

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyriometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Bc. Ivana Budínová, DiS.

**Podpora resilience rodiny pečující o více dětí
se zdravotním postižením**

Diplomová práce

Vedoucí práce: Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.

2020

Čestné prohlášení:

„Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.“

V Olomouci dne 12. 5. 2020

.....
Ivana Budínová

Děkuji vedoucí práce Mgr. Zlatici Dorkové, Ph.D. za laskavou pomoc, cenné rady, trpělivost a podporu při vedení mé práce. Informantům děkuji za přijetí a ochotu odpovídat na mé otázky. V neposlední řadě děkuji mé rodině za podporu a zázemí ke studiu.

Obsah

| | |
|--|----|
| Úvod..... | 4 |
| 1 Problematika poruch autistického spektra..... | 6 |
| 1.1 Autismus | 6 |
| 1.2 Dětský autismus | 6 |
| 1.3 Klinický obraz autismu | 7 |
| 1.3.1 Sociální interakce a sociálního porozumění | 8 |
| 1.3.2 Řeč a komunikace | 9 |
| 1.3.3 Představivost, zájmy, hra..... | 10 |
| 1.4 Léčba autistické poruchy..... | 11 |
| 2 Rodina a dítě s diagnózou autismu..... | 12 |
| 2.1 Rodinný systém..... | 12 |
| 2.2 Narození a přijetí dítěte se zdravotním postižením..... | 13 |
| 2.3 Dopad autismu dítěte na rodinu | 14 |
| 2.3.1 Rodiče..... | 15 |
| 2.3.2 Sourozenci | 16 |
| 2.4 Možnosti profesionální podpory rodiny s dítětem s PAS v ČR | 17 |
| 2.4.1 Systémová podpora v rámci resortů | 18 |
| 2.4.2 Církevní zařízení a jejich místo v ucelené rehabilitaci..... | 18 |
| 2.4.3 Sociální pracovník jako významná sociální podpora | 19 |
| 3 Koncept rodinné resilience | 21 |
| 3.1 Vymezení pojmu resilience | 21 |
| 3.2 Vývoj konceptu resilience | 21 |
| 3.3 Modely rodinné resilience..... | 23 |
| 3.3.1 ABCX model fungování rodiny | 23 |
| 3.3.2 Koncept rodinné resilience Fromy Walshové | 24 |

| | | |
|-------|---|----|
| 3.4 | FAAR model Joã M. Pattersonové..... | 24 |
| 3.4.1 | Fáze adjustace..... | 26 |
| 3.4.2 | Fáze adaptace | 27 |
| 3.4.3 | Resilientní faktory rodiny | 28 |
| 3.5 | Shrnutí | 30 |
| 4 | Zvládání stresových situací v obraze současných výzkumů | 31 |
| 4.1 | Stresové situace | 31 |
| 4.2 | Copingové strategie..... | 33 |
| 4.3 | Copingové zdroje | 35 |
| 4.3.1 | Vnitřní zdroje | 35 |
| 4.3.2 | Vnější zdroje..... | 38 |
| 4.4 | Výzkum rodinné resilience v ČR | 43 |
| 4.4.1 | Počátky výzkumu | 43 |
| 4.4.2 | Mezioborová spolupráce | 44 |
| 4.4.3 | Občanské iniciativy a NNO..... | 45 |
| 4.4.4 | Sociální služby a role sociálního pracovníka | 46 |
| 4.4.5 | Zpráva o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS..... | 46 |
| 5 | Rodina se dvěma dětmi s autismem | 48 |
| 5.1 | Výzkumná otázka a dílčí otázky | 48 |
| 5.2 | Metoda výzkumu..... | 50 |
| 5.3 | Popis výzkumného prostředí | 51 |
| 5.4 | Popis výzkumného souboru | 51 |
| 5.5 | Metoda zpracování dat | 52 |
| 5.6 | Etika výzkumu | 53 |
| 5.7 | Kritické posouzení obsahových a metodologických limitů výzkumu .. | 54 |
| 6 | Interpretace rozhovoru..... | 56 |
| 6.1 | Kategorie: Požadavky – nároky na rodinu | 56 |

| | | |
|-------|--|-----|
| 6.2 | Kategorie: Možnosti rodiny – vnější a vnitřní zdroje | 61 |
| 6.3 | Kategorie - Hodnocení situace rodinou..... | 65 |
| 6.4 | Kategorie - Angažovanost sociálních pracovníků..... | 69 |
| 6.5 | Shrnutí interpretace rozhovoru..... | 72 |
| 6.5.1 | Zodpovězení dílčích otázek a výzkumné otázky..... | 73 |
| 6.5.2 | Copingové strategie rodiny se dvěma dětmi s autismem | 80 |
| 7 | Diskuze a doporučení | 81 |
| | Závěr | 90 |
| | Seznam zkratk | 92 |
| | Příloha | 93 |
| | Literatura..... | 94 |
| | Zdroje..... | 109 |

Úvod

„Nemáme čas přemýšlet nad nesmrtelností chrousta!“

(M a O, 2020)

Příprava na zkoušku z předmětu Posouzení životní situace mi do rukou přinesla knihu Reflexivní posouzení v sociální práci s rodinami od Pavla Navrátila. Při čtení pasáže o resilienci rodiny se mi hned vybavila rodina mého klienta, jemuž poskytuji sociální službu osobní asistence. Téma mě opravdu zaujalo, protože tato rodina byla pro mne vždy záhadou právě stran zvládnání tak náročné situace, jakou péče o dva syny s diagnózou PAS nepochybně představuje. V rodině nikdy necítím napětí a uspěchanost, vše se řeší nějak tak v klidu, bez dramatické performance. Z rodičů vyzařuje lidskost a pochopení pro lidské selhání, rodinná atmosféra je nenucená, vždy se spolu zasmějeme...Jak to dělají?

Ano, tak se musíme se ptát všichni, kdo praktikujeme sociální práci s rodinou, nebo se v rámci sociální služby do kontaktu s rodinou dostáváme. Stejně je tomu při poskytování osobní asistence dětem a mládeži s mentálním a kombinovaným postižením. Ač je klientem malé dítě, jednáme s jeho zástupci, což jsou ve většině případů jeho rodiče. Jsme terénní sociální služba, čili chodíme do domácností těchto rodin a postupem času „zdomácňujeme“. Navzdory tomu, že se snažíme udržovat profesionální odstup, s klientem a jeho rodinou zkrátka obvykle prožijeme několik let. Pokud se nám podaří lépe pochopit rodinnou filozofii, její hodnoty, kulturu, cíle a zvládací mechanismy, můžeme lépe pochopit určité jednání členů domácnosti, určité zvyklosti, nám nepochopitelné požadavky, lpění na něčem a podobně. Pro osobní asistenty je to šance poskytovat kvalitnější službu klientovi a kvalitnější poradenství rodičům klienta v rámci základního poradenství. Proto se musíme nejen ptát, ale musíme také pátrat! V souladu s tímto imperativem ustavuji předmětem svého zájmu copingové strategie dotyčné rodiny a sociální pracovníky poskytující této rodině poradenské nebo sociální služby.

Cílem práce je zmapovat copingové strategie umožňující rodině zvládat zátěžové situace při péči o dvě děti se zdravotním postižením, a zjistit, zda se sociální pracovníci zaměřují na podporu resilience této rodiny. Empirickou práci jsem založila

na kvalitativním výzkumu, který zpracovávám metodou polo strukturovaného rozhovoru. Otázky jsem kladla matce, otci a nejstaršímu synu bez zdravotního postižení.

Diplomovou práci řadím do sedmi kapitol:

V první kapitole přibližuji problematiku poruch autistického spektra. Pozornost jsem zaměřila na dětský autismus a jeho fenomén, tzv. autistickou triádu - sociální interakce a sociální chování; řeč a komunikace; představitivost, zájmy, hra. Nakonec zmiňuji léčbu autistické poruchy. Ve druhé kapitole objasňuji situaci, ve které se nachází rodina s dítětem s PAS. Sleduji dopad narození dítěte se zdravotním postižením nejen na rodinný systém, ale také na samotné rodiče, a v neposlední řadě na zdravé sourozence. Dále navazuji na možnosti profesionální podpory, kterou mohou v našich podmínkách tyto rodiny čerpat. Ve třetí kapitole seznamuji čtenáře s konceptem rodinné resilience. Vysvětluji význam pojmu resilience, krátkým exkurzem nahlížím do historie konceptu a představuji vybrané modely rodinné resilience. Největší díl pozornosti na sebe soustředí FAAR model Jöan M. Pattersonové, na jehož pozadí jsem zkoumala copingové strategie dotyčné rodiny. Ve čtvrté kapitole nabízím pohled na výsledky současných zahraničních a českých výzkumů zvládání stresových situací a rodinné resilience. Zajímám se o stresové situace, copingové strategie a copingové zdroje. Neméně důležitá je pro mne otázka mezioborové spolupráce. Zjišťuji jaké místo v této oblasti zaujímají občanské iniciativy a neziskové organizace, jaká je role sociálního pracovníka a sociálních služeb. Prostor vymezují také zprávy bývalé ombudsmanky o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS. Pátá kapitola otevírá metodologii výzkumu. V šesté kapitole interpretuji výsledky výzkumu. Analyzuji rozhovor, popisují vysledované kategorie a subkategorie, poté odpovídám na dílčí výzkumné otázky, abych mohla nakonec zodpovědět hlavní výzkumnou otázku a představit zjištěné copingové strategie zkoumané rodiny. V sedmé kapitole diskutuji představu zkoumané rodiny o podpoře vlastní resilience v kontrastu nabídky sociálních pracovníků.

O copingových strategiích této rodiny mnohé napovídá motto, jenž jsem si od informantky vypůjčila. Nechávám na čtenáři, ať zváží sám, nakolik motto odpovídá „rodinnému průvodci úspěšným zvládním stresových a zátěžových životních situací“.

1 Problematika poruch autistického spektra

1.1 Autismus

Autismus vzniká jako důsledek organického poškození mozku, přesnější specifikace Bazalové (2011, s. 35) zní „vrozená neurovývojová porucha na neurobiologickém základě organického původu“. Příčiny vzniku jsou multifaktoriální, sociokulturní kontext nebyl prokázán (srov. Ilias, Cornish, Park, Toran, Golden, 2018; Meenakshi, Pareek, Kaur, 2018; Mohammadi, Zarafshan, 2014; Alsharaydeh, Alqudah, Lee, Chan, 2019). Dochází k opožděnému vývoji, který je v mnoha oblastech porušen rovněž kvalitativně (Vágnerová, 2012, s. 318, 319). Autismus je zkrácený název pro celou řadu kombinovaných poruch, nověji označovaných souhrnným názvem poruchy autistického spektra (dále PAS) (Ošlejšková, 2008, s. 80; Williams, 2009, s. 211). Nejmarkantnější nedostatky jsou viditelné v oblasti sociálních vztahů, odtud odborný termín *autismus* - odvozeno od řeckého slova „*autos* = sám“. Pro chování jsou typické hraniční projevy autistického chování; od drobných humorných odchylek až po destruktivní projevy, sebezraňování nevyjímaje. Toto jedinečné chování působí postiženým vážné problémy, vyvolává ve společnosti nevoli, dokonce až strach. Následování svými rodinami se tak dětští i dospělí autisté ocitají v inkluzi s doprovodem frustrace (Harrisová, 1997, s. 13, 14).

1.2 Dětský autismus

Na základě těchto atributů se poruchy autistického spektra řadí do skupiny pervazivních (všepronikajících) vývojových poruch, které závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj dětí. Dle Ošlejškové (2008) se jedná o mnohočetná a skutečně „všepronikající“ postižení kognitivních, emočních a neurobehaviorálních funkcí. Specifické poruchy se projevují již od raného dětství; od narození nebo kolem 2-3 roku věku dítěte. V roce 1943 je popsal americký psychiatr L. Kanner a poruchu, jenž postihuje 3-4 krát častěji chlapce než dívky, nazval „*early infantil autismus*“ (Vágnerová, 2012, s. 317), proto bývá dětský autismus označován též jako Kannerův syndrom (Ošlejšková, 2008, s. 82). Ve světle těchto skutečností

překvapivě vyznívá Piagetovo přesvědčení, že z genetického hlediska je autistické myšlení primární formou myšlení, kdežto realistické myšlení vzniká systematickým nátlakem socializace sekundárně (Vygotskij, 2004, s. 38).

Varianty poruch jsou často obtížně rozlišitelné, proto jsou PAS definovány jako soubor specifických projevů chování. Dítě by mělo být včas vyšetřeno multidisciplinárním týmem specialistů (Thorová, 2012, s. 230). Včasná diagnostika a intervence vyžadují porozumět povaze autismu. Primárním vodítkem jsou zmíněné potíže v chování identifikované ve všech klíčových oblastech tzv. autistické triády: sociální interakce a sociální chování - řeč a komunikace - představivost, zájmy, hra.

Zavádějící může být dimenzionální charakter autismu. Autismus, jako variabilní neurovývojový syndrom, způsobuje u sociálních funkcí jedinců odlišnou míru zasažení. Míra zasažení je ukazatelem pro dělení autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízkofunkční. Rozdíl je postaven na schopnosti samostatného sociálního fungování, kterého jsou vysoce funkční autisté schopni, kdežto nízkofunkční autisté se bez soustavné péče neobejdou. Dalším zastiňujícím aspektem povahy autismu je výrazná komorbidita jiných poruch. Dle Gillberga (2010; in Sládečková, Sobotková, 2014; Habayeb et al., 2017) se autismus v „čisté“, podobě vyskytuje výjimečně. Na základě dlouholetých sledování Hrdlička (2008) upozorňuje, že nejčastěji se přidružují různé stupně mentální retardace, v případě závažného mentálního postižení přibývá postižených dívek (Ošlejšková, 2008, s. 80). Druhou nejčastější komorbiditou je epilepsie. Mimořádné schopnosti, tzv. *savants*, nejsou typickým doprovodným jevem autismu, vyskytují se spíše marginálně. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 15 – 17)

1.3 Klinický obraz autismu

Mezi hlavními symptomy vyniká nápadné stereotypní chování a porucha sociálního porozumění, mezilidských vztahů a komunikace (Vágnerová, 2012, s. 319). Mezinárodní klasifikace nemocí Světové zdravotnické organizace pevně stanovuje diagnostická kritéria pro dětský autismus pod zkratkou MKN – 10 (UZIS [online]). Ošlejšková (2008) popisuje tři základní okruhy klinických projevů:

1. deficity v sociálním chování,
2. nedostatky ve verbální a neverbální komunikaci,
3. omezené a repetitivní schéma chování i zájmů.

1.3.1 Sociální interakce a sociálního porozumění

Hrdlička a Komárek (2014) zdůrazňují, že deficit sociální interakce a sociálního porozumění je primární symptom, protože vždy již od začátku poruchy představuje její markantní doprovodný znak.

Sociální interakci se děti s autismem vyhýbají záměrně, a neplatí to jen pro dospělé, autistické děti se nezajímají ani o hru s druhými dětmi. Z cizích lidí mají strach a jejich přítomnost mohou dokonce pociťovat jako stav ohrožení. Nejsou schopny empatie, sociální signály verbálního i neverbálního typu nechápou, jsou pro ně tedy nezajímavé nebo nepříjemné. Výrazy určitých emočních prožitků v lidském obličejí nejsou tyto děti schopny dekódovat, stejně jako pohyby těla, gestikulace nebo tón hlasu (Vágnerová, 2012, s. 319). Žijí v uzavřeném světě. Pokud potřebují navázat kontakt, běžná gestikulace a oční kontakt jim nejsou vlastní, používají nepřiměřené prostředky; od nevhodného chování přes vulgarismy až po agresivitu. Autistické děti vykazují nízkou úroveň emoční a sociální inteligence. Jejich sociální chování bývá společností posuzováno jako nevyzrálé, infantilní, naivní a nevychované (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 26, 27).

V oblasti sociálního porozumění je viditelný zejména emoční deficit autistických dětí. Nechápou city, záměry a přání druhých (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 27). Těmto dětem chybí schopnost projevit vůči někomu emoční vztah, včetně elementární schopnosti vytvářet obvyklou citovou vazbu k matce (např. Bowlby 2010; Damborská 1963; Verny a Kelly, 1993), ke členům rodiny, a jak je patrné z výše napsaného, ani vrstevnické vztahy nejsou standardní. Nerozlišují mezi věcí a člověkem, kontakt s oběma chápou ve stejné rovině. Význam mezilidských vztahů, jejich specifčnost a vzájemnost je pro děti s autismem netransparentní. Nedovedou emoce sdílet; přijímat a opěťovat, nerozlišují projevy pozitivních a negativních emocí. Autistickým dětem uniká smysl jednotlivých sociálních situací, na něž neumí reagovat vhodným chováním, nepřikládají tomu však důležitost. Výčet deficitů sociálního porozumění doplňuje

neschopnost učit se nápodobou. Nápodoba, důležitý nástroj socializace, učí mnohé způsoby samozřejmého chování, které si běžně děti osvojují ve hře. Tento typ hry však děti s autismem nepraktikují a jejich sociální adaptace tak značně pokulhává. (Vágnerová, 2012, s. 319 - 321)

1.3.2 Řeč a komunikace

Autistické myšlení je podvědomé; dítě si své cíle nepředstavuje ve vědomí, nemá zájem dosáhnout pravdy, touží jen po uspokojení přání. A jako ryzí individualita, která nemůže být vyjádřena řečí, sahá po nepřímých prostředcích (Vygotskij, 2004, s. 38). Poruchy komunikace se dle Thorové (2012) odehrávají na více úrovních: receptivní i expresivní, verbální i neverbální. Hlavní odchylkou od normy je neschopnost používat řeč jako prostředek komunikace. Vágnerová (2012, s. 320) přichází s myšlenkou, že se řeč nevyvíjí právě proto, že ji autistické dítě k ničemu nepotřebuje. Hrdlička a Komárek (2014) důvod spatřují v narušené schopnosti tzv. metareprezentace. To znamená, že běžné signály, emoční projevy a kognitivní obsah sdělení jsou ze strany komunikačního partnera pro děti s PAS naprosto neprůhledné a nevyvolávají u nich dostatečný zájem.

Řeč může být postihnuta totálním mutismem nebo je velmi primitivní. Často obsahuje bizarní prvky, jako jsou neologismy, nesprávné používání zájmen, echolálie či vytrvalé opakování frází (Harrisová, 1997, s. 13). Podle Hrdličky a Komárka (2014) se typicky vyskytují odchylky prozodie, intonace, struktury větné stavby a zvláštnosti v užití řeči. Autistické děti vše opakují bez porozumění a bez potřeby pochopit obsah, verbální celek nevnímají jako smysluplné sdělení směrem k nim nebo směrem od nich. Běžná konverzace je pro ně prakticky „*tabu*“, jelikož nechápu nevyřčené, za slovy ukryté významy se sociálním podtextem. Řeč opakují stejně jako jiné zvuky, které slyšely. Verbální projev bývá doprovázen neadekvátní hlasitostí nebo nepřirozenou intonací řeči, též může působit formálně a pedanticky (Vágnerová, 2012, s. 324). Neverbální komunikace je blokována gesty druhých lidí. Autistické děti postrádají schopnost vžít se do psychiky druhých lidí a nerozumí symbolice, kterou gesta představují. Kontext a význam jim tak uniká. Se zmíněnou symbolikou je provázána neschopnost pochopit abstraktní pojmy. Děti s PAS realitu vnímají doslovně, nejsou

schopny tvořit generalizace. Stejně tak je pro ně nepochopitelné, že význam slova se mění v závislosti na kontextu. Ve smyslu komunikace je u dětí s PAS také chudá mimika a úsměv, oční kontakt je snížený (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 15, 29).

Poruchy komunikace se u dětí s autismem projevují také odlišným emočním prožíváním, na němž se podílí jejich potíže s jazykovým významem u abstraktních pojmů a limitované sociální dovednosti (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 29). Vyjádření emocí probíhá formou afektivní reakce. Nejčastěji děti negativně reagují na různé subjektivní zátěže, což bývá změna nebo nepochopení ze strany okolí. Zvláštností je absence pláče, který je nahrazován křikem. Tak jako děti s PAS nedokážou porozumět pocitům druhých lidí, nejsou toho schopny ani vůči vlastním pocitům.

1.3.3 Představivost, zájmy, hra

Tato oblast je zastoupena poruchou fantazijní produkce a rigiditou myšlenkových procesů, jež se odráží ve specifickém chování a specifických činnostech. Autistické děti vynikají omezenými, stereotypně se opakujícími vzorci chování, pohybují se v úzkém rámci zájmů a aktivit (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 29). Nápaditosti v chování dětských autistů popisují Hrdlička a Komárek (2014), vymezují následující stereotypy:

- rituály a rutina,
- nutkavé chování,
- nepřiměřené reakce na běžné zvuky, pachy či potraviny,
- sebepoškozování,
- stereotypní chování,
- stereotypní zájmy a aktivity.

Pro psychický vývoj dítěte je velice důležitá hra. Stagnace rozvoje symbolického a abstraktního myšlení však způsobuje poruchu imaginace (Wingová, 1997; in Vágnerová, 2012, s. 322), která dětem s PAS znemožňuje kreativní hru nebo symbolickou hru „na něco“. Jejich hra obvykle spočívá ve stereotypní manipulaci s různými předměty nebo v zaujetí věcmi, které se samy nějakým způsobem stereotypně pohybují, například sledování pračky. Atypické jsou rovněž zájmy zaměřené hlavně na

neživé, mechanické předměty, například kola dopravních prostředků. Autistické děti mají problémy v oblasti exekutivních funkcí, které zahrnují plánování, organizaci, reagování na nové skutečnosti a pracovní paměť. Nedovedou tedy plánovat nebo odložit nějakou činnost apod. Učení v jejich případě naráží na absenci subjektivního důvodu. Stejně jako vnímají řeč, nemají tyto děti potřebu získávat mnohé znalosti a dovednosti. Nejsou ani schopny svou zkušenost přenést a naučenou dovednost využít v jiné situaci. Znamená to pro ně změnu, a jakákoli změna v nich vyvolává úzkost. Proto děti s PAS dávají přednost stereotypu, který je pro ně čitelný. Favorizují například rituály či opakující se pohyby. Rigidní řád autistické děti nezatěžuje a nevyvolává úzkost, spontaneita z jejich strany je tedy prakticky vyloučena. Co se týká motivace, děti s PAS reagují na pozitivní či negativní posílení, preferují však funkční odměnu, sociální ocenění pro ně nemá žádnou hodnotu. (Vágnerová, 2012, s. 323-325)

1.4 Léčba autistické poruchy

V možnostech dnešní medicíny farmakologická léčba v podstatě neexistuje, slouží pouze ke zmírnění či upravení některých dílčích poruch, jako je agresivita či autoagresivita (Pejčochová, Makovská, 2009, s. 98). Dostupnou odbornou pomoc nabízí v současné době behaviorální psychoterapie, jež disponuje řadou přístupů (Schreibmanová, 1997, s. 25-47), a speciálněpedagogické působení.

Klíčovou intervencí společné platformy je naučit autistické děti minimálnímu sociálnímu standardu, na základě kterého by byly schopny přijatelné adaptace. V rámci ovlivňování chování se aplikuje výše zmiňované pozitivní a negativní posilování, jinými slovy metoda podmiňování. Pro práci s autistickými dětmi byly vytvořeny speciální behaviorálně-edukační programy, např. metoda TEACCH, která pomáhá rodinám vyrovnat se speciálními potřebami svých dětí. Program je určen pro autistické děti od předškolního věku do dospělosti a poskytuje pomoc v oblastech domácí péče, vzdělávání a společenského uplatnění. Přítomnost rodičů je zde významná, metoda rodiče uznává jako účinné kooterapeuty (Schopler, 1997, s. 75). Další stěžejní intervencí představuje terapeutická práce s rodinou. Nelze opomenout ani svépomocná sdružení rodičů autistických dětí. (Vágnerová, 2012, s. 329, 330)

2 Rodina a dítě s diagnózou autismu

2.1 Rodinný systém

Rodina, základní jednotka lidské společnosti (Matoušek, 1997, s. 8), představuje systém vztahů a interakcí mezi jednotlivými členy rodiny. Na základě dynamických procesů a komunikace probíhá v rámci struktury systému rodinné fungování, proměnlivé v čase. V kontextu rodinného fungování Plaňava (2005) preferuje užívání pojmu rodiny **funkční** a **vydařené**. Vydařená soužití chápe nejen ve smyslu *fungujícím*, ale hlavně ve smyslu bilance členů rodiny jako *příjemné a spokojené*.

Dlouhodobé funkční a vydařené soužití je podmíněno homogenním plněním následujících pěti funkcí rodiny (Plaňava, 2005, s. 162; srov. Tóthová, Žiaková, Žiaková, 2018, s. 93-96):

- **rodičovská** funkce – s cílem pečovat, vychovávat, socializovat;
- **ekonomická** funkce – zacházení s financemi;
- **provozní** funkce – vedení domácnosti;
- **rekreační, odpočinková činnost** – společně i zvlášť, také mimi domov;
- **sounáležitostní** funkce – potěšení a posílení vzájemnosti v rámci sexuální aktivity.

Vydařená soužití jsou charakteristická tím, že se partneři vzájemně považují za kvalitní rodiče; rozdělení moci a vlivu je v rovnováze; s financemi hospodaří buď žena, nebo je nastaven model „společné krabice“; v sexuálním soužití jsou oba spokojeni; v komunikaci je spokojenost s tím, jak často spolu mluví nebo jsou spolu rádi i mlčky, často a hodně se spolu smějí (nejde o výsměch!), vyjednávají spolu partnersky bez faulů, a co je nejdůležitější, čas od času vzájemnou komunikaci reflektují (Plaňava, 2005, s. 163, 164). Urbanovská (2017, s. 27) akcentuje význam rodinných pout a kvituje, že přes veškeré změny, kterými rodina v průběhu minulých let prošla, ponechává si smysl a význam svých funkcí.

2.2 Narození a přijetí dítěte se zdravotním postižením

Ve většině případů nebývá příprava na narození dítěte s postižením standardní. Sdělení diagnózy je pro rodiče šokující; v tu chvíli primárně potřebují pomoc psychickou, následně pak pomoc finanční, informační a emocionální (srov. Solomon, Chung, 2012). V rámci života rodiny dochází k reorganizaci a často k ekonomickému oslabení, narození dítěte s autismem vtiskne rodině odlišnou sociální identitu (Bazalová, 2014, s. 83). Narození dítěte se zdravotním postižením může rodina prožívat podobně jako úmrtí člena rodiny; prochází krizí, aktuální situaci musí řešit jak po praktické, tak po emocionální stránce (srov. Bravo-Benítez, Pérez-Marfil, Román-Alegre, Cruz-Quintana, 2019). Ve snaze vyrovnat se s postižením dítěte, procházejí zdrcení rodiče obdobnými fázemi vyrovnávání, jaké vypožorovala Kübler Rossová (2015) u lidí umírajících či se smrtelnou diagnózou (Sikorová, Birteková, 2011; Hanáková, 2017, s. 31):

Šok. Jde o duševní otřes - hluboký emoční šok, provázený zejména silnou úzkostí a jinými psychickými či somatickými projevy. Typické je obviňování; rodiče hledají viníka mezi sebou, v genetickém přínosu svých rodin apod., svůj hněv obracejí i na zdravotníky, společnost či dnešní dobu (Matějček, 2001, s. 38).

Popření. Reakce na traumatickou skutečnost, obrana před ztrátou psychické rovnováhy. Rodiče nejsou stále s diagnózou smířeni, ani otevření informacím o možnostech péče o dítě (Bazalová, 2014, s. 84).

Smutek, zlost, úzkost, pocit viny. Kumulace ambivalentních pocitů, agresivní pocity jsou namířeny na partnera nebo na zdravotnický personál. Ze strany odborných pracovníků je nutný citlivý přístup a realistické vysvětlování. V této fázi je riziko rozpadu rodiny exponované.

Rovnováha. Realistický náhled na životní situaci rodiny a na osobnost dítěte v kontextu realistické prognózy jeho dalšího vývoje. Pokud rodina došla až do této fáze, výrazně posílila svou kohezi a snížila tak riziko svého rozpadu. K tomu samozřejmě významně přispívá způsob, jakým se k postiženému dítěti staví další členové rodiny.

Reorganizace. Rodiče současně přijímají dítě takové jaké je, a sebe jako rodiče a vychovatele tohoto dítěte. Zajímá je budoucnost, aktivně hledají optimální léčbu, jak přizpůsobit potřebám dítěte každodenní aktivity a trávení volného času. Do poslední fáze všichni rodiče nedojdou, což se často projeví různými patologiemi v rodinném fungování. Může také dojít k regresím některých předchozích fází. (Hanáková, 2017, s. 33–36; Matějček, 2001, s. 37-39)

2.3 Dopad autismu dítěte na rodinu

Narození dítěte s autismem představuje pro rodinu stresovou situaci. Dítě se speciálními potřebami může být příčinou maladaptivního chování jednoho nebo více členů rodiny a vést tak k její dysfunkčnosti. Harrisová (1997, s. 181) nastoluje otázku „*jak má rodina reagovat na autismus dítěte a jak může v některých případech ovlivnit výchovné cíle dítěte a projevy jeho chování*“. V první řadě je třeba brát v úvahu sociálně ekologický kontext (Cousineau, Hobbs, Arthur, 2019; Maltby, Day, Flowe, Vostanis, Chivers, 2017): rodinné problémy ovlivňují vývoj dítěte s autismem a dítě s postižením ovlivňuje fungování rodiny. Způsob, který umožňuje jednotlivým rodinám lépe se vyrovnávat se zklamáním nebo ztrátou není šablonovitý. Harrisová (1997) konstatuje, že důležité je zaprvé vědět, jak se mohou rodiny s nároky na ně kladenými vyrovnávat, a zadruhé znát faktory určující úspěšné reagování rodiny na stresy v životě a jak si poradí s dopadem situace na vývoj dítěte. Míra stresu pak závisí na rozsahu postižení dítěte a mění se s cyklem rodinného života.

Matějček (2004 [online]) upozorňuje, že v rodinném fungování hraje prim trvalé a vřelé společenství muže a ženy, neboť rodina stojí a padá s manželstvím, nikoli s dětmi. Takové vydařené společenství vytváří citově vřelé a stálé prostředí, ve kterém dítě má vyrůstat. Otcové, bohužel, mnohdy opouštějí rodiny s dítětem s postižením a zakládají si rodiny nové. Stojí za tím kombinace myšlenky osobního selhání, mužské podstaty být sám rád opečovávan a mít rád své pohodlí, a nakonec skutečnost, že péče o autistické dítě vyžaduje mnohem větší otcovo zapojení, než u dítěte zdravého. Otcův odchod se neobejde bez psychického a ekonomického dopadu na rodinu; veškerá péče zůstává na matce (Kukla, 2016, s. 179). Pro zachování partnerského vztahu a fungování rodiny s autistickým dítětem se potvrzuje pravidlo komunikace plus souhra při volbě

intervence pro dítě (Bazalová, 2014, s. 86, 94). Ve vztahu otec-dítě zdůrazňuje Jára (2019 [online]) jeden důležitý aspekt, a sice vytváření oboustranného vztahu: „...otec má být k dispozici od narození...specificky u mužů je důležité, že získávají vztah k dítěti.“

2.3.1 Rodiče

Několik autorů (např. Tanová, 2016; Bitsika, Sharpley, Bell, 2013) ve své práci zmiňuje převahu výzkumného designu s orientací na matky dětí s PAS. Také Iliasová et al. (2018) uvádí, že dosavadní výzkumy zkušenosti otců dětí s PAS upozadovaly (např. Timmons, Willis, Pruitt, Ekas, 2016; Halstead, Ekas, Hastings, Griffit, 2018), nicméně odlišné zkušenosti otců a matek dětí s PAS jsou z dosavadních výzkumů patrné.

