

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

PROŽÍVÁNÍ PÉČE PRIMÁRNÍCH
PEČOVATELEK O DĚTI S PORUCHOU
AUTISTICKÉHO SPEKTRA

EXPERIENCING THE CARE OF CHILDREN WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER BY FEMALE PRIMARY
CAREGIVERS



Magisterská diplomová práce

Autor: **Bc. et Bc. Klára Ježková**

Vedoucí práce: **PhDr. Martin Dolejš, Ph.D.**

Olomouc

2022

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce PhDr. Martinu Dolejšovi, Ph.D., který mi během procesu tvorby diplomové práce dával mnoho užitečných rad a podnětů, jejichž zásluhou se kvalita výsledné práce zvýšila. Zároveň mu děkuji za zastoupení akademické opory a za jeho vstřícný přístup. Současně bych ráda poděkovala svému manželovi a mamince, kteří při mně stáli a podporovali mě při procesu vzniku diplomové práce.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma „*Prožívání péče primárních pečovatelek o děti s poruchou autistického spektra*“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne 30. 3. 2022

Podpis

OBSAH

Číslo	Kapitola	Strana
	OBSAH.....	3
	ÚVOD	5
	TEORETICKÁ ČÁST	6
1	Poruchy autistického spektra.....	7
1.1	Historie vývoje PAS.....	7
1.2	Teorie vzniku autismu	8
1.3	Psychologická podstata autismu	10
1.3.1	Kognitivní teorie	10
1.3.2	Koncepce emočně-motivační.....	11
1.3.3	Teorie intersubjektivitý	12
1.4	Klasifikace PAS.....	12
1.4.1	Klinický obraz autismu	13
1.4.2	Klasifikace PAS v diagnostických manuálech	15
1.4.3	Diagnostika PAS	16
2	Péče o dítě se zdravotním postižením	19
2.1	Reakce rodičů na sdělení diagnózy	19
2.2	Faktory ovlivňující proces přijetí dítěte se zdravotním postižením.....	22
2.2.1	Endogenní faktory	22
2.2.2	Exogenní faktory	23
2.3	Rodinná atmosféra	25
2.3.1	Vztahy v rodině.....	26
2.3.2	Finanční situace	27
3	Prožívání péče o dítě s PAS.....	29
3.1	Autismus v české společnosti	29
3.1.1	Specifika diagnózy při integraci do společnosti	30
3.1.2	Vzdělávání dětí s PAS	31
3.2	Specifika každodenní péče o dítě s autismem	33
3.3	Psychická zátěž primárních pečovatelů dětí s PAS	35
3.4	Potřeby primárních pečovatelů	37
3.5	Možnosti podpory pro primární pečovatele dětí s PAS	39
3.5.1	Formy pomoci od státu.....	40
3.5.2	Nestátní organizace a svépomocné skupiny	40
3.5.3	Terapeutické možnosti	42

VÝZKUMNÁ ČÁST	44
4 Výzkumný problém a cíle práce	45
4.1 Výzkumné otázky	46
5 Metodologický rámec a použité metody	47
5.1 Typ výzkumu	48
5.2 Předvýzkum	48
5.3 Metoda získávání dat.....	49
5.4 Etika výzkumu	50
6 Výzkumný soubor	52
6.1 Účastnice výzkumu	54
7 Metody zpracování dat.....	58
7.1 Analýza dat	58
8 Výsledky analýzy dat.....	60
8.1 Vnímání diagnózy PAS	60
8.1.1 Zodpovězení první výzkumné otázky	63
8.2 Každodenní život s dítětem s PAS.....	63
8.2.1 Zodpovězení druhé výzkumné otázky.....	66
8.3 Dopad na osobní život primárních pečovatelek.....	67
8.3.1 Zodpovězení třetí výzkumné otázky	72
8.4 Česká společnost a péče o dítě s PAS	73
8.4.1 Zodpovězení čtvrté výzkumné otázky.....	77
8.5 Možnosti podpory pro pečující osoby dětí s PAS.....	78
8.5.1 Zodpovězení páté výzkumné otázky	82
8.6 Grafické znázornění výsledků analýzy dat.....	83
9 Diskuze.....	84
Závěry	90
Souhrn.....	92
LITERATURA	96
SEZNAM PŘÍLOH	108

ÚVOD

Tématem magisterské diplomové práce je prožívání péče primárních pečovatelek o děti s poruchou autistického spektra. Práce je motivována poznatky, které vznikaly během procesu psaní bakalářské práce s názvem *Děti s autismem a jejich integrace do společnosti z perspektivy primárních pečovatelů* (Bergerová, 2019). Během rozhovorů s pečovateli vynikala na povrch určitá potřeba věnovat pozornost právě těm, kteří o děti s poruchou autistického spektra (PAS) pečují. S rodiči a rodinnými příslušníky dětí s PAS se setkávám také v profesním životě. Pracuji na pozici odborné konzultantky v Národním ústavu pro autismus (NAUTIS) a v praxi se ještě prohloubila má potřeba rozšířit vědecké poznatky vztahující se k péči o děti s autismem.

Zahraniční přehledové studie ukazují, že prevalence výskytu PAS je 1,5–2,0 % v populaci (Maenner et al., 2020). V České republice toto procento odpovídá 1500–2000 nově narozených dětí s autismem za rok. Statistiky ukazují, že ze všech dětí se zdravotním postižením, které byly vzdělávané na českých školách ve školním roce 2019/2020, bylo 28 % žáků s PAS (Nebřenský, 2020). Z čísel je patrné, že v dětské populaci PAS není marginální diagnózou. Autismus nezasahuje pouze do života jedince, jehož se diagnóza přímo týká, ale zasahuje do mnohých dalších systémů, které jej obklopují. Nejvíce se diagnóza dotýká rodiny dítěte s PAS, a především primárního pečovatele dítěte.

Přestože se v dnešní době postupně mění rozložení péče o děti mezi oba rodiče, dle Bowlbyho (1983) je přirozenějším primárním pečovatelem dítěte matka. Z mnoha studií (Weiss, 2002; Cappe et al., 2020; Anjos & Morais, 2021) vyplývá, že v dnešní době péči o dítě s autismem zajišťuje hlavně matka. Stejnou zkušenost jsem měla během práce s klienty v NAUTIS, a z toho důvodu jsem se v této práci rozhodla zaměřit pouze na primární pečovatelky dětí s PAS. Cílem práce je zmapovat prožitky pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou poruchy autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Pervazivní poruchy neboli poruchy autistického spektra (PAS) jsou jedněmi z nejvíce závažných poruch mentálního vývoje dítěte. Jedná se o neurobiologickou poruchu, která zasahuje některá mozková centra a má vliv na jejich funkčnost. Mezi nejčastější projevy poruchy se řadí nepochopení dětí světu, který je obklopuje. Často nerozumějí tomu, co vidí, slyší, jak se druzí cítí nebo proč jsou ve společnosti nastavená určitá pravidla. Primárně jsou zasaženy oblasti sociální interakce, představitosti a komunikace. Dítě s PAS se většinou od neurotypických vrstevníků liší pomalejším vývojem. Není to však pravidlem. U některých forem autismu mohou děti s PAS vynikat. Jedná se většinou o oblasti analytické, matematické či jazykové (Národní ústav pro autismus, nedat.).

1.1 Historie vývoje PAS

Diagnostika poruch autistického spektra je stále považována za novodobou diagnostickou jednotku. Autismus byl poprvé definován v polovině 20. století, ale nebyl ve své podstatě ve společnosti novým úkazem. Z mnoha odborných i literárních textů je zřejmé, že autismus existoval napříč dějinami, jen ho nikdo nespécifikoval jako konkrétní diagnózu (Thorová, 2016). Frith (2003) ve svém výzkumu zaměřeném na zachycení symptomatiky autismu v historii zmiňovala například mnicha Jupitera, který působil ve františkánském klášteře ve 13. století a popis jeho chování a osobnosti téměř přesně koresponduje s typickým případem člověka s autismem. Na počátku 20. století popsal Theodor Heller několik případů tzv. „infantilní demence“, jejíž symptomy bychom dnes označili za regresivní formu autismu. O několik let později v roce 1920 popsala Eva Ssuchareva několik případů tzv. „schizoidních dětí“, které by dnes byly dle deskripce pravděpodobně označeny za děti s Aspergerovým syndromem (Gillberg, 2021).

V 30. letech 20. století začal Hans Asperger vymezovat určitý defekt v sociální interakci jedinců, který nazýval jako „autistická porucha osobnosti“. Poprvé byl autismus definován v roce 1943 americkým psychiatrem Leem Kannerem. O rok později v roce 1944 přišel s definicí autismu také Hans Asperger. Závěry pramenily z výsledků jeho disertační práce, ve které zkoumal sociální chování několika dětí. Oba odborníci vymezili

a pojmenovali určitý způsob nepřiměřeného chování v sociální interakci (Thorová, 2016). Zajímavostí je, že s ohledem na tehdejší dobu, kdy propojenost jednotlivých badatelů nebyla velmi efektivní, použil Kanner i Asperger pro označení jimi zkoumaného chování identický pojem „autismus“ (Frith, 1991). Kanner se ve své práci věnoval spíše dětem s komplikovanějšími projevy chování. Asperger se naopak věnoval dětem s vysoce funkční formou autismu.

1.2 Teorie vzniku autismu

Příčina vzniku poruch autistického spektra nebyla doposud prokázána. Přestože bylo provedeno mnoho výzkumů, odborná veřejnost se neshodla na jasném závěru. Celkově by se dalo říct, že určitá shoda mezi výzkumníky je v názoru, že příčina vzniku autismu bude pravděpodobně multifaktoriální podstaty (Thorová, 2016).

První úvahy o příčinách vzniku autismu vznikaly během definování diagnózy. Kanner jakožto jeden z objevitelů autismu označoval diagnózu jako poruchu emocionálních vztahů. Příčinu vnímal jako souhrn prožitého a vrozeného v kombinaci s odmítavým přístupem matky. Ve spolupráci s Eisenbergem došli k závěru, že symptomy autismu jsou důsledkem nedostatečného vývoje určitých částí mozku a chladného přístupu ze strany rodičů (Trevarthen et al., 1997).

V 50. a 60. letech 20. století na Kannerovy úvahy navázala psychodynamická teorie vzniku autismu. Ta považovala chladný vztah rodičů k dítěti (především matky) za stěžejní příčinu autistických symptomů. Mezi zastánce psychoanalytické teorie patří například Margaret Mahlerová, která byla toho názoru, že každé dítě je autistické první tři měsíce života – neuvědomuje si okolní svět a nekomunikuje. Z této fáze se dle ní dítě může posunout prostřednictvím doteků, přítomnosti matky či jejího hlasu. Pokud však není dítěti přítomná osoba, která je emočně vřelá a která reaguje na jeho potřeby, je pravděpodobné, že se jedinec z autistické fáze nedostane. Podobného názoru byl například také psychiatr Bruno Bettelheim, který tvrdil, že děti s autismem jsou rodiči nechtěné děti, což je hlavní příčinou vzniku této poruchy (Thorová, 2016).

Názory vztahující se k vině sobeckého a emočně ochablého přístupu rodičů ve vztahu vzniku autismu přinesly spíše více škody než užitku (Hrdlička & Komárek, 2004). Dle Thorové (2016) je časový úsek rozvoje psychoanalytických teorií v souvislosti s autismem označován za černé období historie. Sebeobviňování primárních pečovatелů

mohlo působit jako silně zatěžující faktor pro kvalitní péči o děti s PAS. Pozdější výzkumy psychoanalytickou teorii označily za příliš zjednodušenou a v nadcházejících letech se od emocionální nedostatečnosti rodičů jakožto příčiny vzniku PAS upustilo (Hrdlička & Komárek, 2004).

V 70. letech vznikly genetické výzkumy, které nastínily, že poruchy autistického spektra mohou být vrozené. V 80. letech se již odborná veřejnost shodovala v názoru, že příčina autismu je primárně organického původu. V následujících letech byly objevovány další anomálie v genetické výbavě jedinců s PAS. V současné době je autismus považován za důsledek organického poškození mozku, ale jeho etiologie není jednoznačně definována (Thorová, 2016).

Genetická podmíněnost PAS byla několikrát potvrzena. Výzkum autistických projevů u monozygotních dvojčat odhalil shodu 60–95 %. U výzkumu dizygotních dvojčat byla shoda znatelně menší (0–9 %), což odkazuje na podstatu genetických dispozic jedinců s projevy PAS (Chess & Thomas, 2012). Není zcela jasné, jakým způsobem jsou genetické dispozice u jedinců s PAS narušeny. Předpokládá se, že geny významné pro rozvoj autismu mohou být umístěny na chromozomu X, 7, 11, 15 a 16. Zejména u chromozomu X je patrná určitá genetická dispozice, protože PAS je mnohem častěji diagnostikován u mužského pohlaví (Vágnerová, 2014).

Základem autismu je z biologického pohledu morfologická či funkční změna v částech mozku. Přestože doposud nebyl objeven specifický nález, který by byl pro jedince s PAS typickým, je možné pozorovat určité strukturální odlišnosti. Abnormality byly objeveny v mozkové kůře, limbickém systému, bazálních gangliích, corpusu callosum či v mozečku. Mezi těmito jednotlivými částmi mozku vzniká menší počet funkčních spojení, než je tomu u neurotypických jedinců. Stále však není patrné, co je primární příčinou těchto strukturálních odlišností (Rosenblatt & Carbone, 2019).

S rozvojem autismu můžou souviset také neurochemické odchylky v CNS (centrální nervová soustava). U dětí s autismem byla zjištěna porucha serotoninergního a dopaminergního systému a také narušení fungování systému endogenních opioidů (Hort et al., 2000).

Výzkumy ukazují, že významnou roli v rozvoji PAS může hrát imunitní systém. Přímo se podílí na vývoji nervové soustavy a jeho dysfunkce může být faktorem pro vznik autismu (Mead & Ashwood, 2015; Braunschweig & Van de Water, 2012). U těhotné ženy

může představovat zvýšené riziko autoimunitní onemocnění, což je například astma, alergie či lupénka. Na základě onemocnění imunitního systému se v těle matky mohou tvořit protilátky, které působí proti specifickým proteinům na povrchu neuronů, a to může mít negativní dopad na vývoj mozku dítěte (Thorová, 2016).

V neposlední řadě se odborníci v souvislosti se vznikem autismu zabývají vnějšími vlivy. Stěžejním ohrožujícím faktorem může být průběh těhotenství matky. Jako rizikový faktor je označován stres, předčasné narození, infekce, výživa matky či užívání některých léků. Mezi medikamenty byla nalezena souvislost se vznikem autismu například u valproátů (Christensen et al., 2013) nebo antidepresiv (Croen, 2011). Rizikovým faktorem může být také pokročilý věk rodičů, přičemž významnější roli hraje vyšší věk otce dítěte (Thorová, 2016). Specifika výchovy nemají dle aktuálních poznatků signifikantní vliv na rozvoj PAS. Sice je možné u rodičů dětí s PAS občas pozorovat nápadné chování (sociální izolovanost, menší citovou vřelost či neoblubu ke změnám), ale dle odborníků se jedná o projevy jejich genetických dispozic (Benjamin et al., 2002). Zmiňované projevy chování se mohou projevit chladnějším stylem výchovy, ale nelze to považovat za rizikový faktor pro rozvoj autismu. Komplikované vztahy s dítětem bývají spíše důsledkem určité poruchy než příčinou dané abnormality (Vágnerová, 2014).

1.3 Psychologická podstata autismu

Podstatu autismu se snažilo vysvětlit i mnoho psychologických teorií, které se zaměřují na dílčí projevy PAS. Žádná z nich však nebyla plně přijata odbornou veřejností. Jedná se o výklady možností vzniku deficitů v konkrétních oblastech osobností jedinců s autismem. Primárně se zaměřují na kognitivní a emoční stránku člověka (Krejčířová & Říčan, 2006).

1.3.1 Kognitivní teorie

V koncepcích objasnění psychologické podstaty autismu jsou značně zastoupené kognitivní teorie. Ty předpokládají, že autismus je pouze kognitivní poruchou, která zasahuje primárně emoční a sociální funkce jedince. **Teorie centrální koherence** (Frith, 1991) předpokládá, že základem autismu je nedostatečný rozvoj hledání primárního smyslu lidské zkušenosti. Schopnost centrální koherence by se dala pospat jako umění spojovat jednotlivé informace do ucelených celků, které následně usnadní jedinci pochopit okolní svět. U neurotypických jedinců je považováno za přirozené, že hledají význam

vnějších podnětů, a naopak přehlížejí ty významově méně podstatné. Nedostatečné rozvinutí centrální koherence může způsobit například neschopnost orientace v čase, menší srozumitelnost sociálního světa či potřebu rituálů (Krejčířová & Říčan, 2006).

Významnou kognitivní koncepcí je také narušení **teorie mysli** (Baron-Cohen et al., 1985), což má ve své podstatě souvislost s nedostatky u jedinců s PAS. Tato koncepce předpokládá, že u běžné populace se vytváří určitý soubor znalostí, názorů a přesvědčení o psychice vlastní i psychice druhých. Následně tyto poznatky lidé denně užívají v sociálních kontaktech a pomáhají jim orientovat se ve společenském dění. Soubor poznatků ze sociálních interakcí autoři (Baron-Cohen et al., 1985; Shojaeian, 2022) označují za komplexní teorii, která jedinci následně umožní předvídat interakce druhých. U lidí s autismem je mnohdy patrné, že v těchto situacích selhávají. Tato koncepce tedy předpokládá, že u poruch autistického spektra je narušená či absentující schopnost tyto poznatky vytvářet. Pro dítě s PAS je při chybějící teorii mysli velmi náročné porozumět komunikaci, sociálním normám i pravidlům a lidi často vnímá v podobném světle jako neživé předměty (Krejčířová & Říčan, 2006).

Poslední koncepcí je **teorie deficitu exekutivních funkcí**. U běžné populace exekutivní funkce představují schopnost jedince zaměřit své chování určitým směrem, který vede k předem vymezenému cíli, a zároveň schopnost tlumit prvotní impulzy, které vybízejí k mnohdy nevhodné reakci na vnější podnět. Celkově zajišťují samostatné účelné jednání a myšlení člověka. Výzkum Sally Ozonoff a kolegů (1991) ukázal, že jedinci s autismem dosahují v testech exekutivních funkcí výrazně nižších výsledků, než je předpokládáno ve vztahu s výsledky jejich celkové inteligence. Kognitivní deficit exekutivních funkcí je zapříčiněn dysfunkcí v oblasti čelního laloku. Způsobuje sníženou schopnost dedukce, ulpívavé chování, rigidní myšlení či rozptýlení pozornosti. Přestože se porucha exekutivních funkcí objevuje u většiny případů PAS, neobsahuje vysvětlení celé škály projevů autismu (Hrdlička & Komárek, 2004).

1.3.2 Koncepce emočně-motivační

Základem těchto teorií není kognitivní podstata, ale nedostatečná schopnost či motivace pro vytváření blízkých, emočně založených mezilidských vztahů. Kognitivní teorie nevysvětlují, proč jsou děti s autismem emočně chladnější i ve věku, kdy ani u neurotypických dětí nejsou kognitivní procesy dostatečně rozvinuty. Emočně-motivační teorie se také vůči těm kognitivním vymezují v kontextu jedinců s mentální retardací,

u kterých i přesto, že je patrný značný kognitivní deficit, děti prahnou po pozornosti a lidském kontaktu. Oslabení sociální motivace může vést k narušení vývoje dítěte, nemusí se však jednat pouze o poruchy autistického spektra, ale také například o poruchy schizoidní (Krejčířová & Říčan, 2006).

1.3.3 Teorie intersubjektivit

Na základě kognitivních a emočních teorií vznikaly další koncepce, které se pokoušely najít jedno komplexní vysvětlení. Integrativní teorie se pokusily vymezit psychologickou podstatu autismu jakožto sociální oslabení v kognitivní i emočně-motivační oblasti. Jedním z předních představitelů je Hobson (1991) a jeho **teorie intersubjektivit**. Teorie předpokládá, že vývoj dítěte je rozdělen do dvou základních linií – *já–věc* a *já–ty*. První z cest *já–věc*, linie senzomotorická, může být u dítěte s autismem plně zachována. Stěžejní pro podstatu autismu je druhá z vývojových linií – *já–ty*, jakožto cesta sociální. U dětí s PAS bývá tato oblast od počátku oslabená či narušená, i v období, kdy není ještě zřetelně možné odlišit emoční a kognitivní oblasti. U dítěte s PAS není patrná inetrsubjektivní koordinace sebe s druhými, často je možné pozorovat, že se neumí vztahovat k druhým jako k lidem. Většinou se vyvíjí primárně v linii senzomotorické (Krejčířová & Říčan, 2006).

1.4 Klasifikace PAS

Poruchy autistického spektra neboli pervazivně vývojové poruchy se řadí k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje dítěte. Diagnóza zasahuje do rozvoje dítěte v mnohých směrech již od raného dětství (Krejčířová & Říčan, 2006). Jedná se o organické poškození mozku, na jehož základě děti nejsou schopné vyhodnocovat některé informace na stejné úrovni jako populace neurotypických dětí v jejich věku. U dítěte s PAS je narušen vývoj sociálních vztahů a dovedností, přičemž tento deficit zasahuje do veškerého adaptivního fungování jedince. Jedná se primárně o triádu postižených oblastí, kterou vymezila v 70. letech Lorna Wing. Triádu tvoří obtíže v sociálním chování, komunikaci a v představivosti (Thorová, 2016).

Stupeň závažnosti poruchy je velmi variabilní. Z toho důvodu vzniklo mimo diagnostická kritéria dělení PAS, které odkazuje na úroveň samostatnosti jedince a na potřebu podpory. Forma funkčnosti se dělí na vysokou, střední a nízkou. Nejméně závažných symptomů z diagnostické triády se objevuje u dětí s **vysoce funkční formou**

PAS. Většinou u nich bývají zachovány základní komunikační i sociální funkce. Je pro ně obtížnější pochopit sociální normy a mnohdy bývá jejich chování označováno za nevhodné a neslušné. U vysoce funkční formy PAS bývá řeč většinou dobře vyvinuta, ale mnohdy jedinci ulpívají na svých oblíbených tématech a je u nich patrný snížený zájem o komunikačního partnera. Je pro ně náročné až nemožné spolupracovat v týmu lidí. Mentální vybavenost bývá v hraničním pásmu, normě či dosahuje v některých oblastech až nadprůměru (Thorová, 2008). Většina jedinců s Aspergerovým syndromem spadá do této úrovně funkčnosti PAS (Thorová, 2016).

Druhým stupněm je **středně funkční forma** PAS vztahující se k dětem, které jsou v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace. Je pro ně typická omezená schopnost vytvářet sociální kontakty, v komunikaci jsou většinou pasivní a není patrný spontánní projev. V řeči se objevují dysgramatismy a zvláštnosti. Často je u nich možné pozorovat stereotypní prvky chování. Nejtěžší formy autismu, které představují velké množství závažných symptomů, jsou označovány jako **nízko funkční**. Jedinci jsou velmi uzavření, většinou nemají vyvinutou řeč. Pokud je řeč vyvinutá, často se objevují echolálie. Většina jedinců s touto formou PAS spadá do kategorie těžké mentální retardace. Jejich zájmy bývají velmi jednoduché, projevují se silné stereotypní pohyby s možnými prvky agrese a autoagrese (Thorová, 2007).

Funkční dělení autismu není ukotvené v mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) a jedná se o rozdělení na základě klinického pozorování. Rudy (2021) je toho názoru, že dělení podle úrovně funkčnosti PAS může být nejasné a každý (škola, rodiče, odborník) si může kvůli nejasné definici termínů vykládat úroveň funkčnosti dítěte jinak. Americký diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (DSM-V) dělí diagnózu autismu do tří úrovní, které označují potřebný stupeň podpory (APA, 2013). Částečně se tak vymezuje schopnost jedince fungovat v běžném životě.

1.4.1 Klinický obraz autismu

Jak bylo již zmiňováno na počátku kapitoly, poruchy autistického spektra mají společnou triádu problémových oblastí. První z nich je **sociální chování a interakce**. Určité nedostatky je možné pozorovat od prvních měsíců života dítěte, kdy chybí např. oční kontakt či sociální úsměv (Thorová, 2016). Děti s autismem často neprojevují zájem o sociální kontakt a nevnímají osoby kolem sebe běžným způsobem. Může to být způsobeno deficitem v sociálním porozumění a některé běžné úkony u nich mohou

v mezilidské komunikaci mimo nepochopení vzbuzovat i strach a úzkost. Dalším sociálním deficitem bývá u dětí s autismem nedostatek empatie a celkové narušení vztahů k lidem. Mnohdy není patrné vytváření citové vazby a porozumění mezilidským vztahům. Problém pro ně představuje také sociální adaptace, protože často nechápu rozdílnost sociálních situací. Jejich chování tak bývá nepřiměřené kontextu a pro pečující osoby těžko regulovatelné (Vágnerová, 2014).

U dětí s PAS je možné pozorovat dva protipóly v sociálním chování, které jsou v naší společnosti hodnocené jako nestandardní. Jedním je pól osamělý, kdy se dítě straní sociálního kontaktu, snaží se mu uniknout, zakrývá si oči a uši a tyto situace v něm vzbuzují silné úzkosti. Na druhém pólu stojí jedinci extrémní, kteří jsou naopak velmi společenští, komunikativní, snaží se navázat kontakt se všemi, vždy a za každou cenu. Nevnímají přitom společenské normy, lidí se nevhodně dotýkají, přibližují se k nim nebo diskutují témata s nepřiměřeným obsahem a intenzitě. Dle Lory Wing (1996) rozlišujeme čtyři typy sociální interakce u lidí s PAS – pasivní, osamělý, aktivní – zvláštní a formální. U každého z nich se deficity v sociální interakci liší (Thorová, 2016; Orel, 2020).

Další částí triády problematických oblastí je **komunikace**. Pro PAS je tato oblast stěžejní, často u dětí s autismem dochází k opožděnému či narušenému vývoji řeči. Dle Rhei Paul a kolegů (2014) si přibližně polovina dětí s PAS neosvojí řeč na takovou úroveň, aby sloužila ke komunikačním účelům. Potíže se objevují jak ve verbální, tak v neverbální komunikaci. Z neverbálních prvků je pozorován deficit v gestikulaci, mimice, ve výrazech obličeje, schopnosti navazovat oční kontakt, úsměvu, posturologii či ve schopnosti osvojit si jiné způsoby komunikace (znakový a posunkový jazyk). Stejně tak je pro děti s PAS náročné neverbální komunikaci porozumět. Obtíže ve verbálním projevu bývají nejčastěji ve fonetice, intonaci, rychlosti řeči, mluvnické a větné skladbě vět, pragmatickém stylu uvažování či ve významové stránce jazykových jednotek (Thorová, 2016; Rosenblatt & Carbone, 2019).

„Nemluvil jsem do dvanácti let. Ne proto že bych to neuměl, ale nevěděl jsem prostě, k čemu řeč slouží. Musel jsem se nejprve naučit, proč lidé mluví.“ (Jim Sinclair in Tréhin, 1994, nestránkováno)

Třetí oblast z triády je narušená schopnost **představivosti**. Imaginace ovlivňuje vývoj mnohých rozdílných fragmentů osobnosti. Počátky nedostatků je možné pozorovat u oslabené či absentující schopnosti nápodoby. Zasahuje i do schopnosti přemýšlet

o psychice druhých. Má silnou spojitost s rozvojem hry, která často nevyústí v hru symbolickou, hru nápodobou či sociální. Následně se tedy velmi liší zájmy a trávení volného času dítěte. U hry je patrný nedostatek fantazie, neměnnost činností či stereotypní prvky chování (točení kolečkem u autíčka). Stejně tak se liší zájmy dítěte s PAS, které mívají jinou míru intenzity, zaujetí, neodklonitelnosti a četnosti opakování. Specifické zájmy bývají také netradiční, často senzomotorické – pozorování světel a stínů, hran předmětů nebo třpytivých věcí. U dětí (převážně s vysoce funkční formou PAS) je zase možné pozorovat zájem o neobvyklé oblasti v kontextu jejich věku – techniku, astrologii či chemii (Thorová, 2016; Earlstein, 2017).

Kromě triády primárních problematických oblastí se u dětí s PAS mohou vyskytovat další nespécifické variabilní rysy. Mezi nimi se vyskytují percepční poruchy, které se projevují zvláštními způsoby vnímání, hypersenzitivitou nebo naopak hyposenzitivitou či fascinací určitými sensorickými vjemy. Další oblastí je motorika a její vývoj. Dle Claudie L. Hilton a kol. (2012) více než 80 % dětí s PAS má podprůměrné motorické schopnosti. U dětí se také často vyskytují stereotypní prvky chování a manýrování rukama či prsty. Tyto abnormální projevy motoriky většinou slouží k udržení duševní rovnováhy a zmírnění tenze či stresu. Emoční reaktivita u dětí s PAS bývá také nápadná. Mnohé z dětí mají velmi oslabený projev emocí či vůbec žádný emoční projev. Zároveň je často u této diagnózy patrná nízká frustrační tolerance a s ní spojené výbuchy zlosti. U dětí s autismem je také znatelně zvýšená úzkost a depresivita (Thorová, 2016; Earlstein, 2017).

Výše popsané oblasti, které jsou pro děti s PAS problematické, jsou značně rozsáhlé. To často vede k problémovému až společností neakceptovatelnému chování. Problémy s adaptací, výbuchy vzteku, neporozumění světu okolo či absence internalizace společenských norem přinášejí mnoho konfliktních situací, s nimiž se primární pečovatelé dětí s PAS setkávají mnohdy denně.

1.4.2 Klasifikace PAS v diagnostických manuálech

Donedávna aktuální mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) rozdělovala poruchy autistického spektra na několik rozdílných diagnóz. Nacházely se pod číslem F84 a patřily mezi ně *dětský autismus*, *atypický autismus*, *Aspergerův syndrom*, *Rettův syndrom*, *jiná dětská dezintegrační porucha* a *hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby* (ÚZIS, nedat.). V novém, aktualizovaném vydání MKN-

11 jsou pervazivní vývojové poruchy sloučené pod jednu souhrnnou kategorii *Poruchy autistického spektra (6A02)*, přičemž mají několik subtypů. Ty se zaměřují na přidruženost dvou faktorů, jimiž jsou porucha intelektu a poškození funkčního jazyka. Porucha intelektu se v subtypech dělí pouze na *přítomna/nepřítomna* a poškození funkčního jazyka je rozděleno do tří stupňů – *poškození není přítomné, nebo je mírné, poškození je přítomné* a *absence funkčního jazyka* (WHO, 2018). Diagnostika autismu se zásadně proměnila, ale princip je stále podobný. Dříve bylo také podstatné vymezit, jaká je úroveň intelektu a poškození vývoje řeči. Tato dvě kritéria jsou a vždy byla zásadní pro orientaci v nastavení potřebné míry podpůrných opatření pro jedince a jeho rodinu.

Změny týkající se pervazivně vývojových poruch se v 11. aktualizaci mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11) podobaly změnám v americkém diagnostickém a statistickém manuálu mentálních poruch (DSM-V), které vešly v platnost v roce 2013. Z původně čtyř samostatných diagnóz (*dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus a obecně pervazivně vývojová porucha, která není konkrétněji specifikována*), jež obsahovala DSM-IV, vznikla v DSM-V jedna souhrnná diagnóza *porucha autistického spektra*. DSM-V dále rozlišuje tři úrovně diagnózy podle potřebného stupně podpory. Podkategorie diagnózy dělí jedince s PAS prakticky do tří úrovní formy funkčnosti, protože míra podpory odkazuje na to, jak je jedinec sám schopný fungovat v běžném životě a z jaké části je odkázán na pomoc druhých (Weitlauf et al., 2013).

1.4.3 Diagnostika PAS

Pro kvalitní práci s dětmi s PAS je velmi zásadní včasná diagnostika. Čím dříve se začne s adekvátní terapií, tím je větší šance problematické projevy korigovat. Symptomy autismu je možné pozorovat od raného věku dítěte a diagnostika samotná je většinou možná od 18. měsíce věku dítěte. Věk, kdy je diagnóza u dítěte stanovena, silně ovlivňuje prognózu poruchy a celkový vývoj jedince. Z toho důvodu došlo v České republice v roce 2016 k novelizaci vyhlášky o preventivních prohlídkách, která zavedla provedení vyšetření za účelem včasného zachycení PAS v rámci preventivní prohlídky v 18 měsících věku dítěte. Na konci roku 2018 byl proveden výzkum ukazující, že necelých 75 % pediatriů prezentuje pravidelné provádění včasného záchytu PAS (Slepičková et al., 2019). Nejčastější formou screeningového testu je M-CHAT-R (Modified Checklist for Autism in Toddlers Revised; Robins et al., 2009) nebo M-DACH (Dětské autistické chování; Thorová, 2003; Šporclová, 2015). Žádoucí vlastností screeningového testování je

dosáhnout co největší citlivosti, tedy odhalit všechny děti, které mají v chování projevy podobající se PAS. Nevýhodou dotazníků je, že se dá předpokládat vyšší míra pozitivních výsledků. Proto se v mnohých případech stává, že u dětí, jimž screening vyjde pozitivně, není následně diagnostickým procesem autismus potvrzen (Robins et al., 2009).

V minulém roce vznikl portál *Autismport*, který shrnuje veškeré potřebné informace o autismu sloužící jako informační zdroj pro jedince s PAS a jejich rodiny. Primárním pečovatelům je zde také umožněno administrovat screeningové testy online (Autismport, nedatováno). Služba přináší lepší dostupnost screeningů na PAS. Je tedy velká pravděpodobnost, že se zvedne počet včasně zachycených dětí s PAS, ale také může zároveň chybět výklad a doporučení odborníka po vyhodnocení testu. Screeningový test slouží pouze jako náповěda pro následný postup – vyhledání odborné pomoci, vyšetření u klinického psychologa/psychiatra či vyhledání služeb rané péče.

Dle Thorové (2016) má diagnostický model autismu ideální podobu. Skládá se ze tří fází. První z nich je **fáze podezření**, která zahrnuje obavy rodičů, výše diskutovaný screening u pediatra nebo svépomocí a v případě pozitivních výsledků následné zvolení adekvátního postupu na další specializovaná pracoviště. Druhá fáze je **diagnostická**. Tento proces není snadný. Vyžaduje multidisciplinární přístup a znalosti z mnoha oborů, jakými jsou například vývojová a klinická psychologie či psychopatologie. Diagnózu stanovuje dle zákona č. 372/2011 Sb., *o zdravotnických službách, ve znění pozdějších předpisů* lékař, většinou psychiatr. Klinický psycholog je dle vyhlášky vlády č. 55/2011 Sb., *o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků*, oprávněn k administraci psychologické diagnostiky, která následně slouží lékaři jako podklad ke stanovení diagnózy.

Kromě samotné diagnostiky PAS je rodičům doporučováno i několik dalších odborných vyšetření (neurologie, genetika či vyšetření sluchu a zraku). Diagnostický proces se skládá z anamnézy, testových metod a z klinického pozorování. Obsáhlá a přesná anamnéza je velmi podstatná pro diagnostický proces a navazuje na ni testová diagnostika. Nástroji na odhalení PAS u dětí jsou například ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised; Lord et al., 1994) ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule; Lord et al., 2012) či CARS (Childhood Autism Rating Scale; Schopler et al., 2010). Testovými metodami se během vyšetření také mapují aktuální schopnosti dítěte. Další etapou vyšetření je řízená práce s dítětem, jejíž obsah se určuje dle věku dítěte (hra, rozhovor). V této části je velmi důležitá klinická část ze strany odborníka. Pozoruje schopnost

napodobování, emoční reaktivitu, kvality verbální a neverbální komunikace, sociální chování, přiměřenost reagování apod. (Thorová, 2016).

Třetí částí diagnostického modelu je fáze **postdiagnostická**. Opět se jedná o velmi důležitou součást procesu. Pečující osoby jsou nasměrovány k odborné literatuře a k možnosti podpory pro rodiče dětí s PAS. Vyhledávají následnou péči pro dítě či požádají o kontrolní vyšetření na jiném specializovaném pracovišti (Thorová, 2016).

Poruchy autistického spektra se mohou vyskytovat spolu s dalšími obtížemi a poruchami. Nejčastěji je možné pozorovat komorbiditu autismu s poruchami řečovými (mutismu, dysfázie), poruchami intelektu v různé hloubce, úzkostnými poruchami či s depresí (Orel, 2020). Dle Diany Yapko (2003), přibližně 10–15 % lidí s autismem trpí kromě PAS ještě jinou poruchou s genetickým základem. Mezi ně patří například Angelmanův syndrom, syndrom fragilního X, Duchennova muskulární atrofie, Westův syndrom či syndrom Williamsův.

Diferenciální diagnostika se zabývá podobností symptomů autismu s odlišnými diagnózami. Projevy PAS se mohou částečně prolínat s nemocemi ze schizofrenního okruhu, depresemi, sníženým intelektem, s poruchami emocí a chování a u dospělých jedinců také se specifickými poruchami osobnosti (Orel, 2020). Při diagnostice je důležité vyloučit smyslové dysfunkce a jiné genetické poruchy. Z toho důvodu je rodičům dětí s PAS doporučeno navštívit další odborníky z lékařských oborů. Někdy se naopak stává, že jsou autistické projevy přičítány jiné, již diagnostikované poruše (snížení intelektu, syndrom fragilního X chromozomu, Downův syndrom) (Paul et al., 2014). Multidisciplinární přístup je tak v diagnostice PAS zásadní.

2 PÉČE O DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Během očekávání narození potomka v člověku probíhá mnoho vnitřních procesů. Objevují se často pocity štěstí a nedočkavosti, které se ovšem mohou mísit s obavami týkajícími se následné péče, sebepojetí v nové roli rodiče nebo také zdravotního stavu dítěte. V průběhu posledních let se zvyšuje věk rodiček a s tím stoupá i riziko určitého poškození plodu či komplikací při porodu (Fučík & Chromková, 2014). Přestože je v aktuální době vysoká úroveň prenatalní diagnostiky, mnohá onemocnění není možné detekovat v průběhu těhotenství a někteří rodiče se rozhodnou pro donošení dítěte i přes zvýšené riziko možnosti určitého zdravotního postižení.

