

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na partnerský vztah jeho rodičů

The Impact of a Child with Autism on His Parents Partnership

Nikol Garbaczewska

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma *Vliv dítěte s poruchou autistického spektra na partnerský vztah jeho rodičů* vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Prohlašuji, že jsem při její tvorbě nepoužila nástrojů umělé inteligence jiným způsobem, než je uvedeno ve vyjádření, které je součástí textu práce. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Tímto bych chtěla poděkovat doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D. za cenné rady a čas, který mi věnovala během psaní bakalářské práce. Zároveň bych ráda poděkovala všem respondentům za jejich ochotu zúčastnit se výzkumu bakalářské práce.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje vlivu dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) na partnerský vztah jeho rodičů. Jejím cílem je popsat hlavní stresory, ale také pozitivní aspekty spojené s výchovou dítěte s PAS. Zaměřuje se rovněž na strategie využívané k udržení kvality vztahu. Teoretická část je rozdělena do tří kapitol. První kapitola se věnuje samotné diagnóze PAS, jejím charakteristickým projevům, klasifikaci a možným přidruženým obtížím. Druhá kapitola se zaměřuje na dopad této diagnózy na fungování rodiny, na počáteční období stanovování diagnózy a reakce rodičů na tuto náročnou životní situaci. Definuje základní zdroje stresu, způsoby podpory rodiny a výchovu dítěte s tímto postižením. Nedílnou součástí je také popsání dopadů diagnózy na samotný partnerský vztah. Představeny jsou zahraniční i české studie věnující se tomuto tématu, popsán je fungující partnerský vztah, riziko rozpadu rodiny, ale i možnost využívání odborné pomoci rodině v podobě párové a rodinné terapie. Poslední tři kapitoly tvoří výzkumnou část práce. Nejdříve je představena metodologie výzkumu, poté jeho výsledky a závěrem je diskuse. Výzkum využívá kvalitativní metodu rozhovorů se šesti matkami dětí s PAS a zaměřuje se na jejich zkušenosti s péčí o dítě a jejím vlivem na partnerský vztah. Rozhovory jsou analyzovány pomocí tematické analýzy a zodpovídají stanovené výzkumné otázky.

KLÍČOVÁ SLOVA

Poruchy autistického spektra, partnerský vztah, rodina, strategie zvládnání stresu, dítě s postižením

ABSTRACT

The bachelor's thesis focuses on the influence of a child with autism spectrum disorder (ASD) on their parents partnership. The aim is to describe the main stressors associated with raising a child with ASD, as well as the positive aspects. The thesis is also focused on strategies used to maintain the quality of the relationship. The theoretical part is divided into three chapters. The first chapter focuses on the diagnosis ASD itself, its characteristic manifestations, classification and possible associated difficulties. The second chapter focuses on the impact of this diagnosis on family functioning, the early stages of diagnosis and the parents' reactions to this challenging life situation. It defines the main sources of stress, ways how to support the family and raise a child with this disability. An integral part of the thesis is an analysis of the impact of the diagnosis on the parents' partnership. Foreign and Czech studies on this topic are presented, as well as a description of a functioning partnership, the risk of family separation, and the possibilities professional support for the family in the form of couple and family therapy. The last three chapters form the research part of the thesis. First, the research methodology is presented, then the results and the discussion. The research uses the qualitative method, using interviews with six mothers of children with ASD and focuses on their experiences of caring for child and its impact on their relationship. The interviews are analysed by thematic analysis and answer the research questions.

KEYWORDS

Autism spectrum disorder, partnership, family, stress management strategies, child with a disability

Obsah

Úvod.....	8
1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1 Klasifikace poruch autistického spektra.....	9
1.2 Charakteristické projevy poruch autistického spektra.....	10
1.3 Přidružené obtíže k poruchám autistického spektra	13
2 Rodina a dítě s PAS.....	14
2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy	15
2.2 Příčiny stresu v rodině dítěte s autismem.....	17
2.3 Strategie zvolené rodinou k zvládnání stresu.....	21
2.4 Podpora rodiny s dítětem s PAS.....	23
2.5 Výchova dítěte s PAS.....	24
3 Partnerský vztah rodičů dětí s PAS.....	26
3.1 Fungující partnerský vztah	29
3.2 Párová a rodinná terapie.....	30
3.3 Riziko rozpadu rodiny.....	31
4 Metodologie výzkumu	33
4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky	33
4.2 Metoda sběru dat	33
4.3 Úvodní část rozhovoru	34
4.3.1 Konkrétní otázky v úvodní části rozhovoru	34
4.4 Hlavní část rozhovoru	34
4.4.1 O poruše autistického spektra	34
4.4.2 Vliv PAS na partnerský vztah	34
4.4.3 Pozitivní aspekty výchovy dítěte s PAS v partnerském vztahu	35
4.4.4 Problematické oblasti a výzvy.....	35
4.4.5 Strategie na udržení kvality vztahu	35
4.5 Závěrečná část rozhovoru.....	35
4.6 Výběr výzkumného souboru	35
4.7 Popis respondentů	36
4.8 Analýza získaných dat.....	38
5. Výsledky výzkumu	39
5.1 Vliv dítěte s PAS na partnerský vztah.....	39
5.2 Náročné aspekty výchovy dítěte s PAS.....	44
5.3 Pozitivní aspekty výchovy dítěte s PAS.....	47
5.4 Strategie partnerů k udržení kvality jejich vztahu.....	49
6 Diskuse výsledků	53

Závěr.....	55
Seznam zkratek	56
Seznam použitých informačních zdrojů.....	57
Vyjádření k využití nástrojů umělé inteligence.....	63
Seznam příloh.....	64

Úvod

„Ale jak to postupem času s tím klukem je, tak oba máme nastavený, že toho kluka musíme dotlačit do konce, nějak, není čas myslet na jiný partnery. Takže jsem říkala, že jednoho dne se bojím, že vlastně zjistíme, že nemáme nic společného, protože se to fakt točí kolem toho dítěte.“ (rodina č. 4 z vlastního výzkumu autorky)

Rodiče, kteří vychovávají dítě s autismem, čelí nelehkému životnímu úkolu, plány do budoucna se mohou rozplynout a nejistota je každodenní součástí. V tak náročné situaci každý rodič potřebuje podporu a tou nejbližší se v té chvíli stává jeho partner. Partnerský vztah je pro fungující rodinu klíčový. Kdyby nebylo partnerství, není ani rodiny, proto se tato práce zaměřuje na otázku: Jakým způsobem je partnerský vztah ovlivněn výchovou dítěte s poruchou autistického spektra?

Bakalářská práce v první kapitole teoretické části popisuje poruchu autistického spektra, její klasifikaci, charakteristické projevy a přidružené obtíže. V další kapitole se věnuje rodině, tomu, jak reaguje na sdělení diagnózy, jaké jsou nejčastější stresory, jaké strategie volí k jejich zvládnutí a jaká podpora je rodině poskytována. Dotýká se i tématu výchovy dítěte s tímto postižením. Třetí kapitola se již zabývá partnerským vztahem, porovnává zahraniční výzkumy, popisuje fungující partnerský vztah a zmiňuje i riziko rozpadu rodiny společně s tématem párové terapie.

Výzkumná část si klade za cíl nalézt odpovědi na výzkumné otázky – jakým způsobem je partnerský vztah ovlivněn poruchou autistického spektra u dítěte, jakým problémům partneri nejčastěji při výchově čelí, jaké pozitivní aspekty naopak vnímají a jaké strategie volí k udržení kvality vztahu. Metodou výzkumu je polostrukturovaný rozhovor provedený se šesti matkami dětí s PAS, které jsou ve věku předškolním a mladším školním. Výsledky jsou poté analyzovány pomocí tematické analýzy. Poslední částí bakalářské práce je diskuse, jež porovnává poznatky výzkumu s těmi dosavadními, zmiňuje jeho omezení a obsahuje i doporučení pro praxi či budoucí výzkum.

1 Poruchy autistického spektra

Mnozí autoři na základě mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (MKN-10) zařazují poruchy autistického spektra (PAS) mezi pervazivní vývojové poruchy. Ty jsou charakterizované narušenou komunikací, sociální interakcí a stereotypními zájmy (dle Světové zdravotnické organizace WHO).

Nová revize MKN-11, stejně jako Americký diagnostický materiál (DSM-5, 2013), PAS zařazuje mezi neurovývojové poruchy, které jsou svým vznikem vázané na vývojové období. Projevují se narušením komunikace a sociálního chování, u něhož je patrné chování stereotypní (dle WHO).

V nejnovějších přístupech není PAS považována za poruchu či postižení, ale za projev odlišnosti, různorodosti či jinakosti. Například klinický psycholog a specialista na PAS Barry Prizant tuto poruchu nepovažuje za nemoc, ale za „jedinečný způsob, jak být člověkem“ (Prizant, Fields-Meyer, 2020, s. 15).

1.1 Klasifikace poruch autistického spektra

Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize rozděluje poruchy autistického spektra na dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom a jiné pervazivní vývojové poruchy. Diagnózy jsou tímto způsobem děleny především na základě toho, do jaké míry splňují diagnostickou triádu (dle Světové zdravotnické organizace).

Nejednoznačné vymezení rozdílnosti jednotlivých diagnóz v MKN-10 vedlo ke změně, kdy v Americkém diagnostickém manuálu (DSM-5, 2013) autismus již není dělen, ale sjednocen pod pojmem poruchy autistického spektra (Šporclová, 2018).

Stejným způsobem je pojata mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize. PAS rozděluje na základě přidružení poruchy vývoje intelektu a poškození funkční řeči, které se kombinují v různých stupních. Dále PAS dělí na poruchu autistického spektra jinou, určenou a neurčenou. Setkáváme se již pouze s diagnostickou dyádou namísto triády, poněvadž u komunikace a sociálního chování došlo ke sjednocení vedle samostatného repetitivního chování (dle MKN-11).

Vzhledem k tomu, že se řada autorů ve svých publikacích samostatně zabývá diagnózou Aspergerova syndromu, autorka považuje za vhodné definovat, jakými projevy se tato diagnóza odlišuje. U Aspergerova syndromu se narušená schopnost komunikovat a navazovat sociální vztahy vyskytuje v rozporu s průměrnou, někdy až nadprůměrnou inteligencí a nenarušenými řečovými schopnostmi (Thorová, 2012). Hrdlička (2014) zmiňuje též přítomnost motorické neobratnosti, neobvyklých dovedností a stereotypního chování.

Avšak v mezinárodní klasifikaci je již diagnóza Aspergerův syndrom pro nedostatek rozdílů z PAS vyloučena, ale předpokladem je, že se s ní v praxi nadále pracuje (Bazalová, 2023).

Poruchy autistického spektra však nejsou klasifikovány pouze dle MKN, pro praxi se též využívá dělení PAS dle fungování jedince ve společnosti, na základě hodnoty IQ, úrovně komunikace, adaptability a samostatnosti jedince. V případě osoby s PAS bez přítomnosti snížených intelektových schopností se užívá termín vysoce funkční autismus, který se v celé šíři autismu vyskytuje v rozmezí 11-34 %. V případě lehkého či středně těžkého mentálního postižení s vyšším narušením komunikačních schopností se jedná o středně funkční autismus. O nízkofunkčním autismu hovoříme v případě přítomnosti těžkého až hlubokého mentálního postižení a úplné nepřítomnosti řeči pro účel komunikace (Hrdlička, 2014).

1.2 Charakteristické projevy poruch autistického spektra

Šporclová (2018) uvádí, že autismus je u každého jedince jiný a má své jedinečné spektrum projevů. PAS charakterizuje obtížemi v sociálních vztazích, v komunikaci a v porozumění emocím. Typické jsou i repetitivní činnosti, neobvyklé zájmy a adaptační obtíže.

Thorová (2016) uvádí triádu problémových oblastí, jedná se o sociální chování, komunikaci a představivost.

Dle Ryšánkové a Kulíška (2015) se mohou jednotlivé projevy PAS s věkem zlepšovat, některé vymizí, či se objeví chování zcela nové. Příznaky poruchy přibývají postupně, kdy si rodiče všimají, že se dítě projevuje odlišným způsobem. Přibližně u třetiny dětí se můžeme setkat s regresí, kdy dojde ke ztrátě již osvojených dovedností.

Thorová (2016) sociální chování jedinců s PAS popisuje dvěma protiklady. Jedinec může být buďto uzavřený a kontaktu s druhými se vyhýbat, nenavazovat oční kontakt, nezajímat se o vrstevníky, anebo může jít i o opačnou situaci, kdy osoba s PAS sociální kontakt vyhledává až nepřiměřeně, například v podobě nevyžádaných doteků a nekonečném vyprávění. Socializaci jedinci s PAS neulehčuje ani doslovné chápání sdělení či nedostatečná empatie. Z chování jedince však nelze usuzovat, že o sociální kontakt nemá zájem, většinou se jedná o nejistotu na straně osoby s PAS či pro něj může být chování ostatních nečitelné.

Žampachová, Čadilová a kolektiv (2015) zmiňují i obtíže v porozumění nadsázce, dvojsmyslům a ironii, v navázání a následném udržení přátelství. Dále v přijetí své role ve skupině, v pochopení a dodržování pravidel stanovených skupinou, ve vyjadřování vlastních citů či v pochopení potřeb druhých lidí. V přítomnosti s nedostatečnou empatií tak může jedinec působit na okolí poměrně sebestředně. U jedinců se lze setkat i s nadměrným sebeobviňováním, ale i svalováním viny na okolí.

V případě komunikace je uváděn jako charakterizující termín sociálně-komunikační deficit, jedinci mohou mít řeč osvojenou, ale nevyužívají ji za účelem komunikace. Prvními příznaky PAS může být opožděný vývoj řeči a nereagování na pokyny rodičů. Spektrum projevů je rozdílné i v případě komunikace, u některých jedinců se nemusí řeč rozvinout vůbec či mohou aktivně hovořit (Šporclová, 2018).

Pro řeč je typická i tzv. „echolálie“, jedná se o bezúčelné, mechanické opakování slyšeného, může jít pouze o slova, ale i celé věty, a to mimo kontext situace (Lewis, 1996 cit. podle Hrdličky, 2014).

Dudová (2022) zmiňuje postihnutí i neverbální složky komunikace, nepřítomnost gestikulace, plochou mimiku, popřípadě chybějící úsměv a oční kontakt. Ryšánková a Kulisek (2015) popisují užívání neverbální komunikace omezeně, neobvykle, ale i nadměrně.

Adamus (2017) popisuje v rámci sociálních dovedností jedince i nevhodné společenské způsoby, jde například o užívání vulgarit v nežádoucím prostředí. Součástí jsou i omezené základy společenské etiky, jedinec může mít problém s vykáním, zdravením či poděkováním.

Narušená představivost se projevuje již v dětské hře, která se odlišuje od hry vrstevníků. Mnohdy mohou s hračkami zacházet neobvyklým způsobem a mít zvláštní zájmy, které vyhledávají při každé příležitosti. Velmi na nich však ulpívají, stávají se součástí jejich rutiny, typická je i fixace na předmětech. Okruh zájmů jedince je poměrně omezený. Jakýkoliv zásah do jeho aktivity, například v podobě přerušení či změny, může vést k agresivitě, sebezraňování či pasivitě. U jedinců je totiž typická snížená frustrační tolerance (Thorová, 2016).

Narušená představivost se projevuje i repetitivním chováním a omezenými zájmy (Jelínková, 2000). Jedná se o opakující se, na první pohled bezúčelné pohyby, například pohyby rukou a prstů, třepavé či kroutivé pohyby rukama, poskakování, točení se, opakované používání předmětů neobvyklým způsobem. Tyto pohyby můžeme pozorovat při vypjatých situacích k uvolnění neklidu, ale i jako projev radosti či vyplnění volného času (Dudová, 2022). Nejedná se tudíž o bezúčelné chování. Prizant (2020) uvádí, že ačkoli vypadá náhodně, někdy vzdorovitě, jedná se o strategii zvládnutí emoční dysregulace. Dle Hrdličky (2014) nemusí však jít pouze o chování, které je pro osobu s PAS bezpečné, objevuje se i sebepoškozování, společně se zvýšenou odolností vůči bolesti.

