

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



**Špecifiká zvládania zát'aže v starostlivosti o dieťa s poruchou
autistického spektra v rodinnom prostredí**

Dizertačná práca

Mgr. Lucia Bednárová

Doktorský študijný program: Speciální pedagogika

Školiteľ: Mgr. et Mgr. Jan CHRASTINA, Ph.D.

Olomouc 2022

Prehlasujem, že som dizertačnú prácu s názvom *Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra v rodinnom prostredí* vypracovala samostatne a použila len uvedené bibliografické a elektronické zdroje.

Ďalej prehlasujem, že predložená dizertačná práca alebo obdobná práca nebola mojou osobou doposiaľ využitá k získaniu iného akademického titulu.

V Olomouci, 29.7.2022

.....
Mgr. Lucia Bednárová

Pod'akovanie

Rada by som poďakovala všetkým, ktorý ma podporili počas celého obdobia doktorského štúdia. Hlavne svojej rodine, ktorá ma do poslednej chvíle podporovala a nedovolila mi vzdať sa a dotiahnuť to až do konca. Ďalej svojim priateľom, ktorých som mohla počas štúdia spoznať a vytvoriť si s nimi vzácne priateľstvá. Aj vďaka nim som mala možnosť rásť a ľahšie prekonávať všetky prekážky, ktoré prichádzali či ktoré priniesol aj sám život.

Veľká vďaka patrí Mgr. et Mgr. Janovi Chrastinovi, Ph.D., neoceniteľnému odborníkovi vo svojej oblasti, za jeho čas, ktorý si nesmierne vážim, trpezlivosť, ale hlavne za jeho ľudský a priateľský prístup, pomoc a rady.

Túto prácu venujem aj úprimnej spomienke na spolužiaka Lukáša Koblého (zakladateľa a riaditeľa umeleckej agentúry Ambrozia), veľkému profesionálovi vo svojej oblasti, ktorému ťažká choroba zmarila možnosť dostať sa až sem.

ABSTRAKT

BEDNÁROVÁ, Lucia. 2022. *Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra v rodinnom prostredí*. [dizertačná práca]. Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, Ústav špeciálnepedagogických študií. Školiteľ: Mgr. et Mgr. Jan Chrastina, Ph.D., 135 s.

Názov práce: *Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra v rodinnom prostredí*.

Úvod: Práca sa zaoberá špecifikami zvládania záťaže u primárnych opatrovateľov detí s poruchou autistického spektra v kontexte náročnosti starostlivosti v rodinnom prostredí. Rodičia detí s poruchou autistického spektra si vyžadujú špeciálnu pozornosť z dôvodu každodennej záťaže, ktorá pramení zo symptomatológie tejto diagnózy čím si vyžaduje 24-hodinovú starostlivosť. Diagnóza v sebe prepája viacero špecifických a nešpecifických symptómov, ktoré výraznou mierou zasahujú do celkového fungovania nielen rodiny, ale aj do súrodeneckých vzťahov, partnerských vzťahov či do vzťahov príbuzných a celkového spoločenského života rodiny.

Cieľ: Primárnym cieľom je analyzovať, popísať a interpretovať žité skúsenosti rodičov detí s poruchou autistického spektra v kontexte starostlivosti v rodinnom prostredí. Sekundárnym cieľom je na základe analýzy dát a interpretácie výsledkov výskumu vytvoriť návrh špecifik zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra na podklade potrieb a skúseností rodičov.

Metodológia: Na realizáciu výskumu bola zvolená kvalitatívna výskumná stratégia. Dáta boli získavané prostredníctvom pološtrukturovaného interview, technikou Cantrilov rebrík a životnou krivkou. Dôležitým prvkom je poňatie horizontálnej (v podobe Cantrilovho rebríka) a vertikálnej úrovne (v podobe životnej krivky) obsiahnutej vo využitý zvolených metód, ktoré zahŕňajú nielen konkrétne udalosti v živote rodiny, ale aj dynamiku, vývoj, rozsah, limity apod. Pri spracovaní bola využitá tématická analýza a konštantná komparácia. V rámci analýzy dát bola využitá aj cross-case analýza na základe ktorej bol zostavený návrh špecifik zvládania záťaže. Výskumu sa zúčastnili 3 účastníčky (dieťa s Rettovým syndrómom, Detským autizmom a Aspergerovým syndrómom), vek detí bol stanovený v rozmedzí 5-10 rokov, pričom stanovenie diagnózy nemalo byť menej ako polroka.

Výsledky: Na základe získaných dát a cross-case analýzy bol zostavený záverečný návrh špecifik zvládania záťaže u rodičov detí s poruchou autistického spektra. Tvoria ich: pomoc a podpora najbližšej rodiny a priateľov, viera a jej duchovný rozmer a voľný/spoločný čas

manželov, na ktorý je naviazaná odľahčovacia služba, aktuálne na Slovenskej republike nefunkčná pre potreby týchto rodín. Spoločnými prvkami, v ktorých sa spájali všetci účastníci boli: deň odvíjajúci sa od stavu dieťaťa, rodič v domácnosti na plný úväzok, neistota vo výhľade do budúcnosti a včasné plánovanie výletov a zmien a s nimi spojené riziká. Ide o oblasti, ktoré sa spájajú v jednej a tou je psychická záťaž.

Záver: Z výsledkov vyplýva, že starostlivosť o dieťa s poruchou autistického spektra je značne náročná a zaťažujúca. Žité skúsenosti rodičov sú najlepším príkladom pre podnet na skvalitnenie služieb pre rodičov detí s poruchou autistického spektra. Výskum bol realizovaný na Slovenskej republike a z toho vychádzali aj výstupné možnosti rodín na podporu v oblasti tématického zamerania práce.

Kľúčové slová: záťaž, viacprípádová štúdia, autizmus, starostlivosť, primárny opatrovateľ

ABSTRACT

BEDNÁROVÁ, Lucia. 2022. *Specifics of coping in the care of a child with Autism Spectrum Disorder in a family environment*. [Doctoral Dissertation Thesis]. Palacký University Olomouc, Faculty of Education Institute of Special Education Studies. Supervisor: Mgr. et. Mgr. Jan Chrastina, Ph.D., 135 p.

Introduction: The thesis deals with the specifics of coping with primary caregivers of children with Autism Spectrum Disorder in the context of the difficult of care in the family environment. Parents of children with Autism Spectrum Disorder require special attention due to the daily burden that stems from the symptomatology of this diagnosis, which requires 24-hour care. The diagnosis combines a number of specific and non-specific symptoms, which significantly interfere with the overall functioning of not only the family, but also sibling relationships, partner relationships, relatives and the overall social life of the family.

Objective: The primary goal is to analyze, describe and interpret the lived experiences of parents of children with Autism Spectrum Disorder in the context of care in a family environment. The secondary goal is, based on data analysis and interpretation of research results, to create a proposal for the specifics of coping in the care of a child with an Autistic Spectrum Disorder based on the needs and experiences of the parents.

Methodology: A qualitative research strategy was chosen for the implementation of the research. Data were obtained through a semi-structured interview, the Cantril ladder and the lifeline. An important element is the concept of horizontal (in the form of Cantril's ladder) and vertical level (in the form of a lifeline) contained in the chosen methods, which include not only specific events in the life of the family, but also dynamics, development, scope, limits, etc. Thematic analysis and constant comparison were used during processing. As part of the data analysis, a cross-case analysis was also used, on the basis of which a draft of the specifics of coping was compiled. 3 participants took part in the research (a child with Rett's Syndrome, Autistic Disorder and Asperger's Syndrome), the age of the children was set in the range of 5-10 years, while diagnosis should not have been less than six months.

Results: Based on the obtained data and cross-case analysis, a final draft of the specifics of coping of parents of children with Autism Spectrum Disorder was compiled. They are made up of: help and support of the closest family and friends, faith and its spiritual dimension, and the spouses' free/common time, which is linked to the respite service, which is currently not functional in the Slovak Republic for the needs of these families. The common elements that united all participants were: the day depending on the condition of the child, the parent at home

full-time, the uncertainty of the outlook for the future and the timely planning of trips and changes and the risks associated with them. These are areas that combine into one, and that is the psychological burden.

Conclusion: The results of research show that the care about a child with Autism Spectrum Disorder is quite demanding and burdensome. The lived experiences of parents are the best example for the stimulus for quality services for parents of children with Autism Spectrum Disorder. The research was carried out in the Slovak Republic, and the output possibilities of families for support in the field of the thematic focus of the work were also based on this.

Key words: Stress, multiple case study, autism, care, primary caregiver

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÝ RÁMEC A VÝCHODISKÁ	10
1 Vytvorenie terminologického a konceptuálneho rámca vo väzbe na problémovú oblasť dizertačnej práce	10
1.1 Vývoj názorov na fenomén porúch autistického spektra	11
1.2 Etiopatogenéza porúch autistického spektra.....	13
1.3 Symptomatológia porúch autistického spektra.....	16
1.4 Klasifikácia porúch autistického spektra a prevalencia.....	18
2 Charakteristika rodiny dieťaťa s poruchou autistického spektra	25
2.1 Špecifiká starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra	27
2.2 Možnosti podpory rodičov dieťaťa s poruchou autistického spektra	34
2.3 Terminologické vymedzenie záťaže primárneho opatrovateľa v kontexte starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra v rodinnom prostredí	37
2.4 Stratégie zvládania záťaže primárneho opatrovateľa v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra	39
II EMPIRICKÁ ČASŤ	44
3 Ciele práce a výskumné otázky	44
4 Metodologický rámec výskumu	46
4.1 Designovanie výskumu	47
4.2 Triangulácia vo výskumnej práci	49
4.3 Metodológia výskumu	50
5 Voľba prípadov a zber dát	57
5.1 Etické aspekty výskumu	63
6 Analýza a interpretácia získaných dát	65
6.1 Kvalitatívna kategorizácia dát a vytvorenie kostry analytického príbehu	66
6.2 Interpretácia analyzovaných dát a analýza časovej rady	67
6.3 Komparácia jednotlivých prípadov viacprípadovej štúdie	68
7 Výsledky výskumu	69
7.1 Spracovanie získaných dát pomocou cross-case analýzy.....	84
8 Diskusia	96
8.1 Hodnotenie jednotlivých prípadov viacprípadovej štúdie	96

8.2 Diskusia k oblasti žitej skúsenosti rodiny so zdravotným postihnutím/znevýhodnením s prepojením na špecifiká zvládania záťaže	97
8.3 Limity a prínosy štúdie, zhodnotenie výsledkov pre vedný odbor a prax	103
ZÁVER	108
ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITÁCIÍ	110
ZOZNAM TABULIEK, SCHÉM A OBRÁZKOV	125
ZOZNAM PRÍLOH	127
VYBRANÉ PUBLIKAČNÉ VÝSTUPY AUTORKY	128

ÚVOD

„Tak z rodiny tomu v úvode nikto nechcel uveriť, lebo každý mal pocit, že však je strašne inteligentný, šikovný, že to nemôže byť nejaká forma autizmu a moja strana rodiny, ako moji rodičia to prijali prví ... Manželovi rodičia ešte neskôr ... podľa mňa to aj nejaké 4 roky trvalo, kým povedali, že áno, že má problém ... a proste už teraz vidia, že malý nie je a neposunul sa v tom sociálnom, čiže už aj oni vidia, že to nie je v poriadku.“

(Katka, matka 9-ročného chlapca s Aspergerovým syndrómom)

Inštitút rodiny a jeho dynamika je značne ovplyvnený narodením dieťaťa. Jednou z najdôležitejších snáh oboch rodičov je, aby adaptácia dieťaťa a jeho ranný vývin prebehli čo najplynulejšie. U dieťaťa s poruchou autistického spektra je tento proces výrazne komplikovanejší a pre rodičov znamená značnú záťaž. Diagnóza v sebe prepája viacero špecifických (problémy sociálnych interakciách, v komunikácii a stereotypné a repetitívne správanie) a nešpecifických symptómov, ktoré výraznou mierou zasahujú do celkového fungovania nielen rodiny, ale aj do súrodeneckých vzťahov, partnerských vzťahov či do vzťahov príbuzných a celkového spoločenského života rodiny.

Problematika záťaže u detí s poruchou autistického spektra je v tuzemskej a zahraničnej odbornej literatúre z pohľadu terminológie, etiológie, symptomatológie, diagnostiky a terapie značne rozpracovaná. Väčšina štúdií sa v rámci zamerania práce zaoberá skôr kvalitou života rodín a rodičov detí s poruchou autistického spektra než otázkou zvládania záťaže a hľadaním efektívnych spôsobov riešenia tejto oblasti.

Predložená dizertačná práca pozostáva z dvoch hlavných častí. V teoretickej rovine je cieľom popísať aktuálny náhľad na problematiku porúch autistického spektra (ďalej PAS) vo väzbe na problémovú oblasť dizertačnej práce. Dôležitú úlohu zohráva kontext rodinného prostredia, na ktoré je upriamená pozornosť v rámci špecifik starostlivosti a možností podpory dieťaťa s poruchou autistického spektra. Uvedená časť práce reflektuje súčasný stav riešenej problematiky a to v rámci dohľadaných štúdií a literatúry.

V empirickej časti práce sú definované ciele výskumu a výskumné otázky. Tie vychádzajú zo stanoveného výskumného problému, ktorý znie nasledovne: *Rodičia detí s PAS sa v kontexte starostlivosti dostávajú do každodennej záťaže, ktorú prežívajú a vlastnými mechanizmami ju zvládajú s vyjadrením svojbytných potrieb vo vzťahu k sebe a vo vzťahu ku dieťaťu s PAS.* Primárnym cieľom dizertačnej práce je zistiť, analyzovať a popísať žité skúsenosti a vyjadrené potreby rodičov v starostlivosti o ich dieťa s PAS v kontexte rodinného prostredia a

starostlivosti. Sekundárnym cieľom je na základe analýzy dát a interpretácie výsledkov výskumu vytvoriť návrh špecifik zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS na podklade jeho dysfunkčných potrieb a žitej skúsenosti rodičov.

Empirická časť pozostáva z predstavenia metodologického rámca výskumu, ktorý bližšie popisuje výskumný design a použité metódy. Nasleduje kapitola voľba a zber prípadov spolu s etickými aspektami výskumu. Dôležitým prvkom je preto poňatie horizontálnej (v podobe Cantrilovho rebríka) a vertikálnej úrovne (v podobe životnej krivky) obsiahnutej vo využitý zvolených metód, ktoré zahŕňajú nielen konkrétne udalosti v živote rodiny, ale aj dynamiku, vývoj, rozsah, limity apod. Touto časťou sa postupne otvára analýza a interpretácia dát a jej výsledky, ktorú uzatvára diskusia, ktorú možno považovať za najdôležitejšiu časť, odporúčania pre prax a záver, ktorý zahŕňa získané poznatky. Výskum bol realizovaný na Slovenskej republike a z toho vychádzali aj výstupné možnosti rodín na podporu v oblasti tématického zamerania práce.

Verím, že výsledky výskumu budú prínosom nielen pre teóriu, ale aj pre špeciálnopedagogickú prax, rovnako aj pre iné odbory ako medicína, psychológia, pedagogika, logopédia, či ďalšie odbory, ktoré sa s touto diagnózou stretávajú. V rámci multidisciplinárneho prístupu nemožno vnímať len samotnú diagnózu dieťaťa, ale aj jej dopad na fungovanie rodiny ako takej.

*„...strašne cítim, že to závisí teraz od tých podmienok, ktoré mu my vieme vybojovať
v tom svete.“*

(Katka, matka 9-ročného chlapca s Aspergerovým syndrómom)

I TEORETICKÝ RÁMEC A VÝCHODISKÁ

Koncipovanie teoretického rámca vychádza z definovania výskumného problému na základe ktorého sú stanovené ciele výskumu. Cieľom je vymedziť a popísať kľúčové fenomény vzťahujúce sa k výskumu - špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS v rodinnom prostredí. Východiskami uvedenej časti sú dostupné literárne rešerše tuzemských a zahraničných vedecko-výskumných zdrojov, ktoré umožnia zistiť súčasný stav riešenej problematiky, východiská pre konceptualizáciu výskumu a tiež identifikovať gap¹ v tematike, na ktorý bude dizertačná práca (a jej výskum) reagovať.

1 VYTVORENIE TERMINOLOGICKÉHO A KONCEPTUÁLNEHO RÁMCA VO VÄZBE NA PROBLÉMOVÚ OBLASŤ DIZERTAČNEJ PRÁCE

Poruchy autistického spektra (ďalej PAS) patria k najzávažnejším poruchám detského mentálneho vývinu, ktoré majú celoživotný dopad na rodinu aj deti (Benson, 2006; Davis, Carter, 2008). Znamená pre rodinu značnú záťaž, ktorá zasahuje do jej celkového fungovania a to nielen na úrovni osobného, ale aj spoločenského života. Pojem *pervazívny* vyjadruje fakt, že preniká do všetkých oblastí štruktúry osobnosti a teda vývin dieťaťa je hlboko narušený v mnohých smeroch (Thorová, 2006). Starostlivosť o dieťa s PAS so sebou prináša veľkú záťaž, ktorá sa negatívne odráža na fyzickom a psychickom zdraví rodiny a starajúcich sa osôb (Wang, Michaels, Day, 2011; Bilgin, Kucuk, 2010). V tomto kontexte sú však viaceré štúdie orientované prevažne na kvalitu života rodičov detí s PAS (Hrabovecká, 2015; McStay, Trembath, Dissanayake, 2014; Mugno, Ruta, D'arrigo, et al., 2007; Lee, Harrington, Louie et al., 2008).

Podľa Americkej psychiatrickej asociácie (APA) a aktuálneho vydania Diagnostického a štatistického manuálu duševných porúch (DSM-5) si ťažký autizmus vyžaduje značnú podporu (24-hodinovú starostlivosť), pretože výrazné deficity v jednotlivých oblastiach sú v živote rodiny a hlavne samotného dieťaťa ťažko limitujúce. Spoločnosť pre autizmus² fungujúca v Marylande (USA) tvrdí, že stres v živote rodín je každodennou rutinou. Týka sa bežných činností ako nakupovania, kúpania, príprave jedla či trávenia voľného času, ktorých

¹ V súlade so zahraničnými zdrojmi a objavovaním sa postupne už aj v našej vedeckej realite ponechávame termín v origináli.

² Z angl. prekladu: „Autism Society.“ <https://autismsociety.org> (2021-07-23).

náplň je na úplne inej úrovni, ako v prípade intaktného dieťaťa (Weaver, 2015; Hong, Ganz, Ninci et al., 2015; Bimbrahw, Boger, Mihailidis, 2012).

Medzi pervazívne vývinové poruchy v MKCH-10 (pod alfanumerickým kódom F 84.0-8) patrí: Detský autizmus, Atypický autizmus, Rettov syndróm, Iná detská dezintegračná porucha, Hyperaktívna porucha združená s mentálnou retardáciou a stereotypnými pohybmi, Aspergerov syndróm, iná pervazívna vývinová porucha a pervazívna vývinová poruchami nešpecifická. Podľa najnovšej verzie DSM-5 (2013) existuje už len označenie **poruchy autistického spektra**, ktoré už nezastrešujú jednotlivé diagnózy týchto porúch ako to bolo v DSM-IV. Rettov syndróm bol dokonca presunutý pod iné poruchy, pretože jeho symptomatológia už nie je považovaná za PAS.

Uvedené diagnostické systémy (MKCH-10, DSM-5) sa zhodujú, že na diagnostiku autizmu je nutné postihnúť troch oblastí (tzv. triády) a to: oblasť recipročných sociálnych interakcií, komunikácie (verbálnej aj neverbálnej) a výskyt repetitívneho správania. Podľa posledných štúdií (NICE clinical guideline, 2011) sa takmer u 70% jednotlivcov s PAS vyskytuje aj iné psychiatrické ochorenie, ktoré v praxi nie je rozpoznané a ktoré zhoršuje jeho psychosociálne fungovanie, čo v kombinácii so symptomatológiou PAS môže u starajúcich sa osôb viesť k nárastu záťaže (Gorlin et al., 2016; Bultas, Pohlman, 2014; Maskey, Warnell, Parr et al., 2013; Desai et al., 2012; Lutz et. al., 2012; Larson, 2010).

Podľa najnovšej 11. revízie³ Medzinárodnej klasifikácie chorôb bola kategória pervazívnych vývojových porúch nahradená novou kategóriou **Neurovývojové, duševné a behaviorálne poruchy**. Novú kategóriu utvárajú syndrómy charakterizované významným narušením poznávacích procesov, emočnej regulácie alebo správania jednotlivca. Prevažne sa prepájajú s dysfunkciou psychologických, biologických alebo vývojových procesov, ktoré sú základom pre duševné a behaviorálne fungovanie. Uvedená kategória pokrýva syndrómy, ktoré sú spojené s distresom, ktorý sa nepriaznivým spôsobom odráža na osobnosti a zdraví človeka⁴.

1.1 Vývoj názorov na fenomén porúch autistického spektra

Vzhľadom k veľmi zvláštnemu správaniu budili ľudia s PAS už v minulosti značnú pozornosť. V období Hippokrata boli dokonca považovaní za svätých, no naopak v stredoveku boli označovaní za deti posadnuté diablom. Z historického hľadiska možno nachádzať rôzne

³ Najnovšia 11. revízia Medzinárodnej klasifikácie chorôb je bližšie rozpracovaná v podkapitole 1.4 Klasifikácia porúch autistického spektra a prevalencia

⁴ www.autismport.cz (cit. 2022-08-06)

prístupmi vo výchove, vzdelávaní či starostlivosti o deti s PAS. Od likvidácie a segregácie sa v súčasnosti dostáva do popredia spoločenská integrácia a inklúzia.

Pojem „autizmus“ sa prvýkrát objavil už v roku 1911, kedy ho švajčiarsky psychiater Eugen Bleuer použil na pomenovanie jedného zo symptómov schizofrénie. Jednalo sa o symptóm, ktorý popisoval skôr druh denného snenia než autistické rysy. Podľa Hrdličku (2004) prvou, ale nie príliš známou prácou, ktorá sa vzťahovala k PAS, bola práca viedenského pedagóga Theodora Hellera zo začiatku 20. storočia, v ktorej popísal u detí tzv. infantilnú demenciu (podľa MKCH-10 ide o inú dezintegračnú poruchu v detstve). Táto porucha dostala neskôr názov Hellerov syndróm. Prelomovým rokom sa stal rok 1943, kedy v časopise *Nervous Child* vyšiel americkému psychiatrovi rakúskeho pôvodu Leovi Kannerovi *Autistic Disturbances of Affective Contact*, ktorý hovoril o autizme ako o samostatnej chorobe odlišujúcej sa od schizofrénie. Kanner bol uznávaným odborníkom, pretože bol autorom prvej publikácie detskej psychiatrie. V tomto prípade sa inšpiroval gréckym slovom „autos“, čo v preklade znamená „sám“, čím vyjadril skutočnosť, že deti s touto poruchou sú ponorené do svojho vlastného sveta, nezaujímajú sa o svet okolo seba, sú osamelé, majú narušenú komunikačnú schopnosť či obsedantné správanie. Týmto špecifickým symptómom dal označenie Včasný detský autizmus. O rok neskôr publikoval viedenský pediater Hans Asperger prácu s názvom *Autističní psychopati v dĕtství* (z nem. prekladu *Autistische Psychopathen im Kindersalter*), ktorá tvorila súbor 4 kazuistík pacientov, ktorí mali podobné symptómy, ale dobre vyvinutú reč a normálnu až vysokú inteligenciu. Pojem *autistická psychopatia* bola neskôr nahradená termínom *Aspergerov syndróm*, ktorý prvýkrát použila britská lekárka Lorna Wingová v roku 1981 (rok po úmrtí Hansa Aspergera).

Podľa Jelínkovej (2010) v období Kanneru prevládala psychoanalytická (psychogénna) teória, že autizmus je emocionálna porucha, ktorá má svoj pôvod v patologickom prostredí rodiny. Kanner tvrdil, že tieto deti prišli na svet s neschopnosťou nadviazať citový kontakt. Porucha sa mala prejavovať uzavretosťou na podvedome odmietavý a negatívny postoj rodičov, hlavne matiek. Kanner dokonca použil pojem „matka chladnička“. Liečba prebiehala odobratím detí rodičom a umiestnením do psychiatrickej liečebne a ako jediná správna terapia bola využívaná psychoterapia spojená s medikáciou. Táto hypotéza traumatizovala rodičov v období 50.-60. rokov, pretože im vnucovala pocity viny za postihnutie svojho dieťaťa. Časopisy dokonca začali písať (Thorová, 2006; Weber, 1970) o rodičoch, ktorí sa „rozmrazili“ len na krátky čas, aby dokázali splodiť dieťa.

Ďalšími zástancami tejto teórie bola Margaret Mahlerová, ktorá tvrdila, že pokiaľ osoba, ktorá sa o dieťa stará nie je dostatočne emocionálne vrelá a o dieťa sa nedostatočne stará, dieťa

z autizmu nikdy nevyrastie. Podľa detského psychiatra Bruna Bettelheima spôsobujú autizmus chybné rodičovské postoje hlavne v období medzi 6.-9. mesiacom života dieťaťa. Autoritatívne presadzoval názor, aby boli deti rodičom odobrané a vychovávané oddelene v terapeutickom zariadení. V 70. rokoch to bola Frances Tustinová, ktorá sa naopak domnievala, že každé novonarodené dieťa je primárne autistické. Tustinová spočiatku považovala autizmus za abnormálne predĺženie orálneho štádia spôsobené nedostatočnou výchovou, ale začiatkom 90. rokov došlo k zmene týchto psychoanalytických interpretácií autizmu. Toto obdobie, kedy boli matky obviňované za postihnutie svojich detí je považované za najčernejšie obdobie v histórii psychológie a psychiatrie.

Trvalo niekoľko desaťročí, kým sa autizmus vymedzil od schizofrénie ako samostatná nozologická jednotka. Dovtedy figuroval v americkom psychiatrickom manuály v DSM-I, DSM-II pod označením schizofrénne psychózy v detstve. Až v 80. rokoch bol zaradený do 3. revízie (1980) ako PAS. V medzinárodnej klasifikácii chorôb sa tento pojem objavil až s oneskorením – v roku 1993 (MKCH-10, 1992) (Hrdlička, Komárek, 2004).

1.2 Etiopatogenéza porúch autistického spektra

Od roku 1943 do roku 2004 bolo publikovaných takmer 7000 článkov o PAS (Volkmar, Lord, Bailey et al., 2004). V súčasnosti môžeme predpokladať, že ich je niekoľkonásobne viac. Za celú svoju históriu prešli PAS rôznymi obdobiami, ktoré presadzovali rôzne príčiny vzniku.

Leo Kanner bol jeden z tých, ktorý tvrdil, že narušené správanie detí je výsledkom chladnej výchovy matky a odmietavým postojom rodičov. Postupne bola táto teória nahradená neurobiologickým modelom, podľa ktorého došlo v prenatalnom období k stretu plodu s teratogénnou látkou, ktorá spôsobila kaskádovité narušenie vývinu mozgu ešte v priebehu tehotenstva. V 80. - 90. rokoch vstúpila do popredia kognitívna teória, ktorá sa snažila vysvetliť príčiny PAS ako dôsledok poruchy myslenia.

Exaktne preukázané sú doposiaľ biochemické a morfológické abnormality mozgových funkcií – abnormálne EEG a nerovnováha konkrétnych neurotransmitterov v mozgomiešnom moku. Thorová (2006) uvádza, že s modernejšími zobrazovacími metódami (funkčná magnetická rezonancia) sa výskum viac sústreďuje na overenie spojitostí medzi štrukturálnymi abnormalitami mozgu a behaviorálnymi prejavmi. Ide o tzv. *neurokoncept autizmu*.

Koncom 90. rokov vzbudili veľkú pozornosť závery štúdie Andrew Wakefielda, ktoré prepájali PAS s očkovacou vakcínou. Túto domnienku vyslovil na základe výskumu 12 detí, u ktorých sa po očkovacej vakcíne začali objavovať určité behaviorálne zmeny, ktoré

pripomínali symptómy PAS. Závěry štúdie boli natoľko kontroverzné, že sa začali organizovať kampane proti očkovaniu. Hypotéza overovaná mnohými vedeckými štúdiami sa však nikdy nepotvrdila (Destefano, Karapurkar Bhasin, 2004; Hviid, Stellfeld, 2003) a autorovi uvedenej štúdie bola v roku 2010 odobratá lekárska licencia (Hrdlička, 2012).

V súčasnej dobe sú PAS označované za neurovývinové ochorenie s multifaktoriálnou etiológiou, ktoré sa v ranom období života dieťaťa objavujú pri vývoji centrálného nervového systému. Nejedná sa však o narušenie konkrétnej oblasti, ale o poruchu integrácie jednotlivých oblastí, čo môže mať za následok atypické spracovanie senzorických podnetov (Brandwein, Foxe, 2015; Thorová, 2016). Hrdlička, Komárek (2004) uvádzajú v tejto súvislosti doposiaľ najúplnejší model – „limbický model“ – zahŕňa nielen neuroanatomické, ale aj neurofyziologické aspekty PAS. Tento model rozlišuje štyri základné poruchy limbického systému. Dysfunkcia limbického systému tak neumožňuje naplno integrovať duševné a telesné procesy a pochopenie vlastnej existencie. Model tvorí:

1. emočná slepota,
2. nezáujem o sociálne väzby,
3. jednokanálové vnímanie, hipokampálna dysfunkcia,
4. unisenzorická hypersenzitivita.

V Tab. 1 uvádzame niekoľko záverov zo štúdií, ktoré sa zaoberali etiopatogenezou autizmu. Možno tým poukázať na rôznorodosť faktorov, ktoré potvrdzujú jeho multifaktoriálnu etiológiu.

**Tab. 1 Prehľad štúdií zaoberajúcich sa etiopatogenezou PAS
za obdobie 2013 - 2017⁵**

Zdroj	Závěry štúdií	Rizikové faktory
Chalkia, Singh, Leipzig et al., 2017	Zmeny na mitochondriálnej DNA ako prediktor vzniku PAS.	Dysfunkcia na bunkovej úrovni
Posar, Visconti, 2017	Potreba zaoberať sa látkami, ktoré znečisťujú ovzdušie, pesticídmi a inými chemikáliami, ktoré narúšajú endokrinný systém	Enviromentálne vplyvy

⁵ Uvedenými štúdiami chce autorka poukázať na rôznorodosť rizikových faktorov vychádzajúcich z výskumných štúdií v kontexte etiopatogenézy PAS v pomerne krátkom období.

	a zvyšujú tak riziko vzniku PAS.	
Hadjkacem, Ayadi, Turki, Yaich, Khemekhem, Walha, Cherif, Moalla, Ghribi, 2016	Štúdia potvrdila vysokú prevalenciu prenatálnych, perinatálnych a postnatálnych faktorov u detí s PAS ako determinantné premenné pre vznik PAS.	Pre-, peri-, postnatálne faktory
Skeptical Raptor, 2015	Štúdia nepreukázala spojenie medzi očkovacou vakcínou a PAS.	Vakcinácia (nerizikový faktor)
Loke, 2015	Vzájomne pôsobenie genetických a epigenetických faktorov, ktoré vedú k dysfunkciám viacerých systémov a zvyšujú tak riziko vzniku PAS.	Epigenetické faktory
Musser, Hawkey et al., 2014	Zvýšené riziko detí s diagnózou PAS u rodičov so schizofréniou alebo matiek s ADHD	Genetické faktory
Shaw, Sheth, Li, Tomljenovic, 2014	Štúdia sa zaoberá nepriaznivým účinkom hliníka v organizme.	Chemikálie v prostredí
Gentile, Zappulo, Militerni, Pascotto, Borgia, Bravaccio, 2013	Súvis s poruchou imunitného systému, ktorá sa vyskytuje vo veľmi rannej fáze embryonálneho vývinu, na podklade genetickej predispozície a vplyvov vonkajšieho prostredia (pravdepodobne nedostatku vitamínu D) ide o vírusovú infekciu, ktorá spôsobuje poškodenie určitých oblastí centrálného nervového systému.	Dysfunkcia imunitného systému
Megremi, 2013	Horúčka ako predikujúci faktor vzniku PAS. Medzi intaktnými deťmi a deťmi s PAS existujú rozdiely v náchylnosti na infekcie a v reakcii organizmu na horúčkovitý stav, ktorý zlepšuje symptomatológiu PAS.	Bakteriálne alebo vírusové infekty

Aj napriek mnohým nejasnostiam v etiológii PAS zohráva genetika zásadný význam, čo potvrdzuje Ostatníková (2015). Percentuálny podiel genetiky sa pohybuje v rozmedzí 85–92%. Podľa nej však nie je možné označiť konkrétny gén, ktorý by spôsobil PAS, preto uvádza nasledovné percentuálne zhodnotenie:

- **5%** prípadov PAS sa klasifikuje ako tzv. syndrémový autizmus, čo znamená, že PAS je pridružený ku geneticky podmieneným syndrómom ako napr. syndróm fragilného chromozómu X, Rettov syndróm či tuberkulóza skleróza;
- **80%** predstavuje určité genetické varianty a teda špecifickú postupnosť písmen v DNA, ktorá sa líši od bežnej populácie;
- **5%** vzniká dôsledkom štrukturálnych zmien na chromozóme;
- **10%** vzniká dôsledkom duplikácie alebo delécie menšieho úseku DNA, čiže buď vypadne alebo sa zmnoží viacero písmen v DNA.

V roku 2013 vzniklo v Bratislave Akademické centrum výskumu autizmu (ACVA)⁶, ktoré sa spočiatku začalo zaoberať teóriou tzv. „hypermužského mozgu“, podľa ktorej je mozog jednotlivca s PAS extrémnou formou mužského mozgu s nedostatkom empatizácie. Podľa uvedenej teórie boli hlavným etiologickým faktorom zvýšené hladiny testosterónu počas vnútromaternicového života plodu v tele matky.

Aj napriek obrovskému množstvu realizovaných štúdií zostáva etiopatogenéza PAS nejasná. O to zložitejšie je stanovenie vhodného liečebného či preventívneho postupu. Prevláda však domnienka, že etiológia poruchy vychádza z interakcie medzi viacerými génmi a prostredím, čím dochádza k určitému prechodu od konceptov genetických k enviromentálnym. Skutočnosť, ktorá zohráva úlohu v neprospech zastavenia rozvoja tejto poruchy, je zvyšujúca sa početnosť ľudí s touto pervazívnou diagnózou v spoločnosti.

1.3 Symptomatológia porúch autistického spektra

Dieťa je jedinečné vo svojej individualite, preto príznaky PAS nemožno paušalizovať na všetky deti PAS, pretože medzi deťmi prevažujú skôr rozdiely než podobnosti (Jelínková, 2001). Kubranská, Filčíková (2015, In Ostatníková *akol.*, 2015) uvádzajú, že v spoločnosti prevláda názor, že dieťa s autizmom je mentálne postihnuté, pretože sa vyhýba sociálnemu kontaktu, nemá záujem o stretávanie s inými ľuďmi a neudržiava očný kontakt. Jednotlivci sa od seba odlišujú nielen v stupni závažnosti poruchy, ale aj v množstve a kvalite príznakov.

⁶ <https://vyskum-autizmu.webnode.sk/> (cit. 2021-04-15)

V 70. rokoch upozornila britská psychiatricka Lorna Wingová na skutočnosť, že nie všetky deti splňujú Kannerove diagnostické kritériá. Ako prvá použila termín, ktorý túto diagnózu zastrešuje – *poruchy autistického spektra*. Na základe výsledkov výskumu uvádza, že deti trpia triádou deficitov v troch oblastiach, ktoré tvoria tzv. *kontinuum autistických porúch* (Wing, 1993). Spomínaná triáda zahŕňa:

- 1. kvalitatívne narušenie recipročnej sociálnej interakcie a sociálneho správania**
- 2. kvalitatívne narušenie komunikácie,**
- 3. stereotypné a repetitívne správanie⁷.**

Naplnenie triády je bezpodmienečnou podmienkou pre stanovenie diagnózy (Pečeňák, 2003 In Lechta, 2003). Vzhľadom k tomu, že klinický obraz sa s vekom mení, môže byť náročné rozoznať symptómy PAS ešte pred tretím rokom. Opekárová (2010) hovorí naopak o „diáde“ a teda o narušení hlavne komunikačnej schopnosti a imaginácie. Podľa nej je narušenie v sociálnom správaní len výsledkom abnormalít v uvedených dvoch oblastiach.

Nástup poruchy je zväčša veľmi nenápadný. Okolo 1. roku je možné pozorovať oneskorený motorický vývin (predovšetkým v oblasti oromotoriky či dosiahnutí vývinových míľnikov v lezení, státí, sedení, chôdzi a špecifickej posturiky), čo môže signalizovať nejaké ťažkosti. Paradoxne motorické odlišnosti nebývajú pre PAS špecifické. Odlišnosti, ktoré je možné pozorovať už okolo 1. roku života je nezáujem o okolie či manipulácia s predmetmi. Jedným z dôležitých ukazovateľov je referenčný komunikačný rámec, ktorý označuje očný kontakt, zameranie pozornosti požadovaným smerom a sledovanie smeru pohľadu dospelého (Filliter, Longard, 2015). Kvalita neverbálnej komunikácie je rovnako znížená. Nízka kvalita sociálneho úsmevu bola u detí s PAS pozorovaná už v šiestich mesiacoch (Lambert-Brown, McDonald, 2015).

Správanie dieťaťa do dvoch rokov nemá natolko špecifický charakter, aby bolo možné uplatniť diagnostické kritériá podľa klasifikačných systémov (DSM-5, MKCH-10). Hlavným indikátorom diagnózy PAS sú činnosti a prejavy správania dieťaťa. Väčšinou ide o prejavy hypersenzitivity na sluchové či dotykové podnety, ťažkosti v regulácii vlastného správania, ťažkosti so spaním, jedlom, zaoberanie sa detailmi apod. Thorová (2016) uvádza, že najvýraznejším prejavom detí s PAS je hyposenzitivita na všetky typy podnetov a to vrátane sociálnych.

⁷ V minulosti bol 3. bod triády uvedený ako „narušenie v oblasti imaginácie“, ale pre účely diagnostiky bol nahradený stereotypným a repetitívnym správaním (Wing, Gould, 1979).

V predškolskom veku, teda v rozmedzí od 3.–6. rokov, je v niektorých prípadoch stále náročné rozoznať, že dieťa nie je úplne v poriadku. Prvé ťažkosti sa objavia, keď dieťa vstúpi do kolektívu v materskej škole, kde už sú odchýlky od normy výraznejšie. Medzi najvýraznejšie prejavy v správaní patrí obľuba rituálov, problémové správanie, ktoré sa prejavuje agresiou, sebapoškodzovaním, záchvatmi zlosti apod. Pri hre uprednostňuje zoradovanie, triedenie alebo má preferenciu konkrétnej hry prevažne bez interakcie s inými deťmi. Medzi 5.–6. rokom života dieťaťa dôjde k istému zlepšeniu v oblasti komunikácie, ale u každého dieťaťa to je veľmi individuálne.

S nástupom školského veku (6.–11. rokov) dochádza k zlepšeniu stavu a ústupu symptómov. Deti, u ktorých v tomto veku ešte neboli diagnostikované PAS, sa môžu v tom období naplno prejavovať. Thorová (2016) uvádza, že jednotlivé ťažkosti dieťaťa rodičia väčšinou pripisujú dedičným rysom od niektorých príbuzných, silnej osobnosti dieťaťa či jeho genialite. Nepredpokladajú, že by mohlo ísť o PAS.

V období puberty a adolescencie dôjde u menšej časti detí k zlepšeniu, na druhej strane u detí s ťažšími prejavmi autizmu sa ich stav môže zhoršiť. Objavuje sa u nich sociálne vyhybavé správanie, uzavretosť, poruchy spánku, psychické poruchy (depresie, úzkosti), ale aj maladaptívne správanie, ktoré zhoršujú sebaobslužné a komunikačné zručnosti (Gillberg, 1995; Baker, Richdale, 2013). Časté komorbídne ochorenia (bipolárna afektívna porucha, poruchy príjmu potravy, úzkostné či depresívne poruchy, sebevražedné správanie, či psychotické symptómy) môžu prekryvať primárnu diagnózu PAS.

Z pohľadu fungovania v dospelosti Woodman, Smith (2016) preukázali, že neoceniteľný význam pre prognózu má dochádzka do školy a pozitívny prístup rodičov.

1.4 Klasifikácia porúch autistického spektra a prevalencia

V súčasnej dobe dochádza k stretu rôznych termínov, ktorá pomenúvajú problematiku PAS. Za posledné roky (Tab. 2) je súhrnne označovaný spoločným názvom *pervazívne vývinové poruchy*⁸, *poruchy autistického spektra*⁹ alebo podľa modernej koncepcie v snahe vystihnúť ich kvalitatívnu a kvantitatívnu škálu kombinovaného postihnutia *autistické spektrum* alebo *autistické kontinuum*. Podľa Thorovej (2006) je termín PAS výstižnejší, pretože primárnym prejavom je skôr rôznorodosť (*spektrálnosť*) než prenikanie do viacerých oblastí (*pervazívny*).

⁸ Z angl. prekladu: „*Pervasive Developmental Disorders*“

⁹ Z angl. prekladu: „*Autistic Spectrum Disorders*“

Tab. 2 Zmeny v názvosloví naprieč rôznym obdobiam

Obdobie	Terminologické vymedzenie
40.–50. roky	Kannerov typický autizmus
60.–70. roky	Kannerov včasný detský autizmus
80. roky	Pervazívne vývinové poruchy
90. roky	Poruchy autistického spektra
21. storočie	PAS

Zdroj: Bazalová, 2011; Thorová, 2012

Medzi klasifikačné (diagnostické) systémy PAS využívané v Európe patrí 10. revízia Medzinárodnej klasifikácie chorôb (MKCH-10)¹⁰. Podľa tohto klasifikačného systému patria PAS do oddielu porúch psychického vývinu (oddiel F80–F89). Hlavná kategória tejto podskupiny je tvorená duševnými poruchami a poruchami správania. PAS figurujú pod označením (alfanumerickými kódmi) F84 v rámci (tj. F84.0–F84.9, pričom je aktuálne obsadených 8 položiek – lekárske diagnózy). V roku 1977 v 9. revízií Medzinárodnej klasifikácie chorôb patril autizmus do kategórie psychóz vznikajúcich špecificky v detstve, kde figuroval pod označením *infantilný autizmus*.

Nová verzia MKCH-11 bola po niekoľkoročnom sklze vydaná 6/2018. Po schválení výkonnou radou v 1/2019 a na 72. svetovom zdravotníckom zhromaždení v 5/2019 bola ICD-11 (11th Revision of the International Classification of Diseases) implementovaná medzi ostatné členské štáty so začiatkom 1/2022. Podľa novej klasifikácie patria poruchy autistického spektra do novej kategórie s názvom **Neurovývinové duševné a behaviorálne poruchy (6A)**, do ktorých boli zaradené:

- vývinové poruchy intelektu (**6A00**);
- vývinové poruchy reči a jazyka (**6A01**);
- **porucha autistického spektra (6A02)**;
- vývinová porucha učenia (**6A03**);
- vývinová porucha motorickej koordinácie (**6A04**);

¹⁰ MKCH-10 bola schválená Svetovou zdravotníckou organizáciou (WHO) v roku 1990 na 43. svetovom zdravotníckom zhromaždení. Uvedený manuál bol citovaný vo viac ako 20 000 vedeckých publikáciách a využívaný vo viac ako 100 krajinách sveta.

- porucha aktivity a pozornosti (**6A05**);
- stereotypná pohybová porucha (**6A06**);
- iná neurovývinová porucha (**6A0Y**);
- nešpecifikovaná neurovývinová porucha (**6A0Y**).

Podľa MKCH-11 vykazujú jednotlivci s poruchou autistického spektra širokú škálu intelektových a jazykových možností, na základe čoho bolo označených niekoľko subtypov tejto poruchy:

- 6.A02.0** Porucha autistického spektra;
- 6.A02.1** Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s miernym alebo žiadnym narušením funkčného jazyka;
- 6.A02.2** Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčným jazykom;
- 6.A02.3** Porucha autistického spektra s poruchou intelektu a so zhoršeným funkčným jazykom;
- 6.A02.4** Porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a s absenciou funkčného jazyka;
- 6.A02.5** Porucha autistického spektra s poruchou intelektuálneho vývoja a absenciou funkčného jazyka;
- 6.A02.Y** Iná špecifická porucha autistického spektra;
- 6.A02.X** Porucha autistického spektra nešpecifikovaná.

V Spojených štátoch amerických je platný Diagnostický a štatistický manuál duševných porúch (ďalej DSM), ktorý vydáva Americká psychiatrická asociácia. V 80. rokoch došlo v DSM-III k jasnému odlíšaniu pervazívnych a psychotických porúch, čo možno považovať za prelomový okamih v zaradení autizmu do pervazívnych porúch. V roku 2013 došlo k vydaniu v poradí 5. revízie.

