

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra psychologie

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vliv PAS u dítěte na partnerský vztah rodičů

The Influence of a Child with ASD on the Parents' Relationship

Anna Krovová

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

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie s rozšířením o speciální pedagogiku

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Vliv PAS u dítěte na partnerský vztah rodičů potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 19. 4. 2021

Ráda bych zde poděkovala především vedoucí své bakalářské práce PhDr. Haně Sotákové, Ph.D. za odborné vedení a cenné rady. Velký dík patří všem rodičům, bez nichž by nemohla tato práce vzniknout.

## **ABSTRAKT**

Tato bakalářská práce se zabývá partnerskými vztahy mezi rodiči dětí s poruchou autistického spektra (PAS). V teoretické části práce je vymezena PAS, historický vývoj PAS a náhledu na tuto poruchu, dále jsou popsány charakteristické znaky PAS. V následující, druhé kapitole práce, jsou vymezeny pojmy rodina a partnerský vztah. Dále se práce věnuje dopadům PAS na rodiče a jejich vztah, mimo to také dopadům na intaktní sourozence a podpoře, kterou mohou rodiny s dětmi s PAS využívat. V empirické části práce je popsán celý proces provedení výzkumu. Využita byla metoda tematické analýzy. Ve třetí kapitole jsou představeny výzkumné cíle a otázky, metodologie výzkumu a charakterizován výzkumný vzorek. Čtvrtá kapitola se zabývá tématy a subtématy vytvořenými v rámci tematické analýzy. Následuje diskuze, kde jsou pojednány výsledky výzkumu.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

porucha autistického spektra (PAS), rodiče dítěte s PAS, partnerský vztah, rodina

## **ABSTRACT**

This bachelor thesis deals with partner relationships of parents of children with autism spectrum disorder (ASD). The theoretical part of the thesis defines ASD, the historical development of ASD and the view of the disorder, then it describes the characteristics of ASD. In the following, second chapter of the thesis, the terms family and partner relationship are defined. Furthermore, the thesis deals with the effects of ASD on parents and their relationship, in addition to the effects on intact siblings and the support that families with children with ASD can use. The empirical part of the thesis describes the whole process of research. The method of thematic analysis was used. The third chapter presents research goals and questions, research methodology and characterizes the research sample. The fourth chapter deals with themes and subthemes created within the thematic analysis. The following discussion concerns with the results of the research.

## **KEYWORDS**

autism spectrum disorder (ASD), parents of child with ASD, partner relationship, family

## Obsah

<b>ÚVOD</b> .....	<b>1</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>2</b>
<b>1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)</b> .....	<b>2</b>
1.1 Vymezení pojmu PAS .....	2
1.2 PAS z historického hlediska .....	3
1.3 Charakteristické projevy .....	4
<b>2 RODINA A DÍTĚ S PAS</b> .....	<b>15</b>
2.1 Vymezení pojmu rodina.....	15
2.2 Vymezení pojmu partnerský vztah .....	16
2.3 Dopady vývojové poruchy u dítěte na rodiče a partnerský vztah.....	16
2.4 Dopady přítomnosti poruchy na další členy rodiny.....	23
2.5 Podpora rodiny společností.....	24
2.6 Shrnutí.....	26
<b>3 KVALITATIVNÍ VÝZKUM</b> .....	<b>28</b>
3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky .....	28
3.2 Metoda sběru dat.....	28
3.3 Metoda analýzy dat .....	30
3.4 Výběr vzorku .....	32
3.5 Popis vzorku .....	32
<b>4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ</b> .....	<b>35</b>
4.1 Témata a subtémata .....	35
4.2 Shrnutí analýzy .....	54
4.3 Diskuze .....	58
<b>ZÁVĚR</b> .....	<b>61</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>62</b>

## ÚVOD

K tématu vlivu autistického dítěte na partnerský vztah rodičů mě přivedla má osobní zkušenost s dětmi s autismem a jejich rodiči. Pracuji v organizaci, která zprostředkovává pomoc lidem s PAS, jako osobní asistentka. Postupem času jsem zjistila, jak důležitý je pro rodiče čas, kdy mají možnost strávit alespoň pár hodin tak, jak sami chtějí, odpočinout si a načerpat nové síly. Zároveň jsem dospěla k závěru, že ačkoliv je a bude na autismu stále co zkoumat a objevovat, nemělo by se zapomínat na jejich rodiny, na to, co cítí, potřebují, a jak jim je možné v jejich situaci ulehčit. Autismus totiž nepostihuje pouze konkrétního jedince, ale s ním i všechny jeho blízké.

Ačkoliv je autismus v současné době již poměrně známým pojmem a upírá se na něj jako na diagnózu, troufám si říci, nejvíce pozornosti od doby jeho objevení, ať už díky organizacím, které se lidem s PAS věnují, lepším diagnostickým metodám nebo televizním reportážím, které se tak podílejí na šíření povědomí o této poruše, stále je pro značnou část populace velkou neznámou. To může být další ze zátěží pro rodiče, kterým se dítě s PAS narodí. Život s dětmi s PAS je pro rodiče velmi náročný, nejen kvůli diagnóze samotné, ale také kvůli lidem, často i ostatním členům rodiny či přátelům, kteří jsou v této oblasti neznalí. Ti mají pak tendenci si autismus spojovat s mnoha mýty nebo mají z poruchy přílišný respekt až strach z kontaktu s autistickým dítětem a rodiče se i kvůli tomu mohou snadno dostat do izolace. Dítě s PAS vyžaduje mnoho vynalézavosti v přístupu rodičů, pozornosti a péče. Rodiče tak mnohdy nemají čas sami pro sebe, na sebe navzájem ani na přátele a rodinu. Diagnóza dítěte přináší mnoho změn a má na život rodičů zásadní vliv, nevyjímaje vztahovou rovinu. V této bakalářské práci se proto zaměřím především na to, jak diagnóza ovlivnila či ovlivňuje partnerský vztah rodičů. Dále mě bude zajímat, jak se změnil jejich společenský život, jaké podpory se jim dostává apod.

Bakalářská práce se skládá z teoretické a empirické části, z nichž obě obsahují dvě kapitoly. V první kapitole se budu věnovat popisu a charakteristice PAS, jejím projevům, dále nastíním PAS v rámci historického vývoje. Ve druhé kapitole se zaměřím na rodinu s dítětem s PAS. Budu se věnovat možným dopadům, které může diagnóza na rodiče, jejich vztah a další členy rodiny mít, jaké podpory je možné využít. Jedná se o kvalitativní práci, tudíž jsem pro sběr dat zvolila polostrukturovaný rozhovor. V empirické části, ve třetí kapitole, se zabývám cíli výzkumu, jeho metodologií a charakterizují výzkumný vzorek. Poslední, tedy čtvrtá kapitola, bude zaměřena na výsledky výzkumu a jejich vyhodnocení.

## TEORETICKÁ ČÁST

### 1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

V této části práce vymezím pojem porucha autistického spektra (PAS) ze současného pohledu, dále jak se měnilo pojetí této poruchy v průběhu historie, věnovat se budu také charakteristickým rysům PAS.

#### 1.1 Vymezení pojmu PAS

V současné době se kromě pojmu *autismus* hojně používá označení *poruchy autistického spektra (PAS)*. Tyto názvy se zároveň běžně zaměňují jako výrazy s totožným významem (Bazalová, 2011; Šporclová, 2018). Šporclová (2018) zdůrazňuje význam slova spektrum pro zdůraznění širě příznaků autismu a jeho dopadu na jedince. Poruchy autistického spektra patří podle MKN 10 mezi pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní vývojové poruchy jsou jedněmi z nejzávažnějších poruch mentálního vývoje, které jsou vrozené, trvalé a projevují se v raném dětství výrazněji kolem dvou let. Pervazivní neboli všepřonikající označuje hloubku a rozsah narušení vývoje dítěte. U jedinců s PAS jsou nejvíce postihnuty oblast komunikace, sociální interakce a symbolického myšlení. Tyto oblasti vymezila v 70. letech Lorna Wing v tzv. triádě poškození, kam řadí sociální interakci, komunikaci a představivost (Thorová, 2016).

MKN 10 (Mezinárodní klasifikace nemocí) používá pojem pervazivní vývojové poruchy a řadí sem jednotlivé poruchy: Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dezintegrační porucha v dětství, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Atypický autismus, Dětská dezintegrační porucha, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, zatímco DSM 5 (Americký diagnostický manuál) pracuje s pojmem poruchy autistického spektra a jednotlivé diagnózy nerozlišuje (Šporclová, 2018; Thorová, 2016). Smyslem používání pojmu porucha autistického spektra bylo především zaměření se na různorodost PAS, individualitu každého jedince s PAS a navýšení spolehlivosti diagnostiky. Ukázalo se totiž, že výše zmíněné vydělování jednotlivých poruch není dostatečné a může vést k problémům v diferenciální diagnostice v rámci poruch autistického spektra. Mezinárodní klasifikace nemocí se ve své 11. revizi ubírá podobným směrem, ale na rozdíl od DSM 5 je dále dělí podle přítomnosti poruchy řeči a intelektových schopností (Sotáková, 2019).

Poruchy autistického spektra se liší svou rozmanitostí, mírou závažnosti, a tudíž nelze popsat „učebnicový“ příklad člověka s PAS. Každý jedinec s poruchou autistického spektra se pohybuje na kontinuu tíže symptomatiky PAS. Jedná se tak o jedince běžně žijící mezi intaktní



populací, u nichž bychom ani nepoznali, že „jsou na spektru“, jedná se také o jedince, kteří potřebují péči a pomoc druhých ve svém každodenním životě, jedná se o jedince s mentálním postižením, poruchou pozornosti, jedná se o jedince nemluvící i mluvící a tak dále. Podob poruch autistického spektra je mnoho, prosto je nezbytné k termínům autismus či poruchy autistického spektra vztahovat celou skupinu poruch a při diagnostice a následné intervenci postihnout individuální specifika jedince.

## 1.2 PAS z historického hlediska

Autismus je ve společnosti stále známějším pojmem, současně je ale opředen mnoha mýty, z nichž některé, ačkoliv byly mnohé z nich ve vědecké sféře překonány, vyplývají z historických pohledů a rodiny dětí s PAS se s nimi dodnes setkávají. Proto se domnívám, že pro pochopení toho, co vše působí na rodiče při výchově a péči o dítě s PAS, je nezbytné znát i vývoj pohledu společnosti na PAS.

Asi nejznámější je práce amerického psychiatra Lea Kanner z roku 1943. Jeho práce *Autistické poruchy afektivního kontaktu* obsahuje popis 11 jeho pacientů vykazujících „*deficit schopnosti vytvářet vztahy s lidmi, narušenou řeč, abnormální reakce na běžné podněty z okolí, obsedantní touhu po neměnnosti, současně však prokazují některé dobře zachované schopnosti*“ (Hrdlička, 2014, s. 11).

Ačkoliv průkopnická práce Lea Kanner byla a dodnes je jednou z nejzásadnějších, ten, kdo jako první použil termín *autismus*, byl už v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuer. Když Kanner o třicet let později použil pojem *autismus* ve své práci, vznikl tak dlouhodobý zmatek v používání tohoto termínu, neboť Bleuer autismem pojmenoval jeden ze symptomů u schizofrenních pacientů. V jeho podání *autismus* charakterizoval druh myšlení, jakési pohroužení se do vnitřního světa fantazie, kdy je jedinec pasivní a neproduktivní. Později se místo *autismu* v rámci schizofrenie v odborné terminologii začal uvádět termín *dereistické myšlení*, i přesto je doposud používán, a donedávna byl taktéž dětský *autismus*, pojem použitý v Kannerově práci, zaměňován se schizofrenií (Thorová, 2016).

Téměř paralelně (1944) s Kannerem vytvořil svou práci *Autističní psychopati v dětství* vídeňský pediatr Hans Asperger, jehož výzkum byl po druhé světové válce opomenut a zpopularizovala ho až Lorna Wingová v 80. letech, kdy také prosadila termín *Aspergerův syndrom* namísto pojmu *autistická psychopatie* (Šporclová, 2018). Hans Asperger ve své práci zveřejnil kazuistiky čtyř svých pacientů, kteří se vyznačovali poruchou sociální interakce

a komunikace, i přes normální až vysokou míru inteligence a dobře vyvinutou řeč, dále nacházel stereotypní zájmy a motorickou neobratnost (Hrdlička, 2014).

Na konci 40. let byl dětský autismus na základě teorie kontinuity psychotických stavů v dětství se schizofrenií dospělých, kterou prosazovala např. Benderová a další výzkumníci, umístěn v MKN i DSM do skupiny schizofrenních psychóz v dětství. Tento názor podpořil vývoj teorie hojně zastávané odborníky v 50. a 60. letech, kdy byla příčina přisuzována chladnému chování rodičů k dítěti, které se v tomto důsledku stává autistickým (Hrdlička, 2014). Tento postoj měl zastoupení především v psychoanalýze. Sám Leo Kanner, který byl na konci 40. let přesvědčen o genetické příčině autismu, později pod vlivem psychoanalýzy zaměřil svou pozornost na charakteristiku rodičů dětí s autismem. Popisoval je jako chladné, tvrdé, sobecké a v 70. letech, kdy už většina vědců uznávala příčinu v organickém poškození mozku, za příčinu považoval dlouhodobé emociální ochlazování dětí sobeckými rodiči. Dalšími zastánci byla třeba Margaret Mahlerová nebo Bruno Bettelheim, který byl přesvědčen o vině rodičů natolik, že prosazoval výchovu dětí s autismem odděleně od rodičů v terapeutickém zařízení. Daný přístup ovlivnil vztahování se společnosti i odborníků k rodinám s PAS na dlouhá desetiletí. Kanner svého výroku o „matkách chladničkách“ později litoval (Thorová, 2016). Ačkoliv v 70. letech už byla přisuzována příčina autismu rodičům méně často než v předchozích letech, zaměňování autismu se schizofrenií skončilo oficiálně až v 80. letech, kdy se vzhledem ke klinickým příznakům, průběhu a rodinné anamnéze obě poruchy odlišily, kdy byla v DSM 3 vymezena samostatná skupina *pervazivních vývojových poruch* s charakteristikou: „narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí“. Tento koncept platící dodnes byl do MKN přidán až v roce 1993 (Hrdlička, 2014).

U nás byla jednou z průkopnic dětská psychiatricka Nesnídalová, která v roce 1973 napsala knihu *Extrémní osamělost*. Česká společnost se však o autismus začala více zajímat až v 90. letech, kdy začaly vznikat první organizace podporující jedince s autismem a jejich rodiče (Bazalová, 2011).

V současné době se stále můžeme setkat s názorem, že za abnormální chování dítěte, i přes jeho postižení, nese vinu špatná výchova rodičů. Nastínění proměn náhledu na PAS v historii proto považují za více než vhodné.

### **1.3 Charakteristické projevy**

Dítě s PAS vnímá a prožívá odlišným způsobem, a tudíž se jinak i chová. „V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci,

*fantazii a kreativitu, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně.*“ (Thorová, 2007, s. 12).

Projevy poruch autistického spektra jsou velmi různorodé a jednotlivých příznaků je značné množství. Odvíjí se od vývojového období, druhu poruchy a její závažnosti, okolních vlivů a v neposlední řadě záleží na osobnosti daného jedince. *„Ve skutečnosti neexistují u autismu žádné „typické“ případy; každý postižený autismem je svým způsobem jedinečný a převažují spíše rozdíly než podobnosti.*“ (Gillberg & Petters, 1998, s. 22)

Pro lepší přehlednost v množství různých projevů využijí výše zmíněnou triádu poškození Lorny Wingové. Triáda je složena z oblasti sociální interakce a sociálního chování, komunikace a třetí oblasti vztahující se k představivosti, hrám a zájmům, a tudíž slučuje určité specifické projevy a příznaky celé skupiny PAS. Podle ní byl také vytvořen základ pro diagnostická vodítka uplatňovaná v MKN 10.

### **Potíže v oblasti sociální interakce a sociálního chování**

Oblast sociální interakce a sociálního chování je problémová u každého jedince s PAS pouze s rozdílem hloubky postižení. Potíže v osvojování sociálních dovedností mohou být znatelné již v raném věku (Thorová, 2016). Jelínková (2014) považuje problémy v sociálních vztazích za nejzávažnější ze všech potíží, které se s PAS pojí. Nedostatky v sociální oblasti ovlivní rozvoj dítěte, jeho chování i učení, které se zakládají na mezilidské komunikaci (Thorová, 2016). Sociální chování nemusí vždy vykazovat známky odmítání či stranění se sociálního kontaktu. Wingová proto navrhla čtyři základní typy sociální interakce u lidí s PAS, které jsou dodnes v diagnostice používány, toto rozlišení zahrnuje: typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní a formální (Thorová, 2016; Wing, 2002).

Dítě typu osamělého se chová jako by neexistoval svět a lidé kolem něj. Nereaguje na zavolání, nejeví žádnou nebo jen malou snahu o fyzický kontakt či se mu přímo vyhýbá, kromě situací, kdy prožívá vztek nebo radost, mívá spíše prázdňový výraz. Když něco potřebuje, chytne ruku dospělého, který je v dosahu a podá si jeho rukou věc, kterou vyžaduje. Vyhýbá se očnímu kontaktu, nenavazuje vztahy nebo společnou hru. Občas mají tyto děti rády lechtání, honění se apod. Kontakt s blízkými či zájem o něj se s věkem většinou zlepšuje (Wing, 2002).

Pasivní typ sociální interakce je nejméně častý. Jedinci s tímto typem sociální interakce nenavazují kontakt s druhými lidmi, ale nestraní se jich. Mohou se pasivně účastnit hry s vrstevníky, ale málokdy vědí, jak se do ní účelně zapojit. Do této skupiny spadají také děti, které i přes pasivitu v kontaktu s druhými lidmi, mají rády fyzický kontakt při mazlení apod. U

jedinců tohoto typu se v porovnání s jinými dětmi s PAS objevuje nejméně problémového chování (Wing, 2002).

Dítě s aktivním – zvláštním typem sociální interakce je typické přílišnou spontaneitou v sociální interakci. Často nemá téměř žádný vztah k posluchači a v rozhovoru se zaměřuje hlavně na vlastní zájmy. Může nepřírozeně zírat do očí, pokládá otázky se společensky nevhodným nebo až bizarním obsahem, celkově má velké potíže chápat sociální pravidla a kontext sociální situace (Wing, 2002). Mohou se projevovat bizarní gestikulací a mimikou, sociální dezinhibicí projevující se např. doteky, objímáním, hlazením atd. Vrstevníky ignorují nebo jsou vůči nim agresivní. Agresivita se může vyskytovat, když se jim nedostává pozornost (Thorová, 2016; Wing, 2002).

Typ formální se projevuje až u dospívajících a dospělých s vyšším IQ. Jsou až přehnaně zdvořilí, mají dobré vyjadřovací schopnosti, jejich řeč je strojená, chování konzervativní. Někdy až pedanticky dodržují rituály a pravidla, jejichž porušení může vyvolat afekt. Snaží se kopírovat a napodobovat sociální interakci, dodržují pravidla sociální interakce, ale ve skutečnosti jim nerozumí. Dostávají se tak do nepříjemných situací, kdy jejich způsob komunikace neodpovídá dané sociální interakci. Obtížné je pro ně pochopení vtipů, ironie (Thorová, 2016; Wing, 2002).

Thorová dodala k typům sociální interakce navíc pátý, smíšený typ, který se vyznačuje kombinací projevů všech vymezených typů. Takové dítě se může chovat samotářsky až odtažitě, ale v situacích nebo s lidmi, které dobře zná, se projevuje aktivně. Sociální chování se tedy odvíjí od prostředí, situace a osoby, se kterou dítě navázalo kontakt a je velmi proměnlivé (Thorová, 2016).