2.1 Reakce rodičů na sdělení diagnózy

Sdělení nepříznivé zprávy rodičům o zdravotním stavu jejich dítěte vždy představuje pro pečující osoby velký otřes. Ať už se jedná o somatické onemocnění, či o smyslové, mentální nebo tělesné postižení, je to pro rodiče informace, která zasáhne do mnoha sfér jejich života. I když je diagnóza stanovena v nejranější možné fázi, pro pečující osoby nastává změna obrazu jejich dítěte, o které buď již určitý čas pečovali, nebo teprve čekali na jeho narození. Vztah s dítětem vzniká ve většině případů již v prenatalním období. Jedinci mají tudíž v souvislosti s nenarozeným dítětem nějaké očekávání a představy, které se mohou oznámením nepříznivé informace o jeho zdravotním stavu stát rázem nereálnými (Krejčířová & Říčan, 2006). Jedinci kromě ztráty očekávání zdravého dítěte mohou ztratit důvěru ve vlastní schopnosti, lékaře či ve svého partnera. Ve všech směrech je to zdrcující informace, která představuje velkou psychickou zátěž (Kupka, 2014).

Pocity primárních pečovatelů se mohou lišit. Pro matku je narození postiženého dítěte určitým traumatem. Pokud se identifikuje s dítětem, které je hendikepované, je velká pravděpodobnost, že se u ní objeví pocity méněcennosti. U otců mohou probíhat pocity podobné, liší se však v jejich mužské ploditelské roli. Zatěžující situace spojená s přijetím

tohoto faktu a s nároky na péči o postižené dítě zasahuje do jejich identity. Je tedy možné předpokládat, že bude určitým způsobem ovlivněn i jejich partnerský vztah a celkové rodinné klima (Vágnerová et al., 2009).

Sdělení o zdravotním postižení dítěte je u většiny pečujících osob doprovázeno řadou silných emočních reakcí. Sled a intenzita emočních odezev často záleží na okolnostech situace. Zjištění týkající se zdravotního postižení vlastního dítěte je zdrcující informace pro většinu pečujících osob, ale jsou faktory, které mohou přispět ke zdravému zvládnutí situace nebo které mohou proces naopak komplikovat. V počáteční fázi je například velmi zásadní přístup zdravotnického personálu. Znalí, chápaví a zkušení odborníci mohou být klíčovým zdrojem podpory pro pečující osoby zasažené takovouto zdrcující informací (Morris et al., 2020).

Krejčířová a Říčan (2006) uvádějí, že jednotlivé fáze jsou velmi podobné reakci na zjištění letálního onemocnění, které popsala Elisabeth Kübler-Ross v roce 1969. První reakcí bývá **šok**. Rodiče prožívají pocity derealizace a jejich chování a myšlení jsou mnohdy iracionální. Dle Jankovského (2006) může někdy stadiu šoku předcházet tzv. fáze nulitní, kdy si člověk možnost narození dítěte se zdravotním postižením v určité rovině uvědomuje, ale ve svém nitru tuto možnost vlastně nepřipouští. Po vyprchání fáze šoku přichází etapa **popření**. Pečující osoby si nejsou ochotné či schopné připustit vzniklou situaci a prostřednictvím obranných mechanismů skutečnost popírají. Informaci se mohou pokoušet vytěsnit, hledají chybu v lékařských procesech či se snaží přemístit pozornost jiným směrem (Krejčířová & Říčan, 2006). V této fázi často dochází k tzv. *shopping around*, což v dané situaci znamená ověřování zjištěného zdravotního stavu u dalších odborníků (Jankovský, 2006). Rodiče si nepřipouštějí realitu a hledají únikové cesty. V naší kultuře je typičtější, že matka tráví s dítětem více času a je v péči o dítě aktivnější než otec. Z toho důvodu bývá u mužů toto stadium delší, než u žen. Ve fázi popírání setrvávají mnohdy delší dobu také prarodiče dítěte (Krejčířová & Říčan, 2006).

Následuje fáze emoční bouře v podobě hněvu, úzkosti, **zlosti** a smutku. Typickými projevy jsou hostilita, hledání viny nejen u druhých, ale i u sebe, a velký hněv vůči světu a lidem kolem sebe. Negativní emoce jsou často mířeny vůči zdravotnickému personálu, partnerovi a ostatním blízkým osobám. Toto období často doprovází hluboký smutek, obviňování druhých a sebelítost. Pocity viny zažívá přibližně 25 % rodičů, kterým byla sdělena informace o zdravotním postižení jejich dítěte (Prokopová, 2015). Dle Malin Anclair a Arto Hiltunen (2014) bývá v terapii rodičů hendikepovaných dětí sebeobviňování

jedním z hlavních témat terapeutických rozhovorů. Při práci s rodiči je velmi podstatné, aby v této etapě dali prostor veškerým svým pocitům (Krejčířová & Říčan, 2006). Jednotlivé fáze se mohou překrývat a jedinec kromě fáze zlosti může celou situaci částečně popírat. Stejně tak fáze hněvu přetrvává mnohdy i nadále, v dalších etapách reagujících na sdělení silně zátěžové informace (Morrow, 2020). Mnozí jedinci se dostanou následně do fáze **smlouvání**. Snaží se najít všemožné způsoby, jak by situaci mohli alespoň částečně změnit. Bezbožní jedinci se obracejí k Bohu, žádají o zázrak, vyhledávají mystické osoby, snaží se o transcendenci velmi těžké skutečnosti do jiných dimenzí. Pomalu u pečujících osob dochází ke konfliktu mezi dvěma potřebami, kterými jsou zachování určité iluze s nadějí a potřeba získat ujištění, jaký je skutečný stav dítěte a jak je možné mu zajistit potřebnou péči. Pozitivním faktorem je, že aby se do tohoto stadia rodiče mohli dostat, alespoň částečně musejí přijmout skutečnost, že jejich dítě bude žít se zdravotním postižením (Vágnerová et al., 2004).

Následuje období, pro něž je typické ustupování úzkosti, hněvu a smutku, a rodiče postupně začínají nacházet určitou **rovnováhu**. Narůstá tendence přijmout situaci takovou, jaká je, a snaha pečujících osob o zajištění kvalitní péče pro jejich potomka. Kdy toto období nastává, je velmi individuální. Dle Krejčířové a Říčana (2006) se může jednat o několik týdnů, měsíců či o delší dobu, ale ani v těch nejlepších případech nemůžeme hovořit o úplné adaptaci. Péče o dítě se zdravotním postižením provází mnoho krizových situací, které rovnováhu narušují.

Poslední fází je stadium **reorganizace**, kdy nastává přijetí dítěte takového, jaké je, rodiče se se situací vyrovnávají a uzpůsobují životy dle potřeby dítěte. U pečujících osob je velmi podstatná spolupráce a podpora. Je potřeba pozměňovat původní plány týkající se budoucnosti, naučit se interagovat s okolím v doposud neznámých situacích a přijmout novou roli, na niž rodiče nebyli připraveni (Krejčířová & Říčan, 2006). Dosažení stadia reorganizace není ovšem samozřejmostí. Mnohým jedincům trvá dlouhou dobu, než k tomuto bodu dospějí, některým se to nepodaří nikdy. Nepřijetí dítěte se zdravotním postižením lze vyložit jako nepřijetí role rodiče nemocného dítěte (Jankovský, 2006). Odmítání potomka je nejčastěji možné pozorovat u postižení intelektových schopností dítěte. Většinou odmítavý postoj převažuje u jednoho z rodičů a dítě z toho důvodu bývá často přemístěno do ústavní péče. Pokud dítě zůstává v domácnosti u pečujících osob, jimiž není přijímáno, je ohroženo psychickým či fyzickým týráním a zanedbáváním (Krejčířová & Říčan, 2006). Opačným příkladem odchylky od úspěšné reorganizace

a adaptace je hyperprotektivita zdravotně znevýhodněného dítěte, která může přinášet také mnoho komplikací (Vágnerová et al., 2009). Dosažení fáze úspěšné adaptace ovlivňují mnohé faktory, jež často jedinec nemá přímou šanci ovlivnit.

2.2 Faktory ovlivňující proces přijetí dítěte se zdravotním postižením

Při procesu přijetí dítěte se zdravotním postižením je možné vymezit několik ovlivňujících faktorů. Obecně bychom je mohli rozdělit na dvě skupiny – **vnitřní** a **vnější** faktory. První skupina se skládá z vnitřních procesů, osobnostních rysů a z dalších prvků pocházejících z individuality jedince. Druhou skupinu tvoří faktory, které vycházejí z pomoci zvenčí a z možností, jež jsou jedinci v jeho okolí k dispozici.

2.2.1 Endogenní faktory

První skupina faktorů je založena na individuální míře **odolnosti** jedince a na schopnosti mobilizace vnitřních zdrojů. Informace o zdravotním postižení vlastního dítěte vytváří silně zátěžovou situaci, která pro pečující osoby představuje vydatný stres. Organismus pro snahu o zachování homeostaze a o zábranu poškození reaguje na stres **obrannými mechanismy** (Atkinson et al., 2003). Jejich základem je změna vnímání a hodnocení prožívané reality. Patří mezi ně například popření, vytěsnění či identifikace (Křivohlavý, 2002). Obranné reakce můžeme definovat jako více či méně vědomé procesy, které jsou aktivovány intrapsychicky a jejichž základem je instinktivní jednání; jsou ovlivňovány osobnostními rysy a jejich výsledkem je automatické jednání (Paulík, 2017). Obrany mohou být zralé či nezralé. V případě nezralých mechanismů hovoříme o neurotických či jinak patologických mechanismech, které většinou nevedou k adekvátní adaptaci na vzniklý problém. Zralé neboli zdravé obrany naopak zahrnují odreagovávání od nepříjemné tenze a následnou přípravu na věcné řešení problému (Vaillant, 1995).

Druhým způsobem, jak může jedinec reagovat na vzniklou zátěž, je coping neboli **zvládací reakce**. Obranné a zvládací formy reakcí mají některé společné elementy, jimiž jsou snižování nežádoucího stresu, dynamika či ovlivňování emocí (Čáp & Mareš, 2007), ale liší se v mnoha směrech. Zvládací reakce je možné vymezit jako aktivní a vědomé způsoby zvládání stresu, které jsou aktivovány prostředím a jejichž základem jsou kognitivní procesy; jsou ovládány vůlí a jejich výsledkem je promyšlené chování. Coping je uplatňován ve chvíli, kdy je zátěž pro jedince nadlimitní a je zapotřebí vyvinout zvýšené

úsilí pro adaptaci na nově vzniklou situaci (Paulík, 2017). Zvládací reakce či strategie mohou být adaptivní, směřující k úspěšné adaptaci jedince, nebo naopak neadaptivní, neřešící aktuální problém či vedoucí ke zvolení nevhodného způsobu (Křivohlavý, 1994).

Rozhodujícím faktorem je, jakým způsobem jedinec nevědomě či vědomě reaguje na zátěžovou situaci, jaké zvolí strategie zvládnání a jaké jsou jeho celkové adaptační schopnosti. Hovoříme tedy o **resilienci** či odolnosti jakožto o schopnosti jedince účinně se adaptovat na silně zátěžovou situaci (Paulík, 2017). Ovlivňována je například věkem, intelektem, předchozími zážitky s danou situací, zkušenostmi z dětství, psychickým rozpoložením či fyzickou kondicí. Mezi ochranné (resilienční) faktory řadíme například vysokou míru sebehodnocení, pozitivní vlastnosti temperamentu či stabilní emocionální vztah. Rizikovými faktory jsou naopak například nízký socioekonomický status, závislosti, psychická onemocnění či absence partnera (Šolcová, 2009).

2.2.2 Exogenní faktory

V krizových situacích je kromě mobilizace vnitřních zdrojů podstatná možnost **pomoci zvenčí**. Ta je představována druhou skupinou faktorů, která je založena na podpoře okolí a na možnostech, jež jsou pro konkrétně znevýhodněné děti ve společnosti k dispozici. V první řadě je velmi zásadní nejbližší okolí jedince. Již bylo zmíněno, že protektivním faktorem odolnosti je stabilní partnerský vztah. V případě procesu přijímání dítěte se zdravotním postižením je zásadní kvalita partnerského vztahu mezi rodiči. Podstatné je mít podporu a možnost komunikovat své obavy, výchovu dítěte, jeho vzdělávání a zajištění budoucnosti (Opatřilová & Nováková, 2012). Pro pečující osoby, které zůstaly v roli rodiče samy, je tak proces přijímání zdravotního postižení dítěte podstatně náročnější. Pokud jedinec nemá ve svém okolí dostatečnou sociální oporu, jedná se o rizikový faktor v procesu adaptace na novou skutečnost. Nedostatek sociální opory činí jedince zranitelnějšího v oblastech fyzického zdraví a duševní pohody (Výrost et al., 2019).

Pro rodiče, kteří byli náhle uvedeni do silně zátěžové situace, mohou být v procesu přijímání zdrcující informace nápomocné sociální služby. Dle zákona č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* se dělí na sociální poradenství, služby sociální péče a na služby sociální prevence. V počátečních fázích může být právě například poradenství velmi přínosné pro základní orientaci v problematice dětí se zdravotním postižením. Pečujícím osobám mohou informace o odlehčovacích službách, rané péči, terapiích, stacionářích či

o dalších službách poskytnout určitou úlevu a pocit, že ve společnosti budou mít podporu. Ovlivňujícím faktorem užitečnosti sociálních služeb je dostupnost informací, způsob jejich poskytnutí, dosavadní osobní zkušenost či důvěra v samostatný systém (Hájková, 2017).

V počátečních fázích může být velmi nápomocná sociální služba rané péče. Jedná se o terénní službu pro rodiny dětí do sedmi let, jejichž vývoj je ohrožený v důsledku zdravotního postižení nebo nepříznivého zdravotního stavu. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a vytváří vhodné postupy a metody pro rozvíjení dítěte se specifickými potřebami. Pracovníci služby vytvářejí programy péče pro dítě, zajišťují odborné pomůcky a poskytují celkovou podporu pečujícím osobám. Stěžejní je odborné sociální poradenství, které může rodiče odkazovat na možnosti jiné formy potřebné podpory. Konzultace probíhají většinou přímo v domácnosti rodiny a setkání probíhají 1–2× v měsíci (Hájková, 2017). Raná péče může být zásadním ovlivňujícím faktorem procesu přijetí dítěte se zdravotním postižením (Opatřilová & Nováková, 2012).

V České republice operuje také několik nestátních neziskových organizací a zapsaných spolků (*Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, Komunitní centrum Motýlek, Klub Stonoška, Klub Auxilium*), které poskytují služby rodičům dětí se zdravotním postižením. Jednou z jejich častých aktivit jsou například svépomocné skupiny, které nabízejí bezpečný prostor pro sdílení starostí i radostí s ostatními rodiči, sdílení osobních zkušeností z oblastí péče o dítě či získávání jiných užitečných informací. Svépomocné skupiny mají výhodu neformálního prostředí, dostupnosti, rovnocenného postavení zúčastněných, pochopení a sounáležitosti s ostatními členy (Matoušek et al., 2010). Mimo neziskové organizace fungují například také skupiny na sociálních sítích, které sdružují osoby pečující o děti se zdravotním postižením. Online komunikace v souvislosti s podporou duševního zdraví má pozitivní i negativní stránky. Skupiny v online prostoru přinášejí nepřetržitou dostupnost, možnost anonymity, ale zároveň při komunikaci s ostatními rodiči chybí osobní kontakt, který může být pro sociální podporu důležitý (Anthony et al., 2010).

Faktorů, které ovlivňují proces přijímání dítěte se zdravotním postižením, je mnoho. Podstatná je individuální výbava jedince v podobě osobnostních rysů, reakce organismu prostřednictvím obranných mechanismů, kognitivní procesy určující vhodné copingové strategie a celková odolnost jedince. Kromě vnitřních faktorů na proces působí také faktory vnější, které sestávají z pomoci zvenčí. Zásadní vliv má dostupnost sociální opory blízkých osob, primárně přítomnost a chování partnera, nabídka a zprostředkování

informací týkajících se sociálních služeb pro rodiny se zdravotně postiženým dítětem či neziskové organizace a spolky, které se snaží zkvalitnit život těmto rodinám. Proces adaptace na rodičovskou roli dítěte s postižením není snadný, je ovlivněn mnoha okolnostmi, které jsou pouze do určité míry v moci pečujících osob (Hájková, 2017).

2.3 Rodinná atmosféra

Každá banální nemoc rodinného člena do určité míry ovlivňuje atmosféru rodiny. V případě vážných onemocnění a zdravotního postižení jednoho dítěte je ovlivněn každý den života všech členů rodiny. Mění se sociální identita rodiny, náhle se stává výjimečnou (Bartoňová et al., 2007). Nově přicházející situace přináší mnoho otázek pro všechny zúčastněné. Ovlivňujícími faktory rodinné atmosféry jsou reakce jednotlivých členů, schopnost zachování celku rodiny, vztahové změny, schopnost poskytnutí adekvátní péče v rodinném zázemí či schopnost finančního zabezpečení všech zúčastněných.

Zásadním milníkem je rozhodnutí rodiny o přijetí dítěte do domácnosti nebo naopak volba ústavní péče. Pro dítě se zdravotním postižením je rodina nejpřirozenějším prostředím pro jeho vývoj. Záleží na tom, jakým způsobem se rodina s novou situací vyrovnává, ale harmonické rodinné zázemí může mít psychoterapeutické a motivační účinky na vývoj osobnosti dítěte. Žádné jiné prostředí mu neposkytne takovou míru bezpečí, jistoty a množství podnětů, jaké má možnost nabídnout mu vlastní rodina (Novosad, 2009). Jedná se o svobodné rozhodnutí pečujících osob, a pokud nemají možnost nebo schopnost se o dítě v jeho aktuálním zdravotním stavu postarat, ústavní péče je možná cesta. Již bylo v předešlé kapitole zmíněno, že pokud dítě zůstává v rodinném prostředí, kterým není přijímáno, je ohroženo týráním či zanedbáváním (Krejčířová & Říčan, 2006).

Důležitým faktorem ovlivňujícím budoucí fungování rodiny je **rodinná resilience**. Dle Paulíka (2017) pojem představuje schopnost rodiny rychle se zotavit z krizových situací a zároveň si zachovat zavedené způsoby fungování i přes konfrontaci s rizikovými faktory. Dle Fromy Walsh (2015) se jedná o transformaci nepřízně do pozitivního rozvoje rodinného celku, při kterém je velmi podstatné přesvědčení jednotlivých členů rodiny o důležitosti společného úsilí při překonávání zátěžového období. Klíčovými částmi resilience jsou komunikace, organizační procesy, hodnotové postoje a způsoby řešení problémů. Teorie rodinné resilience (McCubbin et al., 1996) se snažila nalézt vysvětlení rozdílné schopnosti odolnosti napříč rodinami. Dle teorie záleží na schopnosti dosáhnout

úspěšné adjustace a adaptace na stresovou událost. Stěžejním faktorem je hodnocení stresorů, které přímo působí na všechny zúčastněné. Zátěž může být pro rodinu také zdrojem pozitivního rozvoje a následně posílit její odolnost. Zvyšování rodinné resilience je možné prostřednictvím působení protektivních faktorů, jimiž jsou například rodinné rituály, společně strávený čas, komunikace mezi členy, láska, soudržnost či úcta (Paulík, 2017).

2.3.1 Vztahy v rodině

Schopnost rodinné odolnosti ovlivňuje, do jaké míry je běžné fungování rodiny zasaženo. Kromě potřebných úprav rodinného fungování týkajících se péče o dítě se zdravotním postižením může rodina čelit vztahovým změnám. K rozpadu partnerského vztahu či manželství dochází u rodin s postiženým dítětem častěji než v běžné populaci. Ohroženější jsou mladí rodiče. Často mezi sebou partneři přestávají komunikovat, nesdílejí své pocity, uzavrou se či se jeden z rodičů příliš upne na znevýhodněné dítě. U některých vztahů to naopak může představovat posilující událost. Partneři se vzájemně podporují, pomáhají si, drobné konflikty zvládají snadněji, mění se jim hodnotová hierarchie a uvědomují si relativitu zdraví. S problémem se naučí žít (Vágnerová et al., 2009).

Kromě partnerského vztahu ovlivňují rodinnou atmosféru také vztahy rodičů s dalšími dětmi. Zásadním faktorem je, jakým způsobem rodiče přistupují k jednotlivým dětem. Je velmi nepravděpodobné, aby se pečující osoby chovaly ke zdravému dítěti identicky jako k dítěti s hendikepem (Vágnerová et al., 2004). Nejčastěji se setkáváme s dvěma krajními přístupy rodičů ke zdravému dítěti. Prvním z nich je koncentrace pozornosti a zájmu na dítě se zdravotním postižením. Zdravému dítěti se v tomto případě nedostává mnoho pozornosti, jelikož většina energie rodičů směřuje k dítěti se zvýšenými nároky na péči. Rodiče si to nemusejí přímo uvědomovat. Oceňují jeho samostatnost a adaptabilitu, která jim může dávat mylnou představu nepotřebnosti jejich pozornosti. Často se sourozenci přímo podílejí na péči o dítě s postižením a je předpokládáno, že se v budoucnu o svého sourozence postarají. V těchto případech může dojít k přetěžování zdravého dítěte, jeho předčasnému dospívání či k psychické deprivaci. Z nedostatku zájmu může pramenit snaha dítěte o získání pozornosti i negativními způsoby, např. problémovým chováním či agresí (Bazalová, 2014).

Druhým extrémním přístupem může být koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě. Pocity pojičí se se ztrátou očekávání předpokládaného průběhu rodičovství u dítěte se

zdravotním postižením mohou způsobit kladení nepřiměřených nároků na zdravého sourozence. Vkládají všechnu naději do dítěte, které nebude mít v životě tak zásadní omezení. Pečující osoby si mohou prostřednictvím úspěchu potomka bez postižení zvyšovat sebevědomí, které může být po pocitech selhání a období sebeobviňování z narození zdravotně postiženého dítěte snižené (Bazalová, 2014). Ideální formou je, když rodiče zvolí přiměřené požadavky na zdravé sourozence dítěte s postižením. Když jsou zdravé děti do péče zahrnuty úměrně situacím, může to mít pozitivní vliv na jejich socializační a emoční vývoj. Mohou být zodpovědnější, mít větší míru tolerance a ochoty pomáhat slabším jedincům a mít vyspělejší žebříček hodnot. Je velmi důležité zdravému dítěti umožnit setkávání s vrstevníky, dopřát mu dostatek volného času a věnovat mu potřebnou pozornost. Tyto kroky zvyšují pravděpodobnost zdravého fungování rodiny jako celku a podporují vnitřní motivaci zdravých sourozenců podílet se na péči o dítě s určitým znevýhodněním (Pipeková, 2010).

2.3.2 Finanční situace

V neposlední řadě je rodinná atmosféra zatížena vlivem na jejich ekonomickou situaci. Zdravotní postižení dítěte může mít za následek zvýšené finanční náklady na chod rodiny a zároveň může omezit některé příjmy rodinného rozpočtu. Mezi finančně náročné procesy patří například zajištění potřebných pomůcek pro dítě, zajištění odpočinku pro pečující osoby, zabezpečení adekvátní podpory pro zdravé sourozence, vytvoření finanční rezervy pro nepředvídatelné události či zajištění zdroje pro případnou podporu dítěte v dospělosti (Michalík, 2012). Dle zákona č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* a zákona č. 329/2011 Sb., *o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením* si mohou primární pečovatelé zažádat o finanční příspěvky od státu. Mezi ně patří například příspěvek na péči (čtyři stupně dle míry závislosti), příspěvek na pomůcky, na mobilitu či na bydlení. Přestože je mnoho forem finanční podpory od státu, jejich získání není vždy snadné a mnohdy na potřebné náklady nestačí. Rodinný rozpočet také může zatížit ztráta jednoho příjmu na delší dobu, než rodiče původně předpokládali. Péče o dítě se zdravotním postižením ve většině případů vyžaduje více času primárního pečovatele a návrat do zaměstnání nebývá někdy možné realizovat (Bazalová, 2014). Existují také nestátní organizace, které svou činností ulehčují rodinnému rozpočtu rodinám s dítětem se zdravotním postižením (Asistence, o. p. s., Český červený kříž, ADRA a další). Dobrovolníci z organizací mohou rodinám pomoci s péčí o dítě, vypomoci v domácnosti či

mohou být formou odlehčovací služby a poskytnout prostor pro relaxaci pečujícím osobám. Služby, které jsou dobrovolníky poskytovány zdarma, jsou normálně finančně nákladné a mnohé rodiny by neměly možnost služby využívat.

Rodinná atmosféra je ovlivněna mnohými faktory. Jejím základem je schopnost resilience rodiny a způsoby, jakými se se zátěžovou situací celek vyrovnává. Přijímání dítěte se zdravotním postižením do rodiny působí na vztahy v celém systému. Spolupráce partnerů a jejich vzájemná podpora jsou velmi důležité, a pokud toho nejsou jedinci schopni, v některých případech to vede k rozpadu vztahu či manželství (Vágnerová et al., 2009). Vztahy jsou velmi důležité i mezi rodiči a ostatními dětmi v rodině. To, jakým způsobem jsou rodiče schopni rozdělit pozornost a péči mezi zdravé potomky a dítě s postižením, je pro spolupráci celku stěžejní. Celková atmosféra je v neposlední řadě zatížena finanční náročností péče o dítě s postižením. Přestože v České republice funguje systém sociálního zabezpečení a je mnoho forem finanční podpory znevýhodněných rodin, často je podpora nedostatečná nebo obtížně dosažitelná (Hájková, 2017). Rodinnou atmosféru mohou podpořit některé dobrovolnické organizace, které se snaží zlepšit kvalitu života těm, kteří jsou ve společnosti určitým způsobem znevýhodněni.

3 PROŽÍVÁNÍ PÉČE O DÍTĚ S PAS

Stěžejní dimenzí lidské psychiky je **prožívání**. Jedná se o sled uvědomovaných psychických zážitků, které tvoří kognitivní a emocionální složka. Jedna z nich může v závislosti na typu situace vystupovat do popředí (Nekonečný, 2015). Dle Jamese (2000) můžeme prožívání chápat jako kontinuální proces subjektivního vnímání vnějšího i vnitřního dění. Primární pečovatele dětí s autismem spojuje mnohé, ale každý jedinec prožívá každodenní život subjektivně. U některých jedinců převažují emotivní složky prožitků, někteří přistupují k problémům spíše racionálně.

Autismus představuje mnoho specifik, které zasahují do prožívání péče o dítě s autismem. Objevují se i v rámci integrace do společnosti a ovlivňují možnosti vzdělávání. Zátěžové situace spojené s péčí o dítě s PAS mají dopad na duševní zdraví primárních pečovatelů (Koegel et al., 1992; Weiss, 2002; Olson et al., 2021). Existují určité formy podpory, které mohou zvýšit kvalitu jejich života. Podporu rodinám dětí s autismem nabízí stát, neziskové organizace, svépomocné skupiny či soukromníci. Formy podpory jsou různé, od finančních příspěvků po terapie a odlehčovací služby. Celkově péče o dítě s PAS ovšem představuje kontinuální zátěž a mnohdy je pro primární pečovatele i přes dostupnou podporu velmi náročná (Thorová, 2016).

3.1 Autismus v české společnosti

Prožívání primárních pečovatelů je do značné míry ovlivněno společností, ve které se svým dítětem žijí (Earlstein, 2017). Autismus byl v Československé republice poprvé zmíněn v článku dětské psychiatřky Růženy Nesnídalové (1961) jako vzácná porucha. Dalších mnoho let byla diagnóza v ústraní a až v 90. letech započal proces formování konceptu autismu v mnoha sférách společnosti. Odborníci začali o diagnóze více diskutovat a vznikl prostor pro vytvoření společenských institucí zabývajících se PAS. Formovalo se určité paradigma, které sestávalo z dominantního systému hodnot, idejí, představ a institucí vztahujících se ke konceptu autismu (Geisler, 2018).

Společnost uvažuje o diagnóze autismu na základě jeho **sociálního konstrukt**. To, jak celospolečensky vnímáme PAS, je formováno společenskými praktikami, vědeckými poznatky, institucemi, mediálními prezentacemi, stavem vědění v jednotlivých oborech (psychiatrie, psychologie, sociologie, medicína) a také historickým, politickým a ekonomickým kontextem. Výsledná rozmanitá sociální konstrukce autismu zásadně ovlivňuje život jedinců s PAS a jejich rodin a má vliv na kvalitu jejich každodenního života (Geisler, 2016).

3.1.1 Specifika diagnózy při integraci do společnosti

Sociální integrace je nejvyšším možným stupněm socializace, které lze dosáhnout prostřednictvím procesu postupného začleňování člověka do společnosti (Výrost et al., 2019). Pro dítě s PAS jsou překážkami v integraci deficity všech tří částí autistické triády problémových oblastí. Nejvíce do procesu začleňování zasahují nedostatky v oblasti sociální interakce, která je úzce spojená s druhou oblastí triády, již je komunikace.

Umění komunikace je stěžejní schopností pro úspěšnou sociální integraci. U dětí s PAS jsou nedostatky v dorozumívání jedněmi z charakteristických symptomů diagnózy. Primárním nástrojem komunikace je řeč. Jazykové dovednosti se u dětí s autismem liší. Řečový vývoj bývá často opožděn a u nízko funkčních forem autismu mnohdy k vývoji řeči vůbec nedojde. Dle Rhei Paul a kolegů (2014) si přibližně polovina dětí s autismem neosvojí řeč na úroveň komunikačních účelů. U těchto případů je doporučováno zaměřit se na symbolické a intencionální formy komunikace například pomocí piktogramů (Arciulli & Brock, 2014). Problém v komunikaci se vyskytuje i u dětí s vyvinutou řečí. Jsou zmatené z většího množství slov, abstraktní pojmy jsou pro ně většinou neuchopitelné, mají problém s ironií, metaforami a s dalšími běžnými projevy v komunikaci. U vysoce funkčních forem PAS je řeč mnohdy vyvinuta nadstandardně, ale forma projevu je často netradiční a je u nich patrný nepříliš velký zájem o komunikačního partnera (Thorová, 2008).

Neméně velkým problémem je pro jedince s autismem komunikace neverbální. Například udržování očního kontaktu je pro ně často velmi náročné a nepříjemné. Také pro ně není snadné vyznat se ve výrazech v obličeji lidí, protože sami mají problém vyjádřit své emoce prostřednictvím mimických svalů. Komunikace pomocí nonverbálních úkonů je pro děti s PAS velmi náročná. To, co není vyjádřeno přímo slovy, je pro ně téměř

neviditelné. Skryté významy v kontextu komunikace se jim většinou nedaří odhalovat (Vermeulen, 2006).

Podstatnou částí socializace dítěte je schopnost vytváření mezilidských vztahů. To je pro dítě s autismem velkou překážkou. Dle studie Summer Bottini (2018) vedou deficity v sociální kognici ke snížení zájmu o sociální interakce. U jedinců s PAS je často úplná absence sociální motivace. Také nedostatek empatie, porozumění okolnímu světu, normám a pravidlům je důvodem, proč je vytváření a udržování mezilidských vztahů pro jedince s PAS někdy až téměř nemožné.

Do procesu integrace dítěte zasahuje i třetí oblast triády, již je narušená schopnost představitivosti. Deficity v této oblasti souvisejí s omezeným rozvojem nápodoby, který se vztahuje i k nedostatečnému rozvoji hry. Chybí schopnost imitovat běžné situace. Neschopnost imaginativní a sociální hry způsobuje jednoduchou manipulační hru a mnohdy stereotypní trávení volného času. Hra je základem pro rozvoj sociálního učení a celkového rozvoje osobnosti dítěte. Její nedostatky u autistických dětí jsou jedněmi z důvodů komplikovanějšího procesu integrace dítěte s PAS do společnosti (Thorová, 2016).

3.1.2 Vzdělávání dětí s PAS

Pro primární pečovatele dětí s autismem je vzdělávání velkým tématem. Thorová (2016) označuje nástup dítěte do vzdělávacího zařízení a každý další přestup jako krizové období pro pečující osoby. Poruchy autistického spektra jsou velice rozmanité a možnosti vzdělávání se mezi jednotlivci výrazně liší. Rozhodujícím faktorem je přítomnost či nepřítomnost sníženého intelektu. Od předškolního vzdělávání má mentální úroveň dítěte vliv na to, jakou instituci je možné navštěvovat. Možnosti vzdělávání pro děti s autismem záleží kromě mentální kapacity dítěte také na schopnosti fungování v kolektivu ostatních dětí, sklonech k agresi a na schopnosti adaptace.

Prvními institucemi, které se podílejí na vzdělávání, jsou předškolní zařízení. V České republice je několik zařízení nabízejících speciální program pro děti s autismem v předškolním věku. Možností je také speciální školka, kde jsou děti s PAS zařazené mezi děti s jinými hendikepy. Péče o děti s autismem je někdy tak náročná, že i ve speciálních školkách je potřeba personální posílení v podobě asistenta pedagoga. Děti s vysoce funkční formou PAS je také možné zařadit do běžné mateřské školky (MŠ), tedy do kolektivu neurotypicky se vyvíjejících dětí (Bergerová, 2019). Dle Cigánkové (2016) je v případě

adekvátních schopností dítěte s PAS integrace do běžného kolektivu dětí nejlepším možným řešením. Předškolní vzdělávání dětí s autismem by se dle Čadilové a Žampachové (2013) nemělo podceňovat, a mělo by se u dětí s autismem pracovat od raného věku na jejich začleňování do kolektivu. Čím dříve se s dítětem pracuje na socializačních schopnostech, tím větší je šance na jeho zařazení do společnosti. Rady odborníků se mnohdy ovšem neslučují s možnostmi předškolního vzdělávání, které jsou v České republice dostupné. Většina primárních pečovatelů má problémy s umístěním dítěte s PAS do instituce předškolního vzdělávání (Bergerová, 2019).

U dětí s nerovnoměrným profilem schopností bývá poradenským pracovníkem většinou doporučen odklad. Děti s nadprůměrným intelektem by naopak dle Thorové (2016) měly nastoupit do školy bez odkladu, protože programy v přípravných ročnících MŠ jsou pro ně triviální a mohla by se kvůli tomu zvyšovat frekvence a intenzita problémového chování. Možností povinné školní docházky pro děti s PAS je několik. Opět se rozhodování odvíjí od mentální kapacity dítěte. Při základních či speciálních školách vznikají autistické třídy, které mají strukturovaný program specifikovaný pro diagnózu PAS. V těchto třídách je výhodou personál, který je se symptomatikou PAS velmi dobře obeznámen a má praxi se vzděláváním dětí s autismem. Poptávka po těchto specializovaných třídách je mnohem větší, než jsou kapacity zařízení v České republice schopné nabídnout (Thorová, 2016).

Další možností jsou speciální školy, které nejsou zaměřené na vzdělávání dětí s autismem. Jedná se většinou o školy pro děti s poruchami intelektu či s vadami řeči, sluchu nebo zraku. U dětí s většími nároky na péči je zapotřebí asistenta pedagoga, který má možnost dítěti poskytnout individuální péči (Vilášková, 2006).

Děti s PAS mohou být také integrovány do běžné základní školy. U většiny dětí s autismem je podmínkou úspěšné adaptace asistent pedagoga. Velmi zásadní je informovanost personálu školy a komunikace s poradenským pracovištěm. Výhodami začlenění do běžné školy jsou možnosti náhledu na sociální interakce v kolektivu, podobnost prostředí reálnému světu, lepší dostupnost škol a pocit primárních pečovatelů, že se dítě pohybuje ve stejném kolektivu jako děti bez hendikepu. Začlenění do běžné školy může mít i své nevýhody. Pro dítě s PAS představuje prostředí běžné školy podstatně větší zátěž, stres a úzkost, školský personál má menší zkušenosti s potřebami a vzděláváním dětí s PAS a vzniká větší riziko pro šikanu odlišujícího se dítěte. Jedinec s PAS se může také cítit nepochopen, srovnávat se se spolužáky, pociťovat selhání

a podhodnocovat se. Integrace do běžné školy není vhodná pro všechny děti s autismem. Je důležité zvážit mnoho faktorů, které predikují úspěšnost začlenění. Patří mezi ně například hyperaktivita, problémové chování, míra schopnosti adaptace, emoční stabilita, řečové schopnosti či míra frustrační tolerance (Thorová, 2016; Simon, 2018).

Dle studie Noory S. Salleh a kolegů (2020) existuje napříč kulturami mnoho stigmat spojených s diagnózou autismu. Rodiče mají z toho důvodu ztížený přístup do mnoha vzdělávacích institucí, kde jsou odmítáni primárně z důvodu diagnózy bez ohledu na to, jaké jsou individuální vzdělávací předpoklady dítěte s PAS. Primární pečovatelé hledají instituci, která by dítěti umožňovala vzdělávání využívající alespoň částečně jeho potenciál. Pro děti s autismem by bylo přínosné nasávat přirozenou sociální interakci dětí s neurotypickým vývojem, ale ve větších kolektivech a standardních parametrech běžných škol většinou dítě s PAS není schopno pracovat. Není mnoho institucí, které by dětem s autismem umožňovaly rozvoj jejich potenciálu v adekvátním prostředí (Bergerová, 2019). Vzdělávání představuje pro primární pečovatele dětí s PAS silný stresor, který je doprovází od raného věku dítěte až do jeho mladé dospělosti (Iadarola et al., 2017). Dle Murrayho (2008) by mohla osvěta o PAS přispět společnosti k vyšší kvalitě vzdělávání dětí s autismem, ale také k celkovému proniknutí kultury autismu do naší společnosti.

