

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**„ŽIVOT S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM -  
PSYCHOLOGICKÉ ASPEKTY RODINNÉHO SOUŽITÍ“**



**Bakalářská diplomová práce**

Autor: Eliška Rusková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

Olomouc

**2017**

### **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem svou bakalářskou diplomovou prací na téma:  
„Život s Aspergerovým syndromem-psychologické aspekty rodinného soužití“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V.....dne.....

Podpis.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

Tímto bych chtěla poděkovat paní doc. PhDr. Ireně Sobotkové, CSc. za odborné vedení bakalářské práce, její ochotu, cenné rady a trpělivost. Velký dík patří mé rodině a přátelům, kteří mne podporovali nejenom po dobu psaní závěrečné práce, ale také během studia. Dále bych ráda vyjádřila dík respondentům za jejich ochotu a upřímnost při výzkumu.

# Obsah

Úvod .....	7
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>8</b>
<b>1 Pojetí autismu z historického hlediska.....</b>	<b>8</b>
1.1 První zmínky o autismu .....	8
1.2 Období psychoanalýzy .....	9
1.3 Další směry.....	9
1.4 Současnost.....	11
1.5 Vymezení pervazivních vývojových poruch.....	11
<b>2 Aspergerův syndrom .....</b>	<b>12</b>
2.1 Výskyt .....	12
2.2 Diagnostika .....	13
2.2.1 Diagnostická kritéria .....	13
2.2.2 Sociální chování .....	13
2.2.3 Jazyk a řeč .....	14
2.2.4 Zájmy a rituály .....	14
2.2.5 Pohybová neobratnost .....	15
2.2.6 Citlivost smyslů .....	15
2.3 Srovnání vysokofunkčního autismus Aspergerovým syndromem.....	15
2.4 Vysokofunkční a nízkofunkční Aspergerův syndrom.....	16
2.5 Podtypy Aspergerova syndromu .....	16
<b>3 Rodina .....</b>	<b>19</b>
3.1 Vymezení rodiny a její struktura.....	19
3.2 Dítě s Aspergerovým syndromem v rodině .....	20
3.2.1 Sourozenci .....	21
3.2.2 Komunikace.....	21
3.3 Stádia vyrovnání se s diagnózou .....	22
<b>4 Psychologické aspekty rodinného soužití.....</b>	<b>24</b>
4.1 Resilience .....	24
4.2 Adaptace.....	25
4.1.1 Adaptabilita .....	26
4.3 Sociální opora.....	26
4.4 Well-being.....	27

4.5 Soudržnost rodiny .....	28
4.6 Coping .....	28
<b>5 Současné výzkumy .....</b>	<b>31</b>
<b>VÝZKUMNÁ ČÁST .....</b>	<b>33</b>
<b>6 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky .....</b>	<b>33</b>
<b>7 Metodologický rámec výzkumu .....</b>	<b>34</b>
7.1 Výběr vzorku .....	34
7.2 Popis výběrového souboru .....	36
7.3 Metody získávání dat a průběh sběru dat .....	37
7.3.1 Polostrukturované interview .....	37
7.4 Metody analýzy a zpracování dat .....	38
7.5 Etické aspekty výzkumu .....	38
<b>8 Výsledky .....</b>	<b>40</b>
8.1 Analýza rodinné situace .....	40
8.2 Situace v rodině před diagnózou .....	41
8.3 Citové prožívání rodičů .....	43
8.4 Situace v rodině po sdělení diagnózy .....	46
8.5 Rozdíly z hlediska pohlaví .....	50
8.6 Odpovědi na výzkumné otázky .....	51
<b>9 Diskuze .....</b>	<b>53</b>
9.1 Výsledky polostrukturovaného interview .....	53
9.2 Limity výzkumu .....	55
9.3 Přínosy výzkumu .....	56
9.4 Náměty na další zkoumání .....	56
<b>10 Závěry .....</b>	<b>57</b>
<b>Souhrn .....</b>	<b>59</b>
<b>Seznam použitých zdrojů a literatury .....</b>	<b>61</b>
<b>Seznam zkratk</b>	
<b>Seznam grafů a tabulek</b>	
<b>Přílohy diplomové práce</b>	



## Úvod

Má práce se zabývá tématem, které je nejen velmi zajímavé, ale také aktuální. Je věnována problematice Aspergerova syndromu u dítěte. Zjišťuji, jak přítomnost této poruchy působí na rodinu. V teoretické části popisuji vývoj názorů na autismus a jeho příčiny z hlediska různých směrů a jejich zastánců. Dále charakterizuji Aspergerův syndrom a rodinu, kde se tato porucha vyskytla. Zaměřuji se na různé aspekty rodinného soužití s tímto dítětem – například soudržnost rodiny, copingové strategie, adaptaci jejich členů atd. Ve výzkumné části popisuji metody a průběh sběru dat, jejich zpracování a analýzu. Dále odpovídám na výzkumné otázky: Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy u dítěte s Aspergerovým syndromem (AS)? Jaké změny v rodině vnímají rodiče v souvislosti s AS u dítěte? Jaká je sociální opora těchto rodin?

Díky novým objevům v medicíně, chemii a biologii dochází k zpřesňování diagnostických kritérií a příčin vzniku autismu. Díky tomu se může zdát, že na světě přibíhá více a více dětí s touto poruchou. Společnost je postavena před fakt tyto jedince nějakým způsobem přijmout a začlenit. Rodiče a jejich okolí, často netuší a nechápou, proč se jejich dítě chová zvláště a projevuje se nepřiměřeně svému věku. Jsou bezradní a často nevědí, kde by měli hledat pomoc. Je to pro ně velmi stresující.

Toto téma je mi blízké, protože se diagnóza Aspergerova syndromu vyskytuje v naší rodině. Z vlastní zkušenosti vím, že výchova a soužití s člověkem s touto poruchou je složité.

Hlavním cílem mé práce je za pomoci respondentů popsat psychologické aspekty rodinného soužití s dítětem s diagnózou Aspergerův syndrom. Jelikož bych také chtěla přispět k větší informovanosti o tomto syndromu, dávám si dále za cíl vytvořit informační letáček pro rodiče, kteří mají pocit, že s jejich dítětem není něco v pořádku a hledají cestu, jak dál s dítětem pracovat a jak mu pomoci.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Pojetí autismu z historického hlediska

Následující kapitola pojednává o vývoji názoru na příčiny vzniku autismu z pohledu různých směrů a jejich zastánců. V závěru kapitoly nastiňují současné pojetí autismus a blíže vymezují pojem Pervazivní vývojové poruchy.

### 1.1 První zmínky o autismu

Jednu z prvních zmínek o autismu můžeme nalézt již v roce 1911. E. Bleuler užil termín autismus k pojmenování jednoho ze symptomů u schizofrenních pacientů. Bohužel i v dnešní době se objevují některé zmínky o autismu, ne jako vývojové poruchy, ale ve spojitosti se schizofrenií (Bleuler 1911 in Thorová, 2006). Dále se o autismu zmiňují ve svých pracích Leo Kanner a Hans Asperger. Leo Kanner byl americký psychiatr, který jako jeden z prvních pozoroval symptomy nepřiměřeného chování u dětí. Toto chování později nazval časný dětský autismus (EIA) (Hort, Hrdlička, Kocourková, Malá a kol., 2008). Dle jeho názoru, který publikoval roku 1943 v článku *Autistic Disturbances of Affective Contact*, byly děti trpící touto poruchou osamělé, pohroužené do vlastního světa, neschopné přátelství a lásky. Toto zjištění vycházelo z případových studií 3 dívek a 8 chlapců, které léčil ve své praxi (Thorová, 2016).

Zde uvádím ukázkou u případové studie chlapce (případ první): Zdá se, že je plně spokojen. Při laskání nevyjadřuje zvláštní zálibení. Neregistruje, když někdo přijde nebo odejde. Když vidí matku, otce či kamaráda nevyjadřuje štěstí. Vypadá téměř, jako by byl vtažen do své ulity a žije jen v sobě (Kanner, 1943).

Hans Asperger byl vídeňský psychiatr, který nezávisle na Leo Kannerovi publikoval v roce 1944 článek *Autistische Psychopathen im Kindersalter*, kde popisuje poznatky ze své observace 4 chlapců. Zaměřuje se převážně na specifickou psychopatologii sociální interakce, řeči a myšlení. Dle jeho názoru trpí tito chlapci poruchou osobnosti, která se vyznačuje především potížemi v sociálním chování, zvláštností v komunikaci i přes bohatě rozvinutou řeč, vysokou inteligencí, motorickou neobratností a ulpívavými a omezenými zájmy (Firth 1991 in Attwood, 2005).



## 1.2 Období psychoanalýzy

V prvních letech svého působení zastával Leo Kanner názor, že autismus je způsobený genetickou příčinou. Poté se ale vlivem psychoanalýzy začal zabývat rodičovskými charakteristikami – uváděl, že příčinou autismu jsou chladní, úspěšní, tvrdí a sobečtí rodiče, zajímající se pouze o své problémy, odmítající pomoc dítěti. Dalo by se tedy říci, že etiologie autismu v Kannerově pojetí je výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazování sobeckými rodiči. Kanner také popisuje tzv. matku ledničku – ženu emočně chladnou, odtažitou (Thorová, 2016).

Autismem v kontextu psychoanalýzy se zabývala také Margaret Mahlerová. Tato pediatrička řadí autismus mezi vývojové psychózy a klade stav dítěte za vinu matce. Dle jejího názoru jsme všichni do určitého věku – první tři měsíce života – autističtí. Neuvědomujeme si okolní svět, nekomunikujeme. Pokud matka není dostatečně vřelá a o dítě fyzicky nepečuje, dítě v autistické fázi zůstane (Mahler, 1952 in Thorová, 2016).

Dalším, kdo přisuzuje vinu na vzniku autismu rodičům je i Bruno Bettelheim (1967). Uvádí, že i přes možnou přítomnost organických faktorů hrají rodiče a jejich postoje hlavní roli v tom, jestli autismus propukne. Dle jeho názoru se dítě rodí aktivní, vysílá signály a přijímá informace z okolního světa. Pokud ale dítě necítí odezvu, stává se frustrovaným a autistickým. Tento jev nastává buď v prvních šesti měsících, pokud je dítě blokováno celkově, nebo mezi šestým a devátým měsícem, kdy se dítě snaží vztahovat k ostatním, ale není mu to umožněno.

Tyto mylné názory vedly k rozvratům rodin, umístování dětí do ústavů, aby byl odstraněn vliv rodičů. Děti nebyly dostatečně vzdělávané a vychovávané. Mnozí rodiče absolvovali drahá psychoterapeutická léčení, ovšem bez odezvy. Toto období je označováno jako nejčernější čas v dějinách psychiatrie a psychologie (Thorová, 2016).

## 1.3 Další směry

V historii vymezení PAS můžeme pozorovat několik dalších směrů, mezi které patří medicínské pojetí, behaviorální, neurobiologický a neuropsychologický přístup.

Medicínský přístup se staví v opozici k psychoanalytickému. Jeden ze zastánců tohoto směru, Van Krevelen, přisuzuje vzniku autismu organickou příčinu a považuje autismus za totální, hluboko zasahující poruchu, určitou centrální anomálii. Dále například Rimland ve své knize *Infantile Autism: The syndrome and Its implications for a Neural Theory of Behavior* striktně odmítá teorii o rodičovské vině. Dle jeho pozorování se postoje a chování rodičů dětí s autismem neliší od rodičů se zdravými dětmi (Thorová, 2016).

Za vzácnou formu schizofrenie považoval autismus C. B. Fester, zastánce behaviorálního směru. Tvrdil, že autistické dítě dokáže vnímat okolní prostředí. Jsou však u něj účinné jen jisté druhy motivace, například jídlo. Pokud chceme dítě vhodně namotivovat, posílení musí následovat okamžitě po ukončení činnosti. Trest není vhodný a nemá velký účinek. Rodiče mají jen omezenou dobu ke změně a kontrole nežádoucího chování dítěte. Toto období vymezil mezi 18 měsíci a 4 lety (Fester, 1961).

Někteří odborníci nesouhlasili s Festrovým názorem o nevhodnosti a neúčinnosti trestů. V šedesátých letech dokonce docházelo k využívání bolestivého elektrošoku jako trestu ve formě negativního zážitku (Lovaas, 1969). Asi v 80. letech již byla terapie trestem považovaná za mýtus a společnost se obrací spíše k vhodným posilovacím prostředkům – hudba, vibrace, oblíbený předmět (Thorová, 2016).

V šedesátých letech dvacátého století začínají vznikat první organizace pomáhající jedincům s autismem, sdružující jak odborníky, tak aktivní rodiče těchto dětí. Jsou to například The National Society for Autistic Children, International Assosiation Autism Europe – IAAE, dále pak v České republice APLA – dnes NAUTIS, AUTISTIK...). V sedmdesátých letech vznikají nové výukové programy například TEACCH (Řičan, Krejčířová, 2006). V současné době vznikají také neziskové organizace. V Olomouci bylo založeno centrum JAN, v Hradci Králové Křesadlo, v Moravskoslezském kraji RAIN – MAN, ve Zlínském kraji organizace za Sklem či v Teplicích ALENKA a další. Existují také mnohé blogy, chat – roomy rodičů s dětmi s autismem či on – line poradny (Autistické centrum, nedatováno).

Další prohloubení znalostí o etiologii autismu přináší nové objevy v oblasti neuroanatomie, neurochemie, neuropsychologie a genetiky.

Jedni z prvních výzkumníků v této oblasti byli neurobiologové E. Ornitz a E. Ritvo. Jejich teorie stavěla na percepční nekonstantnosti. Signál zvenčí je zpracován hluchým způsobem a dítě si tedy nemůže vytvořit žádnou smysluplnou informaci. Později definují autismus jako poruchu percepční integrace, která má za následek prohloubení deficitu porozumění okolí a v důsledku se neobjeví řeč (Bemporad, 1980 in Thorová, 2016).

Karl Příbram popisuje chování dětí s autismem ve spojitosti s poškozením frontolimbické korové oblasti. Základem této teorie je narušení krátkodobé paměti-neschopností udržet sluchový signál v paměti. Z tohoto důvodu preferují autisté vizuální předměty před auditivními. Další výzkumy ukazují, že některé děti potřebují

k efektivnějšímu zachycení signálu eliminací určitých frekvencí, nebo zablokování jednoho ucha. V některých případech není nalezeno neurologické poškození, ale přesto mohou v určitých oblastech mozku existovat malfunkční oblasti, například v centru řeči nebo limbické asociační oblasti (Thorová, 2016).

Na přelomu 20. a 21. století přichází do popředí vývojový neurobiologický model, který poukazuje na to, že v průběhu těhotenství, zatím z neprokázaných příčin, dochází u plodu k poškození mozku (Norton, 2014).

#### **1.4 Současnost**

V současnosti jsou poruchy autistického spektra (PAS) považované za vrozené, geneticky podmíněné změny v mozkovém vývoji. Autismus tedy řadíme k neurovývojovým poruchám na neurobiologickém základě. Autismus vzniká nejspíše v důsledku poruchy komunikačních, integračních funkcí v mozku (Ošlejšková, 2008). Na jeho vzniku se také podílí různý počet genů a v různé míře. Dalo by se říci, že genetický faktor tvoří spíše predispozici ke vzniku PAS, která až v kombinaci s jinými vlivy určuje závažnost poruchy či vůbec rozvoj autismu (Za riskantní faktory během těhotenství jsou považovány vystavení vysokým úrovním znečištění ovzduší, nízký příjem vitamínu B kyseliny listové a virové infekce) (Norton, 2014).

#### **1.5 Vymezení pervazivních vývojových poruch**

Pervazivní vývojové poruchy díky své všeprostupnosti patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje (Thorová, 2016). Následkem vrozeného poškození mozkových funkcí nedokážou děti s poruchou autistického spektra vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. V 70. letech byla Lornou Wingovou vymezena triáda poškození, do které patří potíže v sociálním chování, komunikace a představitosti. K projevení pervazivních vývojových poruch dochází vždy v prvních letech života, věkové rozpětí se však liší dle konkrétního typu poruchy. Mezi poruchy autistického spektra řadíme dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dětskou desintegrační poruchu, jiné pervazivní vývojové poruchy, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby a Rettův syndrom (Ošlejšková, 2008).

## 2 Aspergerův syndrom

V této kapitole se budu zabývat popisem symptomatiky Aspergerova syndromu, jeho výskytem, podtypy. Dále zde rozebírám rozdíly mezi vysokofunkčním a nízkofunkčním Aspergerovým syndromem a mezi vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem.

V roce 1981 poprvé uvedla Lorna Wingová termín Aspergerův syndrom (AS), který později nahradil pojem autistická psychopatie Hanse Aspergera. Tato britská lékařka se významně zasloužila o rozšíření poznatků o poruchách autistického spektra. Pro Aspergerův syndrom vymezila tyto klinické symptomy: nedostatek empatie, naivní, nepřiměřená jednostranná interakce, malá nebo žádná schopnost dosáhnout přátelství, pedantská opakující se řeč, chudá neverbální komunikace, ulpívavý zájem o určité předměty, neobratné pohyby, problematická koordinace a zvláštní držení těla. (Burgoine & Wing, 1983).

Aspergerův syndrom neboli sociální dyslexie se může projevovat ve více formách (Attwood, 2005). Typické pro tento syndrom je nerovnoměrné rozložení schopností. „*Duševní vývoj je narušený, podobně jako u dětského autismu, v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti*“ (Bělohávková & Vosmik, 2010, 13). Sociální dovednosti jsou výrazně omezeny a doprovází je opožděná citová zralost (Bělohávková & Vosmik, 2010).

### 2.1 Výskyt

Výskyt tohoto syndromu patří k nejčastějším v kategorii PAS (Hort et al., 2008). V roce 2015 byl odhad prevalence PAS okolo 1 až 2 procent (Thorová, 2016). Zajímavé je také rozložení mezi pohlavím. Attwood (2005) uvádí poměr 4 chlapci ku 1 dívce. Řičan, Krejčířová a kol. (2005) popisují výskyt v poměru 8 ku 1. Skutečný výskyt AS ovšem nemusí odpovídat těmto poměrům. Thorová (2016) uvádí, že dívek, které mají tento syndrom, může být mnohem více. Díky větší sociabilitě a tendenci nevyčínat se mnohé dívky, zvláště s vyšší inteligencí, naučily své nedostatky kompenzovat a „propadávají“ diagnostickými kritérii.

U Aspergerova syndromu je častá komorbidita s jinou psychiatrickou poruchou, která se vyvine v pozdějším věku (deprese, úzkostná porucha, schizofrenie, bipolární porucha či OCD) (Klin, McPartland, Volkmar, 2014). U některých jedinců můžeme pozorovat symptomy ADHD. Přítomny mohou být také specifické vývojové poruchy učení či motoriky (Thorová, 2008). Jsou také známy případy, kdy se AS vyskytl u více členů rodiny či v několika předešlých generacích (Attwood, 2005).

## 2.2 Diagnostika

Diagnostika poruch autistického spektra je považována za dlouhodobý proces. Úzkost pečovatele a rodiny související s poruchou autistického spektra obvykle začíná dlouho před tím, než je stanovena formální diagnóza. Rodiče dětí, u nichž je autismus později diagnostikován, uvádějí rané obavy vztahující se k odlišnostem ve společenském chování, hře a motorických schopnostech, pozorované přibližně od 6 měsíce. Nicméně, rodiče jsou o diagnóze často informováni až mnohem později, u Aspergerova syndromu průměrně okolo sedmi let dítěte. Rodiče dětí s PAS často vyjadřují úlevu, v souvislosti s potvrzením diagnózy. Více jak polovina jich však vyjádřila nespokojenost se způsobem, jakým jim byla diagnóza oznámena (Karst, Van Hecke, 2012).

Stanovení diagnózy dle Bělohlávkové (2012) probíhá ve dvou fázích. V první fázi rodiče vyplní screeningový test-specializovanou Australskou škálu Aspergerova syndromu nebo jiný diagnostický dotazník (CARS, DACH). Ve druhé fázi dochází k diagnostickému vyšetření klinickým psychologem či psychiatrem.

### 2.2.1 Diagnostická kritéria

Při diagnostickém vyšetření se do roku 2013 vycházelo z diagnostických kritérií, která určila Světová zdravotnická organizace v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN -10), Americká psychiatrická asociace (DSM – IV), diagnostických kritérií dle Gillberg a Gillberg, diagnostických kritérií dle Szatmari, Bramnera a Nagy (Attwood, 2005, Thorová 2016). V roce 2013 bylo vydané DSM – V. V nové verzi byla z důvodu nejasností mezi jednotlivými kategoriemi PAS vytvořena nová jednotná diagnóza Poruchy autistického spektra. V současné době je tedy Aspergerův syndrom považován za samostatnou nosologickou jednotku pouze v evropském diagnostickém systému (MKN – 10) (Constantino, Charman, 2016)<sup>1</sup>.

### 2.2.2 Sociální chování

U malého dítěte s AS se nám může zdát, že dítě nepotřebuje ke hře nikoho dalšího, že si vystačí samo. Dítě však neví, jak s ostatními vycházet. Pokud ho do interakcí s vrstevníky budeme nutit, může u něj nastat panika. V případě, že ve starším věku vyhledává interakce, pak upřednostňuje společnost výrazně mladších nebo naopak starších dětí, či dospělých, kteří jsou pro něj zajímavější (mají více znalostí, větší trpělivost a jsou tolerantnější ke společenským přestupkům). Projevuje se u něj výrazná sebestřednost. Má

---

<sup>1</sup> V příloze přikládám zmíněná diagnostická kritéria

tendence vše řídit, mít vše pod kontrolou (Attwood, 2005). Typické je také doslovné dodržování pravidel, pravdivé poznámky (většinou v nevhodnou chvíli a přivádějící okolí do rozpaků) či užívání pravidel v nesprávných kontextech. Mnoho dětí s AS také neví, jak správně pracovat s očním kontaktem (Howlin, 2005).