Matky s autistickým dítětem zůstávají doma na plný úvazek; role primární pečovatelky je na ně delegována zvláště v silnějších tradičních společnostech nebo u nás v konzervativních rodinách (Ilias et al., 2018). Matky tak přichází o své osobní volno, svobodu a seberealizaci (Kukla, 2016, s. 179), vnímají i větší únavu, než otec. Objektivně trpí větším stresem, než ostatní členové rodiny (Hammen, 1991, s. 138), protože se musí vyrovnávat s různými bolestnými situacemi, které celodenní péče a výchova autistického dítěte obnáší: negativní pohled společnosti na jejich dítě, odlišnost jejich rodičovské role, možná ztráta sebeocenení v domnění vlastního selhání v roli rodiče apod. Matky jsou vůči těmto situacím velice citlivé a není divu, že často pociťují depresi, vztek, únavu a napětí. Ve vztahu k rodičovství to však nerozporuje osobní uspokojení. (Harrisová, 1997, s. 182, 183; Bitsika et al., 2013; Hrabovecká, 2015)

Otcům poskytuje určitou ochranu před každodenním stresem a současně určitou míru svobody a seberealizace čas strávený v zaměstnání. Emocionálně se muži neradi obnažují což, ale neznamená, že by u nich absentoval pocit frustrace, ztráty, viny a vzteku. Otcové nesou na svých bedrech tíži finančního zajištění své rodiny, tíží je také speciální nároky postiženého dítěte a obávají se o své ženy, resp. dopadu stresu na ně. Zvýšené nároky mohou, s odvoláním na speciální potřeby postiženého dítěte, vyvolávat mezi rodiči nesoulad. Stabilita manželství je však otázkou individuální; některá

manželství zkušenost s výchovou dítěte s vážným vývojovým handicapem posílila, jiná naopak negativně ovlivnila. (Harrisová, 1997, s. 183)

2.3.2 Sourozenci

Sourozenci jsou rovněž ze všech stran vystaveni psychickému náporu. Solomonová a Chungová (2012) připomínají, že zdraví sourozenci potřebují podporu, protože zkušenost mít sourozence s autismem komplikuje jejich životní cesty. Závěry výzkumu Mohammadiho a Zarafshaniho (2014) ukazují, že na větším riziku psychické poruchy u sourozenců dětí s PAS se podílí genetické pozadí a environmentální faktory, jako jsou rodičovské styly výchovy (autoritářský, autoritativní, liberální; srov. Kaňkovská, 2007) a funkce rodiny (např. afektivní reakce, role, řešení problémů). Uvedené skutečností se odráží také v míře problémového a prosociálního chování zdravých sourozenců.

Doma může být zdravý sourozenec v důsledku nedostatku času opomíjen nebo, jej naopak rodiče nepřiměřeně přetěžují ve snaze kompenzovat svou frustraci z postiženého dítěte. Rodiče do zdravého sourozence nejvíce projektují své představy o školním prospěchu a koníčcích. Pro okolí bývá zdravé dítě autistického sourozence terčem posměchu. Ve svém věku však zdravý sourozenec nejintenzivněji vnímá svůj narušený sociální status ve skupině vrstevníků a ve škole; chování postiženého sourozence vyvolává nevhodné reakce vrstevníků, dítě se za postiženého sourozence stydí (Bazalová, 2014, s. 104, 105). Problémy akcentují se stupněm hraničního chování autistického sourozence a vyčerpaností rodičů. Zdravé dítě se pak těžko vyrovnává s agresivním a destruktivním chováním postiženého sourozence, zejména s ohledem na vytváření vztahů s vrstevníky; v dětském věku tím trpí sestry dětí s postižením a v adolescenci zase jejich bratři. (Harrisová, 1997, s. 184; Mohammadi, Zarafshan, 2014, s. 59; Kukla, 2016, s. 180)

Optiku sourozence modeluje závažnost autistického postižení bratra nebo sestry. Negativní vnímání postiženého sourozence může nastat například, když tento nereaguje nebo zdravý sourozenec vykonává roli pomocného rodiče či přichází o rodičovskou pozornost. Zdravý sourozenec si uvědomuje určitá privilegia svého postiženého sourozence i pardonování nevhodného chování, mimo rámec jeho zdravotního stavu.

Získává tak pocit bezvýznamnosti a pocit viny za své zdraví, touhu po pozornosti může pak sám vyjadřovat nevhodných chováním. Rodiče by měli rozdělit čas mezi sourozence podle potřeby a ukázat, že každého z nich mají rádi specificky (Faber, Mazlish, 2009, s. 57-71). Pivodová s Lacinovou (2016) naznačují, že narušení hranic rodinného systému zapříčiňuje u dítěte mnohem častější obtíže, než se předpokládalo. Avšak zdraví sourozenci nemusí nutně vnímat sourozenecký vztah s postiženým bratrem či sestrou záporně, pokud jsou zvoleny správné výchovné styly (Harrisová, 1997, s. 184), většinou je to posílí a připraví na život. Do vínku získají empatii a schopnost umět si v životě poradit a zdraví nenazírat jako samozřejmost. Zdravý sourozenec obvykle postupně přijímá dominantně-ochranitelskou roli, je nutné si uvědomit, že sourozenec s postižením není a nebude rovnocenným partnerem (Bazalová, 2014, s. 102, 105; Kukla, 2016, s. 180).

Zdravému sourozenci nelze upřít potenciál tahouna sourozence s autismem a pomocníka v rodině. V zájmu dobré psychiky rodičů je jeho přítomnost v rodině s postiženým dítětem žádoucí. Otázkou je ovšem míra zapojení zdravého sourozence. Konkrétně nakolik by měl být do péče zapojován, zda by měl delegované povinnosti vykonávat do své dospělosti a zda by měla jeho péče pokračovat i v případě nemohoucnosti rodičů a po jejich smrti též (Bazalová, 2014, s. 102, 104).

2.4 Možnosti profesionální podpory rodiny s dítětem s PAS v ČR

Základní službou v pomáhající profesi je poradenství, které Baštecká (2005; in Novosad, 2009, s. 99) vymezuje jako *proces, při kterém profesionál poskytuje druhému člověku (páru, rodině, skupině) ve vztahu partnerské spolupráce při řešení problému informace, rady vedení a podporu přiměřeně k životní situaci člověka a jeho životním cílům a potřebám tak, aby se zlepšila schopnost jedince (páru, rodiny, skupiny) se ve své životní situaci orientovat a na základě využití vlastních sil a zdrojů okolí ji co nejlépe řešit nebo přijmout rozhodnutí, včetně přijetí zodpovědnosti za důsledky svého rozhodnutí.*

2.4.1 Systémová podpora v rámci resortů

Rodiče dětí s PAS mají potřebu orientace zejména v oblastech zdravotnictví, školství a sociálních věcí, jež spadají do gesce tří resortů: MZ, MŠMT a MPSV.

V rámci zdravotnických služeb a zařízení je osobám se zdravotním postižením (OZP) poskytováno poradenství orientované na komplexní prevenci, diagnostiku a léčbu. K otázkám mentálního postižení je kompetentní zejména klinický psycholog, psychiatr, neurolog, internista a další dle komorbidity (srov. Kukla, 2016, 178-180). Sociální služba zde působí pro případ bio-psycho-sociálních potřeb pacienta, kdy sociální pracovník provádí šetření jeho životní situace s nabídkou následné pomoci (např. rodinné zázemí, sociální vztahy, hmotné zabezpečení, vhodné bydlení, míra samostatnosti a soběstačnosti), speciální pedagog zde zabezpečuje kontinuitu výchovy a vzdělávání. V oblasti školství je poskytováno speciálně-pedagogické poradenství prostřednictvím školských poradenských zařízení, jako jsou pedagogicko-psychologická poradna, speciálně pedagogické centrum a středisko výchovné péče. Poradenství se zaměřuje na výchovně-vzdělávací procesy dětí se speciálními potřebami; základní poradenské služby zahrnují diagnostiku, intervenci, terapie, konzultace a informace. (Dokoupilová, 2017, s. 67 - 72). V rámci státem garantovaných přiměřených sociálních služeb a sociálního zabezpečení je ošetřeno základní a odborné sociální poradenství (instituce státní správy a samosprávy), poskytování služeb sociální péče a sociální prevence (většinou delegované na NNO), a řízení o přiznání a výplatu adresné, pravidelné nebo jednorázové finanční dávky pro OZP: *příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku* (Novosad, 2009, s. 238 - 241).

2.4.2 Církevní zařízení a jejich místo v ucelené rehabilitaci

Novosad (2009, s. 90) považuje ucelenou rehabilitaci za perspektivní přístup ke komplexní a adresné podpoře lidí s postižením, což je v souladu s aktuálními trendy sociální práce a sociálních služeb, které se staví do opozice vůči umístění dětí s postižením do ústavní péče (Hradilková, 2018, s. 24). Ucelená rehabilitace zahrnuje rehabilitaci zdravotně-léčebnou, psychologickou, sociální, pedagogickou, rodinnou, pracovní, volnočasovou a v současné době i pastorační činnost. Církevní zařízení mají

stejnou povinnost jako ta „světská“. Musí respektovat platný právní řád, zákony našeho státu a etický kodex, z čehož je zřejmé, že se poradenství duchovních nebo pracovníků charit neredukuje pouze na poradenství duchovní, ale že jsou kompetentní také v poradenství praktického života. Rozdíl mezi církevními a běžnými institucemi je pouze v metodách sociální práce a pomoci (Novosad, 2009, 249).

2.4.3 Sociální pracovník jako významná sociální podpora

Sociální pracovník uplatňuje své dovednosti napříč všemi výše jmenovanými zařízeními a institucemi (Matoušek, 2017, s. 36). Pro rodinu s dítětem s PAS znamená významný zdroj dlouhodobé sociální podpory a pomoci, jako neformální pečovatelé se totiž často ocitají v situacích, které jsou nad jejich síly (Votoupal, Krystek, 2019, s. 107). V této souvislosti Kotrusová, Dobiášová, Hošťálková (2013, s. 10) poukazují na nepříznivé postavení rodinných pečovatelů, u nichž se stát spoléhá na péči z lásky, přestože disponuje hlavními nástroji pro podporu neformální péče. Sociální pracovník se tak dostává do role advokáta rodinných zájmů (Matoušek, 2013, s. 205). Hlavní úsilí však věnuje obnově sociálního fungování rodin; veškeré intervence cílí na jejich začleňování do společnosti, přičemž nezapomíná na autonomii a odpovědnost rodin samotných. Obecně by sociální pracovník měl vystupovat jako dočasný spojenec a průvodce rodiny, která postupně dosáhne úplné emancipace, avšak u většiny rodin s dětmi s PAS je saturace ze strany sociálních služeb otázkou celoživotní perspektivy (Vaško, 2018, s. 111). Votoupal a Krystek (2019) připomínají například rodiče seniorského věku, kteří pečují o své dospělé děti s mentálním handicapem.

Těžištěm práce sociálních pracovníků na oddělení sociálních věcí krajských, městských, obvodních a obecních úřadů je poradenství, které má klientům usnadnit orientaci ve struktuře státní správy i samosprávy a nasměrovat je ke kompetentním pracovníkům či k jiné neziskové organizaci poskytující desirabilní sociální služby (Novosad, 2009, s. 239). Práce sociálních pracovníků v těchto organizacích je pro rodiče s dětmi s PAS klíčová; zde se jim dostává dlouhodobé podpory jednak formou informací o věcných a finančních dávkách, které mohou žádat, kde je mohou žádat, o jejich proceduře, pomohou s vyplněním potřebných formulářů apod., plus jiné možnosti pomoci, a jednak formou sociálních služeb jako je *raná péče, osobní*

asistence, sociálně aktivizační služby, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře, sociální rehabilitace a další (Zákon 108, §38-70). Sociální služby jsou poskytovány na bázi partnerského vztahu, prostřednictvím individuálního plánu klienta, s ohledem na charakter postižení PAS. Podrobnější popis se věnuje těm nejvytíženějším.

Dle Hradilkové (2018) se služba **rané péče** věnuje zmírňování dopadů postižení na dítě i na celou rodinu a její funkce. Terénní forma služby podporuje rodiny v jejich přirozeném prostředí na bázi spolupráce dle individuálních potřeb a cílů rodiny, rodiče jsou součástí týmu rané péče. Rodině jsou poskytovány různé programy podpory (vývoje dítěte, komunit apod.), které cílí na posílení rodiny; na její sebevědomí a kompetenci rodičů. Služba je poskytována dítěti a rodičům dítěte do 7 let, dítě podporuje ve vývoji dle jeho specifických potřeb. Další terénní sociální služba poskytovaná v přirozeném prostředí klienta je služba **osobní asistence**. Služba se zaměřuje na pomoc při činnostech, které klient potřebuje. Gelenekyová (2014) přirovnává osobního asistenta ke členu domácnosti, protože se často ocitá v situacích, které se týkají jen členů domácnosti a může tak vznikat určité napětí, ale na druhou stranu také přátelská a uvolněná atmosféra bez formálního zabarvení. **Sociálně aktivizační služby** pomáhají rodině v oblasti výchovy, vzdělávání, sociální terapie, apod. Pokud je forma autismu dítěte natolik těžká, že nelze sociální službou dopomoci v jeho přirozeném prostředí, mohou rodině ulehčit **týdenní stacionáře** – pobytové služby poskytované osobám se sníženou soběstačností, jež potřebují pravidelnou pomoc jiné osoby.

3 Koncept rodinné resilience

3.1 Vymezení pojmu resilience

Anglické slovo „resilient“ se překládá jako pružný, odolný, elastický, pevný, houževnatý, přizpůsobivý. Profesorka Bitsika (2013) vnímá resilienci jako nárazník proti úzkosti a depresi, tuto hypotézu ověřovala se svými kolegy ve studii zaměřené na účinky resilience u rodičů autistických dětí (Bitsika, Sharpley, Bell, 2013). Southwick et al. (2014) připomíná obecně přijímanou definici resilience jako schopnost ohýbat se, ale nezlomit se, dokázat se odrazit a ze situace se poučit; stejně reaguje silou stlačený míč, který se hned po uvolnění rychle dostane do původního tvaru. Je však třeba vnímat rozdíl mezi „resiliencí“ a „odolností“. Odolnost znamená nezdolnost typu hardiness (blíže 4. kap.), a spolu s růstovým potenciálem tvoří složku resilience. Význam resilience tedy dávají tušit předchozí věty - **resilience spočívá v potenciálu pro rozvoj, změnu, posun** (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 94). Resilience ovšem neznamená nezranitelnost; vytváří ji řada vzájemně se ovlivňujících biologických, psychologických, sociálních a kulturních determinant, které jsou odpovědné za reakci člověka na stresující zážitky. Jelikož resilience vyrůstá ze základů souvislostí, nutně se musí její zkoumání vztahovat k několika faktorům, tzn., že další významnou složkou resilience je kontext (Novotný, 2010, 75).

3.2 Vývoj konceptu resilience

Dle Sládečkové a Sobotkové (2014) probíhá ve světě intenzivní výzkum rodinné resilience asi 30 let, u nás se tímto tématem začali zabývat první autoři v oblasti psychologie krátce po roce 2000. Václav Břicháček a Irena Sobotková prezentovali své studie v roce 2002 na sympoziu Fakulty sociálních studií Masarykovy univerzity Brno, jehož nosným tématem byla situace dětí, mládeže a rodiny v období transformace (Břicháček, 2002, s. 10-19, Sobotková s. 129-134). Irena Sobotková pak v roce 2004 publikovala první přehledovou studii o rodinné resilienci v českém jazyce, ve které se zaměřuje na zdravé rodinné fungování, zvládání zátěže v rodině a na model rodinné resilience (Sobotková, 2004, s. 233-246). Ze zahraničních autorů patří přední místo

především Fromě Walshové, která se zasloužila o uvedení konceptu rodinné resilience do praxe. Pozoruhodné je, že Walshová propaguje a validuje posilování resilience v odborné praxi osobním příkladem. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 93, 106; Tesař, 2012, s. 275; srov. Walsh, 2003, 2017 [on line])

Zkoumání rodinné resilience předcházely výzkumy individuální resilience zaměřené na děti a dospívající (např. Anthony, 1974), kdy byla odolnost pojmána jako **individuální charakteristika vůči stresu**. Vnímání resilience jako strategie zvládnání navzdory životním podmínkám inicioval počáteční výzkum Murphyho a Moriartyho (1976, in Punová, 2014). Následné výzkumy vysoce rizikových populací nepotvrdily u zkoumaných jedinců předpoklad maladaptivních a patologických výsledků, prokázána byla dokonce existence protektivních faktorů (srov. Werner, 1993). V naší domovině odhalil neplatné stereotypy fatálních dopadů na chování a vývoj dětí v ústavní péči longitudinální výzkum (60. - 90. léta 20. stol.) Langmeiera a Matějčka (2011, s. 73-176), kteří dále poukázali na to, že k deprivaci může docházet také v rodinných podmínkách, právě v péči matek (srov. Matějček, 1997, 2014). Individuální resilienci se nadále věnují jak zahraniční, tak domácí autoři (např. Taormina, 2015; Farkas, Orosz, 2015; Hoskovcová, 2006; Kebza, Šolcva, 2008; Novotný, 2010). Během posledních třiceti let došlo k přechodu *od patologie k posilujícímu*. V popředí zájmu nyní stojí uplatnění pozitivního lidského potenciálu (Punová, 2014, s. 94).

Rovněž výzkum resilience rodiny zaznamenal vývoj *od patologického k posilujícímu*. Výraznými postavami na tomto poli jsou manželé McCubbinovi (např. 1980, 1988). Začátkem 80. let 20. století se výzkumníci ve spolupráci s rodinnými terapeuty zaměřili na zdroje rodiny, které napomáhají adaptačnímu chování navzdory závažným krizím, katastrofám či chronickým nemocím. Jako zásadní se jeví **aktivní a pozitivní přístup rodiny k životním výzvě**. Na konci 80. let vedla snaha o typologii rodin na základě posilujících a rizikových faktorů do slepé uličky. Každá rodina je totiž individuální, její život je fenomenologicky bohatý a v čase variuje (Walshová, 2011, in Punová, 2014; Uholyeva, 2015, s. 48). Sládečková se Sobotkovou (2014, s. 95) dodávají, že proměnlivé reakce na náročné situace vytváří dlouhodobý proces. 90. léta 20. století rodinný kontext zastínila; výzkumy a intervence byly zaměřeny na posilování individuální resilience vybraného člena rodiny. Walshová a Bernard (2011, 2004; in Punová, 2014) však důrazně nabádají k primární podpoře

resilience rodiny jako celku, ze které členům rodiny automaticky plyne profit podpory resilience individuální. (Punová, 2014, s. 95, 96).

3.3 Modely rodinné resilience

Studie rodinné resilience navázaly na výzkum rodinného stresu. Výzkumníky zajímalo, proč některé rodiny exponovaný stresor zvládají, zatímco jiné propadají depresi na základě relativně banálních událostí. Podnět a síla stresu jsou dílem mnoha okolností, Hammenová (1991) podotýká, že stres v rodině mohou iritovat taktéž reakce a projevy matek a dětí s postižením. Přestože hledisko autorů na koncept resilience není jednotné, problematika si žádá zpřesnění a sjednocení definice (Novotný, 2010, s. 75, 76), v odkazech na rodinné zvládací strategie a adaptační mechanismy jsou zajedno. (Punová, 2014, s. 96)

3.3.1 ABCX model fungování rodiny

Výzkumy rodinné adaptace na stres prováděl mezi prvními Reuben Hill (1949, 1962; in Sládečková, Sobotková, 2014). Hill pátral po předních faktorech přizpůsobování se stresovým situacím. V roce 1949 vypracoval model procesu rodinné adaptace, tzv. ABCX model (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 95); kde A = zdroj stresu, B = předpoklady rodiny pro překonání krize, C = způsob vnímání stresující události rodinou a X = krize. Proměnná B zahrnuje charakteristiky jednotlivých členů rodiny, finanční situaci, vzájemné vztahy v rodině a také formální i neformální podporu společnosti. Klíčovými faktory jsou proměnné BC; jejich charakter a vzájemná souhra s proměnnou A určují, zda stresujícím faktorům poskytnou prostor pro vyvolání krize v rodině, a jak účinně se s krizí rodina potom vypořádá. (Harrisová, 1997, s. 185). Na Hillově ABCX modelu stavěli další výzkumníci rodinné adaptace (např. McCubbin a kol., 1980; McCubbin a Patterson, 1983; Patterson, 1988; Bristol, 1987).

V současné době požívají nejvíce respektu modely rodinné resilience autorek Jöan Pattersonové a Fromy Walshové; dva modely s odlišnou optikou resilience rodiny. Pattersonové FAAR model využívá snahu rodiny dosahovat rovnovážný stav mezi balancujícími požadavky (nároky) a schopnostmi (možnosti). V modelu Walshové jsou

hlavními činiteli klíčové procesy, které rodině pomáhají snižovat její zranitelnost a redukovat stres (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 106).

3.3.2 Koncept rodinné resilience Fromy Walshové

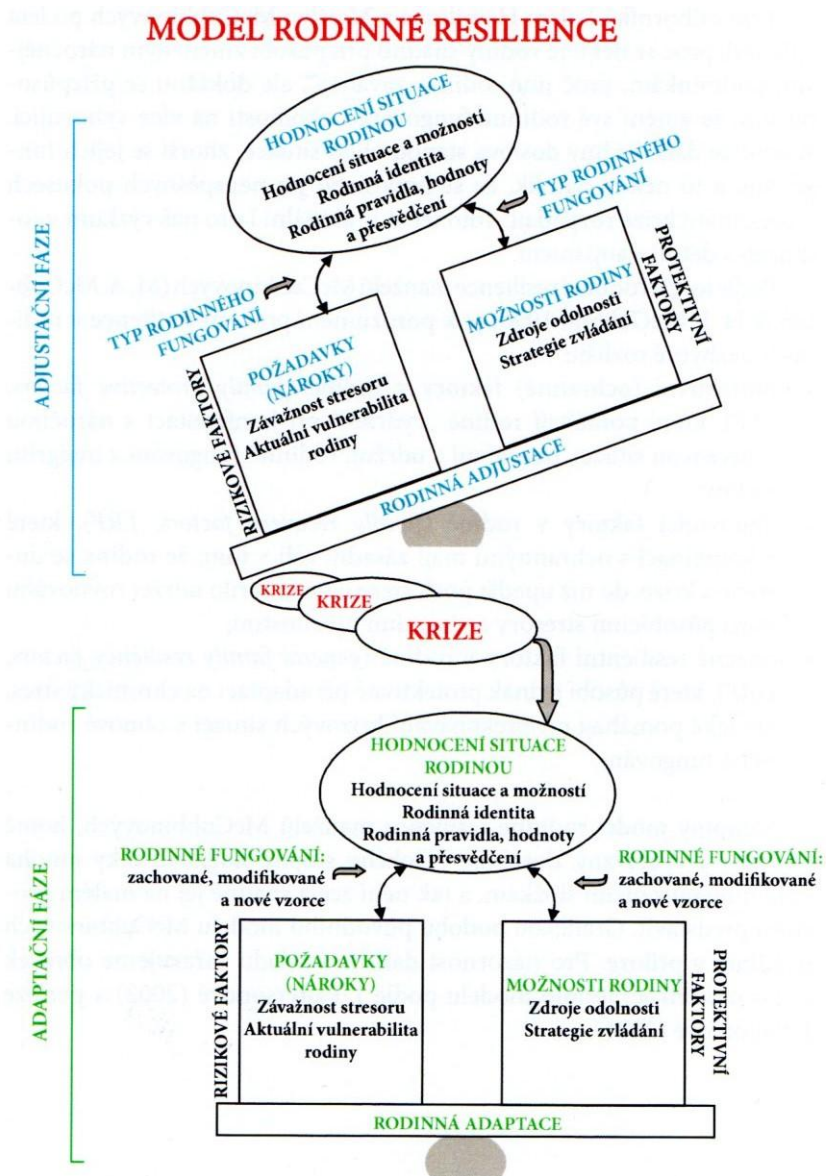
Walshová (2011, s. 149) resilienci rodiny definuje jako schopnost rodiny „*ustát a obnovit se od rušivých životních výzev, (rodina) posílena, schopna využít všech zdrojů a zkušeností*“. V zásadě jde o to, přetavit utrpení rodiny na katalyzátor jejího růstu. U členů rodiny tak dochází k obohacení rodinných vztahů a ke zvýšení kvalifikace zvládání budoucích stresorů. Walshová staví model rodinné resilience na konceptu individuální resilience a na pojetí efektivního fungování rodiny, které podléhá kvalitě či způsobu posilování resilience. K posilování resilience rodiny dochází v rámci devíti klíčových procesů sdružených do tří základních kategorií (Punová, 2014, s. 96 – 106; Walsh, 2017 [on line]):

- **Systém přesvědčení** – nepřízeň osudu jako výzva / důvěra v lepší zítřek / transcendence a spiritualita.
- **Zásady organizování chodu rodiny** – flexibilita / propojenost, vzájemnost / sociální podpora.
- **Komunikace a způsob řešení problémů** – otevřená komunikace / otevřené projevování emocí / společné rozhodování o problémech.

3.4 FAAR model Joän M. Pattersonové

Joän M. Pattersonová, psychologka, která se zasloužila o chápání rodinné resilience, definuje resilienci rodiny jako „*určitou schopnost rodiny rozvinout a/nebo dosáhnout zdravého fungování a úspěšně se přizpůsobit životním výzvám a rizikům*“. Autorka vychází ze sociálně-ekologického pojetí člověka, přičemž akcentuje význam nejbližšího rodinného prostředí: „*čím lepší kvalita obklopujících prostředí, tím lepší fungování člověka a rodiny*“. Tvrdí, že v konfrontaci s krizovým stavem jsou rodiny schopny využít svůj potenciál k emancipaci své resilience a k obnovení svého fungování (srov. Kliment, 2014). Rodinné fungování se projevuje určitými neuniformními vzorci chování. V zájmu objektivního porozumění chování rodiny

je tedy žádoucí, aby se pomáhající pracovníci nejprve důkladně seznámili s hodnotami, kulturou a cíli rodiny. (Punová, 2014, s. 98 – 99). FAAR model rozšiřuje ABCX model a dvojitý model ABCX (McCubbin, Patterson, 1983); opírá se o rodinnou **adjustaci** a **adaptaci**, jejichž hlavní činitele - rodinné **významy**, **možnosti** a **požadavky**, významně ovlivňují charakter rodinné resilience a determinují schopnost rodiny zvládat stresové situace (Patterson, 2002, s. 350). Těžiště modelu je ukotveno v adaptaci, která zásadním způsobem determinuje funkčnost rodiny. Úspěšná adaptace je výsledným produktem harmonizace nových a původních vzorců fungování.



Obr. 1: Model rodinné resilience J. Pattersonové (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 98)

3.4.1 Fáze adjustace

Adjustace je bezprostřední reakce rodiny na počáteční stres. Rodina se snaží za pomoci svých schopností vyrovnávat s tlakem vyšších nároků a pomalu tak přechází do fáze dynamického procesu vzájemných střetů rizikových a protektivních faktorů. Pokud nároky situace převládají nad možnostmi rodiny, ověřené efektivní reakce rodiny selhávají. Převaha rizikových faktorů dostává rodinu do stavu krize, který je vnímán jako delší stav nerovnováhy a disharmonie rodiny a zhoršení rodinného fungování. Nutno podotknout, že krize je součástí rodinného fungování a představuje pozitivní aspekt dalšího vývoje rodiny. Krize obnažuje špatná řešení či odkládané problémy; rodina tedy musí přehodnotit a zásadně změnit mechanismy rodinného fungování. Náročnost životní situace rodiny dítěte s autismem umocňuje permanentní stres, nároky a stigmatizace ze strany sociálního okolí. To rodinu značně vyčerpává a v dané chvíli nemusí vládnout potřebnými možnostmi a schopnostmi; nezbývá, než hledat účinnější způsoby jednání. Míra přizpůsobení se danému stresoru závisí na jeho síle, vážnosti, intenzitě a chronicitě. Pokud jsou si členové rodiny blízcí a důvěřují si, situaci hodnotí jako zvládnutelnou a jsou schopni flexibilně využívat své zdroje odolnosti a řešit problémy, dává to rodině dobrý předpoklad udržet rodinnou rovnováhu již ve fázi adjustace. V opačném případě mohou někteří členové rodiny proti zásadním změnám v rodinném systému zahájit odpor nebo obstrukce a rodinná krize se ještě prohloubí. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 99, 102, 103).

Rizikové faktory – požadavky (nároky). Účinnost rizikových faktorů ovlivňuje **závažnost stresoru** a aktuální **vulnerabilita rodiny**. Za stresory jsou označovány nároky či požadavky, jež v situaci stresu narušují rodinný systém. Stupeň závažnosti přiznává stresoru samotná rodina podle míry svého ohrožení. V zásadě se stresory dělí na dva typy: *normativní* a *nenormativní*. Normativní stresor vyvolává pouze krátkodobý stres, jelikož je přirozenou součástí určitých fází životního cyklu rodiny, např. svatba nebo narození zdravého dítěte. Kdežto nenormativní stresory rodina neočekává. Vyskytují se v nepředvídatelných situacích, jako je právě narození dítěte s diagnózou autismu. Stresory vztažené k jedinci lze rozlišit na *vnitřní* (únava, nemoc, apod.) a *vnější* (např. hluk), s přihlédnutím k intenzitě a časovému průběhu jsou stresory děleny na *akutní* – náhlé, intenzivní s časovým omezením, a *chronické* - nižší intenzita,

stabilní v čase (Kliment, 2014, s. 9, 10). Konfrontace s takovou situací vyústí buď k semknutí rodiny, nebo ke zhroucení rodinných vztahů. S fungováním rodiny je úzce spjata vulnerabilita, která vyjadřuje zranitelnost rodiny a v krajním případě může vést až k dysfunkci rodiny. Charakter vulnerability determinuje zejména kvalita interpersonálních vztahů, celková organizační struktura rodiny, nenormativní nároky a normativní požadavky. Zranitelnost se v čase mění podle naléhavosti a závažnosti konkrétního stresoru. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 99, 100)

Protektivní faktory – možnosti rodiny. Působí kladně na fungování rodiny; představují zdroje odolnosti a strategie zvládnání zátěže. Každá rodina disponuje jinými **zdroji odolnosti** a různě s nimi nakládá, do značné míry mohou být záměrně rozvíjeny a aktivizovány. Jsou to všechny hmotné a psychosociální možnosti rodiny, které využívá k udržení rovnovážného stavu svého fungování. Rozeznáváme vnější a vnitřní zdroje odolnosti rodiny. Vnější zdroje zahrnují sociální podpůrnou síť, socioekonomickou stabilitu rodiny a kulturní úroveň rodiny. Vnitřní zdroje se dělí na rodinné - systémové a osobní – individuální. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 100). **Strategie zvládnání zátěže** v rodině (family coping strategies) představují vše, co rodina dělá za účelem získání a využití zdrojů odolnosti, a to nejen v době, kdy pociťuje problém.

3.4.2 Fáze adaptace

Pokud se rodina přes veškeré snahy v adjustační fázi do stavu krize přeci jen dostala, nabízí se kontinuální přechod do fáze adaptace. V této fázi se rodina přirozeně snaží dostat svému nejvýznamnějšímu úkolu - obnovit ideální stav rovnováhy mezi oběma faktory (Levická, 2015, s. 15). Úspěšná adaptace počítá se zavedením adekvátních vzorců rodinného fungování. Potřebné změny se dle Sobotkové (2012) týkají: *změny rodinných pravidel a hranic rodiny, změny rodinných zvyků, vztahů a rolí, změny v rodinných koalicích, změny ve stylu rodinné komunikace, změny v interakcích rodiny se širším sociálním prostředím*; což ukazuje na komplexnější a dlouhodobější procesy přizpůsobování.

V adaptační fázi se opět utkávají rizikové a protektivní faktory, ovšem již na jiné bázi: rodina zavádí modifikované i zcela nové vzorce chování a mění postoj k tíživé

situaci. Zejména aktivní postoj rodině přináší pomoc a posilu. V tomto okamžiku záleží především na vnímání a **hodnocení situace rodinou** (srov. Kliment, 2014, s. 11); nakolik daná situace konvenuje s jejich pravidly, přesvědčeními a hodnotami. Způsob hodnocení pak ovlivňuje především **rodinná identita**. Zdravá rodinná identita je vybavena mechanismy vzájemné pomoci a podpory, tradicemi, rituály, specifickým jazykem či humorem aj., rodinnou soudržností integruje vědomě jako přirozený stav (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 103). Dalším rozhodujícím činitelem adaptační fáze jsou **obnovující faktory**; v rodinách s chronicky nemocným dítětem jsou to konkrétně tyto:

- zachování integrity rodiny,
- podpora širší rodiny, přátel, sociálního okolí,
- udržení pozitivního sebepojetí a zdravé sebedůvěry,
- důraz na aktivní odpočinek, relaxaci, organizace a řád v rodině,
- pozitivní náhled na situaci, vidět v ní smysl.

3.4.3 Resilientní faktory rodiny

Dr. Southwick a jeho kolegové (in Southwick, 2014) vnímají reilienci jako schopnost dynamického systému úspěšně se přizpůsobit, stabilně zdravě fungovat, využívat zdroje k udržení pohody a pozitivně hledět do budoucnosti. Tento dynamický proces disponuje ochrannými a obnovujícími faktory, které rodině umožňují obnovovat své fungování a držet pohromadě. Děje se tak formou **negativních i pozitivních** reakcí, přičemž negativní reakce původní stres prohlubují x pozitivní reakce pomáhají s původním stresem se vypořádat; resilience tak slouží jako kompenzační funkce (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 95; Novotný, 2010, s. 76). Sládečková a Sobotková (2014, s. 105, 106) představují deset obecných rodinných resilientních faktorů, které korelují se zjištěními současných výzkumů (viz. 4. kap.):

Komunikace v rodině zaměřená na řešení problémů. Chtějí-li si členové rodiny porozumět, aby mohli nalézt význam dané situace a problém následně koordinovaně řešit, musí být komunikace jasná a nezraňující. Mydlíková (2015) například doporučuje vypracovat nový systém komunikace.

Rovnoprávnost ve smyslu rovných možností žen a mužů.

