

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra sociální pedagogiky

Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv  
na rodinné prostředí  
Diplomová práce

Autor: Bc. Lucie Nýdrlová  
Studijní program: Specializace v pedagogice  
Studijní obor: Sociální pedagogika  
Vedoucí práce: PaedDr. Monika Žumárová, Ph.D.



## Zadání diplomové práce

<b>Autor:</b>	<b>Lucie Nýdrlová</b>
<b>Studium:</b>	<b>P14P0559</b>
<b>Studijní program:</b>	<b>N7507 Specializace v pedagogice</b>
<b>Studijní obor:</b>	<b>Sociální pedagogika</b>
<b>Název diplomové práce:</b>	<b>Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv na rodinné prostředí</b>
<b>Název diplomové práce AJ:</b>	<b>Adolescence children with autism and effects on family surroundings</b>

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Diplomová práce se bude zabývat prostředím, rodinou dospíváním a autismem. Teoretická část bude zaměřena na charakteristiku těchto pojmů včetně vzájemných souvislostí. Empirická část kvalitativního rázu bude založena na analýze případových studií rodin vychovávajících dítě s autismem. Cílem práce bude zjistit, jaký vliv na rodinné prostředí má dítě s autismem, které dospívá.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-7178-813-9. KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky. Brno: Paido, 2001, 199 s. ISBN 80-7315-004-2. MOŽNÝ, Ivo. Rodina a společnost. 2. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2008, 323 s. ISBN 978-80-86429-87-8. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

**Garantující pracoviště:** Katedra sociální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** PaedDr. Monika Žumárová, Ph.D.

**Oponent:** Mgr. Gabriela Slaninová, Ph.D.

**Datum zadání závěrečné práce:** 6.11.2014

## **Prohlášení**

Tuto práci jsem vypracovala samostatně pod vedením vedoucí diplomové práce. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použitých zdrojů.

V Hradci Králové dne 9. 3. 2016

Bc. Lucie Nýdrlová

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala PaedDr. Monice Žumárové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce, cenné rady a připomínky. Poděkování patří také všem zúčastněným rodinám, za jejich věnovaný čas a ochotu ke spolupráci.

NÝDRLOVÁ, Lucie. *Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv na rodinné prostředí*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2016. 79 s. Diplomová práce.

## **ANOTACE**

Diplomová práce je věnována problematice dospívání jedince s autismem v rodině v kontextu sociální pedagogiky. Cílem práce je postihnout vliv jedince s autismem v období dospívání na rodinné prostředí. Stěžejní částí práce je kvalitativní šetření zkoumající vliv jedince s autismem na rodinné prostředí. Teoretická východiska výzkumného projektu jsou představena v úvodní části práce. Jedná se zejména o charakteristiku pojmu *autismus* (poruchy autistického spektra), *prostředí* (rodinné prostředí), *rodina* a *dospívání*. Vlastní výzkumné šetření je postavené na analýze případových studií rodin, které vychovávají dospívající dítě s autismem. Kvalitativní šetření přináší náhled do rodinného prostředí a do fungování rodin, které vychovávají dospívající dítě s poruchou autistického spektra.

## **Klíčová slova**

Prostředí, rodina, dospívání, autismus

NÝDRLOVÁ, Lucie. *Adolescence children with autism and effects on family surroundings*. Hradec Králové: Pedagogical Faculty, University of Hradec Králové, 2016. 79 p. Diploma Dissertation Degree Thesis.

## **ANNOTATION**

The diploma thesis is focused on issues of adolescent individuals with autism in family in context of social pedagogy. The goal of this thesis is to address the influence of individual with autism in period of adolescence to family surroundings. The key part of the thesis is qualitative research exploring the influence of individual with autism to family surroundings. The theories used in the research project are mentioned in the introduction part of the thesis. It includes characteristics of a term “autism” (the autism spectrum disorders), definition of a term “surroundings” (family surroundings), “family” and “adolescence”. The particular research survey is placed on analysis of case studies of families which bring up a teenage (adolescent) child with autism. The qualitative survey brings a view of the family surroundings and of how families bringing up the adolescence child with the autism spectrum disorders work.

## **Keywords**

Surroundings, family, adolescence, autism

# Obsah

Úvod.....	9
1 Autismus .....	11
1.1 Charakteristika poruch autistického spektra .....	11
1.1.1 Diagnostika .....	12
1.1.2 Triáda postižení.....	13
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra.....	15
2 Rodina.....	18
2.1 Definice rodiny.....	18
2.2 Funkce rodiny.....	19
2.3 Typy rodiny.....	21
2.4 Znaky současné rodiny.....	22
2.5 Socializace a výchova v rodině .....	24
2.6 Rodina a dítě s autismem .....	25
2.6.1 Reakce rodiny na diagnózu a zvládání této situace .....	26
2.6.2 Stresové faktory v rodině s dítětem s PAS .....	27
3 Prostředí.....	29
3.1 Vymezení pojmu .....	29
3.2 Typologie prostředí.....	29
3.3 Rodinné prostředí, funkce prostředí ve výchově.....	31
4 Dospívání.....	33
4.1 Vymezení pojmu .....	33
4.2 Změny v dospívání.....	34
4.2.1 Psychické a sociální změny .....	34
4.2.2 Identita jedince.....	35
4.3 Vztahy v dospívání.....	36

4.3.1	Vztahy s rodiči a sourozenci .....	36
4.3.2	Vztahy s vrstevníky .....	37
4.3.3	Romantické vztahy .....	38
4.4	Dospívání a krizové situace v rodině .....	39
4.5	Specifika dospívání u jedince s autismem .....	40
5	Výzkumné šetření .....	42
5.1	Výzkumný problém, cíl šetření a výzkumné otázky .....	42
5.2	Metody získávání, sběr a zpracování dat .....	44
5.3	Výběrový soubor a etické aspekty výzkumu .....	47
5.4	Výsledky analýzy dat .....	49
5.4.1	Dítě s autismem v období dospívání.....	49
5.4.2	Rodina s dospívajícím autistou .....	54
5.4.3	Vztahy a komunikace v rodině .....	61
5.4.4	Stresové situace v rodině a otázka budoucnosti.....	66
	Závěr .....	73
	Seznam použitých zdrojů.....	76
	Seznam příloh .....	79
	Příloha č. 1: Polostrukturovaný rozhovor .....	80
	Příloha č. 2: Pozorovací arch .....	81
	Příloha č. 3: Informovaný souhlas .....	83
	Příloha č. 4: Případová studie rodiny.....	84



## Úvod

Ústřední téma, které diplomová práce řeší, je problematika výchovy dospívajícího dítěte s poruchou autistického spektra v rodině. Jedinec s autismem má velice specifické potřeby v oblasti komunikace a sociálních interakcí, a na rodinu jsou kladeny velice složité nároky na zvládnání výchovy. Rodina je zatížena neustálou péčí a dohledem nad členem s autismem. Rodinné prostředí patří mezi nejdůležitější činitele v oblasti vývoje a socializace jedince a rodina představuje nejdůležitější sociální skupinu, ve které jedinec žije, a která by měla uspokojovat jeho základní potřeby. Jelikož je období dospívání složitou vývojovou etapou, zvláště u jedince s autismem, rodinné prostředí může být výrazně ovlivněno složitostí výchovy. Proto je problematika výchovy jedince s poruchou autistického spektra v rodinném prostředí aktuální z pohledu sociální pedagogiky.

K výběru tématu autismu u dospívajících v rodinném prostředí jsem se nechala inspirovat skutečností, že jsem se několik let měla možnost setkávat s rodinou, která vychovává nyní již dospívající dceru trpící autismem. Kontakt s touto rodinou ve mně vždy vyvolával otázky a snažila jsem se pochopit náročnost výchovy a požadavky společnosti, se kterými se rodina musí vyrovnávat. Zajímalo mě, jaké typické znaky provází dospívání u autisty, a zda se toto období projevuje stejně výrazně, jako je tomu u zdravých jedinců. Důležitým hlediskem je adaptace rodiny na skutečnost, že jejich potomek s autismem již není dítětem, ale stává se z něho dospělý jedinec.

K problematice autismu vyšlo mnoho knih a odborných publikací, většinou zahraničních. U nás se tímto tématem zabývají přední autoři jako Kateřina Thorová či Miroslava Jelínková. První knihou českého autora o autismu byla *Extrémní osamělost* od Růženy Nesnídalové z roku 1973. Mezi přední zahraniční autory patří Eric Schopler, Theo Peeters a Christopher Gillberg. Jejich díla se zabývají autismem všeobecně, případně zdravotními a výchovnými aspekty.

Problematika dospívání u jedinců s poruchou autistického spektra není v literatuře dostatečně popsána a probádána, většina autorů se zabývá autismem v dětství a jeho specifikací. Je málo autorů, kteří ve svých publikacích věnují celé kapitoly, případně celé publikace, tématu dospívání lidí s poruchou autistického spektra (Howlin, 2009; Thorová, 2006; Schopler, 2013). V ostatních publikacích se objevují většinou jen drobné zmínky o určitém

problému, popsaném v souvislosti autismu s dospíváním, a většinou se v takových případech jedná o Aspergerův syndrom (Gillberg, 2003; Coleman, Gillberg, 2012).

Cílem práce je postihnout vliv jedince s autismem v období dospívání na rodinné prostředí. S odkazem na stanovený výzkumný problém zní hlavní výzkumná otázka takto: „*Jak dospívající dítě s autismem ovlivňuje rodinné prostředí?*“ Za nejvhodnější metodu zpracování byl zvolen kvalitativní přístup s využitím rozhovorů a pozorování v rodinách.

Diplomová práce je rozčleněna na čtyři teoretické oblasti, které obsahují odborné poznatky k tématu a samostatnou část obsahující empirické šetření. V první kapitole se práce zabývá pojmem autismus, klasifikací poruch autistického spektra a stručně nastiňuje diagnostiku. S diagnostikou poruchy souvisí autistická triáda postižení, která zahrnuje nejdůležitější projevy autismu. Stěžejními body práce jsou kapitoly rodina a prostředí. Je zde charakterizována rodina se svými funkcemi, různými typy a znaky současné rodiny. Podkapitola rodina a dítě s autismem přibližuje fungování rodin, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. Pojmy rodinné prostředí, prostředí a jeho funkce jsou popsány v další kapitole. Jelikož se práce zabývá jedinci s autismem v rodině a jejich dospíváním, další kapitola je věnována dospívání a změnám v tomto období. Jsou zde popsány i vztahy jedince s rodiči a sourozenci, krizové situace v rodině s dospívajícím a je zde specifikováno dospívání u dítěte s autismem.

Empirická část je věnována kvalitativnímu šetření, které je založeno na případových studiích rodin, které vychovávají dospívající dítě s autismem. Cílem šetření je pomocí kvalitativních metod zjistit, jaký má vliv dospívající jedinec s autismem na rodinné prostředí, jak ovlivňuje rodinné naladění, vztahy, a co vše přináší rodině změny spojené s dospíváním u dítěte s poruchou autistického spektra. Poznatky získané z empirického šetření mohou být přínosné nejen pro rodiny, které vychovávají dítě s autismem, ale také pro sociální pedagogy či sociální pracovníky, kteří se při své činnosti mohou setkat s takovými rodinami.

# 1 Autismus

V laické i odborné veřejnosti se nejčastěji vyskytují termíny autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. Pojem autismus poprvé použil švýcarský psychiatr E. Bleuler v roce 1911 a pojmenoval jím jeden z příznaků pozorovaných u schizofrenních pacientů. Tento termín se používá dodnes, ovšem je mylné jej spojovat či zaměňovat se schizofrenií (Jelínková, 2001, str. 8).

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) popsal poprvé v roce 1943 americký psychiatr Leo Kanner. K pojmenování onemocnění ho inspirovala etymologie řeckého slova „autos“ tedy „sám“. Kanner tímto chtěl vyjádřit domněnku, že osoby s autismem jsou ponořené do vlastního světa, osamělé a nemají zájem o okolní svět. *„Dnes ale víme, že toto zobecnění není možné a projevy nejsou tak úplně jednoznačné“* (Říhová, 2011, str. 10).

## 1.1 Charakteristika poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra patří mezi poruchy dětského mentálního vývoje. Vývoj bývá většinou odlišný již od útlého věku dítěte, obvykle se první odlišnosti objevují před třetím rokem. PAS jsou celoživotní, vrozené, vývojové poruchy zásadně ovlivňující celkový vývoj dítěte. Vývoj je narušen do hloubky v mnoha směrech (komunikace, sociální oblast, představivost, hra) a zásadně ovlivňuje život jedince. Jednoznačné příčiny či faktory vzniku, i přes množství výzkumů a teorií, nebyly prokázány (Říhová, 2011, str. 11).

Chování a projevy jsou u každého dítěte značně různorodé, mění se s vývojem a souvisí se stupněm celkového mentálního handicapu. *„Společným jmenovatelem je hlubší porucha vývoje v oblasti sociální interakce a komunikace, než by odpovídalo mentální úrovni dítěte. Tento specifický deficit odlišuje autismus od jiných vývojových poruch, jako jsou například mentální retardace, poruchy řeči, specifické poruchy učení, poruchy aktivity a pozornosti“* (Thorová, 2008, str. 4). Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, v různých stupních závažnosti a funkčnosti (rozlišujeme nízkofunkční a vysokofunkční jedince) a tak prakticky neexistují dvě děti se stejnými projevy.

Již v raném věku si rodiče mohou začít všimnout jistých varovných příznaků, které by je měly začít směřovat na pediatra či následně na další odborníky. Mezi zmíněné oblasti může patřit:

- obtíž s navazováním zrakového kontaktu,

- opožděný vývoj řeči,
- omezení či absence spontánního zájmu o sociální a tělesný kontakt,
- nefunkční užívání předmětů,
- zvláštnosti v motorickém projevu,
- specifické řečové projevy,
- dítě nereaguje na oslovení,
- dítě působí dojmem, že neslyší.

Přítomnost těchto projevů nemusí vždy znamenat přítomnost PAS (Říhová, 2011, str. 24).

PAS jsou neléčitelné a v současné době neexistuje žádný přístup nebo terapie, která by přinášela stoprocentní výsledky. Za efektivní formu pomoci jsou dle Thorové (2006, str. 52) považovány různé speciální pedagogické programy s podporou behaviorálních a interakčních technik, které umožňují dítěti využít schopnosti a dovednosti v maximální možné míře, kterou jim jejich handicap dovoluje. Součástí intervence jsou nácviky pracovních a sociálních dovedností a rozvoj funkční komunikace. Nejčastějšími metodami používanými v České republice jsou: TEACCH vzdělávací program, strukturované učení, alternativní komunikace a jiné.

### 1.1.1 Diagnostika

Autismus je obvykle diagnostikován po druhém roce života dítěte, ale mnohdy až v dospělém věku (Coleman, Gillberg, 2012, str. 5). Diagnostika PAS se provádí vždy na základě celkového chování v několika specifických oblastech, nikdy ne na základě jednoho nebo dvou projevů. Je to složitý proces, který vyžaduje komplexnost, která spočívá ve vyšetřeních odborníků na mnoha pracovištích – psycholog, psychiatr, logoped. Při diagnostice dochází k zaměření se na převážně projevy ve třech základních oblastech narušení u PAS (komunikace, sociální chování, imaginace související se stereotypií a hrou) (Bazalová, 2011, str. 101).

V současné době můžeme tvrdit, že diagnostikovaných případů přibývá. Sládečková a Sobotková (2014, str. 22-23) uvádějí, že soudobé studie vykazují výskyt PAS v celém světě a to v 60 případech na 10 tisíc obyvatel. Nárůst od 60. a 70. let je znatelný, před padesáti lety byl výskyt poruchy u přibližně 5 případů z 10 tisíc obyvatel. „*Je jisté, že tento nárůst minimálně z části souvisí s větším zájmem o PAS v posledních 20 letech*“ (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 22). Nárůst souvisí také se zpřesněním diagnostického procesu, s větší

informovaností o problematice, s praktickými zkušenostmi odborníků. Diagnóza nebývá stanovena opožděně či chybně, jak tomu bývalo dříve. Většina jedinců s autismem je mužského pohlaví, poměr je zhruba čtyři chlapci na jednu dívku. Přesný důvod výskytu poruchy převážně u chlapců není znám (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 22-23).

### **1.1.2 Triáda postižení**

Vývoj dítěte je hluboce narušen ve třech zásadních oblastech, které se souhrnně označují jako tzv. triáda příznaků (Jelínková, 2001; Thorová, 2006; Bazalová, 2011; Říhová, 2011; Sládečková, Sobotková, 2014). Tyto projevy označujeme za typické – specifické. Jedná se o problémy v komunikačních dovednostech, v sociální interakci (vztahy k lidem) a v představitosti a jsou předpokladem pro diagnózu PAS (Chan, John, 2012, str. 306).

### **Komunikace**

*„Společensky žijící lidé a sociálně žijící živočichové spolu komunikují, tj. sdělují si určité informace (vědomosti, pocity, přání), které jim usnadňují orientaci v životním prostředí a vzájemné interakce“* (Nakonečný, 2013, str. 139). Typicky lidskou formou komunikace je mluvená a psaná řeč. Jedním z prvních příznaků autismu je opožděný vývoj řeči. Narušené komunikační schopnosti se týkají složky verbální i neverbální (oční kontakt, gestikulace, mimika) (Bondy a Frost, 2007, str. 40).

Postižení komunikace je u osob s autismem různorodé. Dle Bazalové (2011, str. 40-41) je porucha komunikace založena převážně na vrozené neschopnosti chápat význam vzájemné komunikace a jejího účelu. Úroveň řečového projevu neodpovídá věku dítěte, což by mělo rodiče upozornit na případnou poruchu.

Pokud děti s autismem mluví, nejsou schopny konverzovat, konverzaci začít a udržovat, často opakují slova a věty. Bondy a Frost (2007, str. 42) popisují, že děti mohou opakovat vše, co okolo sebe slyší (rádio, televize, rodiče), ale bez pochopení významu. Matka se dítěte zeptá: „Chceš se napít?“, a dítě odpoví: „Chceš se napít?“ Tento jev nazýváme echolálií.

Dítě si často mluví pro sebe, vyptává se pořád dokola na to samé, neklade běžný druh otázek nebo má problém se správným užíváním slov ano a ne. Jelikož je komunikace důležitá a schopnost sdělovat své myšlenky a potřeby nezbytná, patří hledání způsobu komunikace s dítětem s autismem k hlavnímu úkolu pečovatele (Říhová, 2011, str. 19). Jelínková (2001, str. 22) uvádí, že nejvhodnější formou komunikace je pro děti komunikace s vizuální

podporou (obrázky, piktogramy, fotografie), která ale musí být jednoznačná, bez zbytečných detailů.

V malé části populace s autismem dle Gillberga (2003, str. 25) dochází v období dospívání k pozitivnímu obratu, nebo ke zhoršení postižení v oblasti komunikace. Někteří přestanou mluvit a ztratí řečovou dovednost, jiní se o řeč přestanou zajímat.

### **Sociální interakce**

Sociální interakce spočívá v sociálním chování a formování sociálních vztahů. Většina dětí má od narození přirozenou schopnost navozovat vztah ke svým rodičům i k ostatním lidem. Tato schopnost není vrozená dětem s poruchami autistického spektra. Sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchami autistického spektra v hlubokém deficitu. Tento způsob sociální interakce však není stabilní a může se měnit s věkem (Thorová, 2006, str. 61-63).

Michalová (2011, str. 62) popisuje, že sociální chování dětí s autismem má nejčastěji dva póly. Jedná se o pól osamělý a extrémní. Osamělý pól je charakteristický tím, že se dítě při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, protestuje, stáhne do kouta, či si zakrývá oči nebo uši. Oproti tomu extrémní pól je typický nadměrnými a nepřiměřenými sociálními aktivitami, kdy se dítě snaží navázat kontakt všude a s každým, dotýká se lidí, hledí jim do obličeje a vypráví jim o věcech, které je nezajímají či obtěžují.

Thorová (2006, str. 77) vychází ze svých zkušeností s dětmi s PAS a tvrdí, že většina dětí o sociální kontakt stojí. Za netečností či odtažitostí stojí většinou nejistota a neschopnost dítěte navázat přiměřený kontakt. Nepředvídatelnost chování ostatních lidí vyvolávají v dětech s autismem úzkost a pocit chaosu, které znásobují deficit v oblasti sociálního chování.

Gillberg (2003, str. 28) uvádí, že jsou případy jedinců, kteří v období dospívání dosáhli zlepšení v oblasti sociálních vztahů, a také prošli tímto obdobím bez velkých otřesů. Ovšem značné procento autistů má v období dospívání největší problémy. „*Zhoršení symptomů a návrat problémů z dřívějších let jsou velmi často průvodními jevy tohoto období*“ (Gillberg, 2003, str. 28). Jedinci se silným vývojem v období školních let stagnují a může nastoupit i regrese až na úroveň předškolních let. Objeví se rezervovanost, uzavřenost a odmítání

ostatních lidí. Velmi často je pozorován ostrý vzestup hypoaktivity, sebezraňování a stereotypního chování právě v období dospívání.

### **Představivost**

Představivost je poslední kategorií z autistické triády a souvisí se stereotypním chováním, rituály a omezenými zájmy. Hrdlička (2004, str. 81) uvádí, že zvláštnosti v chování se objevují již v prvních letech života jedince. Postižení v oblasti představivosti se projevuje opakujícím se chováním (lpění na provádění činnosti vždy ve stejnou hodinu, pojídání stále stejného jídla, točení se, třepetání rukama), rituály a omezeným okruhem zájmů (obliba telefonních seznamů, sbírání faktů, záliba ve čtení jízdnicích řádů, záliba v číslech, kreslení).

Zájmy, které se objevují u dětí s PAS, můžeme pozorovat i ve vývoji zdravých dětí. Thorová (2006, str. 119) poukazuje na to, že rozdíl je v mnohem větší míře zaujetí, neodkladnosti, ulpívavosti, stejnosti a četnosti opakování. „*Přerušení aktivity nebo vyžadování větší pestrosti činností obvykle přináší vyšší míru problémového chování (agresivita, křik, sebezraňující tendence) nebo pasivní negativismus (dítě vůbec nespolupracuje, ani na úrovni, které je jednoznačně schopno)*“ (Thorová, 2006, str. 120).

Narušená představivost a neschopnost předvídat sled dalších situací způsobuje nechuť ke změnám, vyhovující je stálý řád a přesný denní harmonogram činností. Tyto opakující se činnosti a harmonogram pro jedince znamenají jistotu, předvídavost a bezpečí. Stereotypní chování se mění vzhledem k věku a vývojové úrovni dítěte. Největší vliv má na dítě rozvíjení komunikačních a sociálních dovedností, což může vést k ústupu projevů stereotypů. Dospívání je dalším faktorem, který může, ale nemusí zmírnit intenzitu projevů (Bazalová, 2011, str. 49).

## **1.2 Klasifikace poruch autistického spektra**

Klasifikace poruch autistického spektra vychází z 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10, ICD-10) Světové zdravotnické organizace. Tato klasifikace je používána v Evropě, USA se používá Diagnostický a statistický manuál, IV. revize (DSM-IV) Americké psychiatrické asociace (Hrdlička, 2004, str. 14-15). Pro popis poruch autistického spektra jsem zvolila klasifikaci dle MKN-10.

## **Dětský autismus**

Dětský autismus je nejlépe popsanou poruchou autistického spektra a tvoří základ těchto poruch hlavně z historického pohledu. Dle Thorové (2006, str. 177) bývá stupeň závažnosti různý, od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problém se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v autistické triádě mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují odlišným až abnormálním chováním. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině, ale první příznaky se objevují již před třetím rokem věku dítěte.

## **Aspergerův syndrom**

Pro diagnózu Aspergerova syndromu jsou klíčové potíže v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi dítěte. Thorová (2008, str. 19-20) popisuje, že člověk s Aspergerovým syndromem má problém s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, obtížně chápe mimoslovní komunikaci, mimika i gestika bývá omezená, někdy negativně reaguje na změny a lpí na rituálech, vyznačuje se nestandardními zájmy. Děti mohou mít jen mírně opožděný vývoj řeči, avšak ve věku pěti let již však musí mluvit plynule. Mluva však bývá zvláštní i přes čistou výslovnost a dobrou slovní zásobu.

## **Atypický autismus**

Dítě s atypickým autismem jen částečně splňuje diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. U dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Dle Thorové (2006, str. 182) lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony. Neexistují speciální škály, které by poskytovaly přesná diagnostická vodítka.