Najnovší manuál DSM-5 zlúčil Aspergerov syndróm, pervazívnu vývinovú poruchu nešpecifikovanú, detskú dezintegračnú poruchu a Rettov syndróm do jednej diagnostickej kategórie pod názvom *porucha autistického spektra* so zaradením do subkategórie neurovývojové poruchy (APA, 2013). Nová revízia zároveň zefektívnila identifikáciu postihnutia a to odstránením oneskorenia reči zo symptomatických oblastí a ponechaním dvoch oblastí - narušenie v sociálnej komunikácii a stereotypné, rigidné správanie (Hrdlička, Komárek, 2014). Diagnózu poruchy pomohli spresniť stanovením stupňa závažnosti a ďalšími

spresneniami (prítomnosť/nepítomnosť mentálnej retardácie, poruchy reči, genetického ochorenia).

V Tab. 3 je uvedená komparácia jednotlivých klasifikačných systémov a ich rôznorodosť v názvosloví spolu s novou revíziou MKCH-11, ktorá v kontexte porúch autistického spektra upriamila pozornosť na širokospektrálnosť PAS v oblasti intelektu a funkčného jazyka.

Tab. 3 Komparácia klasifikačných systémov MKCH-10, MKCH-11 a DSM-5

MKCH-10 (2014)	MKCH-11 (2018)	DSM - 5 (2013)
Detský autizmus (F84.0)	PAS bez poruchy vývinu intelektu s miernym alebo žiadnym narušením funkčnej reči	Porucha autistického spektra
Atypický autizmus (F84.1)	PAS s poruchou vývinu intelektu s miernym alebo žiadnym narušením funkčnej reči	
Rettov syndróm (F84.2)	PAS s poruchou vývinu intelektu s narušením funkčnej reči	
Iná dezintegračná porucha v detstve (F84.3)	PAS bez poruchy intelektu s absenciou funkčnej reči	
Aspergerov syndróm (F84.5)	PAS bez poruchy vývinu intelektu s narušením funkčnej reči	
	PAS s poruchou vývinu intelektu s absenciou funkčnej reči	

Zdroj: Akademické centrum výskumu autizmu, Bratislava¹¹

Vyšší výskyt PAS už je v odbornej verejnosti prijímaný ako fakt, či už je tento nárast spôsobený vakcináciou, znečisteným prostredím či jedovatými látkami v jedle, je zrejmé, že počty budú naďalej narastať (Tab. 4). Súčasnú epidemiologickú štúdiu však dochádzajú k záverom, že počty detí s PAS sa nezvyšujú, ale narastajú počty detí s diagnostikovaným (identifikovaným) autizmom (Baxter, Brugha, 2015). Dokazujú to aj najnovšie informácie z

¹¹ www.acva.sk (cit. 2022-08-06)

Centers for disease control and prevention v USA, ktoré uvádza prevalenciu 1:59 (CDC, 2018). Jedná sa o 15% nárast prevalencie poruchy oproti predchádzajúcemu priemeru.

Tab. 4 Štatistické početnosti výskytu poruchy

Obdobie	Názov diagnózy	Početnosť
40.–50. roky	Kannerov typický autizmus	1–2/10 000
60.–70. roky	Kannerov včasný autizmus	4–5/10 000
80. roky	Pervazívne vývinové poruchy	10–25/10 000
90. roky	PAS, poruchy autistického spektra	50/10 000
2000–2010	PAS, poruchy autistického spektra: širšie používanie presnejších a všeobecne rozšírených diagnostických nástrojov	60–100/10 000
2015	Poruchy autistického spektra ¹²	1–2%

Zdroj: Thorová, 2016

Z viacerých epidemiologických štúdií vyplýva, že vzhľadom na nedostatočne definovaný rozdiel medzi atypickým autizmom (podľa DSM-IV ide o pervazívnu vývinovú poruchu nešpecifikovanú) a detským autizmom dochádzalo pri stanovení diagnostickej kategórie k nepresnostiam. Diagnostický manuál DSM-5 tento rozpor vyriešil zavedením jednej diagnostickej kategórie – *poruchy autistického spektra* – ktorý zachytáva takmer všetky deti s detským autizmom a Aspergerovým syndrómom. Pervazívne vývinové poruchy nešpecifikované a atypický autizmus sa presunuli do vývinových porúch komunikácie a sociálne-komunikačných porúch, čo môže pomôcť k zníženiu prevalencie PAS (Kim, Fombonne, 2014). V tejto súvislosti uvádzame štúdiu podľa ktorej percentuálne 9–54%

¹² Vznik nových diagnostických centier, šírenie diagnostických standardizovaných metód, kvalitnejší zber dát, väčšia zameranosť na verbálne zdatné deti bez poruchy intelektu, epidemiologické výskumy s aktívnym vyšetrením populácie (nielen zber počtu diagnostikovaných detí) (Thorová, 2016).

prípadoch diagnostikovaných podľa DSM-5 nespĺňajú podmienky pre stanovenie diagnózy PAS (Tsai, 2014).

S porozumením povahy PAS sa spája aj komorbidita s ďalšími neurologickými poruchami a to hlavne s epilepsiou a mentálnou retardáciou. Thorová (2006) uvádza výskyt mentálnej retardácie u takmer 75–80 % postihnutých (30 % mierna až stredná mentálna retardácia, 45 % ťažká mentálna retardácia). Vo viacerých štúdiách (Newschaffer et al., 2007; Dawson, Mottron, Gernsbacher, 2008) však nachádzame rozdielny rozptyl, čo spôsobujú nielen rozdiely v rozsahu skúmaného súboru, ale aj ťažkosti pri meraní inteligencie u detí s PAS.

Ďalším pridruženým ochorením je epilepsia, ktorá sa u detí s PAS vyskytuje omnoho častejšie ako u ich intaktných rovesníkov. Ostatníková akol. (2015) uvádza, že epilepsia postihuje približne 7–14 % detí s PAS ešte pred 5. rokom alebo na začiatku puberty. Riziko epilepsie sa môže zvyšovať stupňom mentálnej retardácie a motorickými poruchami.

U detí s PAS je veľmi pestrá psychiatrická komorbidita – poruchy aktivity a pozornosti (ADHD), úzkostné poruchy, obsedantno-nutkavé poruchy (OCD), poruchy nálady a správania. „S vyšším stupňom mentálneho poškodenia stúpa výskyt sebapoškodzovania a agresivity. S vyšším IQ stúpa výskyt úzkostných porúch, OCD a porúch nálad.“ (Šuba, 2016).

V kontexte klasifikácie poruchy a samotnej diagnostiky nemožno obísť ani oblasť najčastejších diferenciálno-diagnostických omylov keďže PAS je sprevádzaná viacerými komorbídnymi poruchami, ktoré môžu byť niekedy metúce v stanovení primárnej diagnózy. Ako uvádza Thorová (2016, s. 324), pokiaľ sa u dieťaťa vyskytuje ešte iná porucha, môže to navádzať diagnostika len jedným smerom. Následkom je nesprávna diagnóza, ktorej symptomatológia je pripisovaná diagnóze stanovenej ako prvej. Medzi takéto poruchy, ktoré môžu byť koexistovať s PAS alebo byť zamieňané za PAS sú tieto:

- *poruchy psychického vývoja so špecifickým počiatkom v detstve* (dysfázia, dyspraxia, dyskalkulia, dyslexia, dysgrafia, heperlexia, sématicko-pragmatická porucha reči, neverbálna porucha učenia),
- *duševná porucha a poruchy správania a emócií* (ADHD, ADD, nesocializovaná porucha správania, sociálna úzkostná porucha, dystymia, depresia, úzkosť, obsedantne-nutkavá porucha, bipolárna afektívna porucha, poruchy osobnosti),
- *neurologické a genetické poruchy a syndróm* (epilepsia, DMO, tikové poruchy, rôzne genetické syndrómy),
- *zmyslové poruchy a agnózie* (poruchy sluchu, poruchy zraku, prosopagnózia, vizuálna agnózia).

Nasť môže aj situácia, kedy sú symptómy PAS nesprávne interpretované ako prejavy inej poruchy zväčša hodnotené ako atypické (Thorová, 2016). Väčšinou ide o diagnózy, ktoré predchádzajú určeníu Aspergerovho syndrómu. Ide o tieto diagnózy: *schizofrénia, organická porucha osobnosti, schizotypná porucha, obsedantne-nutkavá porucha, porucha s bludmi, mentálna retardácia, sociálna fóbia, porucha správania, poruchy aktivity a pozornosti*.

Prítomnosť PAS ovplyvňuje široké spektrum faktorov od sociálneho prostredia, zdravotnej starostlivosti, finančných možností rodiny, školského prostredia, podporných opatrení atď. Pre rodičov môže byť po stanovení diagnózy veľmi metúce, že diagnóza nemá jasné ohraničenie a s vývinom dieťaťa sa môže symptomatológia a teda aj starostlivosť stávať náročnejšou (alebo naopak) a zároveň môžu pribudnúť komorbídne poruchy. Preto možno povedať, že PAS znamená pre rodičov obrovskú výzvu a veľkú cestu do neznáma.

2 CHARAKTERISTIKA RODINY DIEŤAŤA S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Rodina patrí medzi najvýznamnejšie a najstaršie mikroštruktúry spoločnosti, ktoré utvárajú osobnosť človeka, vnútorné prežívanie a regulujú správanie. Ide o prvú sociálnu skupinu v živote dieťaťa, ktorá v procese socializácie zohráva nenahraditeľnú úlohu. Funkčný model rodiny je zároveň aj obrazom zdravého vývinu dieťaťa a ostatných členov, pretože plní niekoľko dôležitých funkcií – *biologickú, ekonomickú, socializačnú, emocionálnu a ochrannú*. Podľa Michalíka (2013) disponuje rodina najlepšimi predpokladmi pre výchovu budúcej populácie a to aj v prípade detí so zdravotným postihnutím.

Vzťah medzi rodičom a dieťaťom sa vyvíja už počas prenatálneho obdobia. Súčasťou tohto obdobia sú aj plány do budúcnosti, ktoré sa v momente stanovenia diagnózy menia len na hmlisté predstavy. Rodičia môžu vnímať svoje dieťa s postihnutím ako istý druh straty, predstáv, vízií či „normálneho“ života. Podľa Špatenkovej (2011) ide o tzv. *anticipačnú stratu*. Green (2003) zase hovorí o tzv. *dvojitej traume*. Táto náhla strata pôvodného obrazu dieťaťa, očakávané problémy a pocit rodičovského zlyhania vyvoláva u rodičov šok. Reakcie rodičov na postihnutie dieťaťa pomenúva všeobecne známa schéma prevzatá z päťfázového modelu vyrovnania sa so smrťou nevyliciteľne chorých pacientov od švajčiarskej psychiatričky Elisabeth Kübler-Rossovej (2015). Reakcie rodičov na oznámenie diagnózy majú zväčša nasledovné fázy:

1. Obdobie oznámenia diagnózy, šok

Toto obdobie je charakteristické silnými emóciami, zmätkom, sklamaním a je ním ovplyvnený celý následný rodinný život. Rodičia si kladú mnoho otázok a z toho dôvodu je bezpodmienečne dôležité poskytnúť im informácie o ďalších formách pomoci, podpory v rámci špecifik starostlivosti o ich dieťa.

2. Zapojenie obranných mechanizmov

Rodičia začnú rodičia po oznámení diagnózy popierať stav svojho dieťaťa, prestávajú o tom hovoriť a snažia sa to vytesniť a začínajú hľadať alternatívne spôsoby liečby.

3. Depresívne obdobie pri prijímaní diagnózy

Je to obdobie, kedy sa rodičia postupne dostávajú k ďalším informáciám o danej diagnóze a možnostiach v oblasti starostlivosti. Môžu sa stretávať s rôznymi reakciami či nepochopením vo svojom okolí, ktoré v nich vyvolá opäť prejavy strachu a úzkosti z budúcnosti. Uvedené obdobie pomenúva Kerr (1997) ako kolobeh pocitov, kedy sa rodičom striedajú pocity zmätku, frustrácie, zúfalstva, znechutenia či depresie.

4. Obdobie kompenzácie

Situácia v rodine začína byť postupne stabilizovaná a rodičia nadobúdajú nádej pre lepšiu budúcnosť. Toto obdobie je predskokanom dlhej a náročnej cesty, ktorá so sebou okrem iného prináša aj únavu, vyčerpanie a záťaž v zvládaní náročných situácií v starostlivosti o dieťa s PAS.

5. Obdobie životnej rovnováhy, prebudovanie hodnôt

Rodina sa dostáva do fázy prijatia diagnózy aj napriek tomu, že tento stav môže kolísať dôsledkom záťažových situácií v závislosti od intenzity symptomatológie. Aby bolo možné dospieť do stavu rovnováhy, je potrebné, aby si rodina prešla jednotlivými fázami a našla tak svoj vnútorný pokoj a vzájomnú pomoc a porozumenie s ostatnými členmi rodiny.

Na hlbšie porozumenie tomuto procesu je potrebné, aby bol rodinný systém vnímaný ako celok, pretože rodinu dieťaťa utvárajú rôzne rodinné vzorce a interakcie, ktorým je potrebné porozumieť (Turnbull, Turnbull, Erwin et al., 2006). Repertoár správania dieťaťa s PAS má vplyv nielen na najbližších členov rodiny, ale bezprostredne sa dotýka aj širšej rodiny či priateľov.

Meadan, Halle, Ebata (2010) pomenovali tieto vzťahové systémy (manželský subsystém, rodičovský subsystém, súrodenecký subsystém), ktoré sú diagnózou poznačené v najväčšej miere. Súčasťou uvedených subsystémov sú aj stratégie zvládania záťaže a neformálne/formálne zdroje podpory využívané rodinami. Vančura (2007) v tomto kontexte pomenúva faktory, ktoré celkovo ovplyvňujú adaptáciu rodiny na dieťa s postihnutím:

- **charakteristika rodiny** (súdržnosť, spôsoby riešenia problémov apod.),
- **charakteristika rodičov** (kvalita vzájomného vzťahu manželov apod.),
- **charakteristika dieťaťa** (závažnosť postihnutia, temperament dieťaťa, vek apod.),
- **vonkajšie premenné** (sociálna podpora apod.).

Podľa Deguchi, Asakura, Omiya (2021) sú rodiny detí s PAS nositeľmi tzv. **sebastigmy**¹³. Jednotlivé dimenzie tejto sebastigmy pomenovali autori nasledovne: *spoločenské nepochopenie, predsudky, sociálne odmietnutie, izolácia, emočné reakcie a vyrovnanie sa so stigmou*. Sebastigma osôb starajúcich sa o deti s PAS môže ďalej negatívne vplyvať na sebaúctu rodičov, čím ovplyvňuje kvalitu života rodiny ako takej (Recio, et al., 2020; Salleh, Abdullah, Yoong et al., 2020). Autori svojimi výsledkami poukazujú na potrebu zvýšiť povedomie o PAS v spoločnosti, predovšetkým medzi zdravotnými pracovníkmi, obzvlášť u pediatrov, ktorí stoja

¹³ Z angl. prekladu: „*self-stigma*“

v prvej línii informovanosti o diagnóze. „*Je potrebné rodičov zbaviť pocitu viny za postihnutie a zdôrazniť, že postihnutie neznamená, že sa dieťa nebude rozvíjať a že neprežije šťastný život*“ (Jelínková, 2008, s. 151).

2.1 Špecifiká starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra

Starostlivosť o dieťa s PAS je natoľko špecifická, že do vzájomného konfliktu sa dostávajú potreby vychádzajúce zo starostlivosti o dieťa s PAS s individuálnymi potrebami rodiny. Spektrum PAS z hľadiska intenzity symptomatológie a náročnosti starostlivosti môže byť natoľko rozsiahle, že zasahuje v rôznej miere do bežného fungovania rodiny, čo má vplyv na všetkých členov domácnosti (Braconnier, Coffman, Kelso, Wolf, 2017; Shepherd, Landon, Taylor et al., 2018). Práve rodinné vzťahy sú podľa Sipos et al. (2012) významným prediktorom kvality života rodiny ako takej. Rodičia dieťaťa s PAS vykazujú nižšiu kvalitu života (nielen v oblasti prežívania a zvládania záťaže) v porovnaní s intaktnými deťmi či s celkovou normou obyvateľstva (Vasilopoulou, Nisbet, 2016).

Podľa DSM-5 si ťažká forma PAS vyžaduje takmer 24-hodinovú starostlivosť. Výrazné deficity v jednotlivých oblastiach PAS sú v živote rodiny ťažko limitujúce a obmedzujúce bežné fungovanie, pretože záťažové situácie a s nimi spojený stres sa stávajú každodennou rutinou (Desai, Divan, Wertz et al., 2012; Safe, Joosten, Molineux, 2012; Hrabovecká, 2015). Gorlin et al. (2016) uvádza, že viaceré rodiny si museli na domy nainštalovať alarmy, mreže a zámky na dvere a okná ako prevencia pred útekmi dieťaťa. Rovnako aj ťažké správanie dieťaťa, ktoré zahŕňa agresivitu či výbuchy zlosti, môže mať za následok rôzne zranenia (škrabance, modriny, monokle, zlomeniny, uhryznutia apod.) nielen dieťaťa, ale osôb v jeho dosahu.

Závažnosť diagnózy sa dotýka nielen vzťahu dieťaťa a rodiča, ale aj partnerského vzťahu a manželstva rodičov, súrodencov, starých rodičov, príbuzných a najbližšieho okolia rodiny. Sládečková, Sobotková (2014) dáva do súvislosti dva druhy stresorov¹⁴:

- 1. Problémy vo vzťahu k dieťaťu** (absentujú bežné vývinové sociálne reakcie),
problémy v komunikácii, v správaní (sebapoškodzovanie, hyperaktivita, agresia atď.)
či nerovnomerný vývin,

¹⁴ Podľa Hartl, Hartlová (2000, s. 569) je stresor „*činiteľ vonkajšieho prostredia vyvolávajúci v organizme stav stresu, stresovú reakciu.*“

2. postoje a reakcie sociálneho okolia súvisiace s jednaním pracovníkov v pomáhajúcich profesiách, **reakcie príbuzných** a najbližšieho okolia, **ekonomická situácia rodiny, strach z budúcnosti, neznalosť PAS** či **chybné predpoklady príčin jeho vzniku**.

Nemožnosť stretávania sa s priateľmi či blízkymi, prípadne integrovať sa do miestnej komunity sú rovnako následkom náročnosti symptomatológie PAS, ktoré môžu s narastajúcim stresom v partnerskom vzťahu viesť až k nárastu rozvodovosti (Dieleman et al., 2018; Hayes, Watson, 2013; Hartley et al., 2010).

S prístupom k starostlivosti je úzko spätá výchova, ktorá môže nielen pozitívne, ale aj negatívne ovplyvniť vývoj dieťaťa. Ako uvádza Spoločnosť pre osoby s autizmom (SPOSA) na Slovensku¹⁵, výchova dieťaťa s PAS má rovnaký cieľ, ako aj výchova intaktného dieťaťa a to *smerovanie k samostatnosti*. Môže sa zdať, že primárne môže mať na dosiahnutie tohto cieľa značný vplyv intenzita symptomatológie PAS či rozsah komorbidity. Podľa Pugnerovej (2018) však môžu nastať dve situácie: a to buď abnormálne sústredenie sa na dieťa s postihnutím v porovnaní s ostatnými súrodencami alebo naopak nadmerná pozornosť intaktným deťom, pričom dieťa s postihnutím sa posúva do úzadia ako dôsledok nenaplnených očakávaní rodičov. V oboch prípadoch zohráva dôležitú úlohu postoj rodičov voči diagnóze a výchovné štýly rodičov, ktoré Slowík (2016) pomenúva nasledovne:

- 1. protekcionistický** - dieťa nemá žiadne kompetencie a všetko za neho vykonáva rodina aj napriek tomu, že niektoré činnosti by zvládlo samostatne;
- 2. perfekcionistický** – neprimerané nároky na dieťa, dieťa je nadmerne stimulované a preťažované k prekonávaniu vlastného handicapu a stigmatizácie;
- 3. realistický** – dieťa je motivované k dosahovaniu maximálnych hraníc svojho rozvoja s rešpektom k obmedzeniam vychádzajúcich z jeho postihnutia.

Rodičia dieťaťa s PAS mávajú časté pocity viny a to z dôvodu, že viac času trávia s dieťaťom s PAS než s jeho súrodencom (Glazzard, Overall, 2012). A naopak súrodenci¹⁶ môžu zažívať frustráciu z nečakaných zmien v rodinnom prostredí, ktoré spôsobil príchod nového súrodenca do rodiny a jeho diagnóza. Kantor et al. (2015) spracoval viacero výskumov, ktoré boli zamerané na súrodencov detí s ťažkým a viacnásobným postihnutím, ktoré pomenúvajú množstvo pocitov, ktoré súrodenci zažívajú:

¹⁵ <https://www.sposa.sk> (cit. 2022-01-03)

¹⁶ Schopnosť súrodenca zvládnuť a prijať zmeny v rodinnom fungovaní závisí od viacerých faktorov: od jeho veku, temperamentu, komunikácie s rodičmi o diagnóze, od výchovy, intenzity postihnutia súrodenca, náročnosti starostlivosti apod.

- pocity neistoty,
- pocity tlaku,
- pocit hanby za výzor svojho súrodenca,
- pocit žiarlivosti a zlosti,
- pocity samoty,
- pocit, že sa na neho zabudlo,
- pocit viny.

Moyson a Roeyers (2011) poukázali na kvalitu života súrodencov detí s PAS. V Tab. 5 sú uvádzané hlavné domény a bližšia charakteristika, ktoré vypovedajú o tom, ako vnímajú kvalitu života súrodenci detí s PAS.

Tab. 5 Hodnotenie kvality života súrodencami detí s PAS

Doména	Charakteristika
Znesiteľnosť	Je náročné znášať správanie brata/ sestry s PAS, ktoré je agresívne, bizardné, rušivé, otravné
Vzájomné porozumenie	Je dôležité, aby sa mohli súrodenci medzi sebou pochopiť a v prípade, že je dieťa s PAS schopné hovoriť, aby mohli medzi sebou komunikovať.
Spoločné aktivity	Súrodenci detí s PAS sa potešili, že môžu spolu robiť rôzne aktivity.
Čas na svoje súkromie	Zdraví súrodenci vyjadrili potrebu mať svoj individuálny čas, prípadne čas, kedy môžu byť len vo dvojici s rodičmi.
Dôvera vo well-being (pohodu)	Pohoda zdravých súrodencov závisí od pohody detí s PAS.
Prijate (akceptácia)	Prijatie dieťaťa s PAS zdravým súrodencom má tri etapy: v prvej prijíma informácie fakticky, postupne sa s nimi vyrovnáva a v poslednej etape začne životnú situáciu vnímať za normálnu.

Výmena skúseností	Dôležitosť stretávania zdravých súrodencov s rovesníkmi s podobným životným príbehom pre výmenu a odovzdanie žitých skúseností.
Sociálna podpora	Nutná potreba podpory od rodičov najmä ich spravodlivého zaobchádzania so všetkými súrodencami.
Vzťah s vonkajším svetom	Na jednej strane neviditeľnosť diagnózy pred vonkajším prostredím a na druhej strane potreba ochrany rodiny v kontexte nevedomosti vonkajšieho prostredia o rodinnej situácii.

Zdroj: Moyson, Roeyers, 2011

Prežívanie záťaže¹⁷ rodičov či iných primárnych opatrovateľov detí s PAS je u každej rodiny veľmi špecifické. Bednárová (2019) realizovala štúdiu (v súkromnom centre pre deti s PAS v štáte Georgia, USA) prostredníctvom ktorej identifikovala niekoľko tém a subtém (Tab. 6), ktoré sú rodičia nútení, v rámci starostlivosti o ich dieťa, riešiť.

Tab. 6 Témy a subtémy identifikované rodičmi detí s PAS

Hlavná téma	Subtémy	Starostlivosť o dieťa s PAS
Možnosti pomoci v náročných (záťažových) situáciách	<i>Podporné činnosti na predchádzanie nežiaduceho správania</i>	☑
	<i>Podporné činnosti na zvládnutie nežiaduceho správania</i>	☑
Strach z budúcnosti	<i>Smrť rodičov</i>	☑
	<i>Seberealizácia v dospelosti</i>	☑
	<i>Zvládnutie sebaobslužných činností</i>	☑

¹⁷ Ruiz-Robledillo et al. (2015) na základe výskumnej štúdie objavil u rodičov detí s PAS adaptívny návyk na stres. Matky detí s Aspergerovým syndrómom vykazovali vyššiu úroveň srdcovej frekvencie a nárast kortizolu na akútny psychosociálny stres v porovnaní s rodičmi intaktných detí.

Nutnosť plánovania	<i>Dodržanie režimu dňa</i>	☑
	<i>Vzájomné učenie</i>	☑
Prevenca zranenia	<i>Ochrana dieťaťa pred sebapoškodzovaním</i>	☑
	<i>Ochrana okolia pred ublížením dieťaťom</i>	☑
Následky diagnózy	<i>Izolácia rodiny</i>	☑
	<i>Strata zamestnania</i>	☑
	<i>Zameranie pozornosti na dieťa s PAS na úkor ostatných detí (súrodencov)</i>	☑
	<i>Výrazné obmedzenia v sociálnych zručnostiach</i>	☑
Ťažkosti v komunikácii	<i>Neporozumenie inštrukcií</i>	☑
	<i>Potreba očného kontaktu</i>	☑
	<i>Rodič ako komunikačný most</i>	☑
Náročnosť v starostlivosti	<i>Celoživotná opatera</i>	☑
	<i>Každodenná výzva</i>	☑
	<i>Individuálny prístup</i>	☑
	<i>Určujúce nastavenie rodiča</i>	☑

Zdroj: Bednárová, 2019

Záťaž rodičov sa vo viacerých prípadoch spája so správaním dieťaťa (problémy so spánkom, záchvaty zlosti, sebapoškodzovanie, nadmerná aktivita, celková agitácia, senzorické abnormality, udieranie sa do hlavy, hryzenie prstov a rúk, hádzanie seba samého do nábytku apod.) (Gorlin, McApline, Garwick et al., 2016; Bultas, Pohlman, 2014; Desai et al., 2012; Lutz et. al., 2012; Larson, 2010; Geschwind, 2009; Lecavalier, 2006; Higgins, Bailey, Pearce, 2005).

Domáca starostlivosť¹⁸ o dieťa spravidla predstavuje rozsiahly systém, ktorý zahŕňa množstvo rôznych okolností, situácií či javov. Ich spoločným menovateľom je podpora a pomoc deťom v ich prirodzenom prostredí (Michalík, 2012). Thorová (2006) prehľadne

¹⁸ Z angl. prekladu: „home care“

zhrnula všetky oblasti, ktoré by mala obsahovať a zahŕňať starostlivosť o dieťa s PAS. Uvedená autorka pomenovala tieto oblasti:

1. **Prevenca a osveta** (informovanosť laickej aj odbornej verejnosti o PAS a to prostredníctvom dostupných médií – noviny, televízia, rozhlas, literatúra apod.)¹⁹,
2. **multidisciplinárna profesná informovanosť** (orientácia odborníkov v danej problematike),
3. **diagnostika** (nielen na Slovensku aj v Českej republike je pomerne málo diagnostických centier pre PAS a z toho dôvodu je čakacia doba pomerne dlhá),
4. **lekárske vyšetrenie** (mali by prebiehať primárne na pracoviskách, kde majú skúsenosť s prístupom k deťom a dospelým s PAS),
5. **odborné poradenstvo** (pracoviská orientované výhradne na problematiku PAS s multidisciplinárnym prístupom),
6. **intervenčný program** (behaviorálna terapia, komunikačná terapia, rozvoj sociálnych zručností, rozvoj kognitívnych zručností apod.),
7. **starostlivosť podľa veku,**
8. **rodinná terapia, psychoterapia,**
9. **rodičovské podporné skupiny** (ideálne na regionálnej úrovni),
10. **respitná starostlivosť** (služba využívaná v Českej republike²⁰, kedy asistenti dochádzajú do rodín a poskytujú doprovod a pomoc rodinám s deťmi s PAS. Na Slovensku možno podobnosť nachádzať v prípade osobnej asistencie ľudí s postihnutím/znevýhodnením.),
11. **legislatíva.**

Ministerstvo zdravotníctva SR vydalo s účinnosťou od júla 2021 tzv. *manažment autizmu a manažment pacienta*, ktorého jedným z hlavných cieľov je „*zjednotiť a optimalizovať manažment pacienta s PAS (Schéma 1) v rámci komplexnej starostlivosti...*“ a rovnako aj „*vytvoriť podmienky na zabezpečenie tejto starostlivosti s cieľom maximalizácie funkčnosti a podpory samostatnosti pacientov s PAS a zlepšenie kvality života dieťaťa s PAS a jeho rodiny...*“ (Šoltýsová, Šuba, Rosenbergerová, 2021, s. 4). Dôvod spracovania, ako autorky uvádzajú, je celosvetový nárast prevalencie PAS, ktorý si vyžaduje usmernenie v oblasti skríningu, aktívneho vyhľadávania, diagnostiky a manažmentu. Dôraz kladú aj na absenciu

¹⁹ Podľa Derguy et al. (2015) majú rodičia primárne potrebu naučiť sa zvládať správanie dieťaťa, či doplniť si všeobecné vedomosti o PAS.

²⁰ Podľa zákona č. 108/2006 Sb. o sociálnych službách má aj pobytovú aj ambulatnú formu.

systemového riešenia autizmu na SR, pričom sa jedná o globálnu výzvu, ktorú je potrebné riešiť.

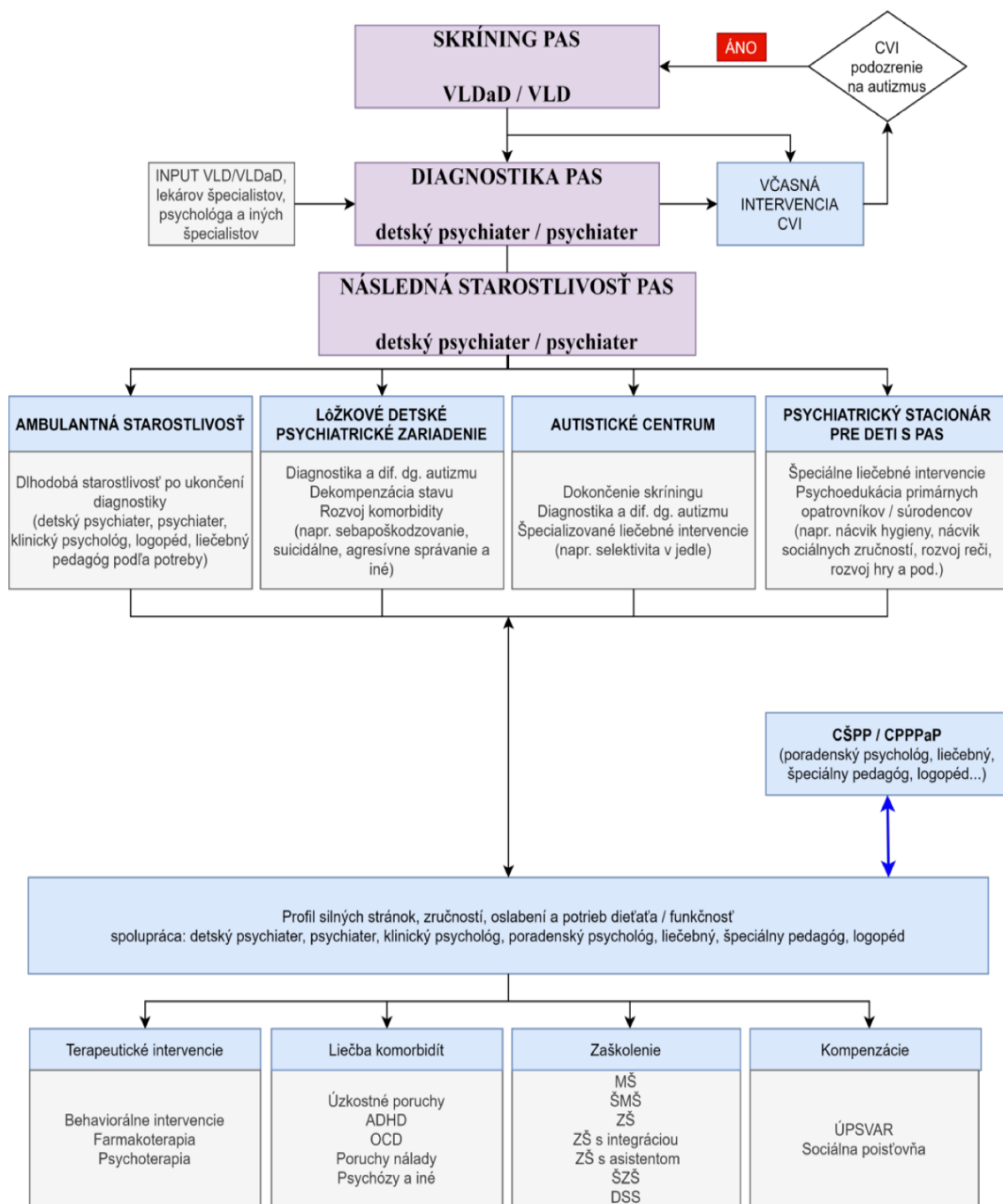


Schéma 1 Manažment pacienta s PAS

Zdroj: Šoltýsová, Šuba, Rosenbergerová, 2021

Ako potvrdzuje Schéma 1, v prípade podozrenia na PAS je pediater povinný zrealizovať screening už v 18. mesiaci života dieťaťa. Ak sa potvrdí následne diagnóza u pedopsychiatra, lekár sa stáva prvou kontaktnou osobou, ktorá rodičov informuje o možnostiach pomoci, podpory a o ďalších dostupných službách, ktoré majú rodičia možnosť využiť.

Vaďurová, Shmidt (2019) uvádzajú, že súčasná česká politika a jej prístup k ľuďom so zdravotným postihnutím je stále ladená do obdobia 80. rokov minulého storočia. V popredí je teda stále rozdeľovanie ľudí so zdravotným postihnutím podľa stupňa ich závislosti než zameranie sa na ich potreby a individualizované intervencie. Podľa uvedených autoriek je osobná asistencia istým mostom v pozitívnej diskriminácii ľudí s PAS s nevyhnutnými rizikami ich objektivizácie a všeobecným trendom zastaviť vnímanie ľudí s PAS ako príjemcov charity, ale začať ich, vnímať a prijímať ako nositeľov práv.

2.2 Možnosti podpory rodičov dieťaťa s poruchou autistického spektra

Neodmysliteľnou súčasťou života rodiny dieťaťa s PAS sú stresory. Ich intenzita do značnej miery závisí od závažnosti PAS. Ako sme už vyššie uvádzali, stresory nielenže narúšajú rodinné fungovanie, ale menia aj kvalitu života rodiny. Catalano, Holloway, Mpofo (2018) uvádzajú, že nenaplnené potreby rodičov starajúcich sa o dieťa s PAS ohrozujú nielen psychickú, fyzickú, sociálnu pohodu rodičov, ale môžu ohrozovať a limitovať aj samotný potenciál dieťaťa s PAS.

Vzhľadom na náročnosť symptomatológie PAS sú častokrát rodičia nútení zanechať svoje zamestnanie a stávajú sa plnohodnotnými opatrovateľmi svojho dieťaťa v domácnosti (Hrčová, 2020 In Hudecová, Kováčová eds., 2020). Na preklenutie náročného obdobia v dôsledku nedostatku financií, využívajú rodiny zakladanie **občianskeho združenia**²¹ na tvorbu projektov a na možnosť získania 2% z dane, vďaka ktorým môžu získať finančnú podporu pre svoje dieťa na finančne náročné terapie ako je napr. delfinoterapia, ABA terapia či iné terapie zacielené na zlepšenie stavu dieťaťa (rehabilitácie, špeciálna strava apod.) a zároveň aj na zlepšenie kvality života rodiny. Fričová, Matej a Tichá (2018) hovoria o aktivitách súkromného a neziskového sektoru (terapeutické, stimulačné intervencie apod.) ako o výsledku nedostatočnej saturácie potrieb ľudí zo strany štátu.

²¹ Na SR sa nevedie evidencia občianskych združení (ďalej viď OZ), v ktorých cieľovou skupinou je dieťa s PAS, preto nemožno dohľadať ich presný počet.

Z iniciatívy rodičov a ďalších dobrovoľníkov vznikajú ďalšie **občianske združenia**²² či **komunitné centrá**. Prostredníctvom nich sa môžu rodičia prepájať, stretávať a vymieňať si tak svoje žité skúsenosti. Vďaka podporným skupinám a možnostiam tráviť spoločný čas na rôznych voľnočasových aktivitách centra. Cieľom takýchto občianskych združení je:

- spájanie rodín s deťmi s PAS,
- vzájomná pomoc, podpora, sebarealizácia,
- vzdelávania a výmena informácií a skúseností,
- organizovanie spoločných aktivít,
- osвета,
- organizovanie kurzov, školení, seminárov, workshopov pre rodičov, odborníkov s ohľadom na osvetu v oblasti PAS,
- komunikovať s ďalšími združeniami, ktoré sú zamerané na prácu s deťmi s PAS,
- presadzovať legislatívne zmeny prostredníctvom dobrej praxe,
- zaisťovať osobnú asistenciu osobám s PAS,
- finančná výpomoc rodinám detí s PAS prostredníctvom projektov a zbierok.

V roku 2000 vzniklo z iniciatívy odborníkov pracujúcich s deťmi s PAS a ich rodín občianske združenie APLA ČR – Asociace pomáhající lidem s autismem České republiky. Cieľom bola podpora systematickej a komplexnej starostlivosti o jednotlivcov s PAS v ČR. Následne už začali vznikať jednotlivé pobočky ako samostatné občianske združenia po celej krajine.

Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS)²³ realizuje tzv. **odľahčovaciu (respitnú) službu**²⁴ umožňuje prevziať zodpovednosť v starostlivosti o dieťa s PAS na prechodnú dobu. Táto služba ponúka starajúcim sa osobám odpočinok k nabratiu nových síl, ktoré sú potrebné pre ďalšiu starostlivosť v ich prirodzenom prostredí. Princípy služby sú postavené na *podpore*

²² Už v roku 1992 vznikol z podnetu rodičov detí s PAS klub *Autistik*, ktorý bol súčasťou *Sdružení pro mentálně postižené*. Pre veľkú potrebu a záujem sa v roku 1994 tento klub osamostatnil a vznikol ako samostatné občianske združenie, ktorý mal snahu zlepšiť situáciu v Českej republike.

Na Slovenskej republike vzniklo občianske združenie *SPOSA – Spoločnosť na pomoc osobám s autizmom Bratislava* v roku 1994. Ide o rodičovské občianske združenie, ktorého snahou je zastupovať záujmy detí, mládeže a dospelých s PAS. Aktuálne má SPOSA celoslovenskú pôsobnosť a je členom medzinárodnej organizácie *Autism-Europe* so sídlom v Belgicku.

²³ V roku 2015-2016 prešli občianske združenia transformáciou a APLA Praha a Stredné Čechy sa premenovali na NAUTIS (Národní ústav pro autismus).

²⁴ Podľa § 44 zákona č. 108/2006 Sb. je služba definovaná ako služba poskytovaná „osobám, ktoré majú sniženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí.“

bežného spôsobu života, na rešpektovaní potrieb, individuálnom prístupe, partnerstve, rovnosti, kvalite a odbornosti. V Českej republike sú realizované aj stretnutia prostredníctvom *Spolku rodičov a přátel dívek s Rettovým syndromem – Rett community*²⁵, ktorá realizuje odľahčovacie pobyty pre rodiny detí s Rettovým syndrómom.

Na Slovenskej republike je **odľahčovacia služba**²⁶ využívaná prevažne na starostlivosť o osoby s ťažkým zdravotným postihnutím. V orientácii na rodinu dieťaťa s PAS poskytuje odľahčovaciu službu, ale pod názvom *Podporná služba pre rodičov*, Autistické centrum Andreas n.o. sídliace v Bratislave a teda pokrýva prevažne západnú časť krajiny. Reakcie na absenciu podporných služieb pre rodiny možno dohľadať vo viacerých výskumných šetreniach (Srinivasan et al., 2021; Marešová, Faltová, 2016). Stredobodom podporného systému pre dieťa s PAS je práve rodina a služby by mali byť smerované aj na ňu.

Za alternatívu odľahčovacej služby možno považovať službu s názvom **homesharing**, čo je forma pomoci aktívne využívaná v Írsku už takmer 30 rokov. Ide o službu pre rodiny dieťaťa s PAS, kedy vyškolený hosťiteľ či hosťiteľská rodina berie dieťaťa s PAS vo vopred dohodnutý čas do svojej starostlivosti. Rodina dieťaťa s PAS má tak možnosť oddýchnuť, načerpať sily či vybaviť nevyhnutné záležitosti, ktoré by za iných okolností nemohli vybaviť. Rovnaká služba nadväzujúca na skúsenosti z Írska funguje aj v Českej republike vo vybraných krajoch v rámci pilotného projektu spolku *Naděje pro děti úplňku*.

Sociálna služba – **služba včasnej intervencie**²⁷ – je terénna aj ambulatná služba poskytovaná deťom aj rodičom v prípade zdravotného postihnutia či ohrozenia vo vývine v dôsledku nepriaznivého zdravotného stavu do veku sedem rokov. Podľa Asociácie včasnej intervencie na SR a dostupných prieskumov bolo v roku 2018 približne 14 000 detí so

²⁵ <https://www.rett-cz.com> (cit. 2022-05-15)

²⁶ Podľa § 54 zákona č. 448/2008 o sociálnych službách je odľahčovacia služba sociálna služba poskytovaná fyzickej osobe, ktorá opatruje fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu ktorou sa poskytuje alebo zabezpečuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálna služba počas obdobia, v ktorom fyzická osoba, ktorá opatruje, nemôže opatrovanie vykonávať. Cieľom je umožniť fyzickej osobe, ktorá opatruje, nevyhnutný odpočinok na účel udržania jej fyzického zdravia a duševného zdravia a prevencie jeho zhoršenia. Odľahčovacia služba sa poskytuje na celé dni, najviac 30 dní v kalendárnom roku. Nevyčerpané dni odľahčovacej služby v kalendárnom roku nemožno poskytnúť v nasledujúcom kalendárnom roku. Počas poskytovania odľahčovacej služby je obec povinná v rámci svojej pôsobnosti poskytnúť alebo zabezpečiť fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálnu službu podľa jej výberu a to terénnu formu sociálnej služby, ambulatnú sociálnu službu alebo pobytovú sociálnu službu v rozsahu najmenej 12 hodín denne.

²⁷ Včasná intervencia je ukotvená v 3 rezortoch – **školsťvo, zdravotníctvo a sociálne veci a rodina**. V správe o stave včasnej intervencií z roku 2018, ktorú vydala Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie na SR, sa uvádza nielen terminologická nejednotnosť či rozdielnosť v ponímaní včasnej intervencie, všetkých 3 rezortov, ale aj jej rôzne inštitucionálne ukotvenie či rozdielnosť v miere spolupráce odborníkov v tíme (Fričová, Matej, Tichá, 2018). Uvedená asociácia napriek tejto nejednotnosti v uchopení koncepcie včasnej intervencie jednotlivými rezortmi zdôraznila podpornú sieť inštitúcií pre rodinu dieťaťa so zdravotným postihnutím či rizikovým vývinom. Pre nárast inkluzívnej úrovne na SR je však prepojenie jednotlivých rezortov viac než žiadúce.

zdravotným znevýhodnením do sedem rokov (Fričová, Matej, Tichá, 2018). Uvedení autori dokonca predpokladajú v nasledujúcich troch až piatich rokoch nárast záujemcov o túto sociálnu službu až šesťnásobne. V rakúskom Steiermarku je včasná intervencia dokonca vnímaná ako pedagogická činnosť (Barlová, 2016 In Včasná pomoc deťom, Priorita Služby rané péče 2015–2016, 2016).

Ďalšou formou terénnej sociálnej služby je **osobná asistencia**, ktorá poskytuje jednotlivcovi pomoc v činnostiach, ktoré potrebuje. V prípade detí s PAS môžu osobní asistenti napomáhať primárne rodičom v starostlivosti o dieťa s PAS. Podľa Gelenekyovej (2013) môžeme osobného asistenta prirovnať ku členovi domácnosti, pretože sa dostáva do bežných, ale aj záťažových situácií, ktoré rodina musí riešiť.

Podpora a pomoc rodičom detí s PAS si „*vyžaduje koordinovanú medzirezortnú spoluprácu, komplexný interdisciplinárny prístup v postupe od skriningu cez diagnostiku a diferencálnu diagnostiku, ktoré predchádzajúce terapeutické intervencie a doplnkovú liečbu*“ (Ostatníková, Hnilicová, Rosenbergerová, 2021, s. 9). Podľa Vaďurovej, Shmidt (2019) je súčasný prístup Českej republiky v kontexte zabezpečovania potrieb ľudí s PAS nedostatočne nastavený na prijatie výzvy individuálnej pomoci. Medzi hlavný problém radia nefunkčnosť vo fázach plánovania a vykonávania starostlivosti. Podľa autoriek je potrebné zamerať na prepojenie existujúcich služieb, interdisciplinárny prístup k ľuďom s PAS a toto snaženie ďalej smerovať na ľudské zdroje a odborníkov, ktorí by mali byť súčasťou riešenia tejto problematiky.