Spiritualita pomáhá rodině v těžkých chvílích duchovně se orientovat: najít smysl a význam (srov. Frankl, 1996, 1997, 2011). Překážkou touhy po smyslu jsou povrchní způsoby bytí (konzumní hodnotová orientace); deficit spirituálního rozměru je u současného člověka naléhavý (Kimplová, 2013, s. 71; Strnadová, 2007, s. 204).

Flexibilita. Rodina s touto vlastností se snáze přizpůsobí aktuální, byť nepříznivé, situaci.

Pravdivost podložena dostatečným množstvím relevantní informovanosti rodiny ze strany sociálních a zdravotnických služeb, případně dalších služeb, a především uvnitř rodinného systému, tvoří základní kámen rodinné adaptace. Matějček (2001) důrazně nabádá, aby rodičům byla podstata postižení dítěte od počátku vysvětlena realisticky a důkladně, a to ze dvou důvodů: vytváří se tak prevence osočování ze strany rodičů (fáze šoku a fáze smutku) a na základě jejich pochopení problematiky může dojít ke kýžené spolupráci.

Naděje ve smyslu určité realistické naděje, kterou si resilientní rodina udržuje.

Rodinná nezdolnost (hardiness) patří mezi vnitřní zdroje rodiny. Souhrnně řečeno jde o aktivní vnitřní síly rodiny, které se opírají o takové hodnoty rodiny jako je houževnatost, odvaha a pevnost. Pro nezdolnou rodinu těžkosti představují výzvy. Taková rodina dokáže objevit smysl situace a vědomě ji ovlivňovat.

Rodinný čas a rutina jsou ceněnou devizou resilientních rodin. Udržováním zvyků a rituálů i za těžkých okolností si resilientní rodina zajišťuje stabilitu rodiny a její kontinuitu. Navíc to dává rodině šanci odhalit a změnit nevhodné vzorce fungování. Resilientní rodiny tráví více volného času spolu a preferují demokratické vztahy nad kontrolou.

Sociální opora tvoří síť nosných a spolehlivých vztahů rodiny. Nejvýznamnější sociální oporou je rodina, která svým členům vytváří bezpečný prostor pro sdílení tíživých situací a jistotu, že „v tom nejsou sami“ (Levická, 2015, s. 19). Sociální opora funguje současně jako protektivní i obnovující faktor.

Zdraví. Křivohlavý (2003) připomíná, že podle světové zdravotnické organizace (WHO) *zdraví* znamená, že se člověk nachází v ideálním stavu celkové pohody (well-being) po stránce fyzické, psychické a sociální, i když není zužován nemocí. Stejným způsobem „well-being“ působí také na členy rodiny; je to esenciální resilienční faktor rodinného systému (srov. Blahutková, Dan, 2008).

3.5 Shrnutí

V krátkém shrnutí připomenou významné **zvraty ve vývoji konceptu** rodinné resilience: (i) přijetí základního sociálně-ekologického hlediska (např. Maltby et al., 2017); (ii) resilience přestala být chápána jako vlastnost či rys osobnosti, ale nově jako multifaktoriální komplex s dynamickou podstatou (Novotný, 2010, s. 84); (iii) individuální resilience ztratila exkluzivitu, a **podstatu resilience**, která spočívá v potenciálu rozvoje, změny a posunu. Ve světle těchto skutečností se předmětem výzkumů staly posilující faktory rodiny. A protože je významnou složkou resilience kontext, je třeba rodinu nahlížena jako systém, jehož jednotlivci profitují z primární podpory resilience rodinného celku. Do dynamického procesu resilience pak vstupují resilientní faktory jako nositelé funkčních sebeaktualizací rodiny. Na základě pátrání po faktorech umožňujících rodině zvládnout stres a adaptovat se vznikaly různé modely rodinné resilience. Mezi nejuznávanější se řadí model Fromy Walshové založený na klíčových procesech a FAAR model Jöan Pattersonové založený na vyrovnávání nároků a možností. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 95, 106).

4 Zvládání stresových situací v obraze současných výzkumů

Ke zpracování této kapitoly přispívají data ze současných, autorce dostupných, výzkumů rodinné resilience v kontextu poruch autistického spektra. Kapitola se blíže dotýká oblastí, v nichž důsledkem diagnostikovaného autismu u dítěte dochází v rodině k interakci mezi jednotlivými členy a mezi sociálním okolím. Pokud je v důsledku této interakce narušena rodinná homeostáza (Urban, Kajanová, 2010, s. 71), ocitá se rodina ve stresové situaci, kterou se snaží stabilizovat pomocí copingových strategií. Jedná se o aktivní i pasivní strategie a chování rodiny, udržující emocionální stabilitu členů a pohodu v rodině.

4.1 Stresové situace

Úvodem Kliment (2014, s. 10) vysvětluje rozdíl mezi **stresem** a **zátěží**. Zátěž obsahuje aktualizační a stimulační prvek, v tomto případě je člověk vybaven dostatečnými zdroji pro zvládnutí kladených požadavků. U požadavků typu stresu člověk dostatečné zdroje pro zvládnutí stresové situace naopak postrádá. Stres je podle Selye (1956; in Kliment, 2014, s. 9) *výsledek interakce mezi specifickou silou (stresorem) působící na člověka a schopností jeho organismu tomuto tlaku čelit*. Narození autistického dítěte takovou specifickou silou bezesporu je. V důsledku působení tohoto stresoru rodina zakouší stres a dyskomfort. Odezvou je stresová odpověď rodiny, která se dle McCubbina (in Sládečková, Sobotková, 2014) projevuje *napjatými vztahy, zvýšenou finanční zátěží, sociální izolací a přidruženými zdravotními problémy, dále daná situace od rodiny vyžaduje úpravu životních plánů a aktivit, klade specifické vzdělávací a socializační nároky, a vyvolává v rodině smutek z omezených možností dítěte*.

Timothy Broady a jeho spolupracovníci (2017) zkoumali u rodin pečujících o děti s PAS zdroje stigmatizace plynoucí ze sociálního okolí. Vymezili čtyři stigmatizující oblasti, které se v kontextu *školy, veřejnosti, rodiny a přátel* podílejí na vytváření stresových situací v rodinách: a) nedostatek znalostí, b) odsuzování,

c) odmítání, d) nedostatek podpory. Interakce se všemi jmenovanými oblastmi vyvolala u rodičů řadu negativních pocitů, v důsledku kterých se stáhli do ústraní. Zkoumání rodiče hlásili např. rozčarování z nedostatečných znalostí zdravotníků a učitelů, absence snahy přizpůsobit výuku dítěti (srov. Salomon a Chung, 2012; Hrabovecká, 2015; Nogueira, Orrú, 2019), nepochopení podstaty autismu či vynášení různých soudů ze strany veřejnosti, přátel i rodiny, pocity selhání v rodičovské roli, odmítavý postoj k „problematickému/zlému“ dítěti apod. Nejvíce zraňující pocit však vycházel z nedostatečné podpory rodiny a přátel, to od rodičů vyžadovalo zpracování nejen po stránce praktické, ale i citové. (Broday et al., 2017, s. 224-230)

Nakolik stres rodinu zasáhne, ovlivňuje více faktorů (Sobotková, 2015, s. 43) a jedním z nich je specifčnost diagnózy. Po vyřknutí diagnózy zažívají rodiče ambivalentní pocity. Konečně znají příčinu atypického vývoje dítěte a uleví se jim, vzápětí si však uvědomí dlouhodobý vliv chronické poruchy na rodinný systém. Přijetí zprávy může být i v té nejpříznivější situaci zničující do takové míry, že se v životě rodičů zapíše jako traumatická kapitola (Gray, 2002; in Sládečková, Sobotková, 2014; Salomon, Chung, 2012, s. 255). Kontinuálně nasedají další stresové situace. Rodiče neumí zpočátku pracovat se specifickými projevy chování svých autistických dětí; lidé z širšího okolí si je vysvětlují jako nevychovanost a dávají to rodičům patřičně najevo odsudky a distančním postojem. Broday et al. (2017) poukazuje na skutečnost, že nejvíce jsou stigmatizovány rodiny dětí s vysoce funkčním autismem, a to nejen ve srovnání s rodinami dětí s jinými poruchami (např. Downův syndrom), ale také s rodinami dětí s jinými poruchami autistického spektra (srov. Halstead et al., 2018). Lidé si nevhodné chování dítěte s normálním fyzickým vzhledem a schopností komunikovat nespojují s příznaky mentální vývojové poruchy; na rozdíl od rodičů, kteří záhy detekují spouštěč nevhodného chování ve ztížené komunikaci s autistickým dítětem. Woznicová et al. (2019, s. 27) rodičům doporučuje, osvojit si strategickou pomoc, tzv. *scaffolding*, jejíž podstatou je určitá senzitivní dovednost naladit se na dítě a jeho potřeby. Stává se, že i po zveřejnění diagnostiky dítěte někteří lidé z širokého okolí nadále trvají na rodičovském selhání a nedostatku disciplíny, což jen rodiče posiluje v rozhodnutí vzdát se volnočasových aktivit mimo domov. (Broday et al., 2017, s. 226, 228; Hrabovecká, 2015, s. 23)

Jak již bylo řečeno, naléhavější stres v kontextu s popsány problémy pociťují matky, a je možné, že si jej kompenzují větší mírou pozitivních očekávání. Otce naopak více zneklidňuje stres a deprese matek; výsledkem je pak přenos stresu z matek na otce, potažmo na všechny členy rodiny. Zdá se, že reakce jednotlivých členů rodiny na autismus působí v rodinném systému větší stres, než samotná diagnóza autismu (Hastings et al.; in Sládečková, Sobotková, 2014). Celoživotní stres na rodičích ulpívá v případech, že se nikdy úplně nesmíří s postižením dítěte, i když je přijmou takové, jaké je, a neustávají ve snaze přetvořit dítě tak, aby bylo co nejvíce „normální“ (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 188). Jiným stále přítomným stresorem obou rodičů je snížená míra soběstačnosti dítěte zvláště z hlediska jeho budoucí perspektivy, resp. jeho autonomního sociálního fungování. Rodiče si logicky kladou otázku, *kdo se o dítě s autismem postará v případě jejich nemohoucnosti*. S tím souvisí další závažný problém, jistě platný ne pro všechny rodiny, a sice násilí nabývající na síle s rostoucím dítětem (srov. Habayebová et al., 2017). Obavy o budoucnost, nepředvídatelnost, emocionálně vypjaté násilné chování autistického dítěte, nedostatek povědomí veřejnosti a její negativní reakce přiznávají také rodiče z jiných studií (např. Bekhet a Mate-Andersona, 2017; Bitsika et al., 2013; Hrdlička, Komárek, 2014). Rodiče se také obávají o své další děti, kterým věnují menší standardní pozornost, než jejich sourozencům s autismem. Z výzkumů (Gray 2002, Tway et al., 2007; in Sládečková, Sobotková, 2014) však vyplývá, že negativní stopa omezené pozornosti na zdravých sourozencích je víceméně marginální. Ovšem vzhledem k charakteru autismu a ve srovnání s jinými handicapami jsou zdraví sourozenci obecně pod větším rizikem. Z hlediska prosociálního chování jsou dle Hastings (2003; in Sládečková, Sobotková, 2014) markantněji ohroženi bratři či mladší sourozenci dětí s autismem (srov. Estes, Munson, St. John, Dager, Rodda, Botteron, Hazlett, Schultz, Zwaigenbaum, Piven, Guralnick, 2018).

4.2 Copingové strategie

Kliment (2014, s. 11) považuje opět za dobré uvést na „pravou míru“ pojmy **adaptace** a **zvládnání stresu**. Vysvětluje, že adaptace probíhá, když se člověk vyrovnává s běžnými, zvládnutelnými nároky, kdežto zvládnání ve smyslu copingu představuje pro člověka „boj“ s neobvyklými, nepřiměřenými požadavky. Lazarus (1966; in Kliment, 2014) popisuje dva kontinuální přístupy posouzení stresové situace: člověk

nejprve zkoumá vlastní možná ohrožení - *primární zhodnocení*, poté rekognoskuje možnosti, jak aktuální ohrožení zvládnout - *sekundární zhodnocení*. Zvládací odpovědi, čili coping, pak vnímá jako relevantní a účinné aktivity vyhodnocené na základě primárního a sekundárního posouzení. Copingová reakce zrcadlí zabarvení požadavku (*hrozba, ztráta, výzva*), na rozdíl od obranných mechanismů je to odpověď vědomá; člověk si uvědomuje, že vzniklou situaci svým konáním ovlivňuje s cílem zvládnout nároky nastalé situace a zabránit nebo předejít újmě. Pravdou však zůstává, že ne vždy se to podaří, záleží totiž na tom, do jaké míry jsou zvolené copingové strategie efektivní, resp. neefektivní. Zvládání je totiž dynamický proces, který se odehrává na kognitivní, behaviorální a emoční platformě (Kliment, 2014, s. 15-21). Rodiny se uchylují také k neefektivním strategiím, tehdy volí pasivitu a únik před problémem. V neposlední řadě hraje roli také to, nakolik je krizová situace definitivní a také je třeba připomenout, že copingové strategie rodiny v průběhu doby zaznamenávají změnu. Co se týká efektivit zvládacích strategií, dle Sládečkové a Sobotkové (2014, s. 101) *jsou obecně účinné ty, které rodině subjektivně pomáhají při zvládání situace a které se jí osvědčily*; výzkumy (H. I. McCubbin, Thompson & M. A. McCubbin, 1996, in Sládečková, Sobotková, 2014, s. 101) vygenerovaly následující strategická zaměření:

- snížení nároků v rodině,
- získávání dalších zdrojů,
- průběžné zvládání tenze v rodině,
- hodnocení situace a pochopení jejího významu. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 101)

Sládečková se Sobotkovou (2014) si všimají, že výzkumy jeví menší zájem o klíčové aspekty zvládání chronického stresu, přesto z několika málo výzkumů a studií vzešly následující širší zdroje rodinné resilience: *profesionální pomoc ve vzdělávacích a zdravotnických zařízeních; některé osobní vlastnosti rodičů; sociální opora; faktory vztahující se k dítěti; faktory související s rodinou jako systémem* (Greeff & van der Walt, 2010; in Sládečková, Sobotková, 2014); *kvalita partnerského vztahu; rodinná vzájemnost; význam rodinných rituálů; rodinná sounáležitost (hardiness); předvídatelná rodinná rutina; společné trávení času a plánování rekreačních aktivit* (Knapová, Brownová, 2011; in Sládečková, Sobotková, 2014). Vzhledem k dyadickým

copingovým strategiím lze říct, že pozitivně korelují s rodinnou komunikací a řešením problémů, s udržováním pozitivního pohledu a s rodinnou propojeností. Resilience rodiny a stres rodičů ovlivňují nastavení dyadického copingu v závislosti věku dítěte s PAS. Rodiče dětí ve věku 12-14 let vykazují nižší kvalitu manželského vztahu, než rodiče s dětmi ve věku 15-17 let. Interpretace nízkých výsledků je taková, že se rodiče po obdržení diagnózy přizpůsobí požadavkům PAS a primárně řeší cíle spojené s rodičovstvím, současně jejich partnerský vztah poznamenává nárůst konfliktů a propast mezi nimi se zvětšuje. Po této „tag team“ fázi se většina partnerů sblíží; jejich intimní vztah se prohlubuje, dochází k silné angažovanosti obou partnerů, kteří začnou věřit, že to spolu zvládnou; manželská spokojenost roste (Duca, 2015, s. 84, 85; Sim, Cordier, Vaz, Parsons, Falkmer, 2017).

V souladu s ekologickou teorií je mezi autory rozšířen názor, že osobní a situační rovina jsou v rámci procesu zvládnání v interakci, kloní se tedy k přístupům interakčním (Kliment, 2014, s. 25).

4.3 Copingové zdroje

Copingové zdroje zastávají ve stresových situacích podpůrnou roli, jejich efektivní účinek je podmíněn množstvím a kvalitou zdrojů. Rodiny se mohou opírat o vnitřní a vnější zdroje. Vnitřní zdroje rodiny integrují jak rodinné-systémové zdroje, tak zdroje na osobní rovině; v duchu systémového přístupu vylučujícího jednostrannost jsou mezi nimi prostupné hranice (Blížkovský, 1997, s. 46). Vnější zdroje čerpají rodiny ze životního prostředí, které je obklopuje. (Kliment, 2014, s. 31)

4.3.1 Vnitřní zdroje

K typicky vnitřním zdrojům rodinného systému se řadí **soudržnost, sdílená duchovní orientace, udržování tradic, srozumitelná komunikace, organizace a pravidla** (Hanousek, 2010, s. 49), a konečně nesmí v této kolekci chybět základní esence well-bingu každé rodiny - **optimismus**. Optimistické rodiny očekávají, že jejich aktivity pozitivně ovlivní všechny roviny rodinného systému (zdravotní, psychickou, sociální), k čemuž se přiklání také Gardiner et al. (2019), který považuje pozitivní hodnocení a humor za důležité ochranné faktory. Účinky optimismu na resilienci rodin

děti s PAS podrobila zkoumání Tanová (2016) s pozitivním výsledkem. Studie autorů Meenakshi, Pareek a Kaur (2018) ukázala, že většina pečujících rodičů vnímá optimismus jako pozitivní doménu.

Podrobnější popis stěžejních copingových zdrojů rodiny nabízí následující část textu.

Smysl pro koherenci. Aaron Antonovsky zkoumal salutogenní problematiku stresu ve vztahu ke zdraví. Zajímalo ho, jak lidé zvládají situace, kdy nejsou schopni mít svůj život pod kontrolou, čelí významným životním stresorům, a přesto si zachovávají duševní zdraví (Taylor, 2016, s. 28). Vytvořil koncept smyslu pro koherenci (*sense of coherence, SOC*), který měří, jak lidé vnímají svůj život, jaké resistantní zdroje identifikují a používají, aby si ve stresových situacích udrželi zdraví. SOC funguje jako účinný protektivní faktor, na jehož třech základních úrovních - *srozumitelnost, zvladatelnost, smysluplnost* (Eriksson & Lindström, 2007), probíhá hluboké, trvalé a dynamické přesvědčení, že vnitřní a vnější životní podněty jsou strukturovatelné, předvídatelné a vysvětlitelné, že nároky těchto požadavků člověk dokáže splnit, protože disponuje vhodnými zdroji, a že tyto požadavky představují perspektivní výzvy (Pisula & Kossakowska, 2010; in Sládečková, Sobotková, 2014). Výsledky výzkumů ukazují, že rodiče s vysokým smyslem pro koherenci o životních stimulech neuvažují jako o stresorech, ale jako o výzvách. Vysoký smysl pro koherenci má pozitivní spojitost s hledáním sociální podpory a se sebeovládáním, s otevřenou komunikací o problému autismu s přáteli, příbuznými i sousedy (Meenakshi et al., 2018, s. 54). Redukci stresu potvrzuje také výzkum Taylorová (2016), která takový účinek SOC predikovala u matek dětí s PAS. Veškerá zjištění naznačují, že ve vývoji deprese u rodičů dětí s PAS zabezpečuje SOC roli ochranného faktoru (srov. Tesař, 2012).

Změna pohledu na život a spiritualita. Zkušenost s autismem může u rodičů iniciovat jejich spiritualitu či změnu životní filozofie, dochází u nich často k emocionálnímu růstu, k přehodnocení žebříčku hodnot a životních priorit. Rodiče si uvědomí, že autismus sice je chronická porucha, ale dobře zvládnutelná na úrovni dílčích okolností; autismus se jim začíná jevit v jiném světle. Láska a hrdost, kterými tyto děti rodiče naplňují, jsou hnacím motorem rodičovské obhajoby dětí a dalších

rodičovských proaktivních strategií. Přerámování přístupu k autismu nutně zasáhne všechny životní oblasti jak rodičů, tak celé rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 121, 194). Ohledně příklonu rodiny ke spiritualitě či víře se výzkumy ve výsledcích rozchází. Data z výzkumu Strnadové (2007) nekorelují s daty zahraničních výzkumů, resp. z USA (např. Taunt & Hastings, 2002, in Bayat, 2007; Tway et al., 2007, in Sládečková, Sobotková, 2014). U českých zkoumaných rodičů se posílení víry či náboženského přesvědčení neprojevovalo, což Strnadová připisuje převažujícímu ateismu v české společnosti (Strnadová, 2007, s. 211). Protipólem se ukazuje většinové náboženské cítění indických rodin dětí s PAS. Studie ukázala, že víra a spiritualita je pro rodiny významná do takové míry, že matky vedla péče o autistické děti k duchovnímu růstu a umožňovala jim pomoc jak svým dětem, tak i sobě samým (Meenakshi et al., 2018, s. 54). I když v českých podmínkách není míra náboženské plurality srovnatelná např. s USA nebo s Indií, naše společnost v porevolučním období nezamrzla, nárůst spirituálních zakázek v oblasti pomáhajících profesí je zřejmý. Důsledkem kladného náboženského zvládnání (copingu) nemoci jsou např. lepší rodinné vztahy, méně konfliktů a lepší zvládnání krizových situací, smysluplnost a vyšší sebevědomí, přičemž nejběžnější náboženskou copingovou strategií je modlitba (Hacklová, Kebza, 2014, s. 122, 130).

Životní smysl. Ve chvíli, kdy člověk prožívá krajní situaci a dostává se do stresu, ptá se po smyslu života. Frankl (1996) říká, že smysl má i život, který není naplňován tvůrčími nebo zážitkovými hodnotami; *má-li život vůbec nějaký smysl, má ho i utrpení, protože jaksi k životu náleží*. Smysluplný život si člověk vytváří svým postojem k vynucenému vnějšímu omezení (Frankl, 1996, s. 64, 65). Ve „**vůli po smyslu**“ rozeznává Frankl (1997) hybnou sílu jedince a upozorňuje, že nalezení životního smyslu umožňuje člověku v daných podmínkách adaptabilně fungovat.

Místo kontroly je koncept, který pracuje s přesvědčením o vlastních schopnostech a vlastním vlivu na průběh a výsledky vykonávaných činností. Postoj jedince nebo rodiny k řešení problému se odvíjí od toho, zda své místo kontroly vnímá *interním* či *externím* způsobem. Lidé s interním místem kontroly vycházejí z vlastních schopností, možností a dovedností, za své jednání cítí plnou zodpovědnost. Lidé s externím místem kontroly se vyznačují pasivitou, očekávají řešení situace zvenčí,

iniciativy se chápou teprve pod vlivem situace, ve které se ocitli (Křivohlavý, 2003, s. 70).

Nezdolnost (hardiness). Jedná se o souhrn dispozic založený na třech základních složkách: kontrola, oddanost, výzva. Koncept nezdolnosti v pojetí hardiness, jenž vytvořila se Kobasová svým týmem (1979, 1982; in Kebza, Šolcová, 2008), vyjadřuje dovednost zvládat stresující situace. *Kontrola* – přesvědčení rodiny, že nastalá situace se dá ovládat; *oddanost* – rodina se s něčím ztotožní, je zodpovědná, věrná svým zásadám, angažuje se, protože vidí v činnosti smysl; *výzva* – zátěžová či stresová situace jako podnět (výzva) ke změření sil, osobních schopností. Optimálně rozvinuté komponenty zvyšují míru hardiness značí aktivní přístup; člověk se stává aktivním účastníkem a obtížné životní úkoly vnímá jako výzvy, situaci může opanovat, ovlivnit a korigovat. (Kebza, Šolcová, 2008, s. 7; Sikorová, Birteková, 2011, s. 478)

Sebehodnocení je otázkou pohledu jedince na svou vlastní osobu. Jde o proces srovnávání svého sebeobrazu s očekáváním sociálního okolí. Pozitivní sebehodnocení přispívá k psychické pohodě a ke schopnosti vyrovnat se se stresovými situacemi.

Očekávaná osobní zdatnost (self-efficacy). Kliment (2014, s. 38) vysvětluje, že *osobní zdatnost jedince vychází z minulých, přítomných i budoucích interakcí s jeho životním prostředím*, proto k tomuto pojmu připojuje adjektivum **očekávaná**. Člověk jedná na základě konativních duševních dějů, jež osobně zdatného člověka vedou k přesvědčení, že je s to situaci měnit, protože ji má pod kontrolou. Farkas a Orosz (2015) mluví o modelu ego-resiliency, který zdůrazňuje plasticitu, jedná se o pružný a propustný osobnostní systém.

4.3.2 Vnější zdroje

Sociální opora

Jak vyplývá z mnoha výzkumů a napsaných kvalifikačních prací, mezi vnějšími zdroji si drží jednoznačné prvenství sociální opora. Dle Šolcové a Kebzy (1999) některé studie pozitivní vliv sociální opory neprokázaly a jiné dokonce naznačují její negativní účinek, nicméně, rodiče se postupně naučí využívat efektivní strategie zaměřené

na řešení problému a sociální zdroje. Synchronizace členů rodiny s autismem a jeho zvládním trvá přibližně dva roky (Bayata, 2007; in Sládečková, Sobotková, 2014).

Mezi nejvýznamnější vnější sociální zdroje patří **širší rodina**. Jak se však ukazuje, podpora širší rodiny nemusí vždy posilovat pohodu rodičů, může být také zdrojem kritiky a nedorozumění. Neplatí to sice paušálně (srov. Hillman, Wentzel, Anderson, 2017), ale mohou zde nastat jisté obstrukce ze strany prarodičů, kteří z nedostatku znalostí přisuzují dítěti nevychovanost a rodičům chybné výchovné praktiky, to ovšem neplatí paušálně. Přitom studie Meenakshiho et al. (2018) referuje, že 75% sledovaných rodičů přijalo autoritářský rodičovský styl výchovy, a to zejména rodiče s dětmi s těžkou formou PAS; v ostatních případech doporučuje Kaňkovská (2007) demokratický rodičovský styl výchovy na vysvětlující partnerské bázi. Mezi podporující osobou a rodiči nemusí být zrovna konkrétní vztah, klíčovým faktorem je spíše stupeň pochopení pro potřeby autistického dítěte, který podporující osoba má (Bitsika et al.). Studie dále uvádí, že k rodinné pohodě přispívá projev empatie a pomoc ze strany přátel a rodiny, čas strávený s rodinou, pospolitost a dodržování rutiny, a dobré manželské vztahy. Dalším nejčastěji využívaným vnějším zdrojem jsou **rodiče jiných dětí s autismem** - „spojenci na stejné lodi“. Podporu stejně laděné skupiny, ať už na bázi formální či neformální, vnímají rodiče jako jednu z věcí, která rodinu pomohla a pomáhá držet pohromadě (Broady et al., 2017, s. 230), a jako nositelku významných výhod, explicitně pocit sounáležitosti a zmocnění (*empowerment*) (Timmons et al., 2016). Neméně důležité místo v portfoliu sociální opory zaujímá **internet**, který je využíván napříč společenskou stratifikací (Sarkadiová a Brembergová, 2005; in Sládečková, Sobotková, 2014). Užíváním tohoto fenoménu dochází u rodičů, zvláště u matek, ke snižování stresu natolik, že preferují rady a zkušenosti rodičů se stejnými problémy, před kontaktem s profesionály. V rámci vzájemného prospěchu by zpřístupnění popsaných zdrojů mělo spadat do gesce klinických lékařů (Timmons et al., 2016).

Co se týká stigmatizace ze strany širokého okolí, rodiče se časem naučí predikovat negativní reakce a také na ně adekvátně reagovat. Navzdory negativním zkušenostem prokazují rodiče odolnost a schopnost stigmatizaci čelit a vyrovnat se s ní, i navzdory tomu, že stigmatizace prosakuje jejich sociálním prostorem všemi směry, jsou rodiče schopni pozitivní zdroje podpory a inkluze identifikovat a využít je

k posílení své resilience, konstatuje Broady (2017, s. 230). Nejúčinnější způsoby zvyšování resilience plyne z ekologické perspektivy. Dle Shoutwicka et al. (2014) je důležité pochopit, že, jsou lidé ukotveni v rodinách, v zaměstnáních a v komunitách daných společenských a kulturních zvyklostí, tudíž intervence aplikované na kterékoli z těchto úrovní ovlivní fungování jiných úrovní. Nejdůležitější způsob podpory resilience tedy tkví v podpoře zdravého rodinného a komunitního prostředí z multidisciplinárního hlediska (srov. Solomon, Chung, 2012; Hrabovecká, 2015).

Závěry studie Gardinera a jeho spolupracovníků (2019) poskytují shrnutí výše uvedených skutečností. Zkoumaní rodiče referují, že jim flexibilita, pozitivní myšlení, otevřená komunikace a vzájemná spolupráce pomohly úspěšně adaptovat na nově vzniklou situaci a na výchovu dítěte s PAS. V konfrontaci s výskytem budoucích nepříznivých situací působí pozitivní myšlení, optimismus, přijetí a důvěra jako stabilizátor rodičovského stresu a deprese, pramenících z nespokojenosti. Velkou hodnotu přikládají rodiny sociální podpoře ze strany přátel, rodiny a komunity. Rovněž víra, duchovní a náboženské praktiky představují pro rodiny hodnotný zdroj (srov. Tesař, 2012, s. 273). V neposlední řadě kladly rodiny velký důraz na přístup k profesionální pomoci i pomoci jiných rodičů dětí s PAS jako na zdroj rad a znalostí. Ukázalo se také, že procesy rodinné resilience se vzájemně ovlivňují a posilují.

Profesionální pomoc

Přestože rodiče dětí s PAS tíhnou k rodičům se stejnými problémy, spojují sociální podporu také s měsíčním příjmem domácnosti a s přístupností podpůrných služeb (Meenakshi et al. (2018). Na nedostatek odborných služeb upozorňují rodiče ve studii Bekheta a Matel-Andersona (2017). Postrádají denní programy se zaměřením na růst a praktické dovednosti autistických dětí, aby se dokázaly přizpůsobit „neautistickému světu“. Zvláště naléhavá je potřeba obdobných programů v době letních prázdnin. Po finanční stránce se tyto rodiče cítí velice oslabeni, mnozí zastavili dokonce své domy; žádají, aby se zákonné pojištění vztahovalo na všechny nezbytné terapie, a volají po zavedení či posílení služeb, které by rodinám pomáhaly v domácnosti (srov. Hrabovecká, 2015). Výsledky této studie sice korelují s teorií resilience, avšak závěrečná zjištění ukazují větší zastoupení rizikových faktorů než těch ochranných. To znamená, že v rámci posilování resilience rodiny je třeba nejen

posilovat ochranné faktory, ale pochopit a řešit i faktory rizikové. Pomoc při zvyšování účinků ochranných faktorů s cílem tlumit účinky rizikových faktorů mohou díky své strategické pozici vykonávat zdravotní sestry, navrhuji Bekhet s Matel-Andersonem (2017).

Rodiny s dětmi s PAS jsou obecně ve stálém kontaktu s pediatry a zdravotníky, proto jsou právě tito odborníci nejvhodnějšími kandidáty jejich dlouhodobé podpory a povzbuzování. Očekává se, že budou poskytovat rodičům pečujícím o dítě s PAS fundované rady, dostatečný přísun relevantních informací, a co je zásadní, posilování resilience prostřednictvím protektivních faktorů. Především se jedná o posílení rodičovských kompetencí, zvýšení vědomí vlastní účinnosti (self-efficacy) a sebedůvěry či dovednosti řešení problémů. (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 117, 118). Solomonová a Chungová (2012) navrhuji multidisciplinární tým vzdělávacích, terapeutických a zdravotnických poskytovatelů, ve kterém by měl vhodné zastoupení rodinný terapeut jako pomoc pro udržení partnerského vztahu rodičů a pro udržení rovnováhy mezi prací a rodinou. Účinná rodinná terapie vyžaduje odborné znalosti o autismu a aktualizované informace, nicméně, terapeuté musí mít na paměti, že v rámci multidisciplinárního týmu vystupují jako odborníci na rodinné systémy, nikoli jako odborníci na autismus. Mimo párové terapie může terapeut také přispět advocacy činnostmi, např. koordinací v přístupu rodičů ke zdrojům. Také Hrabovecká (2015, s. 24) doporučuje aplikaci multidisciplinárního intervenčního programu pro rodiče dětí s PAS, který by se zaměřoval na zvládání stresu a emocí, edukační činnost, rozvoj sociální opory a na manželské a rodinné poradenství (srov. Timmons et al. 2017).