3.2 Specifika každodenní péče o dítě s autismem

Poruchy autistického spektra se řadí mezi diagnózy s nejnáročnějšími aspekty výchovy. Symptomy diagnózy jsou samy o sobě pro péči o dítě velmi náročné. Každodenní péči ovlivňují deficity ze všech tří částí triády problémových oblastí chování, které se u dětí s PAS vyskytují. Zásadní je míra funkčnosti PAS. U nízko funkčních forem autismu se rodiče musejí vypořádat s podstatně větší zátěží, než je tomu u dětí s vysoce funkční formou. Zvýšená náročnost péče o dítě se však týká celého spektra autistických poruch. Často se primární pečovatelé potýkají s omezenou či žádnou schopností komunikace, stereotypními prvky chování, úzkostmi, sebepoškozováním, sensorickou hypersenzibilitou či s omezenými schopnostmi sebeobsluhy (Rosenblatt & Carbone, 2019). Náročný bývá také nedostatek či absence zpětné citové vazby ze strany dítěte. Děti s autismem jsou v emočních kontaktech chladnější, neprojevují zájem o fyzický kontakt (někdy je jim dokonce silně nepříjemný), emoce jsou často oploštěné. Často nerozlišují mezi blízkými a ostatními jedinci, takže se k vlastní rodině mohou chovat jako k cizím

osobám. Reciprocita citové vazby posiluje vztah mezi rodičem a dítětem. Při její absenci je vkládání energie do péče o dítě mnohokrát náročnější (Vágnerová, 2014).

Při každodenním fungování je pro pečující osoby náročné vypořádat se s vyskytující se neoblibou ke změnám a se sníženou schopností adaptace. Děti s PAS často neadekvátně reagují na jakékoliv změny v pravidelném denním režimu a nerady si zvykají na nové předměty ve svém okolí (např. nové oblečení, boty). Obtížná pro ně bývá také adaptace na nová prostředí či neznámé cesty. Často vyžadují dodržování stejných tras při chůzi nebo cestách autem (Thorová, 2016). Dle studie Émilie Cappe a kolegů (2020) je omezená schopnost adaptace stresujícím faktorem pro primární pečovatele a silně to ovlivňuje míru náročnosti jejich každodenní péče.

Komplikované mohou být mnohdy pro rodiče i banální aktivity. Velkou výzvou bývají pro pečující osoby dětí s PAS návštěvy u lékařů. Přestože rodiče mají možnost sdělit diagnózu dítěte ošetřujícímu lékaři, doktoři mnohdy nemají dostatečné informace a znalosti metod, které by pomohly uskutečnit ošetření dítěte. Rodiče si sdílejí mezi sebou informace o tolerantních a vstřícných lékařích se zkušenostmi s pacienty s PAS (Thorová, 2016). Velmi problematické bývají návštěvy zubních lékařů, ke kterým se řada pacientů s PAS dostane až v pozdějším věku s rozsáhlou destrukcí chrupu. Jestliže je dětským pacientům s autismem věnována trpělivá a potřebná péče, postupně vykazují značné pokroky. Pokud ošetření není proveditelné, je možné využít analgesedaci či celkovou anestezii. Dítě s autismem neznamená automaticky neošetřitelného pacienta, záleží na mnoha dalších faktorech a aktuálním rozpoložení dítěte (Jelínková et al., 2019).

Problematické prvky chování dítěte často narušují fungování celé rodiny. Velmi často se objevující neklid při nejmenších změnách má vliv na omezenou schopnost reagovat na podněty rodičů. Náročné bývají také mnohdy nepředvídatelné projevy agresivity vůči sobě či okolí. Problémové chování se objevuje u zcela běžných aktivit, jako je stravování, hygiena, nakupování či spánek. U dětí s PAS je častá snížená potřeba spánku, což opět zvyšuje nároky na primární pečovatele. Nedostatek prostoru k odpočinku a dopady problematických projevů chování silně ovlivňují vztahy v celém rodinném systému (Rosenblatt & Carbone, 2019).

Autistické chování přispívá jak k obtížím, které rodiny zažívají při výchově, tak k procesům stigmatizace spojeným s tímto chováním. Několik studií uvádí, že napříč kulturami existuje v souvislosti s diagnózou PAS mnoho stigmat (Kinnear et al., 2015;

Salleh et al., 2020). Pečující osoby se ve společnosti setkávají s vyhýbavým chováním, odmítáním, hrubými komentáři ostatních či se zjevně nepřátelskými pohledy od ostatních občanů. Tato společenská stigmata následně zvyšují celkovou obtížnost výchovy a péče o dítě s PAS v každodenním životě (Salleh et al., 2020). Pečující osoby často čelí kritice i přes vysvětlení problematického chování dítěte a jeho diagnózy. Je možné, že se v české společnosti stále udržuje idea celistvosti bývalého socialistického režimu, která by z části vysvětlovala neochotu přijmout jinakost dítěte s autismem (Bergerová, 2019).

Pro primární pečovatele dětí s PAS může diagnóza přinést dramatické změny ve společenském životě, rodinných plánech, profesním životě, finanční situaci či v emoční pohodě (Anjos & Morais, 2021). Krizových období pro pečující osoby o dítě s autismem je několik. Prvním úskalím bývá sdělení diagnózy, následně nástup do předškolního a školního zařízení, puberta a dospělost (Thorová, 2016). V prvních letech života dítěte jsou pro každodenní fungování primárních pečovatelů velmi užitečné služby rané péče. Mohou pomoci zorientovat se v problematice PAS a nastavit potřebné podmínky pro ulehčení mnohdy náročné péče. Forem podpory rodin s dítětem s autismem je mnoho, ale stále zůstává na primárních pečovateli, aby se právě oni denně s problematickými oblastmi potýkali. Podle Brendy Boyd (2011) je péče o dítě s autismem specifická v tom, že se člověk musí aktivně snažit pochopit odlišné vnímání světa svého dítěte a hledat slepá místa v jeho myšlení.

3.3 Psychická zátěž primárních pečovatelů dětí s PAS

Mnohé studie (Olson et al., 2021; Dardas & Ahmad, 2014; Athari et al., 2013) referují silně zvýšenou míru stresu v životech primárních pečovatelů dětí s autismem ve srovnání s rodiči neurotypicky se vyvíjejících dětí. Dle Koegela (1992) jsou rodiče dětí s autismem vystaveni podstatně většímu stresu i v porovnání s pečujícími osobami dětí s mentálním postižením či nevyлéčitelnou nemocí. Dardase a Ahmada ve své studii (2014) ukazují, že míra distresu u rodičů dětí s PAS je primárním prediktorem určujícím jejich celkovou kvalitu života.

U matek dětí s autismem byl zaznamenán také podstatně vyšší sklon k depresím a úzkostem, než je tomu u primárních pečovatelek dětí s neurotypickým vývojem či matek dětí s mentálním opožděním (Weiss, 2002). Dle Naomi Ekas a kolegů (2016) má na míru depresivních pocitů vliv rozsáhlost sociální izolace, závažnost problémového chování dítěte, vztahy, dostupnost sociální opory či míra osamělosti. Dle studie Pegah Athari

a kolegů (2013) negativně korelují depresivní symptomy také s příjmem primární pečovatelky dítěte s PAS. Finanční situace rodiny s autistickým dítětem má znatelný vliv na duševní zdraví pečujících osob. Prediktorů pro depresivní a úzkostnou symptomatiku je u primárních pečovatelů dětí s PAS mnoho.

Bylo již zmíněno, že diagnóza PAS má ve společnosti určitá stigmata. Projevy kolemjdoucích, s nimiž se pečující osoby setkávají každý den, mohou mít silný dopad na jejich psychické rozpoložení. Hrubé komentáře či zjevně nepřátelské pohledy mohou vést k sociální izolaci (Salleh et al., 2020). Nepříjemné opakované konfrontace s veřejností mohou způsobit, že primární pečovatelé nejsou schopni v určitém období fungovat s dítětem s PAS ve veřejném prostoru (Bergerová, 2019).

Rodiče mohou kromě stigmat týkajících se autismu čelit také kritice z okolí z důvodu mnohdy náročné identifikovatelnosti hendikepu. Převážně vysoce funkční formy PAS nemají mnohdy automatický ukazatel své přítomnosti. Děti s PAS mohou být mnohdy zapojovány do běžných aktivit určených pro děti bez hendikepu. U dětí s autismem se ale často projeví určité nežádoucí chování, které je již pro společnost patrné. Když má pozorující dojem, že sleduje zdravé dítě a to znenadání začne hlasitě vykřikovat, uchyluje se ke zbrklým neřízeným pohybům či intenzivně lpí na svém přání, je větší pravděpodobnost, že pozorovatel hodnotí dítě jakožto extrémně nevychované (Murray, 2008). Primární pečovatel opět čelí nepěkným pohledům a komentářům na svou osobu, přičemž je podryvána jeho schopnost vychovat dítě žádoucím způsobem pro společenské soužití.

Primární pečovatelé dítěte s PAS mohou zažít také dramatické změny ve společenském životě. Časová náročnost péče o dítě s autismem omezuje volný čas pečovatelů, někdy jim nezbude téměř žádný (Kates et al., 2011). Problémové projevy chování dítěte jsou mnohdy neslučitelné s setkáváním rodinných přátel či dalších členů rodiny (Anjos & Morais, 2021). Neobliba nových míst a změn prostředí u dítěte s PAS je dalším faktorem, který směřuje celý rodinný systém k větší uzavřenosti. Sociální izolace může v delším časovém horizontu vést k pocitům úzkosti, stresu, osamělosti, strachu z druhých či k pochybování o své vlastní osobě, což může mít za následek naprostou ztrátu sebevědomí (Výrost et al., 2019).

V procesu přijímání diagnózy dítěte a následné péče se rodiče často potýkají se sebeobviňováním. Čolić a Milačić-Vidojević (2019) ve své studii uvádějí, že přibližně 22

% rodičů dětí s PAS silně obviňuje svoji osobu z mnohých problémů vztahujících se k diagnóze jejich dítěte. Svoji vinu vidí v nedostatečných schopnostech pro výchovu dítěte, mají pocit, že selhávají v rodičovských postupech, a celkově přičítají problémové chování dítěte své nedostatečnosti. Čím více problémového chování se u dítěte vyskytuje, tím více u rodičů stoupají pocity viny. Cappe a kolegové (2019) ve své studii uvádějí, že péče o dítě s PAS značně mění sociální vztahy rodičů, rodinný život a vztah páru, což často dává rodičům negativní dojem o jejich celkových schopnostech.

V neposlední řadě může být pro primární pečovatele psychicky zatěžující nedostatek zpětné citové vazby ze strany dítěte. Emoční oploštělost, která se u dětí s autismem často vyskytuje, zabraňuje rodičům pociťovat uspokojení ze sdílení emotivních chvil. V mnohých případech dítě neprojevuje radost, není empatické vůči pocitům okolí a příliš nerozlišuje mezi blízkými a cizími osobami (Vágnerová, 2014). U primárních pečovatelů tento nedostatek reciprocity může probouzet pocity nedostatečnosti a selhání. Pokud rodiče nepochopí podstatu a základní principy diagnózy, emoční chlad si mohou vysvětlovat jako odpor ke své osobě. Tím mohou být posilovány výčitky, pocity méněcennosti a celkové negativní prožitky (Hickey et al., 2019).

Péče o dítě s autismem je náročná v mnohých směrech. V životech rodičů dětí s PAS je možné nalézt mnoho prediktorů k depresivním a úzkostným stavům. Primárním faktorem je vydatná míra stresu, která z každodenního pečování o dítě s autismem vyplývá. Pečující osoby se setkávají s nepochopením okolí, což je mnohdy přivádí k uzavřenosti a sociální izolovanosti. Problémové chování dítěte narušuje také jejich sociální vazby a ztenčují se jim možnosti sociální opory. Život s dítětem s PAS může v pečovateli vzbuzovat pocity selhání, viny, méněcennosti či nedostatečnosti rodičovských schopností. Přestože je psychická zátěž primárních pečovatelů dětí s PAS ohromná, v současnosti je mnoho způsobů, které mohou pomoci zvýšit kvalitu jejich života.

3.4 Potřeby primárních pečovatelů

Péče o dítě s PAS často vede k zanedbávání vlastních fyzických, sociálních, emocionálních a psychických potřeb (Dardas & Ahmad, 2014). Každodenní život primárních pečovatelů dětí s autismem je ovlivněn mírou jejich naplňování. Celková kvalita života je úzce spjata s možnostmi realizace potřeb pečovatelů. Napříč odborníky se liší vymezení konkrétních potřeb osob pečujících o děti s autismem. Ze studie Debbie L. Fewster a kolegů (2019) vyplývá několik specifických potřeb rodičů dětí s PAS, kterými

jsou například potřeba informovanosti, zdrojů, možnosti využití služeb odborných pracovišť specializujících se na PAS, psychická a sociální opora či finanční prostředky. Dle průzkumu Kocmana a Palečky (2018) mají pečující osoby potřebu žít normální život, sdílet péči o dítě s okolím, využívat podporujících služeb pro děti s PAS či adaptovat se na mnohdy náročné chování dětí s autismem. Dle Vágnerové (2014) nejsou primární psychické potřeby pečovatелů o dítě s postižením často naplňovány. Řadí se mezi ně například potřeba stimulace, smysluplnosti, řádu, citové vazby, potřeba vlastní hodnoty či životní perspektivy. Při péči o dítě s PAS je u většiny z těchto potřeb velmi náročné je realizovat.

Dle studie Wanga a kolegů (2022) je pro kvalitu života rodiny stěžejním faktorem **sociální opora**. Přispívá k výběru pozitivních copingových strategií a snižuje pravděpodobnost výběru těch negativních. Potřebu sociální opory a sítě kontaktů zmiňuje více studií zabývajících se péčí o děti s PAS (Dardas & Ahmad, 2014; Anjos & Morais, 2021; Fewster et al., 2019). Stěžejní bývá partnerský vztah a podpora širší rodiny. Dle Krejčířové a Říčana (2006) muži a prarodiče dítěte s postižením setrvávají delší dobu ve fázi vyrovnávání s diagnózou a může se stát, že k reorganizaci a přijetí narušeného vývoje dítěte nedojde nikdy. V životech primárních pečovatелů je následně absence podpory ze strany partnera, svých rodičů či dalších členů širší rodiny velmi oslabující.

Sociální oporu mohou získat jedinci i v komunitách osob pečujících o podobně hendikepované děti. Propojenost primárních pečovatелů dětí s PAS je dle Debbie L. Fewster a kolegů (2019) a Kocmana a Palečky (2018) jednou ze stěžejních potřeb. Neformální uskupení mohou představovat bezpečný prostor pro sdílení problémů a zkušeností a mohou pečujícím osobám sloužit jako zdroj informací, které se k diagnóze vztahují (Bademli & Duman, 2014). Dle studie Lisy Dixon a kolegů (2004) skupinové programy organizované jedinci s vlastními zkušenostmi posilují osobní zodpovědnost a zároveň snižují subjektivně vnímanou zátěž péče o dítě s PAS, přestože objektivní míra zátěže zůstává. Podpůrné skupiny vedené jedinci s empirickými zkušenostmi snižují pocity viny a méněcennosti primárních pečovatелů efektivněji než ty, které jsou v režii klinických pracovníků.

Dle Geislera (2016) se mnoho rodičů dětí s PAS potýká s nedostatkem informací. Potřeba **informovanosti** vztahující se ke vzdělávání dětí s PAS, podpory pro děti a rodiny či k samotné diagnóze a její prognóze je pro pečující osoby velmi důležitá. Několik

projektů se na tomto problému snaží pracovat a rozšiřuje dostupnost informací o možnostech pro rodiče a děti s autismem (například: *Autismport*, *Děti úplňku*).

Dle studie Pegah Athari a kolegů (2013) má velký vliv na duševní rozpoložení primárního pečovatele výše příjmu rodiny. Totožná studie poukazuje také na to, že finanční situace rodiny ovlivňuje míru problémového chování dítěte s PAS. Dardase a Ahmada ve své studii (2014) referují, že finanční situace rodiny je výrazným prediktorem úrovně kvality života primárních pečovatelek. **Finanční prostředky** a zajištění rodiny jsou tedy velmi podstatnou potřebou pečujících osob. Peníze umožňují pečujícím osobám zajistit kvalitní terapii pro jejich děti, využívat odlehčovací služby v potřebné míře a vhodné podmínky pro přívětivý vývoj diagnózy. Jejich nedostatek je stresujícím faktorem, se kterým se v případě nedostatku nemusejí primární pečovatelé potýkat. Dle Thorové (2016) nejsou v České republice dostatečné možnosti finanční podpory rodin dětí s autismem. Přestože stát nabízí širokou škálu příspěvků, pečující osoby dětí s PAS mnohdy nesplňují kritéria pro čerpání podpory.

Potřeby primárních pečovatelů dětí s autismem se u jednotlivců liší. Ve výzkumech se několikrát opakovala potřeba sociální opory, která je důležitá i pro osoby, které nemají takovou míru zátěže ve svém životě. Další specifickou potřebou pro rodiče dětí s PAS je informovanost a dostupnost zdrojů, které jim usnadní každodenní fungování. V neposlední řadě je pro pečovatele potřeba finančních prostředků, protože díky financím je možné zajistit kvalitní péči pro dítě a klidnější mysl pečujících. V mnohých případech je náročné či nemožné potřeby pečovatelů realizovat, ale jejich naplňování je stěžejní pro zvyšování kvality jejich životů (Dardas & Ahmad, 2014).

3.5 Možnosti podpory pro primární pečovatele dětí s PAS

Kvalita života primárních pečovatelů dětí s PAS je silně ovlivněna možnostmi podpory ze stran blízkých, ale také pomoci zvenčí (Cappe et al., 2020; Dardas & Ahmad, 2014; Fewster et al. 2019). Určitou formu pomoci nabízí stát v podobě finančních příspěvků a sociálních služeb. Dalším zdrojem podpory zvenčí jsou nestátní neziskové organizace, spolky a svépomocné skupiny, které poskytují velmi rozmanité formy služeb a podpory. V neposlední řadě jsou formou podpory odborné terapeutické služby pro osoby pečující o děti s PAS. Na portálu *Autismport* je možné vyhledat na mapě České republiky konkrétní druh podpory pro osoby s PAS a jejich rodiny, jež právě jedinec hledá.

V nabídce jsou například možnosti finanční podpory, svépomocné skupiny, diagnostické služby, terapie, sociální poradenství, volnočasové aktivity pro děti s PAS apod. (Autismport, nedatováno).

3.5.1 Formy pomoci od státu

V předchozí kapitole již bylo uvedeno, jaké formy pomoci mohou žádat osoby pečující o dítě s postižením. Také na primární pečovatele dětí s PAS se vztahuje možnost žádat o příspěvek na péči, na pomůcky, mobilitu či na bydlení. Dle zákona č. 108/2006 Sb., *o sociálních službách* je příspěvek na péči určen těm jedincům, kteří v souvislosti s nepříznivým zdravotním stavem potřebují pomoc od jiné fyzické osoby se základními úkony v běžném životě. Výše příspěvku se odvíjí od stupně závislosti na druhé osobě. Dle Thorové (2016) není v České republice poskytována dostatečná finanční pomoc rodinám s dětmi s PAS, protože mnohdy popisované symptomy dítěte nestačí na čerpání příspěvku na péči. Při sociálním šetření, které rozhoduje o přiznání státního příspěvku, není vždy možné zaznamenat komplexní náročnost péče o dítě s PAS.

Kromě možností finanční podpory stát poskytuje podporu prostřednictvím sociálních služeb. Dělí se na sociální poradenství, služby sociální péče a na služby sociální prevence. Pro rodiče dětí s PAS mohou být velmi nápomocné služby rané péče. Primárním pečovatelům mohou pomoci porozumět diagnóze, nastavit např. funkční způsoby komunikace (piktogramy), nasměřovat je na vhodné odborníky (diagnostika, terapie, odlehčovací služby) a slouží jako první opěrný bod, který může poskytnout určitý směr pro snazší fungování s dítětem s PAS (Opatřilová & Nováková, 2012). Dle průzkumu Kocmana a Palečky (2018) však systém sociálních služeb není schopen nabídnout žádné celkové posouzení potřeb jedince s autismem či jeho rodiny. Sociálním službám chybí určitý koordinační prvek, který by sjednocoval individuální potřeby dítěte a jeho pečovatelů. Pomohla by určitá autorita, která by jednotlivé části podpory integrovala a zajistila komplexnost systému. Většinou tento úkol zůstává na rodičích dětí s PAS, kteří svépomocně usilují o koordinaci a spolupráci podpůrných služeb.

3.5.2 Nestátní organizace a svépomocné skupiny

Kromě pomoci státu je mnoho nestátních organizací, které pomáhají rodinám s dítětem s PAS. Mnoho nadací podporuje rodiny finančně. Je možné u nich zažádat o individuální pomoc nebo financují například některé programy určené pro děti s PAS

a jejich pečovatele. Konkrétní nestátní organizace jsou například *NAUTIS*, *Za sklem*, *Mikasa*, *APLA*, *Autistik*, *ProCit*, či *Adam*. Jednotlivé služby, které organizace nabízejí, jsou souhrnně uvedeny na portálu Autismport, který má sloužit jako souhrnná platforma pro jedince s PAS a jejich rodiny (Autismport, nedatováno).

V České republice hrají velmi důležitou roli ve vývoji služeb a důstojných podmínek pro jedince s PAS rodičovské iniciativy. Řada z pečujících osob, které vnímají nedostatky v určitých oblastech vztahující se k péči o dítě s autismem, organizuje chybějící aktivity. Často jsou to také rodiče, kteří vytvářejí tlak na změny legislativních podmínek pro důstojný život dětí a dospělých s PAS. Mnoho národních i mezinárodních organizací je vedeno osobami, jež jsou příbuznými jedinců s autismem (Geisler, 2018). V České republice jsou konkrétními sdruženími rodičů například *Děti úplňku* či *Medvídek* (Děti úplňku, nedatováno; Medvídek, nedatováno).

Napříč nestátními organizacemi je nabízeno mnoho služeb pro rodiny s dětmi s PAS. Jsou mezi nimi například svépomocné skupiny, odlehčovací služby, volnočasové aktivity, výlety, denní stacionáře, nácviky sociálních dovedností, tábory apod. Před několika lety vznikl na základě irského modelu také program *homesharing*. Jedná se o přirozený způsob podpory rodin dětí s PAS a sníženým intelektem. Dobrovolník si pravidelně bere dítě na určitou dobu k sobě do péče. Jedná se o službu, která má poskytnout primárním pečovatelům dítěte prostor na odpočinek (Děti úplňku, nedatováno).

V dnešní době vzniká také určitý systém podpory ve světě sociálních médií. Jednou z předních platform je Facebook a virtuální sociální skupiny, které slouží především k propojení jedinců s podobnými zájmy či názory (Kulhánková & Čamek, 2010). Pro primární pečovatele mohou facebookové skupiny poskytovat sociální podporu, možnost sdílet své problémy, komunikovat s dalšími pečovateli dětí s PAS či informace týkající se péče a možností vztahujících se k dětem s autismem. Konkrétním příkladem je skupina *Jdeme autistům naproti*, která má 6,1 tisíce členů. Ve skupině *Autismus – praktické informace 2* sleduje příspěvky a diskutuje 3,8 tisíce jedinců (Facebook, nedatováno). Dle studie Laury Cole a kolegů (2017) skupiny v prostoru sociálních médií přinášejí primárním pečovatelům dětí s PAS prvotně emocionální podporu a cenné rady v procesu zvládnutí častého problémového chování dětí s autismem.

3.5.3 Terapeutické možnosti

Nejčastější forma podpory zaměřená přímo na primární pečovatele dětí s PAS je skupinová terapie určená osobám pečujícím o děti s autismem. Skupinová terapie je vedena kvalifikovanými odborníky a nabízí bezpečný prostor pro sdílení důvěrných pocitů, svých prožitků či problémů. Výhodou skupiny je její dynamika, vztahy mezi jednotlivci a sdílení zkušeností (Kratochvíl, 2017). Clifford a Minnes ve své studii (2013) uvádějí, že je participace v podpůrných skupinách pro rodiče dětí s PAS shledána jako nápomocná primárně u těch jedinců, kteří se jich účastní dlouhodobě a dobrovolně. Studie zapojila do výzkumu i rodiče dětí s PAS, kteří se normálně podpůrných skupin neúčastní, a většina z nich neshledala přínos z poskytované intervence. V České republice nabízí podpůrné skupiny pro rodiče například *NAUTIS* – 120minutové setkání 1× za měsíc zdarma (*NAUTIS*, nedatováno) – nebo *Křesadlo HK* – 90minutové skupinové setkání 1× za tři týdny za 200 Kč (*Křesadlo HK*, nedatováno). Podpůrné skupinové terapie nabízejí například také organizace *ADAM*, *SENS*, *AutTalk* či *Motýl*, (*Autismport*, nedatováno). *NAUTIS* nabízí také například rodičovská setkání, která se skládají z odborné přednášky vztahující se k problematice PAS a následné diskuze nad tématem (*NAUTIS*, nedatováno).

Další možností je do procesu terapie zahrnout celý rodinný systém. Rodinná terapie se zaměřuje na odstranění nefunkčních procesů, pracuje na způsobech komunikace, umožňuje poznávat nové cesty pro zdravější soužití, pomáhá přestavět role a očekávání (Kratochvíl, 2017). Pro dobrou atmosféru v rodině je potřeba akceptace odlišnosti dítěte s PAS, přijetí reality, vyvíjení partnerského vztahu, nalezení času na odpočinek a adekvátní rozdělení rodičovské pozornosti mezi všechny děti (Thorová, 2016). Symptomy PAS v popředí s narušenou schopností komunikace a sociální interakce mohou mít znatelný dopad na vztahy členů v rodině. Rodinný systém může být zatížen vysokou mírou stresu, frustrace a sníženou účinností rodičovského působení. Několik studií prokázalo pozitivní efekt rodinné terapie u rodin s dítětem s PAS (Spain et al., 2017; Brockman et al., 2015). Fungující rodinný systém souvisí s individuálním psychickým rozpoložením jednotlivých členů celku. Sourozenci dítěte s autismem mohou také prožívat zvýšenou zátěž a přijetí odlišného sourozence nemusí být samozřejmostí. Organizace *ADAM*, *Křesadlo HK* či *SENS* nabízejí skupiny vyhrazené pouze sourozencům dětí s PAS (*Autismport*, nedatováno).

Další možností terapeutické intervence je individuální psychoterapie. Primární pečovatelé dětí s PAS se potýkají s chronickým stresem, pocity méněcennosti či selhání.

U některých z nich se objevují úzkosti a deprese (Weiss, 2002; Ekas et al., 2016). Potřeba podpory psychického zdraví je tedy v mnohých případech velmi důležitá. Studie Ruize-Robledilla a Moya-Albiola (2015) se zabývala účinkem kognitivně-behaviorální terapie (KBT) na duševní zdraví primárních pečovatelů dětí s autismem a potvrzuje její pozitivní efekt. Účinně snižuje chronický stres pečujících osob a zjednodušuje jim poskytování přiměřené podpory jejich dětem. Pozitivní dopad KBT na primární pečovatele dětí s poruchou mentálního vývoje referuje také studie Malin Anclair a Hiltunena (2014).

Přestože existuje mnoho podpůrných skupin a terapeutických možností pro rodiče dětí s PAS, řada faktorů k těmto službám ztěžuje přístup. Mezi takové faktory patří primárně nedostatek času způsobený zvýšenou náročností péče o dítě, vzdálenost služeb, možnosti cestování a další omezení vyplývající z péče o rodinu. Snadný přístup k internetu vytvořil příležitosti pro získávání potřebných informací a hledání podpory bez nutnosti cestování a extrémního časového zatížení. Mnozí jedinci tak využívají sociální média jakožto zdroj informační, sociální či emoční podpory (Cole et al., 2017). V posledních pár letech se rozšířily psychoterapeutické služby do online prostoru. Během pandemie covidu-19 mnozí psychoterapeuti začali poskytovat dosavadní osobní sezení prostřednictvím videohovorů. Psychoterapie je v online prostoru ochuzena o mnohé účinné faktory, ale pro některé klienty může být snazší dostupnost a menší časová náročnost velmi pozitivním přínosem (Ernest, 2020).

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE PRÁCE

Poruchy autistického spektra jsou jedněmi z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje dítěte (Krejčířová & Říčan, 2006). Diagnóza zasahuje do všech sfér života dítěte a jeho rodiny. Péče o dítě s autismem představuje velkou zátěž. Primární pečovatelé dětí s PAS žijí většinou v chronickém stresu a jejich psychika je silně zatížena. Mnoho studií se zabývá především dětmi s autismem. Například v časopisu *Journal of Autism and Developmental Disorders* byly publikovány od roku 1971 stovky studií, které se týkají přímo jedinců s PAS (Springer, nedatováno). Primární pečovatelé většinou nejsou předmětem výzkumu. Obzvláště na území České republiky jsou poznatky z péče o dítě s PAS mapovány pouze okrajově. Přitom právě primární pečovatelé jsou stěžejní postavou ve vývoji dítěte s autismem. Tráví s dítětem nejvíce času a mají možnost pozitivně ovlivňovat vývoj symptomů poruchy. Jejich pocity, potřeby a emoce, které se vztahují ke každodenní péči o dítě s PAS, mají nezanedbatelný dopad na zdravotně znevýhodněné dítě. Úloha primárních pečovatelů v procesu pozitivního vývoje diagnózy je nepostradatelná (Thorová, 2016).

Cílem práce je zmapovat prožitky primárních pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou PAS od prvního podezření na odlišný vývoj dítěte až do současnosti. Práce se zaměřuje na identifikaci pocitů, potřeb a konkrétních prožitků primárních pečovatelek. Zmapovány jsou i vnímané nedostatky v oblasti péče o dítě s autismem. Praktická část se zabývá každodenními starostmi, obtížemi, ale také radostmi žen, které se starají o děti s autismem. Pocity pečující osoby pojící se s každodenní péčí o dítě s PAS mají vliv na pravděpodobnost úspěšné adaptace dítěte. Výzkum přináší poznatky v oblasti této problematiky specifické pro území České republiky, kde prozatím nebylo realizováno mnoho výzkumů na podobné téma. Upozorňuje na společenské nedostatky, které komplikují každodenní fungování primárních pečovatelů dětí s PAS. Zároveň práce přináší návrhy na zlepšení, které by mohly rodinám s autistickými dětmi zvýšit úroveň kvality života.

4.1 Výzkumné otázky

Na základě výzkumného cíle práce vzniklo několik výzkumných otázek:

- VO1: Co prožívají primární pečovatelky po určení diagnózy PAS odborníkem?
- VO2: Jaké oblasti každodenní péče o dítě s PAS jsou pro primární pečovatelky náročné?
- VO3: Jak diagnóza PAS ovlivňuje životy primárních pečovatelek?
- VO4: Ve kterých službách a podpůrných systémech vnímají primární pečovatelky při péči o dítě s PAS nedostatky?
- VO5: Co by primárním pečovatelkám pomohlo při péči o dítě s PAS?

5 METODOLOGICKÝ RÁMEC A POUŽITÉ METODY

Na základě snahy o podrobný popis prožívání a vnímání péče o dítě s PAS z pozice primárního pečovatele dítěte byl jako vhodný zvolen **kvalitativní přístup**, který poskytuje prostor pro uchopení této složité problematiky. Tento typ výzkumu umožňuje získat detailní informace, které nemusejí být zřejmé na první pohled. Kvalitativní přístup pomáhá více porozumět podstatě jevů, o nichž máme převážně obecné informace. Poznatky těchto charakteristik by bylo náročné zachytit kvantitativními metodami (Hendl, 2016). Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum, je dle Švaříčka a Šed'ové (2014) rozkrýt a prezentovat to, jak lidé vnímají, prožívají a rozumějí sociální realitě.

Předností kvalitativního výzkumu je možnost pozměnění struktury původního výzkumného plánu během procesu výzkumu. Pro tento výzkum byla flexibilní struktura výzkumu vhodná. Možnost ohybnosti směru výzkumu dává prostor zaměřit se na takové oblasti, které jsou podstatné pro zkoumanou populaci. Stěžejní témata a oblasti mohou vyplynout až během výzkumného procesu. Výzkumník mnohdy až v průběhu výzkumu zjišťuje, jaké významy mají určité proměnné, jak jsou vzájemně propojené a do jaké míry se vzájemně ovlivňují. Přizpůsobení směru výzkumu dle aktuálních poznatků z terénu umožňuje výzkumníkovi získat kvalitní data, která reflektují současné dění ve zkoumané populaci (Miovský, 2006).

Dalším důvodem pro zvolení kvalitativního přístupu byla přítomnost citlivých témat v designu výzkumu. Osobní témata by bylo obtížné zkoumat pomocí výzkumu bez individuálního kontaktu s respondenty. Pro kvalitativní výzkum je přímý kontakt s účastníky výzkumu typický. Osobní setkání s respondenty zvyšuje pravděpodobnost navázání upřímného a důvěrného vztahu, což může přinést bohatá data, která mohou pomoci k autentickému vykreslení zkoumané populace a jejích potřeb. Opravdový a upřímný vztah s účastníky výzkumu je součástí základních kritérií validity. Prostřednictvím interakce a komunikace s respondenty se také výzkumník stává součástí výzkumu. Způsoby, jakými s respondenty komunikuje, jaké má předpoklady, jak promítá

do rozhovoru své zkušenosti a jakými způsoby reaguje na sdělení účastníků, přímo působí na celý proces výzkumu (Miovský, 2006).

5.1 Typ výzkumu

V odborné literatuře není možné nalézt jednotné dělení kvalitativního výzkumu a jeho konkrétních typů. Neucelenost může být způsobena rozdílnou terminologií a teoretickými přístupy, které vznikají už několik set let. Pro tento výzkum je vhodné představit dělení kvalitativního výzkumu dle Miovského (2006), který se zabýval přístupy v psychologicky orientovaných výzkumech. Kvalitativní přístup rozdělil do pěti typů – případové studie, kvalitativní evaluace, analýzy dokumentů, kvalitativního experimentu či terénního výzkumu. Jeho dělení pokrývá značnou část kvalitativních studií.

Představovaný výzkum povahově nejvíce odpovídá **případové studii**. Prostřednictvím analýzy jednotlivých případů můžeme porozumět, přiblížit se a vysvětlit určitý jev v jeho komplexnosti (Miovský, 2006). Typologie výzkumu byla shledána za vhodnou pro zkoumání prožitků primárních pečovatelek dětí s PAS. Práce má deskriptivní formu a popisuje pocity, potřeby a emoce pečujících osob dětí s autismem a jejich vnímání okolního světa.

5.2 Předvýzkum

V rámci přípravné výzkumné fáze byl proveden předvýzkum pro lepší orientaci v problematice. Bylo osloveno vícero odborníků z praxe, kteří se denně setkávají s pečujícími osobami dětí s PAS, aby popsali své úvahy o prožitcích primárních pečovatelů. Pro terénní šetření přinesl předvýzkum cenné informace, které kromě orientace v tématu obohatily výzkum o vhled odborníků.

Souhlas s účastí v předvýzkumu mi poskytly tři psychologičky, které se několik let zabývají diagnostikou PAS a pracují na vývoji efektivních diagnostických nástrojů a samotného procesu. Jejich pracovní náplní je diagnostika dětí s podezřením na autismus, komunikace s rodiči, odborné sociální poradenství o diagnóze a zvyšování kompatibility služeb jejich pracoviště s potřebami jedinců s PAS a jejich rodin.

Účastnice předvýzkumu byly požádány o zodpovězení otázek ve třech kategoriích. První oblastí bylo **stanovení diagnózy**, co matky prožívají bezprostředně po sdělení diagnózy a jaké u nich pozorují emoce či reakce. Druhou oblastí byl **každodenní život**

s **dítětem s PAS**. Diskutováno bylo, do jakých oblastí z jejich pohledu diagnóza zasahuje nejvíce a jaký to má dopad na život matky. Třetí oblast se zabývala **oporou** blízkých, institucí a světa kolem. Psycholožky byly dotazovány, jaký je potenciál pro ovlivnění prožívání péče o dítě s PAS okolím a jaké jsou z jejich pohledu možnosti v naší společnosti.

Náhled odborníků z psychologické praxe přinesl jiný úhel na problematiku péče o děti s PAS. Díky svému působení v praxi se denně setkávají s primárními pečovateli dětí s PAS a mají možnost vnímat problematiku péče o dítě s autismem v její komplexnosti. Předvýzkum byl přínosem v orientaci v problematice, v možnosti triangulaci dat a v kvantitativní povaze poznatků ze strany psycholožek.

5.3 Metoda získávání dat

Do výzkumu byly vyhledávány účastnice přes databázi rodičů dětí s PAS Národního ústavu pro autismus (NAUTIS). Byl zvolen filtr, který vyseletoval primární pečovatelky dětí v mladším školním věku (6–12 let) se středně až vysoce funkční formou PAS. Průvodní dopis popisující výzkum a obsahující žádost o zapojení do výzkumného šetření (viz. *Příloha č. 3*) obdrželo e-mailem přibližně 500 jedinců. Návratnost byla větší, než bylo očekáváno. Do výzkumu se bylo ochotno zapojit více než 50 rodičů. Z podstaty kvalitativního přístupu nebylo možné zahrnout do výzkumu všechny, kteří o participaci projevíli zájem.

Jako nejvhodnější metoda pro zkoumání výzkumného problému, bylo zvoleno hloubkové **polostrukturované interview**. Tato metoda spočívá v tom, že si výzkumník předem stanoví tematické okruhy, jimiž se následně ve výzkumu zabývá. V porovnání se strukturovaným interview je metoda méně organizovaná a dává prostor k záměně pořadí jednotlivých tematických oblastí s cílem získat od respondenta maximální množství kvalitních dat a poznatků (Hendl, 2016). Neformální hloubkový rozhovor účastníkovi výzkumu umožňuje volně vyjádřit své pocity, názory a postoje ke zkoumané problematice, což často přináší kvalitní a detailní poznatky vztahující se ke zkoumanému jevu. Účastníci výzkumu by měli být vnímáni jako aktivní tvůrci reality, a nikoli jako představitelé určitých fungujících struktur. Postoj výzkumníka, jež zaujímá vůči respondentovi, má znatelný vliv na kvalitu dat, která jsou z interview získána (Kaufmann, 2010). Během sběru dat bylo dbáno na vytvoření upřímného vztahu s účastnicemi výzkumu a předcházelo se formálnímu kladení otázek bez známek zájmu o zkoumanou osobu.