2.3 Terminologické vymedzenie záťaže primárneho opatrovateľa v kontexte starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra v rodinnom prostredí

Stres je prirodzenou súčasťou rodičovstva, ktorá súvisí so starostlivosťou o dieťa. Rodičia dieťaťa s PAS sú však pomerne často vystavení vysokému riziku „*syndrómu opatrovateľa*“, ktorý je charakteristický stresom, hnevom, vinou, vyčerpaním a súvislou starostlivosťou o dieťa s PAS a môže prerásť až do syndrómu vyhorenia (Catalano, Holloway, Mpofo, 2018; Killian, 2008; Lawton, Moss, Kleban et al., 1991).

Podľa Hartla, Hartlovej (2000) ide psychickú záťaž v dôsledku pôsobenia rušivého faktora. Košč (1996, s. 69) uvádza, že „*pojmom stres sa označujú všetky situácie, ktoré vyvolávajú napätie, prípadne sa tak označujú emočné a psychické reakcie na akékoľvek duševné a telesné ohrozenia.*“ Práve u rodičov detí s PAS je významná vyššia psychosociálna záťaž v porovnaní s rodičmi intaktných detí, čo potvrdzujú aj viaceré uvedené štúdie (Halstead et al., 2018; Davis, Carter, 2008; Baker-Ericzén et al., 2005; Bromley, Hare, Davison et al. 2004).

Thorová (2006) uvádza, že v priebehu starostlivosti o dieťa s PAS sa vyskytuje viacero veľmi náročných období, ktoré pre rodinu predstavujú zvýšenú záťaž. Ide o obdobie predškolského veku, nástup do školy či obdobie puberty a dospelosti. Nepretržitá starostlivosť, ale aj strach zveriť dieťa do starostlivosti inej osoby môže pre rodičov rovnako predstavovať náročné obdobie. Autorka uvádza, že väčšina rodičov sa svojmu dieťaťu obetuje, čo má za následok únavu, podráždenosť, psychosomatické symptómy a pocity nezvládnutej starostlivosti o svoje dieťa. Psychická záťaž môže rodiča doviesť až ku tzv. *deštruktívnej obrane* (zanedbávanie dieťaťa) alebo aj k *fyzickým trestom dieťaťa*. S deštruktívnymi myšlienkami dochádza k izolácii rodiny ako takej, poruchám spánku a úplnému psychickému vyčerpaniu.

Psychická záťaž a stres bývajú často označované ako synonymá, ale odborná literatúra tieto pojmy už jasne odlišuje a definuje samostatne. Bratská (1992) uvádza, že psychická záťaž je komplexné pomenovanie psychického stavu a fyziologickú reakciu, ktoré vyvolali záťaž. Na rozdiel od stresu, ktorý pomenúva krajné formy záťažových stavov, kedy si integrita človeka vyžaduje mimoriadnu mobilizáciu obranných mechanizmov a autoregulačného systému.

Podľa Bratskej (2001) sa na prelome 19.–20. storočia hovorilo o záťaži (strese) ako o „*príčine narušeného zdravia a psychických chorôb*.“ Na základe výskumných šetrení zase Lazarus, Folkman (1984) pripodobňuje stres ku stavom ohrozenia. Podľa Špatenkovej akol. (2004, s. 11) možno hovoriť aj o kríze, ktorú definuje ako „*záležitosť jednotlivca, individua a predstavuje prechodný stav vnútornej rovnováhy, spôsobenej kritickými udalosťami alebo takými životnými udalosťami, ktoré vyžadujú zásadné zmeny a riešenia*.“ Z pohľadu sociológie ide v prípade krízy o širší rámec vzhľadom k tomu, že jednotlivec interaguje s viacerými sociálnymi skupinami, na ktoré reaguje a ktoré nejakým spôsobom aj ovplyvňuje.

Kliment (2014) pomenoval rozdiel medzi záťažou a stresom nasledovne: záťaž *obsahuje aktivizačný a stimulačný prvok na zvládnutie požiadaviek vonkajšieho prostredia* a stres *neobsahuje zdroje pre zvládnutie požiadaviek vonkajšieho prostredia*. Stres sa môže dokonca v živote jednotlivca zapísať aj ako traumatická udalosť (Solomon, Chung, 2012; Gray, 2002 In Sládečková, Sobotková, 2014).

Náročné životné situácie či *frustrujúce situácie* (Čáp, Dytrych (1968) rozšírili Langmeier a Matějček (1974, s. 22) o *deprivujúce a frustrujúce situácie*, kde je psychická deprivácia definovaná ako „*psychický stav, ktorý vznikol ako dôsledok takých životných situácií, kedy subjektu nie je daná príležitosť uspokojiť niektorú jeho základnú psychickú potrebu v dostatočnej miere a počas dost' dlhej doby*.“ Podľa Lazarus, Folkman (1984) sú záťažové

situácie charakteristické svojou neovplyvniteľnosťou a nepredvídateľnosťou, čím zároveň predstavujú hranice našich schopností a možností.

Záťaž starajúcej sa osoby (resp. primárneho opatrovateľa) je definovaná ako multidimenzionálna odpoveď na fyzické, psychické, emočné, sociálne a finančné stresory spojené so starostlivosťou o jednotlivca, pričom záťaž pozostáva z *objektívnych* (spolužitie v spoločnej domácnosti, vážnosť zdravotného stavu či časová náročnosť a s ňou súvisiaca starostlivosť) a *subjektívnych faktorov* (vlastné subjektívne prežívanie záťaže) (Majerníková, Ondriová, Fertaľová, 2012). Autorky ďalej uvádzajú, že „každé ochorenie je sprevádzané somatickými zmenami a negatívnymi emóciami, ktoré v medziludských vzťahoch môžu viesť k sociálnej izolácii, narušeniu vzťahov v rodine, ale aj k zmene sociálneho statusu“ (ibidem, s. 123). Následkom dlhodobej záťaže starajúcej sa osoby nie sú chronické fyzické ťažkosti, ale celková záťaž, ktorá je spojená s psychickými ťažkosťami ako je depresia, pocity vyčerpanosti a celkovou zníženou kvalitou života (Hrabovecká, 2015; McStay, Trembath, Dissanayake, 2014; Ethers, Goodall et al., 2008; Lee, Harrington, Louie et al., 2008; Ondrejka, Adamík, Mažgútová et al., 2007; Mugno, Ruta, D'arrigo et al., 2007; Ondrejka, Mažgútová, 2003; Gallicchio et al., 2002).

2.4 Stratégie zvládania záťaže primárneho opatrovateľa v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra

Reziliencia²⁸ resp. odolnosť rodiny je proces, v ktorom je rodina vystavená tlaku, stresu či nepriaznivým situáciám čím je ohrozená jej vnútorná integrita. Je možné sa však stretnúť aj s rodinami, ktorým diagnóza PAS naopak podporila ich rodinnú kohéziu (Bultas, Pohlman, 2014; Safe et al., 2012; Bilgin, Kucuk, 2010; Phelps et al., 2009; Luong et al., 2009). Stratégiám zvládania záťaže preto možno rozumieť konkrétne prvky/faktory v kolobehu starostlivosti o dieťa s PAS, ktoré uľahčujú rodine ľahšie zvládanie či predchádzanie záťažových situácií/stavov.

Termín rodinnej reziliencie vznikol na podklade štúdií zameriavajúcich sa na príčiny, prečo sa niektoré rodiny v priebehu krízy rozpadnú a iné kríza zocelí. Boss (2001) uvádza, že pokiaľ je problém v rodine označovaný ako výzva, existujú podstatne lepšie predpoklady na jej zvládnutie.

²⁸ Podľa Krivohlavého (2002, s. 152) sa k tejto aktivite vzťahujú termíny ako *adaptácia* (vyrovnávanie sa s bežnou alebo zvýšenou záťažou, na ktoré aplikujeme svoje bežné predispozície a skúsenosti) a *coping* (vyšší stupeň adaptácie na problém, na ktorý treba nadpriemernú, silnú a dlhodobú záťaž).

Podľa Lazarus, Folkman (1984, s. 141) je coping definovaný ako „*dynamický proces, ktorý sa vzťahuje ku kognitívnemu a behaviorálnemu úsilíu jedinca riadiť vnútorné alebo vonkajšie požiadavky transakcie osoba – prostredie.*“ Následná adaptácia už uplatňuje copingové mechanizmy a stratégie zvládania záťažových situácií, aby mohla získať a využiť zdroje odolnosti (reziliencie).

Zdroje rodiny vychádzajú zo samostatného rodinného prostredia, dynamiky, vzájomnej komunikácie či kohézie. Podľa Slanej et al. (2017) patrí medzi *vnútorné zdroje rodiny*:

Funkčná komunikácia → Flexibilita rodinného systému → Rozdelenie úloh a povinností → Spoločné trávenie času a rodinné rituály → Rodinné hodnoty a spiritualita → Súdržnosť rodiny → Otvorenosť rodiny → Životná perspektíva → Vonkajšie (spoločenské a kultúrne) zdroje reziliencie rodín detí so znevýhodnením

Na to, aby záťaž v starostlivosti o jednotlivca nebola až taká neprekonateľná, Václavíková a Tabaková (2008) zdôrazňujú potrebu sociálnej podpory, ktorá pozostáva zo šiestich komponentov – *rodina, blízki priatelia, susedia, spolupracovníci, komunita a profesionáli*. Uvedený systém má byť prevenciou pred záťažovými situáciami/stavmi. Podľa štúdie od Nikmat et al. (2008) zažíva totiž až 90 % rodičov detí s PAS značnú záťaž.

Podľa Wu, Lo (2007) nejde v prípade starostlivosti o jednotlivca s PAS v domácom prostredí len o vzťah medzi dvoma zložkami (opatrovateľ a opatrovaný), ale zdôraznili aj dôležitosť tretej zložky a tou je verejný/súkromný sektor (Schéma 2). Na základe výsledkov štúdie spomínaných autorov by mal štát podporovať vznik podporných služieb pre opatrovateľov, ktoré majú uľahčiť prácu pre vytrvanie v tejto predovšetkým psychicky (ale v niektorých prípadoch aj fyzicky) náročnej roli.

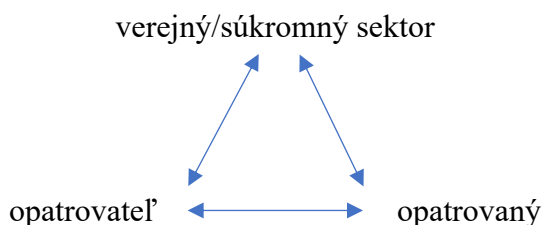


Schéma 2 Trojitý model opatrovateľskej starostlivosti²⁹

²⁹ Aj napriek tomu, že uvedený model je orientovaný na opatrovateľskú starostlivosť o seniorov, prepojenie na zameranie práce má spojitosť v nutnosti zamerania pozornosti na podporu rodičov ako primárnych opatrovateľov starajúcich sa o deti s PAS v zmysle uľahčenia ich náročnej práce.

Asif (2021) hovorí dokonca o súrodencoch detí s PAS ako o zabudnutých deťoch³⁰, u ktorých je potrebné rovnako riešiť podporu a pomoc so zvládaním náročných situácií či už v priamom kontakte so svojim súrodencom s PAS alebo nepriamo v kontexte náročnosti symptomatológie. Na základe viacerých štúdií (Banach et al., 2010; Law et al, 2002; Mansell, Morris, 2004) je cestou interakcia a porozumenie v podporných rodičovských skupinách a rovnako kvalitná emocionálna podpora a informácie pomáhajúce rodičom lepšie zvládať nároky diagnózy na život rodiny (Tsao et al., 2012).

Samotné správanie dieťaťa môže prispievať k únave rodičov, čo má za následok vplyv na využívanie neefektívnych stratégií zvládania záťaže s následnou zvýšenou úrovňou stresu a úzkosti (Antonopoulou et al., 2020). Podľa Larsona (2010) strávia rodiny neskutočne veľa času zvládaním správania ako je napr. záchvat zlosti. Z výpovedí matiek vyplýva, že toto správanie sú schopné regulovať len vďaka prevencii, ktorá zahŕňa plánovanie a prípravu. Safe et al. (2012) spracoval stratégie zvládania emócií, rolí a správania detí s PAS uvedené nižšie v Tab. 7.

Tab. 7 Stratégie zvládania emócií, rolí, správania

Výzvy	Stratégie zvládania záťaže
Smútok, strach spojený s obavami o budúcnosť dieťaťa Stigma rodičov	<ul style="list-style-type: none"> • Vytvárať pozitívny pohľad na PAS • Zapájať sa do voľnočasových aktivít, napr. šport, káva s priateľmi • Uvoľniť emócie • Zamerať sa na prítomnosť • Prijatť rolu pedagóga a ochrancu • Zúčastňovať sa podporných skupín rodičov detí s PAS • Prijatť rolu terapeuta na posilnenie zručností

³⁰ Oficiálne v roku 1990 vznikol v USA tzv. *The sibling support project*, ktorý podporuje súrodencov (rôzneho veku) detí so znevýhodnením/postihnutím a to ich vzájomným prepájaním, vzdelávaním a podporou prostredníctvom rôznych aktivít. Aktuálne je projekt rozšírený už do viacerých krajín sveta, v ktorých vytvára komunikačnú sieť pre súrodencov detí nielen s PAS.

Podobná platforma vznikla aj pre otcov – *Washington state Fathers network*.

Usilovanie sa o získanie požadovanej podpory	<ul style="list-style-type: none"> • Prijat' rolu právnika, ochrancu pre svoje dieťa • Prijat' rolu terapeuta pre svoje dieťa
Náročnosť vo vyvážení rolí	<ul style="list-style-type: none"> • Organizovanie • Stanovenie priorit • Akceptovanie • Udržiavať štruktúru denného režimu

Zdroj: Safe et al., 2012

Glasová (2015 In Ostatníková, 2015, s. 144) uvádza päť hlavných oblastí fungovania rodiny bez ohľadu na závažnosť PAS. Uvedené oblasti sa zameriavajú na aktívny vnútorný dialóg³¹ rodiča o závažnosti PAS a jeho vplyv na život rodiny ako takej. Takýto dialóg pomáha rodine pomenovať si jednotlivé oblasti bežného rodinného života, ktorý potrebuje prispôbiť nárokom diagnózy na život rodiny. Dáva tak jasné mantinely rodine, pre ktorú môže byť spektrum diagnózy uchopiteľnejšie.

- 1. očakávania rodičov:** „Ako sa máme situácií prispôbiť?“
- 2. obavy nielen o dieťa s PAS, ale aj o jeho súrodencov:** „Ako sa budú deti ďalej vyvíjať?“
- 3. manželský a partnerský vzťah:** „Ako bude náš partnerský vzťah fungovať?“
- 4. rodinné zvyky:** „Či a ako rodinné tradície zachovať?“
- 5. spoločenské vzťahy v rodine:** „Či a ako spoločenské kontakty rozvíjať?“

Podľa Gunty (2021) sú v koncepte reziliencie rodín s deťmi s PAS určité nedostatky a preto v súčasnosti ani neexistuje spôsob ako komplexne zhodnotiť procesy reziliencie v rodinách detí s PAS a to z dôvodu jej jedinečnosti a špecifickosti poruchy. Autorka ďalej uvádza, že množstvo literatúry sa venuje stresu v rodine v dôsledku narodenia dieťaťa s PAS, ale len málo pozornosti sa venuje reziliencii rodiny resp. odolnosti a pohode v týchto rodinách.

Dôležitou oblasťou v rámci intervencie u ľudí s PAS je *dobrá atmosféra v rodine*, ktorá spočíva v akceptácii odlišnosti dieťaťa, zmierenia sa s realitou, schopnosťou rodičov odpočívať a vedieť zadeliť čas medzi starostlivosťou o dieťa, jeho súrodencov a prípadne vlastné relaxačné aktivity. Dôležitou súčasťou je aj budovanie a posilňovanie manželského/partnerského

³¹ Aktívny vnútorný dialóg rodiča dieťaťa s PAS možno vnímať ako nosný pilier v oblasti reziliencie a schopnosti rodiča hľadať stratégie na zvládanie náročných situácií v starostlivosti o dieťa s PAS.

vzťahu, zbaviť sa pocitov viny a neprinášať obeť. „*Rodičia by mali dieťaťu umožniť čo najbežnejší život a pomôcť mu osamostatniť sa v rámci jeho možností, akceptovať a dokázať uniesť bežné riziká...*“ (Thorová, 2016, s. 416). Ako uvádza aj Švarcová (2007), pre vývin dieťaťa je nesmierne dôležité, aby boli rodičia schopní sa čo najskôr vyrovnáť so všetkými okolnosťami a zaujať tak voči dieťaťu pozitívny postoj.

II EMPIRICKÁ ČASŤ

3 CIELE PRÁCE A VÝSKUMNÉ OTÁZKY

Primárnym cieľom dizertačnej práce je *zistiť, analyzovať a popísať žité skúsenosti, a vyjadrené potreby rodičov v starostlivosti o ich dieťa s PAS v kontexte rodinného prostredia a starostlivosti.*

Sekundárnym cieľom je *na základe analýzy dát a interpretácie výsledkov výskumu je vytvoriť návrh špecifík zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS na podklade jeho dysfunkčných potrieb a skúsenosti rodičov.*

Z hľadiska koncipovania metodologického rámca výskumu je potrebné po preskúmaní odbornej literatúry, dostupných rešerší a v neposlednom rade aj výstupmi z praxe stanoviť výskumný problém a z neho plynúce ciele výskumu a výskumné otázky. Podľa Hendla (2005) môže jedine kombinácia dobrej otázky a adekvátnej metódy viesť k užitočným a dôveryhodným výsledkom. Pri plánovaní výskumu je primárne dôležité vymedzenie jeho účelu, ktorý pomáha výskumníkovi v diskusiách pri objasňovaní, aký majú získané výsledky význam. „Účel výskumu není pouze zodpovědet výzkumnou otázkou“ (ibidem).

Výskumný problém

Jedným z hlavných východísk pre realizáciu daného výskumu je absencia (Romney, Austin, Fife et al., 2021; Keville, Meek, Ludlow, 2021; Salleh, Abdullah, Yoong et al., 2020; Bozkurt, Uysal, Düzkaya, 2019; Shepherd, Landon, Taylor et al., 2018) tuzemských výskumných šetrení³², ktoré by popisovali aktuálnu situáciu v oblasti poskytovania pomoci v oblasti starostlivosti rodinám detí s PAS na Slovensku.

Rodičia detí s PAS si vyžadujú špeciálnu pozornosť z dôvodu každodennej záťaže, ktorá pramení zo symptomatológie tejto diagnózy čím si vyžaduje 24-hodinovú starostlivosť. Nevypočítateľné konanie, správanie, reakcie či chvíľková nepozornosť rodiča môže mať častokrát fatálne následky. Aj napriek tomu nie je k dispozícii dostatočné množstvo kvalitných zariadení s cieľom uľahčenia starostlivosti o deti a zároveň na tomto mieste vyvstáva nutnosť rozšíriť záber pomoci pre rodiny detí s PAS.

³² V Českej republike realizuje PhDr. Helena Vaňurová, Ph.D., M.Sc. (Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta) viaceré projekty zamerané na životné skúsenosti osôb s neurovývinovým postihnutím a ich rodín so zameraním či už na kvalitu života, rannú intervenciu, edukáciu či sociálnu inklúziu. Aktuálne je od roku 2019 stále otvorená výzva na zapojenie sa do projektu s názvom Skúsenosti rodičov detí a dospelých s autizmom (www.hovoryozdravi.cz), ktorého cieľom je skvalitniť detskú zdravotnú starostlivosť a vzdelávanie v Českej republike.

Na základe týchto skutočností znie výskumný problém nasledovne: *Rodičia detí s PAS sa v kontexte starostlivosti dostávajú do každodennej záťaže, ktorú prežívajú a vlastnými mechanizmami ju zvládajú s vyjadrením svojbytných potrieb vo vzťahu k sebe a vo vzťahu ku dieťaťu s PAS.*

Výskumné ciele

Cieľ č. 1: Analyzovať, popísať a interpretovať žité skúsenosti rodičov detí s PAS v kontexte starostlivosti v rodinnom prostredí³³.

Cieľ č. 2: Na základe analýzy dát a interpretácie výsledkov výskumu je vytvoriť návrh špecifik zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS na podklade jeho dysfunkčných potrieb a skúseností rodičov.

Výskumné otázky k cieľu č. 1

- 1. Aké sú žité skúsenosti rodičov dieťaťa s PAS v rodinnom prostredí?*
- 2. Aké potreby majú rodičia detí s PAS v kontexte starostlivosti?*
- 3. Aké sú špecifické atribúty žitých skúseností rodičov detí s PAS?*
- 4. Ako vnímajú rodičia budúcnosť svojho dieťaťa s PAS?*
- 5. V akej oblasti starostlivosti vnímajú rodičia potrebu pomoci ?*
- 6. V akej oblasti sa rodičia dieťaťa s PAS vnímajú ako ohrození?*

³³ Rodinné prostredie myslené ako prirodzené prostredie pre vývin dieťaťa zdieľajúce domácnosť s rodičmi a súrodencami či starými rodičmi (v prípade viacgeneračného súžitia).

4 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝSKUMU

Pre realizáciu výskumu v nadväznosti na skúmaný problém, ciele výskumu a výskumné otázky, bola zvolená **kvalitatívna výskumná stratégia**. Dôvodom výberu je potreba získať adekvátne dáta kombináciou doplnkových techník, ktoré sú schopné saturovať zvolené ciele a výskumné otázky. Zväčša sa používa na zachytávanie nových fenoménov, čomu nasvedčuje rôznorodosť použiteľných metód (napr. interview, rozhovor, audionahrávky apod.) či voľba metodologického rámca. Metódy kvalitatívneho výskumu sa podľa Straussa a Corbinovej (1999, s. 11) „...používajú k odhaleniu a porozumeniu tomu, čo je podstatou javov, o ktorých toho ešte veľa nevieme. Môžu byť tiež použité k získaniu nových a nevšedných názorov na javy, o o ktorých už niečo vieme.“ Kvalitatívny výskum je vhodné zvoliť vtedy, ak je cieľom (Hendl, 2005):

- ⇒ **porozumenie subjektívnym skúsenostiam jednotlivcov alebo skupiny**, pôsobením sociálnych, kultúrnych a politických faktorov a interakciám medzi jednotlivcami a prostredím;
- ⇒ **prvé zoznámenie s novou alebo zložitou oblasťou**;
- ⇒ **podporiť kvantitatívny výskum** pri návrhu procedúr merania alebo získať hlbší vhľad do zvláštností, ktoré odhalilo dotazníkové šetrenie.

Dohľadaných bolo viacero prevažne zahraničných kvalitatívnych štúdií (Tab. 8) zameraných na žité skúsenosti rodičov detí s PAS (Romney, Austin, Fife, et al., 2021; Hannon, Blanchard, Storlie, 2019; Kirkpatrick, Gilroy, Leader, 2019; Fernández-Alcántara, 2016; Marciano, Drasgow, Carlson, 2014).

Tab. 8 Prehľad kvalitatívnych výskumných štúdií v kontexte starostlivosti o dieťa s PAS

Zdroj	Zameranie	Výskumná stratégia, metodológia
Romney, Austin, Fife et al., 2021	Záťaž manželských párov s dieťaťom s PAS	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, interview

Keville, Meek, Ludlow, 2021	Kontext únavy u matiek dieťaťa s PAS	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, semištrukturované interview
Hannon, Blanchard, Storlie, 2019	Skúsenosti otcov s deťmi s PAS v kontexte agresie	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, interview
Kirkpatrick, Girloy, Leader, 2019	Žité skúsenosti rodičov detí s PAS v kontexte insomnie	Kvalitatívna výskumná stratégia: tématická analýza
Kocabiyik, Fazloğlu, 2018	Žité skúsenosti rodičov detí s PAS	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, pološtrukturované interview
Gorlin, McAlpine, Garwick et al., 2016	Žité skúsenosti rodičov dieťaťa s PAS (náročnosť PAS v detstve)	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, interview, pozorovanie, životná krivka
Fernández-Alcántara, 2016	Smútenie a pocity straty u rodičov detí s PAS	Kvalitatívna výskumná stratégia: zakotvená teória, pološtrukturované interview
Marciano, Drasgow, Carlson, 2014	Žité skúsenosti manželov v kontexte starostlivosti o dieťa s PAS	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza

O téme pojednáva aj štúdia realizovaná počas autorkinej študijnej stáže v meste Valdosta (USA), ktorá je publikovaná v uvedenom periodiku:

BEDNÁROVÁ, L. Prežívanie záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra. In *Pediatrica pre prax*, č. 1. Bratislava: Solen, 2019, s. 17-20. ISSN 1336-8168.

4.1 Designovanie výskumu

Design výskumu je ako cesta, prostriedok či spôsob ako dosiahnuť ciele výskumu. Jedná sa o akúsi mapku k tomu, aby bola nájdená tá správna cesta k správnejmu cieľu (Jensen, Laurie,

2016 In Chrastina, 2019). Jupp (2006) tvrdí, že v základnom poňatí ide vlastne o vymedzenie toho **ČO** sa skúma, **PREČO** sa to skúma a **AKO** bude výskum realizovaný. V kvalitatívnom výskume je výskumný design chápaný aj ako **stratégia výskumného projektu**. Design výskumu predstavuje všeobecnejšie konštatovanie, ktoré komunikuje **o pláne akcií a súčasne o pláne výskumu**³⁴. Ide o logický sled jednotlivých krokov, ktoré vytvoria návrh postupov a možností, ktoré sa budú dať využiť vo výskume. Jednotlivé komponenty výskumnej štúdie sú vzájomne poprepájané a na seba nadväzujúce. V priebehu času sa môžu meniť, prispôbovať sa zberu či analýze dát. Základné fázy výskumu resp. postupné kroky výskumnej akcie uvádzame v Schéme 3 (Chrastina, 2019, s. 128).

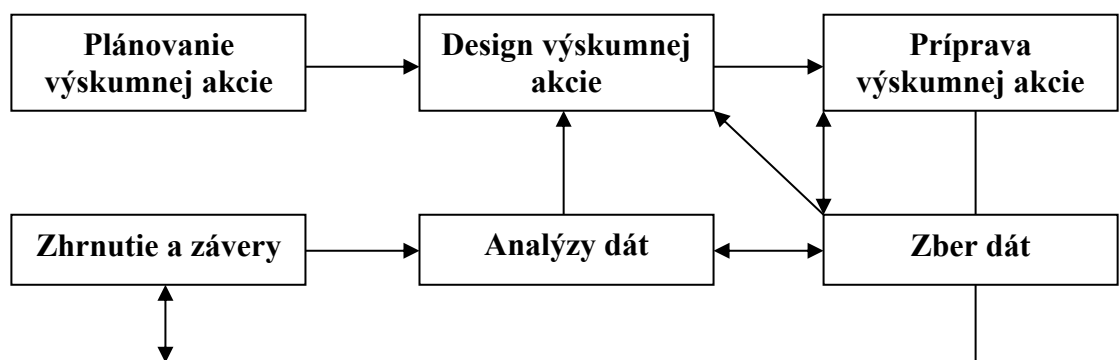


Schéma 3 Cyklická schéma jednotlivých fáz kvalitatívneho výskumu

Hlavnou metódou výskumu je **prípadová štúdia**³⁵, ktorá je vymedzená ako stratégia zameraná na hĺbkové, kontextuálne a holistické skúmanie jedného alebo viacerých prípadov (Punch, 2008). Prostredníctvom prípadovej štúdie ako výskumnej metódy, je možné poskytnúť hĺbkový obraz problému, ktorý sa skúma v rámci širšieho prostredia a kontextu. Súčasťou je zachytenie jedinečnosti/originality prípadu prostredníctvom **emic perspektívy**³⁶. Zameranosť na jednotlivca vypovedá o využití **idiografického prístupu**³⁷ vo výskume.

³⁴ Punch (2008) rozoznáva **plán výskumu** ako *základný (štruktúrovaný, elementárny)* alebo *rozvíjajúci (rozširujúci)*. *Základný plán výskumu* je presne štruktúrovaný a plánovaný krok po kroku a *rozvíjajúci plán výskumu* je v obsahu voľnejší, flexibilnejší a nemá fixné hranice, vychádza z meniacich sa alebo novovznikajúcich krokov výskumnej práce (Rowley, 2002 In Chrastina, 2019).

³⁵ Chrastina (2019, s. 56) prehľadne uvádza, že výskumná prípadová štúdia býva najčastejšie popisovaná ako **metóda výskumu/typ výskumu** (kvalitatívneho), ako **metodológia** (kvalitatívne orientovaných prístupov) a ako **design (plán) výskumu**.

³⁶ „*emic/insider perspective*“ – vnútorná perspektíva - opakom je „*etic/outsider perspective*“, ktorá sa zaoberá zase vonkajším spoločenskovedným pohľadom (Marshall, Rossman, 2006)

³⁷ „*idiographic approach*“ (*idios* = zvláštny, jedinečný, neopakovateľný) – prístup zdôrazňuje individuálnu perspektívu študovanej situácie, procesov, vzťahov, čo znamená, že sa nesnaží popísať sociálnu skutočnosť všeobecnými zákonitostami, ako termínmi, ktoré sú jedinečné pre daného jednotlivca a spoločenstvo. Umožňuje pomerne hlboký a detailný vhľad do určitej oblasti sociálnych javov (Olecká, Ivanová, 2010).

4.2 Triangulácia vo výskumnej práci

Triangulácia³⁸ znamená využitie a použitie viacerých metód a postupov, často na rôznych úrovniach analýzy, viacerých zdrojov, viacerých výskumníkov alebo perspektív k nazeraniu (Gerring, 2007). Koncept triangulácie je používaný ako **stratégia validity** (Richardson, 2005) a zároveň na **zlepšenie reliability** jednej metódy (Silverman, 2005). Bez ohľadu na zvolený typ triangulácie je potrebné vychádzať z teoretickej perspektívy a vyberať také metódy a techniky na zber dát, ktoré umožnia uchopiť význam v perspektíve skúmaného javu.

Podľa Denzina (2009, s. 298) je triangulácia metód ako kaleidoskop – realita má povahu premenlivého farebného spektra, ktorá sa mení a teda neumožňuje definitívne sa upnúť k jednej interpretácii. Na základe tohto vyjadrenia navrhol koncept tzv. **metodologickej triangulácie**³⁹, ktorá stavia jednotlivé metódy oproti sebe s cieľom maximalizovať validitu získaných dát (Švaříček, Šed'ová akol., 2007). Tento typ triangulácie umožní skúmať daný jav rôznymi metódami, procedúrami či technikami, pričom výstupy získané zvolenými postupmi sú medzi sebou komparovateľné. Hendl (1997) uvádza, že uvedená triangulácia pozostáva najmenej z 2 metód, ktoré môžu mať simultánny⁴⁰ alebo sekvenčný charakter. V rámci zvolenej výskumnej stratégie využíva autorka charakter **sekvenčnej triangulácie**, čo znamená, že výsledky z jednej metódy sú platformou pre postupy do ďalšej metódy. Nižšie uvedená Schéma 4 predstavuje prepojenie jednotlivých metód zberu dát.

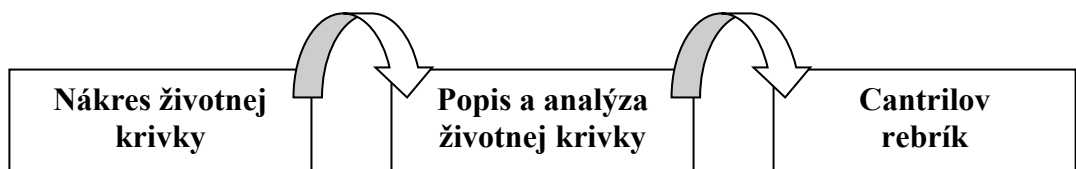


Schéma 4 Metodologická a sekvenčná triangulácia vo výskume

Vzájomná prepojenosť jednotlivých techník umožňuje väčší rozptyl náhľadu na danú problematiku. Pre potreby skúmania zvoleného javu viacerými technikami bol postup práce

³⁸ Zaujímavosťou je, že koncept triangulácie pochádza z teórie topografického merania, kde sa používajú dva body na určenie tretieho bodu na zemskom povrchu a to znamená, že len znalosťou dvoch bodov je možné vypočítať presnú polohu tretieho bodu (Švaříček, Šed'ová akol., 2007).

³⁹ **Metodologická triangulácia** zahŕňa 2 prístupy: *triangulácia v rámci metódy* (zameranie metódy alebo celkového prístupu na rovnakú napr. vlastnosť) a *triangulácia medzi metódami* (ide napr. o kombináciu dotazníka a pološtruktúrovaného dotazovania) (Chrastina, 2019)

⁴⁰ V prípade *simultánnej triangulácie* by išlo o využitie dvoch metód v rovnakom časovom okamžiku (Hendl, 1997).

zahájený **nákresom životnej krivky (čiary života) s následným popisom životného príbehu**. Využitie **techniky Cantrilovho rebríku** bolo uzatvorením náhľadu na sledovaný jav, pretože zachytáva kľúčové udalosti. Uvedené techniky zberu dát prepájalo **pološtrukturované interview**, ktoré sa prelínalo všetkými technikami.

4.3 Metodológia výskumu

Na základe rešerši z dostupných databáz nebola dohľadaná nami vybraná kombinácia techník či metód v kontexte tematického zamerania práce⁴¹. Z hľadiska konceptualizácie kvalitatívneho výskumu bol zvolený **(auto)biograficko-naratívny rámec** v podobe použitej **metódy viacprípadovej štúdie**. Viacprípadová štúdia býva častokrát považovaná „za jediný spôsob, ktorý umožňuje zachytiť a popísať rozdielnosť a rozdiely“ (Chrastina, 2019, s.107). Prípadová štúdia má charakter **intrinsitnej prípadovej štúdie**, čím sa dostáva na úroveň skúmania špecifickosti zvoleného javu/problému. Výskumník by mal byť schopný definovať jedinečnosť tohto javu v porovnaní s ostatnými prípadmi (Crowe et al., 2011 In Chrastina, 2019).

Vzhľadom na tematické zameranie práce súvisiace s prežívaním, potrebami, žitými skúsenosťami rodičov detí s PAS ide o **osobnú prípadovú štúdiu**, ktorá sa sústreďuje na minulosť, faktory a vplyvy, ktoré predchádzali alebo sú súčasťou aj aktuálneho stavu. Yin (1994) definuje tento typ prípadovej štúdie ako stratégiu pre skúmanie predom určeného javu za prítomnosti jeho reálneho kontextu a to obzvlášť, kedy hranice medzi javom a kontextom nie sú celkom jasné a oddeliteľné.

Zvolené metódy umožňujú zachytiť skúmaný problém z pohľadu minulosti, súčasnosti a náhľadu do budúcnosti, čím predstavujú podklad pre **ambispektívny design výskumu**. Špecifickou metódou zberu dát je **viacprípadová štúdia**, v ktorej sa pracuje s tzv. **bodmi zlomu, obratu**⁴² (*turning point*), čo označuje udalosti alebo časové obdobie, ktoré jednotlivce popisuje ako dôležitú zmenu od doby, v ktorej sa dovtedy pohyboval.

⁴¹ Podobnou prácou s iným tematickým zameraním je: CHRASTINA, J. *Kvalitatívni výzkum limitů životního stylu u osob s chronickým onemocněním* (disertační práce). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 207 s.

⁴² Clausen (1998) uvádza, že z jeho skúsenosti účastníci za tieto body označovali udalosti, ktoré neznamenalí zmenu v spôsobe správania, ale skôr zmenu súčasnej role napr. svadbou, narodením dieťaťa apod.

Zvolenými výskumnými technikami zberu dát sú:

1. **životná krivka (metóda čiary života)⁴³ s popisom životného príbehu;**
2. **Cantrilov rebrík;⁴⁴**
3. **pološtruktúrované interview.**

Podľa Švaříčka, Šed'ovej a kol. (2007) trvá pološtruktúrované interview väčšinou 60–90 minút. Úvodná fáza 10–20 minút, hlavná fáza 30–40 minút a ukončovacia fáza trvá 10–20 minút v závislosti od cieľovej skupiny (napr. so žiakmi by rozhovor nemal presiahnuť 30 minút). V prípade uvedeného výskumného šetrenia prvý rozhovor prebehol v trvaní 53 minút (Eva), ďalší trval 83 minút (Katka) a doposiaľ posledný trval 32 minút (Anežka). Jedna z účastníčok (Katka) verbálne vyjadrila, že tento čas je pre ňu povinnou a nutnou psychohygienou, ktorú si s manželom jasne pomenovali ako ich potrebu v zvládaní každodennej záťaže v starostlivosti o ich syna.

Techniky zberu dát boli prepojené nasledovne (Schéma 5): náčrt životnej krivky (s popisom životného príbehu) sprevádzalo pološtruktúrované interview a následne v predlohe Cantrilovho rebríku bol zhodnotený aktuálny stav účastníka (naprieč náročnosti starostlivosti o dieťa s PAS) a jeho odhad o päť rokov⁴⁵. Rozhovor bol nahrávaný diktafónom bez realizovania doslovného prepisu a s následnou archiváciou celého nahratého rozhovoru. Získané dáta - nahrávky rozhovorov, rovnako aj náčrty životných kriviek a Cantrilovho rebríka, sú archivované v počítači autorky práce (o Etických aspektoch štúdie viac v podkapitole 5.1).

⁴³ Životná krivka je projektívna metóda, kedy sa účastník výskumu snaží zachytiť svoj život a všetky jeho aspekty. Túto metódu viac popísal Gramling, Carr (2004). Príkladom štúdie s využitím metódy „lifelines“ je štúdia od Gorlin, McAlpine, Garwick et al. (2016), ktorí výskum postavili na žitých skúsenostiach rodičov detí s ťažkým autizmom.

⁴⁴ So spojením uvedenej metódy a PAS bola dohľadaná len jedna štúdia zameraná na dôležitú úlohu, ktorú v živote dospelých osôb s poruchou autistického spektra zohrávajú osobitné záujmy (Grove, Hoekstra, Wierda et al., 2018).

⁴⁵ Toto časové obdobie 5 rokov je doporučené autorom uvedenej techniky Cantrilom (Gallup, online, cit. 2022-09-15).

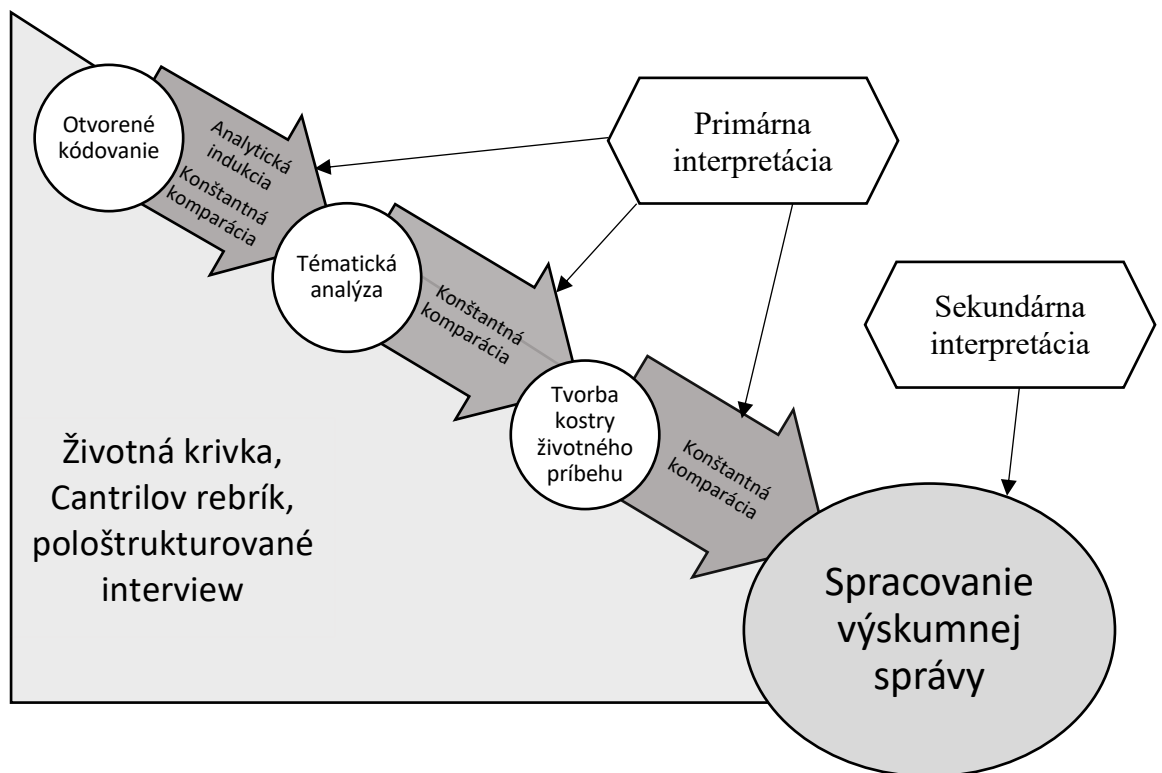


Schéma 5 Prepojenie jednotlivých techník s analytickými stratégiami

Životná krivka (*Lifeline*) s popisom životného príbehu (*Life story*)

Podľa Creswella (2007) nie je dôležité kto by mal v prípade naratívneho prístupu vystupovať, ale dôležité sú príbehy, ktoré sa vynárajú, pretože každý má svoj príbeh, ktorý môže rozprávať. Chrz (2003) využíva túto metódu v kombinácii s interview, pretože účastníci dostávajú po nakreslení inštrukciu rozprávať o svojom živote. Počas interview však možno naraziť na určité ťažkosti, ktoré môžu súvisieť s neschopnosťou účastníka spomenúť si, ťažkosťami pri výbere vhodných informácií, neochotou rozprávať o všetkom či vynechávanie alebo zamlčovanie určitých tém (Kusá, 1994).

Technika životnej krivky môže svojou neštruktúrovanou formou zachytiť subjektívne dôležité skúsenosti a prežitky. Schéma⁴⁶ pre zachytenie životnej krivky (Schéma 6) obsahuje dve osy – **zvislá (y)** označuje životné udalosti a ich intenzitu a **vodorovná (x)** označuje časový priebeh života. Okrem uvedených ôs sa na krivke nachádza aj **bod „N“**, ktorý predstavuje okamžik narodenia (pre potreby uvedeného výskumu pôjde o narodenie dieťaťa). Vodorovná os je členená do niekoľkých rovnako veľkých úsekov, ktorými výskumník nechce nijako ovplyvniť projektívnu techniku. Účastník výskumu dostáva jedine nasledovnú inštrukciu:

⁴⁶ Schéma 6 použitá podľa predlohy práce Chrastinu (2013) s jeho súhlasom.

„Pokúste sa, prosím, do pripraveného záznamového hárku zachytiť Váš život v podobe krivky. Bod označený písmenom N znamená okamžik narodenia Vášho dieťaťa, vodorovná os vymedzuje posuny v čase a zvislá os intenzitu vyskytujúcich sa udalostí a Vášho prežívania.“

Po spracovaní je účastník vyzvaný, aby bližšie popísal jednotlivé udalosti naznačené na životnej krivke.

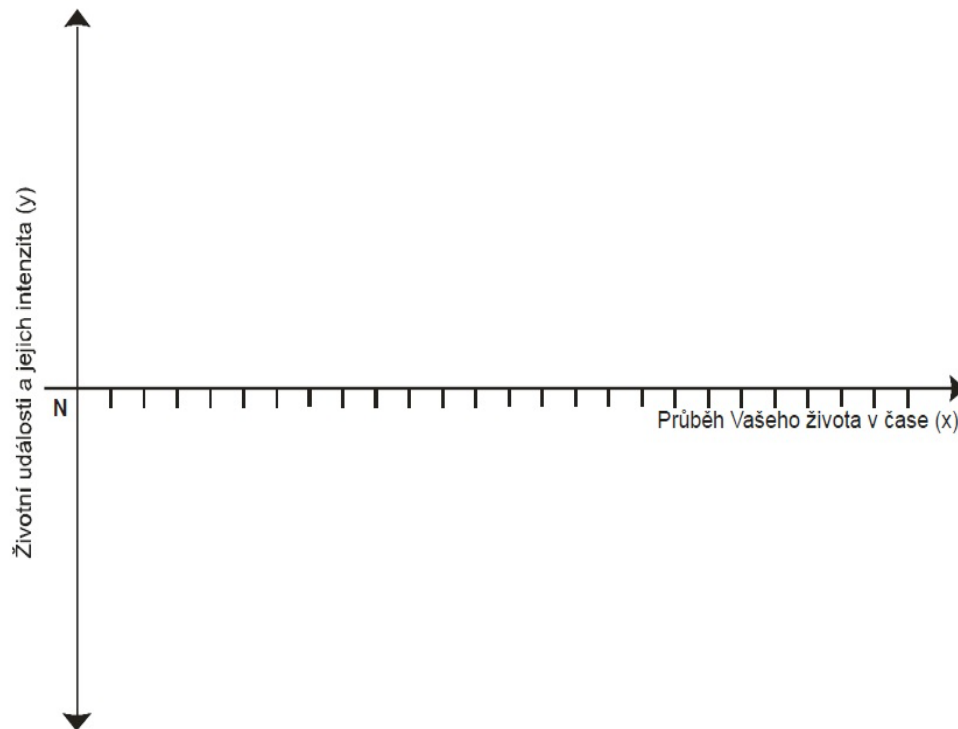


Schéma 6 Životná krivka - predloha

Cantrilov rebrík (*The Cantril's Ladder, Cantril's Ladder of Life Scale, Cantril Self-Anchoring Ladder*)

Uvedená technika⁴⁷ je využívaná hlavne v zahraničí a spájaná s posudzovaním kvality života (*quality of life*), úrovňou hodnotenia životnej spokojnosti (*Life Satisfaction scale* – škála úrovne životnej spokojnosti) či úrovne pocitu šťastia (*Subjective happiness scale*) (Kalmijn, Arends, Veenhoven, 2011). Využíva nákreš rebríka (v origináli ide o 10 stupienkov), do ktorého

⁴⁷ Vytvorený Dr. Hardley Cantrilom v roku 1965. Metóda bola využitá pri viacerých výskumných štúdiách vrátane svetového prieskumu vedeného Gallupom, do ktorého bolo zapojených viac ako 150 krajín sveta. V tomto prieskume bol Cantrilov rebrík použitý na kvantifikovanie životnej spokojnosti. Dáta boli zozbierané prostredníctvom osobného rozhovoru alebo telefonicky, aby bolo možné obsiahnuť čo najväčšiu vzorku (Harter, Gurley, 2008).