V celkovém pohybu si lze všimnout chůze po špičkách, trhavých pohybů nebo například odlišného způsobu chůze či běhu. Častý bývá i výskyt skoliózy či vadného držení těla (Thorová, 2016).

Pro chování je charakteristická stereotypnost, provádění činností stále stejným způsobem a snaha zachovat vše kolem sebe neměnné. Jedinec negativně přistupuje ke změnám, velmi lpí na zachování rituálů, reakce na změnu mohou vést až k výbuchům vzteku, agresi či sebezraňování (Mühlpachr, 2017). Stereotypní chování je vysvětlováno deficitem exekutivních funkcí, jedná se o neschopnost plánovat dopředu (Adamus, 2017). Jelínková (2000) uvádí, že závislost na rituálech se může zmírnit s rozvojem sociálních dovedností a komunikace jedince.

Komárek (2014) též zmiňuje neuroanatomické a neurofyziologické aspekty autismu, které v roce 1996 publikoval Waterhouse. Jedná se o „emotivní slepotu“, nezáměr o sociální vztahy, jednokanálové vnímání a unisenzorickou hypersenzitivitu. „Emotivní slepota“ je popisována jako neschopnost porozumět emočním podnětům, například při rozeznávání mimiky. Jednokanálové vnímání neumožňuje jedinci s autismem vnímat podněty multisenzoricky, tedy více smysly najednou, jedinec podněty vnímá selektivně. Se smysly souvisí i unisenzorická hypersenzitivita, jež se projevuje negativním reagováním na některé zrakové, sluchové, taktilní aj. vjemy. Šporclová (2018) však hovoří i o možné přítomnosti hyposenzitivity na smyslové podněty. Dle Thorové (2016) hyposenzitivita vede k vyhledávání autostimulace, takový jedinec preferuje výrazné vjemy.

Thorová (2016) popisuje zrakové vnímání jedince jako odlišné i bez přítomnosti zrakové vady. Jedná se o zvláštní pozorování předmětů, příliš blízko nebo daleko očím. Objevuje se i přílišná fascinace zrakovými podněty strnulým pozorováním či zaměření pozornosti na detaily předmětů. Výjimkou nebývá ani vizuální agnózie, která se projevuje neschopností rozpoznat zrakové vjemy.

Sluchové vnímání jedince může působit velmi nevyrovnaně, na silné zvuky někdy nezareaguje, ale své okolí naopak překvapí reakcí na velmi slabé zvuky. Typická je i přecitlivělost na hluk (Thorová, 2016).

1.3 Přidružené obtíže k poruchám autistického spektra

Následující popsané obtíže se k PAS pouze přidružují, nejedná se o přímé projevy autismu. Nejčtenější komorbiditou je mentální postižení a to v 79,7 % případů (Hrdlička, 2014). Šporclová (2018) uvádí velmi častý výskyt přidružených psychiatrických diagnóz, a to v procentuálním zastoupení 60-70 %, nejčastěji jde o deprese či úzkostnou poruchu. Dle Ryšánkové a Kulíška se až u 80 % jedinců můžeme pozorovat ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou). U 20-40 % se setkáváme s epilepsií, riziko je zvýšeno s těžším stupněm mentálního postižení. Časté jsou i poruchy spánku, poruchy funkce trávicího systému, nadměrná vybíravost v jídle anebo poruchy imunitního systému (Šporclová, 2018).

2 Rodina a dítě s PAS

Rodina plně uspokojuje potřeby svého dítěte, to pak svou přítomností a svými projevy uspokojuje potřeby svých rodičů. Jestliže se však jedná o dítě s postižením, tyto potřeby jsou uspokojovány velmi omezeně (Přinosilová, 2012).

Dle Bazalové (2014) se zcela mění sociální identita rodiny po tom, co se jejím členem stává dítě s postižením. Rodiče se musí ztotožnit s tím, že se jejich dítě projevuje odlišným způsobem než děti bez postižení. Přinosilová (2012) uvádí, že je zasaženo i očekávání rodičů, jejich představy o dítěti nejsou naplněny, vznikají tak pocity selhání a méněcennosti.

O dítě s postižením v rodině nejčastěji pečují matky, z tohoto důvodu na ně více doléhá stres spojený s postojem okolí k dítěti. Vzhledem k náročnosti péče o dítě matky většinou opouštějí své zaměstnání, finanční zajištění rodiny je pak zcela na otci (Jelínková, 2014). Hlavním pečovatelem však nemusí být pouze matka, výběr pečujícího rodiče je závislý na složení rodiny, potřebě péče, dostupnosti podpory, financích, osobních hodnotách a kariérních aspiracích (Sim, Cordier, Vaz a Falkmer, 2019).

Jelínková (2014) uvádí, že v případě, že se rodině dostane od okolí podpory, dítě s autismem se může stát členem rodiny, který potřebuje pomoc. Naproti tomu, pokud se rodině podpory nedostane, může být dítě s PAS považované za zdroj rodinných problémů.

Po diagnostikování PAS u dítěte dochází v rodině k četným změnám, například je nutností, aby si rodiče osvojili nové dovednosti, které budou potřebovat při výchově a musí si zvyknout na nový způsob života. Dochází též ke snížení socializace rodiny a změnám v zaměstnání (Kunhartová, Potměšil a Potměšilová, 2017).

Základem rodinného fungování a zvládnání zátěže výchovy dítěte s PAS jsou tři dimenze. Jde o soudržnost, flexibilitu a komunikaci. Soudržnost je propojení rodiny a síla jejich citového pouta. V případě flexibility se jedná o schopnost rodiny přizpůsobovat se změnám, které postižení dítěte v rodinném fungování způsobuje. Komunikace soudržnost a flexibilitu usnadňuje (Pruitt, Willis, Timmons, Ekas, 2016).

2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Zjištění, že s dítětem nejspíš nebude něco v pořádku, u rodičů vyvolává narušení jejich postojů a představ. Do jaké míry se u rodičů projeví pocit zklamání, se odvíjí od závažnosti postižení dítěte a jeho vyhlídek do budoucnosti. Postižení mění hodnoty celé rodiny nebo například plány do budoucna, ovlivněn je celý rodinný život. Vnáší do rodiny napětí a zátěž (Matějček, 2001).

Jakým způsobem bude rodina reagovat na diagnózu dítěte, je velmi individuální, akceptování postižení se u jednotlivých rodin liší jak intenzitou reakcí, ale i délkou trvání od fáze šoku k vyrovnání se se situací (Říčan, Krejčířová a kol., 1997, cit. podle Hanákové, 2017). Způsob reakce je též ovlivněn prognózou postižení, náročností péče, finanční situací rodiny či vztahy v rodině (Michalík, 2013, cit. podle Hanákové, 2017).

Dle Špatenkové (2011, cit. dle Hanákové, 2017) má na reakci rodiče vliv i emocionální vztah k dítěti, který byl vytvořen v raném období jeho života, včetně těhotenství a porodu. Uvádí i působení změn, ke kterým dojde v životě rodiny po diagnostikování dítěte a úroveň odolnosti vůči zátěži individuálně i celkově v rodině.

Doležalová, Valenta a Michalík (2018) popisují, že reakce na postižení dítěte a způsob zvládnutí zátěže spojené s jeho výchovou jsou ovlivněné například tím, jaké očekávání rodiče měli od své rodičovské role, či jaký důsledek má postižení dítěte na jejich život.

Černá, Šiška a Strnadová (2015) popisují, že je situace pro rodiče rozdílná v případě postižení, které není viditelné od narození dítěte. Rodiče totiž dlouhou dobu vychovávají dítě, které považují za „zdravé“.

Prvním obdobím, kterým rodina prochází, je těsně po sdělení diagnózy. Toto období je doprovázeno šokem, ale také velkým počtem otázek o budoucnosti dítěte. V této chvíli by rodiče měli od odborníků dostat doporučení na vhodnou pomoc. Druhou fází reakcí rodičů je zapojení obranných mechanismů. Rodič může diagnózu popírat, vytěšňovat, ale i věřit v zázrak. Víra v zázrak se projevuje například vyhledáváním alternativních metod od různých léčitelů. Třetí fází je depresivní období projevující se sebeobviňováním, ale i obviňováním druhých, zlostnými reakcemi, sebelítostí. Čtvrtou fází je kompenzované období, rodiče se snaží přemýšlet racionálně a pečovat o dítě. Pátou fází je období životní rovnováhy a přebudování hodnot, rodina se již vyrovnává s diagnózou dítěte (Thorová, 2016).

Doležalová, Valenta a Michalík (2018) před zmiňovanou první fází šoku uvádí výskyt fáze nejistoty, kdy si rodiče jsou vědomi odlišnosti svého dítěte, ještě však nedošlo k jeho diagnostikování.

Bazalová (2014) však zmiňuje, že každý rodič ke svému dítěti přistupuje jiným způsobem. Někteří rodiče se příliš sebeobětují, nalézají utěšení v pomoci jiným rodičům namísto řešení své vlastní situace, není výjimkou ani situace, kdy se s diagnózou nikdy nesmíří či umístí dítě do ústavní péče. Přinosilová (2012) o tomto období sžívání se se situací dítěte hovoří jako o krizi rodičovské identity.

Dale (2004, cit. dle Černé, Šišky a Strnadové, 2015) upozorňuje, že rodiče nemusejí procházet jednotlivými fázemi vyrovnávání se s postižením dítěte v uvedeném pořadí. Lze u nich pozorovat více fází najednou či se některé z nich nemusí objevit vůbec.

Dle Matějčka (2001) je potřeba, aby rodiče nepovažovali postižení dítěte jako zklamání, ale jako životní úkol, je k tomu však nutný dostatek času a podpory. To, jak rodiče přijmou postižení dítěte, je závislé na jejich dosavadních životních zkušenostech, hodnotách či na jejich povaze.

Dle Kimplové (2008) přijetí diagnózy závisí i na osobnosti dítěte, vztahu rodičů, počtu dalších dětí, ale i na podpoře. Rodina se může na novou životní situaci adaptovat, může však docházet i k odchýlkám. Jedná se například o hyperprotektivitu v podobě nadměrné péče o dítě, menší podíl pozornosti rodiče pak dostává jeho partner a sourozenci dítěte. Dalším méně příznivým příkladem je úplné odmítání dítěte, které může vést až k jeho týrání a zanedbávání. U rodiče zároveň může přetrvávat vztek vůči celé situaci, jednotlivcům, partnerovi, odborníkům, ale i samotnému dítěti.

Dle Aguiara a Pondé (2020) rodiče mohou na zjištění diagnózy reagovat i pozitivně, znamená to pro ně totiž kontrolu nad projevy dítěte a je jim umožněno zahájit intervenci. Přijetí diagnózy rodiči je klíčové pro rozvoj dítěte.

Diagnóza dítěte může vést i k osobnímu růstu u rodičů, posílení jejich empatie, zlepšení tolerance, obětavosti, pokory, asertivity, odhodlání a vytrvalosti (Sim, Cordier, Vaz a Falkmer, 2019).

Je zásadní, jakým způsobem je tato skutečnost rodičům sdělována. Nežádoucí je, když se odborník soustředí především na medicínské a negativní aspekty diagnózy. Je vhodnější komunikaci zaměřovat na vysvětlení příznaků, odkázání na léčbu, sociální podporu, na potenciál dítěte a samozřejmě je i utěšení rodiče (Aguiar, Pondé, 2020). Bazalová (2014) upozorňuje, že vhodné informování rodičů jim usnadňuje smířit se svou situací a adaptovat se na ni.

Dle Jelínkové (2001) by měl lékař rodiče upozornit, že postižení dítěte není jejich vinou. Neměl by jim poskytnout pouze strohou informaci o tom, že dítě má poruchu autistického spektra. Správným přístupem je zaměření se na specifickou situaci dítěte a provedení individuálního ohodnocení, které se mimo jiné soustředí i na jeho silné stránky.

V případě poruch autistického spektra je velmi důležité, aby mezi sebou odborníci spolupracovali, ať už se jedná o psychology, pedagogy, sociální pracovníky, ale i lékaře. Spolupráce je nutná i s rodiči, kteří nemusí být pouze posluchači, ale i oni mají cenné informace pro odborníky, je uváděno, že rodič je odborníkem na své vlastní dítě (Jelínková, 2001).

Doležalová, Valenta a Michalík (2018) doporučují, aby lékaři diagnózu sdělovali oběma rodičům současně, nejlépe v přítomnosti psychologa a sociálního pracovníka, s dostatečně vyhraněným prostorem pro dotazy rodičů.

Přijetí diagnózy dítěte je velmi důležité pro jeho výchovu. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) totiž uvádějí, že rodiče, kteří dosáhli fáze vyrovnání se s postižením dítěte, jsou schopni se zaměřit na přednosti dítěte, namísto slabých stránek.

2.2 Příčiny stresu v rodině dítěte s autismem

U rodičů dětí s poruchami autistického spektra je uváděna větší míra stresu než u rodičů dětí bez postižení, vyšší je i v případě přítomnosti jiného druhu postižení (Pisulaová a Koddakowska, 2010, dle Sládečkové a Sobotkové, 2014).

Je též uváděna přítomnost více duševních problémů a nižší úroveň celkového well-beingu. Třemi hlavními důvody ke zvýšenému prožívání stresu je trvalost postižení, nedostatek akceptace postižení rodinou a společností a nedostatečná podpora ze strany zdravotníků a sociálních služeb (Ntre, Papanikolaou, Amanaki, Triarafyllou, Tzavara, Kolaitis, 2022).

Podle Lazaruse (1966, cit. dle Vágnerové, Strnadové a Krejčové, 2009) je míra stresu závislá na tom, jak se rodiči situace skutečně stresující jeví a jak ji zpracovává. Dale (2004, cit. dle Černé, Šišky a Strnadové 2015) popisuje, že interpretace situace jsou ovlivněny očekáváním, které mají rodiče vůči sobě a svému dítěti.

Dle Jelínkové (2014) se rodina s dítětem s PAS setkává s obvyklými příčinami stresu jako každá rodina. Mimo to však čelí náročným situacím, které jsou způsobeny specifickým chováním jejich dítěte, které pro ně může být těžce pochopitelné a zvladatelné. Obtíže dítěte v navazování sociálních vztahů mohou zejména v matce vyvolávat pocity nejistoty, dítě s ní nenavazuje oční kontakt, neusmívá se na ni či nijak neprojevuje separační úzkost. Dalším stresorem rodiny je i strach z budoucnosti dítěte a ekonomická situace rodiny. Velkým zdrojem stresu je náročné chování dítěte, které ho může vylučovat ze společnosti, například již z mateřské školy. Přístup okolí je pro rodinu zdrojem stresu zejména z důvodu jejich neznalosti projevů poruch autistického spektra a přetrváváním nejrůznějších mýtů, které neodpovídají skutečnosti.

Dle Sládečkové a Sobotkové (2014) nevhodný přístup okolí v rodičích vyvolává pocit viny a může vést až k odporu vůči dítěti s PAS.

Jelínková (2001) stresory spojené s autismem dělí na vnitřní a vnější. Vnitřní jsou již zmiňované náročné situace, které jsou zapříčiněny projevy PAS. Vnější faktorem stresu je například vylučování dítěte ze škol, to pak zvyšuje izolovanost pečující osoby. Dále je sem řazena situace, kdy se rodiče snaží dosáhnout toho, aby jejich dítě bylo „normální“. Může se jednat i o terapie, které nemusí být úspěšné, jde především o finančně nákladné, avšak neodborné terapie, které mohou nabízet alternativní léčitelé. Řadí se sem i již zmíněné nevhodné reakce okolí, obavy z budoucnosti a finanční problémy.

Šporclová (2018) uvádí nejnáročnější faktory působící při výchově dítěte s PAS, které byly zjištěny v rámci dotazníkového šetření NAUTIS (Národní ústav pro autismus) v roce 2016. Tento dotazník odhalil, že rodiče nejčastěji jako největší zdroje stresu uvádějí náročné chování svého dítěte, dále přístup okolí, vzájemné nepochopení, strach z budoucnosti, nedostatečné služby, sociální izolovanost, problémy v MŠ/ZŠ a nedostatek financí.

