

Univerzita Palackého v Olomouci
Filozofická fakulta
Katedra psychologie

**POCITY A INFORMOVANOST RODIČŮ PO
DIAGNOSTIKOVÁNÍ PAS U JEJICH DÍTĚTE**



Bakalářská diplomová práce

Autor: Kateřina Petříková

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Jeníčková

Olomouc
2022

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Lucii Jeníčkové za odborné vedení práce, cennou zpětnou vazbu, čas a lidský přístup. Poděkování patří také všem respondentům, kteří se mého výzkumu zúčastnili a byli ochotni sdílet své zkušenosti. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat i své rodině a příteli za nepřetržitou podporu a trpělivost nejen během psaní bakalářské práce, ale i během celého mého studia.

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou prací na téma:
„Pocity a informovanost rodičů po diagnostikování PAS u jejich dítěte“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Vdne

Podpis

OBSAH

OBSAH	3
ÚVOD	5
1 Poruchy autistického spektra	7
1.1 Pervazivní vývojové poruchy	9
1.2 Historie	11
1.3 Prevalence	12
1.4 Etiopatogeneze	13
2 Diagnostika	17
2.1 Diagnostické nástroje	18
2.2 Psychologické vyšetření	19
2.3 Sdělení diagnózy	20
2.4 Fáze	21
2.5 Smíření se s diagnózou	23
2.6 Stresové faktory	24
2.7 Stigma	26
3 Možnosti péče	28
4 Informovanost a pocity při diagnostikování PAS	32
4.1 Situace ve světě	32
4.2 Situace v České republice	34
4.2.1 Spokojenost s diagnostickým procesem u jiných diagnóz	34
4.2.2 Spokojenost s diagnostickým procesem u PAS	35
5 Metodologický rámec výzkumu	39
5.1 Hypotézy	39
5.1.1 Operacionalizace	39
5.2 Výzkumné otázky	40
5.3 Popis metodologického rámce	41
5.4 Metody získávání dat	41
5.5 Metody zpracování a analýzy dat	42
5.5.1 Zpracování a analýza kvantitativních dat	42
5.5.2 Zpracování a analýza kvalitativních dat	42
5.6 Etické problémy a způsob jejich řešení	44
6 Výběr výzkumného souboru	45
6.1 Charakteristika výzkumného souboru	45
7 Výsledky	47
7.1 Kvantitativní část	47

7.1.1 Testování hypotézy H1	47
7.1.2 Testování hypotézy H2	48
7.1.3 Testování hypotézy H3	48
7.1.4 Testování hypotézy H4	48
7.2 Kvalitativní část	50
7.2.1 Otevřené kódování	50
7.2.2 Axiální kódování	61
7.2.3 Selektivní kódování	65
8 Shrnutí výsledků výzkumu	67
9 Diskuze	69
10 Závěr	76
Souhrn	78
Seznam použitých zdrojů	82
Seznam příloh	97

ÚVOD

V poslední době se objevuje hodně výzkumů zabývajících se poruchami autistického spektra. Protože i číslo diagnostikovaných osob s PAS se ve společnosti zvyšuje, je potřeba většího množství odborníků, kteří se diagnostikou zabývají, aby se podpora k dané osobě (a její rodině) dostala co nejdříve. Sama jsem pracovala jako asistentka dětí s PAS (hlavně dětí s Aspergerovým syndromem) a vnímám, že výchova dětí s PAS je pro rodiče náročná – nejen psychicky, ale i fyzicky, finančně, ... Mnoho z nich zprvu nevědělo, jak s dítětem pracovat a kam se obrátit o pomoc. Proto jsem se rozhodla tohle téma zkoumat hlouběji, abych lépe pochopila, jak se rodiče při diagnostice (a taky krátce po ní) cítí a jestli je jim nabídnuta dostatečná podpora.

V **teoretické části** se podíváme na vymezení PAS, poté si řekneme něco o samotné diagnostice a možnostech péče, která pro děti s PAS je. V poslední kapitole se budeme věnovat přímo míře informovanosti a pocitů rodičů, a to nejen ve světě, ale i v České republice.

V **praktické části** se budeme zabývat výzkumem, který se soustředil na pocity a informovanost rodičů dětí s PAS. Byl zvolen smíšený design – výsledky byly zkoumány kvantitativně i kvalitativně. Jelikož jsou přítomny oba přístupy, bylo možno využít výhod obou z nich. Data byla získána pomocí dotazníků a po vyřazení respondentů nesplňujících podmínku, tedy diagnostiku PAS provedenou u dětí před méně než 2 lety, byl jejich konečný počet 69.

Cílem výzkumné části práce je zjistit pocity a informovanost rodin po diagnostikování PAS u jejich dítěte. Informovaností se myslí základní informace o diagnóze, jak s dítětem pracovat a představení služeb, které může rodina využívat. Výsledky práce by měli sloužit k lepšímu pochopení pocitů a obav rodin s dítětem s PAS, které mají při procesu diagnostiky a krátce po něm. Mohou také přispět ke zlepšení diagnostiky či nastavení procesu tak, aby byl pro rodiče co nejvíce vyhovující. Výsledky práce mohou být také využity jako teoretický podklad pro další výzkumy a studie zabývajících se danou problematikou.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra řadíme podle MKN-10 do pervazivních vývojových poruch. Pervazivní znamená, že se jedná o poruchy, které postihují celou osobnost. Pro diagnostiku PAS jsou klíčové 3 oblasti, ve kterých je možné si všimnout abnormalit ve vývoji dítěte. Jsou to narušená sociální interakce, narušená komunikace a abnormality v chování, zájmech a hře (Říčan & Krejčířová, 2006). Tyto skupiny se označují jako tzv. autistická triáda (Čadilová, 2007). V následujících řádcích si všechny 3 pilíře trochu přiblížíme.

Narušenou sociální interakci můžeme začít pozorovat celkem brzy. Projevuje se tím, že dítě se moc nezajímá o obličeje osob kolem sebe, při úsměvu blízkého člověka se neusměje zpátky a nemá ani tendenci se obracet za lidským hlasem. Také bývá problém v narušení sdílené pozornosti. Zdravě vyvíjející se dítě ukáže či donese předmět, který ho zajímá, druhé osobě, a pozoruje její reakci, tedy zda svůj pohled na předmět také zaměřila a věnuje mu pozornost. V případě dětí s PAS jsou tyto interakce buď velmi omezené, nebo se nedějí vůbec (Ryšánková & Kulísek, 2015). Další problém představují emoce a jejich porozumění. To se netýká jen emocí dítěte, ale také pochopení emocí u ostatních lidí. K rozvoji slouží například emoční kartičky, kde se dítě učí emoce poznávat, učí se, že jsou pro život významné, že se rozdělují na kladné a záporné, jak porozumět sociálním situacím – kdo se jak cítí a proč, ... (Hodovalová, 2021). Neschopnost či snížená schopnost rozpoznat emoce a empaticky se vcítit do ostatních lidí jim ztěžuje navazování a udržení sociálních vztahů. Překážkou bývá i egocentričnost, která je spojena s nižším zájmem o své okolí (Vágnerová, 2012).

Narušená komunikace se může projevovat už v období žvatlání, které je u dětí s PAS méně časté než u dětí zdravě se vyvíjejících. To se týká i nápodoby a opakování zvuků. Je běžné, že děti s PAS vysloví kolem 1. roku první slova, v pozdější komunikaci však vidíme, že slova nepoužívají vhodně, typická je i menší slovní zásoba oproti vrstevníkům. Některé děti však díky svým speciálním zájmům (popsáno v odstavci níže) mají velmi bohatou slovní zásobu, na svůj věk až nadprůměrnou. V řeči se ale spíše než pochopení vyslovovaného objevuje jen prosté opakování naučeného (Novotná, 2021). To označujeme pojmem echolálie (Thorová, 2016). Časté je také užití „ty“ místo „já“ (př. Ty půjdeš ven=já půjdu ven) (Vágnerová, 2012). Chybí také vzájemnost

v komunikaci, dítě je posedlé svým zájmem a má potřebu o něm vyprávět natolik, že může dojít až k zahlcení druhého člověka. Také často jakékoli téma otočí a povídá o tom, o čem chce on. To může vyústit v to, že se s ním ostatní lidé nechtějí moc bavit, a osoba s PAS je tak izolovaná (Jakubková, 2021). Problematická je v kontaktu s druhými i častá vulgarita (Thorová, 2016). Narušená komunikace se však týká nejen verbální stránky, ale také neverbální. Problematické je užití gest, mimiky i gestiky. Z paralingvistických projevů si můžeme povšimnout zvláštní intonace, melodie i zvuku řeči (Novotná, 2021). Nejméně narušená komunikace bývá u osob s Aspergerovým syndromem (Thorová, 2016).

Abnormality v chování, zájmech a hře je poslední skupinou autistické triády. Co se týče chování, u osob s PAS se objevují rituály, opakované činnosti a stereotypní pohyby těla. Řadíme sem i potřebu určitého pořádku a řádu, naopak i malá změna nebývá vítaná (např. změna trasy při cestě do školky či speciálního centra, nové rozestavení nábytku, ...). Zvládnutí takové změny je pro jedince s PAS značně problematická a může vyústit v afekt (Ryšánková & Kulísek, 2015). Co se týče zájmů, bývají dost specifické a vyhraněné. Můžou zůstat po celý život, některé se naopak během života mění (Jakubková, 2021). Osoby s PAS se často nadchnou pro jednu oblast, kterou ovládají až geniálně, o ostatní aktivity naopak zájem neprojeví. Mezi oblíbené oblasti patří většinou věci, ve kterých vidí určitý řád – třeba dopravní prostředky a značky, mapy, vlajky, vesmír, ... (Thorová, 2016).

Kromě výše uvedených symptomů, které označujeme jako specifické, existují také nespecifické symptomy, které na rozdíl od těch specifických nespádají do diagnostických kritérií. Sem spadá přecitlivělost na určité podněty (např. na světlo, zvuky, ...), motorické problémy (např. problém s napodobováním pohybů, chození po špičkách, ...), okouzlení pohybováním předmětů (např. při otevírání a zavírání dveří, ...) hetero- či autogresivita, emoce nevhodné vzhledem k situaci (např. smích či pláč, afekty, ...), problematické bývá i rozhodování, spánek a stravování (Ryšánková & Kulísek, 2015).

1.1 Pervazivní vývojové poruchy

Do pervazivních vývojových poruch řadíme dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu NS (MKN-10).

Nyní si jednotlivé poruchy krátce představíme. Dětský autismus je diagnostikován tehdy, pokud je u dítěte patrná autistická triáda – tedy narušená sociální interakce, komunikace a abnormality v chování, zájmech a hře. Podmínkou také je, aby byly všechny symptomy přítomné do věku 3. let. Kromě těchto specifických symptomů se u dítěte objevují také symptomy nespecifické, jako např. autoagrese, fobie či poruchy jídla a spánku. Dříve byl dětský autismus označován jako Kannerův syndrom (MKN-10).

Jak již název napovídá, atypický autismus je neobvyklý – v symptomatice, nebo ve věku dítěte. Co se týče věku, dává se tato diagnóza, pokud jsou změny ve vývoji dítěte patrné až po 3. roce. Autistická triáda je v tomto případě u dítěte patrná celá, stejně jako u dětského autismu. Druhá atypičnost může být v symptomatice. Autistická triáda zde není úplně kompletní – buď není jedna z oblastí výrazně narušena, nebo symptomy nejsou tak výrazné, aby naplnily diagnostická kritéria (Dudová & Mohaplová, 2016). Atypický autismus postihuje zejména osoby s výraznou mentální retardací a osoby s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči (MKN-10).

Pro Rettův syndrom je typické, že se dítě zprvu vyvíjí normálně, později však nastává navrácení do dřívějšího stádia v psychomotorickém vývoji doprovázené ztrátou řeči, záchvaty a stereotypními pohyby rukou. Také dochází k zastavení růstu mozku, hlava dítěte se už dále nezvětšuje (Záhoráková & Martásek, 2009). Narušena je i koordinace pohybů či dokonce neschopnost je vykonávat. Dítě se postupně dostává až na úroveň těžké mentální retardace (MKN-10). Tato porucha, kterou trpí hlavně dívky (Záhoráková & Martásek, 2009), se začíná projevovat mezi 7 a 24 měsíci (MKN-10).

Jiná dětská dezintegrační porucha v dětství je také známá jako Hellerův syndrom či infantilní demence. Stejně jako u Rettova syndromu, i v případě této poruchy se dítě

vyvíjí zprvu normálně, zlom však nastává mezi 2. a 10. rokem (nejčastěji ve 3 a 4 letech), kdy dochází k regresi. Návrat do dřívějšího stádia vývoje se týká komunikace a sociálních dovedností, můžeme si také povšimnout změny chování – to se může podobat chování charakteristickým pro jedince s autismem. I přesto, že může dojít k zlepšení, dítě už nikdy nebude na stejné úrovni, jako jsou jeho vrstevníci (Thorová, 2016).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby zahrnuje děti, které mají těžkou mentální retardaci, ADHD a stereotypní chování a pohyby. Typická jsou i opoždění vývoje ve více oblastech. Po podání psychostimulancií se jedincův stav nemění k lepšímu, naopak může nastat dysforická reakce. Tato kategorie pervazivních vývojových poruch nemá přesnou definici a také není jisté, jestli vznikly výše zmíněné příznaky mentální retardací či organickým poškozením mozku (MKN-10).

Diagnostická kategorie, kde se neobjevuje porucha řeči ani mentální retardace, se nazývá Aspergerův syndrom. Je pro něj typická narušená komunikace a sociální interakce. V komunikaci si můžeme všimnout různých podivností – například řeč neodpovídá věku dítěte (dítě mluví vyspěleji) a obsahuje opakující se prvky. S komunikací souvisí i neverbální stránka, tedy nepochopení gest, mimiky a také jejich omezení ze strany jedince s Aspergerovým syndromem při konverzaci. V sociální oblasti se objevuje samotářství a egocentričnost. Jedinci s Aspergerovým syndromem bývají motoricky neobratní a pohybově nešikovní (Makovská, 2007). Také se objevují specifické zájmy (např. vlaky, jízdní řády, ...) (Thorová, 2016), o kterých jsme se již zmiňovali pár odstavců výše.

Jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojové poruchy NS je diagnóza, která v Evropě není moc běžná. Je to z důvodu nepřesného stanovení kritérií, objevují se tedy nejasnosti, kdo do této kategorie patří a kdo už nikoli. Většinou do této kategorie spadají děti, které mají narušenou autistickou triádu, ne však natolik, aby jim byla přidělena diagnóza dětského nebo atypického autismu. Také sem spadají děti, které mají výrazně narušenou představivost – problematické je pro ně například určení, jestli se jedná o fantazii, nebo realitu (Thorová, 2016).

1.2 Historie

Termín *autismus* je z řeckého slova *autos*, které překládáme do češtiny jako *sám*. Přípona *-ismus* značí stav, směr či orientaci (Vocilka in Pastieriková, 2013).

Na začátku 20. století byly popsány případy dětí s autismem, autoři Sanctis a Heller soubory symptomů označili jako infantilní demenci (dnes označovaná v MKN-10 jako Jiná desintegrační porucha v dětství). Poprvé termín *autismus* použil v roce 1911 Bleuler, spojoval ho však se schizofrenií. Jeho druhý pojem, autistické myšlení, značilo stažení se do interního světa. Neznačilo však patologii, nýbrž běžný vývoj dětí i dospělých. S počátky autismu takového, jak ho známe dnes, jsou spojena dvě jména – Kanner a Asperger. Oba vydali v roce 1943 práci, kde se autismem zabývají, každý však z jiného pohledu. Díky nim začal být *autismus* vnímán jako samostatná porucha a oprostil se tak od schizofrenie (Feinstein, 2010).

Na tyto práce začala navazovat celá řada výzkumů, která se snažila problematice přiblížit a objasnit ji (Jelínková, 2010). Co se týče běžného zacházení s dětmi s PAS, byly tyto děti dávány do ústavů nebo do psychiatrických klinik, kde byly odloučené od ostatních. První organizace, která měla za cíl pomáhat rodinám s dětmi s PAS, vznikla ve Velké Británii v 60. letech. Následně vznikla další v USA, kde byl poté v 70. letech založen státní program (TEACCH program = Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children), který se věnoval PAS z více úhlů (Thorová, 2016). Tento program využívá strukturovaného učení, které je cíleně zaměřeno na speciální potřeby osob s PAS. Vychází ze zpracování vizuálních informací, které představuje pro osoby s PAS silnou stránku a bere v potaz problematické oblasti jako jsou sociální komunikace, pozornost a exekutivní funkce. Pracuje však i na dalších faktorech, např. na rozvíjení flexibility a samostatnosti nebo při motivaci k zapojení se do aktivit (Autism Speaks, n.d.).

V České republice se problematikou PAS začala zabývat Nesnídalová, která na tohle téma napsala první českou knížku (Extrémní osamělost vydaná v roce 1973). Kromě teorie kniha obsahuje i vhléd do života pacientů, kteří k ní chodili. Další významný milník byla specifikace psychologické diagnostiky, kterou prosadila Krejčířová (Hrdlička, 2020).

V současnosti existuje v České republice několik společností, které se věnují problematice PAS, jako třeba NAUTIS, APLA, Autistik či Dětský klíč (Thorová, 2016). Také byl na 2. dubna stanoven Světový den porozumění autismu (Šťastná, 2021).

1.3 Prevalence

Mluví se o tom, že v poslední době přibývá počet osob s diagnostickým PAS. Tento fenomén potvrzují i statistiky. Například v roce 2000, kdy byly zkoumány děti narozené v roce 1992, se PAS objevovalo v průměru u 1 osoby ze 150. V roce 2018 už byla prevalence mezi ročníky 2010 1 osoba z 44 (CDC, 2021). K PAS jsou náchylnější chlapci než děvčata (4,3:1). Zároveň nezáleží na socioekonomickém statusu, rase ani etniku (Maenner et al., 2020).

Na prevalenci PAS byla provedena řada výzkumů, a to nejen v USA. Výzkum University of Leicester zjišťoval, kolik dospělých osob s PAS žije ve Velké Británii. Výzkumníci se ptali ve více než 7 000 domácnostech po celé zemi a zjistili, že na 1 000 lidí je 9,8 s diagnostikovaným PAS. Obdobný výzkum prováděný ve Švédsku v 70. letech 20. století dopadl podobně (Weintraub, 2011). Jen pro srovnání, pokud se podíváme na údaje CDC (2021), nejbližší podobná hodnota byla nalezena pro rok 2006 (pro děti narozené v roce 1998), kdy se PAS objevovalo u 1 osoby ze 110.

V České republice se podle odhadů zveřejněných na stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí vyskytuje PAS u 1-1,5 % dětí (KPMG Česká republika, 2019). Co se týče výskytu PAS u celkové populace, za rok 2017 bylo zaznamenáno 11 579 lidí s diagnostikovaným PAS. Nejčastější je diagnóza dětský autismus, která byla udělena necelým 44 % osob s diagnostikovanými pervazivními vývojovými poruchami, poté Aspergerův syndrom (necelých 25 %) a atypický autismus v necelých 19 % (ÚZIS ČR, n.d.).

Proč čísla osob s PAS v posledních letech tolik vzrostla? Weintraub (2011) ve svém článku popisuje, že existují 2 možnosti, jak si tento nárůst vysvětlit – pokud je rozšíření PAS opravdu až v posledních letech a dříve se moc nevyskytovalo, je dle ní velmi důležité, aby vědci vypátrali faktory, které toto diagnózu způsobují. Klíčové je to, že PAS by v tomto případě způsobil nějaký nový faktor, který se v dřívější společnosti

nevyskytoval. Druhá možnost je, že můžeme zvýšený počet jedinců s PAS přisoudit většímu povědomí o této nemoci, zvýšené (a zlepšené) diagnostice a také sociálním faktorům. Budeme se tedy zaměřovat na faktory, které tu byly i předtím – potíže v těhotenství, vyšší věk rodičů, ...

Autoři Gernsbacher, Dawson a Goldsmith (2005) naopak berou v úvahu pouze jednu možnost, a to je ta, že něco jako „epidemie autismu“ neexistuje. Jako důvod označují stejná kritéria jako Weintraub (2011), ve svém článku se však zaměřují na to, proč lidé (a také řada odborníků) v tento mýtus věří. Je to způsobeno 3 hlavními faktory, prvním z nich je nedostatečná informovanost o změně diagnostických kritérií. Ty se v USA vyvíjely nejen od dob Kanner, ale velký rozdíl můžeme pozorovat např. mezi 80. a 90. léty 20. století. V 80. letech byly pro diagnostiku autismu nejen přísnější kritéria, ale také existovaly pouze 2 diagnostické kategorie. V roce 1994, kdy vyšla v platnost DSM-IV (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, 4. vydání), už bylo těchto kategorií 5. Dalším faktorem je nesprávně interpretovaná studie v Kalifornii, kde se mezi lety 1987 a 1998 zvedla prevalence autismu o 273 %. Tento případ ale znovu souvisí se změnou diagnostických kritérií. Posledním faktorem je zvýšení počtu dětí s PAS. Školy v USA každým rokem udávají počet dětí s postižením či jiným znevýhodněním, a i zde můžeme pozorovat obrovský nárůst dětí s autismem. Problémem tu ovšem je, že PAS začalo do této kategorie spadat až od školního roku 1991/1992, vzrůst žáků s PAS tedy není ani v tomto případě překvapivý.

S tímto tvrzením úplně nesouhlasí Hrdlička (2020), který sice všechny argumenty uvedené výše přijímá, stále však tvrdí, že tak obrovský „boom autismu“ není možné vysvětlit pár tvrzeními, byť opodstatněnými. Podle něj existuje ještě nějaký faktor, který způsobil vysoký nárůst autismu ve společnosti, vědci ho však ještě nevypátraly.

1.4 Etiopatogeneze

I přesto, že se v poslední době zvýšil zájem o problematiku PAS a proběhlo již mnoho výzkumů zaměřených na tuto oblast, zatím žádný z nich neobjasnil původ jeho vzniku. V dnešní době pouze víme, že se jedná o vrozenou poruchu, při které je změněná struktura i funkce mozku. Vliv má nejen genetika, ale také prostředí a imunitní systém. Není tedy pouze jediný faktor, který by způsobil PAS, ale příčiny jsou komplexní

a ovlivněné větším počtem činitelů (Thorová, 2016). Pojd'me si nyní tyto základní činitele představit.

Začneme s genetickými faktory. Bylo nalezeno mnoho genů, které se k PAS vážou. Určit, jaký z nich způsobuje PAS, se však vědcům z důvodu komplexnosti poruchy nepodařilo. Existuje 20 různých chromozomů, které mohou hrát při vzniku PAS roli (Sebat et al., 2007). Z genetického hlediska jsou důležitá hlavně období, kdy v mozku vznikají nové neurony, potom při regulování transkripce a epigenetických mechanismů a také při vzniku synapsí (Eyring & Geschwind, 2021). K tomu se váže i otázka dědičnosti. Ta byla zkoumaná převážně na studiích mezi jednovaječnými dvojčaty s PAS. Colvert a kol. (2015) uvádí, že 74-98 % případů autismu je způsobeno právě genetickými faktory. V roce 2016 byla provedena metaanalýza zaměřená na studie dvojčat a PAS. I když se přesná čísla v jednotlivých výzkumech liší, nejsilnější vliv dle výsledků mají genetické faktory, naopak faktory prostředí zde nebyly statisticky významné. Autoři však zdůrazňují, že i environmetální faktory mají při vzniku PAS vliv, ovšem menší než dědičnost (Tick, Bolton, Happé, Rutter & Rijdsdijk, 2016).

Podle Weintraub (2011) může být PAS způsobeno tím, že se bílá hmota po narození a v kojeneckém věku rozvinula příliš rychle, a to způsobilo „zmatek“ ve spojích v mozku. Někteří se naopak přiklání ke špatné funkci synapsí. Roli může hrát i předčasné narození dítěte a jeho nízká hmotnost (1500 g a méně) (Dudova et al., 2014).

K PAS se vážou také změny zrcadlových neuronů. Jsou to právě zrcadlové neurony, které jsou spojeny s empatií, komunikací, chováním ve skupině, řečí i sociálními kompetencemi. Využíváme je i při procesu, kdy vyhodnocujeme, zda člověk myslel danou věc vážně, nebo jen ze srandy. Pokud jsou nějakým způsobem narušeny nebo změněny, může se objevovat problém nejen v imitaci druhých, ale také v jejich pochopení, vyhodnocování situací a při vytváření sociálních vztahů (Orel, 2020).