Děti s AS nemívají moc kamarádů. V mladším věku jim izolace příliš nevadí. Ve starším se pokoušejí navázat přátelské vztahy. Navázání přátelství však často znemožňují jejich omezené sociální dovednosti, které bývají rigidní a nepřiměřené věku. Pokud přátelství naváží, udržují je na povrchnější rovině. Jsou klidnější a sociálně zdatnější, pokud jsou v přítomnosti jednoho člověka (Attwood, 2005). V některých případech jsou tzv. přáteli, využívajících jejich naivity, naváděny k aktivitám, které jsou v rozporu s pravidly, slouží k pobavení ostatních nebo jsou dokonce život ohrožující (Howlin, 2005).

Lidé s AS nevyjadřují také emoce v rozsahu a intenzitě, která se běžně očekává. Často působí, jako by měli kamennou tvář. Je pro ně obtížné rozeznat gesta a mimiku ostatních (Attwood, 2005).

### *2.2.3 Jazyk a řeč*

V některých případech dochází k opoždění vývoje řeči. Kolem pátého roku však většina dětí mluví plynule. Jejich řeč má však určité typické charakteristiky. Způsob, jakým je jejich rozhovor zahájen, často neodpovídá dané situaci a kontextu (Attwood, 2005). Mnohdy je možné pozorovat, jak děti mluví samy pro sebe, nebo uvažují nahlas. (Tento fenomén je v normě do mladšího školního věku). Nedodržují vzájemnost v komunikaci. Mají problém s uvědomováním si, kdy je a kdy není vhodné člověka přerušit. Inklinují k uvádění poznámek, které se situací nesouvisejí (Pátá, 2016). Výroky druhých si téměř bez výjimky vysvětlují doslovně, nechápou ironii, sarkasmus či vtipy. Další charakteristikou bývá monotónní řeč, chybějící práce s melodií či přílišné používání přízvuků, mnohdy na každé slabice (Vermeulen, 2006). V použití jazyka však dokážou být neobvykle originální. V jejich řeči se často objevují novotvary. Mnohé děti skoro nemluví. Jiné děti, zvláště pokud mluví o oblíbeném tématu, není možné v nekonečném monologu přerušit či ho ukončit. Pokud u nich nastane úzkostný stav, mohou začít koktat (Attwood, 2005).

### *2.2.4 Zájmy a rituály*

Typické pro Aspergerův syndrom jsou jak rituály a rutinní činnosti, tak intenzivní zájem o nějakou oblast nebo činnost. Tento zájem má u dítěte naprostou prioritu. K nejoblíbenějším oblastem patří doprava – především vlaky, dinosauři, elektronika a věda (Pátá, 2016). O oblíbené oblasti vyhledávají jedinci neuvěřitelné množství informací – často

jsou nazýváni „chodícími encyklopediemi“. Rituály „Aspergerův“ slouží jako prostředek ke snižování nepříjemných pocitů, úzkosti a zajišťují jim řád (Attwood, 2005).

#### 2.2.5 Pohybová neobratnost

K projevům problémů s jemnou a hrubou motorikou dochází již v raném dětství (Boyd, 2003). Děti mají mírně opožděný vývoj samostatné chůze. V pozdějším věku se u nich vyskytují problémy při míčových hrách nebo při učení, jak si zavázat tkaničky. V jejich chůzi můžeme pozorovat netypické pohyby-působí těžkopádně nebo jako loutky. Neobratnost je také zřejmá z jejich rukopisu (Attwood, 2005).

#### 2.2.6 Citlivost smyslů

Dalším znakem AS je vyšší smyslová citlivost až přecitlivělost. Pro jedince touto poruchou bývá těžké tolerovat určité zvuky, davy, některé oblečení, samolepky či rozeznávat bolest a teplotu (Boyd, 2003). Obvykle se jedná o přecitlivělost vůči náhlým, nevysvětlitelným či příliš hlasitým zvukům-dopravní ruch, zvuk vysavače či sekačky, potlesk apod. (Attwood, 2005). Práh bolesti je buď to velmi vysoký nebo naopak velmi nízký. U některých dětí dochází k necitlivosti na změnu okolní teploty. Mohou tolerovat doteky nebo nesnášet či vyžadovat až přílišný kontakt ve formě mačkání a drsných dotyků (Boyd, 2003).

### 2.3 Srovnání vysokofunkčního autismus Aspergerovým syndromem

Pojem vysokofunkční autismus (HFA) byl poprvé použit v roce 1981 DeMyer pro skupinu autistických pacientů s normální nebo nadprůměrnou inteligencí, byť ostrůvkovitě rozloženou. Vysokofunkční autisté tvoří přibližně 5 až 20 % jedinců s autismem a jsou částečně schopni začlenění do společnosti. S vysokofunkčním autismem se pojí pohybové manýrismy. V některých případech se u této skupiny vyskytují zvláštní schopnosti či talent. Diagnostika by měla proběhnout do 3 až 5 let.

Pro Aspergerův syndrom je typická pohybová nemotornost. Jelikož AS se může rozvinout později, dochází k diagnostice většinou mezi 5. a 7. rokem. Výskyt AS je častější než HFA. AS se vyskytuje přibližně 36-71 dětí na 10000 oproti 5 dětem s HFA na 10000. U AS je také obecně vyšší intelekt. V oblasti řeči dochází k poškození jen u HFA a to před 3. rokem života, u AS je řeč nenarušená, jen intaktní nebo hypertrofovaná. U AS je často chybně dána diagnóza deprese, schizoidní porucha osobnosti nebo OCD. Vyskytuje se také častěji suicidální jednání, atypická deprese či závislost na alkoholu než u HFA (Hort et al., 2008).

## 2.4 Vysokofunkční a nízkofunkční Aspergerův syndrom

Thorová (2016) rozlišuje Aspergerův syndrom na vysokofunkční a nízkofunkční. V raném dětství je obtížné určit, jakým způsobem se dítě s AS bude vyvíjet a ke které z kategorií bude inklinovat. V případě vysokofunkčního AS existuje lepší prognóza do budoucna. V některých případech jsou lidé s „lehčí“ formou AS schopni samostatného života, udržení si práce a založení rodiny. Svým okolím jsou vnímáni jako sví, introvertní, naivní a nepraktičtí. Většina nízkofunkčních AS ale není schopna samostatného života, jsou odkázáni na podporované bydlení a práci.

Vysokofunkční AS je charakterizován sociální naivitou, pasivitou, schopností spolupráce a přiměřenou nebo pouze mírně odlišnou emoční reaktivitou. Chybí výrazně problémové chování. Jsou přítomny průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti. Je zachovaná sociálně – emoční vzájemnost. Vyhraněné zájmy je možné přerušit. Vyskytuje se ochota věnovat se i jiným činnostem (Thorová, 2016).

U nízkofunkčních AS se vyskytuje negativismus, nutnost dodržování rituálů se zřetelnou úzkostí, výrazné a obtížně odklonitelné repetitivní chování včetně pohybových stereotypií a nepřiměřená emoční reaktivita. Děti jsou obtížně výchovně usměrnitelné a vyžadují rituály i od ostatních. Sociální oblast je typická nutkavým navazováním kontaktu bez ohledu na druhé, agresivitou, zarputilou ignorací, sociální izolovaností a provokativním chováním. Můžeme také pozorovat emoční chlad a odstup, neustálou snahu testovat hranice, podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivitu, poruchy pozornosti a těžkou dyspraxii. (Thorová, 2016).

## 2.5 Podtypy Aspergerova syndromu

Mikoláš (2014) uvádí tyto podtypy Aspergerova syndromu:

### Logický

Jedinci s tímto typem AS mají většinou vysoké IQ a dobře rozvinuté logické myšlení. K tomu, aby se ve světě cítili dobře, musí znát důvody, proč se věci dějí určitým způsobem – snaží se pochopit svět pomocí logiky, argumentace a racionálního myšlení. Pokud jim je dostatečně racionálně odůvodněno, proč po nich nějaký požadavek chceme – nejenom dán příkaz či pravidlo, mnoho problémů s chováním ustoupí nebo dokonce vymizí.

### Pravidlový

Osoba s tímto typem potřebuje k životu pravidla. Pokud mu jsou jasně dána pravidla, cítí se šťastný. Dobře respektuje autority. V případě, že se ocitne v situacích, pro které nezná



pravidla, je nešťastný, zmatený a vytváří si vlastní pravidla, která nemusí být v souladu s normou.

### Emoční

Pro tento typ znamenají pravidla a zdůvodnění velmi málo. Jejich život a chování je ovlivněn emocemi. Časté jsou výbuchy hněvu, malá přístupnost, snadná rozrušitelnost a náchylnost ke špatnému chování. Z tohoto důvodu je jejich výchova velmi náročná. Často je také, z důvodu málo rozvinutých strategií zvládnání zátěže, nezbytná medikace a behaviorální terapie.

### Paranoidní

Jedinců, kterých by trpělo tímto typem AS, není mnoho. Zato je ale jejich výchova nesmírně náročná, převážně v pozdějším věku. Jejich strategií ke zvládnání světa, který je dle jejich mínění nepřátelský, je zůstat ofenzivní. Takto reagují za každých okolností. Typické pro jejich myšlení je bystrost, ale také násilnost a agresivita.

### S ADHD/ADD, OCD či bujnou fantazií

Společné pro tyto podtypy AS je nepozornost, která je ale u každého podtypu způsobená jiným důvodem. U poruchy pozornosti není jedinec schopen dlouhodobě fixovat svoji pozornost, je roztržitý snadno zapomíná a ztrácí věci. U OCD dítě vypadá, že je nepozorné. Ve skutečnosti se ale soustředí na své vlastní zájmy. Svět vidí černobíle – buď to je vše dobře, nebo vše špatně. Mohou se u něj vyskytovat různé rituály – např. nemůže vypnout televizi, dokud film neskončí i s titulky apod. U posledního typu je pozornost strhávána do fantazie, která mu pomáhá vyrovnat se se stresujícím reálným světem. V jeho myslí se vše odehrává tak jak by mělo. Pokud je jeho fantazie spojená s hudbou či knihou, nepotřebuje hmotné věci. Dokáže se často sám zabavit na dlouhé hodiny.

### Úzkostný

V případě úzkostného typu nemají jedinci žádnou strategii zvládnání přetížení. Často pláčou, vyhýbají se lidem a venkovnímu prostředí. Bojí se jakýchkoliv nových věcí, i sebemenší maličkosti. Pokud jim není dán dostatečný čas na zvládnutí určité činnosti, může dojít k zhroucení. Jejich chování se jeví jako rigidní. Ve skutečnosti ale neznají a nerozumí pravidlům ve světě kolem nich. Druh situace vyvolávající úzkost stejně jako její míra se u každého jedince liší.

### Rozzlobený / vzdorující typ

Tento typ je v jistých ohledech podobný paranoidnímu typu. Jedinec není ale tak nepřátelský a prudký. V některých případech se může chovat násilnicky, rozbíjet předměty. Musí mít vždy navrch a neustále nad vším kontrolu. Často je u něj diagnostikovaná porucha opozičního vzdoru či porucha chování.

### Negativista

Svět vidí jen černě, stěžuje si, je s ním mnoho hádek. Vyskytuje se u něj vysoká míra náchylnosti k depresím.

## 3 Rodina

V této kapitole se zaměřuji na vymezení zdravé rodiny, jejího fungování a popis specifik rodiny s autismem.

### 3.1 Vymezení rodiny a její struktura

*„Rodina představuje skupinu osob přímo spjatých příbuzenskými vztahy, jejichž dospělí členové jsou odpovědní za výchovu dětí“* (Giddens, 2013, 308-309).

Možný (2002) popisuje několik druhů rodiny. Z hlediska role jedince v rodině dělí rodinu na původní (do ní se jedinec rodí a zastává roli dítěte) a prokreační (tuto rodinu jedinec zakládá a má v ní postavení dospělého a rodiče). Dále pohlíží na rodinu z hlediska její šíře jako na nukleární (dospělí partneři a jejich vlastní či osvojené děti žijící v jedné domácnosti) a rozšířenou (ve společné domácnosti žijí také další příbuzní).

*„Rodina je intimní vztahový systém, který se vyznačuje časoprostorovým označením, trvalostí a utvářením psychické (zejména emoční) intimacy“* (Schneewind In. Říčan, 1991, 38-39).

Čtyři charakteristiky rodinného systému uvádí (Kantor & Lehr, 1975 in Sobotková, 2007):

- Rodinný systém je organizačně velmi složitý. Je to určitá vzájemně propojená síť vztahů, které se vzájemně ovlivňují.
- Pro životaschopnost, schopnost změny, reprodukce a kontinuity je nezbytná otevřenost systému.
- Rodinný systém je schopný přizpůsobení, adaptace. Jeho vývoj probíhá na základě citlivých reakcí na podněty vnějšího a vnitřního původu.
- V rodinném systému probíhá průběžně výměna informací.

V případě, že je rodinný systém spíše uzavřený, může ze začátku poskytovat jedinci pocit bezpečí. Později však rodina není schopná dostatečné adaptace, dochází ke stagnaci vývoje členů. Snižuje se také schopnost vyrovnat se se stresem, nejenom z důvodu nedostatku kontaktů s okolím, ale i s tím související vyšší zranitelností v krizích. Naopak v otevřených systémech díky výměně informací dochází k lepší adaptaci a přijímání nových zkušeností. To umožňuje změnu nefunkčních vzorců chování, vznik dobré podpůrné sítě a kompenzaci dočasné slabosti ve fungování rodiny (Sobotková, 2007).

### 3.2 Dítě s Aspergerovým syndromem v rodině.

*„Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná“*  
(Vágnerová, 2012, 164).

Narození jedince se specifickými potřebami je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny – musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. Mění i chování členů nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti, kde se tyto lidé mohou v rámci obranných reakcí projevat jiným způsobem než dřív, resp. než je obvyklé, nebo se od ní dokonce izolovat (Vágnerová, 2012).

Život s dítětem s autismem je velmi náročný nejen pro rodiče samotné, ale i rodinu jako celek. Zdá se, že výchova a podpora dítěte s autismem má negativní vliv na rodiče a rodinu bez ohledu na závažnost symptomatologie nebo čas od stanovení diagnózy. Jak již bylo zmíněno v kapitole 2. 2 diagnostika PAS je náročný proces. Zvláště v případě Aspergerova syndromu často dochází ke zpoždění v diagnostice, která se protahuje až do dospívání. Z tohoto důvodu rodiče mnohdy dlouhodobě využívají neúčinné výchovné strategie, které vedou k jejich frustraci a pochybám o vlastních rodičovských schopnostech (Karst & Van Hecke, 2012).

Rodiče autistického dítěte zažívají často vyšší úroveň stresu než rodiny se zdravými dětmi, jakož i rodiny s dítětem s jiným vývojovým opožděním nebo zvláštními potřebami (Blumberg, Boyle, Rice, Schieve, & Visser, 2007). Faktory přispívající k rodičovskému napětí a tlaku jsou například nedostatek schopností dítěte o sebe pečovat, vnitřní úzkost dítěte, poruchy nálad a chování, funkční závislost, hyperaktivita, poruchy učení, celoživotní péče či široké sociální problémy (Graff & Hall, 2011). K dalším zátěžovým situacím patří jak strach z budoucnosti, blízké či vzdálené, tak ekonomická situace v rodině. K maladaptaci rodiny přispívá také situace, kdy se rodiče nesmíří s diagnózou či trvají na „normalizaci“ postiženého dítěte (Pešek, 2013). Z hlediska pohlaví pozorujeme vyšší hodnoty rodičovského stresu u žen ve srovnání s muži. U matek ale na rozdíl od otců (u nich je hladinu stresu stejná v průběhu dětství dítěte) dochází k postupnému snížení stresu nejspíše i v důsledku smíření se s deficitem autismu. Liší se také charakteristiky dítěte, které nejvíce přispívají k vyšší hladině rodičovského stresu u jednotlivých pečovateli – emoční dysregulace více přispívá k stresu matky, zatímco otec je více ovlivněn maladaptivní externalizací chování svého dítěte (Karst & Van Hecke, 2012).

Spolu se zvýšenými hladinami stresu a sníženou sebejistotou ve výchově přispívá soužití s autistickým dítětem k celkovému snížení rodičovské pohody (well – being) a

nárůstu psychických obtíží zejména deprese a úzkosti. Podobně jako u rodičovského stresu pozorujeme rozdíly mezi pohlavími i u psychického zdraví – matky bývají více depresivní a úzkostné (Karst & Van Hecke, 2012). Hwang a Olsson (2001) také zjistili, že svobodné matky dětí s PAS zažívají více úzkosti než ty, které žijí s partnerem.

Velký vliv také má, jakým způsobem se ke členům rodiny přistupuje a jak s nimi jedná okolí (Vocilka, 1995). (Ve společnosti je malé povědomí o autismu či o jeho projevech. Autistické děti jsou často považované za rozmazlené a nevychované. Rodiče se často setkávají poznámkami okolí, pohoršujícími se pohledy či s mravokárnými radami o „správné“ výchově). Zdrojem nevhodných poznámek mohou být však také nejbližší členové rodiny a přátelé. V mnohých případech je tlak na rodinu tak velký, že ve snaze o únik dochází k izolaci či „odložení postiženého do ústavu“ z důvodu ochrany zdravých dětí. Existují i případy kdy se v důsledku přílišné zátěže rodina rozpadá (Hrdlička & Komárek, 2004).

### *3.2.1 Sourozenci*

Pro postižené dítě je vztah s jeho zdravým sourozencem velmi důležitý. (Knotková & Straussová, 2011). Bývá mu zdrojem opory, sourozenecké lásky a přátelství. Jeho utváření má ale v případě jedince s PAS svá specifika (Vágnerová, 2012). Pro zdravého sourozence může být těžké pochopit zvláštní chování a myšlení autistického sourozence. Zdravý jedinec se také může cítit odtržen. V některých případech je sourozenec s Aspergerovým syndromem velkou zátěží pro vzájemný vztah. Zdravé dítě se dostává do role pečovatele, ochránce. Je na něj kladena větší zodpovědnost, než může unést (Richman, 2006). Asperger však může svého sourozence velmi pozitivně ovlivňovat. Díky vzájemnému vztahu se rozvíjí schopnost empatie, pocit vzájemnosti a odpovědnosti. Zdravý sourozenec se učí trpělivosti, akceptaci a toleranci jiných lidí.

### *3.2.2 Komunikace*

Komunikace patří k základním kamenům utváření vztahů. Způsob sdělení by měl být přímý, jasný. V procesu komunikace bychom měli být otevření a adresní. Rodinná komunikace je nosný prvek důležitý při řešení konfliktů a plánování změn. Hraje hlavní úlohu při vytváření celkové rodinné atmosféry. V případě nejasné komunikace narůstá napětí v rodině a násobí se negativní vliv rizik a stresů. Stejně tak negativně ovlivňuje rodinné fungování obviňování, intolerance rozdílnosti, nedostatek empatie a zodpovědnosti za vlastní pocity a jednání (Sobotková, 2007).

Zpracování informací může být pro jedince s poruchou autistického spektra obtížné. I v případě, že chápou situaci, nemusí správně zpracovat slova, která se s touto situací váží.

Dochází poté k absurdním momentům, kdy autista vykoná některý pokyn, zafixovaný s určitou situací, který je v daném okamžiku nevhodný. Existuje však několik rad, jak těmto nedorozuměním předcházet. Na příklad omezit množství slov na relevantní informace či dělat pauzu mezi mluveným slovem a frází, aby měla druhá osoba čas zpracovat informaci a reagovat. Neměly by se také používat rétorické výrazy, ironie, sarkasmus či idiomy. V případě, že dochází k jejich využívání, mělo by následovat vysvětlení toho, co chtěl řečník říci (The NAS, 2017).

### 3.3 Stádia vyrovnání se s diagnózou

*„Sdělení závažné diagnózy dítěte znamená pro rodiče hluboký otřes. Současně nějakým způsobem zasahuje i do jejich vlastního sebepojetí“ (Říčan & Krejčířová, 2006, 71).*

#### 1. Fáze šoku a popření

Tato fáze vystihuje první reakci na informaci o diagnóze. Může být charakterizovaná zklamáním v očekávání, skepsí, zmatkem, střídáním zoufalství a naděje (Hrdlička & Komárek, 2004). Typickým výrokem pečovatelů bývá: *„To není možné, to není pravda“* (Vágnerová, 2012, 165), vystihující popření sdělení, které právě slyšeli. Velký vliv na reakce rodičů má způsob sdělení informací o nemoci a také dostatečná spolupráce se zdravotnickým personálem (Vágnerová, 2012).

#### 2. Fáze bezmocnosti

Rodiče netuší, co by měli dělat. Připadají si bezmocní. Nikdy se s podobnou situací nesešli a nedovedou ji řešit. Vyskytuje se u nich citová ambivalence. Mohou prožívat pocity viny ve vztahu k dítěti, pocity hanby ve vztahu ke společnosti a také strach z odmítnutí a zavržení. Zároveň očekávají pomoc ze strany okolí (Vágnerová, 2012).

#### 3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem.

Cílem této fáze je hledání řešení problému. Rodiče vyhledávají informace o podstatě postižení, způsobu péče, edukace... Racionální zpracování poskytnutých informací však ovlivňují přetrvávající negativní citové reakce – prožitky smutku, deprese, úzkosti, strachu, pocity hněvu na osud či předpokládaného viníka. Ke zvládnutí problému jsou rodiči využívány copingové strategie (Vágnerová, 2012).

#### 4. Fáze smlouvání

Tato fáze představuje přechodné období. Dochází k akceptaci dříve zcela odmítané skutečnosti postižení. Trauma je v tomto období nahrazeno dlouhodobým stresem spojeným s únavou a vyčerpáním (HadjMousová & Vágnerová, 2003).

5. Fáze realistického postoje

Rodiče začínají akceptovat skutečnost postižení. Dítě je přijímáno takové, jaké je. Plány rodičů jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření se s postižením nedochází u všech rodičů (HadjMousová & Vágnerová, 2003).

## 4 Psychologické aspekty rodinného soužití

Ve své práci jsem se rozhodla zkoumat jen některé faktory, které můžeme zahrnout do konceptu resilience (4.1). Tyto faktory hrají určitou roli ve vyrovnávání se rodiny a rodičů s náročností situace, související s narozením a výchovou dítěte s AS. Nejdříve popíši některé studie zkoumající vzájemný vztah těchto faktorů a poté se pokusím tyto faktory blíže charakterizovat.

