

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI
CYRILOMETODĚJSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Institut sociálního zdraví

Aplikovaná psychoterapie a inovace v sociální práci

Bc. Anna Skácelová, MA



**Diagnóza poruchy autistického spektra u dítěte: Reakce a
zvládání rodičů**

Diplomová práce

2024

vedoucí práce: Mgr. Ing. Zdeněk Meier, Ph.D.

Prohlášení

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

V Olomouci dne 14. 4. 2024

Bc. Anna Skácelová, MA

Poděkovat chci zejména vedoucímu této diplomové práce, Mgr. Ing. Zdeňku Meierovi, Ph.D., za cenné rady a připomínky. Dále děkuji výzkumníkům, kteří pracují na projektu Hovory o zdraví a respondentům jejich výzkumu. Poděkovat bych chtěla i svému pracovnímu kolektivu. Za podporu a trpělivost děkuji také své rodině, přátelům a partnerovi Pavlovi.

Anotace

Tato diplomová práce se zabývá charakteristikou rodičovství dětí s poruchou autistického spektra. Zkušenosti těchto rodičů byly zmapovány pomocí polostrukturovaných rozhovorů zhotovených pro projekt *Hovory o zdraví*. Analýza rozhovorů byla kvalitativní a byla pro ni použita metoda tematické analýzy. Diplomová práce zkoumá, jak rodiče reagovali na první podezření, že má dítě autismus a na udělenou diagnózu. Zabývá se také tím, jakou podporu čerpají od svého okolí a z různých služeb. Zkoumá i to, co by vzkázali dalším rodičům v podobné situaci. Věnuje se i porovnání výsledků analýzy s teoretickými prameny a možné aplikaci zjištěných poznatků do sociální práce.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, rodičovství, diagnostika, vzkazy rodičům, podpora rodičů

Abstract

This master's thesis characterizes the parenthood of those raising children diagnosed with autism spectrum disorder. The experiences of these parents were explored via semi-structured interviews executed for a research project *Hovory o zdraví*. Qualitative analysis, specifically thematic analysis was used to explore the essential features of these interviews. This master's thesis explores the parents' reactions to the first notion that their child could have autism and their reactions to the formal diagnosis. It also examines the support which the parents get from the people around them and from professional services. It also explores messages which these parents would relay to other parents in a similar situation. Moreover, it compares the results of the analysis to other works on ASD parenthood and suggests the possible applications of these findings into social work.

Key words: autism spectrum disorder, parenthood, diagnostic process, messages for parents, parental support

Obsah

Anotace	4
Úvod.....	7
1 Teoretická část	9
1.1 Diagnóza poruchy autistického spektra	9
1.2 Charakteristika rodičovství dítěte s autismem	11
1.3 Možnosti podpory rodičů dětí s poruchou autistického spektra	14
2 Metodika výzkumu	17
2.1 Výzkumný záměr a otázky.....	17
2.2 Výzkumný soubor	17
2.2.1 Výběr výzkumného souboru	17
2.2.2 Etika výzkumu	18
2.2.3 Popis participantů	18
2.3 Metody výzkumu	21
2.3.1 Metodika DIPEX	21
2.3.2 Sběr dat v metodice DIPEX.....	22
2.3.3 Tematická analýza ve vztahu k metodice DIPEX.....	23
2.3.4 Postup při tematické analýze	25
2.3.5 Kritéria hodnocení výzkumu	29
3 Výsledky analýzy rozhovorů	31
3.1 První podezření	31

3.1.1 Tušení.....	31
3.1.2 Odmítání náznaků	31
3.1.3 Nevědomost a pochyby	32
3.2 Reakce na diagnózu	32
3.2.1 Šok	33
3.2.2 Popření	33
3.2.3 Smutek	34
3.2.4 Úleva.....	35
3.2.5 Aktivita.....	36
3.2.6 Role odborníků	37
3.2.7 Přijetí.....	38
3.3 Podpora	41
3.3.1 Rodina.....	41
3.3.2 Partnerský vztah.....	43
3.3.3 Přátelství	44
3.3.4 Rodičovské skupiny a komunity	46
3.3.5 Odborná podpora	47
3.3.6 Odlehčovací služby	49
3.4 Vzkazy dalším rodičům	51
3.4.1 Odvaha.....	51
3.4.2 Rozvoj dítěte	51

3.4.3 Žít i pro sebe	52
3.4.4 Trpělivost a láska	53
4 Diskuze	54
4.1 Výsledky analýzy ve vztahu k teoretickým poznatkům	54
4.2 Praktické aplikace	56
4.3 Limity výzkumu a podněty pro budoucí výzkum	58
5 Závěr	59
Seznam zdrojů.....	61
Přílohy.....	66

Úvod

Diplomová práce se zabývá specifiky zkušenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Cílem bylo zjistit, jak reagovali na první podezření, že má dítě autismus a na udělenou diagnózu, jakou podporu čerpají a co by vzkázali dalším rodičům v podobné situaci. Tato práce zkoumá i možnosti aplikace zjištěných poznatků do sociální práce.

Role rodiče dítěte s poruchou autistického spektra má svá specifika, ale zároveň je velmi rozmanitá. Je ovlivněna osobnostními charakteristikami, prostředím i symptomy, kterými dítě trpí. První část práce čerpá z odborné literatury českých i zahraničních autorů a poskytuje teoretický základ zkoumaných otázek. Je v ní popsána diagnóza poruchy autistického spektra a charakteristika rodičovství dítěte s touto poruchou včetně reakce na první příznaky onemocnění a na diagnózu. Teoretická část se věnuje také možnostem podpory těchto rodičů.

Ve výzkumné části byl použit kvalitativní přístup k datům, jimiž byly polostrukturované rozhovory zhotovené v rámci projektu *Hovory o zdraví*. Ty jsem zpracovala metodou tematické analýzy, kterou jsem podrobně popsala v metodice. Výsledky analýzy jsou členěny podle položených výzkumných otázek. V diskuzní části porovnávám své výsledky s teoretickou částí, poukazuji na nová zjištění a uvádím i možnosti aplikace poznatků do sociální práce. Popisuji i limity výzkumu a podněty pro další výzkum.

Důvodů, proč jsem si zvolila tuto oblast zkoumání je mnoho. Svou předchozí diplomovou práci jsem psala v oblasti filozofie psychologie a týkala se vývoje sociální kognice u osob s poruchou autistického spektra. Během psaní jsem v sobě objevila velký zájem o tuto diagnózu; při studiu aplikované psychoterapie jsem proto absolvovala praxi v organizaci, která se lidem s autismem a jejich rodinám věnuje. V průběhu času jsem zde získala i pracovní pozici a mé vnímání této diagnózy se začalo proměňovat spolu s tím, jak teoretické poznatky začaly doplňovat zkušenosti z praxe. V rámci zaměstnání jsem se setkala také s množstvím rodičů dětí s autismem. Právě rozhovory s nimi mě inspirovaly k hlubšímu zkoumání jejich zkušeností v rámci diplomové práce. Nejenže je to osobní obohacení pro mou budoucí dráhu psychoterapeuta, ale věřím, že práce je přínosná i svým zaměřením. Výzkumy, které se problematiky autismu týkají totiž nejčastěji studují děti

a dospělé s touto diagnózou; rodiče bývají objektem takového zkoumání méně. Podobného jevu si lze všimnout i ve společnosti, kde se sice povědomí o autismu zvyšuje, ale nekončící úsilí rodičů je často neviditelné a nedocené. Touto prací bych proto rodiče dětí s poruchou autistického spektra chtěla vynést do popředí a věnovat jejich zkušenostem pozornost, kterou si zaslouží.

1 Teoretická část

1.1 Diagnóza poruchy autistického spektra

Příznaky poruchy autistického spektra charakterizuje tzv. triáda postižených oblastí vývoje, jimiž jsou sociální interakce, komunikace a představitivost (Thorová, 2016, s. 60). Ta je doplněna omezeným, repetitivním chováním různého charakteru (Centers for Disease Control and Prevention, 2022). MKN-11 nadto diagnózu rozčleňuje na pět subtypů podle přítomnosti poruchy intelektu a podle stupně poškození funkčního jazyka (Thorová, 2023). Mezi časté komorbidity patří epilepsie, deprese, úzkosti a hyperaktivita (World Health Organization, 2023). Před hlubším popisem příznaků je důležité zmínit prevalenci a etiologii. U poruch autistického spektra se údaje o jejich četnosti objevují v jistém rozmezí, které je dáno tím, že ne všichni jedinci mají plně rozvinuté příznaky (Vágnerová, 2014, s. 304) a také tím, že zejména u dívek je tato diagnóza nedostatečně diagnostikovaná, protože dívky bez mentálního deficitu své postižení dokážou zakrývat (Rynkiewicz, 2019, s. 739). Momentálně se hovoří o rozmezí mezi přibližně 1 % (World Health Organization, 2023) a 2,8 % populace (Centers for Disease Control and Prevention, 2023). Autismus je onemocnění způsobené jak geneticky, tak prenatálními exogenními vlivy, např. infekcí (Vágnerová, 2014, s. 304).

První z triády postižených oblastí jsou deficity v oblasti sociální interakce. Někteří jedinci nemají zájem o kontakt s ostatními lidmi, jsou odtažití a sociální signály je matou. Jiní reagují nepřiměřeně, protože nerozumí tomu, jak se chovat vhodněji (Vágnerová, 2014, s. 305). Thorová tyto deficity rozvádí a na jejich základě popisuje čtyři typy jedinců s autismem: *osamělý*, který se vyhýbá fyzickému a sociálnímu kontaktu a nemá zájem o komunikaci, *pasivní*, který se kontaktu s ostatními lidmi nevyhýbá, ale přijímá ho pasivně a má omezenou schopnost sdílet, *zvláštní*, který je v sociálních interakcích nadměru spontánní, nedodržuje fyzické hranice a má tendence k obtěžujícímu chování a ulpívavým otázkám, *formální*, který se vyjadřuje precizně a formálně, vše chápe doslovně a mívá encyklopedické zájmy a *smíšený*, jehož chování je nesourodé a vykazuje prvky předchozích typů (2016, s. 66-78).

V triádě dále figuruje oblast komunikace. Neverbální komunikace je odlišná od normy, děti reagují odlišně na oční kontakt, mimiku, gesta a tón hlasu. Lidské výrazy je neinformují o prožívání druhého člověka tak, jak je tomu u běžných lidí, sami je nepoužívají ke komunikaci (Vágnerová, 2014, s. 305). To ovšem neznamená, že by lidé s poruchou autistického spektra nebyli empatičtí; tato domněnka již byla překonána. Shalev et al. uvádějí, že tito lidé trpí nerovnováhou mezi nadměrně vyvinutou emoční empatií a nedostatečně vyvinutou kognitivní empatií. Tato nerovnováha způsobuje až empatické zahlcení, které se lidé s autismem poté snaží kompenzovat vnějším sociálním chováním. Existuje ale i opačný druh nerovnováhy, kdy u některých jedinců s poruchou autistického spektra výrazně převažuje kognitivní empatie (2022, s. 1924-1925).

Verbální komunikace bývá narušená, děti často nerozumí komunikačním signálům nebo o komunikaci nejeví zájem takovým způsobem, jako jejich vrstevníci. Mohou ale komunikovat prostřednictvím chování (Vágnerová, 2014, s. 305). Bregman zdůrazňuje odlišný vývoj jazyka a řeči. Podle rozsahu postižení se mohou vyskytovat potíže s reciprocitou, komunikace může sloužit pouze pro vyjádření vlastních zájmů. Bývá doslovná a faktuální, bez pochopení metafor či sarkasmu. Řeč může být příliš upřímná, až netaktní. Vyskytovat se může nevhodná intonace, echolálie nebo komunikace prostřednictvím naučených frází (2005, s. 10-12).

Narušení představivosti jakožto třetí prvek triády lze pozorovat na odlišném vývoji hry. Ta se opakuje, bývá neměnná, a dítě při ní vykazuje nadměrné myšlenkové zaujetí. Ulpívá na konkrétním zájmu a nelze ho z něj odklonit. Kvůli nedostatku představivosti dítě nemůže plánovat a připravit se na nové podněty, proto vyhledává to, co je předvídatelné. Může se proto fixovat na jednoduché, stereotypní aktivity (Thorová, 2016, s. 119-120). Hajri et al. rozvádějí to, jak jsou spolu s plánováním poškozeny i další exekutivní funkce: zhoršená je pracovní paměť, kontrola impulzů a mentální flexibilita, potíže jsou také s monitorováním činnosti, včetně začínání a ukončování (2022, s. 2).

Lidé s diagnózou poruchy autistického spektra také odlišně zpracovávají zvukové, hmatové, zrakové i chuťové vjemy. Až na osoby se zvýšenou hmatovou citlivostí se s věkem snižuje stupeň abnormality; lidé s vyšším věkem se svým zpracováním více blíží lidem bez postižení. Smyslové zpracování neznamená jen zvýšenou citlivost; může být

i snižená (Kern et al., 2006, s. 492-493). Lidé s autismem se také zaměřují na smyslové podněty, které nepokládáme za zajímavé, např. strukturu povrchu hračky (Vágnerová, 2014, s. 307). Vyskytují se také stereotypní pohyby typu kývání tělem, točení se kolem vlastní osy, třesení prsty, vokalizace, grimasy, máchání rukama apod. (Ghanizadeh, 2010, s. 151). Motorika může být zhoršená (Posar & Visconti, 2022, s. 14).

1.2 Charakteristika rodičovství dítěte s autismem

Odlišnost rodičovské zkušenosti začíná při prvních příznacích poruchy autistického spektra, které dítě vykazuje. Podle Gentlese et al. tyto příznaky ze začátku rodiče nevnímají jako závažné a mnohdy s nimi v tomto souhlasí i okolí. První podezření začíná v době, kdy rodiče začnou vnímat více příznaků v odlišných obdobích a prostředích. Někteří rodiče si nemyslí, že by jejich dítě mohlo mít autismus a proto vyhledávají informace o jiných vývojových potížích, např. o vývojové dysfázii. Jiní rodiče vnímají autismus jako potenciální diagnózu jejich dítěte a tuto možnost přijmou. Poté se vzdělávají přímo o tomto onemocnění. Velký vliv na přijetí autismu jako možné diagnózy mají odborníci. V případě, že rodiče na příznaky upozorní, vyvolají v nich podezření. Také mohou potvrdit již existující podezření a tím rodiče přesvědčit. Pokud rodičům podezření vyvrátí, může se značně zpomalit proces pochopení a uvědomění, kterým rodič prochází (2019, s. 6-7).

Informace na internetu mohou rodičům nahnat strach, zejména pokud jsou ve fázi, kdy se snaží přijmout nejistou budoucnost svého dítěte. Zpětně tyto informace hodnotí jako nevyvážené, dramatické a pesimistické. Vlivem těchto podnětů mohou být rodiče zahlceni a zpomalení při hledání pomoci pro své dítě. Rodiče si ale kvůli informacím a pozorování příznaků nakonec uvědomí, že se děje něco závažného a pocítí potřebu intervence (Gentles et al., 2019, s. 7-8). Podle Hecimovice a Gregoryové může prodleva mezi touto fází a finální diagnostikou způsobit stres (Hecimovic & Gregory, 2005, s. 117). Po obdržení diagnózy u některých rodičů následuje popření a šok, u jiných hledání dalších informací. Zažívají také pocity ztráty a opouštění očekávání, která pro své děti měli (Gentles et al., 2019, s. 8-9). Pokud jsou silně navázáni na představu dítěte, kterou měli před prvními projevy onemocnění, emoční adaptace na diagnózu je ztížená a zdouhavá. Roli hraje i povědomí o autismu; pokud je mlhavé, může způsobit negativní a nejisté

vyhlídky do budoucna (Gentles et al., 2019, s. 5-6). Rodiče mohou zažívat dokonce i střední až vysokou míru symptomů posttraumatického stresu spojeného s diagnostikou (Casey et al., 2012, s. 1190).

Časté jsou po obdržení diagnózy i smíšené pocity – rodiče mohou zažívat smutek smíšený s úlevou, že znají vysvětlení obtíží, které jejich dítě zažívá. Ulevit se jim může i díky tomu, že se vidí v novém světle; nemusí se z chování dítěte obviňovat a uvědomí si, že jsou podporující rodiče. Některým rodičům se změní role, musí přehodnotit svůj přístup a rodinný a pracovní život. Jiným rodičům diagnóza změnu nepřinese, nebo zpochybňují její pravdivost. Dalším poskytne nové možnosti podpory, např. dávky nebo podpůrná opatření ve škole. Někteří jsou ale z podpory po diagnóze zklamaní, protože jim připadá nedostatečná (Rasmussen et al., 2019, s. 4-6).

Po obdržení diagnózy bývají rodiče nuceni provést dramatické změny. Dítě s poruchou autistického spektra vyžaduje ještě větší míru zodpovědnosti než dítě zdravé; je potřeba o ně pečovat, řešit služby a finanční zátěž, zapojit se do rozvoje a výuky dítěte a koordinovat časové plány související s péčí. Rodiče zažívají vyšší míru stresu než rodiče dětí zdravých, s vývojovou dysfázií či s Downovým syndromem. Stres způsobují kognitivní a sociální deficity dítěte, jeho chování (Sato et al., 2022, s. 211), senzorické a vzdělávací potřeby, finance, výběr služeb, ale i běžné domácí úkony, např. nakupování. Roli může sehrát i pocit, že je nerespektují odborníci, jejichž služeb využívají. Rodiče reflektují potřebu odpočinout si od každodenní péče (Hecimovic & Gregory, 2005, s. 117-119).

Stres rodičů dětí s autismem lze dále rozlišit na stres způsobený vlastnostmi dítěte a stres zapříčiněný náročnou rodičovskou zkušeností. U prvního typu stresu lze hodnotit např. náladu, hyperaktivitu a přizpůsobivost dítěte a u druhého typu např. depresivitu, sociální izolaci, vztah s druhým rodičem či zdraví rodiče. Skóre v obou typech stresu je u otců i matek dětí s poruchou autistického spektra vyšší než u běžné populace (Baker-Ericzén et al., 2005, s. 196-199). Není ale jednoznačné, zda matky a otcové zažívají stres spojený s diagnózou ve stejné míře. V některých studiích je stres matek vyšší, v jiných podobně vysoký jako stres otců. Ženy vykazují zároveň vyšší míru depresivity i pozitivního vnímání dítěte, než otcové; otcové v jiné studii trpí vyšší mírou stresu, pokud vychovávají

dceru s poruchou autistického spektra, než pokud vychovávají syna s touto poruchou. Otcové jsou ale ve výzkumech zabývajících se stresem rodičů nedostatečně reprezentováni (Sato et al., 2022, s. 212). Některé partnerské vztahy se kvůli stresu a odlišnému přístupu rodičů rozpadají, nebo povinnosti týkající se péče o dítě obstarává pouze jeden rodič (De Wolfe, 2014, s. 71-72).