Vliv může mít i vysoká hladina serotoninu (5-hydroxytryptaminu). Výzkum provedený na myších ukázal, že snížením hladiny serotoninu skrze serotoninový transportér je

možné pozitivně ovlivnit deficit v sociální oblasti (Tanaka et al., 2018). Důležitost hladiny serotoninu se netýká pouze dětí, ale také jejich matek. Selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu jsou součástí antidepresiv a mohou zvyšovat riziko PAS, pokud jsou užívány v 2. a 3. trimestru těhotenství (Boukhris, Sheehy, Mottron & Bérard, 2016). Další léky zvyšující pravděpodobnost PAS u dítěte během těhotenství jsou Valproát a Thalidomid (Ornoy, Weinstein-Fudim & Ergaz, 2015).

Serotonin není jediný hormon, který je spojován s PAS, podstatná je i GABA (kyselina gama-aminomáselná). Se sníženou funkcí receptorů GABA_A je spojováno omezení sociálních kontaktů a vokalizace. Pokusné myši vykazovaly rysy chování typické pro osoby s PAS (Zurek, 2016). Byla prokázána také souvislost PAS s dysfunkcí mitochondrií (Siddiqui, Elwell & Johnson, 2016).

Z dalších faktorů je potřeba zmínit i zánětlivé onemocnění mozku po narození dítěte, což je například encefalitida. Problém může představovat i placenta, imunitní reakce matky na infekci během těhotenství a nedozrání hematoencefalické bariéry mozku. Na vině může být i toxické prostředí obsahující například ftaláty a pesticidy (Ratajczak, 2011), ale také znečištění vzduchu dopravními prostředky jezdícími na diesel. Vystavení je v tomto případě rizikové hlavně během těhotenství a během raného vývoje dítěte (Chang, Cole & Costa, 2018).

Mezi nebezpečné chemické látky můžeme zařadit olovo, methylrtuť, arsen, polychlorované bifenyly, mangan, organofosfátové insekticidy, ethanol a dichlordifenyltrichloretan (známý také pod zkráceným názvem DDT) (Landrigan, 2010). Nelze opomenout také vitamíny, například nedostatek vitamínu D bývá spojován s diagnózou dětského autismu (Grant & Soles, 2009). Mluví se i o vlivu vitamínu B6 a hořčíku, ale vzhledem k malému počtu studií, participantů a v mnohých případech i špatné kvalitě provedení celého výzkumu nelze ještě stanovovat přesné závěry (Nye & Brice, 2005).

Vznikem PAS se nezabývají jen genetické teorie, nýbrž i kognitivní, které souvisí s poruchou myšlení. Mezi ně řadíme teorii mysli, teorii centrální koherence a teorii deficitu exekutivních funkcí (Hrdlička & Komárek, 2014). Začneme s teorií mysli. Pro

tu je typická schopnost vcítit se do jiného člověka a představit si způsob, jakým druzí lidé přemýšlejí. Takového úkonu jsou již schopné děti předškolního věku, osoby s PAS však mají v tomto chování značný deficit, i přesto, že jejich inteligence je v pásmu průměru či dokonce nadprůměru (Leslie, 2001).

Teorie centrální koherence vysvětluje, že jedinci s PAS používají více analytické myšlení než syntetické. To znamená, že se u informací zabývají nedůležitými detaily a celkový pohled jim uniká. Můžeme si toho všimnout při hraní (pouze s částí hračky – kolo u auta) nebo při popisu obrázku. Tato teorie je vysvětlena nedostatečnou schopností spojit informace a následně je využít (Hrdlička & Komárek, 2014).

Poslední psychologická teorie se zabývá deficitem exekutivních funkcí. Do exekutivních funkcí spadá plánování, flexibilita, schopnost řešit komplikace a nesnáze, organizace, pracovní paměť, usměrňování sociálního chování a vnesení rozhodnutí na základě vlastní zkušenosti (Obereignerů, 2017). Právě flexibilita a plánování jsou oblasti, které jsou u osob s PAS narušeny nejvíce (Ozonoff & Jensen, 1999).

Řada teorií byla také už úspěšně vyvrácena, například ta o „matce chladničky“, s kterou přišli psychoanalytici. Nejvíce ji zpopularizoval Kanner, který se v té době problematice PAS hodně věnoval, takže řada lidí tuto myšlenku od něj jako od odborníka přejala. Tento názor podporovala řada lékařů a profesorů, například Bettelheim. Zmíněná teorie vysvětlovala, že matky dětí s PAS jsou emočně chladné, a děti proto nedostávají potřebnou míru lásky. V rámci „léčby“ PAS byly proto děti odebírány svým matkám a dávány do psychiatrických léčeben (Jelínková, 2010).

Vyvrácena je i teorie o škodlivosti očkování, se kterou přišel Wakefield a kol. (1998). Konkrétně označil jako rizikové očkování vakcínou MMR, kterou se očkuje proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám. Lancet, medicínský časopis, který výzkum otiskl, poprvé začal výzkum prošetřovat v roce 2004, kdy se obvinění začala dostávat na povrch. I když už je teorie vyvrácena, pořád ji hodně lidí věří a z očkování svých dětí mají strach. Dokonce existují stránky, jako například Age of Autism, které Wakefielda brání a názory o škodlivosti očkování šíří dál do světa (Eggertson, 2010).

2 Diagnostika

Včasná diagnostika je důležitá, protože vede k lepším prognózám dítěte do budoucna (Jacobs, Steyaert, Dierickx & Hens, 2018). Jako první si většinou všimnou rodiče (či jiná osoba, která o dítě pečuje), že s dítětem něco není v pořádku. Často je to kvůli opožděnému vývoji řeči (Masopustová & Lacinová, 2006). Průměrná doba, než rodiče kvůli svým obavám zajdou k odborníkovi, je 19 měsíců, necelá třetina rodičů zajde za odborníkem až po více než 2 letech od prvních příznaků (Martinez et al., 2018). I přesto, že je možné rozpoznat PAS už v 15.-18. měsíci (Thorová, 2016), v České republice bývá provedena diagnostika až kolem 3. roku dítěte (Masopustová & Lacinová, 2006). I když je tento údaj už 16 let starý, vypadá to, že se situace od té doby moc nezměnila. Hodovalová (2021) dokonce uvádí, že aktuálně bývá diagnostika PAS přidělena ve většině případů až po 4. roce. Pokud jsou projevy PAS u chlapců mírnější, bývají zpravidla diagnostikováni až mezi 5. a 7. rokem, dívky na diagnózu čekají ještě déle. Podle autorky bývá běžné přidělení diagnózy PAS u dívek až v 11 či 12 letech.

Na konci roku 2016 se projevila snaha vlády o zavedení plošného screeningu, který je nyní součástí povinné prohlídky dětí v roce a roce a půl. Cílem tohoto počínu byla včasná diagnostika, díky které je možné začít s včasnou intervencí. Tím se zlepšují vyhlídky do budoucna nejen u dětí s PAS, ale působí to pozitivně i na kvalitu rodiny. V praxi to však vypadá tak, že většina pediatrů sice screeningové testy na PAS dělá, ale už moc neřeší doporučený věk pro vyšetření a dělá testy v jiném věku, než je uvedeno. 20 % dětských lékařů také po zjištění, že by se mohlo jednat o PAS, neposílá děti na specializované vyšetření k odborníkovi, jak mají uvedeno v pokynech (Slepičková, Pančocha & Vaďurová, 2019).

Zajímavé je, že podle výzkumu děti s černou barvou pleti s IQ menším než 70 byly v průměru o 6 měsíců později diagnostikovány s PAS než děti bělochů nacházející se ve stejném pásmu inteligence (Maenner et al., 2016).

Diagnostika PAS u dítěte není lehká, protože jsou příznaky během vývoje různé. Nejvíce patrné jsou v předškolním věku, tedy mezi čtvrtým a pátým rokem (Ryšánková & Kulísek, 2015). Při procesu diagnostiky by se měl dětský lékař zaměřit na to, zda dítě udržuje oční kontakt, zda a jak interaguje s rodiči a dalšími osobami, jak reaguje na své

jméno, jestli ukazuje na předměty, které ho zaujmou. Dále by se měl brát v potaz vývoj řeči, stereotypní pohyby, schopnost napodobování a styl hry (Masopustová & Lacinová, 2006). Důležité je porovnávat dítě s vývojovými normami a také v rámci jeho celkového vývoje, ne pouze formálně odškrtnout, jestli nějakou dovednost či schopnost má nebo nemá (Thorová, 2016). Co se týče diferenciální diagnostiky, patří sem mentální retardace, ADHD, ADD, schizofrenie, deprivace a deprese (Masopustová & Lacinová, 2006). Pokud má dítě jazykové obtíže (např. vůbec nemluví), jako diferenciální diagnostika bývá uváděna vývojová dysfázie (Pospíšilová, 2019).

2.1 Diagnostické nástroje

V krátkosti si nyní představíme různé nástroje, které slouží k diagnostice PAS. V České republice jsou nejčastějšími metodami ADI-R a ADOS-2. Při vyšetření se většinou používají oba, protože se vzájemně doplňují. V prvním z nich, v ADI-R (The Autism Diagnostic Interview, Revised Edition), se s rodičem osoby s PAS dělá strukturovaný rozhovor. Metoda obsahuje 93 otázek vhodných pro osoby od 2 let do dospělosti, které jsou dány do 3 oblastí kopírující autistickou triádu (tedy sociální interakci, komunikaci a abnormality v chování, zájmech a hře). Výhodou této metody je, že odborník je podle odpovědí rodičů schopen rozlišit mezi PAS a dalšími poruchami v rámci diferenciální diagnostiky. Naopak nevýhodou je, že se hodně spoléhá na správné informace od rodičů a mezi jednotlivými poruchami v rámci PAS nerozlišuje (Thorová & Župová, 2021).

ADOS-2 (Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition) lze oproti tomu používat už od 1 roku a má kratší dobu administrace. Také zkoumá oblasti z autistické triády, ale v tomto případě test probíhá tak, že dítě dostává různé hračky a jsou pozorovány jeho reakce. Zkoumají se dovednosti, které jsou pro děti naprosto běžné (např. imitace, hra, ...), odpadá tedy stres kvůli testování. Je vytvořeno 5 variant pro rozličný věk a řečové schopnosti, test je tedy možné dávat i jedincům, kteří jsou neverbální (Thorová & Župová, 2021).

Hojně využívaná je i škála CARS-2 (Childhood Autism Rating Scale, Second Edition), která obsahuje dokonce 15 oblastí (např. bizarní pohyby těla a přetrvávající stereotypy, odpor vůči změnám, imitace, problémy ve vztahové oblasti, verbální i nonverbální

komunikace, ...) které byly předchozími výzkumy u osob s PAS označeny jako problémové (Schopler, Reichler, DeVellis & Daly, 1980). Je vhodná pro děti od 2 let a zabývá se nejen pozorováním dítěte, ale také rozhovory s rodiči (Župová, 2021). Podle výzkumu v Itálii vyšlo 1.vydání této škály jako nejvíce kompatibilní s DSM-IV. Jediná nevýhoda je, že podle ní nelze diagnostikovat Aspergerův syndrom, protože v době, kdy škála vznikala, ještě nebyl přiřazen k ostatním poruchám autistického spektra (Rellini, Tortolani, Trillo, Carbone & Montecch, 2004).

Z dalších používaných škál si můžeme ještě uvést CAST (Childhood Asperger Syndrome Test), který, jak už název napovídá, dokáže identifikovat Aspergerův syndrom. Je vhodný pro děti předškolního a mladšího školního věku. Pro stejné účely nám slouží i screeningová metoda A.S.A.S (The Australian Scale for Asperger's Syndrome), která je však použitelná jen pro děti od 6 do 12 let (Župová, 2021). Pro dospělé s podezřením na Aspergerův syndrom lze využít AQ (The Autism Spectrum Quotient) test (Woodbury-Smith, Robinson, Wheelwright & Baron-Cohen, 2005).

Baron-Cohen vytvořil screeningovou metodu CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Jedná se o krátký test, který zabere zhruba 20 minut a zkoumá dovednosti, které by pro zdravé dítě měly být běžné – hru, oční kontakt a ukazování prstem na to, co upoutalo pozornost dítěte (Thorová, 2016).

Na závěr této podkapitoly bychom rádi zmínili ještě screeningovou metodu, která vznikla v České republice. Je to metoda DACH od Thorové, která je určena pro děti od 1,5 roku do 5 let a probíhá formou rozhovoru s rodiči (Thorová, 2016).

2.2 Psychologické vyšetření

Psychologické vyšetření můžeme rozdělit na několik částí. Napřed probíhá rozhovor s rodiči, který bývá při první konzultaci bez dítěte. Řeší se postoje rodičů, zprávy od lékařů, ze škol či školek. Patří sem i různé práce dítěte v hodinách (výtvarné či jiné). Na celé sezení jsou vyhrazeny 2 hodiny. Při druhém setkání se znovu začíná rozhovorem s rodiči, ale je s nimi i dítě. Pozorujeme interakce (nejen mezi dítětem a rodiči, ale také, jak reaguje na psychologa), s jakými hračkami a jak si hraje, jak zvládá

nové prostředí, ... Tato část je zhruba na půl hodiny, poté nastává práce s dítětem, která trvá zhruba hodinu. V této části je dítě testováno (Pastieriková, 2013).

Nejvíce jsou užívány Vývojové škály Bayleyové, které jsou určeny dětem do 2 let, a Gesselova vývojová škála pro děti do roku a půl. Psycholog by se měl zaměřit na adaptivitu, řeč (porozumění i vyjadřování se), motoriku a sociální chování. Psychologové mohou pracovat i s testy inteligence. Řada osob s PAS má však přidruženou mentální retardaci, proto je práce s testy inteligence nereálná, protože některé osoby s PAS nesplňují ani otázky, se kterými se začíná. Pokud je však dítě schopno test absolvovat, používá se SON-R (Snijders-Oomen-Nonverbal-Intelligence Test), S-B test IV (Stanford-Binet Intelligence Scale, Fourth Edition), IDS (Intelligence and Development Scales) a WISC III (Wechsler Intelligence Scale for Children, Third Edition). Vyšetření by mělo obsahovat nejen diferenciální diagnostiku, ale také komorbiditu, schopnosti a dovednosti dítěte a prognózu do budoucna (Dudová & Mohaplová, 2016).

Rodiče dětí do 3, někdy až do 4 let, mohou s dítětem zůstat i při testování, u starších dětí už to není vhodné. Výjimku tvoří úzkostné děti. Poté následuje znovu rozhovor s rodiči a jako poslední část je shrnutí výsledků celého vyšetření, rady a odkázání na odbornou péči (Thorová, 2016).

2.3 Sdělení diagnózy

Sdělení diagnózy je pro rodiče nepříjemná situace, proto by se mělo dbát na správnou komunikaci ze strany zdravotnického personálu. Zároveň by diagnóza měla být ideálně oznámena oběma rodičům současně (Matějček, 2001) a měla by být sdělena tak, aby ji byla daná osoba schopna pochopit (Křivohlavý, 2002).

Naopak špatně je snažit se ochránit rodiče tím, že jim diagnózu dítěte nikdo neřekne anebo se dozví jen její část, a to negativní se zatají. Tímto přístupem se jen prodlužuje doba, kdy bude dítěti poskytnuta nutná odborná péče (Sobotková, 2011). Během čekání na diagnózu se však zhoršuje i psychika člověka, který může brát nejasnosti či nesdělní jako známku něčeho špatného a může si začít tvořit v hlavě katastrofické scénáře (Křivohlavý, 2002). Také není dobré zlehčovat situaci či vinit rodiče, že něco během těhotenství či výchovy udělali špatně (Sobotková, 2011).

Vágnerová (1999) uvádí, že většina rodičů nebyla spokojena s přístupem pracovníků ve zdravotnictví. Zvláště důležitý je přístup lékaře, který je autoritou a pro rodiče osobou, která jim v tu chvíli může nejvíce pomoci. Nevhodný způsob sdělení, nedostatek podpory a špatnou informovanost rodičů zmiňují i Říčan a Krejčířová (2006). Pokud je dítě těžce postižené, je vhodné poukázat na stránky, kde se dítě vyvíjí zdravě anebo na části těla, které mohou fungovat normálně. Odborník by měl pamatovat i na to, co řekne rodičům jako první – ve většině případů to rodičům z paměti nezmizí.

Problémem může být nedostatečně školený personál. V USA byli osloveni profesionálové z řad neurologů, dětských i praktických lékařů, psychiatrů, logopedů a klinických psychologů. Dotazník o PAS byl pro srovnání poslán odborníkům pracujícím ve speciálním centru pro osoby s PAS. U odborníků, kteří nepracují pravidelně s osobami s PAS, byly zjištěny výrazné nedostatky, které se projevovaly zastaralými informacemi. Ty se týkaly např. toho, že děti s PAS nejsou schopny navázat bližší kontakt se svými rodiči, že se PAS objevuje pouze ve vyšší socioekonomické třídě a že individuální plán či navštěvování speciální školy je pro děti s PAS zbytečné. Řada z nich také věřila, že PAS je pouze dětská forma schizofrenie (Heidgerken, Geffken, Modi & Frakey, 2005).

2.4 Fáze

Jako krizi rodičovské identity označujeme dobu, kdy je diagnóza sdělena rodičům. Celkové projevy můžeme rozdělit do 4 fází. Ty nám mohou připomínat fáze reakcí na závažné onemocnění, které popsala Kübler-Rossová (Vágnerová, 1999).

První reakcí rodičů bývá šok. Proto Thorová (2016) doporučuje nechat si na rozhovor dostatek času a zařídit, aby je během konzultace nic nevyrušilo. Je pochopitelné, že rodiče mohou být ve stavu, kdy nejsou schopni informace pořádně vnímat, proto je potřeba to důležité zapsat. Je třeba počítat i s výbuchy emocí (pláč, beznaděj, vztek, strach, ...) a nechat prostor na jejich prožití. Měli bychom dbát i na to, že emoce mohou být velmi silné – jejich intenzita u rodičů po diagnostikování jejich dítěte s PAS byla vnímána stejně, jako by pohřbívali své dítě (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, Hueso-Montoro, Laynez-Rubio & Cruz-Quintana, 2016).

Po šokové reakci se začínají spouštět obranné mechanismy – tedy popření, vytěsnění, víra v zázrak, ... (Thorová, 2016). Obranné mechanismy můžeme rozlišit do dvou skupin – buď ovlivňují pudová přání, která přichází z id, nebo škodlivé podněty z vnějšího světa (Freud, 1936/2006), což může být například sdělení diagnózy dítěte. Obranné mechanismy v tomto případě pomáhají tomu, aby se člověk úplně nezhroutil. Měli bychom pamatovat na to, že obranné mechanismy probíhají jen částečně – v určitém časovém a množstevním rozsahu a mohou způsobovat potíže v jiných oblastech (Vágnerová, 1999).

Následuje depresivní období, plné nejen smutku, ale také agresivity, nižší je i frustrační tolerance. Pocit viny se objevuje také často, stejně jako neadekvátní odezvy na různé podněty (Thorová, 2016). Nejčastější obranná reakce je buď útěk, anebo útok (Vágnerová, 1999).

Pro útok je typické hledání viníka, a to nejen v okolí (partner, lékař, ...), ale i u sebe – „jsem špatný rodič“, užití návykových látek v těhotenství, nadměrný stres, genetika, ... (Thorová, 2016).

Projevy útěku mohou být různé, v následujících řádcích si některé formy představíme. Jako příklad útěku může být situace, kdy rodiče diagnózu úplně vytěsní a své dítě berou jako zdravé. Často jsou také přesvědčeni, že dítěti je dána diagnóza jen pro určitý čas a po nějaké době se zase uzdraví. S tím může být spojen únik do fantazie, rezignace či substituce. Substitucí se myslí nahrazení jednoho zdroje jiným, který bývá dostupnější. Rodiče se tedy mohou aktivně zapojovat v organizaci věnující se např. postiženým dětem. Patří sem však i nezdravé formy, jako je únik k alkoholu či jiným návykovým látkám. Jako extrémní řešení útěku pak může být předání dítěte do ústavu nebo úplné opuštění rodiny (Vágnerová, 1999).

Právě rodiče s dětmi s PAS jsou k myšlenkám na útok či útěk více náchylní, protože neví, co přesně PAS u jejich dítěte způsobilo (Říhová, 2011). V této fázi pomáhá, pokud rodina drží pospolu a jsou si navzájem oporou (Thorová, 2016). Odborníci mohou rodiče podpořit v tom, aby daly najevo své pocity. Až v této fázi jsou rodiče totiž schopni realističtěji vnímat situaci, a s tím i veškeré informace o léčbě a diagnóze

dítěte. Proto, i když už byli s těmito poznatky seznámeni dříve, mělo by být vše důležité ještě zopakováno (Říčan & Krejčířová, 2006).

Po překonání této fáze přichází kompenzované období, ve kterém se mění očekávání (stávají se reálnější vzhledem k diagnóze). Můžeme ho charakterizovat jako období, kdy si rodiče uvědomují, že stav dítěte nebude nikdy ideální, ale snaží se alespoň vylepšit to, co se dá – například že bude dítě schopno dokončit zvláštní školu (Vágnerová, 1999).

Jako poslední nastává období životní rovnováhy, kdy rodiče akceptují dítě i s jeho diagnózou. Rodinné vztahy se díky proběhlým procesům znovu zlepšují a zároveň se mění i rodinné hodnoty. Bohužel, tato fáze nemusí nastat u všech rodin (Thorová, 2016).

2.5 Smíření se s diagnózou

Existuje řada faktorů, která má vliv na smíření se s diagnózou. Je to etiologie postižení (tedy původ, příčina – pokud není postižení genetické, akceptují ho rodiče lépe) a osobnost dítěte (zda je schopno se na rodiče usmát, navázat s nimi oční kontakt, dávat najevo radost, pozitivně reagovat např. na pohlazení, ...). Neméně důležitá je však osobnost samotného rodiče (zralost, schopnost zvládat zátěžové situace, zkušenost s postiženými osobami, ...) a vztahy v rodině (Říhová, 2011).

Určitě nikoho nepřekvapí, že pokud partner/partnerka nemají po boku druhou polovičku a jsou na vše sami, je pro ně srovnání se s diagnózou daleko těžší. To platí i o situaci, kdy jsou partneři spolu, avšak liší se jejich postoje k autismu (Sládečková & Sobotková, 2014). Roli hraje i to, jestli je dítě s diagnózou PAS jediné dítě v rodině, nebo má sourozence. Pokud je dítě s PAS prvním dítětem, může to mít negativní vliv na sebezpetí rodičů, kteří už nemusí věřit, že se jim další dítě narodí zdravé (Říčan & Krejčířová, 2006).

Velmi důležité je i sociální prostředí. V mnoha situacích však okolí reaguje na dítě neadekvátně – lidé mají netaktní poznámky a pro rodiny je snazší se společenským situacím vyhýbat než čelit nepochopení ostatních. Nejvíce se rodiny s dítětem s PAS

setkávají s poznámkou, že je jejich dítě nevychované. Doporučuje se na tuto poznámku nereagovat v afektu, proto je dobré si vysvětlení zdravotního stavu dítěte připravit už předem. Může postačit i ukázání informativního průkazu (Thorová, 2016).

V sociálním prostředí je významná nejen emoční, ale i instrumentální (pohlídání dítěte) či finanční podpora. Existují krizová období, kdy je nutné se na pomoc zaměřit více – je to při začátku lokomace, zahájení školní docházky, během puberty a vstupu do dospělosti (Říčan & Krejčířová, 2006).

Odborník může pomoci tím, že rodiče vyslechne a pokud si to přejí, můžou si společně nacvičit, jak diagnózu oznámí sourozenci dítěte, prarodičům, známým, ... Se sourozencem postiženého dítěte může mluvit i odborník, pokud se rodiče bojí a pořádně neví, jak na to (Sobotková, 2011).

2.6 Stresové faktory

Stres chápeme jako reakci organismu na zátěž. Vzniká působením stresorů a týká se nejen tělesné stránky člověka, ale také psychické a vztahové. Při jeho prožívání se zvyšuje hladina stresových hormonů v krvi, jako jsou adrenalin, noradrenalin a kortizol. Stres působí také na mozek, kdy ovlivňuje např. myšlení, prožívání a chování jedince (Orel, 2020).

Není překvapením, že se v rodinách s dítětem s PAS objevuje vysoká hladina stresu – bylo zjištěno, že je třikrát až pětkrát vyšší v porovnání s ostatními dospělými v populaci. Tehee, Honan a Hevey (2008) popsali základní faktory, které rodiče dětí s PAS ve spojení se stresem často uvádějí. Jsou to problémové a antisociální chování, obavy z budoucnosti, vzdělání, možnost podpory a sociálních služeb a pochopení potřeb dítěte. Říhová (2011) přidává ještě ekonomické faktory.