V rámci přípravy výzkumu bylo vymezeno několik tematických okruhů, které sloužily jako podklad pro vedení polostrukturovaného interview. Tematické oblasti vznikly na základě analýzy sociálního konstruktů autismu v české společnosti (Geisler, 2016; 2018; Cigánková, 2016; Bergerová, 2019), analýzy specifík každodenní péče o dítě s PAS (Rosenblatt & Carbone, 2019; Vágnerová, 2014; Kinnear et al., 2015; Salleh et al., 2020; Anjos & Morais, 2021), dosavadních poznatků o dopadu péče o dítě s PAS na duševní zdraví primárních pečovatelů a o jejich potřebách (Koegel et al., 1992; Weiss, 2002; Olson et al., 2021; Dardas & Ahmad, 2014; Fewster et al., 2019) a na základě zmapování možností podpory pro primární pečovatele dětí s autismem v ČR (Thorová, 2016; Autismport, nedatováno; Kocman & Paleček, 2018). Finálně vzniklo několik tematických oblastí, které určovaly přibližnou strukturu interview. Konkrétními okruhy byly *sdělení diagnózy, pocity pojící se s PAS, specifika PAS v každodenní péči, společenský život, sebezpečí a odpočinek, opora rodiny, formy pomoci primárním pečovatelům zvenčí*. V jednotlivých rozhovorech se někdy měnilo pořadí oblastí dle vhodnosti navázat na určité téma. Účastnicím výzkumu byl dáván prostor setrvávat v tématech, která pro ně byla důležitá.

Sběr dat probíhal od října do listopadu roku 2021. Většina rozhovorů proběhla formou osobního setkání. Místo si měly možnost vybrat účastnice výzkumu samy. Jednalo se buďto o veřejné místo (kavárna), nebo o jejich domácí prostředí. Cílem bylo potkat se na místě, které by umožnilo účastnicím cítit se bezpečně. Několik rozhovorů proběhlo alternativní formou videohovoru v online prostoru (MS Teams) z důvodu velké vzdálenosti bydliště účastnic, jejich malých časových možností či nejisté epidemiologické situace. Rozhovory začaly většinou povídáním o neutrálních tématech, které prolomilo někdy se objevující náznaky nervozity. Následně byl představen výzkum a důvody našeho setkání. Většina základních demografických údajů byla sdělena přes předcházející e-mailovou komunikaci, a tím pádem bylo možné přejít po úvodní fázi rovnou na jednotlivá témata. Rozhovor byl po získání ústního i podpisem potvrzeného souhlasu (viz. *Příloha č. 4*) účastnice nahráván na diktafon. Interview trvala v rozmezí od 55 do 90 minut.

5.4 Etika výzkumu

Během realizace výzkumu bylo dbáno na dodržování Etického kodexu EFPA a zásad Manuálu pro psaní diplomových prací na katedře psychologie FF UP v Olomouci (Kolařík et al., 2019). Z etického hlediska je zásadním parametrem kvalitativního

výzkumu, aby během procesu výzkumného šetření nebyli poškozeni jeho účastníci. Podstatná je ochrana jejich soukromí a osobních údajů, aby žádné informace nemohly být zneužity v neprospěch účastníků výzkumu. Součástí ochrany je zajištění jejich anonymizace a zamezení možného odhalení identity prostřednictvím zveřejněných informací (Drozděnová, 2010).

V procesu výzkumného šetření bylo dbáno na to, aby byly všechny účastnice obeznámeny se všemi okolnostmi, které se vztahují k výzkumu, a aby dobrovolně souhlasily se svou účastí. K ověření vědomého souhlasu byl účastnicím výzkumu předložen k podpisu informovaný souhlas s využitím výzkumného záměru obsahující souhlas s pořizováním audiozáznamu (viz. *Příloha č. 4*). Byla jim nabídnuta kopie informovaného souhlasu pro možnost uchování základních informací o výzkumu a kontaktu na jeho realizátorku. Za účast ve výzkumu nebyla přislíbena žádná finanční či materiální odměna a účastnice nebyly vázány žádnými formalitami. V počátku interview byla všem připomenuta dobrovolnost participace ve výzkumu a poskytnuta možnost kdykoliv ukončit svou účast bez udání konkrétních důvodů.

Audiozáznamy z diktafonu byly po přepsání ze zařízení vymazány a byly uloženy spolu s citlivými daty účastnic výzkumu pouze do počítače výzkumnice, který je opatřen heslem a nemá k němu nikdo jiný přístup. Účastnice byly informovány o anonymizaci dat a byly ujištěny, že se jimi poskytnuté informace nebudou vyskytovat ve veřejném prostoru v souvislosti s jejich pravým jménem či jménem dítěte. Po přepsání audiozáznamů z rozhovorů byly každé účastnici a jejímu dítěti přiřazeny pseudonymy, které s jejich osobami nemají žádné přímé spojení.

6 VÝZKUMNÝ SOUBOR

Tato kapitola představuje výzkumný soubor, důvody jeho výběru, metody výběru souboru a detailní informace o každé účastnici výzkumu. Pro výzkum prožívání péče o dítě s PAS byl zvolen výzkumný soubor sestávající pouze z primárních pečovatelek. Nezahrnovat muže do výzkumu bylo rozhodnuto na základě jejich malého zastoupení v populaci primárních pečovatelů dětí s PAS. Dle Bowlbyho (1983) je přirozenější, že primární potřeby dítěte zajišťuje spíše matka než otec. Z mnohých studií (Weiss, 2002; Cappe et al., 2020; Anjos & Morais, 2021) vyplývá, že péči o dítě s autismem zajišťuje zpravidla matka. Dle Émilie Cappe a kolegů (2020) je v populaci primárních pečovatelů dětí s PAS přibližně 80–90 % žen. Rozsáhlost souboru není natolik velká, aby zastoupení mužů s ohledem na poměr v celkové populaci mělo výpovědní hodnotu.

Zkoumaná populace jsou ženy (většinou matky), které jsou primárními osobami zajišťujícími péči o děti s PAS. Jedná se o pečovatelky dětí mladšího školního věku (6–12 let). Kritérium věkové hranice dítěte bylo stanoveno pro vymezení určité populace primárních pečovatelek dětí s autismem, které se potýkají s podobnými životními událostmi. Spektrum PAS je velmi rozsáhlé a pro účely tohoto výzkumu byla vybrána populace pečovatelek, které se starají o děti se středně, až vysoce funkční formou PAS. Stěžejním rozdílem ve výzkumném souboru je přítomnost či nepřítomnost sníženého intelektu. Ve výzkumném vzorku převládají pečovatelky dětí s PAS bez sníženého intelektu. Menší část výzkumného souboru se stará o dítě s autismem se sníženým intelektem. Do výzkumu nebyly zařazeny pečovatelky dětí s těžkou mentální retardací z důvodu odlišnosti potřebné péče o dítě. Přestože diagnózy dětí výzkumného souboru nejsou identické, všechny ženy jsou primárními pečovatelkami dětí s PAS a potýkají se s velmi podobnými překážkami.

Jak bylo již zmiňováno, zájem o zapojení do výzkumu byl vyšší, než se předpokládalo. Z podstaty kvalitativního přístupu výzkumu nebylo možné zapojit do výzkumu všech 50 rodičů, kteří projevili zájem o participaci ve výzkumu. Někteří zájemci byli odmítnuti na základě nevhodných kritérií pro výzkum (pohlaví primárního pečovatele,

věk dítěte, míra sníženého intelektu) a ze zbylých byl vybrán výzkumný soubor 11 primárních pečovatelek se snahou zajistit vysokou míru diverzity účastnic.

Konkrétní účastnice byly vybrány pomocí **nepřavděpodobnostní** metody výběru výzkumného souboru, konkrétně **metodou záměrného výběru**. Pro kvalitativní výzkum bývá tato metoda charakteristická. Jedná se o výběr, kterým jsou vyhledávání participantů dle předem stanovených kritérií. Součástí záměrného výběru je předem zvolit kritéria pro výběr, jimiž bývají konkrétní vlastnosti, projevy nebo určitý stav, v němž se člověk aktuálně nachází (Hendl, 2016). Na základě předem zvolených inkluzivních kritérií bylo zvoleno, komu z databáze rodičů NAUTIS by bylo vhodné nabídnout účast ve výzkumu. Oslovování potenciálních participantů výzkumu prostřednictvím organizace NAUTIS bylo efektivní; výzkumu tím byla zvyšována důvěryhodnost.

Výzkumný soubor celkově tvoří **11 respondentek** ve věku 35–53 let. Účastnice pocházejí ze čtyř různých krajů. Více než polovina z nich má nejvyšší dokončené studium vysokoškolské a menší část vzdělání středoškolské s maturitou. Děti, o které pečují, mají všechny diagnostikovanou poruchu autistického spektra, některé z nich s přidruženým sníženým intelektem či s nerovnoměrným mentálním vývojem. Děti jsou v mladším školním věku, konkrétně se jejich věk pohybuje v rozmezí 6,5–11 let.

Tabulka 1: Osobní a demografické údaje účastnic výzkumu a jejich dětí s PAS

Pořadí	Pseudonym účastnic	Věk	Vzdělání	Kraj	Pseudonym dítěte	Věk dítěte	Diagnóza
1	Anna	45	VŠ	Praha	Antonín	11	AS, bez MR
2	Barbora	36	VŠ	Praha	Bartoloměj	8	AtA, bez MR
3	Cecílie	36	SŠ	Praha	Ctibor	6,5	AS, PDA, bez MR
4	Dorota	35	VŠ	Středočeský	Dorisa	8	AS, bez MR
5	Eliška	53	SŠ	Vysočina	Eliáš	10	AtA, LMR
6	Františka	42	SŠ	Praha	Filip	9	AS, bez MR
7	Gabriela	43	VŠ	Ústecký	Gréta	8	AtA, LMR
8	Hana	45	VŠ	Středočeský	Hubert	9	DA, LMR/SMR
9	Charlotta	49	VŠ	Středočeský	Charlie	11	AS, bez MR
10	Ivana	39	SŠ	Praha	Ivo	10	DA, LMR
11	Jana	42	VŠ	Praha	Jan	11	AtA, bez MR

6.1 Účastnice výzkumu

První účastnicí výzkumu je paní **Anna**, která má syna Tonda s Aspergerovým syndromem. Odlišnosti na svém synovi pozorovala již od prvních měsíců života. Tonda měl velké problémy s adaptací na neznámé prostředí. Díky finančním možnostem rodiny si mohli jeho rodiče dovolit zajistit vzdělání syna v malých kolektivech soukromých vzdělávacích zařízení, kde byli ochotni přizpůsobovat chod školky a školy diagnóze Tondy. Přesto několikrát došlo k situaci, kdy problémové chování Tondy bylo na hranici možností vzdělávacího institutu a hrozilo vyloučení ze školky. Anna má kromě Tondy ještě jednoho syna a žije s manželem v rodinném řadovém domě. Anna pracuje na plný úvazek na manažerské pozici. Ozvala se na průvodní dopis a domluvily jsme se na setkání u ní doma. Rozhovor trval přibližně hodinu.

Druhou účastnicí je paní **Barbora**, která má syna Bárta s diagnózou atypický autismus bez přítomnosti sníženého intelektu. Odlišnosti v chování Bárta se začaly projevovat po druhém roku života. Zprvu si rodiče mysleli, že se jedná pouze o opožděný vývoj. Bárt nastoupil do školky s asistentem pedagoga (AP), ve speciálně pedagogickém centru mu vyměřili 4. stupeň podpůrného opatření. Následně rodiče usilovali o zařazení v několika malotřídkách, ale bohužel neuspěli. Dle výpovědi Barbory syna odmítli na základě diagnózy. Nastoupil do spádové školy s AP, kde adaptace neproběhla úspěšně. Bárt měl často záchvaty a nefungovala komunikace mezi školou a rodiči. Aktuálně je Bárt v domácím vzdělávání a rodiče přizpůsobili svou práci potřebnému režimu rodiny. Barbora pracuje přes den, její manžel má noční směny. Kromě Bárta mají manželé ještě jednu mladší dceru. Barbora se ozvala na průvodní dopis a domluvily jsme se na setkání přes videohovor z důvodu její velké časové vytíženosti. Rozhovor trval přibližně hodinu.

Třetí účastnicí je paní **Cecílie**, která je matkou Ctibora s Aspergerovým syndromem a patologickou vyhybavostí pokynům (PDA). Při integraci do společnosti se potýkala od jeho raného dětství s problémy a odmítáním. Paní Cecílie se sama cítila nepochopena společností a zaměstnance vzdělávacích zařízení hodnotí celkově jako velmi neochotné a nepřístupné hledání fungujících řešení. Zdůrazňuje, že podpora, která je mířená na rodiny s dětmi s PAS, je iniciována primárně rodiči dětí s autismem a jejich příbuznými. Sama se podílí na podpoře primárních pečovatелů dětí s PAS. O Ctibora pečuje spolu se svým manželem. Na základě jejího zájmu zapojit se do výzkumu jsme se domluvily na osobním setkání v kavárně v Praze. Rozhovor byl velmi intenzivní a trval necelé dvě hodiny.

Čtvrtou účastnicí je paní **Dorota**, která je matkou Dorisy s Aspergerovým syndromem. Od raného věku bylo patrné, že se Doriska vyvíjí jinak než ostatní děti. Téměř se nesmála, měla opožděný motorický vývoj a měla často úzkostné projevy. Přestože byla od předškolního věku integrována do běžné MŠ a následně do běžné ZŠ s AP, docházka do vzdělávacích zařízení pro ni je od počátku do dnešní doby velmi stresující. Pobyty mimo domov v ní vzbuzují úzkost a viditelnou nepohodu. Vyskytují se u ní také pocity méněcennosti, depresivní pocity a je vůči své osobě velmi kritická. Paní Dorota je negativními emocemi dcery, které projevuje vůči své osobě, velmi zatížena. Spolu s manželem pečují o dalších několik dětí. Paní Dorota je na mateřské dovolené s mladšími dětmi, ale zdůrazňovala, že nejvíce péče a její přítomnosti je potřeba věnovat Dorise. Rozhovor proběhl z důvodu velké časové vytíženosti paní Doroty přes videohovor. Trval necelou hodinu.

Pátou účastnicí výzkumu je paní **Eliška**, která je adoptivní matkou Eliáše. V péči ho má od několika měsíců jeho života. Od raného věku byl pozorován odlišný vývoj. Měl velké problémy se spánkem a nejevil zájem o sociální interakce. Později mu byl diagnostikován atypický autismus s lehkou mentální retardací (LMR). Nastoupil do běžné MŠ až na poslední povinný předškolní rok. Následně měl dva roky odklady a do první třídy nastoupil v osmi letech. Aktuálně chodí do ZŠ s AP. Paní Eliška má spolu s manželem adoptovanou ještě mladší sestru Eliáše, která trpí epilepsií. V pěstounské péči mají ještě jednu osvojenou dívku, jejich biologické děti jsou již dospělé. Strach z nevyzpytatelnosti PAS komplikuje paní Elišce vztah s jejím biologickým synem a jejím vnukem. Snacha si nepřeje, aby byl jejich syn v kontaktu s dítětem s autismem, kvůli strachu z potenciální agresivity. Paní Eliška je původním zaměstnáním sociální pracovnící, která je aktuálně v domácnosti. Na základě projeveného zájmu paní Elišky o účast ve výzkumu jsme se domluvily na osobním setkání v kavárně. Rozhovor trval přes hodinu.

Šestou účastnicí je paní **Františka**, která má syna Filipa s Aspergerovým syndromem. Od narození byl více aktivní a nepotřeboval moc spát. Měl velmi zrychlený motorický vývoj a byl nezvykle hypersenzitivní na taktilní vjemy. Nejdříve navštěvoval soukromou MŠ a následně byl integrován do státní MŠ. Měli štěstí na personál se zkušenostmi s dětmi s PAS. Při nástupu do ZŠ začaly větší problémy s adaptací. Ve škole měl Filip záchvaty úzkosti, křiku a zvýšila se frekvence problematického chování. Od Filipových dvou let byla na jeho péči paní Františka sama. Partnerský vztah otce Filipa a paní Františky se rozpadl. Otec diagnózu doposud plně nepřijal. Se synem je v kontaktu

ojediněle z důvodu dlouhodobého pobytu v zahraničí. Paní Františka pracuje na plný úvazek v oblasti personalistiky, často pracuje nad rámec základní pracovní doby. Po její reakci na průvodní dopis jsme se domluvily na osobním setkání u ní doma. Rozhovor trval přes hodinu.

Sedmou účastnicí je paní **Gabriela**, která je matkou Gréty s atypickým autismem a nerovnoměrným vývojem intelektu v pásmu LMR. Odlišnosti matka vnímala již od prvních měsíců života. Měla silně opožděný vývoj řeči, měla problémy s adaptací na cizí lidi a prostředí či nevyhledávala kontakt s blízkými. Rodinní příslušníci přičítali problematické chování Gréty nedostatkům ze strany rodičů. Diagnóza byla stanovena v pěti letech, do té doby MŠ nenavštěvovala. Po diagnostice nastoupila do speciální MŠ, následně do speciální ZŠ. Rodiče neusilovali o integraci do běžné školy z vícero důvodů (strach ze šikany, potřeba speciálního pedagogického přístupu). Paní Gabriela spolu s manželem žije v domácnosti ještě s jednou mladší dcerou. Aktuálně je Gabriela v domácnosti kvůli zvýšeným nárokům na péči o dceru. Na základě zájmu o účast ve výzkumu jsme se s paní Gabrielou domluvily na setkání přes videohovor z důvodu vzdálenosti jejího bydliště. Rozhovor trval necelou hodinu.

Osmou účastnicí je paní **Hana**, která je matkou Huberta s dětským autismem a lehce až středně těžkou mentální retardací. Prvních náznaků atypického vývoje si začaly všimnout babičky Huberta. Paní Hana si dlouho nechtěla jeho jinakost připustit. Do diagnostického procesu se zapojili ve 3,5 letech Huberta. Diagnóza byla stanovena před pátým rokem. Pro Hanu bylo velmi náročné vyrovnat se s touto skutečností. Od počátku navštěvuje speciální vzdělávací zařízení, ale pouze na několik hodin denně. V domácnosti žije paní Hana s manželem a jednou mladší dcerou. Časová náročnost péče o Huberta neumožňuje paní Haně pracovat. Rozhovor proběhl v čekárně terapeutické podpory pro děti s PAS, kde měl v danou dobu Hubert terapii, a trval lehce přes hodinu.

Devátou účastnicí výzkumu je paní **Charlotta**, která je matkou Charlieho s Aspergerovým syndromem. Výrazné problémy začaly být patrné až při nástupu do vzdělávacího institutu. Přestože rodiče zvolili soukromou školku s menším kolektivem a individuálním přístupem, Charlie měl problém s adaptací na prostředí instituce, často měl výbuchy vzteku a objevovaly se agresivní projevy chování. Podobné problémy pokračovaly i po nástupu na ZŠ a až tam jim bylo doporučeno podstoupit diagnostické vyšetření pro podezření na PAS. Paní Charlotta žije v domácnosti ještě s dalšími dvěma dětmi a manželem. Pracuje v oboru pomáhajících profesí. Na základě jejího zájmu

o zapojení do výzkumu jsme se domluvily na setkání. Rozhovor proběhl online z důvodu vzdálenosti bydliště účastnice a zhoršené epidemiologické situace a trval necelou hodinu.

Desátou účastnicí je paní **Ivana**, která je matkou Iva s dětským autismem a lehkou mentální retardací. Náznaky odlišného vývoje byly patrné od jeho narození. Paní Ivana zdůrazňovala emoční oploštělost vůči ní jako matce i okolí. Zpočátku měli s manželem podezření, že neslyší. Později se projevovale problémové chování, afekty, agresivita a velké úzkosti. Ivo nastoupil do školky specializované pro děti s PAS. Integrace proběhla v rámci možností v pořádku. Stejně tak měli následně štěstí u ZŠ. Objevili místo ve třídě pro děti s autismem. Ve třídě je pouze šest dětí. Ivo je jedináček. Paní Ivana s manželem diagnóze přizpůsobují svůj život. Pro lepší dostupnost péče, vzdělávání a volnočasových aktivit pro děti s PAS se přestěhovali před několika lety do Prahy. Po předešlé domluvě jsme se s paní Ivanou sešly v jejím bytě. Domácí prostředí poskytlo příjemnou atmosféru pro rozhovor, který trval přibližně hodinu a půl.

Jedenáctou účastnicí je paní **Jana**, která je matkou Jeníka s dětským autismem bez přítomnosti sníženého intelektu. Od počátku se vyvíjel dle norem a přibližně v roce a půl nastal vývojový regres. Přestal říkat již naučená slova, začaly se u něj projevovat stereotypní prvky chování, zhoršily se u něj motorické funkce a začal se sebepoškozovat. Paní Jana usilovala od začátku o jeho integraci do běžných vzdělávacích zařízení. Do MŠ nastoupil s AP a kromě určitých konfliktů paní Jany s ostatními rodiči docházka probíhala bez výraznějších problémů. Při nástupu do ZŠ nastaly problémy s přiznáním AP výhradně pro Jeníka. Paní Jana zdůrazňovala rigiditu a neohebnost českých podpůrných systémů. Své požadavky řešila přímo s ministerstvem školství. Podařilo se jí prosadit AP výhradně pro svého syna. S paní Janou jsme se na základě jejího zájmu setkaly u ní v domácím prostředí, rozhovor trval necelé dvě hodiny.

7 METODY ZPRACOVÁNÍ DAT

Po dokončení sběru dat v terénu byla prvním krokem doslovná transkripce audionahrávek do textové podoby. Jeden z přepisů rozhovorů je jako ukázka přiložen v přílohách práce (viz. *Příloha č. 5*). Kromě odpovědí účastnic výzkumu obsahoval rozhovor několik dalších kvalit mluveného projevu, jako je například styl vyjadřování, pomlky, výraz v obličejí či emoční zabarvení. Transkripci audionahrávek bylo věnováno mnoho soustředěného času. Během přepisu je totiž možné přijít kvůli nepozornosti o cenná data, zkreslit odpovědi a současně může také dojít k posílení interpretační báze výzkumníka (Miovský, 2006). Po přepisu následovala redukce prvního řádu, během které se z doslovné transkripce vytvořila plynulejší verze výpovědí respondentek. Byly odstraněny pasáže, které pro výzkum problematiky péče o děti s PAS nebyly relevantní či neměly téměř žádnou výpovědní hodnotu. Úprava dat tak vytvořila k následné analytické práci více se hodící materiál.

7.1 Analýza dat

Získaná data byla zpracována pomocí **tematické analýzy**. Poznatky z rozhovorů zaměřených na prožívání primárních pečovatelek dětí s PAS se sdružují do systému vzájemně propojených tematických oblastí. Tematická analýza je způsob zpracování dat, při němž se propojují jednotlivé segmenty kvalitativních poznatků z terénu. Tímto procesem se identifikují jednotlivá témata, která se ve zkoumané problematice vyskytují. Tato analýza se řadí mezi výrazně flexibilní metody a umožňuje zaznamenat velké množství kvalitních a podrobných poznatků (Guest et al., 2011). Konkrétně byla zvolena forma induktivní tematické analýzy, která je opakem analýzy deduktivní. Průběh spočívá v intenzivním propojování identifikovaných tematických celků se získanými daty a ve vyvozování poznatků přímo z dat. Induktivní tematická analýza je tedy určitý proces kódování porízených dat usilující o eliminaci úvah a konkrétních otázek nad možnými závěry výzkumu. Před zahájením analýzy také nejsou využívána žádná již známá schémata pro zajištění co nejvíce objektivních výsledků (Braun & Clarke, 2006).

Přepsané rozhovory byly analyzovány v programu NVivo 12, který umožňuje přehledné zpracování dat kvalitativního výzkumu. Program nabízí rozmanité nástroje pro zpracování získaných dat z výzkumného šetření. V počátku analýzy byla snaha o orientační vhléd do primárních dat. Prvním krokem analýzy tak byl uskutečněn průzkum nejčastěji se vyskytujících slov (*word frequency query*). Tento krok kromě počátečního zorientování v primárních datech také může nastínit výběr témat, která byla pro účastnice výzkumu stěžejní. V rozhovorech účastnice nejvíce používaly slova *prostě, jsem, jsme, vlastně, autismus, dítě, strašně, manžel, úplně* či *všechno*. Jednotlivá slova byla identifikována pomocí svého váženého podílu v primárních datech, tedy s jakou frekvencí se objevovala v závislosti na jiných slovech. Další kroky analýzy mířily k částem textů, v nichž se slova objevovala (*text search query*), což pomohlo dostat se k podrobnějšímu pohledu na jednotlivé tematické celky, které se v pořízených datech nacházejí.

Následující fáze analýzy dat probíhaly dle základních principů induktivní tematické analýzy dle Virginie Braun a Victorie Clarke (2006). Prvotní struktura analýzy vznikala opakovaným čtením textového materiálu vzniklého z přepisování rozhovorů a zaznamenáváním určitých poznámek a komentářů. V další fázi probíhalo kódování úryvků textových materiálů. V přepsaných rozhovorech byly identifikovány takové části textu, které byly relevantní k nalezení odpovědí k výzkumným otázkám. Jednotlivé úryvky z rozhovorů byly tříděny do tematických oblastí a hledaly se mezi nimi určité vztahy. Na základě podobnosti byly následně některé oblasti slučovány do jednoho celku. V následující fázi byly kontrolovány vymezené tematické celky a byly upravovány či pozměňovány kódy pro smysluplnější znění výsledků. Závěrečná fáze se věnovala vytvoření finálních tematických oblastí, jejich definování a nalezení vzájemné propojenosti. Jednotlivé tematické okruhy se částečně překrývaly a bylo mezi nimi objeveno mnoho vztahů. V závěrečné části práce jsou výsledky analýzy dat diskutovány v kontextu teoretických poznatků uvedených v první polovině práce.

8 VÝSLEDKY ANALÝZY DAT

Tato kapitola představuje výsledky z tematické analýzy dat. Při procesu zpracovávání dat vzniklo pět tematických okruhů – *vnímání diagnózy PAS, každodenní život s dítětem s PAS, dopad na osobní život primárních pečovatelek, institucionální podpora pečujících osob dětí s PAS a účinné formy pomoci pečujícím o dítě s PAS*. Jednotlivé tematické okruhy jsou rozděleny na několik podkategorií, které se podílejí na struktuře jedné konkrétní tematické oblasti. Poznatky z výzkumného šetření jsou doplněny přímými výpověďmi z rozhovorů s účastnicemi výzkumu. V každé podkapitole věnované jednomu tematickému okruhu je v jejím závěru zodpovězena jedna výzkumná otázka.

8.1 Vnímání diagnózy PAS

Většina účastnic referovala, že od prvních měsíců života dítěte cítily, že je něco jinak. Mnohdy jejich mateřská intuice nebyla brána vážně. Účastnice referovaly delší proces přijetí jinakosti dítěte ze strany jejich partnerů či manželů. Stejně tak vzdálenější rodiny často odlišné chování připisovaly nedostatečnému výchovnému působení rodičů či jejich neschopnosti péči zvládnout. Partneri primárních pečovatelek měli často tendenci obavy matek bagatelizovat a nepřikládali jim důležitost. Většina z nich však časem, většinou po diagnostice, situaci přijala a byla připravena hledat s partnerkou či manželkou funkční schémata fungování. V některých případech byla odlišnost vývoje i pro matky tak náročná, že měly tendence přehlížet odlišný vývoj svého dítěte. „*Já to nejdřív odmítala, přijala jsem to hrozně těžce, odlišnosti ve vývoji jsem si nepřipouštěla.*“ (R8, Hana)

Vnímání odlišného vývoje dítěte tak nemělo u všech primárních pečovatelek stejný průběh. Většina ho vnímala již od prvních měsíců života, ale některé si skutečnost nepřipouštěly až do stadia, kdy byla jinakost zřetelná i pro okolí.

Primární pečovatelky, které vnímaly, že ve vývoji dítěte není něco v pořádku, prožívaly často pocity selhání, nedostatečnosti a vlastní neschopnosti. Většina účastnic obviňovala z problematického chování samu sebe. „*Říkala jsem si, že ho prostě nedokážu vychovat, že nejsem schopná najít nějaký způsob, aby to fungovalo všechno...*“ (R1,

Anna) **Sebeobviňování** prožívala většina primárních pečovatelek, které se výzkumu účastnily. Před určením diagnózy prožívaly primární pečovatelky také pocity nejistoty, bezmoci a ztracenosti.

Stěžejním milníkem v životech primárních pečovatelek bylo **stanovení diagnózy**. Z předvýzkumu zahrnujícího rozhovory s psychologkami zabývajícími se diagnostikou autismu vyplynulo, že u většiny primárních pečovatelek dětí s PAS cítí bezprostředně po sdělení diagnózy **úlevu**. Konečně se dostaly k pojmenování obtíží, s nimiž se mnohdy dlouhodobě potýkají, mají vysvětlení pro své okolí a zjišťují, že se nejedná o jejich neschopnost zvládnout výchovu dítěte. Podobné poznatky vycházejí i z analýzy výzkumných rozhovorů. Většina primárních pečovatelek zažívala po sdělení diagnózy úlevu.

Nejednalo se ovšem o všechny účastnice. Velmi záleželo, jak vnímaly vývoj dítěte před stanovením diagnózy. U těch, které si všímaly odlišného vývoje, tušily, že něco není v pořádku a okolím nebyly jejich domněnky přijímány, přicházela po stanovení diagnózy úleva. U těch, které odlišnosti ve vývoji nevnímaly nebo si je nechtěly připouštět, bylo vyřčení diagnózy velkým zásahem. Z předvýzkumu vyplynulo, že primárně u diagnostiky mladších dětí (1,5–4 roky) a u diagnostiky PAS se sníženým intelektem, se u primárních pečovatelek objevuje často spíše **smutek, obavy a strach** z péče o dítě s PAS a z budoucnosti. Z výzkumných dat vyplývá, že pro primární pečovatelky dětí s PAS se **sníženým intelektem** bylo vyrovnávání se stanovenou diagnózou podstatně náročnější než u těch, u jejichž dětí nebylo snížení intelektu diagnostikováno. Primární pečovatelky, pro které bylo vyřčení diagnózy zdrcující, popisují velkou bolest, bezmoc a referují náročný proces vypořádávání se skutečností. Z výpovědí vyplývá, že zažívaly fázi popření, odmítání, obviňování sebe i okolí, zlost, smutek a až po delší době přecházely do fáze postupného smíření a přijímání reality, které vedlo k praktickému řešení situace.

„Hrozný to bylo, bolest obrovská. S manželem jsme dlouho brečeli strašně, oba... No, no, připadá vám to, že se vám zhroutí život, že se vám zhroutí svět, protože plánujete pro svoje dítě, že bude mít nějaký vzdělání a že bude cestovat a prostě normální život. A tohleto se vám zhroutí úplně. Strašná bolest, bezmoc...“ (R8, Hana)

V procesu vyrovnávání s diagnózou se primární pečovatelky cítily většinou samy. V případech, kdy to pro ně bylo náročné, na tom nebyly psychicky dobře ani osoby v jejich blízkém okolí a necítily tedy od nich mnoho podpory. Většina partnerů účastnic snášela

jinakost ve vývoji dítěte hůře než primární pečovatelky. „*On očekával, že ty děti budou jednou úspěšní jako on. Ze začátku to vypadalo, že Tonda neabsolvuje ani základní školu, pro něj to byla fakt jako katastrofa.*“ (R1, Anna) U některých partnerů trval proces přijetí dlouhou dobu. Jeden z manželů účastnic se se skutečností vypořádával dva roky a bylo mu doporučeno užívat psychofarmaka.

Sdělení diagnózy mělo pro většinu účastnic výzkumu určitý **přínos**. Bylo zmiňováno zlepšení sebepojetí a zmírnění pocitů méněcennosti, možnost pracovat s dítětem správným směrem, zarámování problémového chování, ujistění o pochybách primárních pečovatelek a možnost hledat adekvátní místa podpory a informace.

Diagnózu PAS primární pečovatelky vnímají spíše jako **zátěž** a komplikaci v běžném fungování. Přestože téměř všechny účastnice jsou s diagnózou aktuálně smířené, vnímají obtíže pojící se s ní každý den. Autismus pro ně představuje chronický stres, strach o dítě a o jeho budoucnost. Mnohdy se cítí členové rodiny s dítětem s PAS na světě samotní a nevnímají v české společnosti dostatečnou oporu pro péči o dítě s PAS.

Celkově bylo z rozhovorů možné zachytit také několik **pozitivních aspektů**, které primární pečovatelky na diagnóze spatřují. Více než polovina z výzkumného souboru uvedla, že péče o dítě s PAS je pro ně velkou školou. Musejí dennodenně pracovat samy na sobě, aby byly schopné poskytnout dítěti takovou péči, kterou by si přály. Víceru z nich zmiňovalo práci na trpělivosti a zvyšování jejich frustrační tolerance. Jedna z účastnic výzkumu je pedagožka a při péči o syna si rozšířila znalosti v oblasti speciální pedagogiky, které by se chtěla v budoucnu věnovat. V oblasti speciální pedagogiky se aktuálně pohybují i další dvě účastnice výzkumu, které před narozením vlastního dítěte s PAS neměly k pedagogice z profesního hlediska blízko. Diagnóza tedy přinesla některým nové příležitosti ve společenském uplatnění. Zmiňováno také bylo, že primární pečovatelky mají větší radost z jednotlivých pokroků ve vývoji, než kdyby se jednalo o dítě s neurotypickým vývojem. Pozitivně vnímaná byla také například snaha o jasnější komunikaci v celé rodině kvůli potřebě dítěte s PAS nebo obohacení konverzací o zájmové oblasti, které běžně děti ve věku jejich dětí neřeší, či jiný úhel pohledu na svět.

„*Bárt ve čtyřech letech řešil strojevny výtahu, řešil, jak se věci řeknou španělsky a dneska řeší jaderné reaktory a další věci. Takže na jednu stranu nám to vlastně otvírá obzory a učí nás to taky asi líp komunikovat, protože věci, který řekne, prostě někdy myslí úplně jinak.*“ (R2, Barbora)

8.1.1 Zodpovězení první výzkumné otázky

VO1: Co prožívají primární pečovatelky po určení diagnózy PAS odborníkem?

Odpověď na první výzkumnou otázku není zcela jednoznačná. Konkrétní reakce a prožitky na sdělení diagnózy ovlivňuje několik faktorů. Prvním je to, jak pečující osoby vnímají vývoj dítěte před tím, než dojde k diagnostickému procesu. V případech, kdy si primární pečovatelky byly vědomé odlišností ve vývoji svého dítěte, bývá oficiální stanovení diagnózy většinou úlevou a určitým vyjasněním problematického chování dítěte. Pečující osoby tak následně pocítují ujištění, že se jejich instinkt nemýlil, že chování dítěte není výsledkem jejich neschopnosti a že mají konečně správný směr, kterým mohou jít při práci na pozitivním vývoji stavu svého dítěte. V případech, kdy si pečující osoby neuvědomují či nepřipouštějí jinakost ve vývoji svého dítěte, stanovení diagnózy pro ně může být velkým šokem a zdrojem čistě negativních emocí. Dalším faktorem, který ovlivňuje prožívání stanovení diagnózy, je přítomnost či nepřítomnost sníženého intelektu. V případech, kdy se primární pečovatelky dozvedí, že k PAS je přidružená lehká či střední mentální retardace, je možné očekávat podstatně větší emoční reakci než u pečujících osob dětí s PAS bez sníženého intelektu. Sdělení diagnózy může představovat zhroucení celého dosavadního světa, silné pocity smutku, zlosti či sebeobviňování. Cesta k přijetí reálné situace může být podstatně delší u pečujících osob dětí s autismem se sníženým intelektem než u těch, které přijímají čistě diagnózu PAS.

8.2 Každodenní život s dítětem s PAS

Z předvýzkumu vyplynulo, že velmi záleží na závažnosti projevů PAS, samostatnosti dítěte a na osobnostním ladění primárních pečovatelek. Některé maminky se dle tázaných psychologek zaměří na rozvoj dítěte až na úkor svých potřeb, mají tendenci se spíše izolovat nebo se setkávat pouze s dalšími rodinami s dítětem s PAS, a některé se naopak vědomě vystavují potenciálním krizovým situacím a snaží se žít tak, jako by pro ně diagnóza nepředstavovala velké překážky.

Všechny primární pečovatelky uvedly, že na jejich každodenní život má diagnóza značný vliv. Problematické chování dětí s PAS vyžaduje neustálé plánování a přemýšlení nad tím, jak zařídit průběh každého dne, aby nedocházelo k afektivním záchvatům. Z analýzy dat vyplývá, že se primární pečovatelky dostávají denně do situací, které jsou opravdu psychicky i fyzicky velmi vyčerpávající. Běžné činnosti, jako je čištění zubů,

pitný režim, převlékání či návštěvy u lékaře mohou představovat krizové situace. Většina z účastnic výzkumu uváděla, že v **domácím prostředí** byl výskyt problematického chování nejméně častý. K afektivnímu chování docházelo primárně na veřejnosti a v neznámých prostředích. Za nejproblematictější situace označovaly respondentky čekání ve frontách či čekárnách, přepravu veřejnou dopravou a návštěvy lékařů, obchodů či dalších veřejných prostor. Velmi často se ve výpovědích primárních pečovatelek objevovalo jako spouštěč problematického chování **smyslové přetížení** dítěte. Veřejný prostor není většinou upraven s ohledem na zvýšenou smyslovou senzibilitu, která se u dětí s PAS často objevuje v mnohých formách. Dle analýzy dat bývá pro děti náročné hlučné prostředí (doprava, vysoušeče rukou na WC, křik), doteky cizích lidí (např. ve veřejné dopravě), běžné zápachy či blikající předměty. Většina primárních pečovatelek tak upřednostňovala od útlého věku dítěte pobyt v domácnosti a postupně se mnohé z nich spolu s dítětem uchýlovaly k **sociální izolaci**. „*Pořád jsme řešili, kde a co pro něj bude jak složitý, takže jsme radši pak už ani nikam nechodili a zůstávali v rodinném kruhu.*“ (R1, Anna)

Primární pečovatelky dětí s PAS zažívají v každodenním životě podstatně vyšší míru stresu, než je tomu u zbytku populace. Vyplývalo to zcela jasně z výpovědí účastnic výzkumu. Mají strach z toho, co dítě rozčílí, co jej přivede do afektivního záchvatu, jak zvládnou naplánované aktivity či jak budou vzniklou situaci vysvětlovat okolí.