Sládečková a Sobotková (2014) zmiňují i studie, které uvádějí jako příčiny stresu náročné období zjišťování diagnózy dítěte, neporozumění s odborníky, jejich příliš medicínský přístup. Často rodiče uvádějí, že se setkávali s odmítáním ze strany lékařů s tvrzením, že dítěti nic není, anebo se pouze jedná o opožděný vývoj. Stresující může být také skutečnost, že autismus je postižením celoživotním.

Guralinick (2000 cit. dle Sládečkové a Sobotkové, 2014) popisuje další stresory objevující se v souvislosti se zjišťováním diagnózy, mezi které patří velké množství informací, které rodina zjišťuje o dítěti. Rodina dostává také celou řadu úkolů, které musí v rámci podpory dítěte plnit. Je však vhodné konstatovat, že zjištění diagnózy zbavuje rodiče nejistoty a mají konečně možnost začít dítě vhodně rozvíjet.

Sládečková a Sobotková (2014) ze svého výzkumu, který byl prováděn s rodiči dětí s PAS, uvádějí příčiny stresu objevující se v průběhu výchovy dítěte s autismem. Zdrojem stresu mohou být časté návštěvy lékaře či chování vycházející z PAS, jde o potřebu neměnnosti prostředí, narušenou komunikaci, například stereotypní zájmy dítěte mohou narušovat možnosti trávení volného času celé rodiny.

Šporclová (2018) uvádí zjištění Seltzera z roku 2010, z něhož vyplývá, že péče o dítě s PAS je úrovní zátěže a stresu srovnatelná se stresem chronickým, který zažívají například rodiče dětí s onkologickým onemocněním, ale i s tím, který mají osoby trpící posttraumatickou stresovou poruchou.

Šporclová (2018) uvádí nejčastější zdroje stresu podle věku dítěte. V předškolním věku se často jedná o období zjišťování diagnózy, kde mimo samotnou náročnou diagnózu dítěte, situaci neulehčuje malé množství odborníků na PAS vedoucí k dlouhé čekací době. Tato doba je spojená s velkým množstvím obav z budoucnosti, rodiče často ještě neví, jak s dítětem komunikovat, tudíž komunikace je též velmi zatěžující. Pro rodiče je náročné pro dítě nalézt mateřskou školu a volnočasové aktivity. Mohou nastat první obtíže v partnerském vztahu. V mladším školním věku jsou náročné zejména situace spojené s přípravou na vyučování, starosti rodičů jsou též spojené s úřady při vyřizování příspěvku na péči a průkazu osoby se zdravotním postižením (OZP). Potíže mohou nastat i při vyloučení dítěte z dětského kolektivu.

V případě dospívajících dětí s PAS rodiče čelí problémovému chování, které může být posíleno vlivem dospívání, dále obavám z budoucnosti či nedostatku pobytových a asistenčních služeb. Jde-li o dospělé jedince s PAS, častým problémem je nedostatek pracovních příležitostí a pobytových služeb, rodiče též dosahují vyššího věku a nemají již tolik síly na péči o svého potomka (Šporclová, 2018).

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) popisují, jak má výchova dítěte s postižením omezující a zatěžující vliv na pečující osobu, zejména matku. Nejčastěji se jedná o nutnost nepřetržité péče, což má dopad na nedostatek prostoru pro volnočasové aktivity a celkový odpočinek. Nutnost neustálé péče o dítě se odráží i na nemožnosti navštěvovat zaměstnání, matce tak může scházet seberealizace a sociální kontakt. Matky s vyšším vzděláním mohou setrvávání v roli ženy v domácnosti vnímat jako degradaci vlastní osobnosti, výjimkou nebývá ani pocit, že přišly o svůj život. Může se však jednat i o matky, které se pečováním o dítě s postižením necítí omezeny, cítí velký vděk za každý úspěch dítěte a pocit vlastní nepostradatelnosti. Některé dokonce zvládají jak péči o dítě, tak i své zaměstnání a volnočasové aktivity. Na životní spokojenost primárního pečujícího má vliv zejména jeho osobnost (temperament, schopnost zvládat stresové situace), podpora od okolí a její schopnost uzpůsobit rodinnou situaci tak, aby byli spokojeni všichni členové.

V tomto případě je stresor pro rodinu zásadní a poněkud nepředvídatelný, může ji ovlivnit jako celek, zasahuje do partnerského vztahu rodičů, ovlivňuje vztahy mezi sourozenci i rovnováhu, harmonii a celkové fungování v rodině. Zranitelnost rodiny, která může vést k její dysfunkci, je závislá na kombinaci s dalšími faktory, a to v případě, že příčinou stresu není pouze postižení dítěte, ale například i finanční problémy. Postupem času se může míra stresu snižovat například díky nalezení vhodného přístupu k dítěti či způsobu komunikace (Sládečková, Sobotková, 2014).

2.3 Strategie zvolené rodinou k zvládání stresu

Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí zdroje odolnosti rodiny, které napomáhají rodinám v případě čelení stresorům. Každá rodina volí jiné, v jiném poměru a v různé míře efektivity. Jsou děleny na vnitřní a vnější. V případě těch vnějších se jedná o podporu například ze strany sociálních služeb či finanční podporu. Vnitřní zdroje jsou dále dělené na systémové, kdy se jedná o různé tradice, rituály, komunikaci nebo pravidla rodin. Druhými vnitřními zdroji jsou zdroje individuální, kdy jde o individuální charakteristiky členů rodiny od jejich zdraví, dovedností až například po odvalu.

Tyto zdroje jsou pak užívané jako strategie zvládání zátěže, mimo jiné mezi strategie řadíme i schopnost rodiny komunikovat, organizovat řešení problému a kvalitu partnerského vztahu. Patří sem i využití pomoci od sociálních služeb, duchovní podpory či aktivní řešení situace. Jsou zmíněny i negativní způsoby řešení, jimiž je útek od problému či pasivní přístup (Sládečková, Sobotková, 2014).

Jestliže jsou však stresory řešeny neúčinně, musí dojít k zásadním změnám v rodinném fungování, pokud však ani tyto změny situaci nezlepší, může dojít až k rodinné krizi včetně krize osobní a rodičovské. Situace je velmi závislá na tom, jak rodina fungovala před stanovením diagnózy (Sládečková, Sobotková, 2014).

Nejčastější strategií, volenou při vyrovnávání se se stresovou situací, je vyhledávání sociálních služeb, zapojení dalších členů rodiny či například vyhledání neziskových organizací, které se zaměřují na PAS (Gray 2002, cit. dle Sládečkové a Sobotkové, 2014).

Twoy, Conolly a Novak (2007) uvádějí jako nejčastější zvolené strategie vyhledání sociální a spirituální podpory, změnění pohledu na situaci, vyhledání vnější pomoci, ale také vyhýbavý přístup, který situaci nijak neřeší. Tyto způsoby vyrovnávání se se stresory mohou být různě kombinované a mohou se časem měnit (cit. Dle Sládečkové a Sobotkové, 2014).

Způsoby zvládání takové zátěže jako je přijetí diagnózy dítěte, jsou různé. Může se jednat o aktivní typ obrany, kdy rodič situaci aktivně řeší. Druhým typem je pasivní typ obrany, v jehož případě rodič jako způsob řešení volí únik, kdy může jít přímo o opuštění rodiny, umístění dítěte do ústavu či rezignace (Přinosilová, 2012).

Doležalová, Valenta a Michalík (2018) popisují jako nevhodný způsob řešení takový, kdy rodič rezignuje nad snahou zlepšit situaci dítěte a má pocit, že se nedá nijak ovlivnit. V tomto případě je pak dítě nedostatečně rozvíjeno.

Froma Walshová (2003, 2006, cit. dle Sládečkové a Sobotkové, 2014) uvádí základní procesy, které přispívají ke snížení stresu rodičů. Patří mezi ně systém přesvědčení, organizace chodu rodiny a komunikace společně se způsobem řešení problémů. V případě systému přesvědčení může jít o chápání náročné situace jako výzvy s pozitivními vyhlídkami do budoucna, jehož součástí je i aktivní přístup. Pro organizaci chodu rodiny je nezbytná flexibilita, vzájemná podpora, spolupráce, respektování individuálních potřeb každého člena rodiny či aktivní řešení finanční situace. V případě komunikace je nutná její otevřenost, jasnost a vyjadřování emocí společně s empatií. Problémy je důležité řešit společně, hledat možnosti a předcházet vzniku dalších potíží.

Vančura (2007) uvádí, že na zvládnání prožívaného stresu má zásadní vliv soudržnost rodiny v podobě vzájemné sounáležitosti, schopnosti řešit problémy, rozdělení odpovědnosti v péči o dítě a také faktory jako je úplnost rodiny, kvalita manželského vztahu, časový plán aktivit, sociální podpora a spolupráce s odborníky.

Scorgie, Wilgodh a McDonald (1998, cit. dle Vančury, 2007) zdůrazňují význam přijetí dítěte takového, jaké je. Pokud tento přístup rodiče zaujmou, jsou pak schopni nesoustředit se pouze na jeho postižení, ale především na dítě samotné. Další doporučovanou strategií je realistický pohled na situaci a využívání vlastních kompetencí k získávání znalostí a dovedností o postižení dítěte. Vhodným způsobem vyrovnávání se se situací může být i vzdělávání veřejnosti o autismu, což slouží jako prevence vyloučení a diskriminace. Důležitá je schopnost rozhodovat se a řešit problémy, nezbytná je i ochota přizpůsobit dosavadní způsob života novým podmínkám.

Hanáková (2017) pečujícím osobám v souvislosti zvládnání stresu doporučuje věnovat čas sám sobě a svým zájmům, nenechávat všechny povinnosti pouze na sobě, ale přenechat je i druhým, relaxovat, zajistit hlídání dítěte alespoň na krátkou dobu, neizolovat se, ale nadále navazovat přátelské vztahy, využívat podporu od odborníků jako jsou speciální pedagogové, psychologové i terapeuti, stát se součástí podpůrných skupin.

2.4 Podpora rodiny s dítětem s PAS

Aby se rodině mohla co nejdříve poskytnout potřebná podpora, je zásadní včasná diagnóza dítěte. Včasnost je v tomto případě důležitou prevencí nadbytečného stresu rodičů. Rodiče by po diagnostikování dítěte měli dostat kontakt na neziskové organizace, sociální služby a úřady. Mohou využít rané intervence nebo například speciálního školení a výcviku pro rodiče (srov. Jelínková, 2014, Jelínková, 2001).

Šporclová (2018) uvádí, že navázání spolupráce s odborníky může významně snižovat stres rodičů dítěte s PAS. Dle Jochmannové, Kimplové a Svobody (2023) jsou pro rodiče důležité možnosti terapie, svépomocné rodičovské skupiny nebo například raná péče, která poskytuje rodině základní sociální poradenství.

Matějček (2001) upozorňuje, že je důležité, aby se rodina neizolovala, ale aby o podporu v péči o dítě požádala i prarodiče a další členy rodiny.

Službou, která by jako první měla rodičům poskytnout podporu, je raná péče. Jedná se o včasné zahájenou terénní intervenci. Věnuje se dítěti s postižením od narození až do sedmi let, pomáhá ale i celé jeho rodině. Služba poskytuje komplexní rozvoj dítěte, zapůjčení pomůcek a literatury, psychickou podporu a poradenství rodičům. Služby poskytuje odborný tým, jehož členy jsou poradci rané péče, psychologové a sociální pracovníci. Spolupracují s fyzioterapeuty a lékaři. Službu zajišťují převážně střediska rané péče (Bazalová, 2014).

Bitmannová a Bitmann (2018) uvádějí různé způsoby podpory, které mohou pomoci rodině v péči o dítě s PAS. Vyhledání pomoci od nejbližšího okolí je velmi obtížné, poněvadž okolí nemusí mít na péči o dítě s PAS dostatek odvahy, situaci nepřispívá ani skutečnost, že dítě s PAS vyžaduje neměnnost svého prostředí, má potíže v komunikaci a sociálních vztazích. K využití sociálních služeb lze čerpat z příspěvku na péči. Jednou z uváděných forem podpory je osobní asistence, tato sociální služba má pro osobu s PAS velkou výhodu v tom, že může probíhat v prostředí, které je mu známé. Osobní asistent osobě s PAS pomáhá při jakékoliv činnosti, může jít o doprovázení do školy či společné trávení volného času. Jedná se o zpoplatněnou sociální službu.

Další sociální službou je odlehčovací služba, která je ambulantní, terénní i pobytová. Umožňuje rodičům potřebný odpočinek a je poskytována po různou dobu (Bitmannová a Bitmann, 2018).

Vhodné jsou i volnočasové aktivity, a to nejen pro odpočinek rodičů, ale i pro rozvoj různých dovedností dítěte, přispívají k jeho socializaci a rozvoji komunikace. Důležité je zvolit volnočasovou aktivitu odpovídající zájmům dítěte (Bitmannová a Bitmann, 2018).

Nedílnou součástí podpory rodin s dětmi s PAS jsou neziskové organizace, které pořádají různé akce, nabízejí služby a spojují rodiny dětí s autismem dohromady. Organizacemi věnující se PAS jsou zejména NAUTIS (Národní ústav pro autismus), spolek Autistik, Za Sklem, z.ú., spolek Autisté jihu, z.s., Děti úplňku, Dobromysl, z.ú., ProCit, z.ú., spolek RAIN MAN, PASPOINT, Jdeme Autistům Naproti, z.s. a mnoho dalších (Autismport, 2025).

Černá, Šiška a Strnadová (2015) zmiňují i legislativní podporu, která má velký vliv na možnosti vzdělávání či pracovního uplatnění jedince. Je důležité, aby rodiče byli s právy dítěte i se svými rodičovskými seznámeni a měli tak možnost vyžadovat jejich uplatnění. Nedílnou součástí je poradenská podpora, jedná se o pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra. V rámci psychologické podpory je dle Krejčířové (1997, cit. dle Černé, Šišky a Strnadové, 2015) rodinám poskytována terapie pro dítě, rodiče i sourozence dítěte.

2.5 Výchova dítěte s PAS

Dle Thorové (2016) jsou poruchy autistického spektra diagnózou nejnáročnější na výchovu. V případě dítěte s PAS se častěji ze strany rodičů objevuje nesprávné výchovné působení. Toto výchovné působení nevychází pouze z konfliktů, které jsou spojené s výchovou dítěte, ale i z hodnot rodiče, z jeho osobnosti, ze zkušeností s výchovou z dětství, nebo například z inteligence a vzdělání rodiče. Jde-li o nesprávné výchovné postoje, lze se setkat s výchovou úzkostnou, při níž mají rodiče o dítě strach a omezují jeho samostatnost, v případě tohoto typu výchovy je dítěti ubírána potřeba volnosti. Dalším typem je výchova rozmazlující, při které se rodiče absolutně podřizují dítěti, brání mu v osamostatnění a jsou k němu nadměrně tolerantní. Rodiče se k dítěti mohou chovat jako k mladšímu vzhledem k jeho chování, které neodpovídá jeho věku (srov. Matějček, 2001, Přinosilová, 2012, Kimplová 2008).

V případě perfekcionistačké výchovy se rodiče snaží za každou cenu o úspěch, mají na dítě příliš vysoké nároky, které jsou však nepřiměřené jeho schopnostem a nadbytečně ho přetěžují. Můžeme se setkat i s výchovou protekční, v jejímž případě rodiče dělají vše za dítě, vyžadují, aby na něj okolí bralo ohledy a ulevovalo mu. Výjimkou nebývá ani výchova zavrhuující, při které rodiče nikdy nepřijali diagnózu dítěte z důvodu nenaplnění jejich představ a ideálů, dítě pak mohou trestat a omezovat. Obdobou je výchova zanedbávající v jejímž případě jsou nedostatečně uspokojeny potřeby dítěte, mnohdy z důvodu rezignace rodičů (srov. Matějček, 2001, Přinosilová, 2012, Kimplová 2008).

