

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**Psychosociální dopady rodičů dětí s poruchou autistického
spektra na subjektivní prožívání vlastního rodičovství**

Psychosocial Impact of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder
on the Subjective Parenting Experience



Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. Antonie Kosinová

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Olomouc

2024

„Nezajímavější lidi, které najdete, jsou ti, kteří vám nebudou zapadat do vašich šuplíků. Oni si udělají svoje vlastní.“ - Dr. Temple Grandin

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou práci na téma: „Psychosociální dopady rodičů dětí s poruchou autistického spektra na subjektivní prožívání vlastního rodičovství“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí magisterské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne

Podpis.....

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala lidem, kteří mi byli oporou, inspirací a motivací při cestě studiem, ale taky zklamáním a bolestí. Život není pouze o radostech, ale i o zkušenostech bolestných pádů. Tohle místo vděku chci věnovat své babičce Jitce, která mi vždy finančně pomáhala na cestě studiem, a která mi projevovala nesmírnou a onu bezpodmínečnou lásku. Děkuji Ti, babičko.

Ráda bych zde kus poděkování zanechala mému zesnulému dědečkovi Antonínovi. Věřím, že by byl na mě pyšný. Ať je Ti země lehká, dědečku.

Taktéž bych ráda poděkovala všem maminkám, které se zúčastnily rozhovoru a bez kterých by tato magisterská práce nikdy nebyla zrealizována. Děkuji Vám.

S velkým vděkem bych ráda poděkovala mé mentorce a vedoucí magisterské práce PhDr. Veronice Šmahajové, Ph.D. Paní doktorka se mnou měla trpělivost, nepostrádala laskavost, když jsem potřebovala a byla mi velkou podporou. Děkuji Vám za cenné rady a profesionální vedení při psaní magisterské diplomové práce. A taky hlavně za to, že jste ke mně vždy našla pochopení.

Obsah

ÚVOD	9
1 Historie pojetí slova autismu, vymezení poruch autistického spektra a jejich etiologie	11
1.1 Historie	11
1.2 Poruchy autistického spektra a jejich etiologie	13
1.2.1 Autistická triáda	14
1.2.2 Etiologie	18
2 Jednotlivé typy poruch autistického spektra, jejich srovnání podle MKN-10, DSM-V a MKN-11 a diagnostika poruch autistického spektra	22
2.1 Srovnání MKN-10, DSM-V a MKN-11.....	22
2.2 Jednotlivé typy poruch autistického spektra podle MKN-10.....	25
2.2.1 Dětský autismus	25
2.2.2 Atypický autismus	25
2.2.3 Rettův syndrom	26
2.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha.....	26
2.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	27
2.2.6 Aspergerův syndrom	28
2.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha NS.....	28
2.3 Diagnostika poruch autistického spektra	29
3 Farmakologie, terapie a vhodné metody pro práci s dětmi s poruchou autistického spektra	33
3.1 Farmakologie.....	33
3.2 Terapie.....	34
3.2.1 Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)	35
3.2.2 Kognitivně-behaviorální terapie (KBT).....	35
3.2.3 Sekvenční orální sensorika.....	36
3.2.4 Další metody a organizace věnující se rodinám dětí s autismem.....	37

4 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra	39
4.1 Vymezení pojmu rodina	39
4.2 Prožívání rodičovství.....	40
4.3 Partnerství a manželství rodičů dětí s autismem.....	42
4.4 Veřejnost a rodiče dětí s autismem	44
5 České a zahraniční výzkumy zabývající se rodiči dětí s poruchami autistického spektra	46
6 Výzkumný problém, výzkumný cíl a výzkumné otázky.....	49
6.1 Výzkumný problém.....	49
6.2 Výzkumný cíl a výzkumné otázky.....	50
7 Metodologie výzkumu	51
7.1 Metodologický přístup a typ výzkumu	51
7.2 Výzkumný soubor	51
7.3 Realizace výzkumného šetření	53
7.4 Metoda získávání dat	53
7.5 Etika výzkumu.....	54
7.6 Metoda zpracování a analýza dat	55
8 Prezentace výsledků	59
8.1 Účastníci výzkumu	59
8.1.1 Sabina.....	59
8.1.2 Radmila.....	60
8.1.3 Blanka	61
8.1.4 Ilona	62
8.1.5 Jana	62
8.1.6 Adéla	63
8.1.7 Anna.....	64
8.1.8 Klára	65
8.2 Výsledky analýzy společných témat z výzkumu	66
8.2.1 Život.....	67

8.2.2 Emocionální aspekty	68
8.2.3 Přátelé a rodina	69
8.2.4 Veřejnost	70
8.2.5 Odborníci a instituce	71
8.2.6 Manželský vztah	72
8.3 Odpovědi na výzkumné otázky	77
9 Diskuse	80
9.1 Limity výzkumu	82
9.2 Přínos výzkumu	83
9.3 Perspektivy dalšího bádání	84
10 Závěr.....	85
11 Souhrn	87
Použitá literatura:	91

ÚVOD

Autismus je závažné neurovývojové onemocnění. Tato porucha se projevuje již od narození, ale výraznější bývá v prvních letech života. Průměrný odhad počtu dětí s poruchou autistického spektra je v České republice mezi 1,5 – 2 %. Každý rok se tak narodí okolo 1500–2000 dětí s autismem. Důležité je zmínit skutečnost, že to výrazně narušuje komunikaci a vztah rodič-dítě. Rodiče musí čelit různým a novým překážkám, které se jim na jejich životní cestě objeví, a které mají značné dopady na různé oblasti jejich života.

Ke zkoumání prožívání rodičovství u rodičů dětí s PAS mě inspirovala hlavně má práce, kdy jsem se poprvé dostala do kontaktu jak s dětmi s PAS, tak jejich maminkami. Z konverzace s maminkami dětí s autismem jsem vnímala, jaký dopad mělo narození dítěte s autismem na prožívání rodičovské role a na jejich život obecně. Byl to jeden z důvodů výběru tohoto tématu a zároveň i jeden z cílů prozkoumat tuto problematiku a poukázat na ni.

Hlavní cíl této magisterské práce můžeme spatřovat v pomyslném náhledu do zajímavé a zároveň i pro odborníky užitečné problematiky. Jsme si vědomi, že dětí s diagnózou autismu přibývá, a proto i já sama vnímám pochopení prožitků rodičů a psychosociálních dopadů za klíčové.

V empirické části práce se pokouším zjistit, jak rodiče subjektivně prožívají své rodičovství, jaké psychosociální dopady se s tím pojí, v jakých situacích dochází ze strany veřejnosti k nepochopení a jaký dopad tato péče a výchova dítěte s autismem měla na manželský vztah rodičů.

Touto prací se snažím vnést jedinečný pohled na situaci v České republice perspektivnou matek, které se starají o autistické dítě a zdůraznit tak důležitost tohoto tématu.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Historie pojetí slova autismu, vymezení poruch autistického spektra a jejich etiologie

V této kapitole se budeme věnovat historii autismu. Jak dříve bylo slovo autismus pojímáno, co se dříve předpokládalo jako příčina vzniku autismu. V této kapitole taktéž čtenáři vysvětlíme, co znamená „porucha autistického spektra“ a umožníme tak čtenáři více porozumět základním charakteristickým rysům autismu, popíšeme si etiologii autismu, rovněž v souvislosti s fenoménem širšího autistického fenotypu

1.1 Historie

Poruchy autistického spektra nejsou novodobou a moderní záležitostí. Určité znaky a rysy lze již dohledat v dávné historii. Autistické děti budily svým neobvyklým chováním velkou pozornost. Děti, které dnes označujeme jako autistické byly v době Hippokrata považovány za svaté, nicméně ve středověku tomu bylo naopak, zde byly autistické děti považovány za posedlé ďáblem (Thorová, 2016).

Za první, i když ne příliš známou zmínku, lze považovat práci vídeňského pedagoga Hellera. Byl popsán Hellerův syndrom (tzv. infantilní demence u dětí). Hellerův syndrom je stále součástí Mezinárodní klasifikace nemocí, je vzácná a diagnostikována velmi zřídka (Hrdlička & Komárek, 2014). Do odborné literatury byl pojem „autismus“ uveden v díle amerického dětského psychiatra Kanner. Průlomovou práci „*Autistické poruchy afektivního obsahu*“, která představila světu dnešní koncept autismu, publikoval v roce 1943. Pro zvolení slova autismus se Kanner nechal inspirovat řeckým pojmem „*sám*“, což je „*autos*“. Kanner vnímal autisty jako osamělé lidi, vycházel z toho, že nejsou schopni navázat bližší mezilidské citové vztahy, že je nezajímá okolní svět, jelikož žijí a mají svůj vlastní svět (Thorová, 2016).

Pojem autismus užil ještě před Kannerem v roce 1911 švýcarský psychiatr Bleuler, který jej odvodil z řeckých slov označující stav vlastního já. Bleuler používal slovo autismus původně v souvislosti se schizofrenií (Goldstein & Ozonoff, 2009). Kanner převzal termín od Bleulera a objasnil rozdíly mezi autismem a schizofrenií.

Už od počátku se pátralo po původu diagnózy autismu. Názory a teorie se mezi sebou rychle střídaly. Kanner se domníval, že autismus je porucha vrozená a geneticky způsobená. Začal zkoumat charakteristiku rodičů autistických dětí. Rodiče popsal jako sobecké, chladné a odmítající vlastní dítě (Thorová, 2016). K tomu se přidal i Bettelheim. Jako za jeden

z historických omylů lze považovat názor rakousko-amerického psychologa a psychoanalytika Bettelheima, který byl velmi přesvědčen o vině rodičů. Přišel s teorií, že autismus je způsoben odmítavým postojem ze strany rodičů. Zavedl tak termín „matky ledničky“, chtěl tím zdůraznit nezaměnitelnou důležitost role matky. Tato teorie vnucovala rodičům pocit viny za jejich postižené dítě (Richman, 2006). Kanner později tohoto výroku velmi litoval (Thorová, 2016).

V roce 1944 publikoval vídeňský pediatr Asperger kazuistiku „*Autističtí psychopati v dětství*“. Navrhl genetickou etiologii poruchy, i když neměl žádná empirická data, která by tuto teorii podporovala. Kanner a Asperger své práce sdíleli téměř paralelně. Nicméně po druhé světové válce se stala známější práce Kannerova (Hrdlička & Komárek, 2004). Výzkum Aspergera zpopularizovala až v 80. letech britská lékařka Wingová, kdy také prosadila termín „*Aspergerův syndrom*“ místo dříve používaného pojmu „*Autistická psychopatie*“ (Šporclová, 2018). V Mezinárodní klasifikaci nemocí vydána Světovou zdravotnickou organizací byl autismus zmíněn až roku 1967. V současnosti, dle dětské revize, spadá autismus v MKN-10 pod „*Pervazivní vývojové poruchy*“ (F84)“ (Šporclová, 2018).

Poté, co byl vyvrácen názor o příčině autismu, jakožto rodičovské viny, nastala snaha o zapojení rodičů do terapií a nových metod, které měly pomoci zkvalitnit život dítěte s autismem. V 70. letech vznikl např. TEACCH program, který patřil mezi první programy na podporu dětí s autismem (Čadilová & Žampachová, 2008; Thorová, 2016). V 70. letech byla příčina autismu rodičům přisuzována již méně často. Zaměňování autismu se schizofrenií oficiálně skončilo až v 80. letech, kdy se obě poruchy vzhledem k průběhu, rodinné anamnéze a klinickým příznakům odlišily (Hrdlička & Komárek, 2014).

U nás, v České republice, se objevil zájem o autismus až v 90. letech, kdy začaly vznikat první organizace, které podporovaly rodiče a jedince s autismem. Do té doby bylo zkoumání o autismu na nízké úrovni a pozornost se této oblasti moc nepřikládala. V České republice byla v oblasti poruch autistického spektra průkopnicí dětská psychiatrička Nesnídalová. Úplně první článek Nesnídalové vyšel v roce 1960 v časopise Československá psychiatrie, později napsala v roce 1973 knihu „*Extrémní osamělost*“. Kniha se zabývá případy autistických dětí a příznaky autismu (Bazalová, 2011). Od vydání této publikace se až po 80. léta začala tematika autismu postupně měnit. Vzniklo sdružení Autistik na podporu mentálně postižených. Hlavní představitelkou tohoto sdružení byla Jelínková. Později začaly vznikat i školní třídy pro žáky s autismem. Velkou psychologickou osobností se stala

v tématice autismu Thorová. Avšak patří sem jména jako Ošlejšková, Žampachová, Čadilová, Komárek aj. (Čadilová & Žampachová, 2008).

1.2 Poruchy autistického spektra a jejich etiologie

V MKN-10 nalezneme poruchy autistického spektra pod názvem „*Pervazivní vývojové poruchy*“ pod číslem F84. Slovo „*pervazivní*“ znamená všeprostopující, z čehož vyplývá, že vývoj dítěte je hluboce narušen v mnoha směrech. Termín „*pervazivní vývojová porucha*“ je upřednostňován v lékařské, psychologické a psychiatrické literatuře, jelikož vychází z mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize. Avšak můžeme se setkat s různými termíny, které se snaží popsat totožný jev. Nejznámější je termín „*autismus*“. Je jednoduchý a zároveň z historického hlediska nejpoužívanější. Velmi užívaným termínem je „*porucha autistického spektra*“ (neboli zkratka PAS), tento termín již většinová laická populace zná. Termín poprvé použily autorky Wing a Gould (Thorová, 2006).

Poruchy autistického spektra (dále jen zkráceně PAS) jsou neurovývojové poruchy na neurobiologickém podkladě, jejichž začátek nacházíme v raném dětství. Buď jsou přítomny již od narození nebo začínají o něco později v období kolem 2-3 let věku dítěte. Jsou trvalé a řadí se mezi nejtěžší poruchy dětského mentálního vývoje.

Symptomatika PAS je velmi rozmanitá, přestože se jedinci od sebe navzájem s různými projevy liší je tato porucha charakterizována základními rysy: poruchou sociální interakce, komunikace, imaginace, hry a sklonem k ritualizovanému a stereotypnímu jednání (taktéž pod slovem „*autistická triáda*“ více viz. 1.2.1) (Krejčířová & Říčan, 2006).

Důsledek této poruchy je špatné zpracování informací (dítě nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší a co prožívá). PAS se tímto projevuje velmi specifickým, bizarním a neobvyklým chováním, které postihuje kognitivní (vážně postihuje mentální vývoj), emoční a neuro-behaviorální funkce (Volkmar, 2014; Ošlejšková, 2008). Autismus můžeme pro větší specifičnost dělit do tří základních kategorií, a to podle úrovně schopností a funkčnosti na:

1. **Nízko funkční formu autismu** (spadá do rozumové úrovně těžké mentální retardace)
2. **Středně funkční formu autismu** (spadá do rozumové úrovně lehká až středně těžká mentální retardace)
3. **Vysoce funkční formu autismu**

Nízko funkční autisté je nejsilnější forma autismu. Mají slabou schopnost navazovat mezilidské vztahy. Většinou se řeč nevyvine a pokud k vyvinutí dojde je často používána v podobě echolálie nebo se pohybuje na neverbální a paraverbální úrovni. Nízko funkční autisté opakují stereotypně činnosti. V mnoha případech dochází i k agresi a k automutilaci.

Střední forma autismu se vyznačuje sníženou schopností navazovat s druhými kontakt. Brání jim v tom absence přirozeně reagovat, nerozpoznají sociální kontext situace, jsou spíše pasivními aktéry. Řeč obsahuje také někdy echolálie nebo netradičně používané prvky, ale oproti nízko funkčnímu autismu je řeč používaná funkčně.

U **vysoce funkčních autistů** se stává, že jsou základní komunikační a sociální funkce zachovány. Problém je v porozumění sociálním normám. Často se zabývají svými tématy a mají v nich hluboké znalosti. Rozumové schopnosti zde mohou dosáhnout až nadprůměrné úrovně (z velké většiny sem spadají jedinci s Aspergerovým syndromem – více v 2.2.6) (Thorová, 2016).

U většiny dětí si rodiče uvědomují a zaznamenávají problémy postupně. Začínají si dělat obavy kolem druhého roku života, kdy dítě je v určitých projevech opožděné (např. v komunikaci – dítě nezačalo mluvit) nebo je jeho chování poněkud odlišné od ostatních dětí. Některým rodičům může připadat, že vývoj jejich dítěte je normální a po několika týdnech nebo měsících dochází k výraznému regresu v některých dovednostech. U obou typů se diagnostika poruch autistického spektra objevuje dříve či později v předškolním věku dítěte (Wing, 2002).

1.2.1 Autistická triáda

Poruchy autistického spektra jsou charakteristické základními rysy, a to poruchou sociální interakce, komunikace, hry a sklonem k ritualizovanému a stereotypnímu jednání. To vše se skrývá pod názvem „*autistická triáda*“, kterou poprvé definovala britská lékařka Wingová. V podkapitolách popíšeme tyto oblasti jednotlivě.

Komunikace

Děti s autismem se setkávají s velkými obtížemi v komunikaci, které děti bez poruchy nemají. Zahrnuje to širokou škálu od kognitivních handicapů, včetně pokroku v jejich řeči, dalšího vývoje až k porozumění jazyku. Zhruba polovina dětí s PAS, kromě Aspergerova syndromu, si neosvojí jazyk. Další polovina dětí, po období „strnutí“ či poté, co se řeč objeví opožděně, začíná opakovat slyšená slova od blízkých lidí (echolálie). Děti

s PAS mohou u echolálie zůstat i několik měsíců až let. Můžeme se zde setkat i s palilálií nebo opakováním vlastních slov (Gillbert, 2003). O potížích s chápáním verbální komunikace se zmiňuje i Howlin (2005). Howlin uvádí, že děti s PAS rozumí jednotlivým slovům, ale mají problém tyto slova zařadit do sociální situace (např. Autistické dítě, kterému bude s humorem řečeno „já tě zabiju“, bude pravděpodobně k smrti vyděšené. Věta „postavíme vodu na čaj“ může být pro dítě s PAS velmi nesrozumitelné, jelikož jak může voda stát?).

Alternativní postup, který může rozvíjet vývoj řeči u autistických dětí je simultánní komunikace, podobně jako interakce a mluvení rodičů během hry (Lewis, 2003). Může se jednat např. o používání jak verbální, tak neverbální komunikace (znakování – znakový jazyk). Znakové dorozumívání se ukázalo jako nástroj, který může pomoci zlepšit jazykové dovednosti dětí s autismem nebo způsob, jak se může pečovatel se svým dítětem domluvit (Buck & VanLear, 2002). Děti i dospělí s PAS s těžší formou autismu využívají mnohem více nonverbální komunikaci než jedinci s Aspergerovým syndromem, kteří mají nejméně narušený verbální projev.

Problém, který je obzvlášť velmi náročný pro pečovatele, že děti s PAS mají zvláštní, až chybějící výměnu zdvořilostních frází, které ucelují rozhovor mezi dvěma lidmi. Dítě na zdvořilou otázku může odpovědět nepřiměřeně hrubě nebo vůbec. Může vznikat dojem, že dítě je nepřátelské, anebo že o nás dítě nestojí (Puš, 2023). Pro děti s PAS je totiž velmi náročné porozumět různým gestům, výrazům v obličeji nebo emocím ostatních. V rámci komunikace neumí v danou chvíli zvolit správné slovo, tudíž se často stává, že mohou používat nevhodná slova (Říhová, 2011).

Sociální interakce

Jedním z dalších charakteristických rysů autistické triády jsou poruchy v sociální oblasti. Děti trpící poruchou autistického spektra nedokážou reagovat na sociální signály. Špatně vnímají neverbální chování např. mimiku obličeje, úsměv, gesta, postoj těla, oční kontakt. Nerozumí okolnímu světu, což může mít za následek, že jsou poté úzkostnější. Nejsou schopny reagovat v dané situaci adekvátně nebo jejich chování je nepřiměřené (Vágnerová, 2008). Dále sem spadá i neschopnost detekovat a aplikovat sociální pravidla, předvídat chování druhých a "mentalizovat" chování druhých (White et al., 2009). Howlin uvádí (2009, s. 82), „někdy není chování osoby s autismem špatně samo o sobě, ale v určitém prostředí nebo kontextu působí nevhodně...“

Malá schopnost empatie u lidí s PAS vede pouze jen k prohloubení neporozumění sociálním situacím. U dětí to souvisí s neochotou se zapojit do společné hry, což je důsledek jejich preference hry o samotě (Čadilová & Žampachová, 2015). Hloubka postižení v sociální interakci se u jednotlivých lidí liší. Nicméně i přesto je sociální intelekt u lidí s autismem v deficitu (Thorová, 2016).

Wingová (in Jelínková, 2001) podle sociálního chování rozdělila děti s autismem do 3 skupin. Jedná se o typ osamělý, pasivní a aktivní – zvláštní. Roku 1996 přidala ještě čtvrtý typ jedince s PAS – typ formální.

- 1. Typ uzavřený/osamělý** – tento typ dítěte neumí navazovat mezilidské vztahy a přiměřeně reagovat. Neprojevují zájem o kontakt ani komunikaci. Je odtažitý. Pokud je jeho prostředí stereotypní, většinou se chová klidně. Jinak může vykazovat výbušné a agresivní chování. Může docházet k automutilaci. V raném věku se nemusí projevit separační úzkost. S postupem věku zpravidla dochází ke zlepšení kontaktu s blízkými osobami (Thorová, 2016; Jelínková, 2001).
- 2. Typ pasivní** – Nebrání se kontaktu, ale ani ho nevyhledává. Někdy se pro svoji bezbrannost může stát terčem šikany, jelikož nejsou schopni se bránit ani upozornit okolí, že se něco děje. Někdy se může zdát, že jedinci někdy neprojevují typické známky autismu. Přesto když dojde ke změně a narušení obvyklého prostředí rysy autismu se projeví. Komunikaci s druhými využívají k naplnění svých potřeb (Jelínková, 2001; Thorová, 2016).
- 3. Typ aktivní** – Jak napovídá sám název děti s tímto typem jsou aktivní až hyperaktivní. Rády se zapojují. Může se objevovat sociální dezinhibice (líbání, dotýkání, objímání cizích lidí). Mají problém respektovat intimní prostor druhého člověka. Neverbální chování se může jevit až bizarním způsobem (Jelínková, 2001; Thorová, 2016).

- 4. Typ formální** – Komunikační schopnosti jsou u těchto jedinců na dobré úrovni. Řeč působí strojeně, technicky, příliš formálním způsobem. Nerozumí vtipům, nadsázce a ironii, vše berou vážně. Jejich zájmy bývají encyklopedické. Jsou příliš upřímní, i v situacích, kdy to není vhodné. Ulpívají na pravidlech a jejich dodržování může působit obsesivně. Tento typ bývá charakteristický pro jedince s vyšším IQ.

Toto rozlišení se ve zdravotnictví běžně používá. Avšak je důležité zmínit, že způsob sociální interakce není u jedinců stálý a s věkem se může změnit (Thorová, 2016).

Hra a sklon k ritualizovanému a stereotypnímu chování

Hra

Jedním z nejčastějších rysů dětí s poruchou autistického spektra jsou potíže se symbolickou hrou. U dětí s autismem lze zjistit odlišné herní vzorce v porovnání s dětmi s normálním vývojem. V případě dětí s poruchou autistického spektra postrádá symbolická hra rozmanitost a komplexnost. Hra je velmi omezená a repetitivní, není spontánní. Vypadá to, jako by šlo o typ naučené hry (Lee et al., 2016; Williams et al., 2001). Leslie (1987) zde poukazuje na souvislost s obtížemi u dětí s PAS při mentálním propojování dvou prezentací. Jedna se týká reálného světa a ta druhá imaginace (předstírání jiné identity). Dle Charlopa et al. (2018) vykazují děti s autismem při hře tyto specifika:

- Děti mají problém udržet konverzaci.
- Selhání v reagování na sociální interakci.
- Neporozumění gestům a řeči těla druhých osob.
- Bizarní výrazy obličeje.
- Neschopnost přizpůsobovat své chování sociálnímu kontextu.
- Užívání hraček stereotypním způsobem, neodpovídá to typické hře.
- Zájem o aktivity nebo předměty je buď intenzivní nebo téměř žádný.
- Vyžadují neměnnost a stejné postupy aj.

Pešová a Šamalík (2006) popisují rozdíly hry s ohledem na míru funkčnosti. Pro děti s nízkou funkčním autismem je typická buď žádná hra či manipulační. Děti se středně funkčním autismem mohou vykazovat prvky konstrukční hry. Jsou zde pohybové stereotypy. A u vysoce funkčního autismu je hra charakteristická omezenými zájmy, častý nezájem o společné hry s dětmi. Je zde velmi omezená nebo žádná schopnost symbolické hry. Děti mají obtíže s rozlišením reality a fantazie.

Zjistilo se, že absence symbolické hry u dětí s PAS ještě nutně nemusí znamenat, že se ji nikdy nenaučí. Intraverbální trénink neboli sdělování dítěti, že určitý předmět je jiný (např. že talíř je klobouk) vede dítě k používání talíře jako klobouku, což zvýší počet situací symbolické hry (Lee, Feng et al., 2019; Lee, Xu et al., 2019).

Stereotypní a ritualizované chování

Stereotypní a ritualizované chování je charakteristické pro poruchy autistického spektra (roztáčení předmětů, házení, bouchání aj.). V předškolním věku mohou jejich aktivity vykazovat běžné chování, ale s neobvyklou intenzitou (vyžadování opakování věcí stále dokola). V porovnání se sociálními a komunikačními obtížemi je však o jejich vývoji a etiologii méně známo (Harrop et al., kol., 2014). Richler et al. (2007) definuje stereotypní a ritualizované chování jako projev repetitivních manýrů, kde převažuje zájem o nějaký objekt nebo jeho část. Je zde striktní dodržování rutiny určitého rituálu. Avšak stereotypní chování představuje velmi různorodou škálu chování, od opakujících se pohybů těla až po kognitivně zprostředkované příznaky, jako je intenzivní zájmy nebo zaujetí. U většiny dětí s PAS se toto chování v určitém okamžiku vývoje projeví, ne však u všech (Walker et al., 2004). Nicméně ritualizované a stereotypní chování není typické pouze pro poruchy autistického spektra. Může se objevit v typickém vývoji u jiných vývojových poruch (Mahone et al., 2004; Matson et al., 2009; Moss et al., 2013).

Stávající výzkumy ukázaly, že věk a úroveň fungování souvisí s rozdíly v projevech stereotypního a ritualizovaného chování, např. stereotypní pohyby a omezené zájmy se ukázaly být méně časté u starších jedinců s PAS. Co se týče sebepoškozujícího a kompulzivního chování, to se zdá být srovnatelné napříč různými věkovými skupinami. Samotářské chování se zdá být častější u starších osob (Militeri et al., 2002).

Kvantitativní studie z Michiganu se zaměřovala na vztah mezi neverbálním IQ a omezeným a repetitivním chováním u dětí s poruchou autistického spektra. Studie byla provedena na 830 dětech. Jejich věk se pohyboval od těch nejmenších batolat až do 12 let. Zjistilo se, že většina stereotypního chování, automutilace a omezené zájmy se vyskytovaly častěji mezi staršími než mladšími dětmi (Bishop et al., 2006). Přestože existují rozpory, existují i shody ve zjištěních týkajících se věku a ritualizovaného a stereotypního chování.

1.2.2 Etiologie

Porucha autistického spektra je neurovývojové onemocnění s pestrá etiologií. Důkazy ze studie Bolteho a jeho výzkumného týmu (2018) naznačují, že je vyšší zranitelnost

u potomků, kde jsou rodiče již v pokročilejším věku. Dále je vyšší zranitelnost při užívání valproátu, vystavení toxickým chemickým látkám, diabetes matky a v úvaze je i změna zinku a mědi v těle či selektivní inhibitory zpětného vychytávání serotoninu.

Všeobecně se uznává, že autismus má mnohočetné příčiny, proč vzniká – jak na genetické úrovni, tak prostřednictvím enviromentálních vlivů (Constantino et al., 2003). Nedávná kvantitativní studie dvojčat ze Švédska, do které bylo zahrnuto 2 049 973 švédských dětí narozených v letech 1982 až 2006, ukázala, že dědičnost hraje mnohem menší roli, než se předpokládalo. Více se potvrdila role prostředí (Sandin et al., 2014). Se stejným zjištěním přišla studie dvojčat Hallmayera et al. (2011). Jeho kvantitativní studie cílila na dvojčata s autismem narozená v roce 1987 až 2004. Tato studie probíhala v Kalifornii. Hlavním cílem studie Hallmayera bylo shromáždit vzorek dvojčat s diagnózou autismu a určit, do jaké míry jsou genetické a společné enviromentální faktory důsledkem náchylnosti k autismu. Prostedí může být příčinou, o to více pokud je škodlivé. Pochopení kauzální role enviromentálních faktorů v etiologii poruch autistického spektra může poskytnou bohaté informace. Též to může být přínosné v rámci primární prevence a intervence, která bude založena na důkazech (Bölte et al., 2018).

Výzkumy, které zkoumají genetickou a environmentální roli na etiologii poruch autistického spektra nezohledňovaly roli interakce mezi geny a prostředím prostřednictvím procesů jako je např. epigenetická dysregulace. Existují důkazy, že epigenetické mechanismy, jako je metylace DNA, hrají významnou roli v etiologii autismu při kombinaci genetických a environmentálních faktorů, které dysregulují neurovývojové procesy (Siu & Weksberg, 2017; Wong et al., 2014).

Mezi zkoumané a potvrzené rizikové faktory patří významně stáří rodičů, prostředí plodu (infekce, imunitní aktivace matky, obezita, diabetes, hypertenze), perinatální a porodní události (hypoxie), léky (SSRI, valproát), kouření, užívání alkoholu a špatná výživa (vitamín D, železo, zinek a měď). Mnohem méně se zkoumá role potencionálně ochranných faktorů, do kterých by patřil příjem a hladina folátů a mastných kyselin. V rámci psychosociálního prostředí může mít vliv velká deprivace a stres matky (Bölte et al., 2018).