Děti s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem vykazují širokou škálu sociálních a komunikačních deficitů, které jsou stresující a náročné pro jejich pečovatele. Jelikož u těchto dětí nejsou příznaky tak výrazné, mnoho rodičů také zažívá popření a odmítnutí ze strany úřadů z hlediska nezbytnosti podpory. V důsledku stresu z výše uvedených zátěžových situací může být jejich subjektivní pohoda a psychické zdraví výrazně ohroženo. Rodiče mají tendenci vykazovat vyšší hladiny deprese, úzkosti, zhoršené psychické zdraví (Lee, 2009).

Cílem studie Pakenham, Samios a Sofronoff, (2005) bylo zjistit, jakým způsobem na sebe působí sociální opora – její kvalita a množství, copingové strategie, mateřské přizpůsobení situaci, závažnost a množství stresorů spojených s autismem. Jako podklad pro svůj výzkum použili Hallův rozšířený model rodinné krize (ABCX).

### 4.1 Resilience

V souvislosti s odolností vůči stresu a adaptací můžeme uvést termín resilience. Greene (2002, 1) ji popisuje jako *„univerzální schopnost, která umožňuje osobě, skupině či společnosti předejít, minimalizovat či překonat poškozující dopad/důsledky nepřízní či protivenství.“* Nepřízeň či protivenství se u dospělých nejčastěji vyskytuje v podobě stresových situací akutních či chronických, jednorázových či kumulovaných. (Šolcová, 2009). Zdroje resilience můžeme nalézt na úrovni osobnosti (osobnost a její charakteristiky figurují jako urychlující a zprostředkující faktory ve vztahu mezi stresem a nemocí), sociální opory, v rodině a kultuře. Jelikož se tato práce zabývá psychologickými charakteristikami rodiny, uvádím také resilienci v pojetí rodiny, kterou Sobotková (2007, 80-81) definuje jako *„takovou vlastnost rodiny, která jí umožňuje udržet si zavedené vzorce fungování, i když je konfrontována s rizikovými faktory: je to elasticita. Dále dodává, že je to schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo z přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování.“*



V rámci porozumění rodinné resilience se soustředíme na tyto charakteristiky: (Petterson, 2002; Walsh, 2003)

- Oblast víry členů rodiny v sebe a přesvědčení o schopnosti rodiny čelit ve vzájemné soudržnosti překážkám a protivenstvím
- Oblast organizačních schopností, adaptability a vzájemné podpory v rodině, sociálních a ekonomických zdrojů odolnosti rodiny
- Oblast efektivně uskutečňované komunikace, spojené s otevřeným prožíváním emocí, empatií a s efektivním, vzájemně se podporujícím řešením problémů
- Úroveň rodinné koheze, rodinné flexibility a charakteristika rodinné komunikace
- Rizikový rodinný status, vztahující se k nedostatečné úrovni adaptace na požadavky, které jsou na rodinu kladeny

## 4.2 Adaptace

*„Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny“* (Krejčířová & Říčan, 2006, 71).

Adaptaci můžeme popsat jako určité chování, které umožňuje přizpůsobení se podmínkám prostředí, v němž organismy žijí; považujeme ji za nezbytnou podmínku k přežití. Je zprostředkována pomocí vzájemného působení různých systémů a podsystémů (Paulík, 2010). Piaget (1999) dělí adaptaci na aktivní (asimilaci) a pasivní (akomodaci). Za aktivní adaptaci považuje aktivitu v mezilidských vztazích a v jednání s lidmi, a to buď asertivně nebo agresivně. Jako projev pasivní adaptace uvádí konformitu.

Adaptace jako proces může být vnímána jako vnější, objektivně zaměřený pohled, který signalizuje, jak se osoba začleňuje do společnosti, podmínek svého života, rodiny, jak se vyrovnává s problémy a úkoly života, nároky v zaměstnání. Také jako vnitřní, subjektivní stránka charakterizující míru autonomie, realistického posouzení postavení ve světě a adekvátního posouzení možností (Paulík, 2010).

Člověk a jeho adaptační proces je ovlivňován mnoha různými situacemi a událostmi, které mají různou váhu a jejich zvládnutí je různě náročné. K hlavním jevům působícím na adaptaci můžeme řadit životní události, drobné každodenní nepříjemnosti či radosti a sociální oporu (Paulík, 2010). Mezi situace vyvolávající nejvyšší míru stresu patří úmrtí partnera a členů rodiny či jejich vážné onemocnění, ztráta zaměstnání, rozvod atd. (Praško, 2003). Velmi stresující mohou být také drobnější problémy, které mají trvalejší a opakující se charakter. Paulík (2010) k nim řadí například neshody a konflikty, pracovní prostředí –

nízký příjem, nenaplňující práce, konflikty na pracovišti či špatný životní styl – nedostatek přátelských vztahů či minimum možností k relaxaci či zábavě.

Pokud z nějakého důvodu není přítomna určitá úroveň psychofyziologické aktivace nezbytné pro adaptaci, vyskytuje se tzv. maladaptace – jedinec není schopen zvládnout překážky a problémy svého života, má nízké sebehodnocení, mnoho nedorozumění s ostatními (Paulík, 2010). K nejčastějším příkladům maladaptace v rodině s dítětem s AS patří hypeprotektivní výchova, přílišné ambice rodičů a nepřiměřené požadavky na dítě, odmítání dítěte či přetrvávající vztek na druhého rodiče (Thorová, 2008).

#### 4.1.1 Adaptabilita

„Adaptabilitu můžeme popsat jako obecnou adaptační schopnost systému“ (Paulík, 2017, 16). V pojetí rodiny tento pojem reflektuje „*rozsah flexibility a schopnosti rodinného systému měnit svou strukturu moci, role a pravidla vztahů v závislosti na vývojovém a situačním stresu*“ (Sobotková, 2007, 33). Vývojovým stresem chápeme normální tranzitorní krize ve vývojovém cyklu rodiny. Za situační stres považujeme vážné onemocnění člena rodiny nebo jinou neočekávanou zátěž, působící na celou rodinu. To, jaká by měla být ideální míra adaptability je spekulativní. Někteří autoři se přiklánějí ke střední míře. Jiní popisují lineární vztah mezi adaptabilitou a rodinným fungováním (Sobotková, 2007).

### 4.3 Sociální opora

„*Je jakýsi sociální fond, ze kterého lze čerpat v případě potřeby; systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci při snaze dostát nárokům a dosáhnout cílů*“ (Šolcová, 2009, 63).

Tento sociální jev je považován za účinný faktor v mezilidských vztazích z hlediska omezení působení stresu (Křivohlavý, 1994). Ovlivňuje rozvoj sebeúcty, kladného sebevědomí a posiluje sebedůvěru. Ke zdrojům sociální opory řadíme oceňování jedince a uznání jeho předností pro něj významnými osobami. Přírozenou sociální oporu by měla poskytovat rodina, kde je jedinec akceptován, povzbuzován a je vytvářen pocit jistoty a bezpečí od raného dětství. Pokud jedinec vyrůstá v rodině, kde jsou mu tyto hodnoty poskytnuty, dokáže se ve většině případů lépe vyrovnat s nepříznivými situacemi, je pozitivně ovlivněn jeho zdravotní stav i spokojenost se sebou samým (Paulík, 2010).

Dle Křivohlavého (2001) můžeme rozdělit sociální podporu na emocionální, kdy je jedinci vyjadřována náklonnost, blízkost, láska, porozumění či starostlivost jemu blízké osoby; instrumentální, kdy je jedinci podpora vyjádřena prostřednictvím konkrétní činnosti; a evaluační podporu spočívající v poskytování pozitivního hodnocení.

Sociální opora působící přímo (direct effect) příznivě působí na psychickou pohodu (well – being) bez ohledu na aktuální úroveň stresu jedince. Nepřímý efekt sociální podpory (buffer effect) je považován za intervenující proměnou mezi stresorem a jeho působením na jedince (Quinter et al., 1990).

V případě některých náročných situací sociální okolí netuší, jak reagovat a od jedince se distancuje. Jedinci v důsledku této reakce narůstá pocit osamocení, úzkosti, deprese či nespokojenosti (Quinter et al., 1990).

Mareš (Mareš a kol, 2001, 6) popisuje vztah mezi sociální oporou a adaptací na zátěž:

1. *„Sociální opora ovlivňuje adaptaci na zátěž: člověk v tísní zažívá oporu a tím snadněji se vyrovnává s nároky; sociální opora má podobu pomoci při zvládnání zátěže (coping assistance).*
2. *Adaptace ovlivňuje sociální oporu: způsob, jakým se člověk vyrovnává či nevyrovnává se zátěží. Signalizuje jeho sociálnímu okolí, zda vůbec potřebuje pomoc, případně který typ pomoci potřebuje.*
3. *Sociální opora a adaptace na zátěž neovlivňují jeden druhého žádným konzistentním způsobem.*
4. *Sociální opora a adaptace na zátěž se ovlivňují navzájem, a navíc jsou obě ovlivňovány dalším faktorem v pozadí.“*

Pro zvládnutí obrovských nároků spojených s výchovou autistického dítěte je nezbytná dostatečná podpora z vnějších zdrojů. Bylo prokázáno, že sociální opora u rodičů a rodin s AS snižuje psychickou úzkost, pocity deprese, rodičovský stres, zlepšuje celkovou náladu a zvyšuje rodičovskou účinnost (parenting efficacy) (Karst & Van Hecke, 2012). Ekas, Lickenbrock a Whitman (2010) dodávají, že podpora v rámci rodiny je spojena se zvýšenými hladinami optimismu. Podpora, jak v rámci rodiny, tak v rámci přátel, pozitivně koreluje s psychickou pohodou matek. Na druhou stranu Lee (2009) ve svém výzkumu zjistila, že rodiče dětí s HFA sice aktivně vyhledávají profesionální sociální oporu a využívají podpory rodičů, které jsou ve stejné situaci, ale nepovažují za nezbytné hledat podporu ve svém nejbližším okolí a rodině.

#### **4.4 Well-being**

Subjektivní pohoda neboli well – being je řazena na pomezí afektivních vztahů a osobnostních vlastností, dotýká se však i oblasti postojů. Ve většině případů se k vymezení tohoto pojmu využívá opisné formy například blaženost, spokojenost, radost či štěstí.

(Paulík, 2010). Ryff a Keyes (1995) vymezili několik jejích dimenzí: sebedřijetí, pozitivní vztahy k druhým lidem, autonomii, zvládání životního prostředí, osobní rozvoj, smysl života, emocionální a sociální pohodu. Subjektivní pohodu ovlivňuje převážně subjektivní váha, kterou jedinec přikládá jednotlivým situacím a subjektivní posouzení hodnocení dané události. (Paulík, 2010).

Za základ kvalitního rodinného fungování považujeme spokojenost jednotlivých členů rodiny s rodinným životem-úrovní rodinné soudržnosti a adaptability a spokojenost s uspokojováním jednotlivých potřeb a zájmů jedince (Sobotková, 2007).

Ebeling et al také zdůrazňuje nezbytnost podpory well-being rodičů autistických dětí. Subjektivní pohoda těchto rodičů dle názoru autorů velmi přispívá k dětskému emočnímu rozvoji a well-being celé rodiny (2013).

#### **4.5 Soudržnost rodiny**

Kohezi neboli soudržnost definují Alegria et al. (2008) jako „*emocionální propojení, které mají rodinní příslušníci vůči sobě navzájem*“. Společně s adaptabilitou a komunikací patří k ústředním charakteristikám fungování rodinného systému. Pokud je rodina funkční, soudržnost je vyvažovaná odpovídající osobní autonomií členů rodiny. S pojmem koheze pojí Day, Hirsch, Ryckoff a Wynne (1958) pseudovzájemnost – nepravou, falešnou soudržnost. V případě pseudosoudržnosti se koheze může jevit na venek jako vysoká, rodina tím však jen zastírá problémy, rozpory i hluboká citová zranění.

S kohezí také úzce souvisí rodinná identita, vyjadřující subjektivní aspekt rodinné celistvosti, která je ve funkčních rodinách v relativní rovnováze s osobní autonomií svých členů. V případě, že se rodinná identita vyskytuje ve zdravé míře, sdílejí členové rodiny podobný vztahový rámec pro chápání a vysvětlování dění, ale i pro to, jak rodina na události reaguje a jak se s nimi vyrovnává (Sobotková, 2007).

#### **4.6 Coping**

Obecně dělíme zvládání zátěže na nevědomé (obranné mechanismy) a vědomé (coping) (Paulík, 2010). Křivohlavý (1994) dále odlišuje adaptaci jako zvládání zátěže jako takové a coping, který se aktivuje v případě, kdy je zátěž nadlimitní nebo podlimitní a je nutné vyvinout zvýšené úsilí k jejímu zvládnutí.

Coping můžeme definovat jako „*stabilizující faktor, jenž může pomoci udržovat psychosociální adaptaci během stresuplné epizody*“ (Holahan & Moss, 1990, 910) a také jako „*mnohostranný, vícedimenzionální, dynamický jev, měnící se adekvátně se změnami situace*“ (Folkman & Lazarus, 1980, 223-4).

Lazarus (1993, 1994 in Paulík, 2010) rozděluje coping dle jeho působení na coping zaměřený na problém (problem – focused coping) a coping zaměřený na emoce (emotion – focused coping). V případě, že je jedinec přesvědčen, že situaci může ovlivnit, aktivuje se coping zaměřený na problém, tj. vyvine úsilí k získání a užití potřebných informací, které využije při změně vlastního jednání, při zásazích do prostředí i při vyhledání pomoci od druhých lidí. Pokud jedinec situaci zhodnotí a dochází k názoru, že ji nemůže ovlivnit, převládá coping zaměřený na emoce. Jedinec se pokouší o aktivní regulaci emočního doprovodu stresových situací přinášejících škody nebo riziko. Vyhýbá se například myšlenkám na ohrožení a dává událostem a jevům jiný význam.

To, jaký způsob zvládnání zátěže použijeme, není náhodné. Efektivní copingové strategie mají tendenci se opakovat. Na přijetí faktu nemoci zvládnání nemoci v rodinném systému mají vliv tyto faktory: typ postižení; etiologie postižení; individuální charakteristiky postiženého dítěte; individuální charakteristiky ostatních členů rodiny (Matějček, 1986); struktura a organizace rodinného systému, kvalita vztahů v rodině, vývojová fáze rodiny; copingové strategie a prostředí – převážně sociální opora (Krejčířová & Říčan, 2006).

U rodičů postižených dětí se vyskytují různé copingové strategie. Z mnohých výzkumů (Lee, 2009; McCubbin & Patterson, 1983) vyplývá, že aktivní copingové strategie přispívají k lepšímu zdraví dítěte a v rodinách dětí s autismem jsou považovány za efektivnější. Za účinné můžeme tedy považovat pozitivní přehodnocení situace, přijetí reality nebo hledání pomoci pro postižené dítě – například vhodná edukace.

Naopak za neefektivní považujeme bagatelizaci či popírání. Popírání někdy může sloužit jako udržující strategie při počátečním stádiu vyrovnávání se s diagnózou, tzn. snižuje úzkost. V následném vyrovnávání se by měly narůstat účelné copingové strategie, které vedou k redukci subjektivně prožívaného stresu a ke zlepšení kvality života. (Krejčířová, Strnadová, & Vágnerová, 2009). Folkman a Moskowitz (2000) popisují tři strategie, které vedou ke zmírnění aktuálních negativních prožitků a udržení pozitivního emočního ladění.

- redefinování stresu a změna interpretace problému
- schopnost najít stresující situaci, kterou nelze zásadním způsobem změnit;
- cílené vytváření pozitivních zážitků, schopnost udělat si radost, odpočinout si od stresu a prožít něco příjemného.

Přestože se zvládací strategie liší jak mezi pohlavím pečovatелů, tak mezi jednotlivými rodinami s jedinci s AS, dochází ke shodě o nejužitejších copingových

strategiích. Graff a Hall (2011) k nim řadí profesionální síť zdrojů a rodinou podporu. Za vhodné jsou také považovány schůzky s ostatními rodiči dětí s AS či internetové poradenství.

## 5 Současné výzkumy

V této kapitole se pokusím přiblížit zkoumanou problematiku pomocí podobných výzkumů realizovaných v zahraničí a v českém prostředí.

V roce 2009 Lee publikoval studii *Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust*, zabývající se tím, jak pohlaví a druh postižení ovlivňuje copingové strategie, manželské přizpůsobení, úroveň deprese a úzkosti. Respondenty byly rodiče dětí s vysokofunkčním autismem (HFA). Kontrolní skupinu tvořili rodiče zdravých dětí. Z tohoto kvantitativního šetření vyplývá, že rodiče dětí s HFA zažívají větší míru stresu. Jak u otců, tak u matek jsou pozorovány vyšší hladiny úzkostnosti a projevy klinické deprese. Z výsledků je možné usuzovat, že nižší míra manželského přizpůsobení indikuje nižší spokojenost v manželství. V copingových přístupech k problému se rodiče velmi liší. Bylo však prokázáno, že rodiče dětí s HFA pocítují nižší míru optimismu, self-esteem, psychické vyrovnanosti a využívají více profesionální opory a spirituality než kontrolní skupina (Lee, 2009).

Lau a Peterson ve svém výzkumu nazvaném *Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood* z roku 2011 zkoumali pomocí kvantitativního přístupu rozdíly v attachmentu, manželské spokojenosti a spokojenosti v rodičovství. Participantů bylo rozděleno do tří skupin. První skupinu tvořili rodiče s Aspergerovým syndromem, kteří zároveň vychovávali dítě s AS. Druhou skupinu tvořili zdraví rodiče dítěte s AS a poslední skupinu jak rodiče, tak děti bez AS. Výsledkem studie bylo, že existuje signifikantní rozdíl v kvalitě manželského soužití jen u skupiny, kde jak dítě, tak rodič mají AS. Dále bylo zjištěno, že rodiče dětí s AS byli méně spokojeni se svými rodičovskými schopnostmi než rodiče typicky rozvíjejících se dětí (Lau & Peterson, 2009).

V roce 2012 uveřejnili Van Hecke a Karst svou studii *Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation*, popisující oblasti ovlivněné soužitím s členem s autismem. Zmíněné oblasti jsou rozděleny do tří okruhů – ovlivnění rodiny, dopad na rodiče a faktory ovlivňující rodičovský stres a zdraví. Další kapitola shrnuje modely intervencí autismu a zapojení rodičů do terapeutického procesu. Z výsledku studie je zřejmé, že narození dítěte s autismem má velký dopad na rodiče a na aspekty rodinného fungování. Bylo prokázáno, že rodiče vykazují sníženou míru víry v sebe a své rodičovské schopnosti. Dále u nich byla zjištěna vyšší míra rodičovského

stresu a vyšší úroveň psychických obav, ve srovnání jak s rodiči zdravých dětí, tak s rodiči dětí s mentální retardací či ADHD. Soužití s autistickým dítětem je také spojeno se sníženou kvalitou rodinného života a nárůstem manželských a sourozeneckých vztahových problémů (Karst & Van Hecke, 2012).

Další studie, *Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome* z roku 2013 publikovaná Ebeling, porovnává sociální úzkost rodičů dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem oproti zdravé populaci. Výsledky kvantitativního zpracování dat ukazují signifikantní větší výskyt sociální úzkosti u matek autistických dětí oproti kontrolní skupině zdravé populace. Výskyt sociální úzkosti u otců dětí s autismem je přibližně stejný jako u kontrolní skupiny. Matky dětí s AS skórovali výše ve všech položkách dotazníku SPAI, zatímco signifikantně vyšší skor u otců byl pozorován jen v subškálách somatická, kognitivní, vyhýbavá a agorafobická. Autoři také podotýkají nezbytnost podpory well-being rodičů autistických dětí. Subjektivní pohoda těchto rodičů dle názoru autorů velmi přispívá k dětskému emočnímu rozvoji a well-being celé rodiny (Ebeling et al., 2013).

V České republice vyšla v roce 2014 kniha s názvem *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience* zabývající se problematikou dětského autismu ve vztahu k charakteristikám rodinného fungování. Její autorky Sládečková a Sobotková podávají ucelený přehled informací o historickém vývoji příčin a podstaty autismu, současných teoriích etiologie PAS, charakteristice této poruchy a rodině s diagnózou autismu. Ve svém výzkumu orientovaném na resilienci a rodinu s autistickým dítětem využili kombinaci kvalitativního a kvantitativního přístupu. Metodami sběru dat byly polostrukturované rozhovory s otci, rodinná vyprávění matek, pozorování, kasuistiky a dotazník Family Hardiness Index (FHI). Z výsledků vyplívá, že existují tři hlavní zdroje stresorů v rodině, mezi které patří frustrace z neporozumění atypickému projevu dítěte, dlouhé čekání na správnou diagnózu a sociální izolace. Jako nejdůležitější faktory resilience jsou považované aktivizace sociální opory, přehodnocení pohledu na autismus a život a navázání či zlepšení komunikace s dítětem (Sládečková a Sobotková, 2014).



# VÝZKUMNÁ ČÁST

## 6 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

Problematika autismu je v současné době velmi aktuální téma. Přes mnohé výzkumy zůstává tato porucha pro mnoho lékařů, psychologů, pedagogů, a hlavně běžnou populaci velkou neznámou. Mnoho rodičů dlouhou dobu tuší, že s jejich potomkem „není něco v pořádku“. Někteří slyšeli o autismu a představí si film Rainman. O Aspergerově syndromu je povědomí jen malé. Tato nevědomost neovlivňuje jen rodiče, jejich fyzické a psychické zdraví, ale také rodinu jako celek.

K hlubšímu zkoumání PAS dochází v rozmezí až posledních dvaceti až třiceti let. Většina výzkumů, které jsou na téma autismus vedeny, se soustředí na jednotlivé podtypy, převážně na dětský autismus či na poruchy autistického spektra jako celek. Dobře je také prozkoumán Rettův syndrom. Tomu, jakým způsobem působí přítomnost poruchy autistického spektra na fungování rodiny, je věnována pozornost v až posledních několika letech. Aspektům rodinného soužití s dítětem s poruchou Aspergerův syndrom v rodině není pozornost zaměřována vůbec či jen okrajově.