Lze se setkat i s příliš velkou závislostí rodiče na dítěti, odloučení je v tomto případě nepředstavitelné, neplánuje se budoucnost dítěte, protože rodič předpokládá, že o dítě bude stále pečovat (Bazalová, 2014).

Tyto výchovné styly mohou být při výchově dítěte s postižením v různé míře kombinované, rodiče se ve výchovném působení nemusí shodovat, každý z nich může volit jiný přístup. Výchova je též ovlivněna přítomností sourozence (Přinosilová, 2012).

Náročnost výchovy dítěte s postižením se odvíjí od náročnosti jeho chování, míry případného snížení intelektu, schopnosti komunikace, sociálních schopností, samostatnosti, míry závislosti na péči rodičů. Zátěž výchovy dítěte s autismem se mění v průběhu let. V období školního věku se stává náročnější vzděláváním dítěte, většímu množství výzev rodiče též čelí během dospívání dítěte, kdy mnohdy nedochází k jeho osamostatnění (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

3 Partnerský vztah rodičů dětí s PAS

Partnerský vztah rodičů je základem pro fungování rodiny, spokojenost ve vztahu je důležitým zdrojem pro její odolnost vůči náročné situaci (Sim, Cordier, Vaz a Falkmer, 2019). Narození dítěte má značný dopad na partnerský vztah rodičů, ten by měl nadále fungovat, přestože bývá upozaděno, v případě narození dítěte s postižením dvojnásob. Rodiče mají dvě role, roli rodiče a partnera. Na roli partnera nemusí být dostatečný prostor, mohou se pak orientovat pouze na rodičovskou roli (Kantor a kolektiv, 2013, cit. podle Hanákové, 2017).

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) popisují roli rodiče jako velmi obohacující, avšak zatěžující, obzvláště pokud se jedná o dítě s postižením. Výchova takového dítěte je velkou zkouškou jejich partnerství, ověřuje jejich vzájemnou spolupráci a ochotu zůstat bok po boku.

Kvalita manželství se odvíjí od konfliktů, konkrétně od toho, jak často k nim dochází a jak vážné povahy jsou. To, jak tyto neshody zvládají, je rozhodující pro zdravý, uspokojivý a dlouhodobý vztah. Obecně mají rodiče dětí s PAS o něco větší potíže s řešením partnerských problémů než rodiče dětí bez postižení (Hartley, Papp, Mihaikam Bussanich, Goetz a Hickey, 2017).

Hartley a kolektiv (2016, cit. dle Hartley, Papp, Mihaikam Bussanich, Goetz a Hickey, 2017) zjistili, že rodiče dětí s PAS uvádějí jako nejčastější zdroj neshod péči a výchovu dítěte s PAS (25 % dní v průměru z celkového počtu 14 dní), což naznačuje, že je přítomnost PAS u dítěte jedním z klíčových spouštěčů konfliktů. Rodiče také uvádějí nižší schopnost efektivně řešit spory v porovnání s rodiči dětí bez postižení, nejčastěji uvádějí svou tendenci setrávat v situaci, kdy ani jeden z nich při konfliktu neustoupí a nepřizpůsobí se partnerovi kompromisem.

V období po diagnostikování poruchy autistického spektra je na vztah rodičů vyvíjen nesmírný tlak a může tak procházet největší zkouškou. Stresující jsou různé požadavky, které vyplývají z výchovy dítěte s PAS. Ty zatěžují předchozí fungování partnerského vztahu a vyvolávají intenzivní emocionální reakce partnerů. To může vést k fyzickému a emocionálnímu vyčerpání či například sociální izolaci rodiny, což zatěžuje vztah vyčerpáním energie, nedostatkem času partnerů, obtížemi v koordinaci domácích úkolů, péčí o další děti v rodině, omezením volnočasových aktivit a vzájemných interakcí. Tento tlak nevyhnutelně způsobuje rozdílné vyjadřování emocí či strategie řešení problémů, což může vést k nedorozumění, konfliktům a distanci v párovém vztahu (Hock, Timm a Ramisch, 2011).

Brobst, Clopton a Hendrick (2008) ve svém výzkumu popisují zjištění, že matky, jejichž děti s PAS měly nejintenzivnější problémové chování, uváděly nižší úroveň manželské podpory či vzájemného respektu. Navzdory tomuto tvrzení však Baeza-Valasco, Michelon, Rattaz, Pernon a Baghdadli (2013) uvádějí, že na pravděpodobnost rozchodů nemá vliv závažnost příznaků PAS.

Dle Jochmannové, Kimplové a Svobody (2023) má dítě s postižením vliv na celý rodinný systém, proto je důležité, jaká byla doposud kvalita partnerského vztahu rodičů a jejich vzájemné podpory. Vančura (2007) popisuje přítomnost postižení dítěte jako „katalyzátor“, který může fungující partnerský vztah posilovat a dysfunkční vztah naopak zhoršovat a prohlubovat neshody partnerů.

Bazalová (2014) uvádí, že častěji se hůře s postižením dítěte ztotožňuje otec z důvodu přetrvávání negativního pocitu, že nepřivedl na svět zdravé dítě, a že ve své roli selhal. Může dítě odmítat či se nezapojovat dostatečně do péče, to však bohužel vede ke sporům. Není vhodné charakterizovat tímto způsobem všechny otce, výjimkou nejsou ti, kteří plně pečují o své děti s postižením, někdy se stávají primárními pečujícími a matky chodí do práce.

Sládečková a Sobotková (2014) popisují, že negativní vliv na partnerský vztah rodičů má zejména nerozdělení rolí v péči o dítě s PAS, rozdílný postoj k diagnóze dítěte a zanedbávání partnerského vztahu z důvodu náročnosti výchovy.

Chan a Leung (2020) popisují jako příčiny selhávání spolupodílení se na výchově vzájemné neshody ve výchovném stylu, to může vést ke kritice, vyšší míře verbální agrese, neverbálního hněvu a vyvinutí negativního vztahu mezi rodiči.

Výchova dítěte s PAS může zvýšit manželské konflikty a snížit manželskou lásku (Ntre, Papanikolaou, Amanaki, Triarafyllou, Tzavara, Kolaitis, 2022). Rodiče uvádějí nižší míru spokojenosti v manželství a vyšší míru rozpadu. Péče o dítě s PAS může být natolik vyčerpávající, že rodiče již nemají energii na společný čas. Může se vyskytovat negativní prožívání emocí, iniciování agresivnějších párových interakcí (obviňování, hádky...), emocionální stažení či vyhýbání se intimitě (Chan, Leung, 2020).

Výsledky kvality partnerského vztahu jsou nekonzistentní, na jedné straně ukazují nižší kvalitu partnerství, na druhou stranu rodiče popisují větší propojení z důvodu společného náročného úkolu. Stresor může totiž působit i pozitivně. Pozitivní působení je vysvětlováno jako rodičovská aliance, jde o systém vzájemné podpory, sdílení stresové situace. Partnery spojuje, když se rozhodnou čelit výzvám společně (Piro-Gambetti, Rodriguez, Papp, Greenlee, Hartley, 2023).

Piro – Gambetti, Rodriguez, Papp, Greenlee a Hartley (2023) popisují efekt „přelévání“, jestliže jsou oba rodiče ve stresu z výchovy dítěte s PAS, stres se „přelévá“ do domény partnerského vztahu. Efekt „přelévání“ se objevuje i v souvislosti s řešením stresových situací, stejnou strategii, jakou rodiče volí při řešení konfliktů v rodičovské rovině uplatňují i v partnerském vztahu. Tito autoři však upozorňují i na skutečnost zjištěnou jejich výzkumem, z něhož vyplývá, že kvalita partnerství nesouvisí přímo s chováním dítěte. Příčina je nalezena v působení stresu na partnery, který vyplývá z omezení nebo přetížení rodičů.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) tvrdí, že pokud se rodiče přenesou přes postižení dítěte a na jeho výchově se budou podílet společně, jejich vztah se může dokonce zlepšit. Ve svém výzkumu tyto autorky popisují chování otců, které matky při výchově dítěte s postižením nejvíce oceňovaly. Jednalo se zejména o pomoc, oporu a potřebné zázemí, dále je oceňované i finanční zabezpečení rodiny. Nejvíce však vyzdvihovaly pozitivní vztah otce k dítěti, kterému věnuje svůj čas, je schopen se o něj postarat a nestydí se za něj na veřejnosti. Oproti tomu chování, které matky shledávaly jako vadivé, byly například problémy v postojích vůči postižení dítěte, jeho odsuzování a nepřizpůsobování se nové situaci, která vzniká jeho výchovou. Dle autorek téměř polovina partnerů nereagovala adekvátně a dostatečně nenaplňovala svou rodičovskou i partnerskou roli.

Matky též jako velmi obtěžující hodnotily neschopnost partnera postarat se o dítě a celkovou neochotu pomoci. Nejméně oceňované je absolutní nepřijetí až odmítnutí dítěte s prožívaným studem, což matky velmi zraňuje, poněvadž považují dítě za svou součást. Může jít například i o situaci, kdy otec nikdy nepochopil postižení dítěte a měl na něj velmi nepřiměřené nároky. Matky si též stěžovaly i na přítomnost negativního chování vůči jim samotným. Jednalo se zejména o neschopnost komunikace, obviňování matky nejen z postižení dítěte, ale i jeho neprospívání a celkového nerozvíjení (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) však upozorňují, že postižení dítěte může rodiče spojit, ale spíše v rodičovské roli nežli v partnerské. Hock, Timm a Ramisch (2011) uvádějí, že se funkce vztahu partnerů většinou soustředí na rodičovství.

3.1 Fungující partnerský vztah

Fungující partnerský vztah může snížit stres spojený s výchovou dítěte s PAS. Vzájemná spolupráce a podpora partnerů může v tomto případě vyrovnat náročnost rodičovství (Piro-Gambetti, Rodriguez, Papp, Greenlee, Hartley, 2023).

Sim, Cordier, Vaz a Falkmer (2019) prováděli výzkum s rodiči dětí s PAS, jejichž partnerský vztah byl považován za funkční. Tito rodiče uváděli, že by nezvládli dítě s PAS vychovávat sami, a proto udělali vše proto, aby jejich vztah fungoval. Sdělili, že pro funkční vztah je důležité sdílení stejných přesvědčení o diagnóze dítěte, přijetí situace, stanovení priorit a realistické očekávání. Pokud rodiče situaci přijmou, jsou schopni se podporovat a posouvat vpřed. Důležité je, aby se zaměřovali na pozitiva, pokroky dítěte a navzájem se naučili spolupracovat. Mnozí uvádějí, že je výchova dítěte sblížila, naučila je spoléhat se jeden na druhého a lépe spolupracovat.

Pro zvýšení pocitu sounáležitosti je důležité pečování o rodinu jako celek, samozřejmá je však péče o sebe samé a o vztah, kdy jde o kvalitní trávení času bez dětí. Je podstatná i komunikace, která by měla být otevřená, upřímná, neměla by se soustředit pouze na rodičovské povinnosti, ale i na pocity obou partnerů (Sim, Cordier, Vaz a Falkmer, 2019).

3.2 Párová a rodinná terapie

Dle Šámalové (2021) se nejlépe dítěti s PAS poskytne pomoc, když se rodina posílí jako celek. Párová a rodinná terapie je specifický druh terapie, kdy terapeuta navštěvují oba partneři, v případě partnerské krize je považovaná za nejefektivnější řešení. Oproti běžné terapii je párová terapie o něco více vedená terapeutem a více do ní zasahuje například pokládáním otázek. Zaměřuje se přímo na vztah partnerů, na jejich vzájemné potřeby a společné problémy, individuálním záležitostem se nevěnuje. Cílem je, aby se partneři naučili lepší komunikaci, vzájemné otevřenosti a také nazírání na situaci z úhlu pohledu toho druhého. Terapeut se snaží společně s partnery nalézt řešení problémů a dává jim též zpětnou vazbu na jejich vztah. Není vhodné, aby partneři od terapie očekávali vyřešení vlastních problémů, označení toho, na jehož straně je vina či okamžité vyřešení problému. Ideální doba trvání terapie je několik měsíců. Terapeut partnery nesoudí, je nestranný a přispívá k nalezení řešení problému.

V rámci rodinné terapie Plevová (2007) rodinám doporučuje využít skupinových terapií, při nichž dostanou možnost setkat se s rodinami, které mají dítě s podobným postižením. Rodiny mají možnost předávat si zkušenosti, rodič zjišťuje, že není sám, kdo vychovává dítě s autismem. Zároveň se díky rodinné terapii mohou zmírnit obavy z budoucnosti dítěte, vzhledem k tomu, že se zde setkává skupina rodičů mající děti různých věkových kategorií. Hlavním cílem tohoto druhu terapie je rozvoj rodičovské role, proto je úkolem terapeuta směřovat diskusi převážně na téma dětí. Rodiče dětí s autismem se ve skupinové terapii zajímají především o zvládání projevů dítěte na veřejnosti, vývoj dítěte do budoucna či o otázkách spojených se vzděláváním dítěte.

Brobst, Clopton a Hendrick (2008) doporučují partnerům rodičovské skupiny, které kladou důraz na udržení partnerského vztahu a mohou být pro rodinu přínosem obzvláště v náročném období.

3.3 Riziko rozpadu rodiny

Postižení dítěte může přispívat ke krizi vztahu rodičů, jehož dosavadní fungování může být ohroženo vlivem finanční situace rodiny, dlouhodobým psychickým a fyzickým vyčerpáním s absencí volného času. Někdy dochází i k situaci, kdy jsou pro jednoho z rodičů okolnosti výchovy dítěte s PAS natolik náročné, že rodinu opustí (Kimplová, Jochmannová, Svoboda, 2023). Je však důležité věnovat pozornost i tomu, jak rodina fungovala již před diagnostikování dítěte, obtíže v adaptování se na novou životní situaci mohou souviset s původním nastavením rodiny a jejich dosavadní dovedností zvládat náročné situace (van der Walt, 2006, cit. dle Sládečkové a Sobotkové, 2014).

Přestože média uvádějí 80% rozvodovost u manželů vychovávajících dítě s PAS, vědecké výzkumy toto tvrzení nepotvrzují (Freedman a kolektiv, 2011, cit. dle Baeza-Valasco, Michelon, Rattaz, Pernon a Baghdadli, 2013).

Hartley, Barker, Seltzer, Greenberg, Floyd, Orsmond a Bolt (2010) zkoumali manželství a riziko rozvodu u rodin vychovávajících dítě s PAS v porovnání s rodinami s typicky se vyvíjejícími dětmi. Zjistili úroveň rozvodovosti u 23,5 % rodin dětí s PAS, což byla míra výrazně vyšší než u rodin, které nevychovávaly dítě s PAS, ale rozhodně nižší, než uvádějí média. Článek též upozornil na skutečnost, že rodiny vychovávající dítě bez postižení čelí riziku rozvodu především v období raného dětství dítěte a to do 8 let jeho věku. V případě PAS však toto riziko přetrvává až do rané dospělosti dítěte.

Baeza-Valasco, Michelon, Rattaz, Pernon a Baghdadli (2013) uvádějí míru separace 25,2 % po 10 letech manželství, to ukazuje, že velká část manželství se nerozpadá, i přestože vychovávají dítě s autismem. Wei a Yu (2012, cit. dle Baeza-Valasco, Michelon, Rattaz, Pernon a Baghdadli, 2013) však do své studie zahrnuli i separaci partnerů, u nichž nedochází přímo k rozvodu. Na základě toho pozorovali, že děti s autismem mají o 58 % nižší pravděpodobnost, že budou žít v nesezdané domácnosti, ve srovnání s dětmi s jinými typy postižení.

Reys (2006, cit. dle Baeza-Valasco, Michelon, Rattaz, Pernon a Baghdadli, 2013) mezitím popisuje, že rodiče dětí s PAS sice nezažívají zásadně zvýšenou míru rozvodovosti, ale celkově méně prožívají partnerskou spokojenost.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) jako nejčastější příčiny rozpadu manželství mimo již zmíněné faktory, uvádějí nutné změny v životním stylu rodiny, úbytek interakcí mezi rodiči či emoční stereotyp mezi partnery. Riziko rozpadu rodiny se zvyšuje, jestliže rodiče nejsou spokojeni s výsledky svého dítěte. K rozchodu rodičů přispívá i vyloučení otce z rodinného dění, může se jednat o matky, které se bojí nechat otce o dítě pečovat, protože se domnívají, že by to nezvládl.