Typické jsou pro tuto kategorii potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. První projevy autismu se objeví až po třetím roce života jedince. U dětí s atypickým autismem není naplněna celá triáda příznaků, může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti, nebo chybějící stereotypní zájmy oproti dětskému autismu.



## **Rettův syndrom**

Říhová (2011, str. 14-15) popisuje Rettův syndrom jako onemocnění, u kterého na rozdíl od PAS známe příčinu. Byl lokalizován gen, který tuto poruchu způsobuje. Nejtypičtějším příznakem jsou narušené funkční pohyby rukou (krouživé, stereotypní), stereotypní navlhčování rukou slinami, nedostatečné žvýkání potravy či ztráta kontroly nad vyměšováním. Vývoj řeči je opožděný, objevují se časté potíže v sociální oblasti a u dívek se často vyskytují epileptické záchvaty.

## **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Do této kategorie jsou zařazeny osoby, které nesplňují klasická kritéria autismu, přesto jsou jejich problémy v různých vývojových oblastech natolik hluboké, že mohou způsobovat potíže v běžném životě. Častými obtížemi, které mohou signalizovat pervazivní poruchu jsou úzkost, nepozornost, hyperaktivita, nerovnoměrný vývoj, těžká sociální a emoční nezralost či obtíže s afektivní regulací (Thorová, 2008, str. 26).

## **Jiná dezintegrační porucha v dětství**

Diagnóza této poruchy je dle Bazalové (2011, str. 77) typická normálním počátečním vývojem u dítěte, který trvá nejméně dva roky. Nejčastěji kolem třetího a čtvrtého roku života dochází k náhlé nebo postupné ztrátě již nabytých dovedností, která se projevuje zhoršením nejméně ve dvou z následujících oblastí – řeč, sociální či motorické dovednosti, hra a ztráta kontroly nad vyměšováním, současně s postižením aspoň ve dvou oblastech triády autismu (Gillberg, 2003, str. 43). Tato porucha je považována za nejproblémovější z PAS díky náhlému výskytu příznaků po běžném vývoji.

## **Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná**

Tato kategorie je pro diagnózu přechodná. Michalová (2011, str. 38) uvádí, že v raném a předškolním věku nemusí být klinický obraz poruchy zatím zcela zřejmý, a proto lze využít tuto diagnózu. Je potřeba dítě dále sledovat i v pozdějším věku.

## **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Dle Bazalové (2011, str. 77-78) jde o neurčitě popsanou poruchu, která v sobě spojuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci (IQ pod 50), stereotypní pohyby, narušení pozornosti a sebepoškozování. Neobjevuje se zde sociální narušení dítěte, dítě používá oční kontakt, mimika a postoj jsou přiměřené stejně jako vztahy s vrstevníky.

## 2 Rodina

Rodina představuje základní stavební prvek naší společnosti. Každý jedinec je součástí rodiny, do které se narodí, a jejím prostřednictvím objevuje svět a socializuje se. Jedinci tvoří rodiny, rodiny tvoří společnost a společnosti dohromady tvoří lidstvo.

### 2.1 Definice rodiny

Definice pojmu rodina se objevuje u mnoha autorů a vždy záleží, v jakých souvislostech, a v jakém kontextu je vykládána. Jediná a správná definice neexistuje. Dříve byla rodina jakousi velkou domácností, tedy společenstvím lidí, kteří spolu bydlí a společně hospodaří. Podléhali jedné autoritě a to „hlavě rodiny“.

Dnešní moderní rodina je charakteristická soužitím muže a ženy s jejich dítětem či dětmi. Tento typ soužití je označován jako párová rodina. Jak uvádí Možný (2008, str. 116), rodina jako sociální instituce musí obsahovat jistý prvek trvalosti. Velký sociologický slovník (1996, str. 940) rodinu definuje slovy: *„obecně původní a nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje.“* Tato definice odkrývá některé funkce rodiny a klade důraz na důležitost této formy společenství.

Definici rodiny z pohledu socializačního činitele uvádí Výrost a Slaměník (2008, str. 50). *„Rodina jako primární nositel kultury poskytuje základ norem a hodnot dané společnosti. Vede dítě ke společenskému životu v prostředí, ve kterém vyrůstá, ...“* Rodina učí dítě orientovat se ve světě symbolů a seznamuje ho s kulturními vzorci tím, že učí dítě respektovat požadavky rodičů a za jejich neplnění je sankcionované.

Dle Zprávy o rodině (MPSV, 2004, s. 10) *„lze chápat rodinu v nejširším smyslu za sociální jednotku, jejíž konstitutivním znakem je soužití minimálně dvou generací v přímé příbuzenské linii (rodič-dítě) a vedlejšími znaky je plnění základních rodinných funkcí a žádoucí, nicméně nikoli nezbytné, právně-institucionální zakotvení ve společnosti.“* Základ této malé, primární, neformální sociální skupiny tvoří jedinci, kteří jsou mezi sebou spojeni pokrevními, manželskými a adoptivními vztahy (Klapilová, 1996, str. 27). Párová soužití se v případech dohody muže a ženy mohou stát manželstvím.

Definice manželství je v České republice zakotvena v zákoně. Manželstvím se dle zákona č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník rozumí „trvalý svazek muže a ženy vzniklý způsobem, který stanoví tento zákon. Hlavním účelem manželství je založení rodiny, řádná výchova dětí a vzájemná podpora a pomoc. Manželství vzniká svobodným a úplným souhlasným projevem vůle muže a ženy, kteří hodlají vstoupit do manželství, že spolu vstupují do manželství.“

Rodina je malou sociální skupinou. Jako taková označuje určitý počet lidí, kteří mají něco společného, a tvoří funkčně propojený celek. Jedinci ve skupině se pravidelně stýkají a sami sebe se za skupinu považují. Rodinu jako skupinu spojuje pokrevní příbuzenství, tradice, normy, hodnoty, místo ve kterém žijí apod. (Výrost, Slaměník, 2008, str. 321-322).

Pro potřeby této práce si rodinu vymezím jako soužití několika lidí (alespoň jeden dospělý a jedno dítě), kteří spolu bydlí ve společném místě a sdílí společné zájmy, tráví dohromady volný čas, řeší nastalé problémy. Není stěžejní, zda se jedná o rodinu úplnou či neúplnou, nebo zda jsou partneři spojeni manželským svazkem.

## 2.2 Funkce rodiny

Současná rodina je charakteristická svými mnohými funkcemi, které se v průběhu dějin mění, stejně tak jako jejich obsah. Některé ztrácejí původní význam, či se významem rozšiřují, jiné se přetvářejí nebo mohou i zcela vymizet. Správné naplňování funkcí vede ke správnému vývoji dítěte. Dvě základní funkce, které si rodina uchovává, jsou prvotní socializace dětí a emocionálně psychologická stabilizace osobnosti dospělých (Kraus, Poláčková, 2001, str. 79).

Funkce rodiny dle Krause a Poláčkové (2001, str. 79-83) jsou následující:

- a) biologicko-reprodukční,
- b) sociálně-ekonomická,
- c) socializačně-výchovná,
- d) sociálně-psychologická.

Základní funkcí v rodině můžeme označit biologicko-reprodukční funkci. Má význam jak pro jedince v rodině, tak pro celou společnost. Pro samotného jedince je význam této funkce spatřován v uspokojování biologických a sexuálních potřeb a také v potřebě pokračování rodu. Společnost zabezpečuje prostřednictvím této funkce svůj rozvoj a stabilitu. Tato funkce rodiny je nenahraditelná.

Jednotliví členové rodiny jsou během života zapojeni do výrobní i nevýrobní sféry. Činí tak prostřednictvím svého zaměstnání, nebo podnikání. Rodina jako celek je významným spotřebitelem a současný trh je na ní závislý. V rodině se odehrávají přerozdělovací procesy, které jsou možné díky solidaritě jednotlivých členů. V důsledku zvyšování životních nákladů či nezaměstnanosti může docházet k poruše ekonomické funkce, která se projevuje hmotným nedostatkem (Kraus, 2008, str. 82).

Rodina je primární sociální skupinou, která dítěti umožňuje socializaci. Učí ho přizpůsobovat se sociálnímu životu, osvojovat si základní návyky, způsoby chování, mužské a ženské role, předává mu názory a hodnoty běžné ve společnosti. *„Socializací v rodině rozumíme především proces působení rodiny na své členy v celém souhrnu jevů a procesů: ekonomických, kulturních, mravních, estetických, zdravotních a jiných“* (Kraus, Poláčková, 2001, str. 80). Hovoříme tedy o socializačně-výchovné funkci rodiny. Hlavní úlohou socializace v rodině je připravit dítě na vstup do praktického života. Členové rodiny na sebe vždy působí navzájem a mají na sebe kladné i záporné vlivy.

Pokud hovoříme o sociálně-psychologické funkci, zahrnuje vytváření určité hodnotové a psychické atmosféry v rodině, která ovlivňuje všechny svoje členy. Podstatnou roli hraje příslušnost k sociální skupině, pocit sounáležitosti, jistoty a bezpečí. Dítě by v rodině mělo získat pocit, že je akceptováno, uznáváno a hodnoceno. Vřelé citové klima má pozitivní význam pro všechny členy rodiny. Jeho udržování a budování patří k důležitým a nesnadným úkolům.

Sociálně-psychologická funkce rodiny může být narušována celou řadou situací a problémů. Může se jednat o konflikty v rodině, které zahrnují rozvod, neshody mezi členy, nebo psychologické nepřijetí dítěte. Dalším problémem v rodině může být odhalení nemoci, narození postiženého dítěte, či závislost některého člena rodiny na alkoholu, drogách, nebo jiné patologické chování. Stejně tak to může být problém rodičů, kteří nejsou schopni naplňovat sociálně-psychologické potřeby dětí, protože sami nezískali vhodné vzory v orientační rodině. Dle Krause a Poláčkové (2001, str. 83) je citová funkce rodiny velice důležitá a není možné ji v uspokojivé míře naplnit či zastoupit jinou sociální institucí.

Rodina jako instituce mimo jiné pamatuje na rekreaci, zábavu a relaxaci. Tato funkce je nejdůležitější zejména pro děti. Rodina dále plní funkci ochrannou (zaopatřovací, pečovatelskou). Jak popisuje Kraus (2014, str. 134), tato funkce slouží k zabezpečení

životních potřeb svých členů. Jedná se o potřeby biologické, hygienické a zdravotní. V posledních desetiletích tuto funkci přejímal z části stát, ale nyní je rodina v této funkci zapojena více a předpokládá se větší spoluúčast na jejím plnění. Nároky na rodinu se zvyšují, rodina se musí starat o nemocné, staré či postižené členy.

Pokud rodina vychovává člena se specifickými potřebami (dítě s autismem), je důležité, aby byla schopna zabezpečit klidné a vyrovnané rodinné prostředí. Rodiče by měli pokud možno vytvářet dítěti pěkné prostředí a umět se radovat ze života. Každé dítě hledá oporu a jistotu především u matky. Základní funkcí rodiče by proto mělo být poskytnutí autistovi pocitu bezpečí, kvůli jeho obtížné orientaci ve světě kolem. Dále je důležité, aby rodina pomohla dítěti správně komunikovat a správně číst v sociálních situacích (Straussová, Knotková, 2011, str. 13).

### **2.3 Typy rodiny**

Rodiny existují v mnoha podobách a podle určitých kritérií je klasifikujeme do několika kategorií. Rodiny rozdělujeme podle množství členů v rodině (nukleární, rozšířená), podle toho, jak rodina plní jednotlivé funkce (funkční, afunkční a nefunkční), podle úplnosti (úplná, neúplná) a podle toho, zda se jedná o rodinu, do které se jedinec narodí, nebo kterou zakládá (orientační, prokreační) (Kraus, Poláčková, 2001).

Nukleární rodinou označujeme domácnost skládající se z rodičů (rodiče) a dětí. Rozšířená rodina zahrnuje kromě rodičů a dětí i blízké příbuzné, prarodiče, strýce, tety apod. Rodinou orientační nazýváme rodinu, ve které jedinec vyrůstá. Rodina, která je později jedincem založena, je označována jako prokreační (Kraus, 2008, str. 80).

Zásadní význam pro socializační proces má, jak se rodině daří vypořádávat se s funkcemi, které jí náleží. Funkčním typem rodiny označujeme rodinu, které se daří přiměřeně plnit všechny svoje funkce, tzn. funkci biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomickou, socializačně-výchovnou a sociálně-psychologickou. V afunkční rodině dochází k poruchám v plnění jedné či několika funkcí, což ale vážněji nenarušuje život rodiny a vývoj dítěte. Může se jednat například o nedostatek peněz v rodině, kdy není možné dostatečně uspokojit materiální potřeby některých členů rodiny. Nefunkční rodina má závažný problém s plněním některých funkcí, a dochází tak k zásadním poruchám a vnitřnímu rozkladu rodiny, je také narušován socializační proces dítěte (Kraus, Poláčková, 2001, str. 79).

Dalším typem jsou rodiny úplné a neúplné. Úplná rodina má předpoklady naplnit potřeby dětí, především potřebu bezpečného citového vztahu a potřebu identifikace. Dítěti je přístupná role muže i ženy a dítě má možnost učit se od rodičů řešení běžných nesouladů a konfliktů. V úplné rodině ale není vyloučena patologie rodinných vztahů, která není dobrým základem pro socioemoční vývoj dětí.

Neúplné rodiny vznikají dle Bokové (2011, str. 31) hlavně z důvodu vysoké rozvodovosti v zemi. Aby dítě nestrádalo a nebylo rozpadem rodiny poznamenáno, musí být rodič, se kterým dítě zůstává, vnitřně stabilní a zralý. Zejména tam, kde se rodina rozpadla z důvodů rodinné patologie (alkoholismus, domácí násilí), jsou na rodiče kladeny větší nároky při zvládnutí této situace, a život dítěte tak bývá klidnější pouze s jedním rodičem. Dítě v neúplné rodině nemá vzor zdravého partnerského vztahu. Tento nedostatek lze kompenzovat u příbuzných či přátel rodiče.

Dle Bokové (2011, str. 30-31) můžeme hovořit také o partnerské rodině, která se v posledních desetiletích objevila v masové míře jako fenomén. Tento typ rodiny do určité míry splňuje podmínky rodiny úplné, ale partneři - rodiče dětí nepotřebují formální stvrzení k soužití. K takovému rozhodnutí může vést potřeba uchování si určité míry svobody partnerů, což může vést k rozvolnění vztahů. Jinou formou partnerské rodiny může být rodina, kde jeden z partnerů žije mimo bydliště dětí, ale v rodině funguje dál jako rodič, jen má z různých důvodů bydliště jinde. Může to být kvůli práci, nebo kvůli další rodině, kterou nechce nebo nemůže zcela opustit.

## **2.4 Znaky současné rodiny**

Rodina, její znaky a funkce prošly v historii mnoha změnami. Mění se velikosti rodin, jejich soudržnost a stabilita, funkce i role v rodině. Současnou rodinu poznamenala celá řada skutečností.

Mareš a Potočný (2003, str. 11-12) poukazují na význam rozšířené rodiny, který se značně zúžil a zeslábl. Zeslábly také vztahy mezi rodinou prokreační a orientační. Součástí modernizačního procesu je toto oslabování vztahů k rodinám původu, jakmile je založena vlastní nukleární rodina. Jak uvádí Boková (2011, str. 28), v rodinách mizí faktor prarodičů, protože prarodiče žijí v řadě případů plnohodnotný osobní život a podíl na výchově vnoučat se zmenšuje. Někdy je toto vyčleňování prarodičů způsobené generačními neshodami a

rozdílností názorů na výchovu. Děti tak mohou být ochuzovány o další podněty ze strany prarodičů a o možnost naplnění citových potřeb.

Partnerské dvojice, které se rozhodnou být rodiči, ve většině případů přivádí na svět pouze jedno dítě. „*Ve druhé polovině 90. let 20. století a v první polovině prvního desetiletí století nového došlo k výraznému poklesu počtu narozených dětí*“ (Boková, 2011, str. 27). Toto tvrzení je podloženo statistickými údaji, které hovoří o tom, že rodina by měla přivést na svět alespoň 2,1 dítěte, aby byla zaručena obnova obyvatelstva. Ukazatel úhrnné plodnosti v roce 2010 byl 1,49 dítěte (Český statistický úřad, 2011). Současný trend jednoho dítěte je tedy nedostačující a přináší s sebou řadu komplikací (např. stárnutí obyvatelstva). S tímto trendem souvisí rozvoj antikoncepčních metod a plánování rodičovství, kdy ženy odkládají mateřství do stále vyššího věku.

Dalším prvkem, který se v rodinách mění, je pojetí rodičovských rolí. V roce 2001 Kraus a Poláčková (str. 81) hovoří o tom, že otec svým způsobem seznamuje děti se světem dospělých, realizuje se stále více mimo domácnost a výchova dětí se soustřeďuje do rukou matky. Boková v roce 2011 (str. 27-28) poukazuje na fakt, že nyní je rodičovství u mužů daleko více uvědomované a nezřídka dochází i k přerozdělování původně tradičních rolí – kdy muž zůstává v domácnosti a žena se stává živitelkou rodiny (týká se to především městských oblastí). Tento trend souvisí s tím, že zejména vzdělané ženy v první fázi dospělosti preferují kariéru a seberealizaci, a po narození dítěte obtížně hledají vyváženost mateřské a profesní role. Zde je vidět, jak se rodičovské role mění i v relativně krátkém časovém úseku. Fenomén otce v domácnosti se stává čím dál častějším, v současnosti spousta žen studuje vysokou školu a mateřství si odkládá do vyššího věku. Mnoho žen se i při mateřství realizuje mimo rodinu a její roli musí nahradit muž.

V současné době mají rodiče na děti nedostatek času, protože buď budují kariéru, nebo se potýkají s materiálními nedostatky, a proto jsou v práci celý den, často přichází domů až večer. Nedostatek času má vliv na vzájemné sdílení všedních starostí v rodině, zejména těch dětských, a rodiče mají tendenci tento nedostatek času dětem kompenzovat nadstandardním materiálním zabezpečením či rozvolněnou výchovou. Toto však může vést ve svém důsledku k citové deprivaci dítěte, k vnitřní nejistotě a hledání hranic v podobě výkyvů v chování. „*Socioemoční vývoj dětí je často komplikovaný, jsou vedeny ke schopnosti sebeprosazení se za každou cenu, tzn. jedním z důležitých měřítek je úspěch*“ (Boková, 2011, str. 28). Toto

vede ke zvyšujícím se požadavkům na dítě, u kterého se v důsledku toho může objevovat sebestřednost.

Dalším prvkem, který se s rodinou mění, je její stabilita. V posledních desetiletích dochází k nárůstu rozvodovosti (Kraus, Poláčková, 2001, str. 83; Možný, 2008, str. 276; Kraus, 2008, str. 85; Boková, 2011, str. 38-39). Česká republika patří mezi země s vysokou mírou rozvodovosti (v roce 2008 je to 50% rozvedených manželství, v roce 2009 47%). Důvody k rozvodům jsou dle Bokové (2011, str. 39) v posledních letech nevěry, rozdílnosti povah a zájmů, alkoholismus či nezájem o rodinu. V 65% rozvod iniciují ženy, v 72,1% jde o první rozvod obou manželů a průměrný věk rozvádějícího se muže v roce 2009 byl 41,8 roku, u ženy 39 let. Rozvod či rozchod rodičů je nepříjemná zkušenost, která významně zasahuje do života celé rodiny a je zvláště nepříjemný, pokud jsou v rodině děti.

I přes negativní demografické ukazatele, které rodině nepřejí, neklesá hodnota rodinného soužití mezi mužem a ženou. Mladí lidé nepovažují rodinu za zastaralou instituci, ovšem měla by podle nich být snadno zrušitelná, pokud jednomu z partnerů soužití nevyhovuje. Jsou zdůrazňovány hodnoty individuální autonomie v manželství a v rodině. Podoba české rodiny se tak proměňuje od jedné normy párového soužití k pluralitě typů soužití. Lidí zakládajících rodiny ubývá, klesají počty dětí v rodinách, zvyšuje se počet svobodně žijících mužů i žen, přibývá rozvodů a neúplných rodin. Česká rodina se ale nehroučí, pouze nabývá nových podob (Boková, 2011, str. 22).

## **2.5 Socializace a výchova v rodině**

Dobře fungující rodina poskytuje dítěti nejpřirozenější výchovné prostředí. Výchovou se z hlediska sociální pedagogiky rozumí „*regulování, záměrné a cílené vstupování do celoživotního procesu zespolečňování jedince, probíhající v jistém konkrétním kulturně společenském systému*“ (Kraus, Poláčková, 2001, str. 41). Výchova musí vycházet z daných podmínek společnosti. Výchovný proces se podílí na utváření osobnosti a tím spoluutváří celou společnost.

Výchova souvisí s pojmem socializace. Rozumíme jí „*proces postupné přeměny člověka jako biologické bytosti v bytost společenskou, tedy postupné začleňování se do života dané společnosti, proces, v němž se učíme v dané společnosti žít*“ (Kraus, 2008, str. 59). V průběhu života se neustále dostáváme do nových rolí, se kterými jsme se ještě nesetkali a znovu se musíme učit, jak v nich obstát. „*Jedná se o proces seznamování se člověka s konkrétním*



*kulturním prostředím jeho rodiny a osvojování si kulturních způsobů a interpretace skutečnosti“ (Lašek, Loudová, 2013, str. 16).*

Rodina je primárním socializačním činitelem jedince. Rodinné prostředí poskytuje dítěti základ norem a hodnot dané společnosti, vede dítě ke společenskému životu v prostředí, ve kterém vyrůstá a učí ho orientovat se ve světě symbolů. Dítě se učí žít podle norem, které je třeba respektovat. Při jejich porušení dochází k sankcím. V rodině také dochází k osvojování prvních sociálních rolí. Dítě získává roli sourozence či syna/dcery. Sociální role představují *„způsoby chování, které sociální okolí od jedince očekává z hlediska jeho věku, jeho pohlaví a společenského statutu“ (Kraus, Poláčková, 2001, str. 57).*

Člověk se musí v určitých záležitostech naučit přizpůsobovat život svému okolí, ostatním lidem. Od narození jsou to rodiče, kterým se dítě musí přizpůsobovat, a kteří dítěti udávají hranice. Socializaci provází společenská adaptace, díky níž si člověk osvojuje očekávané způsoby chování, pravidla či zaujímání společenské role. Socializace nikdy není jednostranná. Rodina a společnost působí na jedince, ale i jedinec působí na společnost, a vzájemně se ovlivňují.

Rodina může na dítě záměrně i bezděčně působit od nejranějšího období vývoje různými výchovnými styly. Shaffer (2009, in Lašek a Loudová, 2013, str. 13) uvádí tři typy rodičovských výchovných stylů. Jedná se o styl autoritářský, styl povolující a styl opřený o autoritu. Autoritářský styl je charakterizován direktivností a rigidností v prosazování požadavků na poslušné dítě. Je zde patrná dominance rodiče nad dítětem. Rodiče s dítětem málo komunikují, význam příkládají fyzickým trestům. Povolující styl přistupuje k dítěti opačně. Dítěti poskytuje maximální volnost, požadavky a omezení jsou minimální, trestání se objevuje zřídka. Pro styl opřený o autoritu je typické jasné stanovení zásad a principů s vymezením toho, co je správné a co ne. Rodiče s dítětem komunikují a dbají na správné porozumění požadavkům. Výše zmíněné styly výchovy jsou krajními typy, ve skutečnosti se objevují v méně vyhraněných podobách a v různých kombinacích.

## **2.6 Rodina a dítě s autismem**

Vztah rodičů k dětem se vytváří již dlouho před narozením. Každý rodič si pro svoje dítě vytváří a maluje budoucnost, sní o dítěti lékaři, fotbalistovi, malíři, nebo o pokračovateli rodinné firmy. Když je poté dítě na světě a rodič se dozví diagnózu, znamená to především

tvrdý obrat v myšlení. Rodiče dětí s PAS ale již před stanovením diagnózy většinou vytuší, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Pozorují jisté změny v chování a projevech odlišných od vrstevníků (Říhová, 2011, str. 35).

### **2.6.1 Reakce rodiny na diagnózu a zvládání této situace**

Pro některé rodiče může dle Říhové (2011, str. 35) stanovení diagnózy znamenat do jisté míry úlevu, protože konečně znají důvod odlišnosti svého dítěte, a že jeho chování není způsobené nevhodnou výchovou. Přesto je sdělení diagnózy pro rodinu hlubokým zásahem a každý rodič se s novou skutečností vyrovnává individuálně. Většina z nich ale prochází několika fázemi emočních reakcí. *„Doba vyrovnání se s diagnózou dítěte je značně osobitá. I délka jednotlivých fází se liší případ od případu, rodina od rodiny“* (Říhová, 2011, str. 35).