Jak již bylo zmíněno v teoretické části této práce, stále nebyla zjištěna etiologie vzniku autismu. Vědci přicházejí s různými teoriemi příčin například: nedostatek vitamínů, vystavení rizikovým faktorům v těhotenství či očkování. Neustále se měnící názory nejen na příčinu vzniku autismu, účinnost různých terapeutických postupů, ale také na správnost či nesprávnost výchovy rodiče dětí s PAS velmi zatěžuje.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je za pomoci osobních výpovědí účastníků popsat psychologické aspekty rodinného soužití s dítětem s diagnózou Aspergerův syndrom. Dalším cílem je vytvoření informačního letáčku pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem. Na základě těchto cílů jsem si zvolila tyto výzkumné otázky.

- Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy u dítěte s Aspergerovým syndromem (AS)?
- Jaké změny v rodině vnímají rodiče v souvislosti s AS u dítěte?
- Jaká je sociální opora těchto rodin?

## 7 Metodologický rámec výzkumu

Pro tuto práci jsem zvolila kvalitativní přístup, umožňující tvorbu komplexního, holistického obrazu zkoumané problematiky (Hendl, 2016).

Situace, ve které se rodiny s dítětem s AS, nacházejí se může zdát podobná. Každá rodina je ale velmi specifická nejen svým fungováním, zkušenostmi, ale také styly zvládání. Kvalitativní přístup k výzkumu jsem si vybrala proto, že mi poskytuje prostor pro hloubkovou analýzu této problematiky, umožňuje pochopení procesů a objasnění vztahů, které v ní probíhají.

Typem výzkumu byla mnohočetná případová studie, umožňující popis složitosti více případů, z hlediska studovaných jevů, témat a vztahů v komplexní a holistické rovině. Data pro případovou studii získáváme z rozhovorů, záznamů pozorování či dokumentů. V mnohých případech dochází k jejich kombinaci. Analýza dat případové studie je velmi náročná jak z časového hlediska, tak z hlediska množství dat. Data jsou kategorizována, tříděna a interpretována (Hendl, 2016).

### 7.1 Výběr vzorku

Základní populace byla tvořena rodiči, kteří vychovávají dítě s Aspergerovým syndromem. Potenciální respondenti byli do výzkumu vybíráni metodou záměrného výběru přes instituce. Metodu záměrného výběru jsem použila z důvodu specifičnosti skupin, které tyto organizace sdružují. Jelikož jsem zvolila úzké kritérium *biologický rodič vychovávající dítě s Aspergerovým syndromem*, byly možnosti získání respondentů omezené. Tyto organizace mi usnadnily rodiče nalézt a kontaktovat je. Využila jsem pomoci tří organizací – společnosti JAN v Olomouckém kraji, Křesadla a Zvláštní školy (ZvŠ) v Králověhradeckém kraji. Z těchto organizací jsem získala 9 potenciálních respondentů.

Výběr v institucích probíhal takto. Ve společnosti Křesadlo jsem si sjednala osobní schůzku se sociální pracovnící a psychologem, kde jsem sebe a svůj výzkum patřičně představila a zároveň je požádala o pomoc při hledání vhodných účastníků. Sociální pracovníce mi poté během měsíce října zaslala kontakty na pět rodičů. Paní zástupkyni ve Zvláštní škole jsem zaslala emailem průvodní informace o svém výzkumu. Poté jsme se osobně setkaly. Já ji dovysvětlila podrobnosti výzkumu a předala letáček s průvodními informacemi pro rodiče dětí z autistické třídy (viz příloha). Asi po týdnu se mi ozvali dva rodiče s tím, že mají zájem se zúčastnit mého výzkumu. Se společností JAN jsem udržovala pouze elektronický kontakt. Jejich sociální pracovníci jsem zaslala průvodní informace. Se dvěma rodiči, kteří byli sociální pracovníci osloveni, jsem se sešla osobně v centru JAN,

sdělila jim podrobnosti mé bakalářské práci a získala ústní souhlas s výzkumem a nahráváním. Potenciální respondenty z Křesadla a ZvŠ jsem kontaktovala prostřednictvím telefonu. Sdělila jim podrobnosti o výzkumu a zeptala se jich, zda jsou ochotni se zúčastnit výzkumu. Také jsem je informovala o nezbytnosti nahrávání rozhovorů pro zpracování dat. Všichni účastníci souhlasili.

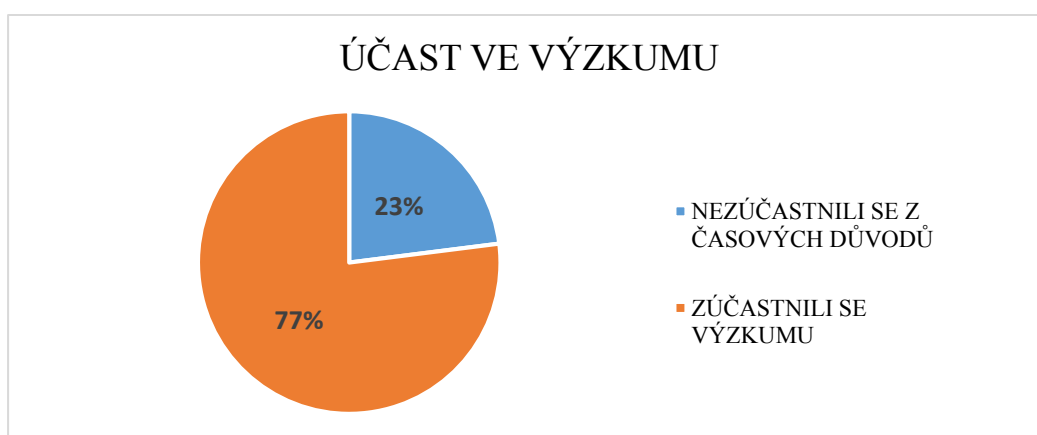
Jako další metodu výběru jsem použila metodu prostého záměrného výběru. Tímto způsobem jsem získala další čtyři potenciální respondenty. Dostala jsem na ně kontakt prostřednictvím mých známých a přátel. Rodiče jsem kontaktovala pomocí telefonu. Sdělila jim informace o výzkumu a získala od nich ústní informovaný souhlas. Tato metoda sloužila k rozšíření vzorku. Pro výběr potenciálních respondentů bylo stanoveno toto kritérium:

- Biologický rodič vychovávající dítě s Aspergerovým syndromem

V některých případech pozorují rodiče nějaké zvláštnosti v chování svých dětí již od raného dětství. Většina si uvědomí, že s jejich dítětem není „něco v pořádku“ okolo předškolního či mladšího školního věku. Mnohdy mají rodiče možnost porovnat chování dítěte s AS s jeho sourozenci (Thorová, 2016). Z tohoto důvodu bylo pro můj výzkum důležité, aby potenciální respondenti byli přítomni v životě dítěte již od jeho narození a byli jeho biologičtí rodiče.

Celkem bylo osloveno 13 potenciálních respondentů. 3 potenciální respondenti po uvážení účast odmítli. Jako důvod uvedli časovou vytíženost. Výzkumný soubor tvořilo 10 respondentů. Výzkumu se zúčastnilo 9 žen a 1 muž.

**Graf č. 1: Procentuální zobrazení účasti ve výzkumu**



## 7.2 Popis výběrového souboru

Výzkumný soubor tvořilo 10 respondentů. Většinu tvořily ženy - 9. Muž se výzkumu zúčastnil 1. Tito respondenti byli biologičtí rodiče dítěte. Osm z nich žilo v původním manželství. Jedna žena byla rozvedená a žila s přítelem. Další žena žila v novém svazku. Většina respondentů měla více dětí. Dvě rodiny vychovávaly pouze jedno dítě. Průměrný věk dítěte s Aspergerovým syndromem byl 15,9 let. Nejdříve byla dítěti stanovena diagnóza ve 3 letech, nejpozději v 25. Průměrný věk dítěte při oznámení diagnózy byl 10,8 let. Jednalo se o 7 chlapců a 3 dívky s Aspergerovým syndromem. Pořadí zdravých sourozenců a dítěte s AS bylo různé. Podrobnější popis vzorku zobrazuje tabulka (viz. Tabulka č. 1).

**Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru**

Rodina	Účastník	Děti	Pořadí sourozenců	Pohlaví dítěte s AS	Věk dítěte v době diagnózy	Věk dítěte v současnosti	Komorbidity
Rodina 1	Matka	4	3.	Dívka	25	28	Sociální fobie
Rodina 2	Matka	4	4.	Dívka	13	19	
Rodina 3	Matka	2	2.	Dívka	13,5	15	
Rodina 4	Matka	2	2.	Chlapec	7	11	ADHD
Rodina 5	Matka	2	1.	Chlapec	10,5	18	k.v.v. <sup>2</sup>
Rodina 6	Matka	5	4.	Chlapec	7,5	9	
Rodina 7	Matka	2	1.	Chlapec	5	10	Vrozená oční vada
Rodina 8	Matka	1	1.	Chlapec	3	18	Paranoidní porucha

<sup>2</sup> k . v . v označuje komplikovanou vrozenou vadu dýchacího a polykacího ústrojí

Rodina 9	Matka	1	1.	Chlape c	13	15	ADHD
Rodina 10	Otec	4	3.	Chlape c	10,5	16	ADHD

### 7.3 Metody získávání dat a průběh sběru dat

Jelikož jsem ve svém výzkumu použila kvalitativní přístup, metodou sběru dat bylo polostrukturované interview. Bylo provedeno celkem 10 rozhovorů, vždy s jedním rodičem z každé rodiny. Rozhovor trval průměrně 45 minut. Sběr dat probíhal od konce listopadu 2016 do poloviny ledna 2017. Před započítím sběru dat proběhla pilotní studie, která sloužila k ověření srozumitelnosti a vhodnosti otázek pro danou problematiku.

#### 7.3.1 Polostrukturované interview

Polostrukturované interview patří mezi nejpoužívanější druh interview. Vyznačuje se tím, že je předem vypracováno schéma obsahující témata a otázky, které je nutné během rozhovoru projít. Dle uvážení tazatele může být pořadí otázek a jejich formulace lehce pozměněno a v případě nutnosti přidány další doplňující otázky. Všechny tyto metody slouží k co největší výtěžnosti rozhovoru (Miovský, 2006).

Rodičům jsem se vždy snažila maximálně vyjít vstříc. Návrh vhodného místa a času pro rozhovor jsem nechala na nich. Způsob a místo provedení rozhovoru se odlišovaly. S většinou respondentů proběhl osobní kontakt. Se dvěma rodiči jsem se sešla v termínu, na kterém jsem se domluvila se sociální pracovnící z centra JAN. Byla nám poskytnuta její kancelář, kde rozhovory probíhaly po dobu programu dětí. Čtyři rodiče preferovali schůzku v restauraci. Jedné mamince nejvíce vyhovovalo setkání v její kanceláři po pracovní době. Tři respondenti byli velmi časově vytížení a nebylo možné se s nimi setkat osobně. Z toho důvodu jsem s nimi provedla rozhovor přes aplikaci Skype. Aby byly navozeny podobné podmínky jako u předchozích rozhovorů, byla použita také web kamera.

Před každým rozhovorem jsem znovu informovala každého rodiče o mém výzkumu. Byl seznámen s náležitostmi získání dat a jejím zpracováním – nutnost nahrávání rozhovoru z důvodu zpracování a zaručenost anonymity. Poté mi byl poskytnut ústní informovaný souhlas s účastí výzkumu. Dle Ferjenčíka není žádoucí začínat interview připravenými otázkami, ale je vhodné vytvořit příjemnou atmosféru a k tématu rozhovoru dospět postupně (2010). K tomuto účelu slouží zahřívací otázky (ice breakes). S účastníky jsem se tedy znovu

představila a blíže seznámila. Poté jsem vytvořila prostor pro respondenty a jejich otázky, které by mi chtěli položit. Případné otázky jsem odpověděla a s některými účastníky jsem si dále několik minut nezávazně povídala. Většina však chtěla přejít rovnou k jádru rozhovoru. Otázky byly uspořádány do třech okruhů. První okruh se zaměřoval na okolnosti diagnózy, situaci před ní a následné reakce rodičů po obdržení diagnózy. První otázky byly koncipovány velmi otevřeně, což mělo rodičům pomoci rozpovídat se a nabít jistotu. Druhým okruh mapoval soužití rodiny jako celku, změny v rodinném fungování a zvládací strategie. Třetí a poslední okruh se zabýval sociální oporou rodiny. (viz Příloha č. 8). V průběhu rozhovoru byly respondentům kladeny doplňující otázky, které dopomáhali bližšímu pochopení tématu. V případě, že jsem si nebyla jistá, jestli účastník otázku pochopil, dále jsem se doptávala. V závěru rozhovoru jsem účastníkům poděkovala za účast, ochotu a upřímnost. Respondentů jsem se zeptala na hodnocení rozhovoru a odpověděla na případné dotazy.

#### **7.4 Metody analýzy a zpracování dat**

Data pro výzkum, získaná polostrukturovaným interview, byla fixovaná za využití diktafonu do podoby audiozáznamu. Pořízení těchto nahrávek bylo se svolením účastníků výzkumu. Následně byla data přepsána pomocí doslovné transkripce, kterou Hendl definuje jako „*proces převodu mluveného projevu do písemné podoby*“ (2016, 212). Byly zachovány nedokončené věty, slova i dialekt mluvího. V rámci opakované kontroly transkripce byly do textu doplněny otázky z rozhovoru.

Poté jsem přistoupila k redukci prvního řádu, kdy jsem vynechala slovní vatu a text převedla do jednotného formátu. Struktura textu byla poté lépe přehledná a usnadnila mi další postup. Ke zpracování dat jsem použila metodu obsahové analýzy, což je proces, při kterém dochází k identifikaci vzorců v datech, vyhledávání, tvorbě a pojmenování témat a vztahů mezi nimi. Tato metoda je vhodná v případě, že výzkumník hledá odpovědi na otázky o lidských zkušenostech a snaží se o porozumění a reprezentaci (Hendl, 2016). Text byl opakovaně pročitán a jednotlivé kódy byly barevně označovány. Na samostatný papír byly poté vypsány návrhy na jednotlivá témata. Následně jsem texty znovu pročetla a k jednotlivým tématům jsem na základě transkriptu vytvářela kategorie a podkategorie. Po dalším pročitání však v některých případech docházelo k jejich pozměnění či zpřesnění.

#### **7.5 Etické aspekty výzkumu**

Abych dodržela etické aspekty výzkumu, seznámila jsem účastníky s účelem výzkumu a společného setkání. Objasnila jim, co se od nich očekává. Žádná informace

nebyla účastníkům zatajena. Všichni respondenti se účastnili výzkumu dobrovolně. Bylo jim sděleno, že v případě nepříjemné či citlivé otázky nemusejí odpovídat a mohou kdykoliv od výzkumu odstoupit, a to i poté, co již rozhovor proběhl.

Před započítím rozhovoru mi byl od každého účastníka udělen informovaný souhlas s výzkumem. Respondenti souhlasili s nahráváním a následným zpracováním dat. Bylo jim vysvětleno, že rozhovor je nahráván z důvodu přesnějšího zachycení dat. Účastníky jsem také ubezpečila, že získaná data budou sloužit jen pro účely dané práce a nebudou nikde šířena. Byla jim zaručena anonymita a to tak, že jména a osobní informace sdělené v rozhovoru byly vynechány, nebo změněny. Na konci rozhovoru jsem účastníky informovala, že v případě jakýchkoliv dotazů mě mohou kontaktovat prostřednictvím mailu či telefonu.

## 8 Výsledky

V této kapitole popisují výsledky polostrukturovaného rozhovoru, které jsou pro lepší přehlednost rozděleny do čtyř okruhů. V závěru kapitoly uvádím zjištěné rozdíly z hlediska pohlaví, jak ve výpovědích respondentů, tak mezi dětmi s AS, a odpovědi na výzkumné otázky. V každém z okruhů bylo vytyčeno několik **témat** a v každém z nich zvýrazněny **kategorie** a **podkategorie**. K lepšímu dokreslení textu byly uvedeny výpovědi respondentů, zvýrazněné „kurzívou“ a uvozovkami. V prvním z okruhů se zabývám charakteristikou rodinného situace, protože to považuji za důležité z hlediska uvedení do celkového kontextu.

### 8.1 Analýza rodinné situace

#### Charakteristika perinatálního a postnatálního vývoje

Z hlediska okolností narození dětí, proběhl **porod** ve většině případů (6) **v termínu bez následných komplikací**. Další dvě děti se narodily v termínu, ale **s vrozenými vadami**, na jejichž řešení se rodiče soustředili až do mladšího školního věku dětí. Dvě děti se narodily **předčasně**, rodiče však neuvádí žádné komplikace. Porodní váha posledního dítěte byla pouze 900 gramů a matka zmiňuje velké **komplikace** (jak prenatální, tak postnatální) a opoždění vývoje v jejich důsledku.

U většiny dětí postnatální **vývoj** probíhal **v normě** (6). Dva respondenti uvedli, že se u jejich dětí vyskytlo **opoždění** motorického vývoje a řeči. U jednoho dítěte se vyskytlo **opoždění** řeči bez přítomnosti opoždění motorického vývoje. Ve školním období byl rozvoj řeči dítěte již v normě. U dalších dvou dětí došlo dle rodičů k **pozastavení** vývoje. „*Po očkování tuberkulózy, která se dává v porodnici, následovala reakce a poté se syn přestal vyvíjet.*“ „*Dva roky ve školce nemluvila a nikdo ji nemohl rozmluvit... Když překročila práh šatny, tak spustila, jak když bičem mrská. Po nástupu do první třídy se začala připokakávat, ale přešlo to.*“

Co se týče **vzdělání**, většina dětí navštěvovala mateřskou školu a poté **základní školu**, z nichž jeden chlapec využívá služeb asistenta (6). Dva chlapci byli místo mateřské školy v péči **stacionáře**. Jedna dívka studuje **víceleté gymnázium**. „*Dítě mi přišlo chytrý, šikovný... Byla o parník před ostatníma a byla by škoda ji tam nedat.*“ Dvě děti docházejí na **střední školu** a jeden chlapec byl tři roky integrován do základní školy. Momentálně chodí do autistické třídy na **speciální škole**. Jedna dívka navštěvovala několik **středních škol**, žádnou však **neukončila**.



### Charakteristika rodinného systému

Z hlediska charakteristiky rodiny všechny **rodiny** byly úplné. V osmi rodinách spolu žili **původní partneři**. Ve dvou rodinách matky, vychovávající syny s AS, žily s **novým partnerem**. Pod tíhou emoční zátěže se původní partneři rozešli. „*Jako rozvedli jsme se, manžel to jako nedával, ale jsme v přátelském vztahu.*“ Dvě respondentky také připustily, že jejich manžel by mohl mít **Aspergerův syndrom**. Dále pak jeden respondent (muž) sám připouští možnost, že trpí **Aspergerovým syndromem**. Tato diagnóza však u nikoho nebyla potvrzena. V rodinách byl různý **počet dětí**. V pěti rodinách bylo dítě s AS **posledním** potomkem rodiny. Druhá část vzorku měla po dítěti s AS ještě **další dítě**.

## 8.2 Situace v rodině před diagnózou

### Charakteristika specifického projevu dětí

Specifický **projev** dětí, s jejichž rodiči jsem vedla rozhovory, byl velmi rozdílný. Podařilo se mi však nalézt některé opakující se vzorce reakcí. Z hlediska **sociálního chování** a **komunikace** se u některých projevovala **větší úzkostlivost** (4). Často se u dětí vyskytovala **sociální bezradnost a neobratnost** (5) - zdánlivě nevyjadřovali zájem o své okolí (2), měli problémy s navázáním přátelství (3), museli být „pod dozorem“ (4) a **byli hodně klidní** (4) a **smělí** (5). Na druhou stranu další děti byli popisováni jako **společenská** (2), „**sví, jiní**“ (4), **velmi komunikativní** (4) a „**útěkáři**“ (3). **Myšlení** dětí je pečovateli charakterizováno jako naivní (4) a děti jsou lehce manipulativní (5). Projevuje se také problém s chápáním změn (3) a svéhlavost (3). **Intelligence** většiny dětí je v normě, u jedno byla naměřena subnorma a čtyři děti byly shledány jako vysoce inteligentní. S tím souvisí i velmi dobrá deklarativní **paměť** (4). „*Ve dvou letech se naučil abecedu a heknul heslo na počítači.*“ Některé děti mají však díky specifickým chápání problémy s učením (4). **Motorika** je popisována jako s **mírnými obtížemi** (4). Ve třech případech se vyskytuje **stereotypní chování** a **pohybové manýrismy** ve stresové situaci. Ve dvou případech jsou rodiče svým okolím upozorňováni na **neupravenost** dětí. U některých dětí se vyskytuje **hypersenzitivita** převážně na hluk (3), ale také na světlo, léky, barvy a **stereotypní zájmy** – trubky, kulaté věci, provázky, prodlužovačky.

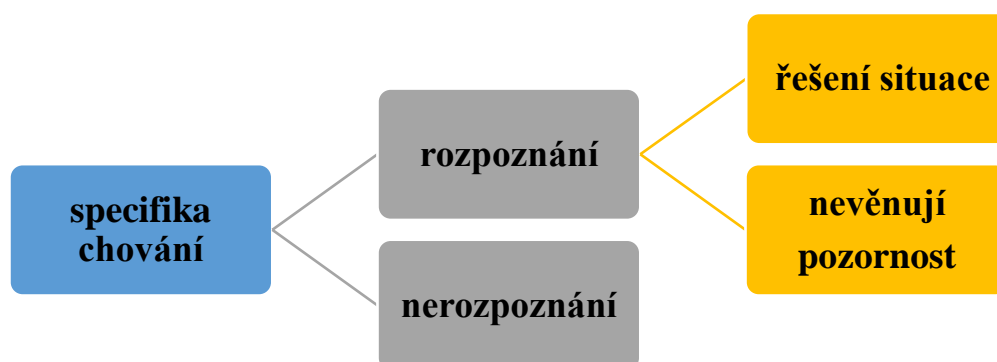
Rodiče, kteří registrovali specifické projevy svých dětí, uvádějí, že se **první známky** objevily buď již v **raném dětství** (5) nebo až **ve škole** (3). Připouštějí také **výskyt nových a zhoršení současných projevů** chování během puberty (5).