Snížování stresových situací v rodině a vhodnější nastavení služeb v klinické praxi spojuje Habayebová et al. (2017) s porozuměním heterogenity symptomů, plynoucích ze zmiňované komorbidity u dětí s PAS, a se snížováním agresivity a emočních výkyvů u těchto dětí. Ukázalo se, že účinným nástrojem může být terapeutický program Resilience Builder Program (RBP), který se na tyto symptomy zaměřuje. Po symptomatice léčbě děti vykazovaly zlepšení emoční kontroly a snížení agresivity. Bitsika et al. (2013) upozorňuje, že behaviorálně založené intervence zaměřené na zvládání příznaků PAS a školící programy cílené na řízení konkrétního chování PAS výrazně přispívají ke zlepšení pohody rodičů a k redukci symptomů PAS u dítěte. Kolegové ze Španělska (Bravo-Benítez et al., 2019) si více všímají emoční

reakce rodin na diagnózu: šok, ztráta, bezmoc, smutek, a jakým způsobem tyto pocity ovlivňují jejich životy. Rodiny v důsledku „ztráty svého *ideálního* dítěte“ prožívají emocionální bolest, která se opakuje a pokračuje s každou nedosaženou vývojovou fází dítěte. Proto tým Bravo-Beníteze (2019) apeluje na vytváření programů a služeb, které by řešily pocity a projevy nejednoznačného zármutku a současně poskytovaly rodinám podporu s cílem zlepšit jejich kvalitu života. Timmonsová et al. (2016) doporučuje v případě klinické deprese s projevy negativní či smutné nálady intervenovat kognitivně-behaviorální terapií (KBT). Emoce využívá také model CMBIs (Compassion and mindfulness based interventions), se kterým přichází tým Tary Cousineauové (2019). Jedná se o holistický model soucitu, všímavost a odolnosti ve vztahu k rodičovské péči; vhodný pro intervenční potřeby klinických lékařů. Model podporuje rodiče v osvojování určitých dovedností a ve schopnosti udržet si lepší psychickou i fyzickou kondici během náročné péče, učí rodiče používat vědomé rodičovství, účinně čelit stresorům a sebevědomě obhajovat službu.

Tým Simová et al. (2017) se zamýšlí nad intenzitou zaměření rodiny na potřeby dítěte s PAS, jež často vede k zanedbávání ostatních oblastí rodinného života, jmenovitě partnerského vztahu rodičů. Posilování dyadického copingu má přitom zásadní návaznost na podporu celkové rodinné resilience, a v praxi zaměřené na rodinu hraje zapojení rodičů do terapie klíčovou roli; proto by mělo vzdělávání a školení rodičů dětí s PAS integrovat programy na párové fungování systematicky. Dle Timmonsové et al. (2016) existuje např. program, kde se páry učí přehodnocovat konflikt. Halsteadová et al. (2018) připomíná, že marginalizování se týká také matek samotných. Výsledky výzkumu prokázaly významnou spojitost mezi resiliencí matek a jejich pohodou (well-being), domnívá se tedy, že v klinické praxi mohou být tato zjištění využita pro zvyšování mateřské pohody cílenou intervencí na pozitivní aspekt resilience matek a na jejich osobní silné stránky. Právě z časového vytížení rodičů vychází tým autorek Kuhlthauová, Lubertová, Traegerová, Millsteinová, Perezová, Lindlyová, Chad-Friedmanová, Proszynski, Parková (2019) a v rámci sítě autistického výzkumu v oblasti fyzického zdraví navrhuje směrem k rodinám virtuální intervenci. SMART-3RP působí na mysl a tělo s cílem snížit úzkost a zvýšit osobní růst. Během osmi lekcí probíhá pod vedením vyškolených klinických psychologů výcvik dovedností na bázi tří základních komponentů: praktiky mysli a těla, KBT a pozitivní psychologické přístupy.

Konečně je také na místě mluvit o vhodném způsobu intervence v rámci národnostních či etnických komunit, jimž se problematika autismu nikterak nevyhýbá. Základem je kulturně vhodná a citlivá komunikace z úst speciálně vyškolených pracovníků, kteří mohou zvýšit povědomí těchto rodin o službách, usnadnit jejich využití, upozornit na podporu rodičovských skupin a zlepšit tak coping rodičů, omezit jejich izolaci a snížit vnímané stigma (Alsharaydeh, Alqudah, Lee, Chan, 2019).

4.4 Výzkum rodinné resilience v ČR

V České republice započal první výzkum rodinné resilience na katedře psychologie FF UP v Olomouci v 90. letech 20. století a kontinuálně pokračuje. Na základě provedených výzkumů byl vygenerován profil resilientních rodin, který může sloužit jako praktický manuál s konkrétními doporučeními v poradenské a klinické praxi při práci s rodinami (Sobotková, 2015, s. 45-48).

4.4.1 Počátky výzkumu

Vzhledem k tématu předkládané práce zdůrazňuji studii autorského tandemu Sládečková a Sobotková (2014) zaměřenou na rodiny dětí s autismem; Sobotková (2014) upozorňuje, že výzkum s tímto zaměřením patří u nás k jednomu z prvních (srov. Strnadová, 2007). Z výzkumu vyplynulo, že ze strany profesionálů rodiče postrádají praktická doporučení v přístupu k dítěti, srozumitelnou formu sdělení a vysvětlení diagnózy: profesionálové používají expertní přístup, jejich znalosti o PAS jsou slabé, úzce se zaměřují na příznaky. Interakci s profesionály však nelze paušalizovat, jsou popisováni také profesionálové s nábojem zdroje sociální podpory a protektivního faktoru; zvláště je oceňován lidský přístup. Výsledky výzkumu ukazují, co by bylo v odborných službách pro tyto rodiny přínosné, jak posilovat rodinnou resilienci. Klíčové je zahrnout rodinný systém do odborné péče, a víc než na změnu chování dítěte se soustředit na zlepšení prožívání rodičů a zvyšování jejich kompetence. Autorky navrhují zřídit psychologickou odbornou péči zaměřenou na posilování obecných resilientních faktorů. Stejně uvažují, a myšlenku dále rozvíjejí mnozí autoři jak z psychologické oblasti (např. Strnadová, 2007; Binarová, 2009; Hrabovecká, 2015; Uholjeva, 2015), tak z oblastí odborně diferencovaných (např. Pejčochová, Makovská,

2009; Sikorová a Birteková, 2011; Kučová a Sikorová, 2012; Vaníčková, 2012; Michalík, Valenta, Honzík, Magner, Zeman, Hůlková, Ješina, 2012; Novosád, Gírgleová, 2013; Madunová, Duračinská, 2013; Hacklová, Kebza, 2014).

4.4.2 Mezioborová spolupráce

Strnadová (2007, s. 211, 212) je přesvědčená, že porozumět resilienčním faktorům, které rodiny dětí s PAS uplatňují, znamená jakýsi „odrazový můstek“ efektivní spolupráce mezi odborníky a rodinou, konkrétně se jedná o pracovníky poradenských zařízení a speciální pedagogy. Hrabovecká (2015, s. 24) konstatuje, že porozumění vlivu autismu na kvalitu života rodiny vede k lepší identifikaci potřeb těchto dětí a jejich rodin, což vytváří podmínky pro kvalitnější podporu rodin dětí s PAS. Účinným nástrojem podpory se jeví vytvoření a aplikace **multidisciplinárního intervenčního programu** pro rodiče dětí s PAS, který by se zaměřoval na zvládání stresu a emocí, edukační činnost, rozvoj sociální opory, manželské a rodinné poradenství. Pivodová s Lacinovou (2016) nezapomínají na podporu zdravých sourozenců, když mluví o fenoménu spousifikace. Binarová (2009, s. 48, 49) dodává, že by propojené zdravotnické, poradenské, sociální a komunitní, pedagogické a psychologické služby měly podléhat určité koordinaci.

V medicínské oblasti doporučují Kučová a Sikorová (2012, s. 509) přistupovat k léčbě dítěte s handicapem v souladu s aktuálními trendy péče v ošetrovatelství - Family Centered Care, jelikož ve světle znalostí potřeb rodiny mohou odborníci poskytnout komplexní péči jak dítěti s postižením, tak jeho rodině; přičemž Sikorová a Birteková (2011) akcentují podporu resilience rodiny s postiženým dítětem v pojetí hardiness. Vaníčková (2012, s. 342) zase obrací pozornost k preventivní péči, jejíž významnou složkou je sociální anamnéza (srov. Novosád, Gírgleová, 2013, s. 62), která zahrnuje hodnocení funkčnosti rodiny po stránce biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální a socializačně-výchovné, a vytváří tak kvalitní podklad informací lékaře v rámci procesu monitorování všech základních potřeb dítěte vzhledem k jeho vývojovým a osobnostním specifikům perspektivou celostní medicíny, tj. na úrovni bio-psycho-socio-emocionální a duchovní.

Služby pastorační péče a poradenství pro pacienty a jejich příbuzné jsou dnes běžnou součástí nemocnic. Dlužno poznamenat, že každý poskytovatel duchovního poradenství musí disponovat určitou soudností; pokud nazná, že konzultovaná problematika věřícího přesahuje jeho kompetence, měl by jej odkázat na odbornou pomoc kolegy, ať už je to psycholog, teolog či pracovník s jinou odborností (Hacklová, Kebza, 2014, s. 122, 274). Akceptaci systémovosti určité zdravotní problematiky reflektoval společný medicínsko-speciálně-pedagogický výzkum (Michalík et al., 2012), jehož závěry potvrzují, že sociálně terapeutická podpora paralelně probíhající s léčbou, do této významně promítá celkovou životní situaci pečující rodiny. Podmínkou časně intervence, umožňující zlepšení kvality života dítěte i rodiny, je časná diagnostika autismu, která vychází z vyšetření mezioborové spolupráce: psychiatrie, psychologie, neurologie, foniatry a genetiky (Pejčochová, Makovská, 2009, s. 94)

4.4.3 Občanské iniciativy a NNO

Kooperace však nezůstává pouze na úrovni diferencovaných odborníků, absenci poptávaných služeb reflektuje občanská společnost a zapojuje mechanismy sobě vlastní – iniciativy občanů (např. Skovajsa, 2010). Občanské iniciativy propojené s odborníky vznikaly často jako samostatná občanská sdružení s cílem vykonávat veřejně prospěšnou, neziskovou činnost na dobrovolnickém základě. Postupem času etablovaly profesionální týmy a začaly poskytovat sociální poradenství a další specializované sociální služby (Madunová, Duračinská, 2013). Nestátní neziskové organizace (NNO) se tak stávají hlavním působištěm sociální práce s rodinami dětí s PAS. Jeden příklad za všechny je platforma Naděje pro autismus, kterou „*založili převážně rodiče osob s AUTISMEM, kteří pocítili akutní potřebu propojit a vzájemně informovat osoby s tímto postižením, jejich rodiny, odborníky a poskytovatele doprovodných komunitních služeb z oblastí zdravotnictví, školství a sociálních věcí v krajích a napříč republikou. Po vzájemné shodě se rozhodli vytvořit virtuální prostor, spolupracovat na jeho vytváření, aktualizaci, propagaci ve zvolených oblastech dobrovolně v rámci svého volného času, bez nároku na odměnu.*“, a která disponuje Sítí podpory, kde mohou zájemci vyhledat NNO *specializované výlučně na podporu osob s autismem nebo poskytující služby také této cílové skupině v příslušné lokalitě, a další praktické informace* (NADĚJE PRO AUTISMUS [online]).

4.4.4 Sociální služby a role sociálního pracovníka

Sociální pracovník v zařízeních sociálních služeb vykonává zejména roli diagnostika, poradce, koordinátora a také advokáta rodiny, to vše s ohledem na sociální inkluzi znevýhodněné rodiny: znevýhodněnou rodinu řeší komplexně, podává relevantní informace, zjišťuje aktuální potřeby rodiny a pomáhá ji zorientovat se ve své sociální situaci, v příslušných institucích a v možnostech materiální a finanční sociální podpory, doporučuje vhodné sociální služby a jejich poskytovatele. V případě, že kýženou službu poskytuje sama oslovená organizace, potom dle individuálního plánu rodiny volí vhodné nástroje intervence, v rámci kterých, posiluje kompetence rodiny, její zvládací mechanismy a strategie napomáhající resilienci, identifikuje zdroje podpory rodiny, rozšiřuje její informační rozhled atd. Smysl jeho práce spočívá v uschopnění rodiny do takové míry, aby podporu sociálních služeb a sociálního pracovníka užívala jen v záležitostech, které sama nezvládá (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, s. 96, 113).

Sociální služby poskytují organizace zřizované státem v rámci měst, obcí a krajů, a nestátní neziskové organizace (NNO) sledující veřejně prospěšný cíl (Matoušek, 2013, s. 340); dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách jsou v nabídce pro dospělé a dětské autisty a jejich rodiny následující sociální služby:

- Sociální poradenství – základní a odborné
- Služby sociální péče - osobní asistence, pečovatelská služba, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení.
- Služby sociální prevence - raná péče, sociálně aktivizační služby, sociálně terapeutické dílny, sociálně terapeutická dílna, sociální rehabilitace.

4.4.5 Zpráva o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS

Mohlo by se zdát, že o rodiny a jejich autistické děti je dobře postaráno, výzkum veřejné ochránkyně práv (dále ombudsmanka) z r. 2018 o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS však ukazuje jiná data (VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, Výzkum

autisti [online]; srov. Pavlíková, Honzárková, 2010; DĚTI ÚPLŇKU, Analýza dostupnosti služeb [online]). Bylo zjištěno, že nabídka sociálních služeb pro klienty s PAS je nevyvážená v rámci celé ČR, diskrepance byla odhalena také mezi kraji a samotnými poskytovateli sociálních služeb (např. Thorová a kol., 2018), a že pro tuto cílovou skupinu jich je nedostatek. Nejčastějším důvodem odmítnutí do pobytových služeb je klientovo narušitelské chování a finanční náročnost nákladů na péči o klienta s PAS. Další obstrukcí je nedostatečná informovanost rodičů, kteří často nevědí, že se mohou aktivně zapojit do plánování sociálních služeb v rámci KPSS, nevědí ani o povinnosti kraje zajistit službu. Rodiče se většinou obrací na sociální oddělení obcí s rozšířenou působností (ORP III), které je vybaví základními informacemi o sociálních službách v jejich okolí a kontakty na konkrétní služby. Závěrem ombudsmanka apeluje na ORP III, aby byla situace rodiny v rámci sociální práce řešena komplexně (VOP, Výzkum autisti, s. 48-50 [online]), další apely v Doporučení veřejné ochránkyně práv ke zlepšení dostupnosti sociálních služeb, kde také upozorňuje, že *za plnění závazků vyplývajících z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením je odpovědný stát. Pokud se rozhodne tuto svou odpovědnost (a s tím spojené povinnosti) svěřit samosprávám, musí si nadále ponechat nástroje, jimiž plnění těchto povinností zajistí a ovlivní* (VOP, Doporučení [online]).

Vzhledem k praxi sociální práce, která je u nás založena na práci se zákonem vymezenými cílovými skupinami, je třeba zabývat se také otázkou explicitního vymezení rodinných pečujících jako specifické cílové skupin, upozorňuje Hubíková (2017). I když o tom neparuje shoda, pro mnohé autory vymezení rodinných pečujících znamená příslib efektivnějšího zajišťování pomoci rodinám dětí s PAS. (srov. Dobiášová, Kotrusová, 2017)

5 Rodina se dvěma dětmi s autismem

Poznávacím cílem práce (Musil, 2012) je zmapování copingových strategií, které zkoumané rodině umožňují zvládat zátěžové situace v rámci péče o dvě děti s diagnostikovaným autismem, a současně se zajímám o to, zda sociální pracovníci podporují resilienci této rodiny. Mapování provádím na bázi FAAR modelu rodinné resilience Jöan A. Pattersonové; okruhy rozhovoru vztahují k rizikovým a protektivním faktorům, k hodnocení situace rodinou a konečně k angažovanosti sociálních pracovníků. Okruhy vycházejí z **aplikačního cíle** (Musil, 2012) výzkumu, který se týká zlepšení orientace sociálních pracovníků při práci s rodinami, jejich dovednosti pracovat s účinnějšími nástroji sociální práce ve snaze zachovat rodinu, a pomoci rodině uvědomit si vlastní hodnotu a smysl její soudržnosti.

V této kapitole popisují realizaci kvalitativního výzkumu, sběr dat provedený metodou polo strukturovaného rozhovoru a způsob zpracování sebraných dat. Diplomová práce kopíruje výzkumný design aplikovaný v bakalářské práci (Budínová, 2018). Původní text přenáším do následujících podkapitol s tím, že některé části modifikuji dle aktuální potřeby tématu práce.

5.1 Výzkumná otázka a dílčí otázky

Pomyslnou startovní čáru kvalitativního výzkumu standardně představuje výběr tématu a stanovení výzkumných otázek. Ty se vyznačují určitou flexibilitou; v průběhu výzkumu, během sběru dat a analýzy dat jsou totiž přístupné modifikaci nebo doplňování (Hendl, 2016, s. 46). Takový mandát vychází z faktu, že předmětem sociálních výzkumů je sociální skutečnost, jejíž reálnou podobu tvoří vzájemná interakce obsažených komponentů, tedy prvků, jevů a procesů (Reichel, 2009, s. 21).

Výzkumná otázka mé práce zní: **Jaké copingové strategie rodina používá, aby zvládla náročnou péči o dva syny s autismem a současně si udržela rodinnou soudržnost, a jakým způsobem je v tom podporují sociální pracovníci?**

Výzkumná otázka se opírá o dílčí otázky, které jsou koncipovány v souladu se záměrem empirického výzkumu operujícího s konkrétními údaji o jevech a procesech

sociální skutečnosti a s informacemi získanými výzkumnými metodami a technikami sběru dat (Reichel, 2009, s. 32); v případě mé práce jsou to kategorie explorace a explanace (Bugel, Šlechtová, 2012, s. 173-174). K zodpovězení výzkumné otázky a k naplnění cíle mé práce vedou následující dílčí otázky:

- 1) Kdy byla stanovena diagnóza PAS, jakou formou byla rodičům sdělena a s jakým informačním servisem? (*Stanovení diagnózy*)
- 2) Co pro rodinu tato nová situace znamenala a jak se rozhodla ji řešit? (*Hodnocení situace rodinou*)
- 3) Jaké těžkosti rodinu zatížily, s čím potřebovala rodina pomoci tehdy a s čím v současné době? (*Požadavky*)
- 4) Jaké vlastní prostředky měla a má rodina k dispozici a jaké používá k řešení těžkostí v důsledku PAS synů? (*Možnosti rodiny – vnitřní zdroje*)
- 5) Odkud a v jaké podobě se rodině dostalo vnější pomoci tehdy, a jak je to v současné době? (*Možnosti rodiny – vnější zdroje*)
- 6) Jakým způsobem se angažují na řešení nepříznivé životní situace rodiny sociální pracovníci? (*Angažovanost sociálních pracovníků*)

Explorace je zaměřena na probádání copingových strategií rodiny, která pečuje o dva autistické syny. Zajímá mě, co rodině umožňuje zvládat zátěžové situace nesené touto péčí, a zda rodina vnímá podporu své resilience ze strany sociálních pracovníků. To mi otevírá cestu k provedení explanace, jinými slovy mohu vysvětlit zdroje copingových strategií rodiny a angažovanost sociálních pracovníků v kontextu podpory rodinné resilience. Pro obě kategorie využívám kvalitativní metodu, jako techniku jsem zvolila rozhovor. Na základě kvalitativního charakteru mého výzkumu využívám postup převážně induktivní – o zkoumané oblasti jsem již nějaké informace měla, čili do zkoumání jsem vstupovala s konstrukcí určité teorie (Bugel, Šlechtová 2012, s. 173 – 177; Disman, 2011, s. 77).

5.2 Metoda výzkumu

V sociálních vědách se k poznávání reality přistupuje empirickou cestou pomocí speciálních metod, jenž tvoří soustavu metodologických pravidel. Metoda se dá tedy popsat jako obecný metodologický nástroj k získání a zpracování dat v rámci širšího a komplexnějšího hlediska šetřené problematiky. Vedle tradičních metod (např. biografické, srovnávací, typologické) se v sociálních výzkumech užívá výše zmíněná explorační metoda, typická pro sociálně-psychologický výzkum. Za účelem dosažení strategického záměru disponuje zvolená metoda určitým operačním nástrojem, neboli technikou, což může být např. rozhovor, analýza dokumentů nebo pozorování. (Reichel, 2009, s. 27-30)

Stejně uvažuje také Disman (2011), když říká, že kvalitativní přístup se snaží pomocí diferencovaných přístupů porozumět zkoumanému sociálnímu problému. Kvalitativní přístupy nepracují s měřitelnými charakteristikami, snaží se získat co možná nejkompaktnější obraz zkoumaného jevu z perspektivy jeho autentického prostředí (Reichel, 2009, s. 40). Pro Bogdana a Taylora (1975; in Disman, 2011, s. 298) představuje termín kvalitativní metodologie výzkumné postupy, jejichž výstupem jsou deskriptivní data, tzn. psaná nebo mluvená slova lidí a jejich pozorovatelné chování. Protože tato data nedeterminují předem připravené kategorie a hypotézy, jejich zkreslení se během výzkumných postupů minimalizuje. (Disman, 2011, s. 298)

Z nejběžnějších technik sběru informací v kvalitativním výzkumu jsem použila techniku **polo strukturovaného rozhovoru**. Jedná se o velice obecný plán otázek sestavený tazatelem, kdy předcházející otázky produkují následující. Informant se tak stává spoluautorem výzkumu a znění otázek, protože teprve interakce mezi tazatelem a informantem dává tomuto plánu obsah a živou formu. V kvalitativním výzkumu je počet informantů neznámý, bývá ukončen ve chvíli teoretické saturace, tedy ve chvíli, kdy se data začínají opakovat a přestávají vytvářet další kategorie (Disman, 2011, s. 300 – 308). V případě mého výzkumu jsem se snažila teoretickou saturaci aplikovat na předem stanovený počet informantů, který byl dán počtem členů zkoumané rodiny. Dá se říct, že svým způsobem jsem použila také techniku **pozorování**, protože se rozhovor uskutečnil v domácím prostředí za účasti všech členů rodiny v běžném

provozu, neřkuli, že rodinu navštěvují již dva roky cca dvakrát týdně v rámci poskytování sociální služby osobní asistence (srov. Disman, 2011, s. 305).

Anonymita údajů

Disman (2011, s. 152) upozorňuje, že *respektování anonymity je základním požadavkem výzkumné etiky*.

Anonymizaci údajů respektuji; aby nedošlo k identifikaci informantů, neuvádím jejich skutečná jména, ani další údaje, které by mohly vést k jejich snadné identifikaci. Rozhovor jsem se svolením informantů nahrávala na audio záznamník. Nahrávky mi sloužily k pozdější analýze dat, na základě kterých jsem popsala výsledek výzkumného procesu. K těmto účelům jsem od informantů obdržela informovaný souhlas.

5.3 Popis výzkumného prostředí

Primární zájem kvalitativního výzkumu vyjadřuje jedincovo vnímání určitého prostoru. Pro mne bylo výzkumným prostředím samotné srdce rodiny, totiž jejich domácnost. Jak se ukazuje dále, domácnost této rodiny je ústředním bodem interakce mezi členy rodiny a rodinného životního fungování. Držela jsem se tak Reichelovy (2009, s. 62) myšlenky, že zkoumání objektu v jeho přirozeném prostředí dává šanci lépe mu porozumět a vytvořit jeho co nejlepší komplexní obraz. Plánovaná strategie vedení rozhovoru v atmosféře nenuceného přátelského posezení proběhla naprosto přirozeně. Vzhledem k dlouhodobější známosti mezi tazatelkou a zkoumanou rodinou neměli její členové pocit využití pro daný účel, dá se dokonce říct, že v době koronavirových opatření byl rozhovor rodinou vítán jako určité rozptýlení. Současně tedy byla dodržena Dismanova (2011, s. 313) podmínka velice přirozené interakce mezi tazatelem a informátorem. Následně provedeným polo strukturovaným rozhovorem jsem získala potřebné informace k zodpovězení výzkumné otázky.

5.4 Popis výzkumného souboru

Základní soubor tvoří úplná pětičlenná rodina složená z otce, matky a tři synů ve věku 20, 18 a 7 let, což je soubor jednotek, který by se měl vyznačovat platností

mých závěrů. Z uvedeného základního souboru jsem pracovala s výběrovým souborem tří členů domácnosti – s otcem, matkou a nejstarším zdravým synem. Tito členové rodiny byli ochotni zodpovědět mé otázky a současně splňovali kritéria členů rodiny pečující o více postižených dětí. Charakter vzorku, dle Dismana (2011) „skupina jednotek, které skutečně pozorujeme“, vychází z mého předpokladu, že péče o dva autistické syny poskytovaná v domácím prostředí odpovídá péči neformálních pečovatelů, kterými členové zkoumané rodiny bezesporu jsou (Disman 2011, s. 93). Zvolila jsem metodu záměrného výběru, který je založen na cíleném vyhledávání respondentů s určitými vlastnostmi a kteří souhlasí se zapojením do daného výzkumu, jak píše Patton (1990; in Miovsky, 2006, s. 135).

5.5 Metoda zpracování dat

Ve fázi data managementu jsem si nejprve vytvořila jádro rozhovoru, tzn. sadu otázek, které byly volně položeny v nepravidelném pořadí podle toho, jakým směrem se ubírala odpověď informantů. Rozhovor jsem vedla nedirektivním stylem především pomocí otevřených otázek v tomto rámci (Miovisky, 2006, s. 160, 170, 195), viz příloha.

Kvalitativní data jsem fixovala na audio záznamník, čímž vznikla základní matrice, se kterou jsem mohla dále pracovat. Nahrávky rozhovorů jsem převedla do textové povahy - transkriptu. Poté jsem data zpracovávala metodou kódování dat. V tomto procesu jde o převádění neagregovaných dat do datových segmentů, kterým přiřazujeme různé názvy. Takto identifikované segmenty slouží k pracovnímu postupu další fáze analýzy kvalifikovaných dat. Proces kódování mi umožnil systematické označování větších významových celků dle vytvořených kritérií. Glaser a Strauss (1967; in Miovisky, 2006, s. 227) nazývají datové segmenty srozumitelnějším pojmem *významové jednotky*. Identifikace a rozřídění významových jednotek mi otevřelo cestu k otevřenému kódování. Významové jednotky jsem na základě porovnávání pojmů v nich obsažených seskupovala do vyššího řádu, tzv. *kategorie*. Kategorie k sobě vážou různé podskupiny pojmů nazývané *subkategorie*. Kategorie disponují určitými *vlastnostmi*, které se umísťují na *dimenzionální škále*. Výskyt každé kategorie se vyznačuje *dimenzionálním profilem*, v momentě seskupení několika dimenzionálních profilů vzniká *pravidelnost*. (Miovisky, 2006, s. 197 - 228)

Prakticky jsem tedy postupovala tak, že jsem v textu podtrhala klíčové pojmy – významové jednotky, které jsem dle vlastností a následné pravidelnosti řadila do těchto kategorií a subkategorií:

- **Kategorie: Požadavky – nároky na rodinu**

Subkategorie: diagnostika a informace / dopad na rodinu / bolest a potřeby / nedostatečnost sociálních služeb / budoucnost.

- **Kategorie: Možnosti rodiny – vnější a vnitřní zdroje**

Subkategorie: vnější zdroje - odborná pomoc, provázanost následné péče, odborné právní poradenství, vybrané sociální služby / vnitřní zdroje – víra v sebe sama, soběstačnost v rámci nukleární rodiny, motivace, hodnoty, humor, přerámování, realismus, houževnatost, organizační schopnosti a sebranost, zdravý sourozenec.

- **Kategorie: Hodnocení situace rodinou**

Subkategorie: jemnůstka / předpoklad plnohodnotného normálního života / změna pohledu a myšlení / humor / budoucnost.

- **Kategorie: Angažovanost sociálních pracovníků**

Subkategorie: úřady / NNO / obstrukce / změna vedení / povrchnost a aktivizace / absolutní oddech / skutečné potřeby.

5.6 Etika výzkumu

Dodržování obecně uznávaných etických zásad je povinností každé výzkumné společnosti i jednotlivce. Povinnost zakládá morální kodex a právní ustanovení, např. Listina základních prav a svobod a jiné mezinárodní úmluvy dané Ústavou a zákony České republiky, přičemž mravně závazná norma představovaná etickými kodexy, např. Etický kodex výzkumných pracovníků v AV ČR (AVČR [online]), nesmí odporovat platné legislativě. Ve výzkumu můžeme rozlišit tři eticky problémové oblasti. První se týká **ochrany zdraví, psychické rovnováhy a svobody jednotlivce**, druhá oblast **nakládání s informacemi** a třetí se týká **výsledků výzkumu a jejich vlivu**

na společnost. Při práci s informacemi musí být dodrženy etické zásady, které se týkají osobní etiky autora výzkumu (Ivanová, Zielina, 2010, s. 28, 41).

Jelikož se každý výzkum potýká s určitými etickými otázkami, sestavila Dohnalová (2011, s. 23) „základní výzkumníkovo desatero“, které se dá označit za jakousi metodiku základních pravidel etického chování výzkumných pracovníků a studentů, jejichž výzkumy slouží ke studijním účelům. Desatero vypočítává *soukromí a důvěrnost, poučený souhlas, emoční bezpečí, citlivost výzkumníka, zatajení cílů a okolností výzkumu, princip řádného citování a odkazování, reciprocita, zpřístupnění práce účastníkům výzkumu, zodpovědnost výzkumného pracovníka.*

Během mého výzkumu jsem se snažila dodržet vědeckou etiku, a to zejména v oblasti osobních informací získaných od informantů. Obecně jsem se držela jak zmíněného „desatera“, tak etických zásad podle Spousty, tj. vědecké objektivnosti, pravdivosti, osobní čestnosti, původnosti, zásadovosti, osobní sebekritiky a tolerantnosti (Spousta, 2009, s. 24).

Všichni informanti mi udělili informovaný souhlas s nahráváním rozhovoru i se zpracováním dat získaných rozhovorem s nimi. Protože se rozhovor týkal konkrétní kauzy či konkrétní rodiny, setkala jsem se také s některými citlivými daty, jako jsou příjmení a jména členů rodiny, bydliště, vzdělání a pracovní pozice rodičů. Do roviny veřejně dostupných informací řadím údaje o speciální škole, sociálně zdravotnickém zařízení, o nemocnici a odbornících, jelikož jsou v našem regionu obecně známé. Je třeba si uvědomit, že výzkumy prováděné s lidmi mají své etické limity, jako badatelka jsem tedy anonymitu musela zajišťovat (Pelikán, 1998; in Dohnalová, 2011; Bugel, Šlechtová, 2012, s. 185-193).

5.7 Kritické posouzení obsahových a metodologických limitů výzkumu

Základním limet pro mne byla nezbytná profesionalita při vedení rozhovoru, o které píše Reichel (2009, s. 116). Uvádí, že vedení rozhovoru je natolik náročná záležitost, že se jí má ujímat výhradně vyškolený a zkušený výzkumník. Doposud jsem vedla dva rozhovory v rámci dvou předešlých kvalifikačních prací, nedá se tedy říct, že

takovým výzkumníkem jsem, navíc stále cítuji, že těmito vlastnostmi přirozeně nedisponuji. Také moje slabá angličtina mne limitovala, a to hlavně časově, protože jsem se snažila prostudovat co nejvíce výzkumů, samozřejmě včetně zahraničních studií. Překlady vyžadovaly mou velkou pozornost a soustředěnost, abych opravdu chápala podstatu, aby „ano bylo ano“ a „ne bylo ne“.

Kritickým limitem mého výzkumu se mi však jeví samotný vzorek účastníků. Protože se jedná o jednu konkrétní rodinu, nedají se výsledky výzkumu generalizovat. Je jisté, že při zkoumání více rodin by se v copingových strategiích projevila určitá diskrepance. Dalším limitem je absence vyjádření sociálních pracovníků k podpoře resilience zkoumané rodiny. Nicméně výzkum se soustředil na to, jak vnímá takovou podporu zkoumaná rodina, téma vnímání podpory resilience rodiny ze strany sociálních pracovníků si tak zaslouží samostatný výzkum.

6 Interpretace rozhovoru

V důsledku kódování dat segmentací vyústily z transkriptu rozhovoru následující čtyři kategorie rozšířené o subkategorie, které interpretaci dat prohlubují a obohacují (srov. Kaufmann, 2010, s. 52). Obsah rozhovoru má místy univerzálnější charakter, prostupuje tak hranicemi některých subkategorií: **Požadavky – nároky na rodinu / Možnosti rodiny – vnější a vnitřní zdroje / Hodnocení situace rodinou / Angažovanost sociálních pracovníků**. Pro lepší orientaci je v rámci anonymizace nezbytné učinit náhradní označení jednotlivých členů rodiny:

O nebo otec; **M** nebo matka; **S1** = nejstarší zdravý syn; **S2** = prostřední syn s těžkou formou autismu; **S3** = nejmladší syn s lehkou formou autismu.

6.1 Kategorie: Požadavky – nároky na rodinu

Tato kategorie představuje rizikové faktory, kterým byla rodina vystavena před a po sdělení diagnózy. Dva činitele ovlivňující míru jejich účinku, závažnost stresoru a aktuální vulnerabilita rodiny (Kliment, 2014, s. 9), reflektují subkategorie *diagnostika a informace, dopad na rodinu, bolest a potřeby, nedostatečnost sociálních služeb, budoucnost*.