Hanáková (2017) uvádí, že v případě, pokud se rodina v období vyrovnávání se s diagnózou adaptovala až do stádia rovnováhy, zvyšuje se tak její soudržnost, a naopak snižuje riziko rozpadu.

Pro udržení kvality jakéhokoli vztahu je nutné vyvinout úsilí, věnovat mu čas a vážít si jej. Možnost zachovávat svůj vztah v původní podobě mají rodiče dětí s PAS značně omezenou. Je však důležité podotknout, že právě partnerský vztah je pro fungující rodinu nepostradatelný, stabilita je pro dítě s PAS klíčová a umožňuje mu mnohem lépe dosahovat pokroků. Na základě teoretických východisek nelze přehlédnout, že každý pár výchova dítěte s PAS ovlivňuje jiným způsobem, některé partnery může rozdělit, jiné paradoxně sblížit. K tomu, aby k rozdělení rodiny nedošlo a bylo zachováno stabilní prostředí pro dítě, může významně přispět podpora v podobě podpůrných rodičovských skupin, odborné terapie, ale i sociální služby či různé aktivity neziskových organizací.

4 Metodologie výzkumu

Tato část bakalářské práce se zabývá metodologií výzkumu zaměřeného na vliv poruchy autistického spektra na partnerský vztah jeho rodičů. Kapitola vymezuje výzkumný cíl a výzkumné otázky, popisuje metodu sběru dat a analýzy dat.

4.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Bakalářská práce si klade za cíl popsat, jak porucha autistického spektra u dítěte ovlivňuje partnerský vztah jeho rodičů. Dále identifikuje zásadní stresory spojené s jeho výchovou, ale i pozitivní aspekty, které mohou partneři díky výchově dítěte s PAS pociťovat. Součástí je i popis strategií, které jsou využívány k udržení kvality vztahu.

Výzkum se formou rozhovoru snaží nalézt odpovědi na výzkumné otázky. Jedná se o kvalitativně zaměřené především na „Jak?“. Hlavní výzkumné otázky vycházející z cílů výzkumu jsou následující:

- 1. Jak PAS u dítěte ovlivňuje partnerský vztah jeho rodičů?**
- 2. Jaké pozitivní aspekty mohou rodiče vnímat ve svém partnerském vztahu v souvislosti s výchovou dítěte s PAS?**
- 3. Jakým problémům rodiče čelí v souvislosti s výchovou dítěte s PAS?**
- 4. Jakých strategií rodiče využívají k udržení kvality vztahu navzdory náročnosti péče o dítě s PAS?**

4.2 Metoda sběru dat

Pro výzkum je zvolena metoda kvalitativní, protože naplňuje cíl porozumět subjektivním zkušenostem rodičů. Kvalitativní výzkum je vhodný k naplnění stanoveného cíle, poněvadž Hendl (2016) považuje za velkou přednost tohoto druhu výzkumu jeho podrobnost popisu umožňující hlubší porozumění rodičům. Konkrétní výzkumnou metodou je polostrukturovaný rozhovor s otevřenými otázkami. Tento typ rozhovoru je vyhovující pro potřeby výzkumu, protože dle slov Hendla (2016) jeho strukturovanost umožňuje jednotnost struktury dat v jednotlivých rozhovorech. Miovský (2009, cit. dle Mišovič, 2019) popisuje, že tento typ rozhovoru pracuje s předem připravenými otázkami. Díky tomu není žádné z klíčových témat opomenuto a tazatel tak účinně nalézá odpovědi na stanovené výzkumné otázky. Ty však lze doplnit dalšími, které mohou být spojené s konkrétní situací rodiny.

Otázky v rozhovoru se týkaly aktuálního stavu rodiny, vnímání vlivu dítěte s PAS na partnerský vztah samotnými rodiči, hlavních stresorů, které pociťují rodiče v každodenním životě, ale i pozitivních aspektů při výchově a strategií, uplatňovaných k udržení partnerského vztahu. Rozhovory byly realizovány formou online hovoru a jejich délka se pohybovala mezi 40 minutami až 1,5 hodinou.

4.3 Úvodní část rozhovoru

V úvodní části byli respondenti ubezpečeni o anonymizování rozhovoru a využití dat pouze pro potřeby bakalářské práce. Též byli seznámeni s cílem výzkumu. Úvodní otázky se týkaly věku partnerů, délky partnerského vztahu, věku dítěte a jeho diagnózy.

4.3.1 Konkrétní otázky v úvodní části rozhovoru

1. Představte prosím Vaši rodinu, jednotlivé členy, jejich věk.
2. Jaké je Vaše zaměstnání?
3. Jak dlouho jste partneri? Jste manželé?
4. Jaká je diagnóza Vašeho dítěte? Má nějaké přidružené obtíže?

4.4 Hlavní část rozhovoru

Hlavní část rozhovoru se věnovala otázkám zaměřeným na samotnou diagnózu dítěte, vliv PAS na partnerský vztah, pozitivní aspekty výchovy dítěte, problematické oblasti a strategie na udržení kvality vztahu.

4.4.1 O poruše autistického spektra

1. Jaké jsou zájmy Vašeho dítěte? Jakým způsobem je vzděláváno? Navštěvuje MŠ/ZŠ?
2. Jaký byl proces stanovení diagnózy? Jak jste jej prožívali?
3. Jaké jsou nejčastější projevy diagnózy u dítěte?
4. Jaké vlastnosti nebo chování dítěte vnímáte jako nejnáročnější pro rodinný život?
5. Využíváte nějaké terapeutické či podpůrné služby k rozvoji Vašeho dítěte?
6. Je nějaká forma podpory či sociální služba, kterou byste jako rodina uvítali?

4.4.2 Vliv PAS na partnerský vztah

1. Jaký byl Váš vztah před narozením dítěte?
2. Jakým způsobem autismus u Vašeho dítěte ovlivnil Váš vztah?
3. Jaké změny jste nejvíce pocítili ve Vašem vztahu?

4. Jak se změnila komunikace s partnerem?
5. Cítíte, že se nějakým způsobem změnila úroveň Vašeho porozumění ve vztahu?
6. Máte dostatek času na Vašeho partnera? Jak trávíte čas se svým partnerem, pokud možno sami?
7. Dochází ve Vašem vztahu ke konfliktům? Jaké jsou povahy? Čeho se týkají?
8. Jak si jako partneři pomáháte v péči o dítě s PAS? V jakých oblastech byste naopak uvítali více pomoci/podpory?

4.4.3 Pozitivní aspekty výchovy dítěte s PAS v partnerském vztahu

1. Vnímáte nějaké pozitivní změny, ke kterým došlo ve Vašem vztahu?
2. Všimli jste si více spolupráce a vzájemné podpory?
3. Získali jste nějaké nové schopnosti nebo dovednosti jako pár?

4.4.4 Problematické oblasti a výzvy

1. Jakým problémům jste nejčastěji čelili v souvislosti s výchovou dítěte s PAS? Co Vás v rámci výchovy dítěte s autismem nejvíce stresuje?
2. Jaké situace byly pro vás jako pár nejnáročnější?

4.4.5 Strategie na udržení kvality vztahu

1. Co Vám pomáhá udržet si pozitivní vztah s partnerem? Jaké konkrétní kroky podnikáte pro udržení kvality vztahu?
2. Využili jste někdy odborné pomoci například v podobě párové či individuální terapie?

4.5 Závěrečná část rozhovoru

Závěrečná část rozhovoru jej shrnula a dotazovala se respondentů, zda chtějí ke sdělenému něco doplnit. Následovalo poděkování a ukončení rozhovoru.

4.6 Výběr výzkumného souboru

Cílem bakalářské práce bylo realizovat výzkum se šesti rodiči, kteří vychovávají dítě s autismem různého věku a různých forem PAS pro zajištění různorodosti pohledů. Výběr respondentů byl ovlivněn ochotou jednotlivých rodičů zapojit se do výzkumu. Respondenti byli osloveni na základě známosti nebo prostřednictvím skupin na sociálních sítích vytvořených rodiči dětí s PAS.

4.7 Popis respondentů

Rozhovory byly provedeny se šesti osobami, jednalo se o šest matek ve věku od 30 do 39 let. Všechny respondentky byly v partnerském či manželském vztahu s otcem svého dítěte s PAS. Věk dětí se pohyboval mezi 4 až 8 lety a porucha se projevuje různými způsoby, mají rozdílnou úroveň samostatnosti a komunikace, některé děti mají přidružené obtíže.

Rodina č. 1

První je rodina čtyřčlenná, tvoří ji rodiče ve věku 32 let, kteří jsou partnery již 16 let, otec je směnový vedoucí a matka je s mladší dvouletou dcerou na mateřské dovolené, jejich druhé dítě je šestiletý chlapec s diagnózou PAS. Syn navštěvuje speciální mateřskou školu, která se specializuje na děti s PAS. Rodina k rozvoji syna využívá mnoho podpůrných služeb a terapií, jako je ergoterapie, terapie s Handle přístupem, sociálně aktivizační služba a volnočasové aktivity pro děti s PAS. Chlapec nemá žádné přidružené obtíže, je velmi tvořivý, nevyužívá verbální komunikaci, má špatný oční kontakt a je hyposenzitivní, na druhou stranu je samostatný téměř ve všech oblastech sebeobsluhy.

Rodina č. 2

Druhá rodina je také čtyřčlenná, matce je 33 let, momentálně je na mateřské dovolené, před níž pracovala jako kadeřnice. Otcí je 41 let a je účetní. Partnery jsou 7 let a vychovávají společně tříletého syna a šestiletou dceru, která má diagnózu PAS a středně těžké mentální postižení, chodí do speciální MŠ a navštěvuje ergoterapii společně s hipoterapií. Matka popisuje, že dcera má poměrně málo zájmů, vyhledává zejména houpání, točení či skákání. Komunikační schopnost se u ní ve třech letech rozvinula, není však užívaná funkčně, je u ní častý výskyt echolálií, kontaktu s dětmi se spíše straní. Je nutné jí mít stále na očích, protože často vkládá předměty do úst, potřebuje vyšší míru dopomoci v sebeobslužných činnostech.

Rodina č. 3

Další rodina je též čtyřčlenná, tvoří ji manželé, kteří jsou spolu 9 let. Matce je 39 let a je na mateřské dovolené, otci je 37 let a je kontrolorem ve firmě. Vychovávají společně tříletého a sedmiletého syna. Sedmiletý má diagnózu PAS a středně těžké mentální postižení, navštěvuje speciální základní školu specializovanou na žáky s PAS a dvakrát týdně chodí do stacionáře na odpolední volnočasové aktivity. Rád se koupe, skáče a vyhazuje předměty do vzduchu. Je hypersenzitivní, méně samostatný a nevyužívá funkční komunikace.

Rodina č. 4

Jedná se o tříčlennou rodinu, otci je 33 let a pracuje jako operátor lesní vyvážedky, matce je 30 let a je na mateřské dovolené, před níž pracovala jako sociální pracovnice. Partnery jsou již 16 let. Vychovávají společně čtyřletou dceru s diagnózou PAS, která navštěvuje běžnou mateřskou školu s asistentkou. Ráda skládá puzzle a maluje. Komunikuje převážně neverbálně, častěji užívá echolálie, potřebuje vysokou míru dopomoci při sebeobslužných činnostech, je u ní nutný stálý dozor.

Rodina č. 5

Pátá rodina je čtyřčlenná, tvoří ji partneři, kteří jsou spolu též 16 let, otec je policejní instruktor a je mu 42 let, 38letá matka je zdravotní laborantka. Vychovávají společně šestiletou dceru a osmiletého syna, kterému bylo diagnostikované ADHD společně s PAS. Navštěvuje základní školu speciální, má omezené verbální schopnosti, jeho řečový projev odpovídá úrovni nižšího věku, avšak komunikace je s omezením možná. Hraje si funkčně, je poměrně samostatný, ale je u něj nutný stálý dohled i v noci.

Rodina č. 6

Poslední rodina je opět čtyřčlenná, rodiče jsou partnery již 15 let, otci je 30 let a pracuje jako vedoucí expedice ve firmě, matce je též 30 let a je zaměstnaná jako laboratorní asistentka v lékárně. Vychovávají společně tříletého a pětiletého syna. Pětiletý syn má diagnostikované PAS, vývojovou dysfázii a má též podezření na ADHD. Navštěvuje klasickou mateřskou školu a chodí na logopedii. Je poměrně samostatný, více omezení se projevuje v sociální sféře, bývá poměrně autoagresivní.

4.8 Analýza získaných dat

V průběhu rozhovoru dojde k jeho nahrání a poté doslovné transkripci. Hendl (2016) doslovnou transkripci charakterizuje jako přepis mluveného projevu do písemné podoby. Získaná data jsou analyzována pomocí tematické analýzy. Hendl (2016) charakterizuje tento druh analýzy jako shromažďování získaných dat na základě zvolených témat, která vyplývají z výzkumných otázek. Autor též stanovuje postup analýzy, kdy je potřeba se nejdříve seznámit se získanými daty a poté je kódovat do malých částí, což slouží k redukci dat, která souvisejí s výzkumnými otázkami, následně se vyhledávají témata a kódy se do nich seskupují, hlavní zjištění se interpretují do závěrečné zprávy.

V případě autorkou provedeného výzkumu došlo k doslovnému přepsání rozhovorů, každý zvlášť byl důkladně prostudován a na základě výzkumných otázek byla identifikována základní témata objevující se napříč rozhovory, všechna zjištění byla sepsána do kapitoly výsledků výzkumu.

5. Výsledky výzkumu

Jak již bylo zmíněno výše, data jsou analyzována na základě tematické analýzy, hlavní témata zároveň navazují na výzkumné otázky.

5.1 Vliv dítěte s PAS na partnerský vztah

V případě této výzkumné otázky byla v rozhovorech nalezena témata odpovídající tomu, jak PAS u dítěte ovlivňuje partnerský vztah jeho rodičů. Otázky v rozhovoru se zaměřovaly na změny, které matky pocítují ve vztahu s partnerem po narození dítěte, dále se jednalo o otázky ohledně změn v komunikaci a úrovni porozumění.

Kvalita partnerského vztahu před narozením dítěte

Z teoretické části bakalářské práce vychází, že kvalita partnerského vztahu je velmi ovlivněna tím, jaký byl před narozením dítěte. Pozoruhodné je, že čtyři respondentky uvedly dlouholetý partnerský vztah 15-16 let, další 7 a 9 let. Většina jej před narozením dětí popisovala jako harmonický a vyzdvihovala zejména dostatek času na partnera. Jedna z dotazovaných však popisuje, že jejich vztah se díky narození dítěte naopak změnil k lepšímu.

„My jsme spolu tak od šestnácti, takže tam jsme spolu tak nějak dospívali, bylo to chvílema docela náročný, divoký, protože každý měl trošičku jiná představa a paradoxně si myslím, že nám to (PAS u dítěte, pozn. autorky) pomohlo, abychom se semkli.“ (rodina č. 3)

Nedostatek času na partnera

Po narození dítěte s PAS partneři vyzdvihují zejména nedostatek času na svého partnera. Je samozřejmé, že když se partnerům narodí dítě, tráví spolu méně času, v případě, pokud se jedná o dítě s PAS, náročnost jeho výchovy může vést ještě k většímu nedostatku. Například i omezením hlídání dítěte, jak níže uvádí jedna z dotazovaných. Může se jednat o strach příbuzných hlídat dítě s postižením, či může mít rodič obavy, že by je žádostí o hlídání zatěžoval.

„No to bohužel nemáme, že by je nám někdo pohlídal to bohužel ne. Tchýně se k tomu nemá, táta má strach, sestra má teď malé dítě, sama to nemá jednoduché, když je to nutné, tak mi je pohlídá, ale nechci jí zahlcovat.“ (rodina č. 1)

Jedna z dotazovaných otevřeně popisuje změnu vztahu i v oblasti intimity.