## Reakce rodičů na specifické jednání dětí

Vývoj dítěte je velmi specifická záležitost. Každé dítě je jiné. Projevy každého dítěte s AS jsou také odlišné. Mnozí rodiče si tedy **nemusí uvědomit** (3), že se s jejich potomkem „něco zvláštního děje.“ K tomuto dochází v případech, že projevy **nejsou** tak **výrazné** nebo je **chování** dítěte **podobné** tomu, jak reaguje nějaký člen rodiny. V některých případech jsou také rodiče **vytíženi výchovou** dalších dětí (2) či **řešením vrozené vady** (2). „*Já jsem to možná nevnímala, protože se mi v té době předčasně narodila dcera.*“ Pokud si rodiče **uvědomí**, že se jejich dítě chová či reaguje netypicky, **nemusí** tomu z výše popsaných důvodů **věnovat pozornost** (4) nebo naopak vyvinou **aktivitu k řešení situace** (3). „*Věděli jsme, že je opožděný, ale přisuzovali jsme to tomu očkování a taky tchýně tvrdila, že manžel byl línější...*“ Rodiče, kteří aktivně vyhledají pomoc pediatra či psychologa, se však nemusí setkat s potvrzením svého podezření. Dochází k tomu například z důvodu falešně negativních výsledků nebo nedostatečných kompetencí daného pracovníka. „*Chodili jsme po psychologích, všude, ale nikdo to vlastně nepoznal.*“

V případě, že rodiče nezaznamenali nějaký specifický projev nebo si uvědomili, že jejich dítě se projevuje jinak než ostatní děti, ale z nějakého důvodu situaci neřešili, byli ve většině případů **upozorněni psychologem** při zápisu do školy nebo v SPC (4). Dále na zvláštnosti v chování poukazovali lidé z **blízkého okolí** (3) například přátelé nebo příbuzní.

**Graf č. 2: Popis reakce rodičů na specifika chování dětí**



### 8.3 Citové prožívání rodičů

Prožívání každého člověka je jedinečné. Každý jinak prožíváme ztrátu, zklamání, radost nebo starost. Lišíme se také v tom, co pro nás znamená rodičovství. Jedno mají ale rodiče společné – chtějí, aby jejich dítě bylo nejenom zdravé, šťastné, ale také do určité míry společenské a kamarádské. Pro rodiče je tedy velmi náročné, když vidí, jak se jejich dítě trápí, sedí v koutku, nemá kamarády anebo má zdravotní problémy.

#### Prožívání rodičů v období před diagnózou

Rodiče **popisují období**, které **předcházelo** stanovení diagnózy jako **stresující**. Hlavním stresory byly **nevědomost** z toho, co se jejich potomkem děje a **problémy**, se kterými se děti potýkají ve **škole**. Zmiňují převážně obtíže při učení, zapadnutí do kolektivu třídy nebo posměch a nepochopení dětí mimo třídu. Jedna maminka prožívala stres z důvodu řešení vrozené vady dítěte a nesprávné diagnózy těžké mentální retardace. Toto období je také charakterizované jako velmi **hektické**, jak z důvodu pracovní vytíženosti, tak také proto, že většina respondentů byly ženy, starající se o děti. „*Já bych to popsala jako náročné období... byly u nás čtyři malé děti v rozmezí sedmi let.*“ Tři matky také dodávají, že zažívaly velkou **nervozitu**, z toho, co přijde. „*To byla pořád nervozita, kdy bude nějaký problém, kdy mi bude psát škola, ať přijdu.*“ Respondenti také prožívali **neštěstí** a z toho, že nevědí, proč se jejich dítě takto chová, a že mu nemohou nijak pomoci „*Pane Bože, co jí je? Dyt' jí dáváme úplný maximum, snažíme se dělat pro ni vše.*“ Pocit **bezmoci** zažívali matky, které pozorovali zvláštní chování dětí a uvědomily si, že s jejich dítětem něco děje. Při vyhledání odborníků jim však bylo sděleno, že je dítě v pořádku, že z toho vyroste. K mému překvapení tři respondenti (včetně jediného muže) uvedli, že toto období hodnotí jako **relativně klidné**.

#### Průběh diagnostického procesu (Dg. Proces)

Prožívání rodičů velmi ovlivňuje včasnost obdržení diagnózy, ale i samotný průběh a trvání diagnostického procesu. Většina rodičů uvádí, že se diagnózu AS dozvěděli od **prvního** odborníka, kterého kontaktovali. Tři rodiče navštívili **dva** odborníky. První jim buď nepomohl nebo stanovil jen, že dítě trpí Poruchou autistického spektra. Dva rodiče dokonce dlouhodobě využívali služeb psychologa a psychiatra. Přesto tito odborníci nepoznali, že by dítě mohlo mít autismus a správnou diagnózu se rodiče dozvěděli až po **změně** psychiatra. Pro další matky a otce dětí, kteří tuší, že jejich dítě není v pořádku a aktivně vyhledávají pomoc, je zkušenost těchto dvou respondentek velmi demotivující a výrazně zhoršuje jejich

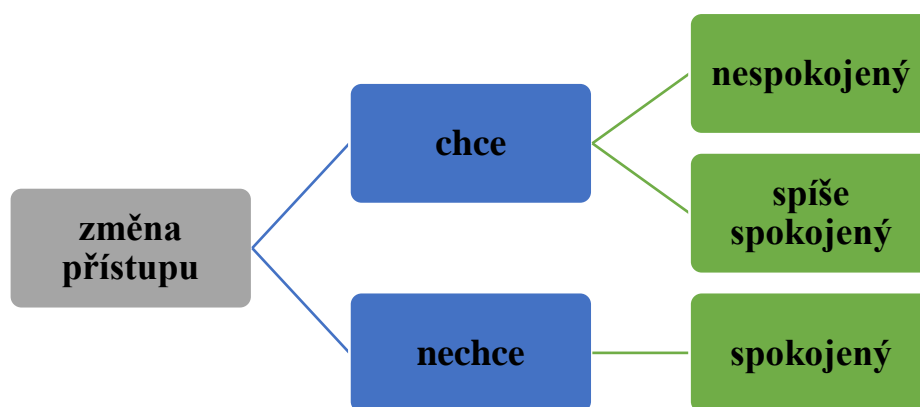
prožívání.

Z pohledu na **včasnost a délku dg. procesu**, byla většina dětí (6) diagnostikovaná až **po 10 roce** života, jedna slečna dokonce zjistila, že má AS až ve svých pětadvaceti letech – sama kontaktovala NAUTIS. Matka popisuje reakci dcery, když se dozvěděla o své poruše. „*Maminko, já jsem tak šťastná. Já nejsem blázen.*“ Polovina rodičů, zmiňuje, že se jim průběh diagnostického procesu připadal **zdlouhavý**. Děti druhých pěti rodičů obdržely diagnózu **krátce po prvním kontaktu** s odborníkem.

Z velkého většiny obdrželi děti přímo diagnózu AS. U dvou dětí byla nejdříve určena diagnóza PAS a poté v rozpětí několika let AS. Dvě tři byli nejdříve diagnostikované jako hyperaktivní s poruchou pozornosti a u dalšího bylo podezření na těžkou mentální retardaci

Z hlediska **přístupu** psychologů a psychiatrů, byla většina rodičů (6) **spokojená** a nic by na průběhu sdělení diagnózy **neměnili**. Jedna matka podotkla, že sice byla spokojena s přístupem lékaře, ale vadila jí dlouhá objednávací doba a zdlouhavý průběh diagnostického procesu. Další žena uvedla, že byla také spokojená. Přišlo by jí však vhodné, kdyby jí bylo sděleno více informací. Dva respondenti byli **spíše spokojeni**. Nevyhovoval jim způsob, jakým se diagnóze dozvěděli a pociťovali zmatek z toho, kolik neznámých pojmů jim bylo sděleno. Oceňovali by větší informovanost, nejenom odkazy na knihy. „*Paní psychiatrička nám poslala po tý jakoby tetě ve stacionáři zprávu. Víc nám k tomu neřekla.*“ Jako spíše spokojeni se rodiče popisovali z důvodu, že k přístupu měli jen menší výhrady nebo se v průběhu dg. procesu setkali s více odborníky a byli nespokojeni s přístupem některých z nich. **Nespokojenost** popisovali dva účastníci. Zcela jim nevyhovoval způsob, jakým byla diagnóza stanovena. Dále si stěžovali na dlouhé objednávací lhůty a málo informací při sdělení diagnózy.

**Graf č. 3: Spokojenost s přístupem v rámci dg. procesu**



### Reakce na diagnózu; její přijetí či popření

Většina rodičů si přeje zdravé dítě. Poté co zjistí, že jejich dítě je nějakým způsobem postižené, nastává dlouhodobý proces vyrovnávání s tímto faktem, popsany například Thorovou nebo Vágnerovou. Na reakci rodičů působilo, do jaké míry si uvědomovali výskyt specifického chování dítěte a také jak prožívali dobu před diagnózou. Rodiče převážně **reagovali** podle vzorce popsaného v grafu č. 3. Pokud si **neuvědomovali** specifika, vnímali diagnózu **negativně** (3) – popisovali šok, překvapení, stres. Jedna maminka vůbec nevnímala, že by její dítě mělo jakékoliv příznaky a po sdělení diagnózy stála před novou situací, kterou musela rychle vyřešit. Dále 3 rodiče, kteří si také ničeho nezvyklého **nevšimli**, popisovali svou reakci na diagnózu **pozitivně**. Takto svou reakci popisuje matka dítěte s komplikovanými vrozenými vadami, u kterého byla původní diagnóza těžká mentální retardace. „Největší šoky jsme zažili hned po porodu, šli jsme z toho nejhoršího k lepšímu.“ Další dva respondenti zmiňují, že si **uvědomovali** nezvyklé chování dítěte a diagnózu vnímali **pozitivně**. Konečně věděli a pochopili, proč se jejich dítě chová určitým způsobem „Byl to východ z beznaděje“. Jedna matka, která také **pozorovala** specifika, však vnímala diagnózu **negativně**. Poslední respondentka, která **nezaregistrovala** specifika, prožívala **smíšené pocity**. Diagnózu vnímala pozitivně, ale měla strach z medikace a vedlejších účinků. Víceméně už všech respondentů se vyskytuje oprávněný strach z budoucnosti.

**Tabulka č. 2: Jak působí uvědomění si specifik chování na vnímání diagnózy**

specifika dítěte	vnímání diagnózy	počet respondentů
neuvědomění	pozitivní	3
neuvědomění	negativní	3
neuvědomění	smíšené	1
uvědomění	negativní	1
uvědomění	pozitivní	2

Dále jsem se doptávala, zda bylo těžké pro rodiče **přijmout** diagnózu Aspergerův syndrom. Dalo by se předpokládat, že respondenti budou odpovídat na tuto otázku v souvislosti s tím, před jak dlouhou dobou bylo jejich dítě diagnostikované. Proces vyrovnávání se s náročnou situací je ale velmi individuální záležitostí a u každého člověka jednotlivé fáze trvají různě dlouho, což potvrdil i můj výzkum. Sedm respondentů

odpovědělo, že pro ně **nebylo těžké** tuto diagnózu přijmout. „*Nevnímalala jsem to jako nějaký problém. Myslím si, že je to prostě výjimečný člověk. Já bych to dítě ani neměnila.*“ K této skupině patřili rodiče, jejichž děti byli diagnostikované před dvěma až patnácti lety. Dvě matky připustili, že se s diagnózou **smířily, ale s určitými obtížemi**. Je nutné poznamenat, že ani jedna z nich nepozorovala specifika ve vývoji dítěte a diagnóza pro ně byla šok. V současné době s touto diagnózou rodiny žijí 2,5 a 5 let. Poslední respondentka **nedokázala** na tuto otázku **odpovědět**. O diagnóze své dcery ví 6 let a také si před diagnózou ničeho zvláštního v dceřiném chování nevšimla.

Přijde mi zajímavé, že období před diagnózou vnímaly negativně většinou ženy, ale na její sdělení reagovali dle výpovědí respondentek hůře muži. V případě otce, který se zúčastnil výzkumu, prožívala obtížněji období před diagnózou a reagovala na její sdělení hůře jeho žena

## 8.4 Situace v rodině po sdělení diagnózy

### Změny v rodinném fungování

Každá náročnější situace určitým způsobem zasáhne rodinu, její běžné fungování i členy domácnosti. Kromě tří respondentů, kteří bud **nedokázali posoudit**, zda došlo ke změnám v rodinném fungování, nebo dle jejich názoru **žádné změny** neproběhly, všichni účastníci výzkumu připouštějí, že v jejich životě a životě jejich blízkých došlo k **určité změně**. Jedna respondentka uvedla, že cítí, že se změna netýká rodiny, ale jí. Každý z těchto respondentů uvádí, že dítěti musí věnovat více svého času a pozornosti. Mnozí (3) museli svému dítěti maximálně přizpůsobit chod rodiny, neboť dítě nemůže být bez dozoru a je nezbytné s ním dělat úkoly a všude ho dopravovat. „*Samozřejmě, že vyžaduje více péče, mladší je v první třídě a chodí do školy sám a tady toho musím vozit.*“ Více jak polovina rodičů také dítě častěji pozoruje, snaží se nalézt způsoby, jak s dítětem co nejlépe vycházet a jak ho lépe v životě doprovázet. Ve většině případů došlo v rodinách k **většímu sblížení**, minimálně mezi partnery. Dvě manželství se ale **rozpadla**. Do rodinného fungování se také více zapojili další sourozenci, a to ať na popud rodičů nebo sami od sebe. Rodiče u nich také, nehledě na to, zda bylo dítě starší nebo mladší než jeho sourozenec s AS, pozorovali větší samostatnost, ve směs všech směrech. „*Ona samozřejmě cítila, že je odmalička postavená na druhou kolej a byla hrozně šikovná a všechno si dělala sama*“. Z hlediska pracovního poměru, většina respondentů pracuje na **plný** úvazek. Někteří z nich však zvažovali, jestli by pro ně nebylo lepší mít jen částečný. Zatím ale svůj úvazek, převážně z finančních důvodů, nesnížili. Dvě matky mají **částečný** úvazek, jedna zůstala **doma**, kde se věnovala

péči o syna. V současné době kromě pobírání částečného invalidního důvodu, řídí společnosti věnující se autistům. Jedna respondentka je již v *důchodu*, ale aby mohla co nejlépe podporovat svoji dceru, tak ona i manžel stále pracují.

### Změny komunikace

Dítě s Aspergerovým syndromem sice dokáže lépe **komunikovat**, má větší slovní zásobu, ale pořád je u něho jistým způsobem narušen proces zpracování informací. Tohoto faktu si rodiče byli vědomi. Proto, aby dítě dokázalo lépe pochopit, co od něho žádají nebo co mu svým sdělením snaží říci, začali *záměrně měnit* způsob, jakým s ním mluví. Takto jednalo 5 respondentů. Popisují také, že nový styl komunikace, který využívali, zlepšil jejich vztah s dítětem. Dvě respondentky připouštějí, že v rodině došlo k určité změně komunikace, ale tuto změnu vnímají spíše jako *postupný proces*. Tři matky dodávají, že *žádnou změnu* komunikace nepozorovaly.

Rodiče, kteří určitým způsobem změnili svůj přístup k dítěti a tím i styl, jakým s ním komunikují, popisují tyto **strategie**. Kdykoliv s dítětem mluví, snaží se více *vysvětlovat*, být *trpělivější*, a hlavně mluvit v *klidu a jasně*. Dále se snaží s dítětem nediskutovat, nehádat se s ním a vyjít mu vstříc. „*Když na něj nezacílím pozornost, tak vím že začne s tím svým poskakováním.... Abych tomu předešla, opustím konverzaci s někým jiným a vyhovím jemu, aby zase neudělal scénu.*“ Je samozřejmé, že v důsledku vypětí sil, rodičům v některých případech dojde trpělivost a začnou na dítě křičet. Všichni účastníci se ale shodují v tom, že zvýšení hlasu nemá žádný chování dítěte efekt a mnohdy situaci ještě zhorší.

Rodiče popisují také nárůst **konfliktů** jak s partnerem, tak se svým okolím. Ve většině případů se tyto neshody týkají způsobu, jak se jeden z manželů chová k dítěti s As nebo rozporů vůči terapii. „*Manžel má velmi specifický názor na psychology, psychiatry a brání léků. Je zásadně proti asistentovi ve škole.*“ Mnohdy se také jeden rodičů cítí upozaděný. K hádkám také dochází v případě, že jeden nebo více členů rodiny diagnózu nepřijme.

### Zvládání náročných situací

I přesto, že se každý **vyrovnáváme s náročnou situací** různě, existují určité společné vzorce chování, které při jejich řešení využíváme. Buď to pasivně čekáme, jak situace dopadne a snažíme se přehodnotit emoční náhled na coping zaměřený na emoce), nebo aktivně vyhledáváme možnosti, jak situaci řešit (coping zaměřený na problém).

U většiny respondentů se vyskytoval **aktivní způsob** zvládnání náročných situací. Aktivně vyhledávali, informace, snažili se o záměrnou změnu komunikace s dítětem s AS. Dvě matky umístili syna do stacionáře, kde mu byla dána lepší a vhodnější péče než ve školce. Další rodiče si sjednali schůzku se speciálním pedagogem nebo psychologem. Apelovali na ně, že s jejich dítětem není vše v normě a nenechali se odbít. Dvě ženy se také účastnily různých přednášek o léčbě a terapii (TEACCH, ABA terapie atd.). Jedna matka dokonce byla natolik nespokojená se současnou situací a přístupem odborníků k rodičům s autismem, že se svou kamarádkou založila organizaci sdružující rodiče dětí s PAS a zasazující se o propagaci autismu. U dvou respondentek převažoval **spíše pasivní způsob** zvládnání zátěže – například léčba psychofarmaky. Také spíše očekávaly, že jim okolí informace poskytne a pomůže jim s řešením situace.

Rodičů jsem se také doptávala na různé náročné situace, které v souvislosti s AS musí řešit. Nejčastěji zmiňovali, že je pro ně náročné **korigovat viditelné projevy** dítěte na veřejnosti. Nepříjemná jim byla také **reakce okolí**. Jedna maminka popisuje, že jejich dítě je velmi klidné, tiché a nemá viditelné projevy specifického chování a okolí proto nechápe, že proč by mělo k dítěti přistupovat odlišně. „*Problém je s tím, že to na těch dětech není vidět, že mají nějaký problém, že to není fyzická vada nebo něco.*“ V případě, že jsou specifické projevy dítěte výrazné, je pro rodiče těžké ustát nevhodné poznámky okolí. Jedna žena považovala za náročné zvládnutí projevů svého dítěte, ale spíše viděla problém v **nastavení společnosti**. „*Velká boj s úřady, uznání ZTP (invalidní důchod), administrace. Není připravené chráněné bydlení. Nejsou specialisté ani odlehčovací služba. Co se stane, až umřeme? Nikde tyhle děti nechtěj, protože to nikdo neumí a všichni se jich bojí.*“

Respondenti se mi poté pokusili nastínit své strategie, které při zvládnutí těchto náročných situací využívají. Rodiče znovu zmiňovali různé **komunikační strategie** jako například mluvit precizně, konkrétně popsat dítěti, co se bude dít, striktnost, odvedení pozornosti dítěte od stresoru, klidný přístup, hlavně nevyhrožovat. Dle mnohých matek je také důležitá **příprava** před nějakou událostí, kam s dítětem jdete. Je vhodné mu konkrétně popsat co se bude dít a připravit ho na různé možnosti, které mohou nastat. Rodič by měl mít také připravené alternativní možnosti řešení, aby on sám byl připadě náhlé změny v klidu. – například najít další dopravní spojení atd. Účastníkům také pomáhá, když si mohou o svém trápení s někým **promluvit, vypovídat se** z toho; nebo si o něm popřemýšlet a posunout se dál. „*Já se nad tím nepozastavuju. Mě by to smetlo.*“ Mnohdy se některým rodičům zdá, že jejich úsilí je marné. V těchto případech je pro ně přínosné **vidět výsledky dítěte** a alespoň částečné zlepšení situace. Respondenti také dodávají, že jim velmi pomohla



**podpora rodiny a přátel.** V případě, že tyto strategie nebyly dostatečné, využili rodiče medikace, jak pro své děti s AS, tak pro sebe. (antidepresiva, léky na podporu pozornosti atd.)

### Relaxace

Tři respondenti uvádějí, že **nemají čas** relaxovat. Většina si však alespoň nějaký **čas pro sebe najde**. Někteří si s partnerem sednou, pustí si film a dají dobré víno. Další problémy zpracují během spánku. Jiní si ve volných chvílích přečtou časopis nebo dělají různé ruční práce. Nejčastěji se účastníci odreagovávají sportem a pohybem.

Protože je výchova dítěte s AS je velmi náročná, považují za vhodné a přínosné, aby si rodiče našli čas, jak na sebe samotné, tak na svého partnera.

### Sociální opora rodin

Sociální opora rodin z mého výzkumu byla ve většině případů dostatečná. Kromě dvou respondentů, jejichž **okolí ani rozšířená rodina diagnózu nepřijala**, se měli účastníci možnost vždy na někoho z rodiny nebo svých přátel obrátit. Chodili například s kamarády do společnosti, jezdili na společné dovolené. Babičky hlídaly děti. Někteří respondenti se potýkali s tím, že **někdo** z jejich rodiny se s diagnózou **nevyrovnal**. „*Ségra ta se za něj stydí do teď. Naši dělají, že to není.*“ Obecně popisovali, že problém přijmout a pochopit projevy vyplývající z dané nemoci, měli lidé ze starší generace, a to především muži. „*Ona mamka to nějak akceptuje, ale pořád říká, že to bude dobré, že se to zlepší. Tchán by ho srovnal.*“ Pouze dva respondenti uvedli, že danou diagnózu **všichni**, jak rodina, tak přátelé, přijali a akceptují ji.