účastníci nanášajú ich životné udalosti v podobe vyznačenia bodov na stupienkoch rebríku označujúcich silu (závažnosť) udalostí.

Účastník dostáva po predložení nižšie uvedenej schémy (Schéma 7) nasledovnú inštrukciu: „Predstavte si, prosím, že toto je rebrík, ktorého spodná časť predstavuje najnižšiu intenzitu prežívaného problému a vrchol rebríka predstavuje najvyššiu intenzitu. V ktorej časti rebríka si myslíte, že sa spolu s dieťaťom⁴⁸ v kontexte náročnosti jeho symptomatológie nachádzate v súčasnosti a na ktorom si myslíte, že budete o 5 rokov?“

Ďalej sa pracuje s dvoma značeniami na priečkach rebríku – ide o tzv. **Ladder Present Point** a **Ladder Future Point**, čo tvorí tzv. **Ladder Scores** (American Thoracic Society, 1999, online) (cit. 2022-09-23). Keďže v origináli metódy nie je uvádzané odlišenie týchto značení, podľa metodológie výskumu Chrastinu (2013) je v nákrese rebríku využitá zelená fixa pre Ladder Present Point a červená fixa pre Ladder Future Point. Na rozdiel od originálu Cantrilovho rebríka vyššie spomínaný autor modifikoval tento nákres o rámček s možnosťou napísať názov konkrétnej udalosti/problému/situácie a poradové číslo, ktoré slúži k lepšej orientácii udalosti na umiestnení na životnej krivke. Názov udalosti slúži predovšetkým k zapamätaniu a posúdeniu udalosti prostredníctvom Ladder points.

⁴⁸ Spracovanie Cantrilovho rebríka bolo hodnotené rodičom v kontexte náročnosti starostlivosti a situácií, ktoré sú pre neho aktuálne v súčasnosti a následne o päť rokov. Rodič hodnotí na škále Cantrilovho rebríka seba spolu s dieťaťom vzhľadom k tomu, že od náročnosti aktuálnej situácie (pomenovanej na škále) či náročnosti symptomatológie sa odvíja aj intenzita záťaže rodičov, ktorú môžu rodičia verbálne vyjadriť alebo popísať v názve udalosti. Účastníkom bolo v tomto kontexte zdôraznené prepojenie medzi nimi ako rodičmi a dieťaťom s touto pervazívnou diagnózou. Viackrát im to bolo zopakované, aby nedošlo ku odklonu od daného zadania.

Č.	Název události:
----	-----------------

Schéma 7 Cantrilov rebrík – predloha

Cantrilov rebrík podľa východiska Chrastinu

Podľa Chrastinu (2013) je touto metódou možno merať kvalitu života k subjektívnemu vnímaniu pocitu zdravia, hodnotenie životnej spokojnosti či zvládaniu dlhodobého stresu apod. Uvedená metóda bola využitá aj v štúdiách zameraných na depresivitu u chorých, ale aj v oblasti problematiky ponížovania psychiatricky chorých klientov.

Chrastina (2012) vo svojom výskumnom šetrení zameranom na skúmanie limitov životného štýlu jednotlivcov s chronickým ochorením inovoval využitie techniky Cantrilovho rebríka. Pokiaľ sa dva typy bodov (Ladder Present Point a Ladder Future Point) zostavia v poradí za sebou, spojnicami dôjde k vzniku ďalšej krivky (vizuálnu podobnosť možno nájsť v polygone početností). Chrastina ju pomenúva ako *sekundárna krivka*, ktorá otvára nové špecifické možnosti a to:

1. Komparovať sekundárne vzniknutú krivku s krivkou primárnou a identifikovať prípadnú zhodu/nezhodu v intenzite životných udalostí a komparácií jej celkových tvarov.
2. Prekrytím oboch sekundárnych kriviek možno pomenovať rozsah intenzity popísaných a vyznačených udalostí vďaka čomu je možné následne znázorniť, ktorá oblasť môže byť v budúcnosti najviac ohrozujúca a na ktorú je potrebné sa zamerať.

Pološtrukturované interview

Kvalitatívny rozhovor nie je podľa Hendla (2005) len zberom dát, ale môže mať aj intervenčný charakter. V celom procese je preto dôležitá dôsledná príprava na rozhovor (Švaříček, Šed'ová akol., 2007), ktorý môže so sebou prinášať nemenej náročné momenty aj pre výskumníka.

Nákres životnej krivky a spracovanie škály Cantrilovho rebríka boli sprevádzané pološtrukturovaným interview. Otázky pre účastníka neboli vopred pripravené, ale odvíjali sa od popisu krivky účastníkom prostredníctvom ktorej pomenovával jednotlivé udalosti súvisiace s nami sledovanou témou – starostlivosťou o dieťa s PAS v rodinnom prostredí.

Rozhovor bol nahrávaný na diktafón, ktorý disponoval kvalitným nahrávaním s možnosťou konverzie do mp3 formátu. Diktafón bol zapínaný po úvodnom privítaní sa s účastníkom výskumu a pomenovaní základným bodov a postupov práce. V dôsledku náročnosti starostlivosti o dieťa s PAS považovala autorka za dôležité pomenovať si s účastníkom výskumu časové možnosti rozhovoru/stretnutia za účelom administrácie zvolených techník. Diktafón nahrával súvisle od zahájenia administrácie techniky životnej krivky až po administrovanie Cantrilovho rebríku a následné doplnenie informácií a údajov pre ujasnenie popisu jednotlivých životných udalostí účastníkom.

Na záver stretnutia si autorka doplnila potrebné informácie doplňujúcimi otázkami, zhrnula dôležité body rozhovoru a ujasnila si momenty, ktoré pre ňu neboli celkom zrozumiteľné. V závere rozhovoru autorka poďakovala účastníkovi za čas a zdieľanie jeho žitej skúsenosti.

5 VOĽBA PRÍPADOV A ZBER DÁT

Špecifickosť a bohatosť dát v kvalitatívnom výskume je možné priniesť vďaka flexibilným metódam, ktoré sú zamerané na objavovanie a popisovanie sledovaného javu. Nemožno opomenúť ani špecifickosť vo vzťahu výskumníka s účastníkom výskumu. Výskumník musí mať preto jasne stanovené kritériá o zaradení alebo nezaradení účastníka do výskumu. Následný „*osud výskumu určuje vzorka*“⁴⁹ uvádzajú Tashakkori, Teddlie (2003, s. 275).

Viacprípádová štúdia⁵⁰ v porovnaní s osobnou/jednoprípádovou štúdiou spracováva viac prípadov. Zachytáva závery a interpretácie skupiny prípadov, ktoré následne využíva výskumník pre tvorbu modelu (napr. skúseností, potrieb) alebo až do úrovne novej teórie. Zdroje dát pri viacprípádovej štúdií môžu byť na jednej strane porovnateľné, ale na druhej strane môžu byť diametrálne odlišné v mnohých ohľadoch (Crowe et al., 2011 In Chrastina, 2019). V prípade, že sa pri tvorbe novej teórie objavia značné rozdiely, či nejednotné zhody v prípadoch, je potrebné zvážiť a doplniť štúdiu o tzv. vyjasňujúce prípady či zvážiť redesign realizovanej štúdie. Výstupom je záverečná správa z viacprípádovej štúdie, v ktorej sú zhrnuté všetky prípady s ohľadom na zámer, účel a cieľ výskumu.

Proces výberu prípadov (účastníkov) do štúdie je veľmi dôležitý a významný v procese plánovania výskumného šetrenia. Presný počet prípadov výskumného šetrenia spravidla nie je dopredu známy. Viacerí autori sa prikláňajú k počtu v rozmedzí 6–10 prípadov, ale ako uvádza Chrastina (2019, s. 105), tak pri viacprípádovej štúdií „*čím viac prípadov*⁵¹ *môže potvrdiť alebo vyvrátiť vznikajúcu alebo revidovanú teóriu, tým lepšie.*“ Postup výberu prípadov možno dohľadať aj pod pojmom **schéma výskumu** (Schéma 8), kde možno vidieť, že nosným účastníkom spĺňajúcim všetky stanoveného kritéria pre voľbu prípadov⁵², je **prvý prípad**⁵³ (účastník).

Analýza prvých prípadov slúži k tvorbe novej teórie a ďalšie prípady tvoria podľa Yina (2003) už len tzv. **verifikačnú skupinu**. Ako uvádza (Chrastina, 2019) viacprípádová štúdia je výnimočná tým, že v oblasti metódy prípadovej štúdie je považovaná za jediný spôsob

⁴⁹ Z angl. prekladu: „*In research, sampling is destiny.*“

⁵⁰ Z angl. prekladu: *multiple case study, multiple-case study, multiple site case study*

⁵¹ Odborníci sa prikláňajú k minimálnemu počtu a teda aspoň dva prípady, ktoré budú postavené oproti sebe skôr do kontrastu (Chrastina, 2019).

⁵² Používa sa aj pojem *výber prípadov, vzorkovanie* (z angl. prekladu: „*sampling*“)

⁵³ Prvý účastník je tzv. *typickým (reprezentatívnym) prípadom*

umožňujúci zachytiť a popísať rozdiely. V prípade, že budú dáta dostatočne saturované a ďalšie prípady⁵⁴ už výskumníkovi neprinesú nové zistenia, zber dát bude ukončený.

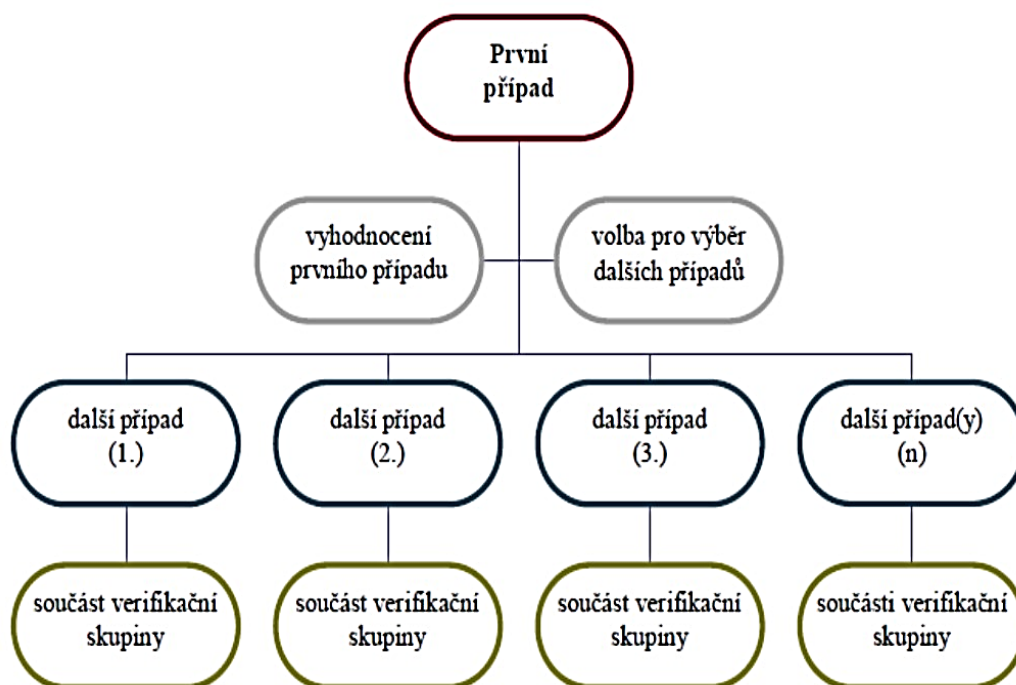


Schéma 8 Viacprípádová štúdia a jej postup pri voľbe prípadov (Chrastina, 2013)

Zvolený typ prípadovej štúdie využíva **cieleného (nenáhodného), zámerného výberu** jednotlivých účastníkov a to **s ohľadom na ciele výskumu**. Pre potreby kvalitatívneho výskumu sú kritériá pre výber účastníkov⁵⁵ stanovené v Tab. 9.

Tab. 9 Rámec výberu účastníkov výskumu

Účastník výskumu	Dieťa s PAS
Nerozhoduje pohlavie rodiča	Pohlavie dieťaťa nerozhoduje
Primárny opatrovatel' dieťaťa pokrývajúci kompletnú starostlivosť o dieťa s PAS	Počet súrodencov nerozhoduje

⁵⁴ Tzv. *overovacie prípady*, ktoré výskumník ešte vyberie pre potvrdenie možného prínosu nových zistení. V opačnom prípade zber dát považuje za ukončený.

⁵⁵ Aby bolo možné zodpovedať stanovené výskumné otázky a naplniť ciele výskumu, kritériá pomenúvajú výber účastníkov nielen pre primárneho opatrovateľa dieťaťa, ale aj pre dieťa s PAS. Potrebné je zdôrazniť, že výskumné ciele sú nasmerované primárne na primárneho opatrovateľa dieťaťa.

Primárny opatrovateľ dieťaťa žijúci s dieťaťom v jednej domácnosti	Dieťa žije s primárnym opatrovateľom v jednej domácnosti
Vek primárneho opatrovateľa: nerozhoduje	Vek dieťaťa: 5 až 10 rokov
Súhlasné stanovisko účastníka o zaradení do výskumu na základe podpisu na Informovanom súhlase	Stanovenie diagnózy dieťaťa: nie menej ako za posledný polrok
Zachovanie anonymity účastníka	Dieťa môže byť prítomné ⁵⁶ počas realizácie výskumu pri účastníkovi
Ochota spolupracovať a komunikovať svoje skúsenosti, pocity, postoje, zážitky v kontexte starostlivosti o dieťa s PAS	
Nenárokovanie odmeny či finančnej odplaty za účasť vo výskume	

Primárny opatrovateľ dieťaťa v ponímaní predloženého výskumu je biologický rodič, starý rodič, adoptívny rodič, nevlastný rodič, v príbuzenskom/nepříbuzenskom zväzku či iný príbuzný žijúci s dieťaťom v jednej domácnosti a zabezpečujúci plnohodnotnú výchovu a starostlivosť o dieťa s PAS. Cieľom nie je hľadanie rozdielov medzi jednotlivými primárnymi opatrovateľmi. Autorka rešpektuje postavenie primárnych opatrovateľov ako rovnocenné. Rozhodujúcou bola ich vlastná identifikácia.

Ako uvádza Majerníková, Ondriová, Fertaľová (2012), opatrovateľ nesie najväčší podiel zodpovednosti a záťaže v starostlivosti. V kontexte výskumných šetrení však možno dohľadať viacero vymedzení (Tab. 10) tohoto pojmu častokrát v nadväznosti na diagnózu či tématické zameranie práce.

Tab. 10 Vymedzenie pojmu opatrovateľ

Autor	Definícia	Diagnóza
Chinneimawi, Nagarajan, Menon, 2021	Rodinný príslušník alebo blízky príbuzný (neplatený), ktorý pravidelne býva s pacientom a to dlhšie ako šesť mesiacov a zohráva hlavnú úlohu pri pomoci v každodenných činnostiach, zdravotnej starostlivosti a socializácie.	Somatoformná porucha, schizofrénia

⁵⁶ Dohodnuté po konzultácii s výskumníkom s ohľadom na potreby dieťaťa a možnosti primárneho opatrovateľa.

Šerfelová, 2012	Pomenovanie opatrovateľ sa spája v našich podmienkach zväčša s opatrovateľskou rolou jednej osoby.	Posúdenie záťaže a kvality života opatrovateľa v starostlivosti o zomierajúceho
Bártlová, 2005	Človek alebo člen rodiny, ktorý na seba preberie väčšinovú starostlivosť o pacienta.	-
Majerníková, Ondriová, Fertaľová, 2012	Opatrovateľ (v domácom prostredí) je osoba, ktorá pomáha uspokojovať potreby svojmu rodinnému príslušníkovi. Vykonáva také činnosti, ktoré by za iných okolností opatrovaný vykonával sám, keby mal k tomu dostatok síl, vôle či potrebné vedomosti.	-
Európska charta pre rodinných opatrovateľov⁵⁷ <i>(European charter for family carers)</i>	Definuje opatrovateľa ako neprofesionálnu osobu, ktorá poskytuje primárnu pomoc pri činnostiach denného života buď čiastočne alebo úplne závislej osobe a jej najbližšiemu okoliu.	-
Európska asociácia pracujúca pre opatrujúce osoby⁵⁸ <i>(European association working for carers)</i>	Osoba, ktorá poskytuje mimo profesionálneho a formálneho rámca neplatenú opateru niekomu, kto má chronickú chorobu, zdravotné postihnutie alebo inú dlhodobú zdravotnú potrebu alebo potrebu starostlivosti.	-

Z pohľadu vyššie uvedených definícií (Tab. 10) možno konštatovať, že primárnym opatrovateľom v kontexte zamerania práce je ***neprofesionálna osoba v podobe rodinného príslušníka alebo blízkeho príbuzného, ktorý zohráva hlavnú úlohu pri každodenných činnostiach vrátane zdravotnej starostlivosti a socializácií.***

Účastníci výskumu boli získavaní viacerými cestami (Tab. 11) a to:

- ⇒ prostredníctvom sociálnych sietí (do uzatvorenej skupiny zaslaná žiadosť s bližšie špecifikovanou požiadavkou);

⁵⁷ <https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/> (cit. 2022-06-06)

⁵⁸ www.eurocarers.org (cit. 2022-06-06)

⇒ pracovnou skúsenosťou autora (špecializované zariadenie pre deti s PAS do 5 rokov);

⇒ prostredníctvom kolegov a priateľov z praxe.

Tab. 11 Výber účastníkov viacprípadovej štúdie

	Sprostredkovateľ	Účastník (vzťah k dieťaťu)	Diagnóza ⁵⁹ dieťaťa	Miesto stretnutia	Poznámka
1	Pracovná skúsenosť autora	Katka (mama)	Aspergerov syndróm	Kaviareň ⁶⁰	Realizovaný rozhovor
2.		Patrícia (mama)	Detský autizmus	Telefonický dohovor	Nerealizované z dôvodu protipandemických opatrení COVID-19
3.		Hana (mama)	Detský autizmus	Telefonický dohovor	
4.		Silvia (mama)	Aspergerov syndróm	Telefonický dohovor	
5.		Jana (mama)	Detský autizmus	Telefonický dohovor	K stretnutiu nedošlo, pracovná vyťaženosť (slobodná mamička)
6.	Facebook – uzatvorená skupina	Eva (stará mama)	Rettov syndróm	Domáce prostredie	Realizovaný rozhovor
7.		Alena (mama)	Rettov syndróm	Komunikácia cez správy na Facebooku	K stretnutiu nedošlo, nespĺňala kritériá (prekračovala vekovú hranicu)
8		Monika (mama)	Rettov syndróm	Komunikácia cez správy na Facebooku	Nerealizované z dôvodu protipandemických opatrení COVID-19
9.	Kamarátka autora	Anežka (mama)	Detský autizmus	Domáce prostredie	Realizovaný rozhovor

⁵⁹ Diagnóza bola v súlade s MKCH-10, ktorá platila v dobe realizácie výskumu.

⁶⁰ Miesto konania vybrané cielene účastníkom z dôvodu nemožnosti realizácie rozhovoru v rodinnom prostredí. Výber kaviarne bol požiadavkou zo strany účastníka kvôli blízkosti k jeho domu v prípade nutnosti odísť kvôli neočakávaným udalostiam v rodinnom prostredí.

10	Kontakt od riaditeľky špeciálno-pedagogickej poradne	Silvia (mama)	Detský autizmus	Telefonický dohovor	K stretnutiu nedošlo, nespĺňal kritériá (prekračoval vekovú hranicu)
----	--	---------------	-----------------	---------------------	--

V prípade troch účastníkov došlo k ich zaradeniu do výskumu. Zvyšných sedem účastníkov nebolo zaradených pre dôvody uvedené v Tab. 11. Jedným z dôvodov boli aj protipandemické opatrenia, ktoré obmedzili kontakt vo väčších skupinách, mimo domova či priamo v domácnosti účastníkov. Vzhľadom k tomu, že v tomto období boli zatvorené materské aj základné školy, rodiny boli doma so všetkými svojimi deti (v dištančnej výučbe), čo znemožňovalo bližšie sa kontaktovať a vymedziť si tak priestor a čas na administráciu pripravených techník výskumného šetrenia.

Rozhovory boli realizované s **troma účastníkmi**:

1. **Katka** – mama starajúca sa o syna s Aspergerovým syndrómom (9 rokov);
2. **Eva** – stará mama⁶¹ starajúca sa o vnučku s Rettovým syndrómom (6 rokov);
3. **Anežka** – mama starajúca sa o syna s detským autizmom (6 rokov).

Na základe prvého kontaktovania a vymedzenia spolupráce bolo výskumníkom usúdené, že zo všetkých oslovených prípadov je **prípád Katky** najviac informačne prínosný. Z toho dôvodu výskumník rozhodol o Katke ako o prvom prípade, pričom ostatné prípady budú tvoriť už verifikačnú skupinu.

Zber dát prebiehal priebežne. Základom použitej metodológie bol **biografický prístup** v podobe pološtruktúrovaného interview. Zvolený prístup smeruje ku konkrétnej rekonštrukcii súčasnej, budúcej a vychádzajúc z konštatovaného výskumného problému uvedenej štúdie aj žitej perspektívy rodičov detí s PAS. Dôležitým prvkom je preto poňatie **horizontálnej** (v podobe Cantrilovho rebríka) a **vertikálnej úrovne** (v podobe životnej krivky⁶²) obsiahnutej vo využitých zvolených metód, ktoré zahŕňajú nielen konkrétne udalosti v živote rodiny, ale aj dynamiku, vývoj, rozsah, limity apod.

Súbor použitých techník výskumu bol prispôsobený časovým možnostiam a uprednostnený bol aj výber miesta podľa potrieb účastníkov výskumu. Dôvodom bol denný režim, ktorý je potrebný pri deťoch s PAS dodržiavať a cieľom výskumníka nebolo tento režim narušiť.

⁶¹ Skutočnosť, že je Eva starou mamou a nie mamou/rodičom, vyvstala až pri stretnutí počas realizácie rozhovoru. Za celý čas od prvého kontaktovania až po stretnutie komunikovala pani Eva ako mama/rodič dievčatka bez akéhokoľvek náznaku, že by nešlo o rodiča dievčatka.

⁶² V rámci výsledkov výskumu sú uvedené len malé objekty životnej krivky. Pre väčšiu prehľadnosť prípadov ich je možné dohľadať v Prílohách 2,3 a 4.

Narušenie tohto režimu by mohlo ovplyvniť nielen samotný priebeh rozhovoru, ale aj samotný akt stretnutia s účastníkom výskumu. Výskumník sa snažil minimalizovať aj ďalšie možné rušivé elementy, ktoré mohli znemožniť priebeh rozhovoru (letový režim telefónu, hlasná hudba v kaviarni apod.).

5.1 Etické aspekty výskumu

Pred celkovým zahájením výskumného šetrenia bol obojstranne podpísaný *Informovaný súhlas účastníkov*. Originály sú uschované a zabezpečené u autorky dizertačnej práce. Súčasťou etických aspektov bola tiež požiadavka na **anonymizáciu dát**⁶³. O tejto skutočnosti bol účastník informovaný. Rozhovory boli koncipované tak, aby bola zachovaná anonymita každého účastníka výskumu. Reálne mená účastníkov boli nahradené **pseudonymami (Katka, Anežka, Eva)**, ktoré boli vyšpecifikované tak, aby ich bolo možné dohľadať autorkou práce.

Vzhľadom k tomu, že počas výskumného šetrenia sa priamo **nepracovalo s neplnoletými osobami**, nebolo potrebný súhlas vyžadovať. Osoby vstupovali do výskumu **dobrovoľne**, čo potvrdili aj svojim podpisom na informovanom súhlase. Tým bol považovaný ich súhlas za **aktívny**.

Prihliadnuc k náročnosti komunikovanej témy, boli účastníci upovedomení, že môžu svoju účasť na výskume kedykoľvek ukončiť. Garantovaná im tak bola **sloboda odmietnutia** a prípadné ukončenie prebiehajúceho rozhovoru. Výskum musí prebiehať tak, aby nedošlo ku psychickému (frustrácia, nadmerná únava, vyčerpanie) či fyzickému ublíženiu skúmaných osôb.

Osobný vklad (charakter) výskumníka je pre potreby saturácie dát a cieľov výskumu rozhodujúcim faktorom (vytvorenie vzťahu, rešpektovanie časových možností účastníkov a miesta realizácie výskumu, prijatie životného príbehu účastníkov v ich jedinečnosti bez poučania a moralizovania). Charakter výskumníka pre potreby dizertačnej práce bol ďalej saturovaný jeho:

- a.) **štúdiom** – absolvovanie Mgr. štúdia odbore Liečebná pedagogika na Univerzite Komenského v Bratislave so zameraním na Ergoterapiu a Terapiu hrou; aktuálne PhD. štúdium na Ústave špeciálnepedagogických štúdií v odbore Speciální pedagogika na Univerzite Palackého v Olomouci.

⁶³ Audionahrávky a prepisy rozhovorov sú zaheslované a uschované u autorky práce do doby obhajoby dizertačnej práce.

- b.) **pracovnými skúsenosťami** – *liečebný pedagóg* v špeciálnopedagogickej poradni (práca s deťmi primárne s poruchami správania a emócií, s rizikovým vývinom), *vychovávateľ* (v špecializovanom zariadení pre deti s poruchami autistického spektra do päť rokov veku), *špeciálny pedagóg* (v Centre včasnej intervencie).
- c.) **vedecko-výskumnými a publikačnými aktivitami** – realizácia výskumného šetrenia vo Valdoste (USA) so zameraním na zvládanie záťaže rodičov detí s poruchami autistického spektra s následnou publikačnou činnosťou v tejto oblasti. Autorka zapojená do 2-ročného projektu *TL02000214/Vývoj inteligentní databáze pro podporu rozvoje jedinců s poruchami autistického spektra a jiných skupin osob s postižením* (2019-2020) pod záštitou TA ČR.

Na základe dôležitosti vyššie uvedených etických aspektov je **korektné spracované dát výskumníka** odrazom autorovho prístupu a zodpovednosťou k jedinečnosti nosnej témy, v tomto prípade k zvládaniu záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra a k úcte voči účastníkom výskumu.

6 ANALÝZA A INTERPRETÁCIA ZÍSKANÝCH DÁT

Prípadová štúdia ako taká nemá žiadne doporučené postupy, techniky či spôsoby analýzy dát, preto je možné využívať všetky dostupné postupy z analýz kvalitatívnych dát (Hendl, 2005). Spracovanie dát uvedeného výskumu získaných súborom techník podlieha **analýze dát viacprípadovej štúdie**. Ako uvádza Jensen, Laurie (2016 In Chrastina, 2019) analýza dát je proces identifikovania vzorcov a vzťahov v písaných materiáloch, videozáznamoch, audiozáznamoch a ďalších materiáloch, ktoré majú pre výskumníka výpovednú hodnotu.

Analýza dát prípadovej štúdie pozostáva zväčša z dvoch častí – **analytická časť a deskriptívna (interpretatívna) časť**, ktoré je potrebné od seba odlíšiť a nájsť tak optimálny spôsob prístupu k dátam a vhodnej voľbe analytického postupu. Dôležité je uprednostniť také stratégie, ktoré budú vychádzať z cieľov výskumu, povahy dát a procesu ich zberu. Švaříček, Šedřová akol. (2007, s. 247) prehľadne uvádzajú postupnosť v analýze dát, ktoré v podobe výskumu autorky nadobúdali nižšie uvedenú konkretizovanú podobu (Tab. 12).

Tab. 12 Postup v analýze dát a úroveň interpretácie

Postupnosť krokov	Techniky kódovania	Dominantné analytické stratégie	Rovina interpretácie
1.	Otvorené kódovanie	Analytická indukcia, konštantná komparácia	Primárna interpretácia
2.	Tématické kódovanie (postup tématickej analýzy)	Konštantná komparácia	
3.	Tvorba kostry životného príbehu		
4.	Písanie výskumnej správy		Sekundárna interpretácia

S procesom analýzy a následnou interpretáciou⁶⁴ je potrebné prepojiť výskumné otázky, propozície prípadovej štúdie a kritériá analýzy v podobne tzv. **prepájajúcej schémy** naznačenej v Tab. 13 (Berg, 2001; deMarrais, Lapan, 2004), ktorá je príklad pre oblasť

⁶⁴ *Interpretácia* znamená prideliť význam tomu, čo bolo zistené a teda vysvetliť či vyvodit' závery, pomenovať výstupy, zistenia a ich významy pre danú štúdiu. V kvalitatívnom výskume je možné sa stretnúť s dvoma typmi interpretácie – primárna a sekundárna. *Primárna interpretácia* vychádza z aktuálne triedených, kategorizovaných a tematizovaných dát a *sekundárna interpretácia* je súčasťou tvorby diskusie a tvorby záverečnej správy (Chrastina, 2019).

problematiky záťaže rodičov v starostlivosti o deti s PAS. Vhodne zvolené výskumné otázky dávajú výskumnej práci určité mantinely a dodávajú výskumníkovi tvorivosť pri práci.

Tab. 13 Prepojenie výskumnej otázky s dátami

Formulácia výskumnej otázky	Techniky zberu dát a zdroje dát
<p><i>Aké sú žité skúsenosti rodičov dieťaťa s PAS v rodinnom prostredí?</i></p>	<p>⇒ životná krivka so životným príbehom ⇒ Cantrilov rebrík ⇒ pološtrukturované interview</p>

Autorka zámerne nevyužíva naratívnu analýzu, ktorej predmetom je štruktúra rozprávania, pretože na tento typ práce je špecializovaná predovšetkým lingvistika, literárne teórie a sémiotika (Švaříček, Šed'ová akol., 2007). Vzhľadom na zvolené výskumné otázky a ciele práce nie je opodstatnené na využitie uvedenej analýzy.

6.1 Kvalitatívna kategorizácia dát a vytvorenie kostry analytického príbehu

Súčasťou analytického postupu je **tématická analýza**⁶⁵ prostredníctvom ktorej boli analyzované jednotlivé témy zobrazujúce životné momenty/udalosti súvisiace s PAS znázornené v životnej krivke a pomenované prostredníctvom rozhovoru.

Konštantná komparácia („*constant comparison*“ alebo aj „*constant comparation*“) je ďalším analytickým postupom, ktorý je známy prevažne z metódy zakotvenej teórie. Ako už uvádza názov, počas tohoto postupu dochádza ku nepretržitému porovnávaní dát, tvrdení či informácií, ktorých cieľom je hľadať podobnosť a rozdielnosť.

S vytvorenými kategóriami výskumník ďalej pracuje pri vytváraní **kostry analytického príbehu** (niekedy označovaná aj ako abstrakt alebo základný analytický príbeh), ktorou vytvára spojenia medzi kategóriami. Zmyslom kostry analytického príbehu je vymenovať všetky kategórie a poukázať na vzťahy medzi nimi. Zároveň je jej účelom formulovať kľúčové tvrdenia sústredením sa na ústredný jav tzv. **core category** („nosná/„ústredná kategória“)

⁶⁵ Braun, Clark (2006, s. 79) označujú túto metódu za „metódu identifikácie, analýzy a odkazovanie ku vzorcom (témam) v dátach.“

a zároveň na výskumné otázky, ktoré nám pomôžu zorientovať sa v tom, čo využiť a čo nie (Švaříček, Šeďová akol., 2007). Kostra je spracovaná v Schéme 9 (str. 67).

6.2 Interpretácia analyzovaných dát a analýza časovej rady

Ako uvádza Chrastina (2019, s. 193) „...cieľom analýzy kvalitatívnych dát je postupne objavovať rôzne vzorce, témy a ich významy.“ Postupnou analýzou preto dochádza súbežne aj k interpretácií získaných dát, ktoré vychádzajú z ich kategorizovania a tematizovania (*primárna interpretácia*). *Sekundárnou interpretáciou* (Švaříček, Šeďová akol., 2007, s. 244) alebo tzv. *vyšším zovšeobecnením* (Holmes, 1984) ide o opätovné premýšľanie nad analyzovaným materiálom s ohľadom na získané dáta, ktoré budú ďalej utvárať proces tvorby záverečnej správy výskumu a diskusie.

Prostredníctvom *analýzy časovej rady* bolo možné chronologické usporiadanie jednotlivých udalostí prípadov ako boli popisované a pomenované účastníkom pri spracovaní životnej krivky.

Výskumník na prepis rozhovoru nevyužíva žiaden software⁶⁶. Pri transkripcii⁶⁷ textu bol využitý **doslovný prepis** (*verbatim transcription*), ale vzhľadom na potreby výskumu nešlo o prepis celého rozhovoru. Autorka ponechala text v originálnej forme bez úprav do spisovnej slovenčiny. Prostredníctvom **metatabuliek** boli autorkou vybrané pasáže, ktoré sa týkali danej sledovanej oblasti a teda kľúčových udalostí, ktoré popisovali žité skúsenosti rodičov detí s PAS.

V **selektívnom protokole** boli zhrnuté len vybrané pasáže textu, ktoré boli dôsledne vybrané a ďalej spracované. V danom selektívnom protokole je možné, aby boli zhrnuté časti zo všetkých zdrojov.

Pri transkribovaní textu (resp. rozhovorov⁶⁸) boli využité nižšie uvedené grafické informačné údaje:

Meno	pseudonym mena účastníka výskumu
Výskumník	autor výskumu
...	vynechanie časti textu
(smiech)	účastník sa zasmial

⁶⁶ Autorka nevyužíva žiaden špecializovaný software, ale postupuje metódou papier a ceruzka (Švaříček, Šeďová akol., 2007).

⁶⁷ Transkripcia je prevedenie materiálu nepísanej podoby do jej písanej verzie pre ďalšie spracovanie a prípravu pre analýzu (Chrastina, 2019).

⁶⁸ Originály rozhovorov sú archivované u autorky práce v zabezpečenej podobe.

Otvorené kódovanie⁶⁹ je elementárny postup využívaný pri takmer všetkých analytických postupoch, no typický predovšetkým pre metódu zakotvenej teórie. Po fáze otvoreného kódovania nasledovala fáza *kategorizácie*, čím boli vytvorené zoznamy *kódov*, ktoré boli následne zhlukované do kategórií či ďalej do *subkategórií*. Jednotlivé kódy majú pre výskumníka konkrétny význam a sú podkladom pre vytvorenie kategórií.

Ako stratégiu zberu a analýzy dát využíva autorka **analytickú indukciu**⁷⁰, ktorá je rozhodujúcim nástrojom o vhodnosti a kvalite zvoleného prípadu. Ide o postup využívajúci opakovanie, hľadanie v dátach, priebežné porovnávanie a analyzovanie. Keďže analytická indukcia funguje na princípe opakovania, znamená to, že sub/kategórie, témy či celé prípady ospravedlňujú k prijatiu určitého všeobecného pravidla (porovn. Švaříček, Šed'ová akol., 2007, s. 223). Vzorec je potvrdený nájdením prípadu, témy či sub/kategórie, ktorý je v súlade so vzorcom, ale zároveň pokiaľ sa nájde inkonzistentný prípad, téma či sub/kategória, vzorec je redefinovaný, aby bol negatívny prípad buď vylúčený alebo aby ho bolo možné do vzorca zahrnúť (ibidem).

6.3 Komparácia jednotlivých prípadov viacprípadovej štúdie

Design viacprípadovej štúdie je nastavený pre komparáciu jednotlivých prípadov prostredníctvom **analytickej indukcie**⁷¹. Zvolaná analytická stratégia uvádza do vzťahu zber dát s procesom vytvárania teórie v kvalitatívnom výskume. Pre prehľadnosť spracovania kostry analytického príbehu budú využité tzv. **netriedené metatabuľky**. Ide o tabuľky, ktoré prehľadne zobrazujú zaujímavé frázy, citácie, témy či kategórie zatriedené podľa jednotlivých prípadov (Hendl, 2005, s. 236).

⁶⁹ Podľa Straussa, Corbinovej (1999) predstavuje otvorené kódovanie vstupnú fázu pre prácu s dátami a preto je potrebné počítať s objavením veľkého množstva pojmov a kategórií (na desiatky až stovky).

⁷⁰ Silverman (2005) hovorí o tzv. analýze deviantných prípadov, ktorá „je kontrolným postupom určeným k zaisteniu pravdivosti teórie a prichádza na radu v priebehu pokročilejšej fázy analýzy a interpretácie.“ (Švaříček, Šed'ová akol., 2007, s. 223).

⁷¹ Postup navrhnutý Florianom Znanieckim v rok 1934 pre potreby zvýšenia pravdepodobnosti univerzálnych a kauzálnych vzťahov (Hendl, 2005).

7 VÝSLEDKY VÝSKUMU

Cieľ výskumného šetrenia bol orientovaný na žité skúsenosti a zvládanie záťaže rodičov detí s PAS na Slovenskej republike. Z hľadiska žitej skúsenosti boli preto oslovení účastníci žijúci s dieťaťom s PAS v spoločnej domácnosti.

Na to, aby mohlo dôjsť ku komparácii jednotlivých prípadov sú potrební minimálne dvaja účastníci výskumu. V rámci poskytnutých dát prostredníctvom životnej krivky, Cantrilovho rebríka a pološtruktúrovaného interview bolo možné prostredníctvom analytickej indukcie a konštantnej komparácie spracovať kosru analytického príbehu (Schéma 9).

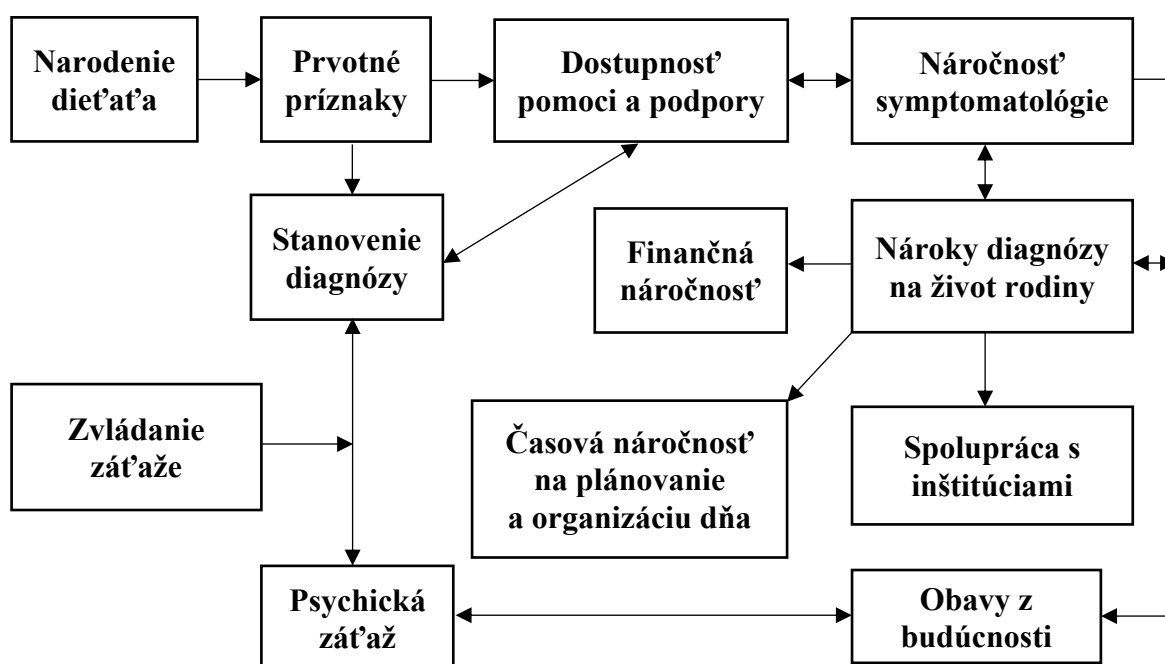


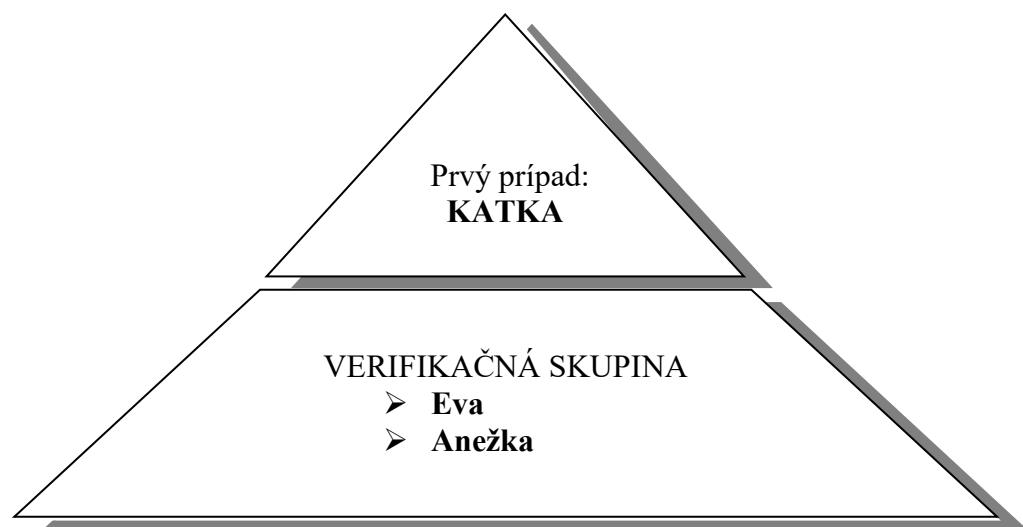
Schéma 9 Kosra analytického príbehu rodiny dieťaťa s PAS

Legenda ku kostre analytického príbehu: PAS predstavujú intenzitu symptomatológie⁷² rôznej náročnosti, ktorá je úzko spätá so zvolenými kategóriami. Na základe využitých techník

⁷² Na význam symptomatológie PAS výskumník nazerá primárne v kontexte zamerania práce než len optikou MKN. Náročnosť starostlivosti o dieťa s PAS vychádza z intenzity symptomatológie, ktorá pretkáva jednotlivé kategórie. Vo viacerých prípadoch je práve záťaž rodiča spojená so správaním dieťaťa (problémy so spánkom, záchvaty zlosti, sebapoškodzovanie, nadmerná aktivita, celková agitácia, senzorické abnormality, udieranie sa do hlavy, hryzenie prstov a rúk, hádzanie seba samého do nábytku apod.) (Gorlin, McApline, Garwick et al., 2016; Bultas, Pohlman, 2014; Desai et al., 2012; Lutz et. al., 2012; Larson, 2010; Geschwind, 2009; Lecavalier, 2006; Higgins, Bailey, Pearce, 2005).

a zvoleného výskumného problému kategórie postupujú od *narodenia dieťaťa* až po *zvládanie záťaže* v starostlivosti o dieťa s PAS. Kostra prehľadne zobrazuje jednotlivé kategórie, ktoré tvoria kostru analytického príbehu, ktorou autorka nadväzuje na ciele výskumu v kontexte žitých skúsenosti.

Nosným prípadom viacprípadovej štúdie bola účastníčka Katka, ktorej syn má diagnostikovaný Aspergerov syndróm. Ďalšie prípady už tvorili tzv. **verifikačnú skupinu**. Postup viacprípadovej štúdie pri tvorbe verifikačnej skupiny je naznačený na Obr. 1.