Stresem trpí více matky než otcové, jsou také náchylnější k depresím (Bitsika, Sharpley & Bell, 2013). Zajímavé zjištění je, že rodiče dětí s Aspergerovým syndromem vykazují daleko větší míru stresu než ti, co mají dítě s diagnostikovanou jinou poruchou napříč autistickým spektrem (Mori, Ujjiie, Smith & Howli, 2009). Záleží i na věku dítěte – např. rodiny s dítětem s PAS ve věku 11-14 let mají v Irsku možnost kvalitnější péče

a podpory než u jiných věkových kategorií, což pomáhá stres i úzkost snižovat. Naopak dospívání je pro rodiče v tomto náročnější (Tehee et al., 2008).

V porovnání s Downovým syndromem a Syndromem fragilního X vykazují matky adolescentů s PAS nejhorší výsledek v tom, jak vnímají blízkost vzájemného vztahu ze strany dítěte. To stejné platí i o kvalitě vztahu a depresivitě matek, klinická deprese však u žádné zjištěná nebyla. Nejpozitivněji vnímaly synovu či dceřinu budoucnost matky adolescentů s Downovým syndromem, mezi matkami s adolescenty s PAS a se Syndromem fragilního X rozdíl nebyl (Abbeduto et al., 2004).

Stres se však netýká jen rodičů, ale také asistentů pracujících s osobami s PAS. Ti jako stresové situace vnímají nejčastěji klientovu agresi, útěk či neochotu spolupracovat. Tyto situace často provází pocit bezmoci a negativní reakce z okolí. Pomáhá jim myšlenka, že stresové situace jsou součástí jejich práce. Duševní hygienou po pracovní době se dle výzkumu zabývaly pouze 2 osoby ze 7 (Drašnar, 2021).

Během pandemie Covidu-19 se stres u rodin ještě zvýšil, a to nejen u rodičů či pečovatелů, ale také u samotných osob s PAS. Problém byl hlavně u dětí s PAS, které před pandemií navštěvovaly školu, a kvůli pandemii musely přejít na online výuku. Zvýšení hladiny stresu souviselo i se starostmi, že se rodič/pečovatel nebo samotná osoba s PAS můžou nakazit (Manning, Billian, Matson, Allen & Soares, 2021). Obecně pak můžeme vyvodit, že celému zhoršení pomohl nejen lockdown, ale také striktní nařízení vlády. Protože není jasné, kdy pandemie Covidu-19 skončí, zdůrazňují výzkumníci důležitost podpory rodin a také služeb, které s osobami s PAS pracují (Alhuzimi, 2021).

Stres pomáhají snižovat copingové strategie (Snyder, 1999). Ty nemusejí zůstat po celou dobu stejné, naopak bylo zjištěno, že se časem mění. Mezi nejčastější patří zachování předpokladů uspokojivé komunikace a struktury rodiny, posílení rodinné kooperace a pospolitosti, pomoc z okolí, dohled a určitý vliv nad stresory a změnami. Vliv má i to, zda rodiče situaci rozumí a ví, co a proč se děje (Sládečková & Sobotková, 2014). Bylo zjištěno, že matky samoživitelky si vedly lépe v najití copingových strategií a následném přizpůsobení se než matky, které se starají o dítě s PAS s partnerem.

Naopak s počtem dětí, finančními příjmy a zaměstnaností tento faktor nesouvisel (McAuliffe, Cordier, Vaz, Thomas & Falkmer, 2017).

Většina výzkumů se zabývá matkami dětí s PAS, na otce je však často zapomínáno, přitom pocity mají podobné jako matky. Zaznělo, že by si přáli znát jiného otce s dítětem s PAS, aby s ním mohli své pocity sdílet. Také se objevilo přání, aby se dovedli více otevřít odborníkovi a řešili s ním více své duševní zdraví. Otcové dle výpovědí dávají přednost potřebám rodiny před svými vlastními. Čas, který si berou pro sebe, je spojený s pocity viny. Většina však uvedla, že na tohle „povídání o problémech“ není, na rozdíl od svých žen. S tím souvisí i to, že řada z nich nebyla schopna aktivně hledat pomoc a podporu v okolí, i přesto, že ví, že by měli. Problémem ovšem je, že řada organizací se zaměřuje čistě jen na děti či matky, a otcové tak ztrácejí motivaci se někam obracet, protože mají pocit, že na nich tolik nezáleží (Seymour, Allen, Giallo & Wood, 2020).

2.7 Stigma

Velikou roli hraje i stigma. Americká psychiatrická asociace (APA) ho definuje jako nepřesné nebo chybné vykreslení osoby trpící duševní poruchou, která vzniká kvůli obavám či nedostatkům informací. Stigma se nevztahuje pouze k osobě trpící duševní nemocí, ale také k její rodině (Borenstein, 2020).

Například v Jižní Korei bylo stigma kolem PAS tak velké, že rodiny často nepřiznali, že by s jejich dítětem mohlo být něco špatně. Autismus se tam bral jako dědičná choroba, která je přenášena oběma rodiči a může negativně ovlivnit i vzdálenější příbuzné, kteří tak měli menší šanci se dobře vdát či oženit. Bohužel jako následek nebyla osobám s PAS poskytnuta potřebná péče (Kim et al., 2011).

Stigma kolem PAS panuje i v Číně. Nedostatečná informovanost veřejnosti o diagnóze (v Číně 40 % obyvatelstva, v USA jen 10 %) má za následek, že si více než polovina participantů pletla PAS se sociální fobií. Většina se také domnívala, že je PAS způsobeno traumatickou událostí a osoby s touto diagnózou nejsou schopny samostatného života. Co se týče samotné stigmatizace, byla daleko větší mezi čínskými muži než ženami (Yu, Stronach & Harrison, 2020).

Dobrou zprávou je, že v nedávném průzkumu na Midwestern university v USA bylo prokázáno, že se stigma kolem osob s PAS zmenšuje. Tohoto průzkumu se zúčastnili nejen studenti, ale také návštěvníci zábavné akce, která probíhala ve městě, kde se univerzita nachází (Stronach, Wiegand & Mentz, 2019).

V České republice se stigma týkající se PAS zkoumalo mezi studenty vysokých škol. Mezi technickými, humanitními a přírodovědnými obory nebyl rozdíl v informovanosti o PAS. Co se však týče samotné stigmatizace, nebylo potvrzeno, že větší znalosti respondentů o PAS snižují stigmatizaci. Podle autorky to může být způsobeno tím, že je stigma ovlivněné předsudky, které respondenti vůči PAS mají. Další možností je, že respondenti na tuto diagnózu pohlížejí spíše emotivně, než racionálně anebo mohli mít špatnou zkušenost s osobou s PAS (Bárová, 2017).

3 Možnosti péče

Možnosti péče pro děti s PAS spadají do resortů Ministerstva zdravotnictví, Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a Ministerstva práce a sociálních věcí (Budínová, 2020).

Existuje řada organizací věnující se rodinám s dítětem s PAS. Mezi nejznámější patří NAUTIS sídlící v Praze. Jedincům s PAS a jejich rodinám nabízí středisko diagnostiky a odborného poradenství, speciálně-pedagogické centrum, včasnou intervenci, terapii, podporu začlenění do společnosti a volnočasové aktivity pro děti i dospělé (cvičení, tvoření, plavání, jóga, návštěvy planetária či divadla, výlety, schůzky v kavárnách, víkendové akce, dětské letní příměstské tábory a rodinné pobyty). V rámci organizace funguje i osobní asistence, chráněné bydlení, odlehčovací služba a domov se zvláštním režimem. Menší děti mohou navštěvovat jednotřídní mateřskou školu, pro jedince s PAS starších 16 let je možnost podpory samostatného bydlení (NAUTIS, 2022).

Kromě organizací mohou osoby s PAS či jejich rodiny využívat i řadu služeb. V následujících řádcích si některé z nich představíme. Začneme s ranou péčí, která je určena pro děti s postižením do 7 let. Je to terénní služba, což znamená, že pracovník rané péče pravidelně dojíždí do rodin, aby bylo dítě v přirozeném prostředí. Některé druhy služeb však mohou probíhat i přímo ve středisku (Říhová, 2011). Děti s PAS mají možnost využít zapůjčených speciálních pomůcek, hraček či odborných knih. Také je poskytováno sociálně-právní a školní poradenství, pořádají se různé události, jako shromáždění rodin, přednášky pro rodiče, ... Cílem je podpora rodiny a vývoje dítěte. V rámci služby probíhá i předávání kontaktů na další odborníky (Středisko rané péče EDUCO Zlín z.s., 2020).

Raná péče byla rodinami dětí s PAS hodnocena velmi kladně, a to i přesto, že požadavky na služby se u rodin liší. Rodičům pomáhá už jen myšlenka, že tu pro ně někdo je a mají se tak na koho se svými problémy obrátit. Respondentky také vypověděly, že bez rané péče by byla situace pro ně velmi těžká, protože by si veškeré informace musely získávat samy (Procházková, 2011).

I osobní asistence dětí s PAS má pozitivní vliv na rodinu. Jako výhodu rodiče vnímají více volného času, čas na odpočinek či zdravého sourozence, možnost pracovat či nemuset mít zkrácený úvazek. Zazněly však i daleko běžnější věci, jako možnost si v klidu nakoupit či vyřídit úřední záležitosti. Rodiče takovou možnost vítají, protože uvádí, že nikdo z jejich známých jim dítě s PAS pohlídat nechce, protože se bojí (Kyzeková, 2019).

Existují také týdenní či denní stacionáře, kam mohou rodiny s dětmi s PAS docházet. Dítě zůstává ve stacionáři s pracovníky, zatímco rodiče mohou využít volný čas například k práci či k odpočinku. Denní režim se tam podobá běžným aktivitám, které by dítě mohlo absolvovat s rodinou. V dopoledních hodinách děti v rámci stacionáře navštěvují speciální školu, odpoledne pro ně pracovníci vymýšlí program. Při aktivitách se dbá na přání dítěte a také na jeho možnosti. Stejně jako služby předtím, i stacionář byl od rodičů chválen. Rodičům se líbí aktivity, které jsou dětem nabízeny, a také snaha pracovníků rozvíjet dítě a brát přitom ohled na přání rodiny (např. jedna maminka si přála, aby si dítě hrálo s více hračkami, druhá mluvila o pomáhání s jednoduchými domácími pracemi, ...) (Rabovský, 2014).

Další možností, kterou rodiče dětí s PAS mohou využít, jsou sociálně aktivizační služby. Ty pomáhají s nábívkou sociálních dovedností, odehrávají se v klientově přirozeném prostředí a mohou být buď individuální, nebo skupinové. Probíhá tam také setkání s dalšími rodiči, co mají dítě s PAS. Výhoda takových setkání nemusí spočívat pouze ve sdílení zkušeností a tipů, ale také ve zprostředkování kontaktu s dalšími dětmi, přizpůsobení se hluku či celkovému rozvoji dítěte. Sociální pracovníce uvádí také zdokonalení motoriky u dětí, zlepšení komunikačních schopností a zmenšení sociální izolace rodin a jejich vyřazení ze společnosti. Součástí mohou být i relaxační techniky a terapie pro rodiče (Burešová, 2019).

Pro osoby s PAS je možnost navštěvovat i fyzioterapeuta. Nejčastějším problémem, který fyzioterapeut s pacienty s PAS řeší, je špatné držení těla. Může se však zabývat i jinými problémy, jako je např. zlepšení chůze, jemné motoriky či naopak snížení nadměrného slinění (Nováková, 2017).

V jednotlivých krajích v České republice je zvolen krajský koordinátor, který má na starost zajištění kvalitního a dostupného poradenství pro osoby s PAS, jejich rodiny i pedagogy. Krajský koordinátor provádí i speciálně-pedagogickou diagnostiku PAS (pro osoby ve věku 3 až 26 let), pomáhá s IVP (individuální vzdělávací plán) a nabízí i možnost konzultace a podpory pro pracovníky věnující se osobám s PAS (Základní škola Zlín, Středová, 2022).

Volnočasové aktivity pro osoby s PAS se ukázaly být prospěšné. Například výtvarný kroužek ve Studiu Experiment zlepšil socializaci dětí s PAS. Tomu nasvědčuje třeba to, že před letními prázdninami většina dětí s PAS uvedla, že by si namalovala obrázek společně s jiným dítětem. V září, kdy do kroužku nastupovaly, byly ještě 4 z 5 dětí proti. Jeden chlapec s PAS si také našel kamaráda, se kterým tráví čas i mimo výtvarný kroužek. Kromě socializace měl kroužek pozitivní vliv i na komunikaci, plnění požadavků a nevyrušování skupiny i učitele, prodloužil dobu soustředění a zlepšil grafomotoriku dětí s PAS. Výhodou také bylo, že si rodiče mohli odpočinout a měli chvíli jen sami na sebe (Žváčková, 2019).

Podobně na tom byl divadelní soubor Slunovrat, který kromě divadla nabízel i propojení s hudbou a tancem. Bylo zjištěno, že soubor má pozitivní vliv na sebevyjádření dětí a působí kladně na jejich psychickou i fyzickou stránku. Děti zde zažívaly pocit úspěchu a rozvíjely i své sociální kompetence (Brandejsová, 2012).

Bohužel i přes všechny výše uvedené služby je jejich počet v České republice stále nedostatečný. To potvrzují výzkumy od Novotné (2021) a od Kolářové (2017). V prvním výzkumu rodiče znovu služby vychvalují, zároveň však dodávají, že by si přáli, aby jich bylo pro děti s PAS více. Zmiňována byla také dlouhá čekací doba. Druhá zmíněná práce se týkala pouze služeb v rámci Prahy. I tady se všichni rodiče shodli, že služeb je nedostatek, a navíc jsou finančně nákladné. Raná péče, která je zdarma, má dlouhou čekací dobu, o možnosti stacionáře nebyla žádná rodina dostatečně informována.

Křečková (2018) navázala na tyto výzkumy a zjišťovala, z jakého důvodu tento problém je a co by se s ním dalo dělat. Zmiňuje důležitost maximálního přizpůsobení

služby klientovi, pro kterou je ale nutný daleko vyšší počet pracovníků, než je momentálně k dispozici. S tím se pojí i otázka finančního ohodnocení, které je právě často důvodem, proč je personálu tak málo. Zlepšit by se mělo i vzdělávání a možnost pravidelných supervizí. Autorka dále udává plánování služeb na úrovni krajů, spolupráci mezi resorty školství, zdravotnictví a sociálních věcí, možnosti dotace, koordinační centra s akutními lůžky, legislativní ukotvení poruch autistického spektra a specifických podmínek péče o tyto osoby.

Na závěr této kapitoly bych chtěla optimisticky skončit slovy Novotné (2021), dle které se počet služeb pro osoby s PAS každým rokem zvyšuje. Můžeme tedy jen doufat, že do budoucna budou možnosti pro rodiče lepší a zkrátí se i dlouhá čekací doba.

4 Informovanost a pocity při diagnostikování PAS

Jak již bylo zmíněno v kapitolách výše, sdělení diagnózy je náročné nejen pro rodiče, ale i pro profesionála, který by měl respektovat určité zásady a dát prostor nejen na vyplavení bouřlivých emocí, ale také podat rodičům cenné informace. V této kapitole se konkrétně zaměříme na prožívání rodičů po sdělení diagnózy a také na to, zda jim byla diagnóza vysvětlena a byli informováni o tom, jak s dítětem pracovat a jakých služeb mohou využít.

4.1 Situace ve světě

Pojďme se nyní podívat, jak diagnostiku PAS vnímali rodiče ve světě. Začneme ve Francii, kde se po dlouhou dobu diagnóza PAS moc nedávala. I když oficiálně podle francouzských psychiatrů děti PAS neměly, rodiče i tak mohli navštěvovat různé sociální služby a další organizace, kde získali pro své děti potřebnou pomoc. Velmi problematická byla doba mezi léty 1960 a 1990, kdy většina rodičů uvedla velikou nespokojenost s obdržením diagnózy – stěžovali si na dlouhou čekací dobu, neprofesionální oznámení a nezájem odborníků. Řada rodičů se proto rozhodla podstoupit diagnostiku PAS v zahraničí (konkrétně ve Velké Británii, USA nebo Kanadě). I přes zlepšení chování odborníků mezi lety 1990 a 2005 hodnotili rodiče proces diagnostiky znovu záporně, tentokrát kvůli nedostatku informací a pomoci (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011).

Podobně na tom byli rodiče dětí s PAS v USA. Často uváděli, že odborník nestandardní chování dítěte úplně popřel nebo jim řekl, že dítě z problému vyroste. Ve srovnání s rodiči s dítětem s jinou poruchou vývoje čekali rodiče s dítětem s PAS na diagnózu průměrně o 7 měsíců déle (Oswald, Haworth, Mackenzie & Wills, 2017).

Výzkum na zjištění procesu diagnostiky dítěte s PAS proběhl i ve Švédsku. I přesto, že se rodiče dozvěděli základní a užitečné informace, o zbytek se museli postarat sami. Sami rodiče uváděli zklamání z toho, že jim během této fáze nikdo nepomohl a kontakty na organizace a následnou pomoc si museli vyhledat sami. Také si stěžovali na to, že v organizacích byla dlouhá čekací doba a pomohlo by jim, kdyby jim odborník řekl, jaká organizace je pro ně nejvhodnější a kam napsat jako první. Někteří také uváděli, že se často museli přizpůsobit názorům odborníka, i když jim jeho návrh

nepřišel úplně vhodný a své dítě museli v novém prostředí neustále obhajovat, aby pro něj zajistili potřebnou péči (např. ve škole) (Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laasko, 2016).

Problém o informovanosti PAS nebyl zkoumán jen v Evropě a USA, nýbrž i v australských odlehlých oblastech, kde mají rodiče velmi omezený přístup k odborníkům. Farmer a Reupert (2013) se proto rozhodli uspořádat edukační program pro rodiče dětí s PAS z venkovské oblasti ve spolkovém státě Victoria, který trval po dobu 6 týdnů. Ve výsledku hodnotili rodiče tento program velmi pozitivně a v mnoha případech zaznělo i přání, aby se programu mohla účastnit širší rodina a lépe tak pochopit dítě s PAS. Z dílčích částí měly největší přínos informace o smyslovém vnímání dětí s PAS s praktickými ukázkami, kterými rodiče mohou podpořit své dítě. Výzkum znovu potvrdil vysokou míru úzkosti a stresu rodičů, během výukového programu se tyto negativní pocity však podařilo snížit.

Špatná informovanost se však objevuje i ve větších městech. Přes 1 000 rodičů s dítětem s PAS ve Velké Británii bylo dotazováno na jejich zkušenosti a spokojenost s celým procesem. Více než polovina respondentů ho hodnotila negativně – uváděli dlouhou čekací dobu, nedostatek poskytnutých informací, nepříjemné chování odborníka a stres během diagnostiky. Co se týče dalšího setkání, bylo na něj pozváno jen 56 % respondentů. 35 % rodičů uvedlo, že jim během návštěvy profesionála nebyla nabídnuta pomoc nebo možnost asistence (Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016).

Nejnovější výzkum na tuto problematiku proběhl v Iránu (Samadi, 2020). Jako velmi důležitou označuje kulturu dané země, která ovlivňuje, jak rodiče PAS u svého dítěte vnímají. To můžeme vyčíst i z následujících výsledků. Podle většiny respondentů může za PAS u dítěte čistě jeho matka, pouze 7 % uvedlo genetické faktory. Zajímavé je, že 12 % respondentů označuje za hlavní příčinu PAS náboženství a spiritualitu. Tento výzkum tedy jen potvrzuje špatnou informovanost rodin o základních aspektech PAS.

Jak již dokazují autoři výše, obeznámenost rodičů na tuto problematiku není moc dobrá. Kvůli nedostatečnému sdělení od lékařů hledá proto plno rodičů informace

o PAS online. Právě tuhle oblast se rozhodli prozkoumat Azer a kol. (2018), aby zjistili, zda jsou informace na internetu relevantní a nápomocné. Konkrétně se zaměřili na internetový server YouTube, kde našli celkem 180 videí týkající se autismu. Zjistili, že 106 videí (59 %) opravdu pomáhá šířit osvětu a obsahuje pro rodiče užitečné informace. Většina těchto videí byla vytvořena buď organizacemi, které s dětmi s PAS pracovali, nebo rodiči. Zároveň však výzkum neukázal žádný parametr (název, autor, URL, délka videa, počet shlédnutí, likes a dislikes, komentáře, celková doba výskytu na YouTube a země), který by ukázal, zda je video kvalitní a edukačně vhodné pro rodiny.

4.2 Situace v České republice

4.2.1 Spokojenost s diagnostickým procesem u jiných diagnóz

Abychom mohli lépe pochopit proces diagnostiky PAS a pocity rodičů při ní, je nutné se podívat, jak situaci prožívají rodiče dětí či přímo jedinci s jinou diagnózou. Díky tomu si můžeme vytvořit hrubý přehled o tom, jestli se prožívání celého procesu u nich liší v porovnání s rodiči dětí s PAS, či nikoli.

Už v roce 1988 byl v České republice prováděn výzkum, ve kterém rodiče mluvili o své zkušenosti s narozením dítěte s rozštěpem rtu a patra. Více jak dvě třetiny z dotazovaných matek nebyly ani jednou informovány, co to rozštěp je, co mají s dětmi dělat a ani nevěděly jejich prognózu do budoucna (Tyl in Vágnerová, 1999).

I přesto, že tato studie je více než 30 let stará, situace se podle výzkumů nezlepšila. Výzkum zabývající se informovaností ohledně celiakie zjistil, že informace pacientů jsou nedostatečné. Autorka výzkumu to dává do souvislosti se špatnou edukací zdravotnických sester a tím, že si většina pacientů musí vyhledat informace na internetu, to však může být pro starší jedince značně problematické. Některým pacientům dokonce lékaři řekli, že jejich dieta je jen na určitou dobu a později se budou moci vrátit k normální stravě bez omezení (Marková, 2012).

Podobné výsledky ukázala i práce zkoumající reakci rodičů na narození dítěte s postižením, která kromě informovanosti řešila i samotné pocity rodičů. Vyšlo najevo, že u všech respondentů po zjištění, že je jejich dítě postižené, nastala fáze šoku. To je naprosto běžná reakce na takovou situaci, roli však zde mohlo hrát i to, že většina

respondentů nebyla na tuto situaci připravena a myslela si, že jejich dítě bude zdravé. Co se týče samotného sdělení diagnózy, někteří respondenti se negativně vyjadřovali o zdravotnickém personálu a jeho netaktním jednání. Informace rodiče získali přes internet, ranou péči nebo čtením odborné literatury (Hájková, 2017).

Výzkumy byly provedeny i na duševní onemocnění, i v tomto případě však zlepšení procesu nenastalo. Informovanost rodičů dětí s ADHD také nebyla na nejlepší úrovni. Více než polovina respondentů nevěděla základní symptomy poruchy, pouze 34 % respondentů si uvědomovalo, že ADHD během života nezmizí a doprovází dítě celý život. Více než polovina rodičů také neměla ponětí o tom, jak medikace dítěte funguje a jaké jsou možné vedlejší účinky. Autorka výzkumu doporučuje zabývat se dětmi s ADHD i v rané péči, aby se k rodičům dostali informace brzy, a mohli tak začít s dítětem správně pracovat (Šuráňová, 2014).

Další výzkum byl zaměřen na pocity osob při sdělení diagnózy schizofrenie. Všichni respondenti uvedli, že nebyli o diagnóze dostatečně informováni. Lékaři jim sice diagnózu sdělili, ale tím to skončilo. Žádná edukace neproběhla, takže respondenti nevěděli (a značná část přiznala, že stále neví), co schizofrenie obnáší a co bude následovat (Haisová, 2020).

4.2.2 Spokojenost s diagnostickým procesem u PAS

Z výzkumů výše je patrné, že proces diagnostiky (nejen) v České republice má stále značné mezery, a to nejen při tělesném, ale i duševním onemocnění. Nyní si představíme podobné výzkumy, které se však zabývaly přímo diagnostikou PAS.

Informovanost rodin zkoumala Jinková (2017). První část výzkumu se skládala z teoretických informací, kde autorka zjišťovala, co všechno rodiče o PAS ví. Tady prokázala většina respondentů výborné či velmi dobré znalosti, pouze 1 respondent měl znalosti nedostatečné. Druhá část se věnovala konkrétní zkušenosti rodin. Nejvíce respondentů využívá k získání potřebných informací o PAS internet, těsně za ním následovaly informace podané v neziskovém zařízení a čtení odborné literatury. Pediatra uvedla pouze necelá třetina respondentů (z celkových 30). Informace o zařízení, kam rodina se svým dítětem dochází, našla drtivá většina rodičů znovu na

internetu, necelé polovině respondentů pomohli ještě přátelé. Doporučení pediatra se objevilo pouze u 2 respondentů.