Z výzkumu vyplývá, že Aspergerův syndrom spíše neovlivňuje širší rodinné a přátelské vztahy. Většina respondentů uvedla, že nepozoruje **žádné změny** v přátelských a rodinných vztazích. Jedna respondentka podotýká, že se vztahy spíše **zlepšili**. Dvě respondentky vnímají **zhoršení**. Jedna žena méně volá své matce, která moc nechápe projevy AS. Nechce ji zatěžovat a stěžovat si. Druhá žena vnímá větší sociální izolaci a lhostejnost známých. „*Nepoptali se, jak se daří. Je to takový, každý se to bojí otevřít, a ta rodina zase vnímá, že je to problém, kterému nikdo nerozumí. Je to takový ze dvou stran.*“

Dále jsem se rodičů doptávala, zda využívají nějaké **možnosti sociální opory**. V případě, že účastníci nevěděli, nabídla jsem jim tyto možnosti: podpůrné centrum, setkání s jinými rodiči dětí s AS, psycholog, psychiatr, příspěvky od státu. Jedna maminka **žádnou** z možností nevyužila. Většina rodičů pobírá příspěvky od státu (příspěvek na péči, na

bydlení nebo si o ně v blízké době chce zažádat. Tři děti jsou v invalidním důchodu. Jen někteří rodiče (6) docházejí do nějakého specializovaného centra (NAUTIS, Křesadlo, Rukavička, JAN) kde se účastní rodičovských setkání, podpůrných skupin pro rodiče a jejich děti navštěvují nácviky sociálních dovedností. Ostatní rodiče již o služby center nemají zájem či je nepotřebují (3) Když bylo dítě mladší využívala jedna matka služeb ranné péče, která jí velmi pomohla při zvládnutí nároků vyplívající z potřeb dítěte Další respondentka bydlí v malém městě a z časových důvodů nemůže do většího města dojíždět. Ráda by navázala s nějakou další rodinou s AS osobní kontakt, a proto se snaží alespoň navštěvovat různé podpůrné skupiny na Facebooku – například: Rodiče dětí nejen s PAS; Aspergerův syndrom; Děti s PAS, ADHD, EPI, atd; Autismus-alternativní léčba; Aspergerův syndróm; Alternativní a augmentativní komunikace; Technika pohádkového vzoru; Dannyho metoda.

## 8.5 Rozdíly z hlediska pohlaví

V mém vzorku byl přítomen pouze jeden respondent mužského pohlaví a pouze tři děti s AS ženského pohlaví. Přesto bych ráda vytkla nějaké zajímavosti a reakce, které byly u opačného pohlaví rozdílné.

### Rozdíly mezi pohlavím u jedinců s AS:

- u dívek převažoval negativní pohled na svět.  
*„Usoudila, že jí pomoci není. Sama sebe odsoudila, že tu není hodna být, protože není schopna přežít, v týhle společnosti.“*
- rodiče je popisovaly jako více emotivní než chlapce
- vyskytly se u nich na rozdíl od chlapců sebevražedné tendence
- dívky byly popisovány jako nadprůměrně inteligentní a svěhlavé
- dívky byly diagnostikovány v pozdějším věku než chlapci

### Rozdíly mezi pohlavím u respondentů

- odpovědi otce byli stručnější než odpovědi matek
- ze zprostředkovaných výpovědí reagovali na diagnózu hůře muži  
*„Proč zrovna my bychom měli mít takovýhle dítě?“*
- účastník výzkumu však neměl problém s přijetím faktu, že syn má tuto poruchu
- Celkově se respondent na svou situaci dívá více pozitivně

## **8.6 Odpovědi na výzkumné otázky**

### **Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy u dítěte s Aspergerovým syndromem (AS)?**

To, jak rodiče vnímali stanovení diagnózy, a celý diagnostický proces ovlivňovalo několik faktorů. Zaprvé bylo důležité zjistit, zda si rodiče již před stanovením diagnózy uvědomovali nějaké specifické chování svého dítěte. Popřípadě, zda je na toto chování někdo z jejich rodiny, blízkého okolí nebo odborníků (především z řad pediatrů a pedagogů) v čas upozornil. V případě, že rodiče nějaké symptomy postřehli představovala pro ně diagnóza převážně úlevu. Rodiče popisovali, že obdržení diagnózy představovalo východ neřešitelné situace. Konečně věděli, proč se jejich dítě chová určitým způsobem a že za jeho projevy nemohou. Je pochopitelné, že pečovatelé, kteří nepozorovali nic, co by jim ve vývoji a chování dítěte přišlo specifické, vnímali diagnózu negativně. Najednou stáli před problémem, který bylo nutné řešit. Mnozí ale fakt, že jejich dítě má Aspergerův syndrom přijmuli dobře a vnímají své dítě jako výjimečného člověka, ne jako osobu, která má nějaké postižení.

Dalším faktor, který rodiče popisovali byl samotný přístup odborníka. Většinou respondentů vyhovoval způsob, jakým se o nemoci dítěte dozvěděla. Někteří vyjadřovali spokojenost s přístupem, ale bylo by pro ně lepší, kdyby bylo při sdělení podáno více informací. Několik respondentů bylo výrazně nespokojených, neboť jim přístup lékaře přišel velmi nevhodný, neobdrželi žádné informace a museli na konečnou diagnózu dlouho čekat.

Účastníci také zmiňovali, že byli nespokojeni s dlouhými objednacími lhůtami, nutností návštěvy více odborníků a také s jejich neprofesionálností. Několik z nich pravidelně docházelo k psychologovi a psychiatrovi. Tito pracovníci však symptomy dítěte nezaregistrovali a rodiče tak nadále žili s mylnou představou, že je jejich dítě zdravé. To vedlo ke zpoždění diagnózy a zmenšilo možnosti terapeutického ovlivnění tohoto syndromu.

Rodičů, kteří se o poruše svého dítěte dozvěděli relativně včas bylo méně než těch, kteří museli na konečnou diagnózu dlouho čekat. Průměrně bylo dítě diagnostikované v 11 letech. Jedna slečna zjistila, že trpí tímto syndromem až ve svých pětadvaceti letech. Mnozí byli také konfrontováni s nesprávnou diagnózou dítěte. U dvou dětí bylo nejdříve diagnostikované jen ADHD. Jedna maminka několik měsíců žila s mylnou představou, že její dítě má těžkou mentální retardaci a nikdy nebude schopno mluvit.

### **Jaké změny v rodině vnímají rodiče v souvislosti s AS u dítěte?**

Kromě tří respondentů, kteří nedokáží popsat, zda změna proběhla nebo si žádné změny nevšimli, popisuje většina rodičů určité změny v rodinném fungování. Týkají se především komunikace, soudržnosti rodiny, pracovního poměru a volného času členů rodiny. Zprvė rodiče tvrdí, že z velké části došlo ke sblížení rodiny. Partneři se více podporují. Další děti respondentů se samovolně nebo na prosbu rodičů více zapojují do chodu rodiny – Když rodiče nemohou, dělají se svými sourozenci úkoly, doprovází je na kroužky, zastávají domácí práce apod. Potomci bez postižení jsou popisováni jako samostatnější a přizpůsobivější. Ve dvou případech se rodina z určitých důvodů rozpadla. Dále všichni rodiče připouštějí, že museli změnit svůj denní režim a nemají mnoho nebo skoro žádný čas pro sebe. Většina rodičů musí dítě hlídat, protože nemůže být bez dozoru nebo ho minimálně někam vozit, dělat s ním úkoly či ho jinak podporovat. Jedna respondentka zapůjčila své dceři byt, který původně chtěla se svým manželem prodat.

Děti však nejsou na rodičích naprosto závislé. Mnozí rodiče si mohou dovolit plný pracovní poměr. Jen několik z nich má poloviční úvazek či zůstalo s dítětem doma. Aby mohla jedna respondentka své dítě plně podporovat, chodí i přes svůj důchodový věk stále do práce.

Z hlediska komunikace došlo v rodinách až na nějaké výjimky k velkým změnám. Rodiče se s dětmi nehádají, snaží se na ně nezvedat hlas, nediskutovat s nimi. Naopak mluví klidně, snaží se hodně vysvětlovat a sdělovat dítěti konkrétní požadavky, což jim například pomáhá při náročných situacích, které zažívají. Dále se pokouší dítě na novou situaci dostatečně připravit. Vysvětlit mu, jak bude probíhat, co se bude od něj očekávat, co se může případně stát.

Změnil se také přístup pečovatелů k dětem. Jelikož se ve většině případů rodiče s diagnózou smířili, přistupují k dětem podle jejich reálných možností a potřeb. Nekladou na dítě přílišné požadavky, „berou je takové, jaké jsou“ a snaží se zajistit různé možnosti k rozvoji jejich schopností. Děti mají ve škole asistenta či individuální plán, chodí do SPC apod.

Došlo také ke změně prožívání rodičů. Většina z nich prožívala období před diagnózou jako stresující, hektické a bezvýchodné. Mnoho z nich bylo nešťastných, protože netušilo, co se s jejich dítětem děje. Jen tři respondenti toto období prožívali bez nějakých komplikací a popisují ho jako klidné. Poté, co zjistili, že důvodem chování a projevů dítěte je určitá choroba, většině rodičů se ulevilo. Jedna matka, prožívala opačné pocity než ostatní rodiče. Období před sdělením diagnózy vnímala jako klidné a nevšimla si nějakých

specifických projevů dítěte. Poté co jí bylo oznámeno, že dítě trpí Aspergerovým syndromem, začalo pro ni hektické obíhání odborníků a řešení nově vzniklé situace.

### **Jaká je sociální opora těchto rodin?**

Sociální opora rodin z mého výzkumu byla ve většině případů dostatečná. Většina respondentů nevnímá žádné změny v přátelských a rodinných vztazích. Chodí s přáteli do společnosti, na večeri, jezdí s nimi na dovolenou atd. Prarodiče hlídají děti. Dvě účastnice však vnímají, že se jich vztahy s okolím a rodinou zhoršily. Buď to vnímají větší izolaci, nebo nechtějí zatěžovat své nejbližší, stěžováním si na obtížnost situace. Jedna žena naopak popisuje, že u vztahů došlo ke zlepšení. Rodina se v důsledku vyrovnávání se s Aspergerovým syndromem více sblížila. Všichni si nastudovali, jak se mají k danému dítěti chovat apod.

Většina účastníků si pochvaluje, jakým způsobem se zachovali lidé v jejich okolí. Některým respondentům pomáhala matka, jiným tchýně, sourozenci nebo celá rodina. V případě, že členové širší rodiny Aspergerův syndrom neakceptovali, měli matky oporu z větší částí ve svých přátelích.

Rodiče také hojně využívali možností sociální opory z hlediska institucí a podpory státu. Navštěvovali nebo stále navštěvují různá centra (SPC, Křesadlo, NAUTIS, JAN). Jedna respondentka si velmi pochvaluje služby ranné péče, která jí byla velkou oporou. Dvě matky se scházeli s rodiči dalších dětí s AS. Jedna účastnice nevyužívá žádnou z možností podpory. Dvě pobírají pouze finanční příspěvky od státu.

## **9 Diskuze**

Tato kapitola je rozdělena do několika částí. V první z nich popisují výsledky, které se však týkají jen výzkumného vzorku a porovnávám je s dalšími výzkumy. Dále poukazují na limity a přínosy výzkumu. A v poslední podkapitole shrnuji náměty pro další výzkum.

### **9.1 Výsledky polostrukturovaného interview**

U většiny respondentů proběhl přirozený porod bez komplikací. Některé respondentky uváděly, že narození dítěte provázely nějaké komplikace, což je ale běžné. V souladu s dostupnou literaturou (Attwood, 2005; Hort et al., 2008, Thorová, 2016) probíhal vývoj dětí v normě. Pouze u několika dětí měl vývoj nějaká specifika. Dvě děti měly opožděný vývoj motoriky i řeči. U jednoho byla opožděna pouze řeč. V mladším školním věku již dítě mluvílo plynule. Intelekt dětí, až na jednu výjimku, nebyl narušen a některé děti se dokonce pohybovali v pásmu nadprůměru.

Karst a Van Hecke (2012) uvádějí, že je možné pozorovat určité specifické chování dětí již od raného dětství, což potvrzuje i můj výzkum. V souladu s dostupnými zdroji o projevech Aspergerova syndromu (Boyd, 2003, Howlin, 2005, Bělohávková & Vosmik, 2010) se u dětí projevovaly specifické rysy v sociální oblasti, komunikaci, myšlení a chování. Objevují se také pohybové manýrismy a stereotypní zájmy a u několika jedinců hypersenzitivita.

Z hlediska výskytu panuje názor, že Aspergerův syndrom se projevuje převážně u chlapců. Thorová (2016) však dodává, že poměr výskytu mezi pohlavím je zkreslen lepší přizpůsobivostí dívek, které proto „propadávají“ diagnostickými kritérii. V mém vzorku se, v souladu s všeobecným přesvědčením, vyskytlo více chlapců než dívek s AS a to více jak dvojnásobně.

V souladu s výzkumy zaměřujícími se na komorbiditu u AS (Thorová, 2008; Klin, McPartland, & Volkmar, 2014,) se u dětí respondentů vyskytlo tři krát ADHD a dále se u jedné slečny vyvinula sociální fobie. Jeden chlapec současně s AS trpí paranoidní poruchou. Jelikož je etiologie AS spojena také s genetickým faktorem, vyskytuje se v některých případech tato porucha u více generací (Attwood, 2005). Dvě respondentky připouštějí, že jejich partneři mohou mít tento syndrom. V jednom případě zvažuje i sám respondent, jestli není „Asperger“. U žádného z nich však nebyla jejich domněnka potvrzena skutečnou diagnózou.

Karst a Van Hecke, (2012) popisují, že diagnostický proces u Aspergerova syndromu může často trvat velmi dlouho. Dále podotýkají, že rodiče v mnohých případech pozorují určitá specifika dětí, avšak neví, proč se jejich dítě tímto způsobem chová. Období, které předchází správné diagnóze, je pro pečovatele tudíž velmi frustrující, náročné a stresující. Mnohým přináší sdělení diagnózy úlevu. Nejsou však často spokojeni se způsobem, jakým jim byla diagnóza oznámena.

Období, které předcházelo diagnóze, vnímali rodiče, až na dva respondenty, jako negativní. Bylo pro ně velmi stresující, hektické a provázeli ho pocity bezmoci, neštěstí a nevědomosti. V souladu s výše uvedeným výzkumem projeví účastníci úlevu a radost z toho, že vědí, co s jejich dítětem je. Někteří ale prožívali opačné pocity. Poté co bylo dítě diagnostikované, zažívali šok, stres a úzkost, neboť museli řešit nově vzniklou situaci.

Respondenti popisují převážnou spokojenost se způsobem, kterými jim byla diagnóza sdělena. Nebyli spokojeni jen s množstvím informací, které jim odborníci při oznámení diagnózy podali. Dva respondenti by chtěli změnit přístup, jakým jim byla sdělena

diagnóza. Většina by také změnila délku objednávací doby k odborníkovi a zdlouhavost celého diagnostického procesu.

U respondentů převažovaly aktivní způsoby zvládnání zátěže. Někteří vyhledávali informace a obcházeli odborníky, aby zjistili, proč se jejich dítě chová zvláště. Mnozí chodili na různé kurzy. Většina si načítala literaturu a hledala na internetu, možnosti řešení. Podobné výsledky zjistili ve svém výzkumu i Graff a Hall (2011).

Paulík (2010) zjistil, že well – being dané osoby ovlivňuje to, jakým způsobem vnímá situaci, ve které se nachází. Respondenti, kteří vnímali AS syndrom pozitivně a nepovažovali jeho výskyt u dítěte jako zátěž, se s jeho přítomností snadněji vyrovnali. V opačném případě, bylo pro ně přijetí diagnózy náročnější. Většina respondentů se s přítomností AS vyrovnala. Negativní reakce se v několika případech objevila u členů užší rodiny, převažovala však u prarodičů. Ti vnímali projevy AS jako zlobení nebo nevychovanost, ne jako nemoc.

Rodiče zaznamenali určité změny v rodině. Zprv se tyto změny týkali komunikace. Většina respondentů se zachovala v souladu s radami Sobotkové (2007) a The NAS (2017). Snažili se dítěti vše hodně vysvětlovat, mluvit striktně, jasně, bez afektu. Dále došlo ke sblížení rodiny, minimálně ze strany partnera. Sourozenci postiženého dítěte se více zapojili do chodu domácnosti a snažili se být více samostatní. Z hlediska práce většina respondentů pracuje na plný úvazek.

Z hlediska sociální opory nevnímali rodiče výraznější změny v příbuzenských a přátelských vztazích. Jedna respondentka však uváděla, že zažívala větší pocity izolace. Její okolí nevědělo, jak má na výskyt AS reagovat. Netušili, jestli ve vhodné se respondentky dotazovat a jak se mají v přítomnosti dítěte chovat. Toto zjištění koresponduje s výzkumem (Quinter et al., 1990). Respondenti se svými dětmi hojně využívali možností sociální opory ze stran instituce. Chodili do specializovaných center, pobírali příspěvky od státu. Někteří docházeli na rodičovská setkání, kde mohli sdílet své obtíže s dalšími rodiči ve stejné situaci. Většina se však obracela na rodinu, což je částečně v rozporu s výzkumem Lee (2009). Někteří respondenti pobírali finanční příspěvky od státu a byli v mezilidských vztazích podporováni rodinou.

## **9.2 Limity výzkumu**

Mezi limity výzkumu patří malý výběrový soubor. Výsledky výzkumu charakterizují pouze výzkumný vzorek a nelze jej zobecňovat na širší populaci. Dalším limitem byla zvolená nepravděpodobnostní metoda výběru přes instituce, kdy se do výzkumu přihlásili

nejspíše jen respondenti, kteří už se se svou situací smířili. Ti, co procházeli těžším obdobím nebo „o své situaci nemluví“ účast ve výzkumu odmítli. Dalším omezením mého výzkumu byla malá vyrovnanost pohlaví jak respondentů, tak dětí s Aspergerovým syndromem. Rozhovoru se zúčastnil jeden muž. Dívky s Aspergerovým syndromem byly tři. Určitým nedostatkem byla i má nezkušenost s vedením rozhovoru. Při analýze dat jsem zjistila, že by bylo vhodné se na některé informace více doptat. S tím také souvisí fakt, že témata byla s účastníky probírána mírně odlišně. Rozsah výpovědí se také lišil. Někteří respondenti odpovídali dostatečně, ale velmi stručně. Další byli velmi sdílní, nejspíše z důvodu možnosti o své situaci mluvit. Je také možné, že došlo k zatajení některých citlivějších informací, které nebylo rodičům příjemné sdílet s neznámým člověkem.

### **9.3 Přínosy výzkumu**

Hlavní přínos mého výzkumu vidím v tom, že nabízí nový pohled na problematiku Aspergerova syndromu a jeho vlivu na rodinu. Tato práce může sloužit jako zdroj informací jak pro rodiče, kteří se v dané situaci nacházejí, ale také pro jejich příbuzné a známé. Z výsledků rozhovorů bylo patrné, že pečovatelé projevují zájem o nové informace, vyhledávají v knihách, na internetu a podobně. Moje práce by jim mohla poskytnout ucelený přehled této tematiky. Myslím si také, že tato studie může být zdrojem naděje pro rodiče, kteří se diagnózou seznamují a vidí svou situaci jako bezvýchodnou.

### **9.4 Náměty na další zkoumání**

Jak jsem již uvedla, problematika Aspergerova syndromu je aktuální téma a námětů na další zkoumání je mnoho. Přijde mi vhodné rozšířit zkoumání dané problematiky na větší výzkumný vzorek, vyrovnat zastoupení mužů a žen, jak z řad respondentů, tak jejich dětí s AS. Považuji za přínosné také rozšíření okruhů otázek a doplnění výzkumu o další metodu zkoumání. Za vhodnou považuji například metodu FHI – Family Hardiness Index. Nabízí se také zkoumání problematiky smíšeným výzkumem, který by přinesl další informace. Narození dítěte a výchova dítěte s AS nemá vliv jen na rodiče, ale také na další členy rodiny. Přijde mi tedy vhodné zmapovat prožívání sourozenců dětí s AS a také prarodičů, kteří jsou mnohdy rodině velkou podporou. Myslím si také, že vzhledem k vývoji vztahu mezi rodiči a jejich dětmi (s AS a zdravé), změním v dynamice rodinného fungování a copingových strategiích, jsou k hlubšímu porozumění problematice nezbytné longitudiální výzkumy.



## 10 Závěry

V této kapitole shrnuji výsledky, které mi poskytla analýza výpovědí respondentů

- Perinatální a postnatální vývoj proběhl u většiny dětí v normě. U tří byl opožděn vývoj řeči a motoriky. U dvou dětí došlo z neznámých důvodů k dočasnému pozastavení vývoje.
- Intelekt většiny dětí byl v pásmu normy nebo nadprůměru. Pouze u jednoho jedince se pohyboval v pásmu subnormě.
- U sedmi dětí se vyskytl AS v komorbiditě s další poruchou.
- Jen dva respondenti vnímali období před sdělením diagnózy jako klidné. Ostatní prožívali velké množství stresu, nervozity, bezvýchodnosti a beznaděje.
- Z hlediska diagnostického procesu byli rodiče, až na nějaké výjimky, spokojeni s přístupem odborníka. Připouštěli, že by se chtěli v průběhu dg. procesu dozvědět, od lékaře nebo psychologa, více informací týkající se AS. Mnozí nebyli spokojeni s délkou celého dg. procesu a také s objednacími lhůtami. Stěžovali si také, že mnohdy musí navštívit velké množství specialistů, než jim je sdělena konečná diagnóza.
- Většina rodičů pozorovala u svých dětí specifický projev. Někteří respondenti byli na netradiční chování upozorněni příbuznými, známými nebo odborníky (např. při zápisu do školy).
- V případě, že rodiče nějaké symptomy postřehli, představovala pro ně diagnóza převážně úlevu. Rodiče popisovali, že obdržení diagnózy pro ně znamenalo únik z nevědomosti a neřešitelné situace.
- Někteří pečovatelé, kteří nepozorovali žádná specifika ve vývoji a chování dítěte, vnímali diagnózu negativně. Najednou stáli před problémem, který bylo nutné řešit. Mnozí ale fakt, že jejich dítě má Aspergerův syndrom přijmuli dobře a vnímali své dítě jako výjimečného člověka, ne jako osobu, která má nějaké postižení.
- Většina rodičů se s dg. Aspergerův syndrom vyrovnala.
- K nepochopení docházelo spíše u starší generace, prarodičů. V několika případech ale přítomnost této poruchy popírali i sourozenci respondentů.
- Rodiče popisovali výskyt určitých změn v rodině. Změnila se komunikace, u většiny respondentů záměrně. S dítětem začali mluvit v konkrétních termínech, stručně,

jasně. Také s ním přestali diskutovat a hádat. Respondenti připouštěli nárůst konfliktů v partnerských vztazích. Ty se týkaly především neshod v přístupu k dítěti.

