

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

## RIGORÓZNÍ PRÁCE

Resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra

Family Resiliency of Children with Autism Spectrum Disorder

Mgr. Veronika Veselá

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

## DIPLOMOVÁ PRÁCE

Resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra

Family Resiliency of Children with Autism Spectrum Disorder

Bc. Veronika Veselá

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Odevzdáním této diplomové práce na téma Resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 10.7. 2022

Nejprve bych ráda poděkovala vedoucí této práce PhDr. Haně Sotákové, Ph.D. za její odborné vedení, cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat své rodině a také partnerovi za poskytnutí láskyplné podpory během tvorby diplomové práce. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem účastníkům výzkumného šetření, jež mi ochotně vyplnili dotazník a poskytli tak důležité informace a svou zkušenost ze života s dítětem s poruchou autistického spektra.

## **ABSTRAKT**

Cílem této diplomové práce je zmapovat oblast resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra. Teoretická část se nejprve zabývá fenoménem resilience jako takové, zátěžovými situacemi a strategiemi jejich zvládní tzv. copingovými mechanismy. Na tuto část navazuje rodinná resilience, jež seznámí čtenáře nejprve s konceptem rodiny, posléze samotnou resiliencí rodiny a jednotlivými modely rodinné resilience, z nichž asi nejznámějším konceptem je ten od manželů McCubbinových. Třetí kapitola diplomové práce se zabývá rodinou a dítětem se zdravotním postižením. Tato část diplomové práce seznámí čtenáře s tím, jak rodina reaguje na postižení dítěte, jakými adaptačními fázemi prochází a také s faktory, které mohou adaptaci rodiny na nepříznivou životní situaci pozitivně či negativně ovlivnit. Poslední kapitola teoretické části se zaměřuje na charakteristiku poruch autistického spektra. Seznámí čtenáře s problematikou poruch autistického spektra, jejich projevy, dílčími diagnózami a také s tím, jaké dopady mají poruchy autistického spektra na rodinu autistického dítěte. Empirická část má za úkol zjistit a zmapovat, jaká je resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra a jaké faktory mohou ovlivňovat odolnost rodin dětí s autismem. Resilienci rodin dětí s poruchou autistického spektra mapujeme pomocí dotazníkového šetření. Konkrétně jsme využili dotazník Family Hardiness Index (FHI), jež měří odolnost rodiny. FHI jsme doplnili dotazníkem, který se zaměřuje na demografické údaje o respondentovi a otevřenými otázkami mapující zajímavé oblasti resilience rodin dětí s autismem.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Poruchy autistického spektra; rodin; resilience; rodinná resilience

## **ABSTRACT**

The aim of this diploma thesis is to research the area of family resiliency of children with autism spectrum disorder. The theoretical part deals with the resiliency phenomenon in general, stressful situations and strategies for their management by so-called coping mechanisms. This part is followed by family resilience, which provides brief description of the concept of the family, family resiliency itself and then informs readers about the specific models of family resiliency, out of which the most well-known concept comes from the McCubbins. The third chapter of the diploma thesis focuses on a family of a child with a disability. This part of the diploma thesis explains how the family responds to the child's disability, what adaptation phases they go through, and also reflects factors that can have positive impact on the adaptation of the family in a difficult life situation. The last chapter of the theoretical part focuses on the characteristics of autism spectrum disorders. It helps the readers understand the topic of autism spectrum disorders, their manifestations, partial diagnoses and also the effects of autism spectrum disorders on the family of an autistic child. The empirical part of this thesis aims to find out and map what is the resiliency of families of children with autism spectrum disorder and what factors can affect the resiliency of families of children with autism. In order to map the resiliency of families of children with autism spectrum disorders, it was necessary to use a questionnaire survey. Specifically, we used the Family Hardiness Index (FHI) questionnaire which measures family resiliency. Moreover, we supplemented the FHI with an additional questionnaire, which contains demographic data about the respondent and open-ended questions mapping areas of interest for my research.

## **KEYWORDS**

Autism spectrum disorders; Family; Resiliency; Family resiliency

## Obsah

ÚVOD .....	9
<b>TEORETICKÁ ČÁST.....</b>	<b>10</b>
1 RESILIENCE .....	10
1.1 Etymologie pojmu resilience .....	11
1.2 Výzkum resilience.....	11
1.3 Blízké a související pojmy.....	12
1.4 Charakteristika zátěžových a náročných životních situací .....	13
1.5 Mechanismy zvládnání náročných situací.....	14
2 RODINNÁ RESILIENCE .....	15
2.1 Rodina .....	16
2.2 Resilieince rodiny.....	17
2.3 Koncepce rodinné resilience manželů McCubbinových.....	19
2.4 Model rodinné resilience F. Walshové.....	23
3 RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....	24
3.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy .....	24
3.2 Postoje a faktory, které ztěžují adaptaci rodiny .....	28
3.3 Faktory ovlivňující zvládnání postižení v rodinném systému .....	26
4 CHARAKTERISTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	29
4.1. Projevy poruch autistického spektra .....	31
4.2 Vymezení vybraných poruch autistického spektra.....	34
4.3 Poruchy autistického spektra a jejich vliv na rodinu .....	36
<b>EMPIRICKÁ ČÁST.....</b>	<b>41</b>
5 CÍLE EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ.....	41
5.1 Formulace výzkumných otázek.....	41
6 METODOLOGIE VÝZKUMU.....	41
6.1 Výzkumný design .....	41
6.2 Popis zkoumaného souboru.....	42
6.3 Použité metody .....	44
7 PREZENTACE A ANALÝZA DAT .....	46
7.1 Family Hardiness Index (FHI).....	46
7.2 Vzájemné vztahy mezi jednotlivými charakteristikami a výsledky dotazníku Family Hardiness Index FHI.....	49
7.3 Tematická analýza.....	51
8. DISKUSE.....	67
<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>74</b>

<b>SEZNAM POUŽITÝCH INFORMAČNÍCH ZDROJŮ .....</b>	<b>75</b>
<b>SEZNAM TABULEK.....</b>	<b>78</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH.....</b>	<b>79</b>

## Úvod

Rodina představuje velice rozmanitý a spletitý systém, který ovlivní snad každého z nás a to na celý život. Jsme přesvědčeni, že zájem o tuto problematiku by měl být podporován nejrůznějšími výzkumy, jež budou přinášet nové poznatky a pomohou tak odborníkům pracujícím s rodinami.

Diplomová práce navazuje na bakalářskou práci, jež obecně mapovala situaci rodin dětí s poruchou autistického spektra skrze rozhovory, které byly vedeny s matkami dětí s autismem.

Ústředním tématem diplomové práce je rodinná resilience, jež představuje jednu ze stěžejních charakteristik dobře fungující rodiny, v našem případě v souvislosti s vyrovnáváním se s postižením dítěte, které má poruchu autistického spektra. V současné době přibývá čím dál tím více jedinců, u nichž dochází k diagnostice poruch autistického spektra. Vysvětlení této skutečnosti jsou různá a autoři daných vysvětlení zastávají různá východiska. Nicméně důležité je, že v důsledku toho přibývá rodin, které mají zkušenosti s touto problematikou a mohou referovat o tom, jaký je život s dítětem s autismem. Poruchy autistického spektra mají svá specifika, jež činí celou situaci méně snadnou. Mezi tyto specifika patří nejrůznější bizarnosti v chování, stereotypie, lpění na rituálech a řádu, problémy v komunikaci a sociálních dovednostech a celá řada dalších projevů. Nenajdeme dva totožné jedince s autismem, každý z nich je zcela jedinečný a vyžaduje velice specifický přístup, který mu vyhovuje. Navíc celou situaci ztěžuje i skutečnost, že poruchy autistického spektra nejsou na první pohled zřejmé a děti na první pohled vypadají zcela normálně. Projevy poruchy jsou pak připisovány často nedostatečné výchově. Není proto divu, že poruchy autistického spektra se vedle mentálního postižení řadí mezi poruchy, se kterými je spjata vůbec nejvyšší míra stresu, jenž dopadá nejen na rodiče takových dětí, ale i na celý rodinný systém. Cílem naší práce je zmapování resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra a snaha zjistit, jaké faktory mohou ovlivňovat odolnost rodin dětí s autismem.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Resilience

Cílem první kapitoly je seznámit čtenáře s ústředním pojmem diplomové práce, konkrétně s tím co je resilience, a jak na tento pojem bylo nahlíženo v průběhu času. Dále bude čtenář seznámen s blízkými a souvisejícími pojmy. V neposlední řadě budou přiblíženy náročné životní situace a základní mechanismy jejich zvládnání.

Hartl a Hartlová (2000) definují resilienci ve svém Psychologickém slovníku jako houževnatost, nezdolnost a soubor faktorů, které člověku pomáhají, ocitne-li se v nepříznivých podmínkách. Kateřina Thorová (2015, s. 40) uvádí, že *“resilience je sociální konstrukt, vyjadřující schopnost člověka zvládat stres a konfrontaci s výrazně nepříznivými životními okolnostmi, být odolný vůči rizikovým faktorům a pružně se přizpůsobovat nestálým změnám.”* Neexistuje žádná jednotná definice resilience. Jednotlivá vymezení od různých autorů se od sebe navzájem liší. Nicméně autoři zabývající se touto problematikou našli konsenzus v tom, že se jedná o schopnost zvládnout střetnutí se zvláště nepříznivými okolnostmi či faktory (Šolcová, 2009). Nejprve se resilience studovala jako rys osobnosti, jež byl charakterizován jako schopnost dokázat se vypořádat s nepřízní a stresem (Brooks, 2005). Resilience byla tedy zpočátku chápána jako individuální charakteristika jedince, která souvisela s rezistencí vůči stresu (Sládečková & Sobotková, 2014). Následně se autoři shodli, že se jedná o proces, jenž se může různě proměňovat v čase. Jedná se vlastně o schopnost lepší adaptace, než jakou bychom očekávali od jedince vzhledem k jeho nepříznivé životní situaci (Luthar, 2006). Pojem resilience předpokládá existenci dvou základních faktorů. Prvním předpokladem je skutečnost, že jedinec je vystaven nepříznivým či těžkým životním podmínkám. A zadruhé předpokládá úspěšnou adaptaci jedince na tyto nepříznivé podmínky (Luthar & Cicchetti & Becker, 2000). Resilienci můžeme vnímat jako výsledek dynamických procesů, kdy na sebe vzájemně působí osobnost jedince, jeho rodina a prostředí (Šolcová, 2009). Jak uvádí Rutter (1987), nikdo z nás však nemá absolutní schopnost odolnosti. Resilience má tedy dynamickou povahu a je určována několika proměnnými: interindividuálními faktory, situačními faktory, zdroji resilience a jejím vývojem.

## 1.1 Etymologie pojmu resilience

Pojem resilience má své kořeny v anglickém slově *resilient*, což můžeme do češtiny přeložit jako pružný, houževnatý či odolný. Sládečková a Sobotková (2014) používají přirovnání k míči, který když velkou silou stlačíme, zase se dokáže vrátit do svého původního tvaru. Tato analogie spočívá v tom, že i když se jedinec dostane do nějaké nepříznivé či nelehké situace a je vystaven nepříznivým podmínkám, dokáže se s danými okolnostmi vyrovnat a adaptovat se na ně. Resilience je v podstatě pravým opakem psychické zranitelnosti nebo křehkosti, též označované souhrnným pojmem vulnerabilita (Sládečková & Sobotková, 2014). Výrazy resilience a odolnost jsou někdy užívány jako synonyma. Nicméně se nejedná o pojem se stejným významem. Křivohlavý (2001) ve své publikaci uvádí, že odolnost má blízko k rezistenci tedy nějaké tvrdosti či nezdolnosti. Zatímco pojem resilience v sobě nejen zahrnuje právě onu odolnost, ale také růstovou složku. Tato růstová složka spočívá v tom, že vystavení jedince nepříznivé životní situaci v něčem obohatí. Jde tedy o jakýsi potenciál k růstu, rozvoji a změně (Sládečková & Sobotková, 2014).

## 1.2 Výzkum resilience

Fenomén resilience je předmětem zkoumání nejčastěji vývojové psychopatologie nebo pozitivní psychologie. Vývojová psychopatologie se v kontextu vývoje jedince zaměřuje na psychické problémy a usiluje o jejich pochopení či objasnění příčin. Ústředním pojem toho oboru je adaptace tj. přizpůsobování se (Šolcová, 2009). Jak bylo uvedeno již výše, resilienci lze považovat za určitou adaptaci na nepříznivé podmínky či životní okolnosti. Jedinec se tedy v určitou chvíli dostane do stavu maladaptace, nicméně se dokáže se svou nepříznivou životní situací vypořádat a poté se dostává zpět do stavu adaptace.

Druhým významným zdrojem, jenž přináší důležité poznatky o resilienci je, pozitivní psychologie. Pozitivní psychologie, jak už asi název napovídá, se zaměřuje spíše na zkoumání pozitivních témat. Reaguje tak na skutečnost, že dříve se v rámci vědeckého zkoumání psychologové zaměřovali spíše na problematické oblasti, rizikové faktory, poruchy či negativní jevy a pozitivní aspekty života byly spíše přehlíženy (Slezáčková, 2012). V rámci tohoto oboru byly a jsou realizovány nejrůznější studie na téma resilience. Podstatný v tomto kontextu je správný vývoj jedince nebo jeho

hodnotný život a to navzdory těžkým životním okolnostem či nepřízni osudu. Pozitivní psychologii jde primárně v kontextu resilience o zvýraznění důležitosti protektivních či pozitivních faktorů, které obohacují a ovlivňují bytí jedinců i v jejich nelehké životní situaci (Šolcová, 2009). První výzkumy zabývající se resiliencí jedinců byly uskutečněny přibližně v 70. letech 20. století. Tyto výzkumy se zaměřovaly na děti, jež vyrůstaly v nepříznivých životních podmínkách a jejich vývoj probíhal nad očekávání dobře i navzdory nepřízni jejich osudu. Jednalo se například o děti, které vyrůstaly v rodině s nízkým socioekonomickým statusem nebo děti patřící do menšiny či děti, jejichž rodiče byli alkoholici. Do našeho prostředí se pojem resilience dostal především díky práci Z. Matějčka a Z. Dytrycha (Sládečková & Sobotková, 2014).

Zkoumání resilience se zaměřuje primárně na okolnosti, síly a předpoklady umožňující jedincům vydržet větší zátěž nebo se rychleji zotavit z náročné či nepříznivé životní situace. Důležité je si v rámci studia resilience všimnout interindividuálních rozdílů, a také hledat odpověď na otázku, proč se někteří jedinci zhroutí a jiní se dokáží s danou situací vyrovnat či na jejím základě zesílit. Jak uvádí Sládečková a Sobotková (2014), záleží hlavně na několika faktorech, mezi které řadí: přítomnost a účinnost protektivních faktorů, způsob hodnocení nepříznivé životní situace, předchozí zkušenosti se zvládáním náročných situací, pocitu závažnosti stresoru nebo například na nahromadění více zátěžových faktorů najednou. Toto je jen základní výčet faktorů, jež způsobují jistou variabilitu mezi jedinci. Tyto faktory a celá další řada dílčích faktorů ovlivňují a také se podílejí na zvládání náročných, stresových a případně tragických situací.

### **1.3 Blízké a související pojmy**

Pokud máme hovořit o resilienci, je důležité vymezit si i další důležité pojmy související s touto problematikou. Mezi tyto pojmy patří například rizikové faktory, kompetence, oslabující faktory nebo protektivní faktory. Rizikovými faktory jsou určité stresory, jež zvyšují pravděpodobnost špatné adaptace na nepříznivou životní situaci viz již zmiňované výzkumy, které se zaměřovaly na děti vyrůstající ve znevýhodněných či problematických rodinách. Typicky se mezi tyto rizikové faktory dle Šolcové (2009) řadí traumata, chudoba, konflikt v rodině, vystavování násilí, alkoholismus či jiné závislosti nebo například duševní choroba. Rizikové faktory pak můžeme rozlišit

na proximální, které působí na jedince přímo a faktory distální. Distální faktory jsou zprostředkovány proximálními faktory (Jenkins, 2008). Kompetencemi se rozumí schopnosti či adaptivní chování a jednání jedince. Oslabující faktory činí jedince zranitelnějšího, je-li vystaven již zmiňovaným škodlivým faktorům. Naproti tomu protektivní faktory, jsou takové faktory, které zmírňují negativní účinek rizikových faktorů a napomáhají resilienci. Ty faktory, jež napomáhají resilienci Šolcová (2009) označuje jako zodolňující a skupinu faktorů, které zmírňují účinek škodlivých vlivů, nazývá kompenzačními.

#### **1.4 Charakteristika zátěžových a náročných životních situací**

Narušení psychické rovnováhy může být způsobeno působením různých zátěží, což pak vede k tomu, že je ovlivněno jedincovo prožívání, myšlení i chování. Někdy se může jednat jen o dočasný faktor a v jiných případech se může jednat o poměrně stabilní a dlouhodobou situaci (Vágnerová, 2014).

Mezi tyto zátěže patří frustrace, kdy jedinec není schopen uspokojit pro něj důležitou potřebu. Primární emoci, jež je pocíťována během frustrace, je zklamání. Frustraci jedinci mohou prožívat relativně často a v určitém ohledu je dokonce i žádoucí, neboť nutí člověka hledat účinnější řešení problémové a nepříznivé situace. Další zátěž může způsobovat konflikt, ne však konflikt v běžné rovině. Negativní důsledky pro jedince má tehdy, pokud se jedná o skutečně závažný a dlouhodobý konflikt, který jedinec není schopen uspokojivě řešit. Stres také představuje pro svého nositele určitou míru zátěže. Jedinec ho nejčastěji prožívá jako pocit nadměrného zatížení a ohrožení své životní pohody. Jedinec má pocit, že je zahlcen událostmi, které jsou pro něj těžko zvládnutelné. Samozřejmě ne vždy má stres na jedince negativní dopady. Pokud stres ovlivňuje jedince pozitivně, tak hovoříme o eustresu. Tento pozitivní stres dokáže člověka vybudit a aktivizovat, neboť jedinec věří, že danou situaci je možné zvládnout. V opačném případě hovoříme o distresu, jenž je spojen s pocitem ohrožení a nejčastěji ho vyvolává právě již zmiňovaná zátěžová situace, již je jedinec vystaven. Další zátěž může pro jedince představovat prožití traumatu. Jedná se o náhle vzniklou situaci, která má pro jedince negativní význam a zpravidla mu způsobí nějakou újmu. Krize pro jedince též představuje zátěžovou situaci. Jedinec je vystaven negativní a vyhocené situaci, jež je spojena s pocitem nezvládnutelnosti

problému. Může vzniknout velice náhle či v důsledku dlouhodobého působení problémů. Jako poslední Vágnerová (2014) zmiňuje deprivaci, kdy dochází k opakovanému neuspokojování významných potřeb jedince buďto přiměřeným způsobem nebo dochází k jejich dlouhodobému neuspokojování.

## **1.5 Mechanismy zvládání náročných situací**

Charakteristice náročných a zátěžových situací jsme se věnovali v předchozím oddílu této kapitoly. Nyní bychom se rádi zaměřili na mechanismy zadání náročných životních situací nebo tzv. coping. Jak uvádí Křivohlavý (2001), pokud se dostaneme do nějaké těžké a nežádoucí životní situace, snažíme se udělat cokoli pro to, aby se tato situace změnila, a usilujeme o její zvládnutí. Způsoby, jak zvládat náročné životní situace, jsou různé. Různé výsledky samozřejmě přinášejí i naše postupy a strategie, které si volíme při vystavení zátěži.

Vágnerová (2014) uvádí, že obecná odolnost vůči zátěžovým situacím je jakousi komplexní schopností. Můžeme říci, že jde o individuální hranici, při jejímž překročení daná situace působí jako stresující. Stejně tak je tomu i u resilience, jež vyjadřuje schopnost zvládat stresy a dokázat na ně flexibilně reagovat. Co těmto schopnostem napomáhá? Aby byl jedinec schopný zvládnout zátěžovou situaci, které je vystaven, musí mít dostatek psychických i fyzických sil a sociálních kompetencí. Pro zvládání těchto situací je zvláště důležitá sociální opora, která může mít různé podoby (partner, rodina, přátelé, širší sociální síť, profesionálové, ...). Dále závisí na i vrozených dispozicích daného jedince, jeho zkušenostech a také jeho aktuálním stavu a rozpoložení.

Vágnerová (2014) dále dodává, že reakce na náročnou situaci je dvojího typu. Jedinci buďto mají tendenci se situací bojovat a čelit jí tváří v tvář, nebo naopak mají tendenci z náročné situace utéct a vyhnout se jí. Pokud se jedinec snaží ze situace uniknout, jde mu primárně o minimalizování kontaktu se stresorem. Ve druhém případě se jedinec problému, kterému čelí, postaví aktivně čelem. Každý styl reakce na náročnou životní situace je výhodnější použít jen v určitých případech. Např. aktivní boj je výhodnější tam, kde jsou náročné či nežádoucí situace a působení stresoru dlouhodobé. Naopak únik může být prospěšný v situacích, kdy stres není příliš velký a nežádoucí podmínky na jedince nebudou působit příliš dlouho. Útěk z problémové

situace je také častější u jedinců, kteří nemají dostatečné zdroje pro zvládnání takových situací (Křivohlavý, 2001).