„Pak když se narodil, tak se to změnilo, člověk nemá tak čas na sebe. Pro manžela to bylo dost náročný, ne že by si stěžoval, ale příjemný mu to rozhodně nebylo. Takže jsem tehdy byla určitě o dost vyčerpanější a určitě jsem neměla sílu na nějaký příjemný chvílky, což určitě manžela netěšilo, takže ohledně tohohle. Takže když jsme se hádali tak jenom ohledně tohohle, že má prostě nedostatek sexu.“ (rodina č. 3)

V jednom z rozhovorů se s nedostatkem času na manžela objevilo i téma role manželky, kdy je pro ženu velmi obtížné, až nemožné přecházet z role matky do role manželky.

„Ovlivnilo to vztah asi nejvíc kvůli mně asi, protože ta máma prostě chce hlavně, aby to dítě bylo zdravý a aby všechno fungovalo, jak má a ona to nedokáže hodit za hlavu a oddělit ten den s dítětem a pak přepnout a být zase jako úplně plnohodnotná manželka se vším všudy. Navíc nemáme na sebe čas spolu sami, ten vztah tím ovlivněný prostě je, jsme s dětmi furt.“ (rodina č. 2)

Rodiče často popisují, že od doby narození dítěte neměli možnost trávit čas o samotě.

„Není na sebe tolik čas, nezajdeme si třeba na večeri, furt tam je ten kluk, vlastně za těch osm let jsme nikdy nebyli sami, ani na chvíli, ani doma. Máme to udělaný taky tak, že musíme každě spát s tím klukem, není možnost, aby spal sám, protože tomu nejde věřit. On se vzbudí ve tři ráno a zjistit, že mi utekl, to není dobrý. Takže ke všemu spíme odděleně. Takže si jenom tak sedneme k televizi a koukáme spolu a jinak se to točí kolem dětí. Partner to asi snáší hůř, třeba vylítne, ale ovlivňuje nás to asi na stejno, jsme pro, abychom ty děti dotáhli do konce a pak se uvidí.“ (rodina č. 5)

Jedna z dotazovaných však popisuje, že necítí potřebu trávit čas s partnerem o samotě a děti vnímá jako „bonus“.

„My svým způsobem ani nepotřebujeme (společný čas bez dětí, pozn. autorky), jako bylo by to fajn, ale my si svým způsobem stačíme, nevadí nám to. Děti jsou takový bonus, jsou s námi a tím, že nemáme ani jinou možnost být spolu sami, že bychom si někam zajeli.“ (rodina č.1)

Jedna z matek též popisuje i nedostatek času na sebe samu, dle jejích slov by ve svém regionu ocenila sociální služby zaměřené na volnočasové aktivity dětí s PAS.

„Minimálně někdo, kdo zaplní ten volný čas, někdo, kdo by jí vzal aspoň na hřiště, že bych nemusela já. Protože ta ženská ráno vstane a funguje, dost často ani to dítě nespí dost dobře v noci, takže ona se nemá šanci vyspat, nemá čas na sebe, musí uklidit, uvařit, pak do toho to dítě. Ten čas na sebe prostě nemám, v dnešní době pracující babičky, takže u nich taky není moc podpory.“ (rodina č. 4)

Konflikty

Další téma objevující se v rámci vlivu PAS na partnerský vztah jsou konflikty. Matky uvádějí například rozdílné nahlížení na situaci, možné rozpory ve způsobu výchovy a některé také zmiňují, že konflikty mají pouze ohledně dětí. Jelikož všechny respondentky jsou primárními pečujícími o děti, popisují, že muž nečelí náročnosti dennodenní péče, tudíž může celou situaci vnímat rozdílněji.

Respondentka z rodiny č. 2 uvádí rozdílný pohled na situaci.

„Nevěnujeme se sobě tak, jak bychom klidně mohli, takový to ne odcizení, ale chlap to vidí trochu jinak a ženská taky trochu jinak. Ten chlap to asi nebere tolik empaticky, tu celou situaci s tím dítětem jako ženská.“

Matky popisují vysokou náročnost výchovy dítěte s PAS, která má dopad nejen na jejich psychickou a fyzickou pohodu, ale i na partnerský vztah. Zvýšený stres a vyčerpání může vést ke konfliktům.

„Je to někdy fakt vypjatý, třeba i celý den, někdy je dcera našťvaná, dává to najevo, řve a kolikrát jsou dny kdy půlku dne prokňourá a je to náročný, psychicky. To se taky odráží mezi námi, že kolikrát už jsme na sebe takový nepříjemný, člověk je sám našťvanej už, tak asi v tomhle. Ale snažíme se, aby nás to tolik nerozhazovalo, ale je to těžký.“ (rodina č. 2)

„Asi kvůli tomu, že já se snadno vytočím a on je pak našťvaný, že se vztekám, že řeším něco, co bych nemusela, ale on si těžko uvědomuje, jaký to je v tom být dennodenně. Autismus taky může být stoprocentně spouštěčem konfliktů, kdy má svůj výlev, kdy už jsem unavená, vyjedu, pak manžel vyjede. Někdy třeba máme neshody ve výchově, kdy třeba manžel nechce dceři něco dovolit.“ (rodina č. 4)

Změny v komunikaci

Vzhledem k otázce zaměřené na změny v komunikaci se v rozhovorech vyskytuje i toto téma. Matky buď nepocítují žádné změny, nebo mají pocit, že došlo k jejímu zlepšení. Na druhou stranu některé z nich popisují, že se jejich rozhovory orientují primárně na rodičovské povinnosti nebo jsou velmi omezené každodenním shonem a není dostatek prostoru říct si vše potřebné.

„Asi se všechno točí kolem dcery, já taky chodím sama na různé terapie, kde se řeší ohledně autismu, takže jsem toho plná a pak mu vlastně nedokážu předat dál. Jsem už tak přehlcená a nechci se o tom už bavit, takže v tomhle je to i takový náročnější. Já jsem v tom na 200 % zapojená, furt mi jede mozek, co jak se má dělat a tím, že mu to nedokážu asi tak skvěle předat. Tak občas jsou pak takové situace, kdy on třeba nedělá 100 % to chování k dceři, tak jak by měl, ale třeba i kvůli tomu, že já mu to nepředám. Není čas, s dětmi si to řekneme tak jako na půl pusy, protože není klid, takže v tomhle asi vidím největší změnu v té komunikaci.“ (rodina č. 2)

„Určitě, je to momentálně tak, že člověk musí komunikovat, museli jsme se to naučit, je to často i tak, že někde jsme, něco se děje ohledně dcery, tak ani nemůžeme nekomunikovat. Už máme i v uvozovkách nějaký posunky, kdy stačí se kolikrát na něj podívat, aby věděl, co udělat. Komunikace se určitě změnila, protože je potřebná, bez ní by to nefungovalo. Naučili jsme se víc komunikovat ohledně dcery, budoucnosti, kdy vlastně se to přesunulo, že jsme neměli ani potřebu řešit problémy ostatních, dcerou se to dost posunulo, je nám fuk, co vypustíme z pusy. Dokážu říct co mi vadí, třeba i ohledně jeho rodiny vůči dceři. Dovedu si říct co se mi nelíbí, už to dokážeme řešit, není to takový to plácnutí, nebo naznačení a rychle se jde od toho. Dokážeme toho dost vykomunikovat i bez nějaký hádky.“ (rodina č. 4)

Zajímavé však je, že jedna z respondentek z důvodu nutnosti odlišné komunikace s dítětem, která musí být jasná a tolerantní, popisuje, jak ji hlubší porozumění autismu vedlo ke zlepšení komunikace s partnerem. Je pravděpodobné, že si díky zkušenosti se synem uvědomila účinnost jasnosti i v případě komunikace s manželem, u nějž pozorovala podobné projevy jako u syna.

„Určitě, když jsem se o to začala víc zajímat a víc chápat, tak mi záhy došlo, že manžel má ty autistické sklony taky. Takže jsem v tu chvíli začala komunikovat s manželem trochu jinak, protože jsem zjistila, že potřebuje tu komunikaci ode mě jinak, aby nebyl třeba zahlcený. Svým způsobem všechno zlé je pro něco dobré. U nás prostě skrz tu komunikaci s tím manželem výrazně mi to pomohlo, konečně mi to pomohlo prozříít.“ (rodina č. 1)

Vnímání vlivu na vztah

Další témata objevující se v rozhovorech v podstatě shrnují, zda rodiče vnímají, že jejich vztah diagnóza PAS určitým způsobem ovlivnila. Rodiče vnímají zlepšení spolupráce a sblížení, popisují, že autismus jejich vztah paradoxně zlepšil, někteří popisují i obavy z odcizení, objevují se však i názory, že diagnóza PAS u dítěte neměla zásadní vliv na partnerský vztah.

„Ale jak to postupem času s tím klukem je, tak oba máme nastavený, že toho kluka musíme dotlačit do konce, nějak, není čas myslet na jiný partnery. Takže jsem říkala, že jednoho dne se bojím, že vlastně zjistíme, že nemáme nic společného, protože se to fakt točí kolem toho dítěte. Ale jsme jinak docela soudržný, máme stejný názory, funguje to takhle, a to je asi to nejdůležitější.... V podstatě jsme se začali postupně odcizovat, asi jo člověk se má rád, asi si nedokáže přestavit být s někým jiným, ale prostě už to z nějaký tý lásky přešlo na povinnost. Úplně to ochladlo. Určitě jsou situace, kdy si říkám, že ten autismus ovlivnil náš vztah, nemáme na sebe vůbec čas, maximálně když děti spí. Už si člověk ani nemůže tolik popovídat.“ (rodina č. 5)

„Když byl syn malý, veškerá péče byla na mně a vlastně díky tomu autismu, ve chvíli, kdy jsme to zjistili, že to teda bude náročné. Kdy jsme se museli spoustu nového naučit a do toho se narodila dcera, a on s ním musel zůstat sám doma, tak on najednou jak kdyby procitnul, začal se o ty děti víc zajímat, i o syna, přemýšlí o něm, jinak... Já mu to vždycky řeknu díky, tomu autismu se vlastně hrozně změnil... spíš takový ten náhled na to, že má už tu snahu mi pomoci, že jsme v tom jako partáci a budeme v tom jako partáci do konce života. A vždycky když se o tom spolu bavíme, tak to bereme tak, že tady prostě musíme být oba dva, i v podstatě co nejdéle a co nejdéle se podporovat.“ (rodina č. 1)

„Myslím, že se manžel zapojuje víc všeobecně, tam je největší benefit u nás, paradoxně, když porovnáám úplný začátek projevů syna, nechci, aby to znělo špatně, ale manžel žil v domácnosti, kde musela všechno žena, přes to nejel vlak. A on ve chvíli, kdy se narodil syn a manžel pak zjistil, když jsme měli problémy se spánkem a pak jsme zjistili, že to je problém přidružený k autismu, tak tam byl velký pokrok u něho. Co se týče pochopení všeobecně. Paradoxně nás ten autismus ovlivnil v lepším, manžel nebyl trpělivý, jeho povaha je chvílemi šílená, takže se naučil trpělivosti, to nám hodně ovlivnilo pak i ten vztah.“ (rodina č. 6)

Obavy z budoucnosti

Ve výpovědích respondentek se též objevuje motiv obav z budoucnosti či vlivu PAS na plány rodiny.

„My teď (v období po zjištění diagnózy, pozn. autorky) máme změnit nový systém a celý ten život se Vám vlastně změní, i ten pohled toho, že vlastně máte nějaké cíle, naplánované, budeme mít děti, jezdit na dovolenou, půjdou do práce, budou mít svoje děti, budeme mít vnoučata... klasický vzorec, který si člověk nalajnuje. No a najednou víte, že to nebude. Nemůžu říct, že by nám autismus u syna něco ve vztahu ubral. Možná jedině tak představy o budoucnosti... Ten autismus je prostě na celý život, on se s ním prostě narodil, i když jsem to nevěděla, a on s ním i umře. Tak jak nám vstoupil do toho života, tak prostě my s tím taky umřeme, už je to prostě v nás. Tak to je, člověk to prostě musí brát, že to tak je, nemůžu nad tím přemýšlet tak, že jsme měli nějaké plány.“ (rodina č. 1)

5.2 Náročné aspekty výchovy dítěte s PAS

Následující témata se dotýkají především náročnosti výchovy dítěte s PAS, přestože se netýkají přímo partnerského vztahu, beze sporu jej ovlivňují.

Zjišťování diagnózy dítěte

Období, v němž se rodina seznamuje s diagnózou PAS je pro rodinu náročné a je obzvlášť důležitá podpora mezi partnery.

Jak bylo uvedeno v teoretické části bakalářské práce Thorová (2016) uvádí PAS jako nejnáročnější diagnózu, co se týče výchovy. Náročnost přijetí této diagnózy a obavy s ní spojené vyplývají z výpovědi rodičů.

„V tu chvíli jsem se tam okamžitě rozbrečela. A říkala jsem, že jenom to jsem nechtěla. Cokoliv jenom ne autismus.“ (rodina č. 1)

„Hrozně dlouho jsem odmítala věřit, že by moje dítě mohlo mít něco takovýho. Když padlo, že to ten autismus je, tak mě to prostě položilo, dobře rok jsem se s tím srovnávala, než jsem o tom dokázala mluvit, byl vlastně jedinej manžel a máma, s kterýma jsem o tom dokázala tak nějak mluvit, s ostatníma peklo.“ (rodina č. 4)

Matky popisují, že si diagnózu nechtěly připustit a jaké pocity v nich diagnostikování vyvolávalo. Všichni z dotazovaných však vypovídají, že si jako partneři v takto náročné situaci byli oporou.

„Myslím si, že horší to měla naše rodina se s tím vyrovnat než já s manželem. Manžel to zvládl nadmíru dobře a já tím, že jsem zdravotník, tak jsem s tím tak nějak počítala. Takže jsem měla velkou možnost to vstřebat. Myslím, že jsme se dokázali podržet hlavně tím, že já jsem to začala vstřebávat dřív a manžel potom později, tak se nám to tak sešlo, že jsme se dokázali podpořit navzájem.“ (rodina č. 6)

Necitlivý přístup odborníků

V souvislosti s diagnostikováním matky popisují, že se setkaly s necitlivým anebo bagatelizujícím přístupem odborníků.

„Ona (psycholožka, pozn. autorky) teda nebyla úplně empatická, ač se tak tvářila, podávala to (sdělení diagnózy, pozn. autorky) stylem, jak kdybychom to měli mít zpracované.“ (rodina č. 1)

„Protože mě pořád obviňovali, že nedělám, co bych měla a když jsem se jich zeptala, co bych dělat měla, tak na mě jen koukali. Tohle asi bylo nejhorší. To, že ze mě vlastně udělali matku roku... jinak jako byl to boj, pediatr furt říkal, že to není autista, neurologie to samý, hádali jsme se často, že chceme ta vyšetření a pak se prostě zjistilo to, co se zjistilo.“ (rodina č. 5)

Náročné chování dítěte

Na otázku, co rodič vnímá jako nejnáročnější pro rodinný život, matky popisovaly konkrétní projevy PAS u svého dítěte. Z témat uvedených výše vyplývá, že náročné chování dítěte se následně odráží i ve vztahu rodičů v podobě konfliktů způsobených nedostatkem energie či psychickým zatížením pečujících. Jako nejnáročnější hodnotí často těžké porozumění dítěti, jeho potřebám a emocím. Zmiňují, že je též obtížné dítěti vysvětlovat pravidla, stanovovat mu hranice a jiným způsobem regulovat jeho chování.

„Jde mu těžko vysvětlit, že něco nejde, začne různě házet věcmi, takové to pochopení v tomhle je to obtížné. Tohle je to nejhorší, to porozumění... Občas ani nevím, co mu vadí, když mi nerozumí nemám na to, jak přijít.“ (rodina č. 1)

„Takže tohle je na tom asi nejhorší, že pořád bojujeme s tím, že jí říkáme dva roky dokola, že tohle se nedělá a ona stejně půjde a udělá to. Tohle mi přijde, že to hodně špatně zvládneme oba. Že není zatím moc takový to světlo na konci tunelu, že ale jako jo, pokroky dělá, malinký, ale dělá, náročný je to v tom, že člověk jí je pořád za zadkem.“ (rodina č. 2)

Matky z rodiny č. 3 a z rodiny č. 4 též zmiňují nutnost přizpůsobení se potřebám dítěte a jeho nepřiměřené reagování.