Rodina byla nenormativnímu stresoru (Kliment, 2014, s. 10) vystavena opravdu nečekaně, bylo to u druhorozeného syna (S2) před druhým rokem jeho života. M: „*Byl to TOTÁLNÍ REGRES! Vyvíjel se úplně normálně, všechno v normě, fyzicky, vývojově byl pořád dobrej, akorát to mluvení..., ale i S1 mluvil později, takže nám to nijak nepřišlo. No ale pak v tom roce a tři čtvrtě přišel regres a on měl asi měsíční období, kdy si rozmlátil ruky, koukal jen na jedno místo, lítal, nemohl jíst, spát* (Harrisová, 1997, s. 14)....*než jsme se dostali na psychologii, tak se to sice zvedlo, ale do úrovně, že už zůstal v těžší mentální retardaci....nebudu to popisovat, prostě bylo to strašný.*“ U chlapce byl diagnostikován dětský autismus (Ošlejšková, 2008), než si však rodiče diagnózu vyslechli, prošli mnoha strastmi a nepochopeními ze strany pediatrů a dětských psychologů. M: „*Psychologové, kteří to posuzovali, neviděli toto období a já jsem jim ho byla schopná jenom popsat, tak si myslím, to nebyli s to ani*

diagnostikovat.“ Taková praxe odporuje doporučení včasné diagnostiky ze strany mnohých odborníků v oblasti autismu (např. Thorová, 2012, s. 230; Ošlejšková, 2008; Sládečková, Sobotková, 2014).

Pro rodiče nebyla diagnóza překvapením, odborníci jim pouze potvrdili to, co diagnostikoval okamžitě otec rodiny na základě vlastního průzkumu informací. M: „*Ti děčkaři a psychologové to neznali, MĚLI NÁS ZA BLÁZNY!*“ **Rodiče si museli řádnou diagnostiku vynutit.** M: „*Hledali jsme sami a našli tu cestičku do dětské nemocnice, kde lékařka u S2 autismus rozeznala okamžitě! Jenom tak pokývla...to bylo tak silný, že...*“ **S rodiči mluvila jako s těmi, co vědí.** Na základě multioborové spolupráce odborníků byla provedena opakovaně úmorná hloubková diagnostika (psychologie, psychiatrie, ORL – foniatrie, kompletní neurologie – EEG, spánkové EEG, nespočet testů – genetika atd.); byla nastavena farmakologická léčba ke korekci některých dílčích poruch, dále byly předány relevantní informace a byly doporučeny návazné služby s odkazem na příslušné organizace (Pejčochová, Makovská, 2009, s. 98; Thorová, 2012, s. 230; Vágnerová, 2012, s. 329, 330, srov. Madunová, Duračinská, 2013). Rodiče si nevzpomínají, že by zde jednali se sociální pracovníci.

S potvrzením diagnózy přišly také učebnicové **fáze vyrovnávání** se s autismem (Kübler Rossová, 2015; srov. Matějček, 2001, s. 38; Bazalová, 2014, s. 84). M: „*No jistě! Popření totální! Paní doktorku jsem později nesnášela, nemohla jsem jí přijít na jméno, protože...vlastně jsem si říkala, přece jenom, vnitřně jsem doufala, že to tak nebude. Tebe, ženská, už v životě nepozdravím, za to, co tys řekla (smích)!*“ M vzpomíná, že ji absolutně nerozhodila poznámka na S2 od zoufalé matky čerstvě diagnostikovaného autisty, „*ale od té psycholožky mě to štvalo, protože jsem furt čekala, že se něco stane! Přestože logicky bylo jasné..., že manžel to odhalil...né prostě, já jsem čekala změnu, že konečně se ta pravda objeví (smích)!*“ (srov. Bravo-Benítez et al., 2019). Otec připomíná, že se M také dlouho bránila žádosti o příspěvek na péči (PnP), protože S2 **nechtěla oficiálně úředně zařadit do kategorie handikepovaných lidí.** Současně O říká, že takové fáze neměl a nemá, zřejmě to zpracoval dříve než M, která to teprve musela přijmout (Hastings et al.; in Sládečková, Sobotková, 2014). Upozorňuje také na uchylování se k alternativním metodám jako např. Sun Rise. Další významnou bolestí jsou **vrstevníci S2**, přesněji etapy vývoje, ve kterých dosahují určitých posunů a dovedností. M: „*...a teď jdou do školy, a teď končí školu..., a seš*

starej jako náš S2...takovej mohl být S2...Tam to bohužel bolí, tam se mě to vždycky dotklo!“

Z autismu dětí vyplývala, zvláště pro matku, uvázanost u těchto dětí (např. Ilias et al., 2018; Kukla, 2016, s. 179; Harrisová, 1997, s. 182, 183; Bitsika et al., 2013; Hrabovecká, 2015), M však udává, že totální odříznutí od svobody, od pracovního nasazení a slibně se rozjíždějící kariéry se dostavilo v okamžiku narození S1, jiný způsob života nastal hned. Dopad autismu se na rodině projevoval **vyčerpáním a totálním spánkovým deficitem**. O: *„Poleje tě horko, že se v noci vzbudí (S2).“* M: *„Dlouhou dobu třeba jsem přes noc vůbec nespala a do toho jsem měla druhý dítě, starší o rok a půl, který normálně fungovalo a potřebovalo mít ve dne režim, a já jsem potřebovala ve dne dospat celou noc..., S2 se probudil třeba ve 12, v 1 a do 5 byl vzhůru...v 6 manžel odcházel do práce a zrovna mě vstávalo malý dítě (S1), divoký!“*

Potom to byly a jsou projevy autistického chování (specifický řev) na veřejnosti vyvolávající **stud jít s dítětem ven**. Rodiče zažili nadávky, hlavně v dopravě (MHD), osobní asistentky také hlásily stejnou zkušenost (Broady et al., 2017), O legitimovala přivolaná policie, apod. Rodina proto vyhledává spíše soukromí; jak však říká M: *„My jsme rádi sami, nám to vyhovuje, s manželem si povídáme, všechno...(Matějček, 2004 [online]; Bazalová, 2014, s. 86, 94), my se nechceme organizovat! My si raději pozveme někoho normálního.“* O už vycházky po městě vzdal, vyhledává místa bez lidí, třeba v lese. O: *„Ale oni tam stejně vždycky přijdou, von (S2) má takový ty záchvaty, třeba se tam v lese svíjí a lidi myslí, že tam někdo někoho vraždí...tak křičí nechte ho! policie!“* M: *„...těch ostud...bála jsem se s ním projet šalinou, že zase vykřikne...každý se s dítětem rád pochlubí, a my jsme lezli dírama!“* Stigma však na rodinu nedolehlo (Broady et al., 2017): *„Nad něčím takovým vůbec nepřemýšlíme...máme s tím (autismus) tolik práce.“* Co se týká širší rodiny, ta vysílá nejisté signály a její členové operují tím, že nebudou raději rušit. Přípomínky ve smyslu nevychovanosti vůči S2 nikdo z nich nemá, ale u S3 připouští M: *„Rozeznej u něj hranice mezi drzostí a tím svým.“* Sekundárním produktem obav z používání MHD je **časová honička**; dlouhá cesta ze školy domů s S2 pěšky za každého počasí, na přípravu oběda a domácích prací připadala minimální časová dotace. M: *„Paradoxně, já jsem se cítila na (...ské) nejkolidnější! Ti cikáni nám všechno vodpustili! Nakonec při té jejich hlučnosti jim to*

vůbec nevadilo, tady to jeho křičení...tak toto jim nezapomenu, že prostě byli takoví dobří!“

Zneklidňující je také skutečnost, že členové rodiny neabsolvovaly **nikdy žádnou společnou rodinnou dovolenou**, tedy až na dvě nevydařené. Vždy cestoval jen O a S1, ovšem maximálně od pondělí do pátku, protože na víkendy přepravuje O domů S2 z týdenního stacionáře. Ve svých potřebách M deklaruje, že nepotřebuje ležet u moře, raději si místa, která ji zajímají v klidu a podrobně prohlédne na internetu, stejně tak oblíbený koncert, nemusí se mačkat v davu, interprety vidí zblízka a vybere si preferované písně. A vůbec nejraději je doma, poslouchá hudbu a dělá si „svoje“, přitom je s S2 v domácnosti naprosto spokojená. M: *„V prostředí bez ječících dětiček je hodný a klidný, ten zvuk je právě spouštěč jeho euforií, toho strašného řevu.“*

Velkým překvapením, zvláště pro M, bylo **třetí těhotenství**. I když to byl stresor normativní, vzhledem k náročné péči a potřebám S2 a potřebám zdravého syna (S1) pociťovali rodiče velkou beznaděj. M: *„To si ze mě (Bože) děláš! Říkala jsem si, že to není možné, dostali jsme strach, že je průšvih, že to nepůjde dohromady...Začali jsme se po tom shánět, toto (týdenní stacionář) nám bylo doporučený jako vzorový zařízení, akorát, že tam není místo...Já jsem vůbec nepočítala, že se vrátím do práce, počítala jsem s tou stabilní péčí, kdyby do toho nepřišel S3, tak jsem normálně pečovala o S2!“* S2 a S3 z dětské bratrské lásky přešli do rivality, S3 zjistil, že S2 je konkurence, a matku si těžce uzurpuje. M: *„Je to takové období, které S3 překoná...., S2 má teda z S3 špundus.“* Rodiče si možnost nestandardního vývoje u třetího dítěte připouštěli. U S3 šlo vše celkem normálně, akorát bylo divné, že dlouho nemluvil. Byl diagnostikován jako středně až vysoce funkční autista – nemá mentální retardaci, je sociálně adaptabilní, blok jazyka trvá (srov. Vágnerová, 2012, s. 320).

Rodiče označují dětskou nemocnici z hlediska autismu za špičkové pracoviště: *„Udělali diagnostiku poctivě, dokonale, perfektně!“*, a pochvalují si perfektní provázanost následných služeb - raná péče, nezisková organizace (NO1), Speciální pedagogické centrum (SPC) (Vágnerová, 2012, s. 329), ale bohužel **jen po základní škole**, potom už je problém. M: *„Raná péče...pomohli nám sehnat školku...tato péče v našem městě funguje špičkově!“* Nedostatečnost služeb rodiče zaznamenali se změnou vedení v NO1, která byla dosud spolehlivým zdrojem pomoci stran **osobní asistence**,

absolutním těžištěm pomoci v domácnosti. Náhle se osobní asistenti stali „nedostatkovým zbožím“, místo toho NO1 nabízela akce a činnosti (až absurdní), které nic nedávaly jak dětem, tak rodičům. M: *„Autisti jsou individualisté, nepotřebují chodit v těch skupinkách... Pro rodiče totálně zatěžující! Běhat někam kus světa, abych se tam setkala s nějakýma cizíma lidma, se kterýma si budu povídat o tom, co mám doma, proč! Nám úplně tvrdě chyběla pomoc domů, asistenti!“* Např. v případě onemocnění S2 nebo S3 byla M a děti zavřeni v bytě, báli se jít k doktorce. M: *„Byli jsme jak v kriminále!“* Rodiče nebyli stavu najít pro S2 ani svoz do školy, náhodně pomoc přišla od jednoho pána na osobní úrovni, ještě k tomu za pár korun. (srov. Hrabovecká, 2015; Bekhet, Matel-Andersona, 2017)

S tím také souvisí **obavy z budoucnosti**. Nejmarkantněji pociťované obavy z budoucnosti souvisí s S2, který je doživotně závislý na pomoci druhé osoby. M: *„...dítě tohoto druhu bude jednou potřebovat péči, oni žijí normální délku života, to znamená, až tady jednou nebudeme, tak se o něho bude muset někdo postarat.“* Další obava do budoucna pramení z toho, že S2 neumí říct, že je nemocný, kde a co ho bolí, on prostě pláče. Jako každému dospělému člověku, i jemu budou nemoci přibývat, a to k jeho současným komorbiditám (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 38). Současně rodiče myslí na nejstaršího zdravého syna, uvědomují si, že touto péčí nemůže být jeho budoucnost zatížena. M: *„Není vhodné, aby se o něho staral takhle ve formě osobní péče sourozenec, protože by neměl svůj život, musel by se starat jenom o něj (S2).“* Pravá příčina obav z budoucnosti S2 vychází záhy najevo, když rodiče ventilují své rozhořčení nad tím, že zařízení, které by tu péči o S2 převzalo, prakticky neexistuje. Spousta různých sociálních zařízení pro lidi s mentální retardací autisty nebere, protože to vyžaduje trochu jiný přístup. Rodiče si dále stěžují, že je v naší republice veliká autistická škola, která slouží jako příklad dobré praxe, ale **není tady vůbec následná péče**. M: *„To je plno řečí kolem postižených a všichni se s nima vyfotí...když si člověk postěžuje, tak kraj řekne, my stavíme (...chovu), ale že tam bude pár míst, na který už je taková fronta, že nemá cenu si ji ani stoupnout...jo, voni to mají jako takové alibi, ale nedělají vůbec nic pro to!“*

Na stáří problém vidí i v terénních sociálních službách, kdy zavřeni s dospělým silným chlapem budou čekat 2krát týdně na osobního asistenta, protože více peněz se jim nebude dostávat (srov. Habayebová et al., 2017). Za ideální považují, kdyby mohl

S2 jít do nějakého zařízení přímo ze stávajícího zařízení, kvůli adaptaci v měnícím se prostředí. V týdenním stacionáři existuje limit do 26 let věku klienta, rodičům se podařilo S2 do stacionáře umístit v době, kdy se S3 začal stavět na nožky. **Nástup měl být okamžitý**, což bylo pro matku těžko přijatelné a zvažovala odmítnutí, už také kvůli omezenému jídelníčku S2, který v té době akceptoval jen řízek s bramborovou kaší a brambůrky. Problém jídelníčku šel před obdobím „řízečků“ do extrému, S2 nechtěl jíst ani pít, několikrát došlo k hospitalizaci. Hlavní důvod tísnivých pocitů M byl ten, že již nepočítala s návratem do zaměstnání, ale se stabilní péčí o S2; narozením S3 se však podmínky pro péči obou synů změnilly. Nakonec o nástupu rozhodl incident na veřejnosti, kdy nebylo v silách matky zvládnout současné projevy autistického chování S2 a S3.

6.2 Kategorie: Možnosti rodiny – vnější a vnitřní zdroje

Kategorie čtenáře seznamuje se zdroji odolnosti, které rodina čerpá z venčí a z vlastního nitra. Lapidárněji řečeno jsou to protektivní faktory umožňující rodině udržovat rovnováhu a fungování a budovat strategie zvládání stresových či zátěžových situací (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 100). Zkoumaná rodina buduje své strategie zvládání stresových či zátěžových situací na základě subkategorií: vnější zdroje - *odborná pomoc, provázanost následné péče, odborné právní poradenství, vybrané sociální služby* / vnitřní zdroje – *víra v sebe sama, soběstačnost v rámci nukleární rodiny, motivace, hodnoty, humor, přerámování, realismus, houževnatost, organizační schopnosti a sehranost, zdravý sourozenec*.

Do vnějších zdrojů rodiny patřil v začátcích jednoznačně **tým odborníků** z dětské fakultní nemocnice, která na svých webových stránkách deklaruje komplexní diagnostiku a specializovanou i superspecializovanou péči ve všech oborech medicíny v souladu s dostupnými poznatky medicíny (srov. Pejčochová, Makovská, 2009, s. 94). Rodiče vyzdvihují **lékařku**, která stála v čele multidisciplinárního týmu, a která je na poli PAS uznávanou autoritou (Binarová, 2009, s. 48, 49; Strnadová, 2007, s. 211, 212; Hrabovecká, 2015). V té době nebylo v nemocnici etablované oddělení sociálně zdravotního poradenství, takže informace o následné péči apod. šly od lékařky. Dále to byla **následná péče: raná péče, SPC, NNO1**. Bohužel tato perfektní provázanost

následné péče je zastropována nástupem na ZŠ. Absenci osobní asistence a svozových služeb v rámci sociálních služeb poskytovaných NNO či sociálním oddělením města zastoupila za menší poplatek **fyzická osoba** (srov. Michalík et al., 2012). Zásadním pilířem, zejména pro O, bylo a je odborné právní poradenství **Národní rady osob se zdravotním postižením** (NRZP ČR [online]). M: „*Organizace sice něco poradili...ale voni fakt jedou po té právní linii, oni mají tu praxi...manžel vždycky něco namyslí, ale tam se jde rád poradit.*“ O: „*...ale kompletní a polopatický servis mají jen ty organizace pro Romy.*“ M: „*Informace získáváme teď už jenom z praxe, dřív to bylo z knížek, z internetu...první kdo získával informace jsi byl ty (O), já jsem nevěděla vůbec moc o co jde...a byla doba, kdy jsem natahovali ve velkém, ale teď už ne.*“ (Sarkadiová a Brembergová, 2005; in Sládečková, Sobotková, 2014).

Dalším významným zdrojem odolnosti je **pobytová sociální služba týdenní stacionář**, kde je S2 umístěn přes pracovní dny. S3 dochází do běžné ZŠ, ve třídě má podporu **školní asistentky**. To však platí pouze po dobu vyučování, nikoli pro školní družinu, která byla původně přislíbena. Rodina zareagovala zajištěním **sociální služby osobní asistence**, která zajišťuje doprovod ze školy a volnočasové aktivity. Stěžejní hlídací osobou se ukázal **S1**, jednak přebírá S3 od asistentek a jednak obecně tuto hlídací funkci zastupuje v případě potřeby u obou bratrů. Např. jakmile obdržel řidičský průkaz, přebral některé vyjížděky s S2 za O. Tyto vyjížděky mu pozměnily na S2 pohled; mají společné hobby, jízdu si užívají oba dva, protože S2 oceňuje razantní styl jízdy S1 a nikterak ho v ní nebrzdí. Svépomocná sdružení rodičů se stejným problémem rodiče nevyhledávají, probíhá pouze přátelská spolupráce mezi rodiči týdenního stacionáře na bázi menších služeb, jako třeba převezení batohu. S ostatními rodiči se rádi vidí, ale žádný z nich nemá čas na delší schůzky a návštěvy. O: „*Člověk už je z toho tak vyčerpanej, že už nemá čas na nějaký společenský kolem toho...*“ M: „*My si povykládáme doma, vo všem možným, včetně těch našich starostí, ale prostě...a pozveme do toho někoho normálního, aniž bychom se museli pnout...My potom takhle toužím! My nemáme rádi tu organizovanost!*“ (srov. Broady et al., 2017, s. 230; Timmons et al., 2016). Rodina se necítí sociálně izolovaná, po přestěhování do nového města si rodiče vytvořili **mnohočetnou platformu přátel** (viz. výtvarný kroužek).

Z vnitřních zdrojů je to především **víra v sebe sama - ve svoji rodinu** (Křivohlavý, 2003, s. 70) a **udržitelnost soběstačnosti** v rámci nukleární rodiny, to vše

zastřešeno **realistickým vnímáním** a **humorem** (Gardiner et al., 2019). M: „*My necítíme izolaci! Nám to připadá už jako normál...po tolika letech. My to tak chceme, nám se to tak líbí!*“ Rodina zcela přirozeně používá terapeutickou techniku přerámování, rodiče pracují se změnou pohledu na život, na situaci, smysl života vidí ve svých třech synech (Frankl, 1996, 1997). Fungování rodiny a chod domácnosti prozrazuje sehranost členů rodiny, za kterou z velké části stojí M; vyniká totiž organizační schopností a ve stavu nouze dokáže vytvořit neskutečný konstrukt, aby vše klapalo. Čili, domácí práce zastává M. S1 je nezastupitelný v hlídání S3/S2, mimo to pomáhá různě, někdy se připojuje k vaření, nakupuje a věší prádlo. S3 občas vyklidí myčku, pomáhá s drobnými úkony, jako je zalévání květin apod. O se stará o technické záležitosti, informační servis a leží na něm finanční zabezpečení rodiny, i když ve školkovém období S3 přispívala M do rodinného rozpočtu prací na částečný úvazek, a s nástupem S3 do 1. třídy ZŠ nastoupila do nového zaměstnání na plný úvazek. O plní pro syny velice důležitou roli mužského vzoru.

S1 si nijak nestěžuje a M chápe jeho nesnadnou roli: „*I když se musí popasovat s tím, že kolikrát nemůže jít s kamošema nebo tak, ta zodpovědnost není zas tak jednoduchá pro kluka v jeho věku...že musí skončit hrozně brzo, a nebo že to nemá vůbec cenu, aby někde s někým vyrazil.*“ S1 bere S2 takového jaký je, protože ho takového zná od jeho narození a na *malýho* (S3) se snaží působit výchovně. Oba bratry nevnímá jako nějakou komplikaci vzhledem k jejich zdravotnímu postižení a se smíchem dodává: „*Jsou to bratři, takže jsou automaticky komplikace...Má to nějaký mínusy, ale že by to bylo nějak šílený, tak to ne.*“ Pomáháním s bratry se necítí zásadně omezovaný, říká, že „*na to jsou jiný věci....*“ Ohledně kamarádů připouští, že nějaké má, ti zásadnější jsou z druhého stupně ZŠ a ze skautu, ale vzhledem k tomu, že se z větší části považuje za introverta, nevdá mu „*zašít se raději doma*“. Není to však tím, že by se za bratry styděl, i když podle M se takové chvíle v určitém věku na prvním stupni udály (za S2), jak S1 uvádí: „*Neee!...Jakože, já se s tím nějak nechlubím, ale když se k tomu někdo dostane, tak budiž a hotovo.*“ Z dětství si S1 vyloženě nic konkrétního nepamatuje, silnější momenty se týkají druhého stupně ZŠ a o budoucnosti nemá jasné představy: „*Já vůbec nevím (smích), co bych chtěl dělat pořád ještě nevím, ale asi brzo vylitnu z domu, naši s tím počítají.*“ Koníčkem S1 je

počítač - rád hraje hry a sleduje burzovní grafy. Rád řídí auto, při vyjížděcích s S2 relaxuje a také se díky tomu s S2 sblížil.

Rodina vykazuje vlastnosti typu houževnatost, vytrvalost, odhodlanost, akčnost. Nikdy se nestaví do role chudáčků! M: „*U nás to tak vždycky bylo, i když bylo zle, tak nikdo se na nás nesměl dívat, jak na nějaký chudáky!*“ Členové rodiny vyznávají nebo respektují hodnoty jako víra – v Boha, v sebe sama, v rodinu; láska – k dětem, mezi manželi, k bližnímu; uznání a respekt – váží si jeden druhého; důvěra – mezi členy rodiny, mezi manželi; bezpečí, vzájemná pomoc a pomoc bližnímu, odpovědnost za svůj život, a mnoho dalších. O: „*Tady mám úhelny kámen naší domácnosti (M)...no, podle mě, málo kdo by to vydržel, aji pluh utáhneš!*“ M: „*Budu dělat pro ty druhý tak nějak co umím a je v mých silách.*“ O: „*A vždycky si spolu dáme hermelín a pivo napůl....*“ Samostatnou kapitolou je humor. Ten se prolíná celým rozhovorem, O vždy přispěl vtipným a trefným komentářem.

Přitom se O označuje za pesimistu a M to potvrzuje: „*On je ve skutečnosti pesimista založením! On je takový pesimista, až je to otravný a vždy si na všem vyštrachá něco špatnýho!*“ Pravdou však je, že oba rodiče jsou realisté, a to je velká deviza! M: „*Je to tak, že realita je taková, takže musím podle toho jednat, podle té reality, musím udělat takový opatření, abychom mohli fungovat dál.*“ (Kebza, Šolcová, 2008, s. 7; Sikorová, Birteková, 2011, s. 478). Osobní zdroj odreagování znamená pro O čtvrtěční návštěva vinotéky, kino apod., za svoji posilu jednoznačně označuje manželku: „*...moje žena...nikdo jinej!*“ M osobně čerpá z víry v Boha a oceňuje, že manžel neutekl. M: „*Já bych to asi neprošla bez víry...a je dobrý, že mě neutekl manžel, to docela oceňuju.*“ (Hacklová, Kebza, 2014, s. 122, 130; Tesař, 2012, s. 273). Výhradně pro sebe si radost udělala dálkovým studiem VŠ nebo vedením výtvarného kroužku pro děti předškolního věku. Když nemůže jít M na živý koncert, přivede jí k narozeninám O domů Romana Dragouna, který hraje jenom pro ni! M: „*Já manželovi tady to odreagování dopřávám...my nehrajem na takovýto, kdo toho udělal víc...nedělíme si to na půl...to je akorát cesta k rozvodu.*“ Osobně na službách bývám svědkem toho, že O chodí pravidelně naproti M do práce, je to jejich společný čas pro sebe.

Pro rodiče jsou velkou motivací v první řadě všichni tři synové a potom je to vědomí, že nejdůležitější jsou sami pro sebe, úplně se obejít bez příbuzných (ve smyslu závislosti na pomoci a fungování); naučili se fungovat a spolupracovat sami mezi sebou. S širší rodinou jsou vztahy udržovány na úrovni návštěv. Manželovi rodiče se snažili rodinu zabezpečit alespoň po materiální stránce a maminka M byla schopná do doby před narozením S3 limitovaně hlídat S2. M: „*My máme kontakty s těma příbuznými, máme všechno, ale musíme se obejít bez nich...Úplně! Naprosto!*“

6.3 Kategorie - Hodnocení situace rodinou

Hodnocení a vnímání situace samotnou rodinou je stěžejní akt v adaptační fázi (Kliment, 2014, s. 11). Jak zkoumaná rodina v této fázi obstála, zachycují subkategorie *jemňůstka, předpoklad plnohodnotného normálního života, změna pohledu a myšlení, humor, budoucnost*.

Není možné přehlédnout, že jednou z velkých předností této rodiny je **smysl pro humor** a **souznění duší**. Téměř každou položenou otázku otcův humor příjemně podbarvil, z čehož je patrná snaha, dívat se na každou situaci s humorem. Také to značí vůli ke změně pohledu a myšlení, jež vede ke schopnosti přerámování.

Sdělení diagnózy u S3 nebyla pro rodiče žádná zdrcující zpráva, ani je neprožívali dramatičtěji. M: „*My jsme s tím už i nějak počítali, tu možnost jsme nevyklučovali. U toho S3 já už jsem věděla, ale vzhledem k tomu, že jsem měla úplně jinou míru (S2), a dodnes mám, tak mě to zas nějak nepřijde.*“ Autismus S3 označila ve srovnání s S2 za **jemňůstku**, jeho budoucnost vidí optimisticky. V případě S3 prováděla diagnostiku jen klinická psycholožka, protože u něj nebylo nic velkého, dle M se vyvíjí, řeč má sice opožděnou, ale některé věci zase ne. M: „*S3 je proti němu (S2) jenom jemňůstka!*“ Důležité pro rodiče bylo, že S3 **nemá mentální retardaci**. Má sice formu tzv. dětského autismu, ale je to atypický dětský autismus (srov. Gillberg, 2010; in Sládečková, Sobotková, 2014; Habayeb et al., 2017), oproti S2 to má mírnou úroveň. S3 má sice své zvláštnosti, ale nejvíce se mu to projevuje v logopedické oblasti, což je spojené se způsobem chápání procesů, a pochopení jazyka navazuje na to, jak chápe S3 svět.

M: „Takže nějaké věci tam rozdílné jsou, ale on to docela dohání si myslím. U S3 tak nějak předpokládáme, že půjde do toho normálního plnohodnotného života, takže z toho neděláme takový drama...prostě neřeším, že by to mělo být dítě nějak závislé na péči. Intelligence tam je v normální úrovni, není důvod, aby to nezvládl.“ Rodiče pozorují u S3 **mnoho „neautistických“ dovedností**, které mu pomohou v budoucím sociálním fungování: S3 je sociálně adaptabilní, bezvadně se orientuje v místě a čase, má smysl pro humor, rád si čte, je to pro něj obrovský objem sociálního učení. M: „Z oblíbené knihy *Malý poseroutka* natahuje věci, který člověk vlastně u toho autisty nepotká! Teda, výchovně a morálně...ehm...ale zase...jemu to jaksi pomáhá chápat.“ S3 se také snaží mluvit o ženách, je více kontaktní, což M u zdravého syna neznala. Rodiče u S3 hlídají hranici mezi drzostí a jeho zvláštnostmi, říkají, že se mu nedá ustupovat: „Musíme i to jeho, co je takový jako autistický trochu cpát k normálu...pokud je to dítě mentálně tak nějak jako v pořádku, časem to rozumem posoudí, ale tam ho musíme směřovat k tomu normálu přes hranici toho, kde je autismus a kde je nevychovanost.“

Přerámování nastalo např. v městské části obydlené romskými obyvateli, která budí obavy obecně, a kterou bylo nutné s S2 procházet cestou ze školy. Pochopení Romů pro chování S2, přátelské přijetí, respekt a ohleduplnost, to vše najednou vytvořilo bezpečnou zónu, která M naplňovala klidem. Jindy zase rodiče přehodnotili své nároky na stravování S2: „Nakonec jsme byli rádi, že vůbec něco sní!“, tak se dokola smažily řízky a vařila bramborová kaše. Nebo třeba M odmítá kolektivně brečet: „Já hledám chvílku odreagování se, a ne abych se v tom topila ještě, a s cizíma lidma tam plakala společně nad našim údělem! Říkám ani náhodou!“ O přirovnává jejich situaci k válečnému nasazení, jako k vojákům vracejícím se z Afganistánu; také se jim zdá, že lidé bez závažnějších problémů řeší naprosto banální věci. M: „My nemáme čas vytvářet problémy a řešit nesmrtelnost chrousta!“

M byla zvyklá ze svobodného života mít příliš mnoho volnosti a příliš si užívat, dnes říká, že už má odužívané, tudíž na žádné dovolené jezdit nepotřebuje. Druhá věc byla ta, že *free* život skončil „jak když utne“ narozením prvního zdravého syna, který byl divoký a nechtěl spát. Autismus tedy neznamenal zase až tak významný zlom, **vyjma šíleného období totální regrese S2**. M byla hodně uvázaná u dětí od začátku, protože je neměl kdo hlídat, a vždycky si stěžovala, co to má za život, že nemůže sama

ani nikam jít. Časem došla k přehodnocení: „Řekla jsem si, že když budu z toho nešťastná, že si to budu nabalovat sama sobě a světu je to jedno okolo...nic si tím nepomůžu, akorát budu našťvaná a ty děcka...to i tak se člověk našťve, protože té práce je tolik, ale proč jako se nechávat vyšroubovávat tady do nějakých obrátek...A když člověk nemůže mít ten svůj bujarý život, tak se z toho nezblázním a budu dělat pro ty druhý, tak nějak co umím a je v mých silách.“

Manžel k sociální izolaci poznamenává, že když člověk nikdy nezažil ten společenský život, tak nemá co postrádat, a po tolika letech už jim to nepřipadá, navíc svým založením není moc společenský. Aby se rodina vyhnula neustálým konfrontacím s okolím kvůli chování S2, pořídila si **jiný byt** vytipovaný dle určitých kritérií. O: „A z těchhle důvodů jsme pořídili tento byt! Je v přízemí, s nikým nesousedí, vlastně vyběhneš ven, ven ze dveří...to na tom starým bytě jsi měla 11. patro a ještě panelák, takže si musela brát strašný ohledy...“ M: „...nemusíš se nikomu zpovídat za hluk.“ Stran hluku M uvítala iniciativu svých neteří, že budou o prázdninách hlídat S2. Velké pozitivum byly právě procházky, kde se v chumlu dětí s jednou matkou ten strašný řev S2 nějak rozložil. Nakonec rodiče v autismus objevili i jistý bonus, citlivost S2 na „podezřelé“ zvuky udržuje totiž domácí atmosféru v tichém režimu a vztah mezi rodiči na úrovni partnerské harmonie. M: „My se **nemůžeme ani moc hádat**, protože S2 na to reaguje řevem, ani S3 to nemá rád, ale dokáže to jaksi vokecat svým způsobem...u nás musí být ta domácnost taková jako tišší, a S2 nesmí vyzorovat, že by bylo něco špatně...reaguje na tón hlasu, obsahu sdělení nerozumí.“

O se zamýšlí nad tím, zda autismus poznamenal jejich partnerský vztah: „My vlastně nevíme...Otázka je, jaké by to bylo bez S2...My jsme za toho S2 vlastně vděční, že?“ Jako rodiče se O a M cítí dobře, podle M se někteří rodiče v rodičovské roli necítí dobře, protože mají čas přemýšlet nad tím, že se jim narodilo postižené dítě a moc si to berou: „Jako, co s tím uděláš, když se začneš cítit, že ses selhala, k čemu je ti to dobrý? K ničemu! Opět jenom k našťvání...Vzít ten problém takovej jakej je a prostě jít s tím dál! Někdo má uříznutou nohu a taky s tím musí žít, nemá se kvůli tomu hned věšet nebo říkat si kdo ví co.“ Jejich stanovisko je jasné: „My prostě nemáme čas vytvářet, ne řešit, ale vyvážet problémy!“

O budoucnosti svých synů mají rodiče jasnou představu: „**S1 dobře oženit, S2 zařídit stanoviště, S3 dovést k normálu.**“ U S3 to rodiče vnímají jako celkem splnitelnou věc, příklad berou ze souseda z bývalého bydliště. Byl to člověk v dospělém věku, který měl určité projevy autismu, ale oženil se a měl i děti. M: „*My jsme s tím už nějak pracovali, že se nám narodí další dítě...že jako aby náhodou nebyl problém...ale já bych z toho nedělala drama! Když si vzpomenu na našeho pana souseda, jak se hezky obešel v životě!*“ Rodiče si nepřipouští nic hrozného, u S3 není retardace a zatím to nevypadá, že by se jeho vývoj hrotil dolů, spíše se vyvíjí směrem nahoru. O: „*My jsme byli nadšeni, že vůbec mluví!*“ M: „*Ano, my vítáme každý to, že to dítě se blíží normálu...to není takový, že bysme se zhroutili, že tam je zase něco.*“ Když O zjistil, že se to nedá léčit, tak **nad tím přestal bádát**, protože se na to naválí spousta různých šarlatánů, taková kategorie jako je S2 se však nedá zlomit výchovou nebo čímkoli jiným. Ohledně S2 aktuálně probíhá snaha zdárně vyřídit opatrovnictví.