Jak již bylo zmíněno výše, strategie směřující ke zvládnání zátěžových situací bývají označovány jako copingové. Volba konkrétní strategie závisí na dispozicích jedince, ale i na jeho zkušenostech a efektivitě dílčích strategií. Obecně lze rozdělit dva základní přístupy v rámci zvládnání náročných životních situací. Zaprvé copingové strategie zaměřené na řešení daného problému nebo zadruhé copingové strategie, které se zaměřují na udržení přijatelné subjektivní pohody jedince (Křivohlavý, 2002). U copingu zaměřeného na řešení problému princip spočívá ve vyvinutí vlastní aktivity jedince a snaze o konstruktivní řešení dané problémové situace. Druhý typ copingu, jež je též označován jako strategie zaměřená na vyrovnání se s emocionálním stavem, spočívá v regulaci emocí, které jedinec v souvislosti s nežádoucí situací prožívá (Křivohlavý, 2001). Například na základě výzkumu manželských párů kolektiv vedený Lazarusem a Folkmanovou (1986) přišel s těmito dílčími strategiemi zvládnání stresu: hledání sociální opory, plánované řešení problému, konfrontační způsob zvládnání stresu, sebeovládání, snaha vyhnout se stresové situaci, distanc od dění, hledání pozitivních stránek, přijetí odpovědnosti za řešení situace.

Součástí zvládnání zátěžových situací jsou i neuvědomované obranné reakce tzv. obranné mechanismy, kterými dochází k udržení integrity našeho vlastního já. Tyto obranné mechanismy byly rozpracovány převážně v rámci hlubinných a dynamických směrů. Obecně v kontextu resilience obrany slouží ke zkreslení působící nepříjemné reality, aby bylo usnadněno zvládnání a vyrovnání se s touto náročnou situací, jíž je jedinec vystaven. Jednotlivé obranné mechanismy se liší v míře zkreslení působící reality a také v hodnocení této situace, což potom ovlivní postoj a chování jedince. Obranné mechanismy primárně slouží ke snížení míry úzkosti, která je jedincem v nepříznivé životní situaci prožívána (Vágnerová 2014).

## **2 Rodinná resilience**

Cílem druhé kapitoly je primárně čtenáře seznámit s fenoménem rodinné resilience. Navazujeme tak na kapitolu první, kde byl na základní rovině objasněn pojem samotné resilience. V rámci této kapitoly bude představeno pojetí rodinného systému a již zmiňované rodinné resilience. V neposlední řadě budou čtenáři seznámeni

se dvěma základními modely rodinné resilience, pojetí rodinné resilience od manželů McCubbinových a pojetí rodinné resilience od F. Walshové, které představují nejvíce citované a uznávané koncepce.

## 2.1 Rodina

V současném pojetí převažuje systémový přístup k rodině. Přičemž systém se skládá z jednotlivých částí a vztahů mezi nimi. Pokud budeme vycházet z této definice systému, tak rodina představuje určitý celek, který je tvořen jednotlivými členy rodiny a jejich vzájemnými vztahy (Sobotková, 2007). Sekera (2010) ve své publikaci uvádí, že rodina představuje základní prvek společnosti a pokud daný systém máme označit za rodinu, musí zahrnovat nejméně rodiče a jejich děti.

Za důležité charakteristiky rodiny jsou dle Sobotkové (2007) považovány adaptabilita rodiny, její skladba a otevřenost rodiny. Vztahy v rodině se vzájemně a neustále proměňují, je však důležité si uvědomit, že existují určité specifické vztahy mezi jejími členy, na základě kterých se vytvářejí rodinné subsystémy. Každý rodinný systém se skládá z několika dílčích rodinných subsystémů. Nejpodstatnějším subsystémem je manželský či partnerský, který představuje hlavní roli ve všech vývojových fázích rodiny. Primárně jde o to, aby si partneři dokázali vybudovat pevný a dobře fungující vztah, jenž je základem celého rodinného systému. Subsystém rodič-dítě je rozšířením subsystému partnerského a vzniká v okamžiku otěhotnění ženy. Poslední subsystém je sourozenecký, který je pro děti důležitý z hlediska nejrůznějších dovedností a kompetencí. Další charakteristikou rodiny je adaptabilita. Adaptabilita rodiny představuje skutečnost, že se rodina mění, vyvíjí se v čase a také reaguje na základě vnitřních i vnějších podnětů. Primárně jde hlavně o to, aby se rodina dokázala vyrovnat s vývojovým a situačním stresem. Vývojový stres je způsoben přirozeným chodem života rodiny, který zahrnuje důležité životní milníky. Situační stres je pak obvykle dán náročnou životní situací, které je rodina vystavena. Důležitá je i otevřenost či uzavřenost dané rodiny. Uzavřenější rodiny sice na jednu stranu poskytují zdánlivěji větší pocit bezpečí, ale zároveň se v nich může začít objevovat určitá míra rigidity. S rigiditou se snižuje rodinná adaptabilita, členové rodiny mají menší prostor pro vlastní rozvoj a hlavně kvůli izolaci mají větší absenci sociálních

vztahů, jež mohou být důležitým zdrojem opory při zvládnání stresu, rodinných krizí a náročných životních situací.

Mezi hlavní funkce rodiny patří především reprodukce a výchova dětí. Rodina však kromě těchto funkcí plní i celou řadu dalších. Mezi tyto funkce rodiny dále například patří ochrana, péče o členy rodiny, ekonomické zabezpečení, pocit bezpečí a jistoty a v neposlední řadě také funkce primární socializace, jež má pro děti nezastupitelné místo a probíhá jen a výhradně v rodině (Sekera, 2010). Obecně se dá říci, že rodina plní čtyři základní funkce: biologicko-reprodukční, ekonomickou, socializačně-výchovnou a emocionální. Všechny zmíněné funkce ovlivňují vývoj dítěte, jeho osobnost, socializaci a také jeho budoucnost. Navzdory tomu, že rodina prochází v průběhu času celou řadou změn, její funkce se nemění (Dokoupilová, 2017).

Rodina má nezastupitelné místo pro zdravý a vyrovnaný vývoj dítěte, jedná se o nejvýznamnější sociální skupinu z hlediska rozvoje jeho osobnosti (Vágnerová, 2014). Mezi základní psychické potřeby, jež jsou nejlépe dětem naplňovány v rámci rodiny, patří: potřeba stimulace a dostatek podnětů, potřeba smysluplnost světa, potřeba jistoty a bezpečí, potřeba pozitivní identity a potřeba otevřené identity. Pokud některá z těchto psychických potřeb není u dítěte naplněna, může u dítěte dojít k psychické deprivaci (Matějček & Dytrych, 1997).

## **2.2 Resilience rodiny**

Fenomén rodinné resilience je v rámci psychologie rodiny relativně nový. První ucelené výzkumy zabývající se touto problematikou byly uskutečněny asi třicet let nazpět. Obecně se výzkum resilience postupem času měnil a to dvěma základními směry. Jak již bylo popsáno výše, první směr se posunul od chápání resilience jakožto rysu či charakteristiky osobnosti jedince k pojetí resilience jakožto dynamické proměnné. Druhý směr výzkumu směřuje od zájmu o individuální resilienci k rozšíření na resilienci celé rodiny (Sládečková & Sobotková, 2014). Studie rodinné resilience vycházejí primárně z výzkumu rodinného stresu a jeho zvládnání. K průkopníkům v této oblasti patří R. Hill, jež zkoumal dopady druhé světové války na život v amerických rodinách. Další postavou, jež sehrála významnou roli v chápání rodinné resilience je J. Pattersonová. Na práci práci R. Hilla navázal H.

McCubbin a jeho výzkumný tým, jež představil ucelenou teorii resistance rodiny (Sládečková & Sobotková, 2014).

Zdravé fungování rodiny můžeme vymezit jako dispozici rodiny zvládat čelit náročné životní situaci, stresu a adaptovat se na změny (Sobotková, 2007). Studium resilience se zaměřuje na dílčí faktory, jež umožňují některým rodinám vydržet větší zátěž a zotavit se rychleji, než ostatním, jsou-li vystaveni náročné životní situaci, traumatu nebo krizi. V oblasti rodinné resilience se promítají poznatky z psychologie rodiny, psychologie zdraví a pozitivní psychologie. Výsledkem zkoumání je konsenzus, že resilience představuje sílu nebo proces, který rodinu (případně jedince) chrání, umožňuje zachování integrity i pod značným tlakem, což je výsledkem tzv. protektivních faktorů a pomáhá při obnově sil a rodinného fungování tzv. obnovující faktory (Sládečková & Sobotková, 2014).

Sobotková (2003) uvádí, že na míru resilience rodiny má vliv hned několik proměnných:

- Závažnost stresoru, která je určována tím, v jaké míře působící stresor ovlivňuje stabilitu rodinného systému, a jak vysoké nároky představuje.
- Zranitelnost rodiny, jež je dána organizací a vzájemnými vztahy v rodině.
- Typ rodinného fungování, kdy je nejpříznivější kombinace flexibilních vzorců chování a bezpečných vztahů v rodině.
- Zdroje odolnosti rodiny, mezi něž patří zdroje vnitřní, vnější, psychosociální hmotné, rodinné i osobní.
- Jakým způsobem rodiny hodnotí a interpretují náročnou a stresovou životní situaci.
- Strategie řešení problémů.
- Strategie zvládání těžkostí tj. co rodina konkrétně dělá.
- A v neposlední řadě osobnost rodičů a jejich vzájemný vztah, jež je ze všech faktorů nejdůležitější.

Rodinná resilience představuje svébytný fenomén, jehož poznatky mají oporu v systémovém přístupu k rodině. Znamená to, že s náročnou životní či stresovou situací se nevyrovnávají jen jednotliví členové rodiny sami za sebe, ale je také za potřebí, aby se rodina jako celek vyrovnala se situací, to se všemi vnitřními a vnějšími vazbami. Reakce systému i jednotlivců mohou být jak pozitivní (podpora, pomoc), tak i negativní (zlost, odtazítost). Podstatné je, že tyto reakce se v průběhu času mění. Celkově se dá říci, že resilience rodiny představuje dlouhodobý a dynamický proces (Sládečková & Sobotková, 2014). Šolcová ve své publikaci (2009, s. 68) zmiňuje V. Břicháčka, který definuje rodinnou resilienci jako *“dynamickou rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi.”* Mezi významné rizikové faktory, jež rodině znesnadňují vypořádat se s náročnou životní situací patří: nízký socioekonomický status, chronicky působící negativní faktory, trauma, proměnlivost nároků současné společnosti. Naopak mezi významné protektivní faktory v rámci kontextu rodinné resilience patří: koheze rodiny, flexibilita rodinných vztahů a rolí, srozumitelná a otevřená komunikace všech členů rodiny navzájem, schopnost a ochota řešit konflikty a krizové situace, shoda v pojetí smyslu rodiny (Šolcová, 2009). Masten a Reed (2000) mezi projektivní faktory v rodině řadí např. úzký vztah členů rodiny, vřelé sociální vztahy, existenci řádu a laskavé autority, pozitivní a kladně laděné rodinné klima, absenci a nízkou míru konfliktů, dobře organizované domácí prostředí, vyšší vzdělání rodičů, aktivní zájem rodičů o své děti, dobrý socioekonomický status rodiny.

### **2.3 Koncepce rodinné resilience manželů McCubbinových**

McCubbin a jeho výzkumný tým se snažil zodpovědět otázku, proč se některé rodiny přizpůsobí snáze náročným životním podmínkám, kterým jsou vystaveny a jiné rodiny se s nimi nedokáží vypořádat, zhorší se jejich rodinné fungování a v krajních případech se dokonce i rozpadnou. Na základě různých studií, jež byly realizovány výzkumným týmem McCubbina, byl vystavěn tento model rodinné resilience, který je jedním z nejvíce citovaných a uznávaných modelů rodinné resilience vůbec (Sládečková & Sobotková, 2014).

Dle teorie rodinné resilience manželů McCubbinových (1996) je zapotřebí rozlišovat protektivní faktory, obnovující faktory a obecné resilientní faktory v rodině. Protektivní neboli ochranné faktory v rodině pomáhají ustát náročnou a stresovou životní situaci, zároveň ochraňují a udržují rodinné fungování. Obnovující faktory v rodině společně s ochrannými pomáhají rodině dostat se z náročné situace. Obecné resilientní faktory pomáhají s vyrovnáním a zvládnutím chronického stresu, kterému je rodina vystavena, ale také napomáhají překonat krizové situace a jsou důležité pro obnovení rodinného fungování.

### **Fáze adjustace v modelu rodinné resilience**

Fáze adjustace je v modelu rodinné resilience manželů McCubbinových chápána jako bezprostřední reakce na zátěž nebo stres a zahrnuje působení primárně protektivních faktorů. Během této fáze dochází k vzájemné interakci rizikových a protektivních faktorů. Výsledkem této vzájemné interakce by mělo být dosažení funkční rovnováhy mezi těmito faktory. Pokud však mají převahu rizikové faktory, rodina se dostává do krize (Sládečková & Sobotková, 2014).

Rizikové faktory představují veškeré požadavky a nároky, jež aktuálně působí na rodinu a ohrožují její fungování. V tomto kontextu je důležitá závažnost stresoru, tj. jak moc daný stresor ohrožuje rodinu. Stresor obecně představuje nějaký požadavek, který má tendenci vyvolávat změny v rodině, narušovat její stabilitu a záleží, jakým způsobem rodina tento stresor vyhodnotí. Stresor může být normativní, přičemž ten obvykle vyvolává krátkodobý stres. Na druhé straně existují i stresory nenormativní, tedy ty spojené s neočekávatelnými, náhlými situacemi (např. postižení nebo nemoc dítěte) a jejich vlivem dochází ke změnám ve fungování rodiny. Další důležitou charakteristikou z hlediska působení rizikových faktorů je vulnerabilita rodiny, která představuje zranitelnost rodiny. Tato zranitelnost při působení stresoru může vést ke zhoršení fungování rodiny nebo dokonce až k dysfunkci rodiny. Vulnerabilita je dána silou a kvalitou vzájemných vztahů v rodině (Sládečková & Sobotková, 2014).

Jak uvádí Sobotková (2007) protektivní faktory ochraňují fungování rodiny. Zahrnují primárně zdroje odolnosti rodiny a strategie zvládnutí zátěže. Zdroje odolnosti rodiny jsou vším, čím může daná rodina čelit náročné životní situaci. Pomáhají rodině udržet její rovnováhu a vyhnout se krizi. Zdroje odolnosti rodiny mohou být jak

hmotné, tak si psychosociální. Strategie zvládnání zátěže v rodině neboli tzv. coping rodiny je velice ovlivněn reakcí rodiny na vystavení stresoru. Copingové strategie v sobě také zahrnují strategie řešení problémů tj. schopnost vidět problém, dokázat ho pojmenovat, vnímat ho jako zvládnutelný a určit postup jeho řešení. Strategie zvládnání v sobě zahrnuje vše, co rodina dělá, aby využila své již existující nebo získala nové zdroje odolnosti. „*Vztahují se k aktivním i pasivním strategiím a chování rodiny, které slouží k udržení emocionální stability členů a k udržení pohody v rodině i v problematických dobách.*” (Sládečková & Sobotková, 2014, s. 101) Mezi tyto strategie patří např. sociální podpůrná síť, aktivní přístup k nepříznivé životní situaci nebo pozitivní přehodnocení. Rodina kromě strategií s pozitivním účinkem může využívat i neefektivní strategie jako je např. pasivita vůči problému nebo únik z nežádoucí situace. H. I. McCubbin, Thompson a M. A. McCubbin (1996) na základě svého výzkumu stanovili tyto obecně účinné strategie, jež pomáhají rodině při zvládnání náročné životní situace:

- strategie, které jsou zaměřené na snížení nároků v rodině;
- strategie zaměřené na průběžné zvládnání úzkosti a napětí v rodině;
- strategie, jež se zaměřují na zvládnání dalších zdrojů;
- strategie, které jsou zaměřené na hodnocení náročné situace a pochopení jejího významu.

To, jak se rodina přizpůsobí působícímu stresoru, je výsledkem celého rodinného systému. Pokud stresor není příliš vážný, rodina je dostatečně silná a dokáže využívat efektivní copingové strategie, pak může náročné životní situaci úspěšně vzdorovat. V opačném případě, kdy je však stresor velice nepříznivý, má vážné a dalekosáhlé důsledky, je rodina zranitelnější a nedokáže nacházet účinné strategie zvládnání této situace, dostává se do krize a je narušeno rodinné fungování. Sládečková a Sobotková (2014, s. 102) v kontextu rodinné krize popisují, že „*při vyhrocení stresové situace, kdy nároky situace převyšují možnosti rodiny, adaptační mechanismy rodiny selhávají a dosud užívané způsoby reagování přestávají být efektivní, se rodina dostává do stavu krize. Jejím příznakem je subjektivně nepříjemné prožívání napětí a nejistoty každým členem rodiny a zhoršení rodinného fungování.*” V modelu rodinné resilience

manželů McCubbinových má krize negativní konotaci, neboť to znamená, že rodina při zvládnání náročné situace selhala nebo je dokonce dysfunkční. Zároveň odkazuje na problémy, jež narušují rodinné fungování, a jejich řešení není zcela úspěšné. V okamžiku, kdy se rodina do takové krize dostane, je žádoucí, aby nastala celá řada změn ve fungování rodiny a rodina tak měla možnost krizi zvládnout a ustát (Sládečková & Sobotková, 2014).

### **Fáze adaptace v modelu rodinné resilience**

Dle Sládečkové & Sobotkové (2014) fáze adaptace představuje dlouhodobější a ucelenější procesy přizpůsobování se náročné životní situaci v okamžiku, kdy se rodina vlivem svého neúspěchu o zvládnutí této situace dostala do stavu krize. V této fázi jsou důležité převážně obnovující faktory. Cílem je, aby se rodina z krize dokázala dostat a opět došlo k nastolení rodinné rovnováhy a harmonie. Důležité je pro rodinu nastolit nové vzorce chování, které rodině pomohou náročné situaci nebo stresům čelit. Sobotková (2007) změny potřebné ke zvládnutí krize rozděluje do těchto dílčích oblastí:

- změny ve stylu komunikace rodiny;
- změny rodinných pravidel a hranic;
- změny v rodinných subsystémech;
- změny zvyků, vztahů a rolí v rodině;
- změny v sociálních interakcích se širším okolím.

I v této fázi v rodině dochází k vzájemné interakci rizikových a protektivních faktorů, to pak ovlivňuje směřování rodiny ven z krize. Míra úspěšnosti adaptace na náročnou situaci je podmíněna nejen interakcí rizikových a protektivních faktorů, ale také interakcí nových a starých vzorců fungování rodiny, způsobem hodnocení situace a copingovými strategiemi. Adaptace je ústředním bodem v modelu rodinné resilience a základním předpokladem pro to, aby rodina fungovala (Sládečková & Sobotková, 2014).

Článek od manželů McCubbinových, Thomsona, Hama a Allena (1997) shrnuje výsledky výzkumů rodinné resilience a na jejich základě shrnují deset resilientních faktorů:

- Jasná, nezraňující a nezbytná komunikace, která je v rodině zaměřená na řešení problémů.
- Rovnoprávnost a rovnost členů rodiny.
- Spiritualita pomáhající rodině najít smysl a význam v těžké životní situaci.
- Flexibilita, která pomáhá udržet rodině její stabilitu a zotavit se z krize.
- Pravdivost a dostatek informací, jež jsou nezbytné pro adaptaci na náročnou situaci.
- Udržení určité realistické naděje do budoucna.
- Rodinná nezdolnost, tedy houževnatost rodiny, její vnitřní síla a pevnost rodinného systému.
- Rodinný čas a rutina, které často vlivem těžké situace bývají narušené.
- Sociální opora, jež má funkci jak protektivní, tak i obnovující.
- Celkové zdraví a pohoda členů rodiny posilující resilienci dané rodiny.

## **2.4 Model rodinné resilience F. Walshové**

Další významnou osobností, jež se zabývala problematikou rodinné resistance a zasloužila se o uvedení tohoto konceptu do praxe je Froma Walshová. Tato autorka vypracovala a představila další model rodinné resilience, ve kterém popsala klíčové procesy podílející se na redukci stresu a snižující zranitelnost rodiny. Dle jejího názoru jsou pro resilienci nejdůležitější tyto tři oblasti - systém přesvědčení, komunikace a organizace fungování rodiny (Sládečková & Sobotková, 2014). Mezi jednotlivé kategorie modelu rodinné resilience patří:

1. Systém rodinných přesvědčení:
  - prisoudit nepříznivé situaci význam;
  - uvědomit si význam přesahu a spirituality;
  - mít pozitivní vzhled do budoucna.