„Je to obrovské každodenní vlastně jako zatížení. Je to stres, aby ta večeře byla připravená v přesnou hodinu, v přesný geometrii na talíři, aby bylo vše, jak má. Protože u nás vlastně když ráno třeba zazvoní na budiku jiná písnička, tak už je vlastně všechno špatně. Takže samozřejmě tam ten stres jako je, neustále přítomnej.“ (R2, Barbora).

Za velmi náročnou respondentky označovaly **nepředvídatelnost** problematického chování. I když dítě na něco složitě a dlouho připravovaly, nebylo jisté, zda dítě situaci přijme bez problémů. Mnohé situace navíc není možné předvídat, a tudíž ani není možnost na ně dítě připravit. Většina primárních pečovatelek označovala v tomto kontextu velmi náročné návštěvy u lékařů.

„Já už jsem unavená dopředu, že to celý musíme absolvovat. A teď tam dojdete a vlastně ten obrovský jako boj, kdy se všichni, ale všichni včetně jeho, včetně zubaře, včetně mě, všichni se snažíme a stejně to ve finále nevyjde, protože ten strach z toho neznámého

nebo z toho dotyku je tak obrovské. Tam začne prostě v panice brečet a přestane dýchat.“ (R2, Barbora).

Bylo také zmiňováno, že rady odborníků, jak postupovat s dítětem s PAS, jsou často nerealizovatelné. Například u velmi často obtížných návštěv lékaře většinou není možné dítě připravit postupnou desenzibilací na nové prostředí. Respondentky uvedly, že na to není ze strany lékařů čas, prostor a mnohdy ani vůle.

Primární pečovatelky označovaly za každodenní překážky a zátěž také **náročnou komunikaci**, neustálé **plánování**, **vysvětlování** či již zmiňované **připravování** dítěte na plánované aktivity. U všech účastnic výzkumu bylo patrné, že každodenní péči věnují neuvěřitelné množství energie. Z výzkumu vyplývá, že kromě potřeby dítěte mít jasně naplánovaný nadcházející den je také velmi důležité plány naplnit. Ulpívání na dodržování předem domluveného uvedlo vícero respondentek jako namáhavé. *„Když mu slíbíte, že půjdeme do kina, ale z nějakého důvodu by to nevyšlo, bral by to jako totální zradu. Pamatuje si takové věci několik let a ztrácí k tomu jedinci důvěru.“* (R1, Anna)

Výše zmiňované specifické potřeby dětí s PAS zabírají také dle výpovědí primárních pečovatelek mnoho času. Rozložení času v každodenních životech primárních pečovatelek není snadné. Naplňování potřeb dětí s PAS mnohým účastnicím výzkumu ubírá časový fond pro plnění jejich potřeb. Z analýzy dat vyplývá, že primární pečovatelky nemají mnoho času na sebezpečí, odpočinek, rozvíjení partnerského vztahu, seberealizaci či na udržování sociálního kontaktu s přáteli. Na nedostatku času se také mnohdy podílí **snížená potřeba spánku** dítěte, která se u některých dětí účastnic výzkumu vyskytuje. Na základě toho a celkově zvýšené náročnosti denní péče o dítě s PAS se většina účastnic výzkumu také potýká s velkou **únavou**. Několik primárních pečovatelek referovalo, že v noci spí pouze několik hodin. Děti chodí později spát, budí se, vyžadují jejich přítomnost, nemají potřebu spát déle. *„Když je třeba víkend a Eliáš ví, že nemusí vstávat do školy, jde spát třeba až ve tři ráno. No a dcera, ta se zase kolem páté budí. Takže někdy toho spánku je fakt po málu...“* (R5, Eliška)

Z analýzy dat vyplývá, že kromě specifických potřeb dětí s PAS zatěžují každodenní dění také externí faktory. Z výzkumu jednoznačně vyplynulo, že v každodenním životě je pro primární pečovatelky velmi náročné čelit reakcím okolí. Všechny 11 účastnic výzkumu potvrdilo, že se velmi často setkávají s odmítavými pohledy

kolemjdoucích, odmítavými gesty, komentáři k dítěti či s poznámkami k výchovným nedostatkům ze strany rodičů.

„Říkají, že s ní nemám chodit ven, nebo si ji mám dát na vodítko. Hodně ošklivé hlášky, které potom já i Doriska fakt dlouho vstřebáváme...“ (R4, Dorota)

„Nejhorší jsou asi jako lidi. Když prostě slyšíte „Co to je za nevychovaný dítě, zklidněte si ho, jo. A prostě i když řeknete, že má autismus, tak jsem se setkala z reakcí jednoho starýho chlapa, že dneska je prý moderní mít autismus a je autista každé.“ (R8, Hana)

Kromě velmi nepříjemných komentářů plných urážek se primární pečovatelky setkávají často s nedůvěrou, nepochopením či s úplným popíráním existence diagnózy. Většina primárních pečovatelek popisuje, že z důvodu **neviditelnosti hendikepu** se denně potýkají s neustálým vysvětlováním diagnózy a **ospravedlňováním** sebe samotné.

„Já mám občas pocit, že to furt někomu vysvětluju a furt se vlastně obhajuju, protože mi to ty lidi nevěří. A to mě hrozně vysiluje.“ (R2, Barbora)

Velmi časté reakce okolí mířící k primárním pečovatelkám nebo přímo k dítěti s PAS jsou v každodenním fungování velkou zátěží. Jedna z účastnic výzkumu se kvůli stížnostem na hluk a opakovanému vyhrožování od sousedů odstěhovala z města na vesnici. Několik účastnic výzkumu mělo i **pozitivní zkušenost** s reakcemi okolí. Při viditelných obtížích s dítětem s PAS byly například dotázány, jestli nepotřebují pomoci, nebo je lidé pustili ve frontě před sebe. Z výpovědí primárních pečovatelek vyplývá, že vstřícná gesta ze strany veřejnosti jsou ojedinělá, ale velmi nápomocná.

8.2.1 Zodpovězení druhé výzkumné otázky

VO2: Jaké oblasti každodenní péče o dítě s PAS jsou pro primární pečovatelky náročné?

Výzkumná otázka byla koncipována velmi obecně. Z výzkumu vyplývá, že přestože se jednotlivé diagnózy dětí s PAS mnohdy liší, zažívá většina primárních pečovatelek podobné každodenní obtíže. Pro pečující osoby dětí s PAS je pobyt mimo domácí prostředí většinou stresující. Ve veřejném prostoru se u dětí s PAS většinou zvyšuje riziko neklidu a problémového chování. Hlavními důvody jsou smyslové přetížení dítěte, strach z neznáma či nepředvídatelnost určitých jevů, a tudíž nemožnost připravit dítě na nastalou situaci. Z výzkumu také vyplývá, že primární pečovatelky dětí s PAS se denně setkávají s negativními reakcemi okolí vůči nim či jejich dětem. Neviditelnost

hendikepu mnohdy přispívá k obviňování pečujících osob z nedůsledné výchovy či z neschopnosti. Obtížné podmínky veřejného prostoru pro děti s PAS spolu s často nepříjemnými slovními či neverbálními reakcemi okolí přivádějí mnohdy primární pečovatelky dětí s PAS k postupné sociální izolaci.

V každodenní péči je pro primární pečovatelky většinou náročné stálé plánování, komunikace s dítětem, vysvětlování, dodržování domluveného či připravování dítěte na plánované aktivity. Z analýzy dat vyplývá, že běžné činnosti, jako je čištění zubů, převlékání či stolování, jsou mnohdy pro pečující osoby velmi náročné. Zatěžující pro pečovatelky také bývá nepředvídatelnost chování dítěte a neustálé hledání možných spouštěčů afektivního chování. Péče o dítě s PAS představuje permanentní stres a strach z možných nepříjemných situací. K náročnosti každodenní péče také přispívá snížená potřeba spánku, která se u dětí s autismem často objevuje. Primární pečovatelky jsou tak mnohdy velmi unavené a nemají téměř žádný čas na odpočinek, rozvíjení vztahu s partnerem či seberealizaci.

8.3 Dopad na osobní život primárních pečovatelek

Třetí podkapitola je věnována životům primárních pečovatelek. Tomu, jakým způsobem působí diagnóza PAS na jejich psychiku, jak ovlivnila jejich plány do budoucna nebo jak ovlivňuje jejich vztahy.

Více než polovina respondentek uvedla, že jsou v péči o dítě s PAS **nezastupitelné**. Míra nezastupitelnosti se v jednotlivých výpovědích lišila. Některé mají problém vyhradit si více než několik hodin ze dne, kdy se nemusejí podílet na péči o dítě, některé mají díky úspěšné integraci dítěte do školy či sociální opoře ve svém okolí více volného prostoru. Většina účastnic ale uvedla, že na delší časový úsek, než je jeden den, v jejich okolí není nikdo, kdo by mohl primární pečovatelku zastoupit. Ony mají nejlépe vyzorované, jaké podněty vyvolávají u dítěte afektivní chování, sebepoškozování či úzkostné stavy a dle jejich výpovědí by pro jejich děti byl pobyt bez jejich přítomnosti zbytečně stresující.

„Musí hlídat jedině manžel. Neumí to s ním tak moc jako já, tak tam jsou jako víc záseky od Huberta, ale prostě je to jediný člověk, se kterým ho můžu nechat, protože to prostě nějak vyřeší. Když se dostane do záchvatu u babiček, tak to jsou nahraný, takže to neriskuju.“ (R8, Hana)

Nenahraditelnost v určitém slova smyslu pociťovala většina účastnic výzkumu. Přestože mají někdy možnost nebýt s dítětem, mnohé z nich v myšlenkách stále přemítají, jak dotyčná osoba péči zvládá, jak je jejich dítěti a jak to doma vše probíhá. Pocity nenahraditelnosti byly silnější u primárních pečovatelek, které mají dítě s PAS s oslabeným intelektem. S těmito pocity se pojí také dopad diagnózy na **zaměstnanost** primárních pečovatelek dětí s PAS. Pět z 11 účastnic výzkumu je v domácnosti, či pracuje na minimální úvazek. Jedna z účastnic výzkumu uvedla, že přestože má čtyři děti a dcera s PAS je nejstarší z nich, právě ona potřebuje nejvíce její péče a času.

„Jako nemůžu říct, že jsme měli čtvrté dítě jenom kvůli Dorisce, ale to víte, že jsem nad tím jako uvažovala, že nemůžu jít do práce, že by to prostě nešlo. Ona potřebuje, abych ji prostě každé ráno vypravila já, dovedla do školy, pak tam na ni po obědě čekala. Neumím si představit, že bych tam nebyla.“ (R4, Dorota)

Z výpovědí účastnic výzkumu vyplývá, že omezené pracovní možnosti primárních pečovatelek mají dopad na ekonomickou stránku rodiny a primárně na jejich **finanční nezávislost**. Zvýšená potřeba přítomnosti primárních pečovatelek u dítěte s PAS snižuje možnosti jejich příjmu. Snižené možnosti zaměstnanosti pociťovaly více primární pečovatelky dětí s PAS se sníženým intelektem. Přestože větší část účastnic výzkumu je zaměstnaná alespoň na částečný úvazek nebo podniká, většina respondentek uvedla, že primární živitel rodiny je partner.

Z výzkumu vyplynulo, že rozložení financí je s partnery často diskutováno. Péče o dítě s autismem je dle výpovědí respondentek finančně nákladnější a spolu se sníženými možnostmi příjmu u primárních pečovatelek někdy vznikají v partnerství konflikty, za co je adekvátní peníze utrácet. **Partnerský život** je další z oblastí osobního života primárních pečovatelek, který je diagnózou dle výsledků analýzy dat zasažen. Proces přijímání odlišnosti dítěte každý prožíval jinak. Někteří partneři si byli vzájemně oporou a dalo by se říct, že je diagnóza dítěte sblížila. Někteří se naopak se situací nebyli dlouhodobě schopni smířit, přineslo to mnohdy i psychické potíže a zásadně to ovlivnilo jejich vztah. Většina primárních pečovatelek zmiňovala, že v období okolo stanovování diagnózy se zvyšovala frekvence nesrovnalostí a hádek mezi jimi a jejich partnery. U tří účastnic výzkumu byl konflikt natolik vyostřený, že hrozil úplný rozpad vztahu. Došlo k tomu pouze v jednom případě, kdy k ukončení vztahu přispěly i další faktory. Z analýzy dat vyplývá, že konflikty vznikají ve vztahu kromě rozdělení financí například kvůli

zastávání se dítěte s autismem, protežování jednoho ze sourozenců, omlouvání dítěte s PAS nebo nastavování hranic ve výchově.

Většina primárních pečovatelek uvedla, že stěžejním problémem partnerského života je **nedostatek času**. Hlavním důvodem jsou omezené možnosti hlídání či umístění dítěte do volnočasových aktivit, zájmových kroužků či pobytů pro děti (tábory, ŠVP apod.) a také velká únava, která znemožňuje trávit společně čas v době, kdy jdou děti spát. Navíc mnohé děti účastnic mají sníženou potřebu spánku a chodí spát v pozdních hodinách. *„Když usne, tak jsme rádi, že jsme rádi. Jsme úplně hotoví, jdeme taky spát. Opravdu nenastává prostor pro nějaký partnerský život po večerech.“* (R8, Hana)

Respondentky vypověděly, že zdravému partnerskému vztahu u nich pomáhá upřímná komunikace, zapojení obou rodičů do péče o dítě, snaha o pochopení té diagnózy, domluvení na výchovných přístupech, neupřednostňování jednoho z dětí, společné řešení krizových situací či nastavování společných cílů.

Z výzkumu vyplynulo, že další velkou oblastí, která je péčí o dítě s PAS zasažena, je **společenský život** primárních pečovatelek. Speciální potřeby dítěte jsou mnohdy pro samotné rodiče náročné a přátelé pečujících osob nejsou často ochotni se těmto potřebám přizpůsobovat. *„Zredukovalo to naše okolí na úplně mizivé procento“* (R2, Barbora). Více než polovina primárních pečovatelek uvedla, že ztratila většinu přátel. Bylo možné pozorovat smutek a křivdu, kterou v souvislosti se ztrátou přátel cítí. Některé explicitně označily bývalé přátele za sobecké jedince, kteří nejsou ochotni ubrat ze svého pohodlí pro udržení přátelských vztahů. *„Myslím, že jsme přišli třeba tak o 70 % přátel, bych řekla. Lidi jsou fakt sobci v tomhleto...“* (R11, Jana)

„Přišla jsem taky o nejlepší kamarádku, která taky nevěděla asi, jak se má ke mně chovat nebo k nám nechtěla prostě chodit se svejma dětma, když viděla, že Hubert tam prostě jen tak běhá a neposlouchá, nevím...“ (R8, Hana)

Udržování přátelství primárních pečovatelek bývá komplikováno mnoha faktory. Některé z dětí účastnic výzkumu nejsou schopné absolvovat návštěvu v cizím prostředí, nejsou rády mezi dětmi, které jsou starší, než je určitý věk, nebo nemají rády přítomnost cizích lidí v jejich domovech. Pro primární pečovatelky je organizace návštěvy mnohdy tak složitá, že se často rozhodnou do takových aktivit kvůli zachování klidu nepouštět. Což leckdy vedlo k přerušení kontaktu s mnohými přáteli.

Z výpovědí primárních pečovatelek vyplývá, že kromě přátel přerušilo kontakt s rodinou kvůli diagnóze dítěte také mnoho rodinných příslušníků, se kterými před narozením dítěte s PAS měly dobré vztahy. Konflikt vznikal mezi primárními pečovatelkami a jejich rodiči, rodiči partnerů, sourozenci, tetami či strýci. Z popisu respondentek se jednalo primárně o neochotu trávit čas s dítětem, které je jiné, potřebuje speciální péči či prostředí. U jedné z účastnic došlo dokonce k narušení vztahu s jejím starším synem a jejím vlastním vnukem. K přerušení kontaktu údajně došlo z toho důvodu, že snacha účastnice si nepřála, aby dítě s PAS bylo v okolí jejího zdravého dítěte. Měla obavy z možné agrese a okoukání stereotypních pohybů, které se u dítěte účastnice objevovaly. „*Ona má prostě strach, aby Eliáš neublížil malému. Četla si o autismu nějaké věci na internetu a tam píšou kdeco...*“ (R5, Eliška).

Na druhou stranu mnoho primárních pečovatelek referovalo, že sice o značné množství přátel přišlo, ale několik nových **přátel** díky diagnóze dítěte **získalo**. Z výzkumu vyplývá, že pečovatelé dětí s PAS mají tendenci se sdružovat a trávit spolu čas. Dodává jim to pocit, že v té situaci nejsou sami, čelí společně reakcím okolí a cítí se silnější.

Z analýzy dat vyplývá, že se všem 11 účastnicím alespoň částečně **změnily představy** o budoucnosti. Několik respondentek uvádělo, že velmi rádo cestovalo, poznávalo nová místa a cizí kultury. Jelikož již bylo zmiňováno, že primární pečovatelky preferují s dítětem pobyt v domácím prostředí, cestování s dětmi je ve většině případů nemyslitelné. Kromě cest do zahraničí primární pečovatelky většinou neriskují ani pobyt mimo domov v České republice. Ty z účastnic výzkumu, které s dětmi s PAS cestují, mají jedno místo (chata, babičky, dědečkové či jiní příbuzní), kam jezdí opakovaně již několik let a kde je dítě na okolní prostředí zvyklé. Objevování nových míst s autistickým dítětem je pro většinu z respondentek naprosto nepředstavitelné.

Z výpovědi primárních pečovatelek vyplývá, že péče o dítě s PAS je velmi zatěžující pro **psychiku**. Kromě výše zmiňovaných dopadů na jejich osobní život silně doléhají na psychickou pohodu primárních pečovatelek také **reakce okolí** na chování jejich dítěte.

„*Jednou, když měl Hubert záchvat v tramvaji a začal si nás natáčet, tak jsem si říkala, že s ním půjdu někde skočit z mostu. K čemu bychom na tom světě tady měli být jako... bylo mi strašně.*“ (R8, Hana)

Nevhodné komentáře, hodnotící pohledy a komentáře mířené na rodičovskou neschopnost či nezvládnutou výchovu primární pečovatelky poslouchají velmi často. Většina z nich uvedla, že je to primární důvod, proč se necítí psychicky dobře. Přestože ve výpovědích udávají, že se snaží nebrat si připomínky veřejnosti k srdci, z výzkumu vyplývá, že je to pro ně téměř nerealizovatelné. Mnohé z nich pak upřednostňovaly cestu **sociální izolace** a vyhýbání se kontaktu s veřejností. Většina respondentek uvedla, že celý den zažívají **permanentní stres**. Od rána do večera myslí na to, jak budou nadcházející události probíhat, aby nezapomněly dítě na něco připravit, aby bylo vše tak, jak dítě potřebuje, jak se bude jeho diagnóza vyvíjet do budoucna a co vše bude autismem dítěte ovlivněno.

„Jste v permanentním stresu. Nevíte, co vlastně bude, jestli budete mít dostatek peněz, jestli ho vezmou někam do školky, do školy, jestli se dneska zrovna vyspíte, jestli někde něco rozbije nebo někomu něco udělá. Ta budoucnost...jako vy vlastně nevíte. Nevíte prostě nic.“ (R10, Ivana)

Všudypřítomný stres v životech primárních pečovatelek dětí s PAS doprovází také mnoho **obav a strachu**. Nejvíce se ve výpovědích respondentek objevovaly obavy v souvislosti s budoucností.

„Mám strach. Mám strach hrozně moc z toho, co jako bude. Asi jako spousta maminek dětí s PAS. Hrozně se bojím, co bude s Jeníkem, až tady já nebudu. Nemáme jiné děti s manželem, nemá sourozence. Kdo ho bude chránit? To mi ubližuje.“ (R11, Jana)

Dále účastnice výzkumu zmiňovaly často strach z možného sebepoškození u dítěte, schopnosti dítěte navazovat interpersonální vztahy, jeho možné zneužitelnosti kvůli naivnímu pohledu na svět, z puberty, z příchodu touhy po sexuálním životě, ze šikany, z navazujícího vzdělávání či z možností uplatnění dítěte na pracovním trhu. Většina strachů a obav, se kterými se primární pečovatelky potýkají, mají orientaci na **budoucnost** jejich dítěte s PAS.

S určitými formami strachu, úzkostmi, až depresivními stavy se potýkají také mnohé děti účastnic výzkumu, což prožívání primárních pečovatelek také ovlivňuje. Respondentky zmiňovaly, že vidět, jak dítě trpí, je pro ně velmi náročné. Negativní emoce u dětí s PAS vyvolávají mnohdy banální záležitosti, jako je pobyt na veřejnosti, návštěva vzdělávacích zařízení či absence přítomnosti pečující osoby.

„Nástup do školy probíhal fakt hodně špatně. Snášela to prostě dost zle. Hodně plakala, nechtěla tam, bolelo ji břicho, v noci se budila, zvracela. Doteďka vlastně pláče, když ji odvádím do školy. Nechávám ji tam, vidím, jak strašně pláče, a já musím prostě odejít, jinak bych to jenom prodlužovala. Je to fakt nepříjemné...“ (R4, Dorota)

Psychiku primárních pečovatelek zatěžuje mnoho proměnných. Z výpovědí respondentek je působení zátěžových faktorů náročné zvládat primárně z toho důvodu, že nemají mnoho prostoru na odpočinek, **sebepečí** a na vystoupení z role primární pečovatelky dítěte. Opět to souvisí s výše zmiňovanou nezastupitelností, která přímo působí i na psychiku primárních pečovatelek. Více než polovina účastnic výzkumu uvedla, že se naučila fungovat v jednom kuse, bez zastavení, nebo mají určitou formu odpočinku v minimální míře (např. jednou za rok).

„Pořád mám pocit, že musím být zapnutá, fungovat. Ve dne v noci. I když mi manžel řekne, ať si jdu lehnout, tak za mnou chodí děti, slyším, co se tam vedle děje. Není to odpočinek, který bych potřebovala...“ (R4, Dorota)

8.3.1 Zodpovězení třetí výzkumné otázky

VO3: Jak diagnóza PAS ovlivňuje životy primárních pečovatelek?

Diagnóza vstupuje do všech sfér osobního života primárních pečovatelek. V péči o dítě jsou do určité míry všechny nezastupitelné. Míra nezastupitelnosti záleží na mnoha faktorech, jako je například úspěšnost integrace dítěte do vzdělávacího zařízení, míra problematického chování, přítomnost sníženého intelektu či širší sociální opory v okolí pečující osoby. Vyšší časová náročnost péče o dítě s PAS také ovlivňuje možnosti jejich zaměstnanosti. Určitá část žen pečujících o děti s PAS si nemůže dovolit pracovat na plný úvazek. Omezené možnosti pracovních aktivit mají dopad na finanční nezávislost pečující osoby. Peníze se tak mnohdy stávají konfliktním tématem mezi partnery pečujícími o dítě s autismem.

Další oblastí ze životů primárních pečovatelek, která je silně ovlivněna diagnózou PAS, je jejich partnerský život. Některým se podařilo být si ve vztahu vzájemně oporou a diagnóza je určitým způsobem sblížila, některým diagnóza od počátku partnerský vztah komplikuje. Z pohledu primárních pečovatelek je PAS pro vztah s partnerem spíše zátěží. Diagnóza přináší do vztahu mnoho konfliktních témat, pečující osoby velmi vysiluje a primárně ubírá příležitosti na společně trávený čas.

V souvislosti s diagnózou je velmi zasažen také společenský život primárních pečovatelek. Mnohé z nich přicházejí o většinu přátel z rozličných důvodů. Ovlivňujícími faktory jsou přizpůsobivost dítěte, ochota druhých přijímat jinakost dítěte či časové možnosti pečujících osob. Kvůli diagnóze PAS přicházejí primární pečovatelky někdy i o kontakty s rodinnými příslušníky. Kromě negativního dopadu na životy primárních pečovatelek může mít diagnóza PAS i určitá pozitiva. Velká část pečujících osob díky autismu nalezne přátele nové.

Mnoha primárním pečovatelkám se změnily představy o budoucnosti, které například zahrnovaly cestování a poznávání nových míst, což je s dítětem s PAS mnohdy nerealizovatelné. Nesplněná očekávání a výše zmiňované dopady na osobní život pečujících osob působí na jejich psychiku. Jednou z největších zátěží je pro primární pečovatelky čelit denně reakcím okolí na chování jejich dítěte. Naučit se adekvátně reagovat a nebrat si osobně hrubé komentáře kolemjdoucích je velmi náročné. Z toho důvodu mnohé z nich upřednostňují se sociálnímu kontaktu vyhýbat a uchylují se k izolaci. Na psychiku také působí permanentní stres či obavy a strachy, které směřují primárně k budoucnosti dítěte s PAS. Nápor na psychiku primárních pečovatelek neulehčuje ani fakt, že mají minimum času na odpočinek, sebezpečí a na vystoupení z role pečující osoby.

8.4 Česká společnost a péče o dítě s PAS

Tato podkapitola se věnuje interakcím primárních pečovatelek s českým systémem a možnostem, které naše společnost poskytuje pečujícím osobám dětí s PAS. Zabývá se zdravotnickými zařízeními, sociálním systémem, vzdělávacími institucemi a celkovým systémem služeb, s nímž se setkávají pečující osoby dennodenně.

Všechny respondentky uvedly, že vnímají určitý nedostatek v poradenství o diagnóze, které by mělo navazovat na diagnostický proces. Po sdělení diagnózy byly mnohé z nich bezradné, necítily podporu od odborníků, nevěděly, za kým mají jít. Všechny zmiňovaly náročný přístup k **informacím**, které by je nasměrovaly v následujících krocích. Dle výpovědí bylo získání jednotlivých rad a možností postupu velmi náročné. „*Na ten začátek člověk potřebuje nějak pomoci, hlavně ty informace, které prostě nikde pořádně nejsou...*“ (R3, Cecílie). Primární pečovatelky musely velmi hledat, doptávat se, co mohou dělat, za kým mají jít, co je potřeba zařídit. Cítily ze strany státu a odborníků téměř nulovou podporu. Nebyly jim poskytnuty potřebné informace nebo pro ně nebyly jednoznačné. Chyběla pomoc v **orientaci** v možnostech poskytovaných služeb pro děti

s PAS. Mnohé respondentky říkaly, že kdyby věděly tehdy vše to, co vědí dnes, celkově by to pro ně po sdělení diagnózy bylo o hodně snazší. Největší přínosy vnímají v komunikaci s dalšími rodiči dětí s PAS, se kterými různými způsoby **sdílejí doporučení** na psychology, psychiatry a na lékaře různých specializací.

Lékaři jsou další oblastí, ke které se primární pečovatelky měly často potřebu vyjádřit. Kvůli zvýšené senzibilitě dětí, strachu z nových prostředí a mnohým dalším symptomům jsou návštěvy u lékařů pro pečující osoby převážně zatěžující. Většina z respondentek uvedla, že v obecné rovině nejsou lékaři o PAS dostatečně informováni. Přestože většinou vědí, že diagnóza existuje, neznají metody a techniky, které by mohly zvýšit pravděpodobnost ošetření dítěte. Z výpovědí respondentek vyplývá, že se ve **zdravotnictví** mnohdy setkávají s neochotným přístupem či vyhýbavým chováním ze strany zdravotnického personálu. Rodiče dětí s PAS tak mezi sebou sdílejí pozitivní zkušenosti u konkrétních doktorů, což respondentkám výzkumu přijde velmi užitečné, a postrádají komplexnější formu získávání informací o možnostech zdravotnických zařízení pro děti s PAS. Z výzkumu vyplývá, že nejnáročnější jsou pro primární pečovatelky návštěvy zubních lékařů. *„Každý zubní ošetření, vždy to je se silným atakem. Je to pro něj intimní část těla. Třeba u pediatra to jako funguje, když ví, že ho nikdo nikde nebude šťourat...“* (R2, Barbora). Z výzkumu vyplynulo, že kvůli specifickým potřebám dítěte pečující osoby často volí návštěvy soukromých klinik, kde lze očekávat vstřícnější přístup a více času na ošetření pacienta. Náklady na ošetření jsou vysoké a zasahují mnohdy do rodinného rozpočtu. Z výpovědí primárních pečovatelek navíc vyplývá, že ani větší časový fond a vstřícnost personálu nezajistí úspěšné ošetření dítěte.

Z analýzy dat vyplývá, že primární pečovatelky pociťují neporozumění a absenci snahy kromě zdravotnictví také ve **vzdělávacím systému**. *„Nikdy ze strany školy neslyším „my se to snažíme pochopit, my se ho snažíme pochopit“, pořád slýchám jen to, že to musí pochopit on...“* (R6, Františka). Přestože jsou některé instituce ochotné integrovat dítě s PAS do svých zařízení, mnohdy jim unikají podstatné potřeby dětí s PAS, které pak znemožňují dítěti v instituci setrvat. Vícekrát bylo zmiňováno přehlížení zvýšené smyslové senzibility dětí s autismem.

„Tak já si říkám, že jim to přiblížím, vezmu na poradu speciálních pedagogů, školních psychologů, na všech těch lidí, stroboskop, blikající věci, budu je rejžovat kartáčem, pustím muziku a budu křičet a pak jim řeknu, ať vypočítají rovnici... Aby si zkusili, jaký je smyslový přetížení toho dítěte, ještě než dojde do té třídy.“ (R2, Barbora)

Z výpovědí primárních pečovatelek vyplývá, že běžné vzdělávací instituce nejsou vybavené pro potřeby dětí s PAS. Často v nich dochází ke **smyslovému přetížení** dítěte, které následně může vést k afektivním projevům chování. Najít vhodnou školu byl pro většinu respondentek náročný úkol. „*Než jsem ho zapsala do základní školy, tak jsme jich obešli minimálně deset...*“ (R6, Františka). Mnohdy s dětmi dojíždějí několik desítek kilometrů, aby jejich dítě mohlo být vzděláváno v institutu, který je ochotný přizpůsobovat režim školy potřebám dítěte.

„*Slyšeli jsme z mnoho stran, že v Poděbradech je jedna z nejlepších škol pro děti s autismem, tak jsme nad tím moc nepřemýšleli a prostě dojíždíme tam přes hodinu...*“ (R8, Hana)

Velká dojezdová **vzdálenost** do školy je opět pro pečující osoby určitou zátěží navíc. Primárně je to finančně a časově náročné, ale většině účastnic to stojí za možnost kvalitního vzdělání pro jejich dítě. Velká část z nich byla totiž v situaci, kdy úroveň intelektu jejich dítěte byla vhodná pro běžné vzdělávací zařízení, ale určité projevy chování znemožňovaly běžnou školu navštěvovat.

„*Když nám vyšla v testech ta nadprůměrná inteligence, tak jsem se nemohla smířit s tím, že by šel někam do speciální školy kvůli tomu, že má Aspergera. Ale to jeho problematické chování prostě nebylo tím kolektivem přijímáno.*“ (R1, Anna)

Z výpovědí účastnic vyplývá, že tam, kde se podařilo zařazení do běžné školní docházky, byl potřeba velmi vstřícný přístup ze strany školy a asistenta pedagoga. Děti měly například domluvenou možnost jít si odpočinout na gauč, mít nasazená sluchátka, jít se projít na chodbu nebo měly jiné podmínky pro ověřování znalostí. Děti dvou účastnic výzkumu navštěvují soukromou školu, kde popisují velmi ochotný přístup vedení školy pro potřebné úpravy pro jejich děti. I přesto musely obě vícekrát bojovat, aby dítě mohlo na škole zůstat. Některé z respondentek měly pocit, že by v jejich případech nepomohlo ani soukromé školství.

„*Ani když máte peníze, tak vám to moc nepomůže. Soukromé školy nevezmou autistu, nechtějí ho v kolektivu, není na to připravenost pedagogů a vadí to hlavně těm rodičům, že by měli mít děcko v kolektivu, kde je autista. Mají strach.*“ (R10, Ivana)

Z analýzy dat vyplynulo, že vzdělávání dětí s PAS je v životech účastnic výzkumu velkým tématem. Přestože se některým podařilo najít vyhovující školu pro jejich dítě, nebyla jim umožněna většinou plná integrace do instituce. Nenavštěvují například školu

v plném časovém rozsahu či jim nebylo umožněno účastnit se mimoškolních aktivit (ŠVP, volnočasové aktivity, výlety). Všechny účastnice výzkumu opakovaně pociťovaly **nezařaditelnost** dítěte do vzdělávacího systému české společnosti. Dvě z 11 respondentek z toho důvodu vzdělávají své dítě v domácím prostředí.

Z výzkumu vyplynulo, že primární pečovatelky pociťují napříč institucemi v české společnosti nedostatečnou znalost problematiky PAS, a to i na místech, kde by očekávaly, že to tak nebude. Ve zdravotnictví, vzdělávacím i v sociálním systému zažívají opakovaně **nepochopení** a vyčleňování ze společnosti. V souvislosti s celkovým společenským systémem z rozhovorů vyplynula naprostá potřeba **komplexnějšího přístupu** odborníků. Mnohé účastnice referovaly jako velmi komplikující **absenci propojenosti** jednotlivých služeb. Lékaři dle výpovědí nekomunikují mezi sebou, neříkají rodinám možnosti řešení v celé komplexnosti, nenavazuje na sebe lékařský, sociální a vzdělávací systém. Primární pečovatelky jsou následně ztracené v kruhu neustálého zařizování, doptávání a hledání té správné cesty.

Většina účastnic výzkumu vnímá velmi nízkou či žádnou podporu od **státu**. „*Co se týče jako nějaký státní pomoci, tam za mě to je jako na nule, ale jako úplně, nula, celá nula, to je smutný hrozně.*“ (R2, Barbora). Většina respondentek nepobírá příspěvek na péči, a to z mnoha důvodů. Přestože je péče o dítě náročná, nemyslí si například, že by v souvislosti s potřebami dítěte dosahovaly na peněžitou pomoc od státu. Jedna z účastnic vypověděla, že lékař do zprávy popsal dramatictější projevy chování jejího syna, aby na příspěvek dosáhli. Pro jednu respondentku byla zase představa procesu sociálního šetření pro přiznání příspěvku tak náročná, že prozatím žádost nezvažuje. Nechce vystavovat tomuto procesu svou dceru, pro kterou by byla návštěva sociální pracovnice velmi stresující.

V české společnosti je také mnoho institucí a iniciativ, které poskytují **podpůrné služby** rodinám s dětmi s PAS (Autismport, nedatováno). Z předvýzkumu vyplývá, že jsou situované primárně ve velkých městech, mají většinou přeplněné kapacity a kvalita poskytovaných služeb je rozdílná. Výpovědi primárních pečovatelek potvrzují informace z předvýzkumu. Čekací doby na jednotlivé podpůrné služby jsou vnímány až tragicky. V případě služeb, jako je raná péče, může čekací doba silně ovlivnit vývoj dítěte. „*No, my jsme čekali na ranou péči asi půl roku, ale teď je to ještě horší, jsem koukala na ty čekačky...*“ (R10, Ivana). Kromě přeplněných kapacit podpůrných institucí respondentky také zápolily s **orientací** v poskytovaných službách. Bylo pro ně velmi náročné zorientovat

se v nabídce terapií, jejich odbornosti a důvěryhodnosti. Bohužel se v dnešní době vyskytuje mnoho pochybných nabídek terapie pro děti s PAS, kde působí pracovníci bez dostatečného vzdělání a středisko nemá prostředky pro adekvátní realizaci dané terapie. Pro primární pečovatelky je složité ověřit kvalitu služby a samotného procesu terapie. Některé z účastnic výzkumu mají špatné zkušenosti s absolvováním některých terapií určených pro děti s PAS. Až po několikaměsíčním absolvování terapií docházku ukončily většinou kvůli mizivému efektu, či dokonce kvůli zhoršení stavu u jejich dítěte.

Respondentky se shodly, že služby pro děti s PAS jsou celkově spíše **nedostupné**. Náročné pro ně bylo vůbec se dostat k informacím o možnostech služeb a dále pak byly většinou přeplněné kapacity. Pro ty, které nebydlí ve velkých městech, byla dostupnost o to náročnější, protože většina z poskytovaných služeb je situovaná ve větších městech (Autismport, nedatováno). Několik účastnic výzkumu si určité terapie a volnočasové aktivity chválilo, jen zmiňovaly, že cesta k jejich nalezení byla dlouhá, a považují jejich nalezení za velké štěstí. „*Takže já jsem přišla na takové prozření, že co si ty rodiče nevyběhají a neurvou, to tam prostě nemají...*“ (R2, Barbora).

8.4.1 Zodpovězení čtvrté výzkumné otázky

VO4: Ve kterých službách a podpůrných systémech vnímají primární pečovatelky při péči o dítě s PAS nedostatky?