Kromě stresu mohou duševní zdraví rodičů zhoršovat i psychické potřeby, které dítě s postižením naplňuje hůře nebo jinak než zdraví potomci. Jedná se např. o stimulaci novými podněty, kterých dítě s postižením přináší méně či naplňování citových potřeb, které může kazit vědomí momentálních a budoucích obtíží dítěte. Zejména matky tyto potíže prožívají tak, jako by byly jejich vlastní. Méně naplněná může být i potřeba seberealizace, protože rodič může cítit selhání. S dítětem s postižením se nemůže chlubit nebo soupeřit s ostatními rodiči. Nenaplněná bývá i potřeba otevřené budoucnosti, protože dítě má nejisté vyhlídky. Smyslem života se ale může stát i dítě s postižením, přestože nemusí přinášet úplné uspokojení (Vágnerová et al., 2009, s. 17-19). Nesmírně důležité je ale přijetí dítěte včetně jeho autismu. To rodičům pomůže zaměřit se na současnost a na vztah s dítětem. Lépe porozumí jeho přáním a potřebám a jejich vztah bude založený na tom, jaké dítě skutečně je. Rodiče nebudou dítě konfrontovat se svou představou „vysněného dítěte“. Děti takovýchto rodičů vykazují bezpečnou vztahovou vazbu a nezažívají od rodičů nezáměr nebo nedostatečnou emoční angažovanost (Di Renzo et al., 2020, s. 8).

Rodičovská situace má i svá pozitiva, a to zejména v oblasti osobního rozvoje a vztahů. Vztah s dítětem je naplňující, rodiče si všímají jeho pozitivních vlastností a úspěchů. Jejich rodinné vztahy mnohdy posílí (Taunt & Hastings, 2002, s. 414-415). Diagnóza dítěte totiž vede rodinu ke spolupráci, čímž ji sblíží a vybuduje v ní větší porozumění pro jednotlivé členy. Sourozenci dětí s autismem se stávají empatičtějšími (Bayat, 2007, s. 709-711). Rodinné úspěchy se týkají i manželství. Partneři se v péči o dítě často stávají týmem, učí se spolu lépe komunikovat a jejich vztah se posílí. Rodičovská zkušenost také přináší nová přátelství. Rodiče se spřátelí nejen s dalšími rodiči dětí s postižením, ale i s odborníky, kteří o ně pečují. Přátelství jsou mnohdy velmi hluboká. Někdy ale bohužel zažijí i rozpad dosavadních přátelství a špatné zkušenosti s odborníky. Ve vztahu k lidem

si ale díky diagnóze dítěte uvědomují, že každý člověk je důležitý (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 202).

Rodiče dětí s vývojovými poruchami pocítují i možnost něco změnit. Rodičovství jim dává příležitosti ke vzdělání a proměňuje je: zažívají změnu perspektivy, více oceňují život a uvědomují si jeho smysl. Zjišťují i to, že jsou sebevědomější, tolerantnější, trpělivější a soucitnější. Častěji čerpají sílu ze spirituality (Taunt & Hastings, 2002, s. 414-415). Tu diagnóza dítěte mnohdy probudí a posílí. Mluví také o vděčnosti za život (Bayat, 2007, s. 710-711). Rodiče také cítí, že je jejich zkušenost posílila, dala jim odvalu a naučila je, co je v životě důležité a co je to autentický úspěch. Umí nyní také bojovat za své dítě (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 200-201).

1.3 Možnosti podpory rodičů dětí s poruchou autistického spektra

V této části nastíním některé druhy podpory, které jsou pro rodiče dětí s autismem důležité, zejména sociální podporu a respitní péči. Sociální podpora je faktor, který velmi ovlivňuje psychický i fyzický stav pečujících osob. Zdroji této podpory jsou rodina, přátelé, podpůrné skupiny, komunity i náboženská společenství (Hrabovecká, 2015, s. 19). Dohromady se jedná o tzv. sociální kapitál, neboli síť podpory od blízké skupiny lidí. Rodiče s takovým kapitálem lépe přijímají diagnózu dítěte a lépe se vyrovnávají s každodenními stresujícími situacemi (Bonis, 2016, s. 157-158). Často bývá tím nejdůležitějším zdrojem podpory partnerský vztah, ve kterém si rodiče navzájem pomáhají jak emočně, tak prakticky (Pepperell et al., 2016, s. 9). Ochranná funkce takové podpory je nezanedbatelná; spokojenost v partnerském vztahu může u matek dětí s autismem zmírňovat depresivní pocity (Weitlauf et al., 2012, s. 197).

Rodina bývá velmi nápomocná, ale také může dítě a rodiče kritizovat nebo se za dítě stydět. (Bonis, 2016, s. 157-158). Pro rodiče dětí s autismem je důležité, aby rodina diagnózu přijala a aby respektovala změny, které s ní přichází, včetně změny priorit rodiče a odlišného přístupu k chování dítěte či k jeho stravě (De Wolfe, 2014, s. 70). Velkým zdrojem podpory je pro rodiče také to, pokud rodina dítě dokáže pohlídat a tím jim ulevit (Bennett et al., 1996, s. 35-36). Matějček doporučuje péči o dítě s postižením od začátku rozdělovat, aby se na ní podíleli všichni členové rodiny, kteří jsou schopni pomoci (2023). Podpora přátel má na rodiče také velký vliv; matky dětí s autismem, které s přáteli mohou

mluvit o svých problémech a mohou se na ně spolehnout v případě, že by se něco stalo mají lepší duševní zdraví než ty, které takové přátele nemají (Schiller et al., 2021, s. 1310).

Podpůrné skupiny, ve kterých se rodiče setkávají s dalšími rodiči dětí s poruchou autistického spektra významně napomáhají zvládnání stresu a deprese a zmírňují pocity izolace, které mohou rodiče zažívat v běžné společnosti. Skupiny také poskytují informace (Bonis, 2016, s. 158) a prostor, ve kterém se zúčastnění mohou poradit a projevit své emoce (Pepperell et al., 2016, s. 9). Děti účastníků podpůrných skupin často trpí symptomy, které jsou pro rodiče obzvláště stresující, např. sebepoškozováním, problémy se spánkem a jazykovými deficity. To rodiče vede k hledání pomoci (Mandell & Salzer, 2007, s. 118). Jsou ale i lidé, kteří rodičovské skupiny opouští, protože zjišťují, že jim nic nedávají (Bonis, 2016, s. 158). Dalším možným problémem je jejich dostupnost; rodičům může v návštěvě skupiny bránit péče o dítě či práce a otcům také to, že je vnímají jako cílené spíše na matky (Pepperell et al., 2016, s. 9).

Rodiče uvádějí sociální média jako jeden z největších zdrojů emocionální podpory. Výhoda je v jejich přístupnosti a flexibilitě – rodič sám si vybere, kdy a kde je použije. Pozitivní je také to, že může obdržet okamžitou odpověď. Sociální média mohou rodičům zprostředkovat péči, kterou by si jinak nemohli dovolit nebo by pro ně byla z jiných důvodů nedostupná. Můžou se na nich totiž dozvědět informace o autismu nebo návody k terapiím, které sdílejí ostatní rodiče a za které by si jinak museli zaplatit. Takové sdílení může být pro rodiče velmi prospěšné, ale má i svá negativa – sdílené informace a rady se týkají cizího dítěte a tím pádem nemusí být vhodné pro to jejich (Shepherd et al., 2020, s. 1348).

Velkou podporu může rodičům poskytnout odlehčovací neboli respitní péče, což je služba, která se o dítě postará, aby si rodič mohl odpočinout (Elektronický katalog poskytovatelů sociálních služeb Olomouc, n.d.). Využívání respitní péče může posílit manželství, protože pro oba partnery zvyšuje jeho vnímanou kvalitu. Jak u matek, tak u otců také redukuje vnímaný stres a zvyšuje pocit povzbuzení (Haper et al., 2013, s. 2612-2613). V odlehlých oblastech může být profesionální respitní péče hůře dostupná, protože pro rodiče znamená příliš dlouhé nebo drahé cestování. Proto ji občas poptávají mezi známými či sami zveřejňují inzeráty. Přestože rodičům respitní péče pomáhá, občas

mají smíšené pocity z toho, že své dítě na přechodnou dobu opouštějí. Emoční vazba je totiž kvůli závislosti dítěte na rodiči velmi silná a rodiče se proto mohou cítit provinile, když svěří potomka do péče někomu jinému. Rodiče také potřebují, aby podpora v rámci odlehčovací péče nebyla pouhým hlídáním. Děti by se s pečovateli také měly učit novým dovednostem, aby byly samostatnější (Cooke et al., 2020).

2 Metodika výzkumu

2.1 Výzkumný záměr a otázky

Do problematiky nastíněné v teoretické části jsem chtěla proniknout hlouběji. Zvolila jsem kvalitativní přístup, abych daným jevům důkladně porozuměla. Mým cílem bylo zjistit, jak rodiče reagovali na první podezření, že by dítě mohlo mít poruchu autistického spektra a jak se postavili k samotné diagnóze. Dále mě zajímalo to, kde rodiče nachází podporu. Zabývat jsem se chtěla i vzkazy, které by tito rodiče chtěli předat dalším lidem v podobné situaci.

Ve své práci jsem si proto položila tyto výzkumné otázky:

Výzkumná otázka č. 1: Co charakterizuje první podezření rodičů, že by jejich dítě mohlo mít poruchu autistického spektra?

Výzkumná otázka č. 2: Co vystihuje reakci rodičů na diagnózu jejich dítěte?

Výzkumná otázka č. 3: Jaká je zkušenost rodičů s různými formami podpory?

Výzkumná otázka č. 4: Co vyjadřují vzkazy, které by rodiče chtěli předat dalším lidem v podobné situaci?

2.2 Výzkumný soubor

2.2.1 Výběr výzkumného souboru

Téma rodičovství dětí s poruchou autistického spektra mě zajímalo do hloubky a chtěla jsem znát konkrétní zkušenosti rodičů. Využila jsem proto příležitosti použít rozhovory realizované pro projekt *Hovory o zdraví*, kterou mi dal můj školitel Mgr. Ing. Zdeněk Meier, Ph.D. Přepsaných rozhovorů, ke kterým byl udělen souhlas se zpracováním dat jsem obdržela 28, přičemž 2 jsem musela vyřadit. Jeden z etických důvodů, protože jsem před přečtením zjistila z průvodních materiálů, že znám participanta a nechtěla jsem proto zpracovávat informace, které poskytl někomu jinému. Prvním důvodem byla diskrétnost, druhým to, že by znalost participanta mohla ovlivnit mé porozumění jeho odpovědím a jejich následné zpracování. Druhý rozhovor jsem vyřadila proto, že se jednalo

o rozhovor s oběma rodiči zároveň, což nesešlo do mého výzkumného designu. To, co tito účastníci při rozhovoru říkali mohlo být ovlivněno přítomností druhého partnera a tím, že některé odpovědi vytvářeli spolu; tím se data lišila od individuálních zkušeností ostatních účastníků. Nechtěla jsem proto tyto dva různé typy výpovědí zkoumat společně.

2.2.2 Etika výzkumu

Dbala jsem na dodržení etiky výzkumu. Všichni participanti udělili svolení k použití dat pro vědecké účely a pro účely vzdělávání (viz příloha 1). Pro zachování anonymity vystupují respondenti pod čísly, vynechaná jsou jména dětí, institucí, odborníků apod. K práci jsem se rozhodla nepřikládat přepisy rozhovorů. Rodiče sice z velké části souhlasili i se zveřejněním videozáznamu na webu *Hovory o zdraví*, takže si netrvali na anonymitě, ale v rozhovorech mluví do hloubky o svých zkušenostech a nevynechávají úzkoprofilové informace o dalších osobách, odbornících a institucích. Publikací veškerého obsahu rozhovorů by tedy mohlo dojít k nezamýšlené identifikaci třetí strany. Abych vykompenzovala toto rozhodnutí, učinila jsem svůj výzkum velice transparentní; podrobně jsem popsala všechny kroky své analýzy a k datům jsem přistupovala o to důsledněji. Některé participanty jsem také popsala v následující části.

2.2.3 Popis participantů

Výzkumu pro účely této diplomové práce se účastnilo 26 osob, z toho 24 žen a 2 muži. Všichni participanti byli v době realizace rozhovorů pečující osobou pro dítě či dospělého s poruchou autistického spektra, a to ve věku od 2,5 do 30 let, průměrný věk byl 8 let. Čtyři respondenti byli rodiči dvou dětí s autismem; z toho dva samostatní respondenti tvořili jeden manželský pár a každý ve svém rozhovoru mluvil převážně o jednom dítěti. V dalším případě šlo o matku dvou dětí narozených s odstupem dvou let a v posledním případě o matku dvojčat.

Po provedení tematické analýzy jsem zjistila, od kterých rodičů jsem čerpala při kódování nejvíce úryvků a či úryvky se nejčastěji objevily v hotové zprávě. Šest participantů, kteří do výzkumu poskytli velké množství informací jsem se rozhodla popsat v krátkých medailoncích. Ty jsou ovlivněny vyprávěním participanta samotného, vyskytují se v nich tedy zejména ty informace, na které se sám zaměřil.

Rozhovor č. 2 (R2)

Účastnice č. 2 je matkou sedmiletého chlapce s poruchou autistického spektra, jeho zemřelého dvojčete a zdravé čtyřleté dcery. Chlapci se narodili v dvacátém pátém týdnu těhotenství, jeden syn zemřel dva dny po porodu, druhý měl od narození zdravotní problémy. Po prvním roce života se u něj začaly objevovat odchylky ve vývoji, porucha autistického spektra mu byla diagnostikována ve třech a půl letech. Matce se tehdy ulevilo, protože měla větší možnost získat pro syna odbornou pomoc, ale zároveň doufala, že se diagnóza nepotvrdí. Syn je nyní v první třídě speciální školy, komunikuje hlavně za pomoci vizuální podpory, občas zvládne i jednoslovná sdělení. Matka pracuje v sociálních službách a se synem používá prvky ABA terapie. Pomohla jim také bezlepková dieta. Matce je velkou oporou manžel a rodina. Také se vídá s kamarádkami. S manželem na sebe mají méně času, než by chtěli. Prarodiče jí syna rádi hlídají, rodiče ale chtějí zkusit i odlehčovací služby, aby si syn zvykl na spolupráci s cizími lidmi. S psychickým zvládnutím situace jí nejvíce pomohla rozprava s farářem.

Rozhovor č. 5 (R5)

Účastník č. 5 je otec tří dětí, osmiletého syna a dvouapůlletých dvojčat, chlapce a dívky. Poruchu autistického spektra má starší syn a dcera. V rozhovoru se zaměřil na dceru, u které došlo před druhým rokem života k regresi, takže ztratila dovednosti, které si předtím osvojila. Toto zjištění bylo pro rodinu velmi těžké. Už po diagnóze syna, která proběhla dříve ale začali praktikovat ABA terapii, stejnou metodu tedy používají i pro dceru. Ta díky terapii dobře postupuje ve vývojových metrikách, což rodičům dělá velkou radost a motivuje je to do práce. Nyní používá znaky a vokalizuje, plánují pro ni nástup do běžné školky s asistentem vyškoleným v ABA terapii. Pro otce je důležité nesmířit se se stavem dítěte a pořád ho rozvíjet. Protože se po diagnóze dětí změnil jeho zájem a životní styl, ztratil kontakt s přáteli, které měl předtím. Více než s rodiči v podobné situaci ale otec tráví čas s odborníky na autismus. Věnuje se také výzkumu. energii čerpá při vzdělávání, ale stále se učí relaxovat. Potřeboval by odlehčovací péči, při které by péči o dítě zajišťovali ABA terapeuti.

Rozhovor č. 9 (R9)

Účastnice č. 9 je matkou šestiletého syna s poruchou autistického spektra. Do roka a půl se vyvíjel dobře, poté ale ztratil schopnost chodit na nočník a začal sebestimulovat. Definitivní diagnózu dostal ve čtyřech a půl letech. S diagnózou se matka smířila, brala to tak, jak to přišlo, ale dodneška je jí to líto, zejména při porovnání se zdravými dětmi. Se synem pracuje metodou Portage. Díky intenzivní logopedii se syn naučil mluvit, také se znovu naučil na nočník. Nyní chodí do speciální školky, ale rok byl i v běžné školce s asistentkou. Matka již není s otcem dítěte, ale syn k němu pravidelně jezdí a mají hezký vztah. Matčina rodina syna nepřijala. Matka pracuje na částečný úvazek, potřebovala by větší možnosti hlídání přes léto. Žije se synem a s přítelem, který chlapce přijal. Vzájemné zvykání si ale nějakou dobu trvalo. Matka přemýšlí o odborné pomoci psychologa nebo psychoterapeuta a přála by si, aby byla větší osvěta veřejnosti.

Rozhovor č. 12 (R12)

Účastnice č. 12 má dvanáctiletou dceru a osmiletého syna, který má poruchu autistického spektra. Ta se prvně projevila, když mu bylo půl roku: objevily se pohybové stereotypie a začal vydávat zvláštní zvuky. Bylo u něj podezření na vývojovou dysfázii, před třetím rokem života ale obdržel diagnózu poruchy autistického spektra. Matce a celé rodině trvalo, než se s diagnózou smířili. Syn je nyní v běžné školce s asistentkou, nemluví, má vlastní znaky a je těžké ho zabavit. Dříve se sebepoškozoval, ale odnaučili ho to, velkým klíčem byla komunikace. Matka s ním pracuje prostřednictvím ABA terapie. Zatím se jim nedostává odlehčovacích služeb, přestože se kvůli jejich dostupnosti přestěhovali. Služby by matka využívala k odpočinku, trávení času s dcerou a také k tomu, aby chodila do práce – nyní je nucena pracovat z domova. Přihlásila se do homesharingu, což je program, při kterém si dobrovolník pravidelně bere dítě do své domácnosti. Podobnou pomoc by matka ocenila i od vlastních přátel. Aby si mohli odpočinout, často se s manželem u syna střídají. Mají proto méně času na sebe.

Rozhovor č. 15 (R15)

Účastnice č. 15 má čtyři dospělé děti, z nichž třetí je dcera s poruchou autistického spektra, nyní třicetiletá. Odlišnosti ve vývoji se objevovaly už ze začátku, naplno se však

projevily až po operaci, kterou dcera prodělala v sedmi měsících. K diagnostice poruchy autistického spektra ale došlo až před pátým rokem života. Dcera chodila do mateřské školy pro děti s autismem a poté i do stejně zaměřené základní školy, kde měla individuální vzdělávání a některé dny v týdnu navštěvovala stacionář. Nyní o dceru pečuje matka, která říká, že sice žije s ní, ale snaží se jí neobětovat. Dcera používá alternativní způsoby komunikace, při práci s ní se osvědčily prvky z metody Son-rise. Dcera vyrůstala v úplné rodině, ale jak dospívala, začal se za ni otec stydět na veřejnosti. Chtěl po matce, aby dceru přihlásila do pobytového zařízení a brala si ji jen na víkendy, ale matka pro to neviděla důvod. Rozhodla se místo toho pro odchod z manželství, nyní žije s partnerem, který dceru přijal. Dospělé děti jsou schopné jí dceru pohlídat, když si potřebuje odpočinout nebo chce někam jít. Až se o dceru nebude moci postarat, ráda by s ní i s partnerem strávila stáří v domově se zvláštním režimem.

Rozhovor č. 21 (R21)

Účastnice č. 21 má desetiletého syna s poruchou autistického spektra, jehož fyzický i psychický vývoj se začal zpomalovat ve věku tří měsíců. Matka s ním hodně rehabilitovala, protože do dvou let to vypadalo, že syn nebude chodit. Při nástupu do mateřské školy používal jen několik slov a byl na plenách. Diagnózu poruchy autistického spektra dostal ve čtyřech letech. Nyní syn chodí na běžnou základní školu, má asistentku, která kromě něj pracuje se dvěma dalšími dětmi. Udělal velké pokroky, mluví, zajímá se o auta a naučil se kromě chůze i utíkat. Pomáhá mu O.T.A. terapie, která je založena na nácviku sociálních dovedností. Matka pracuje na plný úvazek ve vysoké pozici, těžko se jí kloubí pracovní a rodinný život, včetně partnerského. Tvrdí, že syn jí přinesl novou perspektivu do života a naučil ji, že práce není všechno. Rodina tráví hodně času v centru pro rodiny s dětmi s autismem, které je pro ně velkým zdrojem podpory. Potřebovali by nicméně více odlehčovacích služeb.