Druhy sociální interakce od sebe nejsou jasně odlišené a prolínají se (Wing, 2002). Způsob sociální interakce se ve většině případů mění s věkem dítěte a příslušné projevy k danému typu vykazuje spíše menší část osob s PAS. Typ sociálního chování se velmi často naplno vykrytalizuje až v dospělosti. Kromě druhu poruchy sociální interakce záleží také na míře poruchy. Lidé s mírnější formou sociálních potíží mohou žít poměrně běžný život, zatímco lidé s těžší formou poruchy se musí potýkat s problémy téměř nepřetržitě. Výrazné komplikace je provází ve školním zařízení a pracovním procesu. Ačkoliv se jedná o obecně známý a vyznávaný názor, není pravda, že děti s PAS nemají zájem o sociální kontakt. Obvykle jim ale v navázání kontaktu brání nejistota a neschopnost navázat takový kontakt, který je společností považován za přiměřený. Chování ostatních lidí je pro spoustu lidí s PAS nepřehledné až

chaotické a ve spojení s vlastními problémy v komunikaci je pro ně navazování kontaktu velmi stresující. Mají problémy s chápáním sociálních situací, myšlenek a pocitů druhých lidí (Gillberg & Peeters, 2003; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

### **Potíže v oblasti komunikace**

Pro poruchy autistického spektra jsou potíže v komunikaci jedním z nejčastějších příznaků. Na úroveň řeči splňující komunikační účel dosáhne přibližně polovina dětí s PAS a vývoj řeči je doprovázen mnohými odchylkami a abnormitami. Deficity v komunikaci, jejich hloubka, množství a kombinace jsou rozlišné u každého z dětí s PAS. Děti s PAS často nechápou smysl komunikace, a fakt, že mohou komunikací ovlivnit situaci. Mají potíže v porozumění i vyjadřování. U některých dětí se řeč nerozvine vůbec, některé mají naopak velmi širokou slovní zásobu a dokáží detailně hovořit nejčastěji na téma svých zájmů, mohou rozumět verbální složce komunikace, ale význam mimiky, gest a dalších forem neverbální komunikace jim uniká. Někteří jedinci rozumí významu slov, ale nedokážou se dorozumět s okolím. Poruchy komunikace se projevují na úrovni receptivní, expresivní, verbální a neverbální (Sotáková, 2019; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

Potíže v neverbální komunikaci se projevují v navazování očního kontaktu, kterému se dítě vyhýbá, nebo je kontakt naopak neadekvátně dlouhý. Gest dítě používá málo nebo jsou naopak velmi výrazná, často neumí ukazovat, nekývá ani nevrčí hlavou pro souhlas či nesouhlas. Postižena je také mimika, která je často omezená na základní pocity (smutek, radost, vztek), dítě má někdy strnulý výraz a je těžké odhadnout, jaké je jeho momentální rozpoložení. Někdy může být mimika protichůdná k události. Problémy lze pozorovat i v posturaci těla – dítě stojí při rozhovoru příliš blízko k druhému člověku, postoj je strnulý, sedí bokem k protějšku (Šporclová, 2018; Thorová, 2016). Dalším častým projevem potíží v neverbální komunikaci je, když dítě využívá ruku dospělého jako nástroj pro podání předmětu, ukazování apod. Jako forma neverbální komunikace někdy slouží problémové chování jako agresivita, sebezraňování, destruktivní chování (Thorová, 2016).

Významné odchylky ve vývoji řeči a jazyka a s tím spojené narušení verbální komunikace je často jednou z prvních oblastí, kde okolí dítěte zaznamená specifické obtíže. Dítě nemluví vůbec, případně používá jen několik slov, vůbec řeči nerozumí, má potíže v artikulaci. Dále je postižena zvuková stránka řeči, dítě mluví příliš vysokým nebo nízkým hlasem, monotónně, příliš nahlas nebo potichu, řeč má zvláštní rytmus apod. Jednou z postižených složek verbální komunikace je syntax. Časté jsou různé agramatismy, zaměňování

osobních a přivlastňovacích zájmen, potíže s rody, skloňováním a časováním. Děti s PAS používají holé věty a infinitivy, vynechávají předložky nebo také spojky. Obvyklá je také echolalie<sup>1</sup>. Dítě skládá slova do vět mechanicky, pomalu si osvojuje gramatická pravidla. Zasažena je také oblast sémantiky. Dítě nerozumí významům slov nebo ani jejich účelu. Náročná na pochopení jsou slova s obecným významem, např. slovo bota nemusí označovat konkrétní botu, ale jakoukoliv botu. Typickým rysem je tzv. literární přesnost, nepochopení ironie, vtipů atd. Dále je postižena pragmatika. Dítě s PAS nechápe společenský význam konverzace. Někdy jsou přítomné nevhodné otázky, potíže s vykáním a tykáním, vulgarismy apod. Konverzaci chybí reciprocita a spontaneita (Thorová, 2016).

### **Potíže v oblasti představivosti, zájmů a hry**

Třetí a neméně významnou oblastí, která je u dětí s PAS zasažena, je představivost. Jak píše Gillberg a Peeters, v době, kdy vznikaly první práce zaměřené na autismus, se často uvádělo, že jedinci s autismem mají velmi rozvinutou schopnost imaginace, která předčí i představivost zdravých vysoce inteligentních jedinců. Na myšlenku, že jedinci s PAS mají naopak představivost ve většině případů velmi omezenou, se přistoupilo až v 80. letech. U dětí s PAS se představivost omezuje často jen na úzce vymezenou oblast (Gillberg & Peeters, 2003). Představivost je zásadní pro rozvoj schopnosti nápodoby a symbolického myšlení, proto má její nedostatek negativní vliv na rozvoj hry jakožto významného zdroje učení a současně taktéž na zájmy dítěte, kterými jsou často stereotypní předvídatelné činnosti oblíbené spíše mladšími dětmi. Děti s PAS manipulují s hračkami nestandardním způsobem. Mnoho dětí s PAS volí roztáčení, houpání, házení, bouchání s předměty, některé pak řazení, třídění podle vlastností předmětů, dále jeví zájem o číslice a písmena. Všechny výše jmenované aktivity jsou stereotypní a většinou se pojí se zrakovou, sluchovou nebo vestibukochleární percepční autostimulací (Thorová, 2016).

Stereotypie a rigidita v zacházení s předměty je běžná také v zájmech dětí s PAS. Témata zájmů jsou mnohdy neobvyklá a mohou přetrvávat i řadu let. Může jít např. o oblibu telefonních seznamů, čtení jízdnic, kreslení detailních obrázků aj. (Bazalová, 2011). Do kreseb se často promítají jejich zájmy. Fascinace dětí s PAS jsou nejrůznější povahy, některé děti zajímají dinosauři, jiné počasí, vesmír, loga televizních stanic. Stereotypní zájmy jsou běžné i u zdravých dětí. To, co ale odlišuje děti s PAS, je míra zaujetí, ulpívavosti, stereotypie

---

<sup>1</sup> Echolalie je opakování slyšeného. Echolalie je bezprostřední (okamžité zopakování) nebo odložená (zopakování po delším čase). Jedinec opakuje celé věty nebo poslední slovo. Echolalie může a nemusí mít komunikační význam (Thorová, 2016).

a četnosti opakování. Pokud dítě s PAS v takové činnosti vyrušíme nebo mu zabráníme v pokračování, obvykle následuje výrazná reakce ve formě agresivity, křiku či sebezraňování v opačném případě také pasivní negativismus (Thorová, 2016). Repetitivní a rituální chování se projevuje např. lpěním na provádění určité činnosti vždy ve stejnou hodinu, pojidáním stále stejného jídla, objevuje se nutkané chování, objevují se verbální rituály, motorické stereotypy aj. (Bazalová, 2011).

Jádrové obtíže, tedy obtíže spadající do „autistické triády“ (Sládečková & Sobotková, 2014), během života nezmizí, ale projevy a chování se mohou v čase postupně proměňovat. U některých jedinců s PAS mohou být s rostoucím věkem obtíže méně nápadné a hendikepující (Šporclová, 2018).

### **Nespecifické variabilní rysy**

Kromě projevů z triády poškození stěžejních oblastí jsou běžně přítomny také tzv. nespecifické variabilní rysy. Jedná se o rysy, které ačkoliv nejsou součástí triády, vyskytují se až u dvou třetin jedinců s PAS (Thorová, 2016). DSM 5 v rámci diagnostických vodítek pracuje částečně s triádou, ale zároveň s nespecifickými rysy (DSM 5, 2013).

Podle Šporclové (2018) si lze abnormit v jádrových oblastech u dětí s PAS všimnout již v raném věku, záleží ale na úrovni intelektu a míře symptomatiky. Obzvláště u dětí s průměrným nebo nadprůměrným intelektem nemusí být symptomy PAS do chvíle, kdy je požadavky okolí převýšena jeho omezená kapacita, zřejmé. To nastává nejčastěji v okamžiku, kdy dítě vstupuje do kolektivu.

Podle Thorové (2016) se nespecifické rysy projevují jako percepční poruchy, které jsou dále děleny na poruchy zrakového, sluchového, chuťového, čichového vnímání a vnímání hmatem, dále vnímání základních vnitřních pocitů a narušení vnímání vestibulárního systému. Kromě percepčních poruch jsou sem řazeny také odlišnosti v motorickém vývoji a projevech, pak také emoční reaktivita a adaptabilita a problémy v chování.

### **Percepční poruchy**

K odlišnostem ve vnímání u dětí s PAS patří hypersenzitivita – přecitlivělá reakce a hyposenzitivita – snížená reakce na smyslové podněty a smyslová autostimulace (Šporclová, 2018; Thorová, 2016). Smyslová autostimulace, tedy zaměření pozornosti pouze na jeden stimul pravděpodobně slouží k uvolnění napětí při smyslovém přetížení, také může navozovat libé pocity. Obtíže ve smyslovém vnímání se projevují neadekvátním chováním a reakcemi na různé smyslové podněty (Šporclová, 2018).

### *Zrakové vnímání*

Některé děti s PAS nemohou správně používat svůj zrak i přesto, že nemají přidruženou žádnou oční vadu. Odlišný může být způsob pozorování. Děti s PAS si předmět zájmu, člověka nebo věc, prohlížejí vnějším koutkem oka, příliš zblízka nebo naopak z přehnané dálky. Mají taktéž potíže s fixací zraku, která trvá pár sekund nebo je naopak nepřírozeně dlouhá. Dítě může reagovat hypersenzitivně např. na blesk fotoaparátu, záření televizní obrazovky apod. Jiné děti s PAS mají naopak tzv. tunelové vidění, kdy vnímají jenom to, co mají ve svém zorném poli (Thorová, 2016). Šporclová (2018) uvádí tzv. monotropismus, který se projevuje v oblasti zrakového vnímání např. ve schopnosti udržení očního kontaktu, objevuje se ale i v jiných smyslových modalitách. Monotropismus označuje schopnost zpracovat informace pouze z jednoho zdroje. Jedinec s PAS tak např. neudrží oční kontakt, protože pokud by se díval druhému člověku do očí, nezvládl by vnímat obsah sdělení. Pro dítě s hyposenzitivním zrakovým vnímáním je problematická zraková orientace, např. když má najít specifický podnět na větší ploše. Dochází také k autostimulaci prostřednictvím prohlížením prstů, světel, stínů atd. (Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

### *Sluchové vnímání*

Sluchové vnímání je u dětí s PAS velmi nekonzistentní. Mohou reagovat na velmi slabé zvuky, ale zároveň nereagují na silné podněty. Některé děti sluchem nevnímají nic, když jsou zaměstnány nějakou činností, jiné zase vnímají každý zvuk z okolí. Hypersenzitivita na zvuky je u dětí s PAS poměrně běžná. Zvuk jedoucí motorčky, vysavače, hlasů více lidí v jedné místnosti, u nich může vyvolávat strach, paniku, dokonce až bolest uší. Nepříjemné pro ně mohou být také krátké ostré zvuky jako je domovní zvonek. Někdy pokládají ruce na uši i v situaci, kdy vytuší, že by mohl nepříjemný zvuk zaznít. Zakrývání uší může pak být přítomno ve všech situacích, které v nich vyvolávají úzkost nebo se cítí ohrožené. Hyposenzitivita na sluchové podněty se projevuje tím, že dítě nereaguje na silné zvuky, jako je třeba rozbití skla nebo tlesnutí za hlavou. Problematická je také reakce na řeč, kdy dítě buď nereaguje vůbec, s delší latencí nebo jen občas. Autostimulační sluchová činnost se často u těchto dětí projevuje zaměřením na znělky, zvukové hračky, které pak mohou napodobovat (Thorová, 2016). Jak zmiňuje Schovanec (2014, s. 86) ve své autobiografii: „*Některé zvuky, vnímané příliš silně, mohou vyvolat tak intenzivní úzkost, že zcela paralyzují vnitřní fungování...*“. Objevuje se zde i výše zmíněný monotropismus, kdy jedince s PAS např. fascinuje lidská řeč natolik, že



nevnímá obsah sdělení. Řeč mohou vnímat jako změť zvuků, problém jim mohou dělat také okolní ruchy, které pak musí oddělit od řeči (Šporclová, 2018).

#### *Chuťové vnímání*

Hypersenzitivita na chuťové podněty se projevuje až extrémní vybíravostí v jídle. Některé děti konzumují jenom potraviny bez výrazné chuti, jako jsou rohlíky, rýže, brambory, jiné jedí jenom jídlo určité barvy nebo pouze v tekuté formě apod. U hyposenzitivity je typickým příznakem, že dítě nemá zábrany konzumovat i nestravitelné předměty. Pro autostimulaci dítě olizuje, vkládá do úst nebo pojídá nejrůznější předměty (Thorová, 2016).

#### *Čichové vnímání*

Osoby s hypersenzitivním vnímáním čichových podnětů mohou špatně snášet nejrůznější pachy. Patří sem např. pot, některá jídla, parfémy, mycí prostředky. Nepříjemné pachy mohou u dětí s PAS vyvolat až pocit na zvracení. Některé jedinci s PAS naopak nepoužívají čich vůbec, což pak může vést k potížím v osobní hygieně. Některé děti mají nutkavou potřebu čichat téměř k čemukoliv, čímž dochází k autostimulaci (tamtéž).

#### *Vnímání hmatem a vnímání doteků*

Hypersenzitivita na hmatové podněty se projevuje např. nechutí k lidským dotekům jako je mazlení nebo držení za ruku (Thorová, 2016). Odpor k dotekům a mazlení ale není natolik obvyklý, za jaký ho společnost považuje. Děti s autismem často mazlení vyhledávají (Šporclová, 2018). Problematické je nošení některého oblečení. Některé děti nesnesou stříhání nehtů, vlasů, mytí či dotek ručníku. Hyposenzitivní vnímání hmatových podnětů se projevuje neschopností zkoumat předměty hmatem. Autostimulační činnost je spojená s vyhledáváním stále stejných materiálů, dotýkání se předmětů rukama, bradou nebo čelem. Neobvyklé není ani vyhledávání tlaku na povrch těla (Thorová, 2016).

#### *Základní vnitřní citi*

Může být narušena i řada vnitřních pocitů jako je vnímání teploty, žízně, hladu nebo bolesti. U osob s PAS bývá přítomný posunutý práh bolesti, kdy jedinci cítí bolest jen velmi málo nebo vůbec, a naopak také jedinci, kteří reagují velmi intenzivně na sebemenší bolest (tamtéž).

### *Vestibulární systém*

Jedná se o vnímání pohybu a rovnováhy. Při hypersenzitivitě dítě nesnáší kolotoče, houpačky, cestování autem, výtahem a zvláště citlivě reaguje na zatáčky nebo kopce. V opačném případě má dítě potíže udržet rovnováhu a je neobratné. Ke stimulaci dítě využívá houpačky a kolotoče, rádo se točí kolem vlastní osy, kýve tělem dopředu a dozadu nebo ze strany na stranu (Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

### **Odlišnosti v motorice**

U dětí s PAS lze pozorovat odlišnosti v motorickém vývoji. Problematická může být koordinace jemné a hrubé motoriky, kdy dítě neobratně manipuluje s drobnými předměty a špatně drží rovnováhu. Vývoj motoriky může být značně nerovnoměrný a někdy jsou motorické dovednosti v kontrastu s ostatními mentálními schopnostmi (Thorová, 2016).

S různými typy abnormálních projevů v motorice se můžeme setkat u velké části jedinců s PAS. Běžné jsou *stereotypní a bizarní pohyby rukou a prstů* – děti krouží, třepou prsty a rukama před obličejem. Tyto pohyby mohou splňovat autostimulační úlohu. Některé děti stereotypní pohyby kombinují také s manipulací s předměty, kdy např. listují v knížce, otáčejí autíčka atd. Někdy je přítomné také *sebezraňující stereotypní chování*. To se projevuje např. štipáním, škrábáním, boucháním hlavou, kousáním, vytrháváním vlasů aj. Neobvyklé nejsou ani stereotypní pohyby celého těla, kdy dítě kýve celým trupem, točí se, přetáčí se z boku na bok apod. V některých případech můžeme pozorovat také *motorické tiky*, které se většinou projevují grimasováním, zvláštním zkroucením končetin, trhavými pohyby (Thorová, 2016).

Často přítomnou **zvláštností v celkové pohyblivosti** je chůze po špičkách, která může přetrvávat i několik let. Někdy může být přítomné **zhoršení motorických funkcí nebo katatonie**. Zhoršení motorických funkcí se projevuje jako šouravá chůze, strnulý výraz, třes či svalová ztuhlost. Tato deteriorace může být dočasná, ale i trvalá. Problematická je **nápodoba pohybů**. Některé děti nedokážou napodobovat téměř vůbec, což se pojí s nízkou sociální zainteresovaností, neschopností udržet pozornost, celkové nechápání smyslu činnosti (Thorová, 2016).

### **Emoční reaktivita**

U dětí s PAS je především v raném věku znatelná méně bohatá emoční reaktivita. Škála projevovaných emocí je velmi omezená. Většinou ale reagují na libé a nelibé podněty, přičemž intenzita reakce a způsob projevu se u dětí liší. Děti s PAS mají často značně nízkou frustrační toleranci a reagují proto na nepříjemné podněty v mnoha případech emočním výbuchem.

Emoční labilita a nízká frustrační tolerance bývá neúměrná věku dítěte. Děti s PAS se tedy pohybují mezi oběma póly emoční reaktivity. Mohou reagovat hypersenzitivně, kdy u nich dochází k záchvatům smíchu, pláče, vzteku, strachu, vysoké úzkostnosti. Může se také projevit hyposenzitivita, dítě pak nereaguje vůbec nebo velmi nevýrazně. Příčinou vzniku záchvatu vzteku může být narušení rituálu, nečekaná změna, někdy mohou být důvody nečitelné a zvláštní, např. určitý druh pohybu, zvuku, určitý zrakový podnět aj. Značný podíl na reakcích tohoto druhu mají nedostatečné komunikační a sociální dovednosti, kvůli kterým jedinec vyžaduje předvídatelnost. U některých dětí je výrazné úzkostné chování, které se projevuje panickými reakcemi, sociální fobií, separační úzkostí, dále trvalou úzkostí např. z nákazy, smrti apod. Mohou se vyskytnout také deprese, bipolární poruchy nálad, někdy také sebevražedné myšlenky či pokusy o sebevraždu (Thorová, 2016).

### **Adaptibilita**

Schopnost přizpůsobovat se je u lidí s PAS v různé míře narušena vždy. Potíže s adaptací se projevují v různých souvislostech, např. při přechodu od jedné činnosti k jiné, při narušení nebo přerušení navyklého chování dítěte, při změnách v prostředí, jako je přestěhování nábytku, neobvyklá trasa, potíže se dále vyskytují při změnách osob, např. když přijde do třídy nový spolužák. Problematická je také spolupráce, kdy dítě není ochotné spolupracovat, požadavky na spolupráci ignoruje (Thorová, 2016). Šotáková (2019) uvádí, že deficity v adaptabilitě lze do určité míry kompenzovat, někdy však mohou být pro jedince velkou překážkou v každodenním životě, např. když není jedinec schopen cestovat hromadnou dopravou.

### **Problémy v chování**

Ačkoliv není problémové chování ukazatelem diagnózy, poruchy autistického spektra často doprovází. Některé problémové chování je naučené, jiné má biologický základ a nelze jej odstranit. Problémové chování souvisí se symptomatikou, osobnostními predispozicemi, výchovným a terapeutickým přístupem. Mnoho problémů v chování vyplývá z primárních potíží dítěte jako jsou percepční a kognitivní deficit, komunikační deficit, socioemoční deficit, nevhodné prostředí a přístup. Problémové chování tak často vyplývá z frustrace nebo je využíváno jako komunikační prostředek. Podle Bazalové (2011) se téměř vždy jedná o reakci na určitou situaci, která je pro dítě nepřehledná, nesrozumitelná, a tedy zatěžující. Může se jednat o způsob, jak sdělit, že dítě něco bolí, rozrušuje apod. a dodává, že je třeba každý z excesů posuzovat ve vztahu k prostředí, ve kterém se dítě nachází. Mezi projevy problémového chování patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná

stereotypní činnost a rituály. Problémové chování je výrazným aspektem v životě dítěte s PAS a současně i jeho rodiny (Adamus a kol., 2017; Bazalová, 2011; Thorová, 2016). Problémy se vyskytují také v oblasti spánku a jídla nebo sexuálního chování. Děti s PAS často trpí nespavostí, nočními můrami, brzkým vstáváním a pozdním usínáním. Děti s PAS jsou v mnoha případech vybíravé v jídle. Někdy se vyskytují rituály spojené s jídlem, např. počet brambor na talíři nebo rituály před jídlem, jako otočení se dokola aj. Rituální chování se neváže pouze ke stravování. Bazalová (2011) zmiňuje také např. nutkavé svlékání kalhot, mytí si rukou, nabírání vody do úst, třepetání a plácání rukama, točení se, házení a točení různými předměty, řazení předmětů do řad, olizování předmětů, sbírání předmětů ze země aj. Problémy v sexuálním chování souvisí potížemi v sociálním chování. Mezi tyto potíže patří např. excesivní masturbace, neschopnost navázat přiměřený kontakt s člověkem, který v jedinci vzbudil sexuální zájem, výběr partnera, chování a výroky se sexuální tematikou užívané na veřejnosti jako způsob testování reakcí (Thorová, 2016).