Stadia emoční reakce na diagnózu a dělení podle Thorové (2006, str. 407-411):

- období sdělení diagnózy, šok

Období po sdělení diagnózy je pro rodiče velice těžké, protože ho začne přemáhat příval emocí a přestane vnímat sdělované informace. Rodič prožívá zmatek, chová se zcela nepřiměřeně a zdánlivě nepochopitelně. *„Při první konzultaci by se rodiče měli dozvědět o formách vhodné pomoci a dostat kontakty na další péči“* (Thorová, 2006, str. 408).

- zapojení obranných mechanismů

Šoková reakce přirozeně vyvolá obranné mechanismy, které nejčastěji zahrnují popření situace, a také možné vytěsnění informací, které rodiče od odborníků mají. Je to jistý útěk před situací, schování se před realitou.

- depresivní období v přijímání diagnózy

U rodičů převládají negativní emoce (smutek, zlost, úzkost, deprese, pocit viny, sebelítost, bezmoc, stud) a objevují se častější agresivní reakce vůči okolí. Často dochází i ke konfliktům v rodině a ke vzájemnému obviňování.

- kompenzované období

V tomto období *„odeznívá deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání“* (Thorová, 2006, str. 411).

- období životní rovnováhy a přebudování hodnot

Rodina se vyrovnává s faktem a dítě je přijímáno takové, jaké je. Dochází k hledání optimální cesty do budoucna a k reorganizaci rodinných vztahů. Rodina se cítí stmelená a v rovnováze.

V rodině se mohou objevovat některé znaky, které ztěžují nebo znemožňují adaptaci na diagnózu. Může se jednat například o přílišnou soustředěnost a fixaci na dítě, kdy zájmy rodiny mohou být dlouhodobě zanedbávány. Objevují se i odlišné postoje rodičů k dítěti, a to jeho odmítání. Dále adaptaci znemožňuje přetrvávající vztek nebo zpochybňování diagnózy. Důležitá je především kvalita vztahů a klima v rodině.

### **2.6.2 Stresové faktory v rodině s dítětem s PAS**

Jelínková (2001, str. 85) uvádí, že stresové situace se vyskytují ve všech rodinách. Nemoc, ztráta zaměstnání, úmrtí, výchovné problémy, narození sourozence a další faktory, které ovlivňují rodinné fungování. Tyto faktory se vyskytují i v rodinách s autismem, ale přidružují k nim i další, spojené s charakterem postižení. PAS můžeme z hlediska prožívání považovat za náročnou životní situaci. Nejen pro dítě samotné, ale i pro jeho rodiče. Poruchy autistického spektra působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem, stimulují stres a ovlivňují každodenní životní situace v rodině. Stres vyvolávají zejména faktory, které jsou zapříčiněny vrozenými nedostatky.

V důsledku vrozených nedostatků v oblasti sociálních interakcí reaguje dítě s PAS odlišným způsobem od zdravého dítěte. „*Obvykle nereaguje na obětavou a vřelou péči rodičů, bývá netečné na úsměv. Také v přítomnosti známých osob neprojevuje radost a nadšení a nevyžaduje sociální interakci (kontakt s přítomnými osobami)*“ (Říhová, 2011, str. 43). Chybí také snaha sdílet jakékoliv pocity s okolím. Rodiče se tak mohou cítit odvrženi a hledají vinu sami v sobě.

Rodiče také může trápit a sužovat, že se jejich dítě neumí verbálně vyjadřovat. Je chybné dítě nutit mluvit nebo poslouchat rady, že dítě se časem rozmluví samo. Rodiče by spíše měli hledat možnosti alternativní komunikace s dítětem. Časem se vytvoří vlastní a specifický způsob komunikace v rodině, kterému rozumí jen nejbližší okruh lidí (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 87).

„*Celá řada projevů a způsobů chování dítěte s poruchou autistického spektra se může laické veřejnosti jevit jako problémové chování. Rodiče jsou při kontaktu s okolím napadáni poznámkami o špatné výchově, nezvládnutí dítěte, provokaci*“ (Říhová, 2011, str. 44). Takové reakce okolí rodiče dostává do stresových situací, se kterými se musí vyrovnat. Problémem

zůstává schopnost rodičů odlišit chování způsobené autismem od běžného zlobení. Toto pochopení je velice důležité pro výchovu dítěte.

Na stres v rodině nemají vliv pouze vrozené nedostatky u dítěte s PAS, ale často na rodinu působí i vnější faktory. Jedním z nich je neznalost problematiky a nevhodné reakce okolí. I přes to, že informovanost veřejnosti o PAS stoupá, není stále dostatečná, a veřejnost nemá patřičné pochopení. Rodina může čelit negativním reakcím i od blízkých lidí. Ojedinelé nejsou ani případy, že jeden z partnerů situaci neunes a z rodiny odejde (Jelínková, 2001, str. 86).

Rodiče každý den zažívají obavy z budoucnosti svého dítěte. Ať už se jedná o budoucnost blízkou, či vzdálenou, rodiče pronásledují myšlenky typu: „Bude v tramvaji trochu klidný?“, „Co bude s mým dítětem, až vyroste?“ „Kdo se o dítě postará, až tu nebudu?“. Jelikož je autismus celoživotním postižením, rodiče se nemohou starat o dítě celý jeho život. Důležité je, aby rodiče dítěti předali základní dovednosti, potřebné v budoucím životě. Jedná se o samoobsluhu a praktické dovednosti v komunikaci. Jelikož dítě vyžaduje neustálou péči a dohled, rodina s dítětem s PAS se nachází v ekonomicky náročné situaci. Finanční podpora státu není natolik dostačující, aby zbavila rodinu existenčních starostí. Matka často opouští své zaměstnání a zůstává s dítětem doma, otec se podílí na finančním zajištění rodiny (Sládečková, Sobotková, 2014, str. 90).

Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají s postižením svého dítěte, závisí na mnoha faktorech. Například osobnostní vlastnosti, dřívější zkušenosti, hodnoty a naučené postoje, ale i zdravotní stav, věk, kvalita partnerského vztahu či reakce širší rodiny a veřejnosti (Vágnerová, Krejčová, 2009; Říhová, 2011; Sládečková, Sobotková, 2014). Schopler a Mesibov (2013, str. 249) doplňují, že nejen rodina a přátelé mohou pomoci přenést se přes tuto obtížnou situaci, ale i profesionálové (lékaři, psychologové) a komunita rodičů se stejným problémem či vzdělávací zařízení.

Pro úspěšné zvládnání jakýchkoliv problémů je důležitý optimismus a schopnost zaměřit se více na to, co je pozitivní. „*Tendence vidět spíš pozitivní stránky života, převažující pocit, že nic není tak zlé, aby se s tím člověk nedokázal vyrovnat, pomáhá i rodičům postiženého dítěte*“ (Vágnerová, Krejčová, 2009, str. 30). Optimismus usnadňuje přijetí tohoto faktu a volbu účinnější strategie pro zvládnání zátěže.

## 3 Prostředí

### 3.1 Vymezení pojmu

Prostředí rodiny je pro dítě a jeho vývoj nejpřirozenějším prostředím. Pojem prostředí je všeobecně známým a užívaným. Objevuje se jak ve vědách společenských, tak v přírodních, často v různém pojetí. Prostředí utváří předměty a jevy existující kolem nás, nezávisle na našem vědomí. Jde tedy o určitý prostor, objektivní realitu, který utváří podmínky pro život. Hovoříme tedy o životním prostředí.

Životní prostředí Kraus a Poláčková (2001, str. 99) definují jako „*tu část světa (prostor, který člověka obklopuje), s níž je člověk ve vzájemném působení, tj. na člověka působí svými podněty, ovlivňuje jeho vývoj a on na tyto podněty reaguje, přizpůsobuje se a také aktivně svou prací mění.*“ Vedle základních přírodních faktorů prostředí (atmosféra, půda, fauna, vodstvo) se objevují faktory kulturní a společenské, důležité pro život člověka a společnosti. „*Prostředí člověka zahrnuje vedle hmotných předmětů nezbytné vztahy, tedy vedle materiálního systému i systém duchovní, tj. prvky jako věda, umění, morálka ap.*“ (Kraus, 2008, str. 66). Tyto prvky prostředí jsou nezbytné k rozvoji osobnosti.

V životním prostředí se vyskytují určité sféry vztahů. Kraus (2008, str. 67) popisuje vztah „*lidé – příroda*“ (interakce s živou i neživou přírodou), vztah „*lidé – výsledky lidské aktivity (kultura)*“ (podstatou je uspokojování materiálních a duchovních potřeb) a vztah „*lidé – lidé*“ (interpersonální vazby).

### 3.2 Typologie prostředí

Pro potřeby sociální pedagogiky rozlišujeme několik typů prostředí, které jsou děleny podle řady kritérií (Kraus, Poláčková, 2001, str. 100).

- Podle velikosti prostoru:
  - makroprostředí – prostor vytvářející podmínky pro existenci celé společnosti,
  - regionální prostředí – prostor v životě širší sociální skupiny na rozsáhlejším teritoriu uvnitř společnosti,
  - lokální prostředí – prostor spojený zpravidla s bydlíštěm (čtvrť, obec),
  - mikroprostředí – bezprostřední prostor, v kterém jedinec pobývá (rodina),

- Podle povahy realizované činnosti:
  - pracovní (dílny, kanceláře, školní třída),
  - obytné a rekreační (hřiště, herna, družina),
- Podle charakteru, obsahu prvků:
  - přírodní – prostor, který tvoří živá a neživá příroda,
  - společenské – společenský systém a vazby v něm, tvůrci jsou lidé a vztahy mezi nimi,
  - kulturní – spjato se společenským prostředím, obsahuje hmotné a nehmotné výsledky lidské aktivity.

Dále můžeme nalézt dělení prostředí na přirozené a umělé (vytvořené člověkem); venkovské, městské a velkoměstské. Další dělení je popsáno podle množství podnětů a jejich frekvence, pestrosti a kvality působení na jedince. Zásadní roli v socializačním procesu hraje mikroprostředí, které působí intenzivně a bezprostředně na jedince. Všechny typy prostředí se vzájemně doplňují a prolínají (Kraus, Poláčková, 2001, str. 100).

V sociálních oblastech zkoumání je považováno za nejdůležitější mikroprostředí a prostředí lokální, protože jsou jedinci nejbliže a mají na něho největší a zásadní vliv. Do mikroprostředí zahrnujeme bezprostřední prostor, v němž jedinec pobývá. Jedná se o rodinné prostředí, které tvoří nejbližší okruh jedince.

Lokální prostředí „je vymezený prostor, ve kterém žije masa lidí, vyznačujících se společným způsobem života. V tomto prostředí probíhají všechny vztahy nebo větší část vztahů mezi osobami, které zde žijí“ (Klapilová, 1996, str. 37). Lidé žijící v lokálním prostředí uznávají společné tradice, symboly a hodnoty, využívají stejné instituce a služby, a žijí v pocitu sounáležitosti. Lokálním prostředím může být prostředí městské nebo venkovské.

V oblasti výchovy má největší význam sociální kontrola, kterou lokální prostředí vykonává nad jedinci a rodinami. Dle Klapilové (1996, str. 38) jde o dozor nad tím, zda se určité činnosti uskutečňují správně a zda jejich výsledky odpovídají požadavkům nebo závazkům, a tím působí vnějším tlakem na jedince. Sociálními regulativy v lokálním prostředí jsou mravy, zvyky, obyčeje, konvence i móda. Tyto regulativy působí na jedince a nutí jej různými prostředky k obvyklému jednání a chování. Jedná se tedy o socializaci v lokálním prostředí.

### 3.3 Rodinné prostředí, funkce prostředí ve výchově

Osobnost dítěte bezesporu ovlivňuje prostředí, ve kterém vyrůstá. Člověku je nejbližším prostředím mikroprostředí, které zahrnuje bezprostřední prostor okolo jedince – rodinu. V užším slova smyslu můžeme rodinné prostředí považovat za domov, v širším slova smyslu to může být ulice, obec, nebo příroda. Aby se člověk správně vyvíjel po duševní i charakterové stránce ve zdravou osobnost, potřebuje vyrůstat ve stabilním, citově vřelém a přijímajícím prostředí. Na dítě zde působí velikost a úplnost rodiny, styl výchovy, dále pak sociální interakce probíhající uvnitř rodiny a celkové rodinné naladění. Helus (2007, str. 149) zdůrazňuje, že těžko můžeme najít prostředí, které by tak jako to rodinné odpovídalo potřebám dětí a dospívajících, a vytvářelo tak účinné výchozí podmínky pro rozvoj osobnosti a úspěšnosti v životě.

Helus (2007, str. 149) uvádí, že každá rodina je charakteristická určitým stupněm soudržnosti a pospolitostí, klimatem, které vystihuje její pohodu a naladění, ale i nesoulad a případné napětí. Rodinné prostředí a nejdůležitější sociálně-psychologické funkce rodiny mají velký vliv na celkový vývoj a socializaci dítěte. Nezbytným předpokladem pro zdravý vývoj dítěte je správné plnění všech funkcí rodiny. Můžeme tak rodinné prostředí členit na podnětově bohaté, funkční – harmonické, nebo naopak podnětově chudé, nefunkční – dysharmonické.

Prostředí je harmonické, pokud zajišťuje dítěti uspokojení jeho potřeby jistoty a bezpečí, potřeby někam patřit a mít domov. Harmonické rodinné prostředí je typické následujícími znaky (Helus, 2007, str. 149-151):

- rodina poskytuje dítěti prostor pro aktivní projev, seberealizaci,
- rodina dává dítěti příklady a vzory prostřednictvím rodičovských rolí,
- rodina navozuje dítěti představu o širším okolí, o společnosti a o světě,
- rodina rozvíjí v dítěti chápání lidí různého věku, založení a postavení,
- v rodině se dítě může svěřit, očekávat vyslechnutí, radu a pomoc, členové rodiny se psychicky podporují.

V rodinném prostředí, které můžeme považovat za dysharmonické, nejsou některé funkce naplněny, nebo jsou plněny chybně. Může se jednat o funkci sociálně-ekonomickou, socializačně-výchovnou, nebo o sociálně-psychologickou (viz. kapitola 2.3). Špatné plnění

funkcí rodiny se může odrážet na spokojenosti jejích členů, na nesprávném vývoji a socializaci dítěte či na emocionální stabilizaci dítěte (Kraus, Poláčková, 2001, str. 79).

Pro diplomovou práci jsou stěžejní tyto oblasti rodinného prostředí:

- sociální interakce mezi členy rodiny,
- komunikace mezi členy rodiny,
- stresové situace v rodinném prostředí.

Prostředí má v souvislosti s výchovou dle Krause (2008, str. 76-77) dvě základní funkce – situační a výchovnou. V situační funkci se jedná o to, že výchovný zásah se odehrává vždy v nějakém konkrétním prostředí, které tvoří vnější podmínky pro výchovu. Prostředí může působit buď pozitivně, tedy v souladu s výchovnými cíli, nebo negativně – proti záměrům vychovatele. Může nastat i situace, že prostředí působí víceméně neutrálně.

Funkce výchovná poukazuje na to, jak konkrétní prostředí velmi mocně ovlivňuje jednání a podílí se na rozvoji osobnosti. Jednání jedinců se mění podle toho, jak se mění a střídají prostředí. Děti i dospělí se tím pádem chovají jinak doma, v kolektivu, na výletě, v obchodním domě nebo v divadle. *„Je prokázáno, že navzdory individuálním rozdílům vykazuje chování všech lidí v daném prostředí určitou shodu“* (Kraus, Poláčková, 2001, str. 107).

Mnoho experimentů o vlivu prostředí na výkonnost mimo jiné potvrzuje, že existuje závislost mezi zlepšováním podmínek v prostředí a zlepšením výkonu. Může se například jednat o zlepšení světelných nebo estetických podmínek, které pozitivně působí na jedince. Jedinec se pak v prostředí cítí lépe a podává lepší výkon.



## 4 Dospívání

Můžeme se setkat s mnoha označeními pro dospívajícího člověka, ale význam zůstává stále stejný. V médiích můžeme slyšet o teenagerech, lékaři používají označení dospívající nebo dorost, pedagogika užívá pojem žáci staršího školního věku a s mladistvými se můžeme setkat v právní terminologii. Někteří autoři používají i pojem mládí, ale toto označení lze dle mého názoru používat velice subjektivně.

### 4.1 Vymezení pojmu

Dospívání je přechodným obdobím mezi dětstvím a dospělostí. Z biologického hlediska je období dospělosti vymezováno jako životní úsek, který začíná objevováním se prvních známek pohlavního zrání (sekundární pohlavní znaky), a víceméně končí dovršením plné pohlavní zralosti a dokončením tělesného růstu. Biologické zrání doprovází také psychické změny, které zahrnují nástup vyspělého způsobu myšlení. U jedince dochází k novému sociálnímu zařazení, sebeobjevování a sebeuvědomování. Tyto změny probíhají v období dospívání souběžně a navzájem nezávisle a souhrnně je můžeme nazvat jako změny pubertální (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 124). Adolescence je vymezena na jedné straně pohlavním dozráním a na druhé straně změnou osobnosti, která souvisí s přijetím nových rolí.

Langmeier a Krejčířová (2006, str. 143) vymezují období dospívání dolní hranicí 11-12 let a horní hranicí 20-22 let. Dále je toto období rozčleněno na další období – pubescence (11-15 let) a adolescence (15-22 let), vzhledem k délce celého období. V literatuře (Šimířková-Čížková, 2008; Výrost, Slaměník, 2008) můžeme najít další dělení tohoto období – prepuberta a puberta či časná, střední a pozdní adolescence. Věkově je toto období vymezováno s malými odchylkami podobně, liší se většinou v konečném věku pro adolescenci. Důvod, proč se zde autoři liší je ten, že dnes si mladí lidé prodlužují dospívání mimo jiné studiem. Studium na vysokých školách prodlužuje lidem závislost na rodičích a umožňuje jim tak o pár let odložit vstup do dospělosti.

Pro potřeby diplomové práce budu v textu dále používat termín dospívající, protože chci zahrnout celé vývojové období. Pro potřeby výzkumné části si vymezím dospívajícího jedince jako člověka v období mezi 12 a 18 lety. Odůvodněním je fakt, že ve 12 letech života už se začínají objevovat první známky pohlavního zrání a v 18 letech je již fyzický i mentální vývoj většinou dokončen.

## 4.2 Změny v dospívání

S nástupem dospívání se můžeme setkat s rozdílnou rychlostí vývoje jak mezi chlapci a dívkami, tak u jedinců stejného pohlaví. U dívek nastává dospívání zpravidla o jeden a půl až dva roky dříve než u chlapců, a rozdíly se objevují ve fyziologických a psychických změnách. U jedinců stejného pohlaví může být hranice nástupu změn velice individuální, proto můžeme spatřovat fyzickou odlišnost u stejně starých dívek či chlapců. Někteří jedinci ve 13 letech již mají vyvinuté sekundární pohlavní znaky, jiní mohou mít v tomto věku ještě dětský vzhled. Dle Šimíčkové-Čížkové (2008, str. 101) se v posledním století vývoj i růst dětí zrychlil, fyzické změny přicházejí dříve, narůstá hmotnost i výška dospívajících. Tento trend je označován jako sekulární akcelerace<sup>1</sup>.

Otázkou zůstává, zda zrychlení tělesného vývoje přineslo i zrychlení nástupu duševního vývoje. Langmeier a Krejčířová (2006, str. 145-146) popisují, že se můžeme setkat s rozdílnými stanovisky. Na jedné straně se hovoří o tom, že tělesná akcelerace je provázána spíše opožděním psychického vývoje, na druhé straně vývoj může probíhat paralelně. Můžeme tedy říct, že sekulární akcelerace přinesla rychlejší začátek tělesného i duševního dospívání, ale umožnila i delší dobu pro dokončení plného rozvoje všech potencií.

*„Dospívání se tak stále rozšiřuje oběma směry – zkracuje se doba dětství a oddaluje se nástup plné dospělosti“* (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 146). Tyto změny jsou ovlivněny celou řadou příčin, které dohromady tvoří celý komplex změn:

- více podnětů v moderní společnosti,
- lepší výživa,
- zlepšená hygiena a zlepšené zdravotnictví,
- změněné klimatické poměry apod.

### 4.2.1 Psychické a sociální změny

Celkově v tomto období jedinec prochází řadou změn, nejen fyzických. Jedná se především o psychické a sociální změny, které ho ve velké míře ovlivňují. Vyvíjí se inteligence, roste slovní zásoba a formuje se nový způsob myšlení. Jedinec zvládne kriticky myslet a přejímat názory ostatních, což má významné následky pro postoj k ostatním lidem. *„Zatímco dítě*

---

<sup>1</sup> sekulární – lat. opakující se po století, dlouhotrvající; akcelerace – zrychlení, urychlení; sekulární změna – změna zachytitelná teprve po uplynutí staletí (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 144)

v mladším školním věku bralo svět realisticky a střízlivě – takový, jaký je – dospívající nyní srovnává existující a přítomné poměry s tím, co by mohlo nebo mělo být, tedy se stavem, který si jako ideál vytvoří ve své mysli“ (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 152). Z toho plyne častá kritičnost a nespokojenost, zklamání či pesimismus, což dospívající dávají neskrytě najevo svému okolí.

Rozvíjí se také sexualita jedince. V první fázi se jedná o autoerotické praktiky, které se dle výzkumů vyskytují častěji a dříve u chlapců, než u dívek. V další fázi dospívající získává první zkušenosti s heterosexuálními styky. Dochází k tomu mezi 14. a 16. rokem. O něco později, mezi 17 - 18 lety, dochází k prvním pohlavním stykům (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 156-157).

Dospívající se uvolňují ze závislosti na rodičích, stávají se nezávislými a navazují nové vztahy k vrstevníkům stejného pohlaví. „Navazují více kontaktů s vrstevníky, sdružují se do skupin podle společného zájmu“ (Šimíčková-Čížková, 2008, str. 105). Dospívající si vytvářejí specifickou subkulturu ve vrstevnických skupinách, která je typická odlišným vyjadřováním, oblékáním či názory.

#### **4.2.2 Identita jedince**

Identitu můžeme dle Výrosta a Slaměníka (2008, str. 109) definovat jako totožnost, stejnost osoby v čase a ve všech okolnostech. Dále může být synonymem ke slovu individualita či osobnost, skutečnost, že je osoba sama sebou. Formování vlastní identity je pro člověka v tomto období hlavním úkolem. Dospívající hledá odpověď na řadu základních otázek – kdo a kým jsem, kam patřím, co je pro mě důležité. Znamená to pro něj poznat svoje meze a možnosti, přijmout svoji jedinečnost i se svými nedostatky, což může být obtížným úkolem zejména pro dospívající s jakýmkoliv typem handicapu či postižení.

V pubescenci je velmi důležité hodnocení vlastního vzhledu, který se v tomto období začíná přetvářet. Jedinec dbá o svůj vzhled, pečlivě volí oblečení a účes. Většinou se dospívající chtějí záměrně odlišit od svých rodičů. Jak popisují Langmeier a Krejčířová (2006, str. 161), problém nastává u jedinců s nízkým sebehodnocením, kteří na sobě nacházejí nejrůznější odchylky a vady a trápí se pro ně. Dospívající často uvažuje o možnostech, jaký by mohl být a vytváří si fantazijní představu, určitý ideál, kterého si přeje dosáhnout (Skorunková, 2005, str. 50). Během dospívání se může objevit porucha příjmu potravy zvaná anorexie. Projevuje

se ztrátou váhy způsobenou neschopností jíst nebo odmítáním jídla. Je spojována se současným ideálem štíhlého těla (Schopler, Mesibov, 2013, str. 29).

*„Hledání identity není však jen víceméně pasivním poznáváním sebe sama – tedy zesíleným sebezpozorováním, zkoumáním svého zjevu i svých psychických vlastností a snahy o porozumění vlastním myšlenkám a emocím, ale bývá spojeno i s aktivní experimentací“* (Langmeier, Krejčířová, 2006, str. 162). Dospívající záměrně mění postoje, zájmy, vyhledává nové zážitky, před zrcadlem si cvičí různé výrazy obličeje. Úroveň sebehodnocení prudce klesá, kolem 15. roku věku opět zvolna narůstá. V tomto věku se jedinec začíná posuzovat podle reakcí druhých a podle toho, jak si myslí, že ho druzí vidí (především vrstevníci).