2.3 Metody výzkumu

2.3.1 Metodika DIPEX

Metodika DIPEX je zkratka z anglického názvu *Database of Individual Patients' Experiences*, tedy databáze individuálních zkušeností pacientů. Tato výzkumná metodika

pochází z oxfordské univerzity, kde je využita pro webové stránky *Health Talk* (www.healthtalk.org). V rámci jednoho modulu DIPEX, který se zpravidla zabývá jedním zdravotním stavem, je natočeno třicet až padesát hloubkových polostrukturovaných rozhovorů, které odborníci sestříhají a roztřídí do celků, které umožňují snadnou orientaci. Nyní už je metodika rozšířena i do dalších dvanácti zemí světa. Těmi jsou USA, Švýcarsko, Španělsko, Slovensko, Nizozemsko, Jižní Korea, Japonsko, Německo, Kanada, Brazílie, Austrálie a Česká republika. Česká metodika je adaptovaná; její řešitelé ji chtěli uvést do širšího kontextu a zohlednit tak například i zkušenosti se sociálními službami nebo spiritualitu (Tavel et al., 2015, s. 5-6). Český výzkumný tým svou práci publikuje na webových stránkách *Hovory o zdraví* (www.hovoryozdravi.cz).

DIPEX chápe člověka jako čtyřdimenzionální bytost; fyzickou, sociální, psychickou a spirituální. Zkoumá lidské zkušenosti z oblasti zdraví, životního stylu a sociálních, psychických a duchovních problémů. Výzkum je aplikovaný; zkušenosti respondentů jsou ve formě shrnutí, úryvků, videí a zvukových nahrávek zveřejněny na *Hovorech o zdraví*. Cílem tohoto publikování je zprostředkovat zkušenosti respondentů osobám, které jsou v podobné situaci, jejich blízkým, odborníkům, kteří s nimi pracují a studentům (Tavel et al., 2015, s. 4). Tavel et al. uvádějí poznatky Zieblandové a Wykeové o tom, že cizí zkušenosti s nemocí mohou pomoci pacientovi a jeho blízkým porozumět diagnóze, zjistit, co lze očekávat do budoucna, změnit postoj k onemocnění a osvojit si praktická doporučení dalších pacientů a jejich blízkých. Důležitým prvkem je i pomoc v nalezení smyslu toho, co se stalo nebo děje, kterou může cizí příběh dodat. Informace na internetu nás mohou zorientovat i v možnostech zdravotnické péče a ovlivnit naše chování v oblasti zdraví (Ziebland & Wyke, 2012, podle Tavel et al., 2015, s. 11-13). Kromě uskutečnění těchto možností si řešitelé metodiky kladou za cíl také poskytnout konstruktivní zpětnou vazbu pracovníkům ve zdravotnictví a v sociálních službách a potenciální materiál pro výuku mnoha odborníků, např. fyzioterapeutů nebo psychologů (Tavel et al., 2015, s. 9).

2.3.2 Sběr dat v metodice DIPEX

Data pro modul rodičů dětí s poruchou autistického spektra pro *Hovory o zdraví* se sbírala ve formě polostrukturovaných rozhovorů s narativními prvky. Rozhovory se uskutečnily v univerzitních kancelářích, v domovech účastníků nebo v kavárnách. Přítomen byl vždy

respondent a tazatelka. Délka rozhovoru se pohybovala většinou kolem jedné hodiny, nejkratší rozhovor ale trval půl hodiny a nejdelší hodinu a tři čtvrtě. Důvodem tohoto širokého rozmezí je to, že u každého účastníka byla témata vyčerpána za jinou dobu. Rozhovory byly zaznamenány ve formě videí a nahrávek. Všechny byly po záznamu přepsány.

Tazatelky měly nachystanou strukturu, která se rozhovoru přizpůsobovala podle potřeby. Pokud se rozhovor odchýlil od tématu, byl přesměrován, aby všichni účastníci pokryli ta samá témata. Byl ale poskytnut i prostor pro to, aby účastník rozvedl zkušenost, která pro něj byla důležitá. Účastník měl vždy dost času k tomu, aby se k tématu vyjádřil. Pozdější nesprávné interpretaci tazatelky předcházely kladením doplňujících otázek. Každý rozhovor začínal dotazem na dítě a na to, kdy se poprvé začaly projevovat odchylky v normálním vývoji. Pokryla se témata prvního podezření na poruchu autistického spektra, cesty k diagnóze a reakce na ni. Dále se rozhovory týkaly toho, jaké dítě je, jaké má obtíže, co mu pomáhá a jaké má účastník zkušenosti s odborníky, sociálními službami a školami. Tazatelky se ptaly i na to, jak rodiče odpočívají, kde nachází podporu, jaké změny v jejich životě diagnóza znamenala a jaké byly reakce okolí. Další otázky byly také na rodinu a přátele, zlomové okamžiky v životě, vzkazy pro další rodiče v podobné situaci a vyhlídky do budoucnosti.

Rozhovory byl polostrukturované, narozdíl od klasického strukturovaného rozhovoru tedy nebyla omezena pružnost sondování (Hendl, 2005, s. 173). Tazatelky se doptávaly, každý rozhovor měl individuální rozměr. Nachystaná struktura rozhovoru ale zajistila, že se skutečně dostalo na všechna témata, která byla pro výzkumníky zajímavá, jak doporučuje Hendl (2005, s. 174). Otázky byly formulací přizpůsobeny podle situace, měnilo se také jejich pořadí a způsob dotazování.

2.3.3 Tematická analýza ve vztahu k metodice DIPEX

V této sekci vysvětlím, proč jsem pro práci s těmito rozhovory zvolila tematickou analýzu a proč je tematická analýza vhodnou metodou pro práci s rozhovory zhotovenými podle metodiky DIPEX. Prvním důvodem bylo to, že jsem chtěla zvolit metodu vhodnou pro začínající výzkumníky. Braunová a Clarkeová tvrdí, že tematická analýza by měla být považována za základní metodu kvalitativní analýzy a doporučují ji jako první metodu,

kteřou by se měl výzkumník naučit. Je totiž flexibilní, poskytuje bohatý a komplexní přehled dat a staví výzkumníka do aktivní role: musí identifikovat témata, vybrat ta, která ho zajímají a informovat o nich čtenáře. Není založena na rigidním teoretickém rámci, čímž se liší např. od interpretativní fenomenologické analýzy nebo od zakotvené teorie. Může být tedy použita v různých teoretických rámcích, ale je důležité, aby tento teoretický rámec nezůstal nevyřčen. Pro svůj výzkum jsem zvolila realistický teoretický rámec, který podává zprávu nejen o zážitcích a realitě účastníků, ale i o tom, jaké významy jim sami přiřkládají (Braun & Clarke, 2006, s. 78-81).

Braunová a Clarkeová věří, že v tematické analýze by se témata neměla určovat podle toho, kolikrát se v datech opakují nebo podle toho, jakou pozornost tématu věnují respondenti. Nelze stanovit pevná pravidla, důležitý je posudek výzkumníka. Téma je klíčové, pokud zachycuje něco, co je důležité z hlediska výzkumných otázek. Téma lze určit mnoha způsoby, ale výzkumník musí být během tohoto procesu konzistentní (Braun & Clarke, 2006, 82-83).

Braunová a Clarkeová nabízí různé možnosti, jaká může analýza být. Zvolila jsem analýzu teoretickou, která se vyznačuje deduktivním přístupem k určování témat. To znamená, že kódování bylo motivováno mými výzkumnými otázkami a zájmy. Induktivní určování, ve kterém se výzkumník odprošťuje od výzkumných otázek a teoretických rámců (Braun & Clarke, 2006, s. 83-84) pro tyto rozhovory nebylo vhodné. Za pomoci metodiky DIPEX se totiž tvoří polostrukturované rozhovory, jejichž cílem je mimo jiné i zmapovat určité oblasti respondentovy zkušenosti, např. cestu k diagnóze, aby mohly být utříděny do tematických celků, které umožňují snadnou orientaci. Induktivní přístup k datům by mohl vést k zanedbání rámce, který metodika udává a ke zhoršení orientace. Teoretická analýza se vyznačuje také detailní analýzou některých aspektů dat, kterou upřednostňuje před bohatým popisem celého výzkumného souboru (Braun & Clarke, 2006, s. 84). Detailní analýza byla pro tuto diplomovou práci účelná, protože jsem měla stanovené výzkumné otázky a teoretický rámec, který s nimi souvisí.

Zvolila jsem explicitní analýzu, která je povrchohá, výzkumník při ní nezkoumá významy, které v textu mohou být ukryté. Tím se zabývá analýza interpretativní. Braunová a Clarkeová varují před tím, aby byla analýza pouhým opisem

a zorganizováním dat. Místo toho by měla teoretizovat význam vzorců a jejich možné implikace (Braun & Clarke, 2006, s. 84). Tuto podmínku jsem splnila s citem k tomu, o jaká data a výzkum se jedná. Jedním z účelů výzkumu podle metodiky DIPEX je předat osobní zkušenosti účastníků tak, aby z nich mohli těžit jiní, proto jsem data musela popsat a dát jim strukturu. Zároveň jsem se ale pokusila předat i víc, než to – data jsem sice zobecnila, ale dala jsem vyniknout i úryvkům, které korespondovaly s výzkumnými zjištěními. V úryvcích jsou obsaženy nejen malé příběhy, ale i osobitost respondentů a unikátnost jejich zkušeností. Dohromady tvoří výzkumná část i příběh nového uchopení svého života, který rodič po diagnóze dítěte zažívá a ve kterém může nalézt smysl. Další přidanou hodnotou mého výzkumu je diskuze, která výzkum porovnává s teorií a aplikuje jej do sociální práce.

2.3.4 Postup při tematické analýze

Braunová a Clarkeová vypracovaly ucelený postup pro tematickou analýzu, kterého jsem se během své práce držela. Skládá se z šesti kroků; stručně je představím níže. Abych svůj postup upřesnila, v některých částech jsem čerpala i z jiných zdrojů.

Seznámení se s daty

Braunová a Clarkeová radí se do dat ponořit, opakovaně si je pročit a psát si poznámky, včetně možností kódování. Čtení by mělo být aktivní, spojené s hledáním významů a vzorců. Proces kódování prostupuje všemi kroky analýzy. Transkripce dat nemá jasná pravidla, ale vyžaduje důkladný a doslovný přepis všech verbálních (a i některých neverbálních) výroků (Braun & Clarke, 87-88).

Kontrolou jsem zjistila, že podmínka důkladnosti již byla u rozhovorů, které jsem obdržela splněna. Přečetla jsem si průvodní materiály k výzkumu a poté jsem rozhovory pečlivě pročetla a poslouchala, psala jsem si první poznámky a značila jsem si možné kódy a různé části textu. V této fázi jsem také dva rozhovory vyřadila z důvodů uvedených v sekci 2.2.1 *Výběr výzkumného souboru*, jeden už po přečtení průvodních materiálů a druhý během prvních čtení.

Vytváření prvních kódů

Kódy jsou příznaky, které přidělujeme úryvkům textu na základě jejich významu, abychom je mohli identifikovat a odlišit od ostatních dat. Mé kódování bylo vzhledem k typu analýzy ovlivněno výzkumnými otázkami, nastudovanou teorií i vlastním zájmem na výzkumné práci. Braunová a Clarkeová zdůrazňují, že při kódování je třeba pracovat systematicky, všem datům věnovat plnou pozornost a hledat zajímavé prvky, které se mohou stát prvními vzorci. Všechny úryvky spadající pod jeden kód je potřeba přesunout na jedno fyzické nebo elektronické místo, např. do jednoho textového dokumentu. Braunová a Clarkeová radí kódovat vše, co se kódovat dá, protože v této fázi ještě nevíme, co může být v budoucnu zajímavé. Také je potřeba uchovat kontext úryvků a nebát se přidělit jednomu úryvku i více kódů, pokud je to vhodné (Braun & Clarke, 2006, s. 89).

Použitá technika vytváření kódů je v českém kontextu známá také jako otevřené kódování. Švaříček a Šed'ová při něm radí rozložit text na jednotky, jejichž rozsah není formálně určen. Jednalo se tak někdy o jednu větu a jindy o celý odstavec. Důležitý je pro výzkumníka význam jednotky. Kód, který jednotce přidělíme má text vystihovat a odlišit od dalších pasáží (2007, s. 211-212). V této fázi mi tedy vznikaly první kódy typu „šok“, „rodina“ nebo „služby“. Některé úryvky reprezentovaly více témat zároveň, obdržely tedy např. jak kód „přátelství“, tak „rodičovské skupiny“. Jak Švaříček a Šed'ová předvídají, informace se v rozhovorech začaly opakovat (2007, s. 217). Označovala jsem je tedy těmi samými kódy. Potřeba byla i revize kódů, například když jsem zjistila, že do kódu „služby“ zahrnuji i rodičovské skupiny. Ty se sice v mé zkušenosti většinou odehrávají na půdě sociálních služeb, ale významově příliš nesouvisí např. s respitními službami. Tento kód jsem tedy oddělila. Zároveň jsem si psala i poznámky k tomu, co jednotlivé kódy obsahují, jak Švaříček s Šed'ovou doporučují (2007, s. 217).

Hledání témat

Fáze hledání témat začíná poté, co byla všechna data poprvé kódována a zařazena. Výzkumník v ní přesměrovává pozornost k všeobecnějším tématům, která z dlouhého seznamu kódů vyvstávají. Probíhá tedy zařazení kódů do témat a jejich přemístování. Různé kódy se spojují do témat, která je v celé šíři zahrnují. V této fázi mohou pomoci i tabulky nebo myšlenkové mapy. Některé kódy mohou začít formovat témata

a subtémata. Braunová a Clarkeová ale radí v této fázi nevykloučovat kódy, které se do těchto témat a subtémat nehodí, protože všechny úryvky bude ještě nutné znovu přezkoumat a dále s nimi pracovat (Braun & Clarke, 2006, s. 89-90). Švaříček a Šedřová tento proces popisují jako systematickou kategorizaci, ve které se buduje hierarchický systém (2007, s. 221).

V této etapě procesu tematické analýzy jsem tedy jednotlivé kódy začala řadit do témat, např. kódy „přijetí rodiny“, „nepřijetí rodiny“, „prarodiče“ a „sourozenci“ byly všechny zařazeny do tématu „rodina“. Tento systém byl dočasný a v průběhu práce se mnohokrát měnil, zejména když přišlo na další fázi. Příklad tohoto kódování jsem uvedla v tabulce 1.

Tabulka 1

Příklad kódování: tematická mapa k tématu první podezření

Téma	Subtéma	Obsahuje kódy
První podezření	Tušení	Nezvyklé situace, Rozpolcení, Naděje, Smutek
	Odmítání náznaků	Popření, Vztek, Strach
	Nevědomost a pochyby	Zvyknutí si na příznaky, Skepse, Víra v dozrání dítěte, Pochyby lékařů, Hysterická matka

Přezkoumání témat

Potenciální témata je podle Braunové a Clarkeové potřeba pročistit a zkulturnovat. V této fázi se ukáže, že některá témata ve skutečnosti tématy nejsou nebo že některá musíme propojit či rozdělit. Data v jednom tématu by měla být ucelená a témata samotná by měla od sebe být jasně významově odlišená. Je potřeba pročistit úryvky v každém tématu a najít v nich souvislý vzorec. Pokud jej nenalezneme, je potřeba upravit téma samotné nebo

přemístit či vyloučit dané úryvky. Poté je potřeba zvážit validitu jednotlivých témat vzhledem k celku všech sebraných dat. Tento celek by měl být znovu pročten, validita by měla být zhodnocena a měla by být zakódována data, která mohla být v předchozích fázích vynechána. Pokud témata nezachycují datový celek, je potřeba přezkoumat kódy a popřípadě se vrátit ke kódování. Autorky ale varují před nekonečným kódováním; pokud už výzkumník nenachází nic podstatného, měl by přestat (Braun & Clarke, 2006, s. 91-92).

Během tohoto kroku jsem pročetla úryvky v každém tématu. V některých jsem našla souvislé vzorce, jinde bylo potřeba přemísťovat a odstraňovat úryvky. Při dalším pročtení celého výzkumného souboru jsem si témata utvrdila, rozšířila je o nové úryvky a našla nové pohledy, které jsem předtím nezvážila. Také jsem ale zjistila, že některá témata nejsou validní vzhledem k celku. Jednalo se například o téma „ABA terapie“. Nejenže se velké části výzkumného souboru netýkalo, ale nebylo vhodné ani do celkového konceptu diplomové práce, ve kterém byl v popředí rodič, nikoliv terapie jeho dítěte. Téma jsem proto vyřadila a vrátila se ke kódování. Zjistila jsem, že některé úryvky z tohoto tématu jsou významově vhodnější do jiných témat, proto jsem je přeřadila. V konečné práci proto lze nalézt i několik zmínek o tomto přístupu.

Určení a pojmenování témat

V této fázi je třeba definovat podstatu témat, identifikovat, co je na nich zajímavého a proč. Ke každému tématu je potřeba napsat podrobnou analýzu. Je potřeba určit jak příběh tématu, tak to, jak sedí do celkového příběhu o našich datech, vztaženého k výzkumným otázkám. Témata je třeba zvážit sama o sobě i v porovnání s dalšími tématy. V některých tématech lze také nalézt subtémata, která udávají strukturu komplexnějším tématům. Výzkumník by měl být schopen popsat rozsah a obsah každého tématu v několika větách. V této fázi se také může přemýšlet nad výstižnými jmény pro jednotlivá témata (Braun & Clarke, 2006, s. 92-93).

Témata jsem posoudila a porovnávala s dalšími tématy. Nalezla jsem další subtémata, např. v sekci Vzkazy dalším rodičům mi v této fázi nově vyvstalo subtéma „odvaha“. Už jsem se orientovala v celkovém příběhu svých dat i v příběhu jednotlivých témat. Témata a subtémata jsem pojmenovala.

Vytvoření zprávy

Zpráva by měla být výstižná, souvislá, logická a neměla by se opakovat. Musí být doložena úryvky, které vyzkoumané informace potvrdí. Zpráva by neměla data pouze popisovat nebo parafrázovat, měla by pomoci data pochopit, sdělit čtenáři, co tato data mohou znamenat a podpořit výzkumná zjištění, která by měla přesahovat obsah úryvků (Braun & Clarke, 2006, s. 93-94).

Data jsem ve zprávě předešlela jako příběh, který jsem umožnila pochopit. Úryvky nesloužily pouze na podporu mých zjištění, ale i jako svébytné příběhy, v souladu se záměry metodiky DIPEX. V rámci struktury diplomové práce byl pro přesah největší prostor v diskuzní části, kde jsem výzkum porovnála s teorií a aplikovala jej do sociální práce.