Obsáhlý přehled různých projevů a potíží, se kterými se potýkají jedinci s PAS, se potýkají taktéž jejich rodiče. Ti se musí po odhalení diagnózy u jejich dítěte rychle v příznacích PAS zorientovat a naučit se se svým dítětem pracovat jim navzdory.

## 2 RODINA A DÍTĚ S PAS

Tato kapitola se zabývá ústředními tématy této práce – rodina a partnerský vztah. Zaměřím se zde na vymezení těchto pojmů, rozeberu dopady přítomnosti PAS v rodině na rodiče, jejich vztah a sourozence. Na závěr nastíním význam podpory rodin s dětmi s PAS a její systém v ČR.

### 2.1 Vymezení pojmu rodina

Rodina je definována odlišně jinak v různých vědních odvětvích, v různých systémových přístupech a také na základě různých aspektů jako je funkčnost, vztahy, komunikace, proces socializace apod. a je tedy z tohoto hlediska nelehké tento pojem jednoznačně definovat (Výrost & Slaměník, 2008).

Kramer (1980) vymezuje rodinu jako *„skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často, ale ne nutně, vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde o nesezdaný pár, náhradní rodinu atd.“* (Sobotková, 2007, s.24 dle Kramera, 1980)

Kramer tedy nestaví svou definici rodiny na biologických vazbách, jak činí např. Dunovský a další autoři. Dunovský (1999, s. 91-92) definuje rodinu jako *„malou primární společenskou skupinu, založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí či vztahu substituujícím (osvojení) na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti.“*

Pedagogický slovník vymezuje (Průcha, Walterová, Mareš, 1995, s.189) rodinu jako *„nejstarší společenskou instituci, která plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a další funkce. Vytváří určité emocionální klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, základy etiky a životního stylu.“* Dále uvádí, že rodina, jejíž charakter se v posledních desetiletích významně proměňuje, je v současném pojetí vnímána také jako sociální skupina nebo společenství, která žije ve vlastním prostoru, uspokojuje vlastní potřeby, poskytuje péči a základní jistoty dětem.

Definici, která propojuje aspekty různých pojetí rodiny, uvádí Možný (1990, s. 93): *„Rodina je vnímána současně v řádu světa ji obklopujícího jako instituce racionální,*

*pragmatická, funkčně vertikálně hierarchizovaná a kulturně omezující a současně jako zvláštní soukromý svět authenticity, spontaneity, přirozené rovnosti a emocionality.“*

## **2.2 Vymezení pojmu partnerský vztah**

V psychologickém slovníku Hartl a Hartlová (2009) slovní spojení partnerský vztah rozdělují a popisují každé slovo jako samostatný pojem. Slovo *partnerský* autoři charakterizují jako „sdružený společnými zájmy“ nebo „sdílející společný život“. Patří sem manželství, sexuální partnerství nebo registrované partnerství. Slovo *vztah* má význam „působení mezi dvěma nebo více jevy, objekty a osobami“ nebo jako „mezilidský primární vztah“, kdy se jedná o vztah dlouhodobý, kde mají mezi sebou partneři emoční vazbu a cítí vůči sobě určitou odpovědnost, dále je vztah vymezen jako „mezilidský sekundární vztah“, který je krátkodobý, povrchnější a bez větších závazků.

Partnerský vztah můžeme odlišit od jiných vztahů mírou prožívané sexuální intimity. Vyznačuje se vysokou mírou důvěry, sexuální intimitou, v níž jsou partneři neoddělitelným celkem, emoční propojeností, snahou obsáhnout druhou osobu ve vlastním já, jsou na sebe závislí. V typických případech se zde vyskytuje možnost sexuální aktivity, ale pro fungování vztahu ji partneři nepovažují za nezbytnou (Slaměník & Hurychová, 2010). Partnerský vztah by měl být symetrický z hlediska uspokojování potřeb obou partnerů. Mezi tyto potřeby patří *potřeba citové jistoty*, projevující se intimitou a akceptací, dále *potřeba obohacení a zkušeností* vyznačující se empatií a rozvinutou komunikací, *potřeba autonomie* neboli touha rozvíjet se ve své vlastní podstatě a *potřeba otevřené budoucnosti*, ve které je obsažena vize o společném životě (Vágnerová, 2007). Sternberg ve své Triangulární teorii lásky jmenuje tři složky, na kterých se existence partnerského (romantického) vztahu zakládá: emoční, motivační a kognitivní. V emoční složce figuruje zejména intimita, v níž si pár uvědomuje svou vzájemnou blízkost, propojenost, podporuje se a tráví spolu čas. Do motivační složky patří vášeň, přitažlivost, obdiv a doteky. Kognitivní složka se zakládá předně na oddanosti partnerů, například v podobě závazku (Sternberg, 2017).

Partnerský vztah lze na základě pohledu většiny autorů stručně popsat jako vztah dvou jedinců, kteří k sobě pociťují lásku, závazek, intimitu, podporu, důvěru a sexuální přitažlivost. Tento rámec je v mnohém srovnatelný s manželstvím.

## **2.3 Dopady vývojové poruchy u dítěte na rodiče a partnerský vztah**

Rodiče si vztah ke svému dítěti vytváří ještě před jeho narozením. Přemýšlí o společném životě, jeho budoucnosti a málokdy je součástí těchto představ pomyšlení na postižení

jakéhokoliv druhu. Rodiče přirozeně předpokládají narození zcela zdravého dítěte. Proto je pro ně sdělení diagnózy a její přijetí velmi těžkým úkolem.

### **Rodičovská identita**

Rodičovství je zásadní kapitolou v životě mnoha lidí a obstat v této úloze si přeje snad každá matka a otec. Podle Eriksona se jedná období v životě, kdy se člověk nesoustředí jen na sebe a partnerský vztah, ale svůj zájem rozšiřuje na vzniklou rodinu (Erikson, 2015).

Jakým rodičem se člověk stane, významně ovlivňuje jeho vlastní zkušenost z dětství – tedy to, jaké výchovné postupy zastávali jeho rodiče, jaký k nim měl vztah a jaké bylo celkové rodinné klima (Matějček, 1987).

Již během těhotenství si rodiče vytváří k dítěti vztah. Mají idealistické představy o jeho výchově, budoucnosti a možné komplikace neberou v potaz. V momentě, kdy rodiče zjistí, že jejich dítě se narodilo s postižením, musí se rychle adaptovat na danou realitu, kterou neočekávali. Se skutečností, že se narodilo dítě s postižením se pojí i pocity rodičovského selhání, a tedy narušení rodičovské identity. Rodič, kterému se narodí dítě s postižením, si musí vytvořit nový pohled na dítě a současně sám na sebe. Mění se jeho identita. Kromě rodičovské identity se mění i identita celé rodiny, což nastává pod náporom společnosti, která vnímá a reflektuje rozdílnost rodiny (Krejčová, Strnadová & Vágnerová, 2009).

Zjištění, že dítě trpí postižením a proměna rodičovské identity obou partnerů znamená pro vztah velkou zkoušku.

### **Vývojová porucha u dítěte a její diagnostika**

Prvních nápadností, tedy toho, že je „něco špatně“, si rodiče všimají v 50 % případů již během prvního roku dítěte (Šporclová, 2018). Mezi první příznaky, které rodiče pozorují, patří vývojový regres, opožděný vývoj řeči, záchvaty vzteku zdánlivě bez příčiny, potíže v sebeobsluze, vyhýbání se společné hře, stereotypní činnosti nebo když nereaguje na oslovení apod. Rodiče v kojeneckém či batolecím věku dítěte často kvůli obavám, zda je vývoj dítěte v pořádku, absolvují řadu vyšetření (neurologie, foniatrie, genetika, psychologie, psychiatrie aj.) Od roku 2016 se v České republice u všech dětí provádí v 18. a 24. měsíci screeningový test, a tak se daří PAS diagnostikovat již v raném dětství (Šporclová, 2016), ale např. u Aspergerova syndromu nebo atypického autismu jsou příznaky viditelné často až v mladším školním věku (Thorová, 2016). Problematický ale zůstává následný diagnostický proces, jelikož se v České republice potýkáme s nedostatkem klinických psychologů a pedopsychiatrů, kteří jsou schopni PAS diagnostikovat v raném věku. Pro rodiče tak nastává často doba nejistoty

a hledání pomoci. Celou situaci mohou ještě zkomplikovat potíže v malé dostupnosti služeb a zařízení, které by se věnovaly dětem s PAS v raném období (Bazalová, 2017).

Sdělení diagnózy pro rodiče může být velkým šokem. Rodina s postiženým dítětem může projít několika stádii prožívání této krize. Prvním stádiem je šok, kdy jsou rodiče zavaleni množstvím emocí, střídá se naděje a zoufalství, přichází zklamání a zmatek. Následuje stádium deprese, kdy rodiče cítí beznaděj, jsou pesimističtí, bezradní, mají pocit viny či selhání. Dalším stádiem je stádium činnosti, ve kterém rodič hledá viníka, vymýšlí řešení, hledá pomoc. Může docházet k odmítání postižení. Ve čtvrtém stadiu – realistickém se rodiče adaptují na nastalou situaci, realisticky nahlízejí na současný i budoucí stav (Jelínková, 2014). U rodičů často během procesu přijetí diagnózy PAS dochází k zapojení obranných mechanismů. To znamená, že se uchylují například k *popření* sděleného faktu, kdy rodiče informaci ignorují a argumentují např. chybovostí v diagnostice, neschopností odborníků nebo pokroky ve vývoji dítěte. Dochází také k úplnému *vytěsnění*, kdy rodič informaci bagatelizuje nebo tvrdí, že nebyla sdělena jednoznačná diagnóza. U některých rodičů dochází ke *kompensaci – víře v zázrak*. Sdělení odborníka považují za nedostatečné a hledají různé alternativní směry, nevědecké metody, které mají vést k vyléčení dítěte (Thorová, 2016).

Proces přijetí diagnózy by měl být ideálně završen adaptací na danou situaci. Adaptaci mohou bránit určité postoje rodičů. Patří k nim hyperprotektivita, kdy jsou rodiče na dítě příliš fixovaní, to se stává středem pozornosti a veškeré jeho potřeby jsou upřednostňovány před ostatními členy rodiny. Dítě se stává nesamostatným, snižuje se mu sebevědomí, může být rozmazlené až tyranizující. Další překážkou adaptace je odmítání dítěte, kdy rodiče nejsou schopni přijmout odlišnost dítěte. Rodič v takové situaci z rodiny odejde nebo ignorováním dítěte navodí v rodině patologické klima. U rodičů může být přítomný přetrvávající vztek, kdy přetrvává pocit sebelítosti a vzteku, hledání viníka. Rodiče mohou také diagnózu zpochybňovat – nepřipouští si tíži problémů spojených s PAS. Problematická je také nutkavá péče, kdy rodič odmítá péči kohokoli jiného, všechn čas a energii věnuje dítěti a postupně dochází k frustraci a vyčerpání. Adaptaci mohou bránit také charakteristiky jednotlivých členů rodiny, kvalita vztahů a klima v rodině (Thorová, 2016).

Rodiče se s diagnózou vyrovnávají snáz, když jim jsou k dispozici odborníci (psychologové, psychiatři, terapeuti, lékaři) a úředníci či učitelé, kteří jim poskytnou dostatek informací a doporučení. Rodiče taktéž oceňují, když jsou jejich obavy brány v potaz a podílejí se na rozhodování o jejich dítěti (Moh & Magiati, 2012 in Šporclová, 2018).



## Stres

Se stanovením diagnózy přichází zátěž, která ovlivňuje fungování celé rodiny. Zásadní dopad má na rodiče a jejich vztah. Rodiče-partneři na sebe navzájem mají méně volného času, náročné je zajištění hlídání dítěte. Z těchto důvodů je jeden z rodičů, většinou matka, v mnoha případech donucen vzdát se zaměstnání a pečovat o dítě s PAS a druhý z partnerů, většinou otec, zabezpečuje rodinu finančně, což výrazně mění ekonomickou situaci rodiny (Jelínková, 2000; Šporclová, 2018).

Finanční nejistota je jedním z faktorů vyvolávajících stres (Jelínková, 2014; Bonis, 2016; Thorová, 2016). Bylo zjištěno, že míra stresu, kterou rodiče dítěte s PAS zažívají se rovná chronickému stresu, který prožívají osoby s posttraumatickou stresovou poruchou, rodiče onkologicky nemocného dítěte, bojovní vojáci nebo přeživší holocaustu (Seltzer et al., 2010). Stres, který zažívají rodiče dětí s autismem je větší než u rodičů intaktních dětí, dětí s Downovým syndromem, mentální retardací a jinými postiženími (Bonis, 2016; Dunn, 2001; Jelínková, 2014). Stres vyplývá jak ze samotných projevů PAS, tak z vnějších příčin. Mezi nejčastější příčiny stresu, které jsou spojené s PAS, patří především obtíže dítěte v oblasti sociálních dovedností a komunikace (Dunn, 2001; Jelínková, 2014). V literatuře je jako příčina uváděno také problémové chování, avšak není dosud přesně specifikována jeho konkrétní podoba (Bonis, 2016). Stres vzniká současně kvůli mnoha vnějším aspektům života rodičů, které se s péčí o dítě s PAS téměř nevyhnutelně změní. Dítěti musí být přizpůsobena běžná denní rutina, diagnóza má vliv na vztahy s rodinou a přáteli, veškeré plány a představy o budoucnosti musí být přehodnoceny. Hlavním stresovým faktorem je potřeba neustálé péče a dohledu na dítě (Bonis, 2016). Velmi časté jsou obavy o budoucnost dítěte. Rodiče uvažují, zda bude jejich dítě soběstačné, kdo se o ně postará až sami nebudou moci apod. Stres vzniká také často nastalou finanční nejistotou, ke které, jak již bylo zmíněno, vede nutnost permanentní péče o dítě s PAS. Zároveň rodiče poptávají péči stran různých organizací, které tuto pomoc nabízejí. Mnohdy si ji ale nemohou dovolit využívat tak často, jak by potřebovali, právě kvůli finančním nedostatkům, případně pro dlouhé čekací lhůty a nedostatek dostupných služeb (Jelínková, 2014; Šporclová, 2018; Thorová, 2016). Kromě stresu se rodiče dětí s PAS častěji potýkají s úzkostmi a depresemi (Bonis, 2016; Dunn, 2001). Výzkumy ukázaly, že stres bývá vyšší u matek než u otců a častěji se u nich vyskytují deprese a úzkost (Karst & Van Hecke, 2012). Matky v porovnání s otcí zastávají větší ne-li většinový podíl péče o dítě. To se odráží i v některých studiích. Higgins et al. (2005) provedl výzkum zaměřený na osoby pečující o děti s PAS, v němž pracoval se vzorkem skládajícím se ve valné většině z matek (97 %). Matky,

kteře většinu času stráví s dítětem s PAS, jsou tak častěji vystaveny nevhodným poznámkám okolí, zažehnávají každodenní krize, které jsou s péčí o dítě s PAS spojeny a častěji podléhají depresím, mnohdy vyhledají odbornou pomoc (Jelínková, 2014).

Nutno podotknout, že jen velmi malé množství výzkumů se zaměřuje na vztah rodičů dětí s PAS. Výzkumy, které se zabývají rodiči dětí s PAS, se věnují nejčastěji míře stresu a psychickým problémům, které rodiče, a to především matky, vykazují. Otcové jsou do výzkumů zahrnuti jen velmi málo (Hock, 2012; Johnson 2013; Saini, 2015). Vystává zde tedy otázka, zda běžně uváděné údaje o vyšší míře stresu, častějším výskytu depresí a úzkostí u matek, jak bylo výše popsáno, jsou relevantní.

### **Spokojenost v partnerském vztahu**

Pojmy jako *spokojenost v manželství* či *spokojenost ve vztahu* bývají středem pozornosti studií, které se věnují tématu vztahů rodičů dětí s PAS. Výsledky mnoha výzkumů často potvrzují v porovnání se spokojeností ve vztahu rodičů běžně vyvíjejících se dětí nižší (např.: Higgins et al., 2005; Lee, 2009; Gau et al., 2012) spokojenost v párech dětí s PAS. Názory na faktory ovlivňující spokojenost ve vztahu se různí. Uvedu zde tedy několik příkladů.

Uvádí se např. spojitost mezi duševním zdravím u rodičů a jejich spokojeností ve vztahu, tedy že rodiče trpící úzkostmi nebo depresí jsou ve vztahu méně spokojeni (Weitlauf et al., 2014). Podobně je se spokojeností ve vztahu spojován i stres, který podle některých výzkumů spokojenost snižuje (Brobst et al., 2009).

Freedman et al. (2011) a Hartley et al. (2012) poukazují také na možný vliv demografických faktorů jako je rasa, socioekonomický status a národnost. Hartley et al. (2012) a Weber et al. (2012) se shodují, že na spokojenost ve vztahu má vliv také vzdělání rodičů a příjem domácnosti.

Faktorem, který ve spojení se spokojeností ve vztahu mnoho výzkumů pojednává, je ono dítě s PAS. Výzkumy ukázaly možnou spojitost mezi věkem dítěte a spokojeností rodičů ve vztahu, např. Doron a Sharabany (2013) tvrdí, že nižší spokojenost vykazují rodiče se staršími dětmi, naproti tomu ale Shakhmalian (2005) uvádí vyšší spokojenost ve vztahu se staršími dětmi. Weber (2012) pak také zjistil, že nespokojenost ve vztahu je častěji uváděna v párech s dítětem ve věku 5–9 let, než v párech s dítětem ve věku 10–12 let. Hartley et al. (2012) potvrdil souvislost problémového chování dítěte a spokojenosti ve vztahu, která se s výskytem závažnějšího problémového chování snižuje. Několik kvalitativních studií zdůraznilo převládající témata napětí a narušení v manželském vztahu, konkrétně související se

stresem spojeným s uspokojováním potřeb dítěte s PAS (Hock et al., 2012; Weber, 2012). Potíže spojené s potřebami dítěte, které rodiče zmiňovaly, jsou nutnost přizpůsobení a změny životního stylu, omezená možnost být spontánní, rozdílné přístupy k péči a neshody ohledně léčby a péče o dítě, také pak nedostatečný přístup ke službám, málo příležitostí k trávení společného času a ke komunikaci (Hock et al., 2012; Weber, 2012). S plněním potřeb dítěte se pojí také konflikty rodičů, které se, jak uvádí Weber (2012), týkají především tématu výchovy a péče o dítě s PAS. Hartley et al. (2017) uvádí, že konflikty nejsou u rodičů dětí s PAS četnější, spíše se mírně liší obsahem, jak již bylo výše uvedeno. Současně rodiče vůči sobě vykazují pochopení a citlivost a velmi dobrou schopnost konflikt ukončit smysluplně a pozitivně (Hartley et al., 2017).

Podle Kerrové (1997) je komunikace a vzájemné sdílení pocitů v páru rodičů starajících se o dítě s PAS zásadním faktorem. Pokud komunikace ve vztahu chybí, může postupně dojít i k jeho ukončení. Krejčová, Strnadová a Vágnerová (2009) uvádějí, že kvalita vztahu a opora partnera významně ovlivňují zvládnutí péče o postižené dítě. Ačkoliv jen málo rodičů zdůrazňuje přínosy PAS pro jejich vztah, ti, kteří tak činí, zmiňují sdílenou zkušenost prožívaného stresu jako posilující faktor pro jejich vztah. Mají větší soucit, trpělivost a více si váží života (Altieri & von Kluge, 2009; Bayat, 2007).