- Ve většině případů se rodina více sblížila. Partneři se více podporovali. Jejich děti se více zapojily do chodu rodiny. Ve dvou případech se však rodiče rozvedli.
- Většina respondentů měla plný pracovní úvazek. Jen dvě ženy pracovaly poloviční úvazek a jedna zůstala s dítětem doma.
- Rodiče také věnovali více času dítěti. Museli ho všude vozit nebo se s ním učit. Některé děti musely být pod neustálým dozorem.
- Většina respondentů nepozorovala změny v rodinných a přátelských vztazích. Jedna účastnice výzkumu dokonce popisovala jejich zlepšení. Někteří naopak vnímali větší izolaci.
- Rodiče také hojně využívali sociální opory ze stran institucí a finanční podpory od státu.

## Souhrn

V této práci se zabývám psychologickými aspekty rodinného soužití s dítětem s Aspergerovým syndromem. Zkoumala jsem, k jakým změnám dochází v rodině v důsledku výskytu této poruchy. Dále jsem zjišťovala, jakou má rodina sociální oporu, soudržnost a jak se její členové vyrovnávají s náročnými situacemi. Celá práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část se skládala ze čtyř hlavních okruhů. Nejdříve jsem popsala vývoj názorů na autismus a jeho příčiny z pohledu různých směrů a jejich zastánců. V krátkosti byl shrnut současný pohled na etiologii autismu a vymezen pojem Poruchy autistického spektra. Přiblížení této problematiky pomohly poznatky Thorové (2016) a Nortna (2014).

Dále jsem se věnovala specifikaci Aspergerova syndromu. Vycházela jsem z publikace Tonyho Atwooda (2005) a dalších současných výzkumů či literatury (Boyd, 2003; Constantino, Charman, 2016; Pátá, 2016). Charakterizovala jsem tuto poruchu z hlediska výskytu a diagnostických kritérií. Dále byl vymezen rozdíl mezi vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Pomocí práce Mikoláše (2014) byly popsány různé podtypy tohoto syndromu.

Výskyt Aspergerova syndromu znamenal pro rodiče velkou zátěž, se kterou se museli vyrovnat. Při tomto procesu procházeli určitým fázemi, které popisují HadjMousova a Vágnerová (2003) a Vágnerová (2012).

Ke zvládnutí této náročné situace využívali různé copingové strategie. Z výzkumů (McCubbin & Patterson, 1983; Lee, 2009) vyplývá, pokud rodiče využívali aktivní copingové strategie, přispívali tím k lepšímu zdraví dítěte, tj vyhnuli se bagatelizaci či popírání a zaměřili se na pozitivní přehodnocení své situace a hledání pomoci pro postižené dítě.

Výzkumy (Lau & Peterson, 2009; Hecke & Karst, 2012) potvrdily, že výchova dítěte s Aspergerovým syndromem u dítěte velmi náročná a ovlivňuje prožívání rodičů. Mnohdy pečovatele provází pochyby o kvalitě vlastních rodičovských schopností. Rodiče, zvláště matky, často pocítují větší míru stresu. Mezi faktory přispívající k rodičovskému napětí patří například nedostatek schopností dítěte o sebe pečovat, vnitřní úzkost dítěte, poruchy nálad a chování, funkční závislost, hyperaktivita, poruchy učení, celoživotní péče či široké sociální problémy (Graff, Hall, 2011). K dalším zátěžovým situacím patří jak strach z budoucnosti, blízké či vzdálené, tak ekonomická situace v rodině. (Pešek, 2013). V důsledku výše uvedených stresorů může být subjektivní pohoda a psychické zdraví rodičů výrazně ohroženo. Rodiče mají tendenci vykazovat vyšší hladiny deprese, zhoršené psychické zdraví.

Ebeling et al. (2013) dodává, že u matek dětí s Aspergerovým syndromem, existuje vyšší pravděpodobnost výskytu sociální úzkosti.

Cílem výzkumné části mé práce bylo popsat psychologické aspekty rodinného soužití s dítětem s diagnózou Aspergerův syndrom. Dalším cílem bylo vytvoření informačního letáčku pro rodiče. Na základě těchto cílů jsem si zvolila tyto výzkumné otázky. 1) Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy u dítěte s Aspergerovým syndromem (AS)? 2) Jaké změny v rodině vnímají rodiče v souvislosti s AS u dítěte? 3) Jaká je sociální opora těchto rodin?

Při svém výzkumu jsem vycházela z kvalitativního přístupu. Výzkumný vzorek tvořilo 10 respondentů. Data byla získána pomocí polostrukturovaného interview a dále zpracována pomocí obsahové analýzy.

Z hlediska výsledků připouští většina respondentů změnu v rodinném fungování. Rodiče věnují téměř celý volný čas dítěti. Změnil se styl komunikace s dítětem a došlo ke sblížení členů rodiny. Dvě rodiny se však z určitých důvodů rozpadly. I přes náročnost výchovy dítěte s tímto syndromem, pracují jen dva rodiče na zkrácený úvazek a jedna respondentka zůstala s dítětem doma. Většina rodičů přijala diagnózu Aspergerův syndrom bez obtíží. S nepochopením a neporozuměním se však setkávali u svých některých známých a hlavně prarodičů. Rodiče převážně nevnímali nějaké výrazné změny v přátelských a rodinných vztazích. Množství z nich navštěvovalo specializovaná centra, pobíralo příspěvky od státu a využívalo služeb psychologa a psychiatra. Pouze několik respondentů připouští větší sociální izolaci.

Za hlavní limit výzkumu považuji malý výzkumný vzorek a účast jen jednoho muže. V důsledku toho jsou výsledky prezentovány z velké části z pohledu žen.

## Seznam použitých zdrojů a literatury

- Alegria M., Guarnaccia, P. J., Lin, J. Y., Mulvaney-Day, N., Rivera, F. R., & Torres, M. (2008). Family Cohesion and its Relationship to Psychological Distress among latino Groups. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*, 0(3): 357–378. doi: 10.1177/0739986308318713
- Attwood, T. (2005). *Aspergerův syndrom*. Portál: Praha.
- Autistické centrum. (nedatováno). Nevládní nezisková organizace. Získáno z <http://autismus.ped.muni.cz/organizace>
- Bělohávková, L. & Vosmik, M., (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Portál: Praha.
- Bělohávková, L. (15. 6. 2012). Popis diagnostického procesu. *Homepage*. Získáno 28.2.2017 z <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/sluzby/diagnostika/popis-diagnostickeho-procesu>
- Bettelheim, B. (1967). *The Empty Fortress. Infantile Autism and the Birth of Self*. The Free Press: New York.
- Blumberg, S. J., Boyle, C., Rice, C., Schieve, L. A., & Visser, S. N. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114–121. doi:10.1542/peds.2006-2089Q
- Boyd, B. (2003). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*. Portál: Praha.
- Burgoine, E., & Wing, L. (1983). Identical triplets with Asperger's syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 143:261-265. doi: 10.1192/bjp.143.3.261
- Constantino J. N., & Charman, T. (2016). Diagnosis of autism spectrum disorder: reconciling the syndrome, its diverse origins, and variation in expression. *Lancet Neurol*, 15: 279-91. Získáno 20. 2.2017 z [http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422\(15\)00151-9.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422(15)00151-9.pdf)
- Day, J., Hirsch, S.I., Ryckoff, I. M, & Wynne, L.C. (1958). Pseudo-Mutuality in the Family Relations of Schizophrenics. *Psychiatry*, 21(2):205-20 Získáno 25.2.2017 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/135679603>

- Ebeling, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Mattila M. R., Moilanen, I., Pauls, D., & Pollock-Wurman, R. (2013). Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, March 2013, Volume 43, Issue 3, pp 521–529. doi: 10.1007/s10803-012-1581-1
- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M., & Whitman, T. L. (2010). Optimism, social support, and well-being in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40, 1274–1284. Získáno 17.2. 2017 z <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20195734>
- Ferster, C. B. (1961). Positive reinforcement and Behavioral deficits of Autistic Children. *Children development*. Získáno 15.1.2017 z [http://neurodiversity.com/library\\_ferster\\_1961.html](http://neurodiversity.com/library_ferster_1961.html)
- Ferjenčík, J. (2010). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Portál: Praha.
- Folkman, S., & Lazarus R. S. (1980). Analysis of coping in middleaged comunity sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21, 3; 219-239. Získáno 14.2.2017 z [https://www.jstor.org/stable/2136617?seq=6#page\\_scan\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/2136617?seq=6#page_scan_tab_contents)
- Folkman, S., & Mowitz T. J. (2000). *Positive Affect and the Other Side of Coping*. Získáno 15. 2. 2017 z <http://psycnet.apa.org/journals/amp/55/6/647/>
- Giddens, A. (2013). *Sociologie*. Argo: Praha.
- Graff, J. C., & Hall, H. R. (2011). The relationships among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress, and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 34, 4–25. doi:10.3109/01460862.2011.555270
- Greene, R. R. (2002). Holocaust Survivors: A Study in Resilience. *Journal of Gerontological Social Work*, Volume 37(1). Získáno 6.3.2017 z [www.researchgate.net/profile/Roberta\\_Greene/publication/238621433\\_Holocaust\\_Survivors\\_A\\_Study\\_in\\_Resilience/links/0deec5342da8dc8015000000.pdf](http://www.researchgate.net/profile/Roberta_Greene/publication/238621433_Holocaust_Survivors_A_Study_in_Resilience/links/0deec5342da8dc8015000000.pdf)
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum*. Portál: Praha.
- Holahan, Ch. J., & Moos R. H. (1990). Life Stressors, Resistance Factors, and Improved Psychological Functioning: An Extension of the Stress Resistance Paradigm. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58, 5, 909-917. doi: 10.1037/0022-3514.58.5.909

- Hort, Vl., Hrdlička, M., Kocourková, J., Malá, E. a kol. (2008). *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Portál: Praha.
- Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých*. Portál: Praha.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus*. Portál: Praha.
- Hwang, C. P., & Olsson M. B. (2001) Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6), 535–543. Získáno 15.1.2017 z [http://www.pol.gu.se/digitalAssets/1328/1328176\\_artikel1.pdf](http://www.pol.gu.se/digitalAssets/1328/1328176_artikel1.pdf)
- Kanner, L. (1943). *Autistic Disturbances of Affective Contact*. Získáno 15. 2. 2017 z [http://aspire-relationships.com/articles\\_autistic\\_disturbances\\_of\\_affective\\_contact.htm](http://aspire-relationships.com/articles_autistic_disturbances_of_affective_contact.htm)
- Karst J. S., & Van Hecke A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3):247-77. DOI: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Keyes C. L. M., & Ryff, C. D. (1995). The Structure of Psychological Well-Being Revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*, 69, 719-727. Získáno 17.2.2017 z <http://midus.wisc.edu/findings/pdfs/830.pdf>
- Krejčířová, D., Říčan, P. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada: Praha.
- Krejčířová, L., Strnadová, I., & Vágnerová, M. (2009). *Náročné mateřství-být matkou postiženého dítěte*. Karolinum: Praha.
- Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Grada Publishing: Praha.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Grada Publishing: Praha.
- Lau, W., & Peterson, C. C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5, 392–399.doi:10.1016/j.rasd.2010.06.001
- Lee, G. (2009). Parents of children with high-functioning autism. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21, 93–114. doi: 10.1007/s10882-008-9128-2
- Lovaas, O. I., & Simmons, J. Q. (1969). Manipulation of self-destruction in three retarded children. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 2, 143-157. doi: 10.1901/jaba.1969.2-143
- Mareš, J. a kol. (2001). *Sociální opora u dětí dospívajících*. Nucleus: Hradec Králové.

- Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Avicem: Praha.
- McCubbin, H. I. & Patterson, J. M. (1983) The Impact of Family Life Events and Changes on the Health of a Chronically Ill Child. *Marriage and Family Review*, 7-37. doi.org/10.1300/J002v06n01\_02
- McPartland, J. C., Klin, A., & Volkmar F. R. (2014). *Asperger Syndrome: Assessing and Treating High-Functioning Autism Spectrum Disorders*. Guilford Press: New York. Získáno 15. 2. 2017 z Google books.
- Mikoláš, P. (2014). *Autismus – Aspergerův syndrom*. MONTANEX: Ostrava.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní výzkum a metody v psychologickém výzkumu*. Grada Publishing: Praha.
- Možný, I. (2002). *Sociologie rodiny*. Sociologické nakladatelství: Praha.
- Norton, A. (2014). *More Signs Autism May Originate During Pregnancy*. Získáno 17.2. 2017 z <http://www.webmd.com/brain/autism/news/20140326/more-signs-autism-may-originate-during-pregnancy#1>
- Ošlejšková, H. (2008). Poruchy Autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*, 9(2): 80-84. Získáno 1.2.2017 z <http://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/02/03.pdf>
- Pakenham, K. I., Samios, Ch., & Sofronoff, K. (2005) Adjustment in mothers of children with Asperger syndrome: An application of the double ABCX model of family Adjustment. *The National Autistic Society*, Vol 9(2) 191–212; Získáno 15.2.2017 z <http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1362361305049033>
- Pátá, P. K. (2016). *Svět očima dítěte s autismem*. Beletris: Praha.
- Patterson, M. J. (2002). *Integrating Family Resilience and Family Stress Theory*. Získáno 15.2. 2017 z [http://www.hbftpartnership.com/documents/uploadResources/Integrating\\_family\\_resilience\\_and\\_stress\\_theory-Patterson2002.pdf](http://www.hbftpartnership.com/documents/uploadResources/Integrating_family_resilience_and_stress_theory-Patterson2002.pdf)
- Paulík K. (2010, 2017). *Psychologie lidské odolnosti*. Grada Publishing: Praha.
- Pešek, R. (2013). *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Pasparta: Praha.



- Piaget, J. (1999). *Psychologie inteligence*. Portál: Praha.
- Praško J. (2003). *Jak se zbavit napětí, stresu a úzkosti*. Grada Publishing: Praha.
- Quinter, A. L. et al. (1990). Chronic Parenting Stress: Moderating Versus Mediating Effects of Social Support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59 (6), 1266-1278. doi: 10.1037/0022-3514.59.6.1266
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem*. Portál: Praha.
- Říčan, P. (1991). *Psychologie rodiny – obor ve stavu zrodu*. Československá psychologie. 35, 38-47.
- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Univerzita Palackého, Olomouc.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Portál: Praha.
- Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Portál: Praha.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada Publishing: Praha.
- The National Autistic Society. (2017). *Communicating and interacting*. Získáno z <http://www.autism.org.uk/about/communication/communicating.aspx>
- Thorová, K. (2008). *Poruchy autistického spektra*. APLA: Praha.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portal: Praha.
- Vágnerová, M., & HadjMousová, Z. (2003). *Psychologie handicapu – Rodina a její význam pro rozvoj handicapovaného jedince*. Technická univerzita: Liberec.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál: Praha.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Grada Publishing: Havlíčkův Brod.
- Vocilka, M. (1995). *Autismus a možnosti výchovné praxe*. Septima: Praha
- Walsh, F. (2003). *Family Resilience: A Framework for Clinical Practice*. Získáno 15.2.2017 z [http://www.celf.ucla.edu/2010\\_conference\\_articles/Walsh\\_2003.pdf](http://www.celf.ucla.edu/2010_conference_articles/Walsh_2003.pdf)

## **Seznam zkratek**

ADHD – porucha pozornosti s hyperaktivitou

AS – Aspergerův syndrom

CARS – Childhood Autism Rating Scale

DACH – Dětské autistické chování

dg. - diagnóza

dg. p. – diagnostický proces

Epi. - epilepsie

PAS – Poruchy autistického spektra

PVP – Pervazivní vývojové poruchy

ZvŠ – Zvláštní škola

## **Seznam grafů a tabulek**

**Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru**

**Tabulka č. 2: Jak působí uvědomění si specifík chování na vnímání diagnózy?**

**Graf č. 1: Procentuální zobrazení účasti ve výzkumu**

**Graf č. 2: Popis reakce rodičů na specifika chování dětí**

**Graf č. 3: Spokojenost s přístupem v rámci dg. procesu**

## **Přílohy diplomové práce**

**Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce**

**Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce**

**Příloha č. 3: Průvodní informace pro rodiče**

**Příloha č. 4: Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu MKN 10**

**Příloha č. 5: Diagnostická kritéria Poruchy autistického spektra DSM – 5**

**Příloha č. 6: Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu DSM – 4**

**Příloha č. 7: Srovnání diagnostických kritérií dle Gillberg a Gillberg a diagnostických kritérií dle Szatmari, Bramnera a Nagy**

**Příloha č. 8: Otázky z interview**

**Příloha č. 9: Ukázka z přepisu rozhovorů**

**Příloha č. 10: Informační letáček pro rodiče**

# Příloha č. 1: Formulář zadání diplomové práce

Univerzita Palackého v Olomouci  
Filozofická fakulta  
Akademický rok: 2015/2016

Studijní program: Psychologie  
Forma: Prezenční  
Obor/komb.: Psychologie (PCH)

## Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

PŘEDKLÁDÁ:	ADRESA	OSOBNÍ ČÍSLO
RUSKOVÁ Eliška	Markovická 966, Hradec Králové	F14709

### TÉMA ČESKY:

Život s Aspergerovým syndromem psychologické aspekty rodinného soužití

### TÉMA ANGLICKY:

Life with Asperger's syndrome psychological aspects of family life

### VEDOUcí PRÁCE:

doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc. - PCH

### ZÁSADY PRO VYPRACOVÁNÍ:

V teoretické části své bakalářské práce bych se chtěla zaměřit vývoj pojetí Aspergerova syndromu (ASD) v rámci poruch autistického spektra, zabývat se specifiky komunikace v rodinách dětí s ASD a popsat copingové strategie. Hlavním cílem empirické části bakalářské práce bude zmapovat stresory spojené s ASD, s přijetím či nepřijetím diagnózy, dále copingové strategie rodiny, psychosociální aspekty soužití s dítětem s ASD, rodinný well-being, komunikaci v rodině, soudržnost a adaptabilitu rodiny.  
Výběrový soubor budou tvořit rodiče dítěte s autismem, a to pět párů.  
Hlavní metodou sběru dat bude polostrukturovaný rozhovor.  
Výzkumná zjištění by mohla přinést další poznatky do poradenské psychologie

### SEZNAM DOPORUČENÉ LITERATURY:

- Attwod, T. (2005). Aspergerův syndrom. Praha: Portál.  
Boyd, B. (2011). Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál.  
Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J., Malá, E. a kol. (2000). Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál.  
Hrdlička, M., Komárek, V. (Eds.). (2004). Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál.  
Pastieriková, L. (2013). Poruchy autistického spektra. Olomouc: Univerzita Palackého  
Thorová, K. (2006). Poruchy autistického spektra. Praha: Portál.  
Thorová, K. (2007). Výjimečné děti s Aspergerovým syndromem. Praha: APLA.  
Thorová, K. (2014). Vývojová psychologie. Praha: Portál.  
Vágnerová, M. (2000). Vývojová psychologie. Praha: Portál.

Podpis studenta:

*Rusková*

Datum:

12.10.2016

Podpis vedoucího práce:

*I. Sobot*

Datum:

12.10.2016

## **Příloha č. 2: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce**

### **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Život s Aspergerovým syndromem – psychologické aspekty rodinného soužití

**Autor práce:** Eliška Rusková

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

**Počet stran a znaků:** 62, 128 191

**Počet příloh:** 10

**Počet titulů použité literatury:** 67

#### **Abstrakt:**

Bakalářská práce se zabývá problematikou rodinného soužití s dítětem s Aspergerovým syndromem. Teoretická část je rozdělena do pěti kapitol, které pojednávají o historickém vývoji pojmu autismus, Aspergerově syndromu, rodině, psychologických aspektech rodinného soužití a současných výzkumech. Cílem práce je popsat psychologické aspekty rodinného soužití s dítětem s diagnózou Aspergerův syndrom. Na jeho základě byly vytvořeny tyto výzkumné otázky: 1) Jaké byly okolnosti stanovení diagnózy u dítěte s Aspergerovým syndromem (AS)? 2) Jaké změny v rodině vnímají rodiče v souvislosti s AS u dítěte? 3) Jaká je sociální opora těchto rodin? Výzkumný soubor byl tvořen 10 respondenty – devíti ženami a jedním mužem. Pro získání dat byl použit kvalitativní výzkum. Metodou sběru dat bylo polostrukturované interview. Ke zpracování dat byla použita metoda obsahové analýzy. Výsledky popisují působení přítomnosti Aspergerova syndromu na rodinu.

**Klíčová slova:** Aspergerův syndrom u dítěte, rodina, copingové strategie, sociální opora

## **ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** Life with Asperger's syndrome - psychological aspects of family life

**Author:** Eliška Rusková

**Supervisor:** doc. PhDr. Irena Sobotková, CSc.

**Number of pages and characters:** 62, 128 191

**Number of appendices:** 10

**Number of references:** 67

### **Abstract:**

This bachelor thesis explores the issues of family life with a child with Asperger's syndrome. The theoretical part is divided into five chapters that discuss the historical development of the concept of autism, Asperger syndrome, family, psychological aspects of family life and current research. The aim is to describe the psychological aspects of family life with a child diagnosed with Asperger's Syndrome. On its basis were created following research questions: 1) What were the circumstances of the diagnosis of a child with Asperger's syndrome (AS)? 2) What changes in the family perceived parents about connection with AS in the child? 3) What is the social support of these families? The research sample consisted of 10 respondents – nine women and one man. Data were obtained by using a qualitative research. Method of data collection was semi-structured interview. Data were processed by using content analysis method. The results describe the effect of the presence of Asperger syndrome on the family.