Studie Inui et al. (2017) přišla s neurovývojovou hypotézou. Tato hypotéza předpokládá společnou příčinu a to: **hypoplazii v mozkovém kmeni**, ke které dochází těsně po uzavření neurální trubice, kvůli nedostatku neproteinové aminokyseliny GABA v perinatálním období, která funguje jako neurotransmitter v lidském mozku. To způsobuje,

že nejsou z limbického systému do mozkové kůry přenášeny příslušné signály a funkce mozkové kůry, zejména oblasti sociálního mozku, se nevyvíjí normálně. Tuto hypotézu potvrzuje i kvantitativní studie Lemonnier et al. (2012), do které bylo zahrnuto 60 dětí s autismem a Aspergerovým syndromem ve věku od 3 až 11 let. Děti dostávaly po dobu tří měsíců placebo nebo bumetanid (1mg denně), který snižuje intracelulární chloridy. Došlo k významnému snížení skóre na škále CARS. Též kvantitativní pilotní, randomizovaná, placebem kontrolovaná studie od Anagnosty a jeho výzkumného týmu (2012), kde bylo zahrnuto 19 dospělých mužů s poruchou autistického spektra, zjistila, že denní podávání intranazálního oxytocinu u dospělých mužů s poruchou autistického spektra má terapeutický potenciál. Tato zjištění zřejmě úzce souvisejí s hypotézou od Inui et al. (2017).

Avšak dosud stále neznáme přesný původ genetických změn, které způsobují autismus, i když již bylo objeveno mnoho genů, které se vznikem autismu souvisí. Stále není jasná dědičnost poruch autistického spektra (Thorová, 2016). Je známo asi 150 genů, které by mohly vysvětlovat vznik autismu. Očekává se, že by se měly výzkumy ohledně genetických změn prohlubovat, čímž by mohly poskytnou mnohem jednodušší obraz příčin autismu (Šporclová, 2018).

V rámci etiologie považují za důležité zmínit taktéž **širší autistický fenotyp (anglicky broader autistic phenotype)**, jelikož v některých výzkumech se můžeme setkat s tímto pojmem. Avšak s tímto pojmem se neseťkáme v rámci diagnostiky.

V širším příbuzenstvu autistických lidí, tedy v rodinách s vyšší genetickou zátěží související s PAS, se často můžeme setkat s chováním, které vykazuje velmi podobné autistické chování, byť v mírnější formě. Může se jednat o poruchy komunikace, poruchy sociální interakce, stereotypní chování, dodržování rutinních postupů, obtížné učení čtení aj. Nicméně tyto symptomy nespĺňují kritérium pro diagnózu autismu. Všechny tyto symptomy popisují tzv. *širší autistický fenotyp* (Hrdlička & Komárek, 2004). Ošlejšková (2008) popisuje, že se v genealogických studiích vyskytl vyšší výskyt autistických projevů bez splnění kritéria autismu.

Širší autistický fenotyp je tedy v porovnání s PAS definován výskytem mírnějších projevů, které nezpůsobují takové funkční obtíže. Další rozdíl, který zde můžeme zachytit je, že výzkumy širšího autistického fenotypu se na rozdíl od jedinců s PAS zabývají dospívajícími či dospělými lidmi, kteří jsou již na základě příbuzenského vztahu s člověkem s PAS vytipováni. Projevy PAS jsou totiž patrné již od raného dětství.

Projevy širšího autistického fenotypu nevykazují takovou závažnost, aby se jimi klinicky zabývali odborníci v raném věku dítěte, ale i přes to mohou později narušit v dospělosti různé oblasti např., sociální chování, komunikaci, osobnost aj. (Gerds & Bernier, 2011).

2 Jednotlivé typy poruch autistického spektra, jejich srovnání podle MKN-10, DSM-V a MKN-11 a diagnostika poruch autistického spektra

V této části diplomové práce se podíváme na autismus z pohledu Mezinárodní klasifikace nemocí desátá revize (zkratka MKN-10), z pohledu Diagnostického a statistického manuálu pátá revize (zkratka DSM-V) a dále z pohledu nové revize Mezinárodní klasifikace nemocí jedenáctá revize (zkratka MKN-11). I přes to, že již tato nová verze MKN-11 vyšla v platnost 1. ledna 2022 je stále důležité se zabývat vymezením autismu dle MKN-10. Nová revize MKN-11 ještě není v České republice přeložena do češtiny. Není zde vydána a používána. V této kapitole rovněž nalezneme popis různých diagnostických metod a screeningů poruch autistického spektra.

2.1 Srovnání MKN-10, DSM-V a MKN-11

Dle diagnostiky Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize řadíme autismus pod **Poruchy psychického vývoje**, konkrétněji pod „*Pervazivní vývojové poruchy*“ s označením F84. V MKN-10 je tato skupina charakteristická tím, že je zde narušena „*sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci*“ (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize). V rámci desáté revize zde najdeme jednotlivé diagnózy:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus
- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS

V Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch (DSM-5), vydaném Americkou psychiatrickou asociací v roce 2013 (v české revizi rok 2015) se poruchy autistického spektra (F84.0) řadí pod **neurovývojové poruchy** (Hnilicová & Ostatníková, 2018). V DSM-5 se poruchy autistického spektra značí kódem 299.00 (Raboch et al., 2015).

Oproti MKN-10 se v DSM-V byly zahrnuty všechny diagnózy (např. dětský autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom aj.) pod jeden společný název: **Poruchy autistického spektra**. Nerozlišují jednotlivé diagnózy jako v MKN-10. V této společné jednotce byla diagnostická kritéria zredukovaná. Důvodem je, že se zaměřují na kontinuum poruch v sociální a komunikační interakci (od mírných poruch po těžké), repetitivní chování a opakující se vzorce (American Psychiatric Association, 2013). Podle DSM-V se porucha nemusí ani vyskytnout do tří let věku. Diagnostická kritéria se zde rozšířila na možnou oblast problému v senzorycké oblasti jako nadměrná citlivost na hluk, pach, dotyk aj. (Hnilicová & Ostatníková, 2018). Pro přehled přidávám tabulku č. 1 srovnávající MKN-10 a DSM-V.

Tab. 1: Srovnávání zahrnutí diagnóz v MKN-10 a DSM-V

MKN-10	DSM-V
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Dětský autismus ➤ Atypický autismus ➤ Rettův syndrom ➤ Jiná dezintegrační porucha v dětství ➤ Aspergerův syndrom ➤ Jiné pervazivní vývojové poruchy ➤ Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Porucha autistického spektra
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Není ekvivalent

Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize (MKN-11) stejně jako v DSM-V jsou všechny zmíněné diagnózy zařazeny pod jednotnou diagnózou: **Poruchy autistického spektra** značené 6.A02. MKN-11 zmiňuje, že je několik subtypů poruch autistického spektra, což se dále specifikuje dle toho, zda je přítomné **narušení intelektu** a **porucha funkčního jazyka** (tabulka viz. níže) (Thorová, 2022).

Vědecké poznatky o autismu se neustále vyvíjejí, což mohou reflektovat změny v MKN-11 v rámci pochopení tohoto stavu. Je důležité si uvědomit, že změny v klasifikaci mohou mít vliv na diagnostiku a následnou léčbu pacientů.

Tab. 2: Dělení podle poruchy intelektu a poškození funkčního jazyka dle MKN-11

	Porucha intelektu	Poškození funkčního jazyka
6A02.0	Porucha není přítomná	Poškození není přítomno, nebo je mírné
6A02.1	Porucha je přítomna	Poškození není přítomno, nebo je mírné
6A02.2	Porucha není přítomná	Poškození je přítomno
6A02.3	Porucha je přítomna	Poškození je přítomno
6A02.4	Porucha není přítomná	Absence funkčního jazyka
6A02.5	Porucha je přítomna	Absence funkčního jazyka

Zdroj: Thorová, K. (2022).

Ve verzi MKN-11 se poruchy autistického spektra (6.A02) řadí mezi: **Duševní, behaviorální a neurovývojové poruchy**, např. Rettův syndrom byl dříve zařazován mezi poruchy psychického vývoje a vývojových poruch. S klasifikací MKN-11 byl Rettův syndrom zařazen do neuropsychologických poruch, čímž tato změna umožnila mnohem lepší pochopení Rettova syndromu, jakožto neurologické poruchy, která je způsobena genetickou mutací.

Dle verze MKN-11 do kategorie poruchy autistického spektra patří (MKN-11 Beta Draft, 2017; Thorová, 2022).:

- (6A02.0) Porucha autistického spektra
- (6A02.1) Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka.
- (6A02.2) Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem.
- (6A02.3) Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem.
- (6A02.4) Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka.
- (6A02.5) Porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka.

V MKN-11 je PAS charakterizováno jako přetrvávající deficit ve schopnosti udržovat a navazovat sociální interakci a komunikaci. Typické jsou omezené a opakující se zájmy a chování. K nástupu poruchy dochází obvykle v raném dětství, ale plně se příznaky mohou projevit i později, kdy sociální požadavky překročí hranice omezené kapacity

jedince. Deficity jsou závažné. Narušují osobní, rodinné, sociální, vzdělávací, pracovní, a další oblasti fungování. I když se zmíněné deficity mohou proměňovat podle sociálních, vzdělávacích nebo jiných kontextů (Thorová, 2022).

2.2 Jednotlivé typy poruch autistického spektra podle MKN-10

V této subkapitole se společně podíváme a popíšeme jednotlivé typy poruch autistického spektra podle MKN-10.

2.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus (dříve taktéž jako „*Kannerův infantilní autismus*“) se objevuje již před 3 rokem věku, uvádí se, že nejpozději se objeví do 30.-36. měsíce. Pokud je dítě diagnostikováno, že má „*dětský autismus*“ musí se u něj projevovat symptomy ve všech částech autistické triády (Bazalová, 2011; Zvolský, 2001). Až 70 % dětí s dětským autismem vykazuje taktéž komorbiditu s mentální retardací (Ošlejšková, 2008).

V kojeneckém věku bývá deficit očního kontaktu, úsměvu nebo pozorování lidské tváře. U dítěte je absence běžného sociálního chování. Další vývojový deficit je opožděný vývoj řeči. U většiny dětí s dětským autismem není funkční komunikativní řeč. Pokud se verbální či neverbální řeč vyvine, jsou v řeči zřetelné abnormality (Adamus et al., 2017; Thorová, 2016). Dítě s dětským autismem bývá uzavřené. Vztahy mají charakter motivovaný uspokojením vlastních potřeb (Thorová, 2016). Diagnóza dětského autismu je 4x častější u chlapců nežli u dívek (Volkmar et al, 2005).

2.2.2 Atypický autismus

Do atypického autismu se řadí děti, které začaly vykazovat abnormální chování až po 3. roce života, anebo když není splněno některé za tří základních kritérií dětského autismu. Popřípadě je atypické obojí – jak věk, tak symptomatika. Nicméně oblasti, které jsou narušeny se projevují stejně jako u dětského autismu. Avšak stereotypní zájmy se u nich většinou nevyskytují (Dudová & Mohaplová, 2016; Krejčířová & Říčan, 2006).

V druhém případě může být narušený vývoj ve všech třech zmíněných oblastech autistické triády, ale hloubka, intenzita projevů, způsoby vyjádření nenaplnují úplně diagnostická kritéria „čistého dětského autismu“, nebo taktéž jedna z klíčových oblastí není tak výrazně narušena (Dudová & Mohaplová, 2016). Do atypického autismu jsou zařazovány i děti s těžkou mentální retardací, které projevují některé autistické rysy (Adamus et al., 2017).

Přesto jsou sociální, behaviorální nebo emocionální symptomy shodné s dětským autismem přítomny alespoň ve dvou oblastech triády (Hrdlička & Komárek, 2014). Pod kategorií atypického autismu se však zařazují i případy dětí s těžkým stupněm mentální retardace projevující některé z autistických rysů, přičemž však jejich „mentální věk je natolik nízký, že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s celkovou mentální úrovní“ (Adamus et al., 2017, 26). Jak upozorňuje Thorová (2008, in Benešová, 2019, 15) „v případě atypického autismu jde o heterogenní kategorii s rozvolněnými hranicemi.“

2.2.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom (zkratka RTT) je velmi vážná a progresivní neurologická porucha postihující pouze mladé ženy. Nejčastější příčinou RTT jsou mutace genu methyl-CpG vazebný protein 2 (zkratka MECP2). Mutace tohoto genu je spojen s neurovývojovými poruchami jako je právě porucha autistického spektra. Gen MECP2 má velký vliv na vývoj a funkci mozku a duševní stav (Liyana & Rastegar, 2014). Kaufmann et al. (2017, in Komendová, 2006) uvádí, že potvrzení asociace mezi RTT a genem MECP2 byl významným milníkem.

Dítě s RTT se vyvíjí v počátečním období obvykle normálně. Těžce hendikepující aspekt RTT je neschopnost programovat tělo k vykonání účelným pohybům. Dominuje porucha řeči, kdy se řeč vůbec nerozvíjí nebo dochází k postupné ztrátě řeči. Typickým příznakem je užívání rukou neúčelným a stereotypním způsobem. Často se to přirovnává k „mycím pohybům rukou,“ které dělají krouživé pohyby (Komendová, 2006; Krejčířová & Říčan, 2006). Banerjee et al. (2019) dodává, že důležitý znak u těchto dívek je opožděný vývoj, ale hlavním znakem, který určuje RTT je ztráta dříve nabytých dovedností, tudíž dochází k vývojovému regresu.

Diagnóza je zejména obtížná v útlém věku, kdy porucha vykazuje společné projevy s autismem nebo jinou dezintegrační poruchou. Taktéž u většiny psychodiagnostických metod je potřeba používání rukou a mluvy, což může být pro dívky s RTT až nemožné k vykonání těchto diagnostických metod (Komendová, 2006; Krejčířová & Říčan, 2006).

2.2.4 Jiná dětská dezintegrační porucha

Jiná dezintegrační porucha, která se objevuje v dětství, je známá také jako Hellerův syndrom. Jedná se o vzácné onemocnění, které je charakteristické pozdějším nástupem (tj. nejčastěji mezi 2-4 rokem života). Jindy je začátek zcela náhlý, a někdy je pozvolnější.

U částí dětí se porucha rozvine až po somatickém onemocnění (neuroinfekci nebo i po lehčí viróze). Avšak v mnoha případech není znám provokující faktor. Vývojové opoždění narušuje a zasahuje do oblasti jazyka, sociálních funkcí a motoriky (Charan, 2012; Krejčířová a Řičan, 2006).

Podle Charana (2012) je jiná dezintegrační porucha nejčastěji diagnostikována, až když rodiče přichází k pediatrovi s tím, že dítě ztratilo již dříve získané dovednosti. Hlavním rysem je regrese alespoň z dvou níže uvedených oblastí při dříve normálním vývoji.

- Porozumění jazyku.
- Mluvený jazyk.
- Adaptivní chování a sociální dovednosti.
- Motorické dovednosti.
- Hra s vrstevníky, nerozvíjení vztahů s vrstevníky.
- Narušené neverbální chování.
- Ovládání enurézy a enkoprézy, pokud již bylo naučeno.
- Repetitivní a stereotypní chování (např. kývání hlavou).

Léčba jiných dezintegračních poruch je velmi podobná léčbě autismu. Léčba je zaměřená hlavně na chování a je vysoce strukturovaná. V léčbě je zahrnuto vzdělávání rodičů. Podle potřeb konkrétního dítěte lze využít logopedii, ergoterapii, rozvoj sociálních dovedností a terapii smyslové integrace.

2.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha je špatně definovatelná. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby postihují skupinu dětí, které mají těžkou mentální retardaci (IQ pod 34). Typická je porucha pozornosti a stereotypní pohyby, které se ani po stimulaci nezlepšují. Děti mají velké potíže se soustředěním se na jednu věc, aktivitu či činnost. Typické je rychlé přebíhání od jedné aktivity ke druhé. Ke stereotypnímu chování patří bezdůvodné motorické „manýry“ jako je třeba poklepávání rukou, houpání se při chůzi aj.

Tato porucha je sloučena s vývojovým opožděním, ať už specifickým nebo globálním. Není známo, do jaké míry je to způsobeno nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku (MKN-10; Thorová, 2006).

2.2.6 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom (zkratka AS) byl poprvé popsán Hansem Aspergerem v roce 1944. Do této skupiny spadají jedinci, kteří mají problém s komunikací a sociální interakcí. Je to klíčový příznak tohoto syndromu. AS se odlišuje od ostatních forem autismu tím, že se u jedinců nevyskytuje zpoždění v kognitivním vývoji, naopak se inteligence těchto dětí pohybuje v pásmu průměru a dokonce nadprůměru (Roth et al., 2010).

Jedinci se vyznačují značnou neobratností v udržení konverzace. Jsou velmi fascinováni určitým jevem a o tento jev či téma projevují hluboký zájem. Studují ho až do nejmenšího detailu. Je to pro ně až typické, že se věnují jednomu vyhraněnému zájmu (vědní oblasti, vláčky, vesmír aj.).

U dětí s Aspergerovým syndromem může docházet k výrazným protikladům – např. mají velmi výbornou dlouhodobou paměť a dokážou se velmi intenzivně soustředit na to, co je zajímavé, avšak na druhou stranu nemají motivaci k činnostem, které je již neosloví. Proto je důležité, pokud s dětmi chceme navazovat kontakt, zajímat se o jejich témata a věnovat se jim v rámci terapeutické práce.

Většinou mají málo kamarádů a často se stávají terčem posměchu za svoji nápadnou odlišnost. Tyto děti vypadají na první pohled jako ostatní děti. Avšak když přijde na mezilidské interakce a sociální chování nekomunikují s ostatními tak, jak by se od nich v určitém věku očekávalo. Zároveň mají problém s pochopením humoru a ironie. Berou věci s vážností, což může mezilidskou komunikaci značně narušovat v důsledku nepochopení a nepochopení (Attwood, 2005; Hosseini & Molla, 2020).

2.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha NS

Diagnostická kritéria těchto forem nejsou definována úplně přesně. Dobešová (2009, 18) ve své práci píše, že do této kategorie se zařazují dva typy dětí: *„děti, jejichž kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do té míry, která odpovídá diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Děti, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci.“*

Taktéž jsou sem zařazovány děti, jejichž představivost je výrazně narušena, děti s rigidními zájmy a s malou až žádnou schopností rozeznávat fantazii od reality.

2.3 Diagnostika poruch autistického spektra

Autismus je diagnostikován na základě behaviorálních projevů dětí, kdy se důkladně pozorují zejména oblasti, které se s autismem pojí. V rámci diagnostiky dětí s autismem, či podezření na diagnózu autismu, se jedná o multioborovou spolupráci, která by měla zahrnovat pediatra, dětského psychiatra, dětského klinického psychologa, foniatra, logopeda, neurologa aj. (American Psychiatric Association, 2013). Jako první, kdo si povšimne neobvyklých projevů a vývoje, bývají rodiče nebo jejich blízcí přátelé, vychovatelé ve školce nebo lékaři. Jde hlavně o nápadnosti v sociální interakci jako to může být absence očního kontaktu nebo popřípadě omezený oční kontakt, nechápání situace, velmi pasivní jednání, způsoby, jakými si dítě hraje či využívá hračky (Svoboda et al., 2021; Thorová, 2016).

Diagnostika v batolecím a kojeneckém věku je velmi obtížná. Nelze ještě úplně v tomto věku jasně stanovit diagnózu. Avšak je možné vyslovit podezření na PAS. Důležité v tomhle věku je vyloučit, že se nejedná o smyslovou poruchu. Těžká smyslová porucha zraku může být mylně zaměněna za autistické rysy.

Podstatné při stanovení diagnózy je kvalitní pozorování dítěte, které jde ruku v ruce s vysokou znalostí o typických projevech těchto poruch s návazností na jednotlivé etapy vývoje. Dominantní důraz je především kladen na anamnestické údaje získané z rozhovorů s rodiči. Dotazníky a screeningové metody jsou vždy doplňující (Svoboda et al., 2021). Nicméně mezi 4. a 5. rokem života dítěte by měla být již stanovena jasná diagnóza.

Důležitou oblastí je stanovení mentální úrovně dítěte. V praxi se využívají multifaktoriální vývojové škály, mezi které patří Gesselova vývojová škála nebo škála Nancy Bayleyové. Obecně je známé, že děti s autismem mají v inteligenčních testech nesourodé výsledky (Hrdlička & Komárek, 2004). U dětí s typickým autismem bývá neverbální IQ vyšší nežli verbální IQ (Krejčířová & Říčan, 2006).

Mezi nejčastěji používané diagnostické metody psychologů patří: posuzovací škála **Childhood Autism Rating Scale (zkráceně CARS)**. Tuto metodu vypracovali odborníci v rámci TEACCH programu. Metoda CARS obsahuje 15 položek, které se zaměřují na vztahy k lidem, emocionální reakce, motoriku, používání předmětů, hry, imitace, verbální a neverbální komunikaci, nervozitu, strach, úroveň aktivity, intelektuální funkce a celkový dojem. Všechny tyto položky jsou ohodnoceny čtyřbodovou stupnicí na základě pozorování, které je doplněno rozhovorem s rodiči, který je strukturovaný. Tato škála nám dává rychlé

rozlišení, zda dítě má nebo nemá poruchu autistického spektra. Zároveň stanovuje stupeň závažnosti. Není určena pro stanovení diagnózy, ale pro její screening, zda se o poruchu jedná či nikoliv (Krejčířová, 2003; Thorová, 2006, in Svobodová, 2010).

Na výzkumných pracovištích bývá používána komplexnější škála **Autism Diagnostic Observation Schedule, Second edition (zkráceně ADOS-2)**, která je v některých zemích nejužívanější škálou pro diagnostiku autismu v klinické praxi i ve výzkumu. Jedná se o standardizované a semistrukturované posouzení autistických rysů u jedinců ve věku dvanácti měsíců do dospělosti. Metoda funguje na principu, že se dětem ukazují různé předměty/hračky a následně se sledují a vyhodnocují reakce. Pozorování je zde orientováno na výskyt projevů PAS, a to napříč vývojovými úrovněmi a věkem. Podnětový materiál je sestaven tak, že vychází z běžných aktivit, které jsou charakteristické pro děti (imitace, hra, rozhovor aj.), což nevytváří dojem testové situace. To můžeme považovat za výhodu této metody. Je vytvořeno pět variant pro různé řečové úrovně a věk. Modely jsou určeny jak pro neverbální, tak i pro plynule mluvící. Další výhodou je, že se můžeme přizpůsobovat tempu plnění a pořadí činností dle potřeb vyšetřovaného dítěte. K používání této metody je doporučováno absolvování výcvikového kurzu pro kvalitu examinátora.

Později byla vytvořena i **nová verze** pod názvem **Adapted-ADOS (zkráceně A-ADOS)**, která je určena pro věkově starší jedince, kteří jsou limitováni omezenou verbální schopností. Dále jedna z nejlépe ověřených komplexním schématem rozhovorů s rodiči je **Autism Diagnostic Interview-Revised (zkráceně ADI-R)** (Thorová & Župová, 2023).

Jak již bylo zmíněno jedná se o strukturovaný rozhovor s rodiči jedince s možnými projevy PAS. Tuto škálu lze použít jako podklad nebo doplnění pro diagnostické vyšetření dětí. Metoda je cílena na projevy mezi čtvrtým a pátým rokem věku dítěte. ADI-R se často využívá k diferenciální diagnostice autismu s jinými poruchami jako je např. porucha jazyka, receptivní porucha aj. Taktéž tuto metodu můžeme využít k plánování dalšího postupu v péči o dítě.

Za nevýhodu můžeme považovat, že výsledek a platnost metody jsou silně závislé na výpovědích rodičů. Další nevýhodou je dlouhá administrace, která se pohybuje v rozmezí 90-120 minut, což snižuje možnost využití v praxi. Taktéž ADI-R nedokáže rozlišovat mezi jednotlivými typy autismu.

Celkově se nedoporučuje ADI-R využívat u dětí s mentálním věkem do 18 měsíců, jelikož metoda není dostatečně citlivá na specifické chování dětí s PAS s mentálním věkem do 20 měsíců anebo s těžkým narušením rozumových schopností. Byla vytvořena i **nová verze ADI-R** pro děti mezi 12-47 měsíci věku (**Autism Diagnostic Interview-Revised algorithms for toddlers and young preschoolers from 12–47 months of age**) (ibid).

Screeningová metoda zaměřená na diagnostiku v raném věku – 18 měsíců věku je **Checklist for Autism in Toddlers (zkráceně CHAT)**. Metoda CHAT se skládá z dvou okruhů, a to z rozhovoru s rodiči a přímého pozorování dítěte. CHAT hodnotí jednoduché symbolické hry – hra na panenku, hra s panenkou nebo záměna předmětů, též hodnotí schopnost sledovat pohledy druhých (Baird et al., 2001; Thorová, 2006).

Existuje dotazník **The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised (zkráceně M-CHAT-RTM)**, který je součástí dvoustupňového dotazníku **The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up (zkráceně M-CHAT-R/FTM)**. Jedná se o nejvíce používaný screeningový test pro zhodnocení projevů PAS u batolat ve věku od 16 do 30 měsíců. Velkou nevýhodou této metody je, že má vysokou míru falešně pozitivních výsledků. Ne u všech dětí, které dosahují vysokého počtu bodů, bude diagnostikována diagnóza PAS (Župová, 2022).

K nejužívanějším dotazníkům patří **Autismus Behavioral Checklist (zkráceně ABC)**. Je součástí screeningového nástroje pro plánování vzdělávání u jedinců s autismem (ASIEP). ABC hodnotí chování a příznaky autismu u dětí od 3 let. Obsahuje 57 otázek rozdělených do 5 okruhů: 1. smysly, 2. vztahy, 3. používání těla a předmětů, 4. řeč, 5. sociální chování a svépomoc. ABC je vytvořen tak, aby jej mohl vyplnit rodič či pedagogický pracovník. Vyplnění dotazníku není zdlouhavé, trvá cca 10-20 minut (Cassidy, 2013).

Důležité je však i zachycení dětí „vysoce funkčních“, kam spadá Aspergerův syndrom. Sem patří diagnostická metoda **Asperger Syndrome Screening Questionnaire (zkráceně ASSQ)**, která se zaměřuje na projevy Aspergerova syndromu a mírnější formy autistického spektra. Dotazník neslouží ke stanovení diagnózy. Má za úkol co nejdříve identifikovat jedince s podezřením na poruchu autistického spektra.

ASSQ se řadí mezi nejpoužívanější screeningové dotazníky. Je určen pro věk od 6-17 let u dětí bez poruchy intelektu nebo jen s mírnou poruchou intelektu. Dotazník mohou vyplňovat rodiče či pedagogičtí pracovníci (Ehlers et al., 1999). Novější metodou, s velmi

podobným zaměřením, je **Australian Scale for Asperger Syndrome (zkráceně ASAS)**. Jedná se taktéž o screeningovou metodu, která detekuje chování pro Aspergerův syndrom u dětí mladšího školního věku od 6 do 12 let (Župová, 2023).

3 Farmakologie, terapie a vhodné metody pro práci s dětmi s poruchou autistického spektra

V této kapitole se společně budeme zabývat možnostmi léčby dětí s autismem, a to jak z farmakologického hlediska, tak z hlediska terapeutických metod. Je důležité zmínit, že tyto prostředky napomáhají jedinci s autismem zkvalitnit život a pomáhají rodičům k větší uchopitelnosti dítěte a k zmírnění stresu. Avšak tyto prostředky neslouží k vyléčení autismu. Autismus nelze vyléčit, jelikož se jedná o závažné onemocnění na úrovni mozku. Nicméně, shledávám jakoukoliv pomoc směrem k dětem a rodičům velmi prospěšnou možností k většímu pochopení a navázání spolupráce mezi dítětem a rodičem.

3.1 Farmakologie

V současné době není žádná farmakologická ani behaviorální léčba, která by byla stoprocentně účinná při léčbě všech hlavních symptomů autismu. Avšak stále lze mnoho dysfunkčních projevů v chování léčit farmakologicky. Farmakologická léčba by měla být vždy součástí komplexní léčby v souladu s behaviorálními a výchovnými intervencemi. Měla by být zaměřena vždy na konkrétní cíle. Farmakologická léčba může být omezená v rámci vedlejších účinků a obtížné dostupnosti, kvůli nedostatku léků či kvůli finančně nákladným lékům, dále kvůli nedostatku vyškolených dětských a dorostových klinických psychologů a psychiatrů (Goel et al., 2018).

Nicméně je obecně uváděno, že antipsychotické léky mají nejvyšší účinnost při léčbě podrážděnosti u dětí a dospívajících s PAS. Konkrétně Americký úřad pro kontrolu potravin a léčiv (FDA) schválil u dětí ve věku 5-16 let dva léky pro léčbu podrážděnosti. A to Risperidon a Aripiprazol ve věku 6-17 let (Ichikawa et al., 2017). Risperidon a Aripiprazol jsou účinné i na snížení opakujících stereotypií a hyperaktivity. Nežádoucí účinky jsou zde přibírání na hmotnosti a dyslipidemie (neuspokojivá hodnota cholesterolu v krvi, konkrétně zvýšení celkového cholesterolu) (Young & Findling, 2015).

Ziprasidon může zlepšit projevy dráždivosti u dětí s PAS s mnohem menším vlivem na zvýšení hmotnosti a metabolickými vedlejšími účinky v porovnání s jinými atypickými antipsychotiky, ale údaje a studie, které to potvrzují jsou velmi omezené (Duggal, 2007).

U mnoha pacientů s PAS se vyskytují různé psychiatrické a behaviorální problémy, ke kterým patří: agresivita, sebepoškozování, hyperaktivita, impulzivita aj. Tyto stavy představují velkou zátěž na léčbu pacientů a na jejich pečovatele. Proto jsou často

předepisovány psychotropní léky ke zmírnění těchto potíží. Studie Couryho et al., (2012) ukázala, že 27-40 % pacientů s těmito příznaky dostalo psychotropní lék.

Většina psychotropních léků se využívá ke snížení maladaptivních a psychických poruch rušivého chování a/nebo souvisejících zdravotních problémů, které mohou narušovat mezilidské vztahy (West et al., 2009). Nicméně by se farmakologické přípravky psychotropních léků měly používat v minimálních účinných dávkách s uvědoměním potencionálně zhoršujících se behaviorálních symptomů v souvislosti s polyterapií (McPheeters et al., 2011).