Primární pečovatelky dětí s PAS vnímají určité nedostatky, které se v kontextu péče o dítě s autismem v českém systému vyskytují. V prvotní fázi jim po sdělení diagnózy velmi chybějí potřebné informace pro zorientování v problematice. K potřebným kontaktům se většinou dostávají přes sdílení zkušeností s ostatními pečujícími osobami o děti s PAS. Velmi často si mezi sebou pečující osoby předávají kontakty na lékaře, protože návštěvy ordinací bývají pro primární pečovatelky velmi náročné. V českém zdravotnictví je ze strany pečujících osob pocíťován silný nedostatek v informovanosti odborného personálu o diagnóze PAS. Přestože jsou si lékaři často vědomi, že diagnóza existuje, málokdy znají metody a techniky, které by zvýšily pravděpodobnost ošetření dítěte či jsou málokdy ochotni poskytnout dítěti speciální přístup. Často tak pečující osoby vyhledávají soukromé kliniky, kde je větší pravděpodobnost vstřícného přístupu a větší množství času, přesto ani to není zárukou úspěšného ošetření dítěte.

Určité nepochopení, nepochopení a mnoho nedostatků je z pohledu primárních pečovatelek dětí s PAS spatřováno ve vzdělávacím systému. Je velmi náročné najít

vzdělávací instituci, která by využívala potenciál dítěte a zároveň by byla schopna ho integrovat do kolektivu instituce. Přestože jsou některé školy ochotné integrovat dítě s PAS do svého zařízení, mnohdy jim unikají specifické potřeby dětí s autismem, které pak znemožňují dítěti v instituci setrvat. Běžné školy nejsou uzpůsobeny pro děti s PAS, často v nich dochází k jejich smyslovému přetížení. Pečující osoby jsou ochotné denně s dítětem dojíždět do školy z veliké vzdálenosti, pro zajištění kvalitního vzdělávání pro své dítě.

Dále primární pečovatelky spatřují velký nedostatek v nepropojenosti zdravotnického, vzdělávacího a sociálního systému. Nekomplexnost poskytované péče jednotlivými odborníky přidělová v životech primárních pečovatelek mnoho práce a starostí. Minimální, až žádnou podporu spatřují také ve státu. Získání příspěvku na péči je v České republice pro pečující osoby dětí s autismem mnohdy náročné, i když jsou specifické potřeby dítěte finančně nákladné.

V neposlední řadě jsou spatřovány určité nedostatky v poskytovaných službách přímo rodinám s dětmi s PAS. V prvotní fázi je náročné se zorientovat v poskytovaných službách či v jejich kvalitě a odbornosti. Když pečující osoba najde vyhovující službu, je velká pravděpodobnost, že je kapacitně přeplněná a čekací lhůty jsou většinou několikaměsíční. Dostupnost služeb také komplikuje fakt, že většina z nich je situovaná ve velkých městech a pro mnohé rodiny dětí s PAS je dojíždění velmi náročné. Nalezení vhodných podpůrných služeb pro dítě s PAS je vnímáno primárními pečovatelkami jako velké štěstí.

8.5 Možnosti podpory pro pečující osoby dětí s PAS

Určitou formu podpory mohou primárním pečovatelkám poskytovat rodinní příslušníci, organizace cílené na pomoc rodinám s dítětem s PAS, ale i běžný kolemjdoucí, který přijde s pečující osobou do kontaktu.

Z výzkumu vyplynulo, že největší pomocí je pro primární pečovatelky **sociální opora** blízkých. Rodinní příslušníci či dobří známí, kteří jsou ochotni s dítětem strávit určitý čas, pohlídat ho, poskytuje pečujícím osobám volný čas, kterého mají obecně velmi málo. Kromě zastoupení pečovatelské role jim pomáhá sdílení svých zážitků, starostí či obav. „Mám výhodu, že jsem obklopena lidma, který mi vždycky rádi pomůžou. A na nějakou dobu jsou schopni mě nahradit v té péči o Eliáše...“ (R5, Eliška). Velká část účastnic výzkumu tuto podporu ovšem nemá. Jejich blízké okolí mnohdy diagnózu

nepřijímá, nevěří výsledkům diagnostického procesu či má naopak strach z péče o dítě s PAS a netroufá si ho pohlídat ani na několik hodin. „*Nikdo v rodině prostě nechce Grétu hlídat. Je to náročnější starat se o autistické dítě. Moje a partnera rodiče nějak nefungují, neumí to, nechtějí to umět...*“ (R7, Gabriela).

Většina účastnic uvedla, že největší oporu a možnost zastoupení mají ve svém manželovi či partnerovi. Ten je mnohdy primárním zdrojem pro čas primárních pečovatelek pro ně samotné. Ve většině případů je **volný čas** a změna od každodenních povinností velmi velkou pomocí, která jim dodává sílu na další fungování v roli primární pečovatelky dítěte s PAS. „*To vezme třeba manžel děti k babičce na čtyři dny a já mám jako relax. Jako mám to jednou za rok, ale dopadá to na úrodnou půdu...*“ (R2, Barbora)

Již bylo v analýze dat vícekrát zmíněno, že pečující osoby často čelí kritice chování dítěte ve veřejném prostoru. Z výzkumu vyplývá, že by primárním pečovatelkám velmi pomohl **vstřícný přístup** okolí a že i pouhý úsměv od kolemjdoucího by jim zlepšil den. Ve společnosti se setkávají bohužel spíše s opačnými reakcemi. Od jedinců ve veřejném prostoru by jim velmi pomohlo vstřícné jednání, pochopení, úsměv a absence hodnotících komentářů. Z mnohých výpovědí vyplynulo, že **cestování autem** pro ně bylo v tomto ohledu vysvobozením. Nemusely čelit nepříjemným reakcím okolí a navíc nestresovaly dítě neznámým rušným prostředím.

Velkou pomocí mohou být pro pečující osoby také **finanční prostředky**. Mohou využívat auto, zaplatit respitní péči, využívat volnočasové aktivity pro děti s PAS, umístit dítě do soukromých vzdělávacích institucí, navštěvovat s dítětem potřebné terapie apod. Jelikož bylo u mnohých dětí respondentek problematické chování v domácím prostředí minimalizováno, některé využívaly například také chůvu, na kterou si dítě zvyklo a několikrát do týdne s ním trávila určitý počet hodin. Matka tak měla možnost vyřešit si potřebné záležitosti, které bylo náročné, až nemožné řešit v přítomnosti dítěte s PAS, a měla také prostor pro sebepéči a odpočinek. „*Když si představím, že bych neměla možnost na to své uvolnění a nemohla si dovolit zaplatit tu paní, tak by to bylo nesrovnatelně náročnější, ta péče.*“ (R1, Anna).

Podporou pečujících osob dětí s PAS se zabývá také mnoho organizací (Autismport, nedatováno). Z předvýzkumu vyplývá, že primární pečovatelky mají spíše tendenci hledat podporu pro své děti než pro sebe. Minimum primárních pečovatelek se doptává na podpůrné služby přímo pro ně jakožto pečující osoby. Většina účastnic

výzkumu uvedla, že ví o existenci **podpůrných skupin** pro rodiče dětí s PAS. Ty, které se skupinových setkání účastní, je vnímají jako přínosné.

„Jo, člověk má možnost tak jako vypnout na chvíli, nemyslet na ty povinnosti a tak, být tam s někým, kdo vás chápe...“ (R6, Františka)

„Aspoň jednou za měsíc máme tu skupinu na hodinku, kdy ty věci vlastně jako někomu vylejete, máte pocit, že je říkáte někomu, kdo vlastně rozumí, o čem trošku mluvíte, je to fajn...“ (R2, Barbora)

Některé pečovatelky tu potřebu nevnímají nebo jsou pro ně podpůrné skupiny náročně dostupné. Téměř všechny primární pečovatelky jsou ale v určitém kontaktu s dalšími pečujícími osobami o děti s PAS. Uváděly možnosti facebookových skupin, kde sdílejí své zkušenosti a čerpají tipy na metodiku práce s dětmi s PAS nebo na navazování přátelství s celými rodinami s dětmi s autismem, s nimiž jezdí na výlety, scházejí se a také sdílejí své pocity. **Sdílení zkušeností** z péče o dítě s PAS s ostatními pečovateli je tak zásadní podporou v životech primárních pečovatelek dětí s autismem.

Velmi nápomocný může být pro primární pečovatelky také **online prostor**. Víceero účastnic ocenilo pandemické období, při kterém se mnoho schůzek, přednášek a terapií přesunulo do online prostoru a pečovatelky tak mohly ušetřit čas věnovaný cestování. Z odpovědí primárních pečovatelek vyplývá, že velká vzdálenost edukačních či terapeutických programů bývá jedním z důvodů, proč se jich neúčastní. Čím je služba dále od místa bydliště, tím je nákladnější se na místo dostavit a tím více času to jedinci zabere. Čas je pro primární pečovatelky dětí s PAS opravdu vzácný. Nedostatek času také primárním pečovatelkám často neumožňuje navštěvovat skupiny pro rodiče dětí s PAS či individuální psychoterapii. Několik respondentek by ocenilo, kdyby bylo možné účastnit se podpůrných skupin pro rodiče i s dítětem.

Jedna z 11 respondentek uvedla, že navštěvuje pravidelně psychiatra, zbylé účastnice nepocitovaly, že by potřebovaly odbornou pomoc psychologa, psychoterapeuta či psychiatra. *„Jako krizí jsem měla hodně, fakt, to jo, ale jako nebyla jsem na tom tak špatně, abych někde hledala psychologa...“ (R4, Dorota).*

Velkou pomocí by mohly být také služby určené pro **odlehčení** osobám pečujícím o děti s PAS. Dle zkušeností účastnic výzkumu jsou ovšem často obtížně dostupné, situované většinou pouze ve velkých městech, mají přeplněné kapacity a celkově bývá náročné se o nich dozvědět. O službách mnohé účastnice výzkumu nevěděly či o nich

neměly mnoho informací. „*Moc jako nevím, kde bych to hledala nebo jako co si pod tím představit.*“ (R9, Charlotta). Z výpovědi vyplývá, že potřeba je zásadně **dlouhodobá spolupráce**. Dítě si většinou potřebuje určitou dobu zvykat na nového jedince (dobrovolníka, osobního asistenta) a krátkodobá pomoc je pro rodinu někdy větší zátěž než pomoc žádná. Když dítě s PAS prochází několik týdnů adaptační fází, zvyká si na nového člověka a následně to ze strany pomocníka nedopadne, rodina si mnohdy náročným adaptačním procesem procházela zbytečně. Jedna z respondentek měla nemilou zkušenost s dobrovolníky z jednoho grantového projektu. Víceero jedinců jí přislíbilo pomoc, ale nebyli spolehliví. S většinou se domluvila po telefonu, že dorazí, ale pak nepřišli vůbec nebo se objevili pouze jednou. To je možné považovat za určité úskalí **dobrovolnické činnosti**, že lidé nemají žádné formální závazky vůči zprostředkovateli odlehčovacích služeb ani konkrétním klientům. Víceero účastnic výzkumu se setkala s nespolehlivostí dobrovolníků, což je v souvislosti s povahou PAS velmi nevhodné a pro pečující osoby stresující.

Dvě z 11 respondentek znaly relativně nový projekt organizace Děti úplňku – homesharing. Projekt jim připadá pěkný, ale náročný na realizaci. Z jejich výpovědi vyplývá, že pro dítě by mohla být změna prostředí, noví lidé a okolí tak náročné, že o přihlášení do projektu neuvažují. Zbylým účastnicím byl projekt představen a převážně byl hodnocen pozitivně. Téměř všechny účastnice totiž v kontextu odlehčovacích služeb pro rodinu dětí s PAS apelovaly na potřebu **individuálního přístupu**. Dle většinového názoru výzkumného souboru je u dětí s PAS náročné generalizovat a vytvářet obecné služby vhodné pro všechny děti s PAS.

Respondentky se opakovaně zmiňovaly o tom, že by jim velmi pomohl **komplexnější přístup** odborníků. O mnoho méně práce, dohledávání informací, a hlavně pocit jistoty by jim dodávala určitá instituce, která by propojovala zdravotnický, vzdělávací a sociální systém. Propojenost jednotlivých institucí by také mohla dle výpovědi některých respondentek přinést včasější diagnostiku, kterou by mnohé účastnice výzkumu ocenily pro dřívější nastavení vhodného přístupu k dítěti. Jako velmi nápomocnou by také uvítaly osvětu běžné populace i odborné veřejnosti. Z analýzy dat vyplývá, že i mnozí rodinní příslušníci dítěte s PAS nemají o autismu reálné informace. Odstranění předsudků a stigmat spojovaných s autismem je idealistická představa, ale z výzkumu vyplývá, že by to pečujícím osobám v péči o dítě výrazně pomohlo.

8.5.1 Zodpovězení páté výzkumné otázky

VO5: Co by primárním pečovatelkám pomohlo při péči o dítě s PAS?

V prvotní fázi zažívají primární pečovatelky určité zmatení. Velmi nápomocné by bylo po sdělení diagnózy poskytnutí odborného sociálního poradenství, které by nastínilo přehled podpůrných služeb pro rodiny dětí s PAS a poskytlo jim kontakty, na něž se mohou v případě potřeby obrátit. Pečujícím osobám chybí určitý komplexní portál služeb, seskupující potřebné informace pro pečující jedince o děti s PAS.

Dále se primární pečovatelky potýkají s nedostatkem času. Zasahuje do většiny sfér jejich životů. Možnosti, které by poskytly pečovatelkám volný čas, by byly velmi nápomocné. Nejvíce v tomto směru záleží na sociální opoře v okolí pečovatelek. Rodinní příslušníci jsou nejčastěji schopni zastoupit primární pečovatelku. Dále mohou být nápomocné různé druhy odlehčovacích služeb. Primární pečovatelky apelují na potřebu dlouhodobé spolupráce, protože u dětí s PAS většinou trvá adaptační fáze dlouhou dobu. U dobrovolníků se často setkávají s nespolehlivým chováním, což je v případě autismu velmi komplikující. Dále upozorňují na potřebu individuálního přístupu, protože každé dítě s PAS má jiné potřeby. Velmi by pomohlo zajistit přehlednou nabídku nabízených služeb pro rodiny dětí s PAS. Často pečovatelky nevědí, kam se pro podporu obrátit a potřebné služby nacházejí většinou náhodou.

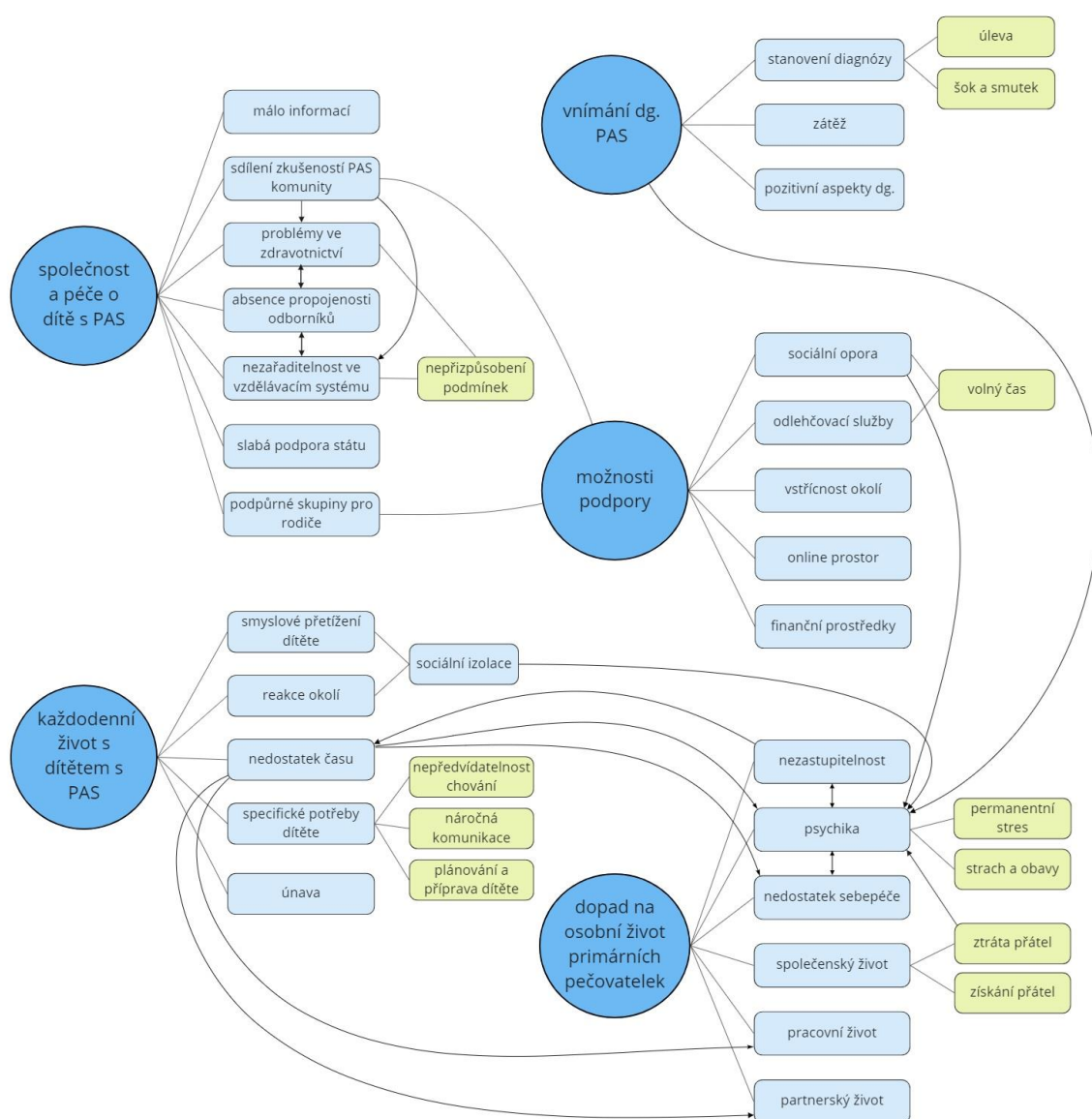
V souvislosti s nedostatkem času by primárním pečovatelkám pomohl přesun některých podpůrných skupin pro rodiče a edukativních programů do online prostoru. Zvýšila by se tak i dostupnost pro ty, kteří bydlí mimo velká města, kde je situována většina podpůrných a edukačních programů pro rodiny dětí s PAS. U setkání rodičů dětí s PAS by bylo také oceněno, kdyby bylo možné dorazit na sezení i s dítětem, pro které by bylo zajištěno na dobu setkání hlídání.

Ze strany české společnosti by primárním pečovatelkám velmi pomohl vstřícný přístup okolí. Nehodnotit, nemoralizovat, nabídnout pomoc či usmát se na matku s dítětem může zvýšit kvalitu jejich životů. Negativní reakce okolí jsou jedním z nejvíce zatěžujících faktorů v životech primárních pečovatelek dětí s PAS. V tomto směru by pomohla osvěta veřejnosti, ale i odborníků, kteří častokrát nevědí, jak s dítětem s autismem pracovat. Ze strany odborné veřejnosti by pečujícím osobám velmi pomohl komplexnější přístup. Určitá instituce, která by propojovala vzdělávací, sociální a zdravotní systém pro lepší orientaci v možnostech jedinců.

8.6 Grafické znázornění výsledků analýzy dat

Na základě poznatků z analýzy dat bylo vytvořeno schéma sledovaného fenoménu. V první úrovni diagramu je zobrazeno pět hlavních tematických oblastí. Jejich podkategorie jsou následně zobrazeny v druhé úrovni diagramu. Ve třetí úrovni schématu je zobrazeno dělení jednotlivých podkategorií či souvisejících jevů. Šipky dle svého směru ukazují souvislosti mezi jednotlivými výstupy analýzy. Spoje bez udávání směru slouží pouze jako ukazatel toho, z kterého tematického celku následné dělení vychází.

Obrázek č.1: Grafické znázornění výsledků analýzy dat



9 DISKUZE

Tato diplomová práce se zabývá prožíváním péče primárních pečovatelek o děti se středně až vysoce funkční formou PAS. Cílem práce bylo zmapovat jejich prožitky od prvního podezření na odlišný vývoj dítěte až do současnosti. Sledovány byly jejich pocity, potřeby a úskalí jejich každodenního života. Mapovány byly i vnímané nedostatky ze strany společnosti v oblasti péče o dítě s autismem. Během výzkumného šetření bylo identifikováno několik tematických oblastí, které souvisejí s výzkumným problémem. V pěti okruzích, kterými jsou *vnímání diagnózy PAS, každodenní život s dítětem s PAS, dopad na osobní život primárních pečovatelek, česká společnost a péče o dítě s PAS a možnosti podpory pro pečující osoby dětí s PAS*, jsou postupně zodpovězeny stanovené výzkumné otázky.

V tematické oblasti *vnímání diagnózy PAS* byl analyzován vztah pečujících osob k diagnóze od počátečních problémů. Dle Krejčířové a Říčana (2006) prožívají rodiče dítěte po sdělení informace o zdravotním postižení dítěte velký šok a následně řadu dalších negativních emocí. Z výzkumu ovšem vyplývá, že u primárních pečovatelek dětí s PAS většina pociťovala spíše úlevu. Tím, že diagnóza není zjevná na první pohled, se mnohé účastnice výzkumu dlouho před diagnostikou potýkaly s nejistotou, pocity méněcennosti a s tlakem okolí, které jiné chování dítěte přisuzoval nedostatečnosti pečující osoby. Sdělení diagnózy tak mělo pro většinu účastnic výzkumu značný přínos a pouze několik z nich zažívalo šok doprovázený mnohými negativními emocemi.

Další část analýzy dat se zabývá každodenním životem primárních pečovatelek. Dle Earlsteina (2017) je prožívání primárních pečovatelů dítěte s PAS do značné míry ovlivněno společností, ve které žijí. Z výzkumu vyplývá, že působení společnosti má na každodenní život pečujících osob značný vliv. Všechny účastnice výzkumu uvedly, že se setkávají s negativními reakcemi okolí kvůli chování jejich dítěte. Ze studie Noory S. Salleh a kolegů (2020) vyplývá, že hrubé komentáře a připomínky kolemjdoucích mohou vést k sociální izolaci, což se u mnohých respondentek výzkumu přihodilo. Potřeba neustálého omlouvání, ospravedlňování sebe i dítěte spolu s dalšími faktory vedla

u mnohých účastnic výzkumu k upřednostňování domácího prostředí a omezení vycházek do veřejného prostoru.

Dle Thorové (2016) ovlivňují každodenní péči o dítě s autismem symptomy ze všech částí autistické triády problémových oblastí. Většina z účastnic výzkumu zdůrazňovala náročnost fungování kvůli strachu z neznámého prostředí, nepředvídatelnosti afektivního chování, vysvětlování, náročnosti komunikace a neustálého připravování dítěte na nadcházející aktivity. Cappe a kolegové (2020) ve své studii uvádějí, že každodenní fungování může komplikovat také omezená schopnost adaptace, což se ve výzkumu potvrdilo. Většina respondentek uvedla, že pokud to není nutné, nevystavují děti s PAS novým a neznámým situacím.

Třetí část analýzy dat se zabývá dopadem diagnózy na osobní životy primárních pečovatelek. Anjos a Morais (2021) ve své studii uvádějí, že diagnóza může přinést dramatické změny ve společenském životě, profesním životě, finanční situaci či v emoční pohodě. Výpovědi všech účastnic potvrzují, že autismus u jejich dítěte ovlivnil téměř všechny sféry jejich života. Kates a kolegové (2011) ve své studii referují, že časová náročnost péče o dítě může být tak velká, že primárním pečovatelům nezbývá téměř žádný volný čas. Z výzkumu vyplynulo, že primární pečovatelky dětí s PAS mají opravdu minimum volného času, a navíc jim péče o dítě s PAS ubírá z času na zaměstnání či společenský a partnerský život. Rosenblatt a Carbone (2019) potvrzují, že nedostatek času a prostoru pro odpočinek pečující osoby o dítě s autismem má dopad na její partnerský vztah i společenský život.

Z výzkumu vyplývá, že diagnóza má vliv na psychiku pečujících osob. Mnohé studie (Olson et al., 2021; Dardas & Ahmad, 2014; Athari et al., 2013) referují silně zvýšenou míru stresu v životech primárních pečovatelů dětí s autismem. Permanentní stres referovaly téměř všechny účastnice výzkumu. Více než polovina výzkumného souboru se také potýkala s výčitkami a sebeobviňováním z rodičovské nedostatečnosti. Anclair a Hiltunen (2014) ve své studii uvádějí, že sebeobviňování bývá jedním z hlavních témat terapeutických rozhovorů v terapii rodičů hendikepovaných dětí. Čolić a Milačić-Vidojević (2019) ve své studii uvádějí, že v souvislosti s problematickým chováním dítěte s PAS se obviňuje přibližně 22 % primárních pečovatelů dětí s PAS, což je znatelně méně, než sděluje analýza dat tohoto výzkumu. Pocity méněcennosti a výčitky mohou být dle studie Emily J. Hickey a kolegů (2019) posilovány také chybějící vztahovou reciprocitou mezi matkou a dítětem. Také dle Vágnerové (2014) je u dětí s PAS možné pozorovat emoční

oploštělost a nedostatečnou zpětnou citovou vazbu. Ve výpovědích respondentek se tento předpoklad neobjevoval. Žádná z účastnic výzkumu nezmiňovala pocity nedostatku citové vazby ze strany dítěte.

Dalším tematickým okruhem byla česká společnost a péče o dítě s PAS. Dle Geislera (2016) je v naší společnosti vytvářen určitý sociální konstrukt autismu, který silně ovlivňuje pečující osoby dětí s PAS. Stejného názoru byly účastnice výzkumu, které pocítovaly napříč společnostmi určité jednotné pojetí diagnózy, které obsahuje mnoho stigmat, předsudků a nedostatků, jimiž se cítí značně ovlivněny. Přítomnost stigmat pojících se s diagnózou PAS potvrzuje i několik zahraničních studií (Kinnear et al., 2015; Salleh et al., 2020). Dle Geislera (2016) se mnoho pečujících o děti s PAS potýká s nedostatkem informací. Výzkum jednoznačně toto mínění potvrzuje. Všechny respondentky uvedly, že v určité fázi jim chyběly potřebné informace. Nejvíce jim chyběla nějaká shrnující platforma, která by jim pomohla od získání informací týkajících se diagnózy až po orientaci ve službách nabízených pro děti s PAS a jejich blízké okolí. Ukazuje se, že pro populaci pečujících osob o děti s PAS by mohla být velmi užitečná relativně nová platforma Autismport, která shromažďuje potřebné informace týkající se autismu. Rodiče si mohou administrovat screeningový test při podezření na PAS u svého dítěte, zhlédnout videa neurotypicky se vyvíjejících dětí, zorientovat se ve službách pro jedince s PAS a jejich blízké, přečíst si mnoho odborných i laických článků a najít potřebné kontakty na odborníky specializující se na autismus (Autismport, nedatováno).

Z výzkumu vyplývá, že pro pečující osoby jsou velmi náročné návštěvy lékařů, a speciálně zubních specialistů. Mnohé respondentky se také setkávaly s nepříliš vstřícným přístupem zdravotnického personálu a jeho nedostatečným povědomím o diagnóze PAS. Často se jim stává, že z ordinací s dítětem odcházejí bez úspěšného ošetření dítěte. Dle Jelínkové a kolegů (2019) je potřeba trpělivý přístup lékařů a snaha pochopit potřeby dítěte. Dítě s autismem není automaticky neošetřitelný pacient, pouze potřebuje individuální přístup. Ve zdravotnickém systému by byla zapotřebí osvěta obsahující konkrétní metody a techniky pro zvyšování pravděpodobnosti ošetření dítěte s PAS.

Další ze společenských oblastí byl vzdělávací systém. Dle Thorové (2016) je každý nástup dítěte s PAS do vzdělávacího zařízení pro pečující osoby krizovým obdobím. Iadarola a kolegové (2017) ve své studii uvádějí, že vzdělávání představuje v životech primárních pečovatelů dětí s PAS silný stresor, který je doprovází od raného věku dítěte až do jeho mladé dospělosti. Výpověď většiny účastnic výzkumu tato mínění potvrzuje. Je

pro ně velmi náročné najít vhodné vzdělávací zařízení, které by využívalo plný potenciál dítěte a zároveň bylo schopné poskytnout pro dítě potřebné podmínky. Většina respondentek výzkumu má děti s průměrným až nadprůměrným intelektem a nemohly se smířit s tím, že by jejich dítě bylo vzděláváno ve speciální škole pouze z důvodu neschopnosti přizpůsobit se fungování běžných škol. Dle Bergerové (2019) má většina pečujících osob o děti s PAS velký problém s umístěním svých dětí do vzdělávacích zařízení a pocítují nezařaditelnost do systému, což výzkumná zjištění potvrzují.

Většina primárních pečovatelek uvedla, že nespatřuje ve státu velkou oporu. Příspěvek na péči pobírá pouze několik účastnic výzkumu, a to převážně ty, které mají dítě s PAS se sníženým intelektem. Ostatní pečovatelky uváděly, že přestože je péče o dítě nákladná, nemyslí si, že by splňovaly podmínky pro peněžitou pomoc od státu. Některé mají i zkušenost, že jim příspěvek přiznán nebyl, a jedna z respondentek přistoupila pro přiznání příspěvku na to, aby lékař popsal do zprávy závažnější projevy problematického chování dítěte, než se u něj opravdu vyskytovaly. Výzkumná zjištění potvrzují tvrzení Thorové (2016), že v České republice není poskytována dostatečná finanční pomoc rodinám s dětmi s PAS primárně z důvodu toho, že popisované symptomy dítěte nejsou pro čerpání příspěvku dostačující.

V neposlední řadě z výpovědí účastnic výzkumu vyplývalo, že jim chybí komplexní přístup ze strany odborníků. V oblasti sociálních služeb dospěl ke stejnému zjištění průzkum Kocmana a Palečky (2018), který prezentuje, že sociálním službám chybí určitý koordinační prvek, který by sjednocoval individuální potřeby dítěte a jeho pečovatelů. Byla by potřeba jednotlivé části podpory integrovat a zajistit komplexnost systému, protože z výzkumu vyplývá, že pro mnohé primární pečovatelky je náročné se ve službách orientovat.

Poslední část analýzy dat se zabývá možnostmi podpory pečujících osob o děti s PAS. Všechny respondentky uvedly, že zcela zásadní je pro ně sociální opora. Mnoho studií (Dardas & Ahmad, 2014; Anjos & Morais, 2021; Fewster et al., 2019) došlo ke stejným závěrům a sociální oporu označují jako jednu z primárních potřeb pečujících osob o dítě s PAS. Dle Opatřilové a Novákové (2012) je při péči o dítě se zdravotním postižením zcela zásadní mít podporu v partnerovi. Většina účastnic výzkumu svého partnera označila za primární zdroj opory. Jedna z účastnic, která žije s dítětem sama bez otce, jeho přítomnost velmi postrádá.

Přibližně polovina výzkumného souboru navštěvuje podpůrné skupiny pro rodiče dětí s PAS a shledává je vcelku přínosnými. Ve výpovědích respondentky uváděly, že se ve skupinách cítí dobře, protože jsou obklopeny lidmi, kteří zažívají podobné každodenní obtíže jako ony, a cítí se chápany. Bademli a Duman (2014) ve své studii uvádějí, že neformální uskupení mohou kromě poskytnutí bezpečného prostoru nabídnout také možnost sdílení zkušeností a sloužit jako zdroj informací týkajících se diagnózy. Všechny respondentky, které se skupin účastní, potvrdily, že setkání jsou bohatým zdrojem cenných informací. Mnohé z těch, co se podpůrných skupin pro rodiče dětí s PAS neúčastní, se s dalšími pečovateli dětí s autismem setkávají v online prostoru a sdílejí informace a zážitky přes sociální média. To potvrzuje studii Laury Cole a kolegů (2017), která uvádí, že sociální média mohou být zdroj informační, sociální či emoční podpory.

Práce má také několik limitů. Výsledky výzkumného šetření mohly být zkresleny mnohými faktory. Přestože se výzkumnice snažila o objektivní postoj k tématu, několik let působí v praxi, kde se setkává s primárními pečovatelkami dětí s PAS a má k tématu určitý osobní vztah. Její zkušenost se tak mohla nevědomě projevat na způsobu vedení výzkumných interview, působení na respondentky či na procesu analýzy dat a jejich výsledcích, a to jak v pozitivním, tak v negativním smyslu.

Dalším úskalím mohly být intimní a citlivé oblasti tematických okruhů, které mohly účastnice výzkumu zaskočit. To mohlo vést k určitému odstupu a odměřenému odpovídání na otázky. Témata týkající se jejich psychického zdraví či partnerského vztahu mohla být zkreslena strachem z důslednosti výzkumnice při anonymizaci dat. Na míru otevřenosti účastnic výzkumu mohlo také mít dopad online prostředí výzkumného interview, k němuž v některých případech došlo z důvodů zhoršující se pandemické situace a větší vzdálenosti bydliště respondentek. Online prostředí celkově mohlo zkreslit data výzkumu, protože bylo náročnější pozorovat neverbální komunikaci účastnic, chyběl osobní kontakt a rozhovory byly někdy kvůli technickým obtížím přerušovány.

Dalším faktorem mohl být způsob výběru výzkumného souboru. Nepravděpodobnostní výběr provedený přes databázi klientů NAUTIS, založený na čistém projevení zájmu ze strany oslovených jedinců, dává prostor k menší diverzitě výzkumného souboru. O zapojení do výzkumu projevila zájem skupina primárních pečovatelek, které se aktuálně většinou nacházejí ve stabilní situaci, jsou víceméně vyrovnané s většinou toho, co se pojí s diagnózou PAS, a jsou finančně zajištěné. Pro objektivnější a více zobecnitelné

výsledky by byla potřeba zapojit také ty, které se potýkají aktuálně se zásadními problémy vztahujícími se k péči o dítě s PAS.

V neposlední řadě mohou být výsledky zkresleny zvolenými parametry pro účastnice výzkumu. Zaprvé do výzkumu nebyli zahrnuti muži, což může zkreslovat celkové poznatky z výzkumu, protože přestože jsou většinou primárními pečovateli dětí s PAS ženy, v některých případech mohou roli primárního pečovatele zastupovat muži, jejichž poznatky nejsou ve výzkumu reflektovány. Zadruhé byly do výzkumného souboru vybrány primární pečovatelky dětí s PAS bez přítomnosti sníženého intelektu a rovněž ty, které pečují o dítě s PAS s lehce sníženým intelektem. Rozdíly v prožívání péče mohou být mezi těmito dvěma skupinami zásadní a v designu výzkumu nebyla tendence zaměřit se na rozdíly v prožitcích těchto dvou skupin respondentek, ale popisovat téma prožívání péče o dítě s PAS v obecnějším měřítku. Zároveň nebyly do výzkumného souboru zařazeny primární pečovatelky dětí s nízkou funkční formou PAS, což ochuzuje data o jejich zkušenosti a prožitky vztahující se k péči o děti s autismem a ubírá to na komplexnosti poznatků výzkumného problému.

Kromě limitů má práce také určitý přínos, který primárně spočíval v podrobné analýze prožitků primárních pečovatelek dětí s PAS, která umožnila zblízka nahlédnout do jejich životů a vymezit zatěžující a problematické oblasti, s nimiž se denně potýkají. Odpovědi na výzkumné otázky mohou sloužit jako podnět ke snaze o zkvalitnění života primárních pečovatelů dětí s autismem určený jak pro mnohé instituce, tak i jednotlivce v české společnosti. Dále by poznatky z výzkumu mohly sloužit jako impulz pro vznik kvantitativní studie, která by umožňovala výsledky šetření více zobecnit.

Další přínos může být spatřován v samotném procesu sběru dat. Účastnice výzkumu byly většinou velmi vděčné, že se tímto tématem někdo zabývá. Z rozhovorů vyplývalo, že se cítí ve své pozici přehlížené a nevyslyšené. Během interview bylo primárním pečovatelkám poskytnuto několik informací, které ocenily. Primárně je zaujala informace o existenci portálu Autismport, o němž žádná z účastnic prozatím nevěděla, a byly mile překvapeny, že takový projekt vznikl. Dále se mnohé z nich poprvé dozvěděly o projektu Homesharing či o dalších nově vznikajících iniciativách pro podporu osob pečujících o děti s PAS.

ZÁVĚRY

Na základě výsledků analýzy dat je v této kapitole formulováno několik závěrů. Primární pečovatelky vnímají celkově diagnózu PAS rozdílně. Pocity po sdělení diagnózy odborníkem se u pečujících liší. Velká část z nich zažívá úlevu a spíše pozitivní emoce, a druhá část naopak šok a mnoho negativních emocí. Ovlivňujícími faktory prvotní reakce jsou například míra připouštění jinakosti dítěte před procesem diagnostiky a přítomnost či nepřítomnost sníženého intelektu. Samotnou diagnózu vnímá většina primárních pečovatelek jako zátěž, ale spatřují na ní také pozitivní aspekty.

Diagnóza ovlivňuje průběh každodenního života primárních pečovatelek. Kvůli kombinaci problematického chování dítěte a mnoha negativních reakcí z okolí upřednostňují pečující osoby trávit čas s dítětem v domácím prostředí, což někdy vede až k sociální izolaci. Za náročné označují pečující osoby nepředvídatelnost chování dítěte, náročnou komunikaci, plánování, velmi časté vysvětlování a připravování dítěte na nadcházející aktivity či zvýšenou senzibilitu, která způsobuje u dítěte s PAS v mnohých prostředích smyslové přetížení. Každodenní péče o dítě s autismem je velmi náročná a pečující osoby pociťují často velkou únavu, která je umocňována sníženou potřebou spánku vyskytující se u mnohých dětí s PAS.

Diagnóza PAS má zásadní dopady na osobní život primárních pečovatelů. Velmi je ovlivňuje jejich nezastupitelnost, která je způsobena specifickými potřebami dítěte. Náročná nahraditelnost primární pečovatelky má za důsledek nedostatek času na mnohé oblasti jejich životů, jimiž jsou například sebepečení, odpočinek, pracovní aktivity či partnerský život. Zasaženy jsou také sociální vazby pečujících osob, protože kvůli omezenému množství času či neochotě okolí přijmout jinakost dítěte s PAS mnohé primární pečovatelky přicházejí o většinu přátel. Některé ovšem díky diagnóze nové přátele získávají, většinou v okruhu rodin dětí s PAS.