Obr. 1 Postup viacprípadovej štúdie pri tvorbe verifikačnej skupiny

Účastníčka KATKA

Analýza časovej rady

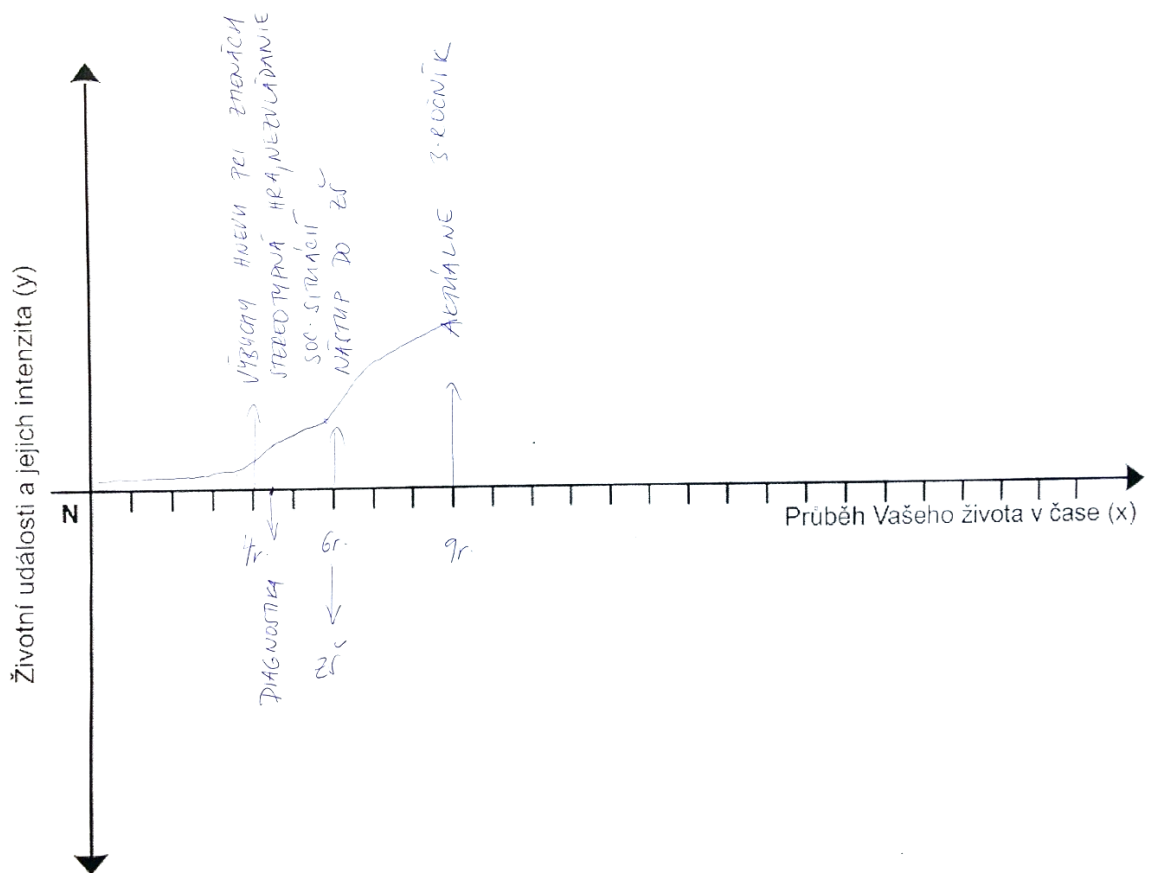
Do 4 rokov ako bežné dieťa – v škôlke sťažnosti na inakosť – nárast afektívnych záchvatov – výbuchy hnevu pri zmenách v 4 rokoch – diagnostika v 4,5 roku – žiadny podporný systém – reakcie z okolia, že syn z toho vyrastie – postupné prijatie diagnózy starými rodičmi - narodenie sestry – neprimerané reakcie voči sestre – vydobíjanie pozornosti pre seba – cieleňá práca na očnom kontakte – do cca 6 rokov nemožné nechať syna postrážiť niekomu inému – nástup do bežnej základnej školy v 6. rokoch – s nárokmi a štruktúrou učenia nárast nestability v oblasti správania – snaha manžela zvládať náročnosť v starostlivosti o syna – narodenie 2. sestry – neistota v reakciách syna na prítomnosť sestry – ľahšie dni sa striedajú s náročnejšími – aktuálne ešte stále nezastabilizovaný – problém nájsť hranicu diagnózy a neposlušného správania – neprimerané reakcie cudzích ľudí – pocity zlyhania – volanie polície susedmi ako reakcia na neadekvátne synove výkriky - snaha ľuďom vysvetľovať diagnózu - syna označenie

„autista“ zraňuje – webináre, prednášky workshopy neodľahčia situáciu – problém so začlenením do bežného fungovania rodiny – porozumenie druhej rodiny s rovnakými problémami je oslobodzujúce – potreba spätnej väzby od iných kvôli strate nadhľadu nad situáciou – v školskej družine po 2 dňoch konflikt s deťmi - manipulácia asistentky počas vyučovania – pre chorobu asistentky zostáva doma a formálne vedený ako prítomný na vyučovaní – nástup do školského krúžku - snaha zapadnúť medzi deti neadekvátnym spôsobom – neadekvátny sociálny kontakt - vylúčenie zo školského krúžku – presun zodpovednosti za krúžky na rodičov – návšteva školského krúžku len s doprovodom rodiča – plač kvôli prítomnosti rodiča na krúžku – posmievanie detí v triede vníma syn paranoidne – neprofesionalita pedagógov – neustále sťažnosti pedagógov na správanie syna – neadekvátne vnímanie správania detí vo svojom okolí – individuálny plán nepostačuje – finančné dary personálu školy kvôli synovi – integrácia na Slovensku len formálna záležitosť – nutná časová a finančná angažovanosť rodičov pre nespoluprácu školy – neustále hľadanie základnej školy – zámerné synove zmarenie testov nespoluprácou do triedy pre nadané deti – pomoc a podpora v špeciálnej základnej škole pre deti s autizmom – nástup matky do práce znemožnený synovým režimom a nečakanými situáciami – začiatok dňa závisí od nálady – egocentrizmus voči okoliu – nadhľad nad situáciou sa dostaví až 10-15 minút neskôr - snaha učiť syna empatií – sústredená pozornosť pri práci 1:1 – nečakaná zmena učiteľa zhoršenie spolupráce – náročnosť v predvídaní zmien – neadekvátne vnímanie nebezpečenstva – nutnosť neustáleho predvídania a plnej pozornosti – žiadny spoločný voľný čas rodičov na seba – dohodnutá psychohygiena pre každého partnera 2 hod./týždenne – nemožnosť ísť niekam spolu kvôli stráženiu detí – starý rodičia nezvládajú opatriť všetky 3 deti naraz – cestovanie a pobyt u starých rodičov nutné plánovať a komunikovať alternatívy v prípade zmeny – nemožnosť prihlásiť syna na letný tábor - nárast vulgárneho správania voči svojmu okoliu – nárast agresívnych prejavov s fyzickými útokmi v 9. rokoch – potreba vysvetľovať synove správania mladšej dcéry – plač syna, že nechce byť Asperger – snaha citlivo synovi vysvetliť výhody a nevýhody Aspergerovho syndrómu – plač syna, že chce byť normálny – záujem syna chodiť do bežnej školy aj napriek šikane – nezáujem byť ďalej „s postihnutými“ v špeciálnej škole – viera matky v zlepšenie sociálneho kontaktu v budúcnosti – okolie bez reakcie na synove správanie „je super“ – ideálna dovolenka niekde na samote v cudzojazyčnej krajine – nemožné predvídať reakcie v neznámom prostredí či na ľudí – poobedňajšia prechádzka s deťmi je výzva – výborná spolupráca 1:1 – nutnosť byť pripravený na alternatívy, ktoré môžu nastať – veľké úsilie v zapájaní do každodenných domácich činností – budúcnosť závisí od vybojovania podmienok pre syna v súčasnosti.

Katka (syn 9 rokov, Aspergerov syndróm)

Rozhovor s prvou účastníčkou výskumu prebiehal na mieste vybranom účastníčkou – v kaviarni neďaleko jej domu. Dôvod zvoleného miesta bola náročnosť symptomatológie syna (záchvaty hnev, agresívne správanie), s ktorým bol aktuálne manžel doma. Dôležité je povedať, že Katka má ďalšie dve deti, ktoré sú od syna mladšie.

Kontakt s Katkou bol nadviazaný prostredníctvom pracovnej skúsenosti výskumníka – v zariadení pre deti s PAS. Katka počas rozhovoru vyjadrila, že „...bežný život u nás není bežný...“ Vplyv synovej diagnózy zasahuje do života celej rodiny, čo potvrdzujú mnohé žité skúsenosti uvádzané v rozhovore.



Obr. 2 Životná krivka – Katka

Účastníčka Katka prostredníctvom životnej krivky a následne aj Cantrilových rebríkov vyjadrila svoje žité skúsenosti a dopad synovej diagnózy na život a fungovanie ich rodiny oproti sebe s pohľadom do súčasného stavu a stavu o päť rokov nasledovne:

- **Nespolupráca doma, v škole** (aktuálne: 7. priečka, o 5 rokov: 5. priečka)
- **Obviňovanie seba aj nás** (aktuálne: 5. priečka, o 5 rokov: 6. priečka)

- **Neschopnosť začleniť sa medzi deti** (aktuálne: 7 priečka, o 5 rokov: 5. priečka)
- **Problémy v bežnom rodinnom fungovaní (dovolenky, výlet...)** (aktuálne: 8. priečka, o 5 rokov: 5. priečka)
- **Záchvaty hnevu** (aktuálne: 7. priečka, o 5 rokov: 4. priečka)
- **Obava z depresí syna či jeho neprijatia vonkajším prostredím** (aktuálne: 3. priečka, o 5 rokov: 6. priečka)

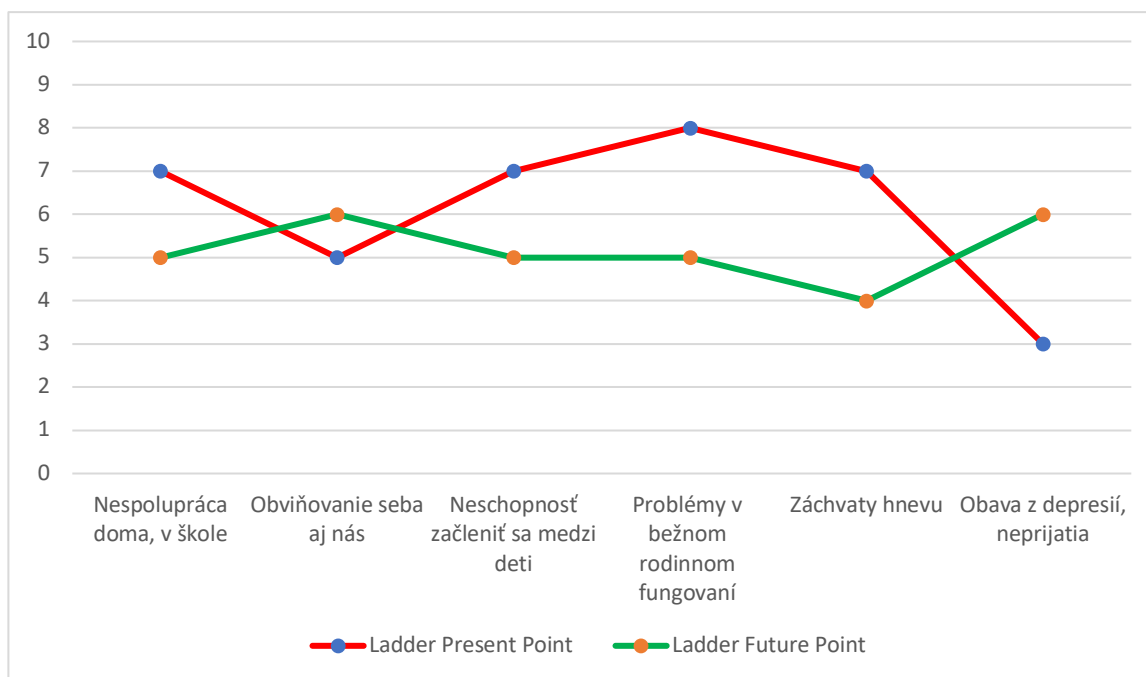


Schéma 10 Komparácia sekundárnych kriviek - Katka

Interpretácia sekundárnych kriviek

Na základe spracovania sekundárnych kriviek (Schéma 10) konštatujeme, že vzhľadom na náročnosť starostlivosti Katka predpokladá *zníženie* intenzity o troch priečky v bežnom rodinnom fungovaní či v záchvatoch hnevu. Naopak *zvýšenie* intenzity narastá v obave z depresí, ktoré sa môžu v budúcnosti objaviť. Rovnako je *rozdiel* troch priečok v neschopnosti začleniť sa medzi rovesníkov, pričom Katka predpokladá zníženie intenzity. V tomto kontexte je krivka s výhľadom na budúcnosti oscilujúca a narastá ako primárna krivka.

Komparácia primárnej životnej krivky so sekundárnymi krivkami (Cantrilov rebrík)

Katka zakreslila primárnu krivku na jeden arch papiera, kde popísala vek a situácie prislúchajúce danému veku jej syna. V tomto prípade ide o analógiu primárnej krivky so sekundárnymi krivkami, kedy primárna krivka Katky ďalej narastá. V rámci sekundárnych

kriviek Katka predpokladá zníženie intenzity viacerých oblastí. Narastá však obava v dvoch oblastiach zo šiestich, ktoré Katka pomenovala. Konštatujeme preto, že v kontexte náhľadu o päť rokov krivka narastá ako tomu je v prípade primárnej krivky.

Prípád Katky je zhrnutý v nižšie uvedenej Tab. 14.

Tab. 14 Analýza prípadu – Katka

Starostlivosť o dieťa	Nepredvídateľné situácie počas obvyčajnej prechádzky s deťmi, nutnosť plánovania možných alternatív zmien, časová náročnosť v organizácii a realizácii aktivít, každoročné hľadanie školy v dôsledku nedostatku miesta či nezvládnutie integrácie, dovolenky na úkor zárobku kvôli nutnosti riešiť aktuálnu situáciu v rodine/v škole, žiaden spoločný voľný čas rodičov, absencia nadhľadu nad situáciou, nemožnosť nechať deti postrážiť niekomu druhému, časová náročnosť v príprave do školy, poruchy pozornosti, neprimerané reakcie voči súrodencom, nezáujem o pomoc v domácnosti, riziko šikany v bežnej škole, vnímanie vlastnej diagnózy a inakosti, neprimerané vydobíjanie pozornosti pre seba
Zvládanie záťaže	2 hod./týždenne psychohygiena, dobrá spolupráca so školou, prechádzka bez problémov a potreby riešiť problematické situácie, dovolenka v cudzojazyčnej krajine, kde by nikto nerozumel synovmu vulgárnemu slovníku
Nároky diagnózy na život rodiny	záťažové situácie, detailné plánovanie aktivít/výletov, afektívne záchvaty, agresívne prejavy, vulgarizmy voči najbližším, fyzické útoky, nestabilita v správaní, neadekvátny sociálny kontakt, neprimerané zapájanie sa do aktivít s inými deťmi, neadekvátne vnímanie nebezpečenstva, manipulácia druhých, špecifické podmienky pre výber spoločnej dovolenky
Dostupnosť pomoci/podpory	Rodiny dieťaťa s rovnakou diagnózou, webinára, workshopy, krátkodobá pomoc v Špeciálnej škole pre deti s autizmom

Východiskové kategórie pre návrh modelu špecifik zvládania záťaž

Výber konkrétnych kategórií (Schéma 11) z kostry analytického príbehu rodiny dieťaťa s PAS podliehal komplexnému náhľadu autorky práce na životný príbeh Katky a jej špecifikám, ktoré Katka pomenovala v priebehu výskumného šetrenia. Boli to predovšetkým oblasti *náročnosť symptomatológie* (agresívne správanie, afektívne záchvaty, výkyvy nálad, vykrikovanie, súvislý tok reči, nevypočítateľnosť v správaní), *nároky diagnózy na život rodiny* (nutnosť rodiny prispôbiť sa aktivitách, záujmom, rituálom dieťaťa ako prevencia nežiadúceho správania), *finančná náročnosť* (rodičia nútení striedať sa na krúžkoch pri dieťaťu či na školských výletoch či aktivitách s dieťaťom napriek stratám na mzde), *spolupráca s inštitúciami* (nefungujúca integrácia na školách a nepripravenosť asistentov učiteľa, či učiteľov na špecifika diagnózy Aspergerov syndróm núti rodičov k neustálemu striedaniu školy), *časová náročnosť na plánovanie a organizovanie dňa* (plánovanie konkrétnych aktivít pre napr. ostatných súrodencov podlieha presnému plánovaniu času, cesty či prípraveniu sa na situácie, ktoré môžu po ceste nastať kvôli diagnóze súrodenca s PAS a náročnosti jeho symptomatológie), *psychická záťaž* (rodičia si spolu pomenovali potrebu mať voľný čas, psychohygienu pre seba samého mimo domu aspoň na 2 hodiny/týždenne).

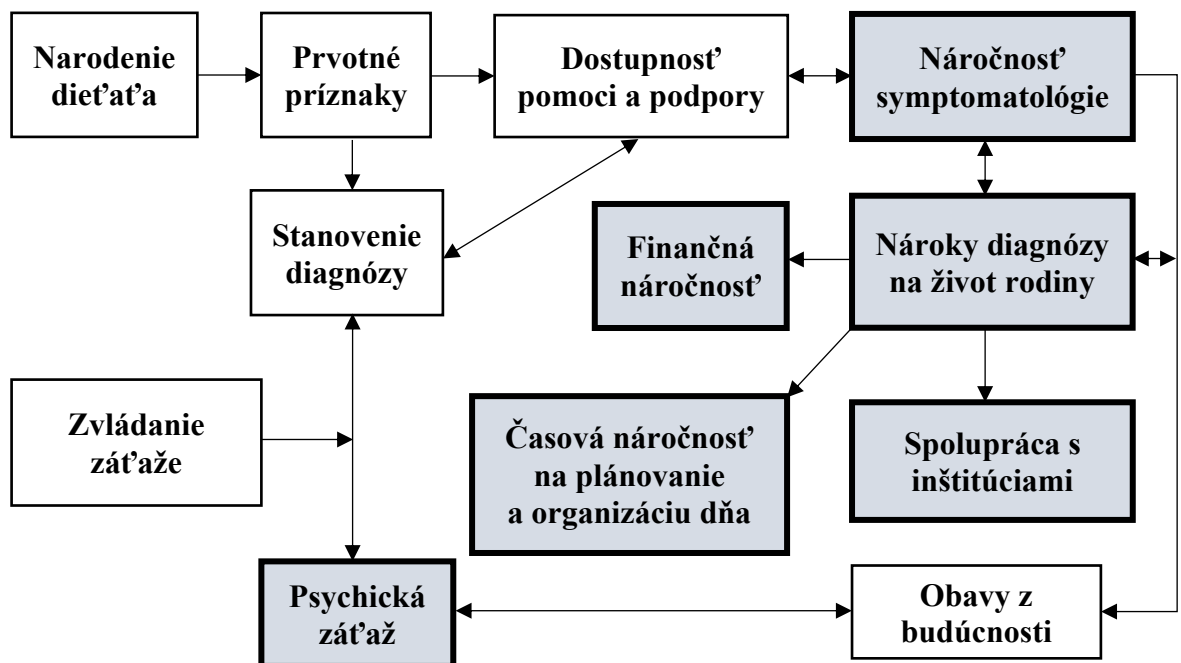


Schéma 11 Kostra analytického príbehu – Katka

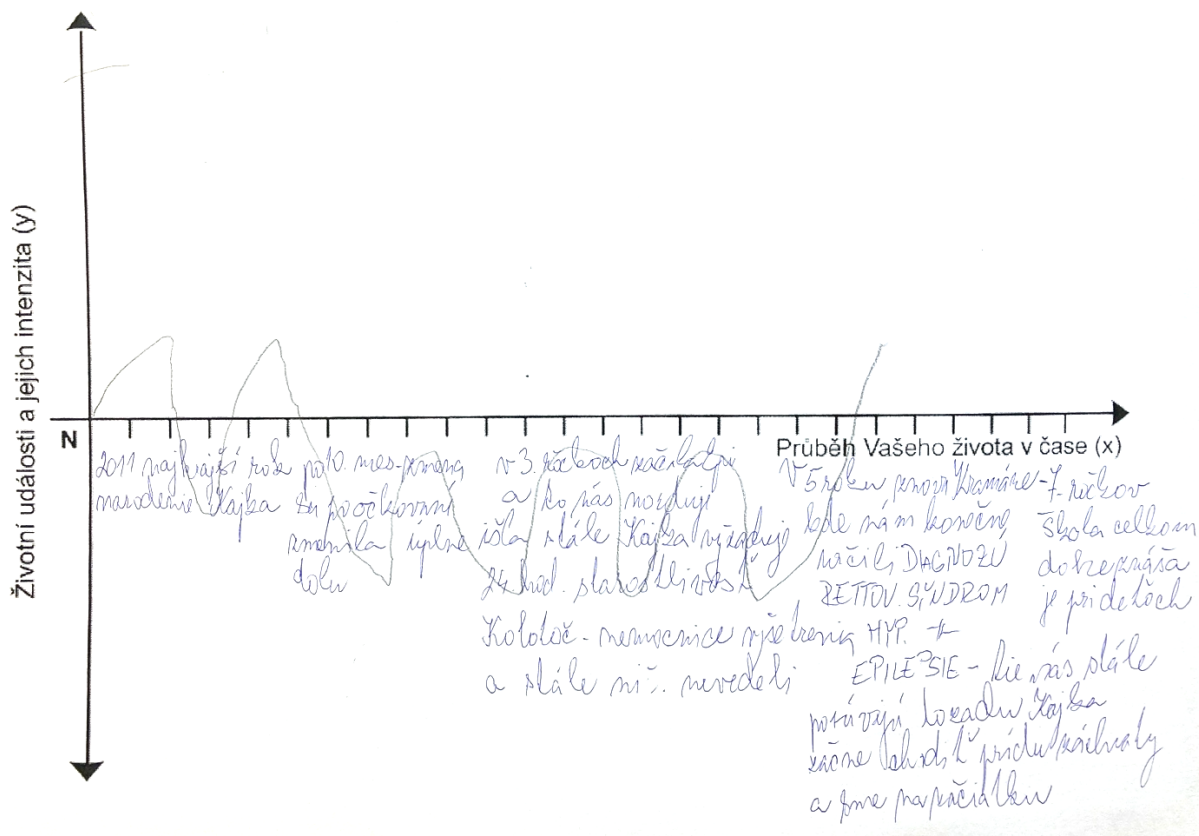
Účastníčka EVA

Analýza časovej rady

Babka ako mamina – život s vnučkou – vývin v norme – očkovanie v 10. mesiacoch – tras celého tela v 12. mesiacoch – neurologické vyšetrenie – diagnóza Rettov syndróm – hľadanie informácií o syndróme – nedostatočná informovanosť – nástup epilepsie v 3. rokoch – hospitalizácia – hnev na systém zdravotníctva - nástup nočnej dýchavičnosti – neistota ďalšej diagnózy – spánkové apnoe – zvyšovanie dávok liekov – silné epileptické záchvaty – nástup molekulárnej liečby – finančná vyčerpanosť – liečba mastičkármi – oslovovanie organizácií/nadácií pre finančnú pomoc – záujem o delfinoterapiu – potreba rekonštrukcie domu pre bezbariérový prístup – veľká pomoc dospelých synov v starostlivosti o vnučku – minimálne záujem vlastnej mamy – neistá budúcnosť – strach zo smrti vnučky – viera v zlepšenie stavu.

Eva (vnučka 6 rokov, Rettov syndróm)

Na účastníčku Evu sa výskumník nakontaktoval prostredníctvom sociálnej siete Facebook výzvou v anonymnej skupine, ktorá je určená pre rodičov detí s poruchou autistického spektra. Skutočnosť, že sa jedná o starú mamu dieťaťa sa výskumník dozvedel až počas priebehu rozhovoru. Vzhľadom k tomu, že dieťa býva so starou mamou v jednej domácnosti, pričom stará mama pokrýva kompletnú starostlivosť o dieťa, nebol dôvod vylúčenia z výskumu. V dôsledku náročnosti diagnózy, odkázanosti na opatrujúcu osobu a potrebnú 24-hodinovú starostlivosť, prebiehal rozhovor v domácom prostredí účastníčky. Počas rozhovoru bolo v tesnej blízkosti účastníčky prítomné aj dieťa, ktoré musí byť kvôli epilepsii pod neustálym dohľadom. Stará mama žije v jednej domácnosti so svojou mamou a s dospelými synmi, ktorí sú v starostlivosti o svoju neter veľmi nápomocní.



Obr. 3 Životná krivka – Eva

Evu možno považovať za osobu, ktorá plnohodnotne prevzala funkciu rodiča už od narodenia dieťaťa. V životnej krivke a Cantrilových rebríčkoch rezonoval problém epilepsie a značná kolísavosť stavu dieťaťa. Aktuálne skúsenosti s pohľadom na situácie o päť rokov boli účastníkom vymedzené nasledovne:

- **Epilepsia** (aktuálne: 10. priečka, o 5 rokov: 8. priečka)
- **Smútok, bezradnosť, hnev** (aktuálne: 7. priečka, o 5 rokov: 4. priečka)
- **Zmeny zdravotného stavu** (aktuálne: 6. priečka, o 5 rokov: 3. priečka)
- **Finančná náročnosť** (aktuálne: 10. priečka, o 5 rokov: 8. priečka)



Schéma 12 Komparácia sekundárnych kriviek – Eva

Interpretácia sekundárnych kriviek

Na základe spracovania sekundárnych kriviek (Schéma 12) možno konštatovať *rozdielnu intenzitu jednotlivých limitov v čase*. Medzi dominujúce limity z hľadiska miernejšej intenzity patrí *epilepsia a finančná náročnosť liečby*. Epilepsiu označila Eva za bod, ktorý ich stále vracia späť, pretože sa mení jej intenzita aj symptómy. Finančná náročnosť liečby je nutná súčasť potrebnej starostlivosti, ktorú so sebou Rettov syndróm (s ďalšími prítomnými komorbídnymi poruchami) prináša a preto ako uvádza Eva, musí ju neustále riešiť.

Smútok, bezradnosť a hnev sú úzko späté so zmenami zdravotného stavu. Eva uvádza, že keď sa jej už zdá, že je vnučka opäť stabilizovaná, zase sa stav zmení alebo zhorší a sú zase na začiatku.

Komparácia primárnej životnej krivky so sekundárnymi krivkami (Cantrilov rebrík)

Primárna krivka bola zakreslená na jeden archu papiera, pričom Eva jednotlivé zlomové body podrobnejšie rozpísala. Krivka oscilovala prevažne v negatívnej dimenzii, pričom v závere Eva pomenovala vieru v lepšiu budúcnosť, ktorú znázornila prostredníctvom stúpajúcej krivky. Primárna životná krivka je analógiou sekundárnych kriviek, ktoré primerane znázorňujú oscilujúci stav Evinej vnučky.

Prípady Evy je zhrnutý v nižšie uvedenej Tab. 15.

Tab. 15 Analýza prípadu – Eva

Starostlivosť o dieťa	24-hodinová starostlivosť, epilepsia, nočná dýchavičnosť, spánkové apnoe, medikácia, potreba bezbariérového prístupu, pomoc starších synov
Zvládanie zát'aže	Viera v zlepšenie stavu, dobrá spolupráca so škôlkou
Nároky diagnózy na život rodiny	Časová náročnosť v starostlivosti, finančná náročnosť, mobilita, potreba rekonštrukcie poschodia v dome pre bezbariérový prístup
Dostupnosť pomoci/podpory	Finančné zbierky, finančná podpora neziskových organizácií, najbližšia rodina, komunikovanie s rodinami detí s Rettovým syndrómom, nedostatočná záujem vlastnej matky o dieťa

Východiskové kategórie pre návrh modelu špecifik zvládania zát'aže

Výber konkrétnych kategórií (Schéma 13) zo základnej kostry analytického príbehu rodiny dieťaťa s PAS podliehal komplexnému náhľadu autorky práce na životný príbeh Evy a jej špecifikám, ktoré Eva pomenovala v priebehu výskumného šetrenia. Boli to predovšetkým oblasti *dostupnosť pomoci a podpory* (realizácia finančných zbierok, podpora neziskových organizácií, podporná skupina rodín detí s Rettovým syndrómom), pomoc najbližšej rodiny), *finančná náročnosť* (finančná náročnosť terapií, liečby), *nároky diagnózy na život rodiny* (prispôsobenie rodiny náročnosti diagnózy a ďalším komorbídnym ochoreniam v dôsledku čoho musí byť dieťa pod pravidelným lekárske dohľadom).

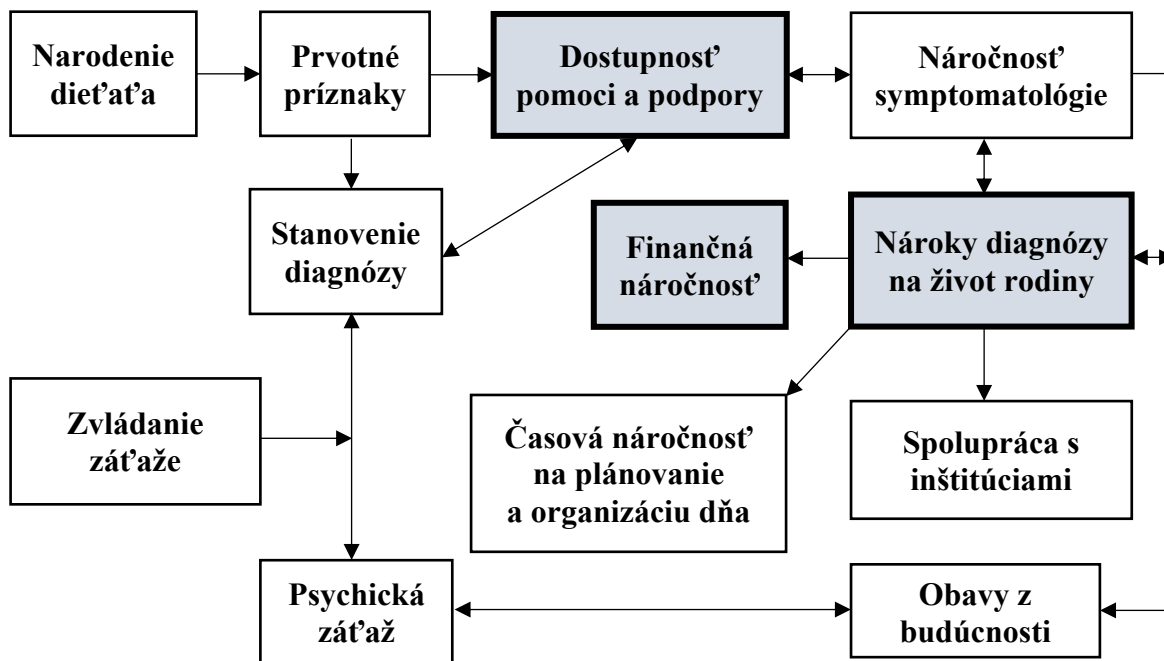


Schéma 13 Kostra analytického príbehu – Eva

Účastníčka ANEŽKA

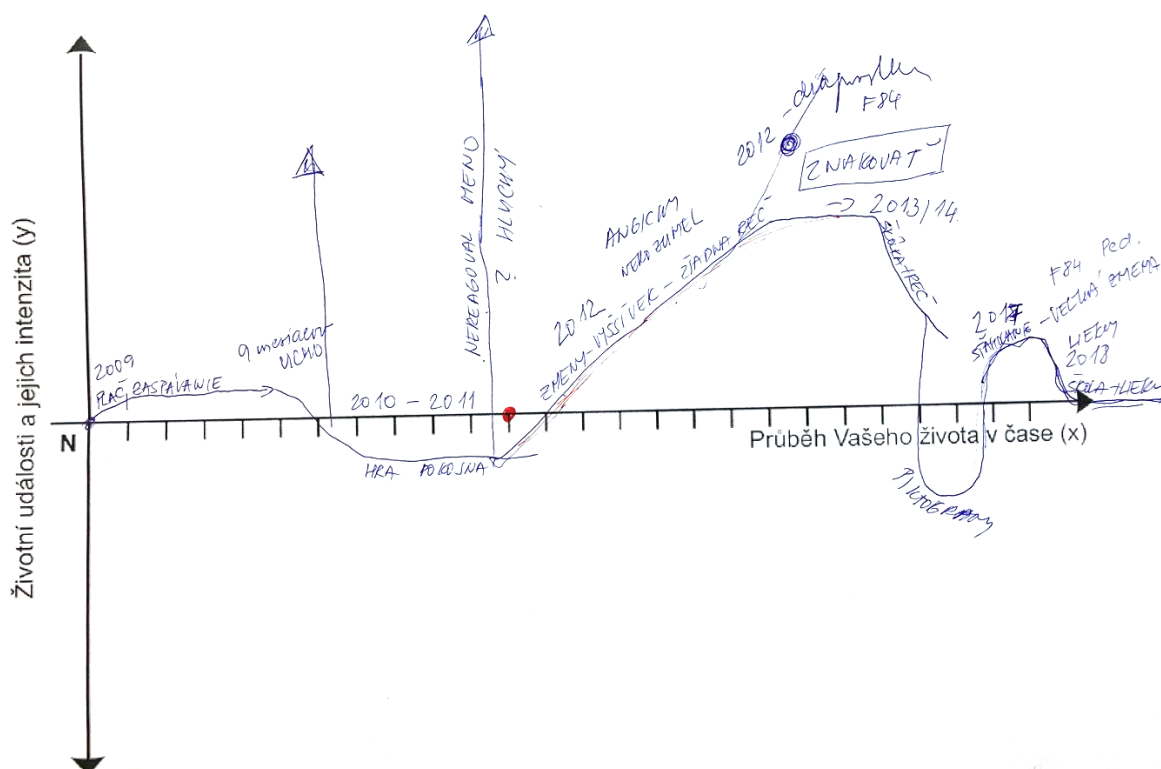
Analýza časovej rady

Narodenie – ťažké zaspávanie – pokojná hra – citlivosť na zmeny – ťažkosti s porozumením – absencia reči – nereagovanie na meno – podozrenie na hluchotu – problematická spolupráca (aj u lekára) – problém s verbálnym pomenovaním bolesti – nárast agresivity v 2 rokoch – absencia bežnej slovnej zásoby – najnáročnejšie bolo neočakávané správanie – preferencia anglických slov – zápis do škôlky v troch rokoch – nástup reči – spolupráca s Centrom včasnej intervencie – lepší dohovor so synom – diagnostika v roku 2012 s podozrením na PAS – učenie sa piktogramom – stabilizovanie afektívneho správania – znakovanie – sťahovanie do iného mesta – definitívne stanovenie diagnózy F84 – stanovenie diagnózy ako vyslobodenie z nevedomosti – dlhšia cesta najbližšej rodiny porozumieť diagnóze a jej následkom na bežné fungovanie – veľká pomoc canisterapie – úzkostné stavy a hyperaktivita – nutnosť predpísania liekov – fyzické ubližovanie najbližším – stabilizácia stavu – tehotenstvo matky – neistota v prebratí starostlivosti o syna po smrti rodičov – dobrý vzťah so staršou sestrou – staršia sestra učí kamarátky ako sa správať ku bratovi – neviditeľná forma autizmu je jednoduchšia pre porozumenie ľudí.

Anežka (syn 6 rokov, detský autizmus)

Anežku výskumník oslovil na základe pracovnej skúsenosti v materskej škôlke pre deti s PAS. Rozhovor bol realizovaný v domácom prostredí účastníčky v dôsledku režimu najmladšieho dieťaťa. Anežka má okrem syna ešte dve deti. Počas rozhovoru bolo možné vnímať únavu kvôli neustálemu plánovaniu a riešeniu situácií, ktoré sú súčasťou každého dňa.

Anežka popísala v životnej krivke (Obr. 4) kolísavosť stavu dieťaťa, ktorý má dopad na jej prežívanie. V Cantrilovom rebríku sa zamerala na udalosť, ktorú pomenovala ako *zlom*.



Obr. 4 Životná krivka – Anežka

V životnej krivke ju vyznačila do obdobia pred stanovením diagnózy. Jej žité skúsenosti označila nasledovne:

- **Vnútorný hnev z diagnózy a jej následkov** (aktuálne: 1. priečka, o 5 rokov: 5. priečka)
- **Bezmocnosť** (aktuálne: 2. priečka, o 5 rokov: 6. priečka)
- **Únava** (aktuálne: 2. priečka, o 5 rokov: 1. priečka)
- **Fungovanie rodiny** (aktuálne: 3. priečka, stav o 5 rokov: 6. priečka)
- **Frustrácia** (aktuálne: 5. priečka, o 5 rokov: 9. priečka)

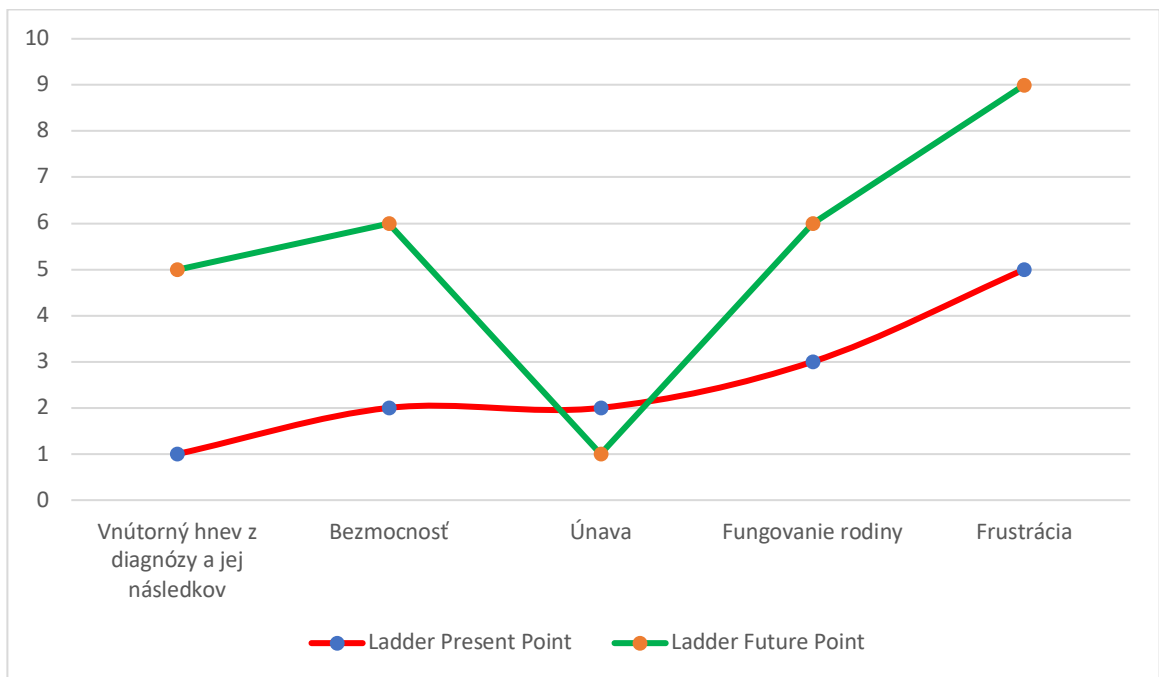


Schéma 14 Komparácia sekundárnych kriviek - Anežka

Interpretácia sekundárnych kriviek

Komparáciou sekundárnych kriviek (Schéma 14) autorka konštatuje, že náročné a značne limitujúce pre opatrujúcu osobu (v tomto prípade Anežku), je *frustrácia, bezmocnosť a vnútorný hnev na diagnózu a jej následky na život nielen dieťaťa, ale aj rodiny*, pričom rozdiel v aktuálnom stave v porovnaní so stavom o 5 rokov sú 4 priečky. V prípade *únavy*, ktorú Anežka aktuálne prežíva na vyššom stupni, očakáva o pár rokov zlepšenie aj vzhľadom k tomu, že deti budú staršie a celková starostlivosť o niečo jednoduchšia, ale z hľadiska fungovania rodiny predpokladá zvýšenie náročnosti o 3 priečky.

Komparácia primárnej životnej krivky so sekundárnymi krivkami (Cantrilov rebrík)

Primárnu krivku Anežka zachytila na jeden arch papiera, pričom podrobnejšie prostredníctvom rokov a pomenovaní vyznačila jednotlivé životné úseky pred stanovením diagnózy a po diagnóze PAS. Dvoma líniami krivky prechádzala do protipólu, pričom prvú pomenovala ako „pokojná hra“ a druhú ako „piktogramy“. Anežka vysvetlila, že to bolo obdobie, kedy nevedeli, či dieťa nemá postihnutý sluch, pretože nereagovalo na meno. Následne po diagnostikovaní PAS prechádzali obdobím znakovania až ku piktogramom. Krivka aktuálneho stavu vypovedá o súčasnom zastabilizovaní, pričom krivka stavu o 5 rokov je analógiou primárnej krivky, ktorú vnímame skôr ako obavy z budúcnosti.

Prípád Anežky je zhrnutý v nižšie uvedenej Tab. 16.

Tab. 16 Analýza prípadu – Anežka

Starostlivosť o dieťa	Citlivosť na zmeny, potreba stereotypov v situáciách, agresivita v správaní, fyzické útoky, afektívne správanie, neočakávané správanie, náročnosť v komunikácií pre absenciu reči v prvých rokoch života, potreba medikácie, úzkostné stavy, hyperaktivita, vzťah so súrodencami
Zvládanie záťaže	Stanovenie diagnózy ako oslobodenie z nevedomosti, dobrá spolupráca so školou
Nároky diagnózy na život rodiny	Snaha porozumieť a plánovať prostredníctvom piktogramov, pozitívne vnímanie inakosti staršou sestrou
Dostupnosť pomoci/podpory	Potreba porozumieť diagnóze starými rodičom, pomoc staršej dcéry, pomoc z Centra včasnej intervencie, canisterapia

Východiskové kategórie pre návrh modelu špecifik zvládania záťaže

Výber konkrétnych kategórií (Schéma 15) zo základnej kostry analytického príbehu rodiny dieťaťa s PAS podliehal komplexnému náhľadu autorky práce na životný príbeh Anežky a jej špecifikám, ktoré Anežka pomenovala v priebehu výskumného šetrenia. Boli to predovšetkým oblasti *náročnosť symptomatológie* (neočakávané správanie, agresívne prejavy, stereotypie v stravovaní), *nároky diagnózy na život rodiny* (organizácia voľnočasových aktivít/výletov rodiny prispôbené potrebám dieťaťa s PAS), *časová náročnosť na plánovanie a organizáciu dňa* (matka v domácnosti na plný úväzok kvôli organizácii dňa dieťaťa v súbehu ďalších povinností, ktoré si vyžadujú presné plánovanie a prispôbenie sa organizácii dňa dieťaťa a prípadným stereotypiám), *spolupráca s inštitúciami* (každá inštitúcia má svoje špecifiká, rodina sa snažila využiť všetky dostupné možnosti), *psychická záťaž* (frustrácia z náročnosti symptomatológie).

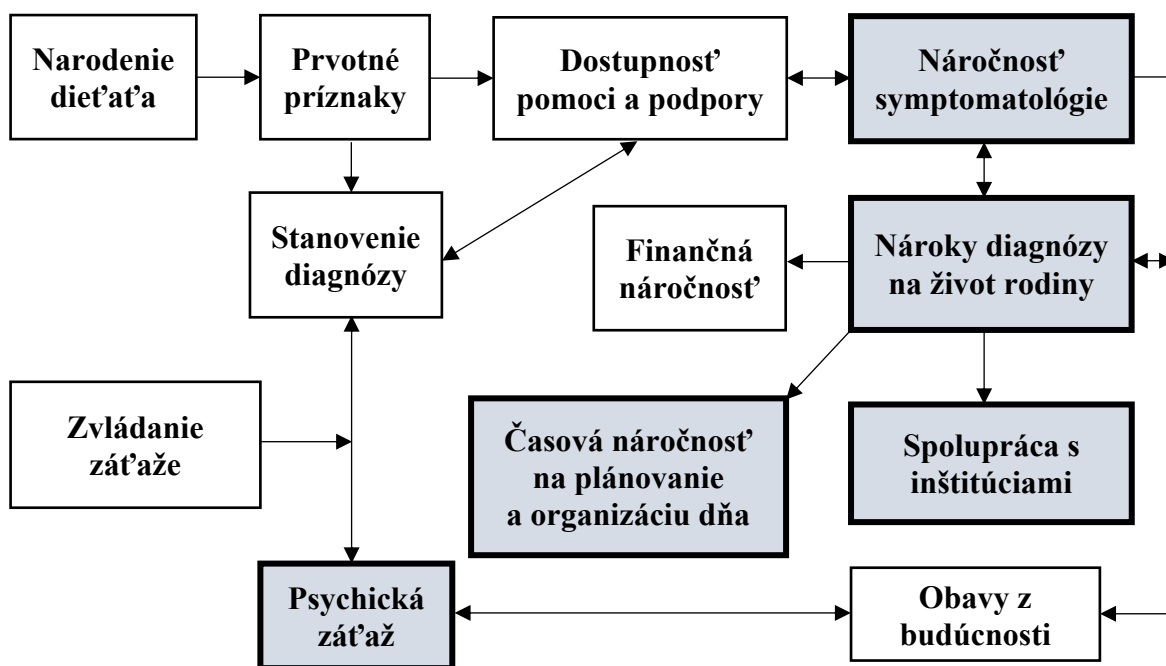


Schéma 15 Kostra analytického príbehu Anežky

7.1 Spracovanie získaných dát pomocou cross-case analýzy

Jedným z výstupov vyššie uvedených výsledkov je spracovanie pomocou špecifickej analytickej techniky s tzv. **cross-case analýzou**. Jej cieľom je nachádzanie podobností, rozdielov medzi prípadmi na základe ktorých možno zovšeobecniť niektoré tvrdenia. Cross-case analýze predchádzala analýza každého prípadu. Analýzu jednotlivých prípadov možno dohľadať v kapitole 7 *Výsledky výskumu*. Dáta k jednotlivým prípadom podliehali stanovenému rámcu výberu účastníkov, ktorý je uvedený v kapitole 5 *Voľba prípadov a zber dát*.