Lék Haloperidol zlepšil u dětí s PAS behaviorální symptomy, ale i přesto je jeho užívání omezeno kvůli riziku extrapyramidových příznaků (extrapyramidový systém je zodpovědný za udržení svalového napětí a koordinaci pohybů. Extrapyramidové onemocnění se vyznačuje omezením automatické hybnosti, držení těla, anebo mimovolními pohyby). Risperidon zlepšuje mnohem širší škálu problémových symptomů v chování než Haloperidol (Miral et al., 2008).

Autismus se může vyskytnout v komorbiditě s diagnózou ADHD, zde je účinný Methylfenidát při snižování příznaků poruch pozornosti s hyperaktivitou (neboli ADHD). Taktéž Atomoxetin a alfa-2-agonista jsou účinné při snižování symptomů ADHD (Young & Findling, 2015).

Miano a Ferri (2010) se zaměřili na děti s PAS, které měly problémy se spánkem. Uvedli, že se procento problémů se spánkem pohybuje kolem 43-83 % dětí s PAS, což je velmi vysoké číslo, které se v posledních letech nezměnilo. Malow et al., (2012) uvádí, že podání melatoninu dětem s PAS, které trápí nespavost, je bezpečné a dobře snášené, a hlavně účinné při zlepšení spánku, což snižuje stres a zátěž na straně rodičů.

3.2 Terapie

Stejně jako farmakologický přístup je i terapie pro děti s PAS a jejich rodiče nezbytná v průběhu péče a výchovy. V této podkapitole nalezneme různé formy metod. Důkazy, které se týkají využití vhodné a účinné terapie či metody bylo použito více zdrojů a databází jako je *Cochrane*, *Medline*, *PubMed*, *Embase* a *PsycINFO*. Z různorodých zdrojů a databází vyšlo jako nejúčinnější využití psychoterapie a metod: ABA (aplikovaná behaviorální analýza), sekvenční orální sensorika a kognitivně behaviorální terapie (KBT, anglicky CBT), které si zde jednotlivě v subkapitolách konkrétněji popíšeme (Zhu & Dalby-Payne, 2019).

3.2.1 Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)

ABA je považována za velmi účinný terapeutický nástroj. O jejím využití se začalo uvažovat až po studii doktora Lovaasa roku 1987, kdy výsledky ukázaly, že je možné intenzivní intervencí snížit symptomy PAS (Ehlová, 2018; Trellová, 2023).

ABA je velmi intenzivní a strukturovaný program, který vychází z teorie učení. Jde po jasně definovaných a malých krocích, snaží se u klientů rozvinout základní dovednosti: pozornost, rozumění, napodobování, ale jde i ke komplexním dovednostem jako je rozvoj řeči, čtení, porozumění vlastním emocím. Nedílnou součástí je proces generalizace. Děti si osvojí dovednosti, které umí použít na různých místech, s jinými lidmi (Gulová & Schuma, 2023; Trellová, 2023). Pokud tohle dítě dokáže, teprve tehdy se u něj považuje proces za zvládnutý. Dítě dokáže získané dovednosti používat s různými lidmi, v různých prostředích i s různými pomůckami. Zároveň si je dítě vědomo kdy, a hlavně jak má danou dovednost použít (Gulová & Schuma, 2023).

3.2.2 Kognitivně-behaviorální terapie (KBT)

Kognitivně-behaviorální terapie vyžaduje značný posun v myšlení, aby se mohla aplikovat terapie kognitivně-behaviorální. Ukázalo se, že děti s PAS od 7 do 12 let jsou schopny účastnit se základních kognitivních úkolů. Nicméně je nutná úprava pro děti tyto děti. S určitou modifikací může být KBT velmi účinnou terapií úzkostí pro děti s PAS (Lickel et al., 2012).

Přesto má KBT určité omezení pro děti s PAS. V randomizované kontrolované studii Cervina et al. (2023) se zkoumalo, zda KBT překoná kontrolní podmínky v hlavních aspektech úzkosti a zda výraznější autistické rysy předpovídají výsledky. Věkové rozmezí se pohybovalo od 7 do 16 let. Taktéž se zkoumaly reakce na KBT u mládeže s autismem v porovnání s reakcemi u úzkostné mládeže bez autismu ve věkovém rozmezí od 7 do 17 let.

Ze studie vyšlo, že KBT pro mladé lidi s autismem přinesla lepší účinky, pokud jde o frekvenci příznaků, intenzitu, vyhýbání se, ale ne, pokud jde o fyzické příznaky. Mládež s výraznějšími autistickými rysy přinesla horší výsledky u četnosti symptomů, rodinných a sociálních interferencí. Co se týče skupiny bez autismu, tak ta vykazovala mnohem lepší výsledky ve fyzických příznacích a rodinné interference, nežli skupina s autismem.

Z této studie vyplývá, že KBT je účinná v základních aspektech úzkosti u mladých lidí s autismem. Výsledky v oblasti narušování, rušení, zasahování určitého vlivu do

průběhu psychické aktivity, především u výraznějšího autismu, se ukazují horší výsledky v porovnání s mladými lidmi bez autismu.

3.2.3 Sekvenční orální sensorika

Sekvenční orálně sensorický přístup při problémech s příjmem potravy a krmením (zkráceně SOS) je evidence-based program. Program vytvořila psychologka Toomey. Přístup SOS integruje motorické, sensorické, behaviorální, lékařské a nutriční faktory za účelem komplexního hodnocení. V rámci hodnocení se přístup zaměřuje i na funkci jednotlivých orgánů a svalů, včetně svalů v oblasti úst a možnosti dítěte, jak dokáže sedět ve vzpřímené pozici. Další oblastí, které je věnována pozornost a má zásadní vliv na příjem potravy, je prostředí (Ludvíčková 2022, in Bodečková, 2023).

Ve studii Bensona et al., (2013) se zjistilo, že u 69 % žáků s neurologickým postižením a u 39 % žáků s poruchou autistického spektra došlo ke zlepšení při použití přístupu SOS. Tato studie Bensona měla za cíl prozkoumat výsledky SOS přístupu. Jednalo se o Pensylvánskou studii. Byl využit retrospektivní design s opakovaným měřením. Nebylo zde vymezeno žádné cílové chování. Do studie bylo zahrnuto 34 dětí. Podíl mužského pohlaví bylo 56 % a 44 % ženského pohlaví. Věk dětí se pohyboval od 30 měsíců do 92 měsíců. Schwarz et al., (2001) uvádějí, že různé specifické intervence pro danou diagnózu mají mít vliv na výživu, pohodlí dítěte a na celkové jeho zdraví, což podporuje i zjištění ze studie Bensona. Jelikož děti s PAS vykazovaly nekonzistentní reakci na intervenci a objevily se nesrovnalosti v hodnocení potravin v porovnání se žáky s jinou diagnózou. Taktéž se uvádí, že je důležitá dovednost tzv „podavače“ potravin a úroveň pohodlí dítěte, což v kontextu může ovlivňovat výsledek.

Můžeme říci, že výsledek jakéhokoli intervenčního přístupu často závisí na konkrétním dítěti, jeho potřebách, dynamice rodiny, a i týmu odborníků. Údaje z Bensonovy studie (2013) ukazují, že použití přístupu SOS, upraveného na potřeby dítěte s těžkým postižením, je přínosné. Není ani překvapivé, že děti s PAS vykazovaly kolísavé výsledky v rámci jednotlivých skupin potravin. Tyto specifické výkyvy jsou pozorovány denně v rámci této populace, což zvyšuje nároky na budoucí intervence. Odborníci by si tedy měli být vědomi toho, že za použití přístupu SOS nebudou některé děti reagovat, zatímco jiné ano (Benson et al., 2013).

3.2.4 Další metody a organizace věnující se rodinám dětí s autismem

Až začátkem 60. let začaly po světě vznikat organizace, které cílily na problematiku autismu. Iničiátoři byli a dodnes jsou, především rodiče dětí s autismem. V této podkapitole nalezneme další metody a organizace, které se zaměřují na rodiče s dětmi s PAS. Organizace popsané v diplomové práci byly vybrány na základě účastnic, které je během rozhovoru zmiňovaly.

Jedna z metod, původně metoda pocházející z USA a vyvinuta manželi Kaufmannovými, je ***Son-rise program***. Jedná se o interaktivní hru, jejímž hlavním principem je tzv. připojování. Připojování znamená, že se rodiče (či jiní lidé) aktivně zapojí do činnosti, které vykonává dítě, a to i v případě, kdy se jedná o zvláštní situaci (řazení si věcí za sebou, listování knihami, kývání se, opakovaná hra nebo fráze, zírání aj.). Zkrátka se rodiče učí akceptovat dítě s jeho autismem. Tato metoda je vhodná pro jedince s PAS, ale i pro jedince s podezřením na tuto poruchu či pro děti s Downovým syndromem aj.

Prioritou této metody je posílení vztahu dítěte s blízkými lidmi. Program je nejdříve použit v domácím prostředí. Zde se snaží zaujmout dítě a přidávat další prvky (Cecavová, 2023).

Son-rise metoda je metoda orientovaná na dítě, což je odlišné od jiných metod, které se snaží jedince přizpůsobovat co nejvíce společenských normám a „našemu“ světu. Son-rise se pokouší o to, aby rodiče a blízcí lidé či pedagogický personál přijímal dítě a „jeho“ svět, aby nebyly zakazovány ony specifické projevy chování, které je obvykle vnímáno negativně (Hejdová, 2009).

Následující metodu strukturovaného učení ***TEACCH program*** považuje odborná veřejnost za velmi účinnou metodu při práci s dětmi s PAS, a to díky vlivu na ulehčení orientace v prostoru, časech a událostech. TEACCH obsahuje 3 základní principy, ke kterým patří: strukturalizace, vizualizace a individuální přístup. Tyto tři základní principy značně usnadňují jedincovu samostatnost a rozvoj komunikačních a sociálních dovedností ke zvládnutí mezilidské interakce s druhými lidmi (Ehlová, 2018).

Studie Sanz-Cervera et al., (2018) odhalila zlepšení vývojových schopností a snížení autistického maladaptivního chování po použití TEACCH programu. Fornasari et al., (2012) poukázal na to, že nejvíce z programu těží děti, kteří s intervencí začaly ve 40 měsících věku (cca kolem 3 let věku). Děti, které začaly s TEACCH v tomhle věku, měly mnohem lepší výsledky než děti, které začaly později. Tento výsledek poukazuje na důležitost včasného

zahájení intervence u dětí s poruchou autistického spektra. Metoda zlepšuje vývoj dítěte, ale značně snižuje stres na straně pečovateli. Ačkoliv některé studie neukazovaly významné snížení stresu, stále se jedná o významný faktor pro vzájemnou rodičovskou interakci s dítětem a jejich pohodu v rodinné atmosféře (Probst & Glen, 2011; Turner-Brown et al., 2019).

Jednou z organizací, která se zaměřuje na pomoc rodinám s autistickými dětmi, je olomoucká organizace *JAN* (Jdeme Autistům Naproti), kterou původně založili manželé Jandekovi, kteří měli autistickou dívku Marušku. JAN poskytuje rodinám sociální služby – sociální rehabilitaci, ranou péči, zaměřují se na nácvik sociálních dovedností, organizují rodičovské setkávání rodin s autistickými dětmi, realizují o letních prázdninách příměstské tábory, pořádají pobyty pro rodiny a nově poskytují i vzdělávání v tématické autismu (Jdeme autistům naproti, z.s).

Spolek *Autistik* byl založen v roce 1994 skupinou rodičů. Autistik je spolek, kde nejsou stálí zaměstnanci, veškerá činnost probíhá na bázi dobrovolnictví z řad členů sdružení. Spolek Autistik si klade za cíl vytvářet lepší ekonomické i společenské podmínky pro rodiny s autistickými dětmi. Snaží se napomáhat s realizací práva na vzdělávání a výchovu dětí. Poskytované činnosti jsou rehabilitační a terapeutické. Dále jsou poskytovány pobyty pro rodiny, praktické výcviky v nových speciálních edukačních programech, též se podílejí na překladech odborné literatury (Autistik, eu).

Nezisková organizace *Za sklem* poskytuje pomoc a podporu rodinám a osobám s poruchou autistického spektra. Odborné sociální poradenství se poskytuje všem v rámci České republiky. Zprvu organizace Za sklem fungovala na principu dobrovolnictví, jako tomu bylo u spolku Autistik. Avšak od roku 2013 se předsedkyně sdružení rozhodla přijmout první zaměstnance. Největší zlom přišel pro organizaci Za sklem roku 2014, jelikož získala registraci poskytovatele sociálních služeb. Organizace poskytuje zmíněné odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi s PAS a dospělé osoby s PAS, sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitaci (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR).

4 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra

„Bratr mající oporu v bratru je jako opevněné město.“ - Bible

Rodina je místo, kde dítě uspokojuje své touhy a potřeby. Nejen, že poskytuje zázemí, ale i pocit bezpečí a svým způsobem zde dítě může nalézt velkou míru pochopení, jedinečnosti a lásky. Rodič pro dítě může být vzorem, oporou, podporou a pečujícím.

Rodina je a může být nesmírnou a nevyčlenitelnou pomocí pro děti s poruchou autistického spektra (a nejen pro ně). Historie ukázala, že to byli hlavně rodiče dětí s nízkofunkční formou autismu, kteří se angažovali v pomoci autistickým dětem, např. nezisková organizace JAN (Jdeme Autistům Naproti) nebo terapeutický přístup Son-rise program.

Nároky na rodiče jsou obzvlášť vysoké a jsou velmi stresující. Nejenže dítě vyžaduje určitou dávku péče, energie a pozornosti, ale je zde tlak veřejnosti, s kterým se rodiče musí vyrovnávat. Proto by se dalo říct, že rodiče mohou procházet dvojitou dávkou nátlaku. A to jak ze strany dítěte, tak ze strany lidí – ať už od blízkých, ostatních rodinných členů nebo společnosti.

V této kapitole se zaměříme na vymezení pojmu rodina, co je to vůbec rodičovství, popíšeme si, jaké může být partnerství rodičů, kteří vychovávají dítě s PAS. Též se společně podíváme, jak veřejnost nahlíží na děti s PAS z pohledu rodiče a taky budeme věnovat pozornost prožívání rodičovství u dětí s PAS, na což se má diplomová práce zaměřuje.

4.1 Vymezení pojmu rodina

Definování a vymezení toho, co je rodina je velmi obtížné. Autoři přicházejí stále s různými definicemi a postoji k tomu, co znamená rodina. A to z jakéhokoliv úhlu – demografického, psychologického či sociologického. Matějček (1992) popisuje, že každý rodinu bude popisovat jinak. Jinak ji vymezí psycholog a jinak právník. Každý to vymezí z pohledu své profese.

Nicméně i přes rozlišné definice, je stále rodina důležitým prvkem a nejzákladnějším prostředím pro vývoj jedince. Má významnou roli pro vytváření hodnot, norem, ukazování, co je dobré a zlé, vhodné a co nikoliv. Pomocí rodiny se zde formuje mravní profil jedince (Bendl, 2004).

Urban (2017) uvádí, že rodina je uzavřená skupina, která je spojena manželstvím a pokrevními vztahy. Za výchovu by měli být zodpovědní dospělí jedinci. Plaňava (2000)

přichází s popisem rodiny jako se strukturovaným systémem, jehož náplň by měla být zabezpečit rodinu pocitem bezpečí, dát stabilní prostor pro reprodukci a sdílení.

Tománek (2012) ve svém díle popisuje rodinu jako skupinu, která se skládá z dvou nebo více osob, žijících ve společné domácnosti. Svazek rodiny by měl být manželský, pokrevní, anebo adoptivní. Považuje ji jako za neoddělitelný celek lidstva výchovy.

Jak sami můžeme vidět, každý z autorů popisuje rodinu odlišně. Na čem bychom se mohli shodnout je, že rodina v sobě nese velkou zodpovědnost, kterou shledávám ve všech definicích, a že je rodina opravdu velmi důležitým aspektem v životě dítěte.

4.2 Prožívání rodičovství

Prožívání rodičovství je součástí našeho výzkumu diplomové magisterské práce. V této podkapitole nalezneme výzkumy, které se zaměřily na prožívání role rodiče po zjištění diagnózy autismu.

Rodičovství nastává, když se nám do rodiny narodí dítě, nebo když se dítě adoptuje. Dítě se stane součástí každodenního života a na rodiče spadá zodpovědnost za výchovu. Rodičovství je poté celoživotní záležitostí (Hartl, 2004).

Prožívání rodičovství se během celého života mění a prochází různými etapami. Rodiče se dostávají do nových situací, spolu s novými překážky a problémy. Je pochopitelné, že dítě s autismem může představovat mnohem větší narušení well-beingu prožívání rodičovství (Seltzer et al., 2001). Rodiče se dostávají do mnoha výzev, jelikož s narozením dítěte s autismem přichází náročná, intenzivní a finančně nákladná léčba. (Committee on Children With Disabilities, 2001).

Výzkumy zaměřené na pochopení toho, jaké je to být rodičem dítěte s autismem, jsou stále ještě v počátcích. Výzkumy zkoumají především míru stresu a úroveň fungování rodičů, včetně způsobů zvládnání deprese a osobnostních demografických faktorů. Tyto práce poukazují na to, že rodiče zažívají stres (King et al., 2006). King a jeho kolegové (2006) zdůraznili, že výzkum má většinou tendenci se zaměřovat na dítě s autismem jako na „stresor“, který testuje schopnost rodičů zvládat různé situace, a zároveň ovlivňuje negativně jejich psychickou pohodu.

Výzkumy, které se snaží pochopit, jaký význam rodiče svému dítěti s autismem přisuzují, je opravdu minimum. Spadají sem starší výzkumy, jako je např. výzkum Graye. Vytvořil sérii článků o sociálních zkušenostech rodičů dětí s PAS z Austrálie. Studie

zahrnovala rozhovory s 53 rodiči – 32 matek a 21 otců. V tomto výzkumu byli dotazováni oba partneři v případě 21 párů. Věk těchto dětí se pohyboval od 5 do 26 let. Údaje byly získávány prostřednictvím hloubkových polostrukturovaných rozhovorů. Gray se zaměřil na popis toho, co znamená pro rodiče „normální rodinný život“ (1997) a na prožívání stigmatu (2002).

Normální rodinný život nebyl pro rodiče spojen s vlastněním něčeho materiálního (domu, auta) ani se zaměstnáním, **byl spojen se sociální a emocionální kvalitou, s interakcí s ostatními členy rodiny a s rituály a rutinami**, které tvořily to, co považovali za to, co běžně rodiny dělají. Výzkum Graye (2002) poukázal, že rodiny s dětmi s PAS **se cítily značně stigmatizovaní** (rodiče agresivních dětí pociťovali stigma více, než rodiče s pasivnějšími dětmi). Kvůli těmto důsledkům se rodiče s dětmi s PAS značně izolovali od sociálních kontaktů. Setkání s ostatními vnímali jako velmi náročné a zatěžující, kvůli kombinaci rušivého a antisociálního chování dítěte v kombinaci s normálním vzhledem. Nicméně někteří rodiče dětí s autismem zažívají i **pozitivní adaptaci ve změně na nový pohled na život**. Uznávají pozitivní přínos pro ně samotné a pro jejich rodinu.

Studie Woodgate, Ateah a Secco (2008) se snažila popsat životní zkušenosti rodičů, kteří mají dítě s autismem. Této studii se zúčastnilo 21 rodičů, 16 z nich byly matky a 5 zbývajících byli otcové. Celkem 5 párů se zúčastnilo studie. Věk rodičů se pohyboval od 30 do 40 let. Věk dětí s autismem se pohyboval od 3 do 9 let. S výjimkou jednoho dítěte, všichni byli chlapci. Sběr dat probíhal hloubkovým kvalitativním rozhovorem po dobu 16 měsíců. Rodiče popisovali, že nejen jejich děti mají a žijí ve svém „vlastním světě.“ **Rodiče zažívali totožné pocity „vlastního světa“**. Rodiče pociťovali, že musí jít sami ve všech aspektech svého života. Tento pocit „vlastního světa“ způsobil rodičům pocit izolace. Pocity izolace popisovali ze čtyř hlavních pohledů: 1. nedostatek pochopení ze strany veřejnosti, 2. ztráta „normálního“ života, 3. pocit odloučení od zbytku rodiny, 4. nepodporující systém.

Další studie Kayfitze, Gragga a Orra (2010) zkoumala naopak pozitivní zkušenosti rodičů, kteří vychovávali autistické děti školního věku. Této studii se zúčastnilo 23 kanadských matek/otců vychovávajících dítě s poruchou autistického spektra ve věku od 5 až do 11 let. Hlavní cíl této studie bylo prozkoumat rozdíly a podobnosti ve zkušenostech otců a matek.

Studie Kayfitze, Gragga a Orra (2010) se snažila zohlednit to, že rodiče mohou být i pozitivně ovlivněni, nikoliv pouze negativně. Tato studie se snažila zaměřit i na rozdíl mezi pozitivním postojem u matek a u otců. Tyto rozdíly mezi pozitivním postojem a rodičovským stresem byly zkoumány pomocí párových t-testů. Z výsledků vycházelo, že matky měly zásadně **vyšší hodnocení v prožívání v pozitivních zkušenostech než otcové**. Lepší výsledky u matek byly i v následujících subškálách: i) učení prostřednictvím zkušeností, ii) síla a rodinná blízkost, iii) porozumění smyslu života a iv) rozšířená sociální síť o druhé lidi se stejnou zkušeností. Celkově **matky u sebe hodnotily mnohem větší osobní růst**. Co se týče rodičovského stresu, nebyl zjištěn významný rozdíl u obou rodičů.

Výsledky této studie naznačují, že prožívání rodičovství u matek také souvisí s pozitivními zkušenostmi a prožíváním na straně otců, ale nikoliv naopak. Rovněž duševní zdraví matek (zejm. deprese) bylo ovlivněno pozitivními zkušenostmi u otců, ale nikoliv naopak. Výsledky této studie jsou cenné ve zjištění a naznačují, že **otcovské prožívání se nevyskytuje izolovaně od prožívání jejich partnerek**, a to i v rámci jejich duševního rozpoložení.

Nicméně je nutno podotknout, že matky zastávají v porovnání s otcí mnohem větší podíl na péči o dítě, což se odráží i v některých studiích, např. studie a výzkumy ukazují, že stres, deprese a úzkost bývá mnohem vyšší u matek (Karst & Van Hecke, 2012). Avšak otcové jsou do výzkumů obecně zahrnuti velmi málo. Zde poté vyvstává otázka, jestli jsou uvedené údaje ze studií spolehlivé (Johnson, 2013).

4.3 Partnerství a manželství rodičů dětí s autismem

Je těžké si představit, jak velká zátěž, spojená se zjištěním diagnózy dítěte, dopadá na partnerský a manželský vztah rodičů. Kvalita vztahu mezi rodiči má pozdější významný dopad na přijetí diagnózy u dítěte. O manželský a partnerský vztah je důležité pečovat a vynakládat pozornost, zvláště, když se rodičům narodí dítě s postižením (Krejčová et al., 2009). Studie zahrnuté v této podkapitole se zaměřují především na překážky spojené s postižením dítěte, vnímání intimního života a společných chvil rodičů. Bude zde zmíněna i následná rozvodovost po početí autistického dítěte. Rovněž se zaměříme na dopady na partnerský/manželský vztah z hlediska podílu poskytované péče mezi rodiči.

Studie Scorgie a Sobsey (2000) potvrzuje, že pokud mezi rodiči **byl uspokojivý a přívětivý vztah již dříve**, překážky spojené s postižením dítěte posloužily **k posílení a obohacení jejich vztahu**.

Nicméně, péče o dítě s postižením přináší velkou zátěž. Hartley et al. (2010) zjistili, že rozvodovost mezi rodiči dětí s autismem činila v USA 23,5 %. Podobně to potvrzuje i studie Beaza-Velasco et al. (2013). Tato studie se zaměřila na francouzskou národnost, kdy se roční počet rozvodů a rozchodů pečovatелů u dětí s autismem pohybuje kolem 25,2 %. Po dobu deseti let je tato četnost rozvodů/ rozchodů stabilní. Brobst et al. (2009) považuje v těchto rodinách s dětmi s PAS za důležitý faktor **úctu k druhému partnerovi**, což vytváří předpoklad pro manželskou spokojenost.

Dvě studie ukázaly, že **zátěž v manželském vztahu byla připisována tomu, že se o dítě primárně staraly matky dětí**. Ve výzkumu Aylaze a jeho kolegů (2012) bylo zahrnuto 12 matek. Data byla získána pomocí hloubkových rozhovorů. Matky uváděly, že situace měla zásadní vliv na jejich sexuální život, jelikož byly příliš zaměstnané a vyčerpané péčí o své dítě s PAS. Naopak otcové přisuzovali negativní dopad na jejich intimní život, jejich celkovému manželskému vztahu, nikoliv péči o dítě s PAS (Aylaz et al., 2012; Busillo-Aguayo, 2010).

Komunikace a podpora mezi partnery se ukázala v několika studiích jako klíčová. Účastníci uváděli, že **komunikace a podpora partnera** jsou pro ně zásadní při zvyšování jejich schopností uspokojovat potřeby dítěte s autismem (Busillo-Aguayo, 2010; Grissom, 2004). Pokud komunikace v partnerském/manželském vztahu chybí, může kvůli tomu rychle skončit. Krejčová et al. (2009) potvrdily **důležitost opory od partnera, která ovlivňuje kvalitu** vztahu a taktéž spolupráci při zvládnání péče o postižené dítě.

Avšak malý počet rodičů popsal pozitivní dopady na jejich manželský vztah s příchodem dítěte s autismem. Zmiňovali, že prožívání stresu je společné a stal se pro ně posilujícím faktorem ve vztahu, **a to zejména ve společné spolupráci stres řešit a snažit se uspokojovat potřeby dítěte** (Altiere & von Kluge, 2009; Hutton & Caron, 2005).

Hock et al. (2012) popsal tři fáze manželského vztahu v rodinách s dítětem s PAS. Jednalo se o kvalitativní studii, do které bylo zahrnuto devět párů. Výzkumný tým Hocka (2012) s využitím zakotvené teorie zjistil, že pokud manželé překonali veškeré překážky a dostali se do poslední fáze, která se nazývá „hlubší intimita a oddanost“, byl jejich vztah podstatně důvěrnější a intimnější. Manželé se sami sobě velmi oddali.

Nelze vyloučit, že rodiče dětí s PAS opravdu čelí mnoha stresorům a zátěžím, které mají dopad na manželské vztahy. Co je u rodičů vychovávající dítě s PAS rozdílné, že je zapotřebí další práce, která souvisí s rysy autistického spektra (vyhledávání odborníků,

přístup k dalším službám, komorbidní chování aj.) (Saini et al., 2015). Hartley et al. (2012) potvrdil na longitudinální studii, vedenou po dobu sedmi let, **souvislost problémového chování dítěte s PAS s mírou spokojenosti v manželském vztahu rodičů.**

4.4 Veřejnost a rodiče dětí s autismem

Stále se zvyšuje povědomí o tom, co je to autismus. Veřejnost stále více přijímá děti s poruchou autistického spektra, ale stále nelze očekávat, že by se dnes rodiče dětí s autismem nepotýkali s problémy a obviňováním ze strany veřejnosti. V této podkapitole nalezneme různé výzkumy, které se orientují na stigmatizaci a postoj veřejnosti k tomuto tématu v souvislosti s její informovaností (Neely-Barnes et al., 2011).

Gray (2003) zjistil, že **někteří otcové viní své manželky za autismus jejich dítěte.** Na obviňování poukázali i Mackintosh & Goin-Kochel (2009), kteří zjistili, že **členové rodiny obviňovali rodiče za diagnózu dítěte,** což přináší rodičům velký stres.

Neely-Barnes et al. (2011) se v kvalitativním výzkumu zaměřili na názory rodičů dětí s PAS. Rodiče těchto dětí si myslí, že je stále pro **lidi náročné vidět a vnímat autismus jako takový.** Veřejnost vidí v ten daný moment **dítě, které se chová nevhodně, divně, jelikož není viditelné fyzické postižení.** Často veřejnost předpokládá, že **jejich chování je důsledkem nevychovanosti a špatné výchovy.** Nenapadne je, že by se mohlo jednat o autismus.

Jeden z rodičů, s nímž Gray (2002) vedl rozhovor, s upřímností řekl, že byly chvíle, kdy si opravdu přál, aby jeho dítě mělo Downův syndrom místo poruchy autistického spektra. Popisoval to tak, že by veřejnost viděla, že jde o Downův syndrom, který je znatelný na pohled a nechali by ho „na pokoji“. Tyto výpovědi a postoje nepřichází pouze od rodičů, ale i od dospívajících a dospělých s autismem. Mnoho z nich uvádělo, že se setkali s vyloučením a šikanou ze strany veřejnosti. A to jen kvůli malé znalosti nebo úplné absenci povědomí o autismu (Humphrey & Lewis, 2008). Chambres et al., (2008) potvrdili negativní dopady neznalostí lidí na jedince trpící autismem. **Dospělí bez povědomí o autismu měli velmi negativní pohled na dítě,** které jim bylo ukázáno na videonahrávce.

V severním Irsku byla provedena studie, jejímž cílem bylo prozkoumat postoje široké veřejnosti k začlenění osob s autismem do společnosti. Dotazník vyplnilo 1204 dospělých osob. Výsledky z této studie ukázaly, že široká veřejnost v severním Irsku **naopak velmi pozitivně přijímá osoby s autismem.** Pozitivní byly i postoje k rodičům

těchto dětí. **Velmi málo členů této studie věřilo, že za autismus může být zodpovědná špatná výchova rodičů** (Dillenburger et al., 2015).