2. Způsob organizování chodu rodiny:
  - vzájemná propojenost;
  - sociální a ekonomické zdroje;
  - flexibilita.
3. Komunikace a řešení problémů v rodině:
  - otevřené vyjadřování emocí;
  - společně řešení vzniklých problémů;
  - jasnost a otevřenost (Walsh, 2003).

### **3 Rodina a dítě se zdravotním postižením**

V rámci této kapitoly budou představeny reakce rodiny na sdělení diagnózy, následně faktory celkově ovlivňující adaptaci rodiny na danou situaci. A v neposlední řadě budou představeny postoje a faktory, které mohou negativním způsobem ovlivnit adaptaci rodinného systému.

#### **3.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy**

Každé, dokonce i banální onemocnění kteréhokoli člena rodiny proměňuje v určité míře dosavadní fungování dané rodiny. Rodina nejen musí přijmout situaci, do které se dostala, jako skutečnost, musí se na ni adaptovat, ale také řeší celou řadu otázek a problémů, jež s daným problémem souvisí. Zvláště náročné je to pro rodiče, kterým je sdělena závažná diagnóza jejich dítěte. Nejen že rodiče ztrácí svá očekávání, ale situace také značně zasahuje do jejich sebepojetí (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006). Každý rodič doufá, že se mu narodí zdravé dítě. Je pak pro rodiče velice bolestivé a náročné, pokud se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením. Vše, co si rodiče představovali, veškeré plány a očekávání se začínají bortit. Musí se smířit a přijmout skutečnost, že jejich dítě je postižené nebo má nějaký handicap (Matějček & Dytrych, 1997). Tím se celá rodina dostává do těžké a náročné životní situace. Jak jednotliví členové rodiny, tak i rodina jako celek procházejí krizí. Musí se smířit s danou situací, adaptovat se na ni a tím startuje proces rodinné resilience.

Sdělení diagnózy u rodičů zpravidla vyvolává šok, smutek, úzkost a také rozvoj obranných mechanismů. S danou skutečností se musí vyrovnat každý člen rodiny sám za sebe a svým individuálním tempem. Stádia, kterými si jedinec prochází během vyrovnávání se s onemocněním, popsala Kübler-Rossová:

4. Fáze šoku. V této fázi rodiče mohou reagovat zcela nepřiměřeně, neboť prožívají pocity zmatku a derealizace.
5. Fáze popření nebo útěk ze situace. Rodiče nechtějí věřit skutečnosti a nechtějí si připustit informace, jež jim byly sděleny. V těchto prvních dvou fázích reakce na sdělní diagnózy rodiče často nejsou schopni vnímat a zpracovávat informace o nemoci dítěte a možnostech léčby. Je proto nutné jim informace neustále opakovat, neboť prvotní šok musí nejprve odeznít.
6. Fáze kompenzace. Jedná se o přechodovou fázi mezi popřením a smutkem. U rodičů se často objevuje magické nebo mystické zaměření.
7. Fáze smutku, úzkosti a pocitů viny. V této fázi se obvykle objevuje hledání viníka, vztek i hostilita jak ke druhým lidem, tak i vůči sobě samému. Tyto negativní pocity jsou směřovány nejčastěji vůči partnerovi nebo zdravotnickému personálu.
8. Fáze rovnováhy. V této fázi dochází ke snížení pocíťované úzkosti, negativních pocitů a deprese. Často narůstá míra přijetí situace a také roste míra snahy starat se o dítě. Bohužel ani v nejlepším případě nebývá adaptace na tuto těžkou životní situaci úplná. S novými stresy, vývojovými problémy a překážkami, na které rodina naráží, dochází k opakujícím se emočním výkyvům.
9. Fáze reorganizace. V této fázi situaci rodiče již přijímají, vyrovnávají se s fakty, přijímají dítě takové, jaké je a zaměřují se na budoucnost a hledání vhodných životních cest (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006).

Podobná východiska zastává i Kateřina Thorová (2016), která ve své publikaci popisuje reakce rodiny na sdělení diagnózy. Prvním je období sdělení diagnózy a šok, kdy jsou rodiče zahlceni přívalem emocí a důsledku toho přestávají vnímat sdělované informace. Ve druhém období, kdy byla psychika rodičů značně otřesena, se začínají zapojovat obranné mechanismy - nejčastěji popření, vytěsnění dané skutečnosti či víra

v zázrak. Třetím obdobím je depresivní období v přijímání diagnózy, neboť počáteční období není vůbec příjemné. U rodičů začnou převažovat pocity jako je smutek, zlost, deprese nebo pocity viny. Frustrační tolerance se snižuje a mohou se objevovat dokonce i agresivní reakce vůči okolí. Čtvrtou fází je kompenzované období, kdy úzkost začíná odeznívat, zlepšuje se realistické přijetí situace, upravují se očekávání a rodiče se aktivně začínají starat o dítě. Jako poslední následuje období životní rovnováhy a přebudování hodnot, kdy se rodina vyrovnává s fakty, dítě je přijímáno takové, jaké je a hledá se ideální styl rodinného fungování. Mění se také hodnotová orientace celé rodiny. Výše zmíněný proces reakce rodiny na sdělení diagnózy můžeme teoreticky chápat jako proces resilience. Krize, tím je v tomto kontextu myšleno stanovení diagnózy dítěte, vede k narušení původní rovnováhy rodiny. Po překonání této krize se začne nastolovat rovnováha nová. Je však důležité, aby byla rodina schopna překonat krizi a dítěti se tak mohlo dostávat péče a podpory, kterou potřebuje. V ideálním případě adaptace rodiny znamená, že rodina uspořádá svůj život tak, aby byla schopna naplňovat potřeby postiženého dítěte, ale i všech svých ostatních členů.

### **3.3 Faktory ovlivňující zvládání postižení v rodinném systému**

Přijetí skutečnosti postižení dítěte, adaptace a její zvládání v rámci rodiny je určováno celou řadou faktorů:

- Vliv situace na psychiku rodičů může být velice různorodý a hodně záleží na povaze postižení dítěte. Jedním z důležitých činitelů je doba, kdy došlo ke vzniku postižení. Důležitou úlohu má také rozsah postižení, tj. jaké části těla se týká, jak moc ovlivňuje funkčnost dítěte, zda se jedná o postižení trvalého charakteru nebo zda ohrožuje život dítěte (Matějček & Dytrych, 1997). Ukazuje se, že obtížněji jsou přijímány děti s malformacemi obličeje nebo rukou. Pokud se však jedná o skryté postižení, přijetí dítěte může být pro rodiče ještě obtížnější, neboť nejsou schopni dobře porozumět jeho projevům. Obecně mentální postižení dítěte představuje větší stres než jiný druh postižení. Důležitými faktory je také náročnost z hlediska neobvyklosti, nároků na péči nebo finančního zatížení rodiny, což je vždy spojeno se specifiky dílčího postižení.
- Další důležitým faktorem je etiologie postižení. K přijetí postižení dítěte může velkou mírou přispět pochopení vzniku či jeho příčin. Pokud rodič pochopí, čím

je postižení dítěte zapříčiněno, může se zbavit pocitu viny. Problematické je to však u geneticky daných postižení nebo u postižení, kterým bylo možné předejít (např. porážková postižení). Nejvíce náročná je však situace, kde etiologie není známá.

- Mezi významné faktory také patří individuální charakteristiky postiženého dítěte. Určujícím faktorem je osobnost dítěte. Se situací se jinak vypořádají rodiče, jejichž dítě je klidné, usměvavé a radostné, než rodiče jejichž dítě je mrzuté, dráždivé a zlostné, jako je tomu např. u poruch autistického spektra. Mezi další individuální charakteristiky patří sociální reaktivita dítěte, schopnost získávat dostatek pozornosti z okolí, také jeho síla a energie.
- Důležitou roli mají i individuální charakteristiky dílčích členů rodiny. Významnou roli hraje provázanost jednotlivých členů rodiny a jejich vzájemné vztahy. Dále jejich odolnost vůči zátěži, osobní zralost, zkušenosti s postižením a jejich sebevědomí a sebehodnocení.
- Dalším faktorem je také organizace a struktura rodiny, kvalita vzájemných vztahů a vývojová fáze rodinného systému. Větší zátěží je péče o postižené dítě pro rodiče samoživitele. Důležitý je i počet dětí v rodině, protože pokud se nachází v rodině alespoň jedno další dítě, které je zdravé, sebehodnocení rodičů je pak méně ovlivněno. V rámci rodinného systému je pak nejdůležitější dostatek vzájemné pomoci, opory a otevřené komunikace.
- Významné jsou také strategie zvládání nebo tzv. coping náročných situací. S danou situací se vyrovnává každý jedinec svým vlastním způsobem, ale je také důležité, aby se s ní vyrovnala i rodina jako celek.
- V neposlední řadě hraje důležitou roli i prostředí zejména pak sociální opora, jíž se rodině dostává. Sociální opora může mít formu jak instrumentální, emoční, ale i finanční (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006).

Důležitou a nezastupitelnou roli také hraje frustrační tolerance, která je výsledkem schopnosti odolnosti vůči stresu a resilience. Frustrační tolerance obsahuje tři základní složky, mezi které patří zodpovědnost, výzva a kontrola. Jestliže má jedinec všechny tyto tři složky dostatečně rozvinuté, vnímá sám sebe jako aktivního účastníka

celé situace. V opačném případě dochází k tomu, že se u jedince rozvíjí bezmocnost. Míru frustrační tolerance má každý jedinec samozřejmě jinou. Tato schopnost se navíc u různých jedinců vyvíjí různým způsobem. Proto je důležité, jak jedinec zátěžovou situaci vnímá, jakou emoční reakci u něj situace vyvolává a zda dokáže situaci kontrolovat (Dokoupilová, 2017).

Při trvalém a závažném postižení dítěte není proces adaptace rodiny na danou situaci nikdy zcela dokončen. V průběhu vývoje dětí s postižením se objevují typicky krizová období, kdy je rodina opět vystavena vyšší míře stresu. V těchto obdobích rodina potřebuje zvýšenou míru pomoci a emocionální opory. Mezi tato krizová období patří období počátku lokomoce, období nástupu do školy, puberta a dosažení dospělosti (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006).

### **3.2 Postoje a faktory, které ztěžují adaptaci rodiny**

Existuje celá řada postojů, jež mohou adaptaci rodiny na danou situaci ztěžovat či dokonce znemožnit. Říčan, Krejčířová a kolektiv (2006) uvádějí, že mezi tyto nežádoucí odchylky od adaptace patří hyperprotektivita, odmítání dítěte a přetrvávající vztek. Hyperprotektivita znamená, že rodiče (nejčastěji matka), usilují o extrémní péči, rozvoj a stimulaci postiženého dítěte. Objevuje se nejčastěji v důsledku pocitů viny nebo ze studu, neboť rodič k dítěti zaujímá negativní postoj. Druhý rodič se v takové situaci cítí být vyloučený, což může vést k narušení vzájemných vztahů. Stejně tak tomu může být i u ostatních dětí, které mohou mít pocit, že jim není věnován dostatek lásky, péče a pozornosti ze strany rodiče. Protože je dítě rodiči vnímáno jako zranitelné, v důsledku hyperprotektivity na něj nekladou přiměřené nároky a jsou vůči němu shovívaví, což pak může negativně ovlivnit vývoj dítěte. Dalším postojem, který rodiče mohou zaujmout je odmítání dítěte. Objevuje se v případech, kdy přijetí skutečnosti bylo příliš náročné a bolestné nebo u dětí se závažnějším, zjevným a brzkým vznikem postižení. Často je dítě odmítáno ze strany pouze jednoho z rodičů a hlavním důvodem k zaujetí tohoto postoje jsou opět pocity viny a vlastního selhání. Jako poslední nežádoucí postoj pak autoři uvádějí přetrvávající vztek. Tento vztek je namířen vůči druhému rodiči dítěte s postižením a může vést až k rozpadu rodiny či odcizení partnerů.

Thorová (2016) vedle těchto odchylek přidává další nežádoucí postoje a faktory. Mezi ně patří zpochybňování diagnózy a tíže problémů v důsledku nepochopení a nepřijetí diagnózy, což může výrazně ovlivnit adaptaci na situaci, a dokonce i potřebnou pomoc dítěti. Mezi další problematické aspekty patří nutková péče o děti, která může vést až k vyčerpání rodičů. Rodiče postižených dětí často mívají pocit, že o jejich děti se nikdo jiný nemůže postarat lépe a odložení od potomka si vyčítají. Péče o postižené dítě je tedy výhradně jen v jejich rukou, a pokud rodič neumí hospodařit s energií, v důsledku toho dojde k vyčerpání či dokonce až k vyhoření. Dalším nežádoucím faktorem problematické individuální charakteristiky jednotlivých členů rodiny je snížená frustrační tolerance, snížené sebevědomí a sebehodnocení. Dalším důležitým faktorem je socioekonomická situace v rodině a v neposlední řadě jsou sem řazena i krizová období. Všechny tyto zmíněné faktory mohou negativně ovlivnit adaptaci na náročnou situaci, kdy se v rodině nachází dítě se zdravotním postižením a v krajních případech mohou vést až k dysfunkčnosti či rozpadu rodiny.

#### **4 Charakteristika poruch autistického spektra**

Cílem čtvrté kapitoly je seznámit čtenáře s problematikou poruch autistického spektra. Konkrétně budou představeny poruchy autistického spektra na obecné rovině. Následně se zmiňujeme o typických charakteristikách, jež s touto problematikou souvisejí, počínaje autistickou triádou, komorbiditami, konče identitou jedinců s autismem. A v neposlední řadě jsou stručně představeny jednotlivé poruchy autistického spektra.

V posledních letech narůstá zájem o problematiku autismu a to nejen odborné, ale i laické veřejnosti. Zároveň se zvyšuje počet jedinců s touto diagnózou. Někteří autoři tvrdí, že se jedná o důsledek neznámé příčiny, jež souvisí s vlivy prostředí. Jiní odborníci zabývající se vysvětlením nárůstu případů poruch autistického spektra uvádějí, že zvyšující se počet jedinců s autismem může být důsledek:

- lepšího rozpoznávání a odhalování problému;
- změn ve výzkumné metodologii;
- zvyšování dostupnosti diagnostických služeb;

- většího povědomí o autismu mezi odborníky a rodiči;
- akceptování přidružených poruch;
- rozšíření diagnostických kritérií (Šporclová, 2018).

Za zajímavé považujeme i přirovnání od Cariellové (2018, s. 28), která uvádí, že *„přestože autisty spojuje diagnóza poruchy spadající do jednoho spektra, jsou v podstatě jako sněhové vločky: podobají se sobě, ale v zásadě jsou všechny jedinečné.“* Navzdory tomu, že jsou definovány jádrové oblasti autismu, každý jedinec s poruchou autistického spektra je ve svých projevech, ale také v závažnosti autismu zcela jedinečný. Některé děti mohou mít zjevnou symptomatologii již v raném batolecím období či dokonce již v kojeneckém věku. Oproti tomu u jiných dětí se příznaky začnou projevovat až v pozdějším věku a zpravidla v mírnější formě. Neexistují ani žádné behaviorální projevy, jež by určovaly jasnou podobu autismu. Není tak žádný prototyp jedince s touto diagnózou. Autistické projevy a chování se můžou proměňovat s věkem, důležité jsou také rozumové schopnosti dítěte, způsob vzdělávání, přístup jeho okolí a celá řada proměnných, které se mohou do konkrétní podoby poruch autistického spektra promítnout. Symptomy poruch autistického spektra se mohou zhoršovat, ale také zlepšovat do takové míry, že může dojít ke změně diagnózy. Uvádí se, že až u 3 – 25 % autistických dětí dochází ke zmírnění nebo ústupu projevů a to v takové míře, že přestanou splňovat kritéria poruch autistického spektra. Proto je dobré nahlížet na autismus jako na kontinuální spektrum autistických projevů (Šporclová, 2018). Poruchy autistického spektra spadají, respektive byly řazeny do skupiny pervazivních vývojových poruch. Pervazivní vývojové poruchy mají svůj počátek buďto od narození, nebo se začnou projevovat přibližně v období mezi druhým až třetím rokem života dítěte. Jedná se o skupinu poruch, které řadíme k nezávažnějším poruchám psychického vývoje dětí. Slovo pervazivní vyjadřuje skutečnost, že tyto poruchy jsou všepromikající, zasahují celou osobnost jedince a jsou trvalé (Thorová 2016). Poruchy autistického spektra nejsou jen otázkou dětského věku. V tomto je lehce matoucí přívlastek „dětský“ autismus, nicméně ani ten se nevztahuje k dětskému věku, ale má vyjadřovat hluboké narušení v jádrových oblastech (Šporclová, 2018).

Autismus představuje neurovývojovou poruchu, jež je vrozená. Tato porucha souvisí s vyžíváním mozku. K patologickým změnám dochází v jeho struktuře i v jeho

funkcích (Thorová, 2016). Etiologie poruch autistického spektra není zcela přesně známá. Nicméně odborníky je v dnešní době obecně přijímán předpoklad v širším slova smyslu o biologické povaze autismu. Primárně jde o souhru faktorů organických tj. vnější negativní vlivy zasahující raně vyvíjející se centrální nervový systém dítěte během těhotenství a hereditální faktory (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006). Podobná východiska uvádí i K. Thorová (2016), jež ve své publikaci uvádí, že v současnosti se dá říci, že na příčinách vzniku poruch autistického spektra se podílejí různou mírou genetické vlivy, imunitní deficity a vlivy prostředí.

#### **4.1. Projevy poruch autistického spektra**

Šporclová (2018, s. 32) se zmiňuje v rámci jádrových obtíží u autismu, že „*poruchy autistického spektra jsou charakterizovány hlubokým narušením v oblasti sociálních vztahů, sociální komunikace, sociálně emočního porozumění, charakteristické jsou stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže, nepružné myšlení.*” Všechny tyto zmíněné charakteristiky, které se zpravidla v určité míře objevují u jedinců s autismem, jsou pervazivní a celkově narušují a omezují jejich každodenní fungování.

Poruchy autistického spektra jsou definovány i diagnostikovány behaviorálně. To znamená, že se jedná o specifický soubor chování a projevů, který u takových jedinců můžeme pozorovat (Sládečková & Sobotková, 2014). Odlišné fungování mozku u jedinců s poruchou autistického spektra není na první pohled viditelné. Zřejmé jsou až jeho důsledky tj. nestandardní reakce a nápadné chování jedinců s autismem (Šporclová, 2018). Pro diagnostiku poruch autistického spektra jsou důležité deficity v tzv. autistické triádě. Tento pojem zavedla v 70. letech britská psychiatrička L. Wingová a popsala tak triádu klíčových oblastí, jež je společná pro poruchy autistického spektra. Velká variabilita symptomů vede k tomu, že neexistuje typický jedinec s autismem. Nicméně všichni jedinci s poruchou autistického spektra vykazují deficity v těchto problémových oblastech:

- narušení sociální interakce a sociálního chování;
- narušení komunikace;

- narušená představivost, hra, stereotypní okruh zájmů a aktivit (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Deficity v oblasti sociální interakce a sociálního chování způsobují, že dítě není schopno navazovat běžné emoční vztahy, nemá zájem o hru s druhými a často žije ve svém vnitřním a uzavřeném světě. Sociální reakce dítě s autismem bývají neobvyklé a omezené (Sládečková & Sobotková, 2014). Obtíže v sociálním chování lze rozdělit do dvou oblastí. První oblastí je aktivní sociální chování, kdy se jedinci s poruchou autistického spektra vyhýbají kontaktu s druhými lidmi, bojí se druhých, mají malou schopnost neverbální komunikace a také mají nedostatek sociálně-emoční vzájemnosti. Druhou oblastí je sociální porozumění, kdy jedinci s autismem mají narušenou teorii mysli, a tak nejsou schopni porozumět citům, záměrům a přáním druhých lidí. Chybí jim základní sociální dovednosti, mezi něž například patří schopnost požádat o pomoc, poskytnout útěchu nebo sdílet pozornost. Doslova chápou situace a nejsou schopni detekovat sociální signály. Vágnerová (2014) popisuje problémy v oblasti sociálního porozumění narušeným zájmem o sociální kontakt, poruchou sociální adaptace a narušeným vztahem k lidem.

Deficit sociálních vztahů a sociálního porozumění je primárním příznakem, který se vyskytuje již od počátku poruchy (Hrdlička & Komárek, 2014). Sociální schopnosti a dovednosti autistů se zpravidla s věkem zlepšují. Většina jedinců s poruchou autistického spektra o sociální kontakt stojí, nicméně druzí lidé jsou pro ně nečitelní a nevyzpytatelní. Sociální vztahy jsou pro ně velice složité a někdy až dokonce ohrožující. Jedinci s poruchou autistického spektra také mají problém přiměřeně reagovat v sociálních situacích. To vše je výsledkem jejich kognitivního stylu, jež je podpořen doslovným chápáním, egocentrismem, omezenou empatií a rigiditou v myšlení (Bazalová, 2012). Thorová (2016) v rámci interakcí jedinců s autismem rozlišuje dva extrémní póly - pól osamělý a pól nepřiměřené sociální reaktivity. Na jedné straně kontinua je jedinec s poruchou autistického spektra, který je uzavřený, vyhýbá se očnímu kontaktu, je samotářský a neprojevuje zájem o sociální kontakt a komunikaci. Zatím co na straně druhé je jedinec, jež se projevuje až obtěžující a nepřiměřenou sociální interakcí, snaží se navázat sociální kontakt všude a s každým a nemá žádnou sociální normu.