Podobné výsledky představuje i výzkum Čižmářové (2012). Na nedostatečnou informovanost od odborníků, včetně psychologů, si stěžovali skoro všichni dotazovaní rodiče. Právě lékaři byli jedním z hlavních důvodů, proč na diagnostiku nešli dřív – prý je chování dětí normální a časem se zlepší. Tyto názory zastávali nejen dětské lékaři, ale také neurologové, psychologové, logopedi a v neposlední řadě i sociální pracovníci a učitelé. Žádný z odborníků se prý o autismu ani nezmiňoval a po konečné diagnostice PAS jim ještě řada z nich diagnózu u dětí rozmlouvala.

Přitom právě časná diagnostika a intervence jsou u osob s PAS velmi důležité, protože u nich může dojít k velkému zlepšení (Beranová & Hrdlička, 2012). Všichni respondenti ze stran rodičů, kteří byli zmíněni výše, nakonec přeci jen na diagnostické vyšetření kvůli podezření na PAS u svých dětí šli, konkrétně do APLA Praha (dnes je organizace přejmenovaná na NAUTIS). S tímto zařízením uvedli úplně opačnou zkušenost než s odborníky, se kterými se setkali dříve. Před samotnou diagnostikou probíhal důkladný rozhovor o PAS a jejich dítěti. Většina rodičů si tento krok velmi chválila, protože před samostatným vyšetřením dostali alespoň základní přehled o diagnóze. Překvapivě byl pro rodiče tento proces daleko důležitější než samotný proces diagnostiky jejich dítěte, o kterém se ani moc nerozpovídali. Autorka práce uvádí, že to může být způsobeno tím, že se veškeré informace dozvěděli už předtím a samotná diagnostika byla jen oficiálním završením informací, které jim předtím předal odborník. Jako jedinou nevýhodu respondenti zmiňovali dlouhé čekání, než je APLA přijala (Čižmářová, 2012).

Pokud pomineme zkušenost s APLOU, situace v České republice není dobrá. Proto se Vládní výbor pro postižené osoby ke konci roku 2014 rozhodl, že by se to mělo změnit. Tento podnět byl schválen usnesením vlády v roce 2016. Konkrétně se projednávaly body, jak lépe informovat veřejnost o PAS, aby nedocházelo k vyloučení osob s PAS ze společnosti – např. při setkání s vrstevníky, při vyšetření u lékaře, ... Lékařů se týkal i další bod, kdy by měli být více edukováni o PAS, aby byli schopni své podezření včas zachytit. Tím mohou pomoci rodinám s včasnou intervencí, díky které může mít dítě

lepší prognózu do budoucna. Zlepšit by se měla i čekací doba (která byla dokonce až 12 měsíců) a nedostatek terapeutů. V plánu bylo zavést vzdělání v ABA terapii, rozvíjet KBT, rozšířit na území České republiky ranou péči, sociální rehabilitaci a psychoterapii. Důležitým bodem bylo také domluvit s pojišťovnami proplácení terapií. Další návrhy se týkaly posudkové péče, vzdělání (nejen osob s PAS, ale také odborníků), zaměstnaní, chráněného bydlení a situací, kdy je osoba s PAS přemístěna do nového prostředí bez přítomnosti osoby, která se o ni stará – např. v nemocnici.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 Metodologický rámec výzkumu

Jak můžeme vidět v textu z teoretické části, problematika PAS je v poslední době populární a objevuje se na toto téma řada výzkumů. Bohužel je však v České republice minimum výzkumů, které by se zabývaly pocity rodin při vyřčení diagnózy a informovanosti rodin ohledně toho, co PAS vlastně je, jaké služby mohou rodičům pomoci, kam se mají obrátit o pomoc a co s dětmi mohou dělat. Výsledky jsou většinou negativní a rodiče vyjadřují, že měli nedostatek informací a s dítětem si (zprvu) nevěděli rady. I z tohoto důvodu tak vidíme potřebu důkladnějšího prozkoumání zmíněné oblasti.

Cílem práce je zjistit pocity a informovanost rodin po diagnostikování PAS u jejich dítěte. Výsledky práce mohou sloužit k lepšímu pochopení pocitů a obav rodin s dítětem s PAS a mohou přispět ke zlepšení procesu diagnózy. Protože byl pro výzkum uplatněn smíšený design, v následujících řádcích budou představeny nejen hypotézy, ale také výzkumné otázky.

5.1 Hypotézy

Podle informací vycházející z teoretické části práce byly stanoveny následující **hypotézy**:

H1: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace o tom, co to PAS je.

H2: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace, jak se svým dítětem pracovat.

H3: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda jim byly představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.

H4: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu.

5.1.1 Operacionalizace

Čekací doba = Časový úsek, než se respondent dostane na diagnostiku k odborníkovi. Respondenty však byla zmíněna i čekací doba v rámci pořadníku na služby, která byla později k této kategorii přidána.

Diagnóza = Pojmenování nemoci či poruchy pacienta. Vzhledem k tématu zde tento pojem značí stanovení diagnózy PAS.

Diagnostika = Proces stanovení diagnózy.

Dítě = Za dítě je obecně považována osoba do 18 let. V našem výzkumu se však jednalo o potomka (s věkovou neomezeností), protože diagnóza PAS mohla být udělena i později a neradi bychom tyto jedince z naší práce předčasně vyeliminovali.

Informace o PAS= Základní informace týkající se PAS (co to PAS je, nejčastější mýty, ...).

Práce s dítětem = Jednotlivé tipy, co mají rodiče s dítětem dělat (např. jak se zachovat v určitých situacích, vhodná komunikace, ...).

Spokojenost = V rámci mého dotazníku se jednalo pouze o dichotomickou proměnnou, rodiče tedy odpovídali buď ano (kódované jako 1), nebo ne (kódované jako 0).

Služba = Služba je činnost uspokojující určitou potřebu. Vzhledem k výzkumu byli cílovou skupinou pouze osoby s PAS či jejich rodinní příslušníci.

5.2 Výzkumné otázky

Jelikož děláme smíšený výzkum, stanovili jsme si pro kvalitativní část **výzkumné otázky**:

1. Jaké faktory přispívají ke spokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?
2. Jaké faktory přispívají k nespokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?

Spokojenost i nespokojenost byla u rodičů zjišťována pomocí dotazníku. Jde o individuální zkušenost a jsme si vědomi toho, že každý může prožívat proces a určité faktory v něm různě. Proto je velmi důležité tyto faktory odhalit a pracovat s nimi, aby byl proces nejpříjemnější pro co nejvíce rodin.

V teoretické části jsme se dozvěděli, že pro rodiče je významná oblast informovanosti a služeb. Proto byly tyto faktory zahrnuty do dotazníku, o kterém se více zmíníme v části 5.3 a který je k vidění v kapitole *Seznam příloh*.

5.3 Popis metodologického rámce

Pro výzkumnou práci byl zvolen **smíšený přístup**. Jeho výhodou na jedné straně spočívá v důkladnějším prozkoumání zkušeností a pocitů respondentů. Je nám umožněno podívat se na jev detailněji, také lépe poznáme komplexitu celé situace, kterou bychom pomocí pouze kvantitativního přístupu jen těžko získali (Creswell & Creswell Báz, 2021). Vzhledem k tomu, že se snažíme pochopit pocity rodičů během diagnostiky, je pro nás důležitá právě hloubka odpovědí a jejich komplexita vycházející z kvalitativního přístupu.

Smíšený design nám také umožňuje dostat se k většímu počtu respondentů. Díky tomu jsme byli schopni oslovit respondenty z celé České republiky, protože proces diagnostiky se v jednotlivých krajích může lišit. Jelikož zkoumáme informovanost rodičů o PAS, je důležité získat co nejvíce respondentů, abychom mohli zkoumaný jev ověřit a zjistit, zda je významný. Další předností je větší strukturovanost, která pouze v kvalitativním přístupu chybí (Miovský, 2009).

Autoři Creswell a Creswell Báz (2021) vysvětlují, že kvalitativní a kvantitativní přístup by se neměly brát jako protichůdné přístupy, ale jako doplňující. Takto jsme je v této práci vnímali i my. Oba typy mají své výhody i nevýhody. Po pečlivém zvážení kladů i záporů různých designů a vhodnosti jejich použití vzhledem k cílům výzkumu byl vybrán smíšený design jako nejvhodnější.

5.4 Metody získávání dat

Před začátkem výzkumu byla provedena pilotní studie, během které se nám podařilo upravit nedokonalosti. Pilotní studie mají tu výhodu, že si před výzkumem zkusíme, jestli jsou naše struktura výzkumu a otázky vhodné vzhledem k tomu, co se snažíme zjistit, pozitivní je i samotná zkušenost výzkumníka (Seidman, 2006).

I přes prvotní záměr využít metody rozhovoru byl nakonec zvolen pro sběr dat dotazník. Důvodem změny bylo získání většího počtu participantů a také lepšího přehledu o celkové situaci, protože původně zamýšlený výzkum jen s rodinami ze Zlínského kraje by nám nedal obrázek o tom, jak to vypadá v ostatních krajích.

Díky využití dotazníku byl tak výzkum rozšířen na celou Českou republiku. Mnoho rodin může být časově vytížených, a proto jim forma dotazníku může vyhovovat lépe než rozhovor.

Po skončení přípravné neboli pilotní fáze byli respondenti osloveni přes skupiny na Facebooku, aby vyplnili dotazník. Ten byl vytvořen přes Google Forms a skládal se z různých typů otázek – otevřených, polootevřených a uzavřených. Byla použita i slovní škála (např. u otázky *Cítíte se vyčleněni ze společnosti?*). Vyplnění dotazníku zabralo zhruba 15 minut. Konkrétní otázky jsou přiloženy v *Seznamu příloh* (příloha č.2). Ve stejné kapitole je představena i ukázka vyplněného dotazníku od jednoho respondenta (příloha č.3).

5.5 Metody zpracování a analýzy dat

5.5.1 Zpracování a analýza kvantitativních dat

Nasbíraná data byla stažena a upravena pomocí programu Microsoft Excel a STATISTICA 13.4. V programu Microsoft Excel byly použity následující funkce: průměr, medián, modus, minimum a maximum.

Dalším krokem byla analýza kvantitativních dat. Data upravená v Excelu byla stažena do programu STATISTICA 13.4., kde byla analyzována pomocí logistické regrese.

5.5.2 Zpracování a analýza kvalitativních dat

Analýza kvalitativních dat proběhla pomocí programu Atlas.ti 9 za pomoci zakotvené teorie. Zakotvená teorie byla zvolena, protože se jedná o komplexní přístup a na rozdíl od analýzy pomocí IPA je vhodnější i pro větší počet respondentů (Smith, Larkin & Flowers in Clarke, 2010).

Kódování proběhlo ve 3 fázích: otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování. Nyní si jednotlivé fáze blíže představíme, konkrétní výsledky budou rozebrány v kapitole 7.2.

Otevřené kódování

Během této fáze byly přiděleny kódy odpovědím participantů. Kvůli stále vynořujícím se novým kategoriím byly předchozí odpovědi znovu studovány, zda se v nich kódy objeveny v pozdějších odpovědích také nevyskytují. Celkově vzniklo 443 kódů. Ty byly dále redukovány podle četností výskytu a seskupovány do kategorií a subkategorií podle témat. Touto redukcí se počet kódů snížil na 185. Kódy byly znovu redukovány a kategorie upravovány, až na finální počet 90 kódů a 9 kategorií, se kterými bylo pracováno v následujících částech analýzy dat.

Nutno dodat, že původní záměr o rozdělení kategorií byl také upraven. Po prvním projití všech odpovědí se jevílo jako vhodné rozdělení do kategorií *Pocity*, *Informovanost* a *Služby*. Po důkladnějším pročtení jsme se rozhodli kategorie stanovit jinak, konkrétněji budou popsány v části 7.2.1. Během otevřeného kódování byly zvoleny hlavní kategorie, které se ve výpovědích respondentů často objevovaly.

Dalším nezbytným krokem bylo určit vlastnosti a dimenze. Vlastnosti nám určují, co všechny prvky dané kategorie spojuje a co mají stejné, dimenze se týkají variability (Řiháček & Hytych, 2013). Konkrétní vlastnosti i dimenze jsou zmíněny v části 7.2.1.

Axiální kódování

V rámci axiálního kódování bylo hledáno, jak data spolu souvisí a jaký mají k sobě vztah. K tomu byl využit následující model (Strauss & Corbin, 1999, 68):

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY → (B) JEV → (C) KONTEXT → (D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY → (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE → (F) NÁSLEDKY

Začaly se objevovat další nové kategorie, které byly do výše uvedeného schématu zasazeny i přesto, že nebyly tak hojně zmiňované jako kategorie v rámci otevřeného kódování. Také jasně nerozdělovaly participanty na spokojené či nespokojené s průběhem diagnostiky. Kvůli mnoha vztahům a provázanostem napříč konkrétními kódy došlo k tomu, že se v hlavním modelu značná část z nich neobjevila, protože se jednalo pouze o menší a méně důležité faktory. Během této fáze byly využity *memos*,

neboli poznámky, které se vztahovaly k daným kategoriím a vztahům. Data byla sbírána až do saturace.

Selektivní kódování

Poslední částí bylo selektivní kódování, kdy dochází k formování teorie. Byla zvolena centrální kategorie, kolem které je celá teorie sestavena. Dochází také k vytvoření kostry, která pomáhá tvořit příběh. Stejně jako v předchozích částech, i zde budeme odkazovat na kapitolu 7.2.3, kde jsou výsledky analýzy blíže popsány.

5.6 Etické problémy a způsob jejich řešení

V rámci provedeného výzkumu byly dodrženy etické normy. Respondentům byly představeny cíle výzkumu, jeho účel, dobrovolnost i anonymita. Nedošlo tedy k tomu, že by před, popř. během výzkumu byli klamáni.

Během výzkumu byla možnost kdykoli odstoupit. Pro možnost zpětného odstoupení z výzkumu, tedy až po vyplnění dotazníku, byl přidán kontakt na mě, aby mohl být v případě potřeby respondent z výzkumu vyřazen. Respondenti byli také vybízeni využít kontakt v případě jakýchkoli dotazů či připomínek. V souladu s etickým kodexem proběhlo uchování informací, které jsou uloženy na počítači chráněným heslem. Soukromí klienta bylo ochráněno povinnou mlčenlivostí, která se na výzkumníka vztahuje i po skončení spolupráce.

Dalším velmi důležitým aspektem výzkumníka je nepoškodit respondenta. Protože se může jednat o citlivé téma, byly otázky formulovány co nejvhodněji vzhledem k respondentům, ale zároveň i stanoveným cílům. Před zahájením výzkumu byly otázky konzultovány s vedoucí práce.

6 Výběr výzkumného souboru

Podmínkou pro účast ve výzkumu byla pouze diagnostika PAS u dítěte před méně než 2 lety a pobyt v České republice. Věkový limit byl zvolen z několika důvodů – nejen, aby práce byla aktuální, ale také kvůli čerstvějším a méně zkresleným vzpomínkám participantů na celý proces diagnostiky. Účast ve výzkumu byla čistě dobrovolná a nebyla za ni nabídnuta žádná finanční odměna. Co se týče základního souboru, nenašli jsme žádná dostupná data, která by nám přiblížila, kolika dětem je ročně přidělena diagnóza PAS v České republice. Dle odhadů NAUTIS (2022) by se mohlo jednat o 1500-2000 dětí ročně.

Výzkumný soubor byl vybrán metodou záměrného neboli účelového výběru, který je charakterizován výběrem účastníků podle jejich specifických vlastností či stavů (Miovský, 2009). Pro výzkum jsme hledali rodiče dětí s PAS, ale zároveň byl výběr respondentů omezen stanovením diagnózy na maximálně 2 roky zpátky, proto byla tato metoda výběru nejvhodnější.

Oslovení respondentů k vyplnění dotazníku proběhlo přes sociální síť. Dotazník byl přidán do 9 Facebookových skupin zabývajících se problematikou PAS, konkrétně *Jdeme autistům naproti*, *Autismus – alternativní léčba*, *Aspergerův syndrom*, *Aspergerův syndrom (podpora, pochopení, láska a pomoc)*, *PAS/Aspergerův syndrom u dětí – holistický přístup*, *Rodiče dětí nejen s PAS*, *Rodiče dětí s autismem – na pohodu*, *Autism doesn't speak – Léčba autismu a Vše kolem PAS*. Byla tak uplatněna i metoda samovýběru. Při oslovení respondentů mi někteří z nich nasdíleli dotazník dál, takže můžeme mluvit i o výběru metodou sněhové koule (Miovský, 2009).

6.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumu se zúčastnilo celkem 85 respondentů, z toho 72 žen, 12 mužů, 1 respondent neodpověděl. Jednalo se o respondenty z celé České republiky. 16 respondentů bylo z výzkumu vyřazeno, protože od diagnózy jejich dětí uplynuly více než 2 roky. Konečný počet respondentů byl tedy 69 (59 žen a 10 mužů) s tím, že až na vyřazeného jediného respondenta z Karlovarského kraje zůstaly všechny kraje České republiky zastoupeny. Pro lepší přehlednost uvádím počet respondentů v jednotlivých krajích v následující tabulce:

Tabulka 1: Počet respondentů v jednotlivých krajích

Kraj	Počet respondentů
Hlavní město Praha	6
Jihočeský kraj	1
Jihomoravský kraj	19
Královéhradecký kraj	5
Kraj Vysočina	1
Liberecký kraj	7
Moravskoslezský kraj	3
Olomoucký kraj	3
Pardubický kraj	1
Plzeňský kraj	5
Středočeský kraj	10
Ústecký kraj	7
Zlínský kraj	1

Zjišťovali jsme také, jakou konkrétní diagnózu dítě obdrželo. Nejvíce z nich, konkrétně 29 dětí, bylo diagnostikováno s dětským autismem, následovalo 17 dětí s Aspergerovým syndromem a 15 s atypickým autismem. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby a pervazivní vývojová porucha NS se objevily pouze jednou. Zbylých 5 rodičů zvolilo kategorii jiné, kde zpravidla uváděli kompletní diagnózu nebo psali pouze autismus (př. autismus a ADHD), objevila se zde ale i odpověď PAS blíže nespecifikováno a vysoce funkční autismus.

7 Výsledky

V této kapitole si představíme výsledky výzkumu. Jako první začneme s kvantitativní částí práce a podíváme se na jednotlivé hypotézy, v druhé části se budeme věnovat výsledkům kvalitativního výzkumu. V té jsou výsledky rozděleny do jednotlivých fází kódování, aby došlo k lepšímu pochopení, jak bylo s daty pracováno.

7.1 Kvantitativní část

Jak již bylo zmíněno výše, data byla analyzována v programu STATISTICA 13.4. pomocí logistické regrese. Jako závislá proměnná byla zvolena spokojenost, jako spojité prediktory doba čekání (0-12 měsíců, 13-24 a 25 a více), informace o diagnóze, o práci s dítětem a o službách. Výsledky přikládáme v následující tabulce, konkrétní hypotézy rozebereme v jednotlivých podkapitolách.

Tabulka 2: Výsledky logistické regrese

spokojenost - Odds Ratios (kvantita BP kategorie) Distribution : BINOMIAL, Link function: LOGIT Modeled probability that spokojenost = 1						
Effect	Level of Effect	Column	Odds Ratio	Lower CL 95.0%	Upper CL 95.0%	p
Intercept		1				
cekani_max_12m		2	0.114588	0.006932	1.89412	0.130110
cekani_13_24m		3	0.159761	0.009127	2.79637	0.209173
cekani_25m_a_vic		4	0.031916	0.001406	0.72443	0.030593
info_o_dg		5	6.974774	1.539326	31.60309	0.011752
info_o_praci		6	5.833893	1.188811	28.62887	0.029776
info_o_sluzbach		7	8.048304	1.842095	35.16387	0.005572

7.1.1 Testování hypotézy H1

H1: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace o tom, co to PAS je.*

Abychom mohli data správně interpretovat, je nutné se zaměřit na hodnotu ve sloupci *Odds Ratio* (česky bychom tento pojem přeložili jako poměr šancí). Jak můžeme vyčíst z Tabulky 2, hodnota v daném sloupci je 6,975. Tato hodnota nám říká, že pokud odborník zmínil základní informace o PAS, je skoro 7x vyšší šance, že rodiče budou spokojeni s procesem diagnózy. V posledním sloupci si můžeme všimnout p-hodnoty, která je 0,012, je tedy statisticky významná. **H1 přijímáme.**

7.1.2 Testování hypotézy H2

H2: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace, jak se svým dítětem pracovat.*

Stejně jako v předchozí hypotéze, i nyní si interpretujeme výsledky z Tabulky 2. Hodnota 5,834 ve sloupci *Odds Ratio* nám značí, že pokud byli rodiče během diagnostiky PAS informováni, jak se svým dítětem pracovat, spokojenost s diagnózou bude skoro 6x vyšší. I přesto, že se jedná o trochu menší číslo než v první hypotéze, p-hodnota vychází 0,03, je tedy statisticky významná. Vzhledem k p-hodnotě nižší než 0,05, **H2 přijímáme.**

7.1.3 Testování hypotézy H3

H3: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda jim byly představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.*

Pokud jsou rodiče během diagnostiky informováni o službách, které s dítětem mohou využívat, jejich spokojenost vzroste dokonce 8x více než v situaci, kdy jim žádné služby představeny nejsou. P-hodnota nám vychází 0,006 (tedy vysoce signifikantní), **H3 přijímáme.**

7.1.4 Testování hypotézy H4

H4: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu.*

Naše poslední hypotéza bude trochu složitější než ty předchozí, protože čekací doba byla rozdělena do 3. kategorií – 0-12 měsíců, 13-24 měsíců a více než 25 měsíců. Bylo to z důvodu velkých rozdílů mezi čísly. Ještě před začátkem testování H4 byly pomocí Excelu vypočítány následující funkce: průměr čekací doby, medián, nejčastější hodnota, minimum a maximum. V případě čísla uvedeného u maxima docházelo k preposílání dítěte k různým odborníkům, proto byla diagnóza PAS stanovena až tak pozdě. Jednotlivé hodnoty jsou uvedeny v následující tabulce:

Tabulka 3: Základní funkce vypočítané v Excelu

Funkce	Čekací doba v měsících
Průměr	28,966
Medián	24
Modus	12
Minimum	0,7
Maximum	81

Pojďme se ale nyní přesunout k samotnému výpočtu. Jak si můžeme všimnout z Tabulky 2, pouze kategorie čekání 25 měsíců a více je statisticky významná (s p-hodnotou 0,031). Ze sloupečku *Odds Ratio* můžeme vyčíst, že pokud proběhne diagnostika dítěte až po 25 měsících a více, spokojenost rodičů se skoro nepohne (0,032).

Když se podíváme na další 2 kategorie, statisticky významné už nevycházejí. Čekací doba maximálně 1 rok má p-hodnotu 0,13, čekací doba 13 až 24 měsíců 0,209. Pokud bychom chtěli výsledky jednoduše interpretovat, pak bychom řekli, že pokud rodiče čekají na diagnostiku 1 rok a méně, jejich spokojenost se zvýší 0,115x, pokud čekají mezi 13 a 24 měsíci, zvedne se jejich spokojenost 0,16x.

Jelikož je pouze jedna kategorie statisticky významná, nemůžeme tuto hypotézu přijmout, protože je stanovena obecně, a ne po jednotlivých kategoriích. Pro úplnou přesnost jsme zkusili hodnotu vypočítat pouze jako jednu kategorii, čekací doba tedy nebyla rozdělena do 3. kategorií, ale všechna data byla dohromady. Výsledky vidíme v následující tabulce:

Tabulka 4: Výsledky logistické regrese po shrnutí kategorií týkající se čekací doby do jedné kategorie

Effect	spokojenost - Odds Ratios (kvantita BP kategorie.sta) Distribution : BINOMIAL, Link function: LOGIT Modeled probability that spokojenost = 1					
	Level of Effect	Column	Odds Ratio	Lower CL 95.0%	Upper CL 95.0%	p
Intercept		1				
cekaci_doba		2	0.981976	0.951003	1.01396	0.265995
info_o_dg		3	4.939781	1.290677	18.90592	0.019670
info_o_praci		4	4.167132	1.009167	17.20725	0.048544
info_o_sluzbach		5	5.257439	1.355154	20.39669	0.016425

Po zanechání pouze jediné kategorie s názvem čekací doba je hodnota v *Odds Ratio* 0,982 a p-hodnota 0,266. Výsledek přijmutí či zamítnutí H4 se tedy nezměnil, ani po zobecnění dané kategorie nedojdeme k statistické významnosti. **H4 zamítáme.**

7.2 Kvalitativní část

7.2.1 Otevřené kódování

Během otevřeného kódování se vynořily následující hlavní kategorie: *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět, Co teď?, Společnost a Nápady na vylepšení*. Protože byla data sbírána pomocí dotazníků, úryvky byly zkopírovány tak, jak mi je napsali do odpovědí respondenti. Někteří z nich píšou bez diakritiky a může se také stát, že se během úryvku objeví gramatická či typografická chyba. Formát nebyl upravován kvůli zachování autentičnosti. Také byla ponechána anonymizovaná označení respondent (a jeho číslo), ženský tvar respondentka nebyl využit kvůli zachování plné anonymity všech zúčastněných.

Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět

První kategorií, kterou si představíme, je *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět?*. Zde se mezi vlastnostmi objevily *Informace o diagnóze, Kam se obrátit o pomoc a Práce s dítětem*. V odpovědích bylo často zahrnuto více vlastností, jen málokdy se stávalo, že by se participant soustředili pouze na jednu.

Tabulka 5: Vlastnosti a dimenze kategorie *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět?*

Kategorie	Vlastnosti	Dimenze
Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět?	Informace o diagnóze Práce s dítětem Kde hledat pomoc?	Pravdivost – nepravdivost Co dělat – co nedělat Doporučení – Žádná doporučení

Informace o diagnóze se týkaly pólů pravdivost – nepravdivost. Pravdivost je na rozdíl od nepravdivosti těžší vysvětlit, v podstatě se však jednalo o podání aktuálních a odborně správných informací. Někteří rodiče na otázku „*Co považujete za důležité, aby Vám psycholog/psychiatr/pediatr o PAS řekl?*“ odpovídali, že vše.

Respondent 11: „*Co nejvíce pravdivých informací*“

Respondent 50: „*Informace. Potřebuji informace.*“

Několikrát také zaznělo, že by rodičům pomohla informace, že mezi dětmi s PAS jsou velké rozdíly a že každé dítě s PAS je jiné a potřebuje jiný přístup, i když sdílí stejnou diagnózu.

Respondent 38: *Jak "široké" je vlastně spektrum a jak rozdílné mohou děti být.*“

Respondent 45: „*Všechno, protože každé dítě s PAS je jiné*“

S touto problematikou také souvisí to, že pokud rodiče nejsou dostatečně informováni od odborníků, začnou si hledat informace jinde. Dle odpovědí respondentů je nejčastějším pomocníkem internet, který však může být i na škodu, jelikož ne všechny informace na něm se mohou zakládat na pravdě.

Respondent 13: „*...Nejvíce věcí jsem si nastudovala z internetu a skupin rodičů na FB. Z lékařských zpráv se nedá pořádně vyčíst s čím se dá nějak pracovat pouze konstatována diagnóza podle názoru daného lékaře.*“

V nepravdivosti byla zmíněna osvěta a také mýty, které se vyskytují hlavně ve společnosti, v menší míře však i mezi odborníky. I přes studie, které souvislost očkování a autismu vyvracejí, tuto skutečnost zmínilo 5 rodičů.

Respondent 2: *„Vadí mi farmaceutické firmy které rýžují na zoufalých rodičích a rýžují peníze za sliby, že jejich produkt autismus vyléčí. Bylo by fajn kdyby lékaři na toto více upozorňovali, že není dobré se upnout a snažit se dítě vyléčit, ale že je potřeba pracovat, učit a zdokonalovat dítě v běžných činnostech života.“*

Výzkumník: *„Kdy jste si poprvé všiml/a, že něco není v pořádku?“*

Respondent 47: *„V půlroce syna, kdy po odložené první dávce hexavakcíny ztratil již získanou schopnost slabikovat a pak vlastně až do teď jen piští či křičí“*

K *Práci s dítětem* se vázaly protipóly co dělat a co nedělat. V rámci odpovědí respondentů tyto kategorie někdy splývají, např. když se hovoří o tom, jak na určité situace (ne)reagovat, zda rodič s dítětem (ne)pracuje správně, ... Výpovědi se týkaly situací, kdy jsou rodiče s dítětem sami a nemají možnost zásahu od asistentů či jiných osob, které by jim aktuální stav pomohli vyřešit.

Respondent 14: *„udělali že mě matku, co nepracuje s dítětem, jak má, ale na dotaz jak mám pracovat mi psychologka neodpověděla“*

Respondent 30: *„Ocenila bych více informací o tom, jak se synem pracovat. Dostali jsme pouze doporučení na organizaci, ale chtěla bych vědět, jak s ním pracovat sama-jak postupovat při záchvatu vzteku atd...“*

Respondent 44: *„...nebyla nám dána rada jak reagovat v určitých situacích typických pro naše dítě“*

V sekci *Kde hledat pomoc?* byly zmiňovány centra, terapie, další odborníci a v pár případech i příspěvky na péči. Dimenze je zde stanovena jako doporučení a žádné doporučení. 33 respondentům odborník předal kontakty na další možnosti pomoci,

v 36 případech ne, 30 z nich by to však ocenilo. Z toho vyplývá, že doporučení služeb je velmi důležitou oblastí, která rodiče při diagnóze zajímá.

Respondent 9: „*Temer vse jsem si musela zjistovat sama: moznosti intervence, diety, rehabilitace, centra, lekare (pediatr, psychiatr, kl. Logoped, neurolog,) ...*“

Respondent 12: „*O žádných nevím*“

Pojďme se ale vrátit zpátky k těm, kteří doporučení na služby obdrželi. Nejvíce byla rodičům představována raná péče, o té se dozvěděla polovina z informovaných, a dále centra v místě jejich bydliště. Kontakty na další odborníky (logopedy, ergoterapeuty a terapeuty) byly předávány minimálně. Někteří rodiče také uváděli, že dostali brožurku, někdy to však bylo na úkor toho, aby se jim odborník více věnoval. 23 rodičů doporučené služby využívá.

Respondent 11: „*Neuroložka nás ihned nasměrovala na ranou péči*“

Respondent 36: „*Dostali jsme různé brožury vybrali jsme si CTA a jsme maximálně spokojeni*“

Co teď?

Kategorie *Co teď?* se skládá z *Pocitů* a *Vyrovnání se s diagnózou*.

Tabulka 6: Vlastnosti a dimenze kategorie *Co teď?*

Kategorie	Vlastnosti	Dimenze
Co teď?	Pocity	Pozitivní – negativní
	Vyrovnávání s diagnózou	Úspěšné – neúspěšné

Pocity můžeme znázornit na škále od pozitivních až po ty negativní, pro přehlednost byly místo škál využity kategorie, a to kategorie pozitivních pocitů, neutrálních a negativních. V řadě případů docházelo k jejich kombinacím (např. úleva, ale zároveň strach z budoucna). I přesto, že se zde objevilo nejvíce negativních pocitů (u 37 respondentů), byly často zastoupeny i neutrální (18x) a pozitivní (19x). U pozitivních

pocitů se jednalo nejčastěji o pocit úlevy, který souvisel s tím, že není chyba v rodiči či jeho výchově. Méně respondentů už zmiňovalo i úlevu spojenou s tím, že se pro dítě zpřístupnily služby, na které předtím nemělo nárok. Pomohlo i vědomí, že došlo konečně k pojmenování. S tím souvisí motivace rodičů si něco o diagnóze najít a nastudovat a také se už obrátit na konkrétní služby.

Respondent 46: *„Byla jsem rada, ze vím co syna konkrétně trápí, mužů si nastudovat informace abych mu lépe porozuměla a mohla mu pomoci, také úleva ze mi někdo potvrdil, ze jsme se nemylila“*

Respondent 63: *„Asi spíš úlevu, že to co se se synem děje má nějaký důvod. Jiný než to, že jsem neschopný rozmazlující rodič, jak jsem často slychala od okolí i rodiny.“*

U neutrálních pocitů se většinou jednalo o výpovědi rodičů, že diagnózu čekali a spíš si jen šli pro její potvrzení. Objevovala se zde slova o vyrovnání, kdy smíření se s diagnózou proběhlo ještě před jejím vyřčením.

Respondent 61: *„Ocekávala jsem to už od roka, ze je jiný, takže me to neprekvapilo.“*

Negativní pocity obsahovaly nejčastěji strach, beznaděj a bezmoc, obavy z budoucna a úzkost. U některých respondentů se objevil i pláč, 6 z nich popsalo situaci jako *„konec světa“*. 5 participantům během diagnostiky vyskakovala v hlavě otázka – *proč zrovna my*. U 2 respondentů se objevily suicidální myšlenky.

Respondent 6: *„Sileny ..nechtela jsem tu byt, nikdo mi nepomohl..jen jsem snad 2 roky brecela“*

Respondent 13: *„Hrozně. Pocity bezmoci se střídali s pocitem sebeobviňování a obviňování otce dítěte. Člověk nevěděl co bude dál“*

Respondent 40: *„Mám dvojčata s PAS (oba diagnostikovaní) takže cítila jsem to, že náš život skončil. Nemám a nebudu už nikdy mít zdravé dítě. To na tom bylo nejtěžší, že nikdy nepoznáme jaké to je mít zdravé dítě jako rodiče.“*

Vyrovnaní se s diagnózou je stejně jako u pocitů spíše škála, část rodičů je vyrovnaná pouze do určité míry. I zde jsme však pro přehlednost kategorie rozdělili na úspěšné a neúspěšné s tím, že je nutné brát tyto skupiny ve větší šíři, než nám jejich samotný název nabízí. Něco jako úspěšný recept na vyrovnaní se s diagnózou neexistuje, i výpovědi respondentů jsou různé. Spadá sem pomoc a podpora partnera, přátel či rodiny, pocit, že na to rodiče nejsou sami a že je takových dětí více, zdravý sourozenec, psychohygienu rodičů, ... 13x byly zmíněny i pokroky dítěte a samotné vědomí, že dítě je spokojené. Pozitivní jsou i setkání či alespoň sdílení zkušeností jiných rodičů s dětmi s PAS, 7 respondentů uvedlo i čas.

Respondent 2: *„Manžel, ranná péče, zdravá dcera, vědomí že autistické dítě je dar a má nás něco naučit.“*

Respondent 21: *„Vědomí, že máme relativně šťastné a spokojené dítě, mnozí jsou na tom mnohem hůř a nestěžují si.“*

5 rodičů se však s diagnózou PAS ještě nesmířilo a je to pro ně stále ještě těžké téma. V některých odpovědích dokonce zaznělo, že něco jako smíření se s diagnózou není možné.

Respondent 6. „*..zatím jsem to nezvladla“*

Respondent 33: *„S tím se nikdy nejde úplně vyrovnat, pokud to rodič tvrdí, bohužel pouze zastírá a problém má ještě hlubší...“*

Společnost

Kategorie *Společnost* je z důvodu přehlednosti rozdělena na *Nejbližší okolí* a *Neznámí lidé*.

Tabulka 7: Vlastnosti a dimenze kategorie *Společnost*

Kategorie	Vlastnosti	Dimenze
Společnost	Nejbližší okolí	Přijetí – nepřijetí
	Neznámí lidé	Podpora – vyčleněnost

Pokud bychom srovnali počty respondentů v přijetí a nepřijetí *Nejbližšího okolí*, obě kategorie jsou více zastoupeny v přijetí, i když jen těsně. To se týká nejen rodiny, ale také přátel. Zhruba u pětiny dalších respondentů se však objevilo přijetí až časem, kdy rodina potřebovala diagnózu dítěte napřed vstřebat.

Respondent 18: *„Berou ho jako zdravé originální dítě milují ho“*

Respondent 24: *„Postupně ji přijali, spoustu věcí to v naší rodině vysvětlilo.“*

V pomyslném středu těchto pólů se objevují blízké osoby, které se sice tváří, že diagnózu přijali a rodinu podporují, jejich chování však svědčí o opaku. Typická byla i odpověď, že někdo dítě přijal, někdo však ne.

Respondent 47: *„Nemám hlídání, ti, co se do té doby tvářili, že není problém, tak rychle obrátili“*

Nepřijetí se projevovalo ve vinění rodičů dítěte (že dítě neumí pořádně vychovat), bagatelizování diagnózy či úplné přerušování kontaktů. 4 participanti diagnózu před svým okolím stále tají. Většinou se jedná o rodiče dětí diagnostikovaných až v roce 2022. Zajímavé je, že nepřijetí se týkalo často starší generace. Tento jev byl však zmíněn jen u 2 respondentů, nemůžeme ho tedy zobecnit.

Respondent 11: *„Téměř všichni diagnóze nevěřili ,zlehčovali ji a bylo to velmi nepříjemné“*

Respondent 65: *„Odmítavě, dělali ze mě neschopnou matku, která neumí vychovat dítě, dodnes ten precedens přetrvává a je problém respektovat i jiný přístup k dítěti, který požadují i z jejich strany, někdy to přehlížím, jindy to trhá pouta. Přátelé, ti opravdoví to vzali, ti co ne, odešli.“*

Zatímco v rámci předchozí vlastnosti zaznělo plno pozitivních odpovědí, nyní tak optimističtí ohledně společnosti bohužel už nebudeme. Drtivá většina respondentů (49) uvedla, že se alespoň do určité míry cítí být vyčleněni ze společnosti. Překvapující

možná může být, že u přesně 30 z nich bylo vyčlenění patrné už před oficiální diagnózou. Někteří z nich, nezávisle na době vyčlenění ze společnosti, uvádí i změnu sociálního postavení.

Respondent 21: „*Starší generace nerozumí, za nich to nebylo. Okolí se tváří, že pochopení má, ale pořád je náš syn pro ně to “divné” dítě, protože jejich Janička dokáže sedět 45 minut v lavici, dávat pozor a nepípnout.*“

Respondent 40: „*... Už jen to mít dvojčata je náročné, ale mít dvojčata s PAS je něco jiného. Hlavně to vyčlenění je znát. Je problém jít s klukama na hřiště mezi zdravé děti. To samé restaurace atd. Raději nikam nechodíme, případně jen mezi děti s PAS.*“

Nápady na zlepšení

Na první kategorii částečně navazuje kategorie *Nápady na zlepšení*. Na rozdíl od první kategorie zde však budeme uvádět to, co doposud např. v praxi není zavedeno či to nefunguje a nápady rodičů, jak tyto aspekty vylepšit. Zatímco první část byla spíše souhrnem informací, které by se rodiče chtěli dozvědět při diagnostice dítěte, nyní se na tuto kategorii zaměříme více prakticky. Mezi vlastnosti jsou zde zařazeny *Čas*, *Odbornost* a *Zaměření na rodiče*.

Tabulka 8: Vlastnosti a dimenze kategorie *Nápady na zlepšení*

Kategorie	Vlastnosti	Dimenze
Nápady na zlepšení	Čas Odbornost personálu Zaměření na rodiče Finance	Méně – více Empatie – necitlivý přístup Edukace – informovanost Zapojení – vynechání Nákladnost – finanční pomoc

Čas byl nejvíce zmiňován v souvislosti s dlouhou čekací dobu a také s tím, že je dobrá včasná diagnóza. Dlouhou čekací dobu zmínilo ve svých výpovědích 32 respondentů a týkala se nejen vyšetření či návštěvy odborníků, ale také čekací doby na různé služby.

Zde rodiče uváděli (hlavně u rané péče), že o službu zájem mají, ale jsou stále v pořadníku.

Respondent 3: *„sedm let mi tvrdili, že je retardovaný, nevychovaný a opoždění, odmítali autismus, věděla jsem, že to není pravda, až po sedmi letech klinický psycholog v Motole potvrdil, plno věcí se mohlo dávno posunout dopředu, takhle bylo vše zbržděné a pro syna něco i pozdě.“*

Respondent 56: *„Klinický psycholog, paspoint- po více než ročním čekání v pořadníku, což znamená, že více než rok od diagnózy není podpora odborníků“*

Respondent 63: *„Nemohli jsme dlouho sehnat psychiatra ani dětského psychologa a když se podařilo, čekali jsme měsíce na termín každé návštěvy. Tím se to natahovalo a syn se i měnil během té doby. Trvalo to dva roky.“*

S časem však byla spjata i délka vyšetření, kterou by rodiče chtěli ideálně prodloužit. Dle pár výpovědí trvala celkově maximálně 30 minut, což pro rodiče není dost dlouhá doba na to, aby získali všechny potřebné informace. Také zaznělo přání nediagnosticskovat čistě jen podle dotazníku a tabulek, ale podívat se na problém komplexněji, což ale vyžaduje větší časovou náročnost. Někteří také zmiňovali, že v souvislosti s krátkou diagnózou u nich nastal šok až po příchodu domů, a zůstali na nával emocí a jejich prožívání zcela sami bez odborné pomoci.

Respondent 15: *„Nedávat jen dotazník. Udělat si na děti kolem 18 měsíců a tři let více času... „*

Respondent 65: *„... a mnohem delší diagnostiku - propojenou klidně i s terénní péčí, kdy psycholog do rodiny i se přijede podívat se na zázemí, promluvit si s rodinou i ostatními členy, podívat se na chování i situace, fungování dítěte, a aby vyšetření trvalo s diagnózou déle než hodinu...“*

Dalším velikým tématem, kterého se týkalo hodně odpovědí na zlepšení, byla *Odbornost personálu*. Zahrnuti byli psychologové, psychiatři, pediatři a v 1 případě

i neurolog. Nejčastěji (v 18 případech) byli zmiňováni s necitlivým a neempatickým přístupem. Jako následek této zkušenosti někteří rodiče uváděli, že si raději začali hledat odborníky sami, někteří jako zdroj informací využívají raději internet či se ptají na zkušenosti jiných rodičů, kteří také mají dítě s PAS. Jedna respondentka zmínila, že bohužel až po návštěvě lékařů zjistila, že jedna maminka dala dohromady seznam odborníků, kteří mají s PAS zkušenosti a dobré doporučení od jiných rodičů. Kdyby to věděla dříve, ušetřilo by ji to hodně nervů. Bylo však i zmíněno, že proces je vyhovující a vždy záleží na konkrétním odborníkovi. V úryvcích jsme pro lepší představu vložili příklady necitlivého přístupu.

Respondent 21: *... když jsem se ptala po další spolupráci, tak mi bylo řečeno, že papír máme, tak co bychom ještě chtěli.“*

Respondent 30: *„Větší důvěra lékařů vůči rodičům-někteří lékaři vyloženě reagovali tím, že přeháníme a že to jaký syn je podědil jako povahu po nás a také je to běžné vývojové stádium, jen my to nezvládáme.“*

Respondent 53: *„Díky přístupu doktorky jsem se v podstatě zhroutila. S PAS jsem byla smířená dopředu, ale v jejím podání to znělo, ať dáme skoro syna do ústavu...“*

Druhou problematickou oblastí týkající se odborníků byla edukace. Zde spadají hlavně odborné znalosti osob pracujících s PAS (které byly bohužel často zmíněny jako nedostačující). V odpovědích zazněla od 14 respondentů, 2 z nich také zmínili zavedení povinného genetického vyšetření v těhotenství, i přesto, že lékaři nemají žádné podezření. S edukací souvisí i nutnost vyššího počtu odborníků, která by zároveň řešila i problém dlouhé čekací doby. S tím souvisí i následná nedostupnost služeb. 24 rodičů zmínilo, že služby nevyužívá, hlavním důvodem byla právě jejich nedostupnost (dalším jsou finance, dlouhé čekací doby či nepotřebnost).

Respondent 62: *„Určitě nedělat to co dělali snámi než jsme našli jinou psycholožku. Všichni doktoři si nás jen prehazovali a diagnóza nikde.. pořád ty samí řeči ale každý se "bál" určit diagnózu. A určitě bych byla pro aby každá žena měla možnost jít na genetiku už v těhotenství. Mě neposlali (nemají podezření) a synovi chybí vyvíjející gen.“*

Respondent 68: „*nastavit v tomto státě takové podmínky, aby bylo více kvalifikovaných psychologů a hlavně psychiatrů, v MS kraji také chybí logopedi, kteří mají s autisty aspoň nějaké zkušenosti*“

Třetí zmiňovanou oblastí, která spadá do kategorie *Nápadů na zlepšení*, je *Zaměření na rodiče*. Tady konkrétně mluvíme o zapojení a vynechání z celého procesu. Stejně jako u dřívější kategorie *Práce s dítětem* (v rámci kategorie *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět?*), i zde v odpovědích jednotlivých respondentů není přímá hranice mezi zapojením a vynecháním. V odpovědích se objevuje buď jeden nebo druhý pól, myšlenka je však u obou stejná – bylo by ideální zapojit rodiče více do celého procesu. V 6 případech byla zmíněna také psychohygiena a odborná pomoc pro rodiče, protože bez jejich pomoci a podpory dítě pokroky neudělá. V odpovědích se objevovala i naděje, která rodiče motivuje v práci s dítětem. Ta by v ideálním případě měla zaznít už ze slov odborníka.

Respondent 33: „*První by se měla stabilizovat matka s otcem a poté teprve navrhnout kroky péče, diagnóza je velmi vyčerpávající, kdo s takovým dítětem nežije netuší, co rodina zažívá...*“

Respondent 45: „*... Dělat skupiny pro rodiče, protože ti potřebují také pomoci a popohnat dál. Pokud není rodič psychicky v pořádku, nebude ani dítě.*“

Dimenze *Financí* se pohybuje mezi nákladností a nevědomostí. Co se týče prvního pólu, zmiňují rodiče nedostatek financí na určité služby. Mezi ty patří nejen speciální centra a aktivity pro děti (např. asistence či tábory), ale také soukromí lékaři a psychologové, u kterých se musí každé sezení platit. Někteří rodiče dokonce přiznávají, že finance jsou důvod, proč nenavštěvují s dětmi žádné služby či terapie, i když věří, že by jim pomohly. O těžké finanční situaci se rozepsala i jedna respondentka, která nakonec pro syna vybojovala jinou diagnózu „načerno“, aby se mu dostala alespoň určitá péče a podpora okolí. Jako řešení této situace bylo uváděno zavedení příspěvků od pojišťoven, např. na již zmiňované terapie.

Respondent 25: „Chtěla bych ,aby posudkari byli lidi a ne hyeny,dám jim syna na týden a dělají jak když to platí oni. Tábory,jsou drahé,centra žádné, terapie nula a pomoc asistentek domu ,ale nemám 140kc na hodinu...“

Respondent 43: „... Také zdravotní pojišťovny by mohli více pomoci, třeba nějaké příspěvky na kroužky či sportovní aktivity, či speciální léčbu pro tyto děti.“

Nutno k tomuto tématu dodat, že řada rodičů na příspěvky na péči dosáhne. Není to však běžná věc, na kterou jsou při diagnostice upozorněni, a často si musí sami vyhledat, zda mají nárok nebo ne. Tato vlastnost by se hodila dát i do již dříve zmíněné kategorie *Informace o diagnóze* (v rámci kategorie *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět?*). Vzhledem k tomu, že od řady rodičů zazněla jako oblast, ve které doufají, že by mohlo dojít k zlepšení, byla ponechána v této kategorii.