Stručný popis jednotlivých prípadov:

KATKA – matka chlapca s Aspergerovým syndrómom žijúca s manželom a dvoma ďalšími vlastnými deťmi v bytovom dome. Otec pracujúci na plný pracovný úväzok, matka v domácnosti.

EVA – stará mama dievčatka s Rettovým syndrómom žijúca so svojim partnerom a dospelými synmi v rodinnom dome. Biologická matka dieťaťa žije na tej istej ulici v rovnakom meste bez záujmu o pravidelné kontaktovanie sa s dieťaťom. Kompletnú starostlivosť o dieťa ponechala na starej mame. Stará mama v domácnosti, partner pracujúci, dospelí synovia starej mamy prispievajúci do domácnosti z brigádnickej činnosti.

ANEŽKA – matka chlapca s Detským autizmom žijúca s manželom a dvoma ďalšími vlastnými deťmi v bytovom dome. Otec pracujúci na plný pracovný úväzok, matka v domácnosti.

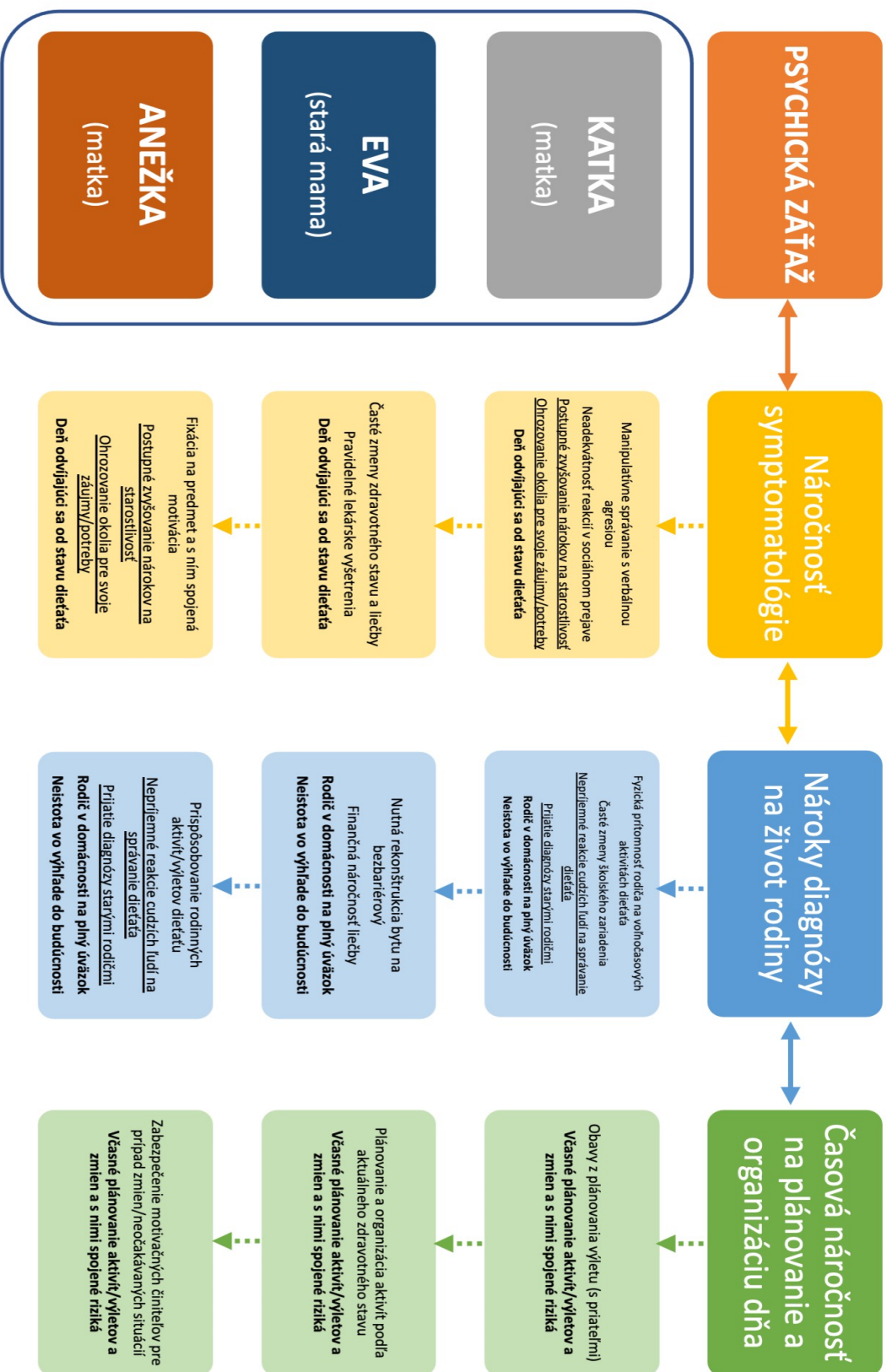


Schéma 16 Vizualizácia cross-case analýzy jednotlivých prípadov

Legenda k výsledkom cross-case analýzy

Schéma 16 je spracovaná podľa princípov cross-case analýzy a teda na podklade komparácie nachádza spoločné prvky pre všetky prípady, pre jednotlivé prípady a zároveň pomenúva jedinečnosť každého prípadu. Uvedená schéma vychádzajúce z kostry analytického príbehu, pričom ústrednou oblasťou, ktorá pretkáva všetky kategórie (náročnosť symptomatológie, nároky diagnózy na život rodiny, časová náročnosť na plánovanie a organizáciu dňa) je psychická záťaž. Témy jednotlivých kategórií sú spracované nasledovne:

- ⇒ text – pomenúva samostatnú tému typickú pre daný prípad;
- ⇒ text – predstavuje spoločnú tému s iným prípadom;
- ⇒ **text** – spoločná téma pre všetky 3 prípady.

Psychická záťaž účastníkov výskumu v oblasti starostlivosti o dieťa s PAS je prienikom všetkých kategórií. Rodičia v kontexte náročnosti v oblasti starostlivosti pomenúvajú svoje žité skúsenosti, ktoré prežívajú v rodinnom prostredí. Špecifické atribúty žitých skúseností vychádzajú primárne z **náročnosti symptomatológie** PAS, prípadne z ďalších komorbidít a z nastavenia rodiny na jej zvládanie. Tieto atribúty pokrývajú široké spektrum oblastí. Na základe výsledkov cross-case analýzy boli spoločnou oblasťou všetkých účastníčok – **deň odvíjajúci sa od stavu dieťaťa**. Aj napriek rôznorodosti porúch detí účastníčok je symptomatológia natoľko náročná, že každý deň sa odvíja od aktuálneho stavu dieťaťa. Anežka aj Katka uvádzajú, že deň nielen dieťaťa, ale celej rodiny závisí častokrát od toho, ako je dieťa vyspaté, či nie je hore od skorého rána, či sa v noci nebudilo apod.

KATKA: „...sú ľahšie a ťažšie dni celkovo v rodine podľa jeho stavu.“

„...ten taký bežný život u nás není bežný...“

„...keď je on vo väčšom klude, my sme vo väčšom klude, keď on má stresy, tak my máme stresy, lebo vždycky to má dopad na to vaše fungovanie v robote, všade...“

ANEŽKA: „Tak mali sme pár takých zlomených stolov a aj sám seba vlastne búchal a tak, to už ako, on nás bil stále, to bola jeho prvotná reakcie, mohlo tam byť riziko, že sa niečo stane.“

EVA: „Chvilu je dobre aj polroka, rok aj ešte sme rok nemali, najviac sme mali asi toho polroka, že bola bez takých záchvatov a potom zase znova.“

Z hľadiska náročnosti symptomatológie u Anežkinho syna prevažuje **fixácia na predmet a s ním spojená motivácia**, naopak rodina Katky je vystavovaná **manipulatívnemu správaniu s verbálnou a niekedy aj fyzickou agresiou**. V tomto kontexte upriamila Katka pozornosť aj na interakciu dieťaťa s ostatnými súrodencami, pretože **v prípade narušenia** jeho hry, aktivity

či oblasti záujmu niektorým zo súrodencov sa stáva, že **reaguje veľmi neprimeraným spôsobom až za hranicu možného ublíženia.**

KATKA: „...je to ťažké niekedy rozlíšiť, že kde je hranica tej diagnózy a kde už je nejaké neposlušné správanie...“

„...ďalšia dcérka má 9 mesiacov, tak už bol starší, keď sa narodila, tak mám pocit, že to nebolo také náročné, ale tiež, že by som ho mohla nechať samého s ňou vôbec vo vedľajšej miestnosti, tak to nie...“

„...prostredná dcérka mu minule zobrala kúsok lega zo skladačky, tak na ňu zobral nožik... afektívne zoberie vec prvú, ktorú má po ruke a musíte tam stále byť prosto...“

ANEŽKA: „...od toho obdobia tých 2 rokov to už začalo byť naozaj veľmi, už sa to začalo šplhať veľmi vysoko, vzhľadom aj na agresivitu, aj na to, že som si všimla že mi nerozumie, že nepoužíval základné slová, začal rozprávať anglicky veľa slov (...).“

„...keď sme niekde išli a nešli sme tou istou cestou, čiže potom nasledovné afekty a tieto veci, to bolo naozaj veľmi ťažké obdobie. Trvalo to zhruba asi 1 rok, kým sme sa naučili fungovať.“

„Tak mali sme pár takých zlomených stolov a aj sám seba vlastne búchal a tak, to už ako, on nás bil stále, to bola jeho prvotná reakcie, mohlo tam byť riziko, že sa niečo stane.“

Neadekvátnosť reakcií v sociálnom prejave sa u Katkinho syna prejavuje aj medzi rovesníkmi, medzi ktorých by sa, podľa slov matky, strašne rád začlenil.

KATKA: „...keby sme nechodili na to ihrisko s ním, tak on je bitý, už len tým, že im (pozn. autorky: deťom) povie, čo si myslí.“

„...v aute vlastne sa mi rozplakal cestou zo školy s tým, že mamí, ja chcem byť normálny. A ja som mu stále vysvetlovala, že je normálny, len je prosto iný, inak rozmýšľa...“

„...jemu to už začalo tak dochádzať, že je nejaký iný... Začína dosť trpieť tým, že tam (pozn. autorky: do špeciálnej školy pre deti s autizmom) akoby on nepatrí, (...) lebo že postihnutí sú tí, čo sú na vozíčku, čo majú (...) plienku, čo robia čudné zvuky a tak (...).“

„...vlastne syna ten pojem autizmus zraňuje, on ešte ten Aspergerov syndróm tak vezme, že ok, ale autista nechce počuť...“

„My sme sa snažili v úvode aj vysvetľovať ľuďom, ale prosto keď sme napr. povedali, že má Aspergerov syndróm, tak veľa ľudí nevedelo, čo to je. Keď som povedala, že je autista, tak syn vykrikoval na mňa, že neni autista, že ako ťažko nájsť tú správnu mieru...“

„...napríklad on keď chcel zaujať, tak vyslovene na hodinách začal kikirikať, vtedy sa deti smiali, ale on to bral, že je vtedy vtipný...“

„...chodíme na ihrisko (...) tak on vie nechtiac vyvolať konflikt do minúty, do dvoch, takže je otázka času, že musíte tam byť akoby a stále striehnuť čo rozpráva (...) on prosto príde a spýta sa niekoho, že prečo je taký tučný a že by nemal toľko jesť (...).“

„susedia nám chodia búchať akože, že už sa nám stalo, že ho chceli vidieť, prosto prišli s tým že mu ubližujeme a že ho chcú vidieť a on mal prosto iba záchvat, že ani sme pri ňom reálne neboli...“

Katka s Anežkou pomenovali **obavy v oblasti zvyšovania nárokov na starostlivosť**. Katka skôr v kontexte obáv z depresí svojho syna a Anežka skôr z pohľadu fungovania rodiny. V oboch prípadoch je možné zvyšovanie intenzity symptomatológie až natoľko, že ich deťom budú musieť byť (naďalej) medikované lieky. V prípade Evy ide o pokračovanie **pravidelných lekárskeho vyšetrení z dôvodu oscilácie zdravotného stavu** jej vnučky hlavne v dôsledku častých epileptických záchvatov.

KATKA: „...tento rok to už začalo byť také, že nás opluže alebo pohryzie, čo predtým nebolo, (...) alebo bežne nám teraz začal nadávať...“

„Teraz má 9 rokov a ešte sme sa nedostali do nejakého ukludnenia a také akoby prudšie narastanie začalo, ako nastúpil do základnej školy...“

„...začal mať také výbuchy zlosti pri nejakých zmenách alebo nejakých neočakávaných situáciách, pri novom oblečení, pri zmene počasia vonku...“

EVA: „...mám troch synov (...), a to oni by za ňu dali, majú autá takže chodíme, teraz si už spravili šoferáky, takže chodíme na liečenie, ku doktorom (...) to je veľká pomoc, predtým sme chodili vlakmi, fakticky išiel so mnou niektorý ktorý mal voľno, aj školu vtedy ešte robili (...).“

„...mávali sme veľké zlé záchvaty ona prestávala dýchať, omdrievala takže to sme momentálne museli ísť do nemocnice, (...) len lieky furt zvyšujú znižujú, nevedia ju nastaviť na liečbu.“

„Potom sme išli zase v 5. roku na Kramáre (poznámka autorky: Kramáre sú Detská fakultná nemocnica v Bratislave), keď sa nič nedialo a už som potrebovala nejakú diagnózu, lebo všetci aj fyzioterapeuti všetci od nás chceli diagnózu vlastne aby vedeli ako sa majú ku nej správať, čo majú s ňou (...) zas po mesiaci som tam volala zasa nič nevedeli, to nám povedali, také dieťa nemali (...).“

„...v tých 3 rokoch - 3,5 roka (...) zistili jej epilepsiu a tá nás stále točí a zabíja nás dokola a dokola.“

„čo bude? to nikto nevie (...) tí doktori, niekedy nevedia ani oni sami, čo to je, čo to bude, ako to bude (...).“

ANEŽKA: „...tým, že už je vlastne starší, tak jeho správanie bolo tak dehonestujúce, že sme museli pristúpiť teda k liekom, aby sme ho trošičku ustálili.“

„...pretože v tej hlave sa mu to tam proste všetko mixovalo a hlavne jeho úzkostné stavy, afekty a proste takéto veci, čiže tá liečba tam bola naozaj asi veľmi dôležitá, že sme to prichytili včas, aj keď sme to dlho odmietali, ale na úkor celej rodiny sme museli k tomu pristúpiť.“

„... naozaj bolo veľmi ťažké, lebo dovtedy on pre všetko ziapal (...) To naozaj musím povedať, že tam to pre mňa osobne ako pre matku bolo asi najťažšie, hej, že nejakým spôsobom to ustáť.“

S ohľadom na všetkých účastníkov možno povedať, že **nároky diagnózy na život rodiny** sú pomerne veľké. Vychádzajú z potreby prispôsobiť aktivity, fungovanie celej rodiny dieťaťu s PAS. Táto kategória je úzko spätá s náročnosťou symptomatológie a to hlavne z hľadiska jej intenzity a potrieb dieťaťa.

Prijatie diagnózy najbližšou rodinou boli veľmi podobné. Rodičia Katkinho manžela dlhšie neverili, že by ich vnuk mohol mať nejaký problém resp. diagnózu PAS a stav dieťaťa vnímali skôr ako zbytočné hrotenie situácie, keďže dieťa bolo ešte pomerne malé. Dieťa bolo komunikačne zdatné, na prvý pohľad intelektovo nadané, nevideli nič atypické. U Anežky to bolo podobne. Starý rodičia postupne prišli na to, že pokiaľ si nebudú od vnuka vynucovať to, čo chcú oni, sú schopní zvládnuť situáciu bez afektívnych záchvatov. Eva ako stará mama starajúca sa o svoju vnučku 24 hodín denne má veľkú oporu vo svojich synoch, ktorí jej sú kedykoľvek nápomocní. Matka dieťaťa bývajúc len kúsok od Evy pomáha len veľmi zriedkavo. Podľa slov starej mamy má jej dcéra ďalšie deti, o ktoré sa musí starať. Preto aj sama o svojej vnučke hovorí: „ja som jej mama“.

KATKA: „Tak z rodiny tomu v úvode nikto nechcel uveriť, lebo každý mal pocit, že však je strašne inteligentný, šikovný, že to nemôže byť nejaká forma autizmu a moja strana rodiny, ako moji rodičia to prijali prví (...) Manželovi rodičia ešte neskôr (...) podľa mňa to aj nejaké 4 roky trvalo, kým povedali, že áno, že má problém ... a proste už teraz vidia, že malý nie je a neposunul sa v tom sociálnom, čiže už aj oni vidia, že to nie je v poriadku.“
„... starý rodičia, ... tiež nikdy neviete, či vám ho vrátia za 20 minút alebo za 2 hodiny, lebo tam stropí nejaký záchvat...“

ANEŽKA: „Čiže museli sa naučiť (pozn.autorky: Anežka hovorí o starých rodičoch), že mu nemôžu niečo sľubovať, keď to nespĺnia. Alebo že proste nemôžu ísť tam, lebo nastane tento problém. Čiže museli sa naučiť tie dané postupnosti, ktoré sme im my hovorili a oni mysleli, že ich klameme, ale keď to zistili na vlastnej koži, pochopili, že pravdepodobne máme asi pravdu.“

„... rodina to prijala celkom dobre. Nenútia ho robiť veci, nenútia ho chodiť oblečený, keď chce byť vyzlečený, proste, že snažia sa to tak akceptovať. A možno zistili aj oni, že predsa ten život je potom jednoduchší s tým, že keď do neho nehudú, tak on potom nevreští a nereve kvôli tomu.“

„...taký vrchol čo bol, keď sme išli na zápis do škôlky v troch rokoch a ja som vedela, že on do tej škôlky nebude môcť nastúpiť, lebo je iný.“

Špecifickou témou u Katky je **časté zmeny školského zariadenia** pre syna. Aktuálne syn navštevuje Špeciálnu školu pre deti s autizmom. Dôvodom je nefunkčný systém integrácie dieťaťa s Aspergerovým syndrómom v bežnej škole.

KATKA: „...vlastne riešime každý rok, že čo bude ďalší rok so školou (...) vlastne sme obehali asi celé mesto, aby sme našli nejakú inú školu, kde už mali skúsenosti, nakoľko tu nebol žiadny iný Asperger ... on tam chodil rok a na konci roku sa nás pýtali, že kedy mu to prejde“

„...máme problém ho začleniť do bežného fungovania..“

„...integrácia na Slovensku aspoň tá, s ktorou my sme mali skúsenosť, je iba na papieri, že my sme už nemali čo viac poskytnúť a ani to nestačilo, že proste aj na druhej strane chápem, že tam rušil, ale že myslím si, že keď sme

ho brali preč (pozn. autorky: preč z bežnej základnej školy) boli veľmi radi, aj keď nám to samozrejme nikto nepovedal.“

„...pani asistentka ochorela a hneď nám vraveli, že musí ostať doma, čiže on napr. nebol 2 týždne v škole, lebo tam nebola asistentka, ale oni mu písali, že chodí, aby nebol problém a pritom ja som ho mala celé dni doma...“

„Pani asistentka bola vynikajúca, ale ani to nestačilo, lebo proste on tak strašne rušil tú triedu, že pani učiteľka vlastne ich pri každom vyrušovaní poslala preč...“

Ide o starostlivosť o dieťa 24 hodín denne. Celodenná starostlivosť o dieťa s PAS s ohľadom na jeho intenzitu symptomatológie ohraničuje nielen možnosti rodiča vrátiť sa do zamestnania, ale zároveň aj možnosť nájsť si iné zamestnanie, ktoré by bolo časovo flexibilné. V prípade Anežky a Katky síce deti navštevujú Špeciálnu školu pre deti s autizmom, ale musia byť časovo flexibilné a pripravené prísť po dieťa do školy v ktoromkoľvek čase (v prípade ťažkostí v škole). Eva musí byť naopak pripravená reagovať na časté epileptické záchvaty a na ďalšie ochorenia naviazané na zdravotný stav svojej vnučky, ktorý si okrem kúpeľnej liečby, terapie a medikamentózneho liečby vyžaduje aj **rekonštrukciu bytu na bezbariérový**.

KATKA: „...jemu také že ujde nám trolejbus alebo ... že ocko zmešká do roboty ... to jemu je proste jedno. Ešte dokáže manželovi povedať, že je egoista, lebo on si proste ešte potrebuje ja neviem dopozerať rozprávku a manžel nestíha do roboty.“

„...ja si napríklad neviem predstaviť návrat do práce ... ja nemám problém s tými mladšími dcérami, ale s J. (pozn. autorky: synom).“

„...keď mal nejakých 6 rokov, že by on dakde bol na pár hodín, takže pre mňa vôbec odísť z bytu, vybaviť niečo, on mal častokrát také záchvaty, že manžel ho nezvládal, že mi volal za 20 minút, že musím bežať domov...“

„...problém ráno ho dostať do školy (...) chce, aby sme ho presne na tú 8 doniesli, že to je ešte ochotný tam akože vydržať v úvodzovkách a hneď ísť domov.. že má také obdobia no, že kedy tam chce byť a kedy nie.“

„...ako keby stále nesiete zodpovednosť za tú situáciu vy, ale proste ľudia akokoľvek sa snažíte, ľudia nevidia, čo žijú a stále vás má niekto tendenciu súdiť, pre mňa to bolo veľmi ťažké...“

„...my sme na očnom kontakte pracovali vyslovene cielene možno 2 roky“

EVA: „Človek už vyskúša všeličo proste všeličo... molekulárna liečba, proste tak tú sme užívali, tak vtedy sa mi to zdalo také, že akože dosť dobre, išla celkom aj dopredu len proste nie je peňazí na také veci.“

„...proste musíme to zvládať, predsa je to finančne náročné takže oslovujeme všelijaké nadácie všetko proste, aby sme to zvládli...(..) no chceli by sme tento rok jak sa nám podarí ešte vyskúšať tých delfinov ... ale hovorím no financie nás stále točia“

Rodičia majú **obavy z budúcnosti** svojho dieťaťa, pretože zdravotný stav dieťaťa je u všetkých troch účastníkov natoľko menlivý, že sa možno len ťažko spoliehať, že so zvyšujúcim sa vekom dôjde ku plynulému zastabilizovaniu či zníženiu intenzity symptómov.

V prípade účastníčky Evy je úmrtnosť pri Rettovom syndróme pomerne vysoká už v tomto veku. Vzhľadom k tomu, že stav jej vnučky je pomerne vážny v dôsledku častých epileptických záchvatov, ponecháva budúcnosť otvorenú, pretože ako sama uvádza, ani lekári niekedy nevedia, čo s ňou majú robiť.

EVA: „...no však zatiaľ ešte ju zvládame, len časom, keď bude väčšie a staršia“

Špecifickou témou u Katky je **fyzická prítomnosť rodiča na voľnočasových aktivitách**, ktorá úzko súvisí s neadekvátnosťou v sociálnom kontakte. Vzhľadom na symptomatológiu PAS Katkinho syna, na úkor finančnej straty zo zamestnania jedného z rodičov, musí otec navštevovať so synom krúžok, prípadne s ním ísť do školy v prírode na niekoľko dní, pretože jeho syn má neadekvátny prejav a správanie, ktorým ruší okolie. V opačnom prípade by bol z krúžky vylúčený a školy v prírode by sa nemohol zúčastniť.

KATKA: „... pre nás nie je automatické, že môže chodiť na krúžky, pretože ho tam nechcú ... na druhej strane stojí vlastne všetko viac peňazí, pretože to musíte riešiť niekde inde, nejako alternatívne...“

„...my sme dokonca vtedy zaplatili ešte vlastne aj tomu personálu (pozn. autorky: personálu bežnej základnej školy), ktorí s ním vtedy prichádzali do kontaktu v škole, ani to proste nestačilo.“

„Proste my sa ho stále snažíme brať na rôzne aktivity s deťmi ... a tam sú na vás oči do minúty, aj keď neurobí zle, lebo on nevie sedieť, on proste príde a on si vyloží nohu za krk, ...“

„Rozumiete, že vy stále narádzate na to, že máte nejaký problém, ktorý by podľa mňa vôbec nemusel byť a potom išli na školu v prírode tam zase povedali, že ho nevezmú, lebo proste si ho netrúfajú zobrať a asistent nejde. Tak manžel si zobral dovolenku z práce...“

Katka s Anežkou pomenovali v rámci interview **neprimerané reakcie cudzích ľudí na správanie ich dieťaťa** ako veľmi zraňujúce. Katka uviedla, že po skúsenosti vníma, že pokiaľ dieťa má viditeľné postihnutie, ľudia ho poľutujú, ale pokiaľ tomu tak nie je, obviňujú rodičov za zlú výchovu.

KATKA: „...cudzí, nám tak naznačujú, ako je zle vychovaný, s tým sa stretávame často...“

„Vie sa dotknúť ľudí, už to, že niekto nezareaguje, že nám nič nepovie už ja považujem za super, lebo mnoho ľudí vám začne rozprávať, že nemá hranice, nie je vychovaný a tak.“

ANEŽKA: „Bolo by to možno iné, keby (pozn. autorky: syn) nerozprával a mal tú viditeľnú formu, že by bol naozaj viditeľne iný. Tak vtedy by to bolo asi naozaj ťažšie. Čiže v tomto to asi máme jednoduchšie všetci oproti iným, ktorý majú tú formu viditeľnú aj navonok nielen vo vnútri.“

„... (pozn. autorky: myslí sa psychologička a špeciálna pedagogička) vysvetlili rodine, že aký je problém, že Kamil nie je nevychovaný, ale proste je tam závažná genetická chyba autizmu a že proste treba s ním špeciálne robiť a potrebuje špeciálny prístup...“

Prispôsobenie rodinných aktivít/výletov dieťaťu je fakt, s ktorým sa Anežkina rodina bežne stretáva. V prípade plánovania akejkoľvek zmeny v priebehu dňa, musí synovi pomenovať postupnosť situácií, ktoré nastanú, prípadne to spojiť s motiváciou, na ktorú je dieťa fixované. Nie vždy sa podarí zaradiť nečakané zmeny do bežného režimu dňa, čo môže mať za následok nežiadúce správanie dieťaťa.

Časová náročnosť na plánovanie a organizáciu dňa je závislá od stavu dieťaťa a od toho sa odvíja ďalšie plánovanie ako napr. fungovanie v škole, v domácnosti či bežné nákupy, návšteva krúžkov alebo rodinné dovolenky/výlety. Súčasťou organizovania dovolenky či výletov je v prípade Anežky aj navýšenie výdavkov rodinného rozpočtu a to v dôsledku buď motivácie dieťaťa (**zabezpečenie motivačných činiteľov pre prípad zmien/neočakávaných situácií**), (napr. kúpa jedla, hry, predmetu či návšteva konkrétnych obchodov/reštaurácií apod.) alebo potreby rodiča prispôsobiť podmienky pobytu na danom mieste pre dieťa a to s cieľom prevencie nežiadúceho správania. V prípade spoločnej dovolenky s priateľmi sa Katka **obáva, aby niekomu opäť nezničili dovolenku** v dôsledku synovho správania.

KATKA: „...neviem predstaviť ísť na dovolenku s nejakou rodinou napríklad, lebo to by sme im zničili celý ten čas... akby sme boli schopní ísť na dovolenku, tak rozmýšľam, že kde musíme byť ubytovaní, aby tam nebol niekto pri nás, lebo to fakt, že nikdy neviete v tom prostredí, že ako on zareaguje, či bude vyvádzať apod.“

„Nemôžete ísť úplne na úplne bežnú dovolenku.... Ja idem s takými obavami, že komu čo zruinujem zase.“

„...vy musíte stále predvídať, stále predvídať, či tam nebude niečo, čo buď jeho rozruší alebo čím vy vyrušíte ostatných ...“

„...on vie nechtiac vyvolať konflikt do minúty, do dvoch, takže je otázka času, že musíte tam byť akoby a stále striehnuť čo rozpráva...“

Včasné plánovanie aktivít/výletov a zmien a s nimi spojené riziká je téma, ktorou sa rodičia zaoberajú denno-denne. Katka s Anežkou sú 5 členná rodina, takže plánovanie je o niečo náročnejšie. Eva má však už dospievajúcich synov a stará sa už len o vnučku, ale jej zdravotný stav je natoľko nevyspytateľný, že akékoľvek presuny, či dodržanie termínov vyšetrení musí plánovať. V jej prípade musí vychádzať z **aktuálneho zdravotného stavu svojej vnučky**.

KATKA: „...keď je nejaká akcia, minule chcela som ísť na resuscitáciu nácvik, tak on musí riešiť kto tam bude, koľko to bude trvať, či sa dá odísť, keď si kupujete lístky ja neviem do kina, do divada, tak si kupujete radšej na kraj, aby ste boli blízko s možnosťou odísť, ako stále musíte predvídať, aby sa to nejako zvládlo a mnohоразы sa to nezvládlo, museli sme odísť...“

„...v knižnici sú tety z neho vždy hotové, lebo proste on je niekde, kde chce byť, jeho to baví a tak. Ale už keď napríklad chcete odísť o 2 minúty skôr ako treba, tak už proste sa to rúca celé no alebo mu nedovoliť sa vyzuť alebo niečo, tak už proste potom ide ako by to štart k nejakému záchvatu“

EVA: „...to bola veľká pomoc aj učiteľov, že mali takých vlastne že keď sme išli na liečenie, teda že išli sme do toho Trenčína, teda že raz jeden raz druhý sme sa vystriedali, čo sme chodievali...“ (pozn. autorky: Eva hovorí o svojich synoch, s ktorými sa striedali na liečení pri jej vnučke) *sme chodili vlakmi, fakticky išiel so mnou niektorý ktorý mal voľno, aj školu vtedy ešte robili...*“

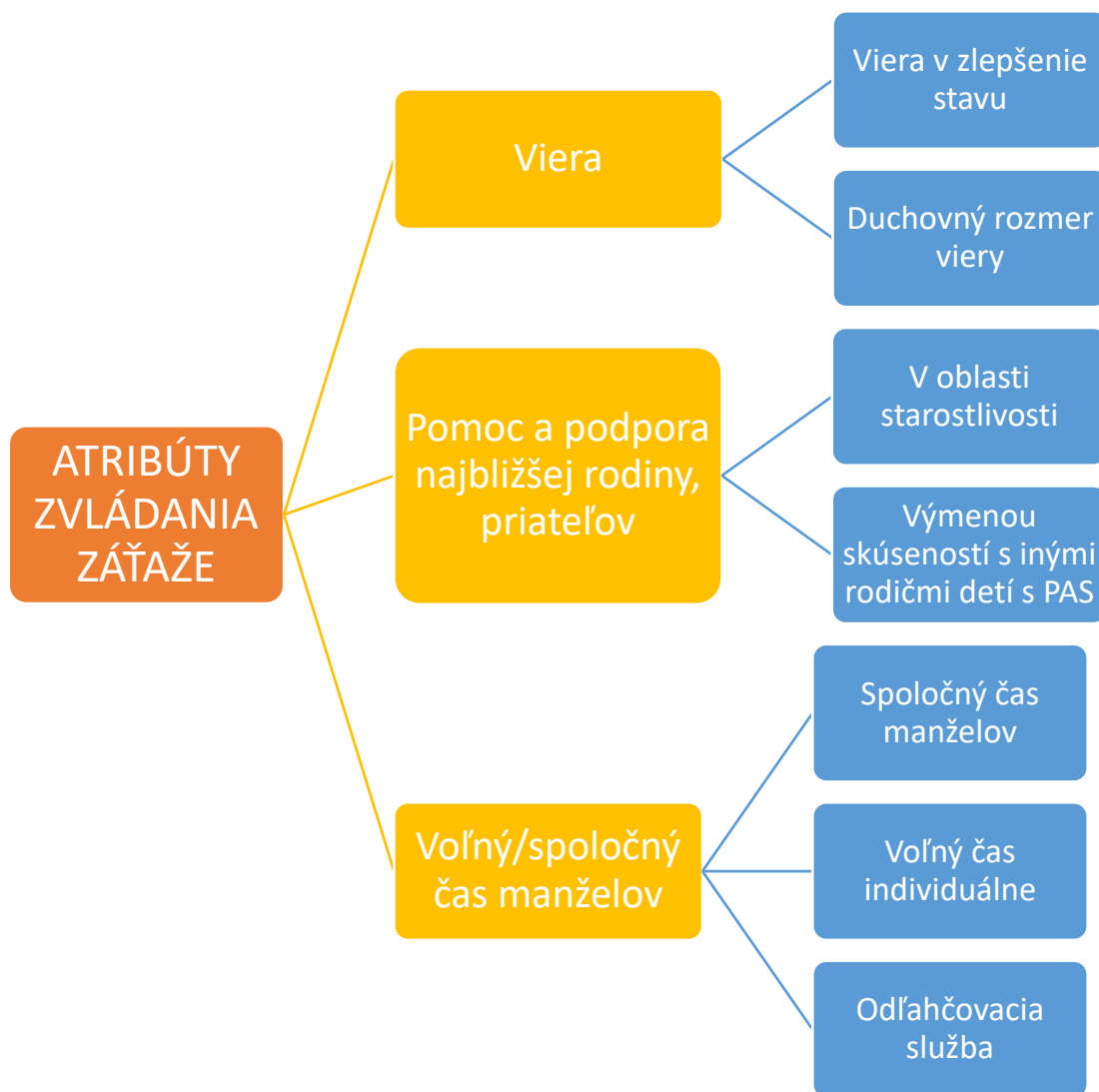


Schéma 17 Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS v rodinnom prostredí na podklade cross-case analýzy

Legenda ku špecifikám zvládania záťaže

Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS vychádzajú na podklade výsledkov cross-case analýzy (Schéma 17), ktorá pomenúva nielen spoločné, ale aj rozdielne témy účastníkov výskumu. Každý z účastníkov výskumu priamo aj nepriamo pomenoval špecifické

atribúty, ktoré mu pomáhajú zvládať záťažové situácie v starostlivosti o svoje dieťa. Autorka nižšie uvádza úryvky z rozhovorov, ktoré dotvárajú obraz o vhodnosti zvolených atribútov.

Rodičia v rozhovore uviedli, že veľmi **nápomocné sú podporné skupiny rodičov detí s PAS**, kde majú možnosť vymeniť si skúsenosti, vzájomne sa podporiť, pomôcť si. Je to čas, ktorý je venovaný len rodičom, kedy si môžu oddýchnuť, pomenovať svoje emócie, prežívanie a zároveň spoločne nachádzať nové možnosti a cesty vo zvládaní a prevencii náročných situácií. Veľmi dôležitou funkciou podporných skupín je spoznávanie nových ľudí a utváranie nových priateľstiev s podobnou životnou skúsenosťou.

V prípade **pomoci zo strany starých rodičov** je to o niečo náročnejšie. Vzhľadom na náročnosť symptomatológie detí je aj výpomoc zo strany starých rodičov trochu obmedzujúca aj vzhľadom ku ich veku. Katka s Anežkou vnímajú pomoc od svojich rodičov ako veľkú pomoc a podporu, no Katka pomenovala, že nielen plánovanie cestovania za starými rodičmi, ich vyšší vek, ale aj náročnosť symptomatológie a jej intenzita v režime dňa je pre nich už nesmierne vyčerpávajúca. Keď sa k tomu pridá aj starostlivosť o ďalšie vnúčatá, ich fyzické aj psychické vypätie je o to väčšie. Anežka popísala aj pomoc a podporu z pohľadu vnímania synovej diagnózy staršou dcérou.

KATKA: „...na fóre na facebookových stránkach tam máme nejaký vzťahy s ľuďmi, s ktorými sme sa osobne nikdy nestretli, ale riešia vlastne podobné veci (...) minimálne vás niekto chápe a nesnaží sa vás presvedčiť, že ste v niečom zlyhali, že proste vie, čo opisujete, lebo to žije. Už to, že vás niekto proste pochopí, je dosť dobré. A niekedy aj poradiť, aj keď tie deti sú strašne rozdielne, že proste to, čo funguje na jedného, na druhého nie, ale ako je také oslobodzujúce sa s niekým o tom aspoň baviť no. (...) tie kontakty sú dôležité s ľuďmi.“

ANEŽKA: „...vidím na nej, (pozn. autorky: Anežka hovorí o svojej dcére) že sa proste vie k tým iným deťom správať a aj tým svojim kamoškám proste povie, že nechaj ho alebo správej sa k nemu pekne alebo proste tak, že musí sa v tomto učiť.“

„...rodina to prijala celkom dobre. Nenútiť ho robiť veci, nenútiť ho chodiť oblečený, keď chce byť vyzlečený, proste, že snažia sa to tak akceptovať. A možno zistili aj oni, že predsa ten život je potom jednoduchší s tým, že keď do neho nehudú, tak on potom nevreští a nereve kvôli tomu.“

„Čiže museli sa naučiť (pozn. autorky: Anežka hovorí o starých rodičoch), že mu nemôžu niečo sľubovať, keď to nesplnia. Alebo že proste nemôžu ísť tam, lebo nastane tento problém. Čiže museli sa naučiť tie dané postupnosti, ktoré sme im my hovorili a oni mysleli, že ich klameme, ale keď to zistili na vlastnej koži, pochopili, že pravdepodobne máme asi pravdu.“

EVA: „...mám troch synov ..., a to oni by za ňu dali, majú autá takže chodíme, teraz si už spravili šoferáky, takže chodíme na liečenie, ku doktorom ... to je veľká pomoc, predtým sme chodili vlakmi, fakticky išiel so mnou niektorý ktorý mal voľno, aj školu vtedy ešte robili...“

Všetky účastníčky pomenovali **vieru ako silný element**, vďaka ktorému veria v zlepšenie alebo aspoň v zastabilizovanie stavu. Riešia stav tu a teraz a nezamýšľajú sa nad tým, čo bude.

KATKA: „...vy nikdy neviete v tom živote proste predvídať, že niečo sa zmení apod.“

EVA: „... ja stále tomu verím, že to bude dobré, a že to zvládneme a že sa postavíme na tie nohy a proste že to bude len dobré, dúfajme. veríme všetci. Keby nebolo viery po tých rokoch, čo sme si vybojovali, bojujeme ďalej...“

„to si nepripúšťam (pozn. autorky: Eva reagovala na otázku, keby sa jej niečo stalo a nemohla sa starať o vnučku), ja musím byť pokiaľ ju nepostavím na nohy, tak potiaľ ja musím byť aj na tomto svete aj“

„čo bude? to nikto nevie (...) tí doktori, niekedy nevedia ani oni sami, čo to je, čo to bude, ako to bude

ANEŽKA: „...s tým sa asi nedá vnútorne zmieriť, že proste máme dieťa, o ktoré sa pravdepodobne budeme musieť starať celý život. A keď tu nebudeme, nevieme, čo bude s ním.. Takže to sú asi také vnútorné otázky, o ktorých sa my ne bavíme, radšej, nemyslíme momentálne na budúcnosť. Zameriavame sa na prítomnosť a riešime momentálny stav...“

Jednou z oblastí, ktoré pomenovala Katka bola potreba pomoci v bežnej starostlivosti o syna, keď si potrebuje odbehnúť niečo vybaviť, zariadiť, prípadne ísť na pár hodín s mužom na prechádzku. V prípade Anežky ide o nepravidelné využívanie súkromného opatrovania syna učiteľkou zo Špeciálnej škôlky pre deti s autizmom, ktorá jej syna pozná a pozná jeho špecifiká a potreby. Tento čas využíva na vybavenie si potrebných lekárskeho vyšetrení a nutností, ktoré by sa jej za iných okolností nepodarilo vybaviť. Medzi špecifickú oblasť v rámci atribútov zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS autorka zaradila aj **odľahčovaciu službu**, ktorá je pre rodičov detí vyžadujúcich 24 hodinovú starostlivosť takmer nutnosťou a možno povedať, že je podporou v udržaní fyzického aj duševného zdravia rodičov a teda aj udržania rodinnej pohody v celom komplexe nárokov diagnózy na život rodiny.

KATKA: „...my by sme napríklad strašne uvítali, keby niekto nám prišiel s ním na 2–3 hodiny do týždňa pomôcť, že ho len zobrat' von, že si viem vybaviť veci, lebo u nás toto nebola šanca, že vlastne rodina s ním nevládala zostávať, nevedeli vôbec ako...“

„my (pozn. autorky: manželia) nemáme žiadny čas na seba, ale fakt že žiadny... lebo nám nemá vlastne kto postrážiť deti všetky. ... nikto nám nezvláda tie deti naraz, lebo ten J. (pozn. autorky: syn) je taký výdatný... čiže my nechodíme nikde, my sa len tak striedame pri deťoch...“

„...teraz sme si vlastne začali takú psychohygienu, že jeden večer do týždňa chodím von ja, jeden deň manžel na 2 hodiny, lebo už sa to proste nedalo akoby vydržať.“

8 DISKUSIA

Uvedený kvalitatívny výskum bol realizovaný s viacerými cieľmi a výskumnými otázkami, ktoré boli orientované na žité skúsenosti rodičov detí s PAS. Ako bolo už vyššie pomenované, je len ťažké dohľadať výskumné štúdie zamerané na oblasť žitých skúseností v použití uvedených metód – životní krivka, Cantrilov rebrík, pološtrukturované interview, ktoré uzatvárali trianguláciu výskumu. Diskusia bude tvorená nielen zhodnotením celého výskumu, ale zároveň aj porovnaním so žitými skúsenosťami rodičov detí s iným postihnutím, znevýhodnením.

8.1 Hodnotenie jednotlivých prípadov viacprípadovej štúdie

Realizovaného kvalitatívneho výskumu sa zúčastnili účastníci – Katka, Eva, Anežka. Oslovených bolo desať potencionálnych účastníkov z čoho vzišli nakoniec tri. Vzhľadom k tomu, že viacprípadová štúdia nemá presne vymedzený počet prípadov, autorka považuje získaný počet prípadov za dostačujúci. Spektrum PAS je svojou symptomatológiou nesmierne široké a preto je nutné vnímať každý jeden prípad ako jedinečný.

Katka je mamou chlapca s Aspergerovým syndrómom, Anežka je mamou chlapca s Detským autizmom a Eva je starou mamou dievčatka s Rettovým syndrómom. Veľmi prínosným stretnutím boli informácie získané od Katky, pretože išlo aj o najväčší objem získaných dát v rámci uvedeného výskumného šetrenia. Katka bola už pred stretnutím veľmi milá a ochotná sa stretnúť a rozprávať svoj príbeh. Stretnutie prebiehalo v kaviarni kúsok od jej bytu, aby mohla byť v prípade potreby doma čo najskôr. O tom vypovedá aj Katkin príbeh. Pri nákrese životnej krivky, Katkina krivka stále rástla. Ako uviedla Katka, aj napriek nástupu jej syna do školy, krivka stále rastie a nevie, kde sa zastaví. Podľa Cantrilovho rebríka Katka v budúcnosti očakáva určité zastabilizovanie sa a pokles intenzity pomenovaných oblastí (*nespolupráca doma a v škole, neschopnosť začleniť sa medzi deti, problémy v bežnom rodinnom fungovaní, záchvaty hnevu*). Naopak sa obáva nárastu *depresívnych stavov a neprijatia vonkajším prostredím* či *obviňovania seba a nás*.

Vzhľadom ku zdravotnému stavu vnučky pani Evy prebiehalo stretnutie v jej domácom prostredí. Keďže diagnóza Rettov syndróm je pomerne ojedinelá, výskumník vycestoval za pani Evou. V prípade tejto účastníčky išlo o dlhé čakanie na stanovenie diagnózy (v 5. rokoch) vzhľadom na neustále meniaci sa zdravotný stav ako o tom nasvedčuje aj nákras životnej krivky. Neustále zmeny zdravotného stavu sú aj finančne aj psychicky náročné. Eva

pomenovala v rámci nákresu Cantrilovho rebríka smútok, hnev a bezradnosť, pretože nie je schopná ovplyvniť nič. Zaujímavosťou bolo, že primárna so sekundárnou krivkou sa nepretli v žiadnom bode. Vypovedá to o skutočnosti, ako aj uviedla účastníčka Eva, že buď je dobre alebo je zle. Z tohto pohľadu je stav dieťaťa nevypočítateľný a je potrebné ho sledovať 24 hodín denne.