V dnešní době je dle mého názoru problém s hledáním, nebo s vytvářením falešné identity na internetu. Vzhledem ke snadnému přístupu na sociální sítě či veřejné chaty, si mladí lidé kompenzují svoje nedostatky, které je v reálném životě mohou například vyčleňovat z kolektivu vrstevníků. Identita na internetu jim nabízí jistou diskrétnost a možnost realizovat fantazijní představy o sobě samém.

Další změna je spojena s přijetím a identifikací nové sociální role. Na konci adolescence ukončují jedinci studium a nastupují do prvního zaměstnání (či nastupují na vysokou školu). Získáním profesní role se adolescenti stávají dospělým, získávají ekonomickou soběstačnost a samostatnost. Tato změna může přinášet jistá zklamání z rozporu mezi očekáváním a skutečností (Skorunková, 2005, str. 54).

### **4.3 Vztahy v dospívání**

V období dospívání jsou pro jedince důležité vztahy s rodiči a jinými dospělými, se sourozenci, s vrstevníky a s jedinci opačného pohlaví, se kterými tvoří romantické vztahy. Velice důležitým vztahem je také vztah jedince k sobě samému.

#### **4.3.1 Vztahy s rodiči a sourozenci**

V období dospívání dochází k proměně vztahu k rodičům a jiným dospělým. Jedinec si začíná všimnout nedostatků a negativních stránek rodičů a z těchto zjištění je zklamán. Snaží se tak omezit svoji podřízenost a závislost na rodičích a chce získat větší svobodu. Svět dospělých připadá adolescentům nudný, stereotypní, zkažený a zastaralý. Dospívající často projevuje

opačný názor než rodiče nebo další dospělí, objevuje se u něj pubescentní negativismus (Skorunková, 2006, str. 50-51).

Vztah k rodičům ale nemusí být vždy sám o sobě konfliktní, jak popisuje Macek a Lacinová (2006, str. 34-36). Souvisí to s tím, jaké vztahy panovaly mezi dětmi a rodiči před nástupem dospívání. Pokud byla citová vazba k rodiči správně rozvinutá, bazální konflikt může být lehce překonán. Dospívající s jistou citovou vazbou se snadněji osamostatňují, mají totiž více důvěry v to, že vztahy s rodiči zůstanou v pořádku i přes nedorozumění a konflikty. Nemají problémy otevřeně s rodiči mluvit o negativních emocích a problémech, jsou otevření a flexibilní. Naopak nejistou citovou vazbu provází více konfliktů a těžkostí, také nejistota a uzavřenost.

*„Sourozenectví vytváří specifické možnosti pro formování partnerství a s ním úzce souvisejícího smyslu pro důvěrnost, pro společné tajemství. To má velký psychologický význam“* (Helus, 2007, str. 173). Sourozenci si zejména v adolescenci navzájem účinně zprostředkovávají přirozený vstup do světa okolo nich. Vytvářejí si společně své vlastní vztahy a známosti, pronikají skrze ně k novým podnětům.

Sourozenectví přináší i konflikty a vzájemné negativní afekty (vztek, žárlivost, agresí). Vhodnými zásahy rodičů je ale v dětech navozována i potřeba a dovednost tyto afekty ovládat a usměrňovat. Sourozenci se tak učí trpělivosti, shovívavosti, a zvykají si, že je nutné se domlouvat a hledat kompromisy. Takovéto kvality se poté přenáší do charakterových vlastností (Helus, 2007, str. 179).

### **4.3.2 Vztahy s vrstevníky**

*„Snaha o osamostatnění bývá spojena s orientací na jiné sociální skupiny, než je rodina. Pro pubescenta mají čím dál větší význam vrstevníci, kteří mají podobné problémy jako on a s nimiž může srovnávat své zkušenosti“* (Skorunková, 2006, str. 51). Dospívající si tak mohou vzájemně porovnávat svoje chování, postoje a pocity. Vrstevnické skupiny *„charakterizuje věková, ale také názorová blízkost, z níž vyplývá souhlasné jednání“* (Kraus, 2008, str. 88).

Príslušníky vrstevnických skupin spojuje pocit sounáležitosti, podobné projevy chování, hodnotová orientace, úpravy zevnějšku, dodržování rituálů a styl života. Mohou vznikat různá mládežnická hnutí, či mládežnické organizace, které spojují jedince na základě společných

názorů. Pro příklad můžeme uvést skinheads, anarchisté, skauti či křesťanská sdružení (Kraus, 2008, str. 91).

Vrstevnické skupiny nabízí dospívajícím uspokojování potřeby přátelství a blízkého vztahu. Přátelství poskytuje určitý druh emoční vazby, jistoty a bezpečí, protože dovoluje sdílet pocity, zkušenosti a tajemství. Vztahy s kamarády často uspokojují jiné potřeby dospívajících, než vztahy s rodinou. „*Zaměřením citových vazeb na vrstevníky subjektivní význam vztahů s rodiči klesá a vytváří se prostor pro vytvoření vazby s blízkými lidmi stejného věku a postupně i intimního vztahu*“ (Macek, Lacinová, 2006, str. 43). Jedinci mohou hledat ve skupině přátel například emoční zázemí, které je v rodině narušené, nebo chybějící.

Prostřednictvím vrstevnických skupin se formuje osobnost jedince a to jak pozitivně, tak také negativně. Jelikož dochází k uspokojování psychických potřeb jako je zábava, relaxace a uvolnění, jedinec se s danou skupinou identifikuje, nebo by se rád identifikoval. Náležitost ke skupině může vést také ke konfrontaci názorů přinášených z rodiny nebo ze školy, což vede k utvoření určitého skupinového mínění (Kraus, 2008, str. 90).

Co se týče vývoje vztahů u dospívajících s PAS, vztahy s vrstevníky jsou u nich problémové vždy. U jedinců můžeme najít různou motivaci k navazování vztahů, od pozitivního nastavení přes lhostejnost a ignoranci až k trvalému vyhýbání se kontaktu. Thorová (2006, str. 97) uvádí, že je chybné tvrdit, že dítě nemá zájem o sociální kontakt. Mnoho dětí zájem má, ale potíže, které díky svému handicapu mají, jim navazování vztahů komplikuje.

### **4.3.3 Romantické vztahy**

V pubescenci se objevují první lásky a zamilovanosti, které bývají často pouze platonické. K naplnění vztahu, který zahrnuje i sexualitu, dochází většinou v adolescenci (Skorunková, 2006, 51-54). Tyto vztahy tvoří dominantní část sociálního života dospívajících, jsou důležitou náplní světa fantazijního i reálného a svojí intenzitou převyšují vztahy s rodiči či přáteli. Většina adolescentních lásek dlouho nevydrží.

Romantickým vztahem Macek a Lacinová (2006, str. 56) označují vztah „*s počátečním stadiem milostného vztahu dvou jedinců – s projevy zamilovanosti, které vykazují romantické prvky.*“ Tento vztah se většinou vyznačuje krátkodobým trváním a variabilním chováním jednotlivců, proto nemůže být považován za partnerský, kde se předpokládá oboustranná a dlouhodobá angažovanost jedinců.

Romantické vztahy jsou ovlivňovány vztahem mezi dítětem a rodičem, kdy základním vztahem je vztah s matkou, který ovlivňuje všechny pozdější milostné vztahy. Dalším faktorem působícím na formování romantických vztahů je vztah rodičů adolescenta, rodiče tak poskytují potomkovi vzorce chování, komunikace a řešení problémů (Macek, Lacinová, 2006, str. 57-58). Adolescenti získávají v romantických vztazích nové vztahové dovednosti, které nepoznali v jiných typech blízkých vztahů (přátelé, rodina).

Pro dospívající s PAS je přirozené, stejně jako u zdravých jedinců, že jejich touha po sexuálním partnerství je velmi silná. Howlin (2009, str. 248) poukazuje na to, že vědomí, že si někdo jiný našel dívku, navázal vztah a oženil se, vede u lidí s autismem k nespokojenosti a frustraci. Lidem s autismem většinou ale chybí složité dovednosti, potřebné pro rozvoj a udržení sociálních, emocionálních a sexuálních vztahů.

#### **4.4 Dospívání a krizové situace v rodině**

Většina rodičů dospívajících dětí zažívá pocity rozčarování, nejistoty a obav, když dojde ke konfrontaci s tím, co pro ně doposud byla jen teorie. I když vědí, co je čeká, často bývají překvapeni a znepokojeni, když tato situace nastane. Dítě se chová drze, nerespektuje do této doby dodržovaná pravidla, odmítá mluvit s rodiči, opouští své zájmy a sedí celé dny u počítače. Tyto podněty se stávají pro rodinu rizikovým faktorem tehdy, když rodiče vnímají chování svého dítěte úzkostně a negativně, což může mít dopad na úspěšné plnění funkcí rodiny. „*Krizová situace představuje stav, kdy je kvůli častým a bouřlivým konfliktům, které mají různé příčiny, vážně ohrožen dosud fungující vztah mezi dítětem a rodičem*“ (Boková, 2011, str. 83).

Dospívání je často označováno jako období bouří a vzdorů. Můžeme vycházet z toho, že na jedince jsou kladeny požadavky dospělých, kterým se musí podřídit. Tyto společenské tlaky se střetávají s biologickými a psychologickými vlivy, což způsobuje rozkolísanost, konfliktnost a negativní emoce (Šimíčková-Čížková, 2008, str. 101). Dospívající se trápí nejrůznějšími pochybnostmi o sobě i o svém postavení ve světě a navenek se často projevuje chováním, které rodiče i okolí znepokojuje a dráždí. Jedinec může zažívat i vnitřní konflikty sám se sebou, které mohou být způsobeny negativním hodnocením svého zevnějšku a nízkým sebevědomím.

Období dospívání je spojeno s budováním vlastní identity a přehodnocováním dosavadních postojů, s čímž souvisí nadměrná kritičnost vůči autoritám, a naopak nekritické přijímání

názorů a postojů vrstevníků. Běžným zdrojem konfliktů mezi rodiči a dětmi se stává překračování hranic a experimentování (návykové látky, nebezpečné činnosti, sexuální vztahy), zhoršený prospěch ve škole, potřeba dělat si věci po svém a odstříhnout se od vlivu rodičů. Význam rodičů se v tomto období pro dítě nijak nesnižuje, naopak, role rodičů je velice důležitá a může klást vysoké nároky na trpělivost a sebejistotu. Dobrý vztah s rodiči je pro dospívajícího mimořádně důležitý (Boková, 2011, str. 86).

#### **4.5 Specifika dospívání u jedince s autismem**

Průběh dospívání je pro každého člověka s PAS jiný. Jelikož dospívání s sebou přináší mnohdy problémové chování, může být pro některé rodiče stresující, že nedokáží odlišit, zda je problémové chování způsobeno dospíváním, autismem, nebo obojím (Nichols, 2009, str. 48). Menší části jedinců přináší dospívání markantní zlepšení v autistické triádě, kdy dosáhnou pokroku v sociálních vztazích, a upravuje se problémové chování. *„Většina rodin nezaznamená u dospívajících žádné převratné změny. U určitého procenta dětí se však mohou problémy v pubertě zesílit“* (Thorová, 2006, str. 250).

Coleman a Gillberg (2012, str. 21) uvádí, že výsledky několika studií jasně ukázaly, že období dospívání může být kritické z důvodu epilepsie, která se v tomto období může objevit, dále může přijít zhoršení symptomů a další psychiatrické problémy. Tyto projevy jsou nejznámější z komplikací, které provázejí dospívajícího s autismem.

Mnoho dětí projde školní docházkou bez obdržení správné diagnózy. V období dospívání dochází ke změně prožívání. Někteří mladí dospělí začnou toužit po navazování sexuálních vztahů či po prostém kamarádství, ale vzhledem k jejich handicapu se dostávají do problémů. Začnou si uvědomovat svoji odlišnost a izolovanost. Velmi často se objeví nepřiměřené sebehodnotící emoce (sebepodhodnocování, sebepohrdání) a mladý člověk se dostává do depresivního stavu. Thorová (2006, str. 251) uvádí, že strach či úzkost ze sociálního kontaktu může dosáhnout takové intenzity, že dojde k rozvinutí klasických projevů obsedantně-kompulzivní poruchy (např. neustálé mytí, dotýkání osob).

Právě v tomto období mnoho rodičů vyhledá psychiatrickou pomoc a je stanovena diagnóza Aspergerův syndrom nebo vysoce funkční autismus. Někteří mladí s PAS se snaží uniknout v dospívání náročnému okolí, a proto si vytváří vlastní svět, hovoří sami pro sebe, ztrácí zájem o sociální kontakty, zanedbávají hygienu, apod. Děti s autismem dozrávají po všech stránkách později (Thorová, 2006, str. 251).



S dospíváním velice úzce souvisí sexualita. Sexuální chování je u člověka propojeno se sociálním chováním, z čehož vyplývá, že jedinci s PAS mohou mít v oblasti sexuálního chování problémy. Mezi nejčastější patří masturbace, neschopnost rozlišit mezi intimním a veřejným, či neschopnost navázat přiměřený kontakt s objektem sexuálního zájmu, jak uvádí Thorová (2008, str. 29).

Dále Coleman a Gillberg (2012, str. 23) popisují, že dospívající není schopen odlišit, že vyjadřování sexuality nepatří na veřejnost. Masturbace, či dotýkání se cizích lidí na intimních partiích se může stát hlavně pro rodiče velice trapnou záležitostí, jak uvádí Chan a John (2012, str. 307).

V dospívání také dochází k uvědomování si odlišnosti vlastní osobnosti od ostatních jedinců. Někteří lidé s PAS (zejména s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem) si svou odlišnost uvědomují a touží po pojmenování svých potíží. *„Chtějí na sobě pracovat a nějakým způsobem se změnit. Další skupinu tvoří lidé, kteří jsou rádi, že mají diagnózu, jsou se sebou spokojeni a změnit se si nepřejí. Touží jen po větší míře pochopení a tolerance pro svoji jinakost od okolí“* (Thorová, 2006, str. 97). Najdou se i jedinci, kteří svoji diagnózu odmítají a snaží se jí skrývat. Mohou se tak stát přecitlivělými na vlastní osobu a mají tendenci se podceňovat.

Autismus je zatím neléčitelný a musíme počítat s tím, že každý postižený bude jednou žít bez rodičů. Aby byl život postiženého kvalitní a šťastný, musí se na něj připravovat celé dětství. Na druhou stranu, společnost musí pro takový život připravit vhodné podmínky. *„Kvalita života je stav, který charakterizuje fyzická, emocionální i duševní pohoda“* (Jelínková, 2001, str. 92).

Míra osamostatnění jedince s PAS v adolescenci záleží na závažnosti poruchy a jeho celkové adaptabilitě. Někteří lidé mohou vést v dospělosti zcela samostatný život, najdou si práci, ožení se a mají děti (dle studií je to pouze malé procento - Howlin, 2009, str. 40).

Část lidí s PAS i přes dobré vyjadřovací a intelektové schopnosti opakovaně selhává ve snaze žít samostatný život, obstát na trhu práce, apod. Vhodným řešením je forma podporovaného zaměstnání a chráněného bydlení v zařízeních pobytového typu (Thorová, 2008, str. 51).

## 5 Výzkumné šetření

V empirické části diplomové práce pracuji s metodami kvalitativního výzkumu. Jsou zde stanoveny výzkumné otázky, výzkumný problém a cíl šetření. Výzkumné otázky jsou zaměřeny na rodinné prostředí s dospívajícím autistou, konkrétně na vztahy a komunikaci v rodině, změny, stresové situace a otázku budoucnosti. Dále jsou popsány metody použité pro získávání, sběr a zpracování dat, nechybí vymezení a charakteristika výběrového souboru. V závěru jsou uvedeny výsledky šetření, rozčleněné podle jednotlivých výzkumných otázek. Jsou zde představeny shodné rysy a odlišnosti jednotlivých případů.

Pro potřeby výzkumného šetření jsem si vymezila několik pojmů: *autismus*, *rodina*, *rodinné prostředí* a *dospívání*. Pojmem *autismus* pro potřeby práce chápu poruchu autistického spektra, blíže neurčenou. Tento termín v sobě zahrnuje všechny poruchy autistického spektra. V dalším textu používám termín PAS nebo *autismus*. Pojmem *rodina* chápu soužití alespoň jednoho dospělého a jednoho dítěte, kteří spolu žijí, tráví dohromady volný čas a pečují o sebe. Není tedy stěžejní, zda se jedná o rodinu úplnou, nebo neúplnou. Pojem *rodinné prostředí* si vzhledem k jeho komplexnosti určím jako soubor podmínek, které existují v rodině. Za důležité aspekty rodinného prostředí považuji sociální interakce a komunikaci mezi členy a dále rodinné naladění. Období *dospívání* je pro potřeby práce vymezeno věkem jedince mezi dvanácti a osmnácti lety. Důvodem je fakt, že ve 12 letech života se začínají objevovat první známky pohlavního zrání a v 18 letech je již fyzický i mentální vývoj většinou dokončen.

### 5.1 Výzkumný problém, cíl šetření a výzkumné otázky

Ústředním tématem je problematika výchovy dospívajícího dítěte s autismem v rodině. Jelikož jedinec s autismem má velice specifické potřeby v různých oblastech života, jsou na rodinu kladeny velice složité nároky na výchovu a rodinné prostředí může být výrazně ovlivněno především ve složitém vývojovém období *dospívání* dítěte.

Cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření zjistit, jaký má vliv *dospívající* s autismem na rodinné prostředí, jak ovlivňuje rodinné naladění a co vše přináší změny spojené s *dospíváním* u dítěte s poruchou autistického spektra. Dále mě zajímalo, jak vypadají vztahy a komunikace mezi rodinnými příslušníky. Vzhledem k cílům práce si kladu následující výzkumné otázky:

## **Hlavní výzkumná otázka:**

### **Jak dospívající dítě s autismem ovlivňuje rodinné prostředí?**

Nejen prostředí ovlivňuje jedince, kteří se v něm vyskytují, ale i jedinci toto prostředí ovlivňují. Mohou na něj působit tak, že ho mění, nebo přetvářejí svým chováním a jednáním. Rodinné prostředí je člověku nejbližším a vzájemné vlivy mohou proto být o to silnější. Zajímá mě, jak dospívající jedinec s poruchou autistického spektra ovlivňuje rodinné prostředí, a jak na něj působí.

## **Díličí výzkumné otázky:**

### **VO1: Přinesl s sebou nástup dospívání u dítěte s autismem nějaké zásadní změny do rodiny?**

Dospívání je označováno jako období bouří a vzdorů a přináší s sebou psychické i fyzické změny u jedince a mnohdy také problémové chování (Šimíčková-Čížková, 2008, str. 101). Nejinak je tomu i u jedinců s autismem. Toto období přináší také nové situace do rodiny, na které se musí její členové adaptovat a vytvořit pro dítě přijatelné podmínky pro rozvoj jeho osobnosti. V souvislosti s tím mě zajímá, jak vypadá fungování rodiny, která vychovává dospívajícího člena s autismem, a jaké změny přináší dospívání dítěte do rodiny. Dále se ptám, zda rodina musí uzpůsobovat svoje fungování dítěti více nebo méně, než tomu bylo v jeho dětství, zda, a jak jsou omezeny aktivity rodičů a ostatních členů rodiny.

### **VO2: Jak vypadají vztahy a komunikace mezi rodinnými příslušníky v rodině vychovávající dospívajícího člena s autismem?**

Ke stanovení této výzkumné otázky mě vedla skutečnost, že jedinci s autismem mohou mít problémy s komunikací a se sociálními interakcemi. Tento problém je způsoben podstatou autismu a tzv. autistickou triádou (Chan, John, 2012, str. 306). Otázkou pro mě je, jak členové rodiny přizpůsobují svoji komunikaci, pokud jednají s dítětem a jak se tento způsob komunikace liší od běžné komunikace mezi zdravými jedinci a jaké jsou její specifické rysy.

Sociální interakce u lidí s autismem mohou být odlišné od těch u zdravých jedinců (Thorová, 2006, str. 61-63). Problémem je chybné chápání interakcí a vztahů mezi lidmi. Tato skutečnost se v jisté míře odráží do interakcí v rodině, které nemohou probíhat běžným způsobem. Problémy ve vztazích může způsobovat i samotná přítomnost autismu v rodině,

proto mě zajímá, zda došlo k nějakým změnám ve vztazích, či zda jsou vztahy mezi rodinnými příslušníky harmonické.

### **VO3: Jaké stresové situace se objevují v rodině, která vychovává dospívající dítě s autismem?**

Autismus přináší do rodiny mnoho stresových faktorů, které pramení buď ze samotné podstaty autismu nebo z nepochopení okolí pro odlišnost dítěte. Dospívání jedinců s autismem může být pro rodinu mnohdy problémovým, protože rodiče nedokáží odlišit, zda je problémové chování způsobeno autismem nebo dospíváním (Nichols, 2009, str. 48). Nečitelnost projevů dítěte, stejně tak jako vzájemné nepochopení může na rodiče působit stresově. Nejsilnějším faktorem stresu bývá pro rodiny otázka budoucnosti. Zajímá mě, jaké nejčastější stresové situace se objevují v rodinách s dospívajícím autistou, co rodině pomáhá tyto situace překonávat, a jaké pocity v rodičích vyvolává otázka budoucnosti.

### **VO4: Jakým způsobem rodina připravuje dospívajícího autistu na jeho život v dospělosti?**

Rodina pro dítě nemůže být bohužel k dispozici po celý jeho život. Jelikož se jedinci s autismem dožívají stejného věku jako zdraví jedinci, vyvstává otázka, jak bude vypadat dospělý život člověka s autismem, a kdo se o něho postará, až jeho vychovatelé nebudou moci (Howlin, 2009, str. 40). Zajímá mě, jakým způsobem rodina připravuje dítě na jeho život v dospělosti, zda ho vede k samostatnosti, zda dítě zvládá sebeobsahu, a zda má nějaké povinnosti v domácnosti. Dále mě zajímá, jak je dítě v rodině připravováno na změny, které přináší život – stěhování, zaměstnání, stárnutí apod. Jedinci s autismem mají všeobecně problém s adaptací na jakékoliv změny (Bazalová, 2011, str. 49).

## **5.2 Metody získávání, sběr a zpracování dat**

Vzhledem k tématu a cíli práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. K výběru kvalitativního výzkumu mě vedla příležitost pro hluboké zkoumání jednotlivých případů s možností odhalení nových skutečností. „*Cílem kvalitativního výzkumu je totiž porozumět lidem a událostem v jejich životě*“ (Gavora, 2000, str. 148). Hlavním rysem kvalitativního výzkumu je jeho dlouhodobost, intenzivnost a podrobný zápis. V rámci dlouhodobého výzkumu bylo uskutečněno oslovování jednotlivých respondentů a po zvážení vhodnosti respondenta

k výzkumu byly následně realizovány další kroky. Při realizaci byly zapisovány poznámky ke všemu, co se v prostředí odehrávalo a současně byly zhotoveny hlasové záznamy.

Jako základní přístup kvalitativního výzkumu byla zvolena případová studie. „*V případové studii jde o detailní studium jednoho případu nebo několika málo případů*“ (Hendl, 2005, str. 104). Bylo nasbíráno velké množství dat od několika málo jedinců pomocí dvou metod sběru dat. Cílem bylo zachytit složitost případů a popsat vztahy v jejich celistvosti. Výzkumník v případové studii vždy usiluje o komplexní porozumění případu v jeho přirozeném prostředí, což vyžaduje velké množství času stráveného jeho studiem. Tato výzkumná strategie je nejvýhodnější v situacích, kdy se ptáme, *jak* nebo *proč* se dějí současné jevy (Švaříček, Šedřová, 2007, str. 101). Jednotlivé případové studie jsou porovnány mezi sebou.

Jako metoda sběru dat byl použit hloubkový rozhovor (interview) a pozorování. Dle Švaříčka a Šedřové (2007, str. 159) můžeme hloubkový rozhovor definovat jako „...*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek.*“ Byl použit polostrukturovaný typ rozhovoru, jeho vzor je uvedený v přílohách (viz. Příloha č. 1). Chráska (2007, str. 183) uvádí, že respondentům se v tomto případě nabízí k jednotlivým otázkám několik alternativ odpovědí, ale požaduje se od nich i vysvětlení nebo zdůvodnění. Podoba rozhovoru nebyla celou dobu stejná, v průběhu práce s respondenty došlo k drobným úpravám ve formulaci otázek. Respondenti pak odpovídali konkrétněji a neuhýbali od tématu.