**Key words:** Asperger's syndrome in child, family, coping strategies, social support

### **Příloha č. 3: Průvodní informace pro rodiče**

Dobrý den, jmenuji se Eliška Rusková a jsem studentka 3. ročníku psychologie Univerzity Palackého v Olomouci. V současné době pracuji na své bakalářské práci **ŽIVOT S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM**. Hledám ochotné rodiče (z každé rodiny **jeden rodič**), se kterými bych mohla udělat rozhovor trvající cca 45–60 minut. Rozhovor se bude týkat **okolností obdržení diagnózy, změn fungování v rodině v důsledku Aspergerova syndromu a sociálních opory rodiny** (např. využití podpůrných organizací...). **Data** získaná v těchto rozhovorech **budou anonymizovaná**. Výstupem mé bakalářské práce bude **informační letáček** pro rodiče s dětmi s Aspergerovým syndromem. Pokud byste měli zájem se zúčastnit mého výzkumu, prosím kontaktujte mě na: **eliskaruskova@spoluzaci.cz** či na telefonním čísle **731240199**. Děkuji za vaše příznivé odpovědi.



#### **Příloha č. 4: Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu MKN 10 (Attwood, 2005)**

- A.** Z celkového hlediska nedochází ke klinicky významnému opoždění mluvené řeči, schopnosti rozumět řeči ani kognitivního vývoje. Podmínkou diagnózy je, aby do dvou let jedinec používal jednotlivá slova a do tří let se naučil používat komunikativní fráze. Sebeobsluha, adaptivní chování a zvědavost týkající se okolí by během prvních tří let měly odpovídat standartnímu intelektovému vývoji. Milníky motorického vývoje jsou však opožděné, běžná je pohybová neobratnost (není však nezbytným diagnosticky významným projevem). Běžně se vyskytují speciální dovednosti, jimiž jedinec bývá pohlcen, avšak ani ony nejsou jedním ze základních předpokladů ke stanovení diagnózy.
- B.** Kvalitativní odchylky ve vzájemné sociální interakci se musejí projevovat alespoň ve dvou níže uvedených oblastech:
- a. Neschopnost udržet přiměřený pohled z očí do očí, užívat výraz tváře, tělesný postoj a gesta pro účely usměrňování sociální interakce
  - b. Neschopnost navazovat (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory četným příležitostem) vztahy s vrstevníky založené na sdílení zájmů, činností a prožitků
  - c. Absence sociálně-emocionální vzájemnosti projevující se narušenou či odchýlnou reakcí na citové projevy druhých lidí, případně nedostatečná přizpůsobivost chování podle sociálního kontextu nebo chabé propojení sociálních, emocionálních a komunikativních vzorců chování
  - d. Absence spontánního vyhledávání přítomnosti vrstevníků, s nimiž by jedinec mohl sdílet radost, zájmy či úspěchy (například absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem)
- C.** U jedince se projevuje neobvykle silný a úzce vymezený zájem, případně omezené, opakující se a stereotypní vzorce chování, zájmy a činnosti, a to přinejmenším v jedné z následujících oblastí:
- a. Pohlcující zaujetí zálibou se stereotypním a opakujícím se vzorcem, která je abnormální svým obsahem nebo zaměřením; případně jeden a více zájmů vyznačujících se netypickou intenzitou a precizně vymezenou povahou, avšak bez abnormalit v obsahu nebo předmětu zájmu
  - b. Nutkavé zaujetí nefunkčními rutinními činnostmi či rituály
  - c. Stereotypní a opakující se pohybové manýrismy obsahující buď kmitání či kroužení rukou, případně prsty, anebo pohyby celým tělem
  - d. Silné zaujetí částmi předmětů nebo nefunkčními prvky hraček (například barvou, vjemem při doteku jejich povrchu, hlukem či vibracemi, které produkují)

Pro tyto jedince nebývá příznačné, že by se vyznačovali buď pohybovými manýrismy, nebo zájmem o součásti předmětů anebo nefunkčními prvky

- D.** Poruchu nelze připisovat jiným formám pervazivních vývojových poruch, simplexní schizofrenii, schizotypní poruše, obsedantně-kompulzivní poruše, anankastické poruše osobnosti, reaktivní a dezinhibované poruše přichylnosti v dětství

## **Příloha č. 5: Diagnostická kritéria Poruchy autistického spektra DSM - 5**

- A.** Přetrvávající nedostatky v sociální komunikaci a sociální interakci napříč různými kontexty, manifestované následujícími, v současnosti nebo v minulosti (příklady jsou pouze ilustrativní, nikoli vyčerpávající, viz text):
1. Deficity v sociálně – emoční reciprocitě, v rozsahu, například od abnormálního sociálního přístupu a selhání v klasickém vzájemné konverzaci; přes snížené sdílení zájmů, emocí nebo afektů až k selhání v iniciaci nebo reakci na sociální interakce.
  2. Deficity v neverbálních komunikačním chování používaném k sociálním interakcím, v rozsahu, například od špatně integrované verbální a neverbální komunikace; přes abnormality v očním kontaktu a řeči těla nebo nedostatky v porozumění a užívání gest; po celkový nedostatek výrazů tváře a neverbální komunikace
  3. Nedostatky v rozvoji, udržování a pochopení vztahů, v rozmezí, například od obtíží v přizpůsobení chování, aby odpovídalo sociálnímu kontextu; přes obtíže ve sdílení při imaginativní hře, nebo v navazování přátelství; k absenci zájmu o vrstevníky
- B.** Omezené, opakující se vzory chování, zájmu nebo činností, projevující se v alespoň dvou z níže uvedených oblastí, v současnosti nebo minulosti.
1. Stereotypní nebo opakované pohyby, používání předmětů nebo řeči (jednoduché motorické stereotypie, řazení hraček nebo překlápění objektům, echolálie, výstřední věty)
  2. Uplívání na stejnosti, neflexibilní dodržování rutiny nebo ritualizované vzory nebo verbální neverbální chování (nepřiměřený stres u drobných změn, problémy u přechodů, rigidní myšlenkové vzorce, zdravotní rituály, potřeba každý den projít stejnou trasu a sníst stejné jídlo)
  3. Velmi omezené, fixované zájmy, které jsou nezvyklé co do intenzity nebo zaměření (silná vazba nebo zaujetí neobvyklými předměty, nadměrně ohraničené nebo přetrvávající zájmy)
  4. Hyper nebo hyporeaktivita k smyslovým vjemům nebo neobvyklé zájmy v senzoriálních aspektech prostředí (zřejmě netečnost na bolest/teplotu, negativní reakce na specifické zvuky nebo textury, nadměrně vonící nebo dotýkání objektů, vizuální fascinace světlem nebo pohybem)
- C.** Symptomy se musí projevit v časném vývojovém období (nemusí se, ale plně projevit, dokud sociální požadavky nepřekročí limitovanou kapacitu jedince, nebo mohou být maskovány strategiemi, naučenými v průběhu života)
- D.** Symptomy způsobují značné zhoršení v sociální, profesní, nebo jiných důležitých oblastech běžného fungování

- E.** Tyto poruchy není možné vysvětlit mentálním postižením (duševní vývojová porucha) nebo celkovým vývojovým opožděním. Mentální postižení a Poruchy autistického spektra (PAS) se často vyskytují společně. K tomu, aby byla dána diagnóza PAS s komorbiditou intelektuálního postižení, sociální komunikace by měla být pod úrovní, která je očekávaná na všeobecná vývojové úrovni.

Poznámka:

Jedincům s diagnózou autismu v DSM – IV, Aspergerova syndromu nebo Jinak nespecifikované pervazivní vývojové poruchy, by měla být dána diagnóza Porucha autistického spektra. Jednotlivcům, u kterých byly zjištěny deficity v sociální oblasti komunikace, ale jejichž příznaky jinak nesplňují kritéria Poruchy autistického spektra, by měla být dána diagnóza sociální (pragmatická) komunikační porucha.

## **Příloha č. 6: Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu DSM – 4 (Attwood, 2005)**

- A.** Kvalitativně narušená sociální interakce, přičemž se projevují alespoň dva příznaky:
1. Výrazně narušené neverbální chování v řadě aspektů, například pohled z očí do očí, výraz tváře, tělesný postoj, gesta při konverzaci
  2. Neschopnost navázat vztahy s vrstevníky odpovídající vývojové úrovni
  3. Nedostatek spontánního zájmu o sdílenou radost, zájmy či cíle ve společnosti druhých lidí (například absence ukazování, přinášení či zdůrazňování předmětu zájmu druhým lidem)
  4. Nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti
- B.** Omezené opakující se či stereotypní vzorce chování, zájmů a činností, přičemž se projevuje alespoň jeden příznak z níže uvedených:
1. Pohlcující zaujetí pro jednu či více stereotypních zálib s přísně vymezenými pravidly, které se od ostatních liší intenzitou nebo předmětem zájmu
  2. Nepružné dodržování specifických rituálů či rutinních činností a bezvýhradné lpění, aby nebyly porušeny
  3. Stereotypní a pravidelně se opakující pohybové manýrismy (například kmitání či kroužení rukou nebo prsty; pohyby celým tělem)
  4. Trvalé zaujetí částmi předmětů nebo objekty
- C.** Poruchy zapříčiňující významné narušení sociálních pracovních či dalších významných aspektů života
- D.** Nedochozí ke klinicky významnému opoždění řečového vývoje (například jednotlivá slova ve dvou letech, slovní spojení udržující komunikaci ve třech letech)
- E.** Nedochozí ke klinicky významnému opoždění kognitivního vývoje, úroveň sebeobsluhy a adaptivního chování (kromě sociální interakce) odpovídá věku; zvědavost ohledně okolí v dětství je rovněž v normě
- F.** Nejsou splněna kritéria pro diagnostiku jiné specifické pervazivní vývojové poruchy ani schizofrenie

**Příloha č. 7: Srovnání diagnostických kritérií dle Gillberg a Gillberg a diagnostických**

Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Gillberg and Gillberg, 1989)	Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu (Szatmari, Brenner and Nagy 1989)
<p><b>Narušení sociální interakce</b> – alespoň dvě položky (extrémní egocentrismus):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) neschopnost interakce s vrstevníky</li> <li>b) nezájem o interakci s vrstevníky</li> <li>c) špatný odhad na sociální situace</li> <li>d) sociálně a emocionálně nepřiměřené chování</li> </ul>	<p><b>Osamělost</b> – alespoň dvě položky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) nemá blízké přátele</li> <li>b) vyhýbá se ostatním</li> <li>c) nemá zájem vytvářet přátelství</li> <li>d) samotář</li> </ul> <p><b>Narušení sociální interakce</b> – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) obrací se na druhé, jen když potřebuje uspokojit své potřeby</li> <li>b) neobratný v sociálních vztazích</li> <li>c) jednostranně reaguje na vrstevníky (chybí různorodost vztahů)</li> <li>d) problematické chápání citů u druhých lidí</li> <li>e) lhostejný k citům druhých lidí</li> </ul>
<p><b>Omezené zájmy</b> – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) nezájem o ostatní aktivity</li> <li>b) opakující se ulpívání</li> <li>c) spíše nazpaměť než význam</li> </ul>	
<p><b>Opakující se rituály</b> – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) obrácené k sobě</li> <li>b) vyžaduje od ostatních</li> </ul>	
<p><b>Zvláštnosti v řeči a jazyku</b> – alespoň tři položky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) opožděný vývoj</li> <li>b) nepřírodně perfektní expresivní jazyk</li> <li>c) formální pedantické vyjadřování</li> <li>d) zvláštní tón a hlas</li> <li>e) potíže v porozumění jazyka, potíže s významem – hyperrealismus</li> </ul>	<p><b>Zvláštnosti v řeči a jazyku</b> – alespoň dvě položky:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) odlišnosti ve skloňování a časování</li> <li>b) mluví příliš mnoho</li> <li>c) mluví příliš málo</li> <li>d) nesoudržnost konverzace</li> <li>e) idiosynkratické užívání slov</li> <li>f) opakující se vzorce mluvy</li> </ul>
<p><b>Potíže v neverbální komunikaci</b> – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) omezené užívání gest</li> <li>b) neobratná řeč těla</li> <li>c) omezená mimika obličeje</li> <li>d) nesprávné mimické vyjadřování</li> <li>e) zvláštní ulpívavý pohled</li> </ul>	<p><b>Potíže v neverbální komunikaci</b> – alespoň jedna položka:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>a) omezené vyjadřování mimikou obličeje</li> <li>b) neschopnost porozumět emocím vyjádřeným mimikou obličeje</li> <li>c) nepředává informace zrakovým kontaktem</li> <li>d) nedívá se na ostatní</li> <li>e) nepoužívá gesta k vyjadřování</li> <li>f) gesta jsou přehnaná nebo neobratná</li> <li>g) staví se příliš blízko k ostatním</li> </ul>
<p><b>Motorická neobratnost</b></p>	

kritérií dle Szatmari, Bramnera a Nagy (Thorová, 2016)

## **Příloha č. 8: Otázky z interview**

1. Jak byste popsala období od narození dítěte k prvním pozorovaným zvláštnostem ve vývoji a chování?
2. V jaké době a kdo si tyto zvláštnosti poprvé uvědomil?
3. Jak jste prožívala dobu, než dítě dostalo diagnózu?
4. Jak sdělení diagnózy probíhalo?
5. Jak sdělení diagnózy zpětně hodnotíte? Je něco, co byste chtěla změnit?
6. Co pro vás sdělení diagnózy znamenalo?
7. Bylo pro vás těžké tuto diagnózu přijmout?
8. Jaké změny vnímáte v rodině v souvislosti s diagnózou?
9. Změnila se nějak komunikace v rodině?
10. Jaké situace jsou pro vás v souvislosti s diagnózou náročné?
11. Co vám při jejich zvládnutí pomáhá?
12. Jak byste popsala reakci širší rodiny a vašeho okolí na diagnózu?
13. Jaké vnímáte změny v příbuzenských a přátelských vztazích?
14. Využíváte některou z možností sociální opory (podpůrná centra, rodiny jiných dětí s AS., psycholog, psychiatr, příspěvky od státu)?

## **Příloha č. 9: Ukázka z rozhovoru**

### ***1. Jak byste popsala období od narození dítěte k prvním pozorovaným zvláštnostem ve vývoji a chování?***

Syn se narodil dřív, na 35. týdnu, ale nic výrazného na něm nepozorovali. Jen takový ty věci, co patří k předčasnýmu porodu a ten vývoj byl relativně v pořádku zhruba tak do roku a půl.

### ***1. V jaké době a kdo si tyto zvláštnosti poprvé uvědomil?***

Na tom roce a půl začal mít ty typický stereotypní věci, odmítal hračky, všechno barevný. Zamotával se do prodlužovaček, jenom samý provázky, nic kulatýho. Po druhým roce se sám naučil abecedu, heknul heslo na počítači. Takže to už mi bylo jasný, že asi něco nebude v pořádku, takže jsem asi rok přemlouvala paní doktorku, že se mi tam něco nelíbí. Zhruba ve třech letech, já to tak lovím z paměti, začal chodit do stacionáře děckýho a tam ho paní psychologka diagnostikovala nejdřív na autismus, a potom na Aspergerův syndrom.

Takový ty klasický věci. Stavěl kostky do řady. Pozoroval provázky. Neměl rád hluk, neměl rád děti, neměl rád barvy. Nechtěl malovat, on měl rozvinutou řeč, v tý době echolálie hlavně. Takový specifický zájmy, který nemá dvouletý dítě. Zájem o cizí jazyky o takový ty věci. Já nevím, kolik mu bylo, když se naučil všechny vlajky na světě, jaký jsou. Prostě klasika, takový klasický věci.

Vyhýbal se kolektivu, vyhýbal se jakýmukoliv hluku. Neměl rád, když u nás někdo zazvonil, to úplně nesnášel. Měl rád dospělý, ale dospělý, který mu mohli něco říct. Měl rád lékaře, lidi, ze kterých mohl tahat informace. Ale vrstevníci nebo potom děti, to vůbec... to jsme potom ani nezkoušeli.



## Mé dítě je jiné

***Nemůže Vaše dítě delší dobu najít kamaráda? Chová se v mezilidských vztazích jako „slon v porcelánu“? Ano? Zvážili jste možnost, že by se mohlo jednat o Aspergerův syndrom?***

### 1. Co je to Aspergerův syndrom?

Aspergerův syndrom (**AS**) řadíme k Poruchám autistického spektra (PAS) (někdy se také setkáte se synonymy Pervazivní vývojové poruchy – PVP či autismus). Jedná se o **závažnou poruchu** dětského vývoje. Typickými rysy jsou potíže v **komunikaci, sociálních interakcích a představitosti**.

### 2. Jaké jsou jeho projevy?

Projevy jsou velmi **různorodé**. Níže popsané symptomy se nemusí vyskytnout vůbec nebo se vyskytnou jiné. Některé projevy přetrvávají delší dobu, jiné v průběhu vývoje mizí, další se objevují. Liší se také míra a rozsah.

U dítěte můžete pozorovat již v raném dětství **specifické zájmy** (kulaté věci, kabely, kresba, dinosauři, technika), tzv. **klidnost, trpělivost a samostatnost ve hře** (nevyhledávají kamarády, vyhrají si sami) nebo **nutkavé chování a tiky** (klepání rukou, pobíhání, dupání). Vyskytují se také různé **rituály** (po slovu prosím, musí následovat odpověď děkuji), **stereotypní chování** (řadí autíčka do řady) a **přecitlivělost** (různé pachy, zvuky, světlo, doteky) či **změna prahu bolesti** (nižší/ vyšší). Je obvyklé, že v **předškolním a školním věku** zjišťují **velké množství informací o oblíbeném tématu** (memorování jízdních řádů, druhů aut, encyklopedie). Komunikace dětí je odlišná – **nedodržují vzájemnost** (nečekají na odpověď, skákají do řeči).



Vyskytuje se u nich **samomluva, nekonečné monology** o oblíbeném tématu či **specifický projev** (mluva bez nebo s přílišnou intonací, novotvary, velká slovní zásoba). Dalším znakem je **neohrabanost** (běh loutky, postoj, míčové hry) či **porucha motoriky** (specifická kresba a písmo, zavazování tkaniček). Pro děti je **obtížné udržet vztah, navazovat přátelství** (působí sebestředně, omezené sociální dovednosti, naivita), **vyjadřovat a rozeznávat emoce** (kamenná tvář, hlasitý pláč). **Nechápou ironii, vtipy, sarkasmus**.

### 3. Jak častý je výskyt?

Aspergerův syndrom se vyskytuje asi u 1-2 % populace, častěji u mužského pohlaví, cca 4:1.

#### **4. Jaké jsou příčiny vzniku této poruchy?**

Dosud **nebyla zjištěna** přesná **příčina** autismu ani Aspergerova syndromu. V současné době panuje názor, že ke vzniku autismu přispívá kombinace genetických, epigenetických a enviromentálních rizikových faktorů ovlivňující různá stádia vývoje mozku.

#### **5. Jaké jsou možnosti léčby?**

Tato nemoc je doživotní a v současné době ji není možné vyléčit. Existují možnosti zmírnění příznaků jak farmakologicky, tak pomocí terapie (individuální terapie, skupinová terapie, terapie problémového chování, nácviky sociálních dovedností, ABA terapie, strukturované učení TEACCH).

#### **6. Jak se mám k dítěti s AS chovat?**

S dítětem by se mělo mluvit **klidně, jasně a hodně vysvětlovat**. Rodič by s ním neměl diskutovat a za každou cenu trvat na správnosti svého tvrzení. Je vhodná **důkladná příprava** před událostí, které dítě navštíví. Pomůže mu, když mu je **dopředu sděleno co, kdy, kde, jak, proč** se bude dít.

#### **7. Existují nějaká podpůrná opatření či příspěvky od státu?**

Ano, je možné zažádat o asistenta pedagoga. V různých školách vznikají autistické třídy (Hradec Králové, Brno). Dále existuje podpora státu ve formě příspěvků na bydlení, na péči a plného či částečného invalidního důchodu.

#### **8. Existují nějaké organizace, které se danou problematikou zabývají?**

V České Republice existuje několik organizací: NAUTIS (APLA), KŘESADLO (Hradec Králové), RAIN – MAN (Moravskoslezský kr.), JAN (Olomouc), ALENKA (Teplice), ZA SKLEM (Zlínský kr.)

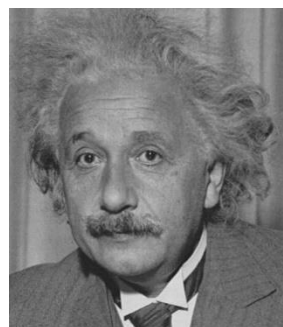
#### **9. Kde mohu získat další informace?**

V roce 2016 byl natočen NORMÁLNÍ AUTISTICKÝ FILM, kde vystupují děti s AS.

V **Praze, Divadlo na Kampě** pořádá jednou za 3 měsíce besedy s názvem „PŘICHÁZÍME V MÍRU“. Hosti Jaroslava Duška jsou rodiče dětí s autismem, lékaři, psychologové, ale i samotné děti s PAS.

#### **Knihy:**

- T. Attwood: Aspergerův syndrom,
- K. Thorová: Poruchy autistického spektra
- P. Mikoláš: Autismus – Aspergerův syndrom
- W. Lawson: Život za sklem
- B. Boyd: Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem
- J. Welton: Povím vám o Aspergerově syndromu
- R. Pešek: Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem
- R. Pešek: Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Autismem Aspergerovým syndromem a ADHD
- T. Grandin: Jak to vidím já?
- T. Grandin: Jiní... Né horší
- E. Vindrálková: Cvičení a terapie pro děti s autismem, Aspergerovým syndromem, ADD, ADHD, poruchou smyslového vnímání...



Webové stránky:

<http://www.aspergeruvsyndrom.cz/>

<http://www.parentingaspergerscommunity.com/>

<http://www.nadanedeti.cz/pro-rodice-nadani-s-as-syndromem>

<http://www.autismus.cz>

<http://www.dobromysl.cz>



FB skupiny:

Rodiče dětí nejen s PAS; Aspergerův syndrom; Děti s PAS, ADHD, EPI, atd.; Autismus – alternativní léčba

**10. Slavné osobnosti s Aspergerovým syndromem**

Bob Dylan, Susan Boyle, Bill Gates, Al Gore, Alfred Hitchcock, Alfred Einstein, Ludwig van Beethoven, Nikola Tesla, W.A. Mozart, Isaac Newton, Jane Austen, Mark Twain