S účastníčkou Anežkou sa výskumník stretol v jej domácom prostredí. V tom čase bola doma sama, preto bolo možné otvorene komunikovať a dopýtať sa potrebné informácie. Anežkin príbeh pomenúva kolísavosti synovho stavu ako uvádza životná krivka. Medikamentóznou liečbou došlo ku stabilizovaniu stavu. Aj napriek tomu je pre Anežku značne limitujúce vyrovnáť sa s frustráciou a bezmocnosťou, ktorú v sebe pociťuje voči synovej diagnóze. Paradoxom však je, že síce Anežka vníma, že o pár rokov môže byť starostlivosť o niečo jednoduchšia, no z hľadiska fungovania rodina predpokladá zvýšenie náročnosti.

Symptomatológia PAS u detí účastníčok bola rozsiahla a rôzna, no aj napriek tomu možno nachádzať podobnosti ako sa ukázalo prostredníctvom cross-case analýzy. Účastníčky sa prepájali vo svojej žitej skúsenosti v oblastiach ako *neistota vo výhľade do budúcnosti, rodič v domácnosti na plný úväzok či neustále plánovanie aj tých najmenších aktivít či výletov vrátane plánovania rizík a možných zmien*. Všetky tieto oblasti sa však odvíjajú *od aktuálneho stavu dieťaťa*. Pre rodinu to znamená, že čokoľvek naplánované sa následkom nejakej situácie, môže zmeniť, rodina sa tomu musí prispôbiť vrátane súrodencov dieťaťa a riešiť tak aktuálny stav.

8.2 Diskusia k oblasti žitej skúsenosti rodiny so zdravotným postihnutím/znevýhodnením s prepojením na špecifiká zvládania záťaže

Rodina dieťaťa s postihnutím/znevýhodnením nie je štandardná a to v dôsledku inej sociálnej identity (Orieščíková, Hudecová, 2020 In Hudecová, Kováčová, 2020). Dieťa s postihnutím je príčinou zmeny životného štýlu rodiny, ktorému je potrebné sa prispôbiť. Podľa Deguchi, Asakuru, Omiya (2021) je nositeľom sebastigmy, ktorá negatívne vplyva na samotných rodičov, ich sebaúctu a celkovú kvalitu života. Práve tá je značne ovplyvnená úrovňou (ne)samostatnosti detí v každodenných aktivitách (Adiguzel, Ergun, Elbasan, 2022), čím sa dostávame k nárokom diagnózy na život rodiny a teda k náročnosti starostlivosti, ktorá v mnohých prípadoch pokrýva 24 hodín.

Pre komparáciu žitej skúsenosti rodín s iným zdravotným postihnutím/znevýhodnením bolo dohľadaných viacero výskumných šetrení, ktoré sú uvedené v Tab. 17. Autorka dohľadávala

primárne v konceptoch žitých skúseností rodiny dieťaťa so zdravotným postihnutím/znevýhodnením v oblasti starostlivosti vzhľadom k tomu, že žité skúsenosti pokrývajú široké spektrum skúseností vrátane záťažových situácií (Cook, Tovin, Kenyon, 2022; Yoosefi Iebni, Ziapour, Khosravi et al., 2021; Shelke, Barde, 2019; Chan Kim Geok, 2018; Nazzal, Al-Rawajfah, 2018; Kantor, Michalíková, Ludíková et al., 2015; Raphadu, Maritz et al., 2015).

V kontexte stratégií zvládania záťaže u rodičov dieťaťa s PAS a rodičov dieťaťa so zdravotným postihnutím/znevýhodnením možno uviesť výskumnú štúdiu Wanga, Michaela a Daya (2011), ktorí na základe vzorky 368 rodín pomenovali najčastejšie využívanú stratégiu zvládania záťaže a tou bolo práve *plánovanie*. Plánovanie spadá aj do Schémy 16, kde je práve táto oblasť dôležitou súčasťou každodennej rutiny rodiča. V prípade Katky⁷³ a Anežky skutočne pokrýva režim každého dňa, vrátane plánovania cestovania ku starým rodičom, plánovania nákupu, cesty do školy či zabezpečenie opatrovania, aby si rodičia vytvorili pre seba trochu voľného času. U Evy možno plánovanie pomenovať skôr v kontexte aktuálneho zdravotného stavu jej vnučky, pričom dopadom nie je nežiadúce správanie ako tomu je u Anežky a Katky.

Ku schopnosti zvládania každodennej záťaže patrí aj kontext *viery a nádeje*, ktorú pomenovali nielen rodičia detí s PAS (Hastings et al., 2005; Tarakeshwar, Pargament, 2001), ale aj rodiny dieťaťa s iným zdravotným postihnutím/ znevýhodnením (Kermanshahi, Vanaki, Ahmadi et al., 2008). Duchovný rozmer viery pre rodičov predstavuje nielen vieru v zlepšenie zdravotného stavu, ale napomáha rodičom v prijatí diagnózy dieťaťa (Vodáčková akol., 2002; Swallow et al., 2011).

Pomerne veľké množstvo štúdií sa zaoberá komparáciou úrovne záťaže medzi intaktnou populáciou a dieťaťom s postihnutím/znevýhodnením (Halstead et al., 2018; Davis, Carter, 2008; Baker-Ericzén et al., 2005; Bromley, Hare, Davison et al., 2004) či kvalitou života rodiny (Hrabovecká, 2015; McStay, Trembath, Dissanayake, 2014; Eters, Goodall et al., 2008; Lee, Harrington, Louie et al., 2008; Ondrejka, Adamík, Mažgútová et al., 2007; Mugno, Ruta, D'arrigo et al., 2007; Ondrejka, Mažgútová, 2003; Gallicchio et al., 2002).

Prieskum Kocmana a Palečku (2018) uvádza, že rodičia ako primárny opatrovatelia dieťaťa majú potrebu viesť normálny život, rovnako aj zdieľať starostlivosť o dieťa s najbližším

⁷³ „...musíte byť stále pripravený na tie alternatívy, že môže sa stať...“

okolím, využívať podporné služby a nachádzať možnosti zvládať náročné správanie. Starostlivosť o dieťa s PAS je však natoľko náročná (vzhľadom ku intenzite symptomatológie), že častokrát ani nedovoľuje rodičom realizovať ich základné potreby. Podľa Wanga et al. (2022) je v rámci kvality života nosným pilierom *sociálna opora*. Rodičia preto častokrát využívajú podporné skupiny, či možnosť kontaktovania na sociálnych sieťach s ďalšími rodinami s podobnou žitou skúsenosťou. Práve toto prepájanie sa rodín je jednou z nosných potrieb rodičov ako primárnych opatrovateľov (Fewster et al., 2019; Kocman, Palečka, 2018).

Tab. 17 Prehľad kvalitatívnych výskumných štúdií v kontexte žitej skúsenosti rodiny dieťaťa so zdravotným postihnutím/znevýhodnením

Zdroj	Zameranie	Výskumná stratégia, metodológia
Cook, Tovin, Kenyon, 2022	Porozumenie žitej skúsenosti v oblasti starostlivosti o dieťa s detskou mozgovou obrnou: na rodinu orientovaná starostlivosť	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, pološtrukturované rozhovory, denníky
Zo štúdie vyplynuli 4 témy: „ <i>život je ťažký, plný bremena, starostlivosti a lásky</i> “, „ <i>pozoruhodný</i> “, „ <i>transformácia identity a posilnenie postavenia</i> “, „ <i>žiť život, ktorý je naplánovaný, vynútený štruktúrou a bez spontánnosti</i> “. Autori uvádzajú, že skúsenosti rodičov starajúcich sa o dieťa s vývinovými poruchami majú veľký vplyv a zohrávajú dôležitú úlohu v živote detí. Uvádzajú, že práve poznanie žitej skúsenosti môže zlepšiť aj prístup fyzioterapeuta voči rodine či dieťaťu.		
Shelke, Barde, 2019	Žité skúsenosti matiek detí s mentálnym postihnutím	Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovor
Štúdia sa zamerala na žité skúsenosti 5 matiek detí s mentálnym postihnutím, ktoré vykazovali signifikantne vyššiu predispozíciu na psychiatrickú diagnózu ako matky intaktných detí. Cieľom bolo zamerať sa na náročnosť žitých skúseností matiek.		

<p>Chan Kim Geok, 2018</p>	<p>Starostlivosť o dieťa s Downovým syndrómom – vplyv na život a psychosociálna skúsenosť matiek</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovor</p>
<p>Autor uskutočnil rozhovory s 26 matkami detí s Downovým syndrómom. Štúdia uvádza, že výchova detí s Downovým syndrómom do istej miery ovplyvnila život matky a to z hľadiska fungovania ich rodiny ako takej, navýšenia kompetencií v starostlivosti či v oblasti motivácie. Výsledkom šetrenia bolo pomenovanie 2 hlavných tém a 7 subtém: <i>vplyv na život</i> (vplyv na fungovanie rodiny, kompetencie v starostlivosti o dieťa, motivácia pomáhať druhým), <i>psychosociálna skúsenosť</i> (náročnosť v oblasti emócií, pocity z nedostatočnej podpory, obavy z budúcnosti a súčasnosti, radosť z pokroku dieťaťa).</p>		
<p>Raphadu, Maritz, Janse van Rensburg, 2015</p>	<p>Žité skúsenosti rodičov starajúcich sa o dieťa s mentálnym postihnutím na vidieku</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovory, pozorovanie, denníky</p>
<p>Z výsledkov vyplýva, že mať dieťa s mentálnym postihnutím znamená súvislú vyčerpávajúcu zodpovednosť vrátane fyzickej námahy. Starostlivosť rodičov o dieťa s mentálnym postihnutím vedie rodičov častokrát k celému radu negatívnych emócií vrátane vplyvu sociálnej izolácie či pretrvávajúcej diskriminácie a predsudkov medzi ľuďmi. Rodičia využívajú mnoho mechanizmov na zvládanie záťaže vrátane zvládania požiadaviek na starostlivosť o dieťa. Výsledky ukázali, že chýbajú dostupné podporné systémy pomoci, ktoré by pomohli a podporili duševné zdravie rodičov starajúcich sa o dieťa s postihnutím.</p>		
<p>Yoosefi Iebni, Ziapour, Khosravi, Rahimi khalifeh kandi, 2021</p>	<p>Žité skúsenosti matiek detí so zdravotným postihnutím: kvalitatívna štúdia z Iránu</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovor</p>
<p>Štúdia sa zamerala na matky a to pre ich väčšiu zainteresovanosť v oblasti citovej väzby. Výsledky ukázali 2 hlavné témy: <i>interpersonálne skúsenosti, sociálne skúsenosti</i>. Na</p>		

základe výsledkov v oblasti žitej skúsenosti matiek bolo pomenovaných 8 podtém: pocity viny, strata príležitostí, obetavosť matky, obavy z budúcnosti, pocity viny voči ostatným deťom, sociálna izolácia, nedostatok socioekonomickej podpory a stigma. Autori uvádzajú, že uvedené výsledky možno využiť na zlepšenie kvality života matiek či na ich sociálnu podporu.

<p>Kantor, Michalíková, Ludíková, Kantorová, 2015</p>	<p>Žité zkušenosti rodín detí s ťažkým kombinovaným postihnutím</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: fenomenologicko-hermeneutická analýza, pološtrukturovaný rozhovor, dokumentácia</p>
--	---	---

Štúdia je zameraná na analýzu žitých skúseností rodín detí s ťažkým kombinovaným postihnutím. Výskumu sa zúčastnilo 5 rodín, pričom rozhovory boli realizované s jednotlivými členmi. V rámci procesu tematickej analýzy boli pomenované 4 témy: *strata a obmedzenia* (na úrovni vzťahov, v aktivitách, perspektívach a na osobnej úrovni), *náročnosť v starostlivosti* (v komplexe úloh a rolí rodinných členov a v komplexe dôsledkov starostlivosti na jednotlivcov a na rodinný systém ako taký), *premeny žitých skúseností* (v oblasti hodnôt, postojov, zručností rodinných príslušníkov, procesu vyrovnávania sa so stratou a ďalšími premenami vo vzťahoch), *skúsenosti s podporou* (funkčná podpora, nedostatky v podpore rodín).

<p>Nazzal, Al-Rawajfah, 2018</p>	<p>Žité skúsenosti jordánskych matiek starajúcich sa o dieťa s postihnutím</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovor</p>
---	--	---

Kvalitatívna štúdia sa zamerala na výzvy, perspektívy a adaptáciu matiek starajúce sa o dieťa s postihnutím. Výsledky štúdie z oblasti žitých skúseností matiek tvoria 4 hlavné témy: *zvýšená citlivosť na stigma*, *strach z budúcnosti*, *zvýšená citlivosť na záťaž pri poskytovaní starostlivosti a adaptácia na postihnutie dieťaťa*. Štúdia poukazuje na kľúčové medzery v oblasti poskytovania sociálnych služieb, rovnako aj na sociokultúrne problémy ovplyvňujúce participáciu a kvalitu života. Kultúra zohráva dôležitú úlohu pri formovaní pohľadu rodiny na zdravotné postihnutie a zároveň má vplyv na poskytovanie a rozvoj služieb nielen pre dieťa s postihnutím, ale pre celú rodinu.

<p>Kermanshahi, Vanaki, Ahmadi, Kazemnejad, Azadfalalah, 2008</p>	<p>Deti s poruchami učenia: fenomenologická analýza žitých skúseností iránskych matiek</p>	<p>Kvalitatívna výskumná stratégia: Interpretatívna fenomenologická analýza, rozhovor</p>
<p>Štúdiá sa zameriava na porozumenie žitých skúseností 6 matiek, ktoré majú deti s poruchami učenia. Medzi hlavné témy, ktoré boli štúdiou identifikované boli: byť uprostred obklopená stresovými okolnosťami, byť uprostred medzi pocitmi života, nádeje a úplným vyčerpaním bez života. Subtémy obsiahnuté výskumným šetrením zahŕňali <i>výzvy manažmentu starostlivosti o seba a o dieťa, prežívanie bezmocnosti a nádeje, prežívanie oddanosti a zanedbávania seba samého</i>. Autori prirovnávajú skúsenosť matiek detí s poruchami učenia k neustálemu kolísaniu kyvadla medzi dvoma polaritami pozitívnych a negatívnych pocitov. Autori záverom uvádzajú, že náboženské presvedčenie iránskych matiek uľahčuje proces prijatia dieťaťa a tiež aj život s dieťaťom s postihnutím.</p>		

Vyššie uvedené výskumné štúdie (Tab. 17) sa prepájajú v jednotlivých témach pomenovaných v prípade Katky, Evy aj Anežky. O náročnosti žitej skúsenosti a jej presahu do psychického aj fyzického zdravia pojednáva Shelke, Barde (2019), ktorí upriamujú pozornosť na možné následky, ktoré intenzita a náročnosť v oblasti starostlivosti môže mať na primárnych opatrovateľov. Raphadu, Maritz et al., (2015) uvádzajú, že práve takýto podporný systém pomoci pre rodičov s cieľom podpory duševného zdravia absentuje. Rodičia sa tak dostávajú do sociálnej izolácie, obáv z budúcnosti, stretávajú sa s predsudkami a diskrimináciou, čo v nich vyvoláva celý rad negatívnych emócií, s ktorými musia pracovať (Kermanshahi, Vanaki, Ahmadi et al., 2008). Na základe týchto skutočností a silnej citovej zainteresovanosti primárneho opatrovateľa, vo väčšine prípadov je v tejto pozícii matka, Yoosefi Iebni, Ziapour, Khosravi et al., (2021) pomenovali jednotlivé oblasti tém, ktoré vyvstávajú u matky na základe interpersonálnej skúsenosti a sociálnej skúsenosti. Poznanie žitej skúsenosti primárnych opatrovateľov opäť nabáda ku hľadaniu podporného systému na zvýšenie kvality ich života (Nazzal, Al-Rawajfah, 2018) a zároveň môže niektorým odborníkom (napr. fyzioterapeutovi) pomôcť lepšie porozumieť fungovaniu rodiny a špecifikám dieťaťa (Cook, Tovin, Kenyon, 2022).

Uvedené výskumné štúdie len potvrdzujú dôležitosť a hodnotu poznania žitej skúsenosti rodín dieťaťa s postihnutím/znevýhodnením. Pomenúvajú mnohé témy rovnako ako Katka, Anežka či Eva. Náročnosť starostlivosti na úkor fyzického a psychického zdravia bez

podporného systému akým pre rodiny môže byť napr. odľahčovacia služba s cieľom skvalitnenia života primárnych opatrovateľov a ich rodín.

8.3 Limity a prínosy štúdie, zhodnotenie výsledkov pre vedný odbor a prax

Jedným z hlavných úskalí kvalitatívnych výskumných šetrení je skutočnosť, že do výskumu sa väčšinou zapájajú účastníci, ktorí sú ochotní zdieľať svoju žitú skúsenosť aj napriek častokrát veľmi náročným aj súkromným informáciám. Všetky rodiny, ktoré mali záujem sa zúčastniť uvedeného výskumu, sa ho zúčastnili dobrovoľne. Aj napriek náročnosti v organizácii dňa si našli časopriestor, aby mohlo stretnutie prebehnúť. Limity štúdie nemožno pomenovávať len na strane prípadov, ale aj s ohľadom na pohľad *výskumníka, použitého metodologického rámca a študovanej/vedeckej reality*. Akýkoľvek z týchto úrovní pohľadu mohol mať vplyv na spracovanie zadanej štúdie a ovplyvniť tak aj jej spracovanie (Chrastina, 2019).

1. *Limity na strane výskumníka:*

- ⇒ **nároky na trpezlivý prístup výskumníka aj účastníka** (s ohľadom na tematické zameranie práce);
- ⇒ **odpútanie sa od presvedčení a predpokladov** (opatrnosť v predčasnom paušalizovaní žitých skúseností rodín detí s PAS);
- ⇒ **rozlíšenie podstatných a nepodstatných udalostí životného príbehu** (selektovanie informácií podľa cieľov výskumného šetrenia);
- ⇒ **nedostatočná objektivita výskumníka** (vzhľadom ku bližšiemu vzťahu s účastníčkou Anežkou);
- ⇒ **ochrana zdravotného stavu v období epidemiologickej situácie COVID-19** (autoimunitné ochorenie výskumníka neumožňovalo bližšie kontaktovanie sa s účastníkmi/potenciálnymi účastníkmi počas prísnych epidemiologických opatrení v čase pandémie COVID-19);

2. *Limity na strane prípadov:*

- ⇒ **vzájomné sympatie/nesympatie s výskumníkom** (účastníčku Anežku výskumník poznal bližšie už pred stretnutím. S Katkou a Evou sa zoznámil prvýkrát až na stretnutí pri realizácii výskumného šetrenia);
- ⇒ **stupeň vyčerpanosti, ktorou disponujú rodičia, môže mať vplyv na schopnosť zúčastniť sa štúdie** (jediná Anežka bola počas stretnutia úplne sama a v relatívnej

pohode bez nutnosti predčasne ukončiť stretnutie. Eva sa počas stretnutia musela starať súbežne aj o vnučku. S Katkou bolo síce stretnutie realizované v kaviarni, ale vopred ma upozornila, že je možné, pokiaľ manžel nebude situáciu doma so synom zvládať, bude musieť odísť skôr);

- ⇒ **epidemiologická situácia COVID-19** (vzhľadom na symptomatológiu PAS je pre deti náročné pomenovať bolesť či svoj aktuálny stav/nepohodu v prípade ochorenia COVID-19. Ako uviedla Anežka, jej syn nevie pomenovať, pokiaľ cíti nejakú vnútornú nepohodu či bolesť. Len ťažko by prišli na to, či má tlak na hrudi alebo ho bolí hrdlo. Rovnako aj zdravotný stav Evinej vnučky je veľmi nestabilný a kolísavý, že vzájomné kontaktovanie a stretnutie bolo nereálne);
- ⇒ **zdravotný stav účastníkov** (nestabilný zdravotný stav Evinej vnučky mohol spôsobiť buď predčasné ukončenie výskumného šetrenia prípadne hľadanie nového termínu na stretnutie);
- ⇒ **počet prípadov viacprípadovej štúdie** (výskumné šetrenie poskytlo rôznorodý pohľad na oblasť starostlivosti o dieťa s PAS aj vzhľadom na tri rôzne poruchy spadajúce do PAS. Väčší počet prípadov by svojou žitou skúsenosťou mohol do výskumného šetrenia vniesť ešte väčšiu rôznorodosť v oblasti nárokov na starostlivosť o dieťa);
- ⇒ **skreslenie reality** (Evine pomenovanie pomoci a podpory zo strany biologickej matky dieťaťa vykresľovalo matku dieťaťa ako pomáhajúcu a podporujúcu v napredovaní svojho dieťaťa, ale viacero Eviných výrokov počas spracovania interview či životnej krivky tvrdil opak);

3. Limity na strane použitého metodologického rámca:

- ⇒ **zdlhavosť a vysoká časová náročnosť na spracovanie;**
- ⇒ **časová náročnosť na dlhšie dotazovanie;**
- ⇒ **nemožnosť generalizácie výsledkov** (Vzhľadom na špecifikum a rôznorodosť PAS nie je možné generalizovanie výsledkov na všetky rodiny detí s PAS. Pomocou cross-case analýzy vychádzajúcej zo získaných dát bolo však možné generalizovať aspoň niektoré oblasti);

4. Limity na strane skúmanej, študovanej alebo vedeckej reality:

- ⇒ **náročnosť na znalosť skúmaného fenoménu;**
- ⇒ **nedostatok výskumných štúdií v kontexte zamerania práce.**

Odporúčania pre prax a prínosy štúdie

Predložená práca ponúka možnosť lepšie porozumieť žitej skúsenosti rodičov detí s PAS, ale zároveň aj zvýšiť záujem o poznanie žitej skúsenosti rodiny dieťaťa s postihnutím/znevýhodnením, pretože len vnímaním rodiny ako celku a vnímaním jej potrieb, možno nastaviť vhodný intervenčný program a pomôcť tak rodine vo zvládaní každodennej záťaže, ktorú prežíva.

Na základe výsledkov kvalitatívneho výskumného šetrenia možno pomenovať odporúčania, ktoré môžu byť nápomocné nielen pre pracovníkov sociálnych služieb pracujúcich s rodinami detí s postihnutím/ znevýhodnením, ale aj pre oblasť zdravotníctva či školstva. Uvedené výsledky výskumného šetrenia môžu byť zároveň podkladovým materiálom pre rozvoj či inováciu sociálnych služieb v oblasti pomoci a podpory rodinám detí s PAS s cieľom legislatívneho zakotvenia v zákone.

Odporúčania pre pracovníkov sociálnych služieb s presahom ku tvorcom sociálnej politiky

Na základe záverov viacerých štúdií je potrebná **zmena aktuálneho systému starostlivosti so zameraním na rodinu** ako na celok a jej potreby. Väčšina služieb a intervencií je nasmerovaná primárne na dieťa s postihnutím/znevýhodnením, ale práve rodičia zohrávajú dôležitú úlohu v každodennej starostlivosti a dostávajú sa do stavu vyčerpanosti bez možnosti voľného času a odpočinku. S tým je úzko spätá potreba koordinácie a spolupráce služieb orientovaných na rodiny dieťaťa s PAS – **integrácia systému sociálnych služieb a vzájomná medzirezortná komunikácia a spolupráca**⁷⁴.

Potreba **nastaviť funkčnú odľahčovaciu službu**, ktorú môžu využívať aj rodičia dieťaťa s PAS podľa svojich potrieb. So zacielením na túto cieľovú skupinu, rodinu dieťaťa s PAS, je potrebné **vzdelávanie pracovníkov na prácu s deťmi s PAS** a zároveň **realizácia pravidelných supervízií**, ktorú si práca v tejto oblasti vyžaduje.

⁷⁴ Príkladom dobrej praxe z Českej republiky je postupné prepájanie jednotlivých stratifikačných systémov v oblasti zdravotníctva (MKF – Medzinárodná klasifikácia funkčných schopností, disability a zdravia), sociálnych služieb (SIS – Support intensity scale – z angl. prekladu Škála stanovovania miery podpory) a postupne aj školstva a poradenstva (KaSPC – Katalóg posudzovania miery špeciálnych vzdelávacích potrieb), ktoré otvárajú nové možnosti a náhľady na možnosti podpory jednotlivcov so špeciálnymi potrebami (Valenta, Michalík, Lečbych, 2018).

Odporúčanie na vzdelávanie pedagogických/nepedagogických pracovníkov a ich asistentov

Vzdelávať pedagogických/nepedagogických pracovníkov a asistentov učiteľa o špecifikách práce s dieťaťom PAS s cieľom porozumieť diagnóze a jej symptomatológii a v prípade pedagogických pracovníkov zlepšiť tak vzájomnú kooperáciu medzi učiteľom a asistentom učiteľa. Zároveň je potrebné vzdelávanie pedagógov v oblasti zvládania záťažových situácií pri edukácii detí s PAS.

KATKA: „...vlastne sme obehali asi celé mesto, aby sme našli nejakú inú školu, kde už mali skúsenosti, nakoľko tu nebol žiadny iný Asperger ... on tam chodil rok a na konci roku sa nás pýtali, že kedy mu to prejde“

„...integrácia na Slovensku aspoň tá, s ktorou my sme mali skúsenosť, je iba na papieri ...“

„...pani asistentka ochorela a hneď nám vraveli, že musí ostať doma, čiže on napr. nebol 2 týždne v škole, lebo tam nebola asistentka, ale oni mu písali, že chodí, aby nebol problém a pritom ja som ho mala celé dni doma...“

„Pani asistentka bola vynikajúca, ale ani to nestačilo, lebo proste on tak strašne rušil tú triedu, že pani učiteľka vlastne ich pri každom vyrušovaní poslala preč...“

Odporúčania pre rodičov detí s PAS

Včasnú zachytenie signálov svojho dieťaťa (v rámci hry, komunikácie, emócií atď.) so symptomatológiou PAS môže byť cestou pre jeho kvalitnejší život, na základe ktorého môže rodina už počas niekoľkomesačného čakania na stanovenie diagnózy dieťa podporiť cielenými aktivitami nastavenými prostredníctvom Centier včasnej intervencie, v ktorom sa prepájajú jednotliví odborníci v rámci multidisciplinárneho prístupu, vďaka ktorému vedú rodine poskytnúť široký balík pomoci a podpory v tom najťažšom období.

Na základe pracovnej skúsenosti autorky možno povedať, že rodičia vyhľadávajú pomoc až príliš neskoro (niekedy už takmer v 3 rokoch dieťaťa), kedy už celý proces diagnostiky PAS, prijatia diagnózy a následných krokov v rámci intervencie už je natoľko zdĺhavý, že možno hovoriť o rozsahu takmer 1 roka, kedy mohlo byť už dieťa v rozbehnutom procese na podporu deficitnej oblasti. (Bližšie o prvotných príznakoch PAS v ranom veku v kapitole 1.3 Symptomatológia porúch autistického spektra)

Zdieľanie žitej skúsenosti medzi rodinami v rámci podporných skupín je prínosom pre jednotlivé rodiny a vypovedajú o tom aj výsledky výskumného šetrenia.

Osveta medzi ľuďmi o žitých skúsenostiach rodín detí s PAS

Realizácia a podpora inkluzívnych aktivít s cieľom budovať povedomie medzi ľuďmi o diagnóze PAS, aby tak bolo možné predchádzať neprijemným a neprimeraným reakciám cudzích ľudí voči rodičom dieťaťa s PAS na bežných miestach ako je napr. ihrisko, obchod. Vytvárať aktivity a priestor na spoločné trávenie voľného času nielen na vzájomné spoznávanie sa rodičov, ale aj rovesníkov dieťaťa s PAS. Vzájomné prepájanie a spoznávanie sa pomáha budovať deťom obraz o vnímaní dieťaťa s PAS či iným postihnutím/znevýhodnením a lepšie tak porozumieť jeho reakciám.

Výskumné šetrenia Vencovej (2019, s. 128) rovnako upriamuje pozornosť na hodnotu a dôležitosť poznania žitej skúsenosti rodičov detí (s kombinovaným postihnutím) v kontexte starostlivosti. Ako uvádza, „*skutočná hodnota spočíva v ich subjektívnych výpovediach, teda výpovediach jednotlivcov, ktorí tento život naozaj žijú.*“

Odporúčanie pre študentov pedagogických, nepedagogických, zdravotníckych odborov

Výsledky uvedenej štúdie môžu byť *prínosom vo vysokoškolskej príprave* budúcich špeciálnych pedagógov, sociálnych pracovníkov, liečebných pedagógov, ale aj učiteľov, psychológov či logopédov. Uvedená štúdia môže pokrývať široké spektrum odborníkov, ktorí priamo pracujú s deťmi či rodinou dieťaťa s PAS. Pomenovaním žitej skúsenosti rodičov/klientov možno niekedy lepšie porozumieť kontextu ich konania a možno byť tak vnímavejší na ich aktuálne potreby.

Študenti aj po ukončení vysokoškolského štúdia sú častokrát tak pohltení zameraním svojej profesie s cieľom podať čo najlepší výkon, že nevnímajú širšie súvislosti, ktoré im môžu unikať a ktoré môžu byť pre napredovanie ich cieľovej skupiny veľmi podstatné. Tomuto vnímaniu sa možno naučiť jedine v praxi, ktorú by žiaden študent nemal podceňovať už počas vysokoškolského štúdia.

ZÁVER

„...keď je on vo väčšom klude, my sme vo väčšom klude, keď on má stresy, tak my máme stresy, lebo vždycky to má dopad na to vaše fungovanie v robote, všade...“

(Katka, matka 9-ročného chlapca s Aspergerovým syndrómom)

Starostlivosť o dieťa, ktoré bude mať celý život svoje špecifické potreby, je nesmierne zložitá a preto si vyžaduje citlivé uvedomenie celého radu kontextov, ktoré budú ovplyvňovať jeho každodenné fungovanie. Žité skúsenosti rodín sú výnimočné v tom, že môžu ovplyvniť celý rad ďalších rodín, ich každodenné aktivity a celkové smerovanie rodiny. Pochopenie žitých skúseností rodičov detí s PAS by preto malo viesť ku širšiemu záberu porozumenia a prijatia s inkluzívnym presahom, čo by mohlo viesť k zlepšeniu duševného zdravia primárnych opatrovateľov. Zároveň tak možno pripravovať pôdu pre vytváranie väčšieho povedomia o potrebách primárnych opatrovateľov s presahom do utvárania nových sociálnych služieb či reštrukturalizáciou tých súčasných, no predovšetkým medzirezortnou spoluprácou, ktorá je pre zmenu bezpodmienečne potrebná.

Výsledky realizovaného výskumného šetrenia spolu s výstupným *návrhom špecifík zvládania záťaže* uvádzajú konkrétne oblasti, ktoré pomáhajú primárnym opatrovateľom zvládať ich každodennú záťaž – voľný/spoločný čas partnerov/manželov, pomoc/podpora najbližšej rodiny, priateľov či viera. Nemožno však uvedené výsledky paušalizovať na všetkých primárnych opatrovateľov detí s PAS a to z dôvodu zásad kvalitatívnej výskumnej stratégie veľmi špecifických žitých skúseností, ale hlavne aj vstupných podmienok, ktoré utvára intenzita symptomatológie diagnózy, od ktorej sa odvíjajú oblasti, ako nároky diagnózy na života rodiny či časová náročnosť na organizáciu dňa.

Na základe výsledkov cross-case analýzy vyplynuli oblasti, ktoré prepájajú žité skúsenosti všetkých účastníkov výskumnej štúdie – **deň odvíjajúci sa od stavu dieťaťa, rodič v domácnosti na plný úväzok, neistota vo výhľade do budúcnosti, včasné plánovanie aktivít/výletov a zmien a s nimi spojené riziká**. Ide o oblasti, ktoré sa spájajú v jednej a tou je *psychická záťaž*. Pomoc a podpora pre rodinu dieťaťa s PAS prichádza síce zo strany najbližšej rodiny, ale absentuje pomoc či záujem z vonkajšej strany a tým by bola služba poskytujúca rodine dieťaťa s PAS úľavu a odľahčenie nárokov, ktorú diagnóza na život jednoznačne má. S nárastom prevalencia PAS začínajú rodičia volať o pomoc.

Hodnota uvedeného výskumu spočíva v poznaní žitej skúsenosti, ktorá sa môže šíriť ďalej vďaka výsledkom štúdie a zároveň aj následnou publikačnou činnosťou. Ďalšie témy, ktoré si pýtajú ďalšie spracovanie sú napr. potreby rodičov detí s PAS alebo trávenie voľného času rodičov resp. primárnych opatrovateľov detí s PAS. Ďalšími štúdiami možno docieľiť zlepšenie postavenia rodičov detí s PAS s ohľadom na ich potreby a hlavne upriamenie pozornosti na túto cieľovú skupinu, pre ktorú aktuálne nie je dosah na žiadne služby. Zefektívnením starostlivosti o rodinu ako celok môžeme posilniť a podporiť koncept služby včasnej intervencie a jej dostupnosť, ktorej cieľom je prijatie a podpora každej rodiny.

ZOZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITÁCIÍ

- 1 ADIGUZEL, H., ERGUN, N., ELBASAN, B. Anxiety levels and health-related quality of life in parents of children with different types of physical disabilities. In *Physiotherapy Quarterly*, 2022, vol. 30, no. 1, p. 7-13.
- 2 *American Thoracic Society*. Cantril's Self-Anchoring Ladder. 1999. On-line. Dostupný na: <<http://qol.thoracic.org/sections/instruments/ae/pages/cantrils.html>>. (cit. 2019-04-22).
- 3 ANTONOPOULOU, K., MANTA, N., MARIDAKI-KASSOTAKI, K., KOUVAVA, S., STAMPOLTZIS, A. Parenting and Coping Strategies among Parents of Children with and without Autism: The Role of Anxiety and Emotional Expressiveness in the Family. In *Austin Journal of Autism & Related Disabilities*, 2020, vol. 6.
- 4 APA, American psychiatric association. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition: DSM-5*. Washington: American psychiatric association, 2013.
- 5 ASIF, Y. The forgotten child: supporting siblings of children on the autism spectrum, a review article. In *Indian journal of health and well-being*, 2021, vol. 12, no. 2, p. 217-220.
- 6 BAKER, E., RICHDALÉ, A. et al. An investigation of sleep patterns in adolescents with high-functioning autism spectrum disorder compared with typically developing adolescents. In *Developmental neurorhabilitation*, 2013, vol. 16, no. 3, p. 155-165.
- 7 BAKER-ERICZEN, M. J. et al. Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. In *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2005, vol. 30, no. 4, p. 194-204.
- 8 BANACH, M., IUDICE, J., CONWAY, L., COUSE, L. J. Family support and empowerment: Post autism diagnosis support group for parents. In *Social work with group*, 2010, vol. 33, no. 1, p. 69-83.
- 9 BARLOVÁ, J. Model rané péče v rakouském Štýrsku. In Nadace rozvoje občanské společnosti financovaný z prostředku The VELUX Foundations. *Včasná pomoc dětem. Priorita Služby rané péče 2015-2016*. Praha: Nadace rozvoje občanské společnosti, 2016, s. 8-12.
- 10 BÁRTLOVÁ, S. *Sociologie medicíny a zdravotnictví*. 6. vyd. Praha: Grada, 2005. 188 s. ISBN 80-247-1197-4.
- 11 BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraničné zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.
- 12 BAXTER, A. J., BRUGHA, T. S. et al. The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. In *psychological medicine*, 2015, vol. 45, no. 3, p. 601-613.
- 13 BEDNÁROVÁ, L. Prežívanie záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra. In *Pediatrica pre prax*, č. 1. Bratislava: Solen, 2019, s. 17-20. ISSN 1336-8168.

- 14 BENSON, P. R. The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. In *Journal of autism and developmental disorders*. 2006, vol. 36, p. 685-695.
- 15 BERG, B. L. *Qualitative research methods for the social sciences*. Boston: Allyn and Bacon, 2001. 304 p. ISBN 978-0205318476.
- 16 BILGIN, H., KUCUK, L. Raising an autistic child: Perspectives from Turkish mothers. In *Journal of child and psychiatric nursing*. 2010, vol. 23, no. 2, p. 92-99.
- 17 BIMBRAHW, J., BOGER, J., MIHAILIDIS, A. Investigating the efficacy of a computerized prompting device to assist children with autism spectrum disorder with activities of daily living. In *Assistive technology*, 2012, vol. 24, no. 4, p. 286-298.
- 18 BOSS, P. 2001. *Family Stress Management: A Contextual Approach*. 2nd ed. London: Sage Publications, 2001. 217 s. ISBN 0-8039-7839-6.
- 19 BOZKURT, G., UYSAL, G., DÜZKAYA, D. S. Examination of Care Burden and Stress Coping Styles of Parents of Children with Autism Spectrum Disorder. In *Journal of Pediatric Nursing*, 2019, vol. 47, no. July-August, p. 142-147.
- 20 BRACONNIER, M. L., COFFMAN, M. C., KELSO, N., WOLF, J. M. Sibling relationships: Parent – child agreement and contributions of siblings with and without ASD. In *Journal of Autism Developmental Disorders*, 2017, vol. 48, p.1612-1622.
- 21 BRANDWEIN, A. B., FOXE, J. J. et al. Neurophysiological indices of atypical auditory processing and multisensory integration are associated with symptom severity in autism. In *Journal of autism and developmental disorders*, 2015, vol 45, no. 1, p. 230-244.
- 22 BRATSKÁ, M. *Vieme riešiť záťažové situácie?* Bratislava: SPN, 1992.
- 23 BRATSKÁ, M. *Zisky a straty v záťažových situáciách alebo príprava na život*. Bratislava: Práca, 2001.
- 24 BRAUN, V., CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. In *Qualitative research in psychology*, 2006, vol. 3, no. 2, p. 77-101. ISSN 1478-0887.
- 25 BROMLEY, J., HARE, D. J., DAVISON, K., EMERSON, E. Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. In *Autism*, 2004, vol. 8, p. 409-423.
- 26 BULTAS, M., POHLMAN, S. Silver linings: Mothering a young child with autism spectrum disorder. In *Journal of Pediatric Nursing*, 2014, vol. 29, no. 6, p. 596–605.
- 27 CATALANO, D., HOLLOWA, L., MPOFU, E. Mental health interventions for parent carers of children with autistic spectrum disorder: Practice guidelines from a critical interpretive synthesis (CIS) Systematic review. In *Journal of environmental research and public health*, 2018, vol. 15, no. 2, p. 1-23.
- 28 CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION [online]. 2018. [cit. 13.5.2018]. Dostupné na < <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>>.

- 29 CLAUSEN, J. A. Life reviews and life stories. In GIELE, J. Z., GLEN H. E., JR. eds. *Methods of life course research: qualitative and quantitative approaches*. Thousand Oaks: SAGE Publications, 1998.
- 30 COOK, J. E., TOVIN, M. M., KENYON, L. K. Understanding the Lived Experience of Caring for a Child With Severe Cerebral Palsy: A Critical Step Toward Psychologically Informed Family-Centered Care. In *Physical therapy*, 2022, vol. 102, no. 4. ISSN 00319023.
- 31 CRESWELL, J. W., CLARK, P. V. *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks, CA: Sage. 2007.
- 32 ČÁP, J., DYTRICH, Z. *Utváření osobností v náročných životních situacích*. Praha: SPN, 1968.
- 33 DAVIS, N. O., CARTER, A. S. Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. In *Journal on Autism and Developmental Disorders*, 2008, vol. 38, no. 7, p. 1278–1291.
- 34 DAWSON, M., MOTTRON, L., GERNSBACHER, M. A. Learning in autism. In BYRNE, J. H., ROEDIGER, H. *Learning and memory: A comprehensive reference*, 2008, vol. 2, p. 759.772.
- 35 DEGUCHI, N. K., ASAKURA, T., OMIYA, T. Self-stigma of families of persons with autism spectrum disorder: a scoping review. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2021. ISSN 2195-7177
- 36 DENZIN, N. *The research act: a theoretical introduction to sociological methods*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction, 2009.
- 37 DERGUY, C., MICHEL, G., M'BAILARA, K., ROUX, S., BOUVARD, M. Assessing needs in parents of children with autism spectrum disorder: A crucial preliminary step to target relevant issues for support programs. In *Journal of intellectual and developmental disability*, 2015, vol. 40, no. 2, p. 156-166.
- 38 DESAI, M., DIVAN, G., WERTZ, F., PATEL, V. The discovery of autism: Indian parents' experiences caring for their child with autism spectrum disorder. In *Transcultural Psychiatry*, 2012, vol. 49, no. 3-4, p. 613–637.
- 39 deMARRAIS, K., LAPAN, S. D. *Foundations for research. Methods of inquiry in education and the social sciences*. London, UK: Routledge, 2004. 448 p. ISBN 978-0805836509.
- 40 DESTEFANO, F., KARAPURKAR BHASIN, T. et al. Age at first measles-mumps-rubella vaccination in children with autism and school-matched control subject: A population-based study in Metropolitan Atlanta. In *Pediatrics*, 2004, vol. 113, no. 2, p. 259-266.
- 41 DIELEMAN, L. M., MOYSON, T., DE PAUW, S. S. W., PRINZIE, P., SOENENS, B. Parents need-related experiences and behaviors when raising a child with autism spectrum disorder. In *Journal of pediatric nursing*, 2018, vol 42, p. 26-37.

- 42 ETTERS, L. GOODALL, D. et al. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. In *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 2008, vol. 20, no. 8, p. 418 -423. ISSN 1544-1717.
- 43 FERNÁNDEZ-ALCÁNTARA, M. et al. Feelings of loss and grief in parents of children diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). In *Research in developmental disabilities*, 2016, vol. 55, no. August, p. 312-321.
- 44 FEWSTER, D. L., GOVENDER, P., UYS, C. J. Quality of life interventions for primary caregivers of children with autism spectrum disorder: a scoping review. In *Journal of Child and Adolescent Mental Health*, 2019, vol. 31, no. 2, p. 139-159.
- 45 FILLITER, J. H., LONGARD, J. et al. Positive affect in infant siblings of children diagnosed with autism spectrum disorder. In *Journal of abnormal child psychology*, 2015, vol. 43, no. 3, p. 567-575.
- 46 FRIČOVÁ, M., MATEJ, V., TICHÁ, E. *Správa o stave včasnej intervencie na Slovensku*. Bratislava: Asociácia poskytovateľov a podporovateľov včasnej intervencie, 2018. 38 s.
- 47 GALLICCHIO, L. et al. Gender differences in burden and depression among in formal caregivers of demented elders in the community. In *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002, vol. 17, no. 2, p. 154-163.
- 48 GALLUP. *Understanding How Gallup Uses the Cantril Scale Development of the “Thriving, Struggling, Suffering” categories*. On-line. Dostupný z WWW: <http://www.gallup.com/poll/122453/understanding-gallup-uses-cantril-scale.aspx>. (cit. 2022-01-12).
- 49 GELENEKYOVÁ, H., MYDLÍKOVÁ, E. Osobný asistent jako člen domácnosti. In HALACHOVÁ, M., LICHNER, V., ŠIŇAVSKÁ, K. eds. *Študentská vedecká a odborná činnosť v študijnom odbore 3.1.14 Sociálna práca. Zborník príspevkov z vedeckej konferencie konanej dňa 25.4.2013 v Košiciach*. Košice: Katedra sociálnej práce Filozofickej fakulty Univerzity Pavla Jozefa Šafárika v Košiciach, 2013, s. 40-72. ISBN 978-80-8152-013-6.
- 50 GENTILE, I., ZAPPULO, E., MILITERNI, R., PASCOTTO, A., BORGIA, G., BRAVACCIO, C. Etiopathogenesis of autism spectrum disorders: Fitting the pieces of the puzzle together. In *Medical Hypotheses*, 2013, p. 8126-35.
- 51 GERRING, J. *Case study research. Principles and practices*. New York, USA: Cambridge University Press, 2007.
- 52 GESCHWIND, D. H. Advances in autism. In *Annual Review of Medicine*, 2009, vol. 60, p. 367 – 380.
- 53 GILLBERG, CH. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1995, 122 s. ISBN 80-7178-201-7.
- 54 GLAZZARD, J., OVERALL, K. Living ith Autistic Spectrum Disorder: Parental Experiences of Rasing a Child with Autistic Spectrum Disorder. *British Journal of Learning Support*, vol. 27, no. 1, 2012, p. 37 – 45.