Respondent 33: „... jsem spec.pedagog, pracuji s maminkami a je to stále stejné...stojí to hodně peněz, energie a pomoc téměř žádná...“

Respondent 61: „Moznost treba prispevku na peci, malokdo o tom vi, ze maji narok.“

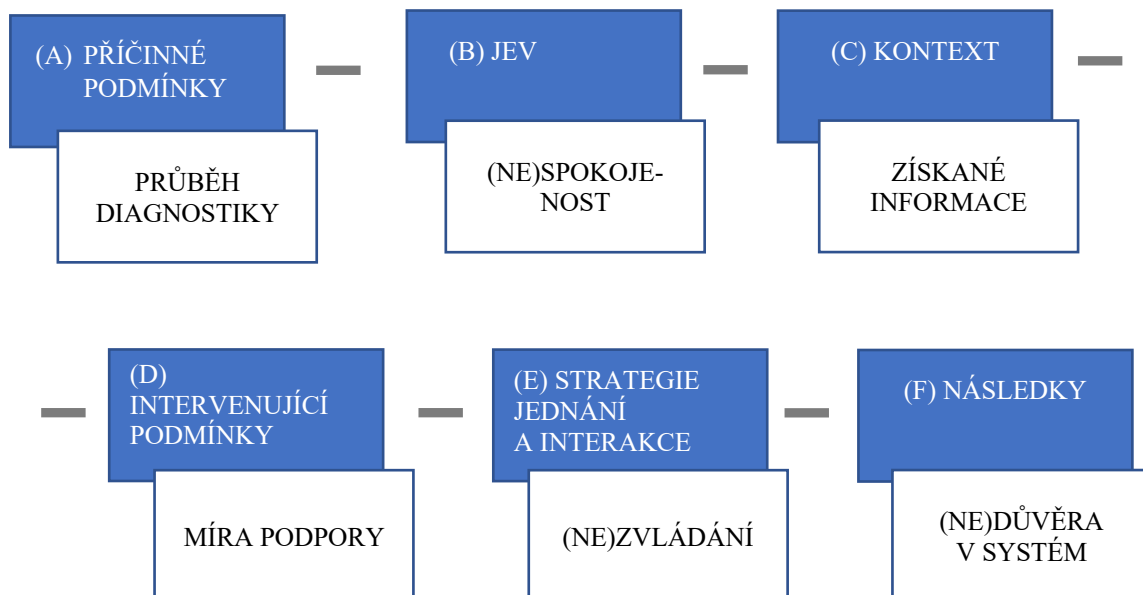
7.2.2 Axiální kódování

Jako výsledek axiálního kódování byl vytvořen paradigmatický model, který je přiložen níže. Zkoumaný jev je *(Ne)spokojenost*, která je ovlivněna příčinnou podmínkou *Průběh diagnostiky*. Jako kontext jsou uvedeny *Získané informace*, které mohou být *(ne)dostatečné* a týkají se samotné diagnózy, ale také konkrétní práce s dětmi a představením služeb. Jako intervenující podmínka byla zvolena *Míra podpory*, která se vztahuje nejen k nejbližšímu okolí, ale také celkové společnosti a odborníkům. Mezi strategie jednání a intervence bylo dle výpovědí participantů zvoleno *(Ne)zvládání*. To může být buď úspěšné či neúspěšné a je závislé na předchozích kategoriích. Následek potom tvoří *(Ne)důvěra v systém*, která se týká pohledu okolí a vnímané možnosti podpory a pomoci.

Připomínáme, že diagram byl navrhnut podle následujícího modelu (Strauss & Corbin, 1999, 68):

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY → (B) JEV → (C) KONTEXT → (D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY → (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE → (F) NÁSLEDKY

Diagram 1: Paradigmatický model vzniklý axiálním kódováním



Nutno dodat, že více než polovina rodičů udávala spokojenost s podáním diagnózy. Pojďme si nyní představit 2 příklady kvůli lepší přehlednosti, co se danými kategoriemi myslí a jak byly brány. V návaznosti na výzkumné otázky (a také na zkoumaný jev) si ukážeme příklad spokojeného a nespokojeného rodiče.

Spokojený rodič

Spokojeným rodičem je žena z Jihočeského kraje. Její dítě má diagnózu dětského autismu, která byla stanovena u dětského klinického psychologa v září 2021. Na diagnózu čekala 2 roky. S přístupem psychologa během vyšetření spokojená byla, diagnózu prý už tušila, takže už přišla k odborníkovi smířená. Bylo jí řečeno vše, co považuje za důležité.

(A) PRŮBĚH VYŠETŘENÍ: Dlouhá čekací doba, ale s přístupem a odborností psychologa spokojená.

Byla dostatečně informována, co to PAS je a jak má se svým dítětem pracovat. Byly ji také představy různé služby, konkrétně logopedie, raná péče, Autis centrum a ergoterapie.

(C) KONTEXT: Dostatek informací o samotné diagnóze, práci s dítětem a službách, které může s dítětem využívat.

Přátelé a rodina jsou k diagnóze ohleduplní, uvádí, že rodina ji pomohla. Také využívá různé služby (ranou péči, logoterapii a Autis centrum).

(D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY: Dostatek vnímané opory, hlavně od rodiny. Podporu má i v rámci využívaných služeb.

Na vyrovnání se s diagnózou respondentka reaguje následně: *„Hlavně se z toho nepos.. Myslím, že to není taková tragédie.“* Také však uvádí, že je důležité, jak na tom konkrétní dítě je a co je schopno zvládnout.

(E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE: Respondentka je vyrovnaná, bere situaci takovou, jaká je. Zdůrazňuje významnost schopností a možností dítěte.

Proces diagnostikování je podle ní dobrý, není potřeba na něm nic měnit. Zároveň se však objevuje menší pochybnost ohledně kvality jiných odborníků.

(F) NÁSLEDKY: Systému věří, čemuž napomáhá její pozitivní zkušenost při diagnostice, dodává však, že záleží vždy na konkrétním člověku.

Nespokojený rodič

Nespokojeným rodičem je žena z Libereckého kraje. Diagnostika jejího dítěte proběhla v březnu 2021 také u dětského klinického psychologa, Stejně jako v předchozím případě, i jejímu dítěti byl diagnostikován dětský autismus. Na diagnózu čekala 12 měsíců. Nebyla spokojena s podáním diagnózy svého dítěte kvůli přístupu odborníka, kdy bylo dítě vyšetřeno jen krátce, hodinu potom musela vyplňovat dotazník. Kvůli

tomu, že se zde názor odborníka lišil, museli absolvovat další vyšetření, které však s dotazníkem znovu nekorespondovalo.

(A) PRŮBĚH VYŠETŘENÍ: Krátké, opakované, přístup a neobornost odborníka.

Respondentce nebylo mnoho věcí dostatečně vysvětleno a nebyli ji představeny ani žádné služby. Nedostala žádnou radu o tom, jak s dítětem pracovat, jediná rada paní psychologky byla, ať si udělá další, normální dítě.

(C) KONTEXT: Nedostatek informací.

Podpora od odborníka při diagnostice nebyla víceméně žádná, od nejbližšího okolí různá – někdo se stavěl odmítavě, někdo pochybovačně, někdo předstíral, jako by její syn nebyl. Nyní však už cítí více podpory, chodí k jiným odborníkům, které chválí, využívá pro svého syna ranou péči a SAS, kde cítí také oporu. Vyčleněna ze společnosti se spíše necítí.

(D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY: Nedostatek podpory po stanovení diagnózy, s postupem času a přejití k jiným odborníkům však zlepšení.

Po návštěvě dětské klinické psychologky se respondentka zhroutila. Nyní udává, že s vyrovnáním ji velmi pomáhá psycholog a synův obrovský pokrok za poslední rok. Také zmiňuje, že roli hraje i čas.

(E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE: I přes počáteční obtíže nyní respondentka situaci zvládá a cítí se více vyrovnaná.

I přes negativní zkušenosti s průběhem diagnózy respondentka uvádí, že věří, že existuje plno skvělých psychologů a psychiatrů. Klinickou psychologku, která ji podala diagnózu syna, popisuje jako „běžící pas na inkasování peněz od pojišťoven“.

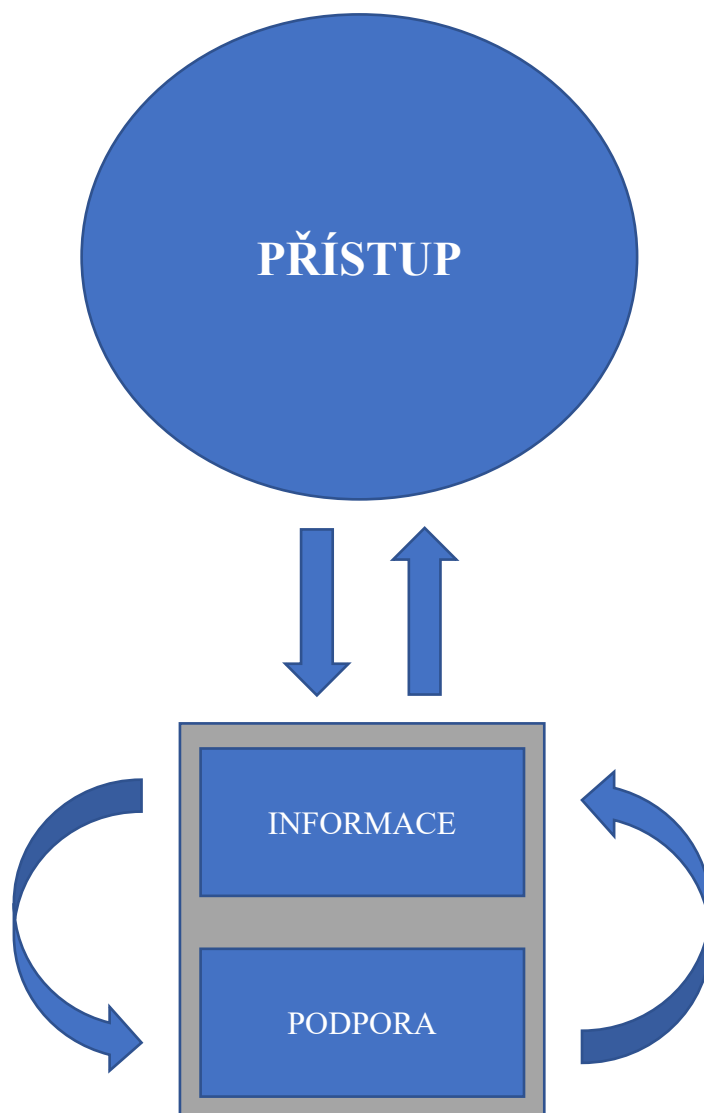
(F) NÁSLEDKY: Věří systému do určité míry, záleží na konkrétních odbornících.

7.2.3 Selektivní kódování

Ústředním konceptem se stává *Přístup*, který se skládá ze 2 kategorií – *Informace* a *Podpora*. Tento model závěrečné analýzy dat se vztahuje i k již dříve zmíněným výzkumným otázkám (*Jaké faktory přispívají ke spokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?* a *Jaké faktory přispívají k nespokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?*). U spokojeného rodiče se neobjevuje v takové míře touha po základních informacích, protože je již obdržel, a díky tomu může mít více času na naplnění jiných potřeb. Druhou zmíněnou potřebou je podpora nejen od okolí, ale také od odborníků a od celé společnosti. Všechny tyto oblasti mají vliv na to, zda se bude rodina cítit vyčleněně, či nikoli. Podpora nemusí být však jen psychická, ale také finanční (např. příspěvek na péči) či instrumentální (pohlídání dítěte).

Jako ústřední koncept byl zvolen *Přístup*. Spojuje *Informace* a *Podporu*. Po pečlivém zkoumání zjistíme, že *Přístup* nás provází jednotlivými kódy a kategoriemi, které byli určeny už dříve. Díky správnému přístupu odborníků (a také okolí) mají rodiče pocit, že na to nejsou sami (*Podpora*), že ví, jak na to (*Informace*) a je v jejich silách to zvládnout (*Informace + Podpora*). Kromě přístupu odborníků, který byl nejvíce zmiňován, je důležitý i přístup školy, rodiny, přátel, nadřízeného a kolegů z práce (pokud je rodič schopný pracovat) a v neposlední řadě i samotného rodiče. Jak již zaznělo od respondentů, pokud není v pohodě rodič, nebude ani dítě. A proto je nutné se postarat i o rodiče, protože to také potřebují a nepochybně si to zaslouží.

Diagram 2: Konečný paradigmatický model



8 Shrnutí výsledků výzkumu

Jelikož jsme se interpretaci výsledků věnovali v značné části práce, nyní si pro přehlednost shrneme nejdůležitější body. Začneme s hypotézami:

Výsledky H1: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace o tom, co to PAS je.*

H1 s p-hodnotou 0,012 přijímáme.

Výsledky H2: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace, jak se svým dítětem pracovat.*

H2 s p-hodnotou 0,03 přijímáme.

Výsledky H3: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda jim byly představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.*

P-hodnota u této hypotézy vyšla dokonce 0,006, což značí, že je vysoce signifikantní.

H3 přijímáme.

Výsledky H4: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu.*

Čekací doba byla rozdělena na 3 kategorie (rok a méně, rok a měsíc až 2 roky a více než 2 roky). Statisticky významná vyšla pouze v případě s čekací dobou více než 2 let (p-hodnota 0,032). Při shrnutí všech kategorií do jedné s názvem Čekací doba byla výsledná p-hodnota 0,266, **H4 zamítáme.**

V kvalitativní analýze byly zvoleny 2 výzkumné otázky:

1. Jaké faktory přispívají ke spokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?
2. Jaké faktory přispívají k nespokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?

Na tyto otázky si odpovíme za pomoci centrální kategorie **Přístup**. Se správným přístupem od odborníků (zahrnující dostatečné **Informace** a **Podporu**), se spokojenost rodičů s procesem diagnostiky zvyšuje. To platí nejen v oblastech týkající se dítěte, ale také rodiče samotného – například možnost poradit se či navštěvovat psychoterapii. Důležitý je však i přístup nejbližšího a vzdálenějšího okolí a také rodičů samotných. Spokojení rodiče byli dostatečně informováni alespoň v jedné oblasti: základní informace o PAS, jak pracovat s dítětem a kam se mohou obrátit o pomoc. Pociťovali také podporu od okolí (partner, rodina, přátelé, odborník, ...), díky které se cítili méně přetížení a necítili se na vše tak sami. Naopak u nespokojených se objevovala nedostatečná informovanost i podpora.

Aspekty (ne)spokojenosti jsou shrnuty v následující tabulce, tučně jsou vyznačeny hlavní faktory. Ty byly vybrány dle četností ve výpovědích respondentů. Je nutné si však uvědomit, že v reálném životě dochází ke kombinaci níže uvedených faktorů a lidé se často nepohybují buď v jednom, nebo druhém extrému:

Tabulka 9: Faktory ovlivňující (ne)spokojenost rodičů s diagnostickým procesem

SPOKOJENOST	NESPOKOJENOST
Doporučení služeb	Bez doporučení služeb
Dostatečná informovanost o PAS	Nedostatečná informovanost o PAS
Dostatečná podpora	Nedostatečná podpora
Dostupnost služeb a jiné pomoci	Nedostupnost služeb a jiné pomoci
Empatický přístup odborníka	Neempatický přístup odborníka
Finanční příspěvky	Žádné finanční příspěvky
Kratší čekací doba	Delší čekací doba
Pocit nevyčlenění ze společnosti	Pocit vyčlenění ze společnosti
Pozitivní pocity po diagnóze (úleva)	Negativní pocity po diagnóze (beznaděj)
Tipy, jak s dítětem pracovat	Neví, jak s dítětem pracovat
Úspěšné vyrovnání se s diagnózou	Neúspěšné vyrovnání se s diagnózou
Zaměření pomoci i na rodiče	Pomoc je poskytována pouze dítěti

9 Diskuze

V této části se podíváme znovu na výsledky, srovnáme je s odbornou literaturou a předchozími výzkumy a zaměříme se také na limity a přínosy výzkumu.

Ve výzkumné části jsme se zabývali pocity a informovaností rodičů při diagnostikování PAS u jejich dítěte. Díky smíšenému designu bylo možné využít výhod z kvalitativní i kvantitativní analýzy. Ještě, než začneme s jednotlivými srovnáními, chtěli bychom zmínit zastoupení v jednotlivých diagnostických kategoriích. V našem výzkumném souboru bylo zastoupeno nejvíce rodičů dětí s dětským autismem, poté s Aspergerovým syndromem a třetí nejčetnější skupinu tvořila diagnóza atypický autismus. To odpovídá údajům zjištěných ÚZIS ČR (n.d.).

Začneme s kvantitativní částí, kde se i přes relativně nízký počet respondentů (69) 3 ze 4 hypotéz potvrdily: Byla potvrzena:

H1: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace o tom, co to PAS je.

H2: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace, jak se svým dítětem pracovat.

H3: Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda jim byly představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.

Naopak H4: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu.* byla zamítnuta.

Důraz na podané informace již zmiňovaly výzkumy provedené dříve (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Farmer & Reupert, 2013; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laaskso, 2016; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016). To platí nejen pro PAS, ale i pro jiné diagnózy a poruchy (Tyl in Vágnerová, 1999; Marková, 2012; Šuráňová, 2014; Haisová, 2020). I přesto, že v předešlých výzkumech byla tato oblast hojně zmiňovaná, bylo překvapením, jak velikou úlohu může hrát ve spokojenosti s podanou diagnózou. Může to být způsobeno tím, že většina výzkumů vztahujících se k PAS a diagnostice jsou kvalitativní a kvantitativní přístup nezahrnují. To, že se

spokojenost rodičů zvýší skoro 6x, pokud se rodiče dozví, jak mají se svým dítětem pracovat a skoro 7x, pokud jim jsou podány základní informace o PAS, je něco, čemu by odborníci měli věnovat více pozornosti. Není to totiž nic složitého a časově náročného, rodičům to však může ušetřit plno času s hledáním na internetu. Lepší informovanost od odborníků by také mohla pomoci k boření mýtů, například těch o očkování (Eggertson, 2010), které se stále mezi některými rodiči vyskytují.

Ještě větší spokojenost rodičů nastane, pokud jim jsou představeny služby, které mohou s dítětem využívat (dokonce 8x více, než když jim představeny nejsou). I přesto, že z použité literatury vyplývá, že doporučení služeb je pro rodiče významným prvkem (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laasko, 2016; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016), netušili jsme, jak moc to celý proces ovlivňuje.

V návaznosti si dovolíme k tomuto tématu rovnou představit i výsledky týkající se kvalitativní analýzy. Zajímavé bylo zjištění, že více než třetina respondentů (24) služby nevyužívá. Pokud se však ponoříme do problematiky hlouběji, zjistíme, že toto číslo až tak mimořádné není. Není to tak, že by respondenti služby využívat nechtěli (jen pár výjimek odpovědělo, že si vystačí sami), ale řada z nich nemůže, ať už finančních důvodů, nedostatku služeb v okolí bydliště či dlouhých čekacích dob na přijetí. Přitom právě služby pomáhají v rozvoji dítěte a pozitivní vliv mají i na rodiče (Procházková, 2011; Rabovský, 2014; Burešová, 2019; Kyzeková, 2019). To se týká i volnočasových aktivit a kroužků (Brandejsová, 2012; Žváčková, 2019). 2 respondenti situaci vyřešili tím, že si otevřeli vlastní centrum či sami pořádají akce pro osoby s PAS. Těch je však minimum. Vzhledem k tomu, že výše zmíněné výzkumy užitečnost služeb prokazují, domníváme se, že by se tato oblast měla zlepšit, aby byly služby dostupné pro každého rodiče a každé dítě s PAS.

I když pomocí statistických metod role času při čekání na diagnózu potvrzena nebyla, v odpovědích respondentů byla častokrát zmiňována, a proto byla zasazena do teorie v rámci kvalitativního přístupu jako vedlejší téma. Pár respondentů ji zmínilo v souvislosti s výhodou časně diagnózy, díky které má dítě lepší prognózu do budoucna. To potvrzují i různé výzkumy (Beranová & Hrdlička, 2012; Jacobs, Steyaert,

Dierickx & Hens, 2018). Čas byl zmiňován i při čekání v poradnících na různé služby. Toto zjištění je znovu v souladu s literaturou, tato problematika byla zmiňována Kolářovou (2017) a Novotnou (2021).

U čekací doby na diagnostiku ještě zůstaneme. V roce 2014 Vládní výbor pro zdravotně postižené občany apeloval na to, aby se tato doba zkrátila, v roce 2016 byl tento podnět schválen vládou. Uváděl, že někteří rodiče čekali na diagnózu svého dítěte dokonce i 12 měsíců. Když se však podíváme na zkušenosti respondentů, jejichž děti mají diagnostikováno PAS méně než 2 roky zpátky, zjistíme, že situace je ještě horší. 12 měsíců byla nejčastěji zmiňována čekací doba, průměrně to bylo skoro 2 a půl roku. Není jasné, jestli je to způsobeno tím, že stanovených diagnóz PAS přibývá (Hrdlička 2020; CDC, 2021), nebo je ještě méně odborníků než předtím. Je smutné, že od roku 2014 se místo zkrácení čekací doba naopak ještě zdelšíla, zvláště, pokud si ze znalostí vývojové psychologie uvědomíme, kolik důležitých vývojových milníků by za tu dobu mohlo být zdoáno.

Protože už byly naznačena některá vedlejší témata vzniklá pomocí zakotvené teorie, zmíníme nyní hlavní výsledky, abychom měli ucelený přehled. Výzkumné otázky byly následující:

1. *Jaké faktory přispívají ke spokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?*
2. *Jaké faktory přispívají k nespokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?*

Jako centrální kategorie byl zvolen *Přístup*, který se skládá z *Informací* a *Podpory*, které mezi sebou interagují. Přístup je tématem, které nás provází jednotlivými kódy a kategoriemi.

Informace byly zmíněny již v rámci kvantitativní části, připomeneme tedy jen, že se spokojeností je spojován jejich dostatek (alespoň v jedné oblasti – základní informace o diagnóze, práce s dítětem, služby), s nespokojeností naopak nedostatek či neúplnost. V kvalitativní části vyšlo na povrch, že by rodiče uvítali informace o možnosti příspěvků na péči a zda na ně mají nárok. Informovanost byla však spojována i s větší edukací osob pracujících s jedinci s PAS. Nedostatečnou edukací odborníků zmiňují i

výzkumy uvedené v teoretické části (Čižmářová, 2012; Oswald, Haworth, Mackenzie & Wills, 2017).

Co se týče *Podpory*, má více druhů – jedná se o pochopení, pomoc fyzickou i finanční, pohlídání dítěte, ... Stejně jako v rámci odpovědí respondentů, i v odborné literatuře je uvedeno, že podpora v rodině hraje roli při vyrovnání se s diagnózou (Říhová, 2011), naopak odlišný názor partnerů nejen na výchovu dítěte, ale i na celkovou diagnózu, může spíše uškodit (Sládečková & Sobotková, 2014). Podporu můžeme vnímat i od odborníků. Výsledkem může být zvýšení důvěry rodiče ve vlastní schopnosti a pocit, že kdyby nevěděl, jak dále, má se na koho obrátit. Tato oblast je propojena i s pocity, protože to, jak se odborník či okolí chová, má na rodiče také vliv. Citlivý přístup napomáhá spokojenosti, naopak neempatický spokojenost snižuje.

Pozitivní je, že se v přístupu odborníků nepotvrdily výsledky Čižmářové (2012), v jejímž výzkumu byli rodiče spokojení pouze s diagnostikou v APLA (dnes přejmenována na NAUTIS) a s jinými odborníky uváděli negativní zkušenost. Tato část byla zkoumána pouze kvalitativně, protože skupiny nebyly pro statistické zpracování vyrovnané. I z kvalitativní analýzy však vyšlo najevo, že záleží více na osobnosti konkrétního člověka než na tom, kde pracuje. Celková spokojenost rodičů se objevila v případě našeho výzkumu u více než poloviny respondentů, což je číslo vyšší, než uvádí předešlé studie (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016).

Podporu bychom však neměli vnímat jen při snaze zlepšit schopnosti dítěte, nýbrž bychom se měli zaměřit i na rodiče samotné. Výpovědi respondentů ukázaly, že je potřeba většího zapojení rodičů do procesu diagnostiky, s čímž souvisí i doporučení služeb (např. terapie) či zmínění důležitosti psychohygieny. Jsou to přeci jen rodiče, kteří se o dítě starají po většinu času a pokud nebudou v pohodě oni, nebude ani jejich dítě. Duševního zdraví rodičů se dotýká okrajově výzkum zaměřený na otce rodičů s PAS (Seymour, Allen, Giallo & Wood, 2020). Blíže toto téma v teoretické části prozkoumáváno nebylo, vynořilo se až při analýze dat.

Finanční podporu by řada rodičů také ocenila, například v proplácení terapií či některých služeb. Jak již bylo zmíněno výše, finance mohou být důvodem, proč si rodiče potřebnou péči pro své dítě nemohou dovolit. Tento jev zmiňovala ve své práci i Kolářová (2017), zkoumala však služby jen v rámci Prahy. Z výpovědí respondentů můžeme pozorovat, že se finanční náročnost služeb týká i jiných oblastí České republiky.

Pojďme si to nyní shrnout. Se spokojeností se pojí dostatečná podpora, naopak nedostatečná je spojena s nespokojeností. Toto zjištění znovu koresponduje se závěry uvedené v teoretické části (Říčan & Krejčířová, 2006; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laasko, 2016).