Pro S1 by si rodiče přáli, aby odmaturoval v termínu, buď aby se oženil, nebo si našel práci, nebo pokračoval na VŠ. Přáli by si, aby mohl **žít normální samostatný život** a aby si ho dokázal užít se vším všudy. M: „*Já bych byla raději, kdyby se dokázal trhnout vod té rodiny a nepotřeboval nás! Protože my máme toho S2 na to potřebování.*“ Na otázku o čem S1 sní, co by chtěl dělat, odpovídají, že sedět od rána do večera na počítači. Sní o tom, že bude spekulovat na burze, a jedním dechem dodávají: „*Doufáme, že dozraje a zjistí, že je lepší si pravidelně měsíčně vydělávat.*“ Rodiče S1 tvrdě tlačí, aby se učil, připravoval a on jim tvrdě vzdoruje, ale na druhou stranu si na VŠ vybral navazující obor. Rodiče si uvědomují, že ho kolikrát něco trápí, že bývá někdy trdomyslný, a že se to nemohlo obejít bez následků. Nejhorší to bylo v raném dětství, tak ve třetí třídě se začal za S2 hodně stydět. M: „*Těch trápení tam prošlo všelijakých hodně...A tak to člověka formuje trápení, člověk bez trápení to je, prostě člověk musí procházet nějakým utrpením, aby nestál za starou belu! A S1 když má trápení, komu to máme vyčítat, Pánu Bohu?!*“ Kouzlo raného dětství a těch psychických úrazů je v tom, že konkrétní události padají trošičku do zapomnění, ne všechny zážitky člověku zůstanou, takže si nedovede uvědomit, co ho zranilo. V současné době se S1 sblížil s S2 přes auto, pěkně se o bratra stará.

Rodiče sdělují, že **už přišli na to, že se s tím nemůže člověk stejně nikdy smířit, ale musí se s tím naučit žít. Je třeba tu realitu přijmout a jednat podle ní,**

učinit taková opatření, aby rodina mohla fungovat dál. Nemá cenu přemýšlet nad tím, jak tvé dítě nikdy nevystuduje, nenajde si práci, nenajde si někoho do života, nepostará se o rodiče na stáří, že bude do konce života takové malé mimino...O: „*Takhle nemá cenu přemýšlet, protože je to furt to stejný, je to daný a to se nedá vobkecat nebo se tomu vyhnout nebo před tím utéct...blbý je, když někdo třeba sbalí karmle a uteče vod toho...*“ Rodiče vnímají, že kdo jiný, než oni pro S2 a S3 něco udělá, jsou přesvědčeni, že zabezpečení musí nastavit právě oni: „*No a co nafňukáme! Nějak ho (S2) musíme zabezpečit, zajistit, aby žil dále nějak co nejvíce spokojeně.*“

6.4 Kategorie - Angažovanost sociálních pracovníků

Na základě odborné literatury ve své práci popisují význam resilience rodiny, z titulu mého studijního oboru mne tedy přirozeně zajímá, jak tuto skutečnost reflektují sociální pracovníci. Prostřednictvím rozhovoru se zkoumanými rodiči nacházím odpovědi v subkategoriích *úřady, NNO, obstrukce, změna vedení, povrchnost a aktivizace, absolutní oddech, skutečné potřeby.*

Jak již v textu zaznělo, úřady byly zpočátku rodiči obcházeny jednak proto, že M prodělávala fázi popření, ale také z povahy jejich „pověsti“. Opak se však ukázal pravdou, i když jedna špatná zkušenost s prací úřednice byla zaznamenána. M: „*Dostala jsem trošku mylnou informaci, a pro nás tehdy dost významně mylnou, a nebyť manžela, tak jsme měli dluhy...ten mě to zjistil raz, dva...on ty úřední věci hodně ovládá!*“ Jednalo se o souběh dávek, přesto má M pro nezkušenou úřednici pochopení. Na úřadech se M setkala jen se samými **příjemnými lidmi**, ať už to byly pracovnice, které se dostavili do domácnosti na sociální šetření, nebo úřednice na sociálním odboru.

Rodiče konstatují, že zde není NNO, která by klienta, komplexně provedla procedurami a pomohla třeba i s vyplňováním různých formulářů, které jsou neprůhledné a na pochopení nejednoznačné. Připouštějí, že takový servis nabízejí pro své etnikum pouze NNO jako Romeo nebo Drom. M: „*Všechny ty věci, hodně věci bylo komplikovaných právně, na ty úřady povinnosti, co bylo třeba plnit, to mě vždycky sledoval manžel, zjišťoval si to automaticky dopředu!*“ **Úřední záležitosti sledoval manžel** a poradenství např. ohledně psychologů specializovaných na autisty byly

schopny podat příslušné organizace jako **NNO1** nebo SPC, které rodiče hodnotí jako perfektní poskytovatele běžného poradenství a služeb.

NNO1 nyní nevyužívají, stálý kontakt udržují s **SPC**: „*s nimi spolupracovat musíme...a funguje to perfektně, tak jak mají!*“ a s **Národní radou osob se zdravotním postižením**, která dodává relevantní informace. M: „*Od jinud informace na této úrovni nebyly, ale třebaš taková NNO1 má zase něco jinýho, pro nás měla důležitost kvůli asistencím, SPC je zase nezbytný, bez toho se člověk nehne, aby se dostal do speciální školky, speciální školy, takže tam je to povinný jít.*“ Neziskové organizace zafungovaly v začátku nad míru dobře. Rodiče si pochvalují jejich **špičkovou úroveň**. Pokud by však měli hodnotit práci a přístup konkrétně na pozici sociálních pracovníků, uvádějí, že de facto **nerozeznávají pracovní pozice** jednotlivých pracovníků NNO. M: „*V těch menších organizacích nebo pobočkách, tam děláš od uklízečky až po ředitele, takže když jsem přišla na NNO1, mluvila jsem s vedoucí pracovnící, tady s tou paní jsem vyřizovala všechno, s ní to šlapalo jak hodiny! To vona to všechno domluvila a ti (zaměstnanci) fungovali podle ní...Takže ty funkce tam nejsou už tak rozlišený.*“

Nespokojenost se dostavila se změnou vedení NNO1. Nová pracovnice se zaměřila na různé akce a činnosti, které potřebám zkoumané rodiny absolutně nevyhovovaly. M: „*My jsme byli tehdy fakt nešťastní, já se nemohla hnout z místa, byli jsme tady zavření a ona mě volá kvůli pečení perníčků! Já jsem jí říkala, **proboha svatýho, já jsem vám už třikrát volala o asistenci**, jestli někoho nemáte...to nemáme, ale jestli byste chtěli, tak můžete přijít na setkání rodičů...jako úplně mimo, od věci! Jako kam mám jít? Mám ty děti tady nechat, když nemám asistenta? **A to si mám platit asistenta nebo ho hledat, abych mohla jít na akci, která mi nic nedává, akorát mě vyčerpává?***“ M to přisuzuje totální nezkušenosti mladé dívky, O je zase toho názoru, že možná šlo o sebe prezentaci či takový ten dnešní aktivismus. M upozorňuje, že akce typu „*nasvítíme na modro, poběžíme proti rakovině prsu apod.*“ jsou komedie bez užitku, pokud nemají finanční odezvu, např. na koupi přístroje, který by ženám s karcinomem pomohl.

Dalším nešvarem, na který jsou rodiče alergičtí, je slovo *upozornit!* M: „*Dneska všichni na všechno upozorňují...takový to...umíme pojmenovat problém, rozproutit debatu...upozornit...a vlastně žádná práce!*“ Podle rodičů je to zbytečné plýtvání lidí,

kteří ve svém věku, plní sil, mohou dělat hromadu dobrých, skutečných věcí a mohou věnovat čas svým dětem. M: „***Pro nás rodiče autistických dětí je lepší, když se ty prostředky dají do absolutního oddechu těch rodičů! Absolutní neznamena trávit čas s druhým rodičem a v průvodech...tzn. vyspat se, když dítě přebere asistentka a jde s ním ven na procházku...K čemu je takové chuděře ženské modrej průvod? Vona si bude platit asistenci pro co? No proto, aby se vyspala...protože na víc ani nemá prachy! Takže takovýhle skutečný potřeby těch lidí!***“

Aktuálně rodiče řeší **opatrovnictví S2**, protože v tomto roce S2 dosáhne plnoletosti a rodiče za něj nemohou v zásadních věcech nic rozhodnout. Rodiče zneklidňuje, že soudy nejsou pružné. O soudu nachystal podklady na základě své představy rodiče o optimálním řešení v zájmu S2, ale soud nebyl spokojen. O: „*S2 není schopen cokoli, mě nepřesvědčí nikdo, že by S2 podepsal směnku nebo něco takovýho.*“ M se domnívá, že soud pro sebe hledá jednodušší cestu. Zkušenost se soudním řízením nevyznívá moc pozitivně, rodiče očekávají **obstrukce** a dlouhý průběh. Není to jen otázka samotného ustavení opatrovníka, na datum plnoletosti je navázáno vyřizování invalidního důchodu (ID), předělávání příspěvku na auto, karta ZTP, PnP...že by se zvládlo vše současně vyřídit k tomuto datu, jak by to logicky mělo být, je utopie. Záleží na pružnosti úředníků sociálního odboru a harmonizaci spolupráce mezi zainteresovanými obory.

Obecně rodiče hodnotí pracovníky a pracovnice v sociálních službách jako osoby, které „*do toho chtějí cosi dát, nejsou ziskuchtiví*“, v této oblasti finanční ocenění není tak vysoké. Ze sociálních služeb vyjmenovaných v zákoně rodina využila základní a odborné poradenství, ranou péči do 7 let věku S2 a S3, osobní asistenci a týdenní stacionář využívá permanentně. Sociální služba osobní asistence je vzhledem k S3 pro rodinou stěžejní, rovněž týdenní stacionář pro S2. V současné době rodiče pro S2 usilují o následnou péči v klasickém stabilním sociálním zařízení; Domov pro osoby se zdravotním a mentálním postižením nebo pro osoby s PAS. Bohužel, všechna stávající zařízení tohoto typu jsou beznadějně plná. Osobní asistenci v současné době rodině poskytuje jiná nezisková organizace (NNO2). Jako jediná v regionu se zaměřuje na malé děti a mládež s PAS. M říká, že při výběru organizace primárně nesleduje církevní organizace, ale charakter nabízené služby. Teprve při poskytování stejné služby dvěma organizacemi by se přiklonila k té církevní (Novosád, Gírgleová, 2013).

Na otázku co by pomohlo vám, pečujícím rodičům, jsem dostala okamžitou odpověď: „*No, ty středy, kdyby nebyly ty porady, aby tady ta asistence byla...a aby se nám nepokazilo auto!*“ Mimo „upíchnutí“ S2 za 4-5 let, vyjádřili rodiče jako hlavní potřebu „hlídacího“ člověka, který si případně dokáže s dítětem poradit, pracovat s ním. U osobní asistence jim vyhovuje, že s S3 je někdo, kdo s ním funguje co nejvíce jako s „normálem“. M si přeje nedělat z něho dítě handicapované víc, než je, čili jednat s ním drsněji jako s klukem, není holčička. Jako manželský pár nepotřebují žádné terapie a sezení, nemají zájem o speciální programy NNO zaměřené na manželské páry. Stejně S1 odmítal speciální program pro sourozence pořádaný NNO1, nechtěl být kategorizován do nějaké zvláštní skupiny, měl své zájmy a kamarády. M: „*A jinak, můžeme dělat to, co zvládnem, tak!*“

6.5 Shrnutí interpretace rozhovoru

| | |
|--------------------|---|
| Požadavky - nároky | <p>Totální regres S2 - neznalost pediatriů a klinických psychologů</p> <p>Vynucení řádné diagnostiky - DNFN</p> <p>Potvrzení autismu - fáze popírání</p> <p>Dopady - vyčerpanost, spánkový deficit, nadávky od lidí, žádná rodinná dovolená, třetí těhotenství, nedostatečné sociální služby</p> <p>Obavy z budoucnosti - doživotní závislost S2 na pomoci druhé osoby, neexistuje následná péče, nedostupnost sociálních zařízení pro dospělé s PAS</p> |
| Možnosti rodiny | <p>Vnější zdroje - DNFN, multidisciplinární tým, provázanost následné péče do 1. třídy ZŠ, S2 týdenní stacionář, S3 osobní asistence</p> <p>Vnitřní zdroje - víra v sebe sama, ve svoji rodinu, v Boha, udržitelnost soběstačnosti v rámci nukleární rodiny, realistické vnímání sociálních skutečností, odpovědnost, humor, přerámování, organizační schopnosti - provoz domácnosti, informační servis a finanční zajištění, vlastnosti a hodnoty, motivace – S1, S2, S3, sami pro sebe - úplná nezávislost na širší rodině, S1 těžiště hlídání S2 a S3, osobní radosti, rituály</p> |

| | |
|---|--|
| <p>Hodnocení situace rodinou</p> | <p>Přednosti rodiny - smysl pro humor, souznění duší, vůle ke změně myšlení, schopnost přerámovat, autonomie členů</p> <p>S3 diagnostika autismu - očekávaná možnost, nezdrucující, mírná úroveň, nemá mentální retardaci, mnoho „neautistických“ dovedností, v budoucnu nezávislost na druhém</p> <p>Přerámování, změna pohledu - nevytvářet problémy, přijmout realitu a naučit se s tím žít, nepřipouštět selhání rodičovské role, nezbláznit se a dělat pro druhé, oceňovat bonusy, trápení člověka formuje</p> <p>Budoucnost synů - S1 dobře oženit, S2 zařídit stanoviště, S3 dovést k normálu</p> |
| <p>Angažovanost sociálních pracovníků</p> | <p>Úřady a NNO - počáteční odmítání úřadů, opak pravdou, systém sociální pomoci, perfektní poskytovatelé běžného poradenství a sociálních služeb (NNO1, SPC, NNO2), NRZP ČR relevantní informace, pracovní pozice v NNO rodiče nerozeznávají.</p> <p>Mínusy poskytovatelů - složitost - úřední záležitosti sleduje O, nedostupnost osobní asistence, aktivizmus, nabídka nerelevantních akcí - plýtvání prostředků a času účastníků, opatrovnictví – obstrukce</p> <p>Skutečné potřeby rodičů - prostředky do absolutního oddechu rodičů dětí s PAS</p> |

6.5.1 Zodpovězení dílčích otázek a výzkumné otázky

Klíčem k zodpovězení výzkumné otázky „**Jaké copingové strategie rodina používá, aby zvládla náročnou péči o dva syny s autismem a současně si udržela rodinnou soudržnost, a jakým způsobem je v tom podporují sociální pracovníci?**“ jsou výstupy z rozhovoru získané od informantů na základě stanovení šesti dílčích výzkumných otázek. V prvním kroku odpovím na dílčí otázky; odpovědi zvýrazní kontury výzkumné otázky, na kterou odpovím ve druhém kroku.

DÍLČÍ VÝZKUMNÉ OTÁZKY:

- 1) **Kdy byla stanovena diagnóza PAS, jakou formou byla rodičům sdělena a s jakým informačním servisem?**

Odpověď: U S2 byla včasná diagnostika zanedbána. Na hloubkovou diagnostiku do DNFN přišli rodiče z vlastního popudu a s vlastním podezřením na autismus. Autismus byl potvrzen a multidisciplinární tým (bez sociálního pracovníka) s nimi ihned začal pracovat, poskytl adekvátní informace a doporučil konkrétní poskytovatele následné péče. U S3 rodiče možnost autismu nevyklučovali již před narozením; diagnostiku provedla klinická psycholožka, potvrdila mírnou formu dětského autismu, informace a potřebné kontakty rodiče již měli.

U S2 byla diagnóza stanovena teprve po roce totálního regresi, který nastal bez varování v necelých dvou letech jeho věku. Ke včasné diagnostice nedošlo v důsledku nepochopení a neznalosti problematiky PAS ze strany pediatrů a dětských klinických psychologů, kteří odmítali otcovo podezření na autismus vytušený z mapování vlastních informací, a rodiče považovali za „přehnané“. Frustrovaní rodiče si nakonec museli řádnou diagnostiku vynutit. Stalo se tak v dětské nemocnici, kde lékařka v čele multidisciplinárního týmu provedla hloubkovou diagnostiku, která autismus potvrdila. Při sdělování diagnostiky mluvila s rodiči přímo, protože se na diagnostiku dostavili s myšlenkou autismu jako s možností. Lékařka předala relevantní informace a doporučila následné služby s odkazem na příslušné organizace, kde se rodičům dostalo adekvátní pomoci. U S3 s možností autismu rodiče počítali již před jeho narozením, po narození S3 pozorovali, aby případně zjistili míru autismu. Vývoj probíhal standardně, až na mluvení. Tentokrát stačila diagnóza provedená klinickou psycholožkou. V případě S3 rodiče nebyli diagnózou zaskočení vůbec, zásadní informace znali, kde najdou poskytovatele následné péče, o co mají žádat na úřadě, věděli ze zkušeností s S2.

- 2) **Jaké těžkosti rodinu zatížily, s čím potřebovala rodina pomoci tehdy a s čím v současné době? (Požadavky)**

Odpověď: Rodina v první řadě potřebovala řádně diagnostikovat S2 a posléze vůbec přijmout typ onemocnění a jeho následky do budoucna. Samotné autistické

chování S2 vytvářelo stresové a zátěžové situace, bylo příčinou vyčerpanosti a studu pohybovat se s dítětem na veřejnosti. Tehdy i v současné době rodina klade důraz na sociální služby osobní asistence a týdenní stacionář. Období nedostatku osobních asistentů citelně narušovalo chod domácnosti a rodinné fungování. Aktuálně rodina řeší dva problémy: (i) nepružné řízení o opatrovnictví S2, (ii) potřebu a nedostupnost umístění S2 po jeho 26 roku věku do stabilní péče pobytového sociálního zařízení. Rodina by potřebovala, aby kompetentní orgány a osoby stále jen „neupozorňovaly“, ale fakticky konaly dle skutečných potřeb rodičů dětí s PAS.

Rodiče sice nabyli jistotu, ale současně ztratili naději na změnu progresivního vývoje dítěte. Matka reagovala těžkým popíráním; frustraci obracela proti lékařce a odmítala jakoukoli spojitost S2 s úřady sociální pomoci. 24 hodinová péče o S2 spojená s výchovou a potřebami S1 si vybrala svou daň v podobě vyčerpanosti a totálního spánkového deficitu. Autistické chování S2 zakládalo negativní reakce širokého okolí; jízda MHD byla zapovězena, cesta z autistické školy byla možná jedině pěší chůzí, což matce přinášelo časovou honičku. Do této situace nečekané třetí těhotenství; rodiče pojala hrůza, že to nepůjde skloubit s náročnou péčí o S2, a proto podali žádost o umístění S2 do týdenního stacionáře. Po narození S3 začala kolabovat nabídka osobních asistentů z NNO1, absence jejich pomoci markantně ztěžovalo fungování rodiny, a přitom rodina po této službě zoufale volala! NNO1 však v důsledku změny vedení a transformace dosavadní praxe zvala rodiče na samé irelevantní a zatěžující akce. Svozu S2 do školy se ujala fyzická osoba, protože NNO takové služby pro malé děti s PAS nenabízely. Náhle uvolněné místo v týdenním stacionáři vyžadovalo okamžitý nástup S2 - na jedné straně úlevné řešení, na druhé straně pro matku tísnivý pocit ze ztráty či odevzdání dítěte do cizího prostředí a do péče cizích lidí; S2 jedl pouze řízky a bramborovou kaši. Týdenní stacionář je bohužel limitován věkem klientů a rodiče mají přirozeně obavy z budoucnosti S2, který bude do konce svého života závislý na pomoci druhé osoby. Rodiče si stěžují na nedostupnost následné péče pro dospělé autisty, která prakticky neexistuje. Minimum sociálních zařízení pro osoby s mentálním postižením nebo s PAS nestačí uspokojit převyšující poptávku, navíc o osoby s PAS není v zařízeních zájem. Aktuálně rodiče řeší zdoluhavé řízení o opatrovnictví S2 v důsledku dosažení jeho plnoletosti, které se kvůli nepružnosti úředníků nevyvíjí ke spokojenosti rodičů. Nakonec rodiče ještě upozorňují na jeden

nepříjemný aspekt problematiky těžce autistického dítěte; všechny uvedené skutečnosti brání rodině trávit společně rodinnou dovolenou, což je oprávněně nepostradatelný prvek v každé (funkční) rodině.

3) Jaké vlastní prostředky měla a má rodina k dispozici a jaké používá k řešení těžkostí v důsledku PAS synů? (Možnosti rodiny – vnitřní zdroje)

Odpověď: Rodina si věří a nestaví se do role chudáčků. Členové rodiny vyznávají stejné hodnoty a jsou obdařeni vlastnostmi, na základě kterých budují udržitelnost soběstačnosti v rámci nukleární rodiny. Rodiče jsou realisté, řešení problémů přizpůsobují faktům, zátěžové či stresové situace odlehčují humorem. Pevné místo v rodině má i víra v Boha. Každý člen rodiny přispívá k chodu domácnosti dle svých schopností a možností. Potřeby každého člena rodiny jsou důležité, každý člen má svou autonomii.

Rodina si uvědomuje svůj potenciál. Členové rodiny se naučili fungovat a spolupracovat sami mezi sebou, aby se mohli obejít bez pomoci příbuzných, kteří nejsou s to efektivně pomáhat. Matka nejvíce spoléhá na S1, jehož hlavním úkolem je hlídání S3 a S2. S1 se za své bratry se nestydí a necítí se nějak zásadně omezovaný, asi také proto, že inklinuje k introverzi. Díky organizačním schopnostem matky rodina i chod domácnosti fungují dle potřeb rodiny. Otec je spolehlivým zdrojem finančního zajištění rodiny, pramenem informací a mužským vzorem pro své syny. Rodina tíživou situaci nebo problém dokáže přehodnotit a najít východisko prostřednictvím techniky přerámování a pomocí humoru. O tom, že by život kteréhokoli člena rodiny neměl smysl, ani neuvažují. Silnou motivací rodičů jsou právě všichni synové. Povahovým rysem rodiny je houževnatost, odhodlanost, vytrvalost a akčnost. Mezi hodnoty rodiny patří víra v Boha, v sebe a v rodinu, láska k dětem, k manželce/manželovi, k bližnímu, uznání a respekt, důvěra, bezpečí, vzájemná pomoc, odpovědnost, ohled na potřeby jednotlivých členů a další. Rodiče jeden druhému dopřávají malé individuální radosti jako návštěva kina, vinotéky nebo dálkové studium na VŠ.

4) Odkud a v jaké podobě se rodině dostalo vnější pomoc tehdy, a jak je to v současné době? (Možnosti rodiny – vnější zdroje)

Odpověď: V začátcích podpora vycházela z multidisciplinárního týmu odborných lékařů DNFN, z následné péče NNO, a v době nedostatku osobních asistentů z ochoty fyzické osoby. Pro rodinu zásadní odborné právní poradenství NRZP ČR čerpá i v současné době, rovněž pobytovou sociální službu týdenní stacionář pro S2. Pro S3 je aktuálně zajištěna sociální služba osobní asistence (NNO2). Ze státního systému sociálního zabezpečení jdou za rodinou dávky pro OZP a PnP.

Rodina vyjadřuje velkou spokojenost a respekt k odborným lékařům DNFN, zejména k lékařce, uznávané kapacitě v oblasti PAS u dětí. Byla zde provedena precizní diagnostika, nastavena medikace pro redukci komorbidních symptomů, předány relevantní informace a doporučení následné péče, včetně poskytujících organizací. Jedná se o ranou péči, SPC, NNO1, které rodiče chválí za špičkově odvedenou práci. SPC je dle rodičů povinné kvůli speciální školce a škole, NNO1 poskytovala v začátcích pro rodinu stěžejní sociální službu osobní asistence, spolupráce byla perfektní do změny vedení a změny trendu organizace. Rodiče považují za zázrak, že se v týdenním stacionáři v pravou chvíli uvolnilo místo pro S2, opět rodiče službu chválí a dodávají, že je dávana za příklad dobré praxe na pedagogické fakultě. Instrukce sociální pomoci matka časem vzala na milost; S2 a S3 čerpají ze systému sociální pomoci PnP, příspěvek na auto, na mobilitu a kartu ZTP.

5) Co pro rodinu tato nová situace znamenala a jak se rozhodla ji řešit?

(Hodnocení situace rodinou)

Odpověď: Rodiče přišli na to, že se s tím nemůže člověk stejně nikdy smířit, ale musí se s tím naučit žít; realitu je potřeba přijmout a jednat podle ní, učinit taková opatření, aby mohla rodina fungovat dál. Rodiče uznávají osobní odpovědnost za budoucnost svých synů, akcentovaně za S2.

Základní premisou rodiny je smysl pro humor a odhodlání. Potom je to souznění duší, vůle ke změně myšlení, schopnost přerámovat stresovou situaci, a co je dle rodičů zásadní, problémy vůbec nevytvářet! Když otec zjistil, že se autismus nedá léčit, přestal nad tím bádát. Matka zase uvážila, že si nijak nepomůže, když z toho bude nešťastná, bude si to nabalovat jen na sebe a světu kolem je to stejně jedno, akorát bude našťvaná na děti. Bujarý život nahradila tím, že dělá pro druhé v rámci svých sil, co umí. Autismus přinesl rodičům také bonus! Rodiče totiž předcházejí hádkám, protože S2 i S3

to nemají rádi; v případě S2 by přišla hlasitá negativní reakce, kterou se rodina ze všech sil snaží redukovat. Kvůli tomu se např. přestěhovali do jiného bytu, který s nikým nesousedí a je hned v přízemí. Rodičům se tak daří udržovat harmonický vztah, takže jsou dle otce za S2 vlastně vděční. Současně konstatují, že je špatné, když někdo od toho uteče. Rozhodně se staví proti pocitu selhání v rodičovské roli, matka zdůrazňuje, že takové myšlení je opět jen k naštvání. Za S2 rodiče cítí osobní odpovědnost, říkají, že jsou to oni, kdo musí bez „fňukání“ zajistit, aby S2 žil dále co nejvíce spokojeně. S3 chtějí dovést k normálu. Vzhledem k jeho zachované inteligenci a schopnosti sociálně se adaptovat nevidí problém, aby k normálu nedošel a v životě neobstál. Ve srovnání s S2 je pro rodiče autismus S3 zanedbatelný a nedramatizují to. Rodiče akceptují i trápení, kterými si všichni zdraví členové rodiny prošli, říkají, že stěžovat si stejně není komu, a nahlíží je jako potřebné formování člověka, který by jinak za nic nestál.

6) Jakým způsobem se angažují na řešení nepříznivé životní situace rodiny sociální pracovníci?

Odpověď: Rodiče rozeznávají pozici sociálního pracovníka maximálně na úrovni úředníků v sociálních institucích. V rámci NNO něco takového vůbec neregistrují, zde se hlavně soustředí na druh a kvalitu nabízené služby. Zatím se setkali s milými a vstřícnými lidmi jak na úřadech, tak v NNO. Až na jednu výjimku obdrželi služby odpovídající jejich potřebám. Služby byly zaměřeny na dítě s PAS, rodiče podporu rodinné či partnerské odolnosti nikdy nepostrádali, a nabídky speciálně zaměřených programů odmítali. Co však pocítují velice palčivě, je potřeba sociálního zařízení se stabilní péčí pro dospělého S2, potažmo konkrétní činy kompetentních osob a orgánů.

Z celého rozhovoru s rodiči vyplývá, že přímou podporu své resilience nepotřebují, protože jsou schopni rodinnou homeostázu vyvažovat vlastními prostředky. Od sociálních pracovníků neočekávají, že budou pracovat právě s nimi nebo s S1 jako s regulérní cílovou skupinou, tento požadavek nepadl ani jednou. Naopak takové nabídky odmítají. Očekávají, že jim sociální pracovníci poskytnou odlehčovací služby ve smyslu osobní asistence a pobytového sociálního zařízení stabilní péče pro S2, tzn., že sociální pracovníci nabídnou následnou péči i pro dospělého člověka s PAS

neschopného přežít bez pomoci druhé osoby. Opravdu tristní situace nastává při poptávce sociálního zařízení se stabilní péčí pro dospělého S2. NNO1 a SPC rodiče hodnotí jako perfektní poskytovatele běžného poradenství a praktických služeb, kam spadá poskytování osobní asistence nebo poradenství ohledně dobrého dětského psychologa. Dopustit nedají na NRZP ČR, která je zdrojem relevantního právního poradenství; a že ho je třeba ilustrují např. na složitém systému nejednoznačných žádostí o různé dávky, a na nejasném informačním webovém portálu MPSV. Dále konstatují, že neexistuje komplexní poradenství či služba, která by člověka touto změtí provedla komplexně. Jiné je to s jednáním úředníků; s arogancí se rodiče nikdy nesetkali, „kauzu“ se souběhem dávek považují za faux pas lidsky pochopitelné, post sociálních pracovníků úředníkům přisuzovali spíše paušálně. V NNO poznali také výborné pracovníky, u těch však pracovní pozice nesledovali už vůbec; zda je kompetentní pracovník ředitel, koordinátor či sociální pracovník pro ně nehrálo roli. Důležitá je podle nich adekvátnost, flexibilita a dostupnost poskytovaných služeb. To rodiče očekávají jak od poskytovatelů NNO, tak od státních sociálních institucí, kde by si navíc přáli více pružnosti a spolupráce mezi dotčenými úřady.

VÝZKUMNÁ OTÁZKA: „Jaké copingové strategie rodina používá, aby zvládla náročnou péči o dva syny s autismem a současně si udržela rodinnou soudržnost, a jakým způsobem je v tom podporují sociální pracovníci?“

a) Copingové strategie

Zkoumaná rodina disponuje vzácnými copingovými zdroji zvláště v oblasti vnitřních zdrojů. Na těchto základech buduje efektivní copingové strategie, a umí je také využívat (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 101). Rodina své strategie zaměřuje jednak na takové, které posilují udržitelnost její samostatnosti a soběstačnosti v rámci nukleární rodiny, a na takové, které snižují tenzi v rodině a přispívají k absolutnímu oddechu rodičů. Rodinnou filozofií je „neplakat nad rozlitym mlékem“, realitu přijmout a učinit taková opatření, aby rodina mohla fungovat dál.

b) Sociální pracovníci

Rodina nedokáže identifikovat v pracovních NNO pozici sociálního pracovníka, nicméně, pracovníci, se kterými byla nebo je v kontaktu, ať už na úřadě nebo v NNO, ti

se na přímou podporu rodinné resilience nezaměřují, ale speciálně zaměřené programy na manžele či zdravé sourozence nabízejí. Rodina ovšem takovou potřebu nikdy ani neměla. Dá se říct, že podporu své resilience dostává od sociálních pracovníků oklikou, jsou-li naplňovány její skutečné potřeby, které vehementně deklaruje - sociální služby osobní asistence a vhodné bytové služby sociálních zařízení.

6.5.2 Copingové strategie rodiny se dvěma dětmi s autismem

- Rodina si věří jako jednotlivec i jako celek.
- Každý člen rodiny je autonomní a důležitý.
- S cílem úplné nezávislosti na širší rodině si členové budují udržitelnou soběstačnost v rámci nukleární rodiny.
- Členové rodiny se naučili fungovat a spolupracovat sami mezi sebou, každý z nich se zapojuje dle svých možností a schopností.
- Přístupují k sobě s úctou a oceňují to, co druhý pro společnou věc dělá.
- Rodiče své rodičovství nezpochybňují a své rodičovské role plní za každých okolností.
- Rodina má svou hrdost, nestylizuje se do role „chudáčků“, vystupuje emancipovaně.
- Trápení a utrpení v životě člověka považuje rodina za formující růstový prvek, který člověku přidává na hodnotě.
- Rodina neztrácí smysl života, nachází jej ve svých třech synech, v duchovních hodnotách, a v životě samém.
- Rodinnou filozofií je „neplakat nad rozlitym mlékem“, přijmout realitu a učinit taková opatření, aby rodina mohla fungovat dál.
- Rodina nelpí na věcech, které nejdou změnit, v případě potřeby sníží své nároky nebo se oprávněné potřebě přizpůsobí.
- Nové skutečnosti hodnotí ve světle různých perspektiv a snaží se odhalit jejich význam a dát jim nový smysl.
- Subjektivně rodině pomáhají zvládat situace takové strategie, které přispívají k absolutnímu oddechu a snižují tenzi v rodině.
- Sem jistě patří strategie vše kořenícího humoru, kterou rodina dokonale ovládá.