Rozhovory realizované s rodinami obsahovaly faktografické otázky a celkem jedenáct otevřených otázek, které byly doplněny v průběhu rozhovoru podotázkami a alternativami odpovědí. Otázky byly formulovány tak, aby každý účastník rozhovoru měl dostatek času a prostoru pro jejich zodpovězení. Odrážely ty tematické oblasti, které byly pro výzkum nejdůležitější. Vždy byla respondentovi zmíněná možnost dodatečného kontaktu.

Další metodou sběru dat v rodinách bylo pozorování. Gavora (2000, str. 76) uvádí, že „*pozorování znamená sledování činností lidí, záznam (registrace nebo popis) této činnosti, její analýzu a vyhodnocení.*“ U kvalitativního rázu výzkumu se používá nestrukturované pozorování, u kterého jsou určeny pouze jen konkrétní události, jevy a osoby, které se mají pozorovat.

V šetření bylo využito zúčastněné (participantní) pozorování. Jedná se o postup, kdy se pozorovatel pohybuje přímo v prostoru, kde se sledované jevy vyskytují. Sám se tak stává součástí těchto jevů (Hendl, 2005, str. 193). Zároveň bylo použito i vnější pozorování neverbálních projevů při rozhovorech s účastníky výzkumu, aby bylo dosaženo komplexního obrazu o dané situaci.

Tato metoda byla realizována v období přibližně třech měsíců v rodinách (č. 1 a č. 4), které jsem již měla možnost poznat dříve v minulosti. Pozorování se realizovalo během několika předem telefonicky naplánovaných návštěv, z nichž každá trvala přibližně hodinu a půl. Účastníci byli informováni o účelu pozorování a věděli, že v jejich rodině bude sledováno sociální prostředí. Pozorované jevy byly v průběhu návštěvy zaznamenávány do připraveného záznamového archu (viz. Příloha č. 2). Záznam obsahoval popis prostředí a lidí, kteří se v danou chvíli vyskytovali na místě. Dále bylo pozorování zaměřeno na chování a verbální i neverbální komunikace účastníků. Poznámky obsahovaly popis i vlastní reflexi pozorovaných jevů.

Zpracování získaných dat probíhalo následujícím způsobem. Všechny rozhovory byly doslovně přepsané kvůli lepší vizualizaci. Do jednotlivých rozhovorů byly vepsané i pozorované neverbální projevy účastníků, které mi lépe pomohly zhodnotit jejich pocity. V další fázi byly všechny přepisy přečteny, aby došlo k základnímu seznámení se s daty. Z přepsaných rozhovorů byly vybrány části, které měly významnou spojitost s výzkumnými otázkami a tyto pasáže byly vyhodnocovány pomocí otevřeného kódování. „Kódování obecně představuje operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, konceptualizovány a složeny novým způsobem. Při otevřeném kódování je text jako sekvence rozbit na jednotky, těmto jednotkám jsou přidělena jména a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu potom výzkumník dále pracuje“ (Švaříček, Šedřová, 2007, str. 211).

Texty rozhovorů byly rozděleny na jednotky, v mém případě na věty a odstavce, což se mnohdy překrývalo. Každé této jednotce byl přidělen kód, který byl zapsán do předem připravené tabulky. Takto vznikla přehledná tabulka kódů a jednotek pro jednotlivé rozhovory. Získaná data byla na základě porovnávání a hledání pravidelností segmentována do kategorií. Jednotlivé kategorie se prolínají s tématy výzkumných otázek a jsou popsány v další kapitole.

Záznam pozorování byl prováděn přímo na místě návštěvy do vlastního počítače. V průběhu popisu bylo používáno zkratk a poznámek, které pak sloužily k detailnímu popisu celé situace. Zapisovány byly také četnosti určitých neverbálních projevů mezi účastníky. Dále jsem zahrнула vlastní poznatky a úvahy v průběhu pozorování. Zpráva z pozorování byla sestavena z poznámek pořízených během několika návštěv v rodině. Vždy se jednalo o standardní dobu návštěvy v odpoledních hodinách cca mezi 15. – 19. hodinou, kdy se rodina schází doma, a jsou přítomni všichni členové. Návštěvy se uskutečnily jak ve víkendových, tak ve všedních dnech vždy v přibližně stejných časech.

Výsledky všech použitých metod – rozhovoru i pozorování, byly interpretovány v případových studiích dohromady jako jeden celek. Cílem bylo vyložit případ jako komplexní systém.

### **5.3 Výběrový soubor a etické aspekty výzkumu**

Kritérium pro výběr rodin byla diagnóza některé z poruch autistického spektra u dospívajícího dítěte. Vzhledem k tomu, že výskyt PAS je v populaci relativně vzácný, dalším z faktorů byla dostupnost rodiny a její ochota se do výzkumu zapojit. Primárně se tedy jednalo o metodu záměrného (účelového) výběru, který se částečně kombinoval s metodou sněhové koule. Metodu sněhové koule Gavora (2000, str. 144) popisuje následovně: *„Výzkumník začíná s jedním člověkem, anebo s malou skupinou a potom postupně rozšiřuje okruh osob, se kterými bude pracovat. Často tak pracuje na základě zmínky, anebo dokonce doporučení osob, se kterými pracoval ve výzkumu dosud.“*

Pro účely výzkumného šetření jsem oslovila rodiny, které vychovávají dospívající dítě mezi 12 a 18 lety s PAS. Celkem bylo osloveno devět rodin, z toho šest oslovených se výzkumného šetření zúčastnilo. Ostatní oslovení se neměli zájem zúčastnit z důvodu citlivosti tématu, jednomu respondentovi se opakovaně nebylo možné dovolat. Oslovení probíhalo telefonicky, několik respondentů jsem již znala a kontakt na další jsem vždy získala od předchozího respondenta.

V kvalitativním výzkumu dle Švaříčka a Šedové (2007, str. 76) vždy platí, že míra důvěry a otevřenosti zkoumaných aktérů vůči výzkumníkovi velmi silně ovlivňuje kvalitu získaných dat. Otevřenost a důvěru jsem se snažila získat tím, že jsem oslovila nejdříve respondenty, které jsem již znala. Poté jsem díky nim poznala další lidi, kteří mě znali pouze

zprostředkovaně přes předchozí respondenty. Mezi respondenty jsem tudíž nevstupovala jako úplně cizí člověk.

Při telefonickém kontaktu byl respondentům vysvětlen záměr výzkumného šetření a respondenti byli poučeni o použití a zpracování získaných informací. Po telefonické dohodě a po souhlasu respondenta s výzkumem bylo domluveno místo osobního setkání, kde se mohl realizovat rozhovor. Pozorování probíhalo pouze v rodinném prostředí, rozhovory se uskutečnily i mimo domovy respondentů. Rozhovorů se účastnily vždy matky, ve dvou případech i otcové, ostatní otcové neměli zájem věnovat rozhovorům čas, většinou z důvodu pracovní vytíženosti. Základní údaje o výzkumném souboru popisuje tabulka č. 1, dítě s PAS je označeno tučně, věky rodičů jsou záměrně vynechány. Věková charakteristika rodičů nehraje ve výzkumném šetření důležitou hodnotu.

*Tabulka č. 1: Charakteristika respondentů*

Popis výběrového souboru					
č.	Rodiče	Vzdělání	Bydlení	Děti	Diagnóza dítěte
1	Matka Otec	VŠ VŠ	rodinný dům, předměstí	syn (15 let), <b>syn (13 let)</b>	dětský autismus
2	Matka Otec	SŠ SŠ	rodinný dům, vesnice	<b>dcera (15 let),</b> syn (13 let), dcera (6 let)	Aspergerův syndrom
3	Matka Otec	vyučena SŠ	rodinný dům, vesnice	<b>syn (13 let),</b> syn (22 let)	atypický autismus
4	Matka Otec	SŠ SŠ	rodinný dům, předměstí	dcera (16 let), <b>dcera (13 let)</b>	Aspergerův syndrom
5	Matka Otec	SŠ VŠ	byt, centrum města	<b>syn (16 let)</b>	Aspergerův syndrom
6	Matka Otec	SŠ SŠ	byt, centrum města	<b>syn (15 let),</b> dcera (28 let), syn (30 let)	atypický autismus / Aspergerův syndrom

Z tabulky je patrné, že skladba výzkumného vzorku je nehomogenní, jsou zde zastoupeny různé diagnostiky dětí napříč poruchami autistického spektra. Nejčastěji se objevuje diagnóza Aspergerova syndromu (č. 2, 4, 5), u jednoho případu je diagnóza nejasná (č. 6) a u dalších dětí je diagnostikován dětský autismus (č. 1) a atypický autismus (č. 3). Můžeme také pozorovat skladbu rodin, které jsou ve všech případech tvořeny matkou i otcem (v rodině č. 6 došlo k rozvodu a v rodině je nový partner). Z celkového souboru mají dvě rodiny tři děti, tři rodiny vychovávají dvě děti, jedna rodina je tvořena rodiči a jedním dítětem (rodina č. 5). Pro komplexnost informací o rodině bylo zjišťováno i vzdělání rodičů a místo bydlení. Zde



lze rozeznat rozdílnost v typu bydlení rodin, nejčastěji rodiny žijí v rodinném domě, ve vzdělání rodičů převládá středoškolské.

Všichni respondenti, kteří se zúčastnili šetření, s jeho obsahem, průběhem a okolnostmi souhlasili a byli ujištěni, že získané informace nebudou zneužity, a data budou použita pouze pro účely zpracování diplomové práce. Respondenti poskytli souhlas pro záznam rozhovoru na nahrávací zařízení. Souhlasy stvrdili svými podpisy do tiskopisu informovaného souhlasu (viz. Příloha č. 3). Účastníci byli obeznámeni, že mohou kdykoliv ukončit svoji účast na šetření a informace od nich získané nebudou dále použity.

Při výzkumu byly dodrženy etické zásady pro kvalitativní výzkum – anonymita, důvěrnost, poučený souhlas a zpřístupnění práce respondentům. Za důležitý aspekt považuji zachování soukromí respondentů. Jednotlivé rodiny byly v případových studiích rozlišeny pouze číselným označením. Aby nedošlo k odhalení respondentů ze souvislostí, obsahuje přiložená případová studie (viz. Příloha č. 4) změněné určité skutečnosti, které ale nenaruší vyznění celé zprávy. Diplomová práce bude zpřístupněna pro respondenty v tištěné i elektronické podobě.

## **5.4 Výsledky analýzy dat**

Informace získané kvalitativními metodami jsem si rozdělila do kategorií a podkategorií, které korespondují s výzkumnými otázkami, a které vycházejí z otevřeného kódování rozhovorů. Přední kategorií vycházející z analýzy zpracovaných dat, je charakteristika dítěte s autismem v období dospívání. Dalšími kategoriemi jsou rodina (volný čas, změny v rodině), vztahy (sourozenci, partneři, ostatní), komunikace, stresové situace a pocity v rodině, budoucnost (samostatnost, dospělost). V získaných datech jsou hledány shodné rysy a odlišnosti, zabývám se detailním popisem těchto dat, v dílčích závěrech kapitol přistupuji k diskusi s odbornou literaturou.

### **5.4.1 Dítě s autismem v období dospívání**

Děti převážně navštěvují základní školy speciální, dvě děti respondentů chodí na základní školu spolu se zdravými dětmi. Jeden dospívající se v současné době připravuje na přijímací zkoušky na střední školu.

Výzkumný vzorek zahrnuje jak děti bezproblémově mluvící, tak děti, které mají od dětství problém s komunikací. Dospívající, kteří mluví bez problému, nemají zábrany mluvit

o jakémkoliv tématu, vyjadřují se plyně a v celých větách. Děti s problémovou komunikací se vyjadřují buď ve slovech a citoslovcích, nebo ve špatně složených větách. Rodiče dítěti rozumí, na řeč si přivykli, ale cizí lidé mají problém s porozuměním. Obě kategorie mají problém s porozuměním obsahu slov a jeho plným chápáním.

*„Je to extrémně mluvící autista.“*

*„Tuhle mi vyprávěl, co bylo ve škole, nebo vypráví, o čem byl film třeba, nebo pohádka a řekne to dvěma slovy.“*

Respondenti popisují děti ve všech případech jako poslušné a hodné, poté se objevují drobné odlišnosti související s typem diagnózy. Charakteristické je pro dospívající dítě střídání nálad, o kterém se zmiňují všichni dotázaní rodiče. Během návštěv v rodinách bylo možné zaznamenat jisté změny v náladách dítěte, které ale neprobíhaly nárazově, ale změna byla pozorovatelná většinou s porovnáním k minulé návštěvě.

*„Nálady se jí střídají, je to sluníčko a taky umí být pěkně protivná.“*

*„Nálady se mu střídají, je to spíš v takových obdobích. Jednou je veselý a usmívá se, potom zase má období, kdy nemluví.“*

Děti všech dotázaných špatně reagují na změny. Pokud se má v jakékoliv oblasti života dítěte nebo ve fungování rodiny udát jakákoliv změna, rodiče musí o těchto změnách s dětmi hodně a často hovořit, vysvětlovat, mluvit jednoznačně a připravovat na podobu nových událostí, aby je dítě mohlo snáze přijmout. Nejlépe děti snášejí pomalé změny, problém nastává s nenadálými a rychlými změnami. V takovém případě děti reagují záchvaty vzteku, stereotypními pohyby, nebo změnami v chování. Problém bývá i s orientací v cizím prostředí, které dle matek vyvolává v dětech úzkost a tíseň. Děti respondentů jsou fixované na domov, který je jejich bezpečným a známým útočištěm, a na matku.

*„Jednou jsme udělali to, že jsme přepůlili dětský pokoj a zrenovovali ložnici. On byl v tu dobu u babičky. Když se vrátil, byl potom půl roku napjatý a měl velice vážné potíže – afekty, kopání nohama, stereotypní pohyby.“*

*„Když chceme, aby s námi někde vycestoval, nebo dělal věci, které nechce dělat, tak ho na to musím připravit. Věci tím pádem neplynou přirozeně, musím ho na to vyladit, připravit, seznámit ho se situací, s časovými údaji, s lidmi, s prostředím, to všechno musí být.“*

V rodinách, které vychovávají dítě s dětským, nebo s atypickým autismem, jsou kladeny větší nároky na trpělivost rodičů spojenou s přípravou a adaptací na změny. Matky popisují, že jejich děti velice těžce zvládají přechod na nové věci, adaptabilita je na velice nízké úrovni již od dětství. V rodinách respondentů s dítětem s Aspergerovým syndromem je adaptace na změny snazší a méně bouřlivá.

*„Velký a nejsilnější je adaptační problém. Nemůžeme s ním jet nikam na návštěvu, nemůžeme do cizího prostředí.“*

*„Když neví, kde je, nevystoupí z auta.“*

V autistické triádě rodiče u některých symptomů zaznamenávají s příchodem dospívání jistý posun k lepšímu, některé symptomy zůstávají nezměněny. Jedná se o čtyři případy z šesti, kdy rodiče popisují pozitivní změny v triádě, které přišly s nástupem dospívání. Jmenují například lepší adaptaci na změny, kdy reakce na nové věci nejsou již tak výrazné, zlepšení komunikace, kdy děti mají větší snahu mluvit a mají také větší slovní zásobu. Dále se jedná o menší výkyvy nálad a zlepšení problémového chování. Jedna rodina popisovala záchvaty vzteku a mlácení do hlavy v dětství, které dle jejích slov naštěstí vymizelo.

Stereotypní zájmy a chování jsou dle výpovědí nezměněny od období dětství, rodiče popisují například pozorování vody, kreslení, sledování televize, čtení, důslednou hygienu dvakrát denně, každodenní procházky či trávení mnoha hodin v místnosti s toaletou. V nezměněné formě přetrvává také problém navazovat kontakty s ostatními lidmi, chybí cit pro sociální interakce. Dospívající je schopen komunikovat s rodiči i vrstevníky, ale chybí vzájemné pochopení a schopnost předvídat chování ostatních.

*„Jako dítě nepřijímal jiné barvy, než na které byl zvyklý, nebo nepřijímal nové věci, vůbec.“*

*„Co se týče triády, určitě má lepší komunikaci, ale stejně to stojí za starou bačkoru.“*

*„Chodí tam tak 5x denně na hodinu. To je problém teda i pro mě, takže on má na záchodě pokyny, jak dlouho tam může být, co se bude dít, když já teda budu potřebovat.“*

Dva respondenti udávají jisté zhoršení chování u dítěte. U dívky z rodiny č. 2 je to uzavřenost před rodiči, neochota komunikovat a cokoliv sdělovat. Matka popisuje, že dívka je nejčastěji u sebe v pokoji a nezajímá ji nic jiného kromě knih. Druhý případ je chlapec z rodiny č. 5, který je s příchodem dospívání více citlivý, nedůvěřivý, potřebuje mít svoje jistoty a často chce být sám v pokoji, nechápe a neakceptuje autority včetně rodičů.

*„Teď si myslím, že ta puberta opravdu nastupuje a je hodně uzavřená, nechce komunikovat, tak to vypadá, že vypíná.“*

*„(...) objevování nedůvěry, nepochopení a neakceptování autorit, hlavně rodičů. Je daleko více citlivý, i citlivý na projevy vůči němu. Kdokoliv se na něho špatně podívá, špatně to zhodnotí.“*

Co se týče zájmů dospívajících s autismem, jsou velice specifické. Ve výpovědích se objevuje čtení, kreslení, získávání nových informací prakticky o jakémkoliv tématu, počítačové hry, plavání či procházky. V pozorovaných rodinách děti často chodí k sobě do pokoje a tam se věnují tomu, co je baví, nevyžadují pozornost nikoho z rodičů nebo sourozenců. Rodiče jim dávají potřebný prostor. Zájmy dětí se dle rodičů skoro nemění, pouze se vyvíjí s tím, jak dítě s věkem získává nové zkušenosti. Na nejvyšší úrovni jsou zájmy dětí s Aspergerovým syndromem, které mají zachovanou inteligenci. Vyhledávají si informace na internetu, čtou naučnou literaturu i beletrii.

*„Nejradši si kreslí, a kdyby si mohl kreslit 2 měsíce v kuse, tak z té židle nevstane.“*

*„Ale je na internetu, zajímá ho historie. Teď má to válečné období, světové války... On o tom dokáže pak hodně mluvit.“*

*„(...) má opravdu svojí specifickou zálibu, což je čtení detektivek, takže čte Agathu Christie a de facto nic jiného by nemusela. To je schopná potom točit a číst pořád dokola.“*

S obdobím dospívání velice úzce souvisí sexualita, na kterou jsem se ve svých rozhovorech také zaměřila. Rodiče si všímali prvotních znaků, které přináší dospívání – jejich dítě vyrostlo, změnil se vzhled těla, objevilo se ochlupení v intimních partiích. Matky často vypovídají, že měly obavy, jak tyto změny na svém těle děti přijmou, vzhledem ke své špatné adaptabilitě na změny. Jejich obavy se naštěstí nevyplnily a děti změny na svém těle přijaly bez problémů. Některé tak, že si změn vůbec nevšimly, protože na sebe nesoustředily pozornost, a ostatní věděly, co je čeká a změny na svém těle očekávaly. Dva respondenti (rodina č. 2 a 5) uvedli, že s dítětem brzy začali hovořit o sexualitě a o masturbaci, proto s tím nyní nemají žádné problémy, dítě ví, jak má k této potřebě přistupovat. U ostatních respondentů se zájem dítěte o své tělo prozatím neprojevil, nebo tento zájem a případné sebeuspokojování dítě skrývá. Chlapec z rodiny č. 6 projevuje zájem o opačné pohlaví, ovšem

má problém navázat přiměřený kontakt a dívku zaujmout. Rodiče se mu snaží vše vysvětlit a situaci tak ulehčit, ovšem chlapec takto složitou sociální interakci nechápe.

*„Nějaký sexuální pud tam asi je k opačnému pohlaví. Neumí odhadnout, to napojení na toho člověka, nepřečte si emoce v obličeji toho druhého.“*

*„(...) vysvětlit, že když masturbuje, tak v soukromí, v čistotě, nerušit nikoho, to jsme nastavili hned, takže si myslím, že s tím problémem není, nikdy teda nebylo, že by to dělala před námi, nebo před sourozenci.“*

*„Nekouká se, neosahává, nic.“*

Šestnáctiletý chlapec z rodiny č. 5 se dle výpovědi matky také zajímá o opačné pohlaví, chodí s dívkou, která má také autismus. Sexuální styk je u tohoto chlapce rodiči zakázaný, chlapec tento zákaz respektuje. Tento vztah dvou lidí s autismem je matkou popisovaný jako typicky autistický vztah, když si volají, mlčí si do telefonu. *„(...) oni se třeba drží za ruce, strašně se vzájemně potřebují a vyklidňují se, ale když se rok neuvidí, ale řekli si, že spolu chodí, tak se jim bude stýskat, ale vědí, že spolu chodí, tak to dál neřeší. Když nemůžou být spolu, tak spolu nejsou, neřeší to. Partnerství je u nich něco jiného, než u zdravých lidí. Mají tendenci si říkat, co se jednomu na druhém nelíbí, protože s upřímností nemají problém a nemají tu sociální interakci v tom, že by věděli, že toho druhého mohou nějak ranit. Asi normálního vztahu nejsou schopni.“*

## **Dílčí závěr**

Dospívání je velice složitým a bouřlivým obdobím přinášející fyzické i psychické změny u jedinců. Tyto změny probíhají v období dospívání souběžně a navzájem nezávisle. Langmeier a Krejčířová (2006, str. 124) je souhrnně nazývají jako změny pubertální. Ve výpovědích respondentů jsem neshledala žádné odlišnosti mezi psychickými změnami přicházejícími s dospíváním u chlapců a u dívek. Z výpovědí respondentů není patrné, zda změny spojené s dospíváním přicházejí dříve u chlapců, nebo u děvčat.

Věk dítěte přináší zásadní změnu do vnímání projevů dospívání rodičem. Lze sledovat podobnost v projevech sexuality u starších dospívajících (15, 16 let). Zatímco mladší dospívající (13 let) se sexuálně zatím nijak neprojevují, starší jedinci již znají potřeby svého těla a hovoří spolu s rodiči o sexualitě. Rodiny neuvádějí problémy se sexuálním chováním,

vše se povedlo vysvětlit, děti respondentů nemají problém s projevy sexuality na veřejnosti. Chlapec z rodiny č. 6 není schopen navázat přiměřený kontakt s osobou opačného pohlaví, což je dle Thorové (2006, str. 29) způsobeno podstatou autismu a nesprávným chápáním sociálních interakcí.

Respondenti uvádějí, že u jejich dětí došlo k mírnému zlepšení symptomů v autistické triádě. Jednalo se především o komunikaci a o úpravu chování. Změny jak pozitivní, tak negativní, jsou v autistické triádě v období dospívání možné, jak uvádí Thorová (2006, str. 250). Pouze v jednom případě došlo ke zhoršení chování dítěte, které, jak uvádí Nichols (2009, str. 48), může být způsobeno jak autismem, tak pubertálními změnami.

Mezi zkoumanými případy je možné pozorovat širokou škálu možností dítěte, které je způsobeno různou mírou závažnosti postižení. U dětí s Aspergerovým syndromem zůstává zachovaná inteligence (Thorová, 2008, str. 19-20), a proto tyto děti mohou dosahovat stejných studijních úspěchů, jako jejich zdraví vrstevníci. Tuto skutečnost potvrzuje chlapec z rodiny č. 6, který se připravuje na přijímací zkoušky na střední školu. Děti s diagnózou dětský nebo atypický autismus intelekt zachovaný nemají, často navštěvují speciální školy, kde se věnují učivu na úrovni jejich mentálních schopností.

#### **5.4.2 Rodina s dospívajícím autistou**

Rodiny respondentů mohu považovat za úplné a harmonické. Pouze v jednom případě došlo k rozvodu rodičů, ale dle matky je to již několik let a v rodině nyní žije nový přítel, díky kterému se považují za úplnou a kompletní rodinu. V rodině je vychováváno kromě jednoho případu více než jedno dítě. Dítě s autismem je ve zkoumaných případech většinou nejmladším členem rodiny, v jednom případě má rodina další mladší dítě. Autismus se vyskytuje v pěti případech rodin pouze u jednoho dítěte, v případě rodiny č. 2 je autismus diagnostikovaný i u dalšího dítěte (6 let).