Problémy v oblasti řeči a komunikace zahrnuje nejčastěji opožděný a zvláštní vývoj řeči a komunikace. Týká se to nejen složky verbální, ale i preverbální a neverbální komunikace. Řeč jedinců s poruchou autistického spektra zahrnuje bizarní prvky. Typický je také snížený oční kontakt, mimické vyjádření emocí a omezená je také schopnost empatie a porozumění pocitům druhých osob (Sládečková & Sobotková, 2014). Ukazuje se, že až polovina autistů si neosvojí řeč na komunikativní úrovni. Deficity v oblasti komunikace mohou být různorodé a závisí primárně na míře postižení. Asi nejméně narušenou oblast řeči a komunikace mají jedinci s Aspergerovým syndromem, jež mívají největší problém v pragmatické rovině řeči (Thorová, 2016). Mezi typické projevy narušené verbální komunikace u jedinců s poruchou autistického spektra patří echolálie, kdy opakují slyšené. Dále se u autistů objevuje rigidita v tématech a nechápou slova s mnoha významy. Nejsou schopni zahájit a udržovat komunikaci nebo ji přizpůsobit sociálnímu kontextu. Verbální projev je většinou naučený a může působit mechanickým až umělým dojmem. Neverbální komunikaci jedinci s autismem nevyužívají vůbec, nebo ji mohou používat nadměrně či chybně a to z toho důvodu, že je pro ně velice těžké jí porozumět (Adamus & Vančová & Löfflerová, 2017).

Narušení oblasti představivosti, zájmu a hry blokuje další psychický vývoj dítěte. Jedinec s poruchou autistického spektra má tendenci vyhledávat spíše jednoduché a stereotypní činnosti, různé rituály či opakující se pohyby. Jedinci mívají často velký odpor ke změně, což pak může být zdroj nejrůznějších záchvatů agrese. I myšlení je u autistů rigidní a nepružné (Sládečková & Sobotková, 2014). Zájmy autistů jsou stereotypní, ulpívavé a repetitivní. Pokud je jedinec nucen aktivitu přerušit nebo změnit, obvykle reaguje afektem. Může dojít k problémovému chování, mezi které řadíme agresivitu, křik, popřípadě si jedinec může začít ubližovat (Thorová, 2016).

U poruch autistického spektra je vysoká komorbidita s mentální retardací nebo epilepsií. Tyto přidružené poruchy mohou více prohlubovat rozmanitost projevů autismu a také mohou ztěžovat celý diagnostický proces (Sládečková & Sobotková, 2014). Mentální retardace se pak vyskytuje přibližně u 75 % jedinců s poruchou autistického spektra. Z toho přibližně 30 % jedinců je v pásmu mírné až středně těžké mentální retardace a 45 % jedinců spadá do pásma těžké až hluboké mentální retardace (Hrdlička & Komárek, 2014).

Jedinci s poruchou autistického spektra bývají často děleni na vysoce funkční a nízkofunkční. Takové dělení však může být dosti problematické a to hlavně z hlediska stanovení hranice mezi dvěma skupinami jedinců. Toto rozdělení je závislé na měření inteligence nebo dosažení určitého vývojového stupně. Dělení by mělo být užíváno hlavně pro praxi a nikoli „nálepkování“ jedinců s poruchou autistického spektra. Neboť i jedinec s Aspergerovým syndromem a inteligencí v pásmu průměru nebo nadprůměru může selhávat v každodenním životě, zatímco jedinec s dětským autismem a inteligencí v pásmu průměru může nároky běžného života zvládat daleko lépe (Sládečková & Sobotková, 2014).

V kontextu těchto skutečností je důležité zmínit i identitu jedinců s poruchou autistického spektra. Identitu můžeme definovat jako prožívání a uvědomování sebe sama včetně naší jedinečnosti. Sebepojetí jedinců s autismem se odvíjí zejména od faktických věcí tj. fyzické vlastnosti, aktivity a zájmy. Důležitou roli v hodnocení sebe sama hraje i inteligence jedinců s poruchou autistického spektra. Jedinci s vyšší mírou inteligence si více uvědomují svou odlišnost a také si více připouštějí své deficity. Vzhledem ke skutečnosti, že autisté jsou více osamělí, nemají takové příležitosti pro rozvoj sociálních vztahů, nemohou si ani rozvíjet zdravé sebevědomí. Poté jsou jedinci s autismem utvrzováni ve svých negativních přesvědčení o sobě samých a tím se prohlubují i jejich deficity. Spíše se zaměřují na své chyby, neúspěchy a obvykle se velice obávají svého selhání. Není proto divu, že jedinci s poruchou autistického spektra nahrazují sociální vztahy fixací na věci, neboť jsou pro ně lépe uchopitelné a předvídatelné než druzí lidé (Šporclová, 2018).

## **4.2 Vymezení vybraných poruch autistického spektra**

Pro lepší orientaci v problematice poruch autistického spektra bychom nyní rádi stručně vymezili dílčí poruchy, jež dle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí spadají do pervazivních vývojových poruch. Zároveň respondenti, kteří vyplňovali náš dotazník, o těchto vybraných poruchách informovali. Konkrétně se jedná o diagnózy dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus a Hyperkinetickou poruchu spojenou s mentální retardací a stereotypními pohyby.

## **Dětský autismus**

Dětský autismus představuje nejzávažnější, ale také nejlépe popsanou a prostudovanou poruchu z této oblasti. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, vše se odvíjí od množství a závažnosti dílčích projevů, jež jsou velice variabilní. Můžeme se tedy setkat jak s lehčí, tak i těžší variantou poruchy. Důležitým diagnostickým kritériem však je skutečnost, že se u jedince manifestují problémy ve všech oblastech tzv. diagnostické triády (narušená sociální interakce a sociálního chování, narušená komunikace a v neposlední řadě narušená představivost, hra, stereotypní okruh zájmů a aktivit). Při diagnostice by se měly psychopatologické projevy dětského autismu objevit před třetím rokem života, ty se pak zpravidla manifestují daleko dříve to mezi 12. – 18. měsícem života (Thorová, 2016).

## **Aspergerův syndrom**

Aspergerův syndrom se od dětského autismu liší primárně v tom, že jedinci nemívají tak těžkou poruchu řeči. Dítěti s Aspergerovým syndromem činní problémy převážně pragmatická rovina řeči, nejpodstatnější je však porucha sociální interakce. Inteligence těchto dětí bývá v normě. Obvyklý je také úzký okruh zájmů (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006). I když je Aspergerův syndrom považován za mírnější formu autismu, i on má svá specifika a problémy. Intelekt v normě má sice vliv na dosaženou úroveň vzdělání a sebeobsluhy, nezaručí však těmto jedincům samostatný život v dospělosti (Thorová, 2016).

## **Atypický autismus**

Atypický autismus se od dětského autismu liší dobou vzniku, tato porucha začíná být zjevná až po třetím roce života dítěte, nebo tím, že dítě jen částečně splňuje základní diagnostická kritéria dětského autismu (Říčan, Krejčířová & kolektiv, 2006). Nicméně i u těchto jedinců se projevuje celá řada sociálních, emocionálních a behaviorálních projevů, jež můžeme označit za tzv. autistické rysy (Thorová, 2016).

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

Tato porucha bývá hůře definována, nicméně sdružuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací, které mají problémy s hyperaktivitou, vyskytují se u nich poruchy pozornosti a zároveň projevují stereotypní chování.

### 4.3 Poruchy autistického spektra a jejich vliv na rodinu

Cílem této části je přiblížit a nastínit situaci v rodině, ve které se nachází dítě s poruchou autistického spektra. Bude pojednáno o celkové situaci rodiny, prožívaném stresu a nejčastějších copingových strategiích rodin dětí s poruchou autistického spektra.

Poruchy autistického spektra mají obecně velký vliv na všechny členy rodiny a na kvalitu jejich života. Rodiče těchto dětí jsou vystaveni vysoké míře stresu, která se týká nejen výchovy dětí, ale i rodičovství. Autismus představuje v mnoha ohledech velice specifickou diagnózu (Sládečková & Sobotková, 2014). Nestandardní reakce a projevy dítěte jsou pro rodiče i okolí těžce uchopitelné. Rodiče mohou pociťovat nejistotu a zmatení. Jsou si vědomi skutečnosti, že jejich dítě se chová odlišně (Šporclová, 2018). Dítě s poruchou autistického spektra je jedinečné z hlediska svých symptomů a neexistuje jednotný návod jak k takovým dětem přistupovat. Tato skutečnost pak klade vysoké nároky na celý rodinný systém (Sládečková & Sobotková, 2014). Straussová uvádí (2016), že míru prožívaného stresu ovlivňuje interakce mezi rodičem a dítětem, komunikační schopnosti dítěte a také problémové chování, které s daným typem postižení souvisí. Není se tedy čemu divit, že vedle mentálního postižení poruchy autistického spektra spadají mezi postižení, se kterými je spjata nevyšší míra stresu vůbec. Sládečková a Sobotková (2014, s. 85) zmiňují „*nejdůležitější zátěžové faktory v péči rodičů o děti s autismem*“:

- *dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy;*
- *definitivnost autismu jako trvalé poruchy;*
- *nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu;*
- *neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany členů vlastní rodiny;*
- *velmi malá sociální podpora;*
- *extrémně rušivé asociální chování.*“

Život rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra je většinou narušen ve všech rovinách - fyzické, psychické, sociální i ekonomické. Samozřejmě záleží i na dalších dílčích faktorech, mezi které Cappe (2011) řadí závažnost poruchy

autistického spektra, specifické potřeby dítěte a psychosociální faktory (připisování příčin, způsoby zvládnání a sociální podporu). U rodičů, kteří prožívají vysokou míru každodenního stresu, existuje velké riziko ohrožení jejich psychického i fyzického zdraví (Brazier, 2016).

Stres, který rodiče dětí s poruchou autistického spektra prožívají je zpravidla dvojího druhu. Sládečková a Sobotková shrnují ve své publikaci (2014) základní závěry z nejrůznějších výzkumů, jež na toto téma byly provedeny.

#### 1. Stres, který je dán charakteristikou poruch autistického spektra.

- Problémy ve vztahu s dítětem. Již byly zmíněné deficity týkající se sociální oblasti jedinců s poruchou autistického spektra. Pro rodiče je velice náročné a bolestné, pokud na ně dítě nereaguje úsměvem, neudrží s nimi oční kontakt, nesdílí s nimi pozornost, odmítá fyzický kontakt nebo neprojevuje zájem o jejich přítomnost. Všechny tyto projevy a mnoho další potom vzbuzují u rodičů dětí s autismem a zvláště u jejich matek pocity nejistoty a selhání.
- Problémy v komunikaci. Děti s poruchou autistického spektra nekomunikují. Buďto neumějí mluvit, anebo jim chybí ke komunikaci motivace. Často rodiče musí hledat jiné formy dorozumívání, aby se se svými potomky mohli vůbec dorozumět. Zároveň musí okolí vysvětlovat, proč jejich dítě ještě nemluví. A pokud dítě zvládá verbálně komunikovat, jeho projev doprovází nejrůznější specifika zvláštnosti. To vše je pro rodiče dětí s autismem představuje velkou emoční zátěž.
- Nevyrovnaný vývoj. Stres plynoucí z této oblasti je pravidla dán kombinací hned několika faktorů - nerovnoměrné intelektuální schopnosti dítěte, přítomné rušivé chování a dlouhodobá péče o jedince s autismem. Rodiče mají tendenci přiblížit se co nejvíce normě, jenže v některých případech je deficit natolik velký, že to nelze. Nejen že jsou rodiče sami z tohoto neúspěchu zklamaní, ale přetěžují tak i své dítě.

- Problémy v chování. Tento zdroj stresu je pro rodiče dětí s autismem jeden z největších. Pro rodiče je mnohdy velice náročné odlišit chování, které je dáno poruchou, a které je pak výsledkem zlobení dítěte.
2. Stres týkající se rodinných záležitostí způsobený vnějšími faktory.
- Jednání s pracovníky pomáhajících profesí. Na rodiče jsou kladeny vysoké nároky a musí zpracovat velké množství informací. Není proto divu, že dalším okruhem, jenž jim způsobuje značnou míru stresu, jsou pracovníci z pomáhajících profesí.
  - Neznalost autismu a chybné předpoklady příčin jeho vzniku. Ve společnosti převažuje chybný názor, že problémy v chování dětí jsou způsobeny nevhodnou výchovou a přístupem rodičů. Celou situaci zhoršuje skutečnost, že poruchy autistického spektra nejsou u dětí na první pohled viditelné. Proto je velice důležité zvýšit povědomí širší veřejnosti o poruchách autistického spektra.
  - Reakce příbuzných a nejbližšího okolí. Nejen reakce ze širšího okolí, ale dokonce i reakce blízkých nebývá pro rodiče dětí s autismem příliš povzbudivá.
  - Ekonomická situace rodiny. Bohužel ani finanční podpora rodin ze strany státu není natolik dostačující, aby rodinu zbavila finančních starostí. Jeden z rodičů zpravidla s dítětem zůstává doma a druhý pak zajišťuje finanční zabezpečení rodiny.
  - Strach z budoucnosti. Tento strach se nejedná jen o budoucnost blízkou, ale i vzdálenou. Nejvíce se rodiče obávají, co se s jejich dítětem stane, až se o něj nebudou moci starat.

Grayová (2002) uskutečnila velice zajímavou longitudinální studii, ve které se zabývala vývojem dopadu poruch autistického spektra na rodinu a s tím související prožívanou míru stresu. Došla k závěrům, že během raného dětství rodiče zažívají vyšší míru stresu než v pozdějším období. Jde o období, kdy se zpravidla u dítěte začnou projevovat příznaky poruch autistického spektra, dochází ke stanovení diagnózy a rodiče se musí na celou situaci adaptovat, zvolit vhodný přístup a intervenci. Jedná

se o období, které je plné tápání a nejistot. Poté následuje doba, kdy se míra prožívaného stresu postupně začíná snižovat. Rodiče se adaptují na situaci, změní svůj pohled, dojde k úpravě jejich očekávání a také dochází ke zlepšování projevů a chování dítěte. S příchodem dospívání a dospělosti se ovšem míra stresu opět začíná zvyšovat, neboť chování a projevy dětí se opět mohou zhoršovat. Rodiče navíc musí řešit budoucnost potomka s poruchou autistického spektra, jež je plná nejistoty. V této studii autorka také poukázala na značné genderové rozdíly v prožívané míře stresu. Matky autistických dětí zažívají zpravidla vyšší míru stresu než otcové, protože obvykle tráví s dítětem více času, více se zapojují do péče o svého autistického potomka a jsou to právě matky, kdo je více vystavován stigmatizujícím předsudkům ze strany okolí. Se zvýšenou mírou stresu jsou spojené i negativní emoce, které rodiče často pocítují. Brazierová (2016) ve svém článku uvádí, že negativní emoce u rodičů dětí s poruchou autistického spektra jsou běžné. Mezi nejčastější pocity, které rodiče popisují, patří frustrace, pocit viny, úzkosti, vztek nebo smutek.

Na problematiku stresu v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra navazuje problematika jeho zvládnání. Již jsme se zmínili o mechanismech zvládnání náročných situacích v první kapitole, jež pojednávala obecně o fenoménu resilience. Gray (2002) ve své studii popisuje nejčastější copingové strategie rodin dětí s autismem:

- využití sociálně-pečovatelských služeb;
- kontakt s rodiči v podobné situaci;
- zapojení a podpora ze strany širší rodiny;
- připojení se k náboženskému společenství.

Další autoři popisují tyto dílčí copingové strategie rodin dětí s poruchou autistického spektra:

- sociální opora;
- spirituální podpora;
- pozitivní přehodnocení situace;
- aktivizace rodiny, získání a přijetí pomoci;

- pasivní přístup rodiny a vyhýbání se problémům (Cannoly & Novak & Tway, 2007).

Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, že jednotlivé rodiny využívají různou kombinaci jednotlivých copingových strategií. Voleené copingové strategie se v průběhu času mění. Pro zdárné zvládnání náročných situací je důležité udržovat uspokojivé podmínky pro komunikaci a organizaci rodiny, podporovat nezávislost a sebevědomí jednotlivých členů rodiny, podporovat soudržnost rodiny, mít k dispozici zdroje opory a dokázat udržet určitou míru kontroly nad vlivem stresorů a změn v rodině. Autorky dále doplňují, jak významná je strategie přerámování (pozitivní přehodnocení) situace, neboť srozumitelné a přijatelné vysvětlení toho, co se v rodině děje, může ovlivnit její kvalitu a vzájemné vztahy jejích jednotlivých členů.

## EMPIRICKÁ ČÁST

### 5 Cíle empirického šetření

Hlavním výzkumným cílem naší diplomové práce je zjistit, jaká je resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra. Dále nás zajímalo, jaké faktory mohou ovlivňovat odolnost rodin dětí s autismem. Resilienci rodin dětí s poruchou autistického spektra mapujeme pomocí dotazníkového šetření. Výzkumného šetření se zúčastnilo 35 respondentů, jejichž odpovědi jsme zpracovali.

Jak již bylo uvedeno v teoretické části, poruchy autistického spektra ovlivňují fungování rodiny, její jednotlivé členy a v neposlední řadě mají také dopad na kvalitu jejich života. Autismus představuje v mnoha ohledech velice specifickou diagnózu, přičemž reakce a projevy dítěte jsou velice nestandardní a pro rodiče a okolí takových dětí špatně uchopitelné. Péče o dítě s poruchou autistického spektra zatěžuje celý rodinný systém a klade na pečovatele vysoké nároky, jelikož neexistuje jednotný přístup k autistickým dětem vzhledem k jejich specifičnosti (Sládečková & Sobotková, 2014).

Z důvodu explorativního charakteru studie jsme dospěli k závěru nestanovovat výzkumné hypotézy, které by nás mohly ochudit o cenná zjištění.

#### 5.1 Formulace výzkumných otázek

Vzhledem k výzkumnému problému jsme zvolili následující výzkumné otázky:

- 1) Jaká je míra odolnosti zkoumaných rodin dětí s poruchou autistického spektra?
- 2) Jaké z vybraných faktorů mohou ovlivňovat míru odolnosti rodin dětí s poruchou autistického spektra?
- 3) Jaké oblasti vyplývající z charakteristik poruch autistického spektra mohou mít vliv na resilienci rodin dětí s autismem?

### 6 Metodologie výzkumu

#### 6.1 Výzkumný design

Pro účely naší diplomové práce byl zvolen smíšený design výzkumného šetření. Kvantitativní výzkum používá statistické metody k popisu společenských jevů. Oproti

tomu hlavním cílem kvalitativního výzkumu je zachycení subjektivní perspektivy zkoumaného jedince, čímž nám umožňuje hlubší proniknutí do zkoumané problematiky a zaměřuje se primárně na význam, který je informantem sdělován (Gavora, 2000). Dotazník je metoda, jež je založena na subjektivní výpovědi zkoumaného jedince. Výzkumná osoba odpovídá podle toho, jak je ochotna a schopna (Svoboda, 1999). Vzhledem k záměrům této práce byl zvolen standardizovaný dotazník Family Hardiness Index (viz příloha A), jež byl doplněn dotazníkem zjišťující demografické údaje (viz příloha B). Pro lepší a hlubší pochopení zkoumané problematiky jsme ještě dotazníky doplnili o otevřené otázky (viz příloha C), které odkazují na zajímavé oblasti resilience rodin dětí s autismem.

Pro výběr výzkumného souboru jsme se rozhodli použít metodu záměrného výběru a oslovit respondenty skrze tematické skupiny na sociálních sítích sdružující jedince se zájmem a zkušeností se zkoumanou problematikou. Sběr dat probíhal od začátku února do konce dubna 2022. Výzkumu se zúčastnilo 35 respondentů, kteří elektronický dotazník vyplnili. Oslovení respondenti byli informováni o skutečnosti, že účast na výzkumu je dobrovolná. Před vyplněním dotazníku byli respondenti skrze průvodní dopis informováni o cílech šetření, ale i o zajištění anonymity všem zúčastněným. Byly tak dodrženy základní etické zásady psychologického výzkumu.

## **6.2 Popis zkoumaného souboru**

Celý výzkumný soubor se skládá z 35 respondentů, respektive rodičů dětí s poruchou autistického spektra, kteří byli osloveni a vyplnili nám dotazník. Hlavním kritériem byla skutečnost, že se musí jednat o rodiče dětí s autismem, aby mohli referovat o svých zkušenostech a životní situaci spojenou s touto problematikou.