Výzkumy Campbella et al., (2019), Sterna a Barnese (2019), Timmonse a Ekasa (2018) aj. ohledně společenského stigma na jedince s poruchou autistického spektra zjistily, že existuje **spojitost mezi informovaností a neinformovaností o autismu, která ovlivňuje, jak jedinci stigma prožívají**. Stern a Barnes (2019) se snažili také zkoumat, zda povědomí o autismu zvýší pozitivní postoje k jedincům s autismem. Z jejich studie vyplývá, že míra informovanosti se nepromítá do pozitivního postoje k těmto jedincům. Jedinci považovali za velmi obtížné identifikovat chování spojené s autismem, a to i přes to, že účastníci absolvovali přednášku o etiologii, léčbě a diagnostice. Nicméně, účastníci, kteří sledovali seriál “The Good Doctor,“ což je fiktivní drama, kde hlavní hrdina trpí poruchou autistického spektra, získali nějaké znalosti o tom, jak se může autismus projevat. Měli možnost to „vidět“. Tito účastníci poté přisoudili více pozitivních charakteristik lidem s PAS.

Tento rozdíl v postojích k autismu ukázal, že prezentace jedinců s PAS a médium, které je k informovanosti použité, je nesmírně důležité. Zdá se, že **kontextuální, než abstraktní reprezentace lidí s PAS může snížit stigmatizaci a zvýšit respektování a akceptaci těchto jedinců** (Gemegah et al., 2020).

5 České a zahraniční výzkumy zabývající se rodiči dětí s poruchami autistického spektra

Na závěr teoretické části věnujeme kapitolu výzkumům, které mají blízko výzkumu, který jsem zrealizovala. Zaměřila jsem se na podobné psychologické výzkumy, které mají k našemu provedenému výzkumu nejbližší. Zmíněné výzkumy jsou ze zahraničí (dva výzkumy) a z České republiky (dva výzkumy). Výzkumy se věnují prožívání rodičovství a zaměřují se na vnímání situace rodiči. Též zde nalezneme dopady na osobní a rodinný život z pohledu samotných účastníků výzkumu.

Kvalitativní výzkum Linhartové (2012), ve kterém bylo zahrnuto pět matek, se snažil zachytit, jak ovlivnilo postižení PAS chod rodiny. Výzkum Linhartové (2012) ukázal, že **matky nesly situaci hůře než otcové**, což potvrzuje i výzkum v podkapitole 4.2 Karst a Van Hecke (2012). Některé její účastnice popisovaly i **úlevu ze zjištění diagnózy, jelikož „konečně“ věděly, proč je jejich dítě takové**. Za nejčastější problémy, s kterými se účastnice potýkaly, byly reakce od okolí a neodborný přístup ze strany zdravotnických zařízení.

Tento problém můžeme shledat i ve výzkumu Mackintosh a Goin-Kochel (2009), viz podkapitola 4.4. Tento výzkum potvrzuje zjištění Linhartové (2012) z hlediska negativních reakcí od okolí. Co se týče podpory pro rodiče mi tato tematika přijde velmi důležitá v souvislosti s mým výzkumem. Shledávám značný dopad na prožívání rodičovství v oblasti podpory, která může v prožívání rodičů, pocitech viny aj. hrát významnou roli.

Podobný výzkum zrealizovala Matoušková (2013). Kvalitativní výzkum Matouškové se zúčastnilo devět matek. Jejím hlavním cílem bylo zjistit *„jakým způsobem vnímají matky děti s poruchou autistického spektra výchovu a mateřství“*. Matoušková (2013) se ve výzkumu mateřství zaměřila na stádia i) fáze před porodem, ii) otěhotnění, iii) porod, iv) zjištění diagnózy, a v) vyrovnávání se s diagnózou. I zde se velká většina matek setkala s negativní reakcí od okolí (poznámky, úšklebky). Pro respondentky znamenalo být dobrým rodičem to samé, jako pro jakoukoliv jinou matku. Znamenalo to především vychovat dítě, které bude **spokojené, bude si vážit domova a nějakým způsobem připraví své dítě na budoucí život**. V tomhle výzkumu vnímám značnou snahu matek s PAS cítit se stejně jako matky zdravých dětí, a to i přes značné rozdíly.

Výzkum Matouškové (2013) shledávám za velmi přínosný z důvodu, že se zde zaměřovala na prožívání ještě předtím, než matky byly seznámeny s diagnózou dítěte. Vnímám, že pro doplnění různých výzkumů, včetně mého, je vhodné se zaměřovat na to, co se dělo ještě předtím.

Ve studii Meirsschaut et al., (2010) se zaměřili na vnímání rodičovství v rodinách, kde byli zahrnuté děti s autismem a bez autismu. Snažili se skrze rozhovory s účastnicemi vyobrazit zkušenosti matek. Do této studie bylo zakomponováno 17 matek. Věk dětí s PAS se pohyboval od 46 do 84 měsíců, jejich mladší, typicky se vyvíjející sourozenci, byli ve věku od 29 do 83 měsíců. Zkoumali dopad diagnózy PAS na jejich rodinný a osobní život. Matky dětí s autismem mluvily o tom, že je velmi náročné dělat „normální“ a spontánní **rodinné aktivity, jelikož život dítěte s autismem musí být velmi strukturovaný a naplánovaný**. Uváděly, že mají **málo nebo žádný čas na své osobní aktivity**, kterým se dříve věnovaly, a které jim přinášely radost.

V mnoha rozhovorech se objevovalo téma nedostatečného pochopení ze strany okolí, což můžeme vidět opravdu ve většině výzkumů. Některé rodiny byly dokonce i izolovány od svých příbuzných nebo přátel. Jejich blízcí jim nevěřili nebo popírali diagnózu dítěte a přisuzovali to špatné výchově rodičů či rozmazlenosti a nevychovanosti dítěte.

Ve studii Dielemana et al., (2018) zkoumali zkušenosti a chování rodičů vychovávající dítě s autismem. Do této studie bylo zahrnuto patnáct rodičů dětí s poruchou autistického spektra. **Rodiče museli své chování změnit různými způsoby**. To, co fungovalo na zdravé děti či sourozence, nefungovalo na děti s PAS. Rodiče uváděli, že své chování neustále museli **přizpůsobovat dítěti s PAS**, které silně narušuje psychologické potřeby rodičů např. rodiče zmiňovali, že se **museli vzdát vyšších cílů v práci nebo dokonce změnit práci, která je bavila nebo upustit od svého společenského života**.

Současně tento výzkum našel důkaz o adaptivní souhře mezi rodičovským chováním a zkušenostmi, které souvisely s jejich potřebami např. osvojení si vyhledávání kreativních řešení. Tento jev kreativních řešení ze strany rodičů zde však nebyl vždy. Osvojování a vyhledávání si kreativních řešení přicházelo s informovaností a s příchodem spolků pro rodiče dětí s PAS, které jim pomáhaly se nasměrovat.

EMPIRICKÁ ČÁST

6 Výzkumný problém, výzkumný cíl a výzkumné otázky

V následující kapitole bude čtenář seznámen s vymezením výzkumného problému a koncepty, které hrály klíčovou roli při vymezení výzkumu. Dále zde bude popsán výzkumný cíl a výzkumné otázky.

6.1 Výzkumný problém

Miovský (2006) zmiňuje, že správné definování výzkumného problému je důležité. Udává nám směr, kterým bude výzkum pokračovat. V našem výzkumu se rozumí **výzkumným problémem** prožívání rodičovství u rodičů dětí s poruchou autistického spektra a dopady na psychosociální aspekty jejich života.

Z rešerše a literatury vyplynulo, že výzkumy, které by byly zaměřené na pochopení toho, jaké to je být rodičem dítěte s autismem, jsou stále ještě v zárodku. Výzkumy, které věnují pozornost rodičům dětí s autismem, zkoumají především míru jejich stresu, způsob zvládnání péče a psychické problémy s tím spojené. Přitom průměrný procentuální odhad dětí s poruchou autistického spektra se v České republice pohybuje okolo 1,5 až 2 % dětí s touto diagnózou. Každý rok se tak v České republice narodí 1500-2000 dětí s PAS.

Česká republika disponuje organizacemi pro pomoc dětí s autismem, a to např. organizace JAN, APLA, Za Sklem, Děti úplňku. I přes fungování těchto neziskových organizací to nepokrývá dostatek péče, kterou rodiče potřebují. Organizace většinou sídlí ve větších městech, což může být pro některé rodiče bydlící na vesnici překážkou se k těmto organizacím dostat. Obecně lze říct, že v oblasti péče o lidi s autismem toho v České republice chybí spousta, např. speciální terapie, které by se soustředily na to, aby u dítěte s autismem rozvíjely schopnosti, které by ho připravovaly na život. Je velká absence v sociální službách, ve zdravotnictví (dětské klinické psychologové, dětské psychiatry), kterých je potřeba při správné medikaci a diagnostice, což rodiče přivádí do vyčerpávající situace. Proto jsem se rozhodla, že je důležité poukázat na prožívání rodičů těchto dětí. Tématika a osobní příběhy matek mě velmi zaujaly a shledala jsem za důležité, aby tyto příběhy nezůstaly skryté.

6.2 Výzkumný cíl a výzkumné otázky

Na základě stanoveného výzkumného problému se hlavním záměrem výzkumu stalo **úsilí o porozumění prožívání rodičovství** lidí, kteří vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. V důsledku dané problematiky byl stanoven **výzkumný cíl** diplomové práce. Po stanovení výzkumného cíle byly stanoveny výzkumné otázky. Výzkumné otázky umožňují naplnit výzkumný cíl skrze jejich zodpovězení účastníky. V souladu se zvoleným způsobem práce s daty, tzv. **interpretativní fenomenologickou analýzou**, byly formulovány explorativní výzkumné otázky.

Výzkumné otázky tvořeny dle **interpretativní fenomenologické analýzy** se zaměřují především na porozumění žité zkušenosti jedince. Spočívá to v komplexním pochopení a uchopení jedinečné zkušenosti účastníků. Tudíž tyto otázky nejsou objasňující, ale mají explorativní charakter, aby čtenář pochopil unikátní prožitek daného člověka (Čermák & Kostínková, 2013). Výzkumné otázky zní:

- Výzkumná otázka č. 1: *Jak rodiče subjektivně prožívají, na základě své zkušenosti s dítětem s PAS, své rodičovství?*
- Výzkumná otázka č. 2: *Jaké psychosociální dopady pečovatelé dětí s PAS zažívají?*
- Výzkumná otázka č. 3: *Za jakých okolností pocít'ují pečovatelé, že dochází k nepochopení ze strany veřejnosti?*
- Výzkumná otázka č. 4: *Jaký dopad měla péče o dítě s PAS na partnerské/manželské soužití?*

7 Metodologie výzkumu

V této kapitole bude čtenáři popsáno a vysvětleno, jak byl výzkum diplomové práce zrealizován. Pro ucelení popíšeme, o jaký metodologický přístup a typ výzkumu se jedná. Vymezíme, jak jsme vybírali účastníky do výzkumu a způsob získávání dat. Zmíníme zde taktéž metodu zpracování a analýzu dat. Diplomová práce je ještě doplněna o kapitolu etiky, jelikož to považuji za důležité vzhledem k tomu, že předmětem výzkumu je citlivé téma.

7.1 Metodologický přístup a typ výzkumu

Výzkum byl zrealizován pomocí **kvalitativního přístupu**. Kvalitativní přístup jsem si vybrala v souladu s tím, jakému tématu se v diplomové práci věnuji. Kvalitativní přístup mi umožňuje a poskytuje prostor k tomu se zabývat jednotlivými účastníky a rozebírat témata více do hloubky. Kvalitativní přístup dává důraz na originalitu a ojedinělost daného člověka, což bylo i mým záměrem. I Strausse a Corbinová (1999, 11) zmiňují, že kvalitativní přístup umožňuje „*odhalit podstatu něčích zkušeností s určitým jevem.*“ Jedinečnost a neopakovatelnost se jako klíčové termíny objevují i v knize Miovského (2006). Cílem kvalitativního přístupu je zachytit žitou zkušenost daného jedince. To, jakým způsobem vnímá svoji životní realitu, prožívanou zkušenost, událost a situaci, v které se momentálně nachází (nebo se mu již stala). Kvalitativní přístup se snaží zachytit holistické pochopení problematiky s ohledem na jeho kontext (Čermák & Kostínková, 2013).

Typ výzkumu je **případová studie**. V případové studii se výzkumník snaží pobrat velké množství informací od jednoho či několika jedinců. Jde o zachycení jasně ohraničeného případu (Hendl, 2016). V případové studii je objektem zájmu osoba, organizace nebo i skupina lidí (Miovský, 2006). V rámci diplomové práce bylo v mém zájmu bylo popsat prožívání rodičů. Do výzkumu se zapojilo osm matek. V tomhle případě se mluví o tzv. **vícepřípadové studii**.

7.2 Výzkumný soubor

Výzkumu se zúčastnilo osm matek. Účastníce byly vybrány **metodou prostého záměrného (účelového) výběru**, jež se řadí mezi nepravděpodobnostní metody. Miovský (2006) popisuje metodu prostého záměrného výběru jako nejjednodušší metodu získávání účastníků. Zmiňuje, že výzkumník vybírá účastníky již na základě daných určujících vlastností. Pro náš výzkumný soubor se jednalo o kritérium, že účastník výzkumu **musí být biologickým rodičem alespoň jednoho autistického dítěte** (různý typ autismu). Autor taktéž tvrdí, že je nutná účastníková dobrovolnost ve výzkumu.

Metoda prostého záměrného (účelového) výběru spočívá v tom, že se vybírá účastník, který splňuje naše kritéria a je tzv. „vhodným participantem“. Tato metoda se využívá, když se nejedná o velký soubor lidí, což v našem případě je splněno.

V kombinaci s touto metodou jsem ještě využila **metodu sněhové koule**. Na základě kontaktu s různými lidmi jsem dostávala doporučení a kontakty na další potencionální účastníky výzkumu.

Ze začátku výzkumu bylo mým záměrem naplnit výzkumnou skupinu jak z mužů, tak z žen. V plánu bylo mít ve výzkumu čtyři muže a čtyři ženy a sestavit tak heterogenní skupinu. Nicméně po zdlouhavém kontaktování různých účastníků, webových stránek a sdílení na sociálních sítích se mi nepodařilo naplnit vzorek ze strany mužské populace. Po zhodnocení a zvážení dostupnosti kontaktů se jednalo o homogenní vzorek, a to osm žen.

Před prvním setkáním jsem ještě vždy s účastníky jednala a komunikovala skrze sociální sítě, a to na platformě e-mailu, messengeru a facebooku. Se třemi účastnicemi jsem jednala prostřednictvím SMS zpráv.

Níže příkládám tabulku (tabulka č. 3) s výčtem mých účastnic. Tabulka zahrnuje obecné informace jako věk účastnic, pohlaví dítěte a typ diagnózy.

Tab. č. 3: Obecné informace

	Věk	Pohlaví dítěte	Diagnóza
Účastnice č. 1	43	Dcera	Středně těžká forma autismu
Účastnice č. 2	49	Dcera, Syn	Dcera – Aspergerův syndrom Syn – Středně těžká forma autismu
Účastnice č. 3	46	Syn	Těžká forma autismu
Účastnice č. 4	45	Syn	Aspergerův syndrom
Účastnice č. 5	32	Syn	Středně těžká forma autismu
Účastnice č. 6	45	Syn	Středně těžká forma autismu
Účastnice č. 7	49	st. Syn, ml. Syn	St. – Aspergerův syndrom Ml. – Lehčí forma autismu
Účastnice č. 8	35	Syn	Aspergerův syndrom

7.3 Realizace výzkumného šetření

Účastnice jsem zkontaktovala prostřednictvím sociálních sítí. Tři účastnice byly zkontaktovány pomocí SMS zpráv. Všechny účastnice byly seznámeny s cíli výzkumu ještě před jeho započítím. Dále byly informovány o principu dobrovolnosti a anonymity o možnostech kdykoliv od výzkumu odstoupit. Všem účastnicím byl zaslán **informovaný souhlas s mým podpisem** (viz příloha č. 4) a byly jim zodpovězeny všechny dotazy ohledně výzkumu.

Rozhovory proběhly formou osobního a online setkání. Účastnice dostaly možnost vybrat si, která forma by pro ně byla nejpříjemnější. Velká část účastnic se rozhodla pro online setkání. Sedm z osmi účastnic se rozhodlo pro online setkání. S jedinou účastnicí jsem se setkala osobně v menší kavárně.

7.4 Metoda získávání dat

Jako metoda pro získávání dat byl vybrán **rozhovor**, konkrétně **polostrukturovaný rozhovor**. Podle Hendla (2016) je polostrukturovaný rozhovor skvělý nástroj k tomu, vyhledat všechny možné dostupné informace, jelikož nemá jasně danou strukturu, které se

výzkumník striktně držet, jako tomu je u strukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor mi dal příležitost se na spoustu věcí doptat, pokud jsem potřebovala. Zároveň se rozhovor stále držel požadavků výzkumu.

Při tvorbě výzkumného designu jsem si uvědomovala, že téma dětí a nevyléčitelných diagnóz je velmi křehké a citlivé téma, proto jsem si vybrala polostrukturovaný rozhovor, jelikož dával účastnicím prostor se rozprávět o svých pocitech a myšlenkách.

Jako přidružená metoda pro tuto práci bylo **pozorování**, které mi umožňovalo získat další informace, např. jak účastnice reagovaly na dotazy, kterým otázkám se smály, při kterém tématu se odmlčely a zastavily, u které otázky účastnice plakaly. Pozorování zde nebylo hlavní metodou získávání informací, avšak se to stalo cenným nástrojem při pochopení celého kontextu prožívání jednotlivých účastnic.

První krokem před zahájením výzkumu bylo provedení pilotní studie. Miovský (2006) říká, že pilotní studie má sloužit k tomu, aby výzkumník zjistil, zda zvolil při svém výzkumu vhodné metody, které mají zachycovat samotný záměr. V našem výzkumu proběhla pouze jediná pilotní studie, která nebyla zahrnuta do analýzy. Na základě pilotní studie byly nalezeny nedostatky u některých položených otázek. Taky nám poskytla představu o délce trvání rozhovoru. Po pilotní studii byly otázky přeformulovány do uchopitelnější a srozumitelnější podoby. Rozhovor byl sestaven z 25 otázek a dalších navazujících podotázek s jednou doplňující otázkou na konci (příloha č. 3). Před započítáním rozhovoru byly účastnice informovány o nahrávání rozhovoru na diktafon, s kterým všechny slovně souhlasily. Sběr dat probíhal **od května do října roku 2023**, nejkratší rozhovor trval v rozmezí 32 min 36 sekund a nejdelší rozhovor trval v rozmezí 96 min. Kromě jediného rozhovoru se rozhovory uskutečnily skrze online setkání na platformě Google Meet.

7.5 Etika výzkumu

Při etice výzkumu jsem se držela pravidla Miovského (2006) a to, abychom nevystavovali účastníka jakékoliv formě újmy. Tímto pravidlem jsem se řídila, jelikož jsem si byla vědoma citlivosti tématu. Účastnice jsem nenutila k zodpovídání otázek, které by pro ně byly náročné. Dávala jsem laskavým způsobem důraz na to, že pokud by se vyskytla v našem rozhovoru otázka, která by byla jakkoliv zatěžující a nepříjemná, nemusí odpovídat.

Před samotným zahájením rozhovorů byla účastnicím poslána zpráva, která informovala o cílech výzkumu, průběhu, způsobu práce a nakládáním s jejich osobními

údaji. Poté byl účastnicím předložen informovaný souhlas s mým podpisem. Po získání souhlasu se domlouvaly další náležitosti setkání – způsob, den, čas – dle preference účastnic.

Během rozhovoru a před jeho začátkem jsem znovu informovala účastnice o dobrovolnosti a možnosti odstoupení z výzkumu. Vnímala jsem křehkost tématu, který nás s účastnicemi čekal, proto jsem před samotným zahájením výzkumu s účastnicemi vedla krátkou diskusi k navození důvěrné atmosféry.

Rozhovory byly nahrávány na diktafon v mobilním telefonu. Během transkripce dat byly odstraněny jakékoliv identifikační údaje, které by mohly odkazovat na dotyčnou osobu. Taktéž byla pozměněna jména pro zachování anonymity. Jména byla změněna na fiktivní jméno.

7.6 Metoda zpracování a analýza dat

Prvním krokem byla přímá transkripce získaných dat do programu **Microsoft Word**. Následně byly materiály převedeny do programu **Atlas.ti 23**, kde již probíhala samotná analýza dat.

V souladu s pravidly IPA byly při transkripci dat zachovány přesné výpovědi i s neverbálními projevy. Díky tomu je možné získat dostatečná data. Přepis neverbálních projevů musí být stále v takové míře, aby se v tom výzkumník neztrácel (Smith et al., 2009, in Čermák & Kostínková, 2013).

Většina práce s daty probíhala v Atlas.ti 23. Některé poznámky byly psány ve formě „tužka-papír“. Obecně bylo pro mě výhodnější využívání programu Atlas.ti 23, jelikož mi program zprostředkoval mnohem jednodušší orientaci v kódování.

Při analytické práci s daty jsem se držela elektronického formátu z knihy „Kvalitativní analýza: čtyři přístupy“ od autorů Řiháček, Čermák a Hytych (2013). Konkrétně jsem se opírala o materiály věnované části: „**Interpretativní fenomenologické analýzy**“ a postupovala v následujících krocích:

0) Reflexe výzkumníka

Abychom byli schopni pracovat s interpretativní fenomenologickou analýzou, je velmi přínosné zhodnotit si vlastní motivy. Pochopit jaký vztah k vybranému tématu máme, což je součástí zvědomení vlastního motivu. Díky vlastnímu uvědomení našeho vlastního

postoje k tématice jsme schopni užitečným způsobem pracovat s daty a zároveň dávat platnost naší analýze dat.

Reflexe lze provést dvěma způsoby, a to vlastním dialogem sám se sebou či požádat jinou osobu, aby s námi udělala rozhovor na dané téma. Zvolila jsem vlastní hloubání nad tématem a dialog sama se sebou. Hlavní myšlenky jsem si zapisovala do telefonních poznámek. Úryvek mé vlastní sebereflexe naleznete níže v Tabulce č. 4

Tab. č. 4 – Sebereflexe výzkumnice

Na otázku, proč jsem si vybrala tohle téma jsem dlouho hledala odpověď. Musela jsem jít až do hlubin svých temných zákoutí duše, která se mi těžko přiznávají. Sama pracuji a setkala jsem se s dětmi, co mají poruchu autistického spektra a jiné nevyléčitelné diagnózy. Uvědomila jsem si, že cítím neskutečnou lítost pro samotné rodiče. Kolikrát jsem se ptala sebe samotné – jak to zvládají? Změnil se jim život? A pokud ano, tak jak? Žijí nebo přežívají? Jak vnímají diagnózu vlastního dítěte? Přistihla jsem se, že sama přitom cítím strach. Dovolte mi to více přiblížit. Sama ještě dítě nemám. Jednou bych ráda založila se svým snoubencem rodinu. Zdravou a šťastnou rodinu. A zde můj strach přesně začíná. Uvědomila jsem si, že si nedokážu představit mít dítě s jakoukoliv diagnózou, která ohrožuje kvalitu života dítěte. Říkám si, že je přirozené, že jako v roli „matky“, chce každá žena pro své dítě životní možnosti. Vnímám, že pocítuji lítost nad lidmi, co se jim tohle v životě přihodilo. Ať si to člověk přizná, či nikoliv. Zásadně to ovlivní život samotných rodičů. Otázkou je, kdo je více „poškozen“. Rodič, který si plně uvědomuje omezení vlastního dítěte a podřizuje tomu svůj život, či dítě s neuro-vývojovým onemocněním mozku, jehož představa o životě může být zkreslená onemocněním či nijaká. Mým motivem bylo dostat se svému vlastnímu strachu blíže a pocítit, jaké to opravdu je. Bez cenzur, přímo ze života samotných rodičů.

1) Čtení a opakování čtení

Tento krok vyžaduje velmi aktivní zájem o data. Výzkumník by měl být zaujat svým výzkumem. V téhle fázi docházelo k opakovanému poslouchání audionahrávky a k opakovanému čtení přeepsaných dat. Tím se rozvíjel tzv. „Insider’s perspective,“ což znamená, že výzkumník se pokouší dívat na svět očima samotného účastníka a přiblížit se jeho žité zkušenosti opakovaným čtením jeho slov.

2) *Počáteční poznámky a komentáře*

Tato část již obsahuje samotnou práci s analýzou dat. Vyžaduje plnou otevřenost k samotným datům, což znamená, že by výzkumník neměl zavrhnout žádnou část výzkumného materiálu, ale měl by věnovat pozornost všem částem úměrně stejně. Cílem této části je, jak vypovídá sám název, tvorba detailních poznámek. V zásadě zde neexistuje ucelené pravidlo, jak by měl výzkumník samotná data kódovat. Výzkumník může začít podtrháváním významného a poté nalézat vhodný popis podtrženého, anebo rovnou již při prvním čtení zaznamenávat vhodné popisy a obecné názvy. Důležité je zde opakované čtení textu. U našeho výzkumu docházelo k vytváření důležitých konceptů již při samotném prvním čtení materiálu a shrnování do jednoho výstižného pojmu.

3) *Rozvíjení vznikajících témat*

Třetí fáze „rozvíjení vznikajících témat“ vyžaduje redukci nadbytečných poznámek k formulaci tzv. **rodícím se tématům**. Pracujeme již převážně jen se svými poznámkami a komentáři, které jsme udělali v průběhu kódování spíše než se samotným původním přepsaným textem. V této fázi není důležité pracovat s definitivními tématy, ale aby již samotné kódy vyjadřovaly mnohem větší jádro témat, která jsme identifikovali (Smith, Jarman & Osborn, 1999 in Čermák & Kostínková, 2013). Jednoduše můžeme říct, že cílem této třetí fáze je předchozí různorodé poznámky dát do ucelenějších a výstižnějších témat a popisů.

4) *Hledání souvislostí napříč tématy*

V této fázi došlo ke zformulování témat. Docházelo k dalšímu mapování a propojování témat, která se k sobě a k výzkumným otázkám vztahovala. Z některých témat se stala témata nadřazená a jiná se zase spojovala v jedno. Témata, která se vztahovala k jedné oblasti byla označena pod jedno **nadřazené téma**. Cílem této fáze je vytvoření seznamu nadřazených témat a podtémat.

Při této čtvrté fázi jsem zprvu pracovala s daty ve formě „tužka-papír“. Různě jsem s tématy manipulovala, propojovala, vyškrtávala a dávala do shluků co spolu souviselo. Veškeré poznámky byly poté zpracovány ve formě jednotlivých individuálních analýz v podobě grafického schématu v programu Atlas.ti 23.

5) *Analýza dalších případů*

V páté fázi se pouze opakují postupy analýzy dat od fáze 1 až po fázi 4 u všech dalších jednotlivých rozhovorů.

6) *Hledání vzorců napříč případy*

Posledním krokem v analýze je **propojení všech rozhovorů**, z kterých vychází **společná témata**. V této šesté fázi si výzkumník klade otázku: „Jak téma z jednoho případu osvětluje případ jiný?“ nebo „Jaká je souvislost mezi zkušenostmi našich jednotlivých individuálních účastníků?“

8 Prezentace výsledků

Tato kapitola je věnována prezentaci výsledků z výzkumu diplomové magisterské práce. V této kapitole nalezneme představení a popis jednotlivých účastníků, kteří se zúčastnili rozhovorů. Bude zde ve stručnosti popsán vztah účastníka k dítěti s autismem, očekávání a představy o mateřství. Následně zde bude popsána souhrnná analýza společných témat a k závěru této kapitoly budou zodpovězeny výzkumné otázky.

8.1 Účastníci výzkumu

Tato podkapitola bude sloužit k seznámení účastníka s čtenáři. Na každou charakteristiku účastníka se zaměříme individuálně. Pro zachování anonymity byla pozměněna jména samotných účastníků, tak i jejich dětí.

8.1.1 Sabina

První rozhovor proběhl s účastnicí Sabinou. Sabina je 43letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Sabina žije s manželem. Má jediné dítě, a to dceru Sáru, která má diagnostikovanou středně těžkou formu autismu.

Těhotenství s její dcerou Sárou bylo plánované. Sabina s manželem plánovala jednou ve svém životě mít dítě, ale měla velmi malou pravděpodobnost k tomu, že by se to povedlo: *„měli jsme to v plánu až za půl roku a přišlo to dříve, ale já jsem měla jen 5% šanci, že otěhotním. My jsme byli šťastní, že to vyšlo.“*

Pro Sabinu nabytí role matky znamenalo mnohé. Její představy o mateřství, které se střetly s úplně jinou realitou, popisuje jako spříznění duší: *„... moje představa o tom, jak vypadá vztah matka - dítě... to jsem si představovala, že to jsou spřízněné duše. První roky to tak nevypadalo. Byla velmi plačtivá, strašně málo spala... Spala, dejme tomu, čtyři hodiny denně, takže jsme ani neměli nějakou představu potom. Bylo to tak vyčerpávající, že jsme se to každý den snažili přežít.“* I když se Sabina na této cestě setkávala s různými překážkami a těžkostmi, neustále vyjadřovala vděčnost: *„Když se nám podařilo se nějak posunout, tak bomba, byli jsme za to nesmírně vděční a spokojení.“*

Vztah s její dcerou Sárou popisuje jako velmi náročný. Často dochází k nepochopení, jelikož je Sára na slovní zásobě velmi omezená. Tím se se Sabinou dostávají do slepé uličky ve vyjadřování potřeb: *„ale teď my narážíme na to, že slovní zásoba nás blokuje.... to pochopení do hloubky....Není to lehké. Třeba, když potřebuji odejít do práce. Já pracuji na*

0,5 úvazku, abych právě mohla být doma a naplnit naše všechny potřeby, ale táta je šikovný, takže ten nás hodně živí, ale tohle je největší co teď řešíme – hranice, emoce, trpělivost.“

Rozhovor se Sabinou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Rozhovor trval 1 hodinu a 36 minut. Rozhovor s účastnicí Sabinou byl jeden z těch časově delších. Sabina byla velmi otevřená a upřímná ke každé otázce. Během rozhovoru se Sabina i rozplakala, nacož jsem využívala znalosti a techniky krizové intervence.