### **Rozvodovost a odloučení**

Protože situace rodin s dětmi s PAS je často velmi problematická a náročná, vztah rodičů to v některých případech neunesou a rodina se rozpadne (to lze pozorovat i u participantů ve výzkumu této práce, viz kapitola 4).

Muži a ženy podle Krejčové, Strnadové a Vágnerové (2009) prožívají náročnou situaci odlišně a jsou na ně kladeny odlišné nároky. Zatímco od matek se očekává, že se pro dítě vzdají své kariéry a osobního života, na otce je kladena zátěž živitele rodiny. Žena, jejíž primární úlohou je v rodině s dítětem s PAS většinou péče o dítě, se může bez opory partnera cítit osaměle a zoufale z náročné péče. Muž, který zastává hlavní roli živitele a je méně v kontaktu s dítětem s PAS může zažívat smíšené pocity a obávat se selhání v roli otce. Pokud dojde k rozpadu vztahu, žena může vnímat odchod partnera jako zradu (Krejčová, Strnadová & Vágnerová, 2009).

V současnosti existuje jen velmi málo studií, které se rozvodovostí manželských párů s dítětem s PAS zabývají. O České republice takové údaje neexistují. Hartley et al. (2010), který provedl longitudinální výzkum ve Spojených státech amerických, porovnává 391 rodin s dětmi

s PAS s rodinami s běžně vyvíjejícími se dětmi. Uvádí 23,5 % rozvedených párů dětí s PAS v porovnání se 13, 81 % rozvedených rodičů intaktních dětí. Než byla provedena tato studie, běžně byla uváděna až 80 % rozvodovost manželství rodičů dětí s PAS (Freedman et al., 2011). Hartley se ve výzkumu zabývá také tím, jaké je riziko, že k rozvodu dojde. Období, kdy jsou rodiče dětí s PAS nejvíce náchylní k odloučení nebo rozvodu, je delší než u rodičů intaktních dětí. V běžné populaci je nejvyšší riziko rozvodu v prvních letech manželství, a to v období do 8 let dítěte. Výchova dítěte a péče o něj vyžaduje mnoho energie a pozornost rodičů je často odkloněná od jejich vztahu, což může vést k jeho ukončení. Po tomto období toto riziko výrazně klesá. Děti začínají vstupovat do vlastního samostatného života a nároky na rodiče se postupně snižují, a rodiče se tak mohou více soustředit na svůj partnerský vztah. Na rozdíl od tohoto vzorce zůstalo riziko rozvodu u rodičů dětí s PAS vysoké přibližně až do jeho 30 let. Rodiče dětí s PAS se starají oproti rodičům intaktních dětí mnohem déle, a tak déle přetrvává i stres a plnění rodičovských požadavků nehledě na speciální péči, kterou děti s PAS vyžadují. Hartley dále uvádí, že riziko rozvodu rodičů dětí s PAS bylo tím vyšší, čím byla matka mladší. Zvýšená míra rozvodovosti se pojí také s pořadím narození dítěte. Pokud je dítě s PAS narozeno později, rozvod se jeví jako pravděpodobnější (Hartley et al., 2010).

### **Společenský život**

Zásadní změna, které vztah čelí, je proměna společenského života a trávení volného času. Rodiče jsou zahlceni náročnou péčí o dítě s PAS a s měnícím se životním stylem se snižuje také četnost sociálních kontaktů. Přátelé a známí se mohou cítit nepříjemně v přítomnosti dítěte s PAS, nevědí, jak jednat, jak rodiče podpořit a situaci někdy řeší tak, že se s rodiči přestanou stýkat. Mimo to rodiče dítěte s PAS získávají jiný náhled na výchovu, jiné názory, postoje, čímž dochází k odcizení. Postupně se vztahy mimo rodinu a společenské aktivity omezují (Altieri & von Kluge, 2009; Krejčová, Strnadová & Vágnerová, 2009).

V rodinách s dětmi s PAS se také výrazně vymezují stereotypní genderové role. Matka se stará o děti a chod domácnosti, otec plní roli živitele. Ačkoliv matky dětí s PAS mají o práci zájem, s péčí o dítě s PAS (a další děti) je práce mimo domov téměř neslučitelná. Otcové oproti matkám s dětmi tráví mnohem méně času kvůli pracovní vytíženosti. Je možné, že množství rozvodů a odloučení částečně vyplývá i z nejednotnosti rodiny jako celku (Saini, 2015). Oba rodiče jsou tak v určité míře ochuzeni o kontakt s okolím.

## 2.4 Dopady přítomnosti poruchy na další členy rodiny

Přijetí dítěte s poruchou autistického spektra, jeho výchova, nutnost podřídit jeho potřebám životní návyky doléhá nejen na rodiče tohoto dítěte, ale potažmo také na další členy rodiny, a to především sourozence. Ačkoli se nejedná o hlavní téma této práce, je zřejmé, že i tento fakt zasahuje a ovlivňuje rodiče a jejich vztah, proto jsem se ho taktéž rozhodla zařadit.

Sourozenci dětí s PAS zažívají specifické situace, odlišné oproti těm, které sourozenci běžně vyvíjejících se dětí. Problémové chování, jako je agresivita, sebepoškozování, nutkavost, rituály a veškeré abnormality sociálního chování typické pro poruchy autistického spektra jsou projevy, se kterými je pro sourozence dětí s PAS často velmi těžké se vyrovnat. Mohou zažívat pocity hněvu a frustrace, na druhou stranu, často cítí povinnost pomáhat rodičům s péčí o dítě s PAS a nechtějí je zatěžovat vlastními problémy. Stres a únava, kterou rodiče zažívají, nepřímo působí i na intaktní dítě a zároveň, obzvláště, když jsou do péče o sourozence s PAS zapojeni i intaktní sourozenci, ji sami zažívají (Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Pozice intaktního sourozence se částečně liší podle pořadí narození. Pokud je starším sourozencem dítě intaktní, často má mladšího sourozence s PAS na starosti, a tak, jak je to většinou i v rodinách s běžně vyvíjejícími se dětmi, je od něj očekávána určitá míra zodpovědnosti. V případě, kdy má mladší sourozenec poruchu autistického spektra, se tyto nároky na staršího sourozence zvyšují. Zároveň se starší sourozenec musí vyrovnat se snížením rodičovské pozornosti a času, který mu je věnován. Pokud je starším sourozencem dítě s PAS, mladší intaktní sourozenec se musí vyrovnat s faktem, že v emoční rovině se mu nedostává odpovídající zpětná vazba, kterou mladší sourozenci od starších vyžadují (Husová, 2013 dle Petalas et al., 2009). Mladší sourozenci často přebírají část odpovědnosti za staršího sourozence s PAS a dostávají se na pozici staršího sourozence (Novák, 2007; Richman, 2008). Pozornost rodičů se v obou případech přesouvá na dítě s PAS. Intaktní sourozenci se mohou cítit ostrčeni a žárlí. Někdy na ně rodiče kladou takovou odpovědnost, kterou nemohou vzhledem k jejich věku unést (Richman, 2008).

Zásadní je, aby sourozenci bylo dostatečně vysvětleno, co jsou poruchy autistického spektra, jak se projevují u jeho sourozence a otevřeně v rodině komunikovat. Pro děti by měly platit určité, i když rozdílné, hranice, které by měly být intaktním dětem ozřejměny. Rodiče by měli věnovat pozornost a čas i intaktním dětem, nejlépe tak, aby jej trávili bez dítěte s PAS. Současně je dobré podporovat pozitivní vztah mezi sourozenci a věnovat se společným aktivitám (Jelínková, 2014; Thorová, 2016).

Jak již bylo výše popsáno, rodiče dítěte s PAS se obávají jeho budoucnosti. Tyto obavy se většinou týkají také toho, kdo se o dítě postará. Zdravý sourozenec je často pověřen alespoň částečnou odpovědností za dítě s PAS, což rodiče vede k úvahám o převzetí péče v okamžiku jejich neschopnosti se o dítě dál starat. To popsala Pospíšilová (2020) ve své práci, kde také poukázala na obavy rodičů, zda bude sourozenec ochoten o sourozence s PAS pečovat, a jestli bude schopen takovou zátěž unést. Rodiče trápí taktéž psychický stav zdravého sourozence. Vágnerová (2014) uvedla dva extrémní postoje rodičů ke zdravým sourozencům: „koncentrace na postižené dítě“ a „nepřiměřené nároky na zdravé dítě“. „Koncentrace na postižené dítě“ pro zdravé dítě znamená, že se mu nedostává dostatek pozornosti, což si ale rodiče neuvědomují. Zároveň očekávají jeho účast na péči, mají nároky, které nejsou přiměřené věku dítěte a očekávají, že jednou převezme za sourozence s postižením odpovědnost. „Nepřiměřené nároky na dítě“ vznikají v důsledku strádání rodičů s postiženým dítětem. Skrze zdravé dítě si plní svá nenaplněná očekávání.

Ačkoliv tomuto tématu se mnoho výzkumů nevěnuje, je zřejmé, že sourozenecký vztah může mít vliv na partnerský vztah rodičů. Zdravý sourozenec si může připadat přehlížený, za svého sourozence se může mezi dalšími lidmi stydět a tíží ho představa, že by se o svého sourozence měl v budoucnu starat. Vztah k sourozenci s PAS tak nabývá ambivalentního charakteru (Strnadová, 2008), což následně dopadá na vztah rodičů, které tato skutečnost trápí, např. kvůli výše popsaným starostem týkajících se budoucnosti.

## **2.5 Podpora rodiny společností**

Jako účinná prevence proti vysokému stresu a přispění kvalitě vztahu se jeví sociální služby, podpora od rodiny a přátel (Doron a Sharabany, 2013; Harper et al., 2013). Rodiče taktéž oceňují přátelství s lidmi, kteří mají zkušenost s dětmi s PAS nebo dětmi s jiným postižením, kteří lépe rozumí situaci, ve které se nachází (Cassidy, et al., 2008). Svépomocné skupiny a organizace sdružující rodiny dětí s PAS mají tedy svůj nezastupitelný význam. Podpora rodiny s dítětem s PAS napomáhá rodičům a dalším členům rodiny alespoň částečně od stresu a únavy. Rodiče tak mají možnost trávit více času společně, se svým dalším dítětem nebo si odpočinout a trávit čas podle jejich vlastních potřeb. Péče o dítě bez postižení znamená pro rodinu, rodiče a jejich vztah přinejmenším do zahájení povinné školní docházky velkou zátěž. Pro rodiče dítěte s PAS taková zátěž trvá v mnoha případech až do mladé dospělosti jejich potomka, ne-li déle, a jak podotkl Hartley et al. (2010), čím nižší toto „břemeno“ je, tím větší je spokojenost ve vztahu. Čím více stresu rodiče zažívají a čím méně podpory se jim od

rodiny, přátel nebo sociálních služeb dostává, tím spíš stoupá nespokojenost ve vztahu (Brobst et al., 2009; Harper, 2013). Podpora je proto pro vztah rodičů a fungování celé rodiny podstatná.

Ačkoliv je podpora pro rodiny s dětmi s PAS nezbytná, služby, které v současnosti existují, tuto potřebu nepokrývají (Bazalová, 2011). V České republice jsou rodinám a dětem s PAS nabízeny služby sociální péče jako osobní asistence, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře a centra denních služeb. Velmi poptávaná je také služba sociální prevence, raná péče, která je ale podobně jako ostatní služby, často špatně dostupná. Jmenované služby poskytují převážně nevládní neziskové organizace. Pokrytí jednotlivých služeb není v České republice systémové, z čehož taktéž vyplývá výše zmíněná špatná dostupnost některých služeb. Navíc v rámci nestátních zařízení jsou některé služby zpoplatněné, což může z finančního hlediska pro některé rodiče znamenat velký problém.

**Raná péče** je terénní služba, někdy doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná zdravotně postiženému dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Raná péče je první pomocí pro rodiny v okamžiku, kdy se vyskytne podezření na PAS. Jedná se o nejčastěji poskytovanou sociální službu dětem s PAS. **Osobní asistence** je terénní služba poskytována osobám se sníženou soběstačností v jejich přirozeném sociálním prostředí. V současné době je ale pro poskytovatele osobní asistence problémem nedostatek personálu. **Odlehčovací služby** jsou terénní, ambulantní nebo pobytové, poskytované osobám se sníženou soběstačností. Cílem této služby je umožnit pečovatелům, většinou rodičům, nezbytný odpočinek. **Denní stacionáře** poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností. U jedinců s PAS je využívána zejména v případě, kdy vyžadují soustavnou pomoc jiné osoby. U jedinců s PAS jsou využívány také **pobytové služby** jako týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením a domovy se zvláštním režimem. V současné době je ale velmi málo zařízení, která by poskytovala jedincům s PAS specializovanou pobytovou péči. Nedostatek odlehčovacích služeb a špatná dostupnost může v rodičích dětí s PAS vzbuzovat beznaděj a obavy z budoucnosti (Křečková & Šimáček, 2018).

Podpora a pomoc je potřebná také stran rodiny a přátel. Nezřídka se stává, že přátelství rodičů starajících se o dítě s PAS postupně ochladnou a vymizí. Problém může být také u prarodičů, kteří i když svá vnoučata hlídají a rodině pomáhají, mají vlastní teorie a představy o příčině autismu, dělí se o různé rady a poučky o výchově. To od rodičů vyžaduje vysokou odolnost (Altiere & von Kluge, 2009). Jak píše Pátá: „*Mám to štěstí, že nežiji s babičkami pod*

*jednou střechou. Přestože jsou jinak báječné a hodně mi pomáhají ve chvílích, kdy potřebuji odpočinek, jsou některé názory, které společně nesdílíme. Příčinou je pravděpodobně generační rozdíl.*“ To uvádí i někteří respondenti v rozhovorech k této práci. Rodiče si mnohdy vyslechnou i obviňující výroky typu: „*Kdybys jedla víc jablek v těhotenství. Kdybys pravidelně spala.*“ atd. (Pátá, 2008, s. 115)

Na rodiče také působí celkový postoj společnosti. Neobvyklé chování jejich dětí přitahují pohledy a kritické poznámky. Ze své zkušenosti práce osobní asistentky vím, že „...*autistické postižení není viditelné.*“ (Jelínková, 2014, s. 187) a dítě s PAS tak může „klamat tělem“, tedy vypadá jako běžné dítě, ale kvůli jeho chování je často považováno za nevychované.

V rodinách, jimž se podpory nedostává nebo jsou dokonce viněni za autismus jejich dítěte (Altieri & von Kluge, 2009), hrozí sociální izolace a poškození vztahů v rodině. Někteří rodiče se v důsledku nepříjemných pohledů a komentářů izolují, aby se podobným situacím vyhnuli (Bonis, 2016).

Podpora napomáhá utužovat partnerský vztah rodičů. Významnou roli hraje podpora také uvnitř vztahu – mezi partnery. Pro spokojenost ve vztahu je klíčový vzájemný respekt mezi partnery (Brobst et al., 2009). Možnost odpočinout si od náročné péče o dítě s PAS a trávit čas pouze spolu podporuje spokojenost ve vztahu (Harper et al., 2013).

## **2.6 Shrnutí**

V teoretické části jsem popsala poruchu autistického spektra, její historii ve společnosti a šíří projevů této poruchy. Ve druhé části jsem se zaměřila na klíčové téma této práce, tedy na rodiče dítěte s PAS, jejich partnerský vztah a zdravé sourozence dítěte s PAS. V závěru jsem nastínila možnost podpory, která může být pro rodiny s dítětem s PAS zásadní.

Porucha autistického spektra je v současné době ve sféře odborné i laické stále známější. Množství příznaků PAS je ale natolik široké, že je velmi obtížné se v nich orientovat. To je pravděpodobně jeden z důvodů, proč se s PAS stále pojí mnoho mýtů, s nimiž se musí vyrovnávat rodiče dětí s PAS. Na rodiče má diagnóza dopad v oblasti osobní a veřejné. Razantně se mění jejich dosavadní životní styl, chod rodiny se řídí podle potřeb dítěte. Běžně zažívají nadměrnou míru únavy a stresu, nežádka mají pocit viny nebo neschopnosti a tato zátěž se někdy projevuje také na jejich zdravotním stavu. Tyto obtíže se promítají dále do partnerského vztahu rodičů, na který většinou nezbyvá čas ani energie. PAS má specifický dopad také na zdravého sourozence a sourozenecký vztah s dítětem s PAS. Zdá se, že



významnou roli hraje v tomto případě pomoc a podpora. Využívání služeb určených dětem s PAS a jejich rodinám umožňuje všem jejím členům odpočinek, kterého mají zpravidla nedostatek. Důležitá je ale také podpora uvnitř rodiny a přátel. Rodina, které se nedostává dostatečné podpory z okolí, jak v kruhu rodiny a přátel, tak od organizací zaměřených na pomoc těmto rodinám, je náchylnější k rozpadu a partnerský vztah rodičů nemusí těžkou situaci unést.

## EMPIRICKÁ ČÁST

### 3 KVALITATIVNÍ VÝZKUM

V této části práce se budu věnovat provedení kvalitativního výzkumu. Vymeším cíl práce a výzkumné otázky, charakterizuji zvolenou metodu sběru dat a analýzu dat, dále se budu věnovat výběru vzorku a představení jednotlivých respondentek a respondentů.

#### 3.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Středem zájmu této práce je partnerský vztah rodičů dítěte s PAS a možné dopady, které může tato porucha na vztah rodičů u jejich dítěte mít. Cílem této práce je zjistit, jak ovlivňuje přítomnost dítěte s PAS, jakožto člena rodiny, partnerský vztah rodičů. Hlavním zjištěním by tedy mělo být, jak často mají rodiče možnost trávit čas společně, zda má každý z nich volný čas pouze pro sebe, jak většinou probíhá jejich běžný den, zda se jim dostává podpory od širší rodiny, přátel, současně od státu nebo neziskových organizací a jiných institucí, jestli a jak se změnil jejich společenský život a vztahy mimo rodinu. Dále bych také chtěla zmapovat, jak se vztah vyvíjel od zjištění diagnózy do současné doby, a jak na něj každý z partnerů individuálně nahlíží.

##### Výzkumné otázky

Pro tuto práci bylo stanoveno pět výzkumných otázek, hlavní výzkumná otázka a čtyři dílčí.

##### Hlavní výzkumná otázka:

Co ovlivňuje partnerský vztah rodičů dítěte s PAS?

##### Dílčí otázky:

- a. Jaké nároky přináší diagnóza dítěte s PAS do života rodičů?
- b. Jaké problémy musí rodiče v důsledku dítěte s PAS řešit v běžném životě?
- c. Co je pro vztah rodičů v souvislosti s PAS nejnáročnější?
- d. Co pomáhá rodičům dítěte s PAS udržet vzájemný vztah tak, aby s ním byli spokojeni?

#### 3.2 Metoda sběru dat

Jako metodu sběru dat jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor svou flexibilitou umožňuje respondentovi své myšlenky rozvíjet, tazatel naproti tomu může rozhovor usměrňovat, tak aby se respondent příliš neodchyloval od tématu (Smith, 2004 dle Čermák, Řiháček, Hytych a kol., 2013). Flexibilita této metody spočívá také v možnosti

tazatele pokládat další doplňující otázky a měnit pořadí otázek (Hendl, 2005). Ačkoliv je polostrukturovaný rozhovor výhodný svou otevřeností, je díky předem připravené struktuře přehlednější a lépe zpracovatelný než rozhovor nestrukturovaný (Reichel, 2009). Protože polostrukturovaný rozhovor poskytuje možnost proniknout hluboko do tématu a zkušenosti respondenta, rozhodla jsem se tuto metodu pro svou práci využít.

### **Struktura rozhovoru**

Předem připravené otázky (24) jsem rozdělila do čtyř oddílů. V prvním oddílu jsem zjišťovala základní informace o respondentovi a jeho dítěti s PAS. Ve druhém oddílu jsem pokládala dotazy na téma „před a po stanovení diagnózy“, kdy jsem se zajímala o proměnu partnerského vztahu rodičů, ale také o přijetí diagnózy širší rodinou. Ve třetím oddílu jsem se soustředila především na partnerský vztah a další témata, která s ním souvisí a čtvrtý oddíl, složen ze tří otázek, sloužil jako uzavírací část, kde respondent vyjasnil svůj přístup k diagnóze dítěte, případně dopadům, které to má na něj osobně nebo na partnerský vztah. V průběhu každého rozhovoru jsem podle situace měnila formulaci otázek, někdy jejich pořadí, taktéž jsem přidávala další.