Jak již bylo uvedeno, výzkumu se účastnilo 35 respondentů, konkrétně 1 muž a 34 žen (tabulka 1). Z uvedené tabulky 1 vyplývá, že převážnou část souboru tvoří respondenti ve věku 31-50 let a s dosaženým středoškolským vzděláním s maturitou nebo vysokoškolským vzděláním. Čtrnáct účastníků výzkumu je aktuálně bez zaměstnání. Třicet respondentů žije v úplné rodině, z toho šest žije s partnerem a zbytek je v manželství. Z celkového počtu respondentů je pět rozvedených. Třináct účastníků výzkumného šetření žije s dalším členem domácnosti, jež se také podílí na péči o potomka s poruchou autistického spektra (tabulka 2). Šest respondentů má pouze

jednoho potomka, šestnáct respondentů má dvě děti a zbytek respondentů má tři a více dětí (viz tabulka 3). Většina z respondentů má pouze jednoho potomka s poruchou autistického spektra, pět účastníků výzkumu má dvě a více dětí s autismem (tabulka 3). Většina respondentů má dítě s poruchou autistického spektra v mladším školním věku, dále pak v předškolním věku nebo adolescenci (tabulka 4). Nejpočetnější diagnózou dětí účastníků výzkumu je dětský autismus, sedm respondentů má dítě s atypickým autismem, šest s Aspergerovým syndromem a zbylí dva respondenti mají potomka s hyperaktivní poruchou sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (viz tabulka 4).

Tabulka 1. Údaje o respondentech

		Počet respondentů
Pohlaví	Žena	34
	Muž	1
Věk	21–30 let	2
	31–40 let	15
	41–50 let	15
	51–60 let	3
Vzdělání	Základní, vyučení	3
	Střední s maturitou	12
	Vyšší odborné	1
	Vysoké	19
Zaměstnání	Nezaměstnaná/á	14
	DPP, DPČ	3
	Částečný úvazek	5
	Plný úvazek	11
	ODVČ	2
Partnerský vztah	V manželství	24
	Rozvedený/á	5
	Soužití s partnerem	6

Tabulka 2. Další člen domácnosti podílejší se na péči o dítě s autismem

	Počet respondentů
Ano	13
Ne	22

Tabulka 3. Počet dětí

		Počet respondentů
Celkový počet dětí	Jednáček	6
	Dvě děti	16
	Tři a více dětí	13
Počet dětí s autismem	Jedno	30
	Dvě a více dětí	5

Tabulka 4. Charakteristika poruch autistického spektra

		Počet respondentů
Věk dětí s poruchou autistického spektra	2–3 roky	2
	4–5 let	6
	6–12 let	19
	13–20 let	7
	20 a více let	1
Konkrétní diagnóza poruch autistického spektra	Dětský autismus	20
	Aspergerův syndrom	6
	Atypický autismus	7
	Hyperaktivní porucha s MR a stereotypními pohyby	2

### 6.3 Použité metody

Ve výzkumné části jsme využili dotazníkovou výzkumnou metodu, konkrétně standardizovaný dotazník Family Hardiness Index (FHI), jehož autory jsou Marilyn a Hamilton McCubbinovy a Anne Thompsonová. Tento dotazník byl poprvé použit v roce 1986 v rámci rozsáhlého projektu Family Stress, Coping and Health Project. Vytvořený dotazník mapuje rezistenci vůči stresu se zaměřením na zdroje odolnosti v rodině. Jak uvádí Sobotková (2003, s. 44-45) „Termín „hardiness” vyjadřuje odolnost rodinného systému ve smyslu aktivních vnitřních sil v rodině. Hardiness je charakterizována:

- *pocitem kontroly nadživotními událostmi a pocitem zvládnání těžkostí,*
- *tím, že změny jsou přijímány jako užitečné a podporující vývoj,*
- *spíše aktivní než pasivní orientací při zvládnání stresových situací a při adaptaci na ně.”*

V dřívějších výzkumech se předpokládalo, že rodinná hardiness je sycena čtyřmi vzájemně propojenými složkami:

- složka Co-oriented commitment, jež představuje spolupráci všech členů rodiny při zvládnání těžkostí;
- složka Confidence což znamená důvěra v to, že problémy rodina zvládne;
- složka Challenge, kdy rodina považuje problémy a nové životní zkušenosti za výzvy, což vede k tomu, že jsou potom přijímány lépe;
- a v neposlední řadě složka Control tedy zastupující pocit kontroly nad situací, jinými slovy rodina není obětí situace (Sobotková, 2003).

Nicméně v novějších studiích bylo zjištěno, že původní tři složky, jež byly používány k výzkumu individuální odolnosti adekvátně vysvětlují i odolnost rodinného systému, a že jsou po psychometrické stránce průkaznější a vhodnější než výše uvedené čtyři složky. Proto současné výzkumy zabývající se odolností rodin zahrnují tři složky respektive měřené dimenze, mezi něž patří:

- Subškála Commitment, což můžeme přeložit jako pocit klidu, soudržné síly a odhodlanosti. Tato subškála má osm položek a měří pocity rodiny, zda má dost vnitřních sil, zda je provázaná a schopná společně řešit problémy.
- Subškála Challenge jinými slovy přijímání výzev a aktivita rodiny. Tato šestipoložková subškála měří aktivitu rodiny, snahu být inovativní, zkoušet nové věci a učit se ze zkušeností.
- A v neposlední řadě subškála Control, jež vyjadřuje pocit kontroly nad událostmi. Tato subškála má také šest položek a hodnotí pocit rodiny, zda ovlivňuje rodinný život a má jej pod kontrolou. Výše zmíněná čtvrtá složka je pak obsažena v této dimenzi (Sobotková, 2003).

Dotazník Family Hardiness Index je autory (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996) popisován jako dvacetipoložkový dotazník, který měří tři dílčí faktory. Respondenti hodnotí míru, jak každý z dvaceti výroků odpovídá či neodpovídá současné situaci v rodině. Hodnocení výroků je odstupňováno jako „neplatí“, „spíš neplatí“, „spíš platí“ a „platí“. Pro získání celkového skóre hardiness se sčítají hodnoty všech odpovědí a to následujícím způsobem: neplatí = 0, spíš neplatí = 1, spíš platí = 2, platí = 3. Pro devět vybraných položek se musí provést revize počátečních hodnot. Jedná se o položku číslo číslo 1; 2; 3; 8; 10; 14; 16; 19 a 20.

Co se týká psychometrických charakteristik tohoto dotazníku, Sobotková (2003) uvádí, že celková vnitřní reliabilita je pro Family Hardiness Index (FHI) 0.82. Pro každou ze tří subškál (commitment, challenge a control) je vnitřní reliabilita 0.81, 0.80 a 0.65. Test-retestová reliabilita FHI má hodnotu 0.86. Doposud byla prováděna celá řada validizačních studií, jejichž výsledky můžeme považovat za uspokojivé, i když normy dotazníku nejsou aktuálně k dispozici. Autoři uvádějí pouze komparativní údaje, jako jsou průměry a směrodatné odchylky a vybízejí k využívání dotazníku pro rozmanité výzkumné studie. V zahraničních studiích je dotazník Family Hardiness Index poměrně hojně využíván.

## **7 Prezentace a analýza dat**

### **7.1 Family Hardiness Index (FHI)**

Výzkumné šetření pomocí dotazníku Family Hardiness Index (FHI) bylo provedeno u 35 rodičů dětí s poruchou spektra. Z uvedené tabulky 5 vyplývá, že nejvyšší dosažené celkové skóre dotazníku má hodnotu 45 a naopak nejnižší dosažené skóre má hodnotu 15. Na základě námi realizovaného výzkumu vyšlo nejvyšší dosažené skóre ve škále Commitment 24 a s nejnižší hodnotou 3. Nejvyšší dosažené skóre v subškále Challenge má hodnotu 18 a naopak nejnižší hodnotu 4. Škála Control má nejvyšší hodnotu 16 a nejnižší dosaženou hodnotu 7.

Tabulka 5. Výsledky dotazníku FHI u rodin dětí s autismem

	Škála Commitment	Škála Challenge	Škála Control	Celkový skór FHI
Nejvyšší dosažený skór	24	18	16	50
Nejnižší dosažený skór	3	4	7	15
Průměr	16,66	12,11	10,83	39,60
Směrodatná odchylka	3,93	3,38	2,24	7,24

Jako první z dotazníku FHI bude rozebrána subškála Commitment, jež je sycena otázkami číslo 4; 5; 6; 7; 8; 9; 11 a 18. Konkrétně do této škály patří otázka, zda špatné věci, které nás potkají, se postupem času vynahradí těmi dobrými. Osmnáct respondentů na tuto otázku spíše platí, osm respondentů platí, šest z celkového počtu odpovědělo, že spíše neplatí a tři neplatí. Další otázkou z této subškály je otázka, zda mají respondenti pocit, že jsou jako rodina dost silní, i když čelí velkým problémům. Devatenáct informantů uvedlo, že spíše platí, devět z celkového počtu odpovědělo platí, šest spíše neplatí a jeden respondent uvedl, že neplatí. Další otázka zněla, zda účastníci výzkumu mají pocit, že mohou být klidní, že i problémy se nějak vyřeší. Sedmnáct respondentů odpovědělo spíše platí, osm uvedlo spíše neplatí, dalších osm informovalo o tom, že neplatí a dva respondenti uvedli platí. Další otázkou z této škály je, i když spolu vždy nesouhlasíme, můžeme se jeden na druhého spolehnout, když bude potřeba. Osmnáct respondentů uvedlo platí, třináct spíše platí, tři respondenti odpovědělo spíše neplatí a pouze jeden respondent uvedl, že neplatí. Následující otázka zní, zda respondenti mají pocit, že další problém bychom už nezvládli. Patnáct z celkového počtu uvedlo spíše neplatí, deset neplatí, osm respondentů odpovědělo spíše platí a dva platí. Na další otázku, zda účastníci výzkumu věří, že věci se obrátí k lepšímu, když jako rodina budou držet spolu, odpovědělo sedmnáct spíše platí, čtrnáct platí, tři spíše neplatí a pouze jeden respondent odpověděl, že neplatí. Na následující otázku, snažíme se společně a pomáháme si v jakékoli situaci, osmnáct respondentů odpovědělo platí, patnáct spíše platí, spíše neplatí uvedl jeden respondent a neplatí uvedl také pouze jeden dotazovaný. Poslední otázkou z této subškály je otázka, zda spolupracujeme na řešení problémů. Sedmnáct dotazovaných uvedlo platí, patnáct spíše platí, dva spíše neplatí a jeden respondent uvedl, že neplatí.

Druhá subškála Challenge je sycena položkami číslo 12; 13; 14; 15; 16 a 17. První položka z této subškály zní, zda když s rodinou respondenti plánují různé aktivity, zkouší nové a zajímavé věci. Třináct dotazovaných uvedlo spíš platí, deset platí a deset spíše neplatí, přičemž dva dotazovaní ještě uvedli, že neplatí. Na otázku vyslechneme vzájemně své problémy, trápení a obavy, dvacet respondentů uvedlo spíš platí, jedenáct platí, dva spíš neplatí a dva neplatí. Následující otázka zní, zda respondenti dělají stejné věci pořád dokola, je to nuda. Sedmnáct respondentů uvedlo spíše neplatí, devět neplatí, šest spíše platí a tři platí. Na další otázku, povzbuzujeme se navzájem, abychom zkusili něco nového a získávali nové zkušenosti, sedmnáct respondentů uvedlo odpověď spíš platí, deset spíš neplatí, pět platí a tři neplatí. Další otázka zní, jestli je lepší zůstat doma, než jít ven a být s druhými. Na tuto otázku patnáct respondentů uvedlo platí, třináct spíš platí, šest spíš neplatí a pouze jeden uvedl, že platí. Na poslední otázku této subškály, v naší rodině se podporuje aktivita a učení novým věcem, šestnáct dotazovaných odpovědělo platí, třináct spíš platí a šest spíš neplatí.

Poslední a třetí subškálu dotazníku FHI Control sytí následující otázky 1; 2; 3; 10; 19 a 20. Přičemž na první otázku, potíže vyplývají z chyb, které děláme, patnáct dotázaných odpovědělo spíš neplatí, deset spíš platí, devět neplatí a pouze jeden z dotázaných uvedl, že platí. Následující otázka zní, že není rozumné plánovat dopředu a doufat, protože to stejně nevyjde. Na tuto otázku šestnáct respondentů odpovědělo spíš neplatí, devět spíš platí, sedm neplatí a tři platí. Na další položku, naše úsilí není odměněno, ať se snažíme jakkoliv, odpovědělo patnáct respondentů spíš neplatí, dvanáct neplatí, šest spíš neplatí a tři platí. Následující otázka zní, život se zdá jednotvárný a nesmyslný, přičemž sedmnáct respondentů uvedlo neplatí, jedna spíš neplatí a sedm dotázaných uvedlo, že spíš platí. Na předposlední otázku, většina nehezkyh věcí se nám stala kvůli nešťastné náhodě – byla to smůla, dvanáct respondentů uvedlo, že spíše platí, jedenáct spíše neplatí, sedm neplatí a pět dotázaných uvedlo, že platí. Poslední položka ze subškály Control zní, uvědomuji si, že náš život ovlivňují náhody a štěstí. Na tuto otázku čtrnáct respondentů odpovědělo spíše platí, devět platí, šest spíše neplatí a šest respondentů uvedlo, že neplatí.

Jak již bylo uvedeno, normy dotazníku FHI nejsou aktuálně k dispozici. Autoři uvádějí pouze komparativní údaje, jako jsou průměry a směrodatné odchylky

(Sobotková, 2003). Proto jsme se rozhodli tyto údaje porovnat s výsledky našeho výzkumného šetření, a zároveň i dalšími zahraničními studiemi.

Na základě našeho výzkumu odolnost rodin dětí s poruchou autistického spektra vyšla s celkovou průměrnou hodnotou  $39.60 \pm 7.24$  a pro tři zkoumané škály: Commitment  $16.66 \pm 3.93$ , Challenge  $12.11 \pm 3.38$  a Control  $10.83 \pm 2.24$  (viz tabulka 5, str. 46).

Autoři dotazníku FHI Marilyn a Hamilton McCubbinovy a Anne Thompsonová (1986) ve své počáteční studii, jež se zabývala odolností rodin, poskytli pro srovnání průměrnou hodnotu  $47.39 \pm 6.72$ . Autoři sice neposkytují žádná srovnávací data pro rodiny dětí s postižením, ale umožňují data srovnat s matkami dětí se srdečním onemocněním, kdy střední hodnota vyšla  $45.09 \pm 6.88$  (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996).

Ze zahraničních výzkumů byla uskutečněna studie, která se zabývala odolností rodiny očima sourozenců jedinců s tzv. CHARGE syndromem<sup>1</sup>. Autoři tohoto výzkumu došli ke střední hodnotě  $44.31 \pm 8,18$  (Vert, Olson, Kim, Stratton, Hoesch & Hartshorne 2017). Další studie zkoumala odolnost pěstounských rodin a došla k závěru odolnosti pěstounských rodin se střední hodnotou  $49.42 \pm 5.3$  (Hendrix & Ford 2003). Jedna z novějších studií, jež se zabývala protektivními faktory souvisejícími s rodinnou odolností u pacientů se srdečním selháním, došla ke střední hodnotě FHI  $57.95 \pm 11.41$  a pro tři dílčí dimenze: Commitment  $26.87 \pm 5.53$ , Control  $16.87 \pm 3.98$  a Challenge  $14.21 \pm 3.10$  (Peng, Wang, Sun & Liu 2021).

## **7.2 Vzájemné vztahy mezi jednotlivými charakteristikami a výsledky dotazníku Family Hardiness Index FHI**

Pro statistické zjišťování korelací mezi jednotlivými faktory a odolnosti rodin dětí s poruchou autistického spektra jsme použili Pearsonův korelační koeficient. Výsledky byly zpracovány v programu MS Excel a programu SPSS.

Ve většině případů vyšly výsledky korelace málo signifikantní. Nicméně z oblasti socioekonomické situace rodiny (viz tabulka 6) vychází statisticky významný

---

<sup>1</sup> CHARGE syndrom – vrozený syndrom, jež zahrnuje velké množství vrozených vad a poruch (srdeční vady, poruchy zraku, sluchu, rovnováhy, ...), v důsledku čehož dochází k opoždění vývoje dítěte

vztah mezi vzděláním matky a škálou Control  $r = 0,342$  na hladině významnosti 5%. Z toho vyplývá, že čím vyšší je dosažené vzdělání matky, tím vyšší je hodnota škály Control, jež vyjadřuje pocit kontroly rodiny nad událostmi v jejich životě. Z této oblasti také vychází statisticky důležitý vztah mezi již zmíněným vzděláním matky a celkově dosaženým skóre v dotazníku FHI  $r = 0,349$  na hladině významnosti 5%. Z toho lze vysoudit, že čím vyšší má matka dosažené vzdělání, tím je celkově vyšší odolnost rodiny. Z oblasti rodiny (viz tabulka 7) vychází statisticky významný vztah mezi sdílením společné domácnosti a škálou Commitment  $r = 0,403$  na hladině významnosti 5%. To ukazuje, že pokud rodina sdílí společnou domácnost má větší pocit klidu, soudržnosti a odhodlanosti.

Tabulka 6. Socioekonomická situace rodiny

	Škála Commitment	Škála Challenge	Škála Control	Celkový skór dotazníku FHI
Dosažené vzdělání matky	0,173	0,319	0,342(*)	0,349(*)
Zaměstnání matky	0,309	-0,097	-0,012	0,119
Dosažené vzdělání partnera	-0,037	0,033	0,177	0,05
Zaměstnání partnera	-0,226	-0,116	0,101	-0,146

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tabulka 7. Rodina

	Škála Commitment	Škála Challenge	Škála Control	Celkový skór dotazníku FHI
Partnerský vztah	-0,056	-0,01	0,042	-0,023
Další člen domácnosti, co se podílí na péči o dítě s PAS	0,231	0,225	0,109	0,265
Počet dětí	0,106	0,145	0,076	0,149
Sdílení společné domácnosti	0,403(*)	0,307	-0,306	0,268
Kontakt se širší rodinou	0,198	0,118	0,311	0,259
Četnost kontaktu se širší rodinou	0,118	0,121	0,236	0,194

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

Tabulka 8. Charakteristiky poruch autistického spektra

	Škála Commitment	Škála Challenge	Škála Control	Celkový skór dotazníku FHI
Počet dětí s PAS	-0,047	-0,159	-0,224	-0,169
Věk dítěte s PAS	0,066	-0,149	0,179	0,022
Verbalita dítěte s PAS	0,184	0,125	0,254	0,237

\* Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

\*\* Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

### 7.3 Tematická analýza

Jak již bylo zmíněno, pro lepší a hlubší pochopení zkoumané problematiky jsme kvantitativní část výzkumu doplnili o otevřené otázky, jež nás odkazují na zajímavé sféry resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra. Tematická analýza nám pomáhá vysvětlit, jak projevy poruch autistického spektra a jejich odraz v okolním světě mohou souviset s rodinnou resiliencí.

#### 7.3.1 Specifika vyplývající z charakteristiky poruch autistického spektra

Tuto část analýzy považujeme za důležitou, neboť pomáhá nastínit, co poruchy autistického spektra obnášejí, s jakými specifiky a charakteristikami jsou spojené, s čím se rodiny dětí s poruchami autistického spektra musí každodenně potýkat a jak mohou ovlivnit resilienci rodiny.

#### Řeč a komunikace

Co se týká verbální komunikace, informanti referovali o skutečnosti, že pouze devět dětí s poruchou spektra je schopno komunikace bez nějakých větších obtíží. Sedm dětí je schopno komunikovat ve větách, ale s nějakým větším či menším omezením. Osm dětí komunikuje pouze skrze izolovaná slova nebo se u nich objevují echolálie. A nejpočetnější skupinu jedenácti dětí tvořily děti nonverbální, jež nejsou schopni žádné verbální komunikace.

Ze skupiny dětí bez závažnějších problémů v komunikaci byly tři z nich s Aspergerovým syndromem, tři děti s vysocefunkčním autismem a dvě děti s atypickým autismem.

*„Bez poruch”*

*„Nemá problém s komunikací ...”*

*„Reč a komunikácia veľmi dobrá”*

Další respondenti informovali o skutečnosti, že jejich děti sice komunikují ve větách, nicméně se u nich vyskytují určité obtíže.

*„... Nyní už mluví celými větami se špatným skloňováním některých slov. Vyjádření vlastních myšlenek a pocitů je stále obtížné...”*

*„Verbálna, vyrazne oslabená expresívne zložka reči, max. 3 slovné spojenia“*

*„Nesrozumiteľná výslovnosť ...”*

Dále informanti referovali o tom, že jejich děti s poruchou autistického spektra sice komunikují, ale velice omezeně a to skrze jednotlivá slova, anebo se u nich vyskytují řečové echolálie.

*„Řeč - echolálie, jednoslovné odpovědi.”*

*„Ovláda len pár slov a znakov, má svoj svet”*

Nejpočetnější část dotazovaných uvedla, že jejich děti jsou nonverbální, tedy nejsou schopné verbální komunikace.