2.3.5 Kritéria hodnocení výzkumu

Kvalitativní práci s daty je obtížné hodnotit za pomoci kritérií validity a reliability, kterými se hodnotí kvantitativní výzkum. Hendl uvádí poznatky Lincolnové a Guby, kteří tvrdí, že tato kritéria u kvalitativního výzkumu nejsou relevantní. Navrhli proto alternativní kritéria pro hodnocení kvalitativních výzkumů. Společenskovědní výzkum totiž podle Lincolnové a Guby vždy čelí čtyřem problémům: *pravdivostní hodnotě*, neboli dosažení důvěry ve výsledek zkoumání u osob, kterých se týkalo, *upotřebitelnosti*, která znamená, že se výsledky dají aplikovat na jiné prostředí nebo situaci, *konzistenci*, což je opakovatelnost výsledků a *neutralitě*, která značí, že výsledky studie zapříčinili respondenti, situace a kontext. Lincolnová a Guba věří, že kvalitativní výzkum se s těmito problémy vyrovnává, pokud splňuje tato čtyři kritéria: *důvěryhodnost*, *přenositelnost*, *hodnověrnost* a *potvrditelnost* (Lincoln & Guba, 1985, podle Hendl, 2005, s. 338). Hendl tato kritéria důkladně zpracoval; nyní uvedu, jakým způsobem jsem se s nimi vyrovnala.

Důvěryhodnost

Důvěryhodnost koresponduje s vnitřní validitou kvantitativního výzkumu. Aby byl výzkum důvěryhodný, musíme dokázat, že zkoumané jevy byly správně určeny a popsány. Důvěryhodnost lze zaručit konzultací s osobou, která se výzkumu neúčastní (Hendl, 2005, s. 339). Svou práci a postup jsem konzultovala se svým školitelem, který

má s tematickou analýzou v rámci *Hovorů o zdraví* obsáhlé zkušenosti. Abych zvýšila důvěryhodnost teoretické části, použila jsem triangulaci, tedy použití různých zdrojů informací (Hendl, 2005, s. 339).

Přenositelnost

Přenositelnost je paralelou vnější validity kvantitativního výzkumu a je charakterizována jako možnost použít závěry z daného výzkumu pro jiný, podobný případ. Zodpovědností výzkumníka není určit, kdy a jak jsou výsledky přenositelné; odpovědnost za zobecnění na nový případ patří tomu, kdo chce tento krok provést. Povinností výzkumníka je ale zveřejnit data, která toto rozhodnutí umožní (Hendl, 2005, s. 339). Věřím, že jsem taková data zveřejnila důkladným zdokumentováním výzkumného procesu, což Švaříček a Šed'ová považují za nejdůležitější techniku pro zajištění přenositelnosti (2007, s. 36).

Hodnověrnost

Hodnověrnost neboli spolehlivost je zajištěna triangulací, kvalitním přepisem a konzistencí při kódování (Švaříček & Šed'ová, 2007, s. 41). Triangulaci jsem využila v teoretické části, kvalitu přepisu jsem zkontrolovala a při kódování jsem se snažila být co nejkonzistentnější. Hendl uvádí také revizi, kdy přizvaný odborník dohlíží nad procesem získávání poznatků (2005, s. 340). Při psaní této práce se jednalo o konzultace se školitelem.

Potvrditelnost

Potvrditelnost koresponduje s objektivitou kvantitativního výzkumu, ale zaměřuje se na objektivitu samotné studie. Ve zprávě musí být dostupný dostatek informací, s kterými lze posoudit získané poznatky a to, zda byl proces zkoumání adekvátní (Hendl, 2005, s. 340). Při výzkumu jsem dodržovala postup při tematické analýze, který vypracovaly Braunová a Clarkeová. Tento postup jsem důkladně popsala v předchozí sekci. Kritérium dostupnosti informací pro posouzení získaných poznatků jsem měla na paměti při psaní zprávy. Z důvodů zmíněných v sekci *Etika výzkumu* jsem nemohla přiložit záznamy rozhovorů, proto jsem každé téma a subtéma potvrdila vhodnými výpověďmi účastníků. Témata, která z výzkumu vzešla vycházela ze shody napříč více rozhovory.

3 Výsledky analýzy rozhovorů

3.1 První podezření

Obsahem tématu „první podezření“ je popis toho, jak rodič vnímal první náznaky poruchy autistického spektra u svého dítěte, jak na ně reagoval a co v této fázi slyšel od lékařů. Někteří rodiče si autistických rysů u svých dětí všímali a tušili, že je něco jinak, zatímco jiní si tyto znaky neuvědomovali či je přímo odmítali.

3.1.1 Tušení

Participant, kteří tušili, že se jejich dítě vyvíjí jinak zažívali váhání a nejistotu. Příznaky ze začátku nebrali vážně, ale zakoušeli situace, ve kterých svému dítěti nerozuměli a dokonce i takové, ve kterých se zdálo, že je dítě nemá rádo. **R8:** „*Ona je taková jako, jako by mě neměla ráda (...) Ona prostě nemá takovou tu vazbu na mě. Tenkrát jsem nechápala, proč to dělá.*“ Kromě neporozumění příznakům rodiče zažívali i rozpolcení. Toužili po tom, aby mohli nastalou situaci začít řešit, ale také doufali, že se ještě změní k lepšímu. Někteří si i přes předtuchu nechtěli přiznat nahlas, o co by se mohlo jednat a zažívali proto vnitřní boj. Jiní své pocity nedokázali potlačit; předtucha, že se bude jednat o diagnózu poruchy autistického spektra je rozesmutňovala. **R7:** „*Já jsem jakoby tušila, že něco je jinak, že asi se to bude dotýkat (autismu), ale já jsem hodně plakala, musela jsem to vstřebat.*“

3.1.2 Odmítání náznaků

Někteří účastníci odmítali náznaky, že by dítě mohlo mít poruchu autistického spektra. **R18:** „*To ne, ne, neexistuje, není, není to pravda. Prostě to byla moje první reakce. To je prostě blbost, jo?*“ Nechtěli si situaci připustit. Zavírali oči před signály a některých se dokonce zmocnil vztek v okamžiku, kdy jim někdo možnou diagnózu dítěte naznačil. Moment, kdy museli sebrat odvalu a přiznat si problém označují za velmi náročný. Mnozí popisují naději, že se diagnóza nepotvrdí. **R15:** „*Já jsem asi střelená, já jsem asi blázen, já mám pocit, že mám Rain Mana doma. A s tím jsem šla teda hledat psychologku, která mi to teda potvrdila, přičemž já jsem teda stále doufala, že mi to vyvrátí.*“ **R2:** „*Na druhou stranu jsem furt tajně doufala (smích), že ten autismus tam nebude, protože v té*

době to byl pořád takový, dnes už to tak neberu, ale v té době to byl (...) pro mě pořád takový jako strašák, že je to jedna z nejhorších diagnóz, kterou může moje dítě dostat, ale není to tak.“

3.1.3 Nevědomost a pochyby

Další respondenti diagnózu poruchy autistického spektra neodmítali, ale nenapadlo je, že by se o ni mohlo jednat. Příznaky, které jejich dítě projevovalo jim nepřipadaly natolik neobvyklé, aby je bylo potřeba nějak řešit. Svou roli sehrálo i to, že s dítětem trávili hodně času, takže se jim na jeho chování nezdálo nic zvláštního. **R10:** *„Že jsem si to neuvědomovala, že to je až tak hrozné. Prostě jsem na ty jeho projevy nějak si zvykla jakoby a prostě mi to nedošlo, že (...) to je něco jako tak závažného.“* Jiní byli skeptičtí, i když se s autismem a jeho symptomy blíže seznámili. **R24:** *„Mně se to třeba jako moc nezdálo, protože (když) jsem si přečetla, jak vypadají příznaky autismu, tak on je v podstatě nenaplňoval.“* Někteří věřili, že jejich dítě ještě dozraje, zejména pokud to byl chlapec. **R13:** *„Kluk prostě, líný a ještě nedonošený. Takže by měl mít samozřejmě ten čas navíc.“*

Podobné přesvědčení projevili v některých případech i lékaři, na které se rodiče obrátili. Participantů se od nich dozvídali, že se vývoj jejich dítěte časem srovná s normou. **R10:** *„No, to bude kluk, on bude takový pomalejší, ale on to dožene.“* Několik matek ale podotýká, že je lékaři nebrali vážně, protože je považovali za hysterické. **R11:** *„Bohužel mi řekla, že jsem pravděpodobně unavená a hysterická matka.“* **R12:** *„Prostě jsem tam byla za hysterku, co furt porovnává dítě, co furt ho sleduje, co prostě se nesmířila s tím, že její chlapeček je pomalejší, jo?“* **R15:** *„S dětským lékařem, který vůbec jako mě pořád uklidňoval, že, že vidím trávu růst a že to přeháním a že jsem hysterická maminka.“*

3.2 Reakce na diagnózu

Téma „reakce na diagnózu“ se zabývá tím, jak se rodič cítil a jednal v návaznosti na diagnostikování dítěte. Pro mnohé rodiče to byl velký zlom. Participantů často na diagnózu reagovali šokem, popřením nebo smutkem, pocítili ale i úlevu a motivaci k aktivitě. Velkou roli sehráli také odborníci. Rodiče mluvili i o přijetí diagnózy.

3.2.1 Šok

Mnozí rodiče zažili po diagnóze dítěte šok a zděšení. Zmocnil se jich pesimismus, jejich dosavadní život se náhle změnil a zborštil. **R1:** „... takže to se mi zhroutil svět.“ Popisují velký propad svého duševního zdraví, na určitou dobu nezvládali běžný život. **R5:** „*A pak prostě přišel strašný šok. A já jsem byl opravdu ve stavu, jakože to bylo pomalu na psychiatra.*“ Šoková reakce byla u některých účastníků natolik silná, že nedokázali provádět běžné činnosti. **R1:** „*Nemohla jsem ani řídit (smích), protože to se zhroutí svět, to se člověku nechce dýchat (...) to bylo takové, to bylo asi (to) nejhorší, co si pamatuji do dneška.*“ Psychický stav mohl být dokonce i takový, že hrozilo, že v rozrušení udělají něco, co by za běžných okolností neudělali. Šok způsobil pocity paniky, sebeovládání bylo sníženo. **R12:** „*Já jsem s tím přilítla domů, ještě bohužel jsem tam byla sama bez manžela, takže fakt jako můžu přiznat, že jsem v tu chvíli uvažovala, že (...) něco provedu, protože to byl takový šok.*“

Další rodiče o diagnóze poruchy autistického spektra nevěděli dost na to, aby je vylekala, ale vyděsili se kvůli dalším přidruženým obtížím, například kvůli těžké mentální retardaci. Jiné participanty vystrašily vyhlídky do budoucnosti. **R21:** „... *to dítě, které jste si vysnila a vymodlila, vlastně bude mít ten život jiný.*“

3.2.2 Popření

Kromě šoku bylo častou reakcí i popření diagnózy dítěte, které trvalo i několik měsíců či let. Participanti nevěřili, že by dítě diagnózu mělo a někteří i doufali, že se najde někdo, kdo jim tuto informaci vyvrátí. Nechtěli tomuto zjištění čelit. **R5:** „*Já jsem pořád hledal někoho, kdo mi řekne, že to tak není. Já jsem pořád hledal, já jsem nechtěl vědět, co je dětský autismus. Já jsem nechtěl vědět, co je autismus. Pak jsem pár týdnů nebo měsíců žil i v tom, že já jsem si to nechtěl přečíst.*“ Rodiče doufali, že se potíže vyřeší, že je porucha autistického spektra pouze dočasnou záležitostí a že dítě vývoj ještě dožene. **R5:** „*Že jako ještě nejsme na konci, jo?*“ **R16:** „... *ještě rok zpátky jsem si furt jako říkala, že ještě třeba se něco stane, (...) že to ještě bude dobré. Že kluk jako dozraje, že on začne mluvit.*“

Mnozí rodiče své zapření ventilovali i svým blízkým. **R20:** „... *tak bratrovi jsem řekla, že jako lékaři řekli takovou diagnózu, ale že to tak určitě nebude, že jako jsem přesvědčená, že tak to není.*“ Popírající rodiče se setkali s různými reakcemi okolí. U některých okolí udělenou diagnózu popřelo či zlehčilo také. **R12:** „*Samozřejmě to je blbost, celá rodina mi tvrdila, že je to blbost.*“ Kromě rodiny popření zrcadlili i přátelé nebo odborníci. Jiní rodiče se ale setkali se soucitem, který jejich známí pocítili, když si uvědomili, že si rodič diagnózu nepřiznává. **R24:** „... *jakmile já jsem (...) začala s někým diskutovat o tom, že si myslím, že ta autistická diagnóza třeba není správně, tak v podstatě nastal takový jakoby soucitný pohled, že si to nechci jakoby připustit.*“

Popření se ale u některých participantů vyvinulo i do strategie, která jim pomáhá v každodenním životě. Jejich radou je nad diagnózou příliš nepřemýšlet a nepřipouštět si ji, aby rodič dokázal fungovat. Důležité je podle nich dítě nelitovat. **R16:** „*On si člověk jakoby tu diagnózu, to si nemůžeme furt jakoby připouštět jo, že kdyby si jako člověk připustil, že to už je jako konečná...*“ **R14:** „*Fakt jako, že to jde úplně bez problémů, pokud si nebudete vlastně dennodenně říkat: „Ježíš, ona je chuderka nemocná.“ Jo? Toto se právě (...) musí z té hlavy vypustit, jo?*“ Jiní ale před dlouhým popíráním varují, protože může zabránit v hledání pomoci a v další práci s dítětem.

3.2.3 Smutek

Velká část rodičů zažila v souvislosti s diagnózou dítěte intenzivní pocity zármutku. Zajímavým zjištěním bylo, že u někoho se tyto pocity v čase bezprostředně po diagnóze měnily k lepšímu a poté zase zpátky k horšímu. **R4:** „*musím říct upřímně, že jsme se z toho hroutili na střídačku s manželem. Vždycky jako fungoval měsíc on, druhý měsíc já.*“ **R5:** „*A pak jsme si prostě museli sednout a obrečet to...*“ Některé intenzivní smutek doprovázel dokonce i několik let, což velmi nepříznivě ovlivnilo jejich celkový psychický stav. **R10:** „*Já jsem byla z toho hrozně špatná pár let.*“ **R12:** „*A já jsem prostě, já nevím, rok probřečela všechny noci.*“

Rodiče často přemýšleli nad důvodem onemocnění dítěte. Shodují se ale, že nakonec zjistili, že to není důležité, protože možných příčin je mnoho a i kdyby se na příčinu přišlo, diagnózu dítěte bohužel není možno zvrátit. **R14:** „... *když byla jakože malá, tak jsem to prožívala, (...) mně to bylo strašně líto, jo? Že je taková. Přitom by byla strašně*

šikovná. Na ní (to) vzhledově vůbec ani nějak není poznat, jo? Že je duševně postižená. (...) A člověk furt přemýšlel, kde nastala chyba...“ **R20:** „Že každý z nás hledá viníka, proč se to stalo, nebo kdo za to může, ale že to není podstatné. A že ten viník stejně, i kdyby se našel, tak co z toho. (...) To může být tak strašně moc věcí. A i kdyby to bylo, tak už to stejně nevezmu zpátky.“

U některých participantů se lítost a smutek vrací. **R13:** „Jsou chvíle, kdy je mi to líto, kvůli němu hlavně. Jsou chvíle, kdy je mi to líto kvůli nám..“ **R3:** „Tak občas to sama v sobě řeším, to víte, že jsem si pobřečela už kolikrát.“ Rodiče lítost cítí například v okamžicích srovnání svého dítěte s jeho zdravými vrstevníky. **R9:** „Lítost, tu prožívám do teď (...) Tenhle týden jsme byli na hřišti, syn si tam vzal kolo, jo? Má ještě přídavná kolečka, protože neumí držet balanc, bojí se, tak jezdí, jezdil tam na kole. (...) A chvíli na to dojel chlapeček o rok mladší, normální, a taky si tam jezdil na kole, kolo bylo větší, než on, neměl přídavná kolečka, a v tu chvíli mi to přišlo tak jako líto no.“ **R20:** (když mluví se stejně starými dětmi) „... a vlastně bavím se s dospělými lidmi a přijdu domů a moje dítě je o hlavu větší a váží dvakrát tolik a je na úrovni ročního dítěte, tak to bolí.“ Jiní poznamenávají, že lítost zažívají i při porovnání dítěte s poruchou autistického spektra s jeho zdravým sourozencem. Častý je také prožitek opakovaného smutku a lítosti v těžkých životních obdobích. Jak ale bude rozebráno v subtématu „přijetí“, s těmito pocity se lze smířit. I pokud se jich rodič nedokáže úplně zbavit, kvalita jeho života se může výrazně zlepšit.

3.2.4 Úleva

Někteří rodiče zmiňují, že po diagnostice dítěte pocítili úlevu, i když byla občas smíšená s jinými pocity, například se smutkem. Úlevu nicméně pocítili z několika důvodů. Ten první byl, že nyní situaci rozuměli a mohli ji lépe uchopit. Mnozí před diagnózou neměli dostatek informací. **R19:** „Byla to taková malinko úleva, že už jsme teda na sto procent věděli, co jí je, jo. Do té doby jsme pořád tápali, nevěděli jsme.“ Úleva se objevila i díky vědomí toho, co lze očekávat do budoucna. Člověk ví, na co být připraven. **R26:** „... když už to máte na tom papíře, tak se vám neskutečně uleví, že už konečně víte, na čem jste. Víte, jakou formu máte, víte, díky té formě, jak dlouho tohle může trvat, jestli to bude trvat dlouho tady to všechno, a jestli vůbec je možnost ho přizpůsobit životu, jo? Takže pro mě

to byla neskutečná úleva. (...) Do té doby víte, co se děje, tušíte, ale když už to pak máte jako dané, tak se jakoby líp dýchá, uleví se vám. “

Úlevu přineslo i vědomí, že jsou nyní dostupné nové možnosti podpory, například příspěvky na péči nebo speciální vzdělávání. Příspěvek na péči je posuzován podle zdravotnických zpráv a může rodičům umožnit domácí péči o dítě. Na to, aby mohlo dítě navštěvovat speciální školku nebo školu je také potřeba diagnóza, rodičům bez ní proto nemá kdo pomoci. Podobně je to i s mnohými sociálními službami. Tyto nové možnosti proto sníží stres rodičů. **R2:** „... *ted' mám daleko větší možnost hledat dál podporu pro syna. Protože do té doby jsme v každé zprávě odborníků měli nerovnoměrný vývoj a všichni nás odrazovali i od toho požádat si o příspěvek na péči...*“ **R12:** „... *můžu teda jako hledat podle toho vzdělávání a podobně. Jakože (do) školky potřebujete mít diagnózu, a podobně.*“

Důvodem k úlevě bylo také to, že znamenala, že už je okolí nebude obviňovat z chování dítěte. Někteří rodiče totiž před diagnózou zažívali, že si jejich blízcí nebo pracovníci ve školství mysleli, že dítě špatně vychovávají. **R12:** „... *to, že mi pak někdo řekl, že je to nějaká diagnóza a že já za ni nemůžu, tak bylo jakoby svým způsobem vysvobození v tom, že jsem konečně mohla říct: „Vidíte, že jsem říkala, že něco je špatně a nebylo to mojí výchovou. Prostě to dítě je jiné.““* **R23:** „*Byla to jakoby úleva do té školy, že nebudou v té škole jako po mně, že je prostě fakt nevychovaný, ale že prostě je nějak tak nemocný.*“