Dalším tématem jsou pocity. Ty sice nespádají do konečného paradigmatického modelu jako hlavní téma, jedná se však o významné vedlejší téma, které bylo součástí modelu vzniklého axiálním kódováním a jehož redukce proběhla až v poslední fázi analýzy. Většina respondentů se cítí do určité míry vyčleněna ze společnosti, a to převážně již před diagnózou. To není nic překvapujícího vzhledem předsudkům a mýtům, které ve společnosti kolují. Většina respondentů, která při diagnostice pocívala úlevu, ji zmiňuje ve spojitosti s tím, že to není jejich chyba a jejich dítě není jen nevychované či rozmazlené, jak na něj okolí často nahlíží. Není to opět žádné nové téma, předsudky zmiňuje i Thorová (2016) a Bárová (2017). Literatura také zmiňuje, že rodiče už nemusí mít důvěru v to, že by mohli mít zdravé dítě (Říčan & Krejčířová, 2006). Ve výzkumu se tohoto tématu dotkla pouze jedna respondentka, která má dvojčata s PAS a další dítě již nechce. Nejtěžší pro ni bylo právě smíření s tím, že nikdy nepozná, jaké je to mít zdravé dítě.

Na to navazuje poslední vedlejší oblast, a to (ne)vyrovnání se s diagnózou dítěte. Stejně jako zmiňují Sládečková a Sobotková (2014), i zde participantů využívají různé copingové strategie. Nejčastěji byla zmiňována podpora přátel a rodiny, vědomí, že na to nejsou sami a že je dětí s touto poruchou více. Pomáhá i zdravý sourozenec, psychohygienu rodičů, sdílení zkušeností s jinými rodiči a čas. V neposlední řadě se na vyrovnání podílí i dítě s PAS samotné, a to nejen pokroky, které dělá, ale také tím, že je šťastné a spokojené.

Můžeme tedy říct, že míru spokojenosti ovlivňují i emoce prožívané po vyřčení diagnózy, (ne)přijetí od společnosti a to, jak se rodiče zvládnou s diagnózou vyrovnat.

Nyní se již přesuneme k přínosům a limitům práce. Velmi obohacující byly nápady rodičů na zlepšení a také lepší osvětlení toho, co by při diagnostice potřebovali slyšet. Další přínos vidíme ve využití smíšeného designu, který umožnil využít výhod obou přístupů a také to, že i přes různé způsoby analýzy dat došlo ke konzistentním výsledkům. I přesto, že původním záměrem bylo oslovit pouze rodiče ze Zlínského kraje v rámci rozhovorů, je změna na dotazník vnímána jako výhoda. Díky tomu bylo možné získat data od respondentů z celé České republiky (s výjimkou Karlovarského kraje, kde byl respondent z důvodu uplynutí více než 2 let od diagnostiky vyřazen).

Kvůli prvotnímu nedostatku respondentů bylo provedení výzkumu daleko těžší, než bylo očekáváno. Nevíme přesně, proč to bylo tak problematické. Může to být tím, že dotazník se dá vyplnit rychleji a také po částech, rodiče tak nemusí obětovat tolik času. Možná to může být i z důvodu větší anonymity, protože pro některé rodiče může být stále těžké o diagnóze svého dítěte mluvit, zvláště s cizí osobou.

Pro sběr dat byl využit nestandardizovaný dotazník, který však vycházel z aspektů zmíněných v teoretické části práce. Jako nevýhodu lze považovat to, že nebyly všechny položky povinné, takže se u některých otázek stalo, že je respondenti z nějakého důvodu vynechali. Další nevýhodou dotazníku bylo, že respondenti nebyli tázáni opakovaně na chybějící data, což je jedním z předpokladů zakotvené teorie. Výsledná teorie také nebyla po vypracování probrána s respondenty, ostatní aspekty zakotvené teorie však byly splněny.

Jako poslední se zaměříme na přesah do praktické využitelnosti. Z výsledků analyzovaných pomocí logistické regrese můžeme vyzorovat, jak jsou informace při stanovení diagnózy pro rodiče důležité. Dílčí aspekty potom podtrhují výsledky kvalitativní části, která zmiňuje převážně důležitost přístupu, ale také ostatních podkategorií. Domníváme se, že je v silách odborníků zajistit, aby rodiče tyto informace při diagnóze obdrželi a dbát na to, aby k rodičům i dětem bylo přistupováno citlivě. Přeci jenom celý proces a vyřčení výsledku, tedy diagnózy PAS, je pro rodiče

náročnou situací a zaslouží si, aby byl pro ně celý proces co nejpříjemnější. Jelikož téma duševního zdraví rodičů bylo blíže zkoumáno až v praktické části práce, doporučujeme se na tuto oblast zaměřit více v následujících výzkumech.

Jsme si vědomi limitů této práce, i přesto si myslíme, že práce je přínosem v této oblasti. Věříme, že práce bude sloužit k tomu, aby se této problematice věnovalo více pozornosti a rozšířila se pomoc rodinám dítěte s PAS, které si zlepšení bezpochyby zaslouží.

10 Závěr

Cílem praktické části práce bylo lépe prozkoumat proces diagnostiky PAS, konkrétně toho, zda rodiče obdrželi všechny potřebné informace a byli s procesem spokojeni. Aby byla práce aktuální, byli zahrnuti pouze respondenti, jejichž děti mají maximálně 2 roky od diagnostiky PAS. Konečné číslo skýtalo 69 respondentů, kteří vyplňovali dotazník. Kromě Karlovarského kraje byly zastoupeny všechny kraje České republiky. Na základě statistického vyhodnocení pomocí logistické regrese byly zjištěny následující skutečnosti:

- Spokojenost rodičů s diagnostikou je skoro 6x vyšší, pokud dostanou informace o tom, jak se svým dítětem pracovat.
- Spokojenost rodičů s diagnostikou je skoro 7x vyšší, když obdrží základní informace o PAS.
- Spokojenost rodičů s diagnostikou je 8x vyšší, pokud jim jsou představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.
- Hypotéza o tom, že spokojenost rodičů s diagnostikou souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu, byla zamítnuta.

Další zjištěné informace v rámci kvantitativní části:

- Průměrná čekací doba na termín diagnostiky trvala necelých 29 měsíců.
- Nejkratší čekací doba byla necelý měsíc.
- Nejdelší čekací doba byla 81 měsíců.
- Nejvíce respondentů čekalo na diagnózu přesně 1 rok.

V kvalitativní části práce byly analyzovány faktory, které by (ne)spokojenost mohli ovlivňovat. Pomocí zakotvené teorie byla zvolena centrální kategorie *Přístup*, jehož podkategorie tvoří *Informace* a *Podpora*. Jak na rodiče proces působil si shrneme nyní:

- Více než polovina rodičů byla spokojena s tím, jak jim byla diagnóza podána.
- Důležitá je dostatečná informovanost o tom, co to PAS je, jak s dítětem pracovat a doporučení služeb, které mohou s dítětem navštěvovat.

- Rodiče během vyřčení diagnózy pociťovali různé emoce, většinou se jednalo o ty negativní (bezmoc, beznaděj). U pozitivních emocí zaznělo téměř od všech, kteří je zmínili, pocit úlevy.
- Většina rodičů už předem tušila, že je s jejich dítětem něco jinak a pro některé tak byla diagnóza pouze potvrzením.
- Zmiňována byla i finanční stránka – odborník by měl poradit rodičům, pokud mají nárok na příspěvek.

Byly zmiňovány i oblasti týkající se sociálních aspektů:

- Většina respondentů se cítí do určité míry vyčleněna ze společnosti.
- U většiny začalo vyčlenění již před diagnózou PAS.
- Důležitá je podpora nejbližšího okolí (partner, rodina, přátelé), ale také odborníků.
- Podpora hraje roli v úspěšném vyrovnání se s diagnózou.

Kromě toho zazněly od rodičů i tipy, jak stávající proces vylepšit a udělat pro rodiče v rámci možností co nejpříjemnější:

- Více kvalitních odborníků, kteří mají dostatečné informace (a zkušenosti) s osobami s PAS.
- Empatičtější přístup odborníků při vyřčení diagnózy.
- Kratší čekací doby, a to nejen na diagnostiku, ale také na služby (ze služeb byla s tímto problémem nejčastěji zmiňována raná péče).
- Důležité je zaměřit se i na rodiče, nejen na děti. Sami respondenti zmiňovali, že pokud nebude v pohodě rodič, nebude ani dítě.
- S tím souvisí i větší zapojení rodičů do celého procesu.
- Více finančních příspěvků, např. terapii by mohla proplácet pojišťovna.

Souhrn

Teoretická část práce se zaměřovala na definování poruch autistického spektra, diagnózu, služby a informovanost a pocity rodin. V první kapitole jsme si stručně charakterizovali PAS a zjistili jsme, že ačkoli je původ vzniku stále nejasný, vliv genetiky převládá nad environmentálními faktory (Colvert a kol., 2015; Tick, Bolton, Happé, Rutter & Rijdsdijk, 2016; Thorová, 2016). Dle odhadů Ministerstva práce a sociálních věcí se PAS objevuje v České republice u 1-1,5 % dětí (KPMG Česká republika, 2019).

V druhé kapitole začínáme důležitým tvrzením – včasná diagnostika vede k lepším prognózám do budoucna (Beranová & Hrdlička, 2012; Jacobs, Steyaert, Dierickx & Hens, 2018). Představili jsme si metody a způsoby vyšetření a dále se zabývali pocity rodičů a fázemi, kterými prochází. Při stanovení diagnózy by měl odborník počítat s výbuchy emocí (Thorová, 2016), pocity rodičů mohou být tak silné, že cítí, jako by pohřbívali své dítě (Fernández-Alcántara, García-Caro, Pérez-Marfil, Hueso-Montoro, Laynez-Rubio & Cruz-Quintana, 2016). Ve smíření se s diagnózou hraje roli nejen vnímaná podpora, ale také osobnost dítěte a rodiče (Říhová, 2011). Negativně naopak působí stigma, které může vést k pocitům sociální vyčleněnosti a které může být dle Bárové (2017) ovlivněno předsudky.

Ve třetí kapitole jsme si představili některé možnosti péče, kterou rodiny s dětmi s PAS mohou využívat. Zmínili jsme i jejich pozitivní vliv na děti (Brandejsová, 2012; Žváčková, 2019) a jejich nedostatek (Kolářová, 2017; Novotná, 2021).

Poslední teoretická kapitola se týkala informovaností rodičů a diagnostikování PAS ve světě i v České republice. Výsledky se moc neliší, ve všech byla zmiňována nespokojenost s procesem. Nejčastěji se objevují stížnosti na malou informovanost, nedoporučení služeb a dlouhé čekací doby (Chamak, Bonniau, Oudaya & Ehrenberg, 2011; Čižmářová, 2012; Carlsson, Miniscalco, Kadesjö & Laasko, 2016; Crane, Chester, Goddard, Henry & Hill, 2016; Oswald, Haworth, Mackenzie & Wills, 2017).

Nyní si představíme výzkumnou část. Jejím cílem bylo zjistit pocity a informovanost rodičů po diagnostikování PAS u jejich dítěte. Aby byla práce aktuální, byla podmínkou

diagnóza PAS stanovena před maximálně 2 lety. Data byla sbírána pomocí dotazníku vytvořeného přes Google Forms, který vyplnilo 85 respondentů. Podmínku stanovení diagnózy splnilo jen 69, ostatní byli z výzkumu vyřazeni. Protože byl využit smíšený přístup, probíhala analýza dat nejen kvantitativně, ale i kvalitativně.

V rámci kvantitativního přístupu byly stanoveny 4 hypotézy, které byly testovány v programu STATISTICA 13.4 pomocí logistické regrese. Byly přijaty první 3 z nich, H3 byla dokonce vysoce signifikantní. Poslední z nich, H4, byla zamítnuta.

- H1: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace o tom, co to PAS je.*
- H2: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda obdrželi informace, jak se svým dítětem pracovat.*
- H3: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s tím, zda jim byly představeny služby, které mohou se svým dítětem využívat.*
- H4: *Spokojenost rodičů při diagnostice souvisí s kratší čekací dobou na diagnózu.*

I přesto, že byla H4 zamítnuta, výpovědi respondentů přinesly zajímavé informace o tom, jak dlouhá je čekací doba na obdržení diagnózy PAS. V průměru se jednalo o necelých 29 měsíců, nejkratší čekací doba byla necelý měsíc, nejdelší 81 měsíců. Nejvíce respondentů čekalo 12 měsíců.

Další, objemnější část dat, byla zpracována kvalitativně. Byly stanoveny 2 výzkumné otázky:

- *Jaké faktory přispívají ke spokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?*
- *Jaké faktory přispívají k nespokojenosti rodičů dětí s PAS s diagnostikou?*

Na proces analýzy byla využita zakotvená teorie, která je vhodná i pro větší počet respondentů. Analýza byla provedena ve 3 fázích: otevřené kódování, axiální a selektivní. V rámci otevřeného kódování byly definovány 4 hlavní kategorie: *Co bych se chtěl/a během diagnostiky dozvědět, Co teď?, Společnost a Nápady na vylepšení*. Každá

z nich byla ještě rozdělena na vlastnosti a dimenze. Axiální kódováním vznikl následující model:

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY: *průběh diagnostiky* -> (B) JEV: *(ne)spokojenost* -> (C) KONTEXT: *získané informace* (D) INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY: *míra podpory* -> (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE: *(ne)zvládnutí* -> (F) NÁSLEDKY: *(ne)důvěra v systém*.

Selektivním kódováním vznikla centrální kategorie *Přístup*, která je definována 2 podkategoriemi, mezi kterými je vzájemná interakce. Jsou to kategorie *Informovanost a Podpora*. Většina respondentů by se během diagnostického procesu ráda dozvěděla, co to PAS je, jak s dítětem pracovat a také o službách, které mohou využívat. S tím souvisí i vnímaná podpora ze strany odborníka, pokud tyto aspekty zmíní a je rodiči i po vyslovení diagnózy k dispozici. Důležitost podpory zmiňovali rodiče i v rámci rodiny a přátel, bohužel značná část z nich musela omezit předchozí kontakty či některé osoby úplně odstránit. Nemělo by se zapomínat na to, že podporu nepotřebuje jen dítě, nýbrž i rodič, aby mohl fungovat a s dítětem kvalitně pracovat a rozvíjet ho.

Téma *Přístupu* se prolíná i jednotlivými kódy v rámci otevřeného a axiálního kódování, protože právě přístup odborníka (míra empatie, citlivého přístupu, chování i komunikace) má vliv na (ne)spokojenost rodičů. Stejně tak i přístup blízkých (přijetí, podpora, pomoc), okolí (stigma, vyčleněnost ze společnosti) a rodiče samotného. Je důležité, jak sám rodič k diagnóze přistupuje a jestli je s ní alespoň částečně vyrovnaný. Všechny zmíněné aspekty nalezené při kódování (otevřeném, axiálním i selektivním) také odpovídají na výše stanovené výzkumné otázky.

Pojďme si představit tipy na vylepšení diagnostického procesu zmíněné rodiči:

- *dostatek informací o výše zmíněných oblastech*
- *citlivý přístup ze strany odborníka*
- *více odborníků a také jejich větší edukace (s tím souvisí i kratší čekací doba a možnost dřívější diagnostiky)*
- *větší zapojení rodičů do diagnostického procesu a doporučení služeb i pro ně*

- *větší finanční pomoc od státu a pojišťoven.*

Nyní se zaměříme na limity a přínosy práce. Výhodou je smíšený přístup, jelikož většina výzkumných prací v České republice zabývající se diagnostikou a pocity rodičů s dětmi s PAS je zpracována kvalitativně. Do budoucna navrhujeme získat více respondentů. Také si myslíme, že by bylo zajímavé srovnání za pár let, jestli se proces diagnostiky posunul k lepšímu.

Výsledky práce mohou sloužit k lepšímu pochopení pocitů a obav rodičů s dítětem s PAS během diagnostiky a krátce po ní. Jelikož bylo zjištěno, co by rodiče u procesu diagnostiky potřebovali vědět ze strany odborníka, může být tento výzkum velkým přínosem i na praktické úrovni. Zároveň byly rodiči navrhnuty i jiné aspekty, které by jim celý proces usnadnily a v rámci možností zpříjemnily. Věříme, že tento výzkum napomůže zlepšení a rodiče dostanou větší podporu, než od nás jako od společnosti měli doposud.

Seznam použitých zdrojů

Abbeduto, L., Seltzer, M. M., Shattuck, P., Krauss, M. W., Orsmond, G., & Murphy, M. M. (2004). Psychological well-being and coping in mothers of youths with autism, down syndrome, or fragile X syndrome. *American journal on mental retardation*, 109(3), 237-254. doi: 10.1352/0895-8017(2004)109<237:PWACIM>2.0.CO;2

Alhuzimi, T. (2021). Stress and emotional wellbeing of parents due to change in routine for children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at home during COVID-19 pandemic in Saudi Arabia. *Research in Developmental Disabilities*, 108, 103822. doi:10.1016/j.ridd.2020.103822

Autism Speaks (n.d.). *TEACCH*. Získáno 5.11.2021 z: <https://www.autismspeaks.org/teacch-0>

Azer, S. A., Bokhari, R. A., AlSaleh, G. S., Alabdulaaly, M. M., Ateeq, K. I., Guerrero, A. P. S., & Azer, S. (2018). Experience of parents of children with autism on YouTube: are there educationally useful videos?. *Informatics for Health and Social Care*, 43(3), 219-233. doi:10.1080/17538157.2018.1431238

Bárová, V. (2017). *Autismus a stigma* (bakalářská práce). Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. Získáno 6.11.2021 z: <https://dspace5.zcu.cz/handle/11025/28657>

Beranová, S., & Hrdlička, M. (2012). Časná diagnostika a screening dětského autismu. *Československá psychologie*, 56(2), 167. Získáno 30.1.2022 z: <https://www.proquest.com/docview/1019445377?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>

Bitsika, V., Sharpley, C. F., & Bell, R. (2013). The buffering effect of resilience upon stress, anxiety and depression in parents of a child with an autism spectrum disorder. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 25*(5), 533-543. Získáno 5.11.2021 z: <https://link.springer.com/content/pdf/10.1007/s10882-013-9333-5.pdf>

Borenstein, J. (2020). Stigma, Prejudice and Discrimination Against People with Mental Illness. *American Psychiatric Association*. Získáno 11.11.2021 z: <https://www.psychiatry.org/patients-families/stigma-and-discrimination>

Boukhris, T., Sheehy, O., Mottron, L., & Bérard, A. (2016). Antidepressant use during pregnancy and the risk of autism spectrum disorder in children. *JAMA pediatrics, 170*(2), 117-124. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.3356

Brandejsová, J. (2012). *Hudba a tanec u dětí s poruchou autistického spektra* (diplomová práce). Brno: Masarykova univerzita. Získáno 10.2.2022 z: https://is.muni.cz/th/s8m7n/Jana_Brandejsova.pdf

Budínová, I. (2020). *Podpora resilience rodiny pečující o více dětí se zdravotním postižením* (diplomová práce). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 28.2.2022 z: <https://library.upol.cz/arlupol/cs/csg/?repo=upolrepo&key=59682528208>

Burešová, T. (2019). *Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi* (bakalářská práce). České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Získáno 28.2.2022 z: https://theses.cz/id/77cis9/Bakalsk_prce.pdf

Carlsson, E., Miniscalco, C., Kadesjö, B., & Laakso, K. (2016). Negotiating knowledge: Parents' experience of the neuropsychiatric diagnostic process for children with autism. *International Journal of Language & Communication Disorders, 51*(3), 328-338. doi:10.1111/1460-6984.12210

Clarke, V. (2010). Review of the book "Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research". *Psychology Learning & Teaching*, 9 (1). pp. 57-56.

Získáno 20.2.2022 z:

https://www.researchgate.net/publication/269930318_Review_of_the_book_Interpretative_Phenomenological_Analysis_Theory_Method_and_Research

CDC (2021). *Autism Spectrum Disorder (ASD), Data & Statistics, Prevalence*. Získáno

7.12.2021 z: <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>

Colvert, E., Tick, B., McEwen, F., Stewart, C., Curran, S. R., Woodhouse, E., ... & Bolton, P. (2015). Heritability of autism spectrum disorder in a UK population-based twin sample. *JAMA psychiatry*, 72(5), 415-423. doi:10.1001/jamapsychiatry.2014.3028

Crane, L., Chester, J. W., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. (2016). Experiences of autism diagnosis: A survey of over 1000 parents in the United Kingdom. *Autism*, 20(2), 153-162. doi:10.1177/1362361315573636

Creswell, J. W., & Creswell Báez, J. (2021). *30 essential skills for the qualitative researcher*. Kalifornie: Sage.

Čadilová, V. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.

Čižmářová, E. (2012). *Vliv včasné diagnostiky na rodinu dítěte s PAS* (diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova v Praze. Získáno 12.10.2021 z:

<https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/41760>

Drašnar, V. (2021). *Zvládání stresových situací osobními asistenty klientů s PAS*

(bakalářská práce). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 30.1.2022 z:

<https://theses.cz/id/tbg5c5/BcDP-Drasnar.pdf>

Dudova, I., Kasparova, M., Markova, D., Zemankova, J., Beranova, S., Urbanek, T., & Hrdlicka, M. (2014). Screening for autism in preterm children with extremely low and very low birth weight. *Neuropsychiatric disease and treatment*, 10, 277.

doi:10.2147/NDT.S57057

Dudová, I., & Mohaplová, M. (2016). Poruchy autistického spektra–1. díl. *Pediatric pro praxi*, 17(3), 151-153. Získáno 2.2.2022 z:

<https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/05.pdf>

Dudová, I., & Mohaplová, M. (2016). Poruchy autistického spektra–2. díl. *Pediatric pro praxi*, 17(4), 204-207. Získáno 24.11.2021 z:

<https://psychiatricpropraxi.cz/pdfs/psy/2017/89/02.pdf>

Eggertson, L. (2010). Lancet retracts 12-year-old article linking autism to MMR vaccines. *Canadian Medical Association. Journal*, 182(4), E199. Získáno 28.11.2021 z:

<https://www.proquest.com/scholarly-journals/lancet-retracts-12-year-old-article-linking/docview/204838490/se-2>

Eyring, K. W., & Geschwind, D. H. (2021). Three decades of ASD genetics: Building a foundation for neurobiological understanding and treatment. *Human Molecular Genetics*, 30(R2), R236-R244. doi:10.1093/hmg/ddab176

Farmer, J., & Reupert, A. (2013). Understanding Autism and understanding my child with Autism: An evaluation of a group parent education program in rural

Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 21(1), 20-27. doi:10.1111/ajr.12004

Fernández-Alcántara, M., García-Caro, M. P., Pérez-Marfil, M. N., Hueso-Montoro, C., Laynez-Rubio, C., & Cruz-Quintana, F. (2016). Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). *Research in developmental disabilities*, 55, 312-321. doi:10.1016/j.ridd.2016.05.007

Feinstein, A. (2010). *A history of autism: Conversations with the pioneers*. Chichester: John Wiley & Sons.

Freud, A. (2006). *Já a obranné mechanismy*. Praha: Portál. (Původně vydáno 1936)

Gernsbacher, M. A., Dawson, M., & Hill Goldsmith, H. (2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. *Current directions in psychological science*, 14(2), 55-58. doi:10.1111/j.0963-7214.2005.00334.x

Grant, W. B., & Soles, C. M. (2009). Epidemiologic evidence for supporting the role of maternal vitamin D deficiency as a risk factor for the development of infantile autism. *Dermato-endocrinology*, 1(4), 223-228. doi:10.4161/derm.1.4.9500

Hájková, K. (2017). *Reakce rodičů na narození dítěte s postižením* (diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova. Získáno 1.3.2022 z:
https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/85172/DPTX_2015_1_11410_0_471293_0_173763.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Haisová, O. (2020). *Pocity klientů po sdělení psychiatrické diagnózy* (diplomová práce). Praha: Pražská vysoká škola psychosociálních studií. Získáno 9.10.2021 z:
https://www.pvsps.cz/data/2020/10/12/12/haisova_olga.pdf

Heidgerken, A. D., Geffken, G., Modi, A., & Frakey, L. (2005). A survey of autism knowledge in a health care setting. *Journal of Autism and Developmental disorders*, 35(3), 323-330. doi:10.1007/s10803-005-3298-x

Hodovalová, M. (2021). *Školák*. Získáno 2.2.2022 z Autismport:
<https://autismport.cz/autismus-podle-veku/skolak>

Hrdlička, M. (2020). *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál.

Hrdlička, M., & Komárek, V. (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.