*„Dcera je zcela nonverbální, nikdy nemluvila ...”*

*„Vôbec nerozpráva ...”*

U nonverbálních dětí s poruchou autistického spektra jejich rodiče také často informovali o tom, že se snaží se svými dětmi porozumět skrze náhradní komunikační systémy, nejčastěji pomocí znaků a piktogramů.

*„Nemluvící, používá znaky do řeči”*

*„... na VOKS reaguje omezeně, dorozumívá se převážně ukazováním či křikem.”*

*„... používáme znaky a fotky ke komunikaci “*

Respondenti často informovali o skutečnosti, že jejich autistické děti mají problém s porozuměním řeči a komunikaci.

*„... má problém s praktickým porozumením reči, nechápe iróniu alebo keď sa niektoré veci naschvál zvelicia, metafory, zmysel pozdravenia sa apod. ...”*

*„... nerozumie nám”*

Část respondentů také referovala o opožděném vývoji řeči a následném zlepšení komunikačních dovedností.

*„od 4,5 let mluví”*

*„Řeč se rozběhla kolem 4. roku, kdy se postupně zlepšovala. Vymizely echolálie. Nyní už mluví celými větami...”*

Obtížná komunikace s dítětem musí být pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra velice frustrující a nejen pro samotné rodiče, ale i celý rodinný systém. Jak již bylo uvedeno v teoretické části, dětem s poruchou autistického spektra chybí často motivace ke komunikaci. Znamená to, že buďto vůbec nekomunikují a pokud komunikují, tak jen v omezené míře a nebo zvláštním způsobem. Rodiče často musí hledat náhradní způsoby komunikace, aby se s dítětem dorozuměli. V důsledku chybné komunikace může v rodině docházet k celé řadě konfliktů a nedorozumění. McCubbin, Thomson, Ham a Allen (1997) ve svém článku uvádějí, že komunikace je jedním z nejdůležitějších resilientních faktorů, neboť je důležitá nejen pro porozumění, ale slouží i k vzájemné podpoře a také může být užitečná při řešení nejrůznějších problémů, se kterými se rodina v rámci své nestandardní situace a charakteristice poruch autistického spektra setkává.

### **Sociální dovednosti a sociální interakce**

Většina z respondentů referovala o více či méně narušených a omezených sociálních dovednostech a sociální interakci, což je u dětí s poruchou autistického spektra jeden z jádrových deficitů.

*„Dcera má těžkou mentální retardaci, rozumově je na úrovni 9 měsíčního dítěte a od toho se zhruba odvíjí její sociální dovednosti ...”*

*„Sociální dovednosti musíme nacvičovat”*

*„Těžký očný kontakt s cudzími, nesmela komunikácia, nevie nadviazať nový vzťah, nemá kamarátov”*

Ze sociálních dovedností respondenti informovali o omezené teorii mysli, empatii a egoismu dětí s autismem.

*„... deficit v empatii, obtíže s mentalizací”*

*„... V dialogu chybí ohled na sociokomunikační potřeby druhé strany, dosud potíže se střídáním se v dialogu, skákání do řeči, bezohledně vstupy do dialogu jiných lidí, často zcela mimo téma.”*

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra informovali o obtížích svých dětí porozumět sociálním interakcím a druhým lidem obecně.

*„Dezinterpretace sociálních situací ...”*

*„... nerozumí vrstevníkům ...”*

Vzhledem ke skutečnosti, že autistické děti často sociálním situacím, interakcím a druhým lidem nerozumí, vyskytují se u nich neadekvátní reakce, na tyto situace, o čemž respondenti také informovali.

*„Dříve raptý při nepochopení, doma i ve škole ...”*

*„... Je agresivní”*

*„... Ked sa mu nepáči kričí”*

Jedince s poruchou autistického spektra můžeme rozdělit do třech základních skupin podle zájmu o sociální kontakt s druhými lidmi, stejně tomu bylo i v odpovědích našich respondentů. Děti respondentů jsou buďto pasivní v sociálním kontaktu, nebo ho nesnesou a nestojí o společnost druhých lidí, anebo projevují zájem o kontakt s druhými lidmi, i když jsou v sociálním kontaktu značně neobratní.

*„... Kontakt s cizími dětmi a dospělými nevyhledává, ale neodmítá ...”*

*„Má rád lidi, ale moc si jich nevšímá ...”*

*„Asociální, nepřijme nikoho a nic nového ...”*

*„Nemá rád lidi kolem sebe ...”*

*„Syn je velmi komunikativný a má rád lidi, lahko nadvazuje kontakt ...”*

*„Je sociální, má rada lidí děti.”*

Některé autistické děti respondentů mají sociální interakce a vztahy výhradně omezené jen na prostředí rodiny.

*„... Zcela upřednostňuje nejbližší rodinu.”*

*„Nevie sa hrať s cudzími deťmi ani spolužiakmi v škôlke. Vie sa hrať len s bratmi ...”*

Pro rodiče musí být velice stresující a náročné, pokud s nimi jejich vlastní dítě nechce navazovat sociální kontakt a nebo jen v omezené míře. V případě poruch autistického spektra tomu tak často bývá, neboť narušené sociální dovednosti a sociální interakce jsou klíčovým deficitem, jež tyto poruchy provází (viz teoretická část). Jak uvádějí autorky Sládečková se Sobotkovou (2014), nedostatečný sociální kontakt s dítětem u rodičů dětí s autismem může vyvolávat nejrůznější negativní pocity, mezi které nejčastěji patří nejistota a selhání. Vzhledem ke skutečnosti, že sociální interakce

jedinců jsou velice omezené, doprovází je nejrůznější specifika a může se na ně vázat i problémové chování, dochází k určité izolaci rodiny. V důsledku této skutečnosti pak rodina nemusí mít k dispozici tolik potřebnou podpůrnou síť sociálních vztahů, jež rodině může poskytnout oporu v jejich nelehké životní situaci.

### **Stereotypie a problémové chování**

Pouze dva z celkového počtu účastníků výzkumu uvedli, že se u jejich dětí s poruchou autistického spektra neprojevuje stereotypní a ulpívané chování. Většina dětí dotázaných, jež trpí autismem, se tedy s určitým typem stereotypního chování potýká.

Respondenti referovali o autostimulačních stereotypních pohybech, mezi které nejčastěji patřilo třepání nebo chůze po špičkách.

*„Stereotypně třepe rukama, podupává na místě ...”*

*„Třepotání rukama i nohama a grimasy obličeje, skřípání zubů, chození po špičkách, ...”*

Dotazovaní také hojně referovali o ulpívání v určitých tématech, fascinací určitými věcmi nebo zájmy.

*„Kontakt s vodou, nadměrné pití vody, lehání do vody např. louže, hraní s tekoucí vodou”*

*„Hračky do řady, svítící, točící ...”*

*„... zavírá či otevírá dveře, zhasíná světla, lomcuje klikami, pouští si videa - oblíbené scény dokola ..”*

*„Posadnutosť plysovými hračkami, tabletom, seriálmi, strach z nových vecí, z hmyzu ...”*

*„Opakuje stejné otázky, ulpívá na tématech, chce opakovat zvuky zvířat ...”*

Nejčastěji respondenti informovali o skutečnosti, že jejich autistické děti nemají rády změny, odmítají nové a lpí na rituálech a přesném dodržování denního režimu.

*„Celý náš život je už stereotyp. Nesmí se vyměnit záclony, koberce apod. Nesmíme vyjít ani přijít předním vchodem ale zadním, jelikož je zvyklý. Nesmíme nahoru po schodech ale dolu ...”*

*„Stejný čas: jídlo, koupání, usínání, pořad se opakující stejné činnosti”*

*„... nemá rád zmeny, ze napr. po dlhšom čase (choroba, lockdown) ide do skolky a aj opačne už bol problém, ze sme ho nechali doma kvôli pandémie a týždeň sa s tým nevedel vyrovnat'. Alebo aj keď ideme k starým rodičom, niekoľko dní mu trvá, kým si zvykne, ze je tam. Boji sa chodiť na miesta, kde ešte nebol.”*

*„Denně děláme stejné věci dokola a dokola, nepřijme nikoho a nic nového“*

Co se týká problémového chování, jež je s poruchami autistického spektra spojené, často respondenti informovali o již o zmíněných stereotypních činnostech svých dětí a lpění na jejich dodržování (viz výše). Pouze tři respondenti ze všech dotázaných uvedli, že jejich děti se nepotýkají s chováním, které by bylo považováno za problematické.

Další oblastí, jež je respondenty považována za problematickou je vztek a agresivní chování dětí s poruchou autistického spektra.

*„Rozbití věci, hraček. Trhání vlasů, bouchání pěstí do mě ...“*

*„Křik, autoagrese, heteroagrese, sebepoškozování“*

*„Vztekaní, lehání na zem ...“*

*„Křičí, plive, kope nohou do země, kouše do věcí, dřív se Kousala do ruky, bouchala hlavou do země“*

Informanti také referovali o úzkosti a strachu svých dětí, jež jsou spojené většinou s novými a neznámými věcmi.

*„Bojí se nových věcí.“*

*„Je velmi úzkostný“*

Z výpovědí dotazovaných také vyplývá, že krom neadekvátních reakcí jsou také tyto reakce velice silné a spojené se silnými afekty.

*„... nelibost projevuje pláčem“*

*„... nyní má afekty emocionální, plačtivé“*

Stereotypní a problémové chování je jednou z oblastí, která představuje pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra velký zdroj stresu. Není se čemu divit, neboť autismus, jak již bylo uvedeno v teoretické části, se manifestuje primárně v chování jedince. Děti pak na první pohled vypadají nevychovaně, což pak rodiče dětí s autismem dostává do nepříjemné situace. Chování dětí s poruchou autistického spektra je spojeno s celou řadou bizarních projevů včetně ulpívání na věcech, tématech a rituálech. O tom například informuje ve své publikaci Šporclová (2018). Do stereotypů a rituálů jsou mnohdy vtaženi i samotní rodiče dětí s autismem. Přičemž při jejich narušení se setkávají s nejrůznějšími projevy nelibosti. Jak uvádí Sládečková se Sobotkovou (2014),

pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra může být velice náročné rozlišit, které chování je výsledkem poruchy, a které je naopak dáno obyčejným zlobením. Rodiče si pak mohou připadat ve své rodičovské roli nedostatečně a pociťovat úzkost, zklamání a další negativní pocity. Také díky projevům dítěte s autismem mohou být okolím považováni za špatné rodiče, jež selhali ve výchově svého dítěte.

### **Přidružené problémy**

Další oblastí, která stěžuje celou situaci, jsou přidružené problémy, se kterými se děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny musí potýkat. Mezi nejčastější přidruženou problematiku patřilo specifikum smyslového vnímání autistických dětí. Jejich rodiče často informovali o hypersensitivitě nebo hyposensitivitě smyslového vnímání.

*„Hypersenzitivita na zvuky ...”*

*„Smysl, zvýšená citlivost na vůni a hluk ...”*

*„Smyslové vnímání – hluk zacpávání uší dokud hluk nezmizí. a myslím, že nemá žádný čich ...”*

Rodiče některých autistických dětí považují za problematickou oblast i nedostatečnou sebeobsluhu svých dětí.

*„... potřebuje pomoc s hygienou, oblékáním, péčí o zdraví ...”*

*„... sebeobsluha ...”*

Další problematikou oblastí je spánek. Z výpovědí respondentů vyplývá, že děti mají často problémy s usínáním, případně dobou trvání spánku.

*„... obtíže s usínáním ...”*

*„Spánek – jedna velká katastrofa, padne jeho hodina a spát. Má dvoje prášky na spaní a stejně stává ve 2-3 hod' rani. A nespí až do večera.”*

*„... Porucha spánku, každou noc se budí ve 2 ráno a 2 hodiny nespí. Spi s námi v posteli”*

Respondenti také informovali o specifiku, jež se týká přijímání jídla. Na základě výpovědí se ukazuje, že autistické děti v mnohých případech lpí i na stereotypech a rituálech, co se týká příjmu potravy a jsou často vybíraví.

*„Vybíravost v jídle ...”*

*„... velmi omezený jídelníček”*

*„Jedlo – veľa intolerancii plus nemá rada nové jedlo. Miluje ryžu, vajíčka ...”*

Dotázaní často uváděli, že jejich autistické děti mívají problémy i s motorickými schopnostmi.

*„... má problémy s koordinací (zakopávání při chůzi), svalová hypotonie”*

*„Dyspraxie”*

*„... špatná propriocepce, jemná i hrubá motorika, narušena rovnováha ...”*

V neposlední řadě se ukazuje, že poruchy autistického spektra jsou spojené s komorbiditami, mezi něž dle výpovědí respondentů spadá mentální retardace nebo hyperkinetická porucha.

*„... mírná retardace”*

*„Dcera má těžkou mentální retardaci, rozumově je na úrovni 9 měsíčního dítěte ...”*

*„Středně těžká mentální retardace ...”*

*„... ADHD a hyperaktivita”*

Situace rodiny dítěte s poruchou autistického spektra je sama o sobě složitá výskytem poruchy. Aby toho nebylo málo, u poruch autistického spektra je velmi častá přítomnost přidružených problémů, jež adaptaci rodiny na celou situaci ztěžují a mohou také prohlubovat problémy ve třech výše zmíněných jádrových oblastech.

### **7.3.2 Instituce a služby**

Druhá část analýzy pojednává o institucích a službách, které rodiny dětí s poruchou autistického spektra využívají. Využívané služby tak mohou rodinám poskytnout potřebnou podporu a pomoci jim v nelehké životní situaci.

Čtrnáct respondentů uvedlo, že jejich děti s poruchou autistického spektra navštěvují školní instituci běžného typu, i když každý z žáků potřebuje jinou míru podpory během vzdělávání.

*„Chodí do úžasnej bežnej škôlky, kde odkedy vedia, ze je asperger, triedne učiteľky problematiku nastudovali, pochopili ho a prijali, takže sa mu snažia prispôsobovať všetko, čo sa dá ...”*

*„Běžnou ZŠ s asistentkou. Individuální učební plán je pravidelně upravovaný podle potřeb.”*

*„ZS běžného typu, integrace s asistentem. Nyní stejným způsobem probíhá studium na 4letem gymnáziu. Kromě asistenta nejsou téměř žádná jiná podpůrná opatření, což se nyní ukazuje*

*jako nedostačující (nebo byla přeceněna schopnost zvládnout SS, ačkoli přijímací zkoušky zvládnul dobře). “*

Dvacet dotázaných informovalo o skutečnosti, že jejich autistické děti využívají služeb speciálního školství a pouze jeden respondent uvedl, že jeho potomek s poruchou autistického spektra nenavštěvuje žádnou školní instituci.

*„Speciální škola, první třída. 8 dětí ve třídě, učitel + sdílený asistent + k synovi druhý pedagogický pracovník.”*

*„Navštěvuje speciální MŠ a jsme velmi spokojeni”*

*„Specialna materska skola, teraz specialna skola, trieda pre autistov, v triede je asistentka. Som spokojna, urobili pre neho co sa dalo.”*

Osmnáct respondentů uvedlo, že využívali nebo využívají služeb rané péče, která jim pomáhá s péčí o autistické dítě. I když zkušenost s touto službou byla respondenty hodnocena různě, někteří v ní viděli přínos a jiní s touto službou spokojeni nebyli. Zbylých sedmáct respondentů služeb rané péče nevyužívá.

*„Ano využívaly, naprosto úžasné, velice mi pomohli a stále jsme ve spojení jako přátelé ...”*

*„Ano, dosud využíváme, ovšem bez zvláštního přínosu.”*

*„Ano, máme pozitivní zkušenost (osobní návštěvy, rodičovské skupiny, pobyty, kroužky pro děti)”*

*„Využívali, ale byla spíš zaměřením na sociální pomoc rodině “*

Třicet jedna dotazovaných využívá pro podporu i jiných služeb zaměřujících se mimo jiné i na problematiku poruch autistického spektra. Zbylí čtyři respondenti nevyužívají žádné jiné služby. Mezi nejčastěji využívané patří služby již zmiňovaného speciálně pedagogického centra. O zkušenostech s touto službou informovalo devatenáct respondentů. Mezi další často citované služby pak patří ergoterapie a logopedie.

*„SPC je nutnost kvůli zprávě pro školství. Navštěvovali jsme různé dětské koutky, aby byl v kontaktu s dětmi i jinak než organizovaně”*

*„SPC - velmi přínosné v získávání informací, kontroly ve škole, přidělení asistenta, notebooků pro výuku ve škole, doporučení a podpora škole pro školního psychologa.”*

*„Špeciálno-pedagogické centrum a logopédiu”*

*„SPC, ergoterapie, logopedie”*

I když Sládečková se Sobotkovou (2014) uvádějí, že dalším z možných zdrojů stresu pro rodiče dětí s autismem je kontakt s pracovníky pomáhajících profesí. Sociální služby a instituce mohou být pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra jedním ze zdrojů potřebné sociální opory. Pomocí těchto služeb rodiče mohou získat větší pochopení, co život s dítětem s autismem obnáší, získat různé rady a tipy, nastolit vhodný přístup k dítěti a díky těmto skutečnostem celkově lépe zvládat celou situaci. O tom například informuje i Grayová (2002), která uvádí, že v pozdějších vývojových obdobích dítěte s autismem rodiče zažívají nižší míru stresu než v předchozím období, neboť se na celou situaci adaptovali a nastolili vhodný přístup k dítěti. Míra prožívaného stresu se pak začne zvyšovat až s nástupem dospívání dítěte. Důležitou roli v tomto procesu hrají právě již zmíněné instituce a služby, které rodiče využívají jak pro rozvoj dítěte s autismem, ale i pro podporu rodiny.

### 7.3.3 Rodina

Tato část tematické analýzy je zaměřena na rodinu, rodinné vztahy a širší rodinu, mapuje tak sociální oporu, jež se ukazuje být jedním z důležitých protektivních faktorů.

Patnáct respondentů uvedlo, že nemají nikoho, kdo by jim pomáhal v jejich nelehké životní situaci. Naopak dvacet respondentů uvedlo, že mají alespoň jednoho blízkého člověka, který jim pomáhá uspokojivě fungovat jako rodina. Z výpovědí respondentů vyplývá, že pomoci se jim dostává nejčastěji ze strany rodiny, konkrétně nejvíce citovaní byli prarodiče.

*„Nie, ako rodina si vystačíme sami. “*

*„Nikdo”*

*„Ano, prarodiče.”*

*„Babička, občas kamarátky”*

*„Ano, svokra aj obaja moji rodicia. Bravaju maleho von, takže mam niekedy hodinku ticha pre seba a to dost vyrazne pomaha”*

Většina respondentů v dotazníku uvedla, že mají dobré rodinné vztahy. Osm respondentů pak informovalo o tom, že vztahy v rodině jsou špatné nebo komplikované a tři účastníci výzkumu uvedli, že jejich vztahy v rodině by se daly považovat za dobré, ale i špatné.

*„Velmi dobré, dcery už mají své děti. Spolu fungujeme dobře. Syn se straní hromadným akcím. Děda měl problémy ze začátku, ale už pochopil, že syn je prostě jiný.“*

*„Velmi dobre. Sme sudrzna rodina, ktorá každý problém vyrieši spolu.“*

*„Komplikované, zejména mezi sourozenci“*

*„Hrozný už ke mně se od mala chovali hrozně. Co mám dítě s diagnózou ještě hůř. Myslí si, že syna mám nevychovaného.“*

*„Ztmelilo nás to, ale trpí celá rodina, trpíme my rodičia a trpia aj súrodenci“*

*„Jako nejužší rodina (otec-matka-starší zdravá dcera-mladší dcera s PAS) fungujeme harmonicky, stojí nás to ovšem veškeré síly. Nikoho jiného nemáme, navštěvujeme pouze babičku z matčiny strany, která má ovšem sama mnoho zdravotních problémů. Manželova matka o postiženou vnučku nestojí a stydí se za ni, takže se nestýkáme, stejně tak s dalšími příbuznými ze stejného důvodu.“*

*„Děti mezi sebou spolupracují, my fungujeme dobře, mužovo rodina spolupracuje, moje rodina nás nerozdýchala.“*

Téměř všichni respondenti, až na jednu výjimku, uvedli, že jsou schopni trávit společný čas jako rodina dohromady, kdy podnikají různé společné aktivity.

*„V létě hodně venku, v zimě je to omezené, soustředíme se hlavně na sportovní vyžití - plavání či bruslení“*

*“Trávíme ho společně téměř denně.”*

*„Výlety ( 1-2 krát za mesiac), návštěvy, chodíme na detské ihriská, hráme sa v záhrade, pozeráme spolu filmy ( denne)“*

*„Víkendy – nejčastější společnou aktivitou jsou krátké i delší výlety do přírody nebo společná návštěva bazénu. Ve všední dny je společná večeře, o víkendech obědy a večeře.“*

Na otázku, zda mají respondenti také čas sami pro sebe, čtrnáct z nich odpovědělo, že ano. Dvanáct respondentů uvedlo, že čas sami na sebe nemají a devět respondentů informovalo o skutečnosti, že mají čas pro sebe, ale je ho velice málo.