3.2.5 Aktivita

Častým jevem bylo i to, že rodiče po diagnostice dítěte začali být aktivní. Aktivita byla různého typu. Některým dala diagnóza motivaci řešit potíže a najít novou chuť do života. **R15:** „*Strach, odhodlání, zoufalství, chuť bojovat. Prostě všechno se to tam, všechno se to tam mísilo. Já jsem bojovník, který se sesype na dvacet minut a pak začne přemýšlet, co bude, takže jsem začala, začala bojovat s tím, a, a myslím, že se povedlo vcelku žít.*“

Jiní se zkusili spojit s dalšími rodiči dětí s poruchou autistického spektra, a to s různými výsledky. Někoho vyhledání rodiče nepovzbudili, protože neměli na situaci takový náhled, v jaký účastníci doufali. **R4:** „... *upřímně jsme se snažili kontaktovat lidi, kteří jako děti s autismem měli. Místo pomoci nám to spíš prohloubilo v tom ta deprese u nás,*

to bylo takový, že asi se to nesešlo s (...) úrodnou půdou. “ Jiným další rodiče pomohli, a to zejména v rodičovských a internetových skupinách. Podpořilo je vědomí toho, že v tom nejsou sami, že ostatní rodiče řeší stejné potíže a že jde s touto situací žít. **R12:** „... prostě já jsem opravdu šla do těch skupin, takže asi ano, asi ty sociální sítě (...) prostě nějaký sdílení, to, že tam ti rodiče mají taky takový problém, tak to (pro) mě bylo asi jediné, co mi pomohlo.“ **R15:** „... to mi pomohlo kdysi, (...) kdy tam přišla maminka, která už měla padesátiletého syna a všechno to tak nějak fungovalo.“

Rodiče po diagnostice dítěte většinou začali vyhledávat další informace. Někteří našli takové, které je vyděsily. Mnozí tvrdí, že informace o autismu na internetu mohou být podané nevhodnou formou nebo dokonce nemusí být všechny realistické. **R1:** „... hledala jsem po nocích, hledala jsem třeba do jedné, do dvou do rána, pak jsem tam našla strašné věci, tak (smích) jsem si to zakázala.“ **R4:** „Potom jsme hledali různá videa, různé věci, ale když zadáte na YouTube jako autismus, tak jako ta videa, která tam jsou na začátku, jsou dost děsivá, takže nás to zase spíš vrhlo zpátky.“ Jiní rodiče se do studia informací velmi ponořili. **R16:** „... začala jsem hned hledat nějakou pomoc, hned nějaká akce prostě, obíhat všechny různé kurzy, všechny různé semináře, získávat informace, (...) každý den jsem prostě, když (syn) usnul, tak třeba tři hodiny jsem (byla) na internetu, (...) doted' prostě furt hledám nějaké informace, nějaké zkušenosti rodičů. Vlastně denně rok a půl po nocích studuji, pořád jakoby nové věci se dozvídám. Že člověk furt má jakoby pocit, že dělá málo. Že prostě i když toho mám jakoby hodně načteno, hodně toho vím, tak furt si myslím, jakože toho dělám málo.“ **R18:** (o internetu) „Jsem projížděla teda hodiny. Hodiny. Děti úplňku, všechno mám prostě sjeté, veškeré ty dokumenty, i ze zahraničí, (...) co je v češtině, co má titulky, a tak různě.“ Další rodiče našli konkrétní terapeutické postupy pro své děti, například ABA terapii. **R11:** „takže mi nestačilo to, co mi bylo nabídnuto a tak jsem teda hledala po nocích, když jsem konečně uspala syna, informace na internetu a dohledala jsem teda, našla jsem ABA terapii, (...) která se používá s úspěchem v Americe.“

3.2.6 Role odborníků

Odborníci v reakci rodičů na diagnózu poruchy autistického spektra dítěte sehráli velkou roli. Některé zkušenosti byly velmi pozitivní. **R26:** „... přístup nemocnice byl dokonalý.

Jsem ráda, že jsme tam byli.“ Někomu v prvních stádiích velmi pomohla raná péče. **R9:** „... (ti mi) pomohli vlastně nejvíc, (...) jak se k němu vlastně chovat, protože jsem jako, nechápala jsem vlastně, nebo nevěděla (...), co takový človíček vlastně má v té hlavě, že jo, jak se k němu chovat a co, co je prostě pro něj nejlepší.“

Bohužel ale převažovaly negativní zkušenosti s odborníky. Často byli necitliví, ke stavu dítěte se vyjádřili rychle nebo hrubě. Neuvědomili si, že pro rodiče má diagnóza jejich dítěte hluboký osobní rozměr. **R1:** „... člověk tam přijde s dítětem, o kterém si myslí, že snad možná má dysfázii a snad možná má opravdu pozadu jen tu řeč a teď vám řeknou, že teda v žádném případě, že to je určitě autismus a že si je jistá, viděla ho od dveří tři minuty. A (výdech), že teda jednou to (...) může být až na invalidní důchod a končí ti lidé v nějakých ústavech a já nevím co.“ **R16:** „... návštěva teda toho SPC, kdy nám paní řekla, že (...) (syn) je jasný, v uvozovkách. To bylo pro mě tak jakoby hodně drsné, jo, že prostě, že to šlo říct i jako trošku (...) jakoby citlivěji těm rodičům.“ Někteří rodiče se také setkali s tím, že jim informace nebyly podány osobně či k informování došlo v nevhodném prostředí. **R2:** „No mě zarazilo hlavně to, když jsme byli na tom pobytu diagnostickém, tak já jsem se vlastně výsledek dozvěděla až ze zprávy, kterou mi poslali. Což si myslím, že nebylo úplně to pravé.“ **R4:** „...protože nebyla ta místnost bezbariérová, takže (...) nám to předávali v McDonaldu, je to taky zážitek, (smích) na který asi člověk nezapomene.“

Jiní se také setkali s necitlivým přístupem, ale oceňují diagnostiku samotnou. Když na ni totiž vzpomínají, uvědomují si, jak moc jim pomohla. **R12:** (o lékařce) „A ona: „No, tak to dítě je retardované a vy se na to chystejte a jděte si zařídit příspěvek na péči, protože budete celý život doma.“ A takhle jsme se dozvěděli, že něco se děje. (...) Byla to jakoby zkušená neuroložka, prostě paní v letech, takže když to vezmu zpětně, mě to tenkrát teda opravdu jako úplně položilo, protože mi to přišlo velmi necitlivé, ale (...) byla v podstatě jediný člověk, kdo to jako dokázal v tom prvním nějakém období do těch tří let (...) říct, že je tam problém.“

3.2.7 Přijetí

Někteří rodiče přiznávají, že se s diagnózou dítěte nesmířili. **R3:** „... s tím (se) asi člověk nikdy nevyrovná ne, když máte jako dítě s (takovým) postižením.“ **R2:** „... nemůžu říct,

že (jsme se s tím) jako smířili, já spíš to beru tak, že se s tím učím žít a budu se s tím učit žít pořád.“ Jiným se zdá, že smíření by znamenalo rezignaci na rozvoj dítěte. **R5:** „... že jsme se nikdy nesmířili a nesmířili s diagnózami svých dětí, protože to smíření jako ve vnímání jiných lidí jako vnímám to, že to jako necháme být. Nenecháme to být. (...) já se nikdy nesmířím s tím, (...) abych jako o to dítě jenom pečoval a jenom jako hleděl, kde by se o něj jako někdo postaral.“

Jiní participanti mají ke stavu svého dítěte pasivní přístup, ve kterém jsou se situací sice smířeni, ale už nemají naději v pozitivní změnu. Doufají, že se situace udrží ve stejném stavu nebo mluví i o rezignaci. **R20:** „Teď už vím, že prostě lepší to asi nebude (...) a člověk doufá, že to zůstane aspoň takové, jaké to je, že se to nebude ještě více zhoršovat.“ **R14:** „Ale tehdy jsem to hodně špatně prožívala, teď, já nevím člověk rezignoval. Bych řekla, že spíš člověk rezignoval, že prostě tak je to tak a, a prostě už jinak to nebude, jo?“

Další diagnózu dítěte přijali a začali jednat tak, jak situace vyžadovala. Soustředili se na potřeby dítěte a přizpůsobení prostředí. **R9:** „Mně přijde, že já jsem to brala prostě tak, jak to přišlo. Prostě nám řekli, že to je takhle, no tak to je takhle, tak s tím prostě budeme něco dělat, aby prostě byl šťastný dál, že jo. Aby prostě se naučil všechno to, co potřebuje a budeme to tak dělat.“ Dítě se vlivem diagnózy nezměnilo, rodiče už byli zvyklí na to, jaké je. **R13:** „... my jsme to prostě tak vzali. My jsme v tom žili hlavně od začátku, takže my jsme na tu jinakost už byli zvyklí. My jsme všechno museli dělat jinak, všechno řešit jinak, pracovat s ním od začátku jinak.“ Někteří rodiče diagnózu nepřijali hned a myslí si, že je na to potřeba čas a dát průchod svým emocím. **R18:** „... všechno chce čas. Takové věci chtějí čas. Jako dát se dohromady, zjistit, že (...) asi se s tím musí člověk poprat, pobeří si. Jako pustit to ven, jako určitě to v sobě nedusit, to je to nejhorší, co můžete udělat.“

V souvislosti se smířením rodiče často popisují nejrůznější změny perspektivy. Jednou z nich je ocenění hodnoty života a rodičovství. **R5:** „Prostě pro mě ten život jako je, je něco strašně vzácného, jo? A, a já vím, jaký to bylo, když jsem prostě dítě neměl. Pak jsem ho najednou měl. I když je to naprosto úplně šílené, tak já si nedovedu představit, že bych toho syna neměl. (...) Já si toho prostě vážím, jo?“ Jiní se naučili všimnout si toho, že jejich

dítěti diagnóza neublíží a že se má dobře. To jim jako rodičům přináší štěstí a úlevu.

R21: „... *fakt si chvílku sednout a koukat na něho tak jakoby z jiného pohledu a říct si: „proč se vlastně jako trápím, když on je šťastný?“ (...)* Na něho se člověk dívá, on se stále směje, mu nic nechybí...“ **R10:** „*On je šťastný, on je, on je spokojený. A to je pro mě samozřejmě taky potom, že? (...)* každá máma chce, aby to dítě bylo šťastné, a když je šťastné, tak je i máma spokojená, takže teď, když vidím, že on je šťastný nebo, nebo takhle sám v tom svém světě je spokojený, tak, tak to je pro mě dobré, no.“

Některým ke změně perspektivy a tím i k přijetí diagnózy pomohli další lidé. Mnohdy na ně zapůsobilo srovnání jejich životní situace s tou svou. **R26:** (o pobytu v nemocnici) „*byli jsme ubytováni na patře s dlouhodobě hospitalizovanými dětmi, psychicky (nemocnými), a tam si uvědomíte, že díky bohu za to, že máte šťastné dítě. A ještě jsme byli vedle pavilonu dětské leukémie, takže když tam jezdili navštěvovat rodiče své děti, tak jsem si tam uvědomila, že můžu být ráda, že mám (syna) doma, jo? Že vlastně (...) náš problém není problém (...)* A začala jsem to vnímat trochu jinak. Už jsem ho nebrala jako nemocného, ale začala jsem ho brát jako výjimečné dítě na nějakém spektru. Takže mi to hodně dalo.“ Jiní změní náhled na svou situaci, když tráví čas s lidmi, kteří se také starají o děti a dospělě s poruchou autistického spektra. Tito lidé mají odlišné priority a dodávají rodičům energii. **R20:** „*Všichni se usmívají, všichni mají dobrou náladu, a je to úplně jiné, než (...) ve společnosti lidí, kteří nemají zdravotní problémy. Ti tam řeší prostě úplně jiné věci, ale tihle (...) vědí, že prostě to zdraví je to nejdůležitější. A když tam prostě mezi nimi chodím a každý zvedne hlavu, usměje se, pozdravíme se, tak to člověka hrozně nabije.“*

Rodiče často mluví o tom, že jim jejich dítě s poruchou autistického spektra pomohlo přehodnotit si životní priority a uvědomit si, co všechno dokáže. **R21:** „... *řekla (jsem si), že, že to tak prostě má být. Že jestli se takové děti mají rodit, tak komu jinému, než nám? Protože já jsem na to silná přece, ne? (...)* kdyby se syn narodil zdravý, já bych se asi upracovala. Já bych se upracovala k smrti. A on mi měl asi říct: „Mamko povol, není jenom ta práce.“ Takže jako díky jemu, já jsem tu práci chtěla a musela trochu opustit a věnovat se i těm, i těm jiným věcem a opravdu díky němu já poznávám jako, jako věci běžné, které bych do, jako za normálních okolností bych si třeba toho ani nevšimla...“ Mnozí rodiče také tvrdí, že je dítě naučilo dívat se na svět jinak a osobnostně se rozvinout,

například si vybudovat trpělivost. **R13:** „*Děti jsou vážně od toho, že chcete, aby se měly co nejlíp, ale pořád jsou to šťastné děti, pořád jsou to hodné děti, ty děti neumí být zlé si myslím, jsou upřímné prostě a jenom to vidí jinak ten svět. A paradoxně, já jsem za to vděčná, že on mě naučil takhle na ten svět koukat, protože já si teď vážím fakt maličkostí. Dokážu toho hodně ocenit a dokážu mít v životě ty správné lidi.*“ **R9:** „*... dal mi trpělivost. A to sakra velkou, jestli to můžu říct takhle. Protože člověk musí být trpělivý. S těmito dětmi musí, tam prostě není jiná možnost.*“

3.3 Podpora

V tématu „podpora“ jsem zkoumala především ty zdroje, které už rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají a považují je za hodnotné. Mnohým rodičům pomáhá jejich rodina, partneři a přátelé. Mimo okruh jejich nejbližších také hrají velkou roli rodičovské skupiny a odborná podpora. Nedílnou součástí odporné pomoci jsou i odlehčovací služby; vzhledem k rozsahu výpovědí jsem z nich vytvořila samostatné subtéma.

3.3.1 Rodina

Participant, jejichž rodiny diagnózu dítěte přijali to považují za štěstí a velký zdroj podpory. Radost mají i z toho, že si jejich rodinní příslušníci budují s dítětem vztah a mají o ně zájem. **R2:** „*... když přijedeme na návštěvu, nebo takhle, tak ho přijímají, snaží se (...) s ním trochu bavit nebo mu přivezou něco, co má rád, (...) už i teď (smích) je to i v té fázi, že už i zavolají, co mají přivést, když nevědí jo, takže myslím, že fakt jsem měla štěstí na to, že ta rodina to přijala pěkně.*“ **R18:** „*A rodina, hlavně, pro mě je největší podpora, že to přijali. Jo? (...) prostě že to vzali. Trvalo to, taky jim to trvalo, jo? (...) pochopili, že je úžasná, že prostě je jiná a v něčem lepší, jo? Takže to je podpora velká, když vím, že to všichni tak nějak vzali.*“ Za důležité považují i to, že rodinní příslušníci respektují přístup, který k dítěti zastávají oni sami. **R26:** „*Rodina taky to samozřejmě vzala úplně v pohodě a učili se se mnou, jo? Že zkoušeli svoje přirozený přístupy pro ně, ale jakmile jsme řekla: „Hele, takhle ne, budeme to dělat takhle,“ tak to šlo. Někdy trošku jakoby už, jsem musela to zdůraznit, jak se k němu budeme přistupovat, ale všichni to respektují, (...) takže to našťěstí proběhlo fajn.*“

Rodiče často zmiňují podporu svých matek, tedy babiček dětí. Ty mívají pro rodiče i dítě pochopení a poskytují jim psychickou podporu i hlídání. V některých případech jejich pomoc umožnila rodičům práci nebo studium. **R23:** „*Mamka moje, babička jako. Ona ví, jaké to je.*“ **R26:** „*Kdo mi nejvíc pomáhá. Asi moje máma. Jak psychicky, tak, tak i jako, že mi (syna) hodně hlídá (...). Tak, abych mohla chodit do práce, protože školka je jenom do tří nebo do čtyř. Takže moje máma (je) doopravdy velký držák.*“ Matky dětí vnímají jako velmi důležitou i úlohu otce. Těší je, když si otec najde k dítěti cestu a tráví s ním čas. **R9:** „*... syn k němu jezdí jednou za dva týdny, ale mají se rádi, jezdí tam hrozně rád, což jsem ráda samozřejmě. Teď k němu zase pojedou na dva týdny, to si budu zase užívat.*“

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mluví i o sourozencích dětí a o tom, jakou radost jim dělá jejich vzájemný vztah. **R17:** (sourozenci dětí) „*... jdou s nimi třeba ven nebo dělají s nimi blbiny třeba někdy, to oni se řehtají. Tak jako mají se rádi tak nějak, i děti je mají rádi.*“ **R20:** „*... strašně chtěli ještě jednoho sourozence, takže když on se narodil, oni kolem něho běhali a, (dcera) v té době měla jedenáct a starší syn měl čtrnáct, a oni dokázali kolem něho udělat úplně všechno. Brali ho ven. Do dneska prostě oni jsou plně funkční kolem něho. Mají moc hezký vztah k němu.*“ Děti bývají empatické a mívají své sourozence s poruchou autistického spektra velmi rády, hrají si s nimi a zastávají se jich. **R6:** „*Já myslím, že největší kamarád jeho je jeho sestra, protože s tou je nejvíc.*“ **R12:** (dcera) „*Ona má šťastnou povahu (...) je neskutečně empatická. Vlastně ho vždycky chránila, vždycky ho jakoby obhajovala (...) chce být ABA terapeut jednou, tak jsem říkala, že už je chudák postižený diagnózou bratra, ale no, uvidíme no.*“ Někteří se dokonce o svého sourozence plánují v budoucnu postarat. **R18:** „*Tak oni jí taky jako, oni, oni ji milují, jo? Syn se nechal slyšet, že si ji jednou prostě vezme k sobě, že až já tady nebudu, že se o ni prostě postará on, což je krásné slyšet, ještě, aby to tak bylo.*“

Jak již bylo nastíněno, rodina často také zprostředkovává hlídání dítěte, během kterého si může rodič odpočinout a vyřídit si své vlastní záležitosti. Mnohdy se jedná o prarodiče dítěte. **R2:** „*V podstatě odlehčovací službu (smích) nám zprostředkovávají moji rodiče, babička a dědeček syna, že si ho sem tam, že si ho vezmou na prázdniny, vezmou si ho na víkend, nebo jenom přes noc, (...) on je zbožňuje...*“ Někteří účastníci ovšem zmiňují, že jejich rodiče už jsou starší a nemůžou vypomocet v takové míře, jakou by rodič potřeboval, případně o ně mají účastníci starost. **R20:** „*... babička zase už taky je (...)*“

slabší, že (se) neudrží na nohách, tak když on se proti ní rozběhne, tak by ji prostě nechtěně povalil. Tak my máme strach, aby jim neublížil.“ Děti hlídají také sourozenci rodičů. **R12:** „Ještě mi pomáhá sestra, (...) protože viděla nějaký dokument, (o) těch Dětech úplňku (...), tak právě ta to pochopila a říkala: „Tak my si ho třeba jednou měsíčně na tu sobotu vezmeme.““ Dalším rodičům dítě pohlídají jeho dospívající nebo dospělí sourozenci. **R16:** „... ten starší syn se o něho stará, chodí s ním na procházky, když (si) já potřebuju někam třeba odskočit, tak ho hlídá...“

Některé rodiny se s diagnózou nechtějí smířit. Považují ji za špatnou povahu dítěte nebo za výsledek pochybení ve výchově. **R23:** „... oni to nedovedou pochopit, proč nemluví. Že (...) to naschvál dělá, a ...nevysvětlíme (jim) (...) že to má v hlavě, že to je psychického původu (...) Ne, on je nevychovaný...“ Nejsou ochotni změnit ani přístup k dítěti. Přijetí však může přijít časem. **R12:** (matka, která se nyní s rodinou stýká): „... podle mě ta rodina se s tím měla problém smířit, nějak jako vyrovnat. Možná to trvalo mnohem dýl...“

3.3.2 Partnerský vztah

Mnozí rodiče čerpají sílu z partnerského vztahu. Zakusili, že se díky dítěti s poruchou autistického spektra stal jejich vztah ještě pevnějším. Druhý rodič je pro ně spojencem a oporou, pomáhají si navzájem a povzbuzují se. **R5:** „... mám obrovské štěstí, že mám třeba takovou manželku, (...) která má obrovskou vnitřní sílu, jo? Protože bez ní bych to nezvládl. V žádném případě.“ V některých případech jim druhý rodič pomohl i smířit se s diagnózou dítěte. **R10:** „... nás to nějak tak jako posílilo, ale ten náš vztah taky samozřejmě si prošel nějakou krizí, ale manžel jakoby synovo postižení vzal úplně v pohodě, jako jo? On byl naopak ten, co mě podržel. (...) (řekl:) „No a co, no, tak má autismus. Tak se prostě budeme starat, tak nebreč.“ A neřekl to tímhle způsobem, ale prostě mě jako by povzbudil „No a co, tak si z toho nic nedělej, prostě je takový a hotovo.““ Vztah posílily i společné překážky a vědomí sdílené zodpovědnosti za dítě.