#### **I. Oddíl – Demografická část**

1. Kolik je vám let?
2. Jaké je vaše nejvyšší dosažené vzdělání?
3. Jaké je (bylo) vaše zaměstnání?
4. Kolik máte dětí a kolik jim je let? Které z nich má poruchu autistického spektra?
5. Jakou diagnózu má vaše dítě/děti a kdy k diagnostikování došlo?

#### **II. Oddíl – Období před a po stanovení diagnózy**

1. Jaký byl váš vztah před narozením dítěte?
2. Změnil se po stanovení diagnózy váš vztah, a jak?
3. Jak jste diagnózu přijali? Jak to ovlivnilo váš vztah?
4. Jak reagovali na diagnózu ostatní členové rodiny, případně vaši blízcí přátelé? Jaký je jejich postoj dnes?
5. Jak se změnil váš společenský život?

#### **III. Oddíl – Partnerský vztah a vliv diagnózy na něj**

1. Jak většinou probíhá váš běžný den?
2. Máte někdy každý z vás čas jen sám pro sebe? Pokud ano, jak ho trávíte?
3. Máte možnost trávit společný čas odděleně od vašeho dítěte? Pokud ano, tak jak?
4. Ovlivňuje nějak problém Vašeho dítěte také vaše vztahy mimo rodinu? S kamarády, spolupracovníky atd.? Pokud ano, jak?

5. Jakou pomoc/podporu využíváte? Myslíte si, že napomáhá fungování vašeho vztahu?
6. Jak a co se konkrétně podle vás ve vašem vztahu změnilo?
7. Jak hodnotíte váš vztah? Jste v něm spokojení?
8. Máte pocit, že mezi vámi dochází často ke konfliktům? Dochází k nim častěji než před stanovením diagnózy?
9. Čeho se vaše konflikty nejčastěji týkají?
10. Shodnete se na přístupu k vašemu dítěti vzhledem k diagnóze?
11. Myslíte si, že se na sebe navzájem můžete spolehnout?

#### **IV. Oddíl – Uzavírací část**

1. Co vás na diagnóze trápí nejvíce?
2. Obáváte se dalšího vývoje vašeho dítěte/děti?
3. Jaké těžkosti či naopak radosti vám diagnóza přináší?

### **Provedení rozhovoru**

Všechny provedené rozhovory probíhaly online přes aplikace umožňující videohovor a byly skrze zvolenou aplikaci nahrávány. Všechny rozhovory trvaly kolem jedné hodiny – nejkratší půl hodiny, nejdelší hodinu a půl. Rozhovory byly provedeny na základě informovaného souhlasu respondentů, za předpokladu anonymizace jmen respondentů. Každé respondentce a respondentovi bylo přiděleno označení R a číslo podle pořadí provedení rozhovoru (např. R1, R2), jména dětí respondentů a jiná jména dalších osob, která v rozhovoru zazněla, jsem nahradila náhodně zvolenými a názvy nebo umístění škol a mateřských škol jsem zkrátila pouze na první písmeno, názvy organizací a měst jsem ponechala. Získané nahrávky jsem v co nejkratší době od jejich pořízení přepsala.

### **3.3 Metoda analýzy dat**

Jako metodu analýzy dat jsem se rozhodla využít metodu tematické analýzy. Braunová a Clarková (2006, s. 79) ji označují jako „*metodu identifikace, analýzy a odkazování ke vzorům (tématům) v datech*“. Tematická analýza nabízí značnou flexibilitu a jejím prostřednictvím tak lze získat detailní, zároveň však komplexní data. Přístupů k tematické analýze je více, já budu ve své práci využívat deduktivní neboli teoretickou tematickou analýzu, jelikož výzkumné otázky jsem stanovila již před získáním dat a analýzou. Výzkumník by měl vědět co, proč, jak dělá a kam směřuje. Současně je důležité v procesu činit další rozhodnutí a změny, je-li to v dané situaci žádoucí. Analýza zahrnuje neustálé vracení se k předchozím bodům a následný postup vpřed. Tematická analýza skýtá kromě výhod také určitá úskalí, proto autorky vytvořily

postup o šesti krocích, jehož použití by mělo vést ke kvalitnímu provedení tematické analýzy dat. Těmito šesti kroky jsem se ve výzkumu řídila a níže v textu je krátce představím.

### **1. Seznámení se s daty**

Seznámení se s daty zahrnuje minimálně jedno přečtení celého souboru podkladů pro analýzu. Pro lepší proniknutí do získaných dat je vhodné číst podklady opakovaně. Během čtení výzkumník aktivně hledá významy, vzorce a tvoří první kódy. Protože se jedná o základ celého dalšího postupu, je důležité této fázi věnovat značnou dávku pozornosti. Autorky dodávají, že pro prvotní seznámení se s daty je užitečný přepis.

### **2. Generování počátečních kódů**

Ve druhé fázi výzkumník vytváří první kódy – zajímavé rysy, podobnosti, opakující se vzorce. Kódy jsou užší než témata. Jedná se o krátké výňatky přepsaného textu.

### **3. Hledání témat**

Ve třetí fázi jsou na základě vytvořených kódů formována témata a subtémata. Kódy by se neměly v tématech překrývat a je proto potřeba rozhodnout, kam který kód zařadit. Užitečné jsou mentální mapy a tabulky.

### **4. Přezkoumání témat**

Ve čtvrté fázi je potřeba znovu pročíst extrakty (úryvky označené kódem) a přehodnotit a ujasnit si hranice mezi tématy. Témata a subtémata jsou postupně redukována, přeskupována nebo vyřazena.

### **5. Definování a pojmenování témat**

V této fázi jsou témata a subtémata finálně definována. Subtémata mohou sloužit k uspořádání nebo hierarchizaci struktury tématu. Témata a subtémata je nutné pojmenovat, a to tak, aby byl pro čtenáře snadno pochopitelný jejich význam.

### **6. Sepsání zprávy**

V závěrečné fázi je na základě konečných témat vypracována analýza sepsání zprávy, ve které je proces analýzy zaznamenán.

### **Provedení tematické analýzy**

Jelikož jsem metodu tematické analýzy prováděla poprvé, snažila jsem se, pokud možno, co nejpřesněji, následovat postup dle Braunové a Clarkové (2006). Po celou dobu jsem pracovala s daty v tištěné formě.

Protože jsem rozhovory sama prováděla a také přepisovala, při jejich prvním pročitání jsem už měla přibližnou představu o zajímavých rysech, které se v nich objevily. Po prvotním přečtení jsem si do textu zaznamenávala první kódy. Ačkoliv se začaly poměrně rychle vynořovat počáteční podobnosti mezi jednotlivými přepisy, během dalších čtení jsem postupně nacházela další kódy. Během opakovaného čtení a porovnávání textů jsem nakonec vytvořila 50 kódů. Průběžně jsem kódy sepisovala do seznamu a pro lepší přehlednost barevně označovala. Konečné množství kódů jsem dělila do skupin, čímž vznikala první témata. Témata jsem postupně několikrát přeskupila, další vznikala, jiná jsem vyřadila nebo umístila mezi subtémata. Témata a subtémata jsem pojmenovala tak, aby na první pohled byla pro čtenáře vzhledem k jejich významu srozumitelná. Nakonec tak vzniklo osm finálních témat.

### **3.4 Výběr vzorku**

Respondentky a respondenty, tedy rodiče dětí s PAS, bylo poměrně náročné najít. Potenciální účastníky jsem oslovila na několika facebookových skupinách sdružujících rodiče dětí s PAS, bohužel četnost odpovědí byla velmi nízká a zájemci, kteří mě kontaktovali, byli pro účely mé práce většinou nevhodní. Oslovila jsem taktéž rodiče, které znám díky své práci osobní asistentky u dětí s PAS, od těch jsem taktéž získala další kontakty na možné zájemce. Ti rodiče, kteří poskytnutí rozhovoru odmítli, své rozhodnutí zdůvodňovali většinou nedostatkem času, pro některé bylo téma partnerského vztahu příliš osobní a citlivé. Ačkoliv stanovená kritéria pro účast ve výzkumném šetření byla velmi široká, od čehož jsem si slibovala větší zájem rodičů, hledání respondentek a respondentů bylo velmi komplikované.

Hledala jsem rodiče dítěte či dětí s PAS, kteří v současné době o dítě pečují, resp. dítě s nimi žije v jedné domácnosti (není např. v chráněném bydlení apod.), nebyla tedy stanovena věková hranice dítěte. Dále, ačkoliv práce je zaměřena na partnerský vztah, kromě párů jsem oslovila taktéž samoživitelky a samoživitele, jelikož jsem jejich zapojení pojala jako zajímavé srovnání a poukázání na možné potíže vedoucí k rozpadu vztahu. Nakonec jsem rozhovor provedla se čtyřmi manželskými páry a dvěma rozvedenými samoživitelkami. Věk dětí s PAS se pohybuje na škále od 5 do 12 let.

### **3.5 Popis vzorku**

V následujícím textu krátce představím jednotlivé respondentky a respondenty na základě údajů zjištěných v demografické části rozhovoru.

### **Respondentka č. 1 (R1) a respondent č. 2 (R2) – první pár**

Respondentce je 45 let, vystudovala vysokou školu a v současnosti je v domácnosti a stará se jako pečující osoba o sedmiletého syna s PAS, Petra. Než se narodil jejich syn, pracovala jako referentka v ekonomickém oddělení. Respondentovi je taktéž 45 let, má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako analytik pro finanční modelování v pojišťovně. Jejich syn má kromě dětského autismu také středně těžkou až těžkou mentální retardaci a diagnostikován byl ve čtyřech letech. Rodiče mají také 13letou dceru Janu.

### **Respondentka č. 3 (R3) – první matka samoživitelka**

Respondentce je 42 let, má vystudovanou vyšší odbornou školu a 12 let je v domácnosti, tedy od té doby, kdy se narodila dnes 12letá dcera s PAS, Eva. Uvádí, že předtím pracovala v administrativě. Dcera má kromě dětského autismu také fobickou úzkostnou poruchu, poruchu pozornosti a balbutii. Respondentka má se svým bývalým manželem ještě desetiletou dceru a čtyřletého syna. PAS byla u nejstarší dcery diagnostikována ve třech letech.

### **Respondent č. 4 (R4) a respondentka č. 5 (R5) – druhý pár**

Respondentovi je 49 let, má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako konzultant v softwarové firmě. Respondentce je 47 let, vystudovala konzervatoř a v současné době je v domácnosti jako osoba pečující. Předtím pracovala jako učitelka na základní umělecké škole, následovně byla zaměstnaná v softwarové firmě jako administrativní pracovnice. Mají spolu dvě děti, pětiletou dceru Týnu a sedmiletého syna Daniela, kteří mají oba diagnostikovaný dětský autismus. U obou dětí byla diagnóza stanovena ve třech letech.

### **Respondentka č. 6 (R6) a respondent č. 7 (R7) – třetí pár**

Respondentce je 33 let, má vystudovanou střední školu s maturitou a v současné době je v domácnosti jako osoba pečující a stará se o sedmiletého syna s PAS, Karla. Než se syn narodil, pracovala jako asistentka ve stavební firmě. Respondentovi je 34 let a má vystudovanou střední školu s maturitou a pracuje jako technik. Manželé spolu mají ještě šestiletou dceru Beátu. Jejich syn má diagnostikovaný dětský autismus, lehkou mentální retardaci, ADHD a trpí úzkostmi. K diagnostice PAS u něj došlo ve čtyřech letech.

### **Respondentka č. 8 (R8) a respondent č. 10 (R10) – čtvrtý pár**

Respondentce je 45 let, má středoškolské vzdělání s maturitou a pracuje jako OSVČ, jako poradkyně v systémech kvality životního prostředí. Respondentovi je 46 let, má středoškolské vzdělání s maturitou a pracuje v zákaznickém servisu v bance. Manželé spolu mají tři děti, sedmiletou dceru Fionu, která má od tří let diagnostikovaný dětský autismus,

současně má kromě PAS také středně těžkou mentální retardaci. Druhá dcera Anna, dvojče dcery s PAS, má Downův syndrom a je v ústavní péči. Nejstaršímu synovi Jonášovi je devět let.

### **Respondentka č. 9 (R9) – druhá matka samoživitelka**

Respondentce je 40 let, vystudovala střední školu s maturitou a pracuje jako sekretářka a hospodářka na dvou základních školách. S bývalým manželem má dva syny. Staršímu synovi Adamovi je 15 let a mladšímu synovi Denisovi 10 let. Denis má atypický autismus a lehkou až středně těžkou mentální retardaci.



## 4 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole popíšu proces provedení tematické analýzy. Představím vymezená témata a subtémata, která ukáží na úryvcích z jednotlivých rozhovorů. Následovat bude diskuze, kde zhodnotím výsledky analýzy.

### 4.1 Témata a subtémata

Tabulka č. 1 znázorňuje přehled témat a subtémat.

TÉMA	SUBTÉMA
Dítě s PAS – náhled na diagnózu	Přijetí diagnózy
	Konkrétní projevy PAS
	Přístup k dítěti s PAS
Přístup k životu s dítětem s PAS	Postoj k situaci
	Obavy z budoucnosti
Okolí	Podpora rodiny
	Vztahy mimo rodinu
	Podpora institucí, organizací a terapeutická pomoc
Dopad na rodiče	Osobní čas a odpočinek
	Zdravotní potíže
Rodina s dítětem s PAS	Rozdělení rolí
	Dopad na intaktní sourozence
	Společný čas rodiny a omezení
Vztah mezi rodiči	Hodnocení vztahu a vnímání partnera a partnerky
Negativní dopady na partnerský vztah rodičů	Konflikty
	Nedostatek prostoru pro vztah
Pozitivní dopady na partnerský vztah rodičů	Utuzení vztahu

#### Dítě s PAS – náhled na diagnózu

Jak již bylo popsáno v teoretické části, podoby poruch autistického spektra jsou velmi rozmanité a projevy různě závažné. Rozlišný je taktéž způsob, jakým rodič přijímá diagnózu svého dítěte, jak se s ní vyrovnává, a jak k dítěti s PAS přistupuje. Obsahem tohoto tématu je tedy zmapování způsobů přijetí diagnózy rodiči, jaké projevy PAS u svého dítěte vnímají za nejvíce problematické, a jak k dítěti přistupují. Subtémata jsem nazvala „přijetí diagnózy“, „konkrétní projevy PAS“ a „přístup k dítěti s PAS“.

#### Přijetí diagnózy

Všichni respondenti uvedli, že první příznaky či známky toho, že „něco není v pořádku“, pozorovali ještě předtím, než dítě dosáhlo tří let věku. První pár (R1 a R2) si všimnul

nestandardního vývoje již ve čtyřech měsících dítěte, čtvrtý pár (R8 a R10) a respondentka č. 3 kolem jednoho roku dítěte a pět respondentů (R4 a R5, R6 a R7, R9) vnímalo první nestandardní projevy dítěte kolem dvou let.

Způsob, jakým se každý rodič vyrovnává s faktem, že jeho dítěti je diagnostikována porucha autistického spektra, je velmi rozdílný. Dlouhé čekání na konečnou diagnózu způsobilo, že samotné sdělení diagnózy nepředstavovalo u rodičů šok. Např. respondent č. 4 situaci popsal takto: „[...] ze začátku taková náká panika, přijetí, co to vůbec znamená, ono se jako v podstatě nic nemění jo, protože člověk jako vidí, že to dítě komunikuje jinak, takže tou diagnostikou nebo tou diagnózou, co se stane, jenom někdo řekne, tak spadá do škatulky takový a takový, jinak se vůbec nic nestane, ale změní se asi nebo teda tou diagnostikou někdo potvrzuje právě, že si neodpočineme jo.“

Že nešlo o zlomový moment zmiňuje i první pár (R1 a R2).

Rodiče také často popisovali úlevu (R3, R6, R8 a R10), která ale měla různé důvody. Např. respondentka č. 3 uvádí: „[...] ta diagnóza byla vlastně pro nás jako vysvobození v tom, že nejsme my divní, a to dítě, že je opravdu tak náročný, že asi teda, fakt to jako nezvládaj běžně jako lidi, když mají jako takový dítě, takže to byla úleva ta diagnóza, protože jsme si připadali úplně mimo totálně, neschopní.“

Ostatní rodiče popisující úlevu se shodují, že byli rádi, že se jejich tušení potvrdilo. Dále např. respondentka č. 9 popisuje, že s manželem zažívali pocit vítězství, jelikož někteří členové širší rodiny považovali odborná vyšetření za zbytečná a potíže dítěte nepřipouštěli.

Dvě respondentky (R5, R6) uvedly, že diagnózu dosud nepřijaly.

„Já si myslím, že ani nemůžu říct, že to je, jakože to člověk nepřijímá a najednou cvak, přijmul. Já si myslím, že to přijímám pořád každé den. Já nemůžu říct, že bych si jako řekla, jako jo, já už jsem to jako přijala, jsem s tím jako smířená a tak dále, asi nejsem. Já si myslím, že to je každé den prostě, každé den, jakože se s tím učím žít. Nebo já to tak mám jako. Že bych si jako řekla, jo děti maj autismus, to je super, vůbec mi to nevadí, to jako nemůžu říct. Já bych spíš řekla, že jako děti maj autismus, já bych je samozřejmě za nic nevyměnila, ale myslím, že je to jako celoživotní přijímání a každé ten člověk to musí nák jakoby prostě přijímat, jako vstát a zase jako pečovat. U mě to jako není uzavřené proces.“ (R5)

„[...] myslím, že to zpracovávám ještě doted', že to jako nedokážu asi rozdýchat, že člověk bude asi delší dobu omezené, některý věci nebude moct, hodně je na mě fixované, nechce beze mě nikam, odmítá tátu ve všem, takže to je takový, že se všeho bojí, na kolo, na koloběžku, že je tím omezená i Beátka, takže tohle je takový, že to jako ještě nedokážu úplně zpracovat no.“ (R6)

Podle respondenta č. 7 nelze diagnózu plně přijmout nikdy, a to kvůli omezením, která PAS vnáší do běžného života.

### **Konkrétní projevy PAS**

Jak je zaznamenáno výše (kap. č. 3.5), diagnózy jednotlivých dětí s PAS rodičů zapojených v této práci jsou velmi rozdílné, a tudíž i projevy, které rodiče považují za nejobtížnější, se liší. Dva páry (R1 a R2, R6 a R7) zmiňují, že je trápí problémové chování projevující se převážně agresivitou a současně mentální retardace, kvůli které je náročné dítě vychovávat, učit novým činnostem, sebeobsluže apod.

Respondentku č. 5 velmi trápí, že obě její děti komunikují převážně neverbálně: *„No tak nejvíc mě trápí, že se neuměj vyjádřit. Něco je špatně, oni jako brečej a já nevím, co je špatně, to je asi to, co mě nejvíc trápí. To, že jim často nerozumím, oni jsou někdy jako velmi nešťastní a já nevím proč a jenom to musím pořád zkoušet, odhadovat, jako co by jim asi mohlo chybět, takže jako absence té funkční komunikace.“* Dále popisuje: *„Moje životní meta je, kdyby mi prostě Daník třeba někdy zavolal, kdyby mi třeba řekl jako: „Ahoj mami,“ protože já prostě nevím, jak má hlas.“*

Respondentka č. 9 považuje za nejobtížnější synovy rituály, které se musí pokaždé odehrát ve stejnou hodinu, a pokud se tak nestane, většinou následuje pláč a celkové rozladění.

Respondentka č. 3 vnímá jako největší zátěž projevy fobické úzkostné poruchy u její dcery.

Rodiče zmiňovali určitou nepředvídatelnost v chování dětí. To se objevilo u pěti respondentů.

### **Přístup k dítěti s PAS**

V tomto subtématu mapuji různé přístupy k dítěti s PAS. Dva přístupy, které se v rozhovorech nejčastěji prolínaly, jsem pojmenovala: „dítě jako odraz rodiče“ a „50 na 50“. Ačkoliv se původně jednalo pouze o mé vlastní pracovní názvy, považuji je za využitelné pro srozumitelný popis postojů rodičů k dítěti s PAS.

Přístup „dítě jako odraz rodiče“ uplatňují především dva páry (R4 a R5, R8 a R10). Tento přístup je založen na názoru rodičů, že zásadní vliv na rozpoložení dítěte má rozpoložení rodiče.