- 55 GORLIN, J. B., McALPINE, C. P., GARWICK, A., WIELING, E. Severe childhood autism: The family lived experience. In *Journal of pediatric nursing*, 2016, vol. 31, no. Special issue: Autism spectrum disorder: Lifespan issues and treatment, p. 580-597.
- 56 GRAMLING, L. F., CARR, R. L. Lifelines: A life history methodology. In *Nursing research*, 2004, vol. 53, p. 207-210.
- 57 GREEN, S. E. „What Do You Mean What Is Wrong with Her?“ Stigma and the Lives of Families of Children with Disabilities. In *Social Science and Medicine*, vol. 57, no. 8, 2003, p. 1361 – 1374.
- 58 GROVE, R., HOEKSTRA, R. A., WIERDA, M., BEGEER, S. Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. In *Autism research*, 2018, vol. 11, no. 5, p. 766-775.
- 59 GUNTY, A. L. Rethinking resilience in families of children with autism spectrum disorders. In *Couple and family psychology: Research and practice*, 2021, vol. 10, no. 2, p. 87-102.
- 60 HADJKACEM, I., AYADI, H., TURKI, M., YAICH, S., KHEMEKHEM, K., WALHA, A., CHERIF, L., MOALLA, Y., GHRIBI, F. Prenatal, perinatal and postnatal factors associated with autism spectrum disorder. In *Journal de Pediatria*, 2016, vol. 92, no. 6, p. 595-601.
- 61 HALSTEAD, E., EKAS, N., HASTINGS, R., GRIFFITH, G. Associations Between Resilience and the Well-Being of Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Other Developmental Disabilities. In *Journal of Autism*, 2018, vol. 48, no. 4, p. 1108-1121.
- 62 HANNON, M. D., BLANCHARD, R., STORLIE, C. A. Microaggression experiences of fathers with children with autism spectrum disorder. In *The family Journal*, 2019, vol. 27, no. 2, p. 199-208.
- 63 HARTEK, J. K., GURLEY, V. F. Measuring Well-Being in the United States. In *APS Observer*, sept. 2008, vol 21, no. 8. Dostupné na internete: <<https://www.psychologicalscience.org/observer/measuring-well-being-in-the-united-states>>.
- 64 HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000.
- 65 HARTLEY, S. L., BARKER, E. T., SELTZER, M. M., FLOYD, F., GREENBERG, J., ORSMOND, G., BOLT, D. The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. In *Journal of family psychology*, 2010, vol. 24, no. 4, p. 449-457.
- 66 HASTINGS, R. P., KOVSHOFF, H., BROWN, T., WARD, N. J., ESPINOSA, F. D., REMINGTON, B. Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. In *Autism*, 2005, vol. 9, no. 4, p. 377-391.
- 67 HAYES, S. A., WATSON, S. L. The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and

- without autism spectrum disorder. In *Journal of autism and developmental disorders*, 2013, vol. 43, no. 3, p. 629-642.
- 68 HENDL, J. Metodologická triangulace v empirickém výzkumu. In *Československá kinantropologie 1*, 1997, č. 2, s. 75-88.
- 69 HENDL, J. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
- 70 HIGGINS, D. J., BAILEY, S. R., PEARCE, J. C. Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. In *Autism*, 2005, vol. 9, no. 2, p. 125 – 137.
- 71 HOLMES, B. Paradigm shifts in comparative education. In *Comparative Education Review*, 1984, vol. 28, no. 4, p. 584-604.
- 72 HONG, E., GANZ, J., NINCI, J., NEELY, L., GILLILAND, W., BOLES, M. An evaluation of the quality of research on evidence-based practices for daily living skills for individuals with ASD. In *Journal of autism and developmental disorders*, 2015, vol. 45, no. 9, p. 2792-2815.
- 73 HRABOVECKÁ, M. Kvalita života rodičů dětí s autizmem. In *E-Psychologie*. 2015, roč. 9, č. 1, s. 16-28. [cit. 01/08/2017]. Dostupný na: <<http://e-psycholog.eu/pdf/hrabovecka.pdf>>.
- 74 HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. eds. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
- 75 HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2014. 211 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
- 76 HRDLIČKA, M. Poruchy autistického spektra – záhradný problém spoločnosti informačných technológií? In *Týden*, 2012, roč. 19, č. 17, príloha Minimum z psychiatrie, s. 12-13.
- 77 HUDECOVÁ, A., KOVÁČOVÁ, B. Eds. *Rodina s dieťaťom s postihnutím vo včasnej starostlivosti*. Ružomberok: Verbum, 2020. 200 s. ISBN 978-80-561-0775-1.
- 78 HVIID, A., STELLFELD, M. et al. Association between thimerosal-containing vaccine and autism. In *Journal of the American medical association*, 2003, vol. 290, p. 1763-1766.
- 79 CHALKIA, D., SINGH, L. N., LEIPZIG, J., et al. Association between mitochondrial DNA haplogroup variation and autism spectrum disorders. In *JAMA Psychiatry*, 2017, vol. 74, no. 11, p. 1161-1168.
- 80 CHAN KIM GEOK. Care-giving children having Down syndrome – Life impacts and psycho-social experiences of mothers. In *Malaysian Applied Biology*, 2018, vol. 47, no.1, p. 145-151. ISSN 01268643.
- 81 CHINNEIMAWI, E., NAGARAJAN, P., MENON, V. Caregiver burden and disability in somatoform disorder: An exploratory study. In *Indian Journal of Psychological Medicine*, 2021, vol. 43, no. 6, p. 500-507.

- 82 CHRASTINA, J. *Kvalitativní výzkum limitů životního stylu u osob s chronickým onemocněním (disertační práce)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. 207 s.
- 83 CHRASTINA, J. *Případová studie – metoda kvalitativní výzkumné strategie a designování výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2019. 287 s. ISBN 978-80-244-5373-6.
- 84 CHRASTINA, J., IVANOVÁ, K., JEŽORSKÁ, Š., BÁRTLOVÁ, S. Zkoumání limitů životního stylu jedinců s chronickým onemocněním. (První zkušenosti s metodikou kvalitativního výzkumu v ošetrovatelství). In *Ošetrovatelství*, 2012, vol. 14, no. 3, p. 298-314. ISSN 1804-7122.
- 85 CHRZ, V. *Možnosti narativního přístupu k autobiografickému rozhovoru*. Bulletin PsÚ. 2003, roč. 1, č. 9, s. 21-57. ISSN 1211-216X.
- 86 JELÍNKOVÁ, M. *Autismus – pervazivní vývojové poruchy*. Praha, 2010.
- 87 JELÍNKOVÁ, M. *Autismus V. Hra a hračka v životě dítěte s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. ISBN neuvedené.
- 88 JELÍNKOVÁ, M. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008.
- 89 JENSEN, E. A., LAURIE, CH. *Doing real research. A practical guide to social research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2016.
- 90 JUPP, V. *The SAGE Dictionary of social research methods*. London, UK: SAGE Publications, 2006.
- 91 KALMIJN, W. M., ARENDS, L. R., VEENHOVEN, R. Happiness Scale Interval Study. Methodological Considerations. In *Social indicators research*, 2011, vol. 102, no. 3, p. 497-515. ISSN 0303-8300.
- 92 KANTOR, J., MICHALÍKOVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L., KANTOROVÁ, Z. Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, 2015. 209 s. ISBN 978-80-244-4912-8.
- 93 KERR, S. *Dítě se speciálními potřebami. Rádcí pro rodiče a vychovatele*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. 166 s. ISBN 80-717-8147-9.
- 94 KERMANSHAHI, S. M., Z. VANAKI, F. AHMADI, A. KAZEMNEJAD a P. AZADFALAH. Children with learning disabilities: A phenomenological study of the lived experiences of Iranian mothers. In *International Journal of Qualitative Studies on Health*, 2008, vol. 3, no. 1, p. 18-26. ISSN 17482623.
- 95 KEVILLE, S., MEEK, C., LUDLOW, A. K. Mothers' perspectives of co-occurring fatigue in children with autism spectrum disorders. In *Fatigue: Biomedicine, Health and Behavior*, 2021, vol. 9, no. 4., p. 209-226.
- 96 KILLIAN, D. Helping ill it hurts? A multimethod study of compassion fatigue, burnout and self-care in clinicians working with trauma survivors. In *Traumatology*, 2008, vol. 14, p. 32-44.

- 97 KIM, Y. S., FOMBONNE, E. et al. A comparison of DSM-IV Pervasive developmental disorder and DSM-5 Autism Spectrum Disorder prevalence in an epidemiologic sample. In *Child and adolescent psychiatry*, 2014, vol. 53, no. 5, p. 500-508.
- 98 KIRKPATRICK, B., GILROY, S. P., LEADER, G. Qualitative study on parents' perspectives of the familial of living with a child with autism spectrum disorder who experiences insomnia. In *Sleep Medicine*, Jan 2019.
- 99 KLIMENT, P. *Zvládací (copingové) odpovědi v pomáhajících profesích*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4206-8.
- 100 KOCABIYİK, O. O., FAZİİOĞLU, Y. Life stories of parents with autistic children. In *Journal of Education and Training Studies*, 2018, vol. 6, no. 3. ISSN 2324-805X.
- 101 KOCMAN, D., PALEČEK, J. *Průzkum potřeb a jejich dospělých dětí s poruchou autistického spektra a náročným chováním*. Praha: TUDYTAM, z.s., 2018. 40 s.
- 102 KONČEK, V., FERIANEC, V. *Medzinárodná štatistická klasifikácia chorôb a príbuzných zdravotných problémov. 10. revízia*. Bratislava: Obzor, 1993.
- 103 KOŠČ, M. et al. *Retrospektíva, realita a perspektíva psychológie na Slovensku*. Bratislava: Stimul, 1996.
- 104 KŘIVOHLAVÝ, J. 2002. *Psychologie nemoci*. 1. vyd. Praha : Grada Publishing, 2002. 200 s. ISBN 80-247-0179-0.
- 105 KÜBLER-ROSS, E. O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících. 2. přepracované vydání. Praha: Portál, 2015. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
- 106 KUSÁ, Z. *Dilemy nad tichom v autobiografických rozprávaniach*. Bratislava: Ústav etnológie, 1994.
- 107 LAMBERT-BROWN, B. L., MCDONALD, N. M. et al. Positive emotional engagement and autism risk. In *Developmental psychology*, 2015, vol. 51, no. 6, p. 848-855.
- 108 LANGMEIER, J., MATĚJČEK, Z. *Psychická deprivace v dětství*. Praha: Avicenum, 1974.
- 109 LARSON, E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. In *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*, 2010, vol. 30, p. 16–27.
- 110 LAW, M., KING, S., STEWART, D., KING, G. The perceived effects of parent-led support groups for parents of children with disabilities. In *Physical and occupational therapy in pediatrics*, 2002, vol. 21, no. 23, p. 29-48.
- 111 LAWTON, M. P., MOSS, M., KLEBAN, M. H., GLICKSMAN, A., ROVINE, M. A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. In *Gerontol*, 1991, vol. 46, p. 181-189.
- 112 LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer, 1984. 464 s. ISBN 0-8261-4191-9.
- 113 LAZARUS, R. S., FOLKMAN, S. Coping and adaptation. In GENTRY, W. D. *Handbook of behavioral medicine*. New York: Springer, 1984, p. 282-305.

- 114 LECAVALIER, L. Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: Relative prevalence, effects of subject characteristics and empirical classification. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2006, vol. 36, no. 8, p. 1101–1114.
- 115 LEE, L. C., HARRINGTON, R. A., LOUIE, B. B., NEWSCHAFFER, C. J. Children with autism: Quality of life and parental concerns. In *Journal of autism and developmental disorders*. 2008, vol. 38, No. 6, p. 1147-1160.
- 116 LOKE, Y. J., HANNAN, A. J., CRAIG, J. M. The role of epigenetic change in autism spectrum disorders. In *Front neurol*, 2015, vol. 26, no. 6, p. 107.
- 117 LUONG, J., YODER, M., CANHAM, D. Southeast Asian parents raising a child with autism: A qualitative investigation of coping styles. In *The Journal of School Nursing*, 2009, vol. 25, no. 3, p. 222–229.
- 118 LUTZ, H. R., PATTERSON, B. J., KLEIN, J. Coping with autism: A journey toward adaptation. In *Journal of Pediatric Nursing*, 2012, vol. 27, no. 3, p. 206–213.
- 119 MAJERNÍKOVÁ, E., ONDŘIOVÁ, I., FERTAĽOVÁ, T. Problém záťaže neprofesionálnych opatrovateľov v domácom prostredí. In *První linie: odborný časopis pro lékaře v první linii*, 2012, roč. 2, č. 3, s. 24-25.
- 120 MANSELL, W., MORRIS, K. A survey of parents reactions to the diagnosis of an autistic spectrum disorder by a local service: Access to information and use of services. In *Autism*, 2004, vol. 8, no. 4, p. 387-407.
- 121 MARCIANO, S. T., DRASGOW, E., CARLSON, R. G. The marital experiences of couples who include a child with autism. In *The Family Journal*, 2014, vol. 23, no. 2, pp. 132-140.
- 122 MAREŠOVÁ, J., FALTOVÁ, B. Podpora rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra neziskovými zařízeními. In *III. Mezinárodní konference Kvalita a její perspektivy s podtitulem Péče o psychiku ve zdraví a nemoci, 20th April, 2016, Pardubice, Czech republic*.
- 123 MARSHALL, C., ROSSMAN, G. B. *Designing qualitative research*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2006.
- 124 MASKEY, M., WARNELL, F., PARR, J. R. et al. Emotional and behavioural problems in children with Autism Spectrum Disorder. In *Journal of autism and developmental disorders*. 2013, vol. 43, no. 4, p. 851-859.
- 125 MEADAN, H., HALLE, J. W., EBATA, A. T. Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. In *Exceptional children*, 2010, vol. 77, no. 1., p. 7-36.
- 126 MEGREMI, A. S. Is fever a predictive factor in the autism spectrum disorders? In *Medical Hypotheses*, 2013, p. 80391-398.

- 127 McSTAY, R. L., TREMBATH, D., DISSANAYAKE, CH. Maternal stress and family quality of life in response to raising a child with autism: from preschool to adolescence. In *Research in developmental disabilities*, 2014a, vol. 35, no. 11, p. 3119-3130.
- 128 McSTAY, R. L., TREMBATH, D., DISSANAYAKE, CH. Stress and family quality of life in parents of children with autism Spectrum disorder: Parent Gender and the Double ABCX Model. In *Journal of Autism and developmental disorders*, 2014b, vol. 44, p. 3101-3118.
- 129 MICHALÍK, J. *Metodický průvodce. Rodiče dítěte se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Ústí nad Labem: EdA, o.s., 2012. 240 s. ISBN 978-80-904927-8-3.
- 130 MICHALÍK, J. *Rodiče a dítě se zdravotním postižením (nejen) na základní škole*. Pardubice: Studiopress s.r.o., 2013. 152 s. ISBN 978-80-86532-29-5.
- 131 MOYSON, T., ROEYERS, H. The quality of life of siblings of children with autism spectrum disorder. In *Exceptional children*, 2011, vol. 78, no. 1, p. 41-55.
- 132 MUGNO, D., RUTA, L., D'ARRIGO, V. G., MAZZONE, L. Impairment of quality of life in parents of children and adolescents with pervasive developmental disorder. In *Health and Quality of Life Outcomes*, 2007, vol. 5, no. 22.
- 133 MUSSER, E. D., HAWKEY, E., et al. Shared familial transmission of autism spectrum and attention-deficit/hyperactivity disorders. In *Journal child psychology psychiatry*, 2014, vol. 55, no. 7, p. 819-827.
- 134 NAZZAL, M. S., AL-RAWAJFAH, O. M. Lived experiences of Jordanian mothers caring for a child with disability. In *Disability*, 2018, vol. 40, no. 23, p. 2723-2733. ISSN 09638288.
- 135 NEWSCHAFFER, C. J. et al. The epidemiology of autism spectrum disorders. In *Annual review of public health*, 2007, vol. 28, p. 235-258.
- 136 NICE. Clinical guideline 128, Issued: September 2011. Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. [Guidance.nice.org/UK/cg128](http://guidance.nice.org/UK/cg128).
- 137 NIKMAT, A. W., AHMAD, M., OON, L. N., RAZALI, S. Stress and psychological well-being among parents of children with autism spectrum disorder. In *ASEAN Journal of Psychiatry*, 2008, vol. 9, č. 2, p. 64-72.
- 138 OLECKÁ, I., IVANOVÁ, K. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o.p.s., 2010, 44 s.
- 139 ONDREJKA, I., ADAMÍK, P., MAŽGÚTOVÁ, A., KERNÁ, V., HOLLÁ, G., ONDREJKOVÁ, E. Psychosomatické kontexty kvality života rodičů dětí s psychickými poruchami. In *Psychiatria-psychoterapia-psychosomatika*, 2007, roč. 14., č. 2-3, s. 63-70.
- 140 ONDREJKA, I., MAŽGÚTOVÁ, A. Chronická psychická porucha dieťaťa v kontexte rodiny. In *Psychiatria*, 2003, roč. 10, č. 3, s. 109-113.
- 141 OPEKÁROVÁ, O. *Autizmus*. 13.3.2010, Praha (nepublikovaná prednáška)

- 142 OSTATNÍKOVÁ, D. a kol. *Máme dieťa s autizmom*. Bratislava: Veda (vydavateľstvo SAV), 2015, 174 s. ISBN 978-80-224-1474-6.
- 143 OSTATNÍKOVÁ, D., HNILICOVÁ, S., ROSENBERGEROVÁ, T. *Poruchy autistického spektra.- manažment autizmu*. Bratislava: Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky, Štandardné postupy, 2021. 15 s.
- 144 PEČEŇÁK, J. Diagnostika detského autizmu. In LECHTA, V. *Diagnostika narušenej komunikačnej schopnosti*. Praha: Portál, 2003, s. 262-274. ISBN 80-7178-801-5.
- 145 PHELPS, K., HODGSON, J., McCAMMON, S., LAMSON, A. Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2009, vol. 34, no. 1, p. 27–35.
- 146 POSAR, A., VISCONTI, P. Review article: Autism in 2016: the need for answers. In *Journal De Pediatria*, 2017, p. 93111-119.
- 147 PUGNEROVÁ, M. *Rodina a dieťa s postihom*. Olomouc: Univerzita Palackého, Pedagogická fakulta, Katedra psychologie a patopsychologie, 2018.
- 148 PUNCH, K. F. *Úspesný návrh výzkumu*. Praha: Portál, 2008. 230 s. ISBN 8073674687.
- 149 RAPHADU, G., MARITZ, J., JANSE VAN RENSBURG, E. Lived experiences of family caregivers who take care of a child with an intellectual disability in a rural community. In *Health SA Gesondheid*, 2015. ISSN 10259848.
- 150 RECIO, P. et al. Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorder (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. In *Research in Developmental Disabilities*, 2020, vol. 105.
- 151 RICHARDSON, L. *Handling qualitative data*. London: SAGE, 2005. ISBN 0-803947542.
- 152 ROMNEY, J., AUSTIN, K., FIFE, S. T., SANDERS, D., HAILEY, S. Stress experiences and meaning-making of couples with children with Autism Spectrum Disorder: A Phenomenological study. In *The American Journal of Family Therapy*, 2021, vol. 49, no. 1, p. 37-56.
- 153 ROWLEY, J. Using case studies in research. In *Management Research News*, 2002, vol. 25, no. 1, p. 16-27.
- 154 RUIZ-ROBLEDILLO, N., BELLOSTA-BATALLA, M., MOYA-ALBIOL, L. Lower cardiovascular reactivity to acute stress in informal caregivers of people with autism spectrum disorder than in non-caregivers: Implications for health outcomes. In *International Journal of psychophysiology*, 2015, vol. 98, p. 143-150.
- 155 SAFE, A., JOOSTEN, A., MOLINEUX, M. The experiences of mothers of children with autism: Managing multiple roles. In *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2012, vol. 37, no.4, p. 294–302.
- 156 SALLEH, N. S., ABDULLAH, K. L., YOONG, T. L., JAYANATH, S., HUSAIN, M. Parents experiences of affiliate stigma when caring for a child with Autism Spectrum

- Disorder (ASD): A Meta-Synthesis of Qualitative Studies. In *Journal of Pediatric Nursing*, 2020, vol. 55, p. 174-183
- 157 SHAW, C. A., SHETH, S., LI, D., TOMLJENOVIC, L. Etiology of autism spektrum disorders: Genes, environment or both? In *OA Autism*, 2014, Jun 10, vol. 2, no 2, p. 11.
- 158 SHELKE, L., BARDE, S. Lived Experiences of Mothers of Children with Intellectual Disabilities: A Phenomenological Study. In *Indian Journal of Public Health Research*, 2019, vol. 10, no. 11, p. 2330-2333. ISSN 09760245.
- 159 SILVERMAN, D. *Ako robíť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Ikar, 2005. ISBN 8055109044.
- 160 SIPOS, R., PREDESCU, E., MURESAN, G., IFTENE, F. The evaluation of family quality of life of children with Autism Spectrum Disorder and attention deficit Hyperactive disorder. In *Applied Medical Informatics*, 2012, vol. 30, no. 1, p. 1-8.
- 161 SLANÁ, M et al. *Včasná intervencia. Vývoj, súčasný stav a teoretické východiská*. Trnava: Trnavská univerzita, 2017. 196 s. ISBN 978-80-568-0084-3.
- 162 SOLOMON, A. H., CHUNG, B. Understanding Autism: How Family Therapists Can Support Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. In *Family Process*, 2012, vol. 51, no. 2, p. 250-264.
- 163 SRINIVASAN, S., EKBLADH, A., FREEDMAN, B., BHAT, A. Needs assessment in unmet healthcare and family support services: A survey of caregivers of children and youth with autism spectrum disorder in Delaware. In *Autism research*, 2021, vol. 14, no. 8, p. 1736-1758. ISSN 19393792.
- 164 SKEPTICAL RAPTOR, 2018 [online], [cit. 2018-05-18]. Real scientific evidence says vaccines and autism are unrelated. Dostupné na: <<https://www.skepticalraptor.com>>.
- 165 SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika. 2. aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2016.
- 166 STEPHERD, D., LANDON, J., TAYLOR, S., GOEDEKE, S. Coping and care-related stress in parents of a child with autism spectrum disorder. In *Anxiety, stress and coping*, 2018, vol. 31, p. 277-291.
- 167 STRAUSS, A., CORBIN, J. *Základy kvalitativního výzkumu. Postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Boskovice: Albert, 1999. 196 s. ISBN 80-85834-60-X.
- 168 SWALLOW, V. et al. Fathers' contributions to the management of their child's long-term medical condition: a narrative review of the literature. In *Health Expectations*, 2011, vol. 15, p. 157-175.
- 169 ŠERFELOVÁ, R. *Závaž opatrovateľa počas starostlivosti o zomierajúceho*. Martin: JLF UK, 2012. 131 s.
- 170 SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.

- 171 ŠOLTÝSOVÁ, M., ŠUBA, J., ROSENBERGEROVÁ, T. *Poruchy autistického spektra – manažment pacienta*. Bratislava: Ministerstvo zdravotníctva Slovenskej republiky, Štandardné postupy, 2021. 17 s.
- 172 ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krize. Psychologický a sociologický fenomén*. Praha: Grada, 2004. ISBN 80-247-0888-4. 132 s.
- 173 ŠUBA, J. Autizmus a poruchy autistického spektra z pohľadu pedopsychiatrie. In *Pediatrica pre prax*, 2016, roč. 17, č. 4, s. 144-146.
- 174 ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Praha: Portál, 2007. 200 s. ISBN 8073670607.
- 175 ŠVARÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: Pravidla hry*. Praha: Portál, 2007. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 176 TABAKOVÁ, M., VÁCLAVÍKOVÁ, P. Zátěž opatrovatelů v domácím prostředí. In *Profese*, 2008 [online], [cit. 2019-04-12], roč. 1., č. 2, s. 77-88. ISSN 1803-4330.
- 177 TARAKESHWAR, N., PARGAMENT, K. I. Religious Coping in families of children with autism. In *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 2001, vol. 16, pp. 247-260.
- 178 TASHAKKORI, A., TEDDLIE, C. *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: SAGE publications, 2003.
- 179 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- 180 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012. 465 s. ISBN 978-80-262-0180-6.
- 181 THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál, 2016. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
- 182 TSAI, L. Y. 2014. Impact of DSM-5 on epidemiology of Autistic spectrum disorder. In *Research of Autism spectrum disorders*, vol. 8, no. 11, p. 1454-1270.
- 183 TSAO, L. L., DAVENPORT, R., SCHMIEGE, C. Supporting siblings of children with autism spectrum disorders. In *Early childhood education journal*, 2012, vol. 40, no. 1, p. 47-54.
- 184 TURNBULL, A. P., TURNBULL, H. R., ERWIN, E., SOODAK, L. *Families, professionals and exceptionality: positive outcomes through partnerships and trust*. 5th ed. Upper Saddle River, NJ: Merrill/Prentice Hall, 2006.
- 185 VAĐUROVÁ, H., SHMIDT, V. Personal assistance to people with ASD in Czechia: between positive discrimination and ableism. In *Journal of Social Policy Studies*, 2019, vol. 17, no. 4, p. 629-642.
- 186 VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. a kol. *Mentální postižení. 2. přepracované a aktualizované vydání*. Praha: Grada, 2018. 392 s.
- 187 VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu, 2007.

- 188 VASILOPOULOU, E., NISBET, J. the quality of life of parents of children with autism spectrum disorder: A systematic review. In *Research in autism Spectrum Disorders*, 2016, vol. 23, p. 36-49.
- 189 VENCOVÁ, B. *Potřeby rodičů dětí s kombinovaným postižením v raném věku pro stanovení individualizované rané intervence (disertační práce)*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2019. 144 s.
- 190 VODÁČKOVÁ, D. a kol. *Krizová intervence*. Praha: Portál, 2002.
- 191 VOLKMAR, F. R., LORD, C., BAILEY, A., SCHULTZ, R. T., KLIN, A. 2004. Autism and pervasive developmental disorders. In *Journal of child psychology and psychiatry*, vol. 45, no. 1, p. 135-170.
- 192 WANG, R., LIU, Q., ZHANG, W. Coping, social support and family quality of life for caregivers of individuals with autism: Meta-analytic structural equation modeling. In *Personality and Individual Differences*, 2022, vol. 186, no. B.
- 193 WANG, P., MICHAELS, C. A., DAY, M. S. Stresses and coping strategies of Chinese families with children with autism and other developmental disabilities. In *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2011, vol. 41, no. 6, p. 783-795. ISSN 0162-3257.
- 194 WEAVER, L. L. Effectiveness of work, activities of daily living, education and sleep interventions for people with autism spectrum disorder: A systematic review. In *American Journal of Occupational Therapy*, 2015, vol. 69, no. 5, p. 1-11.
- 195 WEBER, D. *Der Frühkindliche Autismus*. Bern: Verlag Hans Huber. 1970.
- 196 WING, L. *Autistické kontinuum*. Praha: Autistik, 1993, s. 4-5.
- 197 WING, L., GOULD, J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. In *Journal of autism and developmental disorders*, 1979, vol. 9, p. 11-29.
- 198 WOODMAN, A. C., SMITH, L. E. et al. Contextual factors predict patterns of change in functioning over 10 years among adolescents and adults with autism spectrum disorders. In *Journal of autism developmental disorders*, 2016, vol. 46, no. 1, p. 176-189.
- 199 WU, T., LO, K. Healthy Aging for caregivers: What are their needs? In *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2007, vol. 1114, no. 1, p. 326-336.
- 200 YIN, R. K. *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 1994.
- 201 YIN, R. K. *Case study research: design and methods*. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 2003.
- 202 YOOSEFI LEBNI, J., ZIAPOUR, A., KHOSRAVI, B., RAHIMI KHALIFEH KANDI, Z. Lived experience of mothers of children with disabilities: a qualitative study of Iran. In *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 2021, vol. 29, no. 5, p. 1173-1179.

Odkazy na internetové zdroje

<http://autismsociety.org>

<http://vyskum-autizmu.webnode.sk>

<https://coface-eu.org/european-charter-for-family-carers/>

<https://icd.who.int/en>

www.sposa.sk

www.rett-cz.com

www.hovoryozdravi.cz

www.eurocarers.org

www.autismport.cz

www.acva.sk

ZOZNAM TABULIEK, SCHÉM A OBRÁZKOV

Zoznam tabuliek

- Tab. 1 Prehľad štúdií zaoberajúcich sa etiopatogenézou PAS za obdobie 2013 – 2017
- Tab. 2 Zmeny v názvosloví naprieč rôznymi obdobiami
- Tab. 3 Komparácia klasifikačných systémov MKCH-10, MKCH-11 a DSM-5
- Tab. 4 Štatistické početnosti výskytu poruchy
- Tab. 5 Hodnotenie kvality života súrodencami detí s PAS
- Tab. 6 Témy a subtémy identifikované rodičmi detí s PAS
- Tab. 7 Stratégie zvládania emócií, rolí, správania
- Tab. 8 Prehľad kvalitatívnych výskumných štúdií v kontexte starostlivosti o dieťa s PAS
- Tab. 9 Rámec výberu účastníkov výskumu
- Tab. 10 Vymedzenie pojmu *opatrovateľ*
- Tab. 11 Výber účastníkov viacprípadovej štúdie
- Tab. 12 Postup v analýze dát a úroveň interpretácie
- Tab. 13 Prepojenie výskumných otázok s dátami
- Tab. 14 Analýza prípadu – Katka
- Tab. 15 Analýza prípadu – Eva
- Tab. 16 Analýza prípadu – Anežka
- Tab. 17 Prehľad kvalitatívnych výskumných šetrení v kontexte žitej skúsenosti rodiny dieťaťa so zdravotným postihnutím, znevýhodnením

Zoznam schém

- Schéma 1 Manažment pacienta s PAS
- Schéma 2 Trojitý model opatrovateľskej starostlivosti
- Schéma 3 Cyklická schéma jednotlivých fáz kvalitatívneho výskumu
- Schéma 4 Metodologická a sekvenčná triangulácia vo výskume
- Schéma 5 Prepojenie jednotlivých techník s analytickými stratégiami
- Schéma 6 Životná krivka – predloha
- Schéma 7 Cantrilov rebrík – predloha
- Schéma 8 Viacprípadové štúdiá a jej postup pri voľbe prípadov
- Schéma 9 Kostra analytického príbehu rodiny dieťaťa s PAS
- Schéma 10 Komparácia sekundárnych kriviek – Katka
- Schéma 11 Kostra analytického príbehu – Katka

Schéma 12 Komparácia sekundárnych kriviek – Eva

Schéma 13 Kostra analytického príbehu – Eva

Schéma 14 Komparácia sekundárnych kriviek – Anežka

Schéma 15 Kostra analytického príbehu – Anežka

Schéma 16 Vizualizácia cross-case analýzy jednotlivých prípadov

Schéma 17 Špecifiká zvládania záťaže v starostlivosti o dieťa s PAS v rodinnom prostredí na podklade cross-case analýzy

Zoznam obrázkov

Obr. 1 Postup viacprípadovej štúdie pri tvorbe verifikačnej skupiny

Obr. 2 Životná krivka - Katka

Obr. 3 Životná krivka – Eva

Obr. 4 Životná krivka – Anežka

ZOZNAM PRÍLOH

- Príloha 1 Informovaný súhlas
- Príloha 2 Nákres životnej krivky – Katka
- Príloha 3 Nákres životnej krivky – Eva
- Príloha 4 Nákres životnej krivky - Anežka

PUBLIKAČNÉ VÝSTUPY AUTORKY

BEDNÁROVÁ, L., PAZOURKOVÁ, L. Poruchy autistického spektra a alternatívni a augmentatívni komunikace. In KARUNOVÁ, H. ed. *Komunikačné mosty v podpoře osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2020, 152 s. ISBN 978-80-244-5878-6.

FLEKAČOVÁ, L., KARUNOVÁ, H., CIESLAR, J., REGEC, V., **BEDNÁROVÁ, L.** Unterstützung der Entwicklung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen oder von anderen Menschen mit Behinderung in der Tschechischen Republik. In Verband Sonderpädagogik, 2020.

BEDNÁROVÁ, L., KARUNOVÁ, H., CIESLAR, J., REGEC, V., FLEKAČOVÁ, L. Podpora rozvoja osôb s poruchami autistického spektra či iných skupín jednotlivcov s postihnutím na Slovenskej republike. In *Štúdie zo špeciálnej pedagogiky*, 2020, č. 2.

H. KARUNOVÁ, J. CIESLAR, L. **BEDNAROVA, L. FLEKAČOVÁ, V. REGEC.** The questionnaire survey in the Czech republic and Slovak republic as a basis for the development of the intelligent database for persons with Autism spectrum disorders, *INTED2020 Proceedings*, 2020, pp. 1463-1469. ISBN 978-84-09-17939-8.

KARUNOVÁ, J., CIESLAR, J., FLEKAČOVÁ, L., **BEDNÁROVÁ, L., PAZOURKOVÁ, L., REGEC, V.** *Komunikační mosty v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením*. 2020, 152 s. ISBN 978-80-244-5878-6.

BEDNÁROVÁ, L. Prežívanie záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra. In *Pediatrica pre prax*, č. 1. Bratislava: Solen, 2019, s. 17-20. ISSN 1336-8168.

BEDNÁROVÁ, L. The significance of stress in parents of a child with Autism Spectrum Disorder. In WOJCIECHOWSKA, A. *Interdyscyplinarne konteksty pedagogiki specjalnej (english edition)*, Poznań: Uniwersytet Im. Adama Mickiewicza w Poznaniu, 2018, p. 121-132. ISSN 2300-391X.

BEDNÁROVÁ, L. Zátťaž ako súčasť starostlivosti o dieťa s PAS v rodinnom prostredí. In KOVÁČOVÁ, B., JABLONSKÝ, T., GALLOVÁ, M. (eds.) *Expresívne terapie vo vedách o človeku 2017 (Kooperácia rodín a inštitúcií v starostlivosti o klienta)*. Ružomberok: Verbum, vydavateľstvo KU, 2017, s. 50-55. ISBN 978-80-561-0473-6

Príloha 1 Informovaný súhlas

INFORMOVANÝ SÚHLAS

určený pre potreby pilotnej štúdie kvalitatívne orientovaného šetrenia, ktoré bolo riešiteľmi realizované v období 1.3.-30.3.2019.

Riešiteľ a spoluriešitelia:

- a) hlavný riešiteľ:** Mgr. Lucia Bednárová, doktorský študijný program *Speciální pedagogika – dramaterapie*, Ústav speciálněpedagogických studií Univerzity Palackého v Olomouci
- b) spoluriešiteľ:** Mgr. et. Mgr. Jan Chrastina Ph.D., odborný asistent, Ústav speciálněpedagogických studií Univerzity Palackého v Olomouci

Vážená pani, vážený pán,

dovoľujeme si vás osloviť ako rodiča starajúceho sa o dieťa s poruchou autistického spektra (PAS) a požiadať vás o spoluprácu na vedeckom výskume realizovanom v rámci dizertačnej práce zameranej na špecifiká zvládania záťaže počas starostlivosti o Vaše dieťa.

Zvládane záťaže v starostlivosti o dieťa s poruchou autistického spektra je ešte stále málo diskutovaná téma aj napriek dôležitosti a nevyhnutnej potrebe zo strany rodičov. Účelom výskumného šetrenia je získať informácie, ktoré by boli nápomocné k zlepšeniu danej situácie ako aj rozvoju v tejto oblasti.

Ďakujeme Vám za účasť na výskumnom šetrení a pri tejto príležitosti Vám odovzdávame informovaný súhlas, prostredníctvom ktorého vyslovujete jednoznačný súhlas s nižšie uvedeným prehlásením.

Prehlásenie

Súhlasím s tým, aby som sa stal/a účastníkom pilotného šetrenia k hore uvedenému projektu. Zároveň súhlasím s tým, že pre potreby realizácie a vyhodnotenia informácií bude poskytnutý rozhovor nahrávaný na diktafón. So všetkými získanými údajmi bude naložené anonymne. Získané materiály budú archivované u hlavného riešiteľa, pričom prístup k nim bude mať len hlavný riešiteľ a účastník (ku jeho realizovaným materiálom).

Informácie boli jasne a zrozumiteľne odovzdané a vysvetlené a to vrátane účelu, povahy a využitia materiálu. Bol/a som zoznámená s využitím a archiváciou údajov a materiálov získaných rozhovorom, metódou životnej krivky a jej popisu a metódou Cantrilov rebrík.

Mal/a som možnosť si všetko riadne, v pokoji a v dostatočne poskytnutom čase zvážiť, mal/a som možnosť sa hlavného riešiteľa spýtať na všetko, čo som považoval/a za pre mňa podstatné a potrebné vedieť a prejsť si s ním všetko, čomu som nerozumel/a. Na tieto moje otázky som dostal/a jasnú a zrozumiteľnú odpoveď.

Výsledky pilotného šetrenia budú zverejnené v rámci publikačnej činnosti bez uvedenia bližších osobných údajov účastníkov.

Súhlasím s využitím mnou poskytnutého materiálu pre naplnenie cieľov projektu a to zistiť atribúty žitých skúseností rodičov detí s vybranými poruchami autistického spektra.

Svojim podpisom zároveň potvrdzujem, že MÁM – NEMÁM⁷⁵ dieťa s poruchou autistického spektra.

MÁM – NEMÁM záujem byť zoznámený s celkovými výsledkami pilotného šetrenia. V prípade súhlasu, prosím, uveďte svoj kontaktný email:

Tento informovaný súhlas je vyhotovený v dvoch kópiách, pričom jednu obdrží vyšetrovaná osoba (zákonný zástupca) a druhú riešiteľ projektu.

Podpis hlavného riešiteľa:

V, dňa

Podpis osoby – účastníka:

V, dňa

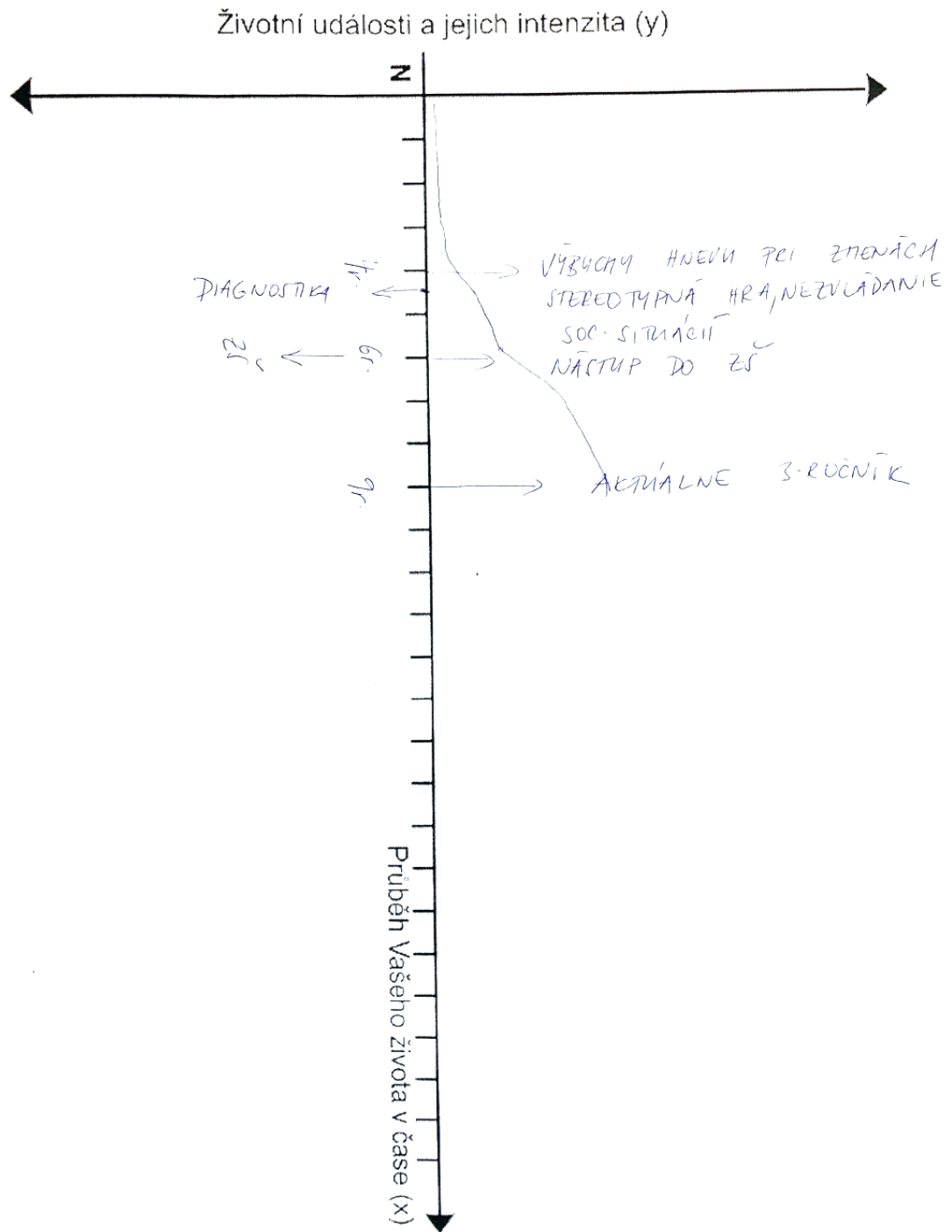
Ďakujem a teším sa na spoluprácu.

Doktorand: **Mgr. Lucia Bednárová**
Školiteľ: **Mgr. et. Mgr. Jan Chrastina Ph.D.**

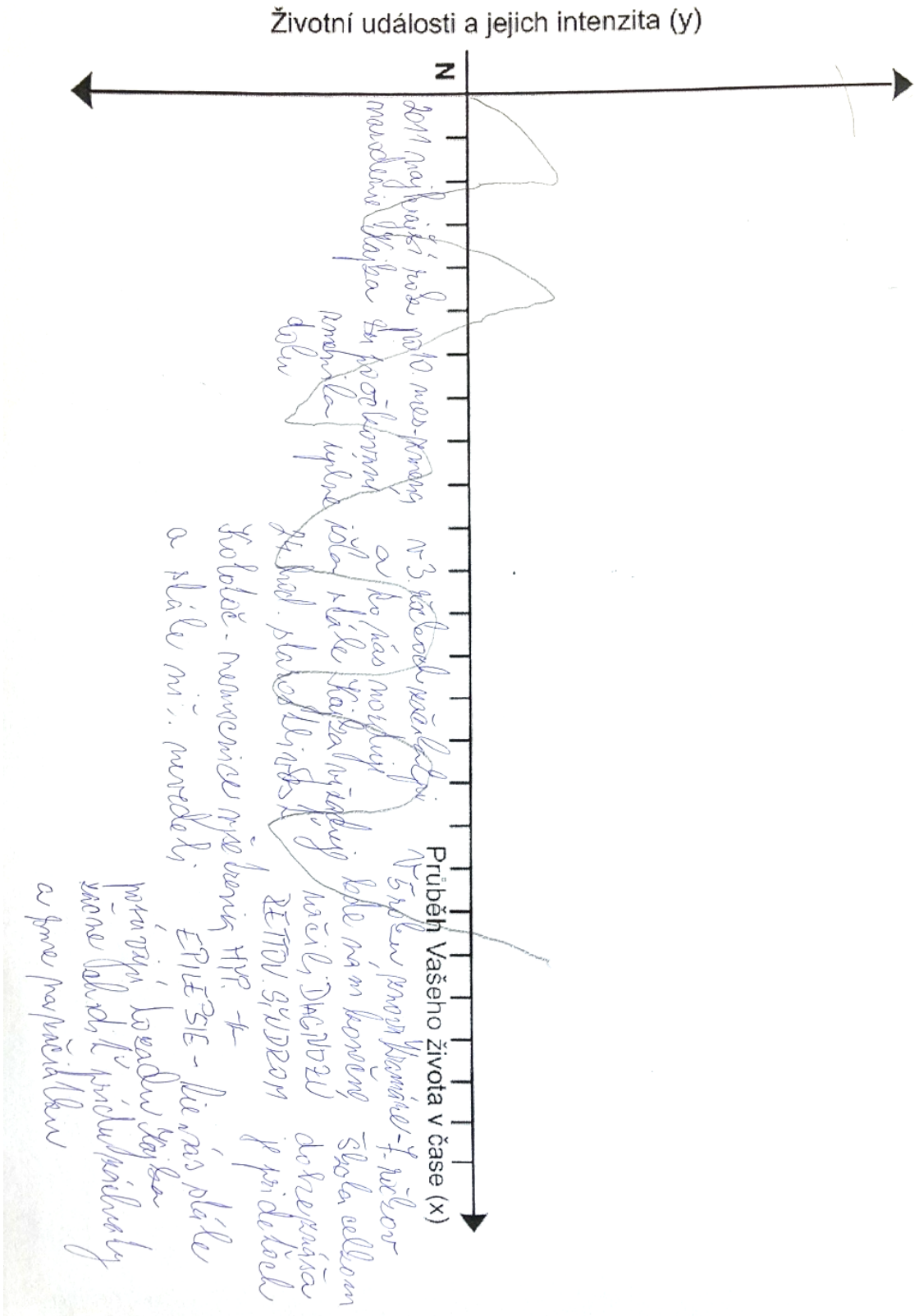
Kontakt: Mgr. Lucia Bednárová, Ústav speciálnepedagogických študií, PdF UP Olomouc, Žižkovo nám. 5, 771 40 Olomouc, Tel. č. 0911 015 009

⁷⁵ Nehodiace sa, prosím, prečiarknite

Príloha 2 Nákres životnej krivky – Katka



Príloha 3 Nákres životnej krivky – Eva



Príloha 4 Nákres životnej krivky – Anežka