Každý vztah bohužel tlak péče o dítě s diagnózou poruchy autistického spektra nevydrží. Někteří rodiče ale zmiňují, že si po rozchodu našli dalšího partnera, který jim je oporou a našel si cestu i k dětem. **R19:** „... obě dcerky si k mému současnému partnerovi vytvořily velice hezký vztah a od samého začátku mu říkají „tatínku“.“ **R15:** „... díky (dceři) nám ztroskotalo manželství, a já jsem si našla druhého muže, který teda (dceru)

přijal se vším všudy, stal se jí opravdu tátou, a funguje jako má opora, pomoc. “ Novému partnerovi a dítěti chvíli trvá, než se sžijí a zvyknou si na sebe, ale je to možné. **R9:** „ ... pohromadě bydlíme rok, rok a měsíc, (...) takže ze začátku, než jsme se naučili. Samozřejmě, když se dva sestěhují, nebo tři, že jo, tak vždycky (...) než si zvyknou na zvyky toho druhého, takže (...) těch prvních pár měsíců to bylo takové složitější, ale (nyní je to) úplně super. Krásně jsme se všichni sehráli. “

3.3.3 Přátelství

Participantů mají s přátelstvím a s jeho proměnou v důsledku diagnózy dítěte a následné změny životního stylu různé zkušenosti. Někoho přátelé podporují a může se s nimi odreagovat. **R2:** „A mám tři výborné kamarádky, které vlastně to s námi v podstatě prožívají od začátku a dokážou mě vytáhnout ven, nebo jdu s nimi na kafe, na víno, večer do kina.“ **R17:** „já si vezmu klidně kámošky, dáme si vínko... “ Jiní sice nemají pocit, že by o přátele přišli, ale vzhledem k potřebám dítěte se s nimi nemůžou tolik vídat a zažívají pocity vyloučení. **R12:** „O přátele jakoby my jsme nepřišli, samozřejmě jsme přišli o ten kontakt s nimi, protože (...) nemůžeme dělat ty aktivity, co dělají všichni okolo s těmi dětmi (...) všichni šli na kafe, já jsem nemohla na kafe, protože on tam nevydržel. (...) Všechny děti se tam batolily okolo, my jsme nemohli. Takže mně to přišlo, že jsem jako taková jako mimo to dění, ale že by mě nepřišli navštívit, to oni přišli... “ Přátelé dalších rodičů potomka přijali a nic se nezměnilo. **R3:** „ ... oni ho znali odmala, takže už to prostě ho brali tak, jaký je no. Berou ho tak do teď. Nikdo to neřeší. “

U některých participantů chybí podpora rodiny, ale dokázali si opěrný systém vybudovat právě v hodnotných přátelstvích. Jejich podpora a pochopení jsou pro ně velmi silným zdrojem. **R13:** „Pro nás jsou rodina přátelé. A máme opravdu stoprocentní přátele. Oni to ví, my jim to říkáme. Oni jsou tu vždycky pro nás a jsou tu vždycky pro (syna). A jsou to lidi, u kterých vím, že když řeknu „(syn) potřebuje“ – „Jo“. Vlastně, nikdy neupřednostní, přijedou sem, a nedají přednost jednomu nebo druhému, ale vždycky jsou tu jakoby, nikdy ho nedají stranou. Ví, že na ně se můžu spolehnout. V tom mi právě hodně otevřelo oči, proto já dneska řeknu a všichni to ví, že ty přátele jsou u nás nad rodinu a my je bereme jako rodinu. “ Navázat taková přátelství je sice nelehký, ale nikoliv nemožný úkol. **R15:** „Ono je problém si najít přátele, aby vás akceptovali se vším všudy,

*což se nám teda s manželem povedlo... “ Rodiče mluví ale i o tom, že by od svých přátel potřebovali větší podporu, zejména by uvítali nabídku hlídání. **R15:** „... jedna (kamarádka) by řekla: „Ty hele, dneska jdeš s touhle tou na kafe a příště půjdeme my.“ Jo? “ **R12:** „... fakt (by) třeba stačilo, kdyby si to dítě vzali na jeden den, já nevím, na sobotu, od rána do večera, a že jenom to, že si ho vezmou, i kdyby tam to dítě u nich mělo jenom sedět a prostě hrát na tabletu nebo cokoliv, tak vlastně té rodině to pomůže, protože bude jeden (den) bez toho dítěte.“*

Rodiče bohužel mohou zakusit i zánik přátelství, která měli před diagnózou dítěte. Jako jeden z důvodů uvádějí ztrátu společných témat a životní změny. **R4:** „Autismus jako diagnóza nás (...) zbavila spousty přátel, které jsme měli před diagnózou, protože (...) tenhle okamžik v životě nás hodně změnil.“ Přátele může ovlivnit i frustrace, kterou cítí, když rodiči nemůžou nijak pomoci. **R5:** „... přátelé a rodina, oni vás jako vyslechnou, ale oni jsou ve stejné pasti jako ta odborná veřejnost. Oni vám nemají jak pomoci. Takže vás vyslechnou. Ta frustrace je tak velká, že vy nedokážete myslet a mluvit (...) o ničem jiném. Takže postupně začnete jako ukrajovat z jejich trpělivosti. (...) ztratíte společná témata. Vy se přestanete zajímat o věci, které vás zajímaly společně. A prostě ty vztahy, ten vztah zmizí. (...) Ale tam není důvod se na ty lidi zlobit. Oni neví, co mají dělat, jo? Nikdo neví, co má dělat.“

Část participantů se díky svým dětem sblížila s novými lidmi, zejména s dalšími rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Naleznou u nich totiž pochopení pro svou situaci a často také dobrou radu. **R12:** „když (mě) něco trápí, tak to řeším s těmito lidmi, protože ti mi neřeknou: „No, to bude dobrý.“ Jako to jsou lidi, kteří řeknou: „No, tak co by se s tím mohlo jako (dělat), že,“ nebo když jim řeknu, že mám fakt jako dnes hrozný den, (...) tak mi řeknou: „No, to chápeme.““ Jiní se naopak díky svým zkušenostem ocitnou v pozici, kdy můžou inspirovat a poradit. **R13:** „... já už jsem v tom tak dlouho, ty maminky jsou v tom chvíli, takže ony spíš (...) chtějí poradit a poslouchat, co jsme zažili a jak jsme to vyřešili.“ Někteří rodiče se seznámí ve školském zařízení, do kterého dítě dochází. **R9:** (kdo ji podporuje) „Tak určitě přítel a ta kamarádka z té školky. To jsou dva lidé, kteří vlastně mě drží nad vodou.“ Komunikace probíhá jak naživo, tak virtuálně. **R13:** „Mám dokonce známou, se kterou dáváme si kafička a vidáme se, jednu... Pak mám jednu známou, se kterou si jenom píšeme, s tou druhou taky. (...) Myslím si, že to

pomáhá. “ Další rodiče se ale s dalšími rodiči nechtějí vídat, protože to v nich vyvolává negativní pocity nebo jim to zabraňuje v růstu. **R18:** „... že prostě tím žijí, a že jsou v tom zasekání (...) a nepomůžete jim, to musí oni sami (...) A mě to prostě potom stahuje úplně zbytečně, já prostě nechci (...) já se stýkám s jinými kamarádkami se zdravými dětmi.“ **R4:** „...spousta lidí s dětmi s autismem si myslí, že když se bude stýkat s rodinami, které mají děti s autismem, že je to posílí, já si myslím, že jako svým způsobem to může být pravda do té chvíle, dokud se nebudete stýkat s rodinami, které si neustále stěžují. Protože to vás absolutně nikam neposune.“

3.3.4 Rodičovské skupiny a komunity

Co se týče sbližování s dalšími rodiči dětí s poruchou autistického spektra, samostatným subtématem jsou rodičovské skupiny. V mnohém pro ně platí to, co o přátelství s lidmi v podobné situaci, zároveň se ale i liší. Rodiče se v nich dozvídají nové informace a zážitky ostatních účastníků. **R22:** „... chodíme na rodičovskou skupinu, kde (...) posloucháme vlastně ty příběhy a problémy i těch ostatních rodičů s dětmi. Snažíme se v tom najít to, co by mohlo pomoci nám.“ Často jsou skupiny také místem, kde může člověk požádat o radu. **R21:** „... centrum umí poradit. Už ti rodiče umí poradit. Nikdo se k němu neobrátil zádý.“ Také se v nich buduje pocit sounáležitosti, který může být pro rodiče hodně důležitý. **R9:** „... slyšeli jsme i jejich příběhy (...) to člověku dodá takové jako jo, nejsem v tom sám.“ **R21:** „... potom člověk zjistí, že v tom není sám, to je asi hrozně důležité, (...) aby ti rodiče neměli pocit, že se jim přihodilo něco úplně hrozného a že nic horšího už nemůže být. Je to hrozné, ale není to konec světa.“ Hodnotné je, když jsou ve skupině rodiče starších dětí, protože to rodičům ukazuje, že lze takový život zvládat a mít se se svým dítětem dobře. **R15:** „... maminky malých dětí říkají, že my jsme jejich náboj. Když nás někde vidí a vědí, že to prostě funguje, že, že já dosud žiju, nejsem zdravotně odrovnaná, mám humor...“

Pro některé je komunita rodičů velmi silným podpůrným prvkem. Stane se pro ně druhou rodinou, pociťují od druhých velké pochopení a ochotu pomoci. V dobré komunitě tedy platí, že pokud se jí rodič věnuje, hodně z ní dostane nazpět. **R21:** „Začala jsem chápat, co to je slovo komunita, protože kdysi jsem si říkala, že to je slovo, které mi zavání nějakou sektou nebo něčím takovým. Chápu, že prostě komunita, která je vytvořená v tom centru

pro (...) rodiny s autismem, tak to je vlastně moje rodina. (...) Na nic si tam nemusíme hrát. Ne, před nikým se nemusíme přetvařovat, všichni to chápou a umí i pomoci. (...) Potkávám se s lidmi, kteří jsou mi blízcí tím, co dělají, tím, že mají stejné problémy, stejné starosti. (...) pomáháme, kde můžeme, abychom pomohli i těm, kteří si to třeba nemůžou dovolit (...) už si půjčujeme děti, (čehož) asi mezi zdravými dětmi nikdy, nikdy nedocílíme, ale, že třeba je schopna maminka jiného, jiného autisty mi půjčit syna na výlet a jedeme třeba všichni jako, ona třeba zůstane doma, odpočine si a ví, že to dítě (...) je v rukou někoho, kdo mu rozumí.“

Jiní rodiče ale zdůrazňují, že skupina se musí zaměřit na řešení, sounáležitost a povzbuzení, nikoliv na stížnosti, protože to může být demotivující. **R15:** „... *pokud bych si našla nějakou skupinu, kde se bude pořád jenom naříkat nad tím postižením a jediné, co se bude řešit, (je) jakou dávku (...) a k jakému doktorovi, tak tohle to bych opustila, protože to vás táhne ještě hlouběji.*“ Někteří participanti vnímají, že komunikace s dalšími rodiči může být náročná, pokud tito lidé mluví o problémech svých dětí, místo aby se zaměřili na řešení. **R5:** „... *oni mi povídají o svých problémech a já potom večer, místo toho, abych přemýšlel, jak můžu těm rodičům pomoci, tak já přemýšlím o těch problémech. A možná je to sobecké, já nevím, ale já jsem nechtěl přemýšlet o problémech.*“

3.3.5 Odborná podpora

Jedním ze způsobů, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra čerpají odbornou pomoc je raná péče. Častou zkušeností je, že jim toto poradenství pomohlo jejich dítě pochopit a naučilo je, jak se k němu chovat. **R9:** „*Ti mi (...) pomohli vlastně nejvíc, (...) jak se k němu vlastně chovat, protože jsem jako, nechápala jsem vlastně, nebo nevěděla jak, co takový človíček vlastně má v té hlavě (...) jak se k němu chovat (...) co je prostě pro něj nejlepší (...)* Tím mi hodně pomohli...“ Někteří respondenty ještě raná péče navštěvuje, zakázky jsou zaměřené na pochopení a práci s dítětem. **R7:** „... *co vlastně chceme od té rané péče, vlastně porozumět našemu synovi (...) pochopit ho.*“

Někomu pomůže školské zařízení. Rodiče mluví o tom, jak jejich děti odborníci ve školství rozvíjejí nebo co už s nimi dokázali. **R15:** (o ředitelce mateřské školy) „... *řekla: „Ale vy to bez těch plínek zvládnete. My to zvládneme, vy to zvládnete. Prostě budou*

počůraný koberce, budou počůraný postýlky.“ Takže to fungovalo tak, že já jsem domluvila s paní známou, že našijeme spoustu povlečení školce, aby školka měla dostatečnou zásobu a věnovalo se to tam za nějakou minimální částku, a (dcera) se v sedmi letech zbavila plen, což teda já považuji za veliký úspěch...“ Některá zařízení mají pro děti pochopení a vytvářejí jim přizpůsobené prostředí. **R22:** (o škole) „... přistupují k synovi tak, že oni ví, že (...) (je to) jeho jediný kontakt s nějakým sociálním okolím. Ví, že kdyby zůstal doma (...) tak by prostě už nikam jsme ho nedostali a ty (...) sociální návyky, vazby by se ještě zhoršovaly. Že by to všechno zapomínal, (...) co má dělat, co se má dělat, co (...) je od koho vyžadováno. Takže škola nám hodně pomáhá, škola se snaží, aby (...) se (tam) cítil dobře.“ Další rodiče si velmi pochvalují pomoc od asistentek pedagoga, které s dítětem pracují individuálně a mnohdy dokážou velmi rozvinout jeho schopnosti.

Velký podíl rodičů dětí s poruchou autistického spektra zjišťuje, že jejich situace je zátěžová a že své potíže potřebují ventilovat, aby se jim ulevilo. **R5:** „... člověk potřebuje jakoby snížit míru toho vnitřního stresu, toho zatížení.“ Jedná se nejen o obtíže, které je momentálně trápí, ale i o traumatické zážitky z minulosti. U některých okolích nedokáže poskytnout dostatečnou oporu. **R2:** „člověk, který to zažije, tak i třeba po sedmi letech pořád chce se k něčemu vracet a pořád to chce třeba nějakým způsobem ventilovat. A mě lidi nechťeli už pak moc poslouchat.“ Participanti proto v různé míře čerpají psychologickou či psychoterapeutickou pomoc. **R25:** „... teď vlastně jsem i začal chodit (...) na terapii, protože vlastně mám kamarádku z mládí, která (...) mi prostě řekla: „Podívej se, prostě, změnila se ti situace, musíš začít někde chodit nebo se z toho zblázníš.““ Některé páry využívají párové poradenství či terapii. **R21:** „...pan psycholog se třeba věnuje jenom nám, (...) jako manželům. V tom mi to pomáhá.“ Jiní nad psychologem nebo psychoterapeutem přemýšlí. **R9:** (o odborné pomoci) „Zatím ne, ale už jsem nad tím trošku přemýšlela. Ono se i doporučuje vlastně rodičům těchhle dětí, že by měli někde chodit, někoho navštívit.“ Další od psychologů nedostali to, co potřebovali. **R13:** „Já jsem zkoušela i psychologa jeden čas, no ten mi nepomohl vůbec (smích), tam jsem byla úplně zbytečně, takže jsem to vzdala.“ Některé tento neúspěch ale nasměroval k tomu, aby našli pomoc jinde, například ve své víře. **R2:** „Tak jsem vyhledala odbornou pomoc, ale ta mi teda nepomohla. (smích) Asi jsem volila špatně. Nakonec jsem se rozhodla trošku jiným způsobem, protože jsem věřící, tak jsem zašla za

naším panem farářem. A ten to se mnou rozebíral trošku i jiným způsobem než asi psycholog, a to mi pomohlo asi nejvíc.“

Objevují se i skeptické názory na odborníky, kteří to mnohdy myslí dobře, ale nepřemýšlí nad důsledky svých řešení a nedokážou proto pomoci. Rodiče zažili i situace, kdy jim odborný zásah přitížil. **R15:** „*A každopádně bych vypustila psychiatry stylem od dveří napíšeme vám antidepressiva (...) samozřejmě po určitou dobu se může stát, že se ta maminka složí (...) oni to myslí dobře, oni vědí, že je to těžká zátěž a chtějí v tu chvíli pomoci, ale to není pomoc. Protože vy jste spavá, unavená, zároveň to dítě je horší a ten problém psychický se (...) prohlubuje tím, že nemáte dost sil to zvládnout.*“

3.3.6 Odlehčovací služby

Participantů mají k využívání respitních služeb různý vztah. Někteří rodiče své dítě nechtějí svěřit, protože se obávají, že by mu člověk, který ho hlídá neporozuměl. V dalších rodinách je problém v tom, že hlídání nezvládne samotné dítě. **R13:** „... *(syn) se pohlídat nenechá...*“ Jiní dokáží péči zvládnout v rámci rodiny a respitní služby vůbec nepotřebují. Většina rodičů má každopádně s různými formami odlehčovacích služeb zkušenosti a mnozí je využívají pravidelně. Jednat se může i o asistenci jednou či víckrát do týdne. **R20:** „... *máme asistenci, že nám chodí jednou nebo dvakrát týdně, že vlastně tam je dvě nebo tři hodiny, kdy my jsme třeba jenom ve vedlejší místnosti nebo jdeme spát...*“ Kromě domácí asistence čerpají i služby v terénu. **R17:** „... *(asistentky) s nimi tráví (čas), ony (...) s nimi chodí pravidelně jednou týdně plavat, někdy jdou i dvakrát týdně...*“ Někdo o podobné službě uvažuje, ale ještě neví, zda k ní má dostatečnou důvěru. **R21:** (co by pomohlo) „... *kdyby nám přišel někdo pohlídat syna na pár chvil, třeba jenom na dvě hodiny, když si třeba odběhneme, odběhneme někam nakoupit no. Už jsem slyšela, že něco takového snad někde existuje, ale zatím jsme to teda jako nevyužili, protože taky nechceme jako dát kde komu, že?*“