Rozhovor se Sabinou byl specifický v tom, že u ní seděla její dcera Sára, tudíž jsem měla tu možnost sledovat interakci matka-dcera.

8.1.2 Radmila

Druhý rozhovor byl s Radmilou. Radmila je 49letá středoškolsky vzdělaná žena. Radmila žije s manželem a má tři děti. Nejstarší dítě je dcera – bez jakýchkoliv známek patologie. Prostřední dítě je dcera – s diagnózou Aspergerův syndrom. Poslední nejmladší dítě je chlapec – s diagnózou středně těžké formy autismu. Při rozhovoru Radmila mluvila pouze o svém nejmladším dítěti Radkovi – s diagnózou středně těžkého autismu.

Těhotenství se synem Radkem bylo plánované: *„Radek byl jakoby plánovaný, ale o dva roky později a on přišel o dva roky dříve. A já si řekla, ...no tak co.. takže jsme to nechali tak, jak to bylo.“*

Radmila se na roli matky nesmírně těšila. Radmila pochází z dětského domova, odkud byla adoptovaná ve svých 3,5 letech. Vždy měla velký vztah k druhým dětem a ráda mezi nimi trávila čas: *„Já jsem prostě vždy tihla k dětem, vždy jsem byla ráda mezi dětma.“* Radmila popisovala doby bez dětí jako chvíli, kdy jí něco v životě chybělo. Bez dětí její život nebyl úplný a až s příchodem dětí se její život naplnil smyslem: *„Já měla pocit, že mi něco chybělo... ale když se narodily děti, uvědomila jsem si, co mi celou dobu chybělo. Já se na své děti podívám a vím... prostě.. já se přiznám, že i když to bylo neplánované nebo nečekané, nikdy jsem ničeho nelitovala.“*

Vztah se svým dítětem popisuje jako vztah na houpačce. Avšak o Radkovi se vyjadřuje jako o nejpohodovějším členovi v rodině: *„když se podívám okolo, tak on je asi ten nejpohodovější člen rodiny. Já mu spoustu věcí závidím, on spoustu věcí třeba neřeší, on má ten svůj svět. Vůbec neřeší materiální věci, jen potřebuje to nejnütnější pití, jídlo, autobus nebo auto, že chce někam jet a to je pro něj to maximum, co potřebuje.“* Radmila pociťuje, že nejnáročnějším na jejich vztahu je omezená schopnost se vyjádřit. Věří, že když by mohl

Radek mluvit, byla by půlka problému pryč: „*Myslím si, že kdyby mluvil, že bychom se hodně divili. A zároveň by to bylo, si myslím, jednodušší, že by byla půlka problému pryč.*“

Rozhovor s Radmilou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Rozhovor trval 1 hodinu a 25 minut. I tento rozhovor byl jeden z těch časově delších. Tak jako Sabina, i Radmila byla ve všech otázkách velmi otevřená a autentická. Díky jejímu nadšení z tématu mé diplomové magisterské práce probíhal rozhovor ve velmi příjemné a veselé atmosféře, a to i přes to, že téma rozhovoru bylo citlivé.

8.1.3 Blanka

Třetí rozhovor proběhl s účastnicí Blankou. Blanka je 46letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Blanka žije s manželem a s dvěma dětma. Nejstarší dítě je syn – bez jakýchkoliv známek patologie. Nejmladší dítě je syn Bedřich – s diagnózou těžké formy autismu.

Těhotenství se synem Bedřichem bylo plánované: „*Ano, bylo. Já chtěla mít kluky dva roky od sebe. A první těhotenství se nám hned nedařilo ideálně.*“

Blanka měla velmi brzo, po nejstarším synovi, syna Bedřicha. Starší syn je pouze o 20 měsíců starší než Bedřich. Díky zkušenosti s nejstarším synem Blanka očekávala, že mateřství s Bedřichem bude velmi podobné jako s prvorozeným, což se poté střetlo s jinou realitou, která byla velmi náročná: „*První syn byl to ideální miminko – spící, hodný, šikovný, v roce již říkal nějaké slova. Takže moje představa byla, že s tím druhým to bude úplně stejné, ale opak byl pravdou. Syn, když se narodil byl již dráždivé miminko, hodně plakal, spící problémy, zažívací problémy.. a pořád jsme něco řešili, takže ten první rok života byl s ním hodně na houpačce.*“

Blanka vztah se svým synem Bedřichem popsala, že zažívají momentálně moc hezké období. Vztah se jim výrazně zlepšil a stabilizoval, což začíná pociťovat nejen Blanka, ale i okolí: „*Momentálně máme hezké období, možná je to i jeho věkem. Troufám si říct, že moc hezké období – klidný, stabilní. I teď psychologka se mě ptala, viděla, že to máme dobře nastavené, že nám to funguje. Ten vztah je teď moc hezký. Když s ním i někam jedu, není to, že bych se teď předem obávala, co mi tam ztropí, kam mi uteče, co mi udělá.*“

Rozhovor s Blankou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Rozhovor trval 1 hodinu a 35 minut. Jedná se o druhý nejdelší rozhovor. Blanka byla velmi milá a usměvavá v průběhu celého rozhovoru. Na Blance jsem si velmi vážila její přímocárnosti a jejího přístupu k životu, i přes veškeré překážky.

8.1.4 Ilona

Čtvrtý rozhovor proběhl s účastnicí Ilonou. Ilona je 42letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Ilona žije s manželem. S manželem mají dvě děti. Nejstarší dítě je dcera – bez jakýchkoliv známek patologie. Nejmladší dítě je syn Ivo – s diagnózou Aspergerův syndrom.

Těhotenství s Ivem bylo plánované: „*Ano, plánované bylo, já se vždy těšila.*“

Pro Ilonu představa mateřství znamenala naplnění jejího dosavadního života. Mateřství si velmi idealizovala, představovala si ho jako její jedno z nejkrásnějších období v životě, že to vše bude zvládat dobře: „*Pro mě to bylo něco jako.. krásné období v mém životě, věřila jsem tomu, že to budu zvládat dobře, že to vše půjde, tak jak to jít má. Bylo to.. takový pro mě naplnění toho života.*“

Ilona popisuje svůj vztah se synem velmi kladně a pozitivně. Při popisování jejich vztahu matka-syn se usmívala. Bylo viditelné, že měla radost z toho, jak se její syn snaží a rozvíjí se v tom všem, na čem s Ilonou ustavičně pracují. A to je práce na emocích: „*Ted' hrozně pozitivně... Máme ted' velmi pěkný období. Máme se rádi. I jsme si to začali říkat, on se naučil projevat nějak více ty city, spíše asi tou nápodobou, že to asi obkouvává a snaží se napodobit mi to přijde. Né jen mně, ale třeba ted' řekl i babičce, že ji miluje.*“

Rozhovor s Ilonou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Rozhovor trval 57 minut a 24 sekund. Jedná se o druhý nejkratší rozhovor. Rozhovor s Ilonou byl pro mě náročnější v tom, že se nejednalo o komunikativní účastnici. Ilona byla spíše introvertní typ člověka a na některé otázky jsem se musela doptávat, abych dostala obsáhlejší odpověď. Zároveň se domnívám, že zde hrál roli časový tlak. Ilona neměla na rozhovor moc prostoru a potřebovala, aby rozhovor nezabral více než jednu hodinu. I přes to jsem ocenila její snaživost a ochotu mi na veškeré dotazy odpovědět.

8.1.5 Jana

Pátý rozhovor proběhl s Janou, nejmladší účastnicí ve výzkumu. Jana je 32letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Jana žije s manželem a mají spolu jediné dítě – chlapce Jindřicha.

Těhotenství plánované nebylo. Jedná se o jedinou účastnici ve výzkumu, jejíž těhotenství bylo neplánované: „*Nebylo. Já jsem měla diagnózu, že když bych přirozeně otěhotněla... ta šance byla velmi minimální, takže jsme se i smířili s manželem, že děti mít*

třeba ani nebudeme a budeme si žít ten náš život cestování a hodně sportu, ale když jsem se dozvěděla, že jsem těhotná, tak jsme se na to těšili.“

Jana je velmi aktivní žena. Miluje sport, cestování, a hlavně turistiku, taktéž si představovala, že do těchto všech aktivit zapojí i svého syna Jindřicha: „...*takže jsem se na mateřství strašně těšila. My s manželem jsme hodně aktivní, takže jsme si to představovali, že syna zapojíme do všeho, co děláme. Budeme cestovat, sportovat a všechno se nám překroutilo. Většina těch představ se nenaplnila, ale tu lásku, co nám dává si myslím, že je stejné, jako kdyby tuto diagnózu neměl.“*

Co se týče vztahu mezi účastnicí Janou a jejím synem, i přes diagnózu chlapce popisuje Jana vztah, jako vztah velmi hluboký. Jana je jedinou osobou v okolí, kterou Jindřich plně akceptuje a přijímá: „*Ten náš vztah je velmi hluboký. Nevím, jak jinak bych to popsala. Nevyměnila bych ho, i když je to těžký. I to jak dává najevo tu lásku.. je to jiný prostě. Já jsem velký pozorovací typ. A on je takovej horlivej, vášnivej.“*

Rozhovor s Janou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Rozhovor trval 1 hodinu a 12 minut. Rozhovor s Janou byl velmi důvěrný, i přes komplikace se spojením. Jana mi s velkou důvěrou a otevřeností hovořila o vztahu s jejím manželem, čehož jsem si nesmírně vážila. Jednalo se opravdu o citlivé informace, proto jsem se snažila během rozhovoru láskyplně klást důraz na to, že když by bylo něco nepříjemného nebo bychom narazily na její hranice, není nutné mluvit o všem do detailu. Jana byla velmi odhodlaná odpovědět detailně na každou otázku.

8.1.6 Adéla

Šestý rozhovor se uskutečnil s Adélou. Adéla je 45letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Žije s manželem, s kterým mají dvě děti. Nejstarší dítě – dcera, bez jakýchkoliv jiných známek patologie. Nejmladší dítě – syn Šimon, se středně těžkou formou autismu.

Těhotenství u Adély bylo plánované: „*Ano, bylo. Já vždy chtěla hodně dětí a velkou rodinu.“*

Na otázku, jaké měla Adéla představy o mateřství odpovídala melancholicky: „*Moje představy byly, že budu mít velkou rodinu, alespoň čtyři děti. A že všechno bude tak, jak má být.“*

Vztah matka-dítě vnímá Adéla jako láskyplný vztah, který je vzájemný. Vnímá, že je na ní syn velmi připoutaný. Nicméně Adéla vysvětluje svůj vztah se synem jako možnou

příčinu toho, proč může být Šimon více důvěrný k ostatním lidem a jeho zjevnou radost ke škole: „*Já ho vnímám velmi láskyplně, myslím si, že je to vzájemné, syn je na mě velmi poutaný a fixovaný, ale možná i díky tomu je velmi důvěřivý, hlavně co se týče dospělých osob, takže i ve škole pak funguje a řekla bych, že je tam i rád.*“

Rozhovor s Adélou probíhal online formou prostřednictvím platformy Google Meets. Jednalo se o nejkratší rozhovor z celého výzkumu – 32 minut a 36 sekund. Adéla si po celou dobu rozhovoru udržovala kamennou tvář. Byť mi Adéla ochotně odpověděla na každý dotaz, vnímala jsem určitou odtažitost.

8.1.7 Anna

Sedmý rozhovor se konal s účastnicí Annou. Anna je 49letá vysokoškolsky vzdělaná žena. Anna žije společně s manželem, s kterým mají dvě děti. Nejstarší dítě – syn David, o kterém účastnice v průběhu rozhovoru mluvila. David má diagnostikovaný Aspergerův syndrom – těžší forma. Nejmladší dítě – syn Dominik má taktéž diagnostikovaný autismus – lehčí forma.

Těhotenství u Anny bylo plánované, avšak Anna se snažila mateřství oddalovat. Anna byla velmi spokojená v práci a nechtěla se své pracovní pozice kvůli těhotenství vzdát. Mluvila o tom, že jí donutily již tzv. „biologické hodiny“: „*Ano, bylo. Jak jsem se rozhodla, že do toho teda jdu, tak jsme si s manželem řekli, že jdeme do toho. A hlavně se to nepodařilo hned. Čekali jsme rok. Snažili jsme se o dítě a chtěli jsme ho, ale nevěděli jsme, že to bude taková náročnost. A rozhodně se mi nedařilo, jak jsem si představovala, skloubit rodičovství s tou prací.. nestíhala jsem si ani sama pro sebe uvařit.*“

Anna popisovala své představy o mateřství spíše jako takovou nutnost – „*ted' anebo nikdy*“. Nicméně, i když se Anna rozhodla do toho konečně jít, nikdy se necítila připravená na to být matkou. Má pocit, že spíše byla dotlačena svým věkem a okolím, které se ji na otázku mateřství neustále dotazovalo: „*...Já jsem Davida měla v pozdějším věku. Moc se mi do mateřství nechtělo, protože jsem měla práci založenou na kariéře. Takže jsem to oddalovala tak moc, jak se dalo. Prostě furt mi tam něco pracovního chodilo a já si pak potom řekla „no, tak už bych asi mohla. Bud' to uděláš ted' nebo nikdy.*“ *Nikdy jsem pořádně necítila, že je ten vhodný čas na to, stát se maminkou. Mně pořád přicházely v práci takové výzvy, které se moc neslučovaly s mateřstvím. Takže nemohu říct, že bych se nějak chystala,....nebo že bych byla na to nějak připravená nebo si dokonce vytvářela nějaké představy o tom, jaké to bude být maminkou. Byla jsem prostě spíš dotlačena biologickými*

hodinami. A fakt jsem žádné očekávání neměla. Jen vím, že my všichni dokola pořád říkali „no počkej, až budeš mít rodinu!“

Vztah mezi Annou a jejím synem Davidem byl procesem. Výrazně se zlepšil až po přidělení diagnózy, jelikož si Anna po celou dobu myslela, že jí to vše dělal naschvál. Anna si zažívala opravdu náročné dny a chvíle. Pocity frustrace se střídaly s pocitem bezmocnosti. Anna to popisovala jako „život v pekle“. Anna mi odhalila velmi citlivou část jejího života, kdy popisovala až nenávist ke svému synovi: *„Já si myslím, že máme vztah velmi dobrý. V tom období, když dostával diagnózu, tak jsme si začali být velmi blízcí, protože jsem si dřív myslela, že dělá věci fakt naschvál. Takže jsem byla na něj našťvaná. Někdy jsem měla pocity, že ho nenávidím, jak mi dělal ze života peklo. Prostě.. byla jsem strašně zoufalá a přistihla jsem se v momentech, kdy jsem v krizových situacích cítila nenávist. A to byl zlom, že jsem si řekla, že je to moc a nemohu mít takové pocity k dítěti. A pak jsem našla velmi dobrou psycholožku a s naším vztahem nám pomohla. Ten náš vztah byl fakt proces.“*

Rozhovor s Annou byl velmi příjemný. Anna byla po celou dobu veselá a často se při vyprávění i náročných témat smála – byl zjevný obranný mechanismus humorem. Já osobně Annu považuji za velmi ochotnou a odvážnou účastnici. Vnímám, že jsme narazily na citlivé témata, která zvládla skvěle. Rozhovor trval 1 hodinu a 19 minut. Jednalo se o jeden z delších rozhovorů. S Annou jsme se setkaly online prostřednictvím platformy Google Meets.

8.1.8 Klára

Poslední rozhovor byl s druhou nejmladší účastnicí Klárou. Klára je 35letá středoškolsky vzdělaná žena. Klára žije společně s manželem a dvěma dětmi. V rozhovoru Klára mluví o svém nejstarším synovi – Kryštof, má diagnostikovaný Aspergerův syndrom. Klára s manželem mají ještě mladší dítě – taktéž syna, bez jiných známek patologie.

Těhotenství bylo u Kláry plánované. Zmiňovala, že si vždy přála holčičku a narodili se jí dva chlapci. Teď už po holčičce netouží: *„Ano bylo plánované. Já jsem chtěla mít dvě děti, chtěla jsem mít holčičku. Mám dva kluky, ale po holčičce již vůbec netoužím.“*

Klára popisovala své představy o mateřství jako krásné období jejího života. Myslela si, že to vše budou zvládat a bude to skvělé. Bohužel, se očekávání střetlo s jinou realitou. Klára popisovala své šestinedělí jako peklo. Museli se ze společenského života stáhnout, jelikož byl Kryštof velmi dráždivé a uplakané dítě: *„mysleli jsme jak to bude super, jak spolu budeme všichni chodit ven, protože mateřství je krásný.. no akorát Kryštof se narodil...byl*

urvanéj, dráždivěj. Šestinedělí bylo peklo a člověk zjistí, že to nejsou jen radosti, ale jsou i strasti a člověk má zkreslený představy, jak to bude vše ideální. A nakonec jsme prostě nemohli vyrážet nikam, nebyl k tomu nastaveněj.“

Co se týkalo otázky na vnímání vztahu mezi Klárou a Kryštofem, Klára vztah popisovala velmi povrchově, byť označila jejich vztah za dobrý. Spíše se odkazovala na to, co Kryštof dělá a umí: *„Přijde, pomazlí se, myslím si, že máme dobrý vztah. Nevím, jak na to správně odpovědět, naučil se, že se prostě pomazlí, dá pusu. Učí si říkat o pomoc. Začíná se vyjadřovat, když něco chce. Takže užívá slovo chci, než že by u toho gestikuloval a vydával nějaký skřeky, abychom museli domýšlet. Dříve více neverbálně komunikoval.“*

Rozhovor s Klárou, jako jediný, probíhal formou osobního setkání. Naše setkání proběhlo v útulné kavárně. Snažila jsem se Kláře vyjít maximálně vstříc, aby se při rozhovoru cítila bezpečně. Klára odpověděla na každou otázku, kterou jsem jí položila. Rozhovor trval 1 hodinu a 12 minut. Klára byla po celou dobu přátelsky naladěná. Rozhovor s Klárou jsem považovala za velmi milé setkání.

8.2 Výsledky analýzy společných témat z výzkumu

Tato kapitola slouží k prezentaci a charakteristice výsledků společných témat, které vznikly při analýze jednotlivých rozhovorů. Rozhovory jsme rozdělili do jednotlivých okruhů a témat. Témata obsahují dále podtémata (viz níže – tabulka č. 5).

Tab. č. 5: Okruhy a kategorie výsledků z analýzy společných témat

Okruhy	Témata
Život	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Změny ➤ Hodnoty a priority
Emocionální aspekty	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Smíření se
Přátelé a rodina	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ztráta přátel ➤ Odmítnutí a nepřijetí rodinou
Veřejnost	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Odsouzení a předsudky
Odborníci a instituce	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Psychologická a psychiatrická péče
Manželský vztah	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Zanedbávání vztahu

Jednotlivé okruhy v diplomové práci jsou označeny podkapitolami od 8.2.1 až 8.2.6. **Témata jsou tučně vyznačeny. Podtémata jsou tučnou kurzívou. Důležité výroky klientek jsou podtržené.**

8.2.1 Život

V okruhu „Život“ se zabýváme dvěma tématy. A to tématem změny a tématem hodnot a priorit, ke kterým se vážou rozmanitá podtémata. Tento okruh nás zajímá vzhledem k jejímu vztahu k výzkumné otázce ohledně *psychosociálních dopadů*.

Změny

Téma změn se vyskytlo u všech účastnic. Odpovědi byly velmi pestré, avšak se vždy shodovaly více než u poloviny účastnic. Jedna z nejčastějších změn, která se u účastnic nejvíce vyskytovala byla *ztráta jejich původního života* (n=8) „*já to dost odděluju.. Měla jsem život před Davidem, to byl první život a život po Davidovi je druhý život,*“ (Anna) která se pojila se *zanedbávání svých potřeb* (n=8) „*nemám moc času ani na sebe*“ (Klára) a to kvůli tomu, že veškerý svůj čas účastnice *podřizují svému dítěti* (n=8) „*...pak přijedete domů a není tam chvilka na to dostat sám sebe do pohody. Bedřich má hlad a nemá tu sebeobsahu, takže ho musíme nakrmit bez ohledu na to, co potřebujeme zrovna my.. Manžel, často říká, no jak si nebyla doma, tak jsem to měl do plných, to znamená, že se nezastavil a do večera jel naplno. Tohle nás stojí hodně energie. A někdy nemáte energii potom na nic.*“ (Blanka)

Takové nasazení, někdy až na hranici svých sil, stálo účastnice spoustu energie, což způsobuje jejich velkou *únavu* (n=8) „*...Když na to byl najednou čas, tak jsem na to neměla ani chuť a ani energii, jen jsem chtěla někam zalézt a odpočívat celý den, ode všeho....*“ (Anna).

Většina účastnic z rozhovorů musely vyhledat odbornou psychologickou pomoc. Účastnice pociťovaly, že samy již potřebovaly pomoc a vyhledaly *psycholožku* (n=6) „*...Takže, jedna důležitá věc, co nám dopomohlo k hormonii je to, že už dva a půl roku jsem v psychologické péči, mám svoji vlastní psycholožku. Jednou za měsíc nebo jednou za dva týdny za ní dojíždím a ona mě učí, že to pohlazení vlastně mohu dát i já sama sobě.*“ (Sabina)

Hodnoty a priority

Spousta změn v životě účastnic přinesla taktéž změnu hodnot a priorit. Účastnice si začaly více *vážít a cítit vděčnost za maličkosti* v životě (n=8) – at' už u svého dítěte „*...a i když vím, že mi neodpoví, tak s ním mluvím. A o to jsme ochuzeni oproti jiným*

rodinám, co nemají děti s pas, že tam si s nimi popovídají. Řeknou jim, co dělali, co zažili. To my neznáme, ale naučili jsme se těšit i z těchto věcí. Včera nám řekl poprvé hají a my jsme z toho byli úplně.... Super! Řekl hají!“ (Jana) „Když se nám podařilo se nějak posunout, tak bomba, byli jsme za to nesmírně vděční a spokojení,“ (Sabina) tak v malých chvílích se svým manželem „A být v ten moment.. jen prostě být a vychutnávat si tu přítomnost toho druhého. I v té krátké společné chvíli.“ (Anna)

S nástupem vděčnosti za maličkosti v jejich každodenním životě zesílila jejich **trpělivost** a **respekt k druhým lidem** v okolí (n=8) „...že člověk se nesmí a nemusí zabývat maličkostmi. A hlavně to rodičovství s ním mi změnilo úplně hodnoty života, že jsem začala být i více trpělivá než jsem byla předtím a rozhodně jsem přestala soudit ostatní lidi.“ (Adéla) „co jsem se naučila i skrze děti s autismem,..snažím se velmi manžela respektovat. Trpělivost a kompromisy. Aplikuji to i do vztahu. Dávám si pozor, jak na manžela reaguji, jak k němu mluvím. Snažím se o vztah tímto způsobem starat a validizovat i postoje manžela.“ (Anna)

8.2.2 Emocionální aspekty

Tento okruh se váže pouze na jedno téma, a to na smíření se. Okruh „Emocionální aspekty“ je důležitý pro jeho vazbu na výzkumnou otázku *subjektivního prožívání rodičů na základě jejich zkušenosti s dítětem s PAS*

Smíření se

Ve všech osmi rozhovorech se ukázala zkušenost s výchovou a žitím s autistickým dítětem jako velmi **náročná** (n=8) „Myslím si, že je to náročnější než u zdravějšího dítěte. Vnímám, že tam jsou projevy, kterým jsem zas tak dobře nerozuměla, stále nerozumím.. Ze začátku to pro mě byla neskutečná výzva a bylo to těžší se s tím vyrovnat, že to dítě má nějakou diagnózu, že to dítě není v pořádku. Hlavně i kvůli němu. Bylo mi ho líto, že ta kvalita toho života není taková, že to bude mít v životě těžší.“ (Ilona) Ze začátku bylo pro účastnice nejtěžší se smířit s tím, že jejich dítě má **diagnózu** (n=8) „Ted'ka už je to lepší, hlavně jsme se s tím nějak smířili, že to máme jinak než naši kamarádi.“ (Jana)

Přijetí diagnózy a smíření se s odlišným osudem svého i rodinného života předcházela spousta **sebeobviňování** (n=5) „hledala jsem viníka, zda za to nemůžu i já a není to moje vina.“ (Radmila) „První, co mě napadlo bylo, že já jsem neschopný rodič a se mnou je něco v nepořádku“ (Anna). Ukázalo se, že účastnice **neberou diagnózu autismu jako dar** (n=5) „Nemyslíme si, že je to dar ani, že to mělo přijít, aby nás to zasáhlo, ale

myslím si, že nás to hodně posunulo ve vnímání i našeho vztahu.“ (Blanka) Avšak u zbylých třech účastnic se objevila slova odlišnosti jakožto originality a výjimečnosti.

Dále, co se ukázalo jako náročné v souvislosti s prožíváním je, že **autismus není vidět** (n=6), čímž se pojily pocity jako **bezmoc** a **frustrace** (n=6) účastnic „oni vypadají úplně stejně jak ostatní, ale nejsou. Když Vám chybí noha, jde to vidět, že Vám chybí noha, ale když mu funguje mozek jinak.. to nejde vidět. (Klára) „...protože pořád je to sice 9letý chlapec, ale mentálně tak 2 až 3leté dítě. Na okolí je to horší“ (Blanka).

8.2.3 Přátelé a rodina

Třetí okruh „Přátelé a rodina“ je sestaven ze dvou témat – ztráta přátel, odmítnutí a nepřijetí rodinou, které nejvíce vyplývaly z rozhovorů s účastnicemi. Tento okruh se taktéž váže na výzkumnou otázku *psychosociálních dopadů*.

Ztráta přátel

Ztráta přátel byla jedna z nejvýraznějších změn v životech účastnic (n=8). Pro účastnice to byl velký šok, který byl provázen obrovskou lítostí. Ke ztrátě přátel docházelo obzvláště kvůli **nepochopení** (n=8) „to byla asi jedna z největších změn. Spousta lidí z mého života odešlo a někteří zůstali, ale to bych nespočítala ani na jedné ruce, kteří zůstali.“ (Adéla) „My jsme dříve měli okruh přátel, ale co se narodil Kryštof, se okruh přátel zužil nebo spíše úplně vymizel.“ (Klára)

Nepochopení přátel často souviselo s **nepřijetím diagnózy dítěte** účastnice (n=7). „Ty vztahy se taky změnilo. Ne každý nás bere, tak jak jsme. Zůstalo mi pár kamarádek, který ví, že Jindřich má diagnózu, které to respektují a chodí za námi a i se svými dětmi a snaží se dětem vysvětlit, že Jindřich to nemyslí tak, jak to vypadá, když je třeba agresivnější. Měla jsem dříve mnohem více kamarádů.“ (Jana)

V důsledku nepochopení na straně původních přátel začaly účastnice vyhledávat **přítomnost matek se stejnou zkušeností** (n=6) a navazovat tak nová přátelství. Účastnice popisovaly, že tyto vztahy jsou pro ně nesmírně důležité, jelikož v nich nacházely ono **pochopení** (n=6), které jim tolik chybělo. „Došlo i k seznámení s maminkami, co mají taky děti s PAS. Tyto přátelství jsou pro mě důležité je mít.. nebo si to myslím. Řešíme jak zdravé, tak i ty autistické děti. Je to důležité vědět, že je někdo na stejné lodi, a že někdo bojuje s tím samým co vy. Je to velký přínos. (Blanka)

Taktéž se jim z tohoto nového přátelství dostávalo spoustu **empatie a soucitu** (n=6) „i proto jsem radši vyhledávala rodiny s autismem, protože tam to pochopení nesmírně bylo. Nemusela jsem se odůvodňovat. Nepozastavovali se nad drobnostmi..“ (Anna)

Odmítnutí a nepřijetí rodinou

Odmítnutí a nepřijetí diagnózy rodinou se objevilo u více než poloviny účastnic (n=6). Odmítnutí mělo velký emocionální dopad na účastnice a velmi je to ovlivnilo: „Babička se mi za to na smrtelné posteli omlouvala..“ (Klára) „Má matka řekla, že je to mojí výchovou, že jsem špatně vychovala děti,“ (Ilona).

Nepřijetí diagnózy u členů rodiny se často projevovala **naivitou a bagatelizací** (n=6) diagnózy „moje máma pořád věří, že se Bedřich nějak posouvá. Věří, že bude žít plnohodnotný život.“ (Blanka) „ta babička z tatínkové strany, ta vůbec diagnózu nepřijímala, Ivo byl pro ni dokonalejš, úžasnej, prostě bez žádné diagnózy,“ (Ilona).

Dále se ukázalo u dvou účastnic, že nepřijetí či odmítnutí neproběhlo pouze v okolí blízké rodiny, ale přímo u otců dítěte s autismem: „Já první měsíc byla pořád u mamky, protože manžel to psychicky nezvládal,“ (Jana).

8.2.4 Veřejnost

Okruh „Veřejnost“ se pojí s jediným tématem, a to odsouzení a přesudky, ke které se vážou rozmanitá podtémata. Okruh „Veřejnost“ sytí výzkumnou otázku ohledně *nepochopení ze strany veřejnosti*.

Odsouzení a přesudky

Odsouzení a přesudky (n=8) byly a jsou v životě účastnic časté, což bychom mohli přisoudit tomu, co jsme zmínili v okruhu „Smíření se“, že autismus není na první pohled očividný.

Opakovaně se účastnice potýkaly s tím, že bylo jejich dítě označováno za **nevychované a rozmazlené** (n=8). A to hlavně ve chvílích, kdy dítě propadlo návalu vzteku, silnému křiku, či leháni si na zem uprostřed chodníku. Takové přesudky a odsouzení souvisí významně s **malým pochopením veřejnosti** (n=8) a se samotným **nedostatkem informovanosti** (n=8), jelikož první myšlenka veřejnosti nemíří k možnému neurovývojovému onemocnění mozku dítěte, ale k jeho nevychovanosti v důsledku špatné výchovy rodičů „Já se setkávám s názoroma, že je to prý rozmazlený fracek.. A u dětí s pas,

co jsou spíše hodně mentálně retardovaní, tam se setkávám s názorem, že by měli být zavřeni v ústavech, že by vůbec neměli chodit mezi normální lidi,“ (Blanka).