„Náročný je to, že vlastně nekomunikuje, i když je nemocnej, tak neřekne, že ho něco bolí. Má třeba záchvaty vzteku a my nevíme, co mu je. To že nemluví no. Člověk se mu musí hodně přizpůsobovat, aby ho nerozladil, může reagovat nepřiměřeně určitým věcem“ (rodina č. 3)

„Vztekně se, začne vyvádět, to je pro mě asi nejhorší, když mi tečou nervy, kdy ona něco chce a nedokáže si to vymluvit a za každou cenu dělá scénu.“ (rodina č. 4)

Přístup okolí, vztahy a izolace

Rodiče v rozhovorech též popisují, jakému nepodporujícímu přístupu se jim dostává od okolí, popisují, že se odráží i na nich samotných a může vyvolávat i konflikty v partnerském vztahu.

„Asi nejvíce nás stresuje okolí, je to strašně těžké, vy to víte, on spustí a lidi koukají. Taková ta netolerance od okolí. A to okolí není na to připraveno a není v tom ani vzděláváno. Jako pro pár se to pro nás taky v tomhle ohledu odvíjí, cítili jsme hrozný tlak, když třeba začal řvát v obchodě, tak jsem třeba manželovi řekla, ať ho odvede do auta, v podstatě to navodí, že i my dva se dostaneme do nepohody.“ (rodina č. 1)

„Pokud nevezmu v potaz ty meltdowny, tak největší problém byla jedna část rodiny, která to do teď hodně bagatelizuje, že kdyby dostal na zadek, tak to bude všechno v pořádku. Takže furt se obhajovat, že máme postižené dítě, je docela mazec, v tom je u nás největší problém. Asi tohle no, už jenom to, že se člověk musí jako pár obhajovat, že neděláme nic špatně nebo jakoby, že se snažíme být dostatečně dobrý rodiče, i když to tak kolikrát nevypadá, když s ním někam jedeme. To je právě asi ono, ta obhajoba se.“ (rodina č. 6)

Zmiňují též, že specifické potřeby jejich dítěte je i určitým způsobem izolují od rodiny a přátel.

„Třeba i v případě rodiny, kdy rodina něco nechápe, musela jsem manželovi říct, ať jim to vysvětlí, tak to taky tvořilo konflikty, musela jsem ho tlačit k tomu, aby třeba řekl něco, co nechce. Všechno se prostě musí přizpůsobovat synovi, nemusí často být ty vztahy příjemné, ale musí se to přejít a vybalancovat.“ (rodina č. 1)

„Myslím, že nás to i odstříhlo od kamarádů, syn si s dětmi nerozumí, na dětský oslavy nás už prostě nezvou. Syn by si to ani neužil, necítil by se dobře. Takže i ty vztahy s okolím jsou omezený a je to zásadní změna.“ (rodina č. 3)

V rozhovorech se jednotlivě objevují i témata jako je finanční situace, včetně finančně náročných podpůrných služeb pro dítě, respondentky též zmiňují, že ve svém regionu jich mají nedostatek.

Jedna z matek zmiňuje, jak je pro ně jako pro rodinu náročné rozdělit péči mezi dvě děti, které mají rozdílné potřeby.

„Pro nás je asi nejnáročnější získat možnosti, jak spolu trávit čas, tak abychom vlastně nešidili toho mladšího, který má jiný potřeby než my a jiný potřeby než vlastně ten syn. Jako dokud byl ten mladší ještě menší, tak ho tolik nevnímal, ale až teď to začalo být horší. Syn nedokáže tolik komunikovat ve velkém prostředí, kde je hodně lidí nebo tak, takže vyhledáváme místa, aby si to užili oba a mohli spolu trávit čas.“ (rodina č. 6)

5.3 Pozitivní aspekty výchovy dítěte s PAS

V rámci výzkumu bakalářské práce autorku zajímalo, zda partneři vnímají pozitivní aspekty výchovy dítěte s PAS. Pozoruhodné je, že matky samy, bez otázky zaměřené na pozitivní aspekty, podotýkají, že jim autismus ve vztahu více přinesl, než vzal.

Nové dovednosti a vlastnosti

Nejčastěji se v rozhovorech objevuje téma zvýšené trpělivosti a tolerance, nejen vůči dítěti s PAS, ale i k partnerovi.

„Já jsem určitě klidnější, trpělivost na prvním místě, vytrvalost určitě, že není všechno napoprve, že člověk musí pořád dokola dělat stejný věci.“ (rodina č. 3)

Jedna z matek rovněž zmiňuje, že cítí trpělivost především ze strany manžela.

„To by ani jinak nešlo, tam musí být velká trpělivost potřeba, pak tím hromosvodem je manžel a je na něm už, jestli to zvládne. Pak když je ten den náročný s malou, tak už se ta trpělivost na něj už nevztahuje. Zároveň ta trpělivost se zvýšila tím, že nějaký věci, který jsme řešili předtím, jsou nám teď jedno, protože jsme zjistili, jak jsou vlastně nepodstatný.“
(rodina č. 4)

„Vlastně tím, že se musel (manžel, pozn. autorky) naučit té toleranci k synovi, tak se ji naučil všeobecně, takže v tomhle se to určitě zvedlo.“ (rodina č. 6)

Novou schopnost popisuje matka, jež má diagnostikovanou poruchu pozornosti s hyperaktivitou (ADHD). Za velmi významnou považuje schopnost plánovat.

„Asi jo, protože já mám ADHD, takže pro mě bylo cokoliv naplánovat problém, takže teď všeobecně jsme se naučili fungovat a naučili jsme se strukturovat si ten den, aby nám to lépe vycházelo.“ (rodina č. 6)

Jiné hodnoty

Dalším čteně se vyskytujícím tématem je změna hodnot, matky tvrdí, že jim autismus dal jiný pohled na svět na to, co je v životě skutečně důležité.

„I takový náhled se mi změnil, na materiální věci, že ty nejsou důležité. Člověk zjistí, že je to zbytečné a že jsou mnohem důležitější věci v tom životě, které je třeba řešit. Celkově ta diagnóza mi otevřela úplně jiný pohled, který nám v tom vztahu hodně prospěl“ (rodina č. 1)

„Člověk už dneska mávne rukou nad nějakou blbostí, co ten druhý udělal, neudělal. Víc tolerance, neřešíme tolik hloupostí, víme, co chceme, i více spolupráce“ (rodina č. 5)

„Asi je to hlavně o tom, že už neřešíme blbosti, takový to nevyndala jsi myčku, nechal jsi prádlo na zemi, stejně jako, když se na nás někdo zle podívá. Snažíme si prostě užívat každý ten krůček od každého syna, co udělají nově, a to nám hodně pomáhá“ (rodina č. 6)

Stmelení

Matky vnímají, že vztah výchovou dítěte s PAS posílil, cítí více podpory ze strany partnera.

„Určitě nás to zase spojilo, stmelilo mnohem víc a zažíváme úplně jiný situace než v jiných rodinách, takže si myslím, že nás to i pozitivně spojuje.“ (rodina č. 2)

„Já bych řekla, že nás to rozhodně obohatilo, že jsme si prošli těžkou zkouškou, byli jsme z toho oba nešťastný, když jsme se to dozvěděli. A tím, že jsme si to prošli a prošli jsme si to spolu, tak si myslím, že nás to posílilo jako partnery. Někoho to může posílit, ale i rozdělit.“ (rodina č. 3)

„Myslím, že nás to jako spíš semklo, posunulo nás, ten vztah utvrdilo, než že by nás to rozházelo. U nás se ta komunikace hodně posouvala, že už to prostě není takový, jaký to bylo do teď. Tou holkou jsme prostě i dospěli, získali zodpovědnost, je to jiný než i se zdravým dítětem. Nějaký změny to přineslo, ale nevím, jestli jsou úplně popsitelný, jestli si je vůbec uvědomuju. Vztah je rozhodně lepší, uzamčenější, mnohem víc si vážíme sami sebe“ (rodina č. 4)

Matky často v rozhovorech zmiňují, jak si svého partnera váží a vědí, že to nemusí být vždy samozřejmost.

„Nečekala jsem, že manžel bude takovej, že by se dokázal tak dobře postarat, asi to bylo i tím, že jako malá byla dost plačtivá. Manžel nikdy nechtěl, aby ta péče byla jenom na mně. Někdy občas až žárlím na ni, protože on by se pro ni fakt jako rozkouskoval. Fakt jsem nečekala, že bude až tak schopný s ní fungovat. Klobouk dolů před ním, co se týče i toho autismu, tak to zvládá skvěle.“ (rodina č. 4)

„Myslím si, že prostě táhneme za jeden provaz, že to máme nastavený správně, u mámy se to očekává u táty už tolik ne, ale myslím, že zrovna můj chlap jako se snaží úplně co může, nedovedu si představit, že tady mám někoho jinýho. Pro většinu chlapů je to těžký, když to dítě je nějaký jiný nebo takhle náročnější na tu péči, v tomhle si myslím, že mám vyhráno. Určitě vnímám, že nás oba dcera učí trpělivosti, oba nás to hrozně změnilo. To dítě je úplně jiný než běžný dítě. A pomáhá mi asi úplně stoprocentně, to si myslím, že není běžný.“ (rodina č. 2)

5.4 Strategie partnerů k udržení kvality jejich vztahu

Přestože většina respondentek zmiňuje nedostatek času na partnera, uvědomují si, jak je čas s ním důležitý, zmiňují malé rituály, které jim pomáhají udržet vztah, prospívá mu i dopřání času pouze pro sebe, především však vyjádření podpory a vzájemné náklonnosti.

Rituály

Respondentky zmiňují, že na partnera nachází nejčastěji čas až ve večerních hodinách, když děti spí. Jako společný rituál mnohdy popisují čas u televize.

„Máme spolu jediné večery, večer u televize je náš rituál. Třeba i odpoledne si jdeme spolu lehnout, máme nějaký kontakt, umíme si ho udělat.“ (rodina č. 1)

Kvalitní společný čas

Přestože je náročné při výchově dítěte s PAS trávit čas s partnerem o samotě, matky popisují, že si takových chvílí, ač jsou vzácné, velmi váží a považují je za přínosné pro vztah.

„Občas si objednáme jídlo nebo někam spolu zajdeme třeba na věču, ale to je tak maximum, ale i to i když to zařijeme jednou za čas, tak nám to dá teda hrozně moc, je to vzácný, ale určitě příjemný a je to pak znát.“ (rodina č. 2)

„Samozřejmě děti jsou na prvním místě, musíme se postarat, ale neřešíme jenom děti, řešíme i sebe, děti už jsou větší, takže si můžeme i dovolit je dát děle na hlídání, dojít si na oběd, nebo teď chceme na koncert, takže se snažíme ten vztah utužovat. Máme čas, kdy jsme sami, to si zařídíme a máme. Třeba se snažím dávat kluky k rodičům, abychom měli odpoledne společný, tak to je fajn no. Třeba i můj brácha si teď bere kluky každou neděli na procházku, takže to máme tak dvě hodky pro sebe. Určitě jednou týdně máme čas pro sebe.“ (rodina č. 3)

Náklonnost a podpora

Pro udržení pozitivního vztahu s partnerem matky nejčastěji zmiňují důležitosti vyjádření vzájemné náklonnosti.

„Důležitá je ta vzájemná podpora, že mu řeknu, že vím, že to má těžké, to že si řekneme, že se máme rádi a jsme rádi, že jsme spolu, že máme ty děti, a že žijeme jiný život, ale žijeme ho spolu, pro nás je tohle důležité. Že jsme tady jeden pro druhého dokážeme si to říct, jsme si schopní být oporou a dělat všechno pro to, abychom tady byli jeden pro druhého a dávali si to najevo.“ (rodina č. 1)

„Důležitý je ho pochválit, poděkovat, říct mu, že mu to sluší. Ale i kdybychom měli zdravý dítě, tak pokud bychom sami o sebe nějakým způsobem nestarali, nebyli pro sebe oporou, neměli hezký chvíle, kdybychom si neřekli hezký věci, tak nám to nefunguje. Když ta situace na mě už doléhá, tak řeknu manželovi nebo mámě, ať si ji vezmou a potřebuju být sama. Čas pro sebe si během dne úplně najít nedokážeme, večer jsme rádi, že si lehneme. Máme rituál, že když přijde z práce, tak si dáme kafe, pokecáme, ve výsledku si vlastně voláme celý den. Většinou jsou to pak jako víkendy, kdy můžeme fungovat, v týdnu moc ne. Pro vztah by nám pomohlo, kdyby si občas vzal někdo dceru na hlídání a mohli jsme být jen sami.“
(rodina č. 4)

Čas o samotě

Respondentky popisují i důležitost času o samotě, který jim pomáhá nejen s psychickou pohodou, vhodnou péčí o dítě ale i s přístupem k manželovi, načerpáním energie mají pak chuť pečovat i o vztah.

„Pomáhá nám i to, že si dopřejeme čas úplně o samotě, manžel jede někde s kamarády, já si jdu na kafe. Dokážeme si najít čas pro sebe, pokecáme si, vždycky tam něco je, každý den. Určitě by nám pomohlo, kdyby bylo možný se občas zbavit těch dětí, třeba na dvě hodinky, bylo by to o něčem jiným. Ale ty služby to je těžký, svěřit je někomu, to se mi moc nechce, ale už jsme si nějak zvykli, není nám to na škodu.“ (rodina č. 5)

„Já tím, že jsem na rodičáku, tak to hodně spadá na moje bedra, ale už jsme tak jako naučený, že potřebuju tak jednou za dva dny tu hodinku pro sebe, protože jsem pak už přehlcená, přetížená, tak on si ty kluky vezme, zůstane s nima dole, já si dám vanu, cokoliv, abych si odpočinula, vypnula a nemusela nic řešit.“ (rodina č. 6)

Odborná pomoc

Autorku výzkumu zajímalo, zda partneři využívají k udržení kvality vztahu odborné pomoci například v podobě párové nebo individuální terapie. Ani jedna z respondentek však podporu v této podobě nevyhledala. Jedna z nich však popisuje účinnost skupinové terapie v rámci níž řeší i svůj partnerský vztah.

„Ne párovou terapii ne, manžel nic a já teda chodím jednou za měsíc na takovou terapii s pár maminkama, pod vedením terapeutky, pár maminek s autistickéjma dětma, a tam každý sdílí svoje příhody a co se komu děje, a to je jako jediný, ale ohledně vztahu jsme nikdy nic nepodstoupili. Určitě se ale na té skupinové bavíme i o partnerském vztahu, je to pro mě přínosný i tím, že to člověk řekne nahlas takhle lidem, který vlastně nezná, ale jsou úplně nezajímaví, nejsou to moje kamarádky, není to rodina a taky prožívají něco podobného, tak to je hodně přínosný.“ (rodina č. 2)

Matky však zmiňují i skutečnost, že by odbornou pomoc nejspíš nepotřebovaly, či by ji partner nebyl ochotný navštěvovat.

„Ne nevyužili, vždycky jsme to vykomunikovali spolu. Oba jsme takový, že si problémy držíme doma než to říkat druhý osobě. Ale partner by tam se mnou ani nešel, to vím jistě. No je to náročný a rozhodně se nedivím, že to ty páry často nevydrží.“ (rodina č. 5)

Jedna z matek na druhou stranu popisuje, že by psychologické podpory ráda v určitém období využila, bohužel je v jejím místě bydliště méně dostupná či finančně náročná.