Chamak, B., Bonniau, B., Oudaya, L., & Ehrenberg, A. (2011). The autism diagnostic experiences of French parents. *Autism, 15*(1), 83-97.

doi:10.1177/1362361309354756

Chang, Y. C., Cole, T. B., & Costa, L. G. (2018). Prenatal and early-life diesel exhaust exposure causes autism-like behavioral changes in mice. *Particle and fibre toxicology, 15*(1), 1-14. doi:10.1186/s12989-018-0254-4

Jacobs, D., Steyaert, J., Dierickx, K., & Hens, K. (2018). Implications of an autism spectrum disorder diagnosis: an interview study of how physicians experience the diagnosis in a young child. *Journal of Clinical Medicine, 7*(10), 348.

doi:10.3390/jcm7100348

Jakubková, D. (2021). *Specifické zájmy u lidí na spektru*. Získáno 2.2.2022 z Autismport: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/specificke-zajmy-u-lidi-na-spektru>

Jelínková, M. (2010). *Autismus–pervazivní vývojové poruchy*. Praha: Autistik.

Jínková, Š. (2017). *Informovanost rodiny dítěte s poruchou autistického spektra* (bakalářská práce). Pardubice: Univerzita Pardubice. Získáno 12.10.2021 z: <https://dk.upce.cz/handle/10195/68973>

Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y. J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E. C., ... & Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry, 168*(9), 904-912.

doi:10.1176/appi.ajp.2011.10101532

Kolářová, A. (2017). *Pohled rodičů dětí s PAS na systém sociálních služeb v Praze* (bakalářská práce). Praha: Univerzita Karlova. Získáno 1.3.2022 z:

<https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/91988/130216295.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

KPMG Česká republika (2019). *Analýza počtu osob s PAS v ČR a jejich potřeb v kontextu jednotlivých druhů sociálních služeb*. Získáno 3.10.2021 z:
<http://rsss.mpsv.cz/wp-content/uploads/2019/10/Anal%C3%BDza-po%C4%8Dtu-osob-s-PAS-v-%C4%8CR-a-jejich-pot%C5%99eb-v-kontextu-jednotliv%C3%BDch-druh%C5%AF-soci%C3%A1ln%C3%ADch-slu%C5%BEeb.pdf>

Křečková, M. (2018). *Nedostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS* (diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova. Získáno 28.2.2022 z:
<https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/101950/120304468.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.

Kyzeková, M. (2019). *Osobní asistence jako forma podpory rodin dětí s poruchou autistického spektra* (bakalářská práce). Praha: Univerzita Karlova. Získáno 28.1.2022 z:
<https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/111768/130250289.pdf?sequence=1>

Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current opinion in pediatrics*, 22(2), 219-225.
doi:10.1097/MOP.0b013e328336eb9a

Leslie, A. M. (2001). Theory of mind. *International encyclopedia of the social & behavioral sciences*, 15652-15656. doi:10.1016/B0-08-043076-7/01640-5

Maenner, M.J., Shaw, K.A., Baio J., Washington, A., Patrick, M., DiRienzo M., Christensen, D.L., ...& Dietz, P.M. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *MMWR Surveillance Summaries*, 69(4). doi:10.15585/mmwr.mm6916a4

Makovská, Z. (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, 51(2), 198. Získáno 22.1.2022 z:
<https://www.proquest.com/docview/235723952?pq-origsite=gscholar&fromopenview=true>

Manning, J., Billian, J., Matson, J., Allen, C., & Soares, N. (2021). Perceptions of families of individuals with autism spectrum disorder during the COVID-19 crisis. *Journal of autism and developmental disorders*, 51(8), 2920-2928. doi:10.1007/s10803-020-04760-5

Marková, L. (2012). *Informovanost pacientů s celiakií* (bakalářská práce). Zlín: Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně. Získáno 1.3.2022 z:
http://digilib.k.utb.cz/bitstream/handle/10563/20025/markov%c3%a1_2012_bp.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Martinez, M., Thomas, K. C., Williams, C. S., Christian, R., Crais, E., Pretzel, R., & Hooper, S. R. (2018). Family experiences with the diagnosis of autism spectrum disorder: System barriers and facilitators of efficient diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 48(7), 2368-2378. doi:10.1007/s10803-018-3493-1

Masopustová, M. Z., & Lacinová, M. L. (2006). Raná diagnostika dětského autizmu. *Pediatric pro praxi*, 4, 207-209. Získáno 15.11.2021 z:
<https://www.solen.sk/storage/file/article/Masopustova.pdf>

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H&H.

McAuliffe, T., Cordier, R., Vaz, S., Thomas, Y., & Falkmer, T. (2017). Quality of life, coping styles, stress levels, and time use in mothers of children with autism spectrum disorders: Comparing single versus coupled households. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(10), 3189-3203. doi:10.1007/s10803-017-3240-z

Miovský, M. (2009). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.

Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., & Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics international*, 51(3), 364-370. doi:10.1111/j.1442-200X.2008.02728.x

NAUTIS (2022). AUTISMUS. Získáno 14.3.2022 z: <https://nautis.cz/cz/autismus>

NAUTIS (2022). *Naše služby*. Získáno 28.2.2022 z: <https://nautis.cz/cz>

Nováková, K. (2017). *Kazuistika rehabilitační péče o pacienta s poruchou autistického spektra v předškolním věku* (bakalářská práce). Praha: České vysoké učení technické v Praze. Získáno 28.2.2022 z:

<https://dspace.cvut.cz/bitstream/handle/10467/74832/FBMI-BP-2017-Novakova-Katerina-prace.pdf?sequence=-1&isAllowed=y>

Novotná, K. (2021). *Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS* (bakalářská práce). České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Získáno 28.2.2022 z:

https://theses.cz/id/alr5ce/BP-Kristyna-Novotna_final.pdf

Novotná, K. (2021). *Zvláštnosti ve vývoji komunikačních dovedností dětí s poruchou autistického spektra*. Získáno 2.2.2022 z Autismport: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/zvlastnosti-ve-vyvoji-komunikacnich-dovednosti-deti-s-poruchou-autistickeho-spektra>

Nye, C., & Brice, A. (2005). Combined vitamin B6-magnesium treatment in autism spectrum disorder. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4).

doi:10.1002/14651858.CD003497.pub2

Obereignerů, R. (2017). Exekutivní funkce. In Kulišťák P. et al. *Klinická neuropsychologie v praxi*. Praha: Karolinum.

Orel, M. (2020). *Psychopatologie: Nauka o nemocech duše*. Praha: Grada.

Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2015). Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reproductive toxicology*, 56, 155-169.

doi:10.1016/j.reprotox.2015.05.007

Oswald, D. P., Haworth, S. M., Mackenzie, B. K., & Willis, J. H. (2017). *Parental report of the diagnostic process and outcome: ASD compared with other developmental disabilities*. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 32(2), 152-160.

doi:10.1177/1088357615587500

Ozonoff, S., & Jensen, J. (1999). Brief report: Specific executive function profiles in three neurodevelopmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(2), 171-177. doi:10.1023/A:1023052913110

Pastieriková, L. (2013). *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Pospíšilová, L. (2019). Vývojová dysfázie současnosti. *Listy klinické logopedie*, 3(1), 48-54. Získáno 30.1.2022 z: <https://logoped.actavia.cz/pdfs/lkl/2019/01/11.pdf>

Procházková, M. (2011). *Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS* (bakalářská práce). Praha: Univerzita Karlova. Získáno 2.1.2022 z:

https://dspace.cuni.cz/bitstream/handle/20.500.11956/36753/BPTX_2009_2_1127_0_0_261115_0_108668.pdf?sequence=1

Ratajczak, H. V. (2011). Theoretical aspects of autism: Causes—A review. *Journal of immunotoxicology*, 8(1), 68-79. doi:10.3109/1547691X.2010.545086

Řiháček, T., & Hytych, R. (2013). Metoda zakotvené teorie. In T. Řiháček, I. Čermák, R. Hytych, L. Chalupníčková, V. Chrz, J. Koutná Kostínková, M. Petrjánošová, V. Plachá, & K. Zábrodská. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masarykova Univerzita.

Říhová, A. (2011). *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*.

Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Samadi, S. A. (2020). Parental beliefs and feelings about autism spectrum disorder in Iran. *International journal of environmental research and public health*, 17(3), 828. doi:10.3390/ijerph17030828

Sebat, J., Lakshmi, B., Malhotra, D., Troge, J., Lese-Martin, C., Walsh, T., ... & Wigler, M. (2007). Strong association of de novo copy number mutations with autism. *Science*, 316(5823), 445-449. doi:10.1126/science.1138659

Seidman, I. (2006). *Interviewing as qualitative research: a guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press, Columbia University.

Seymour, M., Allen, S., Giallo, R., & Wood, C. E. (2020). 'Dads kind of get forgotten': the mental health support needs of fathers raising a child with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Studies*, 1-18. doi:10.1080/13229400.2020.1809491

Schopler, E., Reichler, R. J., DeVellis, R. F., & Daly, K. (1980). Toward objective classification of childhood autism: Childhood Autism Rating Scale (CARS). *Journal of autism and developmental disorders*, 10(1), 91-103. doi:10.1007/BF02408436

Siddiqui, M. F., Elwell, C., & Johnson, M. H. (2016). Mitochondrial dysfunction in autism spectrum disorders. *Autism-open access*, 6(5). doi:10.4172/2165-7890.1000190

Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Slepičková, L., Pančocha, K., & Vaďurová, H. (2019). Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD. *Pediatric pro praxi*, 20(6), 330-334. Získáno 15.11.2021 z: https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-201906-0005_casny_zachyt_poruch_autistickeho_spektra_v_ordinacich_pldd.php?fbclid=IwAR26qSXSE4ZLeMDyL_nYOvg31-hhKSPCpk7DHn7gdhTvtcXHCdup_9hXOPE

Snyder, C. R. (Ed.). (1999). *Coping: The psychology of what works*. New York: Oxford University Press, USA.

Sobotková, I. (2011). Intrapsychická ztráta. In N. Špaténková, *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada.

Strauss, A., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního přístupu*. Boskovice: Albert.

Stronach, S., Wiegand, S., & Mentz, E. (2019). Brief report: Autism knowledge and stigma in university and community samples. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(3), 1298-1302. doi:10.1007/s10803-018-3825-1

Středisko rané péče EDUCO (2020). *Co je to EDUCO a raná péče?* Získáno 28.2.2022 z: <https://ranapecezlin.cz/pro-rodice/#!/up>

Šťastná, T. (2021). *Letos již po čtrnácté – jaká je historie Světového dne porozumění autismu*. Získáno 2.2.2022 z Autismport: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/letos-jiz-po-ctrnacte-jaka-je-historie-svetoveho-dne-porozumeni-autismu>

Šuráňová, M. (2014). *Informovanost rodičů dětí s ADHD o dané poruše* (diplomová práce). Liberec: Technická univerzita v Liberci. Získáno 1.3.2022 z: <https://dspace.tul.cz/bitstream/handle/15240/14604/DP.martina.suranova.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Radovský, L. (2014). *Volnočasové aktivity dětí s autismem v týdenním stacionáři* (bakalářská práce). Získáno 28.2.2022 z: https://is.muni.cz/th/sg9vn/BP_final_Rabovsky.pdf

Rellini, E., Tortolani, D., Trillo, S., Carbone, S., & Montecchi, F. (2004). Childhood Autism Rating Scale (CARS) and Autism Behavior Checklist (ABC) correspondence and conflicts with DSM-IV criteria in diagnosis of autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 34(6), 703-708. doi:10.1007/s10803-004-5290-2

Ryšánková, M., & Kulísek, R. (2015). Poruchy autistického spektra a vybraná psychická onemocnění. In Z. Žampachová, V. Čadilová, P. Baslerová, R. Kulísek, J. Michalík & M. Ryšánková. *Katalog podpůrných opatření dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 28.2.2022 z: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-pas.pdf>

Říčan, P., & Krejčířová, D. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

Tanaka, M., Sato, A., Kasai, S., Hagino, Y., Kotajima-Murakami, H., Kashii, H., ... & Ikeda, K. (2018). Brain hyperserotonemia causes autism-relevant social deficits in mice. *Molecular autism*, 9(1), 1-14. doi:10.1186/s13229-018-0243-3

Tehee, E., Honan, R., & Hevey, D. (2008). Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22(1), 34-42. doi:10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.

Thorová, K. & Župová, V. (2021). *Základní diagnostické testy*. Získáno 27.11.2021 z Autismport: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/zakladni-diagnosticke-testy>

Tick, B., Bolton, P., Happé, F., Rutter, M., & Rijdsdijk, F. (2016). Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 57(5), 585-595. doi:10.1111/jcpp.12499

ÚZIS ČR (n.d.) *Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHZS*. Získáno 27.11.2021 z: <https://psychiatrie.uzis.cz/cs/psychiatrie-v-datech/oborove-statistiky/pacienti-porucha-autistickeho-spektra/>

Vágnerová, M. (1999). Rodiče postižených dětí. In Vágnerová, M., Hadj-Mousová, Z., & Štech, S. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016). *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*. Praha. Získáno 11.11.2021 z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

Wakefield, A. J., Murch, S. H., Anthony, A., Linnell, J., Casson, D. M., Malik, M., ... & Walker-Smith, J. A. (1998). RETRACTED: Ileal-lymphoid-nodular hyperplasia, non-specific colitis, and pervasive developmental disorder in children. *The Lancet*, 351, 637-641. doi:10.1016/S0140-6736(97)11096-0

Weintraub, K. (2011). The prevalence puzzle: autism counts. *Nature News*, 479(7371), 22-24. doi:10.1038/479022a

Woodbury-Smith, M. R., Robinson, J., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger syndrome using the AQ: A preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *Journal of autism and developmental disorders*, 35(3), 331-335. doi:10.1007/s10803-005-3300-7

Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: Comparing China with the United States. *Autism*, 24(6), 1531-1545. doi:10.1177/1362361319900839

Základní škola Zlín, Středová (2022). Koordinátor péče o děti s autismem. Získáno 18.1.2022 z: http://www.skola-spc.cz/?page_id=137

Záhoráková, D., & Martásek, P. (2009). Rettův syndrom. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*, 525-533. Získáno 22.1.2022 z: <http://rett.cz/wp-content/uploads/Refer%C3%A1t-d%C5%AFle%C5%BEit%C3%A9.pdf>

Zurek, A. A., Kemp, S. W., Aga, Z., Walker, S., Milenkovic, M., Ramsey, A. J., ... & Orser, B. A. (2016). α 5GABAA receptor deficiency causes autism-like behaviors. *Annals of clinical and translational neurology*, 3(5), 392-398. doi:10.1002/acn3.303

Župová, V. (2021). *Screeningové metody*. Získáno 27.11.2021 z Autismport: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/screeningove-metody>

Žváčková, P. (2019). *Efektivita navštěvování organizovaných volnočasových aktivit u dětí s poruchou autistického spektra* (diplomová práce). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. Získáno 12.11.2021 z: <https://library.upol.cz/arl-upol/cs/csg/?repo=upolrepo&key=81303868760>

Seznam příloh

Příloha č.1: Abstrakt v českém a anglickém jazyce

Příloha č.2: Otázky v dotazníku

Příloha č.3: Ukázka vyplněného dotazníku

Příloha č. 1: Abstrakt bakalářské práce

Název práce: Pocity a informovanost rodičů po diagnostikování PAS u jejich dítěte

Autor práce: Kateřina Petříková

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Jeníčková

Počet stran a znaků: 96 stran a 137 886 znaků (včetně mezer)

Počet příloh: 3

Počet titulů dle použité literatury: 118

Abstrakt (800-1200 zn.): Cílem této práce je prozkoumat pocity a informovanost rodičů po diagnostikování PAS u jejich dítěte. Teoretická část se zabývá vymezením pojmů, diagnostikou, vybranými službami, pocity a informovaností rodin. Praktická část byla provedena smíšeným designem. Data byla získána od 69 respondentů, kteří vyplnili dotazník. Využita byla převážně metoda záměrného výběru, uplatněn byl i samovýběr a metoda sněhová koule. Odpovědi z dotazníku byly následně analyzovány kvantitativně pomocí logistické regrese a kvalitativně za pomoci zakotvené teorie. Výsledky logistické regrese potvrzují, že základní informace o diagnóze, tipy, jak s dítětem pracovat a doporučení služeb mají vliv na spokojenost rodičů s diagnostikou. Hypotéza o vlivu kratší čekací doby na celkovou spokojenost byla zamítnuta. Výsledky kvalitativní analýzy odhalily další faktory, které mají vliv na spokojenost rodičů s diagnostikou. Hlavní kategorií byl zvolen přístup, který zahrnuje informace a podporu, jež se vzájemně ovlivňují. Mezi vedlejší kategorie spadá zaměření na rodiče, čekací doba, finanční příspěvky, pocity, vyrovnání se s diagnózou a vyčleněnost ze společnosti.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, diagnostika, informovanost, pocity, rodiče

Abstract of thesis

Title: Feelings and Knowledge of Parents After Their Child's Diagnosis of ASD

Author: Kateřina Petříková

Supervisor: Mgr. Lucie Jeníčková

Number of pages and characters: 96 pages 137 886 characters (with spaces)

Number of appendices: 3

Number of references: 118

Abstract (800-1200 characters): This thesis aims to explore the feelings and knowledge of parents after their child's diagnosis of ASD. The theoretical part consists of terms introduction, diagnosis, selected services, and knowledge of parents. In the empirical part, a mixed-method design was used in the data analysis. Data were captured from 69 participants, who filled the questionnaire. The method of purposive sampling, self-selection, and snowball sampling was used to gather participants. Answers were analysed using logistic regression and grounded theory. Results of logistic regression confirm that basic information about ASD, advice on how to work with the child, and services recommendation play a key role in parents' satisfaction with the diagnosis. The hypothesis of waiting time having an impact on parents' satisfaction was declined. Results of the qualitative approach explored more factors that might be important in terms of parents' satisfaction. The core category was attitude, which consists of knowledge and support, both affecting each other. Furthermore, involvement of parents, waiting time, financial help, feelings, coping with the diagnosis, and ostracization represented minor categories.

Key words: Autism Spectrum disorder, Diagnosis, Information, Feelings, Parents

Příloha č.2: Otázky v dotazníku

Pozn: Otázky 3, 4, 8, 11, 13, 14, 15, 16a, 17a, 17b, 18, 21, 22, 23 a 24 byly otevřené, u zbylých otázek proběhl výběr z předem daných možností.

1. Pohlaví:
2. Ve kterém kraji žijete?
3. Jak staré je Vaše dítě? (v letech, napište prosím číslem)
4. Kdy bylo Vaše dítě diagnostikováno? (napište prosím měsíc a rok - př. duben 2020)
5. Kde proběhla diagnostika?
6. Jaká je přesná diagnóza Vašeho dítěte?
7. Z jakých zdrojů čerpáte informace o diagnóze?
8. Kdy jste si poprvé všiml/a, že něco není v pořádku?
9. Za jak dlouho od té doby Vaše dítě obdrželo diagnózu PAS? (napište prosím v měsících)
10. Byl/a jste spokojený/spokojená s tím, jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte podána?
 - 10a: Proč ne?
11. Dovedete si vybavit, jak jste se cítil/a, když jste se dozvěděl/a, že má Vaše dítě PAS?
12. Byl/a jste dostatečně informován/a o tom, co to PAS je a jak s Vaším dítětem pracovat?
13. Co považujete za důležité, aby Vám psycholog/psychiatr/pediatr o PAS řekl?
14. Myslíte si, že Vám bylo řečeno vše, co považujete za důležité? (pokud Vám něco chybělo, vypište co)
15. Jak se k diagnóze stavěli Vaši přátelé a rodina?
16. Představil Vám psycholog/psychiatr/pediatr nějaké služby pro osoby s PAS? (např. volnočasová či terapeutická centra, na které se můžete obrátit?)
 - 16a: Jaké služby Vám byly představeny?
 - 16b: Ocenili byste takové informace?
17. Využíváte nějaké služby pro osoby s PAS?
 - 17a: O jaké služby se jedná?
 - 17b: Proč žádné služby nevyužíváte?

18. Co Vám pomáhá při vyrovnávání se s diagnózou?

19. Pomohl Vám někdo, nebo jste byl/a na vše sám/sama?

20. Cítíte se vyčlenění ze společnosti?

20a: Začalo to až po diagnostice, nebo jste se tak cítil/a už předtím?

21. Změnilo se něco s diagnózou PAS? (pokud ano, vypište co)

22. Jak by se podle Vás dal zlepšit proces diagnostikování?

23. Je ještě něco, co byste mi chtěl/a o svých pocitech nebo o informovanosti co se týče diagnózy PAS povědět a v předchozích otázkách to nezaznělo?

24. Připomínky k dotazníku:

Příloha č.3: Ukázka vyplněného dotazníku

1. **Pohlaví:** Žena
2. **Ve kterém kraji žijete?** Královéhradecký kraj
3. **Jak staré je Vaše dítě? (v letech, napište prosím číslem):** 7
4. **Kdy bylo Vaše dítě diagnostikováno? (napište prosím měsíc a rok - př. duben 2020)** červen 2020
5. **Kde proběhla diagnostika?** U dětského klinického psychologa
6. **Jaká je přesná diagnóza Vašeho dítěte?** Aspergerův syndrom
7. **Z jakých zdrojů čerpáte informace o diagnóze?** Internet, Psycholog, Odborná literatura, Rodiče, co sami mají dítě s PAS
8. **Kdy jste si poprvé všiml/a, že něco není v pořádku?** asi tak na roce a půl
9. **Za jak dlouho od té doby Vaše dítě obdrželo diagnózu PAS? (napište prosím v měsících)** za 4 roky
10. **Byl/a jste spokojený/spokojená s tím, jak Vám byla diagnóza Vašeho dítěte podána?** Ano
11. **Dovedete si vybavit, jak jste se cítil/a, když jste se dozvěděl/a, že má Vaše dítě PAS?** Dobře, měla jsem stále podezření že je jiný než ostatní a okolí mi to nevěřili. Výchova, mluvení, mazlení a vysvětlování pro okolí vypadalo divně. Poté jsem již byla v klidu, protože jsem měla pravdu a nebyla jsem pro okolí ta matka rozmazleného a hysterického dítěte.
12. **Byl/a jste dostatečně informován/a o tom, co to PAS je a jak s Vaším dítětem pracovat?** Ano
13. **Co považujete za důležité, aby Vám psycholog/psychiatr/pediatr o PAS řekl?** Dost jsem si nastudovala a tak jsem s doktorkou spíše konzultovala o potřebách dítěte.
14. **Myslíte si, že Vám bylo řečeno vše, co považujete za důležité? (pokud Vám něco chybělo, vypište co)** Ano, prozatím bylo řečeno vše.
15. **Jak se k diagnóze stavěli Vaši přátelé a rodina?** Poté již pochopili jiné chování našeho dítěte a začali se k němu chovat jinak. Tzv. brát ho takového jaký je.
16. **Představil Vám psycholog/psychiatr/pediatr nějaké služby pro osoby s PAS? (např. volnočasová či terapeutická centra, na které se můžete obrátit?)** Ne

17. Využíváte nějaké služby pro osoby s PAS? Ano

-> **O jaké služby se jedná?** Příspěvek na péči. Logopedie. Jinak volnočasové aktivity vyhledávám sama - kroužky (karate a Furnstainova metoda). Dále lépe se mi při této diagnóze řeší léčba (jiný přístup lékařů a sester): stomatologické ošetření, pediatrické vyšetření, ortopedie - teprve máme jít v březnu na kontrolu s diagnózou AS. Syn chodí stále po špičkách a bojíme se chirurgického zákroku, poprosíme o lázně díky AS. Snad dopadnou.

18. Co Vám pomáhá při vyrovnávání se s diagnózou? Konzultace s jinými rodiči s AS. Pohled na syna a jeho upřímnost, pochopení jeho sama.

19. Pomohl Vám někdo, nebo jste byl/a na vše sám/sama? Pomohl/a mi partner/ka, Pomohla mi rodina

20. Cítíte se vyčlenění ze společnosti? Spíše ne

21. Změnilo se něco s diagnózou PAS? (pokud ano, vypište co) Požádali jsme o odklad, je nevyzrálí. Nedokáže se dlouhodobě soustředit.

22. Jak by se podle Vás dal zlepšit proces diagnostikování? Prevencí.

23. Je ještě něco, co byste mi chtěl/a o svých pocitech nebo o informovanosti co se týče diagnózy PAS povědět a v předchozích otázkách to nezaznělo?
Společnost je málo informovaná o tomto postižení. Děti označují jako nevychované, rozmazlené a častují je i rodiče netečnými poznámkami. Možná by pomohl nějaký dokument, dostupnost informací v čekárnách... Nošení dostupných stužek (žlutozelené), či jiných doplňků. Také zdravotní pojišťovny by mohli více pomoci, třeba nějaké příspěvky na kroužky či sportovní aktivity, či speciální léčbu pro tyto děti.

24. Připomínky k dotazníku: Nemám žádné, jsem ráda že konečně dotazník tohoto typu jsem mohla vyplnit.