Nejednou byly účastnice vystaveny **pohledům od lidí** (n=8), které hodnotí jako značně nepříjemné. Na otázku, co je v souvislosti s veřejností pro ně nejnáročnější, byly právě pohledy od lidí odpovědí na tuto otázku, která se objevila ve všech osmi rozhovorech „*Ono je nepříjemný, když na Vás ti lidi hledí nebo si pošeptávají,“ (Klára).*

Dále co považují v tomhle okruhu za zajímavé a důležité zmínit, jelikož se to ukázalo jako podstatné téma ve všech osmi rozhovorech, že nepříjemné pocity účastnice nepociťovaly pouze u veřejnosti dospělých jedinců, nýbrž i u dětí. A to hlavně v momentě, když na dětském hřišti viděly, že se jejich dětem druhé děti **vysmívaly** (n=8) „*nebyl pořádně schopný komunikovat s těmi dětmi, tak výsměch dětí. To je pro mě opravdu nepříjemné, přihlížet tomu,“ (Adéla).*

Kvůli těmto nepříjemným událostem a situacím se snažily účastnice určitým místům, kde by hrozil velký dav lidí, **vyhýbat** (n=6). Značně si rozmýšlely, kam půjdou a co navštíví. To poté vedlo k omezení společenského života a k značné izolaci a přizpůsobení se „bezpečným“ místům. Nejčastěji v okolí domova.

8.2.5 Odborníci a instituce

Předposlední okruh je věnován odborné péči a institucím. Nachází se zde pouze jediné téma, čímž je psychologická a psychiatrická péče, která je nesmírně důležitá v nefarmakologické a farmakologické péči autismu. Tento okruh se pestře pojí a prolíná s okruhem Emocionální aspekty. Podtémata, která sem spadají (**dlouhé čekací doby, absence odborníků a malá informovanost odborníků, finanční náročnost**) sytí pocity **frustrace a bezmoci**, čímž odpovídá na výzkumnou otázku *prožívání rodičovství*.

Jak jsme již výše zmínili, matky dětí s autismem čelí **nedostatku odborníků** (n=8) v psychologické a psychiatrické péči o tento typ diagnózy. Když se podaří sehnat odborníka přes tuto problematiku, pokaždé se s tím pojí **dlouhá čekací doba** (n=8). „*Vnímám, že je fakt málo doktorů v téhle oblasti. My jsme momentálně měli štěstí, že jsme našli. Jedna věc, co mě mrzí, že jsou v organizacích jako třeba v Praze NAUTIS šílený čekací doby.“ (Radmila)* „*Jediný co, je opravdu málo dětských klinických psychologů a čekačky jsou ohromný, což je pak v systému obrovská mezera.“ (Ilona)*

Účastnice zmiňují, že **malá informovanost** (n=7) není pouze ze strany veřejnosti, ale i mezi odborníky, protože je málo odborníků specializujících se na diagnózu autismu „někteří ví, nebo mají nějaký povědomí, ale jen pár z nich ví, kam mají rodinu poslat.“ (Sabina) „že je to strašná bída s odborníkama. A spoustu odborníků i řekne „já jsem ještě nepracoval s autistickým dítětem.“ Nebo je všichni strkají do jednoho pytle, že jsou všichni stejní. Ne každý má péči po všech stránkách. Buď je to bídné nebo plné kapacity. Je to velmi zoufalý.“ (Radmila)

Další zátěž, která se zde vyskytuje při péči autistického dítěte je **finanční náročnost** (n=5) „Vyšetření už tehdy stálo 6 tisíc korun a ještě cesta do Prahy a fakt celodenní výlet, kvůli té diagnostice, je to prostě zátěž. A my jsme byli tehdy na rodičovské, takže jsme prostě na to neměli prachy. To řeknu rovnou...“ (Ilona) „Třeba pro představu, Bedřich je v ABA programu a dvakrát týdně dvě hodiny v ABA programu a stojí nás to 18-19 tisíc měsíčně, takže jen pro představu.“ (Blanka)

Co pro mě bylo překvapující bylo zjištění, že 7 z 8 účastnic vyjádřily silnou nespokojenost s psychiatrickou péčí. Setkaly se s nepochopením a malou empatií. Avšak všechny účastnice 8 z 8 vyjádřily spokojenost s psychologickou péčí. Ať už ve formě stmelení vztahu matka-dítě, vypořádání se a přijetí diagnózy dítěte nebo naučení se dát si více péče k tomu, aby jako matky mohly fungovat „Jsou výborní psychologové, ale ne vůbec dobří psychiatři.“ (Sabina) „Navštěvovali jsme i klinickou psycholožku, která byla fakt výborná. Teď s ní budeme na podzim spolupracovat znovu. Teď jsme ale přešli k jiné psychiatrice, protože ta sice uměla rychle dávat diagnózy, ale prostě absolutně neuměla pracovat jak s dítětem, tak rodičem, museli jsme opravdu přejít.“ (Ilona) „Co se týká psychologů, ti jsou skvělí. Velmi nám pomohli v té vztahové vazbě. Mně se s klinickými psychology pracuje velmi dobře, ale co se týče psychiatrů, ... tam se mi nepodařilo najít tu formu...prostě, oni to pořád brali, že tam ta matka nemusí být, což psychologové nedělali.“ (Anna)

8.2.6 Manželský vztah

Okruh „Manželský vztah“ se vztahuje pouze k jedinému, natož k velmi výraznému tématu– zanedbávání vztahu. Tento okruh se pojí k výzkumné otázce *partnerského soužití*.

Zanedbávání vztahu

Jak jsme již poznamenali v okruhu život, v životech účastních docházelo ke spoustě změn, které měly dopad i na manželské soužití. Účastnice byly velmi vyčerpané z výchovy

dítěte a toho, co se v jejich životech dělo. Kvůli tomu jim zbývalo **minimum času na partnerské chvíle** (n=8), jelikož účastnice byly velmi zaneprázdněné dráždivostí svého dítěte. V prvotních fázích narození dítěte a jeho péči obstarávaly primárně účastnice „ona od miminka pořád brečela. Když usla, tak to trvalo klidně přes hodinu. Takže.. ty první 4 roky jsme nespali vůbec, teď manžel chodil do práce, takže jsme na sebe vůbec neměli čas.. jakože vůbec.“ (Sabina) „To bylo těžký přežívání ze dne na den. O společné extra vazbě nemohla být řeč. Měli jsme fakt těžké období, kdy jsme se hodně hádali, nedokázali jsme se naladit na jednu notu. Manžel nechtěl ani o autismu slyšet. Bylo to těžké, jelikož já se s tím musela vyrovnat a ještě ho jsem musela, ať nezavíráme nad tím očmi.. jenže on byl tak vyhořelý z toho, že si od toho potřeboval odpočinout.“ (Blanka)

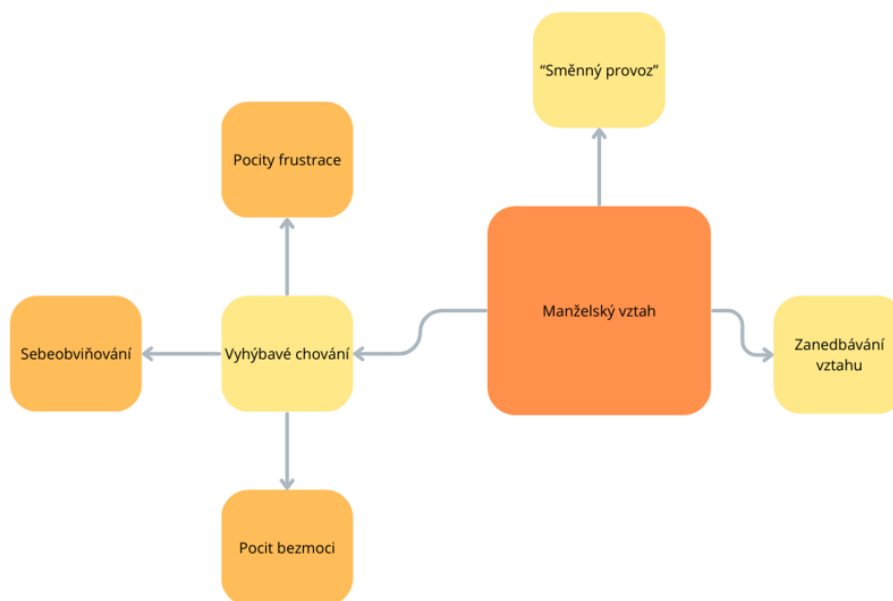
Společných chvil s manželem je stále v jejich životech velmi málo .Snaží se **těžít z každé chvílky** (n=8) „Jsou malé, ale nacházíme možnosti. Ať už při pití kávy. Při jídle. V garáži.“ (Sabina)

Účastnice popisují své manželství jako manželství, které je založeno na **směnném provozu** (n=7). Pokud nehlídá účastnice, musí manžel. Pokaždé musí u autistického dítěte někdo být. Avšak stále největší podíl na péči o dítě zastávají účastnice, i přes to hodnotí jakoukoliv pomoc od manžela za velmi podpůrnou a významnou „vždy tam s ním někdo musí být, takže prostě my máme s manželem směny, abychom se mohli prostrídat v hlídání.“ (Radmila) „My hlídáme tak jako na střídačku, jeden hlídá toho, druhý toho, ale je to na úkor našeho společného času, že nejsme vyloženě jen spolu.“ (Klára)

Pouze jediná účastnice v rozhovoru zmínila, že díky diagnóze došlo ke stmelení partnerského vztahu „Jsme s manželem 23 let a možná bychom dříve spolu už nebyli, kdyby nepřišly tyto strasti. Ovlivnilo nás to pozitivně, ale i negativně.“ (Blanka)

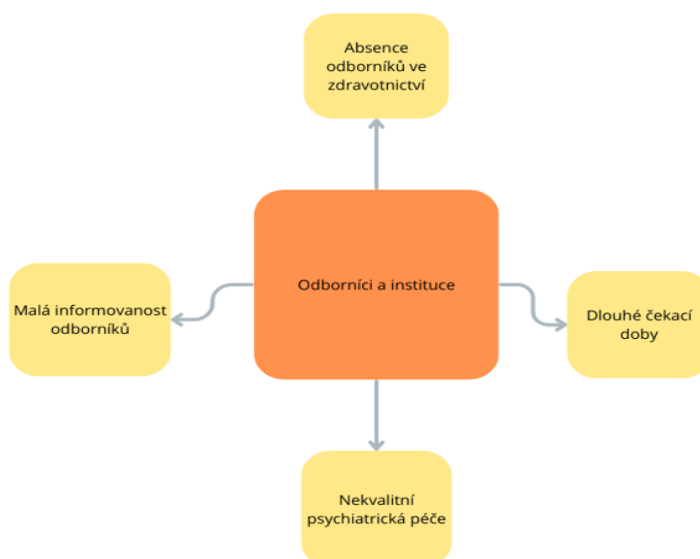
Závěrem přikládám schémata, která shrnují a ukazují výsledky z analýz společných témat z výzkumu. Na schématu můžeme vidět velmi rozmanité souvislosti mezi různými tématy a podtématy.

Schéma č. 1: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Manželský vztah



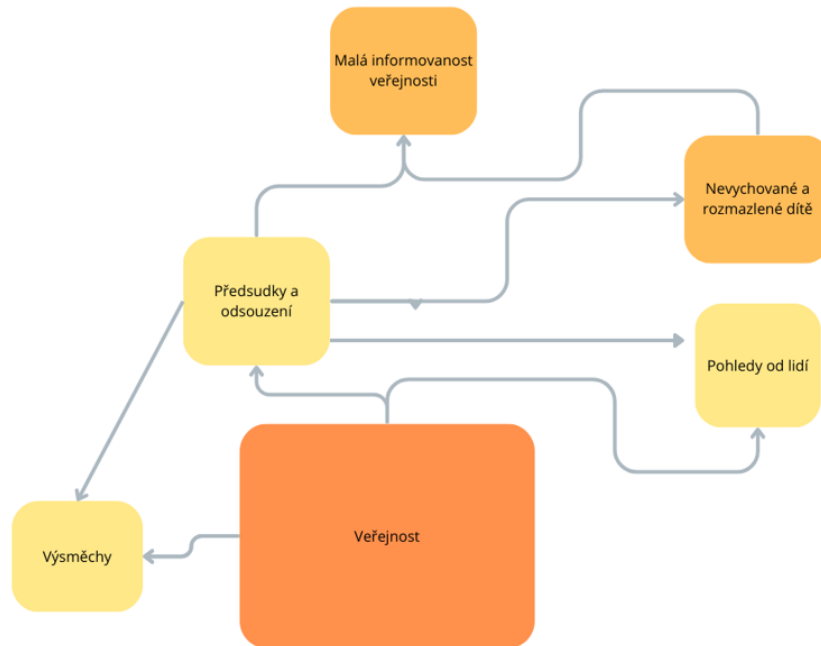
Manželský vztah nám ukazuje, že tento okruh vlastní své vlastní témata – „směny a zanedbávání vztahu“, avšak velmi souvisí s emocionálním a behaviorálním aspektem. Manželský vztah se ovlivňuje s tématem „vyhýbavého chování“, který se pojí s negativními emocemi – pocit frustrace, sebeobviňování, pocit bezmoci.

Schéma č. 2: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Odborníci a instituce



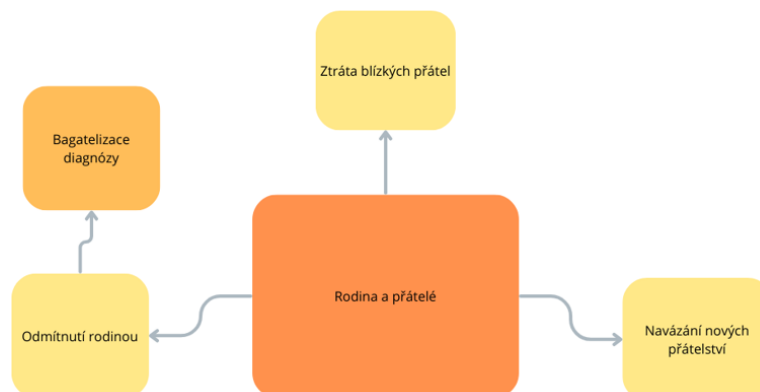
Odborníci a instituce se pojí s tématy jako dlouhé čekací doby, absence odborníků a malá informovanost odborníků, ale taktéž s pocíťovanou nekvalitní psychiatrickou poskytovanou péčí.

Schéma č. 3: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Veřejnost



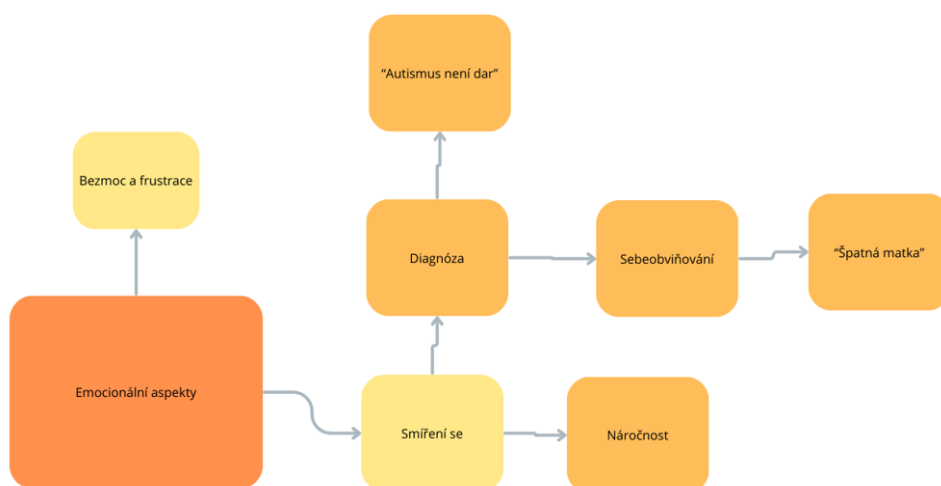
Díky okruhu **veřejnosti** můžeme spatřit jak velká tíha a náročnost se na straně účastnic vyskytuje. Pojí se to s tématem předsudků a odsouzení jejich dítěte za nevychovaného a rozmazleného, obzvlášť kvůli nedostatku pochopení, které je v souvislosti s malou informovaností veřejnosti. Na základě těchto předsudků, jsou účastnice často vystavovány nepříjemným pohledům od druhých lidí a výsměchu.

Schéma č. 4: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Rodina a přátelé



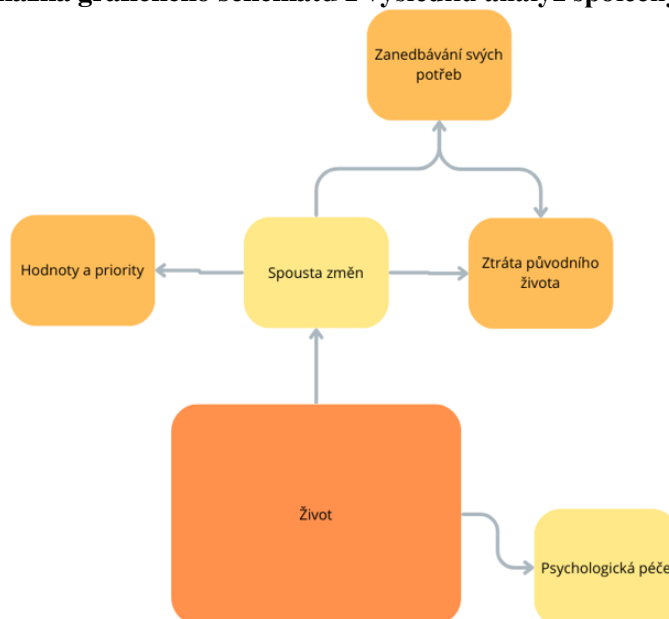
Okruhy mezilidských a sociálních kontaktů, do kterých spadá především **rodina a přátelé**, vystoupilo téma – jako ztráta blízkých přátel. Nicméně, je zde rovněž navázání nových přátelství, a to především s maminkami, které prožívají podobnou, ne-li stejnou zkušenost. V rámci rodiny se povětšinou sytily témata odmítnutí rodinou, která souvisela s nadměrnou bagatelizací diagnózou dětí.

Schéma č. 5: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Emocionální aspekty



Emocionální aspekty nejvíce sytily téma smíření se. Tento okruh je velmi bohatý na další podtémata jako např. sebeobviňování, pocitů „špatné matky“, malá energie aj.

Schéma č. 6: Ukázka grafického schématu z výsledků analýz společných témat – Život



Okruh **život** účastnice nám odkryl, že se za tímto tématem ukrývá spoustu převratných změn. Jedna z nich je úplná ztráta svého dosavadního života, což se poté pojí se zanedbáváním svých potřeb, které nejvíce musí podřídit dítěti. S takovými radikálními životními změnami přišlo přehodnocování svých hodnot a priorit, což se z velké většiny účastnic neobešlo bez psychologické péče a pomoci.

8.3 Odpovědi na výzkumné otázky

V této kapitole budou předloženy odpovědi na výzkumné otázky, které jsme si stanovili na začátku našeho výzkumu.

1. Jak rodiče subjektivně prožívají, na základně své zkušenosti s dítětem s PAS, své rodičovství?

Tato výzkumná otázka cílí na emocionální prožívání rodičů dětí s autismem. V rámci mého výzkumu se jedná o okruh *emocionálních aspektů*.

Výchova autistického dítěte, nehledně na jeho typ, se ukazuje jako velmi náročná a vyčerpávající. Účastnice musely být ve výchově vynalézavé, spoustu informací si musely dohledávat samy, jelikož narážely na malou informovanost odborníků. Nejvýraznější pocity, které jsou spojeny s výchovou a prožíváním vlastního rodičovství, jsou hlavně frustrace a bezmoc – tyto pocity se vyskytly jako výrazné i při hledání psychologické a psychiatrické péče v kontextu absence odborníků, finanční náročnosti a dlouhých čekacích lhůt.

Hlavní a významnou úlohu hrálo především smíření se s diagnózou dítěte. Účastnice si po přidělení diagnózy u svého dítěte uvědomovaly, že jejich budoucnost je neurčitá, nejasná a ve většině případů „nijaká“, což byl taky důvod jejich depresivnějšího prožívání. Musely se naučit přijmou vše, co se děje a bude dít.

Smíření se nebylo důležité pouze v případě diagnózy dítěte, ale i ve vlastních pocitech, jakožto rodiče. Účastnice se totiž často sebeobviňovaly a shledávaly viníka u sebe samých. Považovaly se za špatné matky, nebo že nezvládaly výchovu, i když tomu tak nebylo.

2. Jaké psychosociální dopady pečovatelé dětí s PAS zažívají?

Po provedení výzkumu se ukázalo, že psychosociální dopady jsou v životech účastnic velmi pestré a rozmanité. Všechny účastnice uvedly, že to byla hlavně ztráta jejich

původního života. Veškerý svůj život musely podřídit potřebám dítěte. Některé účastnice se musely vzdát své práce, výkonnosti nebo zájmů, jelikož jejich dítě na to zkrátka nebylo „nastavené“.

Takové přizpůsobování se mělo dopad na psychické i fyzické vyčerpání účastnic, což se projevuje velkou únavou a poté samovolnou ztrátou zájmů. Když se výjimečně čas naskytnul nebyla na to energie nebo chuť po celých náročných dnech.

Z rozhovorů značně vyplývala nutnost psychologické podpory pro samotné účastnice, kterou si vyhledaly. Péči psychologů hodnotily velmi přínosně.

Tak velké změny v životě neměly pouze negativní dopad na jejich život, přineslo jim to taktéž pozitivní aspekty – více si začaly vážit maličností v životě, cítily vděčnost za jakýkoli posun u jejich dětí nebo v prožívání chvil se svým manželem. Rovněž to mělo dopad na pociťování respektu k druhým lidem.

Avšak nejvýraznější psychosociální dopad pocítily všechny účastnice na jejich přátelské i rodinné vztahy. O spoustu přátel přišly a to v důsledku nepochopení ze stran přátel nebo nepřijetí diagnózy jejich dítěte. Na základě toho začaly účastnice vyhledávat záměrně matky, které mají dítě s autismem. Tyto vztahy jim přinášely spoustu pochopení, které účastnice nesmírně potřebovaly. Cítily, že v tom nejsou samy a potřebovaly empatii a sounáležitost.

V rámci rodiny zažívaly účastnice nejčastěji bagatelizaci a naivní reakce. Rodinní příslušníci věřili, že žádnou diagnózu jejich děti nemají. Vnímali neexistující pokroky a jejich budoucí naplnění plnohodnotného života.

3. Za jakých okolností pociťují pečovatelé, že dochází k nepochopení ze strany veřejnosti?

Okolnosti, v kterých dochází k subjektivnímu prožívání nepochopení, jsou pro účastnice časté pohledy a pošeptávání lidí v momentě, když jejich dítě začne křicet, mlátit s sebou o zem aj. Zkrátka, když se naruší jakákoliv rutina. V tom momentě začne být jejich dítě označováno za rozmazlené a nevychované, což je přisuzováno špatné výchově matky, byť tomu tak není. Zde se odkázu na téma smíření se – a to, že autismus není vidět, což vede k takovým předsudkům a odsuzováním.

Další prožívání nepochopení ze strany veřejnosti účastnice zažívaly na dětském hřišti ze strany dětí, kde se jejich dítě s autismem dostávalo do centra posměchu. Pro účastnice

bylo velmi náročné pracovat se svým vnitřním vztekem a lítostí. Musely se naučit nezasahovat pokaždé, kdy k tomu docházelo. Popisovaly, že jejich dítě výsměchy často ani nevnímalo, spíše to ovlivňovalo samotné matky.

Tyto nepříjemně prožité události měly za následek, že se účastnice snažily takovým místům vyhýbat. Tím se začalo rozvíjet vyhýbavé chování. Mělo to souvislost na jejich omezení společenského života a setrvání v prožívaném „bezpečí“, a to nejčastěji v okolí domova.

4. Jaký dopad měla péče o dítě s PAS na partnerské/manželské soužití?

Z výzkumu vyplynulo, že dopad na manželský vztah účastnic byl značný. Vzhledem k náročné péči o dítě s autismem to mělo výrazný dopad na minimum až absenci manželských chviliek. Účastnice byly velmi unavené a vyčerpané. Na jedné straně byla náročná péče o dítě a na druhé straně bylo vyrovnávání se s vnitřními tíživými pocity samotných rodičů.

Účastnice opakovaně nazývaly své manželství směnným provozem, což úplně nedovoluje být delší chvíli se svým protějškem. Pokud nehlíká účastnice, musí manžel, což se kříží se společným samostatným časem manželů. Avšak, na základě této namáhavé péči, začali manželé nalézat a těžit z maličností a každodenních chviliek, ať už při pití kávy, při jídle, zkrátka při čemkoliv, kde mohou manželé společně trávit čas. Díky situaci se naučili spolupracovat. Účastnice si nedovedou představit, že by na péči o autistické dítě byly úplně samotné. Manželé jsou pro ně vysloveně „partáci“.

9 Diskuse

Tato kapitola diplomové magisterské práce nám poslouží k popsání výsledků a porovnání s ostatními výzkumy. Čtenář zde nalezne přínosy a limity našeho výzkumu. Závěrečná část této kapitoly bude věnována úvaze možného dalšího využití v rámci výzkumu v této oblasti.

Rodičovství je samo o sobě velmi náročné. Neexistuje žádný návod, který by rodičům ulehčil výchovu či nasměrování. Můžeme přejímat rady na výchovu od svých vlastních rodičů či přátel s dětmi. Avšak u rodičů, co mají dítě s poruchou autistického spektra se nelze spolehnout na rady co platí na zdravou populaci dětí. Je potřeba mnohem většího vynaloženého času, energie a vyhledávání informací. Výchova rovněž zahrnuje finanční náročnost a v neposlední řadě je nezbytná spolupráce s psychologickou a psychiatrickou péčí, bez které se péče o autistické dítě neobejde.

Výše zmíněné překážky mají značný dopad na prožívání sám sebe a své role jakožto rodiče. V našem výzkumu bylo cílem zmapovat psychosociální dopady rodičů dětí s poruchou autistického spektra na prožívání jejich vlastního rodičovství.

Rodin dětí s autismem značně přibývá a výzkumy na téma prožívání rodičovství jsou stále ještě v zárodcích. Nicméně jsme našli podobné výzkumy, které s našim výzkumem porovnáváme.

Studie Dielemana et al., (2018) se pokusila zachytit zkušenosti rodičů vychovávající dítě s autismem. Ze studie vyšlo, že se rodiče museli velmi přizpůsobit různými způsoby potřebám svého dítěte, což se dostávalo do rozporů s potřebami rodičů, např. museli opustit od svých zájmů nebo změnit práci, což potvrzuje i studie Meirsschaut et al., (2010).

Tato studie se snažila vyobrazit zkušenosti samotných matek. V této studii se ukázalo, že je pro matky velmi náročné dělat „normální“ rodinné aktivity, jelikož musí být vše přesně a jasně strukturováno. I v této studii matky potvrdily, že ztratily čas na své osobní aktivity, které jim dříve dělaly radost. Vzhledem k našim výsledkům se nedá oponovat tomu, že i my jsme během výzkumu narazili na tato témata. Všechny účastnice uvedly, že ztratily svůj původní život, jelikož se musely plně podřídit potřebám svého dítěte. Některé účastnice se musely vzdát své práce, výkonnosti nebo zájmů, jelikož jejich dítě na to zkrátka nebylo „nastavené“, i když se výjimečně čas na jejich aktivity našel, v důsledku vyčerpání nebyla energie a ani chuť. Účastnice raději zvolily odpočinek.

Pokud věnujeme pozornost výsledkům studie Woodgateho et al. (2008) zjistíme, že tato studie se snažila popsat zkušenosti rodičů dětí s autismem. Skrze tuto studii se dozvídáme, že rodiče zažívají pocity tzv. „vlastního světa“, který souvisel s izolací rodičů od společnosti. Pocity izolace se vázaly na čtyři hlavní aspekty, jimiž byly: nepochopení ze strany veřejnosti, absence „normálního“ (společenského) života, odloučení od zbytku příslušníků své rodiny, nedostatek podpory systému. Při porovnání výsledků ze studie Woodgateho et al. (2008) s výsledky naší diplomové magisterské práce, shledáváme naše výsledky shodné.

V našem výzkumu, konkrétně v okruzích „Veřejnost“ podkapitola 8.2.4, účastnice vyjadřovaly nepochopení ze strany veřejnosti. A to hlavně v situacích, kdy jejich dítě v momentě jakékoliv hlasité scény bylo označováno za rozmazlené a nevychované. Lidé se otáčeli a zírali na samotné účastnice s jejich dítětem a pošeptávali si, což způsobila, že se účastnice přirozeně takovým místům a situacím začaly vyhýbat. To můžeme přisoudit k následnému omezení společenského života a udržování se v „bezpečných místech“, což vede k izolaci účastnic.

Další studie od Kayfitze et al. (2010) zkoumala opačné dopady, tudíž pozitivní zkušenosti rodičů, kteří vychovávali autistické děti ve školním věku. Výsledky studie vedly k závěru, že matky vnímaly mnohem pozitivnější zkušenosti než otcové, a to především v oblastech jako: učení prostřednictvím zkušeností, v rodinné blízkosti, porozumění smyslu života, rozšíření sociální sítě o druhé lidi se stejnou zkušeností. Pokud bychom jejich studii porovnali s naším výzkumem, je většina výsledků podobná s našim. Jestliže se podíváme na naši odpověď v druhé výzkumné otázce: Jaké psychosociální dopady pečovatelé dětí s PAS zažívají? – v podkapitole 8.3 zjistíme, že naše účastnice ve svých životech prodělaly značné změny, které neměly pouze negativní dopady. Přineslo to obdobně i pozitivní aspekty – pocítění větší vděčnosti ve svém životě, např. v prožívání chviliek se svými manželi. Rovněž u sebe pocíťovaly nárůst větší trpělivosti a respektu k druhým lidem.