„Úplně jsme to nevyužili. Myslím, že bych tam ani manžela nedostala. Ale jeden čas, když už jsem toho měla hodně, tak jsem k tomu psychologovi chtěla, jenže problém je u nás ten, že ti psychologové u nás nejsou a ty čekačky jsou tam šílený. Takže tam ten problém byl, ale pak se to nějak zaobalilo. Prostě když začaly ty diagnózy, ještě z genetiky a všechno, tak toho na mě bylo hodně, v té době bych to uvítala. Trh je v tomhle dost slabej. U nás psychologové teoreticky jsou, ale hrozně málo mají smlouvu s pojišťovnou, takže jako hradit si to z rodičovský, to je pro mě teď nerealný.“ (rodina č. 6)

6 Diskuse výsledků

Bakalářská práce se zaměřila na vliv dítěte s poruchou autistického spektra na partnerský vztah jeho rodičů. Výsledky ukazují, že rodiče změny ve vztahu vnímají, a to jak pozitivně, tak negativně. Nejvíce zmiňovaná negativa zahrnují nedostatek času na partnera, komunikaci orientovanou na rodičovské povinnosti či konflikty, jejichž spouštěčem někdy bývá i postižení dítěte. Objevují se i témata náročnosti výchovy a celkové psychické a fyzické zátěže, které se v partnerském vztahu také odráží. Respondentky však pozorují i pozitivní změny v podobě zlepšení komunikace či stmelení s partnerem. Pozoruhodné je, že tyto pozitivní aspekty uvádějí ještě před položením otázky na ně zaměřené. Za přínosné zjištění autorka považuje i způsoby, které rodičům napomáhají s udržení kvalitního vztahu. Tyto poznatky lze využít například pro inspiraci rodičům, kteří se nacházejí v obdobné situaci, ale i rodičům dětí intaktních.

V porovnání autorkou provedeného výzkumu s těmi dosavadními, se české orientují především na rodinu jako takovou či na sourozence dětí s PAS, o něco méně se věnují partnerskému vztahu. Existuje však bakalářská a diplomová práce na toto téma, výzkumnými otázkami i těmi v samotném rozhovoru se však liší. Autorkou provedený výzkum přináší nová poznání zejména v oblasti vnímaných pozitivních aspektů a strategií zvolených k udržení kvality vztahu. Teoretická část bakalářské práce vychází ze zahraničních výzkumů. Stejně jako u výzkumu, který provedl Piro-Gambetti, Rodriguez, Papp, Greenlee, Hartley (2023) jsou výsledky do určité míry nekonzistentní, některé respondentky popisují odcizení, jiné však stmelení. Dále lze pozorovat také téma „přelévání“, kdy respondentky popisují, že stres způsobený výchovou dítěte s PAS se odráží i v partnerském vztahu. Dále například v porovnání s výzkumem od Hartleyho a kolektivu (2016), který tvrdí, že rodiče hodnotí PAS jako nejčastější spouštěč konfliktů, v autorkou provedeném výzkumu respondenti považují diagnózu někdy také za spouštěč.

Autorka si uvědomuje, že výzkum má svá omezení. Vyzdvihla by zejména volbu respondentů, omezenou pouze na matky dětí s PAS, které vychovávají děti především mladšího věku od 4 do maximálně 8 let. Určitou diferenciací mezi respondenty je alespoň závažnost postižení (někteří mají přidružené obtíže, někteří pouze PAS) a délka partnerského vztahu rodičů. Avšak zaměření se především na mateřskou perspektivu a období raného dětství dítěte může mít své výhody, soustředěním se především na matky výzkum získává hlubší pohled na jejich přístup k udržení kvality partnerského vztahu, ale i k jejich potřebám.

Kvantitativní výzkum nebo výzkum doplněný o názory odborníků na partnerské vztahy například psychology či terapeutů poskytující párovou terapii by mohl přinést nové poznatky této problematice.

Závěr

Tato práce se zaměřila na vliv výchovy dítěte s poruchou autistického spektra na partnerský vztah. Výzkumné otázky byly zodpovězeny. Výsledky ukazují, že výchova dítěte s PAS má na partnerský vztah dopad zejména v podobě nedostatku společně stráveného času, což omezuje i oblast intimity. Role partnerky bývá upozaděna, matky popisují, že je těžké ji oddělit od role rodičovské. Tyto aspekty společně s fyzickým a psychickým vyčerpáním pak mnohdy přispívají ke konfliktům, pocitům odcizení či považování vztahu za povinnost. Objevují se i obavy z budoucnosti a negativní přístup okolí vedoucí až k izolaci.

Současně se však ukázalo, že výchova dítěte s PAS může partnerský vztah posílit. Matky často popisují zvýšenou toleranci a trpělivost, zlepšení komunikace, jiné hodnoty a celkové partnerské stmelení. Jako strategie volené k udržení kvality partnerského vztahu jsou uváděny společné večery strávené u televize, večere i čas zcela o samotě, bez dětí i partnera. Nezbytné je pro ně vyjadřování vzájemné náklonnosti a podpory. Odborné pomoci nevyužívají, popisují, že by jejich partner nejspíš ani nebyl ochoten párovou terapii podstoupit.

Přínos bakalářské práce spočívá především v tom, že se nezaměřuje pouze na náročné aspekty partnerského vztahu, ale poukazuje i na pozitiva, které partneři vnímají a na strategie, jimiž udržují kvalitu svého vztahu. Tato část práce přináší nový pohled na problematiku, může být inspirující i pro páry vychovávající děti intaktní.

Je možné se při tak náročné diagnóze dítěte soustředit na partnerský vztah? Narozením dítěte je jistě upozaděn a partneři mohou mnohdy zapomenout, že je třeba pečovat i o něj. Zvyšování povědomí o důležitosti řešení partnerského vztahu by mohlo přispět k rozvoji sociálních služeb, které by partnerům umožnily trávit více společného času bez dítěte. Mohlo by dojít i k posílení terapeutických služeb, které by byly rodičům v takto náročné životní situaci automaticky nabízeny.

Seznam zkratek

ADHD – Porucha pozornosti s hyperaktivitou

DSM – 5 – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, 5. vydání

MKN – 10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize

MKN – 11 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize

MŠ – Mateřská škola

NAUTIS – Národní ústav pro autismus

OZP – Osoba se zdravotním postižením

PAS – Poruchy autistického spektra

ZŠ – Základní škola

Seznam použitých informačních zdrojů

Literární zdroje

ADAMUS, Petr. 2017. *Strategie uplatňované v edukaci žáků s poruchami autistického spektra*. Ostrava: Montanex. ISBN 978-80-7225-436-1.

BAZALOVÁ, Barbora. 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

BAZALOVÁ, Barbora. 2023. *Psychopedie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3725-1.

BITTMANNOVÁ, Lenka, BITTMANN, Julius. 2018. *A na mě nikdo nemá čas: Jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2.

ČERNÁ, Marie, ŠIŠKA, Jan, STRNADOVÁ, Iva. 2015. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3071-7.

DOLEŽALOVÁ, Božena, VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan. 2018. Rodinné prostředí. In VALENTA, Milan, MICHALÍK, Jan, LEČBYCH, Martin. 2018. *Mentální postižení*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0378-2.

HANÁKOVÁ, Adéla. 2017. Rodina a dítě s postižením. In DOKOUPILOVÁ, Iva, HANÁKOVÁ, Adéla, KMENTOVÁ, Simona, POTMĚŠIL, Miloň, SOLDANOVÁ, Jana, ŠTĚPNIČKOVÁ, Nikola, URBANOVSKÁ, Eva. 2017. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-262-8.

HENDL, Jan. 2016. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. 2014. Sociální aspekty. In HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. 2001. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 80-7290-042-0.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. 2000. *Autismus III., Problémy s představitelstvem u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

- KIMPLOVÁ, Tereza, JOCHMANNOVÁ, Leona, SVOBODA, Jan. 2023. *Psychologie rodiny*. Praha: Grada. ISBN 978-80-271-3064-1.
- KUNHARTOVÁ, Monika; POTMĚŠIL, Miloň, POTMĚŠILOVÁ, Petra. 2017. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
- MATĚJČEK, Zdeněk. 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H&H. ISBN 80-86022-92-7.
- MIŠOVIČ, Ján. 2019. *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Praha: Slon. ISBN 978-80-7419-285-2.
- PLEVOVÁ, Marie. 2007. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-4372-5.
- PRIZANT, Barry, FIELDS-MEYER, Thomas. 2020. *Jedineční lidé: Jiný pohled na autismus*. Praha: Argo. ISBN 978-80-257-3253-3.
- PŘINOSILOVÁ, Dagmar. 2012. Psychologická problematika rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením. In OPATŘILOVÁ, Dagmar, NOVÁKOVÁ, Zita. 2012. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5880-4.
- RYŠÁNKOVÁ, Magdalena, KULÍSEK, Robert. 2015. Poruchy autistického spektra a vybraná psychická onemocnění. In ŽAMPACHOVÁ, Zuzana, ČADILOVÁ, Věra, KOLEKTIV. 2015. *Katalog podpůrných opatření: dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4669-1.
- SLÁDEČKOVÁ, Soňa, SOBOTKOVÁ, Irena. 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.
- ŠÁMALOVÁ, Kateřina. 2021. Párová a rodinná terapie. In VÍTOVCOVÁ, Irena, VAŇAČOVÁ, Lenka, KNAPPOVÁ, Věra, JINDROVÁ, Barbora, KOUKOLÍKOVÁ, Petra. 2021. *ProCit o autismu*. Plzeň: Západočeská univerzita v Plzni. ISBN 978-80-261-1015-6.
- ŠPORCLOVÁ, Veronika. 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, Kateřina. 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.

VANČURA, Jan. 2007. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister&Principal. ISBN 978-80-87029-14-5.

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana, ČADILOVÁ, Věra, KOLEKTIV. 2015. *Katalog podpůrných opatření: Dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4669-1

Elektronické zdroje

AGUIAR, Márcia, PONDE, Milena. 2020. Autism: Impact of the Diagnosis in the Parents. *Journal Brasileiro de Psiquiatria*. [online]. 69(3), 149-155. [cit. 2024-10-25]. ISSN 1982-0208. Dostupné z: <https://doi.org/10.1590/0047-2085000000276>

Autismport. Místa podpory. [online]. Dostupné z: <https://autismport.cz/mistapodpory?services=%5B36%5D®ion=4>. [cit. 2025-02-19].

BAEZA-VALASCO, Carolina, MICHELON, Cécile, RATTAZ, Cécile, PERNON, Eric, BAGHDADLI, Amaria. 2013. Separation of Parent Raising Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*. [online]. 25(6), 613-624, [cit. 2024-12-07]. ISSN 1056-263X. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/235224390_Separation_of_Parents_Raising_Children_with_Autism_Spectrum_Disorders

BROBST, Jennifer, CLOPTON, James, HENDRICK, Susan. 2008. Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. [online]. 24(1), 38-49, [cit. 2024-12-06]. ISSN 1538-4829. Dostupné z: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1088357608323699>

DUDOVÁ, Iva. 2022. Poruchy autistického spektra. *Česko-slovenská pediatrie*. [online]. 77(3), 143–147. [cit. 2024-10-25]. ISSN 0069-2338. Dostupné z: <https://cspediatrie.cz/pdfs/ped/2022/03/03.pdf>

HARTLEY, Sigan, BARKER, Erin, SELTZER, Marsha, MAILICK, GREENBERG, Jan, FLOYD, Frank, ORSMOND, Gael, BOLT, Daniel. 2010. The Relative Risk and Timing of Divorce in Families of Children With an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Family Psychology*. [online]. 24(4), 449-457, [cit. 2024-11-25]. ISSN 0893-32000. Dostupné z: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC2928572/>

HARTLEY, Sigan, PAPP, Lauren, MIHAILA, Iulia, BUSSANICH, Paige, GOETZ, Greta, HICKEY, Emily. 2017. Couple Conflict in Parent of Children with versus without Autism: Self-Reported and Observed Findings. *Journal of Child and Family Studies*. [online]. 26, 2152-2165, [cit. 2024-12-07]. ISSN 1573-2843. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/235224390_Separation_of_Parents_Raising_Children_with_Autism_Spectrum_Disorders

HOCK, Robert, TIMM, Tina, RAMISCH, Julie. 2012. Parenting Children with Autism Spectrum Disorders: a Crucible for Couple Relationship. *Child and Family Social Work*. [online]. 17, 406-415. [cit. 2024-12-06]. ISSN 1365-2206. Dostupné z: <https://research.ebsco.com/c/eikkjn/viewer/pdf/2bcii5uehb?auth-callid=6bbe1f33-43b9-9a81-a7ab-ccb03fe670a7&auth-callid=9defad87-5da8-9fc1-897e-b36b512ced91>

CHAN Kevin., LEUNG, Donald. 2020. The Impact of Child Autistic Symptoms on Parental Marital Relationship: Parenting and Coparenting Processes as Mediating Mechanism. *Autism Research*. [online]. 13(9), 1516-1526. [cit. 2024-10-25]. ISSN 1939-3806. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/aur.2297>

MÜHLPACHR, Pavel. 2001. Autismus z pohledu speciální pedagogiky. *Pedagogická orientace*. [online]. 11(4), 87-100 [cit. 2024-10-26]. ISSN 1211-4669. Dostupné z: <https://doaj.org/article/d6ec1d91142c4a2fb57d13166b24b2a2>

NTRE Vassiliki, PAPANIKOLAOU Katerina, AMANAKI Eirini, TRIANTAFYLLOU Kalliopi, TZAVARA Chara. GERASIMOS, Kolaitis. 2022. Coping Strategies in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder and Their Relation to Maternal Stress and Depression. *Psychiatriki*. [online]. 33(3), 210-218 [cit. 2024-11-14]. ISSN 1105-2333. Dostupné z: <https://research.ebsco.com/c/eikkjn/viewer/pdf/qttnrhrh6n5?auth-callid=e74b9c68-b23d-9aa4-bb11-dca0f8b27d1b>

PIRO-GAMBETTI, Brianna, RODRIGUEZ, Geovanna, PAPP, M. Lauren, GREENLEE, L. Jessica, HARTLEY, L. SIGAN. 2023. Parent Couple Conflict and Emotional and Behavioral Problems in Youth with Autism: Longitudinal Investigation of Bidirectional Effects. *Development and Psychopathology*. [online]. 35(1), 65-72, [cit. 2024-11-17]. ISSN 9780470939406. Dostupné z: https://www.cambridge.org/core/services/aop-cambridgecore/content/view/6E61E3624379FA0F956CDACF83DF5966/S0954579421000596a.pdf/parent_couple_conflict_and_emotional_and_behavioral_problems_in_youth_with_autism_longitudinal_investigation_of_bidirectional_effects.pdf

PRUITT Megan, WILLIS Kelcie, TIMMONS Lisa, EKAS Naomi. 2016. The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism*. [online]. 20(3), 973-985. [cit. 2024-11-14]. ISSN 1461-7005. Dostupné z: <https://doi.org/10.1177/1362361315620409>

SIM, Angela, CORDIER Reinie, VAZ Sharmila, TORBJÖRN, Falkmer. 2019. We are in This Together: Experiences of Relationship Satisfaction in Couples Raising a Child with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*. [online]. 58. 39-51. [cit.2024-11-17]. ISSN 1750-9467. Dostupné z:

https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1750946718301764?fr=RR-7&ref=pdf_download&rr=8e3fd309fa2bb359

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. 2024. *Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: 10. revize*. [online]. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 2024-10-30]. ISSN 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-10>

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE. 2024. *Mezinárodní klasifikace nemocí. 11. revize*. [online]. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 2024-10-30]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11#ceska-verze>

TWOY, Richard, CONNOLLY, Phyllis, NOVAK Jean. 2007. Coping Strategies Used by Parents of Children with Autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19(5), 251-260. [cit.2024-11-17]. ISSN 1745-7599 Dostupné z:

<https://www.semanticscholar.org/paper/Coping-strategies-used-by-parents-of-children-with-Twoy-Connolly/c8c1d759647ca6edf51663e90132b296d774aa4c>

Vyjádření k využití nástrojů umělé inteligence

Nástroje umělé inteligence nebyly v bakalářské práci využity ke generování vlastního textu. Využity byly pouze nepřímo, a to formou metodické podpory jako je například struktura textu, číslování a jiné obecné zásady psaní odborných prací.

Seznam příloh

Příloha 1 – Vzorový přepis rozhovoru

Příloha 2 – Informovaný souhlas s rozhovorem