Dalším aspektem odlehčovacích služeb jsou víkendové pobyty a tábory. Ty zajistí péči i na několik dní, většinou jde však o poměrně drahou službu, o kterou je velký zájem a která není dostupná všem. Rodiče, kteří tyto služby čerpají jsou však za uvolněný čas rádi. Jiní participantů využívají odlehčovací služby příležitostně, například na oslavu. **R17:** „... *když jsem vdávala dceru, tak to jsme měli asistentky s sebou, nebo teď když*

*jsme křtili (vnuka), tak to byly taky s námi... “ Potíže se občas vyskytují, pokud jsou dané děti v terapeutickém programu ABA, ve které je důležité, aby mělo dítě konzistentní přístup. Někteří rodiče nechtějí konzistentnost přerušit ani při hlídání, proto musí zajistit terapeuta. **R11:** „... když jsem měla narozeniny (...) tak se (manžel) rozhodl, že teda mě (...) pozve na večeři, takže jsme museli sehnat dvě ABA terapeutky, aby obě vlastně „terapeutovaly“ nebo hlídaly naše dvě děti současně a my jsme si mohli odskočit... “ Jiní takového terapeuta nedokážou sehnat, takže žádné služby nevyužívají. **R5:** „Odlehčovací služby nevyužíváme z jednoho důvodu, že naše děti potřebují nějaký specifický přístup. “*

Velký podíl participantů se svěřil s tím, jaké služby by potřebovali. Výrazná je potřeba letního programu. **R24:** „... to je prostě problém třeba řešit ty prázdniny... “ Zájem byl i o pobyty během roku. **R15:** „... já chci mít možnost a vědět, že patnáctého května až dvacátého čtvrtého května příštího roku (...) dám tolik a tolik, s tím, že dám zálohu před Vánoci, a budu vědět, že týden mám dovolenou. Ale skutečně týden jako včetně víkendů, že si pro ni pojedeme, odvezeme ji tam v pátek večer a další týden v neděli odpoledne si pro ni dojedeme v klidu a prostě budu v klidu. (...) užiju si svou dovolenou, protože ta vyhlídka toho, že budete mít pro sebe ten čas je neuvěřitelná. “ Velmi důležitá je pro rodiče i kvalita. **R18:** „Ty stacionáře a (...) místa, (...) kde ti lidé můžou prostě opravdu aspoň ty víkendy trávit, jo? Nebo prostě i týdenní pobyty. Něco, aby ten člověk si vážně odpočinul (...) mít klid a vědět, že opravdu se o ni dobře postarají, že (...) tam nebude se trápit... “ Nejenže je takových služeb málo, ale je potřeba je objednávat dlouho dopředu, což mnohým rodičům nepomůže, pokud zažívají velké vyčerpání. Navíc je o ně takový zájem, že své služby často poskytují přednostně klientům, kteří je ještě nevyužili. **R12:** „... když jsem na tom byla už hodně špatně ..., tak jsem si říkala, že ho snad dám i na nějaký týdenní odlehčovací pobyt, ale vy si to musíte objednat tři čtvrtě roku dopředu (...) mně je špatně v únoru a oni mi řeknou, že mají termín v listopadu. To mi jako situaci neřeší (...) když se teď cítím, že potřebuji týden klid, se vyspat a nemít ho doma, tak potřebuji, aby si ho někdo vzal, a ne, že: „Tak vydržte do listopadu. Objednejte se. “ Já vůbec nevím, co bude v listopadu, jestli to budu potřebovat (...) a ještě to je takový, že máte nárok: „Jo, vy jste ještě u nás neměla ten odlehčovací pobyt, no tak to byste se tam mohla dostat. “ “ Rodiče by potřebovali i větší nabídku cenově dostupných kroužků.

Někteří rodiče myslí i na služby, které budou potřebovat v budoucnu. Před ústavními pobyty by dali přednost stacionářům, chráněným bydlením, asistentům a podobným službám. Klíčový by pro ně byl přístup pracovníků. **R10:** „*Ideální pro mě by bylo malé chráněné bydlení, kde by prostě byli lidé, kteří tomu autismu rozumí, a kde by upřímně a s láskou se o ty děti starali.*“

3.4 Vzkazy dalším rodičům

Posledním tématem jsou „vzkazy dalším rodičům“. Participantů se v této oblasti zaměřili na to, co by chtěli předat rodičům v podobné situaci. Apelovali na odvalu, radí dítě rozvíjet, ale zároveň si najít i čas pro sebe. Zdůrazňují i lásku a trpělivost, kterou je potřeba dítěti s poruchou autistického spektra dát.

3.4.1 Odvaha

Rodiče radí vnímat diagnózu dítěte jako výzvu a naleznout sílu k životu. Potížím je potřeba čelit statečně a doufat, že se situace zlepší. **R2:** „*Zkusit se nezhroutit, když to uslyšíme to slovo, že moje dítě má autismus. A postavit se k tomu jako k výzvě, že můžu něco změnit.*“ **R26:** „*... nepropadat, nepropadat tomu všemu (...) makat a doufat (...) tam nic jiného nezbyvá, než doufat, že to bude lepší a ono fakt bude (...) fakt tomu obětovat všechno a (...) ono se to otočí.*“ Zodpovědnost za dítě je může motivovat. **R1:** „*... at' najdou tu sílu, že tady jsou pro své děti a at' se snaží...*“ Povzbuzující může být také uvědomění, že jako lidé máme schopnost se na těžké situace adaptovat a znovu se postavit na nohy. **R5:** „*... i kdyby prošla válka (...) Pokud to přežijete, tak pak se zvednete a půjdete hledat, co můžete jíst. Pak půjdete zase něco dělat. Prostě tak fungujeme. Jsme lidi a to neznamena, že jsme něco víc. Jsme prostě obyčejní inteligentní primáti. A takže pak se zase člověk jako zvedne a zase jde tu práci jako dělat a pak má zase radost z toho úspěchu...*“ Důležitý je také humor. **R15:** „*...odlehčit si život trošku takovým veselejším pohledem na vážný věci.*“

3.4.2 Rozvoj dítěte

Dítěti je potřeba se věnovat a snažit se mu pomoci. Čas věnovaný dítěti se vrací v podobě pokroků. **R6:** „*At' nezoufají, je to jejich dítě. A když se s ním bude spolu, správně*

pracovat, a když člověk si na něj ten čas udělá a bude se mu dostatečně věnovat, že vždycky bude líp. Nebude to lehké, ale bude líp. “ **R24:** „tlačit (dítě) (...) dopředu, umožnit mu ten vývoj, umožnit mu v podstatě, aby se někam posunulo... “ Rozvoj dítěte navíc přináší rodičům i radost, která dává sílu pokračovat dál. **R26:** „... rodiče autistů mají radost z malých věcí, jo? To, co rodič zdravého dítěte bere jako samozřejmost, tak my z toho žijeme další měsíc... “

3.4.3 Žít i pro sebe

Mnoho výpovědí zdůrazňuje, jak důležité je myslet i na sebe a pěstovat svůj vlastní život. Pokud jsou příspěvky na péči dostatečné, tak by tu měly být i od toho, aby pečujícímu rodiči umožnily větší svobodu. **R18:** „... člověk by se neměl dostat do fáze, že musí žít jenom pro to dítě a nic jiného neexistuje (...) jestli chci žít i vlastní život, tak se to dá nějak zařídit. Příspěvek na péči existuje, prostě je to pro nás právě proto, že nemůžeme pracovat. Takže dá se zaplatit nějaká pečovatelka (...) hodně lidí se tomu sami brání a nechtějí chodit ven. Nechtějí prostě nic zažívat a (...) bez toho dítěte nikam nejdou a to není dobře (...) samozřejmě žít i pro dítě, jo? Ale kombinovat.“ Sebepečce ovlivní duševní zdraví rodiče a tím i chování dítěte. **R26:** „... co říkám všem rodičům (...) tak odměňovat se. Aspoň jednou týdně prostě vypnout a jít (dělat), co tu mámu baví. A i kdyby měla jít na víno a i kdyby měla jít si sednout do lesa, tak určitě to, a vypnout. Jednou za čas stoprocentně. Jinak to je hrozné (...) jste furt v křeči a dost často jakoby jste i nepříjemná na to dítě, protože prostě je to takový jakoby hromosvod, no. Ale pak si uvědomíte, že za to nemůže. Takový začarovaný kruh to je.“ Rodič se ale musí naučit důvěřovat lidem, kterým dítě svěří, aby jim vydržela motivace k pomoci. **R15:** „... sama sebe jsem přesvědčila, že když odejdu, tak se nic nestane. Že když tam dvě hodiny nebudu, tak ta dcera bude, když teda ji nechám s člověkem, kterému věřím, kterého jsem poučila co a jak, takže to bude v pořádku. A v klidu odejdu a prostě jdu. A, a nebudu v kině stylem: „Co dělají? No nemám tam zavolat?“ Jo? (...) to je ten problém, že pokud toto děláte, tak vy si otrávíte ty, kteří vám chtějí pomoci, protože oni si řeknou: „Ona nám nevěří.“ A tohle to je všechno prostě spirála, z které se strašně těžko vymotává a hrozně se na to musí dávat pozor.“

3.4.4 Trpělivost a láska

Rodiče rádi dát dítěti co nejvíc lásky a zkoušet se k němu co nejvíc přiblížit na základě toho, co má rádo. Kromě hledání si cesty k dítěti také velmi zdůrazňují trpělivost. **R10:** „... poradila bych jim hlavně prostě lásku, lásku dávat dítěti. Lásku a trpělivost (...) tudy trpělivosti, jo? A když tohle budou mít, tak to překonají.“ Apeluji i na to, snažit se na dítě naladit a pochopit ho. **R19:** „... dejte tomu dítěti ten čas, věnujte se mu, starejte se o něho, naslouchejte mu. A i když to dítě nekomunikuje běžně slovně, jak jste zvyklí u jiných zdravých dětí, tak i to mlčení dokáže vyjádřit pocity, emoce, potřeby. Jenom je potřeba vnímat a soucítit a souznít s tím dítětem, a to si myslím, že nejvíc dokáže právě matka.“ S láskou souvisí také přijetí. **R10:** „... nesnažit se lámat ho a udělat z něho někoho jiného, to nejde. Nechat to dítě takové šťastné tak, jak je.“

Důležitá je i láska a trpělivost v rodině. Někteří participanti mají přání vzkázat partnerům, aby spolu zůstali a podpořili se. Oba jsou pro dítě i pro sebe navzájem nezbytní, pokud o dítě pečuje pouze jeden z nich, je ve velmi obtížné situaci. **R21:** „... je důležité, aby rodina zůstala spolu (...) sledujeme všichni, že když ta rodina je neúplná, tak ten člověk, (...) co tam zůstane s tím dítětem, to má hrozně těžké. Takže bych chtěla podpořit rodiny, ať teda jako mají opravdu trpělivost a hlavně teda ta chlapecká strana, protože to jsou většinou ti, co utíkají z těch komplikovaných rodin, a tam bych chtěla poprosit, (...) (že) ty děti to potřebují.“

4 Diskuze

4.1 Výsledky analýzy ve vztahu k teoretickým poznatkům

Mým cílem bylo v této diplomové práci zjistit, jak rodiče dětí s poruchou autistického spektra reagovali na první příznaky onemocnění dítěte a na následnou diagnózu, jakou mají podporu a co by vzkázali dalším rodičům v podobné situaci. Teoretická část práce v mnohém předpověděla výsledky analýzy rozhovorů, ale objevila jsem i nové poznatky. Ty osvětlují zkušenosti mých respondentů a tím přispívají k hlubšímu porozumění danému tématu.

Co se týče reakce na první příznaky onemocnění dítěte, respondenti potvrdili poznatky Gentlese et al. (2019, s. 5-9). První tušení u nich často provázelo popření, smutek nebo stres. Období pro ně bylo velmi náročné, protože museli přijmout nejistou budoucnost svého dítěte. Oproti zjištěním Gentlese et al. ale respondenti častěji mluvili o naději, že dítě vývoj dožene, kterou vyjadřovali oni sami a mnohdy i lékaři. Zajímavé bylo také to, že několik respondentek v období před diagnózou lékaři označili za hysterické matky.

Také v oblasti reakce na diagnózu byla velká shoda mezi teoretickou částí a výsledky analýzy. Šok byl po sdělení diagnózy častou reakcí, což se shoduje se zjištěními Gentlese et al. (2019, s. 8-9). Příznaky šoku byly u respondentů mnohdy velmi závažné a korespondovaly s posttraumatickým stresem zmiňovaným Caseyovou et al. (Casey et al., 2012, s. 1190). Jiní rodiče potvrdili i popírání diagnózy, které uvádí Rasmussenová et al. (Rasmussen et al., 2019, s. 4-6). Respondenti mluvili o pocitech smutku po diagnóze, které jsou ve shodě se zjištěními Gentlese et al. (2019, s. 8-9); nové a přínosné ale bylo zjištění, že se smutek u rodičů v různých obdobích života vrací. U respondentů se objevila i úleva, protože porozuměli potížím dítěte a dosáhli na nové možnosti podpory, stejně jako popisuje Rasmussenová et al. Zajímavé je to, že zatímco podle Rasmussenové et al. se rodičům ulevilo, protože se z chování dítěte již nemuseli obviňovat (Rasmussen et al., 2019, s. 4-6), respondenti mého výzkumu podobnou úlevu pocítili spíše proto, že už je nemohlo obviňovat jejich okolí. Potvrdilo se i časté vyhledávání informací o autismu a to, že tyto informace mohou být dramatické a nerealistické, což rodiče může zahltnit, jak uvádí Gentles et al. (2019, s. 7-8). Oproti teoretické části byl na hledání informací a terapií

kladen větší důraz; respondenti v něm někdy pokračovali i dlouho po diagnostice. Je ale možné, že toto hledání často pokračuje prostřednictvím sociálních médií, která jako velký zdroj informací a podpory popisuje Shepherd et al. (2020, s. 1348). Negativní zkušenosti s odborníky, které respondenti zažili jsou ve shodě jak se zjištěními Scorgieové a Sobseyho (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 202), tak i Hecimovice a Gregoryové (Hecimovic & Gregory, 2005, s. 117-119). Velmi podrobným a zajímavým tématem se ukázalo být přijetí diagnózy, včetně rezignace, aktivity a změny perspektivy. Jak nastínili Scorgieová a Sobsey, respondenti se mnohdy cítí silnější (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 200-201) a ve shodě s tvrzeními Tauntové a Hastingse jsou trpělivější a jinak vnímají i smysl svého života (Taunt & Hastings, 2002, s. 414-415).

Podobně jako v teoretické části se v analýze vyskytovala jak podpora v rámci partnerského vztahu, o které píšou Scorgieová a Sobsey (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 202), tak i možný rozchod partnerů, kterému se věnovala De Wolfeová (De Wolfe, 2014, s. 71-72). Od teoretické části se lišilo několik zmínek o tom, že si matky po rozpadu vztahu našly nového partnera, který je pro ně velkým zdrojem podpory, s čímž jsem se během zkoumání teoretických pramenů nesetkala. Jak predikovala teoretická část, blízká rodina byla pro respondenty důležitým zdrojem podpory. Potvrdil se důraz na respekt rodiny k přístupu rodičů popsany De Wolfeovou (De Wolfe, 2014, s. 70), ocenění hlídání zmiňované Bennettovou et al. (Bennett et al., 1996, s. 35-36) i pomoc sourozenců dítěte, ve kterých mnohdy vztah se sourozencem buduje empatii, což je v souladu se zjištěními Bayatové (Bayat, 2007, s. 709-711). Některé rodiny ale diagnózu dítěte bohužel nepřijaly, což se shoduje s poznatky Bonisové (Bonis, 2016, s. 157-158). Popis přátelství, který podali Scorgieová a Sobsey byl prostřednictvím zkušeností respondentů potvrzen; od svých přátel dostávají rodiče vítanou podporu, ale vyskytl se i rozpad přátelství respondentů a objevilo se také navázání nových vztahů s dalšími rodiči dětí s autismem (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 202).

Zjištění o rodičovských skupinách byla velmi podnětná a místo potvrzení poznatků z teoretické části je spíše v mnohém rozvedla. Rodiče zdůraznili např. sounáležitost, pomoc od rodičů s více zkušenostmi či to, že pro někoho mohou být komunity druhou rodinou. Bonisová zjistila, že některým rodičům skupiny nic nedávají (Bonis, 2016, s.

158). Tento poznatek někteří respondenti rozvedli, když skupiny označili za demotivující a zaměřené na problémy a stížnosti.

Velmi podnětná byla část odborné podpory rodičů, která je teoreticky málo zmapovaná. Intervence odborníků se mnohem častěji popisuje přímo u dětí s poruchou autistického spektra, nikoliv u jejich rodičů. Proto bylo optimistickým zjištěním, že podpora funguje jak v rámci rané péče a školství, tak u psychologů a v církvi.

Další málo probádanou oblastí byla respitní péče. Při psaní teoretické části jsem se nesešla s vysvětlením některých respondentů, že ji nevyužívají, protože se obávají, že by pracovník dítěti nerozuměl nebo protože vědí, že jejich dítě respitní péči nezvládá. Zrovna tak byl pro mě nový popis využití respitních služeb. Někteří respondenti služby čerpají jak u sebe doma, tak v terénu, zájem je také o pobytové služby, které od péče odlehčují na delší dobu. Novým zjištěním bylo i to, že takové služby jsou pro ně málo dostupné. Co se týče denních a pobytových služeb pro své děti v dospělosti, pro respondenty je důležité, aby měli pracovníci k jejich dětem vztah, nepřáli si péči v rámci velkých institucí. To je opět nový poznatek, který obohacuje teoretickou část.

Oblast zpráv, které by rodiče vzkázali dalším v podobné situaci je také málo probádaná, v čemž se ukazuje potenciál *Hovorů o zdraví*. Zajímavé bylo, že respondenti zdůrazňovali některé vlastnosti, které teoretické prameny odhalily jako součást osobního růstu po diagnóze: odvahu, zmiňovanou Scorgieovou a Sobseyem (Scorgie & Sobsey, 2000, s. 202) nebo také trpělivost a soucit, o kterých píšou Tauntová a Hastings (Taunt & Hastings, 2002, s. 414-415). Jsou tedy skutečně potřebné. Zajímavé byly také apely na rozvoj dítěte a na péči o sebe – v důležitosti těchto dvou oblastí lze rozpoznat, že služby zaměřené na práci s dítětem nebo na odlehčení pečujícím jsou velmi potřebné.

4.2 Praktické aplikace

Oblast prvních podezření a reakce na diagnózu poukázala na jevy, kterých si při sociální práci musíme být vědomi. Pro pracovníka je důležité být citlivý, pokud rodič prožívá smutek nebo popření diagnózy dítěte; jedná se o velmi významné součásti procesu přijetí, které nelze odbýt či zlehčovat. Popisy šoku respondentů a možnost posttraumatického stresu také zdůrazňují velkou příležitost pro psychosociální podporu, psychologickou

první pomoc, krizovou intervencí nebo psychoterapii. Velký dosah by mohlo mít proškolení lékařů zaměřené na pochopení situace rodičů a citlivé jednání a také kurzy pro psychoterapeuty a další odborníky, které by vzdělávaly o specifikách stresu pečujících osob a o traumatu spojeném s diagnózou.