*„Když vidím některý ty rodiče, že opravdu ty děti... to je hrozně důležitý, protože nešťastnej rodič vyzařuje a oni si, jak maj to vnímání posunutý do té neverbální oblasti, tak okamžitě to cejtěj a viděj, něco není v pořádku, to je asi se mnou něco v nepořádku a teď se to takhle točí. Kdežto já si myslím, že tím že se snažíme vůči nim právě, aby nám to nebylo nák líto, tak oni jsou taky v pohodě,*

*protože si nepřipadají divný, jiný jo, že rodiče se netvářejí nějak smutně. Znáám takový rodiče, jelikož jich máme kolem sebe spoustu, tak takový rodiče se prostě podívají na to dítě a udělají: „Ach jo.“ Tak to si myslím, že neděláme.“ (R4)*

Podobně se vyjadřuje také respondentka č. 8: *„[...] jako rodič musíte fungovat hlavně vy, protože když fungujete vy a jste v pohodě, tak to dítě se vám mění před očima jo, že opravdu ty vazby tam takhle jsou. Ono to tak působí jako klišé, že když je máma v pohodě, dítě je v pohodě, ono to tak fakt je.“*

Přístup „50 na 50“, jehož název jsem vyvodila z přímé citace jednoho z respondentů (R7), označuje takový přístup k dítěti, který bere ohledy na dítě s PAS do míry, která je únosná pro jeho okolí. Respondent č. 7 to popisuje takto: *„[...] jedem „fifty fifty“, v 50 % se mu snažíme vyjít vstříc a nechat mu ten jeho komfort a v druhých 50 % se prostě omezovat nechcem a chceme prostě něco zažít, takže ho prostě k tomu donutíme, když to řeknu takhle natvrdo no.“*

Tyto přístupy se u rodičů navzájem různě kombinují. Např. první přístup zmiňuje i respondentka č. 6: *„[...] asi to Kája i vnímá a cejtí z nás, že jsme podrážděný, takže on je taky víc podrážděnej, ale...“* Druhý přístup, resp. stanovení a držení určitých hranic, i když ne striktní „50 na 50“ popisuje např. respondent č. 10: *„Ona (dcera s PAS) se z té školy potřebuje nějakým způsobem odreagovat, takže už prostě doma se nesnažíme prostě nákej jako úplně tvrděj režim dávat, samozřejmě tak nějaký omezení, nemůže si dělat úplně všechno, ale prostě tyhle své činnosti, který má ráda, tak jí necháme [...]“*

To, co mají v přístupu k dětem všichni rodiče v tomto výzkumu společné, je zaměření téměř veškeré energie vůči dítěti s PAS. Rodiče někdy velmi intenzivně usilují u dětí o zlepšení jejich schopností a dovedností. To je výrazně znatelné u prvního páru (R1 a R2). Radost z pokroku - *„Radost je, když ty děti mají jako nějaký projevy té normality.“ (R5)* - přiblížení se „normalitě“ popisovali všichni rodiče, na druhou stranu také frustraci z neúspěchu nebo horšení schopností dítěte.

### **Přístup k životu s dítětem s PAS**

Péče o dítě s PAS rodičům do života vnáší nové postoje a pohledy na život. Subtéma „postoj k situaci“ popisuje celkový postoj rodičů k životu s dítětem s PAS, který nastal kvůli přítomnosti poruchy. Druhé subtéma se týká tématu, které rodiče dítěte s PAS často trápí, a to „obavy z budoucnosti“.

## **Postoj k situaci**

Toto subtéma se týká celkového postoje rodičů k situaci, která kvůli PAS nastala. Jedná se tedy o jejich celkový přístup k životu s dítětem s PAS, který se postupem času vytvořil.

Rodiče na otázku, jaké těžkosti a radosti jim PAS přinesla, často odpovídali, že vnímají především negativní aspekty (R1, R2, R3, R5, R6, R7). Např. respondent č. 7 si klade otázku: *[...], jak dlouho se to dá ještě vydržet.*“ a zmiňuje, že: *„[...] tohle není život, to je přežívání.“*

Naproti tomu respondentka č. 8 uvedla: *„[...] jako ten život není jenom o tom, abysme to s těma dětma někde přežili, někde to s nima doplácali, a pak někde jako umřeli, ale taky si to trochu užít a v rámci těch možností, který jsou.“*

Respondent č. 10 dodává, že: *„[...] prostě něco to vzalo, něco to přineslo, prostě vesmír je v rovnováze, plusy, minusy, přijdete, odejdete, něco dalšího nastartuje, tak to musí člověk brát no. Takže takhle to vnímám no, samozřejmě jsou tam hezký chvíle, takže já ani moc nemůžu hodnotit, co mi to vzalo, já jsem to někde tam vypnul, [...].“*

Respondent č. 4 se k situaci staví obdobně: *„[...] já si můžu vybrat, jestli budu na všechno nasranej s prominutím, nebo jestli si řeknu, a jdu si s tím dítětem zablbnout, hurá!“*

Respondentka č. 9 uvádí, že danou situaci přijala a snaží se vidět hlavně pozitiva.

## **Obavy z budoucnosti**

Obavy nebo strach z budoucnosti je velmi častým tématem rodičů dětí s PAS. Obavy o budoucnost dětí jsou u rodičů běžné, v rodinách s dítětem s PAS, které není soběstačné, jsou obavy o to intenzivnější. Rodiče se nejčastěji obávají dalšího vývoje dítěte a uvažují, kdo se o dítě postará až oni sami už nebudou moct. Takové obavy pociťuje většina respondentů (R1 a R2, R3, R6 a R7, R8 a R10, R9). Respondent č. 4 uvádí, že obávat se budoucnosti nemá smysl a je to zbytečná ztráta energie.

*„Člověk může přemýšlet o nějakým riziku, snaží se ho do budoucna nějak řešit, jasně, zajištění finanční anebo lidi kolem a tak dál, to samozřejmě ano, ale ne jako obavu.“ (R4)*

Podobně se k tomuto tématu vyjadřuje respondentka č. 5: *„Samozřejmě, že jako ty budoucnosti daleký se obávám, ale já už jsem se teď jako naučila, pokud možno, co nejlíp prožít ten jeden den. Já bych se musela opravdu zbláznit jo, kdybych měla přemýšlet, co bude asi za rok, ono to prostě něk bude.“*

## **Okolí**

Okolí hraje v rámci PAS významnou roli. K tomuto tématu jsem zařadila subtémata: „podpora rodiny, „vztahy mimo rodinu“, „podpora institucí, organizací a terapeutická pomoc“. Jak již bylo uvedeno v teoretické části práce, podpora je klíčová jak pro psychické zdraví rodičů, tak také pro partnerský vztah.

### **Přístup rodiny**

Ačkoliv je podpora rodiny pro rodiče velmi důležitá, dochází i k situacím, kdy je postoj těch nejbližších velmi negativní. Rodiče musí často snášet kritiku a obviňování za neobvyklé chování dítěte. S výrazně kritickým přístupem se setkali tři respondenti (R3, R6 a R7). Respondent č. 7 popsal velmi nepříjemné zkušenosti s vlastními rodiči, kdy jeho otec obvinil manželku (R6), že ze syna „dělá nemocného, je líná, nezvládá domácnost a nechce se jí do práce.“ Konflikt nakonec vygradoval natolik, že došlo k přerušení veškerého kontaktu. Ten se obnovil po smrti otce, ale podle vyprávění respondentů se nejedná o příliš vřelou komunikaci, vnuka s PAS nechce pohlídat, kritika však ustala. Vnuka nechce pohlídat ani matka respondentky. Respondentka č. 6 dále zmínila, že její babička je toho názoru, že by měli syna vykastrovat.

Méně extrémní zkušenost má respondentka č. 3. *„Podpora tam nebyla... vůbec, bylo to jako vždycky a myslím si, že do dneška je to u některých, že je to o tom, že my jsme nějak moc úzkostní rodiče nebo náci jakoby neschopní.“* Pokračuje: *„[...] tchýně vám zase řekne úplně opačný, že jako ona by to dítě dávno už dala do ústavu, protože ty další dvě děti si to absolutně nezaslouží, [...]“* a zmiňuje také kritický pohled své matky na její výchovu.

Zbýlých sedm respondentů popisuje spíše pozitivní přístup rodiny, ačkoliv různé rady a jiný pohled na výchovu jsou běžné (R1 a R2, R4 a R5, R8, R9, R10). Pouze jedna respondentka (R9) zmiňuje aktivní výpomoc prarodičů.

Důvodem rozdílných názorů je podle některých respondentů (R5, R8, R9) generační rozdíl. Jak řekla jedna z respondentek: *„Mně přijde, že pro tu generaci veš je to tak jiná diagnóza, že oni to jako nezažili, že jim to přišlo úplně jako science-fiction [...]“* (R8)

### **Vztahy mimo rodinu**

Kromě potíží v rodinných vztazích často zažívají rodiče dítěte s PAS často zažívají postupné omezení dosavadního společenského života. Běžné je postupné vytrácení přátel a známých. Takovou zkušenost popsal pět respondentů (R3, R4 a R5, R8 a R10).

Např. respondentka č. 5 tuto zkušenost popisuje takto: „*No tak úplně zásadně (se změnil společenský život), protože jako ta péče je pořád jako s ročním dítětem, ty děti jsou závislý zcela, no, a hlavně se nám teda hodně protřídili přátelé. Jsou opravdu lidi, který nám skutečně z toho života prostě zmizely, a pak jsou lidi, který prostě s náma v tom životě jdou dál, prostě ať se děje, co se děje. Prostě jsou lidi, který nás absolutně přestali zvát, kam jsme třeba normálně chodili pravidelně a tak dále. Já prostě dneska píšu „Veselé Vánoce“ a tak dále, prostě nepřijde žádná odpověď, protože ty lidi to prostě jako nebaví, ono je jako nebaví, když byste přišla s dětma nebo oni by přišli k vám a tady byly jako nějaký nenormální děti, to je prostě neba. Takže to bych řekla, že to se hodně tak jako protřídilo, ale opravdu jako zbyly ty zrna a pleva odešla.“*

Respondentka tedy popisuje, že ačkoliv se někteří přátelé vytratili, jiní se naopak stali velkou oporou.

*„Pak jsou zase lidi, u kterých zase vidím, že prostě přijímaj tu situaci, přijímaj ty děti, naopak se jim snažej udělat prostě všechno. Když někam přijdeme, tak oni řeknou, jasně, tak my uděláme bazének pro Týnku a všechno, prostě udělaj první poslední, a tady Daníka prostě bude mít někde místnost, aby tam moch bejt zalezlej a udělaj pro ně první poslední.“ (R5)*

Jako příčinu přerušení kontaktů čtyři respondenti (R3, R4 a R5, R6) uvádějí specifické chování dětí, které může být podle nich pro druhé nepříjemné. Další uváděnou příčinou je náročnost péče o dítě (R3, R4 a R5, R8 a R10).

Pět respondentů uvedlo (R1 a R2, R6 a R7, R9), že ani před narozením dítěte s PAS nebyli příliš společenští, a proto nepocítují výraznou změnu.

Šest respondentů (R1, R3, R6 a R7, R8 a R10) má přátele a známé mezi rodiči dětí s PAS, od kterých se jim dostává pochopení a podpora. „*[...] největší přátele mám rodiče autistů. Takže to jsem si mohla najít jakoby nějakou tu komunitu nebo nějak, takže to je úplně nejlepší, když si můžete pokecat s někým, kdo má něco podobného sice třeba úplně jinýho, každej autista je jinej, ale jako to, jak se ten rodič cítí je asi dost podobný, takže létama se mi prostě ověřilo, že jako kdo to nemá doma, tak to nikdy nepochopí.“ (R3)*

### **Podpora institucí, organizací a terapeutická pomoc**

Rodiče dětí s PAS využívají služby, které poskytují výhradně neziskové organizace jako je osobní asistence. Často využívaná je také služba rané péče. Tato pomoc znamená pro rodiče úlevu a odpočinek. „*Pro mě je prostě super, když se na ní nákej čas dívá někdo jinej a já jí nemusím pořád hlídat. to je pro mě neuvěřitelnej relax. A mě v podstatě stačí jenom si něco přečíst na facebooku, prostě dívat se na nějaký maily, prostě dělat nějaký úplný blbosti v podstatě, ale pro mě je to, já tím*

*neuvěřitelně relaxuju. Takže pro mě jako tohleto, že tady někdo jako chodí a dívá se prostě, kam Týnka jako běhá, prostě odpovídá jí neustále na ty dotazy a tak dále, tak to je pro mě dovolená u moře.“ (R5)*

Devět respondentů v současné době využívá službu osobní asistence nebo odlehčovací služby a podobně jako respondentka č. 5 vnímají tuto podporu jako velmi důležitou nejen pro jejich děti, ale i pro svůj vlastní odpočinek.

Překážkou ve využívání těchto služeb mohou být finanční možnosti rodičů a nedostupnost služeb z důvodu velkého zájmu. To popisuje např. respondentka č. 6: *„My teda máme ty asistence a teďko nově vyřizujeme, to mi doporučila Beátka psycholožka, Patrona dětí, že lidi nebo firmy přispívají těm rodinám peníze, takže nákejch 20 000,- abysme měli předplaceno na asistence na tři měsíce, že bych jako využívala aspoň třikrát týdně asistence třeba pro Káju jenom na tři, čtyři hodiny [...] Teď jsem znovu asi po roce kontaktovala ten Homesharing a tam mají prostě dlouhodobě úplně tak plno, že prostě neberou. Už jsem taky přemýšlela, že bych Karlíka dala tady do toho respitního centra tady v psychiatrický léčebně, ale to úplně nák už finančně nezvládneme no.“* Příspěvky na péči a finanční pomoc od nadací, jak zmiňuje respondentka, jsou taktéž rodiči poptávané a často využívané.

Jedna respondentka (R9) popsala celkem neobvyklou situaci. Její kamarádka a současně asistentka pedagoga, která pomáhá jejímu synovi s PAS, vypomáhá také u nich doma.

Finanční podporu zmínil pouze jeden pár (R4 a R5) a jedna samoživitelka (R9), z čehož těžko usuzovat, že by ji další rodiče z výzkumného vzorku nevyužívali.

Několik rodičů také uvedlo, že navštěvují nebo mají zkušenost s rodinnou, párovou či individuální terapií, přičemž motivace pro vyhledání psychoterapeutické pomoci téměř vždy plyne z potíží spojených s PAS. První pár (R1 a R2) navštěvuje párovou a rodinnou terapii, oba dva rodiče navštěvují individuální terapii. Respondent č. 2 dochází na psychoterapii dlouhodobě (uvádí cca 20 let) kvůli depresím. Třetí pár (R6 a R7) využívá párovou a rodinnou terapii, respondentka č. 6 i individuální. Respondentka č. 3 dochází na individuální terapii. Druhý pár (R4 a R5) se účastnil tzv. Manželských setkání.

### **Dopad na rodiče**

Toto téma představuje všechny dopady náročné péče o dítě s PAS na rodiče jako jednotlivce, které vyplynuly z provedených rozhovorů. Subtémata, které jsou zde zahrnuta jsou „osobní čas a odpočinek“, „zdravotní potíže“. Ačkoliv v rodinách s dítětem s PAS mají matky častěji než otcové pečovatelskou roli a tráví s dítětem většinu času, dopady podobné povahy jako ty, které zažívají matky, pocítují také otcové, kteří jsou naopak hlavními živiteli rodiny.



## **Osobní čas a odpočinek**

Vlastního volného času, který by rodiče mohli strávit o samotě, k odpočinku, k libovolným aktivitám, je při péči o dítě s PAS velmi málo. To se ukázalo i v tomto výzkumu, kde všichni rodiče téměř jednohlasně odpovídali, že čas, který by mohli využít pouze pro sebe, mají jen velmi výjimečně.

Respondentka č. 6 uvádí, že čas pro sebe v týdnu nemá vůbec a o víkendu pouze ojedinele: „*Když jako někam vypadnu takhle, to je většinou, že jedu prostě jenom nakoupit, tak to je můj čas a někdy se domluvim s kamarádkou sousedkou, že jdeme jako procházkou si dát třeba kafičko nebo něco, takhle popovídat. Jinak víceméně, můj čas jde jako úplně stranou no.*“ (R6)

Manžel respondentky uvádí: „*[...] teď teda běhání, že se snažím třeba třikrát, čtyřikrát týdně běhat, ale třeba výhoda toho běhání je, že jsem třeba za 30, 40 minut zpátky, [...] Takže to je vlastně jedinej můj čas pro sebe a samozřejmě můžu říct, že mám svůj čas pro sebe v práci, protože nejsem s tou rodinou, s těma dětma, můžu říct šéfovi, já jdu na oběd a prostě jsem hodinu na obědě a třeba tohle беру, že to je prostě čas pro mě.*“ (R7)

Respondentky využívají čas, ve kterém je jejich dítě ve školce, škole, když je čerpána osobní asistence nebo jiná služba. Shodují se, že věnovat se svým zálibám v přítomnosti dítěte je téměř nemožné. To popisuje např. respondentka č. 8: „*Když jsem doma a Jonášek i Fionka si každé dělá něco svého, tak když si něco rozděláte, tak stejně ta Fionka pak přijde a něco potřebuje, tyhle děti neuměj poznat, že vy si taky něco děláte a jsou pořád ten středobod vesmíru. Takže si uvědomuju, že ta únava je větší, že jsem v takový tenzi, že fakt se nemůžu dít na něco soustředit a je to jiný než před 10 lety no. Tak pak se za jedno odpoledne (strávené s kamarádkou) dobyju a je to fajn no.*“

Úlohou otců, se kterými jsem provedla rozhovory, je v mnoha případech zajištění rodiny. Respondenti v čase, kdy nepracují, střídají své partnerky v péči o dítě a osobního času mají taktéž velmi málo.

Rodiče uvádějí, že možnost „*nemít ten dohled*“ (R5), „*zastavit se a zresetovat*“ (R10) a „*soustředit se i na něco jinýho, je hrozně důležitý.*“ (R4)

## **Zdravotní potíže**

Dlouhodobý stres a únava u rodičů způsobuje zdravotní problémy. Pět respondentů (R1 a R2, R3, R6 a R7) uvedlo, že mají zdravotní potíže psychického či fyzického charakteru.

„*[...] ta apatie, deprese, беру i léky na depresi, takže to tam určitě taky je. I to pochroumaný zdraví, že fakt jako mám astma, mám alergii, všechno, co jsem dřív neměla a všechno je to od stresu.*“ (R3)

*„[...] už jako rok je mi z vyčerpání špatně, takže třeba i každé tři dny, ob tři dny mi je hrozně na zvracení, že beru čípky toreanový, abych to jako zastavila, protože pak jsem končila v nemocnici a manžel, ten se spíš bojím, že dopadne jako tatínek, ten jede jede, ale potom to s ním prostě sekne a mrtvice no, by se měl taky hlídat, takže toho se taky bojím, že člověk ze dne na den může být sám na ty děti, a co jako potom.“ (R6)*

### **Rodina s dítětem s PAS**

Narození dítěte s PAS znamená nutnost přizpůsobit celkové fungování rodiny. Do tohoto tématu jsem zařadila subtémata s názvem: „rozdělení rolí“, „dopad na intaktní sourozence“, „společný čas rodiny a omezení“.

#### **Rozdělení rolí**

Jak již bylo uvedeno výše, matky a otcové dětí s PAS mají často v rodině tradičně rozdělené úkoly. Matky jsou v domácnosti a starají se o dítě s PAS a otcové plní živitelskou roli. To lze pozorovat i u respondentek a respondentů v této práci. Čtyři z šesti respondentek jsou v domácnosti a všichni respondenti pracují. Pouze v jednom páru jsou zaměstnaní oba partneři (R8 a R10) a jedna ze samoživitelek (R9) pracuje. Některé ženy (R1, R3, R6) uvedly, že by rády nastoupily do práce, ale situace jim to nedovoluje.