7 Diskuze a doporučení

Autismus u S2 propukl téměř učebnicově, Vágnerová (2012, s. 317) udává rozmezí kolem 2-3 roku věku dítěte od narození, u S2 to bylo v necelých 2 letech jeho věku. Zarážející jsou obstrukce s diagnostikou (srov. Thorová, 2012; Ošlejšková, 2008; Sládečková, Sobotková, 2014), když sám otec byl schopen na základě vlastních laických informačních pramenů zařadit stav svého syna k pervazivním vývojovým poruchám, které popisuje Ošlejšková (2008). Odmítavý postoj pediatriů se dá pochopit vzhledem k dimenzionálnímu charakteru autismu, na který upozorňují Sládečková a Sobotková (2014, s. 15; srov. Habayeb et al., 2017), více zneklidňující je však skutečnost, že o nové informace tito lékaři nejevili zájem z hlediska svého odborného rozvoje a rozšiřování svých odborných vědomostí; že *to neznali*, nepovažují za akceptovatelnou omluvu (srov. Salomon a Chung, 2012; Hrabovecká, 2015; Nogueira, Orrú, 2019). Myslím, že informanti dosáhli řádné diagnostiky díky své neústupnosti a odhodlanosti zjistit, co dítěti doopravdy je, a také díky pudu sebezáchovy. Při diagnostice S3 lékaři projevují zlepšení ve znalosti problematiky, v tomto případě již mohli vycházet z precedentu S2, nicméně, chci doufat, že zdrojem znalostí je vzdělávání profesionálů v rámci širšího zdroje rodinné resilience (Greeff & van der Walt, 2010; in Sládečková, Sobotková, 2014).

Míru postižení autismem u S2 a S3 nebudu blíže rozebírat, je jasné, že na poli sociální interakce a sociálního porozumění je u obou pozorovatelný deficit (Hrdlička, Komárek, 2014). Ve prospěch sociální adaptace S3 hrají jeho „neautistické“ rysy, které se rozcházejí s typickým rysem autismu - emocionální plochostí. S3 onu elementární schopnost vytvořit citovou vazbu k matce ovládá a dává ji patřičně najevo (např. Bowlby 2010, Damborská 1963, Verny a Kelly 1993), maminku stále objímá, poplácává, pusinkuje, hladí apod., z čehož informantka usuzuje, že se mu budou hodně líbit ženy, protože se o nich snaží stále něco *tou svou hatmatilkou* říkat. I já jsem vyzorovala „neautistické“ chování, když mi S3 např. při doprovodu ze školy ukazoval spolužáka, smál se, mával na něho a říkal, že je to kamarád (jméno). Informantka upozorňuje u S3 na jazykový blok, s čímž si spojuji myšlenku Vágnerové (2012, s. 320), že se řeč nevyvíjí právě proto, že ji autistické dítě k ničemu nepotřebuje. Osobně si myslím, že S3 přichází na to, že se mu řeč může hodit. Co se týká hry

a představitosti, musím potvrdit, že si s S3 v rámci volnočasových aktivit hrajeme také na „něco“ právě z jeho popudu (Wingová, 1997, in Vágnerová, 2012, s. 322; Vágnerová, 2012, s. 323-325).

Rodinný systém (Maltby et al., 2017) zkoumané rodiny je dobře organizovaný s kvalitní komunikací (kap. 3.4.2, 3.4.3). Interakce s vnějšími systémy - osobní asistence, týdenní stacionář a NRZP ČR – přispívají k dobrému fungování rodiny. Optikou Plaňavy (2005) zkoumaná rodina jednoznačně funguje *vydařeně*, protože mimo funkčnost se v ní členové navíc cítí příjemně a spokojeně. Copingové strategie rodiny jí umožňují plnit základní funkce (Plaňava, 2005, s. 162; srov. Tóthová, Žiaková, Žiaková, 2018, s. 93-96); plnění sounáležitostní funkce nebylo explicitně vyjádřeno, ale z manželů číší vzájemná úcta a láska; zkrátka to, že jsou nejraději spolu a je jim tak nejlépe, např. jejich svůj rituál se sýrem a pivem na „půl“ nebo vyzvedávání manželky z práce. Rodina si dokázala také ošetřit oblast dovolené ke své spokojenosti a současně s ohledem na S1, aby pro potřeby S2 a S3 nebyl krácen (Knapová, Brownová, 2011; in Sládečková, Sobotková, 2014). Je to neuvěřitelné, ale když čtu, jak Plaňava (2005, s. 163, 164) charakterizuje vydařená soužití, říkám si, že tato rodina mu stála modelem!

Že rodina používá efektivní copingové strategie, je jasné od začátku diskuze, přesto v jednom pochopitelném případě by se dalo hovořit o neefektivní strategii (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 101), ale vidím v tom spíše obranný mechanismus. Mám na mysli totální popření matky, která nemohla definitivnost diagnózy přijmout (Bazalová, 2014, s. 84; srov. Kübler Ross, 2015), protože ve skrytu duše doufala, že pravda vyjde najevo a ukáže se, že to tak není. Přesně, jak popisuje Matějček (2001, s. 38), obrátila svůj hněv proti lékařce, která „ortel“ vyřkla a bránila se pomoci sociálních institucí, které poskytují zejména finanční pomoc v podobě dávek pro OZP (Bazalová, 2014, s. 83). Emocionální podporu, které věnuje pozornost např. tým Bravo-Beníteze et al. (2019), si poskytli manželé navzájem. Tito rodiče jsou silní, matka navíc čerpá z víry v Boha (srov. Kimplová, 2013, s. 71; Strnadová, 2007, s. 204), vzájemně se podporují a táhnou za jeden provaz, mají opravdu štěstí, ale jsou i rodiče, kteří takovou souhru ve svých domácnostech nezažívají. Ti by zřejmě ocenili podporu zaměřenou na emocionální stránku. Informantka uznává, že když chybí manžel, jakého má ona, určitě to musí být pro takovou matku velice těžké (srov. Matějček, 2004 [online]; Kukla, 2016, s. 179). Smekám před informanty, protože došli až do poslední fáze

vyrovnávání se, a do té nedojde totiž jaksi automaticky každý (Hanáková, 2017, s. 33-36; Matějček, 2001, s. 37-39); proces vyrovnávání prověřil některé osobní vlastnosti informantů (Greeff & van der Walt, 2010; in Sládečková, Sobotková, 2014). Podotýkám, že se nejedná o smíření jako takové; jak se vyjádřil otec, smířit se s tím nedá nikdy. Rodič si uvědomuje, že jeho dítě nikdy nedosáhne toho, čeho jeho zdraví vrstevníci, a právě tam to zvláště matku zabolí vždycky, ať je sebevíce odolná.

Čili na otázku Harrisové (1997, s. 181), *jak má rodina reagovat na autismus dítěte a jak může v některých případech ovlivnit výchovné cíle a projevy jeho chování*, informanti jasně odpovídají: (i) je třeba přijmout realitu a učinit taková opatření, aby rodina fungovala dál, (ii) při ovlivňování projevů chování někdy rodič musí zkrátka selektovat iritující situace, kterým dítě nedokáže porozumět, (iii) jindy je naopak žádoucí přímé ovlivňování, a navzdory jeho zvláštnostem dítě učit chápat konvenční jednání a chování. Pozor, nikoli dítě „lámat“, efektivnější je vysvětlovat. Nehledě na to, že autistické chování S2 se nedá upravit nátlakem, jak upozorňuje otec, který tak oponuje Piagetovu (in Vygotskij, 2004, s. 38) přesvědčení o tom, že realistické myšlení je sekundární produkt socializačního nátlaku, protože forma autistického myšlení je vlastně primární. Sečteno podtrženo, záleží na rozsahu postižení dítěte (Harrisová, 1997).

Větší míra stresu připadla na informantku (Hammen, 1991, s. 138; Harrisová, 1997, s. 182, 183; Bitsika et al., 2013; Hrabovecká, 2015), protože zůstala s autistickým dítětem doma na plný úvazek, a k tomu divoký S1. Při 24 hodinové péči v době „šílené“ regrese neměla šanci se ani vyspat, a to doslova! Přes všechny útrapy informantka jako rodič pocítuje osobní uspokojení. Informantova role otce coby živitele rodiny a mužského vzoru se shoduje s literaturou (Harrisová, 1997, s. 183; srov. Jára, 2019 [online]). Jistě mu speciální nároky synů ležely a leží na srdci, ne však tak fatálně, aby se hroutil a zakládalo to hádky s manželkou. Jak říká, když zjistil, že se autismus nedá léčit, přestal nad tím bádát a raději s manželkou učinili potřebná opatření k přežití a fungování rodiny. Vidím, že tuto rodinu zkušenost s výchovou (ne jednoho) dítěte s vývojovým handicapem rozhodně posílila.

A jak do tohoto obrazce zapadá názor nejstaršího zdravého syna? Jeho výpověď se v mnohém rozchází s literaturou (Solomonová a Chungová, 2012). Z rozhovoru

vyplývá, že situace je pro něj normální, běžná, protože ani bráchu (S2) jinak nezažil. Dle mého pozorování jednotné číslo používá proto, že S3 pro něj nepředstavuje zvláštní abnormalitu (Harrisová, 1997, s. 184); existuje mezi nimi regulérní maskulinní bratrský vztah, S1 říká, že se ho snaží vychovávat. Přiznává, že oba bratry má rád; matka si všimla větší empatie k S2 (Kukla, 2016, s. 180). Nepocítuje ani žádné omezení a zdůrazňuje, že kvůli bratrům určitě ne, to přisuzuje jiným věcem (kontrola rodičů nad PC aktivitami). Pravda je, že rodiče S1 tvrdě tlačí k učení, zvláště teď před maturitou, ale to je běžná rodičovská praxe, s projektováním rodičovských představ do zdravého sourozence to nekoreluje (Mohammadi, Zarafshan, 2014, s. 59; Kukla, 2016, s. 180). Rodiče si totiž pro S1 přejí, aby se oženil, nebo si našel práci, nebo aby pokračoval ve studiu; vše má vést k tomu, aby se dokázal osamostatnit a stál na vlastních nohou. S1 v současné době nekoresponduje ani s tvrzením Bazalové (2014, s. 104, 105); za bratry se nestydí, ale připouští, že se s nimi ani nechlubí. Stejně mluví i matka, ale připomíná období kolem 3. třídy ZŠ, kdy nechtěl být před spolužáky s S2 spojován. Podle mě jde o obavu ze stigmatizace (Broady et al., 2017). Nicméně vytváření vztahů s vrstevníky se zdárně uskutečnilo, S1 říká, že nějaké kamarády má, hlavně z druhého stupně ZŠ. I v tomto případě se dá říct, že výjimka potvrzuje pravidlo, když v literatuře čtu, že při vytváření vztahů s vrstevníky trpí autismem sourozence v dětském věku jejich sestry a v adolescenci bratři (Harrisová, 1997, s. 184). V rozhovoru si všímám, že rodiče různá trápení S1 neberou na lehkou váhu, že S1 s nimi o tom může mluvit. Stejně tak rodiče dbají na to, aby měl S1 prostor jen pro sebe, není tedy divu, že sociální služba osobní asistence (S3) je pro rodinu stěžejní. Výpovědi všech tří informantů se shodují na přiměřenosti míry zapojení zdravého sourozence (Bazalová, 2014, s. 102, 104).

Dosavadní diskuze naznačuje charakter resilience zkoumané rodiny. Mohu směle říct, že je pružná, odolná, elastická, pevná, houževnatá, přizpůsobivá, a že je skutečným nárazníkem proti úzkosti a depresi, jak píše Bitsika et al. (2013). Zkoumaná rodina se vyznačuje právě tou resilientní schopností, kterou jako první interpretuje Walshová (2011, s. 149) - „*ustát a obnovit se od rušivých životních výzev, (rodina) posílena, schopna využít všech zdrojů a zkušeností*“ (srov. Southwick et al., 2014; Walsh, 2003, 2017 [on line]). Rozeznávám potenciál pro rozvoj, změnu, posun atd. (Sládečková a Sobotková, 2014, s. 94), když informantka hovoří o formování a růstu člověka skrze trápení. Copingové strategie vybrané rodiny zkoumám na základě

FAAR modelu rodinné resilience Jöan Pattersonové. Líbí se mi autorčino sociálně-ekologické pojetí člověka a důraz na význam rodinného prostředí. Sama Pattersonová definuje resilienci rodiny jako „*určitou schopnost rodiny rozvinout a/nebo dosáhnout zdravého fungování a úspěšně se přizpůsobit životním výzvám a rizikům*“ a dodává, „*čím lepší kvalita obklopujících prostředí, tím lepší fungování člověka a rodiny*“ (Punová, 2014, s. 98-99); můj výzkum ukazuje, že copingové strategie zkoumané rodiny toto beze zbytku reflektují.

Souhlasím s Pattersonovou, že se má sociální pracovník seznámit primárně s hodnotami, kulturou a cíli rodiny, protože ve výzkumu zaznělo, že právě hodnoty (např. *vzájemná láska a úcta, tradiční rodina, odpovědnost, víra v Boha, smysl života* (Frankl, 1996, 1997, 2011), kultura (*autonomie, demokracie, křesťanství*) a cíle (*osamostatnit a dobře oženit S1, zajistit stabilní péči S2, přivést k normálu S3*) vedou informanty k efektivnímu hodnocení situace (*neztrácet čas snahou smířit se s nezvratným faktem, ale naučit se s tím žít, přijímat realitu a jednat podle ní, tak aby rodina mohla dál fungovat, neutápět se v lítosti nad svým osudem, nevytvářet problémy, nebát se nadhledu a humoru, apod.*) a k efektivním copingovým strategiím (např. *rodina si věří, cílí na úplnou nezávislost, spolupráce mezi členy rodiny, nezapomínat na potřeby jednotlivých členů rodiny, 100 % rodičovská identita, utrpení jako růstový prvek, nejsme žádní chudáčci, neplakat nad rozlitým mlékem, hledat smysl a význam v nových skutečnostech, motivace v synech, jejich budoucnosti, používat humor*), které vždy vybalancují zátěž požadavků do rovnovážného stavu. Copingové strategie rodiny tak splní základní poptávku FAAR modelu, a v případě neúspěchu nastolení homeostázy (Urban, Kajanová, 2010, s. 71) v adjustační fázi, se uplatní ve fázi adaptační, kde rodina podává konečný důkaz o své funkčnosti. Na tomto místě už mohu jen suše konstatovat, že výsledky výzkumu takové důkazy o zkoumané rodině podávají (*soudržnost a sounáležitost rodiny – naučili se fungovat a spolupracovat sami mezi sebou, odpovědnost - přijímají odpovědnost za své syny, před realitou neutíkají, ale staví se k ní jako k faktu, dle kterého činí funkční opatření pro zachování kvalitního chodu rodinného systému*).

Podle mého pozorování však překlopení z adjustační fáze do adaptační fáze proběhlo jen v případě ataku první kauzy autismu S2, v ostatních případech je rodina schopna nastolit homeostázu (Urban, Kajanová, 2010, s. 71) již ve fázi adjustace.

Rozhodující činitelé adaptační fáze u rodiny vykazují účinnou sílu již v předcházející fázi. Hodnocení situace rodinou konvenuje s rodinnými pravidly, přesvědčeními i hodnotami (za všechny *křesťanský přístup k životu*), rodinná identita je zdravá, protože disponuje vzájemnou pomocí a podporou (*spolehlivě fungují sami pro sebe*), rituály (např. *manželský rituál se sýrem a půlkou piva, pravidelnost vyjížděk s S2, dovolené jen O a S1* (srov. Jára, 2019 [online]), *rutina střídavého pobytu S2 ve stacionáři a doma*), a dalšími; hlavně však humorem, ten provázel celý rozhovor! Ovšem není to humor, který by bagatelizoval a zlehčoval. Otec má cit pro vyváženost humoru, ví, kdy má mluvit vážně. Otcův humor si prý nemám plést s optimismem (Gardiner et al., 2019; Tan, 2016; Meenakshi et al., 2018), on sám se považuje za pesimistu a jeho manželka to potvrzuje, říká, že je pesimista založením. Ale optimistický pohled rodině nelze upřít, např. pohled na budoucnost S3. Z obnovujících faktorů si rodina dle literatury drží: zachování integrity, udržení pozitivního sebepojetí a zdravé sebedůvěry, aktivní odpočinek, relaxaci, organizaci a řád v rodině, pozitivní náhled na situaci, vidět v ní smysl (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 103).

Ale zpět k adjustační fázi; vulnerabilitu rodiny zde ovlivnilo působení protektivních faktorů, zejména kvalitní interpersonální vztahy a celková organizační struktura rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 99, 100). Závažnost zátěžového stresoru (*totální regrese S2 a jeho vyčerpávající období, propad do konstantní mentální retardace*) byla nadměrná a splňoval podmínku nenormativního stresoru; náhlý propad vývoje S2 informanti vsutku neočekávali. Všechn tlak dílčích stresorů nenormativního stresoru - vnitřní (*vyčerpávanost, zoufalství*), vnější (*hluk iritující S2, nadávky širokého okolí*) a chronický (*budoucnost S2*), tlumil arzenál protektivních faktorů (Kliment, 2014, s. 9, 10), jak vnitřních (rodinné - systémové), tak vnějších (osobní – individuální) (Sládečková, Sobotková, 2014, s. 100; Blížkovský, 1997, s. 46).

Příklad: Peripetie s včasnou diagnostikou vypovídá o významných vnitřních a vnějších protektivních faktorech rodiny. Prostřednictvím schopnosti hledat informace a poradit si, nezůstat bezradný, díky odhodlanosti, vytrvalosti, vzájemné podpoře rodičů, kterým jde o dítě (vnitřní), se nakonec informanti dostali k odborným lékařům v DNFN a k NNO raná péče, NNO1, SPC (vnější). Čili zdroje přispívající k rodinné resilienci tím rozptýlily obavy a zoufalství informantů. Nyní věděli, že v tom nejsou sami, že se mají o co a o koho opřít, že se nezblázní (Levická, 2015, s. 19). Požadavek

autismu tedy **vyvažovala** možnost využít sociální služby rané péče a osobní asistence, týdenní stacionář, SPC, a opora „na slovo vzatých“ odborníků v DNFN.

Protektivní faktory tvoří součást copingových zdrojů. Typické vnitřní copingové zdroje zmíněné v teoretické části opět zkoumaná rodina zrcadlí: soudržnost/smysl koherenci (Antonovsky; in Sládečková, Sobotková, 2014; Eriksson & Lindström, 2007), změna pohledu na život a spiritualita (srov. Strnadová, 2007, s. 211, Hacklová, Kebza, 2014, s. 122, 130), životní smysl (např. Frankl, 1996, s. 64), nezdolnost/hardiness (Kobas; in Kebza, Šolcová, 2008, s. 7; Sikorová, Birteková, 2011, s. 478), očekávaná osobní zdatnost/self-efficacy (Kliment, 2014, s. 38; Farkas a Orosz, 2015), udržování tradic, srozumitelná komunikace, organizace, pravidla a optimismus (Hanousek, 2010, s. 49).

Mezi vnějšími copingovými zdroji je kladen důraz na sociální oporu (Gardinera et al., 2019), najdou se i pochybující autoři (srov. Šolcová, Kebza, 1999), a zdá se, že těm je copingový styl informantů blíže. Nejvýznamnějším zdrojem sociální opory je deklarována širší rodina. Zde nacházím diskrepanci mezi zkoumanou rodinou a rodiči ze zahraničních i českých výzkumů, pro něž je sociální opora širší rodiny značně významná. Informanty k soběstačnosti vlastního jádra motivují praktické důvody, neznamená to však, že s širší rodinou rozvázali vztahy. Rovněž druhý nejčastěji využívaný vnější zdroj, rodiče jiných dětí s autismem (Broady et al., 2017, s. 230; Timmons et al., 2016), informanti ve svém fondu nepostrádají. Opět to není žádný akt nadutosti, ale časová nedostatečnost z důvodu intenzivní péče o S2 a S3, a také nerentabilnost vůči zaplacenému hlídání. Ovšem internet (Sarkadiová a Brembergová, 2005; in Sládečková, Sobotková, 2014), ten informanti používají se samozřejmostí zdroje informací.

Diskutováním profesionální pomoci se pohybují v intencích aplikačního cíle mé práce, který se snaží přispět ke zlepšení a zdokonalení orientace sociálních pracovníků při práci s rodinami, k dovednosti pracovat s účinnějšími nástroji sociální práce k zachování rodiny, a konečně k uvědomění rodiny vlastní hodnoty, smyslu a výhody soudržnosti.

Když se podívám na paletu možností profesionální podpory (kap. 2.4), informanti využívají základní (*NNO, sociální instituce*) i speciální poradenství (*raná*

péče, SPC, NRZP ČR) (Baštecká, 2005; in Novosad, 2009, s. 99). V rámci systémové mezirezortní podpory (kap. 2.4.1) prodělali informanti kvalitní hloubkovou diagnostiku (S2) provedenou multidisciplinárním týmem odborných lékařů DNFN (Pejčochová, Makovská, 2009, s. 94; srov. Kučová, Sikorova, 2012, s. 509), včetně základního poradenství, dále diagnostiku (S3) klinického psychologa (srov. Kukla, 2016, 178-180); sociálně-pedagogické poradenství (*SPC*) (Dokoupilová, 2017, s. 72); z garantovaného státního sociálního zabezpečení čerpají informanti finanční dávky pro OZP (*PnP, příspěvek na mobilitu a na zvláštní pomůcku*) (Novosad, 2009, s. 238 - 241) a sociální služby (*raná péče, osobní asistence, týdenní stacionář*).

Sociální pracovník jako významná sociální podpora v rozhovoru nevystupuje, což je to dáno tím, že informanti tuto pracovní pozici nerozeznávají. Pro ně je důležitá adekvátnost pomoci vycházející z kompetentní osoby na úřadě nebo v NNO, a ta dle výpovědí informantů odpovídá popisu Vaška (2018, 111), *dočasný spojenec a průvodce rodiny, která postupně dosáhne úplné emancipace, u většiny rodin s dětmi s PAS se počítá s celoživotním čerpáním sociálních služeb*. Zkoumaná rodina na své emancipaci vědomě pracuje a hledá stabilní umístění pro S2 do zařízení sociální péče pro dospělé s PAS, protože si uvědomuje příchod důchodového věku (Matoušek, Kodymová, Koláčková, 2010, s. 96, 113). Problematiku rodičů v seniorském věku pečujících o své dospělé děti s mentálním handicapem připomínají Votoupal a Krystek (2019). Beznadějnost snažení nalézt vhodné zařízení podporuje postřeh Kotrusové et al. (2013. s. 10) o tom, že stát spoléhá u rodinných pečovatelů na péči z lásky. Také informanti připisují nečinnost na vrub kompetentních orgánů a osob. Bývalá ombudsmanka poukazuje na nevyváženost dostupnosti sociálních služeb v rámci celé ČR a na rozdíly mezi kraji, na důvody nepřijetí - nejčastěji klientovo narušitelské chování a finanční náročnost na jeho péči (VOP, Výzkum autisti [online]).

Informanti mají o lidech pracujících v sociální sféře obecně dobré mínění; chtějí do „toho“ dát něco navíc a vždy se jim snažili pomoci v rámci svých limitovaných možností. Webový portál MPSV dle informantů spíše dezorientuje, protože podávané informace představují zákon v odrážkách, aby člověk pochopil, potřebuje k tomu právní výklad! Což je tristní, všichni rodiče nejsou přece automaticky tak informačně zdatní, nemají takový rozhled a podporu druhého jako informanti. Dobrá zpráva je, že v DNFN bylo zřízeno vyhrazené pracoviště sociálně zdravotního oddělení, kde sociální

pracovníci, poskytují klientům sociální poradenství a pomoc např. v oblastech: vyřízení a obstarání kompenzačních pomůcek, vyřízení sociálních dávek, pomoc rodinám v péči o handicapované dítě, jednání se státními i neziskovými institucemi, řešení různých životních událostí spojených se změnou zdravotního stavu (srov. Strnadová, 2007, s. 212; Hrabovecká, 2015, s. 24).

DOPORUČENÍ

V prvé řadě musíme jako sociální pracovníci pochopit ekologickou ukotvenost rodin a působit multidisciplinárně na zdravé rodinné a komunitní prostředí (Shoutwickem et al., 2014). Jestliže má dojít k posilování rodinné resilience, musí sociální pracovníci pochopit a řešit primárně rizikové faktory, jež jsou rodiči deklarovány, viz. informanti (Bekheta, Matel-Andersona, 2017). Tak bude paralelně posilován základní resilientní faktor „well being“ rodiny (Sládečková a Sobotková, 2014, s. 105, 106; Blahutková, Dan, 2008), např. informanti mluví o „absolutnímu oddechu rodičů“, který umožňuje osobní asistence.

Proto doporučuji držet se vyjádření informantů: prostředky a energii dávat do skutečných potřeb rodičů dětí s PAS. Od sociálních pracovníků to vyžaduje naslouchat klientům/rodičům s velkou pozorností a jejich potřeby zaznamenávat; s výsledky pak argumentovat na komunitním plánování sociálních služeb v rámci kraje, a podle skutečných potřeb transformovat vlastní sociální služby. Není od věci navázat na můj výzkum a prověřit vnímání podpory resilience rodiny ze strany sociálních pracovníků, a výsledky potom porovnat s výzkumy copingových strategií dalších rodin. Dále doporučuji formulovat stručně a jasně informace a pokyny, jež jsou pro klienty zásadní a zamyslet se nad tím, jak zjednodušit formuláře různých žádostí. Tvůrci by měli mít na paměti diverzitu rodičovských schopností. K prosazování navržených doporučení se nabízí reformní paradigma sociální práce - policy advocacy. Posledním doporučením vyzývám sociální pracovníky k zamyšlení nad profesionální identitou a hrdostí svého povolání.

Závěr

Cílem práce bylo zmapovat copingové strategie umožňující rodině zvládat zátěžové situace při péči o dvě děti s poruchou autistického spektra, a zjistit, zda se sociální pracovníci zaměřují na podporu resilience této rodiny. Cíl se opíral o hlavní výzkumnou otázku „Jaké copingové strategie rodina používá, aby zvládla náročnou péči o dva syny s autismem a současně si udržela rodinnou soudržnost, a jakým způsobem je v tom podporují sociální pracovníci?“, která byla zodpovězena na základě dílčích výzkumných otázek.

V teoretické části jsem uvedla čtenáře do problematiky poruch autistického spektra, konkrétně jsem se zaměřila na dětský autismus. Po té jsem objasnila situaci rodiny dítěte s diagnózou autismu a popsala možnosti profesionální podpory. Následně jsem zpracovala koncept rodinné resilience. Závěr teoretické části jsem věnovala českým a zahraničním výzkumům rodinné resilience a copingových strategií. V rámci konceptu rodinné resilience jsem podrobněji prezentovala FAAR model rodinné resilience autorky Jöan M. Pattersonové, který ve výzkumné části posloužil jako „vzoreček“ pro zjištění copingových strategií a celkové míry rodinné resilience zkoumané rodiny. Struktura FAAR modelu determinoval design šesti dílčích výzkumných otázek. V metodologii jsem popsala aspekty kvalitativního výzkumu, který jsem prováděla metodou polo strukturovaného rozhovoru. Data jsem získávala pomocí otevřeného kódování. Finální data vykryštovala do čtyř kategorií, ke každé jedné přísluší vlastní subkategorie. Kategorie z části kopírují dílčí výzkumné otázky: Požadavky – nároky na rodinu; Možnosti rodiny – vnější a vnitřní zdroje; Hodnocení situace rodinou; Angažovanost sociálních pracovníků.

Výzkum generuje dva výsledky:

Zaprvé zmapované copingové strategie rodiny pečující o dvě děti s autismem. Bylo zjištěno, že zkoumaná rodina využívá efektivní copingové strategie, jejichž těžištěm jsou kvalitní vnitřní copingové zdroje. Rodina úmyslně buduje soběstačnost v rámci nukleární rodiny; členové rodiny se naučili fungovat sami pro sebe; na konstantní sociální skutečnosti, rodina pohlíží jako na realitu, kterou člověk musí

přijmout a učinit taková opatření, aby rodina mohla fungovat dál; a v neposlední řadě je to humor, který celou škálu copingových strategií zastřešuje.

Zadruhé nález o podpoře resilience této rodiny ze strany sociálních pracovníků.

Bylo zjištěno, že rodina post sociálního pracovníka nerozeznává, soustředí se pouze na adekvátnost a dostupnost nabídky, kterou daná osoba zastupuje. Rodina vládne natolik kvalitními vnitřními copingovými zdroji, že jsou členové rodiny schopni vzájemné podpory, v rodině tedy probíhá autopošílování rodinné resilience. Rodiče existenci vnější podpory připouštějí, např. programy pro manžele nebo pro zdravé sourozence pořádané NNO1, jen o ni nejeví zájem. Sami si podporu ze strany sociálních pracovníků, NNO či sociálních institucí představují ve formě osobní asistence a týdenního stacionáře, a tak za 5 let dostupností sociálního zařízení se stabilní péčí.

Domnívám se, že výsledky výzkumu naplnily rovněž aplikační cíl práce, jehož ambicí bylo přispět ke zlepšení a zdokonalení orientace sociálních pracovníků při práci s rodinami tak, aby uměli pracovat s účinnějšími nástroji sociální práce, které povedou k zachování rodiny nebo pomohou předcházet rozpadu rodiny, a aby pomohli rodině uvědomit si svoji hodnotu, smysl a výhody držet spolu. Představila jsem sadu efektivních copingových strategií, které jsou pojistkou proti rozpadu rodiny a bezpečnou cestou k soudržnosti emancipované rodiny hledící do budoucnosti.

Výsledky výzkumného šetření budou sloužit pro potřeby mého zaměstnavatele (NNO2) jako podklady KPSS v rámci kraje - zaprvé můžeme argumentovat potřebností naší služby, zadruhé budeme hájit zájmy našich klientů. Dále mohou výsledky sloužit jako orientační materiál pro sociální odbor v místě mého bydliště nebo jako doplňující studijní materiál pro studenty, sociální pracovníky, zdravotníky, pedagogy a nakonec pro všechny, kterých se problematika PAS nějakým způsobem dotýká.

Seznam zkratek

AV ČR – Akademie věd České republiky

CMBIs – Compassion and mindfulness based interventions

ČR – Česká republika

DNFN – Dětská fakultní nemocnice

EEG – ElektroEncefaloGrafie

ID – Invalidní důchod

KBT – Kognitivně behaviorální terapie

KPSS – Komunitní plánování sociálních služeb

MHD – Městská hromadná doprava

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT – Ministerstvo školství, tělovýchovy a mládeže

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

NNO – Nestátní nezisková organizace

NO – Nezisková organizace

NRZP – Národní rada osob se zdravotním postižením

ORL – OtoRhinoLaryngologie

ORP III. - Obecní úřad obce s rozšířenou působností (tzv. obec III. stupně)

OZP – Osoba se zdravotním postižením

PAS – Porucha autistického spektra

PnP – Příspěvek na péči

RBP – Resilience Builder Program

SOC – Sence of koherence

SPC – Speciálně poradenské centrum

UZIS – Ústav zdravotnických informací a statistiky

VOP – Veřejný ochránce práv

WHO - World Health Organization

ZTP – Zdravotně tělesné postižení

ZŠ – Základní škola

Příloha

Tazatelské otázky

Literatura

ALSHARAYDEH, A., M. ALQUDAH, R. Lai Tong LEE, & S. Wai-Chi CHAN. 2019. Challenges, coping, and resilience among immigrant parents caring for a child with a disability: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*. [online] 51(6), s. 670-679. [cit. 2020-03-31]. ISSN 1527-6546. doi:<http://dx.doi.org/10.1111/jnu.12522>.

Dostupné

z:

<https://search.proquest.com/docview/2313533023/fulltextPDF/C69DE9546AA140C8PQ/1?accountid=12552>

ANTHONY, E. James. 1974. The syndrome of the psychologically invulnerable child. In: Anthony, E. James & Cyrille KOUPERNIK (Eds.), *The child in his family: Children at psychiatric risk*. John Wiley & Sons. ISBN 978-0471032250.