V oblasti přátel o spoustu blízkých přátel i známých přišly. Avšak došlo k seznámení a navázání nové sociální sítě matek se stejnou zkušeností. V těchto vztazích účastnice nacházely empatii, pocit soucitu a sounáležitosti. V tomhle případě bychom mohli říct, že se výsledky výzkumu Kayfitze et al. (2010) ohledně rodinné blízkosti, učení prostřednictvím zkušeností a rozšířené sociální sítě o druhé lidi se stejnou zkušeností, shodují s našimi. V této studii byli zahrnuti i otcové těchto dětí, což v našem případě nebylo.

Ve výzkumu manželského vztahu byly dvě studie, které dokazovaly, že se nejvíce matky podílí o péči autistického dítěte, což mělo dopad na vyčerpanost matek a na manželský život. Ve studiích od Aylaz et al. (2012) a Busillo-Aguayo (2010) byli zakomponováni otcové. čímž se tyto studie odlišují od té naší. Avšak souvislost mezi dopadem na manželský vztah a primárně poskytovanou péčí od matky s následnou její únavou jsme v našem výzkumu našli. Pokud zmíníme okruh „Manželský vztah“ – v podkapitole 8.2.6 nalezneme, že dochází k zanedbávání vztahu v důsledku náročné péče o dítě. I naše účastnice zastávají mnohem větší podíl péče o dítě s autismem, což se projevuje únavou a vyčerpaností. I když se na péči převážně podílí účastnice, poskytnutá pomoc od manželů se v péči o dítě vyskytuje. Účastnice považují své manžele za partáky a jsou velmi vděčné za jejich pomoc.

Studie od Altiereho a von Klugeho (2009) poukázala na společné stmelení a posílení vztahu s příchodem autistického dítěte. Tento jev stmelení vztahu se v našem výzkumu vyskytl pouze u jediné účastnice, proto nemůžeme říct, že by se naše výsledky shodovaly se studií Altiera a von Kluge (2009).

9.1 Limity výzkumu

V našem výzkumu jsem narazila na určité limity. Z prvních limitů může být samotný kvalitativní výzkum, kde si musíme být vědomi určitého zkreslení – výzkumník by měl efektivně a neustále během výzkumu pracovat se svými vlastními názory a postoji k problematice. Dalším limitem může být samotná zkušenost účastnic s psychologem v rámci péče o dítě. Tato setkání jednoznačně ovlivní postoj účastnic. Avšak naše účastnice měly s psychologem dobrou zkušenost, což nemusí být nutně omezením, ale limit v rámci prvního kontaktu a určitého zkreslení.

Jedním z větších limitů může být právě absence výzkumu na tohle téma ve státech střední Evropy, což může mít značný vliv na výsledky. Velké množství výzkumu pocházelo ze Spojených států amerických či Spojeného království, což přineslo spoustu zajímavých informací. Přesto však musíme brát v potaz to, že každá kultura je něčím jiná a svým způsobem specifická. Též v rozdílných zemích funguje jiná dostupnost a forma péče, což by mohlo mít poté souvislost se zmíněnými emocemi a pocity frustrace a bezmoci.

Dalším omezením našeho výzkumu je homogenita vzorku. Domnívám se, že když by do našeho výzkumu byli zakomponováni i otcové, mohlo by to přinést zajímavé a obohacující výsledky. Nicméně prvotní intence bylo zajistit heterogenní vzorku. Samotný

problém bylo získávání účastníků do tohoto typu výzkumu. Kvůli tomu jsme museli snížit požadavky, jelikož se ženy ukázaly ve výběru do výzkumu ochotnější a více reagovaly na oslovení. Též by pravděpodobně bylo výhodnější zkoumat pouze určitý typ autismu, což jsme v našem výzkumu nedělali, abychom zachytili problém v celé jeho šíři bez ohledu na typ autismu.

9.2 Přínos výzkumu

Za největší přínos této diplomové magisterské práce považuji právě onen samotný vhled do subjektivního prožívání samotných rodičů o dítě s autismem. I když jsem se snažila aktivně hledat výzkumy na tohle téma, po důkladné rešerši jsem nenašla dostatek výzkumů v České republice, které by se koncentrovaly na prožívání rodičovství rodičů dětí s autismem. To může otevřít dveře dalším výzkumníkům, kteří by chtěli tohle tematické pole obohatit ve spojitosti s kvantitativním výzkumem, tudíž by se mohly výsledky studie vztáhnout na širší populaci.

Bezesporu byl obrovský přínos v osobní rovině. Každý rozhovor byl pro mě velmi důležitý. Po každém rozhovoru jsem cítila nesmírnou vděčnost k životu. Tato diplomová magisterská práce by mohla být stejně obohacující pro ostatní čtenáře, kteří nemají možnost dostat se do kontaktu s někým, kdo prožívá takovou životní zkušenost. Zároveň by to pro čtenáře mohlo být přínosné z hlediska samotných informací.

Náš výzkum se od ostatních výzkumů odlišuje právě samotným zaměřením na subjektivní prožívání rodičovství vzhledem k psychosociálním dopadům na populaci rodičů v České republice.

Co se týče praktického využití výzkumu, tak shledávám tento výzkum jako informační zdroj a obohacení, jak pro samotné rodiče, kteří si prochází stejnou zkušeností, tak i pro odbornou veřejnost – psychologové, psychiatři aj. Tento výzkum může podpořit odborníky, aby se věnovala větší péče a pozornost samotným rodičům. Může to být v rámci různých letáků v ordinacích, kde mohou rodiče nalézt informace, doporučení na různé odkazy a literaturu či jiné informace ohledně benefitů, které mohou uplatnit na péči nebo s odkázáním na různé neziskové organizace. Vnímám, že se v našem případě jednalo o kvalitativní výzkum s malým souborem účastníků, což nelze vztáhnout na celou populaci, ale to by nemělo bránit tomu, abychom upozornili na důležitost potřeb.

9.3 Perspektivy dalšího bádání

Perspektivou k dalšímu bádání by mohlo být již zmiňované zapojení otců od rodin a zmapování jejich prožívání dané zkušenosti. Tím by dané výsledky mohly posloužit jako zdroj doplnění celkového subjektivního prožívání obou rodičů. Zároveň by to byl další prostředek k získání nových informací.

Za další případné obohacení by mohlo být zapojení širšího okruhu rodinných příslušníků (bratři a sestry samotných rodičů, babičky, dědové aj.). Mohlo by to podat mnohem hlubší a širší pohled na problematiku. Zároveň by mohli být zapojeni samotní psychologové a psychiatři zabývající se problematikou autismu. Zde by mohla být využita plnohodnotně zakotvená teorie, která nabízí pohledy od vícero subjektů. K detailnějšímu pochopení ve své komplexnosti by mohly být právě výpovědi psychiatrů a psychologů plnohodnotnějšími výzkumnými výsledky nežli subjektivní vyjádření účastnic.

10 Závěr

Diplomová magisterská práce pomocí analýzy osmi rozhovorů zjišťovala, jaké psychosociální dopady zažívají účastnice s dětmi s poruchou autistického spektra na prožívání jejich vlastního rodičovství. Výzkumná část byla tvořena ženami – matkami dětí s diagnózou autismu (různý typ). Výzkumný soubor zahrnoval osm žen. Po provedení našeho výzkumu bude tato kapitola sloužit ke shrnutí zjištění diplomové magisterské práce.

Výsledky tohoto výzkumu naznačují, že pro všechny účastnice je výchova dítěte s autismem náročná, bez ohledu na jeho typ. Nejvýraznější emoce, které se zde vyskytují je hlavně bezmoc a frustrace. Nejpodstatnějším úkolem hraje především smíření se s diagnózou dítěte, aby mohly účastnice nějak začít fungovat. Avšak smíření se se netýká pouze diagnózy, ale i vlastních pocitů, které významně ovlivňovaly prožívání role rodiče. Účastnice se sebeobviňovaly, shledávaly viníka u sebe samotných a označovaly se za špatnou matku se špatnou výchovou.

Psychosociální dopady jsou v životech účastnic velmi rozmanité. Dominantní proměnou je ztráta původního života účastnic, kam spadá omezení až absence zájmů nebo změna práce pro potřeby dítěte. To vše mělo dopad na psychické a fyzické vyčerpání účastnic, které musely později vyhledat psychologickou pomoc.

Z výzkumu jasně vyplývalo, že další podstatnou změnou v jejich životech byla ztráta dosavadních přátel, což vyvolávalo ohromnou lítost a smutek, načež účastnice začaly vyhledávat sociální síť matek se stejnou zkušeností. Z tohoto přátelství plynuly různé benefity jako např. pochopení, soucit, empatie a sounáležitost.

Co se týče dopadů ze strany veřejnosti na prožívání nepochopení, i zde se to v našem výzkumu ukazovalo jako značný faktor. Dítě účastnic bylo často nálepkováno jako rozmazlené a nevychované. Účastnice to přisuzovaly tomu, že autismus není na první pohled vidět, což má dopad na utváření těchto předsudků a odsuzování. Tyto situace uváděly účastnice do značného diskomfortu, cožpak rozvíjelo vyhýbavé chování účastnic a udržování se v „bezpečných místech“. Nejtěžší přijímání nepochopení ze strany veřejnosti byl pro účastnice výsměch od druhých dětí. Bylo to pro ně náročné. Snažily se to vnitřně ustát a nezasahovat.

Manželský vztah účastnic byl rovněž zasažen. Největší podíl péče o dítě zastávaly účastnice, poté už nezbýval čas na samotné manželské chvíle. I přes značné zastávání péče

o dítě, účastnice popisovaly, že si nedokážou představit být na vše samotné. Vnímaly a vážily si každé pomoci ze strany svých manželů. Nazývaly je svými „partáky“.

11 Souhrn

Diplomová magisterská práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. Teoretickou část tvoří pět kapitol. V první kapitole se věnujeme historii autismu – jak dříve byl autismus vykládán a vnímán veřejností, jelikož se pojmání autismu a jeho názory na původ rychle měnily, např. V době Hippokrata byly autistické děti považovány za svaté, naopak ve středověku byly tyto děti pokládány za posedlé d'áblem (Thorová, 2016). Taktéž se tato kapitola zaměřuje na vysvětlení významu poruch autistického spektra a popisu základních charakteristických rysů autismu, jelikož poruchy autistického spektra je rozmanitá problematika a jedinci se od sebe navzájem odlišují, avšak tato porucha sdílí základní charakteristické rysy (Krejčířová & Říčan, 2006). Zároveň je zde zmíněna etiologie i v rámci fenoménu širšího autistického fenotypu.

V druhé kapitole se snažíme popsat jednotlivé typy poruch autistického spektra a srovnat je podle různých diagnostických manuálů – dle MKN-10, MKN-11 a DSM-V. Diagnostika Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize řadí autismus pod poruchy psychického vývoje, konkrétněji pod „Pervazivní vývojové poruchy“ s označením F84. Diagnostický a statistický manuál (DSM-5) poruchy autistického spektra řadí pod neurovývojové poruchy s označením 299.00 (Hnilicová & Ostatníková, 2018; Raboch et al., 2015; Thorová, 2022). Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize značí všechny diagnózy pod jednotnou diagnózu a to „Poruchy autistického spektra“ pod kódem 6.A02 (Thorová, 2022). Tato kapitola rovněž pojednává o diagnostice poruch autistického spektra. Diagnostika je v brzkém věku, konkrétně batolecím a kojeneckém, velmi náročná. V tomhle věku ještě nelze jasně stanovit diagnózu, ale je možné vyslovit podezření. Nejdůležitější je vyloučit, že se nejedná o smyslovou poruchu. Kolem čtvrtého a pátého roku života dítěte by měla být stanovena diagnóza (Svoboda et al., 2021).

Třetí kapitola nabízí možnosti farmakologické léčby a terapeutické metody u dětí s autismem. Tyto prostředky pomáhají, jak samotnému jedinci s diagnózou autismu zkvalitnit život, tak samotným rodičům. Samozřejmě nedochází k plnému vyléčení, jelikož je autismus neurovývojové onemocnění. Farmakologická léčba by měla být vždy součástí léčby, i když není stoprocentně účinná při všech hlavních symptomech (Goel et al., 2018). Ohledně terapeutických metod se ukázaly nejúčinnější ABA, sekvenční orální sensorika, KBT (Zhu & Dalby-Payne, 2019).

Předposlední kapitola se zabývá vymezením pojmu rodina. Nalezneme zde různé výzkumy v oblasti partnerství, prožívání rodičovství u rodin s dítětem s poruchou autistického spektra a také názor veřejnosti na tuto problematiku. Johnson (2013) zmínil, že jsou otcové do těchto typů výzkumu obecně zapojováni mnohem méně než matky, proto zde může vyvstávat otázka, zda jsou výsledky z těchto studií vůbec spolehlivé. Podobně na to upozornili Karst a Van Hecke (2012), kteří zmiňují, že matky v porovnání s otci zastávají mnohem větší podíl poskytované péče autistickému dítěti, což se pak odráží i ve studiích. Tyto výzkumy ukazují, že u matek dětí s PAS se vyskytuje mnohem vyšší podíl stresu, úzkostí a deprese.

Poslední pátá kapitola je věnována zahraničním a českým výzkumům, které se podobají svým tématem našemu výzkumu z diplomové magisterské práce.

V empirické části představuji výzkum, který měl za cíl zjistit jaké psychosociální dopady mají dopad na prožívání rodičovství u rodičů dětí s poruchou autistického spektra, dle jejich subjektivního vyjádření a pohledu. Do výzkumu se zapojilo celkem osm účastnic. Tyto účastnice byly vybrány metodou prostého (záměrného) výběru a metodou sněhové koule. Rozhovory s účastnicemi proběhly jak online formou (sedm účastnic), tak osobním setkáním (jedna účastnice). Před samotným započítáním výzkumu byla nejdříve provedena reflexe výzkumnice na danou problematiku. Byl zvolen kvalitativní přístup. K realizaci výzkumu byl vybrán polostrukturovaný rozhovor vzhledem k jeho flexibilitě. Po každém rozhovoru a získání dat na diktafon docházelo k transkripci dat. Veškerá data a informace, které by mohly potenciálně odhalit anonymitu účastnice, byla pozměněna. Přepsané rozhovory byly opakovaně pročitány. Metoda k analýze dat byla zvolena IPA – interpretativní fenomenologická analýza, jelikož hlavním cílem výzkumu bylo porozumění individuálního prožívání každého rodiče. Díky analýze dat, jsme mohli následovně zodpovědět výzkumné otázky:

- 1) *Jak rodiče subjektivně prožívají, na základě své zkušenosti s dítětem s PAS, své rodičovství?*
- 2) *Jaké psychosociální dopady pečovatelé dětí s PAS zažívají*
- 3) *Za jakých okolností pociťují pečovatelé, že dochází k nepochopení ze strany veřejnosti?*
- 4) *Jaký dopad měla péče o dítě s PAS partnerské/manželské soužití?*

Podarilo se nám zjistit, že výchova autistického dítěte, nehledně na jeho typ, se ukazuje jako velmi náročná a vyčerpávající. Nejvýraznější pocity spojené s výchovou a prožíváním vlastního rodičovství jsou hlavně frustrace a bezmoc. Hlavní a významnou úlohu hrálo především smíření se s diagnózou dítěte. Účastnice si po přidělení diagnózy u svého dítěte uvědomovaly, že jejich budoucnost je neurčitá a nejasná. Smíření se nebylo důležité pouze v případě diagnózy dítěte, ale i ve vlastních pocitech, jakožto rodiče. Účastnice se totiž často sebeobviňovaly a shledávaly viníka u sebe samých. Považovaly se za špatné matky, anebo že nezvládaly výchovu, i když tomu tak nebylo.

Snažili jsme se zjistit za jakých okolností pečovatelé pociťují nepochopení ze strany veřejnosti. Okolnosti, v kterých dochází k subjektivnímu prožívání nepochopení, jsou pro účastnice časté pohledy a pošeptávání lidí v momentě, když jejich dítě začne křičet, mlátit s sebou o zem aj. Tyto nepříjemné prožité události měly za následek, že se účastnice snažily takovým místům vyhýbat. Tím se rozvíjelo vyhýbavé chování. Mělo to dopad na omezení společenského života a setrvání v prožívaném „bezpečí“, a to nejčastěji v okolí domova.

Taktéž se ukázalo, že všechny účastnice ztratily jejich původní život. Vše musely podřídit potřebám dítěte. Takové přizpůsobování se mělo dopad na psychické i fyzické vyčerpání účastnic. Z rozhovorů značně vyplývala nutnost psychologické podpory pro samotné účastnice, kterou si vyhledaly. Péči psychologů hodnotily velmi kladně. Všechny účastnice pocítily nejvýraznější psychosociální dopad na jejich přátelské a rodinné vztahy.

Z výzkumu vyšlo, že dopad na manželský vztah účastnic byl značný. Kvůli náročné péči o dítě s autismem se manželské chvílky omezily na minimum. Účastnice opakovaně uváděly, že jejich manželství je směnný provoz, což poté úplně nedovoluje být delší chvíli se svým protějškem.

Jedním z větších limitů může být právě absence výzkumu na tohle téma ve státech střední Evropy, což může mít značný vliv na výsledky. Velké množství výzkumu pocházelo ze Spojených států amerických či Spojeného království, což přineslo spoustu zajímavých informací, přesto však musíme brát v potaz to, že každá kultura je něčím jiná a svým způsobem specifická. V rozdílných zemích funguje jiná dostupnost a forma péče, což by mohlo mít poté souvislost se zmíněnými emocemi frustrace a bezmoci.

Za největší přínos této diplomové magisterské práce považuji právě onen samotný vhled do subjektivního prožívání samotných rodičů dítěte s autismem. Snažila jsem se aktivně hledat výzkumy na tohle téma. Po důkladné rešerši se ukázalo, že není dostatek

výzkumu v České republice, které by se koncentrovaly na prožívání rodičovství rodičů dětí s autismem, což by mohlo otevřít dveře dalším výzkumníkům, kteří by chtěli tohle tematické pole obohatit ve spojitosti s kvantitativním výzkumem. Následně by se výsledky studie mohly vztáhnout na širší populaci.

Použitá literatura:

- Adamus, P., Vančová, A., & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
- Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). *Searching for Acceptance: Challenges Encountered While Raising a Child with Autism*. *Journal of intellectual and developmental disability*, 34(2), 142-152. <https://doi.org/10.1080/13668250902845202>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5.vydání). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Anagnostou, E., Soorya, L., Chaplin, W., Bartz, J., Halpern, D., Wasserman, S., et al. (2012). *Intranasal Oxytocin Versus Placebo in The Treatment of Adults with Autism Spectrum Disorders: a Randomized Controlled Trial*. *Mol. Autism* 3:16. doi: 10.1186/2040-23923 16
- Attwood, T. (2005). *Aspergův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. (1. vydání). Portál.
- Aylaz, R., Yılmaz, U., & Polat, S. (2012). *Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study*. *Sexuality and Disability*, 30, 395-406 <https://doi.org/10.1007/s11195-011-9251-3>
- Baeza-Velasco, C., Michelon, C., Rattaz, C., Pernon, E., & Baghdadli, A. (2013). *Separation of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorders*. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 25, 613-624. <https://doi.org/10.1007/s10882-013-9338-0>
- Baird, G., Charman, T., Cox, A., Baron-Cohen, S., Swettenham, J., Wheelwright, S., & Drew, A. (2001). *Screening and Surveillance for Autism and Pervasive Developmental Disorders*. *Archives of disease in childhood*, 84(6), 468-475. <https://doi.org/10.1136/adc.84.6.468>
- Banerjee, A., Miller, M. T., Li, K., Sur, M., & Kaufmann, W. E. (2019). *Towards a Better Diagnosis and Treatment of Rett Syndrome: a Model Synaptic Disorder*. *Brain*, 142(2), 239-248. <https://doi.org/10.1093/brain/awy323>

- Bazalová, B. (2011). *Vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivní škole v českém a mezinárodním kontextu*. [Habilitation work]. Masarykova Univerzita v Brně.
- Bazalová, B. (2011). *Poruchy autistického spektra. Teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. (1. vydání). Brno: Masarykova univerzita.
- Bendl, S. (2004). *Vliv výchovy v rodině na kázeň žáků ve škole*. Pedagogická orientace, 14(3), 2-20. <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/7987/7230>
- Benešová, T. (2019). *Adolescenti s poruchou autistického spektra v kyberprostoru*. [Bakalářská práce]. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Benson, J. D., Parke, C. S., Gannon, C., & Muñoz, D. (2013). *A Retrospective Analysis of the Sequential Oral Sensory Feeding Approach in Children with Feeding Difficulties*. Journal of Occupational Therapy, Schools, & Early Intervention, 6(4), 289-300. doi:10.1080/19411243.2013.860758
- Bishop, S. L., Richler, J., & Lord, C. (2006). *Association Between Restricted and Repetitive Behaviors and Nonverbal IQ in Children with Autism Spectrum Disorders*. Child neuropsychology, 12(4-5), 247-267. <https://doi.org/10.1080/09297040600630288>
- Bodečková, D. (2023). *Možnosti multidisciplinární spolupráce v oblasti řešení problémů poruch příjmu potravy u dětí*. [Diplomová práce]. Univerzita Karlova v Praze
- Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). *Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship*. Focus on Autism and Other Developmental Disabilities, 24(1), 38-49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323269>
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2018). *The Contribution of Environmental Exposure to the Etiology of Autism Spectrum Disorder*. Cellular and Molecular Life Sciences. doi:10.1007/s00018-018-2988-4
- Buck, R., & VanLear, C. A. (2002). *Verbal and Nonverbal Communication: Distinguishing Symbolic, Spontaneous, and Pseudo-Spontaneous Nonverbal Behavior*. Journal of Communication, 52(3), 522-541. DOI:10.1111/j.1460-2466.2002.tb02560.x
- Busillo-Aguayo, J. (2010). *Family Experiences with Accessing Information, Social and Resource Supports As Participants in Services for Their Special Needs Child Over*

Three Years of Age. (Publikace číslo 3412332) [Disertační práce, Pepperdine University]. ProQuest Dissertations Publishing

- Campbell, J. M., Caldwell, E. A., Railey, K. S., Lochner, O., Jacob, R., & Kerwin, S. (2019). *Educating Students About Autism Spectrum Disorder Using the Kit for Kids Curriculum: Effects on Knowledge and Attitudes.* *School Psychology Review*, 48(2), 145-156. <https://doi.org/10.17105/SPR-2017-0091.V48-2>
- Cassidy, A. (2013). Autism Behavior Checklist: In Volkmar, F.R (eds) *Encyclopedia of Autism Spectrum Disorders.* Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1698-3_1367
- Cecavová, L. (2023, 24. března). *Son-rise program – terapie pro děti s autismem.* Šance dětem. (citováno 9. září, 2023) <https://sancedetem.cz/son-rise-program-terapie-pro-deti-s-autismem>
- Cervin, M., Storch, E. A., Kendall, P. C., Herrington, J. D., Small, B. J., Wood, J. J., & Kerns, C. M. (2023). *Effects of Cognitive-Behavioral Therapy on Core Aspects of Anxiety in Anxious Youth with Autism.* *Research in Autism Spectrum Disorders*, 107, 102221. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2023.102221>
- Committee on Child Abuse and Neglect and Committee on Children With Disabilities. (2001). Assessment of maltreatment of children with disabilities. *Pediatrics*, 108(2), 508-512. <https://doi.org/10.1542/peds.108.2.508>
- Constantino, J. N., & Todd, R. D. (2003). *Autistic Traits in the General Population: A Twin Study.* *Archives of general psychiatry*, 60(5), 524-530. doi:10.1001/archpsyc.60.5.524
- Coury, D. L., Anagnostou, E., Manning-Courtney, P., Reynolds, A., Cole, L., McCoy, R., ... & Perrin, J. M. (2012). *Use of Psychotropic Medication in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders.* *Pediatrics*, 130(Supplement_2), S69-S76. <https://doi.org/10.1542/peds.2012-0900D>
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami.* (1. vydání). Portál.

- Čadilová, V. & Žampachová, Z. (2015). *Metodika práce asistenta pedagoga při aplikaci podpůrných opatření u žáků s poruchou autistického spektra nebo vybraným psychickým onemocněním*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Čermák, I., & Kostínková, J. K. (2013). *Interpretativní fenomenologická analýza*. In *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (pp. 9-43). Brno
- Dieleman, L. M., Moyson, T., De Pauw, S. S., Prinzie, P., & Soenens, B. (2018). *Parents' Need-Related Experiences and Behaviors When Raising a Child with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Pediatric Nursing*, 42, e26-e37. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.06.005>
- Dillenburger, K., McKerr, L., Jordan, J. A., Devine, P., & Keenan, M. (2015). *Creating an Inclusive Society... How Close are We in Relation to Autism Spectrum Disorder? A General Population Survey*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 330–340. doi:10.1111/jar.12144
- Dobešová, J. (2009). *Pervazivní vývojové poruchy: Autismus v teorii a praxi*. [Bakalářská práce]. Univerzita Masarykova v Brně
- Dudová, I., & Mohaplová, M. (2016). *Poruchy autistického spektra* (1. díl). *Pediatric pro praxi*, 17(3), 151-153. DOI: 10.36290/ped.2016.034
- Duggal, H. S. (2007). *Ziprasidone for Maladaptive Behavior and Attention Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms in Autistic Disorder*. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*, 17(2), <https://doi.org/10.1089/cap.2006.00136>
- Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1999). *A Screening Questionnaire for Asperger Syndrome and Other High-Functioning Autism Spectrum Disorders in School Age Children*. *Journal of autism and developmental disorders*, 29, 129-141. <https://doi.org/10.1023/A:1023040610384>
- Ehlová, M. (2018). *Aplikovaná behaviorální terapie (ABA). Cesta k pochopení projevů a reakcí dětí s PAS*. *Expresivne terapie vo vedách o človeku*. <https://hdl.handle.net/10195/72938>
- Fornasari, L., Garzitto, M., Fabbro, F., Londero, D., Zago, D., Desinano, C., ... & Brambilla, P. (2012). *Twelve Months of TEACCH-Oriented Habilitation on an Italian*

- Population of Children with Autism*. International Journal of Developmental Disabilities, 58(3), <https://doi.org/10.1179/2047386912Z.00000000018>
- Gemegah, E., Hartas, D., & Totsika, V. (2020). *Public Attitudes to People with ASD: Contact, Knowledge and Ethnicity*. *Advances in Autism*, 7(3), 225–240. doi:10.1108/aia-0120200009
- Gerds, J., & Bernier, R. (2011). *The Broader Autism Phenotype and Its Implications on the Etiology and Treatment of Autism Spectrum Disorders*. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1–19. <https://doi.org/10.1155/2011/545901>
- Gillberg, C., & Peeters, T. (2003). *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Portál.
- Goel, R., Hong, J. S., Findling, R. L., & Ji, N. Y. (2018). *An Update on Pharmacotherapy of Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents*. *International Review of Psychiatry*, 30(1), 78–95. doi:10.1080/09540261.2018.1458706
- Goldstein, S., & Ozonoff, S. (2009). *Historical Perspective and Overview*. In: S. Goldstein, J.A. Naglieri & S. Ozonoff (Eds), *Assessment of autism spectrum disorders* (pp. 1–17). Guilford Press
- Gray, D. E. (1997). *High Functioning Autistic Children and the Construction of “Normal Family Life”*. *Social Science & Medicine*, 44(8), 1097–1106. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00237-7](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00237-7)
- Gray, D. E. (2002). *‘Everybody Just Freezes. Everybody Is Just Embarrassed’: Felt and Enacted Stigma Among Parents of Children with High Functioning Autism*. *Sociology of Health & Illness*, 24(6), 734–749. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00316>
- Gray, D. E. (2003). *Gender and coping: The Parents of Children with High Functioning Autism*. *Social science & medicine*, 56(3), 631–642. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00059-X](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00059-X)
- Grissom, M. O. K. (2004). *“From Their Own Perspective”: An Ethnographic Study of Families with Children with Autism*. (Publikační číslo 3138929). [Disertační práce, University of Notre Dame]. ProQuest Dissertations Publishing

- Gulová, B. & Schuma, L. (2023). *ABA – ukázka z praxe*. In Autismport. (citováno 9. září, 2023). <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/aba-terapie-ukazka-z-praxe>
- Hallmayer, J., Cleveland, S., Torres, A., Phillips, J., Cohen, B., Torigoe, T., ... & Risch, N. (2011). *Genetic Heritability and Shared Environmental Factors Among Twin Pairs with Autism*. *Archives of general psychiatry*, 68(11), 1095-1102. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.76>
- Harrop, C., McConachie, H., Emsley, R., Leadbitter, K., & Green, J. (2013). *Restricted and Repetitive Behaviors in Autism Spectrum Disorders and Typical Development: Cross Sectional and Longitudinal Comparisons*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(5), 1207–1219. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1986-5>
- Hartl, P. (2004). *Stručný psychologický slovník*. (1.vydání). Portál.
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J., Orsmond, G., & Bolt, D. (2010). *The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children with an Autism Spectrum Disorder*. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449. <https://doi.org/10.1037/a0019847>
- Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). *Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children with Autism Across 7 Years*. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688. <https://doi.org/10.1037/a0029354>
- Hejdová, K. (2009). *Využití Son-Rise programu u dítěte s poruchou autistického spektra*. [Bakalářská práce]. Univerzita Masarykova v Brně
- Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum*. Portál.
- Hnilicová, S., & Ostatníková, D. (2018). *Poruchy autistického spektra–včasná diagnostika a skrining*. *Pediatrica pre prax*, 52-56.
- Hock, R. M., Timm, T. M., & Ramisch, J. L. (2012). *Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: A crucible for couple relationships*. *Child & Family Social Work*, 17(4), 406–415. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2011.00794.x>
- Hosseini, S. A., & Molla, M. (2020). *Asperger Syndrome*. StatPearls Publishing