*„V rámci možností.“*

*„Áno, pretože aj ho vytvorím“*

*„Teď už ano“*

*„Nemám“*

*„Málo, ale mám.“*

*„Minimum. Jednou za měsíc hlídání přes víkend“*

Přítomnost autismu v rodině může mít vliv jak na partnerský vztah rodičů, vzájemné vztahy mezi sourozenci, ale také zvláště ovlivňuje i vztahy s prarodiči i širší rodinou. O této skutečnosti ve své publikaci informují i Sládečková se Sobotkovou (2014). McCubbin, Thomson, Ham a Allen (1997) zmiňují, že kontakt s přáteli a blízkými lidmi poskytuje rodinám dětí s poruchou autistického spektra tolik potřebnou sociální oporu, jež je jedním ze základních resilientních faktorů. Některé rodiny však mají vztahy v rámci širší rodiny narušené, neboť jejich blízké okolí nedokázalo přijmout přítomnost diagnózy. V náročné životní situaci je také důležité, aby rodina dokázala čas trávit společně, i když to může být mnohdy velice složité. Ukazuje se, že společně strávený čas udržuje stabilitu a kontinuitu rodiny, čímž je podpořena resilience rodiny.

### **7.3.4 Resilience**

Poslední část analýzy je zaměřena na resilienci rodin dětí s poruchou autistického spektra. Konkrétně se zaměřuje na to, v čem respondenti vidí největší obtíže, co jim pomáhá při jejich zvládnutí, a zda v jejich nelehké životní situaci vidí nějaké obohacení.

#### **Nejnáročnější aspekty a obtíže, jež vyplývají ze života s dítětem s autismem**

Velká část respondentů ve svých odpovědích informovala o skutečnosti, že se obávají budoucnosti svých autistických dětí, co s nimi jednou bude.

*„Obavy o budoucnost syna ...”*

*„Budoucnost, kdy už nebudeme schopni se o děti postarat”*

*„Co bude so synom keď sa o neho nebudeme vladat starat.”*

Dalším náročným hojně citovaným aspektem bylo nepochopení ze strany společnosti, se kterým se rodiče autistických dětí často setkávají.

*„... nedůvěra okolí, že má vůbec nějaký problém.”*

*„Sociální reakce”*

*„... potom se cítím blbě, jak na mě ostatní koukají, jak syn vyvádí ...”*

*„Neschopnost lidí pochopit autizmus”*

Jak dotazovaní uváděli, další specifikum a těžkost vidí v náročnosti péče o potomka s poruchou autistického spektra.

*„Každodenní péče o syna*

*„Život se synem”*

*„Občasná fyzická vyčerpanost a psychická únava”*

Další často zmiňovanou těžkostí byl nedostatek pomoci a sociální opory z okolí.

*„Nemít si s kým o tom popovídat”*

*„... vědomí, že není nikdo jiný, kdo by se o dceru plnohodnotně dokázal postarat.”*

*„Že jsem na to sama ...”*

Mezi další problematické oblasti související s problematikou poruch autistického spektra dle výpovědí respondentů patří i chování autistických dětí.

*„Chování dcery náročné na péči, denní afekty, křik, neustálé bdělá pozornost ...”*

*„Syn má dost často i několikrát za den záchvaty vzteku a to i venku ...”*

*„... vycerpanost a psychická únava v horsích obdobích správania.”*

Dle některých informantů je náročné i finanční zabezpečení rodiny, neboť podpora ze strany státu není dostačující, jelikož za spoustu dostupných služeb rodiče dětí musí platit.

*„Nedostatek financí”*

*„... okliestenost možností a financii ...”*

V poslední řadě respondenti za náročné považovali pocity, které se s jejich těžkou životní situací a životem s dítětem s poruchou autistického spektra pojí.

*„... každodenní mírný ale dlouhotrvající stres”*

*„Bezmoc, zoufalství ...”*

*„... nepoznám větší bolest, ako keď vaše dieťa nie je v poriadku ...”*

*„... Pocity selhání a otázky, zda jsme pro jeho vývoj mohli udělat více.”*

Z výpovědí respondentů jsme došli k podobným závěrům, které ve své publikaci uvádějí Sládečková se Sobotkovou (2014). Náročná životní situace rodiny dětí s poruchou autistického spektra je způsobena primárně stresem, který na rodinný systém působí a vyplývá ze specifických situací s nimiž se rodiny dětí s poruchou autistického spektra setkávají. O tom, že s poruchami autistického spektra je spojena vysoká míra stresu informuje i Straussová (2016). Mezi dílčí specifika patří problémové vztahy s dítětem, problémy v komunikaci a problémy v chování (viz 7.3.1 Specifika

vyplývající z charakteristiky poruch autistického spektra). Mezi další specifikum patří celková náročnost péče o dítě s poruchou autistického spektra. Na rodiče dětí je kladen velký tlak, aby se jejich dítě co nejvíce přiblížilo normě. Nicméně jak již bylo uvedeno i v teoretické části, poruchy autistického spektra představují vysoce specifickou diagnózu, jediné co mají dva jedinci s autismem společné je název diagnózy, ale její projevy jsou velice individuální. Rodič tedy musí přijít na to, co jeho dítě s autismem potřebuje a na základě toho nastolit vhodný individuální přístup. Jak již také bylo v analýze zmíněno (viz 7.3.2 Stereotypie a problémové chování) další problematickou oblastí je nedostatečné povědomí o autismu ve společnosti, rodiče autistických dětí se díky tomu mohou dostávat do velice nepříjemných situací a míra působícího stresu se zvyšuje. Již bylo pojednáno i o významu příbuzných a blízkého okolí (viz 7.3.3 Rodina), kdy okolí nemusí reagovat žádoucím způsobem a v důsledku této skutečnosti rodina může přijít o zdroj sociální opory. K dalším problematickým oblastem patří i ekonomická situace rodiny. Péče o potomka s poruchou autistického spektra je většinou časově náročná, matka mnohdy musí s dítětem zůstat doma, živitelem rodiny je výhradně otec a podpora ze strany státu není dostatečná. Rodiče dětí s autismem také vyslovili obavy ohledně budoucnosti svých dětí. Týká se to nejen budoucnosti blízké, ale i budoucnosti vzdálené. O této skutečnosti informovala ve svém výzkumu i Grayová (2002). A v neposlední řadě za náročné jsou považovány i pocity, které rodiče dětí s poruchou autistického spektra prožívají.

### **Copingové strategie**

Za jednu z nejvíce užívaných copingových strategií lze dle odpovědí respondentů považovat sociální oporu ze strany rodiny a přátel.

*„... přátelé”*

*„Moje dcery a male vnučky.”*

*„... přítelkyně jednou za pár měsíců”*

*„Měli jsme celoživotní štěstí na chápavé okolí a ti, co nechápali, se v podstatě sami vyfiltrovali. Podpora širší rodiny a přátel.”*

Mezi další copingovou strategií účastníků výzkumu patří péče o sebe, volný čas a zájmy.

*„... chvilka pro sebe ...”*

*„... věnovat se koníčkům”*

*„Knihy a seriály”*

Respondenti také často referovali o určitém osobním nastavení, přijetí situace a psychické pohodě, jež jim pomáhá se s celou situací vyrovnat.

*„Dobrá psychická pohoda, neřešit co nemůžu ovlivnit”*

*„Radovat se z maličkostí”*

*„Optimismus”*

*„Nikdy není tak špatně, aby nemohlo být ještě hůř”*

Jako další strategii často rodiče dětí s poruchou autistického spektra uváděli určitou erudovanost a orientovanost v problematice autismu.

*„... studium ...”*

*„Že viem o autizme enormne veľa.”*

*„... Vzdělání a práce s dětmi s PAS ...”*

Někteří respondenti také informovali o skutečnosti, že v jejich nelehké situaci jim pomáhá víra v boha.

*„... viera v Boha”*

*„Víra”*

A v neposlední řadě se také našli respondenti, kteří informovali o tom, že jim nic v jejich životní situaci nepomáhá.

*„Momentálně nic.”*

*„Ještě jsem na to nepřišla.”*

*„Nič”*

Nejen na základě našeho výzkumu, ale i autorky Sládečková se Sobotkovou (2014) ve své publikaci uvádějí, že jedním z nejdůležitějších zdrojů pro zvládnání náročných životních situací představuje sociální opora z okruhu blízkých přátel a širší rodiny. Rodiče dětí s autismem mají možnost podělit se se svým okolím o zkušenosti, mají se na koho obrátit a hlavně díky blízkým lidem nemají pocit, že jsou na celou situaci sami. Také se ukazuje, že je důležité, aby pečovatelé nezapomínali sami na sebe. Péče o dítě s autismem je nejen časově, ale fyzicky i psychicky náročná (viz teoretická

část). Je proto důležité, aby si rodiče udělali i čas pro sebe, měli někoho, kdo se o dítě s poruchou autistického spektra postará a mohli se tak věnovat například svým zájmům, celkově sami sobě a měli možnost si odpočinout. Sládečková se Sobotkovou (2014) také informují o jistém přerámování, změně pohledu na život a spiritualitě. Z výpovědí respondentů také vyplývá, že osobnostní nastavení a přehodnocení životní situace se zdají být velice důležité při zvládání každodenních těžkostí, jež rodiny dětí s poruchou autistického spektra každý den zakoušejí.

### **Obohacení a přínos**

Většina respondentů, kromě třech výjimek, vidí ve své životní situaci a v životě s dítětem s poruchou autistického spektra určité obohacení a přínos. Mezi nejvíce citované patří změna pohledu na život a svět kolem.

*„... zcela se mi přehodnotily životní priority a vnímání světa a hodnot.“*

*„Nutnost žít přítomností a soustředit se na malé cíle.“*

*„Zcela nový pohled na svět.“*

*„Teraz žijem oveľa kvalitnejší život ako kedykoľvek predtým.“*

*„Iny pohľad na veci, svet okolo seba a jeho inakost.“*

Další skutečností, o které rodiče dětí s poruchou autistického spektra informovali, je schopnost umět se radovat i z maličkostí.

*„... radost se z maličkostí a být za ně vděčný“*

*„Díky dceři si vážím každého úsměvu a drobných radostí ...“*

*„V každém málem pokroku syna“*

*„Tesim sa z uplnych malickosti... veci ktore rodicia zdravych deti ani nevnimaju. kazdy usmev, pohlad, kazda neverbalna komunikacia...“*

Z odpovědí rodičů dětí s autismem také vyplývá, že jejich autistické děti je naučily řešit pouze důležité věci a nezaobírat se malichernostmi.

*„Schopnost řešit důležité věci, nebazírovat na nesmyslech“*

*„Člověk neřeší "blbosti", ale jen to co je důležité“*

*„Človek si uvedomí na čom v živote skutočne záleží“*

Respondenti také dospěli skrze svou životní situaci k většímu porozumění a trpělivosti, které jsou jistě třeba, pokud se v rodině nachází dítě s poruchou autistického spektra, jež je zcela výjimečné a velice specifické.

*„Větší pochopení pro odlišnosti.“*

*„Hlubší pochopení emocí, vzorců chování“*

*„Cit pro rozpoznání možné PAS z projevu chování. Poznání velmi zajímavého autistického světa a nalezení podobnosti v životě nás - rodičů, uvědomění určitých zvláštností. Zvýšení frustrační tolerance.“*

*„Od mého syna s PAS jsem se naučila pokoře, trpělivosti...“*

*„Lepšie spoznať aj samu seba a syn nás naučil aj tolerancii“*

*„Naučila som sa trpezlivosti a pokore“*

Život s dítětem s poruchou autistického spektra je sice pro celou rodinu náročný, nicméně jak již bylo uvedeno výše, v rodinách dochází často ke změně pohledu na život a přehodnocení životní situace. Je důležité vnímat i pozitivní dopady a přínosy autismu. Ukazuje se, že rodina získává díky dítěti s poruchou autistického spektra větší pokoru, trpělivost a shovívavost. Také se učí dívat na svět jinými očima – konkrétně očima autistického dítěte a tím se mění celkový pohled na svět. V rodinách dochází i k přehodnocení priorit, hodnot a životní filozofie. A v neposlední řadě dochází hlavně k proměně pohledu na autismus jako takový.

## **8. Diskuse**

Hlavním výzkumným cílem naší diplomové práce bylo zmapovat resilienci rodin dětí s poruchou autistického spektra. Odolnost rodin autistických dětí jsme zjišťovali pomocí dotazníkového šetření. Konkrétně jsme použili dotazník Family Hardiness Index (FHI), který měří rezistenci vůči stresu se zaměřením na zdroje odolnosti v rodině. Dotazník byl dále doplněn o položky, jež mapují demografické údaje o respondentech, jejich partnerovi, a rodině. Následně byly také připojeny otevřené otázky zaměřené na zajímavé oblasti vyplývající z charakteristiky poruch autistického spektra a resilience rodin autistických dětí. Našeho výzkumu se účastnilo celkem 35 rodičů dětí s poruchou autistického spektra.

První výzkumná otázka má za cíl zjistit míru odolnosti rodin dětí s poruchou autistického spektra. Na základě námi realizovaného výzkumu za použití dotazníku Family Hardiness Index vyšla odolnost rodin dětí s poruchou autistického spektra s celkovou průměrnou hodnotou  $39.60 \pm 7.24$ . Resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra vyšla nižší než například v počáteční studii autorů tohoto dotazníku, kteří došli k průměrné hodnotě  $47.39 \pm 6.72$  (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1986). Stejní autoři také zkoumali odolnost rodiny dětí se srdečním onemocněním, kdy střední hodnota vyšla  $45.09 \pm 6.88$  (McCubbin, Thompson, & McCubbin, 1996). Ze zahraničních výzkumů také byla uskutečněna studie zabývající se odolností rodiny jedinců s CHARGE syndromem. Autoři tohoto výzkumu došli ke střední hodnotě  $44.31 \pm 8,18$  (Vert, Olson, Kim, Stratton, Hoesch & Hartshorne 2017). Další studie zkoumala odolnost pěstounských rodin a došla k závěru rodinné odolnosti se střední hodnotou  $49.42 \pm 5.3$  (Hendrix & Ford 2003). Jedna z novějších studií, jež se zabývala odolností rodin u pacientů se srdečním selháním došla ke střední hodnotě FHI  $57.95 \pm 11.41$ .

Na základě těchto zjištění a srovnání s výsledky námi realizovaného výzkumu můžeme říci, že rodiny dětí s poruchou autistického spektra mají nižší rodinnou odolnost, což může vyplývat z obecné charakteristiky poruch autistického spektra. Jak uvádí Straussová (2016) poruchy autistického spektra spadají mezi postižení, se kterými je spjata vůbec nevyšší míra stresu. Zároveň poruchy autistického spektra představují v mnoha směrech značně specifickou diagnózu, která je spojena s celou řadou nestandardních situací (Sládečková & Sobotková, 2014). Cappe (2011) uvádí, že život rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra je narušen ve všech rovinách (fyzické, psychické, sociální i ekonomické). Patří sem ale i celá řada dílčích faktorů, mezi které například patří závažnost autismu, specifické potřeby dítěte a také psychosociální faktory, jež mohou situaci rodiny ovlivnit. Autismus celkově zatěžuje celý rodinný systém a ovlivňuje kvalitu života jednotlivých členů rodiny. Rodina autistických dětí je vystavena větší míře stresu, se kterým se musí vypořádat a zvládat každodenní náročné situace vyplývající z poruch autistického spektra. Není proto divu, že v rodinách, kde se nachází dítě s autismem, je odolnost nižší, než v intaktních rodinách nebo například v rodinách s jiným typem postižení. Jak ve své publikaci uvádí Sládečková a Sobotková (2014), mezi nejvíce zatěžující faktory, které se pojí s péčí o dítě

s autismem, patří poměrně dlouhý proces stanovení diagnózy, mimořádně rušivé a nepřizpůsobivé chování dítěte s poruchou autistického spektra, malá sociální podpora, nedostatečné povědomí společnosti o problematice poruch autistického spektra a mimo jiné i definitivnost autismu jakožto všudypřítomné a celoživotní poruchy. Jednotlivými oblastmi, jež vyplývají z charakteristik poruch autistického spektra a mohou mít vliv na resilienci rodin dětí s autismem jsme se zabývali v rámci tematické analýzy.

Druhá výzkumná otázka má za cíl zjistit, jaké z vybraných faktorů mohou ovlivňovat míru odolnosti rodin dětí s poruchou autistického spektra. Na základě korelací jednotlivých škál dotazníku Family Hardiness Index, jeho celkového skóre a vybraných faktorů z demografických údajů jsme došli k závěru, že pocit kontroly a možnost ovlivnit život rodiny významně souvisí s dosaženým vzděláním matky. Stejně tak s dosaženým vzděláním matky významně koreluje i celková odolnost rodiny a její rezistence vůči stresu. Kritérium vyššího dosaženého vzdělání rodičů uvádí Masten a Reed (2000) jako jeden z důležitých protektivních faktorů v kontextu rodinné resilience. Další významná souvislost byla odhalena mezi faktorem sdílení společné domácnosti a větším pocitem klidu, soudržnosti a odhodlanosti rodiny. Jak uvádí již citovaní autoři (Masten & Reed, 2000) mezi další protektivní faktory v kontextu rodinné resilience patří úzký vztah členů rodiny, vřelé sociální vztahy mezi jednotlivými členy a dobře organizované rodinné prostředí, což může umožňovat právě sdílení společné domácnosti. Zároveň si jednotliví členové rodiny mohou navzájem nabídnout tolik potřebnou sociální oporu, která je jedním z hlavních copingových mechanismů při zvládnání náročných životních situací (Cannoly & Novak & Tway, 2007).

Třetí výzkumná otázka cílí na oblasti, jež vyplývají z charakteristik poruch autistického spektra a mohou mít vliv na resilienci rodin dětí s autismem. Tuto část jsme zjišťovali primárně za pomoci otevřených otázek doplňujících dotazníkovou část výzkumného šetření. V rámci tematické analýzy odpovědí respondentů můžeme rozlišit čtyři dílčí oblasti: charakteristika poruch autistického spektra, dostupné služby a instituce, rodina a v neposlední řadě resilience.

První oblast tematické analýzy je zaměřena na charakteristiku poruch autistického spektra. Jak uvádí Šporclová (2018) poruchy autistického spektra jsou charakteristické určitými projevy, jež jsou pervazivní a celkově narušují a omezují

každodenní fungování jedinců s poruchou autistického spektra a jejich blízkého okolí. Mezi tyto dílčí charakteristiky patří narušení sociálních vztahů, komunikace, porozumění, stereotypní činnosti, omezené zájmy, problémy s adaptací a rigidita v myšlení. Z výpovědí respondentů vyplývá, že většina dětí s poruchou autistického spektra má problém s komunikačními schopnostmi. Jedná se o jeden z faktorů, které Sládečková a Sobotková (2014) považují za příčinu velké emoční zátěže pro rodiče autistických dětí, neboť omezená komunikace se svými dětmi je pro rodiče velice frustrující. Pokud autistické děti vůbec nekomunikují, musí rodiče volit náhradní formy komunikace, o čemž také dotázaní referovali. Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, že v kontextu sociálních dovedností a interakce je pro rodiče velice náročné, pokud mají problémy v navazování vztahu se svým potomkem, případně se setkávají celkově s obtížemi v sociálním kontaktu. I účastníci našeho výzkumu referovali o více či méně narušených sociálních dovednostech a interakcích svých autistických dětí. Přičemž nejčastěji informovali o narušené schopnosti empatie, porozumění sociálním situacím, druhým lidem a na to navazujících neadekvátních reakcích. Sociální vztahy pro jedince s poruchou autistického spektra jsou velice složité, mají problém v sociálních situacích a nepřiměřeně reagují (Bazalová, 2012). Stejně jako uvádí Thorová (2016) i z výpovědí respondentů můžeme děti s poruchou autistického spektra rozdělit na osamělé, které nemají zájem o interakci s druhými lidmi, anebo jedince jevící zájem o sociální kontakt. Případně ještě můžeme rozlišit třetí skupinu autistických jedinců, jež můžeme označit za pasivní, neboť sami od sebe sociální kontakt nevyhledávají, ale pokud mu jsou vystaveni, ze situace neunikají. Většina respondentů také referovala o stereotypním chování svých autistických dětí. Jedinci s poruchou autistického spektra spíše vyhledávají jednoduché a stereotypní činnosti, nejrůznější rituály, opakující se pohyby a mají velký odpor ke změnám, což pak může být zdrojem záchvatů agrese (Sládečková & Sobotková, 2014). O těchto skutečnostech také referovali dotázaní, mezi nejčastěji citované stereotypní chování patřily autostimulační a opakující se pohyby, ulpívání na určitých tématech a fascinace určitými věcmi a zájmy. Autistické děti dle výpovědí svých rodičů také ve velké míře lpí na dodržování rituálů, přesném dodržování denního režimu a nelibostí ke změnám. Sládečková a Sobotková (2014) ve své publikaci uvádějí, že jedním z největších zdrojů stresu pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra je problémové chování spojené s touto poruchou. Většina z dotázaných

informovala o problematickém chování autistického dítěte. Za nejproblematictější chování je považováno stereotypní chování, záchvaty agrese, nejrůznější strachy a úzkosti a silné afekty. K poruchám autistického spektra také patří celá řada přidružených problémů, jež celou situaci neulehčují, o tom informuje ve své publikaci i například Veronika Šporclová (2018). Rodiče dětí s poruchou autistického spektra nejčastěji referovali o těchto přidružených problémech: zvláštnosti ve smyslovém vnímání, nedostatečná sebeobsluha a samostatnost, problémy se spánkem, vybíravost a ulpívání v jídle, motorické problémy. Mezi další přidružené problémy dále patří mentální retardace nebo hyperaktivita.