Z výpovědí respondentů a z pozorování v rodinách vyplývá, že funkce rodiny jsou plněny dostatečně, a výchova dospívajícího dítěte s autismem nemá na jejich plnění zásadní vliv. Žádná z dotázaných rodin finančně nestrádá, nebo to alespoň nevyplývalo z poskytnutých informací, rodiče jsou schopni rodinu uživit ze svých vlastních příjmů. Prostřednictvím socializačně-výchovné funkce se rodiče ve všech případech do jisté míry snaží dítě připravit na jeho život v dospělosti, i když to dle matek není vůbec jednoduché. Dítě je vedeno k základnímu osvojování hygienických a sebeobslužných návyků, ke slušnému chování a

k alespoň částečnému osvojování mužské a ženské role. Sociálně-psychologická funkce je plněna ve všech rodinách. Některé rodiny prosazují otevřenou komunikaci, chodí před sebou nazí, vyjadřují si lásku a vzájemně se podporují. V ostatních rodinách toto nebylo rodiči popisováno, zmiňovali se pouze o tom, že se mají rádi a vzájemně se umí vyslechnout. Rodiče se dle výpovědí převážně snaží dělat si na děti co nejvíce času, pokud to jde, jezdí na výlety, věnují sportu nebo společným aktivitám doma. Atmosféru v rodině se její členové snaží udržovat pozitivní, ale ne vždy se to daří, protože nemohou vždy zabránit hádkám a drobným konfliktům. Největší vliv na atmosféru a pohodu v rodině má všudypřítomný stres, který způsobuje výchova dospívajícího dítěte s autismem.

V rodinách jsou zastoupeny role otce i matky, a děti tak mají dospělé mužské i ženské vzory ve svých rodičích. O domácnost se starají většinou matky, do jejich činností patří vaření, uklízení, praní, vožení dětí do školy a školní příprava s dětmi. V jednom případě (rodina č. 5) se o práce v domácnosti matka dělí s otcem, aby syn neklasifikoval práce na mužské a ženské. Otcové v rodinách zastávají především roli hlavního živitele, matky také pracují, ale svoji výdělečnou činnost omezují kvůli potřebám dítěte. Do činností otce patří péče o dům, fyzicky namáhavější práce v domácnosti, a také věnování volného času dětem.

*„Jeho povinnost je, že vyzvedává pleny. Jinak takové běžné chlapské věci.“*

Povinnosti členů rodiny jsou v některých případech předem přesně rozdělené (rodina č. 2, 3, 4, 6), v ostatních rodinách (č. 1, 5) povinnosti nedělí, každý člen dělá, co je potřeba. Dítě s autismem má také povinnosti v domácnosti. V rodině č. 1, 2 a 4 má dítě s autismem za povinnost vyrovnávat nádobí z myčky, nebo jiné jednoduché domácí práce. V dalších případech dítě buď žádnou povinnost v domácnosti nemá, nebo je jeho povinností, dle matky, alespoň udržování pořádku ve vlastním pokoji.

Matky se shodují v tom, že není jednoduché po dítěti s autismem žádat nějakou činnost, protože dítě mnohdy úkol špatně pochopí, nebo si stanoví vlastní postup, který může přinést jiný výsledek. Takové snažení je pro rodiče kontraproduktivní. Sourozenci se dělí o povinnosti v domácnosti s rodiči nebo s domácími pracemi pouze pomáhají. Mezi nejčastěji jmenované práce patří vynášení odpadkového koše, žehlení, úklid nebo hlídání sourozence, pokud potřebují rodiče odjet z domu. Dítě s autismem nikdy nezůstává v domě samo déle než pár hodin, vždy musí být přítomna nějaká další osoba.

*„Starší dcera vyklízí myčku, vynáší koš, žehlí, věší prádlo. Já vařím, uklízím. Ale že by to bylo specifické, tak to taky není, někdy se střídáme.“*

*„A můj autistický syn má na starosti uklizení příborů z myčky, to je jeho domácí práce, a vysávání, to zvládá.“*

*„Ale on toho moc nezvládne, spoustu věcí dělá blbě.“*

*„Vše máme na nástěnkách rozepsané, jasně dané.“*

*„Manžel zavedl, že syn vyklízí z myčky, ale to pak znamená, že já 2 hodiny chodím po bytě a hledám ty věci a dávám je na své místo. Takže se ho snažíme zapojit, ale samozřejmě je to jen pro to, že je to potřeba, pro nás je to mnohdy kontraproduktivní.“*

*„Takže má povinnost, aby včas uvolnil záchod, sám se umyl, sám se nasnídal, převlékl a připravil si věci do školy. Takže to beru jako jeho povinnost.“*

*„On nemá povinnosti, on je nedělá. Není schopen uklidit nádobí, udělá si to podle svého. Jen to přerovná.“*

Rodina vychovávající dítě s autismem je typická tím, že porucha autistického spektra působí dlouhodobě zatěžujícím vlivem na její členy. Autismus také ovlivňuje každodenní situace v rodině (například nesmí se křičet, pouštět mixér, nesmí se telefonovat v přítomnosti autisty, musí se kupovat jeden druh toaletního papíru apod.).

Rodiny respondentů jsou ovlivněny každodenní péčí o dítě s autismem. Tato každodenní péče působí stresově převážně na matky, které tráví s dětmi více času, než otcové. Dle výpovědi jedné matky jí už každodenní pravidelné činnosti ubíjí a stresují, proto občas musí dítě svěřit prarodičům, aby si odpočala. Běžné situace v rodinách neplynou přirozeně, protože rodina se ve svém fungování musí stále podřizovat dítěti s autismem. Pro dítě připravuje speciální podmínky pro běžnou sebeobsahu, pro stravování, pro trávení volného času, pro komunikaci. Ve všech dotazovaných rodinách musí dítě na vše nové připravovat a o všem dopředu hovořit.

*„(...) každodenní procházka, to už mě vytáčí.“*

*„Děláme mu takovou službu, že on má v lednici svojí krabici s jídlem. On jídlo separuje a navíc, když otevře tu ledničku, ten prostor, tak on tam nic nenachází. Takže on tam má tu svojí krabici, tam má svoje jméno a svoje jídlo seřazené, jak navazuje za sebou při přípravě. Tak takhle on si to jídlo umí připravit, takhle to chápe, tak je to pro něj čitelné. To stejné je*



*s oblečením, otevře skříň a není tam nic. Takže má skříň, kde má jenom trička, jenom kalhoty, jenom bundy, takže my máme milion skříní, a ty skříně má vyfocené. Dříve tam měl nalepené nálepky s tím, co skříně obsahují, dnes už si to pamatuje.“*

*„Když chceme, aby s námi někam vycestoval, nebo dělal věci, které nechce dělat, tak ho na to musím připravit.“*

*„Když nechci, aby mu ty zuby vypadaly, tak mu to musím udělat pořádně a já vím, že to prostě pořádně nikdy neudělá, že musím já.“*

Jelikož jsou děti fixované na domov a na matku, bývá problém, pokud chce rodina na několik dní odjet na výlet, nebo pokud by sama matka chtěla odjet na delší dobu pryč. Děti respondentů s Aspergerovým syndromem tuto fixaci na domov nemají tak úzkostlivou, nevádí jim pár dní trávit na jiném místě, například u babičky nebo na chalupě. Děti s ostatními diagnostikami se cítí jistě pouze doma, na jiných a neznámých místech se objevují záchvaty vzteku, nebo naopak uzavřenost a podivné chování. Matka z rodiny č. 5 popisuje, že pokud se nějaký výlet nebo výjezd z domu koná, tak poté syn vyžaduje několik dní pobytu pouze v domácím prostředí, kde se nic neděje.

*„Nejradši je doma a leží v knížkách.“*

*„On potřebuje akční víkend, a poté dva víkendy, kdy se nebude dít nic, protože on potřebuje jistotu toho, že sedí doma a nikam celé dva dny nemusí.“*

Rodiny, které vychovávají dospívající dítě s autismem, tráví volný čas různými způsoby. Čtyři respondenti uvedli, že svoji rodinu považují za sportovně založenou, jsou aktivní a k aktivnímu životu vedou i své děti. Ovšem u dětí s autismem se jejich snaha mnohdy neseťká s úspěchem, jedna matka popisuje, že syn v pohybu nevidí žádný smysl, proto k němu netáhne. Ostatní děti s autismem ze sportovně založených rodin mají podle matky rády pohyb a sport. Chlapec z rodiny č. 5 má rád lyžování a další chlapec (rodina č. 1) si oblíbil jízdu na kole a procházky. Rodiče také uvádějí, že rádi navštěvují kulturní akce, jezdí společně na výlety, pořádají grilování na zahradě a scházejí se s mnoha přáteli.

Ve výpovědích respondentů se dále v rodinách objevují volnočasové aktivity jako čtení, společenské hry, sledování televize, stolní tenis, práce na zahradě či plavání. Volnočasové aktivity jsou omezeny potřebou hlídání dítěte s autismem. Aby rodina mohla podnikat vlastní aktivity bez dítěte, je pro ně nutnost sehnat si hlídání, případně zaplatit asistenta.

Respondentka z rodiny č. 1 uvedla, že syna dávají k prarodičům jednou ročně na delší dobu, kdy vyjedou na dovolenou a potřebují odpočinek od náročné výchovy. V rodině č. 2 je specifické, že na společné výlety jezdí sám otec se zdravým synem. Všeobecně u všech respondentů shledávám shodnou odpověď v tom, že nejčastěji využívají ke hlídání právě prarodiče, kteří ve většině případů nebydlí daleko.

*„Chodí k nám kamarádi, návštěvy (...).“*

*„Bud' jedeme všichni a výlet je maximálně na jeden až dva dny, nebo jedou opravdu sami manžel se synem a užívají si ten klid.“*

### **VO1: Přinesl s sebou nástup dospívání u dítěte s autismem nějaké zásadní změny do rodiny?**

Respondenti se ve svých výpovědích shodovali v tom, že jisté změny v rodině s příchodem puberty zaznamenali. Jednalo se především o změny v přizpůsobování se členovi s autismem. Rodiny jsou omezeny ve svém fungování tím, že dítě s jakoukoliv diagnózou poruchy autistického spektra vyžaduje každodenní péči nebo alespoň kontrolu. Tato potřeba je u některých respondentů stále shodná s obdobím dětství, u některých dětí není třeba již tolik pečovat či pomáhat.

Změna k lepšímu se objevuje v souvislosti se zlepšením sebeobsluhy dětí. Rodiče mají radost z toho, že jejich dítě dělá v této oblasti pokroky, i když většinou jen malé. Jedinci s Aspergerovým syndromem jsou většinou samostatní, ovšem problém je u ostatních diagnóz, kdy jsou rodiče rádi za každý malý krok vpřed. Matka z rodiny č. 6 popisuje úspěchy i ve zvládnutí hygieny, kdy se chlapec s počátkem dospívání začal pravidelně sprchovat, s čímž měl v dětství velké problémy, matka ho musela nutit. Rodina č. 1 je spokojená, že jejich syn začal zvládat sebeobsluhu spojenou s vykonáváním potřeby. Rodičům tak odpadají alespoň drobné povinnosti v péči o jejich dítě, což jim psychicky ulehčuje. Každý krok vpřed a malá změna k lepšímu přináší radost a uspokojení z trpělivé a složité výchovy.

*„A jsem ráda, že se to zvládlo, protože si myslím, že to je velký handicap, když ten chlap si musí nechat utírat zadek.“*

*„Dřív jsem ho musela násilím nutit, každou neděli do vany, tam ho umýt. Ted' se sprchuje 2x denně, protože ho baví dívat se na tu vodu.“*

Dále se jednalo převážně o drobné změny, které souvisejí se zmírněním projevů v autistické triádě u dítěte a jsou přínosem pro celou rodinu. Rodiče vnímají tyto změny jako pozitivní. Děti s diagnózou dětský nebo atypický autismus se snaží více mluvit, děti s Aspergerovým syndromem jsou chytřejší a získávají stále nové informace o světě. Rodiče jsou rádi za každou změnu v komunikaci k lepšímu. Žádná změna ovšem není tak výrazná, aby přinesla skokové zlepšení nějaké dovednosti. U šestnáctiletého chlapce v rodině č. 5 se symptomy autismu zvýraznily, chlapec je více neklidný a nevhodně se chová. Matka popisuje frustraci všech členů rodiny, kteří musí každý den snášet pocity nepochopení ze synovy strany.

Další změny souvisejí se sexualitou dítěte. Aby rodiče předcházeli nepředvídatelnému chování spojenému s reakcí na změny na těle dospívajícího, jsou obeznámeni s tím, že vše je třeba dopředu oznamovat, připravovat, o všem se bavit. I tak je tomu s přípravou dětí na jejich tělesné změny a na potřeby spojené se sexualitou člověka. Všechny zúčastněné rodiny preferují v rodině otevřenou komunikaci, chodí doma nazí, nemají před sebou tajemství a žádné téma pro ně není zakázané. Otevřeně mluví o sexu a musely dětem vysvětlit a nastavit pravidla pro masturbaci. Začaly dítě od určitého věku připravovat na změny, které ho čekají, rodiče vše vysvětlovali a ukazovali. V rodině č. 6 chlapec důsledně odmítá, aby se s ním rodiče o sexu a o intimních věcech bavili. Rodiče ho respektují. Děti s Aspergerovým syndromem měly vše o dospívání zjištěné a věděly, co je čeká, co se s nimi bude dít, a změny dokonce očekávaly a těšily se na ně. Díky informovanosti a otevřenosti tomuto tématu probíhal nástup dospívání u dětí v pořádku a rodina tak nemusela prožívat stresové situace z neznámého chování dítěte.

*„(...) my vlastně od malinka mluvíme o všem úplně otevřeně a přímo, chodíme před sebou nazí, známe se. A tím jsme asi zabránili jakýmkoliv záchvatům vzteku, zlosti, čehokoliv.“*

*„Jediný, co jsme teda vyřešili a nemáme s tím problém, tak je otázka sexu. To je otázka, před kterou neutečete.“*

*„Tu sexualitu on se mnou neřeší. On mi řekl, že on se se mnou o tom ani bavit nebude, protože tomu vůbec nemůžu rozumět. On má zmáklé přes internet úplně všechno.“*

*„A taky jí vysvětlit, že když masturbuje, tak v soukromí, v čistotě, nerušit nikoho, to jsme nastavili hned, takže si myslím, že s tím problém není, nikdy teda nebylo, že by to dělala před námi, nebo před sourozenci.“*

*„Musím teda říct, že ta umělá vagina je výborná věc, strašně nám pomohla. Myslím, že je to teď pro tuto chvíli vyřešené. Nevím, co bude za rok, za dva. Ale je to věc, kterou nemáme problém s ním řešit.“*

*„Když to přišlo, tak jsme chválili, hladili, chápali, uznávali, že bude žena, všechno.“*

V rodinách dívek je hlavním tématem menstruace, jejíž příchod děsil hlavně matky. Obě respondentky uvedly, že dcerám vše ukázaly a vysvětlily. Třináctiletou dívku rodiče musejí v období menstruace častěji hlídat, jelikož nosí plenu v souvislosti s únikem moči, a plenu si chce sama kdekoliv sundávat. Toto je pro rodinu omezením, dívka musí být neustále někomu na očích. Dívka z rodiny č. 2 zatím menstruaci nemá, ale dle matky se na ni dcera těší, spoustu informací si dívka zjistila na internetu.

*„Měla jsem velký strach z menses, jak to vezme, ale tím, že jsme jí na to připravovali, brali jí s sebou do koupelny, tak to vzala v pohodě.“*

Žádné změny respondenti nezaznamenali v oblasti trávení volného času rodiny s nástupem dospívání. Rodina je od narození dítěte zvyklá trávit svůj volný čas určitým způsobem, který se v průběhu let přizpůsobil dítěti s autismem a nyní se nemění.

## **Závěr k VO1**

Ve výpovědích respondentů se neobjevují žádné odlišnosti mezi rodinami, které vychovávají dívku, nebo chlapce. Změny do rodin přicházejí jak u dívek, tak u chlapců. Rozdíl je ale v tématech, která patří k dospívání u rozdílného pohlaví, o kterých se v rodině hovoří. V rodinách s dívkami musí především matky řešit otázku menstruace, u chlapců je hlavním tématem masturbace a její pravidla.

Otázku, zda přinesl nástup dospívání u dítěte s autismem nějaké zásadní změny do rodiny, mohu považovat za zodpovězenou. Rodiče v rozhovorech uvedli, že jisté změny s dospíváním v jejich rodině zaznamenali. Tyto změny se nedají považovat za zásadní. Především se jednalo o pozitivní změny, pouze v jednom zkoumaném případě rodina pocítuje celkové zhoršení rodinné atmosféry. Změny se týkají zlepšení sebeobsluhy u dětí, v některých případech zlepšení komunikace a problémového chování. Tyto pozitivní změny mají kladný vliv na rodinu, protože rodiče mají v oblastech, ve kterých došlo ke zlepšení, zjednodušenou práci s potomkem.

Jedním ze symptomů je vyhýbání se sociálním kontaktům, ovšem tato sociální izolace není absolutní (Michalová, 2011, str. 62). Někteří respondenti popisují lítost a smutek, že jejich dítě neprojevuje rodičům lásku, netouží po objetí a po vyslechnutí. Další respondenti mají opačnou zkušenost se svým dítětem, které je mazlivé a sdílné. Tato skutečnost poukazuje na variabilitu symptomů autismu u různých jedinců.

Dalším tématem, které se v rodinách nově s dospíváním objevuje, je řešení otázky sexuality. Rodiče musí otevřeněji komunikovat a nastavovat nová pravidla, která se týkají především sebeuspokojování. Rodina tak musí být otevřenější a přizpůsobovat se novým potřebám dítěte, které přináší dospívání.

Autismus v rodině působí negativním a tíživým vlivem na všechny členy. Jak uvádí Sládečková a Sobotková (2014, str. 148), z vnějšího pohledu lze snadno přehlédnout, jak náročné jsou mnohé činnosti týkající se chodu domácnosti a péče o dítě, běžně považované za triviální, pokud se k nim přidají symptomy autismu. Lpění na stereotypch bývá pro rodinu problematické, protože musí dítěti podřizovat celý chod domácnosti. Rodiny jsou omezeny neustálým přizpůsobováním se dítěti ve svých činnostech nebo neustálou potřebou péče či asistence.

### **5.4.3 Vztahy a komunikace v rodině**

#### **VO2: Jak vypadají vztahy a komunikace mezi rodinnými příslušníky v rodině vychovávající dospívajícího člena s autismem?**

V rodinách respondentů mají členové kladné vztahy, v žádné rodině neprobíhá trvalejší konflikt nebo nesrovnalost, nebo tato skutečnost alespoň nevyplývá z výpovědí či z pozorování. Partnerské vztahy jsou založeny na vzájemném porozumění, otevřené komunikaci a podpoře, která je pro oba partnery velice důležitá. Respondenti uvádějí, že se snaží dělat si čas jeden na druhého, kdy se věnují pouze sobě. Někteří respondenti svoje manželství popisují jako „normální partnerství po mnoha letech“. V rodině č. 5 se partneři dle matky vůbec nehádají, protože jejich syn s autismem takové situace špatně snáší.

*„My máme s manželem výborný vztah.“*

*„Žádné konflikty v rodině nemáme, všichni spolu krásně vycházíme. Já s manželem dobrý, čím dál pořád stejný.“*

V rodině č. 6 došlo v minulosti k neshodám mezi partnery, které byly způsobeny nepříjetím diagnózy dítěte. V době, kdy byl chlapec vyšetřován a byla mu určena diagnóza, se otec nemohl smířit s tím, že je jeho dítě jiné a obviňoval svoji partnerku, že se s doktorem domluvila, a že si diagnózu vymysleli. Otec od rodiny odešel a nějaký čas bydlel sám. Po pár měsících se partneři rozvedli. Tento konflikt byl pro celou rodinu velice náročným obdobím, kdy matka sama musela vychovávat dvě zdravé děti, které v té době dospívaly, a musela se sama smířit s diagnózou nejmladšího dítěte. V současné době žije v rodině nový partner matky a rodina funguje bezproblémově. Nový partner dítě přijal takové, jaké je, diagnóza pro něj není překážkou.

*„My nemáme s novým přítelem žádné spory, žádné rozdílné názory na trávení času. S bývalým manželem jsme se rozešli po 25 letech, nemohl přenést, že je jeho dítě jiné, odmítal to (...).“*

Všichni oslovení respondenti přijímají svoje děti takové, jaké jsou. Mezi svými zdravými dětmi a mezi dítětem s autismem nedělají rozdíly, milují je stejně, bez rozdílu jim věnují čas, ani jedno neupřednostňují. Rozdíl rodiče popisují v tom, že jejich vztah je stejný, ale přístup k dítěti je jiný. Často tento rozdíl respondenti neuměli vyjádřit, ale cítili, že tam nějaký je. Musí ke svým dospívajícím dětem přistupovat, jako by jim bylo pět let. Jak uvedla jedna matka, dítě je fyzicky vyspělé, ale mentálně vyššího věku nedosahuje. Na odlišném přístupu k dětem s autismem se shodují všichni respondenti. Matka z rodiny č. 2 sdělila, že má pocit, že na zdravého syna klade vyšší nároky, ale snaží si to uvědomovat a tyto nároky snižovat. Respondenti se k vlastním zdravým dětem chovají úměrně jejich věku.

*„Vztah určitě nemám jiný, jenom že ho musím víc opečovat. Jsem si stoprocentně jistá, že ani jednoho neupřednostňuju. To máme srovnané už od začátku.“*

*„Já svoji holčičku miluju, vztah máme pěkný.“*

*„Odlišný vztah tam teda není, není to v lásce, člověk je má rád, ale je to jiné. (...) Ale je tam rozdíl, nevím, jestli to dokážu nějak víc popsat. Rozdíl je v tom přístupu určitě.“*

V rodinách, které vychovávají více dětí, se objevují jisté kvality sourozeneckých vztahů. Ve čtyřech rodinách respondenti popisují kladné sourozenecké vztahy. Zdraví sourozenci těm s autismem pomáhají, mají s nimi trpělivost, tráví s nimi volný čas společnými činnostmi. Respondenti uvádějí, že vztahy mezi potomky jsou čistě sourozenecké, děti si chybí, pokud

nejsou spolu. S příchodem dospívání se neobjevily žádné spory a konflikty, žádná změna chování. U rodičů převládá spokojenost s tímto vývojem vztahů, což vede k dobré rodinné pohodě. V rodině č. 2 matka popisuje sourozenecké vztahy jako více napjaté, jelikož jsou syn i dcera v pubertě. Objevují se u nich hádky, křičí na sebe, provokují se a občas se perou. Tato napjatá atmosféra nepřispívá k dobré pohodě v rodině, rodiče pociťují u dětí i mezi sebou napětí.

*„(...) a hlavně kluci mají spolu výborný vztah, jako sourozenci, to je úplně unikátní.“*

*„Neustoupí ani jeden, nebo řvou, ale ten zdravý syn přesně ví, co říct, aby jí vytočil, jedním slůvkem nebo jenom tukaním na gauč, když jí chce vytočit.“*

*„Sourozenecké vztahy jsou taky v pohodě. L. sestru miluje a udělala by pro ni první poslední. Ale když nejsou jedna z nich doma, tak se po sobě shání, chybí si.“*

Další vztahy týkající se rodiny jsou vztahy s prarodiči a rodinnými přáteli. Všechny zúčastněné rodiny mají dobré vztahy s prarodiči, kteří vypomáhají především s hlídáním dětí, když je potřeba. V některých rodinách prarodiče dítě s autismem pouze vyzvedávají ze školy, někde prarodiče chodí s dětmi ven nebo je hlídají přes víkend. Vždy je to dáno ochotou a časovou vytížeností prarodičů. Respondenti uvádějí, že jejich rodiče neměli problém s přijetím diagnózy dítěte. Pouze v jednom případě matka o prarodičích příliš mluvit nechtěla, protože dříve spolu vůbec nevycházeli a nechtěli se účastnit výchovy dítěte. Nyní s nimi rodina vychází lépe, prarodiče mají alespoň nízký zájem o vzájemný kontakt.