- Howlin, P. (2005). *Autizmus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Portál.
- Hrdlička, M. & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. (1.vydání). Portál
- Humphrey, N., & Lewis, S. (2008). *'Make Me Normal' The Views and Experiences of Pupils on the Autistic Spectrum in Mainstream Secondary Schools*. *Autism*, 12(1), 23-46. <https://doi.org/10.1177/13623613070852>
- Hutton, A. M., & Caron, S. L. (2005). *Experiences of Families with Children with Autism in Rural New England*. *Focus on autism and other developmental disabilities*, 20(3), 180-189. <https://doi.org/10.1177/10883576050200030601>
- Chambres, P., Auxiette, C., Vansingle, C., & Gil, S. (2008). *Adult Attitudes Toward Behaviors of a Six-year-old Boy with Autism*. *Journal of autism and developmental disorders*, 38, 1320-1327. <https://doi.org/10.1007/s10803-007-0519-5>
- Chang, Y. C., Shih, W., Landa, R., Kaiser, A., & Kasari, C. (2018). *Symbolic Play in School Aged Minimally Verbal Children with Autism Spectrum Disorder*. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 1436-1445. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3388-6>
- Charan, S. H. (2012). Childhood disintegrative disorder. *Journal of pediatric neurosciences*, 7(1), 55.
- Charlop, M. H., Lang, R., & Rispoli, M. (2018). *Play and Social Skills for Children with Autism Spectrum Disorder*. Springer International Publishing. <https://doi.org/10.1007/978-3-319-72500-0>
- Ichikawa, H., Mikami, K., Okada, T., Yamashita, Y., Ishizaki, Y., Tomoda, A., ... & Tadori, Y. (2017). Aripiprazole in the treatment of irritability in children and adolescents with autism spectrum disorder in Japan: A randomized, double-blind, placebo controlled study. *Child Psychiatry & Human Development*, 48, 796-806. <https://doi.org/10.1007/s10578-016-0704-x>
- Inui, T., Kumagaya, S., & Myowa-Yamakoshi, M. (2017). Neurodevelopmental Hypothesis about the Etiology of Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in Human Neuroscience*, 11. doi:10.3389/fnhum.2017.00354 10.3389/fnhum.2017.00354

- Jdeme Autistům Naproti, z.s. *O nás*. In *Jdeme Autistům Naproti, z.s* (citováno 20. února, 2024) http://www.jan-olomouc.cz/jan-z_s_/o-nas
- Jelínková, M. (2001). *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
- Johnson, N. L., & Simpson, P. M. (2013). Lack of father involvement in research on children with autism spectrum disorder: maternal parenting stress and family functioning. *Issues in mental health nursing, 34*(4), 220-228. <https://doi.org/10.3109/01612840.2012.745177>
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and family impact of autism spectrum disorders: A review and proposed model for intervention evaluation. *Clinical child and family psychology review, 15*, 247-277. <https://doi.org/10.1007/s10567-012-0119-6>
- Kayfitz, A. D., Gragg, M. N., & Robert Orr, R. (2010). *Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23*(4), 337–343. doi:10.1111/j.1468-3148.2009.00539.x
- King, G. A., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., & Bates, A. (2006). A qualitative investigation of changes in the belief systems of families of children with autism or Down syndrome. *Child: Care, Health and Development, 32*(3), 353-369. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00571.x
- Komendová, G. (2006). *Rettův syndrom*. [Bakalářská práce]. Univerzita Masarykova v Brně
- Krejčířová, D. (2003). *Autismus VII.- diagnostika poruch autistického spektra*. IPPP ČR.
- Krejčířová, D., & Říčan, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada.
- Lee, Y. C., Chan, P. C., Lin, S. K., Chen, C. T., Huang, C. Y., & Chen, K. L. (2016). Correlation patterns between pretend play and playfulness in children with autism spectrum disorder, developmental delay, and typical development. *Research in Autism Spectrum Disorders, 24*, 29-38. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.01.006>

- Lee, G. T., Feng, H., Xu, S., & Jin, S. J. (2019). Increasing “object-substitution” symbolic play in young children with autism spectrum disorders. *Behavior modification*, 43(1), 82–114. <https://doi.org/10.1177/0145445517739276>
- Lee, G. T., Xu, S., Guo, S., Gilic, L., Pu, Y., & Xu, J. (2019). Teaching “imaginary objects” symbolic play to young children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 4109-4122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04123-9>
- Lemonnier, E., Degrez, C., Phelep, M., Tyzio, R., Josse, F., Grandgeorge, M., ... & Ben-Ari, Y. (2012). A randomised controlled trial of bumetanide in the treatment of autism in children. *Translational psychiatry*, 2(12), e202-e202. <https://doi.org/10.1038/tp.2012.124>
- Leslie, A. M. (1987). *Pretense and representation: The origins of "theory of mind."* *Psychological review*, 94(4), 412-426 <https://doi.org/10.1037/0033-295X.94.4.412>
- Lewis, V. (2003). *Play and Language in Children with Autism*. *Autism*, 7(4), 391–399. <https://doi.org/10.1177/1362361303007004005>
- Lickel, A., MacLean, W. E., Blakeley-Smith, A., & Hepburn, S. (2012). *Assessment of the prerequisite skills for cognitive behavioral therapy in children with and without autism spectrum disorders*. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, 992–1000. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1330-x>
- Linhartová, I. (2012). *Rodina dítěte s poruchou autistického spektra*. [Diplomová práce]. Univerzita Masarykova v Brně
- Liyanaige, V. R., & Rastegar, M. (2014). Rett syndrome and MeCP2. *Neuromolecular medicine*, 16, 231-264. <https://doi.org/10.1007/s12017-014-8295-9>
- Mahone, E. M., Bridges, D., Prahme, C., & Singer, H. S. (2004). Repetitive arm and hand movements (complex motor stereotypies) in children. *The Journal of pediatrics*, 145(3), 391-395. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.06.014>
- Malow, B., Adkins, K. W., McGrew, S. G., Wang, L., Goldman, S. E., Fawkes, D., & Burnette, C. (2012). Melatonin for sleep in children with autism: a controlled trial examining dose, tolerability, and outcomes. *Journal of autism and*

developmental disorders, 42, 1729–1737.

<https://doi.org/10.1007/s10803-011-1418-3>

Matoušková, P. (2013). *Být rodičem dítěte s autismem*. [Diplomová práce]. Univerzita Masarykova v Brně

Matson, J. L., Dempsey, T., & Fodstad, J. C. (2009). Stereotypies and repetitive/restrictive behaviours in infants with autism and pervasive developmental disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 12(3), 122-127.

<https://doi.org/10.1080/17518420902936730>

Matějček, Z. (1992). *Dítě a rodina: v psychologickém poradenství*. Statní Pedagogické Nakladatelství.

McPheeters, M. L., Warren, Z., Sathe, N., Bruzek, J. L., Krishnaswami, S., Jerome, R. N., & Veenstra-VanderWeele, J. (2011). A systematic review of medical treatments for children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 127(5), e1312-e1321.

<https://doi.org/10.1542/peds.2011-0427>

Meirsschaut, M., Roeyers, H., & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(4), 661-669.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.01.002>

Mezinárodní klasifikace nemocí. (n.d). *F80 – F89 – Poruchy psychického vývoje* (10. vydání). <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

Miano, S., & Ferri, R. (2010). Epidemiology and management of insomnia in children with autistic spectrum disorders. *Pediatric Drugs*, 12 (2), 75-84.

<https://doi.org/10.2165/11316140-000000000-00000>

Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo, M. T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11, 210-218.

<https://doi.org/10.1007/s00787-002-0279-x>

Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha.

- Miral, S., Gencer, O., Inal-Emiroglu, F. N., Baykara, B., Baykara, A., & Dirik, E. (2008). Risperidone versus haloperidol in children and adolescents with AD: a randomized, controlled, double-blind trial. *European child & adolescent psychiatry*, *17*, 1-8. <https://doi.org/10.1007/s00787-007-0620-5>
- MKN-11. MKN-11 Beta Draft. (2017) *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů* (11. vydání). <https://icd.who.int/browse/202401/mms/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1298865187>.
- Moss, J., Richards, C., Nelson, L., & Oliver, C. (2013). Prevalence of autism spectrum disorder symptomatology and related behavioural characteristics in individuals with Down syndrome. *Autism*, *17*(4), 390-404. <https://doi.org/10.1177/1362361312442790>
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(3), 670-684. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2009.01.004>
- Neely-Barnes, S. L., Hall, H. R., Roberts, R. J., & Graff, J. C. (2011). Parenting a Child With an Autism Spectrum Disorder: Public Perceptions and Parental Conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, *14*(3), 208-225. doi:10.1080/10522158.2011.571539
- Ošlejšková, H. (2008). Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*, *9*(2), 80-84.
- Pešová, I., & Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Grada Publishing as.
- Plaňava, I. (2000). *Manželství a rodiny, struktura, dynamika a komunikace* (1.vyd.). Doplněk
- Probst, P., & Glen, I. (2011). *TEACCH-based interventions for families with children with autism spectrum disorders: outcomes of a parent group training study and a home based child-parent training single case study*. *Life Span and Disability*, *14*(2), 111-138.

- Puš, J. (2023, 17. února). *Opatrně s básněním: komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra*. Šance dětem. <https://sancedetem.cz/opatrne-s-basnenim-komunikace-s-detmi-s-poruchou-autistickeho-spektra>
- Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský, P., & Ptáček, R. (2015). *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Hogrefe-Testcentrum.
- Richler, J., Bishop, S. L., Kleinke, J. R., & Lord, C. (2007). Restricted and repetitive behaviors in young children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 37, 73-85.
<https://doi.org/10.1007/s10803-006-0332-6>
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Portál
- Roth, I., Barson, C., Hoekstra, R., Pasco, G., & Watson, T. (2010). *The autism spectrum in the 21st century: Exploring psychology, biology and practice*. Jessica Kingsley Publishers.
- Říhářek, T., Čermák, I., & Hytych, R. et al. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno
- Říhová, A. (2011). *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., ... Zwaigenbaum, L. (2015). *Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature*. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17, 142-157. doi:10.1016/j.rasd.2015.06.014
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *Jama*, 311(17), 1770-1777. doi:10.1001/jama.2014.4144
- Sanz-Cervera, P., Fernández-Andrés, I., Pastor-Cerezuela, G., & Tárraga-Mínguez, R. (2018). The effectiveness of TEACCH intervention in autism spectrum disorder: a review study. *Papeles Del Psicólogo*, 39(1), 40-50. <https://doi.org/10.23923/pap.psicol2018.2851>

- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental retardation*, 38(3), 195-206. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038%3C0195:TOAWPC%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038%3C0195:TOAWPC%3E2.0.CO;2)
- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Floyd, F. J., Pettee, Y., & Hong, J. (2001). Life course impacts of parenting a child with a disability. *American journal on mental retardation*, 106(3), 265-286. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(2001\)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(2001)106%3C0265:LCIOPA%3E2.0.CO;2)
- Schwarz, S. M., Corredor, J., Fisher-Medina, J., Cohen, J., & Rabinowitz, S. (2001). Diagnosis and treatment of feeding disorders in children with developmental disabilities. *Pediatrics*, 108(3), 671-676. <https://doi.org/10.1542/peds.108.3.671>
- Siu, M. T., & Weksberg, R. (2017). Epigenetics of autism spectrum disorder. *Neuroepigenomics in aging and disease*, 63-90. https://doi.org/10.1007/978-3-319-53889-1_4
- Spolek Autistik. (n.d). *Spolek Autistik*. Autistik.eu. (citováno 20. února, 2024). <https://www.autistik.eu/>
- Stern, S. C., & Barnes, J. L. (2019). Brief report: Does watching the good doctor affect knowledge of and attitudes toward autism?. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 2581-2588. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03911-7>
- Strauss, A., & Corbinová, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu*. Albert.
- Svobodová, P. (2010). *Zkušenosti s integrací dětí s poruchami autistického spektra v předškolním věku*. [Diplomová práce]. Univerzita Masarykova v Brně
- Svoboda, M., Krejčířová, D. & Vágnerová, M. (2021). *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Portál
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Pasparta
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, aspergerův syndrom, dezintegrační porucha* (Vyd. 2). Portál.
- Thorová, K. (2022, 17. srpna). *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí MKN (11)*. AutismPort.

<https://autismport.cz/o-autisticke-m-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

- Thorová, K & Župová, V. (2023, 27. dubna). *Základní diagnostické testy*. Autismport. <https://autismport.cz/o-autisticke-m-spektru/detail/zakladni-diagnosticke-testy>
- Timmons, L., & Ekas, N. V. (2018). Giving thanks: Findings from a gratitude intervention with mothers of children with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 49, 13-24. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.008>
- Tománek, P. (2012). *Teoretické východiská rodinnej výchovy*. Tribun EU.
- Trellová, I. (2023, 01. března). *Aplikovaná behaviorální analýza a její využití při práci s dětmi s PAS nebo jinými vývojovými poruchami*. Autismport.
- Turner-Brown, L., Hume, K., Boyd, B. A., & Kainz, K. (2019). Preliminary efficacy of family implemented TEACCH for toddlers: Effects on parents and their toddlers with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 2685-2698. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2812-7>
- Urban, L. (2017). *Sociologie: Klíčová témata a pojmy*. Grada
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (n.d). *Za sklem o.s*. Nzip.cz. (citováno 20. února, 2024) <https://www.nzip.cz/clanek/895-za-sklem-o-s>
- Vágnerová, M. (2008). *Vývojová psychologie pro obor speciální pedagogika-vychovatelství*. Karolínium
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum.
- Volkmar, F., Chawarska, K., & Klin, A. (2005). *Autism in infancy and early childhood*. *Annu. Rev. Psychol.*, 56, 315-336. doi: 10.1146/annurev.psych.56.091103.070159
- Volkmar, F. R., Rogers, S. J., Paul, R., & Pelphrey, K. A. (Eds.). (2014). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders, volume 1: diagnosis, development, and brain mechanisms*. John Wiley & Sons.
- Walker, D. R., Thompson, A. N. N., Zwaigenbaum, L., Goldberg, J., Bryson, S. E., Mahoney, W. J., ... & Szatmari, P. (2004). Specifying PDD-NOS: a comparison of PDD-NOS, Asperger syndrome, and autism. *Journal of the American Academy of*

Child & Adolescent Psychiatry, 43(2), 172-180.
<https://doi.org/10.1097/00004583-20040200000012>

- West, L., Waldrop, J., & Brunssen, S. (2009). Pharmacologic treatment for the core deficits and associated symptoms of autism in children. *Journal of Pediatric Health Care*, 23(2), 75-89. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2008.12.001>
- White, S., Hill, E., Happé, F., & Frith, U. (2009). Revisiting the strange stories: Revealing mentalizing impairments in autism. *Child development*, 80(4), 1097-1117. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01319.x>
- Williams, E., Reddy, V., & Costall, A. (2001). Taking a closer look at functional play in children with autism. *Journal of autism and developmental disorders*, 31, 67-77. <https://doi.org/10.1023/A:1005665714197>
- Wing, L. (2002). *The autistic spectrum*. (1. vyd.) Constable and Robinson.
- Woodgate, R. L., Ateah, C., & Secco, L. (2008). *Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism*. *Qualitative health research*, 18(8), 1075-1083. <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>
- Wong, C. C. Y., Meaburn, E. L., Ronald, A., Price, T. S., Jeffries, A. R., Schalkwyk, L. C., ... & Mill, J. (2014). Methyloomic analysis of monozygotic twins discordant for autism spectrum disorder and related behavioural traits. *Molecular psychiatry*, 19(4), 495-503. <https://doi.org/10.1038/mp.2013.41>
- World Health Organization. (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (11. vydání). <https://icd.who.int/>
- Young, N., & Findling, R. L. (2015). *An update on pharmacotherapy for autism spectrum disorder in children and adolescents*. *Current Opinion in Psychiatry*, 1. doi:10.1097/ycp.0000000000000132
- Zhu, V., & Dalby-Payne, J. (2019). *Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder: Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions*. *Journal of Paediatrics and Child Health*. doi:10.1111/jpc.14638
- Zvolský, P. (2001). & kol. *Speciální psychiatrie*. (1. vyd.) Karolinum

Župová, V. (2022, 7. prosince). *Screeningové metody*. In Autismport. <https://autismport.cz/o-autisticke-spektru/detail/screeningove-metody>

Župová, V. (2023, 17. února). *Australská škála Aspergerova syndromu ASAS*. Autismport. <https://autismport.cz/o-autisticke-spektru/detail/australska-skala-aspergerova-syndromu-asas>

PŘÍLOHY

Seznam příloh:

1. Abstrakt v českém jazyce
2. Abstrakt v anglickém jazyce
3. Otázky k rozhovorům
4. Informovaný souhlas
5. Stručná ukázka rozhovoru s účastnicí
6. Letáček doporučení

Příloha č.1: Abstrakt v českém jazyce

ABSTRAKT DIPLOMOVÉ MAGISTERSKÉ PRÁCE

Název práce: Psychosociální dopady rodičů dětí s poruchou autistického spektra na subjektivní prožívání vlastního rodičovství.

Autor práce: Bc. Antonie Kosinová

Vedoucí práce: PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Počet stran a znaků: 107; 179 804

Počet příloh: 6

Počet titulů použité literatury: 153

Abstrakt (800-1200):

Diplomová práce se zaměřuje na to, jak ovlivňují psychosociální dopady rodiče dětí s poruchou autistického spektra na jejich vlastní prožívání rodičovství. V teoretické části nalezneme témata jako historické pojetí slova autismu, etiologii, srovnání diagnostických manuálů, popis jednotlivých typů poruch autistického spektra, diagnostiku spolu s různými farmakologickými a nefarmakologickými formy pomoci. Taktéž je zde představeno několik podobných výzkumů na problematiku prožívání a psychosociálních dopadů rodičů dětí s autismem. Výzkum je složen z osmi rozhovorů s matkami, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Výběr účastnic byl realizován prostým záměrným výběrem a metodou sněhové koule. Hlavním cílem bylo porozumění a vyličení jedinečné zkušenosti účastnic po žitém prožitku vzhledem k péči těchto dětí. Ke zpracování získaných dat byla použita kvalitativní metoda, konkrétně interpretativní fenomenologická analýza (IPA). Výsledky z výzkumu nám poskytují vhled na to, jaké psychosociální dopady jsou klíčové a co rodiče zažívají v souvislosti s tím, jaký to má vliv na jejich prožívání rodičovské role.

Klíčová slova: dítě s poruchou autistického spektra, psychosociální dopady, rodiče, prožívání

Příloha č. 2: Abstrakt v anglickém jazyce

ABSTRACT OF THESIS

Title: The Psychosocial Impact of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder on the Experience of Their Own Parenting.

Author: Bc. Antonie Kosinová

Supervisor: PhDr. Veronika Šmahajová, Ph.D.

Number of pages and characters: 107; 179 804

Number of appendices: 6

Number of references: 153

Abstract (800-1200):

This thesis focuses on how the psychosocial impact of parents of children with autism spectrum disorder affects their own experience of parenting. In the theoretical part we find topics such as the historical concept of the word autism, etiology, comparison of diagnostic manuals, description of different types of autism spectrum disorders, diagnosis along with different pharmacological and non-pharmacological forms of help. Also there are presented several similar studies on the lived experiences and psychosocial impact of parents of children with autism. The research consists of eight interviews with mothers who have a child with autism spectrum disorder. The selection of participants was done by simple purposive sampling and snowball sampling method. The main aim was to understand and portray the participants' unique lived experience in relation to caring for these children. A qualitative method, specifically interpretive phenomenological analysis (IPA), was used to process the data. The findings from the research provide insight into the crucial psychosocial impacts and what parents experience in relation to how this impacts their experience of the parenting role.

Key words: child with autism spectrum disorder, psychosocial impact, parents, experiencing

Příloha č. 3: Otázky k rozhovorům

1. Jak prožíváte své rodičovství s dítětem s PAS?
 - *Jaké to pro Vás je?*
2. Jaké byly Vaše představy o mateřství, než jste se stala matkou?
3. Bylo rodičovství plánované?
4. Co Vás rodičovství s Vaším dítětem naučilo?
5. V čem si myslíte, že je rodičovství s dítětem s PAS jiné?
6. Jak vnímáte vztah se svým dítětem?
7. Jak vnímáte svoji komunikaci se svým dítětem?
 - *A jak/v čem se komunikace liší?*
 - *Jak ta komunikace „vypadá“?*
8. Co se u vás změnilo od doby, co máte své dítě, po tělesné, sociální a psychické stránce?
9. Jak se změnil Váš okruh přátel během rodičovství s dítětem PAS?
 - *došlo u Vás k seznámení s maminkami, co mají stejnou zkušenost s dětmi s pas?*
 - *Pokud ano: Jaký je mezi Vámi vztah?*
 - *Co pro Vás takové přátelství znamená? (Čím je pro Vás důležité?)*
10. Jak vnímáte spolupráci s různými odborníky, které navštěvujete?
 - *Které odborníky navštěvujete?*
 - *Jak často navštěvujete tyto odborníky?*
 - *Jak dlouho už navštěvujete tyto odborníky?*
11. Jaké nedostatky v odborné pomoci dětí s PAS vnímáte?
 - *Co v rámci odborné péče postrádáte? Co by Vám pomohlo v péči o Vaše dítě?*
12. Jak se změnil Váš společenský život?
13. Jaké situace jsou pro Vás ve společnosti nepříjemné?
 - *Vybavujete si nějakou situaci, která vám byla opravdu nepříjemná? (Můžete mi ji popsat?)*
 - *Jak se s nimi vyrovnáváte v ten daný moment?*

14. Co je pro Vás v rámci péče o dítě s PAS, v souvislosti s veřejností, nejtěžší?
15. Kde (a v jakých situacích) se **necítíte** ve společnosti bezpečně?
16. Co byste si přála, aby bylo ve společnosti jinak?
17. Jak si myslíte, že veřejnost nahlíží na poruchy autistického spektra?
18. Jak přijali diagnózu Vašeho dítěte ostatní členové rodiny?
 - *Přátelé?*
19. Jaký byl Váš vztah před narozením dítěte?
20. Jak byste ohodnotila Váš aktuální vztah s manželem?
21. Jak se změnilo Vaše manželské soužití po narození Vašeho dítěte?
22. Co je pro Váš vztah, v souvislosti s výchovou, momentálně nejnáročnější?
23. Co Vám pomáhá udržovat si Váš společný vztah?
 - *Naopak co Váš vztah zhoršuje?*
24. Jaké jsou Vaše možnosti trávení volného času s manželem?
25. Jak Vám manžel ve výchově pomáhá?
 - *jak je pro Vás tato pomoc důležitá?*
 - *Pokud ne: Jak byste si přála, aby Vám partner pomáhal?*

Příloha č. 4: Informovaný souhlas

Prohlášení účastníka výzkumu:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s cíli a podmínkami účasti na výzkumu

**„PSYCHOSOCIÁLNÍ DOPADY RODIČŮ DĚTÍ S PORUCHOU
AUTISTICKÉHO SPEKTRA NA SUBJEKTIVNÍ PROŽÍVÁNÍ VLASTNÍHO
RODIČOVSTVÍ**

a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

Rozhovor bude nahráván. Pořízený audiozáznam bude po přepisu rozhovoru vymazán. Se získanými daty bude zacházeno v souladu: se Zákonem o ochraně osobních údajů č. 101/2000 Sb. V konečné práci bude Vaše identita skryta pod jiným jménem. Z výzkumu můžete odstoupit do sedmi dnů od poskytnutí rozhovoru

Dne:

Jméno a příjmení:

Podpis účastníka:

Podpis výzkumníka:

Příloha č. 5: Stručná ukázka rozhovoru s účastnicí

Jak prožíváte své rodičovství s dítětem s PAS?

„Musím říct, že čím je syn starší, tak se nám lépe spolu funguje, lépe se nám spolu navazuje vztah a je to mnohem lepší, než když měl 2 roky a byl to neřízená střela a nekomunikoval, ale zase co se týče toho, že bude mít 9 let a už působí jako velkej chlap, tak co týče návštěv a koupališť, tak tam je to obtížnější, protože pořád je to sice 9letý chlapec, ale mentálně tak 2 až 3leté dítě. Na okolí je to horší, ale u nás doma, kde jsme spolu, tak fungujeme mnohem lépe.“

Jaké byly Vaše představy o mateřství, než jste se stala matkou?

„Já mám staršího syna, který je zdravý, a já jsem s tím druhým otěhotněla, když tomu staršímu byl jeden rok. Takže já jsem už nějaké představy o mateřství měla. První syn byl to ideální miminko – spící, hodný, šikovný, v roce již říkal nějaké slova. Takže moje představa byla, že s tím druhým to bude úplně stejné, ale opak byl pravdou. Syn, když se narodil, byl již dráždivé miminko, hodně plakal, spící problémy, zažívací problémy.. a pořád jsme něco řešili, takže ten první rok života byl s ním hodně na houpačce, trošičku opožděně motoricky, pořád jsme něco řešili... a pak v roce se jevil, že vše dohnal, obcházel nábytek atd. Já nevím, zda je to důležitá informace, ale den před jeho rokem dostal vakcínu a po ní přestal chodit... byl jak hadrová panenka, dostal jako reakci černý kašel... bylo to náročný, a pak jak jsme si prošli tímto zdravotním stavem, tak jsme začali vidět ty odlišnosti. Nejvíce jsem si toho začala všimnout v roce a půl, ale tohle byl prvotní zlom. Znovu začal chodit asi až v 16měsíci. Poměrně brzy jsme se i dostali k výborné psychologce a logopedce. Takže v jeho 2 letech jsme nastoupili a poměrně brzy jsme začali něco řešit. Těžký to bylo v tom, že ten starší syn je od mladšího pouze starší jen 20 měsíců tak mladší potřeboval plnou péči a museli jsme se mu věnovat, takže... poměrně těžké období.“

Bylo rodičovství plánované?

„Ano, bylo. Já chtěla mít kluky dva roky od sebe. A první těhotenství se nám hned nedařilo ideálně.“

Co Vás rodičovství s naučilo?

„Velké pokory. Nám se celkově úplně změnil život. Já se naučila přibrzdit. Více se navnímat na lidi, vždycky jsem měla hodně empatie, ale s.... ji mám o to více. Strašně mi to dalo, ale i negativních věcí, jak jsem měla pocit, že mám spoustu kamarádů kolem sebe, tak od té

doby, co mámetak se nám zužilo okolí. Ve smyslu navštěvování,.. některé lidi jsem i úplně vyškrtla ze svého života. Šli jsme úplně jiným směrem. Nechci, aby to vyznělo, že jsme rodiče, co berou, že autismus je dar. Takhle to nebereme ani jeden. Nemyslíme si, že je to dar ani, že to mělo přijít, aby nás to zasáhlo, ale myslím si, že nás to hodně posunulo ve vnímání i našeho vztahu. Jsme s manželem 23 let a možná bychom dříve spolu už nebyli, kdyby nepřišly tyto strasti. Ovlivnilo nás to pozitivně, ale i negativně. Vždycky se budeme ptát, proč zrovna my a vždy se budeme ptát, jaké by to bylo, kdybychom i to druhé dítě měli zdravé. Najednou nejedete tak na výkon, musíte přibrzdit. To pochopení k..... je i větší než u zdravého syna... se musel hodně brzo i osamostatnit...I ho to hodně zasáhlo a poznamenalo. Asi jsem ho připravila o kus dětství.“

V čem si myslíte, že je rodičovství s dítětem s PAS jiné?

„Je to jiné v tom, že to dítě se Vám neposouvá úměrně věku. S tím dítětem s PAS nevíte, kdy to přijde a jestli vůbec. Takže i u něj jako u 9letého se snažíme nemyslet, jak to bude vypadat, až bude mít 20, nebo 30 let. Jakým způsobem bude fungovat? Snažíme se s ním samozřejmě pracovat, dříve třeba neposlechl na zavolání, prostě běžel si po svém. Teď už tyto návyky má. V tomhle pořád pracujeme, ale není tam to, „jo, až budu mít 10leté dítě, tak ho budeme nechávat doma a pojedeme si s manželem do kina“. Nevíte, zda to bude lepší..horší, nemáte tu vidinu. Pořád řešíte nějaký systém – bude moct jít do školy, do jaké školky, může tam jít s plenkama, nebo ne... pořád jsou zde obavy, co bude... A taky u zdravého dítěte nemáte tak finanční náklady, my mu platíme terapie, které jsou velmi drahé a zasahují do našeho finančního rozpočtu, tohle třeba neřešíte u zdravého dítěte. Třeba pro představu, náš syn.... je v ABA programu a dvakrát týdně dvě hodiny v ABA programu a stojí nás to 18-19 tisíc měsíčně.

Co se u vás změnilo od doby, co máte.... po tělesné, sociální a psychické stránce?

„Na začátku to byly hodně deprese, proto ze začátku z mojí strany tam bylo uzavření se do sebe a přijímala jsem mezi sebe jen lidi, kteří měli pochopení. Mně se i občas stalo, že mi někdo řekl „ale ty to máš dobrý“ že jsou na tom lidé hůře... Tohle jsem nepotřebovala slyšet, ani jsem nepotřebovala slyšet lítost, ta mi taky hodně vadila. Nejlepší pro mě bylo, když kamarádka to brala prostě, že pokračujeme dál, ve stejném duchu, ve stejném stylu. Vyslechla mě, když jsem potřebovala, ale ani mi nedávala nějakou zpětnou vazbu, že by mě litovala, či to zlehčovala, a to pro mě bylo fakt nejdůležitější. My jsme dříve i hodně jezdily s kamarádama na chalupy, tam pro mě bylo hodně důležitý to, jak se dívali ostatní na....

Tam zůstali jen kamarádi, že ho brali normálně mezi sebe, že to neposuzovali, ale byli tam i tací „ježiši marja, jak tohle můžete zvládat, jak s tímhle můžete každý den žít.“ To zas bylo, že tyto jsme odkláněli na druhou kolej. Nejhorší bylo od babiček poslouchat „ale to bude dobrý, on z toho vyroste.“ Bylo to vyčerpávající někomu něco vysvětlovat, co a jak...Ale nejhorší bylo o tom začít fakt mluvit. Jít prostě s pravdou ven.“



Doporučení pro ženy

Nebojte si říct svému partnerovi / manželovi s výchovou a péčí o pomoc.

Vyhledejte podpůrné skupiny nebo organizace

Obklopte se lidmi, které Vám dávají podporu

Vyhledejte pro sebe psychoterapeuta

Najděte si chvílku sama pro sebe

Bud'te informované o využití benefitů v rámci své zdravotní pojišťovny