Péče o dítě s PAS má dopad také na psychiku primárních pečovatelek. Zažívají permanentní stres z nadcházejících událostí a mají často strach a obavy, které se většinou pojí s budoucností. Na jejich psychické rozpoložení silně dopadají negativní reakce okolí,

které jsou často hodnotící, kritické či odmítavé a čelí denně kritice svých schopností ve výchově svého dítěte. Četnost a intenzitu negativních komentářů kolemjdoucích umocňuje snížená identifikovatelnost hendikepu dítěte.

V českém systému je z pohledu primárních pečovatelek dětí s PAS spatřováno mnoho nedostatků. Primárně poukazují na nedostupnost a nedostatečné poskytování informací ze strany odborníků. Mnoho užitečných poznatků čerpají ze sdílení informací s ostatními rodiči dětí s autismem. Dále vnímají jako nedostatky nízkou schopnost zdravotníků pracovat s dětmi s PAS, nezařaditelnost dítěte do českého vzdělávacího systému či nedostatečnou podporu ze strany státu. V interakci s mnohými institucemi cítí silné nepochopení. Ocenily by komplexnější přístup zdravotnických, sociálních a vzdělávacích zařízení. Je pro ně náročné orientovat se mezi jednotlivými institucemi, které nejsou v žádné úrovni propojené.

Jejich primárním zdrojem pomoci je sociální opora v blízkých. Odlehčovací služby vnímají z důvodu přeplněných kapacit a umístění ve velkých městech jako převážně nedostupné. V rámci respitní péče by jim pomohl individuální přístup či dlouhodobá a spolehlivá spolupráce. Primární pečovatelky by ocenily možnost finanční podpory, dostupnosti podpůrných skupin (hlídání dítěte, online setkání), vstřícný přístup okolí, osvětu laické i odborné veřejnosti či komplexnější přístup ze strany odborníků.

SOUHRN

Tato diplomová práce se zabývá prožíváním péče primárních pečovatelek o děti s PAS. Ze zahraničních studií vyplývá, že v populaci je prevalence výskytu PAS 1,5–2,0 % (Maenner et al., 2020), což by v České republice odpovídalo ročně 1500–2000 nově narozených dětí s autismem. Úloha primárních pečovatelů je v životech dětí s PAS zcela nepostradatelná. Mohou přímo ovlivňovat vývoj diagnózy, a z toho důvodu jsou stěžejní jejich pocity, potřeby a emoce, které se vztahují ke každodenní péči o dítě (Thorová, 2016).

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretických poznatků se věnuje poruchám autistického spektra. Zahrnuje podkapitulu věnovanou historii PAS, která se věnuje vývoji diagnózy, jež byla ve společnosti spatřována již mnohé roky před jejím definováním Leem Kannerem v polovině 20. století (Thorová, 2016). Další podkapitola je věnována teoriím vzniku autismu, které jsou představovány chronologicky. Vyvíjely se v čase dle dostupných poznatků od počátečních domněnek vlivu rodičů na vznik autismu (Trevarthen et al., 1997), které byly později vyvráceny (Thorová, 2016), až do současnosti, kdy odborná veřejnost udává, že příčina autismu je primárně organického původu (Vágnerová, 2014). Další podkapitola se věnuje psychologické podstatě autismu a popisuje kognitivní a emočně-motivační teorii spolu s teorií intersubjektivit. Poslední podkapitola se zabývá klasifikací PAS, klinickým obrazem autismu a triádě problémových oblastí, specifickým dělením v diagnostických manuálech a diagnostickým procesem a jeho jednotlivými fázemi.

Druhá kapitola teoretické části se zabývá péčí o dítě se zdravotním postižením. První podkapitola popisuje reakce rodičů na sdělení diagnózy a jednotlivé fáze, kterými pečující osoby většinou procházejí (Krejčířová & Říčan, 2006). Navazující podkapitola popisuje endogenní a exogenní faktory, které ovlivňují proces přijetí dítěte se zdravotním postižením. Následuje podkapitola zabývající se rodinnou atmosférou a resiliencí, která popisuje dopady narození zdravotně postiženého dítěte na vztahy a finanční situaci v rodině.

Třetí kapitola teoretické části propojuje tematicky předchozí dvě kapitoly. Věnuje se prožívání péče o dítě s PAS. První podkapitola popisuje pozici autismu v české společnosti a podrobně se zabývá specifiky diagnózy při integraci dítěte do společnosti a možnostmi vzdělávání dětí s PAS. Následující podkapitola popisuje psychickou zátěž, kterou pro primární pečovatele obnáší péče o dítě s autismem. Plynule na ni navazuje kapitola zabývající se potřebami primárních pečovatelů, jimiž jsou primárně sociální opora, informovanost a finanční prostředky (Dardas & Ahmad, 2014; Geisler, 2016; Wang et al., 2022). Poslední podkapitola popisuje možnosti podpory pro primární pečovatele dětí s PAS, které jsou rozděleny na: formy pomoci od státu, pomoci ze strany nestátních organizací, svépomocných skupin a terapeutické možnosti pro osoby pečující o dítě s PAS.

Praktická část práce začíná kapitolou, která vymezuje výzkumný problém a cíle práce, jimiž bylo zmapovat prožitky primárních pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou PAS. Práce se zaměřovala na identifikaci jejich pocitů, potřeb a konkrétních prožitků. Zmapovány byly také vnímané nedostatky v oblasti péče o dítě s autismem. V návaznosti na vymezení cílů práce bylo v rámci této kapitoly definováno pět výzkumných otázek.

Následující kapitola definuje metodologický rámec a použité metody. Pro výzkum byl zvolen kvalitativní přístup ve formě případové studie. Součástí kapitoly je také představení předvýzkumu, který se skládal z rozhovorů s třemi psychologkami zabývajících se již několik let diagnostikou PAS. Následně je představena metoda získávání dat, kterou bylo hloubkové polostrukturované interview s vybranými účastnicemi výzkumu. Kapitola je zakončena popisem etiky výzkumu.

Další kapitola se věnuje výzkumnému souboru. Byla zkoumána populace žen, které jsou primárními pečovatelkami dětí v mladším školním věku (6–12 let) se středně až vysoce funkční formou PAS. Do výzkumu byly vyhledávány účastnice přes databázi rodičů dětí s PAS Národního ústavu pro autismus (NAUTIS) a konkrétní účastnice byly vybrány nepravděpodobnostní metodou, konkrétně metodou záměrného výběru. V kapitole je následně uveden popis každé z 11 respondentek, které tvořily celkový výzkumný soubor. V navazující kapitole je popsána metoda zpracování dat. Rozhovory byly přepsány z audionahrávek do textové podoby, z níž vycházela tematická analýza dat, která byla provedena s pomocí programu NVivo 12.

Následující kapitola prezentuje výsledky analýzy dat v tematických okruzích a je rozdělena na šest podkapitol. První z nich popisuje vnímání diagnózy PAS ze strany primárních pečovatelek. Výsledky analýzy ukázaly, že po sdělení diagnózy pečující osoby pociťují většinou úlevu, ale pro některé z nich to byl šok doprovázený mnoha negativními emocemi. Záleželo na tom, do jaké míry si pečovatelky připouštěly jinakost ve vývoji svého dítěte před procesem diagnostiky, a na závěru hodnocení úrovně intelektu dítěte. Celkově primární pečovatelky vnímají autismus ve svých každodenních životech jako zátěž, ale na diagnóze vnímají také několik pozitivních aspektů.

Druhá podkapitola je zaměřena na prožívání každodenního života s dítětem s PAS. Výsledky ukazují, že především kvůli častému smyslovému přetížení dítěte ve veřejném prostoru a reakcím okolí primární pečovatelky preferují pobyt s dítětem v domácím prostředí. U mnohých z nich to vede k sociální izolaci. Za nejvíce problematické účastnice výzkumu označovaly nepředvídatelnost chování dítěte, neustálé plánování, připravování, vysvětlování, náročnou komunikaci a sníženou potřebu spánku u dítěte, která se zásadně podílí na velmi časté únavě primárních pečovatelek. Třetí podkapitola se zabývá dopadem na osobní život primárních pečovatelek. Péči o dítě s autismem doprovází kvůli jejich časté nezastupitelnosti nedostatek času, který ovlivňuje možnosti zaměstnanosti pečující osoby či její společenský a partnerský život. Velmi zatížená je psychika primárních pečovatelek. Náročné je pro ně čelit reakcím okolí, které jsou převážně negativní. Zažívají permanentní stres, mají strach a obavy z budoucnosti a mají minimum času na odpočinek a sebekéči.

Čtvrtá podkapitola se věnuje interakcím primárních pečovatelek s českým systémem a možnostem, které společnost poskytuje pečujícím osobám dětí s PAS. V první řadě pociťují silný nedostatek informací a pomoci v orientaci v možnostech podpory. Nejvíce informací získávají pomocí sdílení zkušeností s ostatními pečujícími osobami o děti s PAS. Cítí se nepochopeny ze strany státu či zdravotnického a vzdělávacího systému. Chybí jim komplexní přístup ze strany odborníků a propojenost jednotlivých služeb. Odlehčovací služby vnímají z důvodu přeplněných kapacit a situovanosti ve velkých městech jako převážně nedostupné. Pátá podkapitola shrnuje možnosti podpory primárních pečovatelek a co by jim při péči o dítě pomohlo. Jako nejvíce účinnou pomoc vnímají sociální oporu ve svých blízkých. Velmi jim pomáhá kontakt s ostatními pečovateli dětí s PAS buďto v rámci organizovaných setkání (podpůrné skupiny), neformálních setkání, či na sociálních sítích. V rámci respitní péče by jim pomohl individuální a spolehlivý přístup či dlouhodobá spolehlivá spolupráce. Primární

pečovatelky by ocenily možnost finanční podpory, dostupnosti podpůrných skupin (hlídání dítěte, online setkání), vstřícný přístup okolí, osvětu odborníků i laické veřejnosti či komplexnější přístup odborníků a jejich vzájemnou propojenost. Poslední podkapitola představuje grafické znázornění výsledků tematické analýzy, které pro čtenáře přehledně shrnuje stěžejní zjištění výzkumu.

V následující kapitole je věnován prostor diskuzi, která propojuje teoretickou část s výzkumnými poznatky. Zároveň jsou zde diskutovány limity a přínosy výzkumu. Navazuje na ni kapitola se závěry výzkumu a celý text je zakončen kapitolou, která celkově shrnuje představovanou práci.

LITERATURA

1. Anclair, M., & Hiltunen, A. J. (2014). Cognitive Behavioral Therapy for Stress-Related Problems: Two Single-Case Studies of Parents of Children With Disabilities. *Clinical Case Studies*, 13(6), 472–486.
<https://doi.org/10.1177/1534650114522090>
2. Anjos, B. B., & Morais, M. A. (2021). Experiences of families with autistic children: an integrative literature review. *Ciencias Psicológicas January*, 15(1).
<https://doi.org/10.22235/cp.v15i1.2347>
3. Anthony, K., Merz, N. D., & Goss, S. (2010). *The Use of Technology in Mental Health: Applications, Ethics and Practice*. Charles C Thomas Publisher.
4. APA (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edition: DSM-5*. American Psychiatric Association.
5. Arciulli, J., & Brock, J. (2014). *Communication in Autism*. John Benjamins Publishing Company.
6. Athari, P., Ghaedi, L., & Mohd Kosnin, A. (2013). Mothers' depression and stress, severity of autism among children and family income. *International Journal of Psychological Research*, 6(2), 98–106.
7. Atkinson, R. L., Herman, E., Petržela, M., & Brejlová, D. (2003). *Psychologie*. Portál.
8. *Autismus – praktické informace 2*. Facebook. (nedatováno). Získáno 20. února 2022 z: <https://www.facebook.com/groups/2710149132371057/>
9. Bademli, K., & Duman, Z. Ç. (2014). Effects of a Family-to-Family Support Program on the Mental Health and Coping Strategies of Caregivers of Adults With Mental Illness: A Randomized Controlled Study. *Archives of Psychiatric Nursing*, 28(6), 392–398. <https://doi.org/10.1016/j.apnu.2014.08.011>
10. Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a „theory of mind“? *Cognition*, 21(1), 37–46.
11. Bartoňová, M., Bazalová, B., & Pipeková, J. (2007). *Psychopedie*. Paido.
12. Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Portál.

13. Benjamin, J., Ebstein, R. P., & Belmaker, R.,H. (2002). *Molecular Genetics and the Human Personality*. American Psychiatric Publishing.
14. Bergerová, K. (2019). *Děti s autismem a jejich integrace do společnosti z perspektivy primárních pečovatelů*. Praha, 54 s. Bakalářská práce (Bc). Univerzita Karlova, Fakulta sociálních věd, Institut Sociologických studií. Katedra Sociologie. Vedoucí diplomové práce Mgr. Ema Hrešanová, Ph.D.
15. Bottini, S. (2018). Social reward processing in individuals with autism spectrum disorder: A systematic review of the Social Motivation Hypothesis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 45, 9–26. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2017.10.001>
16. Bowlby, J. (1983). *Attachment*. Basic Books.
17. Boyd, B. (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Portál.
18. Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/14780887.06qp063oa>
19. Braunschweig, D., & Van de Water, J. (2012). Maternal autoantibodies in autism. *Archives of Neurology*, 69(6). <https://doi.org/10.1001/archneurol.2011.2506>
20. Brockman, M., Hussain, K., Sanchez, B., & Turns, B. (2015). Managing child behavior problems in children with autism spectrum disorders: Utilizing structural and solution focused therapy with primary caregivers. *The American Journal of Family Therapy*, 44(1), 1–10. <https://doi.org/10.1080/01926187.2015.1099414>
21. Cappe, É., Pedoux, A., Poirier, N., Downes, N., & Nader-Grosbois, N. (2020). Adaptation and quality of life of parents with a child with autism spectrum disorder: A comparative exploratory study between France, French-speaking Belgium and Quebec. *Psychologie Française*, 65(2), 141–155. <https://doi.org/10.1016/j.psfr.2018.11.002>
22. *Ceník služeb*. Křesadlo HK. (nedatováno). Získáno 25. ledna 2022 z: <https://www.kresadlohk.cz/o-nas-2/cenik-sluzeb/>
23. Cigánková, V. (2016). *Metodika integrace dětí s poruchami autistického spektra do mateřských škol*. Montanex.

24. Clifford, T., & Minnes, P. (2012). Who participates in support groups for parents of children with autism spectrum disorders? the role of beliefs and coping style. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(1), 179–187. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1561-5>
25. Cole, L., Kharwa, Y., Khumalo, N., Reinke, J. S., & Karrim, S. B. (2017). Caregivers of school-aged children with autism: Social media as a source of support. *Journal of Child and Family Studies*, 26(12), 3464–3475. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0855-9>
26. Croen, L. A. (2011). Antidepressant use during pregnancy and childhood autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 68(11), 1104. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.73>
27. Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2013). *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*. Pasparta.
28. Čáp, J., & Mareš, J. (2007). *Psychologie pro učitele*. Portál.
29. Čolić, M., & Milačić-Vidojević, I. (2019). Self-blame in parents of children with autism spectrum disorder and children with physical disabilities: The role of a child's problem behavior and personality traits. *Specijalna Edukacija i Rehabilitacija*, 18(4), 391–417. <https://doi.org/10.5937/specedreh18-24824>
30. Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2014). Predictors of quality of life for fathers and mothers of children with autistic disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 35(6), 1326–1333. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.03.009>
31. Dixon, L., Lucksted, A., Stewart, B., Burland, J., Brown, C. H., Postrado, L., Hoffman, M. et al. (2004). Outcomes of the peer-taught 12-week family-to-family education program for severe mental illness. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 109(3), 207–215. <https://doi.org/10.1046/j.0001-690x.2003.00242.x>
32. Drozdenová, W. (2010). *Etika vědy v České republice: od historických kořenů k současné bioetice*. Filosofia.
33. Earlstein, F. (2017). *Autism spectrum disorders (Asd): Autism types, diagnosis, symptoms, treatment, causes, neurodevelopmental disorders, prognosis, research, history, myths, and more*. NRB Publishing.

34. Ernest, B. (2020). Jak na psychoterapii online: Praktický průvodce pro psychoterapeuty. *Psychoterapie*, 14 (1), 55–62. Získáno 20. února 2022 z: <https://journals.muni.cz/psychoterapie/article/view/13308/11374>
35. Fewster, D.L., Govender, P., Uys, C. J. (2019) Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 31(2), 139–159. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1659146>
36. Frith, U. (1991). *Autism and Asperger syndrome*. Cambridge University Press.
37. Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the Enigma*. Blackwell Publishing.
38. Fučík, P., & Chromková, M. B. (2014). *Rodičovské dráhy: Dvacet let vývoje české porodnosti v sociologické perspektivě*. Masarykova univerzita.
39. Geisler, M. (2016). Autismus jako společenskovední téma. *Historická sociologie*, 16(1), 95–110. <https://doi.org/10.14712/23363525.2016.5>
40. Gillberg, C. (2021). *The essence of autism and other neurodevelopmental conditions: Rethinking co-morbidities, assessment, and intervention*. Jessica Kingsley Publishers.
41. Guest, G., S., MacQueen, K. M., & Namey, E. (2011). *Applied Thematic Analysis*. Sage Publications.
42. Hájková, K. (2017). *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením*. [Diplomová práce, PedF, UK]. Digitální repositář University Karlovy. <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/85172>
43. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Portál.
44. Hickey, E. J., Nix, R. L., & Hartley, S. L. (2019). Family emotional climate and children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3244–3256. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04037-6>
45. Hilton, C. L., Zhang, Y., Whilte, M. R., Klohr, C. L., & Constantino, J. (2012). Motor impairment in sibling pairs concordant and discordant for autism spectrum disorders. *Autism*, 16(4), 430–441. <https://doi.org/10.1177/1362361311423018>
46. Hobson, R., P. (1991). What is autism? *Psychiatric Clinic of North America*, 14, 1–17.

47. *Homesharing – sdílená péče o děti s autismem*. Děti úplňku. (nedatováno).
Získáno 20. února 2022 z: <https://detiuplnku.cz/cs/homesharing/>
48. Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J. et al. (2000). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Portál.
49. Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004) *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Portál.
50. Chess, S., & Thomas, A. (2012). *Annual progress in child psychiatry and child development 1986*. Routledge.
51. Christensen, J., Grønborg, T. K., Sørensen, M. J., Schendel, D., Parner, E. T., Pedersen, L. H., & Vestergaard, M. (2013). Prenatal valproate exposure and risk of autism spectrum disorders and childhood autism. *JAMA*, 309(16), 1696.
<https://doi.org/10.1001/jama.2013.2270>
52. Iadarola, S., Pérez-Ramos, J., Smith, T., & Dozier, A. (2017). Understanding stress in parents of children with autism spectrum disorder: A focus on under-represented families. *International Journal of Developmental Disabilities*, 65(1), 20–30.
<https://doi.org/10.1080/20473869.2017.1347228>
53. James, W. (2000). *The Principles of Psychology, Vol. 2*. Dover Publications, Inc.
54. Jankovský, J. (2006). *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: Somatopedická a psychologická hlediska*. Triton.
55. *Jdeme autistům naproti*. Facebook. (nedatováno). Získáno 20. února 2022 z: <https://www.facebook.com/groups/114011881979290/>
56. Jelínková, S., Dostálová, T., & Hrdlička, M. (2019). Dětský pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci zubního lékaře – neošetřitelný pacient? *LKS*, 29(9): 176–182. Získáno 17. února 2022 z: <https://www.lks-casopis.cz/clanek/detsky-pacient-s-poruchou-autistickeho-spektra-v-ordinaci-zubniho-lekare-neosetritelny-pacient/>
57. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Springer. (nedatováno). Získáno 20. února 2022: <https://www.springer.com/journal/10803>

58. Kates, N., Mazowita, G., Lemire, F., Jayabarathan, A., Bland, R., Selby, P. et al. (2011). The evolution of collaborative mental health care in Canada: A shared vision for the future. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 56(5), 1–10.
59. Kaufmann, J. C. (2010). *Chápající rozhovor*. SLON.
60. Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2015). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942–953. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2637-9>
61. Kocman, D., & Paleček, J. (2018). Průzkum potřeb rodin a jejich dospělých dětí s poruchou autistického spektra a náročným chováním. TUDYTAM, z.s. Získáno 16. února 2022 z: https://tudytam-vzdelavani.cz/wp-content/uploads/2019/09/Kocman_Palecek_2018_Pruzkum_potreb_rodin_a_jejich-deti-s-PAS.pdf
62. Koegel, R. L., Schreibman, L. et al. (1992). Consistent Stress Profiles in Mothers of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205–216. <https://doi.org/10.1007/BF01058151>
63. Kolařík, M., Dolejš, M., Dostál, D., Charvát, M., Pechová, O., Seitlová, K., Sobotková, I., Šucha, & Vtípil, Z. (2019). *Manuál pro psaní diplomových prací na katedře psychologie FF UP v Olomouci*. Univerzita Palackého.
64. Kratochvíl, S. (2017). *Základy psychoterapie*. Portál.
65. Krejčířová, D., & Řičan, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada.
66. Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Grada.
67. Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.
68. Kulhánková, H., & Čamek, J. (2010). *Fenomén Facebook*. BigOak.
69. Kupka, M. (2014). *Psychosociální aspekty paliativní péče*. Grada.
70. Lord, C., Rutter, M., et al. (1994). Autism Diagnostic interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for care-givers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Development Disorders*, 24, 659–686.

71. Lord, C., Rutter, M., et al. (2012). *Autism diagnostic observation schedule, second edition*. Western Psychological Services.
72. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Baio, J. et al. (2020, March). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveill Summ* 2020; 69(4), 1–12.
73. Matoušek, O., Kodymová, P., & Koláčková, J. (2010). *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Portál.
74. McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: resiliency, coping and adaptation – inventories research and practice*. University of Wisconsin.
75. Mead, J., & Ashwood, P. (2015). Evidence supporting an altered immune response in ASD. *Immunology Letters*, 163(1), 49–55.
<https://doi.org/10.1016/j.imlet.2014.11.006>
76. *Medvídek – spolek rodičů a přátel dětí s autismem na Berounsku*. Medvídek. (nedatováno). Získáno 20. února 2022: <https://www.medvidek-autismus.cz/>
77. Michalík, J. (2012, 13. června). *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Získáno 5. února 2022 z: <https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>
78. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
79. *Místa podpory*. Autismport. (nedatováno). Získáno 25. ledna 2022 z: <https://autismport.cz/mista-podpory>
80. Morris, C., Blake, S., Stimson, A., Borek, A., & Maguire, K. (2020). Resources for parents raising a disabled child in the UK. *Paediatrics and Child Health*, 30(8), 303–305. <https://doi.org/10.1016/j.paed.2020.05.006>
81. Morrow, A. (2020, 6. června). *DABDA: The 5 Stages of Coping With Death, Understanding the Kübler-Ross Model*. Získáno 28. ledna 2022 z: <https://www.verywellhealth.com/dabda-the-five-stages-of-coping-with-death-1132148>

82. Murray, S. (2008). *Representing autism. Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool: Liverpool University Press.
83. *Nabídka služeb pro osoby s autismem bez poruchy intelektu*. NAUTIS. (nedatováno). Získáno 20. února 2022 z: https://nautis.cz/files/userfiles/Terapie/Nabidka_sluzeb_PAS_bez_PI.pdf
84. Národní ústav pro autismus (nedat.). *Autismus*. Získáno 25. ledna 2022 z: <https://nautis.cz/cz/autismus>.
85. Nebřenský, J. (2020, 1. března). Statistická ročenka školství – Výkonové ukazatele do roku 2019/20. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy*. Získáno 27. listopadu 2021 z: <https://www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/statistika-skolstvi/statisticka-rocenka-skolstvi-vykonove-ukazatele-2017-18>
86. Nekonečný, M. (2016). *Obecná psychologie*. Triton.
87. Nesnídalová, R. (1961). K otázce Kannerova časného dětského autismu. *Československá psychiatrie*, 57 (2): 76–84.
88. Novosad, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: Základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Portál.
89. Olson, L., Chen, B., Ibarra, C. et al. (2021). Externalizing Behaviors are Associated with Increased Parenting Stress in Caregivers of Young Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04995-w>
90. Opatřilová, D., & Nováková, Z. (2012). *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Masarykova univerzita.
91. Orel, M. (2020). *Psychopatologie: Nauka o nemocech duše*. Grada.
92. Ozonoff, S., Pennington, B., F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32(7), 1081–1105. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.1991.tb00351.x>
93. Paul, R., Volkmar, F. R., Rogers, S. J., & Pelphrey, K. A., (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, Fourth edition*. John Wiley & Sons.

94. Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada.
95. Pipeková, J. (2010). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., rozš. a uprav. vydání. Paido.
96. Prokopová, V. (2015, srpen). Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály. *MNOF*. Získáno 25. ledna 2022 z: https://www.mnof.cz/wp-content/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf
97. Robins, D., L., Fein, D., & Barton, M. (2009). Upravený kontrolní seznam pro autismus u batolat, revidovaný, s následnou kontrolou. (M-CHAT-R/F).
98. Rosenblatt, A. I., & Carbone, P. S. (2019). *Autism spectrum disorder: What every parent needs to know*. American Academy of Pediatrics.
99. Rudy, L., J. (2021, 29. března). *What's the Difference Between High- and Low-Functioning Autism?* Získáno 24. ledna 2022 z: <https://www.verywellhealth.com/high-and-low-functioning-autism-260599>
100. Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2015). Effects of a cognitive-behavioral intervention program on the health of caregivers of people with autism spectrum disorder. *Psychosocial Intervention*, 24(1), 33–39. <https://doi.org/10.1016/j.psi.2015.01.001>
101. Salleh, N. S., Abdullah, K. L., Yoong, T. L., Jayanath, S., & Husain, M. (2020). Parents' experiences of affiliate stigma when caring for a child with autism spectrum disorder (ASD): A meta-synthesis of qualitative studies. *Journal of Pediatric Nursing*, 55, 174–183. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.09.002>
102. Shojaeian, N., Li, Z., Kaurav, R. P. S. et al. (2022). Theory of Mind Among Swedish Children with ASD, Down Syndrome and Typically Developing Group. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05366-1>
103. Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., et al. (2010). *Childhood Autism Rating Scale – 2nd Edition*. Western Psychological Services.
104. Simon, B. (2018). *Autism, Asperger's & ADHD: What You Need to Know. Guide for Parents, Students and Other Professionals*. Lightning Source Inc.

105. Slepíčková, L., Pančocha, K., & Vaňurová, H. (2019). Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi*, 20(6), 330-334.
106. Spain, D., Sin, J., Paliokosta, E., Furuta, M., Prunty, J. E., Chalder, T., Murphy, D. G., & Happé, F. G. (2017). Family therapy for autism spectrum disorders. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2017(5).
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd011894.pub2>
107. Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada.
108. Šporclová, V. (2015). *Úprava, ověření, standardizace a vydání elektronické podoby screeningového dotazníku Dětské autistické chování (DACH)*. [Disertační práce, FF UK].
109. Švaříček, R., & Šedřová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
110. Testy. Autismport. (nedatováno). Získáno 25. ledna 2022 z:
<https://autismport.cz/testy>
111. Thorová, K. (2003). *Od časně diagnózy k účinné pomoci, diagnostika poruch autistického spektra*. Pilotní studie k vytvoření screeningového testu. [Disertační práce, FF UK].
112. Thorová, K. (2008). *Poruchy autistického spektra*. Pasparta.
113. Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portál.
114. Tréhin, Ch. (1994). A une extrémité du continuum autistique. Les autistes de haut-niveau et leurs écrits. *Link*, 2, 14.
115. Trevarthen, C., Aitken, K., Papoudi, D., & Robarts, J. (1997). *Children with autism: Diagnosis and Interventions to Meet Their Needs*. Jessica Kingsley Publishers.
116. Ústav zdravotnických informací a statistik ČR (nedat.). Prohlížeč struktury klasifikace. Získáno 25. ledna 2022 z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
117. Vágnerová, M. (2014). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
118. Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech S. (2004). *Psychologie handicapu*. Karolinum.

119. Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: Být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.
120. Vaillant, G. E. (1995). *Adaptation to Life*. Harvard University Press.
121. Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
122. Vilášková, D. (2006). *Strukturované učení pro žáky s autismem*. Septima.
123. Vyhláška č. 55/2011 Sb., vyhláška o činnostech zdravotnických pracovníků a jiných odborných pracovníků (2011). Získáno 28. ledna 2022 z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-55>
124. Výrost, J., Slaměník, I., & Sollárová, E. (2019). *Sociální Psychologie: Teorie, metody, aplikace*. Grada.
125. Walsh, F. (2015). A family resilience framework: Principles and Applications. In Friedlová, M., Lečbych, M. (Eds.), *Symposium rodinné resilience*. Sborník příspěvků z konference. Univerzita Palackého.
126. Wang, R., Liu, Q., & Zhang, W. (2022). Coping, social support, and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. *Personality and Individual Differences*, 186(B). <https://doi.org/10.1016/j.paid.2021.111351>
127. Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6(1), 115–130. <https://doi.org/10.1177/1362361302006001009>
128. Weitlauf, A. S., Gotham, K. O., Vehorn, A. C., & Warren, Z. E. (2013). Brief report: DSM-5 “levels of support:” a comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 471–476. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1882-z>
129. Wing, L. (1996). Autistic spectrum disorders. *British Medical Journal*, 312, 327–328.
130. World Health Organization. (2018). *International classification of diseases for mortality and morbidity statistics (11th Revision)*. Získáno 25. ledna 2022 z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>

131. Yapko, D. (2003) *Understanding Autism Spectrum Disorders: Frequently Asked Questions*. Jessica Kingsley Publishers.
132. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (2006)*. Získáno 30. ledna 2022 <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
133. *Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením (2011)*. Získáno 5. února 2022 z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329#cast1>
134. *Zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotnických službách (2011)*. Získáno 28. ledna 2022 z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

SEZNAM PŘÍLOH

Seznam příloh:

1. Abstrakt v českém jazyce
2. Abstrakt v anglickém jazyce
3. Průvodní dopis pro potenciální účastnice výzkumu
4. Informovaný souhlas s využitím výzkumného interview
5. Ukázka přepisu výzkumného interview

Příloha č. 1: *Abstrakt v českém jazyce*

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Prožívání péče primárních pečovatelek o děti s poruchou autistického spektra

Autor práce: Bc. et Bc. Klára Ježková

Vedoucí práce: PhDr. Martin Dolejš, Ph.D.

Počet stran a znaků: 108, 208 162

Počet příloh: 5

Počet titulů použité literatury: 134

Abstrakt: Tato práce se zabývá prožíváním péče primárních pečovatelek o děti s poruchou autistického spektra. Cílem práce je identifikace pocitů, potřeb a konkrétních prožitků primárních pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou PAS. Zmapovány jsou i vnímané nedostatky v oblasti péče o dítě s autismem. Výzkumu se zúčastnilo 11 primárních pečovatelek dětí s PAS v mladším školním věku (6–12 let). Data byla získávána prostřednictvím hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které byly zaměřené na prožívání, vnímání poruchy, vlivu PAS na každodenní život či na hodnocení možnosti podpory. Získaná data byla zpracována induktivní tematickou analýzou. Z výzkumu vyplývá, že péče o dítě s PAS je velmi zatěžující. Primární pečovatelky zažívají permanentní stres, denně čelí negativním reakcím okolí a cítí se ze strany společnosti mnohdy nepochopené. Diagnóza zasahuje do všech sfér jejich osobních životů. Velké nedostatky jsou spatřovány v nepropojenosti jednotlivých systémů, nekomplexnosti péče a v náročné orientaci v možnostech podpory. Podrobný popis prožitků primárních pečovatelek může sloužit jako podnět pro aktivizaci snahy některých institucí a jednotlivců o zkvalitnění jejich života.

Klíčová slova: primární pečovatelky, PAS, péče, prožívání, autismus, zátěž

ABSTRACT OF THESIS

Title: Experiencing the care of children with autism spectrum disorder by female primary caregivers

Author: Bc. et Bc. Klára Ježková

Supervisor: PhDr. Martin Dolejš, Ph.D.

Number of pages and characters: 108, 208 162

Number of appendices: 5

Number of references: 134

Abstract: This thesis deals with the experience of primary caregivers of children with autism spectrum disorder. The aim of the work is to identify the feelings, needs and specific experiences of primary caregivers of children with moderate to highly functional ASD. Perceived deficiencies in the care of children with autism are also mapped. The research involved 11 female primary caregivers of children with ASD at a young school age (6–12 years). The data were obtained through in-depth semi-structured interviews, which were focused on experience, perception of the disorder, the impact of ASD on daily life or evaluation of support options. The obtained data were processed by inductive thematic analysis. Research shows that caring for a child with ASD is very burdensome. Female primary caregivers experience permanent stress, face negative reactions from the society on daily basis and often feel misunderstood. Diagnosis affects all spheres of their personal lives. Major deficiencies are seen in the lack of interconnection of individual systems, the non-complexity of care and the difficulty of orientation in the possibilities of support. A detailed description of the experiences of female primary caregivers can serve as an incentive to activate the efforts of some institutions and individuals to improve their lives.

Key words: female primary caregivers, ASD, care, experience, autism, burden



Milí rodiče, především maminky,

obracím se na Vás s prosbou a zároveň s nabídkou účasti ve výzkumu. Jsem studentkou magisterského studia psychologie na Univerzitě Palackého v Olomouci. Dlouhodobě se zabývám tématy souvisejícími s diagnózou poruchy autistického spektra (PAS). Před šesti lety jsem se poprvé účastnila praxe v NAUTIS a od té doby jsem součástí organizace. Aktuálně se podílím na diagnostickém procesu, konkrétně na pozici anamnestické konzultantky. Před pár lety jsem si při psaní bakalářské práce zaměřené na integraci dětí s autismem do společnosti uvědomila, že je potřeba věnovat pozornost také jejich pečovatelům.

Touto cestou hledám účastnice do výzkumu pro diplomovou práci, která se věnuje péči o děti se středně těžkou formou PAS. Cílem práce je zmapování prožitků primárních pečovatelek dětí s autismem a shrnutí stěžejních oblastí, které jsou vnímány jako náročné. Výzkum může vymezit aktuální nedostatky ve službách poskytovaných lidem s PAS a jejich rodinám, a také poukázat na to, jaké oblasti by se měly zlepšit, aby měly pečovatelky o děti s PAS vyšší úroveň kvality života.

Koho hledám? Ženy, které jsou primárními pečovatelkami o děti (6–12 let) se středně funkční formou PAS.

Co Vás čeká? Jednorázové setkání (osobní nebo v online prostoru), které by se skládalo z 30–40minutového rozhovoru o Vašem životě s dítětem s PAS. Není potřeba se na setkání připravovat, budu mít připraveno několik otázek, ale bude to také prostor pro Vás, abyste mohly mluvit o tom, co v každodenním životě prožíváte.

Vnímám potřebu o dané problematice hovořit a rozšířit poznání v oblasti náročnosti každodenní péče o děti s PAS. Budu velmi ráda, když se ozvete a domluvíme se na setkání. V případě zájmu mě prosím kontaktujte prostřednictvím e-mailu **klara.jezkova@nautis.cz** nebo telefonu **+420 737 068 497**.

Předem Vám děkuji za Váš čas.

Bc. Klára Ježková



INFORMOVANÝ SOUHLAS S VYUŽITÍM VÝZKUMNÉHO INTERVIEW

zaznamenaného pro účely výzkumného projektu magisterské diplomové práce

Prožívání péče primárních pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou poruchy autistického spektra

Výzkum probíhá pro účely zpracování magisterské diplomové práce vedené na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. Práce je psána v rámci studia jednooborové psychologie Bc. Klárou Ježkovou.

Cílem práce je zmapovat prožitky primárních pečovatelek dětí se středně až vysoce funkční formou poruchy autistického spektra (PAS). Zaměřuje se na jejich pocity, potřeby a nedostatky, které se vztahují k péči o dítě na spektru. Výzkum přinese poznatky v oblasti této problematiky na území České republiky, kde prozatím nebylo realizováno mnoho výzkumů na podobné téma. Závěry pomohou vymezit aktuální nedostatky ve službách poskytovaných lidem s PAS a jejich rodinám, a také mohou poukázat na to, jaké oblasti by se měly zlepšit, aby se mohla zvýšit úroveň kvality jejich života.

Pro účely analýzy rozhovorů nejsou podstatné Vaše osobní údaje (př. jméno či bydliště). Rozhovor, který bude zaznamenán na diktafon, bude po jeho pořízení ihned anonymizován. Všechny veřejně výstupy z výzkumu budou prezentovány anonymně a bude s nimi nakládáno bez vazby na Vaši osobu. V případě jakéhokoliv dotazu směřujícího k výše popisovanému výzkumu můžete kontaktovat kromě mé osoby také vedoucího diplomové práce – **PhDr. Martina Dolejše, Ph.D.** – e-mail: martin.dolejs@upol.cz

Podpisem níže potvrzuji souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho audionahrávky pro účely výzkumného projektu popsaného výše.

V

Bc. Klára Ježková

Dne

klara.jezkova19@gmail.com

+ 420 737 068 497

Podpis:

Podpis výzkumníka:

Příloha č. 5: Ukázka přepisu výzkumného interview

Účastnice	Věk	Kraj bydliště	Vzdělání	Dítě	Věk dítěte	Dg. dítěte
Barbora	36	Praha	VŠ	Bartoloměj	8	AtA. PAS, bez MR

Klára (výzkumník)

Takhle úplně v úvodu, máte něco, co, co by, co by vás zajímalo ohledně toho třeba jako o čem si budeme povídat, jak dlouho bude trvat naopak vy časově nejste nějak omezená?