*„Máme hlídací prarodiče, můžeme odjet třeba na měsíc a pohlídají. Chodí k nám na návštěvy, máme já i manžel sestry, takže jsme širší rodina a žádné problémy ve vztazích tam nejsou.“*

*„S mými rodiči máme nadstandardní vztahy, s tchýní je to normální, ale ta nám nehlídá.“*

*„Prarodiče nás nenavštěvují vůbec, ale využíváme je tak, že ho vyzvedávají ze školy.“*

Ve všech dotázaných rodinách členové udržují pravidelný kontakt se svými přáteli, navštěvují se a plánují společné výlety nebo akce. Tento kontakt s okolním světem rodičům pomáhá s alespoň chvilkovým oprostěním se od složité výchovy, přátelé poskytují psychickou podporu a možnost „vyčistit si hlavu“. Matka z rodiny č. 1 uvedla, že se nikdy nesetkala s tím, že by její přátelé měli problém přijmout jejich syna. Někteří respondenti mají své

přátele mezi dalšími rodiči, které vychovávají dítě s autismem. Společně tak tráví volný čas, sdílí si problémy a zkušenosti.

*„Máme bezvadný vztah s těmi ženskými, scházíme se i na grilovačky v létě s dětmi.“*

*„(...) pozveme k nám vždycky naše přátele a hrajeme společenské hry. Nebo zajdeme třeba do kina, někdy bereme i děti.“*

V komunikaci v rodinách je zásadní rozdíl v tom, jestli dítě mluví, nebo ne. V případě rodin vychovávajících dospívajícího autistu, který má vyvinutou řeč, není problém se vzájemným dorozuměním a vyjadřováním. Když dítě cokoliv potřebuje, tak za rodiči přijde a může o tom mluvit. Složitější způsob komunikace mají rodiny (č. 1, 3, 4), kde má dítě málo vyvinutou řeč. V takových rodinách se museli naučit si vzájemně porozumět. Děti respondentů nejsou zcela nemluvící, ale mají problém s vyjadřováním ve větách. Vyjadřují se buď pouze ve slovech, nebo slova do vět špatně skládají. Rodiny si tak musely najít vlastní řeč a nové způsoby chápání dítěte. V těchto případech se respondentům osvědčilo doptávání se dětí, ve většině případů pak rodiče zjistí, co jejich potomek chce říct. Nejlépe se tyto děti dorozumí s matkou, která s nimi vždy trávila více času, než ostatní členové rodiny. Matka z rodiny č. 1 uvedla, že už podle jednoho slova pozná, co jí dítě chce říct. Pokud je třeba, aby dítě mluvilo s někým cizím, nebo s někým, kdo ho dobře nezná, rodiče ve většině případů musí řeč autisty překládat, protože lidé, kteří s dítětem nepřicházejí do denního styku, mají velmi často problém mu porozumět. Komunikace se u dětí dle matek velice pomalu zlepšuje úměrně věku tím, jak děti získávají nové zkušenosti.

*„Asi já se s ním domluvíím nejlíp, protože i z jednoho slova poznám, co mi chce říct, protože už vím, na jaké úrovni komunikace on je, takže to poznám.“*

*„My si spolu rozumíme, komunikuje velice dobře. Mluví ve větách. Musíme na ní mluvit jednoznačně, aby to pochopila.“*

Mluvící i špatně mluvící děti respondentů spojuje to, že ne vždy správně chápou význam slov. Rodiče tak prožívají úzkost z toho, když se snaží dětem něco vysvětlit, nebo je o něco požádají, a dítě to špatně pochopí, nebo si informaci vyloží po svém. V takovém případě je potřeba dle matek spousta trpělivosti k tomu, že se vše musí stále dokola vysvětlovat, opakovat a zjednodušovat pro snadnější pochopení. Není možné, aby rodiny mluvily nejednoznačně či dokonce v hádankách. Pokud rodiče potřebují, aby jim dítě správně



porozumělo, musí mluvit jednoznačně a srozumitelně. Na toto omezení si všichni respondenti již od dětství přivykli, a proto jim tato ztížená komunikace nečiní problémy a pokládají jí za normální.

*„Ale aby to bylo jednoznačné, nedávat na výběr.“*

*„Musíme na ní mluvit jednoznačně, aby to pochopila.“*

Dobrým vztahům mezi rodinnými příslušníky přispívá otevřená komunikace. Respondentka z rodiny č. 2 uvedla, že díky tomu, že v rodině vše vysvětlují a o všem mluví, tak jejich zdravý syn prochází změnami v dospívání lépe. Respondenti se shodují v tom, že otevřená komunikace je základem úspěšné výchovy dítěte s autismem, pomáhá ovšem i všem členům v rodině, kteří k sobě chovají více důvěry a cítí mezi sebou podporu.

*„(...) mluvíme o všem úplně otevřeně a přímo.“*

*„On, myslím si, má velkou výhodu tím, jak všechno vysvětlujeme, takže si myslím, že prochází tím obdobím taky hodně dobře. Dospívání je relativně pod kontrolou, že to těm dětem i zdravým pomáhá tento styl výchovy.“*

## **Závěr k VO2**

Vztahy v rodinách mohou hodnotit jako kladné, v současné době rodiny neřeší žádné nesrovnalosti nebo spory. Jedinou nepříjemností je v rodině č. 2 sourozenecký konflikt, který zatěžuje rodinnou atmosféru. Ostatní rodiny respondentů popisují sourozenecké vztahy na dobré úrovni, sourozenci se tak učí trpělivosti a vzájemně se obohacují, což uvádí i Helus (2007, str. 179). Vztahy s prarodiči mohou hodnotit jako kladné, prarodiče jsou rodině k dispozici, pokud je třeba hlídat děti nebo jinak vypomocet, většina rodin se s nimi pravidelně navštěvuje.

Rodiny také udržují vztahy s přáteli a širší rodinou, nedochází tak k sociální izolaci rodiny. Některé vztahy s přáteli rodiny mohou být narušené diagnózou dítěte, ovšem u žádného z respondentů k negativním reakcím přátel nedošlo. Zvláště významným a vyhledávaným zdrojem opory je vyhledávání a udržování vztahů s rodiči dalších dětí s autismem. Pro rodinu vychovávající člena se specifickými potřebami je podle Straussově a Knotkové (2011, str. 13) důležité zabezpečování klidného a vyrovnaného rodinného prostředí. Dobré vztahy v rodině

především mezi partnery, vedou k lepšímu naladění členů a celkově lepší rodinné atmosféře, členové rodiny se tak ve vřelém domácím prostředí cítí lépe.

Ač dětem s autismem obecně činí potíže chápat význam komunikace (Bazalová, 2011, str. 40-41), dotázaní rodiče se pokoušejí porozumět povaze poruchy a najít společný způsob komunikace a dítěti se tak přizpůsobovat. Sládečková a Sobotková (2014, str. 87) uvádějí, že každá rodina si časem vytvoří vlastní specifický způsob komunikace. Stejně tak je tomu i v rodinách respondentů. K přizpůsobení v komunikaci dochází, když rodiče vše musí srozumitelně a jednoznačně vysvětlovat a opakovat. Komunikační handicap ale pro rodiny není tak závažný, jak se může jevit, na odlišný způsob komunikace si v průběhu života dítěte zvykly a považují ho za běžný. Jako pozorovatel v rodinách jsem zjistila, že dětem cizí člověk opravdu mnohdy neporozumí. Vnímala jsem pouze mumlání, nebo holá slova (rodina č. 1). Pokud jsem chtěla vědět, o čem dítě mluvilo, vždy jsem se zeptala a rodiče mi to řekli. Matky s dětmi při mé návštěvě v rodinách mluvily vstřícně a s pochopením. Dítě vždy dostalo dostatek prostoru na vyjádření své myšlenky, rodiče trpělivě naslouchali každému slovu.

V kvalitě rodinných vztahů či v komunikaci mezi členy rodiny se neobjevuje rozdíl ve skutečnosti, zda rodina vychovává chlapce nebo dívku. Nelze pozorovat rozdíl ani v tom, jestli rodina vychovává dospívajícího v mladším či starším věku.

#### **5.4.4 Stresové situace v rodině a otázka budoucnosti**

##### **VO3: Jaké stresové situace se objevují v rodině, která vychovává dospívající dítě s autismem?**

Autismus u dětí respondentů přináší do každodenního fungování rodin různé stresové faktory. Převážně se jedná o stres pramenící z podstaty autismu. Hlavně matky v některých rodinách špatně nesou to, že jejich dítě nepřijde a neobejme je a nechce jim sdělovat svoje pocity. Toto je pro respondenty problémem i u mluvících dětí, které přestože mluví, tak nemluví o svých pocitech. Matka z rodiny č. 1 uvedla, že pociťuje smutek a lítost, když se snaží s dítětem mluvit o tom, co ho trápí, a dítě to matce neřekne. Některé děti na objetí nereagují, nebo jim je tento projev lásky nepříjemný a snaží se rodiče odstrkovat. V rodinách č. 3 a 4 jsou děti mazlivé, objímají rodiče a vyjadřují lásku.

*„On nemá potřebu se dotýkat, věci sdělovat, nemá potřebu si se mnou povídat, nic. Takže já když ho chci obejmout, tak musím počkat, až když je na to naladěný, a většinou to strpí tak na 5 vteřin. To mě spíš mrzí.“*

*„Je to strašný mazel, pořád by mě pusinkovala. Někdy mi řekne, miluju tě.“*

Dalším stresovým faktorem je komunikace s dítětem. Největší problém přinášejí dospívající, kteří mají málo vyvinutou řeč. Na rodiče působí stresově to, že mnohdy nejsou schopni dítěti porozumět. Musí se doptávat, což vyžaduje mnoho trpělivosti ze strany rodinných příslušníků. Nejsnadněji dětem porozumí matky, pro ostatní členy rodiny je porozumění složitější. Rodiny, které vychovávají dospívajícího autistu s vyvinutou řečí, tyto problémy nemají. Všechny rodiny respondentů spojuje to, že musí svému dítěti vše neustále vysvětlovat a opakovat. Některé matky popisují znechucení neustálým opakováním, které je ovšem pro dítě důležité a potřebné. Pokud rodiče potřebují dosáhnout svého, musí se dítěti v tomto přizpůsobovat na úkor svého pohodlí.

*„(...) když vidíme na synovi, že nemůže dál, že nemůže překročit hranici, že něco chce a neumí se vyjádřit. To jsou tristní situace, kdy třeba přijde a pláče, a my nevíme, co s ním je.“*

*„Musím mu neustále opakovat, že je potřeba do té školy chodit, protože ostatní taky chodí do školy, tak on musí taky. Jinak by tam nechodil.“*

*„Je to hrozně únavné každý den opakovat. Ale nepřemýšlím nad tím každý den. Když se mě na to zeptáte, tak vím, že jo, že mě to fakt nebaví, ale pak už je to tak zaběhlé, že to děláme automaticky.“*

Rodiny se musí přizpůsobovat rituálům svých dětí, musí svůj volný čas často podřizovat dítěti, pokud nemají možnost hlídání. Respondenti popisují únavu plynoucí z výchovy dítěte, které neustále potřebuje opakovat stejné činnosti. Jedná se například o každodenní procházku či kupování stále stejného jídla. Nepohodlí zažívají rodiče, jejichž děti se špatně orientují v čase, a proto jim musí neustále asistovat, pomáhat a připravovat oblečení či léky, což vyžaduje větší časovou náročnost. Dvě respondentky z rodin č. 2 a 5 uvedly, že jejich děti se neumí adekvátně obléknout nebo umýt, nebo nechápou, co znamená minulost či přítomnost.

*„Dokáže se sám ustrojít, ale neadekvátně. On to na sebe navleče, ale jestli to je špinavé, propocené, nebo neadekvátní počasí. Taky jsme měli období, že v létě nosil kulicha.“*

*„Hodně mě asi stresuje to, jak není orientovaná v tom čase, protože to každý den přináší spoustu problémů. Neví, jak si nachystat rozvrh na druhý den, protože si nesrovná v hlavě, co bylo.“*

Respondentka z rodiny č. 2 zmínila i trapné situace, které se občas v jejich rodině stávají, a které souvisí s tím, že dítě nemá zábrany, je přehnaně upřímné, nebo neumí odhadnout situaci a vhodnost svého chování. Před návštěvu u nich doma je schopná přijít nahá, nebo sdělovat nevhodné věci. Matka také říká, že její upřímnost odrazuje ostatní lidi od komunikace s ní. V rodině č. 6 má chlapec problém s chováním ve škole, kdy neumí odhadnout situaci a při naštvání je schopen ubližovat spolužákům. Takové situace jsou pro rodiny velice stresujícími.

*„Nebo když je u nás návštěva, tak přijde nahá a zeptá se, jestli už má jít do pyžama.“*

*„(...) lidem řekne, jak jim to sluší, jak vypadají, je moc upřímná. To moc lidí nezvládá. Když řekne paní, že je otlá, tak už si s ní moc nepopovídá.“*

Život přináší problémy i v oblastech, které přímo nesouvisí s projevy autistické triády. Negativním faktorem byl u rodiny č. 6 odchod otce z rodiny, který neunesl odlišnost svého dítěte. Matka byla nešťastná z celé situace, kdy musela sama vychovávat tři děti. Respondentka je v dnešní době s minulostí smířená, ovšem negativní pocity z celé situace v ní zůstávají. Nemyslí si ale, že tento konflikt mezi partnery rodině způsobil nějaké trvalejší následky. Matka si později našla nového přítele a obnovila narušenou stabilitu rodiny. Děti nového přítele milují a přijaly ho za otce. Respondenti nepopisují žádné nevhodné reakce okolí na chování jejich dítěte. S tím se v období dospívání žádná rodina nesetkala. Všichni přátelé i ostatní členové rodiny dítě přijímají takové, jaké je.

*„Hodně mě to mrzí, ale co se dá dělat. Asi by to tak dál nemohlo fungovat. Samozřejmě mohl se zachovat jinak.“*

Nejsilnějším stresovým faktorem v rodinách vychovávajících dospívající dítě s autismem je otázka budoucnosti. Otázku co s dítětem bude, až my tu nebudeme, si někdy v životě položil každý dotázaný rodič, který vychovává dítě s autismem. Někteří respondenti mají představu, že by se o člena rodiny s autismem mohli postarat sourozenci. Je to ovšem pro potomka velká zodpovědnost a zátěž, a žádný rodič nechce své zdravé dítě do této služby svému sourozenci nutit. Rodiče, kteří nechtějí děti zatěžovat péčí o sourozence, nebo jiné děti nemají, si nedovedou představit, že jejich dítě bude svěřeno například do ústavní péče. Představa rodičů je nějaká forma rodinného chráněného bydlení, kde se jejich děti budou cítit jako doma. Ovšem v současné době se v okolí místa jejich bydliště žádná taková služba neposkytuje, což vyvolává v rodičích pocity nejistoty a stresu.

Dalším faktorem je to, že děti s autismem špatně reagují na změny. Případné změny v budoucnosti, které jsou nevyhnutelné, rodiče děsí. Všeobecně se u respondentů objevuje reakce, že se snaží na budoucnost nemyslet, nebo tuto myšlenku „házet za hlavu“, i když si uvědomují, že to tak úplně není možné. Nejistota v možnosti péče o jejich potomka v jeho dospělosti je pro rodiny velice tíživým tématem.

*„Je to tma. Hlavně to, co s ním bude, až my nebudeme.“*

*„Bojuju s tím, že nechci, aby dcera zůstala na starost synovi zdravému, nechci to na něho hodit, není to jeho zodpovědnost. Myslím si, že nebude schopna žít samostatně, to je teď moje představa, možná mě překvapí a půjde to.“*

*„Budoucnost svojí dcery si nepředstavuju, ani nechci, protože si to neumím představit. Zatím mě nedokázala, že by mohla žít samostatně. Nežiji s žádnými plány do budoucna.“*

*„A já se snažím, když mě ta otázka budoucnosti napadne, to jakoby hodit za hlavu taky, protože s tím stejně teď nic neudělám.“*

*„Největší obavy mám z toho, jak vlastně vezme to, až tady jednou nebudeme.“*

*„Nemůžeme s tím nijak bojovat, můžeme to vnitřně nějak hodit jen za hlavu, což nevím, jestli je v tomto případě úplně zdravé řešení.“*

Rodiny se snaží zvládat tyto stresové situace, které jim přináší myšlenky o budoucnosti, podobným způsobem. Rodinám pomáhá o všem mluvit, jak s ostatními členy rodiny, tak s dalšími rodiči, kteří vychovávají dítě s autismem. Respondenti, kteří se zúčastnili výzkumu, mají to štěstí, že mají po boku partnery, kteří je vždy vyslechnou a navzájem se podřídí. Nejsnadnější možností pro všechny respondenty je snažit se na budoucnost nemyslet, což se ne vždy daří a ne vždy to sami považují za správné řešení.

*„S vyrovnáváním mi pomáhá hodně o tom mluvit. Mluvíme o tom hodně s ostatními rodiči dětí, často se scházíme.“*

*„Můj muž má největší oporu ve mně, že se mnou o tom může mluvit.“*

*„Jinak mi hrozně pomáhá to, že má toho bráchu, že vím, že se o něj má kdo postarat.“*

### **Závěr k VO3**

Stresové faktory vnitřní i vnější se objevují v každé dotázané rodině, která vychovává dospívající dítě s autismem (Jelínková, 2001, str. 85-86). Mezi hlavní patří faktory způsobené podstatou autismu a symptomy v autistické triádě, a také faktory vnější. Rodiny nejčastěji trápí to, že se jejich dítě neumí vyjádřit, nebo že mu správně nerozumí. Pokud dítě mluví, je nejčastějším problémem to, že špatně chápe smysl slov a obsah sdělení, vymýšlí vlastní postupy. Zátěžovým faktorem pro rodiny je také neustálé přizpůsobování se dítěti, ať už se jedná o společné činnosti, o komunikaci, nebo o celkový provoz domácnosti. Pohodu v rodině také ovlivňuje nevhodné chování dítěte, které může ostatním členům způsobovat trapné situace například před cizími lidmi. Vnější faktory stresu rodiny popisují v souvislosti se vstupem do neznámého prostředí s dítětem a obavy o jeho reakce. V jedné rodině došlo k odchodu partnera, který neunesl situaci a odlišnost svého dítěte. Tuto reakci otce Jelínková (2001, str. 86) popisuje jako neojedinělý případ.

Sládečková a Sobotková (2014, str. 90) uvádějí, že rodiny vychovávající dospívajícího autistu často trápí otázka budoucnosti. Respondenti uvádějí, že se na budoucnost snaží nemyslet, ale pokud toto téma vyvstane, způsobuje obavy, strach a nejistotu. Rodiče si nejsou schopni představit, co s jejich dítětem bude, až bude dospělý, a případně až rodiče sami nebudou moci zajistit péči. Mezi vyrovnávací strategie se stresem patří povídání si s partnerem nebo přáteli, vyhledání terapeuta anebo snaha na toto téma nemyslet.

### **VO4: Jakým způsobem rodina připravuje dospívajícího autistu na jeho život v dospělosti?**

Připravit dítě s autismem na budoucnost není dle rodičů jednoduché a jakákoliv snaha musí být podpořena velkou dávkou trpělivosti. Aby rodiče dítě na budoucnost dostatečně připravili, snaží se vést děti k samostatnosti a předat jim co nejvíce převážně komunikačních dovedností. Nejlépe se to daří v rodinách vychovávajících dospívající dítě s Aspergerovým syndromem. Tyto děti z rodin č. 2 a 5 matky popisují jako samostatné, zvládají sebeobsluhu, ale ne vždy jsou schopné dělat věci správně. Dítě zná postup, ale vyloží si ho podle vlastních pravidel, a v podstatě udělá věc špatně. Rodiče je tak musí kontrolovat, nebo připomínat postupy běžných činností. Dospívající dívka s Aspergerovým syndromem z rodiny č. 4 není v sebeobsluze tak zdatná, rodiče musejí vypomáhat s hygienou i s oblékáním.

Děti s ostatními diagnózami mají problém se sebeobsluhou a samostatností, a proto rodiče musí ve všem asistovat a pomáhat, včetně hygieny a oblékání. Tato odkázanost na pomoc rodinu velice zatěžuje a objevují se pocity smutku, že děti nikdy nebudou samostatné. Matka z rodiny č. 1 uvádí, že se svého syna snaží vše naučit, dokud vývoj dítěte ještě není zastaven. Stejně tak jako vedení k samostatnosti považují rodiče za důležité rozvíjet a prohlubovat komunikační dovednosti, které by jim měly usnadnit život v dospělosti. Do jisté míry se to rodičům daří, ale vždy je to převážně zapříčiněno tím, že čím je dítě starší, tím má více zkušeností. Nucení a přemlouvání na děti neplatí, dítě vždy musí mít náladu na to, učit se něco nového.

*„Syn je schopný udělat hodně věcí samostatně, ale vždy z toho je průšvih, ve smyslu, že on nedodrží ty postupy a vytvoří si svůj.“*

*„Musím mu říct celý ten postup. Takže on tu samostatnost bude mít podle svých pravidel.“*

*„Tady je to dítě, o které se musíme starat, je to pořád dítě jako kdyby malé, musí se oblékat, musí se pro ni chodit do školy, nedojde sama, takže to je pro nás takové velké omezení.“*

*„Potom, co mě ubíjí, třeba takový to vědomí, že se nenaučí sám mýt, sám si vyčistit zuby, chci, aby to uměl, protože jinak by o ty zuby mohl přijít, což samozřejmě nechci. 2x denně, čistit mu zuby, to mě stresuje.“*

Rodiče autistů s nízkou mírou funkčnosti uvádějí, že si nedovedou představit, že by jejich dítě mohlo například chodit do práce, nebo jakkoliv samostatně fungovat. Autisté s vyšší mírou funkčnosti by dle rodičů mohli jednou být schopni vykonávat jednoduchou monotónní práci, kde by znali přesný postup práce. Dívka z rodiny č. 2 by chtěla být knihovnicí. Rodina jí vysvětlila, co to obnáší, dívka je s tím srozuměna a na svém rozhodnutí trvá. Rodiče jí v jejím rozhodnutí podporují a matka dodává, že se uvidí, co přinese budoucnost, až dívka ukončí školní docházku.

*„Já nevím, jestli moje dítě někdy bude chodit do zaměstnání, já doufám, že jo. On to tak má se vším, všechno by mohl a chtěl třeba dělat, ale neví jak, dokud nemá přesný postup, jak to má vypadat.“*

*„Neumím si jí vůbec představit, že by někde pracovala. Myslím si, že bude doma a bude nešťastnější. I kdyby měla někde nějakou brigádu na pár hodin týdně, ale nevím, co by dělala. Ale nedovedu si asi představit, že by chodila někde do práce.“*

*„Ona by chtěla být knihovnice. Vysvětlila jsem jí, co to znamená, obnáší a zatím to tak má, že to zvládne.“*

V rodině č. 5 matka popisuje, že syna nyní připravují na to, že ho v jeho 18 letech nechají zbavit svéprávnosti k podpisu. Syn s tím nesouhlasí, ale rodina v tomto kroku vidí jisté východisko. Matka z rodiny č. 4 mluvila o tom, že se budou s manželem snažit dceři ulehčit vstup do dospělosti tím, že jí šetří peníze, ze kterých by mohlo být jednou hrazeno například chráněné bydlení, nebo osobní asistent. Respondenti se shodují v tom, že jejich rodiny většinou žijí bez větších plánů a nastalé události řeší, když je to aktuální.

Rodiče byli při odpovědi na otázku, zda dítě nějakým způsobem připravují na změny, které přináší život (stěhování, zaměstnání, stárnutí a smrt rodičů), poněkud skeptičtí. Všichni rodiče by rádi dítě na takovéto změny připravili, ale nevědí, jak by taková příprava měla vypadat. Jelikož děti s autismem změny snášejí špatně, je pro ně i malá změna velkým problémem. Snaží se proto s potomky o plánovaných změnách mluvit a vše vysvětlovat. Neplánované změny přináší nečekané reakce dětí, které rodiče musí řešit až ve chvíli, když taková situace nastane, nelze se na ně připravit.

#### **Závěr k VO4**

Problémem je pro rodiče všeobecně to, že děti mají špatnou orientaci v čase, nezvládají bezchybně sebeobsahu, a že nejsou schopny fungovat dle nastavených pravidel, protože si vytváří vlastní. Jelínková (2001, str. 92) zdůrazňuje, že je třeba dítě na osamostatnění připravovat celé dětství. V rámci možností se rodiny snaží dítě co nejvíce učit samostatnosti a předat co nejvíce dovedností potřebných v dospělém životě.