V teoretické části i ve výpovědích respondentů se často vyskytuje vyhledávání informací o autismu a možnostech rozvoje dítěte. Je tedy zřejmé, že s rodinou je po diagnostice dítěte potřeba dále pracovat, zásobit je informacemi, a zorientovat je v nabídce služeb, terapií a přístupů. V tomto hrají velkou roli sociální služby zaměřené na péči o osoby s autismem a raná péče. O těchto možnostech by se ale rodiče měli dozvědět od odborníků už během diagnostického procesu, aby se s péčí a rozvojem mohlo začít co nejdříve. Velký dosah také mohou mít kvalitní informace uveřejněné na internetu; důležité je, aby byly realistické, ale nikoliv pesimistické nebo dramatické. *Hovory o zdraví* mohou rodiče seznámit s dalšími rodičovskými zkušenostmi, které mohou pomoci a podpořit, takže mají v této oblasti ohromný potenciál.

Rodičovské skupiny již mnohým rodičům velmi pomáhají, ale i zde jsou příležitosti ke zlepšení služeb – např. větší rozšíření skupin pro otce, rodičovské páry, prarodiče či sourozence, které by poskytovaly další preventivní péči a pomoc při případných potížích. Vzhledem k potenciálním problémům ve vztahu a rozchodům má práce s rodičovským párem obzvláště velký smysl, pár však na ni musí mít dostatečný prostor, který jim můžou zajistit zejména vhodné odlehčovací služby.

Respitní služby mohou rodičům dětí s poruchou autistického spektra velmi pomoci. Je potřeba výrazně navýšit kapacity v krátkodobých i delších formách této péče; poskytnout rodičům kromě několikahodinové či denní péče i tábory, pobyty apod. Kromě kapacit bývají potíže i ve finanční dostupnosti; je proto dobré se v organizacích zaměřit na možnosti podpory těchto služeb např. prostřednictvím dárců nebo dotačních projektů. Zájem je také o služby pro dospělé klienty, zejména o profesionální, ale zároveň přátelské stacionáře. Velký potenciál mají i dobrovolnické programy, např. homesharing.

4.3 Limity výzkumu a podněty pro budoucí výzkum

Hlavní limit výzkumu je zároveň i jeho předností; kvalitativní design umožnil hluboké porozumění zkušenosti respondentů, ale zároveň popisuje zkušenost pouze velmi malého podílu rodičů dětí s autismem. Výzkumu se účastnilo málo mužů, protože pečujícími osobami jsou častěji matky dětí, takže je genderově nevyvážený. Jako další omezení výzkumu chápu jeho úzké zaměření – chybí v něm např. velmi důležité téma finanční podpory nebo pracovního života, které jsem vzhledem ke kapacitě diplomové práce nemohla obsáhnout.

Za důležité podněty pro budoucí výzkum bych označila zejména výzkum respitní péče, jelikož jsem během hledání informací do teoretické části práce zjistila, že je to fenomén mnohem méně zkoumaný, než např. téma stresu u rodičů dětí s autismem. Na podobné neprozkoumané území jsem narazila při vyhledávání výzkumů, které by byly zaměřené na terapeutické intervence u rodičů; většina výzkumů týkajících se takových intervencí byla zaměřena na děti s autismem. V těchto dvou oblastech spatřuji velký potenciál.

Za podnětné bych považovala i zkoumání praktických změn, které se po diagnostice dítěte odehrávají v životě rodičů. V rozhovorech jsem narazila na zmínky o finančních dávkách, změnách v pracovním životě, stěhování kvůli dostupným službám apod. Z těchto zmínek sice nebylo možné vytvořit souvislá témata, ale věřím, že výzkum zaměřený na jedno z těchto témat nebo na jejich kombinaci by byl velmi zajímavý a v mnohém by dal již popsaným zkušenostem rodičů dětí s poruchou autistického spektra nový rozměr.

5 Závěr

V této diplomové práci jsem se zabývala zkušeností rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Zkoumala jsem jejich reakce na první podezření, že by dítě mohlo trpět autismem a na udělenou diagnózu. Zajímala mě také podpora, které se jim dostává od okolí a z různých služeb. Zabývala jsem se i tím, co by vzkázali dalším rodičům v podobné situaci.

V teoretické části jsem představila diagnózu poruchy autistického spektra a její specifika. Popsala jsem, čím se vyznačují rodiče dětí s touto diagnózou – jak na ni reagují, jak se změnil jejich život a psychický stav, jaká má tato situace pozitiva a negativa. Dále jsem nastínila, jakou podporu mohou čerpat a čím je pro ně důležitá.

Využila jsem příležitosti zkoumat rozhovory zhotovené pro projekt *Hovory o zdraví*. Zvolila jsem si, že budu pracovat metodou tematické analýzy, kterou jsem v metodické části podrobně popsala. V této části jsem se věnovala také etice výzkumu, popisu participantů a představení metodiky DIPEX.

První výzkumná otázka se týkala zkušeností s počátečním podezřením, že by dítě mohlo trpět autismem. Respondenti mluvili o prvních tušeních, pochybách, které je provázely, o popírání a o tom, že příznaky u dítěte nerozeznali. Na to navazovala druhá otázka, která se věnovala reakci na samotnou diagnózu. Odpovědi byly velmi rozmanité, ale často v nich bylo reflektováno tehdejší popírání, výrazný šok a dlouhý smutek, který se v některých obdobích života vrací. Se smutkem ale mnohdy přišla i úleva, protože rodiče nyní měli vysvětlení potíží a nové možnosti podpory. Mnozí respondenti na diagnózu reagovali aktivně, začali potíže řešit a vyhledávat informace a rodiny v podobné situaci. Velkou roli sehráli i odborníci; objevily se jak pozitivní, tak negativní zkušenosti. Respondenti mluvili také o přijetí diagnózy, změně perspektivy a přehodnocení svých životních priorit.

Třetí výzkumná otázka se zabývala podporou, kterou rodiče čerpají nebo s ní mají zkušenosti. Respondenti popisovali podporu ze strany rodiny, partnerů a přátel, někdy ale došlo i k rozpadu těchto vztahů nebo – v případě přátel a partnerů – také k nalezení nových. Význačnou roli mají pro respondenty také rodičovské skupiny, které mnohým

velmi pomáhají. Jiní ale uvedli důvody, proč o ně nemají zájem. Odbornou podporu respondenti čerpají v různých formách, podporují je školská zařízení, pobočky rané péče, terapeuti i církve. Důležitá je i respitní péče. Respondenti vysvětlili, jakým způsobem ji využívají i důvody, které jim ve využití brání. Popsali i to, jaké odlehčovací služby by potřebovali.

Dalším rodičům by respondenti zdůraznili potřebu odvahy a adaptace a doporučili by jim, aby dítě co nejvíc rozvíjeli. Ve vzkazech se také opakovalo velmi důležité téma péče o duševní zdraví. Poradili by rovněž pěstovat trpělivost, lásku a pochopení.

V diskuzi jsem zjištění, která vyplynula z analýzy rozhovorů porovnála s poznatky z teoretické části. Objevila jsem mnoho shod a také nové podrobnosti, které teoretickou část obohatily. Výsledky analýzy jsem aplikovala také do kontextu sociální práce: rozvedla jsem, jakým způsobem by měli být zaškoleni odborníci, jaké informace by rodiče po diagnóze dítěte potřebovali, jak by se měly rozšířit podpůrné skupiny a jak je potřeba proměnit odlehčovací služby. V poslední části jsem shrnula limity svého výzkumu a podněty pro budoucí výzkum.

Seznam zdrojů

- Baker-Ericzén, M. J., Brookman-Frazee, L., & Stahmer, A. (2005). Stress Levels and Adaptability in Parents of Toddlers With and Without Autism Spectrum Disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194–204. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.194>
- Bayat, M. (2007). Evidence of Resilience in Families of Children with Autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2007.00960.x>
- Bennett, T., DeLuca, D. A., & Allen, R. W. (1996). Families of Children with Disabilities: Positive Adaptation across the Life Cycle. *Children & Schools*, 18(1), 31–44. <https://doi.org/10.1093/cs/18.1.31>
- Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature. *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153–163. <https://doi.org/10.3109/01612840.2015.1116030>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using Thematic Analysis in Psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Bregman, J. D. (2005). Definitions and characteristics of the spectrum. In D. Zager (Ed.), *Autism spectrum disorders: Identification, education and treatment* (s. 3–46). Routledge.
- Casey, L. B., Zanksas, S., Meindl, J. N., Parra, G. R., Cogdal, P., & Powell, K. (2012). Parental Symptoms of Posttraumatic Stress Following a Child's Diagnosis of Autism Spectrum Disorder: A Pilot Study. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(3), 1186–1193. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2012.03.008>
- Centers for Disease Control and Prevention. (2022, 2. listopadu). *Diagnostic criteria for 299.00 Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/hcp-dsm.html>

- Centers for Disease Control and Prevention. (2023, 4. dubna). *Data & statistics on Autism Spectrum Disorder*. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Cooke, E., Smith, V. & Brenner, M. (2020). Parents' Experiences of Accessing Respite Care for Children with Autism Spectrum Disorder (ASD) at the Acute and Primary Care Interface: a Systematic Review. *BMC Pediatrics*, 20. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02045-5>
- De Wolfe, J. (2014). *Parents of children with autism: An ethnography*. Palgrave Macmillan.
- Di Renzo, M., Guerriero, V., Zavattini, G. C., Petrillo, M., Racinaro, L. & Bianchi di Castelbianco, F. (2020). Parental Attunement, Insightfulness, and Acceptance of Child Diagnosis in Parents of Children With Autism: Clinical Implications. *Frontiers in Psychology*, 11. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.01849>
- Elektronický katalog poskytovatelů sociálních služeb Olomouc. (n.d.). *Odlehčovací služby*. <https://kps.s.olomouc.eu/katalog/socialni-sluzby/odlehcovaci-sluzby/>
- Gentles, S. J., Nicholas, D. B., Jack, S. M., McKibbin, K. A., & Szatmari, P. (2019). Coming to Understand the Child Has Autism: A Process Illustrating Parents' Evolving Readiness for Engaging in Care. *Autism*, 24(2), 470-483. <https://doi.org/10.1177/1362361319874647>
- Ghanizadeh, A. (2010). Clinical Approach to Motor Stereotypies in Autistic Children. *Iranian Journal of Pediatrics*, 20(2), 149-159.
- Hajri, M., Abbes, Z., Yahia, H. B., Jelili, S., Halayem, S., Mrabet, A. & Bouden, A. (2022). Cognitive Deficits in Children with Autism Spectrum Disorders: Toward an Integrative Approach Combining Social and Non-social Cognition. *Frontiers in Psychiatry*, 13. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2022.917121>
- Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite Care, Marital Quality, and Stress in Parents of Children with Autism Spectrum

- Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616.
<https://doi.org/10.1007/s10803-013-1812-0>
- Hecimovic, A. & Gregory, S. (2005). The evolving role, impact, and needs of families.
In D. Zager (Ed.), *Autism spectrum disorders: Identification, education and treatment* (s. 111-142). Routledge.
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Hrabovecká, M. (2015). Kvalita života rodičů dětí s autizmom. *E – psychologie*, 9(1), 16–28. <https://e-psycholog.eu/pdf/hrabovecka.pdf>
- Kern, J. K., Trivedi, M. H., Garver, C. R., Grannemann, B. D., Andrews, A. A., Savla, J. S., Johnson, D. G., Mehta, J. A., & Schroeder, J. L. (2006). The Pattern of Sensory Processing Abnormalities in Autism. *Autism*, 10(5), 480–494.
<https://doi.org/10.1177/1362361306066564>
- Mandell, D. S., & Salzer, M. S. (2007). *Who Joins Support Groups among Parents of Children with Autism?* *Autism*, 11(2), 111–122.
<https://doi.org/10.1177/1362361307077506>
- Matějček, Z. (2003, 20. března) *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením*. ZDRAV.cz: Zdraví a zdravotnictví.
<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=4088>
- Pepperell, T. A., Paynter, J., & Gilmore, L. (2018). Social Support and Coping Strategies of Parents Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. *Early Child Development and Care*, 188(10), 1392–1404.
<https://doi.org/10.1080/03004430.2016.1261338>
- Posar, A. & Visconti, P. (2022). Early Motor Signs in Autism Spectrum Disorder. *Children*, 9(2). <https://doi.org/10.3390/children9020294>

- Rasmussen, P. S., Pedersen, I. K., & Pagsberg, A. K. Biographical Disruption or Cohesion?: How Parents Deal with their Child's Autism Diagnosis. *Social Science & Medicine*, 244. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112673>
- Rynkiewicz, A., Janas-Kozik, M., and Słopeń, A. (2019). Girls and Women with Autism. *Psychiatria Polska*, 53(4), 737-752. <https://doi.org/10.12740/PP/OnlineFirst/95098>
- Sato, S. K., Plattner, C., Leaf, J. B., Oppenheim-Leaf, M. L., Cihon, J. H., Driscoll, M., Leaf, R., Unumb, L. S., & Weiss, M. J. (2022). Parental stress and effective parent training for parents of individuals diagnosed with ASD. In Matson, J. L. & Sturmey, P. (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorder: Assessment, Diagnosis, and Treatment* (s. 209-234). Springer.
- Scorgie, K., & Sobsey, D. (2000). Transformational Outcomes Associated With Parenting Children Who Have Disabilities. *Mental Retardation*, 38(3), 195–206. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2000\)038<0195:toawpc>2.0.co;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2000)038<0195:toawpc>2.0.co;2)
- Shalev, I., Warrier, V., Greenberg, D. M., Smith, P., Allison, C., Baron-Cohen, S., Eran, A., & Uzevovsky, F. (2022). Reexamining Empathy in Autism: Empathic Disequilibrium as a Novel Predictor of Autism Diagnosis and Autistic Traits. *Autism Research*, 15(10), 1917–1928. <https://doi.org/10.1002/aur.2794>
- Shepherd, D., Goedeke, S., Landon, J., & Meads, J. (2020). The Types and Functions of Social Supports Used by Parents Caring for a Child With Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1337–1352, <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04359-5>
- Schiller, V. F., Dorstyn, D. S. & Taylor, A. M. (2020). The Protective Role of Social Support Sources and Types Against Depression in Caregivers: A Meta-Analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 1304-1315. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04601-5>

- Švaříček, R., Šed'ová, Janík, T., Kašćák, O., Miková, M., Nedbáľková, K., Novotný, P., Sedláček, M., & Zounek, J. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Portál.
- Taunt, H. M., & Hastings, R. P. (2002). Positive Impact of Children with Developmental Disabilities on Their Families: A Preliminary Study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37(4), 410-420.
- Tavel, P., Klůzová Kráčmarová, L., Půžová, Z., & Dubovská, E. (2015, říjen). *Metodika DIPEX ČR: zkrácená verze*. Ministerstvo práce a sociálních věcí. https://www.mpsv.cz/documents/20142/225508/_Metodika_DIPEX__zkracena_verze.pdf/17b83532-0361-b4e0-a6c9-89a9eb4d9899
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Portál.
- Thorová, K. (2023, 17. srpna). *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. Autismport. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
- Weitlauf, A. S., Vehorn A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship Satisfaction, Parenting Stress, and Depression in Mothers of Children with Autism. *Autism*, 18(2), 194–198. <https://doi.org/10.1177/136236131245803>
- World Health Organization. (2023, 15. listopadu). *Autism*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Přílohy

Příloha 1

SVOLENÍ K POUŽITÍ OBRAZOVÉHO/ZVUKOVÉHO/PÍSEMNÉHO PŘEPISU ZÁZNAMU ROZHOVORU

Subjekt realizující výzkumný projekt (studii):

Univerzita Palackého v Olomouci, Cyrilometodějská teologická fakulta, Institut sociálního zdraví (OUSHI)

Křížkovského 511/8, 771 47 Olomouc

IČ: 61989592

Kontaktní osoba: prof. Ing., Mgr. et Mgr. Peter Tavel, Ph.D., Univerzitní 22, 771 11 Olomouc, peter.tavel@oushi.upol.cz

Osoba, která provedla poučení účastníka výzkumného projektu (studie):

Účastník výzkumného projektu (studie):

Jméno a příjmení:

Datum narození:

Adresa:

(dále též jako „účastník výzkumu“)

Výzkumný projekt (studie): Výzkum životních zkušeností osob s neurovývojovým postižením a jejich rodin se zaměřením na ranou péči a sociální inkluzi podpořený z prostředků Masarykovy univerzity pod číslem: MUNI/A/1187/2017 (dále jen „výzkumný projekt“)

Hlavní řešitel výzkumného projektu: PhDr. Helena Vaňurová, Ph.D.

Jméno výzkumníka:

Jakožto účastník výzkumu prohlašuji, že jsem podpisem dokumentu ze dne
(evidenční číslo rozhovoru), nazvaného „Informovaný souhlas“, vyslovil/a svůj souhlas s pořízením obrazového a zvukového záznamu a se zpracováním osobních údajů, a to za podmínek a v rozsahu uvedených ve výše uvedeném Informovaném souhlasu. Jakožto účastník výzkumu beru na vědomí, že toto svolení k použití zvukového záznamu a písemného přepisu záznamu rozhovoru (dále jen „Svolení k použití“) navazuje na výše uvedený Informovaný souhlas a že informace, poučení a práva a povinnosti vyplývající z výše uvedeného Informovaného souhlasu plynou i ve vztahu k tomuto Svolení k použití.

Udělují, jakožto účastník výzkumu, svolení podle ust. § 85 a ust. § 892 zákona č. 89/2012 Sb., **občanský zákoník**, ve znění pozdějších předpisů, k použití **obrazového/zvukového/písemného přepisu záznamu rozhovoru v plném rozsahu (dále jen “souhlas”)**, vedeného pod výše uvedeným evidenčním číslem, pořízený dne za účelem:

- Zařazení obrazového/zvukového/písemného záznamu do souboru nahrávek (v souvislosti s daným výzkumným projektem) dostupného na webových stránkách DIPEX (hovoryozdravi.cz a hovoryovzdelavani.cz) v rozsahu uvedeném níže, přičemž si uvědomuji, že záznam bude přístupný uživatelům internetu po celém světě.
- Rozmnožování a nahrávky na přenosných discích pro vzdělávací potřeby zdravotnických i nezdravotnických profesí, které přicházejí do styku s předmětnou problematikou.

Současně prohlašuji, že jsem byl seznámen/a se skutečností, že jednou dané svolení k pořízení zvukového záznamu účastníka výzkumu lze kdykoliv odvolat, a to na základě písemného vyrozumění adresovaného subjektu realizujícímu výzkumný projekt.

Souhlasím s tím, aby byl **obrazový/zvukový záznam/písemný přepis** rozhovoru v plném rozsahu použit následujícím způsobem (*zaškrtněte políčka všeho, co platí*):

ano ne

- | | | |
|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | zpřístupnění video záznamu rozhovoru |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | zpřístupnění zvukového záznamu rozhovoru |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | zpřístupnění písemného přepisu rozhovoru |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | při vzdělávání osob zdravotnických i nezdravotnických profesí |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | pro vědecké účely |

Tabulka 1

Příklad kódování: tematická mapa k tématu první podezření

Téma	Subtéma	Obsahuje kódy
První podezření	Tušení	Nezvyklé situace, Rozpolcení, Naděje, Smutek
	Odmítání náznaků	Popření, Vztek, Strach
	Nevědomost a pochyby	Zvyknutí si na příznaky, Skepse, Víra v dojrání dítěte, Pochyby lékařů, Hysterická matka