Druhá oblast tematické analýzy je zaměřena na využívání nejrůznějších služeb a institucí. V rámci odolnosti mezi nejčastěji využívané copingové strategie patří využití sociálně-pečovateľských služeb Gray (2002), získání potřebné sociální opory a využití nabízené pomoci (Cannoly & Novak & Tway, 2007). Přibližně polovina respondentů informovala o tom, že využívají služeb rané péče. Mezi nejčastěji zmiňované využívané služby patří speciálně pedagogické centrum. Dalšími často citovanými službami jsou ergoterapie nebo logopedie.

Třetí část tematické analýzy se zaměřuje na rodinu dětí s poruchou autistického spektra. Gray (2002) ve své studii uvádí, že jednou z nejčastěji užívaných copingových strategií je zapojení a podpora ze strany širší rodiny. Více jak polovina respondentů referovala o skutečnosti, že mají někoho blízkého, kdo jim pomáhá uspokojivě fungovat jako rodina. Nejčastěji se jim pak dostává pomoci ze strany širší rodiny. Většina respondentů informovala o skutečnosti, že mají v rodině dobré vztahy. Několik respondentů však informovalo o špatných vztazích, neboť určitá část z rodiny nebyla schopna přijmout skutečnost přítomnosti poruch autistického spektra. Jak uvádí Sládečková a Sobotková (2014), reakce příbuzných a nejbližšího okolí na diagnózu autismu mohou být jedním ze zdrojů stresu, který na rodiče dětí s autismem působí. Téměř všichni respondenti také informovali, že jsou schopni trávit společný čas společně jako rodina a podnikají nejrůznější aktivity, což je další z významných protektivních faktorů, který rodinu stmeluje a podporuje tak odolnost rodinného systému (Masten & Reed, 2000).

Poslední část tematické analýzy se zaměřuje na oblast resilience. Mezi největší obtíže, o kterých respondenti informovali, patří nejasná budoucnost, která se týká jedinců s autismem. O tomto faktoru se zmiňují i Sládečková a Sobotková (2014). Tento strach se týká budoucnosti blízké i vzdálené a nejvíce se rodiče autistických dětí obávají toho, co s jejich dětmi bude, až se o ně nebudou moci postarat. Další obtíž rodiče dětí s poruchou autistického spektra vidí obecně v náročnosti péče o autistické dítě. O této skutečnosti se ve své publikaci zmiňuje Šporclová (2018) a také Sládečková a Sobotková (2014). Mezi další náročný aspekt, o kterém dotazovaní referovali, je nepochopení ze strany společnosti. O nedostatečné informovanosti, jež se týká problematiky poruch autistického spektra, se zmiňují ve své publikaci Sládečková a Sobotková (2014). Další problematickou oblastí spojenou s charakteristikou poruch autistického spektra je považováno chování autistických dětí. Jak uvádí Šporclová (2018) veškeré charakteristiky poruch autistického spektra jsou všudypřítomné a celkově narušují a omezují každodenní fungování. Není se tedy čemu divit, že problémové chování je považováno za náročný aspekt týkající se života s autistickým dítětem. Jak ve své publikaci uvádí Sládečková a Sobotková (2014), mezi nejvíce zatěžující faktory patří malá sociální podpora. O této skutečnosti, která se týká nedostatku sociální opory a pomoci, respondenti našeho výzkumu také informovali. Problematické je dle výpovědí respondentů i finanční zabezpečení rodiny, neboť podpora ze strany státu není dostatečná. O tom že dalším z možných stresorů je ekonomická situace rodiny, referují ve své publikaci i Sládečková a Sobotková (2014). Za náročné respondenti považovali pocity, jež se s jejich těžkou životní situací a životem s dítětem s poruchou autistického spektra pojí. Jak uvádí Brazierová (2016) ve svém článku, negativní emoce u rodičů dětí s autismem nejsou nic výjimečného a objevují se poměrně často. Mezi nejčastější pocity, které rodiče popisují, patří frustrace, pocit viny, úzkosti, vztek nebo smutek. Musíme mít na paměti, že u rodičů, kteří prožívají vysokou míru každodenního stresu, existuje velké riziko ohrožení jejich psychického i fyzického zdraví (Brazier, 2016). Respondenti také informovali o nejrůznějších copingových strategiích, jež jim pomáhají v jejich nelehké životní situaci. Mezi nejčastěji citované mechanismy zvládnání náročných situací patřila sociální opora ze strany rodiny a přátel, péče o sebe, volný čas a zájmy, osobní nastavení, přijetí a přehodnocení situace, psychická pohoda, edukace v problematice poruch autistického

spektra, anebo víra v boha. Pro srovnání např. Gray (2002) uvádí tyto copingové mechanismy: využití sociálně-pečovatelských služeb, zapojení a podpora ze strany širší rodiny, kontakt s rodiči v podobné situaci, připojení se k náboženskému společenství. Jiní autoři uvádějí následující strategie zvládání: sociální opora, pozitivní přehodnocení situace, spirituální podpora, aktivizace rodiny, získání a přijetí pomoci Cannoly & Novak & Tway, 2007). Sládečková a Sobotková (2014) ve své publikaci uvádějí, že rodiny mohou využívat různou kombinaci jednotlivých copingových strategií. Vzhledem ke skutečnosti, že resilience obsahuje i růstovou složku (Sládečková & Sobotková, 2014), zajímalo nás, v čem vidí rodiče dětí s poruchou autistického spektra největší přínos v jejich nelehké životní situaci, jež se váže na život s dítětem s poruchou autistického spektra. Určitý růst a obohacení zmiňuje většina respondentů a k nejvíce citovaným patří změna pohledu na život a svět kolem, schopnost umět se radovat z maličností, řešení pouze důležitých věcí a nezaobírání se malichernostmi a v neposlední řadě větší pochopení a trpělivost.

## **Závěr**

Cílem naší diplomové práce bylo prozkoumat fenomén resilience rodin dětí s poruchou autistického spektra, jaké faktory mohou odolnost rodin autistických dětí ovlivnit a také zmapovat určité charakteristiky, jež se s problematikou poruch autistického spektra pojí.

Domníváme se, že téma poruch autistického spektra je velice aktuální, neboť přibývá stále více jedinců s tímto postižením. Zároveň se touto prací také usiluje o rozšíření povědomí o problematice poruch autistického spektra. Informovanost společnosti o autismu je velice malá a rodiče autistických dětí se často setkávají s velkým nepochopením ze strany okolí. Proto je velice důležité rozšiřovat povědomí o těchto poruchách a předcházet tak jednomu ze závažných stresorů, jemuž jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra vystaveni.

Teoretická část byla zpracována jako podklad pro empirickou část. Nejprve byl čtenář seznámen s fenoménem resilience jako takové a následně s konceptem rodinné resilience. Následně se čtenář seznámil se situací, kdy se v rodině nachází dítě s postižením a v neposlední řadě se seznámil s charakteristikou poruch autistického spektra pro dokreslení celkového obrazu.

V empirické části jsme využili smíšený design výzkumu. Kdy z kvantitativních metod byl použit dotazník Family Hardiness Index (FHI) doplněný o demografické údaje a otevřené otázky, jež mapovaly zajímavé aspekty vyplývající z poruch autistického spektra. Popsali jsme výsledky, ke kterým jsme došli a porovnali je s výsledky jiných výzkumů.

Po zpracování této práce jsme došli k závěru, že je sice odolnost rodin dětí s poruchou autistického spektra nižší, nicméně o to více důležité jsou protektivní faktory a copingové strategie, jež rodina autistických dětí má k dispozici a dokáže je aktivně využívat, neboť je velké množství rizikových faktorů, které už tak nelehkou životní situaci těchto rodin ještě více ztěžují.

## Seznam použitých informačních zdrojů

Adamus, P., Vančová, A., & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.

Brazier, Y. (2016). Autism: Parents face challenges, too. *Medical News Today*.

Brooks, R. B. (2005). The power of parenting. In *Handbook of resilience in children* (pp. 297-314). Springer, Boston, MA.

Cappe, E., Wolff, M., Bobet, R., & Adrien, J. L. (2011). Quality of life: a key variable to consider in the evaluation of adjustment in parents of children with autism spectrum disorders and in the development of relevant support and assistance programmes. *Quality of Life Research*, 20(8), 1279–1294.

Cariello, C. (2018). *Jakou barvu má pondělí?: jak autismus změnil jednu rodinu k lepšímu*. Praha: Portál.

Dokoupilová, I., Hanáková, A., Potměšil, M., Soldanová, J., Štěpničková, N., & Urbanovská, E. (2017). *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido.

Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.

Gray, D. E. (2002). Ten years on: A longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 27(3), 215–222.

Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Portál.

Hendrix, S. K., & Ford, J. (2003). Hardiness of foster families and the intent to continue to foster. *Journal of Family Social Work*, 7(2), 25-34.

Hrdlička, M., & Komárek, V. (Eds.). (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (2., doplněné vydání). Praha: Portál.

Iva, Š. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Grada Publishing as.

Jenkins, J. (2008). Psychosocial adversity and resilience.

Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Portál.

Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Grada.

- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Cognitive theories of stress and the issue of circularity. In *Dynamics of stress* (pp. 63-80). Springer, Boston, MA.
- Luthar, S. S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child development*, 71(3), 543-562.
- Luthar, S. S., Sawyer, J. A., & Brown, P. J. (2006). Conceptual issues in studies of resilience: Past, present, and future research. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1094(1), 105-115.
- Masten, A. S., & Reed, M. G. J. (2002). Resilience in development. *Handbook of positive psychology*, 74, 88.
- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1997). *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada.
- McCubbin, H. I., Thompson, A. I., & McCubbin, M. A. (1996). *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*. University of Wisconsin-Madison, Center for excellence in family studies.
- McCubbin, H., et al (1997). Families under stress: What make them resilient. Paper presented at the meetings of the *American Association of Family & Consumer Sciences*. Washington, DC.
- McCubbin, M. A., & McCubbin, H. I. (1996). Resiliency in families: A conceptual model of family adjustment and adaptation in response to stress and crises. *Family assessment: Resiliency, coping and adaptation: Inventories for research and practice*, 1-64.
- McCubbin, M. A., McCubbin, H. I., & Thompson, A. I. (1986). FHI: Family hardiness index. In H. I. McCubbin & A. I. Thompson (Eds.), *Family assessment inventories for research and practice* (2nd ed.). (pp. 124-130). Madison: University of Wisconsin.
- Peng, Y., Wang, J., Sun, G., & Liu, S. (2021). Family Hardiness in Patients with Heart Failure: Exploring Protective Factors and Identifying the Mediator. *Psychology Research and Behavior Management*, 14, 355.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American journal of orthopsychiatry*, 57(3), 316-331.
- Říčan, P., & Krejčířová, D. a kol.(2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada, Praha.

- Sekera, O. (2010). *Rodina v nečase*. V Ostravě: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta.
- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Univerzita Palackého v Olomouci.
- Slezáčková, A. (2012). *Průvodce pozitivní psychologií*. Grada Publishing as.
- Sobotková, I. (2003). *Pěstounské rodiny: jejich fungování a odolnost*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- Sobotková, I. (2003a). Odolná a funkční rodina – jeden z předpokladů zdravého vývoje dětí. *Pediatric pro praxi*, 5, 256-258.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Portál.
- Straussová, R. (2016). Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*, 26(1), 13–26.
- Svoboda, M. (2010). *Psychologická diagnostika dospělých* (Vydání čtvrté, v nakl. Portál třetí). Portál.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra* (Rozšířené a přepracované vydání). Praha: Portál.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.
- Vert, R., Olson, T. A., Kim, S. Y., Stratton, K. K., Hoesch, H. M., & Hartshorne, T. S. (2017). The experience of siblings of individuals with CHARGE syndrome. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(3), 240-248.
- Walsh, F. (2003). Family resilience: A framework for clinical practice. *Family process*, 42(1), 1-18.

## **Seznam tabulek**

Tabulka 1. Údaje o respondentech.....	43
Tabulka 2. Další člen domácnosti podílejší se na péči o dítě s autismem.....	43
Tabulka 3. Počet dětí .....	44
Tabulka 4. Charakteristika poruch autistického spektra.....	44
Tabulka 5. Výsledky dotazníku FHI u rodin dětí s autismem .....	47
Tabulka 6. Socioekonomická situace rodiny .....	50
Tabulka 7. Rodina.....	50
Tabulka 8. Charakteristiky poruch autistického spektra.....	51

## **Seznam příloh**

Příloha A - Dotazník FHI - Family Hardiness Index

Příloha B - Dotazník na demografické údaje

Příloha C - Otevřené otázky mapující situaci rodin dětí s poruchou autistického spektra

## Příloha A - Dotazník FHI - Family Hardiness Index

### Family Hardiness Index (FHI)

M/Ž

#### Instrukce:

Přečtěte si prosím následující výroky a u každého rozhodněte, do jaké míry popisuje Vaši rodinu. Rozhodněte, zda výrok pro Vaši rodinu rozhodně neplatí (zakroužkujte 0), nebo určitě platí (zakroužkujte 3). Pokud výrok spíše neplatí, zakroužkujte 1. Pokud spíše platí, zakroužkujte 2. Zakroužkujte prosím příslušnou odpověď (číslo 0,1,2 nebo 3) u každého výroku. Děkujeme.

V naší rodině...

	neplatí	spíše neplatí	spíše platí	platí
1. Potíže vyplývají z chyb, které děláme	0	1	2	3
2. Není rozumné plánovat dopředu a doufat, protože to stejně nevyjde	0	1	2	3
3. Naše úsilí není odměněno, ať se snažíme jakkoli	0	1	2	3
4. Špatné věci, které nás potkají, se postupem času vynahradí těmi dobrými	0	1	2	3
5. Máme pocit, že jsme dost silní, i když čelíme velkým problémům	0	1	2	3
6. Často mám pocit, že mohu být klidný(á), že i problémy se nějak vyřeší	0	1	2	3
7. I když spolu vždy nesouhlasíme, můžeme se jeden na druhého spolehnout, když bude potřeba	0	1	2	3
8. Máme pocit, že další problém bychom už nezvládli	0	1	2	3
9. Věříme, že věci se obrátí k lepšímu, když jako rodina budeme držet spolu	0	1	2	3
10. Život se zdá jednotvárný a nesmyslný	0	1	2	3
11. Snažíme se společně a pomáháme si v jakékoli situaci	0	1	2	3
12. Když s rodinou plánujeme různé aktivity, zkoušíme nové a zajímavé věci	0	1	2	3
13. Vyslechneme vzájemně své problémy, trápení a obavy	0	1	2	3
14. Děláme stejné věci pořád dokola, je to nuda	0	1	2	3
15. Povzbuzujeme se navzájem, abychom zkusili něco nového a získávali nové zkušenosti	0	1	2	3
16. Je lepší zůstat doma, než jít ven a být s druhými	0	1	2	3
17. V naší rodině se podporuje aktivita a učení novým věcem	0	1	2	3
18. Spolupracujeme na řešení problémů	0	1	2	3
19. Většina nehezkých věcí se nám stala kvůli nešťastné náhodě – byla to smůla	0	1	2	3
20. Uvědomujeme si, že náš život ovlivňují náhody a štěstí	0	1	2	3

Zdroj: Sobotková, 2003, s. 130

## Příloha B - Dotazník na demografické údaje

<b>Demografické údaje o respondentovi</b>	
Pohlaví	Muž
	Žena
Věk	20 let a méně
	21 - 30 let
	31 - 40 let
	41 - 50 let
	51 - 60 let
	60 a více let
Dosažené vzdělání	Základní vzdělání, vyučení
	Střední škola s maturitou
	Vyšší odborná škola
	Vysoká škola
Zaměstnání	Nezaměstnaný/á
	DPČ, DPP
	Částečný úvazek
	Plný úvazek
	OSVČ
Partnerský vztah	V manželství
	Svobodný/á
	Rozvedený/á
	Soužití s partnerem
<b>Demografické údaje o partnerovi</b>	
Pohlaví	Muž
	Žena

Věk	20 let a méně
	21 - 30 let
	31 - 40 let
	41 - 50 let
	51 - 60 let
	60 a více let
Dosažené vzdělání	Základní vzdělání, vyučení
	Střední škola s maturitou
	Vyšší odborná škola
	Vysoká škola
Zaměstnání	Nezaměstnaný/á
	DPČ, DPP
	Částečný úvazek
	Plný úvazek
	OSVČ
<b>Demografické údaje o dalším členu domácnosti, jež se podílí na péči o dítě s PAS</b>	
Pohlaví	Muž
	Žena
Vztah	Rodič
	Sourozenec
	Dítě
	Přítel/přítelkyně
	Jiné...
Věk	20 let a méně
	21 - 30 let
	31 - 40 let

	41 - 50 let
	51 - 60 let
	60 a více let
Dosažené vzdělání	Základní vzdělání, vyučení Střední škola s maturitou Vyšší odborná škola Vysoká škola
Zaměstnání	Nezaměstnaný/á DPČ, DPP Částečný úvazek Plný úvazek OSVČ
<b>Demografické údaje o rodině</b>	
Počet dětí	1 2 3 4 5 a více
Počet dětí s PAS	1 2 3 4 5 a více
*Věk sourozenců dítěte s PAS	
Sdílette společnou domácnost	Ano Ne

Vídáte se se širší rodinou?	Ano Ne
S kým konkrétně se vídáte	Otec, matka Tchán, tchýně Bratr, sestra Švagr, švagrová S nikým Jiné...
Jak často se vídáte?	Vícekrát za týden Jednou týdně Jednou měsíčně Jednou za tři měsíce Jednou za šest měsíců Na svátky či narozeniny Nikdy

\* Otevřená otázka

## Příloha C - Otevřené otázky mapující situaci rodin dětí s poruchou autistického spektra

Pohlaví dítěte s PAS	Chlapec Dívka
Věk dítěte s PAS	0 - 1 rok 2 - 3 roky 4 - 5 let 6 - 12 let 13 - 20 let 20 a více let
Konkrétní diagnóza	Dětský autismus Aspergerův syndrom Atypický autismus Jiná dezintegrační porucha v dětství Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby Jiné...
Věk dítěte, kdy byla diagnóza stanovena	Do dvou let věku dítěte 2 - 3 roky 4 - 5 let Později než v 5 letech
*Prosím, stručně charakterizujte řeč a komunikaci dítěte (vývoj, aktuální stav, zvláštnosti, obtíže)	
*Prosím, stručně charakterizujte sociální dovednosti a sociální interakce dítěte (vývoj, aktuální stav, zvláštnosti, obtíže)	
*Prosím, stručně charakterizujte stereotypie dítěte (vývoj, aktuální stav, zvláštnosti, obtíže)	
*Prosím, stručně charakterizujte problémové chování dítěte (vývoj, aktuální stav, zvláštnosti, obtíže)	
*Jaké jsou přidružené problémy a obtíže dítěte? (např. jídlo, spánek, smyslové vnímání, ...)	
*Jaká jsou specifika a zvláštnosti dítěte vyplývající z poruch autistického spektra?	

*Jakou vzdělávací instituci dítě navštěvuje či navštěvovalo - běžný typ nebo speciální? Pokud má dítě ve škole stanovena podpůrná opatření, jaký stupeň? (Prosím, stručně charakterizujte zkušenost s institucí)
*Využívali jste, nebo využíváte služeb rané péče? (Pokud ano, charakterizujte Vaši zkušenost s touto službou)
*Navštěvujete, nebo navštěvovali jste s dítětem nějaké jiné instituce, služby či rozvíjející programy? Pokud ano, které a charakterizujte Vaši zkušenost (např. neziskové organizace, speciálně-pedagogické centrum, ...)
*Jaké služby pro podporu Vaší rodiny využíváte?
*Je někdo z blízkých či známých, kdo Vám pomáhá uspokojivě fungovat jako rodina?
*Jak byste popsal/a vztahy v rodině? (vzájemné vztahy - dítě - sourozenci - rodiče - případně prarodiče)
*Jak trávíte společný čas jako rodina? (Prosím, popište jakým způsobem a jak často se tak děje)
*Máte také čas pro sebe?
*Co je pro Vás nejnáročnější a nejtěžší na Vaší životní situaci?
*Co Vám pomáhá vyrovnat se s těžkostmi, jež jsou spojené Vaší životní situací?
*Naopak v čem vidíte přínosy a obohacení?
*Chcete sdělit něco navíc, zde máte možnost

\* Otevřená otázka