Rozdíly se objevují v tom, jakou má dítě diagnózu. V rodinách vychovávajících dítě s Aspergerovým syndromem jsou děti samostatné a spoustu činností zvládají, ale dle matek jsou neschopné sto procentního samostatného života. V rodinách, kde se objevuje jiná diagnóza (dětský, atypický autismus), není pro rodiče jednoduché předávat dovednosti do života, protože jejich dítě nemá dostatečně vyvinuté komunikační a sociální dovednosti a snahy rodičů naučit potomka cokoliv nového se setkávají většinou s neúspěchem. Míra osamostatnění jedince s autismem v období rané dospělosti záleží na závažnosti poruchy a jeho celkové adaptabilitě (Howlin, 2009, str. 40).



## Závěr

Cílem diplomové práce bylo prozkoumat a popsat, jaký vliv má dospívající dítě s autismem na rodinné prostředí. Požadavky, které jsou kladeny na rodinu v souvislosti s výchovou dospívajícího dítěte s autismem, představují pro rodinu složitý úkol. Rodina je zatížena množstvím negativních faktorů, které přináší symptomy autismu u dítěte spojené s projevy dospívání. Pojem autismus byl charakterizován v úvodu práce spolu s možnostmi diagnostiky. Vymezena byla také klasifikace poruch autistického spektra. Některé poruchy z této klasifikace se objevují v diagnózách dětí respondentů. Zmínila jsem i triádu postižení, která je důležitá pro určování diagnózy u jednotlivců.

Jelikož se výzkumný problém týká rodin, které vychovávají dospívajícího autistu, v další kapitole byla pozornost zaměřena na rodinu, její typy, funkce a další specifika. Upozorněno bylo také na odlišnosti rodiny, která vychovává dítě s poruchou autistického spektra. Předmětem další pozornosti byl pojem prostředí a jeho typologie. Jelikož je rodinné prostředí velice důležitým faktorem pro výchovu a socializaci dětí a také pro fungování celé rodiny, charakterizován byl pojem rodinné prostředí a jeho funkce. Pro ucelení poznatků v diplomové práci byl zařazen pojem dospívání. Kapitola nabízí charakteristiku zmíněného pojmu a dále popis změn u jedince, které nastávají s příchodem dospívání. Dále byla pozornost zaměřena na vztahy v tomto období a byla uvedena specifika dospívání u jedince s autismem.

Protože jsem se rozhodla zkoumat postoje a zkušenosti rodičů, zvolila jsem metodu kvalitativního výzkumného šetření, které nabízí hlubší možnost zkoumání jednotlivých případů. Pomocí polostrukturovaných rozhovorů a pozorování v rodinách jsem zjišťovala zkušenosti respondentů s výchovou dospívajícího dítěte s autismem. Výzkumný problém se respondentům jevil jako zajímavý a lákavý, a snad proto souhlasili s účastí na výzkumném šetření. Ocenila jsem jejich otevřenost a ochotu hovořit o takto citlivém tématu, jakým je výchova jejich dítěte a jeho vliv na rodinu. Prostřednictvím rozhovorů a pozorování v rodinách jsem měla možnost nahlédnout do rodinného prostředí respondentů a jeho specifických podmínek. Získaný výzkumný materiál byl tříděn a analyzován za inspirace metody případové studie. Výsledky analýzy dat, které vyplynuly na základě výzkumného šetření, jsou prezentovány v závěru práce.

S odkazem na stanovený výzkumný problém zněla hlavní výzkumná otázka takto: „*Jak dospívající dítě s autismem ovlivňuje rodinné prostředí?*“ Analýzou získaných dat byly

zodpovězeny dílčí výzkumné otázky, které mají významnou spojitost s hlavní výzkumnou otázkou. Rodinné prostředí respondentů je značně ovlivněno výchovou dospívajícího člena s autismem a to tím, že samotná přítomnost autismu působí na rodinu dlouhodobě zatěžujícím vlivem. Rodina musí přizpůsobovat svoje fungování i běžné činnosti, protože potomek s autismem potřebuje vlastní řád a stereotyp.

V období dospívání došlo u dětí respondentů v některých symptomech autismu k posunu k lepšímu, ovšem tento posun není tak výrazný, aby zásadně ovlivnil zlepšení fungování dítěte a celé rodiny. Výrazný vliv vnímám v tom, že výchova dospívajícího dítěte s poruchou autistického spektra přináší do rodin mnohé stresové faktory, které jsou buď způsobené samotnou poruchou, nebo přicházejí z okolí. Rodiny vnímají s pocity smutku a lítosti situace, kdy jejich dítě nezvládá samostatně sebeobsluhu, neumí vyjádřit své pocity, špatně prožívá změny nebo se nechce zapojovat do společných činností.

Mezi nejsilnější stresový faktor v rodinách považují otázku budoucnosti, která je pro všechny dotázané rodiny velice mlhavá. Objevují se pocity nejistoty, strachu a bezmoci, pokud rodiče hovoří o tomto tématu. Respondenti nevědí, co s jejich dítětem bude, až dosáhne dospělosti, nebo co bude potomek dělat, až se o něj rodiče nebudou moci starat. Mají jisté představy, ale jaká bude realita, jim není zcela jasné. Rodiny se snaží vypořádávat se s tímto těžkým tématem tak, že dítě vedou k samostatnosti, snaží se mu předat co nejvíce dovedností a snaží se na budoucnost nemyslet. Jelikož dítě s autismem špatně vnímá jakékoliv změny, rodiny musí své potomky na vše dostatečně dopředu připravovat. Ovšem na budoucnost se do jisté míry nikdy nelze připravit, což může vyvolávat negativní pocity. Jelikož jsou poruchy autistického spektra velmi heterogenní, s individuálně variabilními projevy, je zvládnutí rodinných situací odlišné v jednotlivých případech právě v závislosti na typu diagnózy a na symptomech samotného autismu u dítěte.

Během výzkumného šetření vyvstala otázka, jak se rodiny vypořádávají s myšlenkami na budoucnost svého dítěte a jak s tímto tématem pracují. Toto téma by mohlo být zajímavým a aktuálním pro další zkoumání v oblasti rodinného prostředí a výchovy dospívajícího dítěte s autismem.

Cílem diplomové práce bylo postihnout vliv dospívajícího jedince s autismem na rodinné prostředí. Největší vliv na rodinu mají výše uvedené tři oblasti – přizpůsobování rodinného fungování dítěti, stres pramenící z podstaty autismu dítěte a obavy rodičů z budoucnosti. Jako

silnou stránku výzkumného šetření lze považovat využití rozhovoru, který mi umožnil získání velkého množství dat od jednotlivých respondentů. Na začátku rozhovoru byla zjišťována méně citlivá data, čímž vznikala prostor na navázání přátelské a otevřené atmosféry. Citlivé otázky byly řazeny na závěr. Pro ukončení celého rozhovoru a odlehčení atmosféry před rozloučením byly voleny faktografické otázky. Další silnou stránkou uskutečněného výzkumného šetření je kombinace kvalitativních metod, která přinesla komplexní data získaná z rozhovorů i z pozorování. Různorodost oslovených rodin s odlišnými diagnózami dospívajících dětí vnesla do výzkumných dat pestrost získaných informací.

Toto téma je velice obsáhlé a jsem si vědoma toho, že by se dalo hlouběji prozkoumat například s větším počtem respondentů či s kombinací kvantitativního výzkumu. Zajímavou možností by mohlo být vyhledání rodiny, která vychovává dítě na okraji dospělosti (19-20 let), a porovnat poznatky s již oslovenými rodinami, kde je potomek mladšího věku. Jako další příležitost pro výzkumné šetření vidím možnost zapojení více členů rodiny do výzkumu. Bohužel časová náročnost nedovolila oslovit další členy rodiny – sourozence či prarodiče, což vnímám jako jeden z limitů. Dále zaneprázdněnost některých otců byla důvodem pro odmítnutí účasti na výzkumném šetření. Přes uvedené limity lze konstatovat, že cíl práce byl splněn.

Jsem si vědoma, že poznatky z výzkumného šetření nelze zobecnit na širší populaci rodin s dětmi s autismem z důvodu malého vzorku výběru. Zůstávají platné pouze pro daný vzorek výzkumného šetření. Tyto poznatky získané z empirického šetření mohou být přínosné a obohacující nejen pro rodiny, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra, ale mohou oslovit také sociální pedagogy či sociální pracovníky, kteří se při své činnosti mohou setkat těmito rodinami. Zvýšení povědomí o specifikách fungování rodiny s autistou má přínos pro jakoukoliv profesi, která se setkává a pracuje s rodinami a jejími členy. Neméně podstatným hlediskem je přínos ve zvýšení povědomí o autismu a dospívání v rodinách. Protože, jak uvádí Sládečková a Sobotková (2014, str. 12), skoro každý z nás se dnes již setkal s pojmem „autismus“ či „autista“, ale pro mnoho lidí jsou tyto pojmy nedostatečně jasné, hlavně díky své rozmanitosti a variabilitě symptomů lidí s autismem.

## Seznam použitých zdrojů

- BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2011, 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.
- BOKOVÁ, Ludmila. *Rodiče, děti a jejich problémy: sborník studií*. 1. vyd. Praha: Sdružení Linka bezpečí, 2011, 126 s. ISBN 978-80-904920-0-4.
- BONDY, Andy a Lori FROST. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 129 s. ISBN 978-80-247-2053-1.
- COLEMAN, Mary a Christopher GILLBERG. *The autisms*. 4. ed. Oxford: Oxford University Press, 2012, xii, 389 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-0-19-973212-8.
- GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000, 207 s. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-85931-79-6.
- GILLBERG, Christopher. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-856-2.
- HELUS, Zdeněk. *Sociální psychologie pro pedagogy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 280 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1168-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009, 295 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-499-1.
- HRDLIČKA, Michal (ed.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004, 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
- CHAN, Julia a Rita Marie JOHN. Sexuality and Sexual Health in Children and Adolescents With Autism. *The Journal for Nurse Practitioners* [online]. 2012, 8(4), 306-315 [cit. 2014-10-9]. DOI: 10.1016/j.nurpra.2012.01.020. ISSN 15554155. Dostupné z: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1555415512000542>
- CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 265 s. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1369-4.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2001, 103 s. ISBN 80-7290-042-0.
- KLAPILOVÁ, Světlá. *Kapitoly ze sociální pedagogiky*. 1. vyd. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého, 1996, 63 s. ISBN 80-7067-669-8.
- KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, 199 s. ISBN 80-7315-004-2.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, 2006, 368 s. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1284-9.

LAŠEK, Jan a Irena LOUDOVÁ. *Rodina jako základ vývoje morálky a občanských postojů dětí*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013, 116 s. ISBN 978-80-7435-335-2.

MACEK, Petr (ed.) a Lenka LACINOVÁ (ed.). *Vztahy v dospívání*. Vyd. 1. Brno: Barister & Principal, 2006, 196 s. ISBN 80-7364-034-1.

MAREŠ, Petr (ed.) a Tomáš POTOČNÝ (ed.). *Modernizace a česká rodina: Modernization and the Czech family : sborník prezentací na sympoziu pořádaném ve dnech 15.-17. října 2003 Fakultou sociálních studií Masarykovy univerzity v Brně*. Vyd. 1. Brno: Barrister & Principal, 2003, 348 s. Sociální studia. ISBN 80-86598-61-6.

MICHALOVÁ, Zdeňka. *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2011, 93 s. ISBN 978-80-7372-745-1.

MOŽNÝ, Ivo. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. 1. vyd. Brno: Blok, 1990, 184 s. ISBN 80-7029-018-8.

MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2008, 323 s. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-86429-87-8.

NAKONEČNÝ, Milan. *Lexikon psychologie*. 2., podstatně rozš. vyd. Praha: Vodnář, 2013, 658 s. ISBN 978-80-7439-056-2.

NICHOLS, Shana, Gina Marie MORAVCIK a Samara Pulver TETENBAUM. *Girls growing up on the autism spectrum: what parents and professionals should know about the pre-teen and teenage years*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2009, 351 p.

*Nový občanský zákoník: zákon č. 89/2012 Sb. ze dne 3. února 2012*. Praha: Vydal Ústav práva a právní vědy a, 2014, 315 s. ISBN 978-80-87974-01-8.

ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.

SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. *Autism in Adolescents and Adults*. Chapel Hill, North Carolina: University of North Carolina School of Medicine, 2013, 438 s. ISBN 9781475793475.

SKORUNKOVÁ, Radka. *Úvod do vývojové psychologie*. Vyd. 1. Hradec Králové: Gaudeamus, 2005, 69 s. ISBN 80-7041-727-7.

SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014, 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.

STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 135 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.

ŠIMÍČKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, Jitka. *Přehled vývojové psychologie*. 2. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2008, 175 s. ISBN 978-80-244-2141-4.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 453 s. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Vyd. 2. Praha: APLA Praha, 2008, 60 s.

*Ukazatele plodnosti* [online]. Český statistický úřad, 2011 [cit. 2015-11-15]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20566735/400811a2.pdf/a9be1440-02df-45b7-a7a2-44fea8388f99?version=1.0>

VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009, 333 s. ISBN 978-80-246-1616-2.

*Velký sociologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 1996, s. 749-1627. ISBN 80-7184-310-5.

VÝROST, Jozef a Ivan SLAMĚNÍK. *Sociální psychologie*. 2., přeprac. a rozš. vyd. Praha: Grada, 2008, 404 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1428-8.

*Zpráva o rodině* [online]. Praha: MPSV, 2004 [cit. 2015-09-27]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava\\_b.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/899/zprava_b.pdf)

## **Další**

- rozhovory s rodinami
- pozorování v rodinách

## **Seznam příloh**

Příloha č. 1: Polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2: Pozorovací arch

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Příloha č. 4: Případová studie rodiny

## **Příloha č. 1: Polostrukturovaný rozhovor**

1. Řekněte mi prosím něco o vašem dítěti. Jaké jsou projevy autismu v dospívání?
2. Máte nějaké specifické komunikační návyky s dítětem?
  - komunikace, dorozumívání, speciální „jazyk“
3. Změnilo se něco ve vaší rodině s příchodem puberty?
  - trávení volného času, aktivity, přátelé, vztahy, rodinné naladění
4. Jak dítě reagovalo na objevování prvních známek dospívání na svém těle, a jak jste se s tím jako rodiče museli vypořádat?
5. Vnímáte odlišný vztah ke zdravému dítěti a k dítěti s autismem?
6. Povězte, cokoliv chcete, o sexualitě vašeho dítěte.
7. Jak dítě připravujete na budoucnost?
  - vedení k samostatnosti, zaměstnání / škola, stárnutí rodičů, stěhování, partnerství
8. Popište mi, prosím, váš běžný den v rodině.
9. Mají členové vaší rodiny rozdělené povinnosti?
10. Jaké máte v rodině vztahy, můžete mi je popsat?
  - k dítěti, mezi partnery, s prarodiči, sourozenecké vztahy
11. Co ve vás vyvolává otázka budoucnosti? Z čeho máte největší obavy?
12. Požádám vás o základní údaje o vaší rodině.

vzdělání a práce rodičů

počet členů v rodině

autista

sourozenec (věk, vzdělání)

bydlení



## Příloha č. 2: Pozorovací arch

<b>Rodina č.:</b> <b>Návštěva č.:</b>		<b>Datum, místo a čas:</b>			
Kolik lidí se pohybuje v domácnosti, popis členů:					
Stručný popis prostředí, co se v něm odehrává, specifická situace:					
<b>Chování</b>	Matka	Otec	Autista	Sourozenec	Další
Negativní prvky					
Pozitivní prvky					
<b>Komunikace</b>	Matka	Otec	Autista	Sourozenec	Další
<u>Verbální</u> – témata hovorů					
<u>Neverbální</u> 1. Gestika					

2. Mimika					
3. Projevy náklonosti					
4. Projevy nelibosti					
Další pozorované prvky komunikace					
Mé poznámky, reflexe, poznatky					

### **Příloha č. 3: Informovaný souhlas**

Vážení,

žádám Vás o účast na své diplomové práci na téma *Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv na rodinné prostředí*. Cílem diplomové práce je pomocí kvalitativního výzkumného šetření zjistit, jaký má vliv dospívající s autismem na rodinné prostředí. Metodologická část práce bude obsahovat výsledky anonymních případových studií, zpracované dle informací z rozhovorů, případně z pozorování.

Svůj souhlas s níže uvedeným prohlášením vyjádříte podpisem.

#### **Prohlášení**

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na diplomové práci na téma *Dospívání dítěte s autismem a jeho vliv na rodinné prostředí*. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely diplomové práce. Jsem se seznámen s tím, že rozhovor bude nahráván na záznamové zařízení a ve výzkumu bude použito pouze písemné označení rodin.

Jméno, příjmení a podpis autora diplomové práce:

Lucie Nýdrlová .....

**Souhlasím – nesouhlasím**

V Hradci Králové dne .....2016

## **Příloha č. 4: Případová studie rodiny**

### **Rodina č. 1**

Rodinu č. 1 tvoří čtyři členové. Matka, otec a dvě děti. Rodiče společně vychovávají chlapce s autismem, kterému je 13 let a má diagnostikovaný dětský autismus spojený s mentální retardací. Druhým dítětem v rodině je také chlapec, kterému je 15 let. Rodina společně bydlí v rodinném domě.

Matka rodinu charakterizuje jako sportovně a kulturně založenou, rádi se účastní společenských akcí, pravidelně se věnují různým sportům. Mají mnoho přátel, vzájemně se navštěvují a jezdí na výlety. Volný čas tráví rodina sportem a na společných výletech, ale rodiče občas tráví víkendy sami bez dětí. V takovém případě zůstávají děti samy doma, nebo jsou u babičky. Specifickým zvykem pro rodinu jsou rodinné dovolené trávené bez autisty. Rodina si jednou za rok potřebuje odpočnout od náročné výchovy, a proto svěřuje dítě do péče prarodičům. Rituálem v rodině jsou každodenní procházky s autistou. Role a úlohy v rodině jsou tradičně rozdělené, matka pečuje o děti a zajišťuje chod domácnosti, otec je hlavním živitelem rodiny a na základě pozorování tráví s dětmi volný čas po příchodu z práce. Vyprávějí si, co se jim přes den stalo, nebo si hrají na počítači. Rodina má přesně stanovený čas, kdy se podává večeře, a všichni členové se scházejí u stolu v kuchyni. Chlapec sedí vždy na místě u okna, po jeho pravé straně nejbližší kuchyňské lince sedí matka.

Dítě s autismem je třináctiletý chlapec. Nemá rád jakékoliv změny a veliký problém má s adaptabilitou. Neobjevuje se u něho agresivita ani afektivní chování. Má velice rád kreslení, je schopen vyhledávat si obrázky na internetu a kreslit podle předlohy. Při pozorování jsem si všimla, že když si chlapec chce kreslit, vždy to oznámí matce, ta ho pohladí a poděkuje mu, že jí to říká, a odchází buď k sobě do pokoje, nebo si kreslení přinese do kuchyně ke stolu. Mezi venkovní oblíbené aktivity patří procházky, házení míče psovi, nebo jízda na koloběžce. V čase jedné návštěvy v rodině si přišla babička pro chlapce a šli spolu na procházku. Chlapec při vidině procházky reagoval úsměvem, matka ho ustrojila a odešel se zamáváním s babičkou pryč. Chlapec mluví ve slovech, není schopen skládat věty a vyprávět například, co zažil ve škole. Nejlépe mu rozumí rodiče, člověk, který s ním nepřichází do denního styku, mu neporozumí. Při návštěvě v rodině jsem se musela vždy doptávat, o čem chlapec hovoří. Někdo z rodiny byl vždy tak ochotný a snažil se mi téma rozhovoru osvětlit. Dítě není schopno zvládat sebeobsluhu, rodiče mu musí pomáhat s hygienou a oblékáním.

Matka syna popisuje jako vysokého a nyní již vyspělého muže. S příchodem puberty se chlapec vytáhl a zesílil, objevilo se ochlupení intimních partií. Na tyto změny chlapec nereagoval, matka si myslí, že je možné, že si jich ani nevšiml. Změny, které se v pubertě odehrávají, matka hodnotí jako spíše kladné, protože žádný z projevů autismu se nezhoršuje, chlapec nemá problém ani s pubertálními projevy, nebo s projevy sexuality (neosahává se). Došlo ke zlepšení v komunikaci, které je dle matky způsobené více zkušenostmi, které chlapec získává postupně s věkem.

Komunikace v rodině je uzpůsobená přítomnosti autisty. Členové musí mluvit srozumitelně a jednoznačně. Složitější věty dítě nechápe. Chlapec mluví pouze ve slovech, ale když se ho rodiče doptávají, ve většině případů jsou schopni dozvědět se, co chce chlapec vyjádřit. Nejlépe mu rozumí matka, která s ním tráví nejvíce času. Rozdíl oproti dětství vidí matka v tom, že chlapec má nyní větší snahu mluvit, snaží se vyprávět, používat vtipy, ale většinou se mu to moc nedaří, nebo slova používá špatně.

V rodinných vztazích se neobjevuje žádný problém, všichni se mají rádi a otevřená komunikace přispívá k dobrým vztahům. Rodina velice dobře vychází i s prarodiči, kteří občas pomáhají s péčí. Rodiče jako partneři mají mezi sebou harmonický vztah, díky kterému se snadněji vypořádávají s problémy a těžkostmi. Se vztahy s přáteli či dalšími příbuznými rodina nevykazuje žádné problémy či nesrovnalosti. Nikdy se jim nestalo, že by známí nechtěli pochopit odlišnost jejich dítěte. Sourozenecké vztahy matka hodnotí jako výborné, zdravý syn je schopný si s autistickým bratrem hrát, hlídat ho, pomáhat mu, povídat si s ním a být k němu trpělivý. Chlapci se nehádají, nezlobí, nevznikají mezi nimi žádné konflikty. Při pozorování chlapci věnovali většinou čas každý svým aktivitám, sešli se pouze v kuchyni před večeří. Rodiče mají obě děti velice rádi, ani jednoho z nich neupřednostňují, snaží se věnovat čas a lásku oběma stejně. Rozdíl matka popisuje pouze v tom, že na zdravého syna má jiné nároky, úměrně jeho věku. S autistou stále musejí jednat na úrovni pětiletého dítěte, protože mentálně vyššího věku nedosahuje.

Rodiče ve svém rodinném fungování prožívají mnoho stresových situací, které vycházejí většinou z podstaty autismu u dítěte. Pro matku je stresující každodenní procházka s dítětem, protože dle jejích slov se ta pravidelnost po tolika letech nedá zvládat. Proto zde žádá o pomoc manžela nebo syna, případně prarodiče. Další stresující záležitostí u autisty je pro rodiče vědomí, že dítě nikdy nebude schopno sebeobsluhy. Objevují se pocity smutku a bezmoci, když nedokáží dítě naučit umýt se nebo zavázat tkaničky. Mají radost z toho, že je

schopný zvládat sebeobsluhu spojenou s toaletou, kde nepotřebuje již asistenci. Matka špatně snáší, když dítě chce vyjádřit potřebu, ale vidí na něm, že to neumí a ona mu není schopna porozumět.

Nejvíce stresovým faktorem je pro rodiče představa budoucnosti. Nedovedou si představit, co bude, až syn vyjde školu, kdo se o něj postará, až tu rodiče nebudou, a kdo ho bude mít rád stejně, jako oni. Jsou smutní z představy, že jejich syn nikdy nepozná, co je to mít partnera a děti. Vidí východisko v jejich starším synovi, který by mohl být bratrovi v dospělosti oporou, ale nechtějí, aby spolu bydleli a byli na sebe odkázaní. Matka přemýšlí o tom, že přívětivou variantou může být chráněné bydlení s dalšími autisty, na které bude dohlížet pečovatel, a jejich starší syn bude dohlížet na kvalitu poskytovaných služeb. Matce pomáhá překonávat tyto těžké chvíle povídání si s partnerem, který ji vždy ujistí, že vše zvládnou.

K samostatnosti autistu rodina vede, jak se dá, vše se mu snaží ukazovat a vysvětlovat, ale spousta věcí dítě nezvládne. Syn pomáhá s domácími pracemi, vysává, uklízí příbory z myčky na nádobí a to je jeho jediná povinnost. Při pozorování jsem si všimla, že když dítě vyndává příbory z myčky, povídá si u toho. Matka cítí potřebu vše dítě naučit, než bude dospělý a jeho vývoj mozku bude ukončen.

Rodina A je úplnou rodinou, kde nechybí ani jeden z rodičů. Podle výpovědi matky mohu soudit, že funkce rodiny jsou plněny bez problému. Rodinu považují za harmonickou, členové si projevují lásku, jsou k sobě otevření a vstřícní, drží pospolu, jsou si oporou a společně zvládají nastalé problémy.