Barbora (respondentka)

Nemám já mám tak přibližně asi hodinku potom poběžím pro dceru, manžel je u syna, takže tam žádný omezení zatím nemáme. Spíš jsem se chtěla k tomu výzkumu připojit, protože vlastně myslím, že je dobrý šířit povědomí o tom, jak ta péče náročná a je třeba cestou osvěty, co se týká třeba u nás po zdravotní péči a podobně. Se to jako narážíme třeba na velký jako hysterické záchvaty a myslím si, že by to jsou jako lékař, tak asi nejsou obeznámeni částku o vytáhl průkaz vlastně jako nic nezmění pana přístup, tak tam si myslím, že asi ta práce může maskovat ostatní začali vnímat třeba, proč, protože některý věci tak složitý, jakoby, proč ty rodiče třeba jsou ve stresu, protože už ví, co je čeká, tak, kdyby třeba občas někde jsme měli na to jako partáka, tak si myslím, že by to mohlo být kousek jednodušší, a to si myslím, že jako zajímavý cíl práce pro po svém souhlasila s tím, že si spolu popovídáme.

Klára (výzkumník)

Já jsem vám moc vděčná udržet si na mě vůbec udělala čas, protože vnímám, že prostě čas je v dnešní době to opravdu vzácná záležitost. Tak jdeme na to, abychom ten čas využily. Kdy jste poprvé nějak začala vnímat s manželem, že je Bárt jiný, popřípadě čím, jak vlastně to začalo celé?

Barbora (respondentka)

Tak jako tak dvou a půl dříve to byl vůbec jako by opožděné řeči hodně opožděné jako by ve vývoji se začalo říkat jakoby chození obecně interakce podobně a ta vlastně okolo toho o druhého jako toto je první věc, a to to naše první dítě jsme vlastně vůbec nevěděli, co přichází každý rodič, jako spíš čeká a nebere to by podle tabulek a okolo třetího věku už ale začaly takový nápadnější věci nebo okolo toho dvou do třetí vlastně, když беру to tak беру s tou diagnostikou jako okolo třetího roku. Po nás začal v podstatě vyžadovat nějaký jako větší rituály, který třeba nedávaly smysl v tom období nám i v létě nám chtěl pořád spát pod tou velkou tlustou duchnou, kterou mívá jako celý rok a začal rovnat věci neustále jako do řad začal vlastně vyžadovat jako neustále stejný jídlo ve stejný jako grafický úpravě. Měl spousta věcí, který nejedl ta vlastně vyžadovalo záchvat ve chvíli, kdy tam nebyly věci, který nemá rád, ale prostě tam nebyl, tak nebylo v pořádku, takže vlastně okolo třetího roku jsme začali řešit takový věci. My jsme se pozastavili nad tím, že to začíná být až moc jako takovej systematickej až jako moc na to, že je dítě, a tam jsme zpozornili a začali to vůbec sledovat.

Klára (výzkumník)

Vlastně, kdy, po jaké době přišla ta diagnóza, nebo to, že jste se k tomu odhodlali, to jít řešit odborníkem?

Barbora (respondentka)

My jsme to chvíli ještě řešili doma samozřejmě, protože jsme úplně nezačali jako nejdřív mávat tímhle pojmem nejdřív jsme jako vůbec hledali, kam by to mohlo patřit. Jestli to je v pořádku, jestli jenom prostě je nějak laděnej. Asi půl roku přibližně, tak jsme si to doma tak rovnali. Pak jsme si řekli, že už těch věcí jako tolik, že by se přece jenom uvažovali o nějaký diagnostice, zažádali jsme si o diagnostiku v Nautisu a tam to trvalo vlastně skoro rok a čtvrt, rok a půl, než jsme přišli na řadu. Takže byl vlastně diagnostikovanéj vlastně ve čtyřech a půl nebo nějak před pátým rokem jako těsně 4 a třičtvrtě tak mu nějak bylo.

Klára (výzkumník)

A vzpomenete si, jak vám bylo, když jste vlastně dostala takhle tu diagnózu černou na bílém?

Barbora (respondentka)

To já si pamatuji úplně přesně, protože jako na jednu stranu to byl jako hrozný překvapení, my jsme vlastně věděli jako jak to vlastně je ta situace, přečtete si spoustu věcí snažíte se na to jako připravit, takže vlastně já jsem to nějak ve dvou rovinách. Já jsem si přál, aby to nebyla pravda, aby nebyl autista, ale zároveň, protože jako máma jsem věděla, že ty věci jsou prostě nestandardní, tak jsem zase chtěla vlastně trošičku mít pravdu v tom, že poznám, když se s mým dítětem něco děje, takže jsem si vlastně přála jako věřit těm svým pocitům, že když vím, že něco není v pořádku, že to jdu řešit a že oni mi tam potvrdí, že jako máma to prostě vnímám jako dobře a že vlastně tím budu umět pomoci, protože to budu umět rozpoznat včas. Ale vlastně jsem tam šla pořád s tím, že asi nám řeknou, že není. Bylo to hrozný překvapení v tom, že oni vlastně nám to tam dali jako černý na bílém a řekli, že je. Měli jste jako pravdu. Takže jsem měla jako radost, že máma to poznám, když něco není v pořádku. To za mě byl takovej jako důležitý pocit a pak, tam samozřejmě bylo hrozný překvapení z toho, že to tak opravdu je. Pořád jsem si říkala, že to bude třeba něco jinýho za to schovanýho a tam nám to dali jako na placatou, že ta porucha je jako větší, ale že Bárt tím, že se snaží a má jako obrovskou vůli a energii s tím pracovat tak, že byt je ta porucha jakoby ve větším rozsahu, tak on vlastně může ještě ujít obrovský kus cesty. Což jako dneska za nějaký 3/3,5 roku od diagnostiky vidím, že jsme ušli obrovský kus cesty a že fakt se jako snaží. Je to takový to pozitivní dítě, který chce spoustu věcí vědět a učit se a rozvíjet se. Ale má samozřejmě svý tempo a svý jako specifika, takže to byl takový pocit, jako, že jsem byla ráda, že můžu věřit sama sobě, v té intuici, tomu prostě pocitu, že se něco děje, ale zároveň i teda šok. Byl jsme o tom vlastně hodně četli a věděli, tak to zase znovu vlastně jako překvapilo, když nám to potvrdil.

Klára (výzkumník)

Joo, je to určitě jako taková nová situace, když vám řekne odborník, nebo když právě jak jste říkala, že se Vám třeba potvrdí ta intuice. A co vlastně následovalo, potom? Jak dlouho jste tu informaci zpracovávala. Změnil se nějak potom Váš život?

Barbora (respondentka)

No podle mě v tom každodenním životě ne, protože jsme vlastně pořád řešili ty stejny věci. V tom se to nezměnilo, protože to...prostě se hrálo pořád stejně. Trošičku se to změnilo v tom, že jsme se vlastně už mohli opřít o nějaký papír, když šel do školky mohli jsme si zažádat o asistenta, protože Bárt má 4. stupeň podpůrného opatření, takže už jako jsme mohli vlastně pro něj aspoň vyžadovat nějaký individuálnější přístup v tom to pro mě bylo důležitý, že už jsme mohli říct, "potřebuje v něčem pomoci tady to má jako potvrzený a tady k tomu už chceme nějaký nástroje nebo někde nějaký prostor prostě"

Klára (výzkumník)

Vnímala jste toho jako velkou pomoc? Že jste vlastně věděla konkrétně, co mu je, díky té diagnóze, že jste věděla, že to děláte správně? Jestli mi rozumíte...

Barbora (respondentka)

No, na začátku toho jako byla opora v tom, že jsem si vlastně myslela, že nám teď začne jako někdo pomáhat s tím, a z toho jsem hrozně rychle vystřízlivěla, protože na to, aby Bárt mohl do školky, tak jsem museli najít nějaký SPC, který mu napíše dokončení, zprávu a všechny jako podpůrná opatření a oni nás nikde nechtěli přijmout samozřejmě, protože už jsme Bárta diagnostikovali skoro před pátým rokem a už musel nastoupit poslední jako předškolní rok, takže jsme spěchali, aby nás SPC přijalo nikdo nás vlastně jako přijmout s tím, že mají všude přetlak až jsme našli SPC na Praze 4, který nás přijal, napsali doporučení na asistenta. Pak ale říkali, že vlastně s autismem vlastně vůbec nemají zkušenost, že o tom nic neví. My vám budeme psát každý 2 roky ten papír, no a zbytek je jako na vás, takže přišlo vystřízlivění, jakože žádný terapie žádná podpora, metodický

doporučení nějaký doporučení techniky třeba jako uvolňovat nějaká kontrola třeba v tý daný školce, nic. Fakt jako nic. A máme za 2 roky jako jednu čtyřku nebo 2. A říkaj my jako se úplně nevyznám v tom, v podstatě zhodnotíme třeba jeho grafomotoriku, jako přípravu, školní zralost a podobně, ale vlastně neumíme pracovat s tou danou jako diagnózu, takže tam já jsem rychle jako vystrážlivěla v tom, že i když jsme dostali tu nálepku, že to vlastně ještě jako vůbec nic neznamená. Dostali jsme papír na asistenta v té školce měli a na začátku to štěstí, že nás nechali si vybrat nás jako rodiče, takže my jsme našli mladého člověka, který byl po škole, které se tomu chtěl věnovat rok, opravdu tam jako odmakali obrovský začátky, tu integraci a on tam Bárt nastupoval s mladší sestřička v tý době, takže on tam měl jako v tomhle posilu, takže v tom prvním roce vlastně za mě to byl jako ten papír, kterej nám vlastně dával ten nástroj (asistent), který je podle mě hrozně vlastně jako o člověku, protože tam jsme měli štěstí, ale to už teď nemáme, takže tam je to za mě jako vlastně víc starostí než jakákoliv pomoc. takže já jsem od toho vlastně čekala trošku jako pomoc, že nám někdo řekne, my vám teď pomůžeme to táhnout, my vám třeba řekne, co a jak nebo spolu budeme rozebírat některý situace a říkat, jak by třeba vhodný ty situace řešit, nebo, jaké jsou možnosti. A on vlastně přišel jako ten papír a pak hrozně jako prázdno, nic. Podpora jako žádná. Nás diagnostikovali v NAUTISu a takhle nám předali ten papír a pak nenásledovalo nic. Řekli, máme frontu do SPC a jednou za 2 roky napíšou, že dělají tábor, ale mě to vlastně nepomůže v tý každodenní péči, tam jsme na to fakt zůstali sami. Takže já jsem přišla na takové prozření, že co si ty rodiče nevyběhají a neurvou, to tam prostě nemají. My jsme začali se školku už mít nějaký dotahovačky, teď to řešíme se školou, kde už nemají vůbec ponětí, jak s tím dítětem pracovat. Nakonec Bárt zůstal na domácí výuce, protože prostě ve škole přišly záchvaty a podobný jako věci, o kterých nás oni vlastně jako neinformovali, takže za mě vlastně je to jako bez nějaký podpory. Já jsem se spoléhala na to SPC, že třeba nás jako nějak povede, třeba metodicky nebože bude dohlížet třeba na tu práci toho asistenta nebo jako jak to funguje v té škole, školce, ale jako jejich veškerá podpora je napsat asistenta. Jsem rozčarovaná, že to je hodně jako na těch rodičích. Už doma mají vlastně dost věcí, co potřebujou řešit a možná ještě aby řešili, kde vyběhat příspěvek na péči, kolik papírů vyplnit, kolik odborníků obejít, aby se to sešlo u pediatra, aby do SPC dodali zprávu, takový individuální plán jako školy, které nám nikdo neřekl, jak máme postavit, jak ho máme napsat. Takže zase Google, jak tak přibližně asi vypadá jako individuální plán. Teď vlastně neznáte všechny ty metody, jak se dá pracovat s tím dítětem, jaké jsou odlehčovací techniky. V té škole to neví taky, což je smutné samozřejmě. My vlastně třeba v týhle fázi ani nemáme individuální plán, protože vlastně nechtějí s tím dítětem žádným způsobem pracovat. Nechtějí reflektovat, že je jiný, že potřebuje prostě občas odpočnout, oni na něj kladou úplně stejný nároky jako na ostatní zdravý děti. A tam už ráno, než jenom přijde do tý školy, tak je tam okamžitě smyslový přetížení, ostrá světla, velký hluk, šťouchají do něj lidi, takže je za 5 osm a my už jsme vlastně v háji. Mně hrozně chybí ti partneři, se, kterými by se to dalo řešit, protože třeba aspoň by trochu pochopili, proč je to vlastně složitý pro to dítě to zvládnout v normálních podmínkách. A Bárt je prostě ve spádových škole, protože my jsme ho hlásili do dvou malotřídek, kde to nevyšlo, nechtěli dítě tohohle typu. Takže skončil ve spádový a tak je to prostě neštěstí za mě.

Klára (výzkumník)

Z toho, jak to popisujete, tak mi přijde, že tam vůbec vlastně nebyla nějaká ta podpora z té odborné odborném větve. Mrzí mě, že jste se takhle cítila, protože si myslím, že v závěru té diagnostiky má být určité jako nějaké ošetření těch rodičů. Což jakoby i když proběhne, tak chápu, že po hodině povídání jdete domů a vlastně nemáte nikoho na koho se obrátit, tak vlastně je to takové neúplné. Já bych se teď ještě chtěla vrátit k těm prvopočátkům. Chtěl bych se zeptat změnilo nějak u vás v rodině, tu náladu, tu atmosféru to, že tam ta diagnóza, jako by přišla najednou? Když to bylo černé na bílém.

Barbora (respondentka)

S já myslím, že nezměnilo, protože už jsme to všichni jako nějakou dobu vnímali. Já myslím, že ta diagnóza jako černý na bílém jako nic nezměnila v té rodině, už to bylo jasně znát před tím. Ta rodina už podle toho se začala vlastně chovat a jenom jsme možná spíš tím, že nám to potvrdilo tu diagnózu, tak člověk začne hledat více ty informace. Když si myslíte, že je to autista, je to jiné, než když vám to potvrdí. Já mám naštěstí manžela, kterýho zajímá ta problematika, který se tomu věnuje, hledá si o tom spoustu informací, našli jsme si třeba i nějaký třeba i podpůrných skupiny na Facebooku, který shromažďují nějaký praktický informace, nějaký legislativní věci. Je to také o nějaké té podpoře těch rodičů navzájem. Takže spíš vlastně jsme to měli konečně zarámovaný, začali jsme hledat konkrétní informace ke konkrétní poruše.

Klára (výzkumník)

A co ta diagnóza, nebo co ten autismus pro Vás jako představuje, jak Vy vnímáte tu diagnózu?

Barbora (respondentka)

Já to mám tak jako půl na půl, protože já nemám ráda ta hesla jako "autismus jako dar". Když ty lidi zažijou ten záchvat, když to dítě přestává dýchat, tak tohle není dar za mě to jako ne. Pak jsou takový ty chvíle, kdy prostě se věnujem věcem, který bychom normálně neřešili. Bárt ve 4 letech řešil strojovny výtahu řešil, jak se věci řeknou španělsky a dneska řeší jaderné reaktory a další věci. Takže vlastně jsou jako věci, ke kterých bychom se normálně nedostali jako se standardníma dětma. Takže na jednu stranu nám to otvírá obzory a učí nás to asi líp komunikovat, protože věci, který řekne prostě někdy myslí úplně jinak. Musíte přemejšlet trošku jinak, abyste se dobrali ke stejnému cíli. Takže za mě na jednu stranu to je jako koule na noze a na druhou stranu to je vlastně objevování nějakýho světa, kam se člověk normálně nedostal.

Klára (výzkumník)

Takže vnímáte v té diagnóze nějaké jako pozitivní aspekty toho, jak popisuje,

Barbora (respondentka)

Určitě jo.

Klára (výzkumník)

A je něco, z čeho máte třeba strach v souvislosti s tím stavem Bárta do budoucna?

Barbora (respondentka)

Jo, to určitě. Jsou tam samozřejmě nějaké úzkostné stavy, kdy měl občas náběhy na sebepoškození, což se naštěstí nerozvinulo, utlo se to v zárodku. To je samozřejmě strašák všech rodičů, to, že si prostě nepěstují úplně normální vztahy jako s vrstevníky a samozřejmě ta budoucnost, no, až bude třeba dospělej, jestli bude třeba soběstačnej, jestli bude chápat ten svět jak funguje okolo, jestli nebude snadno zneužitelný pro některé lidi...

Klára (výzkumník)

Myslíte si, že ta diagnóza změnila Vaši představu o budoucím životě? Vás jako člověka, jako matky?

Barbora (respondentka)

Zatím to takhle nevnímám. Spíš si myslím, že bude potřeba jako dopomoc, občas se zorientovat v tom jak ty věci jsou, a věřím tomu, že jednou může být vlastně jako samostatně fungující dospělý člověk, který si k sobě, toho se spíš bojím, ty správný lidi, který ho budou mít rádi takovýho, jaký je. který se nebudou snažit ho zneužít. Přála bych si, aby se naučil číst trochu ty lidi a aby se poradil s takovýma těma praktickýma věcmi. Uvidíme...

Klára (výzkumník)

Chápu...Chtěla jsem se zeptat, jestli Vás nějakým způsobem ovlivnila diagnóza Bárta ve společenském životě?

Barbora (respondentka)

Nooo to stoprocentně. To je takový jako velký filtr hrozně na ty kamarády, takže odpadne spousta známých, protože když to vaše dítě, když se někam chystáte a jste domluvení, se prostě necítí, nebo

přijde strach z neznáma, tak to těm kamarádům zrušíte 2×, 3× a pak oni to oni začnou rušit vám. Takže jsme přišli o sopoustu kamarádů, v rodině to nadělalo poměrně jako paseku. Tam jsou lidi, který to nechtějí brát tak jako, jako je a některý se prostě bojejí tý péče o něj. Babičky, jako se bojí si ho vzít na prázdniny, že by to nezvládly a podobně, takže určitě, stoprocentně. Zredukovalo to to naše okolní na úplně mizivé procento. Úplně mizivé procento. Ale je to rychlejší filtr ty, který se držejí, tak stojí za to a prostě to oddělilo zrno od plev, tak nějak.

Klára (výzkumník)

To popisujete, že vlastně třeba babičky se nechtějí angažovat do té péče. To zní docela na náročně takhle pro rodiče, že nemáte tu podporu. Jak se v tom cítíte?

Barbora (respondentka)

Tak zaprvé musíte zkousnout, že to tak vůbec je prostě. Pak si musíte zvyknout, že jste na to sami. Že nejsou jako prázdniny není hlídání, když jsou děti nemocný a podobně. Takových slibů, jako bylo a pak se vám ty děti narodějí a vlastně vůbec nic z toho nefunguje, takže my to s manželem berem tak, že jsme v té rodině 4. Na víc se spolehnout nedá. A děti mého bratra hlídají naši třeba běžně. To jako zabolí, to takhle vidět..

Klára (výzkumník)

Máte čas někdy na to být sama? Odpočinout si?

Barbora (respondentka)

No moc neee, protože tím, že jsme vlastně sami, tak s manželem pracujeme vlastně jakoby na střídačku. Je potřeba, aby u Bárta někdo pořád byl, takže manžel pracuje na noční a já na denní a občas prostě se vidíme jako spolu, že máme ten čas, kdy se snažíme být celá rodina pohromadě nebo jako partneři pohromadě, ale toho času je prostě málo a je to samozřejmě náročný. Tak to je. Taková je jako realita péče.

Klára (výzkumník)

Že vlastně jste v tom, tak jak to popisujete, vlastně sami.

Barbora (respondentka)

Je to tak. Je důležité si to přiznat. Nějakou dobu si to člověk přeje, aby mu s tím někdo pomohl, pak se zlobí pak se to snaží vybrečet, vyřvat třeba, taky to nejde, a pak zjistíte, že to nikdy nejde. Tak pak nezbyvá nic jiného než to vzít tak, jak to je.

Klára (výzkumník)

Je to obdivuhodné, jak to vnímáte. A cítíte třeba, že by tam právě mohla být nějaká opora jakoby mimo tu rodinu mimo ty přátelé třeba u těch odborníků? Vyhledala jste někdy nějakou pomoc?

Barbora (respondentka)

Jo, tak my jsme měli štěstí, že když jsme hledali Bártovi asistentku z FB platformy taak mě shodou okolností viděla ten inzerát jedna paní, která v té době zakládali prostě organizaci, která získala dotace evropský nějaký, že budou poskytovat pedagogickou podporu. Je to asociace Via Cordis Asociace, která se zabývá podporu jakoby rodin dětí s autismem. Mají ten grant určený pro Prahu. Oslovila nás, jestli se nechceme zapojit, asi měli málo rodin, a to je ze mě vlastně jiná pomoc, kterou jako máme. Ale není vlastně od státu, od SPC, takže kdybychom jako touhle náhodou, o nich neslyšeli, tak nemáme nic. My jsme měli to štěstí, že tam nás propojili s nějakým odborníkem v rámci psychoterapie, takže tam máme občas nějaký konzultace a už jsme se dostali k tomu, že terapeut, kterýho jsme tam měli tedy přímo na PAS, tak už byl nějaký přetížený, tam jsme to ukončili. Ted' máme aspoň terapie v rámci toho, aby se ty rodiče jednou za čas vypovídali. Jednou za měsíc máme takovou hodinku, kdy to vypustíme a řekneme si a běžíme dál zase. A pak tam byly jako různý volnočasový aktivity, který nabízejí a nicméně to je v takových časech, kam my se nevejdeme, takže tohle vlastně žádné odlehčení není, protože když to máte prostě v úterý v 10, tak naše dítě je školou povinný, takže nic... Ale šli třeba cestou nějakých dobrovolníků, studentů a podobně, kteří vlastně by chtěli poskytovat nějaký odlehčovací služby těm rodinám. Já jsem

zpohovorovala asi 4 a oni vám to vždycky slíbí, že je to zajímavá, no a pak už se vám neozvou a nic z toho nebylo. Takže vnímám, že tahle asociace má jako tendenci těm rodinám pomoci takovými aktivitami, který vlastně jako mimo se snaží propojit třeba lidi co chtějí pomoci a kdo to potřebuje. Takže vlastně žádnou odlehčovací pomoc nemáme závěrem, ale máme od nich aspoň jednou za měsíc tu psychoterapii na hodinku, kdy ty věci vlastně jako někomu vylejete, máte pocit, že je říkáte někomu, kdo vlastně rozumí, o čem trošku mluvíte a zase jako za měsíc. Takže to je za mě něco, co vlastně aspoň trochu nám nějakým způsobem odlehčuje. A oni nabízeli možnosti, jako v rámci toho grantu čerpání nějakých hypnoterapií ale to je kapacitně prostě tak jako by přetížený tak už jsme se tam úplně nevešly. A skloubit to s tím režimem ještě když Bárt je jako extrémě režimovej, tak to úplně nejde, ale to je vlastně jako jediná pomocná ruka, která za tu dobu vlastně přišla. Přišla odněkud úplně jako odjinud vlastně, než by to člověk čekal. Byla to vlastně náhoda. Ale je spousta rodin, které tohle štěstí nemají, nebydli v Praze. Takže co se týče jako nějaký státní pomoci tam za mě to jako na nule, ale jako úplně, nula celá nula, to je smutný hrozně.

Klára (výzkumník)

Chtěla jsem se ještě zeptat, už jsme se tak toho jemně dotkly. S jakými reakcemi okolí jste se setkávala?

Barbora (respondentka)

Vlastně jako od každý tý fáze vždycky jako něco. Bylo tam určitě odmítání daný diagnózy a popírání těch znaků, ale bylo tam vlastně jako i vyhýbání se tomu úplně. Máme pár kamarádů, minimum, který to jako relativně chápou, jsou tolerantnější, berou to tak nějak, že ne úplně všechno se vždycky vejde do škatulek. Nemoralizují, nehodnotí. Někdo je zase opatrný a radši se vyhýbá jakýmkoliv konverzacím o Bártovi. Od všeho trochu, ale od toho dobrého je to vlastně jako minimum. Když jsem v kontaktu s tím terapeutem, s někým v neziskovce, tak tomu jako rozumí, čím si procházíte. Takže ty pozitivní reakce jsou podle mě spíš vlastně jako z té odborné strany. A z té veřejnosti jakoby laický to je prostě buďto odmítání nebo popírání nebo ostych podle mě. Mám kolegyni v práci, ono to s tím souvisí trošičku, a má syna, který je po dětský mozkový obrně na vozíčku. A to okolí je na ně zase jako hrozně opatrný, protože neví úplně jako otevřít dveře pomoc nabídnou pomoc a já říkám, hele Jani, ale ten tvůj David, to je na první dobrou jasný. U toho našeho chlapečka, to neviděj, tam je to schovaný prostě vevnitř a všichni mi vlastně jak je jako super ale to není, tak jednoduchý. Říkám jim, pojďte si zkusit tohle, tohle a tohle, třeba ostříhat vlasy, ostříhat nehty, čistit zuby prostě dát jiný triko. Říkám, to byste viděli jako, jak je to úplně prostě jinak, takže to je handicap, které jako nejde vlastně vidět venku, a to je na tom podle mě hrozně zrádný pro ty lidi, pro to okolí. Proč to popíraj, proč to tam vlastně neviděj. Já mám občas pocit, že to furt někomu vysvětluju a furt se vlastně obhajuju, protože mi to ty lidi nevěří. A to mě hrozně vysiluje. Přesvědčovat ty lidi jako o tom, jak to jako je, když to vlastně máme doma. Tohle prostě nebudu už jako vydávat energii, a přesvědčovat někoho, kdo vlastně přesvědčenější být nechce. Takže za mě je to o tom, že ta porucha prostě není vidět. To nikomu nevysvětlíte, prostě. Je to nepřenositelný a dokud si to lidi nevyzkoušej, tak vlastně jako neví, o čem se vlastně bavíme... Takže ty rodiny v těch facebookových skupinkách si navzájem rozumí, o čem se baví, protože si každý tím prošel a ten okolní svět vlastně tomu nerozumí, protože zkušenost nemá.

Klára (výzkumník)

Tak jako takové nepochopení, že cítíte, v té vaší situaci...

Barbora (respondentka)

No, já totiž to přirovnávám k tomu, jak jsme se dostali. Jak nám ve škole často nerozuměj, tak si říkám, že to vlastně chápou, že tomu nerozuměj, protože si to nezažili. Tak já to udělám, přiblížím jim to, přesně vezmu na poradu, speciálních pedagogů, školních psychologů na všech těch lidí, stroboskop, blikající věci, budu je rejžovat kartáčem, pustím muziku a budu křičet a pak jim řeknu, ať vypočítají rovnici...Aby si zkusili, jaký je smyslový přetížení toho dítěte ještě, než dojde do té

trídy. Protože teď vlastně neví, o čem se bavíme. Ta osvěta, a to přiblížit vlastně jim to, co se děje v tom člověku, proč je to pro ně složité. Protože zvenku to vypadá, že to je úplně standardní dítě, který zvládne všechno to, co ostatní. Ve společnosti to povědomí o autismu není, a ani u těch, kde by mělo být. U pedagogů, odborníků, co ošetřují to dítě, že má to dítě svý specifika. To je vlastně věc, kterou já bych jako extrémně uvítala. Když vytáhnu průkaz, tak je to pěkný, ale oni nevědí, co to mnohdy znamená. Možná chápu, že to je tak individuální vlastně porucha, každý má i jiné projevy, ale trochu možná, aby se o tom mluvilo, víc no...

Klára (výzkumník)

A vy jste právě popisovala, že i u lékaře, se vám stalo, že jste se cítila, že na to nejsou připravení?

Barbora (respondentka)

No, my jsme šli tou cestou těch otevřenější lékařů, znamená to, že je to ale soukromý sektor, který si musíte hradit, což samozřejmě úplně není jednoduchý. A některý vyšetření nám prostě nevyjdou normálně nevyjdou, protože to prostě zase vůbec.

Klára (výzkumník)

To zní náročně teda.. A vzpomene si prosím na nějaké další náročnější situace, co pro vás bylo nejtěžší?

Barbora (respondentka)

Každý zubní ošetření, vždy to je s atakem. Je to pro něj intimní část těla a třeba u pediatra klasickýho to jako funguje a ví vlastně že ho nikdo nikde šťourat nebude. Takže teď i řešíme, že budeme muset jít i formou analgosedace. Jo je tam jedna špatná zkušenost z Motola, takže už se hrozně dlouho vracíme u našeho stomatologa k tomu, aby tam vůbec došel. Desenzibilace, chodíme kolem té budovy, do čekárny, ale kdo je na to zvědavěj z těch odborníků. Máme hrozně hodnou paní doktorku, kterou jako samozřejmě královsky platíme a je hodná, netlačí na pilu, ale není zvědavá na to, abychom tam každý třetí den přišli pozdravit a říct ahoj. Takže vlastně jako ty poučky jsou se za mě jako hrozně hezký, ale vlastně praktické spousta z nich prostě nejde. Je to pěkně popsanej proces, ale v té praxi to s vámi nikdo hrát nebude.

Takže ve finále ty děti jsou na ošetření v analgosedaci nezbyvá rodičům fakt jiná možnost. Ale jako i pro něj to je hrozně náročný ty neúspěšný ošetření. Chodí pak unaveněj, vyčerpanej a vím, že se snaží. Že sám sebe přemáhá, ale nejde to. A to je skoro s každým, s ušním, takových je...

Klára (výzkumník)

Jste z toho také Vy unavená?

Barbora (respondentka)

Jsmo extrémně, jako extrémně. To jsou vždycky jako nervy už, když se objednáte a víte, kdy. Už ráno vstanete a už víte, že to bude boj. Já už jsem unavená dopředu, že to celý musíme absolvovat. Ale říkáte si, udělám to pro něj, když budu já v pohodě, taky bude v pohodě. Snažíte se, přetvařuje se, máte úplně žaludek na vodě, ale dáte to. A teď tam dojdete a vlastně ten obrovský jako boj, kdy se všichni, ale všichni, včetně jeho, včetně zubaře, včetně mě, všichni se snažíme a stejně ve finále nevyjde, protože ten strach z toho neznámýho, nebo z toho dotyku, je tak obrovskej. Tam začne prostě v panice brečet a přestane dýchat.

Klára (výzkumník)

Jak v tomhle cítíte, když to takhle popisuje, že to je poslední možnost, že jste se snažila tam dojít jinou cestou. Co to pro vás znamená, že nakonec dojde k té analgosedaci?

Barbora (respondentka)

Je to samozřejmě asi jako řešení, no ale jako vlastně jako poslední možnost, která může zafungovat. Jinou jako v rukávu nemám, protože to je takovej randál a výsledek 0, že je asi potřeba už jít někudy jinudy. Je to obrovský psychický i fyzický vyčerpání.

Klára (výzkumník)

A něco, co by Vám v těchhle situacích pomohlo?

Barbora (respondentka)

Nevím, fakt nevím.

Klára (výzkumník)

O tom okolí jsme se už bavili a jak vnímáte roli vašeho partnera, jestli si o tom můžeme něco říct, když na to nebudete chtít mluvit, nemusíte. Cítíte v něm oporu?

Barbora (respondentka)

Určitě, určitě jo.

Klára (výzkumník)

A myslíte si, že ta diagnóza Bárta nějakým způsobem ovlivnila Váš vztah?

Barbora (respondentka)

Já, myslím, že jo. Procházeli jsme těma fázema. ze začátku jsem to vlastně byla já, kdo byl přesvědčen o tom, že tam není něco v pořádku. A manžel mi v té době nevěřil. Já jsem se nedala a dál jsem si tvrdila své. Až jsme šli tou cestou té diagnostiky a tam jsme to měli černé na bílém. A od té doby společně hledáme tu cestu, jak to dělat nejlíp. A manžel je ten, co chodí kvůli tomu v noci do práce, aby přes den mohl být k dispozici a řeší záchvaty ve škole, aby tam mohl hned, učí se s ním, přidává si ty facebookový skupiny, aby měl těch spoustu informací. A bavíme se o tom spolu. Když třeba řešíme situaci a každý by to řešil jinak, tak si pak večer sedneme a bavíme se o tom vlastně, jak by to bylo dobře asi vyřešit pro příště a nastavujeme spolu prostě nějaký jako dlouhodobější cíle nebo krátkodobé. Bavíme se taky hodně když jsou nějaký změny chování, čím to třeba může být zapříčiněný a co pro to třeba udělat, aby se zklidnil. Takže myslím, že jsme v tom takový jako sami 2, ale o to víc, jako si myslím, že si vlastně v tom pomáháme. Jestli mi někdo rozumí v tom, co prožíváme, tak je to přesně jako manžel. Když vidí, že jsem unavená tak mi říká, ať si jdu lehnout. Jako jsou lepší a horší chvíle samozřejmě někdy to skřípe, ale na důležitých věcech se asi jako srdcem shodneme. Máme podobně nastavený hodnoty na rodinu, na přístup na všechno.

Klára (výzkumník)

Ještě se zeptat, jestli vás napadá něco, co by vlastně Vám pomohlo zlepšit to prožívání každodenní péče? Vám, jako matce a primární pečující osobě...

Barbora (respondentka)

Určitě nějaký odlehčovací služby. Což si myslím, že tím, jak to sleduju samozřejmě, tak jako vnímám spoustu krásných kampaní jako homesharing a podobné věci, který jsou jako hrozně hezký. Já chápu, že někam na web se to jako krásně vejde, ale také spousta věcí, který ty kampaně nezmiňuju. Že prostě musí k tomu dítěti sednout, že je tam výrazně dlouhá doba, než vlastně vůbec spolu začnou spolupracovat. Umím si představit, že k nám bude rok někdo chodit než vůbec, jako si troufl třeba s tím dítětem zůstat jako o samotě. Takže odlehčovací služby za mě jako super, ale je to běh na dlouhou trať. Musí tam ještě jako vlastně fungovat vzájemná chemie mezi těma lidma. Takže určitě odlehčovací služby, ale tak, aby někdo vlastně poslouchal, co ta rodina potřebuje. Ne, abych řekl. Já vám tady dám študáka vy si jako odlehčete, ale aby to vlastně byl někdo, kdo tý rodině pasuje, kdo si rozumí s dítětem, kdo bude chápat tu poruchu. Kdo pochopí, že je to běh na dlouhou trať. Jednou se nám stalo, že nám asistentka slíbila, že zůstane nějakou dobu a pak se slečna rozhodla prostě založit rodinu a vlastně řekla nám, že ze dne na den končí. A on na ní byl zvyklej a než si zvykne na někoho jinýho to asi není úplně ideál. Takže odlehčovací služby s tím, že je to složitější trošičku a že je vítaná dlouhodobá spolupráce. A určitě nějaké odborné přednášky, které my máme v rámci té neziskovky, na téma různých terapií nebo tak to mi přišlo hrozně fajn. V tom byl super ten covid, že jsem nemusela někam hodinu jet, abych slyšela hodinu a půl přednášku a pak zase nazpátek. Takhle jsem si to prostě zapnula, slyšela jsem spousta užitečných informací a zase vypnula a vzalo mi to o více jak polovinu méně času a informace jsem měla stejné. A mohla jsem pak dál fungovat nebo u toho přímo vařit. A jako ty odborný videokonference jsou fakt super.

Ukázali nám různé přístupy, jak vlastně jako k diagnóze přistupovat, jak s ním můžu pracovat, ať už to byly různé, nevím muzikoterapie, nějaký ergoterapie, hipoterapie, canisterapie, nevím, co všechno ještě jsme řešili posledně stravování, třeba jak může působit na PAS, takže spoustu vlastně užitečných informací, který nemám čas třeba sama si vyhledávat. Takto zpracovaný, jako když je to v tom balíčku a vybrat si z toho, co zrovna je ten váš případ třeba jako smysluplný, použitelný nebo na čem se dá pracovat za mě třeba taková odborná jako pomoc v tom daném oboru o novinkách o možnostech to bylo super. No a pak nějaké úplné volno. To vezme třeba manžel děti k babičce na 4 dny a já mám jako relax. Jako mám to jednou za rok, ale dopadá to na úrodnou půdu.

Klára (výzkumník)

Věřím, že když můžete být takhle 4 dny sama sebou, může mít neuvěřitelný jako přínos. Je to obdivuhodné, co všechno zvládáte celé dny.

Barbora (respondentka)

Je to obrovské každodenní vlastně jako zatížení. Je to stres, aby ta večere byla připravená v přesnou hodinu, v přesnou geometrii na talíři, aby bylo vše, jak má. Protože u nás vlastně když ráno třeba zazvoní na budíku jiná písnička, tak už je vlastně všechno špatně. Takže samozřejmě tem ten stres jako je, neustále přítomnej.

Klára (výzkumník)

To musí být asi hodně vyčerpávající. No, každopádně si myslím, že to zvládáte úplně úžasně. Vlastně z vás vnímám takový pragmatický realistický přístup k té situaci, tak, jak je, i když to co popisujete, prostě není rozhodně snadné.

Já vám strašně moc děkuju za Váš čas. Moc si toho vážím, řekla jste mi spoustu užitečných informací. Máte na mě nějaký dotaz ještě? Chtěla byste se na něco zeptat?

Barbora (respondentka)

Děkuji za tu možnost vůbec toho se účastnit, protože většinou už na podobné věci nereaguji, ale myslím, že by to vaše téma je fakt důležité, aby lidi věděli, co ty rodiny dětí s PAS potřebují. Myslím si, že je čím dál tím důležitější, aby opravdu ta veřejnost třeba o tom víc věděla, protože může těm rodičům svým přístupem zase pomoci trošičku. Že je hrozně důležitý, aby ten svět vlastně trošku se těm rodinám otvíral. Jsou často v izolaci, ale jako v totální vyčerpaný izolaci, a v taký jako beznaději, a když občas budete mít pocit, že se na vás vlastně jako hezky usměje a řekne, že to určitě to musí být těžký, ale jinak se to dá, tak ona každá podpora jako zvenku nebo vstřícný přístup prostě těm rodinám může hrozně jako dodat energii a optimismus. Myslím, že ta Vaše práce dává smysl. Přijde mi fajn, že chce někdo ty informace od těch rodin přenést do té veřejnosti.

Klára (výzkumník)

Děkuji za pozitivní zpětnou vazbu.

Barbora (respondentka)

Tak ať se Vám daří.

Klára (výzkumník)

Taky hodně štěstí s Bártem a hodně síly hlavně Vám.