*„[...] on (syn s PAS) nechce slyšet o tom, že by třeba byl dýl ve škole, že by měl jít na oběd, že by tam měl zůstat dýl jako ostatní děti a on je prostě potom tak přetížený a utahaný, že začne jednat agresivně a toho se jako bojím. Potom ho víceméně v uvozovkách ve škole nechť je jo, je to prostě s ním náročný no. Takže já pořád čekám a doufám, že to aspoň bude zvládat, tam být dýl, abych potom i někde mohla být jako na půl úvazek. Já vlastně se ani nemůžu nijak vyvíjet, vzdělávat, je to takový frustrující no.“ (R6)*

*„Že třeba představa, že já bych chodila znovu do práce nebo něco, mně to jako dává takovou chuť jako jo, ale to by určitě nešlo, kdybych já jí měla doma, protože já vim, že oni mi zavolají ze školy, že mám do deseti minut přijet, protože prostě něco se děje. [...] já bych zase zažila takový zklamání, že já prostě do toho nepudu, nepudu do toho. Prostě to nejde, prostě s těma třema dětma, buď je někdo nemocnej nebo prostě ta Eva má nějaký stavy, že já jí fakt do té školy nedokážu ani zavést, a teď kdybych věděla, že ještě musím být v práci na nějakou hodinu, tak to prostě je pro mě takový stres, že já to prostě nezvládnu, to neunesu.“ (R3)*

Dva respondenti uvedli, že mimo současnou pandemickou situaci se z práce vrací domů kolem šesté až sedmé hodiny večer a s dětmi se tak vidí jen velmi málo: *„[...] příjezd domu kolem 6 hodiny, večere a děti šli kolem 8 spát, takže prostě ráno jsem je neviděl vůbec a večer jsem je viděl dvě hodiny.“ (R7)*

## **Dopad na intaktní sourozence**

Kromě rodičů se musí se specifickým chodem rodiny srovnat taktéž sourozenci dítěte s PAS, na které má taková situace nevyhnutelně negativní i pozitivní dopad. Všichni respondenti mají dvě nebo tři děti a v každé rodině, kromě jedné výjimky, kde mají obě děti PAS, je vždy alespoň jedno intaktní dítě. Toto téma se objevovalo i v rozhovorech pro tuto práci.

Rodiče trápí, že svým dalším dětem se kvůli péči o dítě s PAS méně věnují a snaží se jim tento čas vynahrazovat.

*„Beátka, když je takhle ta asistence, tak se jí to snažím vynahradit a jít ven nebo prostě někdy to kolo, protože s Karlíkem to prostě nejde, [...]“ „[...] ona hodně jako strádá a možná proto je extrémně jako mazlivá prostě, takže já jí to trošku jako vynahradit no [...]“ (R6)*

Tři respondenti (R3, R6 a R7) také uvedli, že jejich děti mají psychické potíže kvůli prostředí, ve kterém žijí. Respondentka č. 1 popisovala, že její starší dcera se od bratra s PAS a rodiny straní.

Na starších sourozencích často leží také část odpovědnosti za péči o sourozence s PAS. Respondentka č. 9 popsala, že starší syn zastává značný podíl péče o mladšího bratra s PAS.

## **Společný čas rodiny a omezení**

Během rozhovorů se rodiče dostávali i k tématu trávení času společně s dětmi jako celá rodina. Šest respondentek (R1, R3, R5, R6, R8, R9) a jeden respondent (R7) popisovali, že trávit společně čas s dítětem s PAS je velmi náročné. Respondentky to popisují např. takto:

*„Máte ty dovolený takový omezený, chce jezdit na stejný místa, nejlépe když se nejede nikam a je doma v tom svym že jo, tak to vás taky štve, protože byste chtěla podnikat s nima něco, dopřát jim a nejde to no [...]“ (R9)*

*„[...] s ní nemůžeme zajít do restaurace jo, že bysme si zašli do restaurace společně, to jako není možný, ona to nezvládá, utíká, my i když jsme na dovolený, tak to musíme vždycky vybírat podle jídla, takže když jedeme k moři, tak já táhnu kufr oblečení a kufr jídla pro dceru [...]“ (R8)*

*„[...] na dovolený nemůžeme jezdit, že jezdíme po těch příbuzných a někde na něco menšího, aby tam nebylo moc lidí že jo a jsou problémy, že špatně jí, takže taháme jídlo s sebou, anebo koukáme, jestli je pro něj tam nějaká možnost, pro něj speciální strava.“ (R1)*

PAS u jejich dítěte zasahuje i do běžných rodinných aktivit, jako je dovolená nebo návštěva restaurace. Lze říci, že PAS je pro celou rodinu omezující. To popisuje respondentka č. 6: *„[...] nás jako mrzí, že nemůžeme pořádně někam jako s nim jít, jako na nějaký výlet, dovolenou,*

*všechno musí bejt soukromý, vždycky každýho na to musíme připravovat, takže si myslíme, že jsme jako omezený.“*

Tři respondenti se k tomuto tématu v průběhu rozhovoru nevyjádřili.

## **Vztah mezi rodiči**

Toto téma se věnuje partnerskému vztahu mezi rodiči dítěte s PAS. Jedná se o nadřazené téma následujícím dvěma tématům, která jsou zaměřena na konkrétní negativní a pozitivní dopady PAS na vztah mezi rodiči. V rámci tohoto tématu budou vztahy nastíněny podrobněji. Jako subtéma je zde zpracováno „hodnocení vztahu a vnímání partnera/partnerky“.

### **Hodnocení vztahu a vnímání partnera/partnerky**

Vnímání či postoj vůči partnerovi nebo partnerce se v párech výzkumného vzorku poměrně lišil. Nejčastěji se objevovala témata podpory a ocenění a na opačné straně zase kritika partnera či partnerky.

Respondentky (R1, R5, R6, R8) oceňují své partnery nejčastěji za oporu a jejich vlastnosti.

*„[...] já myslím, že si můžeme důvěřovat, že si jako někdo věříme, že se nepodezíráme, že by něco... Vim, když jsem byla v lázních, tak jsem věděla, že to s tchýní zvládnou... Snažíme se tak někdo podporovat, že on když vidí, tak si toho Petříka třeba vezme, nebo když potřebuju někde sama s něčím jít, tak se snaží mi někdo vyhovět, nebo na nějaký vyšetření složitější jdeme třeba společně, třeba já bych tam šla sama a on tam jako chce být a zařídí si to v práci. A je teda jako takovej klidnější než já [...]“ (R1)*

*„No tak já jsem ve vztahu spokojená. Já si myslím, že manžel je hrozně fajn a moc si ho prostě vážím [...]“ (R5)*

*„Já jsem spokojená. Vlastně i když jsem mluvila s panem J., on se mě ptal, co bych chtěla od manžela, mně nic jako nechybí. Já když slyším od jiných kamarádek třeba, co všechno musej dělat a ty chlapi nepomáhaj a očekávaj teplý večere a navařino, takže to on po mě manžel nechce, ví že je navařeno a všechno postaráno o děti, takže já si jako nemám na co stěžovat, nic mi jako nechybí [...] No takže já jsem spokojená v manželství, jako nechtěla bych asi někam jinam, jako kdyby nás manžel opustil, tak to nevím, nevím, co bysme dělali a byla bych jako nešťastná, no.“ (R6)*

*„[...] on je hodně takovej empatickej a netestosteronovej chlap [...]“ (R8)*

Respondentka č. 8 dále zmiňuje: *„Tak hlavně jsme na to dva, mám výbornýho muže, to kdybych na to byla sama, tak bych takhle asi nemluvila no.“*

Některé respondentky popisovaly také zápory, které ve vztahu pociťují, a co jim na partnerovi vadí.

„No někdy si připadám, že dělám všechno jenom já. Když něco potřebuju, tak to manželovi musím říct, protože on se nezeptá, jeho to nenapadne, někdy mu to říkám i víckrát a on to zapomene, takže to mě vadí.“ [...] „No manžel je trošku flegmouš, takže on to tak jako odkládá a já bych byla ráda, kdyby občas se víc zapojil, nebo aby byly nějaký technický věci dřív a on až potom, až potom no...takže to mě trošku vytáčí.“ (R1)

Aby se partner více zapojil v domácnosti nebo ve výchově by chtěla také respondentka č. 6. „[...] někdy mám prostě plný zuby toho, že manžel dýl leží v posteli a jako nic nedělá, ale on by dělal, ale Kája to nechce, takže já to jako chápu, ale někdy mám prostě ty svoje nálady, že prostě rafnu a vyjedu...“ Jako problém udává také pozdní návraty z práce. „[...] ale kvůli čemu my se hádáme, někdy prostě, že je dýl v práci, že se vrátí pozdě a já se na něj těším [...]“

Respondenti měli na vztah většinou rozdílný náhled a přímo ke své partnerce se většinou nevyjadřovali. Dá se říci, že když se ke vztahu nebo partnerce respondenti vyjadřovali, spíše popisovali záporny, které vnímají. To bylo nejvýraznější u respondenta č. 2. Respondent během rozhovoru častokrát zmiňoval manželčinu impulzivitu, která, jak popsal, přechází až do fyzického násilí. Několikrát uvedl, že konflikty s manželkou se týkají většinou rozdělení povinností v domácnosti.

„...manželka má ten dojem, že bych měl dělat všeho víc, a ne jenom s Petříkem, ale i bych měl naši domácnost držet v nějakém zázračném stavu, všech našich různých divných předmětů, elektroniku také v zázračném stavu, s manželkou bych si měl taky hodně povídat a ještě, no nevím, co jsem ještě vynechal, ale zkrátka mám toho jako hodně předepsaného a jako málo plním takže...“ (R2)

Zároveň však dodává, že jeho manželka si skrze konflikty uleví: „není to jako hlavní důvod, zas to jako není tak, že by to byla hlavní záminka, ale manželka si jako ulevuje těma konfliktama směrem ke mně, že jako je do té míry impulzivní, že jako jí to na moment uleví.“

Respondent č. 2 také uvedl, že potíže ve vztahu tohoto typu už trvají řadu let, ale poslední dva roky jsou intenzivnější, což považuje za následek manželčina vyčerpání z dlouhodobého stresu. V průběhu rozhovoru vyjadřoval pochopení vůči partnerce a chování, které podle něj plyne z dlouhodobých nároků péče o syna. Vztah hodnotí podle svých slov takto: „[...] celkově bych ho hodnotil určitě dobře, my se máme jako rádi.“ Dodává, že manželce by prospělo více odpočinku od únavné péče o jejich syna s PAS.

Respondent č. 7 popsal nespokojenost ve vztahu, která se pojí s nároky péče o syna s PAS. „Já si myslím, že spokojený v něm být určitě nemůžeme, protože to bysme si tady jinak lhali všichni [...] manželka je utahaná, tak prostě jde spát a já si sednu a otevřu si lahev vína [...]“

Respondent č. 10 vyjádřil spokojenost ve vztahu, a kromě nedostatku času pro sebe navzájem (viz téma „nedostatek prostoru pro vztah“) se cítí ve vztahu dobře.

*„Jako za sebe, bych to asi zhodnotil, že to jako funguje dobře no.“*

Respondent č. 4 se ke vztahu a svému postoji k partnerce vyjadřoval minimálně.

*„Já bych řek za sebe, to asi manželka řekne jinak, že právě někdy není ani čas hodnotit (vztah), jo, to prostě... a já to tak beru velice pragmaticky, protože člověk je pořád v nějaký akci, že ani nezbyvá moc času si nad tím nějak popřemýšlet.“ (R4)*

Respondentka č. 9 obecně popisuje spokojenost v bývalém vztahu s manželem. *„...během toho manželství, kdy jsem řekla, že jsem byla vcelku jakože šťastná, tak nedocházelo k nějakým konfliktům, hádkám, my jsme ani nikdy nebyli takový, že bysme se hádali a tejdén, měsíc spolu nemluvili, my jsme si to vždycky tak jako hnedka vyřikali, aby zase svítilo slunce...“*

Potíže podle ní nastaly přibližně až v posledním roce vztahu, kdy si její manžel našel jinou partnerku. *„[...] já jsem vlastně pak doma zažívala ignorování, nebylo to hezký, ale já jsem byla ta, kdo se stáhnul. Nebyla jsem nikdy taková jako, že bych na něj blejkala, jak se to ke mně chová, ne, já jsem se nechala manipulovat nebo možná to bylo i třeba řeknu nějaký psychický týrání jo. Vy jste přišla a chtěla jste si s ním o tom promluvit jakože, co se děje, on vykulil oči jakože, co zase otravuješ a vlastně vy jste se stáhla, šla jste si pobřečet do toho pokojíčku a zase jste byla: „Co chceš k večeři?“ [...] ale prostě tenkrát to tak bylo a asi i kvůli těm dětem to bylo takový, že jste chtěla mít prostě všechno dokonalý, a když byl tatínek spokojenej, byl tady klid, nekřičel na děti a vy jste byla ten hromosvod jo.“*

Opakovaně popisovala výbušnou povahu bývalého manžela. Podle jejího vyprávění s bývalým manželem trávili většinu času doma a o společném programu rozhodoval většinou manžel. *„[...] já jsem třeba toužila po tom wellnesu, tak já jsem byla vždycky ta, která přijme jeho názor. Pokud jsme se spolu shodli, že jdeme na večeři, šli jsme na večeři. Pokud já jsem řekla, že bych šla na večeři a on řek, že nepůjdeme, vyhrál on. Prostě jsem se přizpůsobila jemu.“*

Respondentka č. 3 popisuje, že ačkoliv byla v začátku vztahu, který, jak popisuje, byl založený na velmi blízkém přátelství, spokojená, postupně s přibývajícím starostmi s dcerou s PAS nastaly potíže i ve vztahu. Bývalý manžel se postupně stále více věnoval budování kariéry spíše než rodině a vztahu s manželkou.

*„Přestali jsme si pak rozumět, no asi s tou jeho kariérou jeho, si myslím. Já jsem tu jeho kariéru hodně podporovala, hodně jsem byla na něho hrdá, jak je úspěšnej, jak jede jeden titul za druhým a teď ta vědecká práce a všechno [...] snažila jsem se ho podporovat, ale pak už to začlo být jako na úkor vlastně mý jako spokojenosti nebo mýho prostě něčeho, a pak jsem si vlastně všimla, že on jede jako za tím a mě už k tomu vlastně nepotřebuje, takovýto, že vás nepotřebuje, takže už si vás ani nevěším. Jakože*

*z něho se začal stávat víc a víc sobec a já jsem byla víc a víc, že vlastně někoho potřebuju, protože mi vlastně nikdo nerozumí a on je vlastně jedinej, kdo tomu může porozumět [...] a pak už vlastně došlo do takový fáze, jakože ať si radši to povídám s těma kamarádkama ty stejný kecý.“*

*„No, a nakonec to jako by skončilo útekem manžela do kariéry a do práce. Takže nakonec i přesto, aniž bysme se na to domluvili, to dopadlo tak, že já jsem byla doma a on vlastně jel kariéru, a já jsem nesouhlasila a on už prostě neměl sílu na to se věnovat... prostě se rozhod, že se teď už bude věnovat sám sobě nebo tý kariéře nebo něčemu a tohle už prostě nechává bejt no.“ (R3)*

Sedm rodičů – tři páry (R4 a R5, R6 a R7, R8 a R10) a jedna respondentka (R1) uvedli, že se mohou na sebe navzájem v péči o dítě a domácnost spolehnout. To uvádí při zpětném pohledu na vztah také respondentka č. 9. Někteří respondenti (R4, R7) uvádějí, že by jinak vztah nemohl fungovat.

Pouze jeden respondent (R2) se dle svých slov na svou partnerku (R1) nemůže spolehnout.

*„[...] manželka třeba tajně vodila Petříka školky celé září jeden den v týdnu, což mě jako úspěšně zapírala takovýma nepříjemnýma těma, jsem se zeptal jako ne úplně přímo a manželka schválně řekla něco jinýho, takže jako tak úplně to není, ale zase jako není úplně tohle podstatné, nebo jako podstatné to asi bude, ale ne úplně jako silné.“ (R2)*

Respondentka (R3), která v bývalého manžela ztratila důvěru ještě během vztahu, což trvá i v současné době po rozvodu.

*„Ne. Já už se na něj spolehnout nemůžu, já už jsem si to ověřila tím, že došlo prostě na nějaký věci, kdy jsem prostě zjistila, že on to pro mě nebo pro ty děti prostě neudělá, že si myslí, že už prostě udělal dost, i to prostě řekl několikrát, že on už obětoval a teď už jako začíná žít nějaký jiný život, pro mě to je prostě nepochopitelný, že někdo může mít rozdělený život jako před dětma, a pak jako někdy uprostřed se jako rozhodnu, že teď už mám jako po dětech, i když jako ty děti dospělý nejsou jo, takže to... ne, nemůžu se na něj spolehnout.“ (R3)*

### **Negativní dopady na partnerský vztah rodičů**

Toto téma popisuje negativní dopady PAS na vztah mezi rodiči, které byly v rozhovorech rozebírány. Subtémata, která jsem v rámci tohoto tématu identifikovala, jsou „konflikty“ a „nedostatek prostoru pro vztah“.

#### **Konflikty**

Konflikty se běžně objevují v každém vztahu. Výchova dítěte s PAS však znamená velký nápor na vztah a napětí obou rodičů a starost o dítě může způsobit nárůst konfliktů. To

se potvrdilo i ve výzkumném šetření pro tuto práci. Šest respondentů (R1 a R2, R3, R4 a R5, R7) potvrdilo, že od diagnostikování dochází ke konfliktům častěji než před ním. Konflikty rodičů se týkají většinou přímo dítěte s PAS nebo záležitostí, které s ním souvisí. To v rozhovorech popsalo šest respondentů (R3, R4 a R5, R7, R9, R10).

*„Pořád je to provoz no prostě. Třeba včera jsem volala manželovi, kterej byl vedle a říkám: „Prosim tě, já jsem teďko tady u Týnky v kuchyni, protože prostě hrozně řve, tak jenom jako, že se nemůžu dívat na Daníka, tak se na něj budeš občas dívat?“ „No, dobrý.“ Za čtvrt hodiny přilít manžel a říkal: „Ty ses na něj vůbec nepodívala a on posral postel,“ no a já říkám: „No tak ale proto jsem ti jako volala, že se na něj jako nemůžu dívat...“, takže to zas prostě tohle no a on pak říkal: „No jo, ale já jsem zase měl jako call,“ no a já jsem zase říkala: „No tak když máš jako call, tak mi máš poslat esemesku, jako mám call,“ to znamená, že já jako musím odejít od tý Týnky, která tam řve a jít se podívat na toho Daníka, kterej se prostě zrovna v tom momentě posral.“ (R5)*

*„[...] veškerý konfrontace v podstatě jsou impulsy z toho, že s Kájou jsou problémy nebo vzájemný nebo jednostranný vyčerpání z toho, že se musí ten jedinec o toho Káju takhle starat, nebo že je to s ním takhle jako náročný, [...]“ (R7)*

Takhle konflikty s bývalým manželem popisuje respondentka č. 3: *„Určitě jsme se navzájem obviňovali, že ten druhý něco zase spackal, protože ona se takhle rozjela nebo tohle nepohlídal jo, takže určitě jsme na sebe byli ošklivý, protože jsme prostě chtěli všechno udržet v nákych mantinelech, aby se vám to dítě nerozjelo, takže jako konflikty tam byly a určitě vždycky jako začínaly konflikty kvůli tomu, že ta dcera něco jo, protože když se vám to dítě rozjede, tak vy prostě začnete být úplně bezradní, zoufalí, tak teď co jako máte dělat, tak začnete prostě zmatkovat a málokdy to bylo, že bysme se jako podpořili my dva, spojili a něk to s ní společně jako zvládli. Jeden to prostě vzdal, řekl, tak sis to teď nadrobil, tak si teď jako vyžer, já to řešit nebudu no.“*

Respondenti, kteří nepovažují za hlavní příčinu konfliktů péči o dítěte s PAS, ačkoliv se i toto téma objevuje, popisují situaci např. takhle:

*„S diagnostikováním bych to nespojoval, tam je to spíš s tím, že manželka postupně už určitě víc jak dva roky, co to tak jako hůř snáší, ale spojitost s diagnózou bych tam jako opravdu nehledal, spíš s postupným trváním časovém a s nákými jako nároky typu jednak jako časovými [...], takže spíš bych to spojoval s těmi dlouhodobými rostoucími nároky.“ (R2)*

*„No tak snažíme se být jako jednotní v tom přístupu (k synovi s PAS), ale třeba i teďka s tím odplenkováním, [...] tak si už říkám, kde je ta hranice jo, [...] On je zas bych řekla víc důslednější v těch věcech a já, když jsem s ním, tak se to někdy snažím trošku odlehčit, když to tak řeknu, ne jako usnadnit, ale prostě když jsme někdy jeli k jeho rodiny čtyři hodiny autem a on trval na tom, že pojedeme bez pleny*



*a já jsem byla z toho to... tak bych mu tu plenu radši dala, abych já byla v klidu, on byl v suchu... No tak v tomhle jsme zase úplně jednotný nebyli no.“ (R1)*

Tři respondenti (R6, R8 a R10) nárůst množství konfliktů nepocítují. Podle respondentky č. 8 konfliktů ve vztahu ubylo.