BEKHET, Abir K. a Denise MATEL-ANDERSON. 2017. Risk and protective factors in the lives of caregivers of persons with autism: caregivers' perspectives. *Perspectives in Psychiatric Care*. [online] 53(3), s. 199-207 [cit. 2020-03-31]. DOI: 10.1111/ppc.12158. ISSN 0031-5990. Dostupné

z:

<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=03ba539d-eda0-44b3-8145-6fcc102e0d0f%40pdc-v-sessmgr02>

BINAROVÁ, Monika. 2009. *Životní spokojenost a fungování rodin s tělesně postiženým dítětem*. [online] Brno (rigorózní práce) [cit. 2020-04-10]. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Dostupné

z:

https://is.muni.cz/th/f21ef/rigorozni_prace.pdf

BITSIKA, V., Ch. SHARPLEY a R. BELL. 2013. The Buffering Effect of Resilience upon Stress, Anxiety and Depression in Parents of a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Developmental*. [online] 25(5), s. 533-543 [cit. 2020-04-02]. DOI: 10.1007/s10882-013-9333-5. ISSN 1056-263X. Dostupné

z:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=7&sid=54a1c04f-a5e5-4524-a8a5-b5bd3b3b3d47%40sessionmgr4006>

BLAHUTKOVÁ, Marie a Jiří DAN. 2008. Zdraví a osobní pohoda: některé nové přístupy a metody posuzování. In: ŘEHULKA, Evžen (Ed.). *Škola a zdraví 21*.

Současný diskurs zkoumání školy a zdraví. 3, s. 123-128. Brno: MSD, s.r.o. ISBN 978-80-7392-041-8.

BLÍŽKOVSKÝ, Bohumír. 1997. *Systémová pedagogika pro studium a tvůrčí praxi*. Ostrava: Amosium servis. ISBN 80-85498-23-5.

BOWLBY, John. 2010. *Vazba: teorie kvality raných vztahů mezi matkou a dítětem*. Praha:Portál. ISBN 978-80-736-7670-4.

BRAVO-BENÍTEZ, J., M. N. PÉREZ-MARFIL, B. ROMÁN-ALEGRE a F. CRUZ-QUINTANA. 2019. Grief Experiences in Family Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorder (ASD). *International Journal of Environmental Research and Public Health; Basel*. [online] 16(23). [cit. 2020-04-03]. ISSN 1661-7827. DOI:10.3390/ijerph1623482. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/2329595386/fulltextPDF/C11507D33164DE3PQ/1?accountid=12552>

BRISTOL, Marie M. 1987. Mothers of Children with autismus or communication disorders: Successful adaption and the double ABCX model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 17(4), s. 469-468. ISSN: 0162-3257.

BROADY, T. R., G. J. STOYLES a C. MORSE. 2017. Understanding carers' lived experience of stigma: the voice of families with a child on the autism spektrum. *Health & Social Care in the Community*. [online] 25(1), s. 224-233. [cit. 2020-04-03]. 10p. DOI: 10.1111/hsc.12297. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=90df5157-5093-47b5-aa44-7aefbe40bf50%40sdc-v-sessmgr03>

BUDÍNOVÁ, Ivana. 2018. *Výhody a nevýhody dobrovolnictví v dětských domovech pro děti do tří let v Jihomoravském kraji v kontextu citové vazby*. Olomouc (bakalářská práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Katedra křesťanské sociální práce.

BUGEL, Walerian a Hana ŠLECHOTOVÁ. 2012. *Tvorba kvalifikačních prací pro studenty oborů sociální práce*. Olomouc: CARITAS – Vyšší odporná škola sociální Olomouc. ISBN 978-80-87623-01-5.

- COUSINEAU, T. M., L. M. HOBBS, a K. C. ARTHUR. 2019. The Role of Compassion and Mindfulness in Building Parental Resilience When Caring for Children With Chronic Conditions: A Conceptual Model. *Frontiers in psychology*. [online] 10 [cit. 2020-02-25]. e-ISSN:1664-1078. Dostupné z: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2019.01602/full>
- DISMAN, Miroslav. 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
- DOBIÁŠOVÁ, Karolína a Miriam KOTRUSOVÁ. 2017. Zaslужují si neformální pečující větší péči? Změny v sociální konstrukci neformálních pečujících a designu politiky a dlouhodobé péče v ČR. *Sociální práce / Sociálna práca*. 17(6), s. 22-41. ISSN 1213-6204.
- DOHNALOVÁ, Zdenka. 2011. Výzkumníkovo desatero. *Sociální práce/Sociálna práca*. 11(1), s. 24-25. ISSN 1213-6204.
- DOKOUPILOVÁ, Ivana. 2017. Možnosti podpory pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením – resorty. In: DOKOUPILOVÁ, I., A. HANÁKOVÁ, A., S. KMENTOVÁ, S., M. POTMĚŠIL, J. SOLDÁNOVÁ, N. ŠTĚPNIČKOVÁ, a E. URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido. s. 67-75. ISBN 978-80-7315-262-8.
- DUCA, Diana-Sînziana. 2015. Family resilience and parental stress: the effects on marital relationship in the context of a child diagnosed with an autism spectrum disorder. *Annals of the Al. I. Cuza University, Psychology Series*. [online] 24(1), s. 71-90 [cit. 2020-04-02]. ISSN 2069-1386. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=fcb7741d-f5dc-4dc6-a705-7fa41220bbbc%40pdc-v-sessmgr05>
- ERIKSSON, Monica a Bengt LINDSTRÖM. 2007. Antonovsky's sense of coherence scale and its relation with quality of life: a systematic review. *Journal of epidemiology of community health*. [online] 61(11), s. 938-944. [cit. 2020-04-05] Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2465600/>

ESTES, A., J. MUNSON, T. St. JOHN, S. R. DAGER, A. RODDA, K. BOTTERON, H. HAZLETT, R. SCHULTZ, L. ZWAIGENBAUM, J. PIVEN a M. J. GURALNICK. 2018. Parent Support of Preschool Peer Relationships in Younger Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism*. [online] 48(4), s. 1122-1132 [cit. 2020-04-01]. ISSN 0162-3257. DOI: 10.1007/s10803-017-3202-5. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=80312e70-c5bc-4e4a-b789-b5abfe03cadb%40sessionmgr103>

FABER, Adele a Elaine MAZLISH. 2009. *Sourozenci bez rivalry*. Brno: Computer Press, a.s. ISBN 978-80-251-2312-6.

FARKAS, David a Gábor OROSZ. 2015. Ego-resiliency reloaded: a free-component model of general resiliency. *PloS one*. [online] 10(3). ISSN 1932-6203. [cit. 2020-04-04]. Dostupné z: <http://europepmc.org/backend/ptpmcrender.fcgi?accid=PMC4376776&blobtype=pdf>

FRANKL, Viktor Emil. 1996. *A přesto říci životu ano: psycholog prožívá koncentrační tábor*. Praha: Karmelitánské nakladatelství. ISBN: 80-7192-095-9.

FRANKL, V. E., V. JOCHMANN a E. S. LUKAS. 1997. *Vůle ke smyslu: vybrané přednášky o logoterapii*. 2. čes. vyd. Brno: Cesta. ISBN 80-85319-63-2.

FRANKL, Viktor Emil a Pinchas LAPIDE. 2011. *Bůh a člověk hledající smysl*. 1. vyd. Brno: Cesta. ISBN 978-80-7295-137-6.

GARDINER, E., L. C. MÂSSE a G. IAROCCI. 2019. A psychometric study of the family resilience assessment scale among families of children with autism spectrum disorder. *Health and Quality of Life Outcomes*. [online] 17(45). [cit. 2020-04-20]. Dostupné z: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1186/s12955-019-1117-x.pdf>

GELENEKYOVÁ, Hana. 2013. Osobný asistent jako člen domácnosti. In: HALACHOVÁ, M., V. LICHNER a K. ŠIŇANSKÁ (eds). *Študentská vedecká a odborná činnosť v študijnom odbore 3.1.14 Sociálna práca. Zborník príspevkov z vedeckej konferencie konanej dňa 25.4.2013 v Košiciach*. (Bakalárska záverečná práca). Košice: Univerzita Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach. [online] s. 40-71. [cit. 2020-04-

14]. ISBN 978-80-8152-013-6. Dostupné z: <http://www.upjs.sk/pracoviska/univerzitna-kniznica/e-publikacia/#ff>

HABAYEB, S., B. RICH a M. ALVORD. 2017. Targeting Heterogeneity and Comorbidity in Children with Autism Spectrum Disorder Through the Resilience Builder Group Therapy Program. *Child Youth Care Forum*. [online] 46(4), 539-557 [cit. 2020-04-02]. DOI: 10.1007/s10566-017-9394-1. ISSN 1053-1890. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=06e038f6-1709-47be-8ad6-de502d857d07%40sdc-v-sessmgr02>

HACKLOVÁ, Renata a Vladimír KEBZA. 2014. Religiozita, spiritualita a zdraví. *Československá psychologie*. [online] 58(2), s. 120-140 [cit. 2020-04-18]. ISSN 0009-062X. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/1528148842?accountid=12552>

HALSTEAD, E., N. EKAS, R. P. HASTINGS a G. M. GRIFFITH. 2018. Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. *Journal of Autism*. [online] 48(4), s. 1108-1121 [cit. 2020-04-13]. DOI: 10.1007/s10803-017-3447-z. ISSN 0162-3257. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=97ee06b1-349c-4b42-ab91-b3481621c9ae%40sessionmgr4006>

HAMMEN, Constance. 1991. *Depression runs in families: The social context of risk and resilience in children of depressed mothers*. New York: Springer-Verlag. ISBN 0-387-97435-0.

HANOUSEK, Michal. 2010. *Strategie zvládnání stresu v rodině se zrakově postiženým dítětem*. Olomouc (diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci, Filozofická fakulta, Katedra psychologie.

HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: základní metody aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HILLMAN, J. L., M. C. WENTZEL & C. M. ANDERSON. 2017. Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal*

of Autism and Developmental Disorders. [online] 47(10), s. 2957-2968. [cit. 2020-04-01]. ISSN 0162-3257. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-017-3211-4>. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/1939197757/2A76DB81563D49C7PQ/1?accountid=12552>

HRABOVECKÁ, Michaela. 2015. Kvalita života rodičov detí s autizmom. *E-psychologie*. [online] 9(1), s. 16-28 [cit. 2020-02-01]. Dostupné z: <http://e-psycholog.eu/pdf/hrabovecka.pdf>

HRADILKOVÁ, Tereza (eds). 2018. *Praxe a metody rané péče: průvodce sociálním modelem*. Vydání první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

HUBÍKOVÁ, Olga. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce / Sociálna práca*. 17(6), s. 5-21. ISSN 1213-6204.

ILIAS, K., K. CORNISH, M. S-A. PARK, H. TORAN a K. J. GOLDEN. 2018. Risk and Resilience Among Mothers and Fathers of Primary School Age Children With ASD in Malaysia: A Qualitative Constructive Grounded Theory Approach. *Frontiers in psychology*. [online] 9 [cit. 2020-02-25]. e-ISSN:1664-1078. Dostupné z: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpsyg.2018.02275/full>

IVANOVÁ, Kateřina a Martin ZIELINA. 2010. *Etika pro vědecko-výzkumné pracovníky*. [online] Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o.p.s. [cit. 2020-05-01]. ISBN 978-80-87240-34-2. Dostupné z: <https://docplayer.cz/8395892-Etika-pro-vedecko-vyzkumne-pracovniky-katerina-ivanova-martin-zielina.html>

KAŇKOVSKÁ, Pavla. 2007. Vliv rodinného prostředí na utváření prosociální orientace dítěte staršího školního věku. *E-psychologie*. [online] 1(1), s. 13-24 [cit. 2020-03-19]. Dostupný z: <http://e-psycholog.eu/pdf/kankovska.pdf>

KAUFMANN, Jean-Claude. *Chápající rozhovor*. Praha: SLON. ISBN 978-80-7419-033-9.

KEBZA, Vladimír a Iva ŠOLCOVÁ. 2008. Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá Psychologie*. [online] 52(1), s. 1-19. [cit. 2020-02-11]. ISSN 0009-062X. Dostupné z:

<https://search.proquest.com/docview/235711459?accountid=12552>

KIMPLOVÁ, Tereza. 2013. Psychologie zdraví očima nováčka. In: MAREŠ, Jiří (ed.). *25. výročí psychologie zdraví v České republice (1988-2013): sborník příspěvků*. Brno: MSD. ISBN 978-80-7392-227-6.

KLIMENT, Pavel. 2014. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4206-8.

KOTRUSOVÁ, M., K. DOBIÁŠOVÁ aj. HOŠŤÁLKOVÁ. 2013. Role rodinných pečovatelů v systému sociální a zdravotní péče v ČR. *Fórum sociální politiky*. [online] 7(6), s. 10-20. ISSN 1803-7488. [cit. 2020-03-01]. Dostupné z: <https://www.vupsv.cz/casopis/> <https://www.vupsv.cz/download/rok-2013-06/?wpdmdl=2415&refresh=5e8aec6f7a85d1586162799>

KŘIVOHLAVÝ, Jaro. 2003. *Psychologie zdraví*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-774-7.

KUČOVÁ, Jana a Lucie SIKOROVÁ. 2012. Potřeby rodičů dětí s dětskou mozkovou obrnou. *General Practitioner / Praktický lékař*. [online] 92(9), s. 509-512 [cit. 2020-02-11]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true> <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=12&sid=aeb83745-5c03-4677-b6df-754b19abf0b0%40pdc-v-sessmgr03>

KUHLTHAU, K. A., C. M. LUBERTO, L. TRAEGER, R. A. MILLSTEIN, G. K. PEREZ, O. J. LINDLY, E. CHAD-FRIEDMAN, J. PROSZYNSKI a E. R. PARK. 2019. A virtual resiliency intervention for parents of children with autism: A randomized pilot trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. [online] s. 1-14. ISSN 0162-3257. [cit. 2020-04-01]. doi:<http://dx.doi.org/10.1007/s10803-019-03976-4>. Dostupné z:

<https://search.proquest.com/docview/2194974566/5C7E5E99641D44B6PQ/1?accountid=12552>

KUKLA, Lubomír a kol. 2016. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3874-1.

LACINOVÁ, Lenka, a Petra ŠKRDLÍKOVÁ. 2008. Koncepce a teoretická východiska práce s rodičovskou skupinou Klubu rodičů a přátel neklidných a hyperaktivních dětí. *E-psychologie*. [online] 2(4), s. 47-57 [cit. 2020-04-11]. ISSN 1802-8853. Dostupný z: http://e-psycholog.eu/pdf/lacinova_etal.pdf

LANGMEIER, Josef a Zdeněk MATĚJČEK. 2011. *Psychická deprivace v dětství*. (Vyd. 4., dopl., v nakl. Karolinum 1.) Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1983-5.

LEVICKÁ, Jana. 2015. Rodina, její úlohy a funkce v kontextu doby. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., A. VOSEČKOVÁ a E. MYDLÍKOVÁ. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovateli*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-570-7.

MADUNOVÁ, Andrea a Mária DURAČINSKÁ. 2013. Praktické skúsenosti v poskytovaní špeciálnych sociálnych služieb pre pacientov so zriedkavými chorobami. *Acta Facultatis Pharmaceuticae Universitatis Comeniana*. [online] 60, s. 47-54 [cit. 2020-02-11]. DOI: 10.2478/afpuc-2013-0010. ISSN 0301-2298. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=aeb83745-5c03-4677-b6df-754b19abf0b0%40pdc-v-sessmgr03>

MALTBY, J., L. DAY, H. FLOWE, P. VOSTANIS a S. CHIVERS. 2017. Psychological trait resilience within ecological systems theory: The Resilient Systems Scales. *Journal of Personality Assessment*. [online] s. 1-10 [cit. 2020-02-17]. Dostupné z: http://pureoai.bham.ac.uk/ws/files/42509325/Flowe_Psychological_trait_resilience_Journal_of_Personality_Assessment_2017.pdf

MATOUŠEK, Oldřich, KODYMOVÁ, Pavla a Jana KOLÁČKOVÁ (eds). 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.

MATOUŠEK, Oldřich a kol. 2013. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0213-4.

MATOUŠEK, Oldřich. 2017. Koordináty vzdělávání sociálních pracovníků. *Fórum Sociální Práce*. [online] (1), s. 29-38. [cit. 2020-04-22]. ISSN 1804-3070. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/2224493048?accountid=12552>

MATĚJČEK, Z., V. BUBLEOVÁ aj. KOVAŘÍK. 1997. *Pozdní následky psychické deprivace a subdeprivace*. Praha: PCP. ISBN 80-85121-89-1.

MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. 2014. Resilience aneb co nás chrání před zlým osudem. *Československá psychologie*. [online] 58(3), s. 282-289. [cit. 2020-01-21]. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/1545986357/BE81AEEE55E9440DPQ/2?accountid=12552>

McCUBBIN, H. I., C. B. JOY, A. E. CAUBLE, J. K. COMEAU, J. M. PATTERSON a R. H. NEEDLE. 1980. Family stress and coping: a decade review. *Journal of marriage and the family*. [online] 42(4). [cit. 2020-01-21]. DOI:10.2307/351829. Dostupné z: <https://www.jstor.org/stable/351829?seq=1>

McCUBBIN, Hamilton I. a Jöan M. PATTERSON. 1983. The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage & Family Review*. [online] 6(1–2), s. 7-37. [cit. 2020-01-21]. DOI:10.1300/J002v06n01_02. Dostupné z: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J002v06n01_02

MCCUBBIN, Hamilton I. a Marilyn A. MCCUBBIN. 1988. Typologies of Resilient Families: Emerging Roles of Social Class and Ethnicity. *Family Relations*. [online] 37(3), s. 247-254 [cit. 2020-02-10]. DOI: 10.2307/584557. ISSN 0197-6664. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/detail/detail?vid=5&sid=a4918efd-cc45-4c87-8c70-62fad03c181%40sessionmgr101&bdata=JkF1dGhUeXBIPWlwLHN0aWlmbGFuZz1jcyZzaXRIPWVob3N0LWxpdmU%3d#AN=4709865&db=asn>

MEENAKSHI, B. PAREEK a R. KAUR. 2018. Family Resilience and Perceived Social Support among care givers of Children with Autistic Spectrum Disorder. *Asian Journal of Nursing Education and Research*. [online] 8(1), s. 51-56 [cit. 2020-04-01]. ISSN

2349-2996. DOI:10.5958/2349-2996.2018.00012.5. Dostupné z:
<https://search.proquest.com/docview/2190923345/fulltextPDF/1A5D3125B4224381PQ/1?accountid=12552>

MICHALÍK, J., M. VALENTA, T. HONZÍK, M. MAGNER, J. ZEMAN, M. HŮLKOVÁ a P. JEŠINA. 2012. Kvalita života osob pečujících o dítě s dědičným metabolickým onemocněním. *Czecho-Slovak Pediatrics / Česko-Slovenská Pediatrie*. [online] 67(6), s. 376-384 [cit. 2020-04-11]. ISSN 0069-2328. Dostupné z:
<http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=8&sid=aeb83745-5c03-4677-b6df-754b19abf0b0%40pdc-v-sessmgr03>

MIOVSKÝ, Michal. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. ISBN80-247-1362-4.

MOHAMMADI, Mohammad-Reza a Hadi ZARAFSHAN. 2014. Family function, parenting style and broader autism phenotype as predicting factors of psychological adjustment in typically developing siblings of children with autism spectrum disorders. *Iran journal psychiatry*. [online] 9(2), s. 55–63. [cit. 2020-01-17]. Dostupné z:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4300466/>

MUSIL, Libor. 2012. *Metodický podklad k cílům práce, interní materiál*, Katedra SPSP, FSS MU.

MYDLÍKOVÁ, Eva. 2015. Zátěžové situace v kontextu rodinné péče o seniora. Zaměření na řešení problému. In: TRUHLÁŘOVÁ, Z., J. LEVICKÁ a A. VOSEČKOVÁ. *Mezi láskou a povinností – péče očima pečovatelů*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-570-7.

NOGUEIRA, Julia, C. D. a Sílvia E. ORRÚ. 2019. Axes of interest as learning possibilities for students with autistic spectrum disorder. *Acta Scientiarum. Human and Social Sciences*. [online] 41(3). [cit. 2020-02-17]. ISSN 1807-8656. Doi: 10.4025/actascihumansoc v41i3.49934. Dostupné z:
<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHumanSocSci/article/view/49934/751375149133>

NOVOSAD, Libor. 2009. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-509-7.

NOVOSAD, Libor a Lenka GIRGLEOVÁ. 2013. Aplikace konceptu sociálního fungování u dospělého klienta s mentálním postižením. *Sociální práce/Sociálna práca*. 13(3), s. 59-66. ISSN 1213-6204.

NOVOTNÝ, Jan Sebastian. 2010. Resilience dnes: teoretické koncepce, nedostatky a implikace. *Československá psychologie*. [online] 54(1), s. 74-87 [cit. 2020-02-12]. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/235713247?pq-origsite=gscholar>

PATTERSON, Jöan M. 1988. Families Experiencing Stress: I. The Family Adjustment and Adaptation Response Model II. Applying the FAAR Model to Health-Related Issues for Intervention and Research. *Family Systems Medicine*. 6(2), s. 202–237. ISSN 0736-1718. DOI: 10.1037/h0089739.

PATTERSON, Jöan M. 2002. Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family*. [online] 64(2), s. 349–360 [cit. 2020-03-16]. ISSN 0022-2445. DOI:10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/219752540/fulltextPDF/5DACA57C8F8A437EPQ/1?accountid=12552>

PAVLÍKOVÁ, Eva a Blanka HONZÁRKOVÁ. 2010. Sociální služby pro rodiny s malými dětmi se specifickými potřebami. *Sociální práce/Sociálna práca*. 10(3), s. 132-142. ISSN 1213-6204.

PEJČOCHOVÁ Jana a Zuzana MAKOVSKÁ. 2009. Dětský autismus – základní projevy a význam časně diagnostiky. *Československá psychologie*. [online] 53(1), s. 92-99 [cit. 2020-02-10]. ISSN 0009-062X. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/235715396/fulltextPDF/C334C1BAE6C1405CPQ/1?accountid=12552>

PIVODOVÁ, Lenka a Lenka LACINOVÁ. 2016. Fenomén spousifikace: studie o partnerském vztahu mezi rodičem a dítětem. *E-psychologie*. [online] 10(1), s. 1-17 [cit. 2020-03-19]. Dostupné z http://e-psycholog.eu/pdf/pivodova_lacinova.pdf

PUNOVÁ, Monika. 2014. Pozitivní obrat pohledu – resilience rodiny. In: NAVRÁTIL, Pavel a kol. *Reflexivní posouzení v sociální práci s rodinami*. Brno: Masarykova univerzita. s. 92-112. ISBN 978-80-210-7504-7.

REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-3006-6.

SIKOROVÁ, Lucie a Zuzana BIRTEKOVÁ. 2011. Odolnost rodiny s handicapovaným dítětem. *General Practitioner / Praktický lékař*. [online] 91(8), s. 477-481 [cit. 2020-04-08]. ISSN 0032-6739. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true>

SIM, A., R. CORDIER, S. VAZ, R. PARSONS a T. FALKMER. 2017. Relationship Satisfaction and Dyadic Coping in Couples with a Child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders; New York*. [online] 47(11), s. 3562-3573 [cit. 2020-03-17]. ISSN 0162-3257. DOI:10.1007/s10803-017-3275-1. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/1948919027/9736E264D0DF4A8DPQ/1?accountid=12552>

SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

SKOVAJSA, Marek. 2010. *Občanský sektor: organizovaná občanská společnost v České republice*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-681-0.

SOBOTKOVÁ, Irena. 2015. Rodinné fungování a rodinná resilience: výzkumy pro praxi. FRIEDLOVÁ, Martina a Martin LEČBYCH (eds.). *Symposium rodinné resilience: sborník příspěvků. 1. vydání*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4602-8.

SOLOMON, Alexandra H. a Beth CHUNG. 2012. Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *Family Process*. [online] 51(2), s. 250-264 [cit. 2020-04-01]. DOI: 10.1111/j.1545-5300.2012.01399.x. ISSN 0014-7370. Dostupné z:

<http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=1f0e39b7-c758-489d-9894-3377601e4077%40sessionmgr4008>

SOUTHWICK, S. M., G. A. BONANNO, A. S. MASTEN, C. PANTER-BRICK a R. YEHUDA. 2014. Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European Journal of Psychotraumatology*. [online] 5(1) [cit. 2020-02-25]. ISSN:1664-1078. Dostupné z:

<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/ejpt.v5.25338>

SPOUSTA, Vladimír. 2009. *Vádemékum autora odborné a vědecké práce humanitního a sociálního zaměření*. Vyd. 1. Brno: Akademické nakladatelství CERM. ISBN 978-80-7204-617-1.

STRNADOVÁ, Iva. 2007. Resilience v rodinách dětí s autismem. *Speciální pedagogika*. [online] 17(4), s. 203-212 [cit. 2020-02-17]. ISBN 1211-2720. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/odborna-knihovna/resilience-v-rodinach-deti-s-autismem-15173.html>

ŠOLCOVÁ, Iva a Vladimír KEBZA. 1999. Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, 43(1), 19-38.

TAM, Wan Bec Grace. 2016. *Examining the relationships among optimism, resilience, and parenting stress of parents of children with autism spectrum disorder*. Arizona, Prescott Valley, (disertační práce). Northcentral University, Faculty of the school of behavioral and health science. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/1826319342/D2B37440F33945BEPQ/1?accountid=12552>

TAORMINA, Robert J. 2015. Adult Personal Resilience: A New Theory, New Measure, and Practical Implications. *Psychological Thought*. [online] 8(1), [cit. 2020-02-25]. e-ISSN:2193-7281. Dostupné z: <https://psyct.psychopen.eu/article/view/126/pdf>

TAYLOR, Tamara, Leigh. 2016. *Sense of coherence in mothers of children with autism spectrum disorders: autistic symptoms, behavior problems and risk of maternal depression*. United States-California (disertační práce). Fielding graduate university, Faculty of psychology. Dostupné z: <https://www.semanticscholar.org/paper/Sense-of->

[coherence-in-mothers-of-children-with-and-Taylor/e3cfeb46b583c4f73a9127196dbab98287ad1ed8](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2799-0)

TESAŘ, Michal. 2012. Odolnost rodiny - přínos Antonovského, Walshové, spirituální faktory, nové souvislosti. *Československa Psychologie*. [online] 56(3), s. 267-280 [cit. 2020-04-10]. ISSN 0009062X. Dostupné z: <http://web.a.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=8d97ef3b-09d2-4285-ac4e-4ef35776f6e3%40sessionmgr4006>

THOROVÁ, Magdalena a kol., 2018. Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji. Praha: Národní ústav pro autismus. Dostupné z: https://nautis.cz/files/userfiles/analyza-final_ke_zverejneni.pdf

TIMMONS, L., K. WILLIS, M. PRUITT a N. EKAS. 2016. Predictors of Daily Relationship Quality in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism*. [online] 46(8), s. 2573-2586 [cit. 2020-04-03]. DOI: 10.1007/s10803-016-2799-0. ISSN 0162-3257. Dostupné z: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=4&sid=b4e3704c-4e43-4244-a993-53e1c83a3e83%40pdc-v-sessmgr06>

TÓTHOVÁ, Lucia, ŽIAKOVÁ, Tatiana a Eva ŽIAKOVÁ. 2018. Životná situácia rodiny s onkologicky chorým členom. *Sociální práce/sociálna práca*. 18(6), s. 89-104. ISSN 1213-6204.

UHOLYEVA, Xenie. (2015). Nedotazníkové měření rodinných vztahů: metody a výzkumné studie. *E-psychologie*. [online] 9(4), s. 38-50 [cit. 2020-04-10]. Dostupné z: <http://e-psycholog.eu/pdf/uholyeva.pdf>

URBAN David a Alena KAJANOVÁ. 2010. Aplikace teorií sociální práce na příkladu dobré praxe Salesiánského střediska mládeže – Domu dětí a mládeže České Budějovice. *Sociální práce/Sociálna práca*, 10(3), s. 67-75. ISSN: 1213-6204.

VANIČKOVÁ, Eva. 2012. Sociální anamnéza - významná součást preventivní péče. *Czecho-Slovak Pediatrics / Česko-Slovenská pediatrie*. [online] 67(5), s. 352-352 [cit. 2020-04-11]. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true>

VAŠKO, Michaela. 2018. Role sociálních pracovníků z hlediska přístupů rodiče k léčbě enurézy dětí. *Sociální práce/sociálna práca*. 18(6), s. 105-122. ISSN 1213-6204.

VOTOUPAL, Miloš a Vojtěch KRYSTEK. 2019. Pohled rodičů seniorského věku neformálně pečujících o dospělé s mentálním handicapem na vlastní životní situaci. *Sociální práce/sociálna práca*. 19(5), s. 104-120. ISSN 1213-6204.

WALSH, Froma. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family Process*. [online] 42(1), s. 1-18 [cit. 2020-04-11]. ISSN 0014-7370. Dostupné z: <https://search.proquest.com/docview/218870259/fulltextPDF/67090389BAEB4744PQ/1?accountid=12552>

WALSH, Froma. 2011. Family resilience: a collaborative approach in response to stressful life challenges. In: SOUTHWICK, S. M., B. T. LITZ, D. CHARNEY a M. J. FRIEDMAN. *Resilience and mental health: Challenges across the lifespan*. Cambridge University Press. s. 149-161. ISBN 9781139498869.

WERNER, Emmy E. (1993). Risk, resilience, and recovery: perspectives from the Kauai longitudinal study. *Development and Psychopathology*. [online] 5(4), s. 503–515 [cit. 2020-01-11]. DOI:10.1017/S095457940000612X. Dostupné z: <https://www.cambridge.org/core/journals/development-and-psychopathology/article/risk-resilience-and-recovery-perspectives-from-the-kauai-longitudinal-study/DC3C3F10587A1A7D04C0310270717B3E>

WOZNICOVÁ, A., R. HLAVOVÁ, P. DAŇSOVÁ a L. LACINOVÁ. 2019. Intenzivní rodičovství a jeho souvislost s kvalitou strategické pomoci (scaffolding) matky při společné hře s dítětem předškolního věku. *E-psychologie*. [online] 13(3), s. 25-41 [cit. 2020-04-13]. Dostupné z: https://e-psycholog.eu/pdf/Woznicova_etal.pdf

Zákon o sociálních službách. Zákon č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1.1.2007.

Zdroje

AKADEMIE VĚD ČR. Etický kodex výzkumných pracovníků AV ČR. Avcr.cz [online]. © nedatováno [cit. 2020-04-26]. Dostupné z: <http://www.avcr.cz/cs/onas/pravni-predpisy/eticky-kodex-vyzkumnych-pracovniku-v-av-cr/>

NÁRODNÍ RADA OSOB SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM ČR. [online]. © 2020 [cit. 2020-04-26]. Dostupné z: <https://nrzp.cz/>

DĚTI ÚPLŇKU. Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace. Detiuplnku.cz [online]. © nedatováno [cit. 2020-04-13]. [online]. <https://www.detiuplnku.cz/cs/analyza/>

NADĚJE PRO AUTISMUS. [online]. © 2020 [cit. 2020-04-13]. Dostupné z: <http://www.nadejeproautismus.cz/>

VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. Doporučení veřejné ochránkyně páv ke zlepšení dostupnosti sociálních služeb [online]. © nedatováno [cit. 2020-04-13]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Doporuceni-autisti.pdf

VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV. Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra [online]. © nedatováno [cit. 2020-04-13]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf

VOJTĚCH DOMINIK. Hnutí za práva autistů. vojtechdominik.cz [online]. © 2020 Vojtěch Dominik [cit. 2020-03-10]. Dostupné z: <http://www.vojtechdominik.cz/hnuti-za-prava-autistu/>

WALSH, Froma. 2017. Rozhovor. What Makes Families Resilient? Nurturing strength amid adversity In: *Psychology today*. [on line] 11. října 2017 [cit. 2020-03-02]. Dostupné z: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/between-cultures/201710/what-makes-families-resilient>

ZRZAVÁ HOLKA. Kurikulum pro sebeobhájce. zrzi.cz [online]. © Natálie Ficencová [cit. 2020-03-10]. Dostupné z: <https://zrzi.cz/2018/04/kurikum-pro-sebeobhajce/>

Příloha

Tazatelské otázky:

- Jakou formou a s jakým informačním servisem vám diagnóza byla sdělena?
- Jak reagovala nejbližší rodina a okolí?
- Jakým způsobem jste prožívali u každého ze synů stanovenou diagnózu,?
- Jaké se projevuje autismus u vašich synů a jak to ovlivňuje váš rodinný život?
- Co jste si o celé situaci mysleli, a co si o ní myslíte v současné době?
- S čím vším jste se museli najednou potýkat?
- Co vám dávalo/dává sílu a motivaci?
- Kdo je pro vás důležitý pro fungování rodiny (domácnost, odpočinek, školní a pracovní povinnosti, atd.)?
- Jakým způsobem získáváte informace o této nemoci o možnostech sociální pomoci, podpory?
- Znáte nějaké jiné rodiny s dětmi s pas?
- Jak vypadá váš běžný den, liší se víkendy a dny volna?
- Jak trávíte volný čas jako rodina i jako jednotlivci?
- Jakým způsobem poznamenal autismus vaše rodinné vztahy, váš partnerský vztah?
- Co je pro vás důležité ve vztahu k vašemu zdravému synu?
- Jakou představu máte o budoucnosti vašich synů s PAS?
- Co by pomohlo vám jako pečujícím rodičům?
- Jaké zkušenosti máte s odbornou pomocí? Co od ní očekáváte?