### **Nedostatek prostoru pro vztah**

Péče o dítě s PAS a jeho výchova je pro rodiče náročná časově, psychicky i finančně. Běžně se tak stává, že rodičům nezbývá čas ani energie na partnerský vztah. Čas, který by mohli trávit pouze spolu bez přítomnosti dětí, je výrazně omezený a energie, kterou investují především do péče o děti a domácnosti, pak pro vztah už nezbývá.

*„[...] jsme jako maximálně koncentrovaný na ty děti jo, a že jako je tam málo prostoru pro nějaký budování vztahu. Nám vždycky někdo přinese jako flašku a řeknou, tak si jako udělejte hezkej večer a já si vždycky říkám, co tím ty lidi myslej jo, protože ty děti jsou prostě jako vzhůru, pak jako odpadnou, a co my, my odpadneme taky. To není jako, že bysme si řekli: „Je jupí, tak pojď, uděláme si hezkej večer,“ to tak není, no. No, takže spíš, že je jako na to málo prostoru, no.“ (R5)*

To zasahuje i komunikaci partnerů, které je taktéž nedostatek a jejím hlavním tématem je dítě s PAS a vše, co se ho týká. Možnost být spolu se často odvíjí od dostupnosti služeb nebo pomoci ve formě hlídání dětí, proto když rodičům nepomůže nikdo z rodiny nebo nemají z důvodu nedostatku financí či malého dosahu služeb možnost využít pomoc tohoto druhu, trávit společně čas je zcela nemožné.

Nedostatek společného času reflektovalo devět respondentů kromě jedné respondentky (R9), která uvádí, že s bývalým manželem sice mnoho času netrávili, ale důvodem nebyla PAS u jejich syna. Šest respondentů (R1 a R2, R3, R6 a R7, R10) potvrdilo, že spolu nemohou trávit čas, protože je náročné zajistit hlídání jak dítěti s PAS, tak dalším dětem v rodině.

*„Jakože pro sebe čas nemám a s manželem teda už jako vůbec. Najít nějaký hlídání pro obě děti, abychom o víkendu byli spolu, to je úplně jako... To jako hodně upadá v tomhle no.“ (R6)*

*„[...] jedinej čas, kdy můžeme bejt spolu, je, když hlídaj ty asistentky, ale zas samozřejmě musíte bejt ochotný hlídat i to druhý dítě.“ (R7)*

Další překážkou mohou být finanční prostředky.

*„Moje máti je asi před půl rokem hlídala oba dva a zase žije v takový představě, že máme jít do sauny, jděte támhle, jděte támhle, jako supr, pohlídá nám děti zadarmo, ale to neznamená, že za jedno hezký odpoledne, za čtyři hodiny s manželkou utratím 5000,- a navíc to nic neřeší, to je jenom takový*

*jako jak rozbalit lízátko. A to že potřebujem spolu dovolenou, to já už říkám asi dva roky, ale to prostě není reálný.“ (R7)*

Opakované zklamání z přerušení plánů může nakonec způsobit postupný útlum snahy naplánování společného času.

*„[...] to bylo hodně takový zklamání z toho, že to skoro nikdy nevyšlo nějaký ty plány, co jsme měli... i jako když jsme třeba měli ten den volna nebo toho půl dne volna, co jako toho půl dne budeme dělat nebo prostě něco, tak to nějak třeba prostě nevyšlo nebo se něco prostě stalo nebo tak, takže tam je pak taková ta frustrace z toho, že už se vám to pak nechce zkoušet, protože to zklamání je dost nepříjemný.“ (R3)*

Někteří rodiče (R4 a R5, R8 a R10) zmínili, že být pouze spolu jim umožňuje využívání odlehčovacích služeb, což hodnotí velmi kladně.

*„[...] když jsme třeba na tom pobytu v tom Smečně, no tak tam je obrovská zahrada s trampolínou, se všim, no a každý to dítě má svoji asistentku, takže Týnka tam skáče na trampolíně, Daník tam taky něco takovýho dělá [...] No a my máme vždycky jako od 9 do 12 a od 1 do 3 tam máme jako tohleto hlídání. Tak my třeba s manželem jsme jeli do Kladna koupit dětem botičky, ale už to, že jedem jako sami za sebe jako dva dospělý lidi a normálně jako jenom jdeme a koupíme botičky a neříkáme furt jenom: “ Pojd', dělej... “ ted' někam běží, „chytej jí“ a tak dále, tak to už je teda pro mě úplně jako super, jo. Nebo jsme se tam jeli podívat do nějaký prostě vesnice, jo, to jsou opravdu jako úplně primitivní věci, jo, ale je to bezvadný.“ (R5)*

Kvůli nedostatku času je narušena i komunikace mezi partnery. To popsali čtyři respondenti (R4 a R5, R6 a R7).

R5: *„[...] on se ten rozhovor většinou stočí k těm dětem. To jako není najednou, že bysme si jako řekli: “Jak se ti líbili Bratři Karamazovi?“*

T: *„Tak to je takový ústřední téma, no.“*

R5: *„To je takovej leitmotiv.“*

Jeden z párů (R6 a R7) se potýká s potížemi v komunikaci, kvůli synovi s PAS, který záměrně komunikaci rodičů narušuje.

*„[...] on nás pořád rozděluje, nechce abysme byli u sebe. Manžel na mě nesmí šáhnout, nesmíme bejt u sebe, já když k němu jdu, tak maminko, já něco potřebuju a pojd' se mnou si hrát [...]“ (R6)*

*„[...] my s manželkou si nejsme večer schopný říct dvě věty, protože prostě Kája do toho furt něco kváká a překřikuje, a když já se k manželce jenom přiblížim, že bych jí pohladil nebo něco, tak obratem je tam, a když má ten horší den, tak mě ještě praští nebo něco takovýho.“ (R7)*

Tři páry (R4 a R5, R6 a R7, R8 a R10) poukazovaly na potřebu trávit se svým partnerem či partnerkou více času.

*„[...] myslím si, že by bylo fajn kdybychom na sebe měli víc času, kdybysme teda mohli mít víc společnejch zážitků, kdybysme mohli třeba opravdu společně něco prožívat jako jenom my dva. Chtěla bych, aby se jako změnilo to, abysme měli i jiná témata, než jenom ten autismus, což je strašně těžký, mluvit o něčem jinym, protože pořád v podstatě na to myslíte, pořád.“ (R5)*

*„Trošku asi možná ten čas na sebe víc jako, že to se tam vytratilo, že teď je to takový všechno automatický, jak sehranej tým [...]“ (R10)*

Nedostatek společného času v bývalém vztahu vnímaly jako problém i obě respondentky samoživitelky (R3, R9).

Respondentka č. 1 uvádí, že vztah poměrně zevšedněl.

Respondent č. 7 zmínil, jak sám vyjádřil „kolize v intimním životě“.

Respondenti jsou většinu času spíše v roli rodičovské než partnerské: *„[...] jsme hrozně transformovaný do takový servisní úlohy... spíš do tý rodičovský než tý partnerský, jo, takže to je jako asi to zásadní, že díky tomu jsme nuceni, že ty okolnosti nás nutí do týhle role, tak tohle nás pak tak pohlcuje časově, energeticky a tak dál. Tak samozřejmě zbývá míň času na to partnerství jako takový.“ (R4)*

### **Pozitivní dopady na partnerský vztah rodičů**

Porucha autistického spektra může mít na vztah i kladný vliv. V rozhovorech s rodiči se ukázalo subtéma „utuzení vztahu“. Ačkoliv se vyskytlo spíše výjimečně, považují za smysluplné jeho zapojení.

#### **Utuzení vztahu**

Stres a zátěž spojené s postižením dítěte mohou na vztah působit destruktivně, na druhou stranu sdílení společných těžkostí může vztah posílit. To ze vzorku tohoto výzkumu popsaly dvě respondentky (R5, R8).

*„[...] určitě prohloubila ta láska k manželovi, protože on to vzal v podstatě daleko líp než já v ten moment. Za prvé já jsem se tomu hrozně bránila, pořád jsem říkala: „Ať to je ta vývojová dysfázie, hlavně ať to není ten autismus, ten debilní nejhorší autismus,“ a tak no. Potom když jako řekli, že to asi bude autismus, jako dostane tu diagnózu, tak já jsem říkala: „Já nechci ať má žádnou diagnózu, to bude mít jak cejch jako, vypálený prostě, celý život to s nim půjde,“ jo, a manžel naopak. Manžel říkal: „To je lepší, ať to má tu diagnózu, to je lepší, jako když se to bude zlepšovat, tak jako dobře, ale když by se*

*to nezlepšovalo, tak to musí jako mít, “ a tak dále [...] on mě v tomhle strašným způsobem podržel. Takže já musím říct, že jako nějaká úcta k němu se úplně jako by ještě jako navýšila. “ (R5)*

*„[...] já si myslím, že nás to vlastně ještě nějak stmelilo dohromady, že jsme vlastně cejtili od začátku, že musíme fungovat jako tým, neřešit nějaký blbosti a prostě máme jako nějaký cíl [...]“ (R8)*

## 4.2 Shrnutí analýzy

V rámci tematické analýzy rozhovorů jsem identifikovala osm témat: *dítě s PAS – náhled na diagnózu, přístup k životu s dítětem s PAS, okolí, dopad na rodiče, rodina s dítětem s PAS, vztah mezi rodiči, negativní dopady na partnerský vztah rodičů a pozitivní dopady na partnerský vztah rodičů.*

**Přijetí diagnózy PAS** je u každého rodiče jistě velmi individuální. Všichni rodiče zapojeni do této práce vnímali první známky odlišnosti v chování u svého dítěte maximálně do tří let věku. Během procesu zjišťování vážnosti možné poruchy a následného procesu diagnostikování se ještě před samotným sdělením diagnózy postupně vyrovnávali s faktem, že jejich dítěti bude diagnostikována PAS. Reakce na sdělení diagnózy tedy nebyla ani u jednoho rodiče příliš převratná. V polovině případů rodiče popisovali úlevu z konečného potvrzení a zjištění konkrétní diagnózy. Toto zjištění vnímali většinou jako možnost mít se od čeho „odrazit“, resp. začít zjišťovat, co bude následovat, jak postupovat apod. Někteří rodiče diagnózu jejich dítěte vnímají dosud velmi negativně. Špatně se srovnávají s omezeními, která porucha obnáší. **Projevy PAS** jsou u každého dítěte rodičů z výzkumného vzorku velmi rozdílné. Zřetelné obavy jsem ale zaregistrovala ve dvou případech, kdy se dítě s PAS projevuje agresivně. Objevují se zde obavy z dalšího vývoje problémového chování u dítěte, zda bude agresivní jednání pro rodiče zvladatelné. Dále se zde objevovaly obavy např. z nedostatků v komunikaci a dalších sociálních dovednostech. **Přístup** rodičů k jejich dítěti s PAS vždy obsahuje snahu o nastavení určitého kompromisu, tedy snahu o udržení alespoň snesitelného naladění dítěte, ale i rodičů a dalších členů rodiny. U rodičů bylo během rozhovorů znatelné úsilí o pokrok v dovednostech a schopnostech dítěte, radost z jakéhokoliv pokroku a zároveň zklamání z neúspěchu. Rodiče jsou často velmi koncentrovaní pouze na dítě s PAS a všechno, co s ním souvisí, což může působit škodlivě na samotný vztah.

**Postoj k situaci**, kterou PAS rodičům do života přinesla, ve více než polovině rodiče popisovali jako negativní a málokdy pocíťovali určitý přínos PAS. Menší zastoupení měli rodiče, kteří naopak zastávali optimistický postoj k situaci a popisovali, že se snaží vidět hlavně pozitiva nastalého stavu. Velkým tématem byly **obavy z budoucnosti**. Ty popsali téměř všichni

rodiče. Nejčastěji se jejich obavy týkaly péče o dítě s PAS, tedy otázky, kdo se o ně v budoucnu postará, a jak vlastně bude vypadat jejich život. Jeden pár projevil v tomto případě neobvyklý názor a sice, že mít a dělat si obavy z budoucnosti nemá smysl a je to pouze ztráta času a energie.

Postoj, jaký rodiče ke skutečnosti, že má jejich dítě PAS, zaujmou, je velmi důležitý, neboť z dlouhodobého hlediska může mít negativní nastavení rodičů nebo jednoho z nich za následek vzrůstající nespokojenost v partnerském vztahu, případně i jeho rozpad.

**Podpora rodiny** je pro rodiče dítěte s PAS velmi důležitá. Jak se ukázalo, rodiče často řeší neshody s vlastními rodiči, kteří mají mnohdy svůj vyhraněný názor na poruchu autistického spektra jako takovou a v některých případech na výchovu dítěte s PAS. To se ukázalo u většiny rodičů v tomto výzkumu. Nicméně vyloženě negativní, až extrémní přístup se ukázal být v tomto případě v menšině a převládají spíše pozitivní ohlasy na přístup prarodičů a dalších členů rodiny. Lze uvažovat o příčině odlišného přístupu prarodičů k PAS a nabízí se mezigenerační rozdíl. Takto si to zdůvodňovali i někteří z rodičů. Zátěž, kterou rodiče zažívají, pramení také z nemožnosti zajistit pravidelné hlídání. Pokud se rodičům nedostává podpora od rodiny, nejen psychická, ale také právě ve formě hlídání a zároveň chybí pomoc od organizací, které poskytují vhodné služby, nároky na rodiče a míra vyčerpání stoupají. Nadměrná únava, dlouhodobý stres a nedostatek odpočinku může dlouhodobě na vztah mezi rodiči působit. PAS u dítěte zasahuje do **společenského života a vztahů** rodičů. To popsala asi polovina rodičů. Někteří přátelé a známí s nimi postupně přerušili kontakt. Rodiče s touto zkušeností za příčinu považují specifické chování dítěte, které mohlo být některým lidem nepříjemné, někdy také rozlišnost zkušeností s výchovou dítěte a přístupem k němu, které se u rodičů dítěte s PAS oproti rodičům se zdravým dítětem výrazně liší. Někteří rodiče uvedli jako důvod také nedostatek času pro utužování vazeb, stýkání se s přáteli. Druhá polovina rodičů úbytek kontaktů pocítuje minimálně, protože, jak uvádí, ani před narozením dítěte s PAS neměli potřebu být často ve společnosti a nemají mnoho přátelských vztahů. Situace se tak pro ně v tomto ohledu nezměnila nijak zásadně, nicméně určitý rozdíl pocítili. Úbytek sociálních kontaktů je v takové situaci přirozený, nicméně postupné řídnutí sociální sítě může být pro rodiče frustrující. Nutnost podřídit život potřebám dítěte s PAS je téměř nevyhnutelná a většina rodičů tuto skutečnost přijímá jako neměnnou a nezbytnou, někdy však může být nárok na absolutní přizpůsobení důvodem pro nespokojenost ve vztahu a někdy i odchod z rodiny. Rodičům mohou být nápomocni noví přátelé a známí, kteří mají stejnou nebo podobnou zkušenost. Více než polovina rodičů uvedla navázání nových vztahů s rodiči dětí s PAS, což

považují za cenné zejména pro sdílení zkušeností, vzájemné pochopení a podporu. Všichni rodiče využívají nějaký druh **pomoci v péči** o dítě s PAS. Častá je např. služba osobní asistence nebo odlehčovací služby. Tyto služby rodiče příznivě hodnotí především kvůli možnosti odpočinku od péče o dítě, možnosti nevěnovat dítěti neustálou pozornost. V jednom případě se jako překážka pro využívání služeb ukázala finanční situace rodiny. Minimálně polovina rodičů má zkušenost s nějakou formou psychoterapie – individuální, párovou, rodinnou. Jako důvod pro docházení na terapii (individuální, párovou i rodinnou) rodiče uváděli potřebu se „vypovídat“ ze starostí plynoucích z PAS u jejich dítěte. Využívání psychoterapeutické pomoci naznačuje, že život s dítětem s PAS má dopady jak na jednotlivce, tak na pár, a nakonec celou rodinu.

Všichni rodiče udávali nedostatek **osobního času**. Matky, které se většinou věnují výhradně péči o dítě, mohou odpočívat, když je dítě s PAS v mateřské škole, základní škole, školní družině nebo se o něj stará např. osobní asistentka. Otcové v tomto výzkumu většinou zastávají roli hlavního živitele rodiny. I ti udávají nedostatek vlastního času a odpočinku. Potřeba odpočinku a vlastního času je, jak se ukázalo, u rodičů málokdy uspokojena a možnosti být o samotě a věnovat se vlastním libovolným aktivitám si velmi váží. Rodiče, kteří nemají svůj volný čas, který by mohli využít jen pro sebe, následně nemají většinou čas, energii a někdy ani náladu na partnerský vztah. Nedostatek odpočinku a dlouhodobý stres má často za následek také **zdravotní potíže**. Polovina z rodičů uvedla výskyt zdravotních potíží pojících se k poruše u jejich dítěte.

**Role** rodičů bývají v rodinách s dětmi s PAS rozdělené tradičním způsobem. Je tomu tak také u rodičů v tomto výzkumu. Všichni muži jsou zaměstnaní, z žen pracují pouze dvě. Obě pozice jsou velmi náročné. Výhradní náplň času matek je péče o dítě s PAS a o domácnost, otcové naproti tomu pracují a po návratu ze zaměstnání přebírají děti po vyčerpané matce. Některé matky uvedli nedostatek seberealizace, někteří otcové nedostatek času s dětmi. Rodiče jsou tak většinu dne odděleni a činnosti, které během dne vykonávají, jsou odlišné. Na otcích leží odpovědnost za zabezpečování rodiny a matky se musí vypořádat s veškerými starostmi týkajícími se dětí, navíc jsou sociálně omezené. Oddělení rodičů a odlišnost jejich povinností může vést k vzájemnému nepochopení náročnosti náplně jejich práce. **Dopad** má PAS v rodině také **na intaktní sourozence**. Všichni rodiče v tomto výzkumu mají více než jedno dítě a pouze v jedné rodině není žádné intaktní dítě. U zdravých sourozenců se objevují psychické potíže, distanc od sourozence s PAS. V jednom případě přebral zdravý syn výrazný podíl péče o bratra s PAS. Rodiče stav intaktních dětí trápí a snaží se jim vynahrazovat nedostatek pozornosti.

Problematický sourozenecký vztah a nepříznivý stav sourozence si mohou vyčítat a dávat za vinu. Pocit nedostačivosti v rodičovské roli může být zdrojem napětí ve vztahu. Rodiče se navíc potýkají také s určitými **omezeními**, které PAS přináší do rodinných aktivit. Běžné rodinné aktivity jako je společná dovolená nebo oběd v restauraci jsou kvůli chování dítěte nemožné nebo se musí dítěti, co nejvíce uzpůsobit.

Mezi **partnerskými vztahy** rodičů jsou znát různé odlišnosti. Ženy se nicméně vyjadřovaly ke vztahu převážně kladně, oceňovaly vlastnosti partnera a kritika zde zazněla jen velmi zřídka. Objevovaly se zde výhrady k fungování partnera v domácnosti a nedostatku společných aktivit. Nedostatek společného času představoval také pro některé muže důvod menší spokojenosti ve vztahu. Jako klíčová pro fungování rodiny se ukázala důvěra mezi rodiči, možnost spolehnout se na svého partnera/ku, což rodiče považovali ve vztahu za velmi důležité. Problémem, který pojmenovali všichni rodiče byl **nedostatek prostoru pro vztah**. Rodiče nemají na svého partnera nebo partnerku čas, ale mnohdy ani energii, protože ji zcela věnují péči o dítě s PAS. Narušena je komunikace, které je taktéž nedostatek nebo se týká převážně témat spojených s dítětem s PAS. V podstatě veškerá činnost včetně způsobu trávení volného času je ovlivněna dítětem s PAS. Dlouhodobá únava se do vztahu promítá velmi silně, což potvrdili všichni rodiče. Nejvýrazněji se to projevuje v jednom páru, kde se u manželky pravděpodobně z tohoto důvodu vyskytlo až násilné chování vůči manželovi. Všichni rodiče projevíli přání trávit společně v páru více času, čemuž, jak se ukázalo, brání především obtížné zajišťování hlídání nejen dítěte s PAS, ale dalších dětí v rodině. Další dopad PAS na vztah mezi rodiči je nárůst množství **konfliktů**. Větší množství konfliktů uvedla více než polovina rodičů. Konflikty rodičů dětí s PAS se velmi často, ne-li nejčastěji, týkají dítěte s PAS – jeho výchovy, péče o ně. Neshody mezi partnery, vzájemné obviňování a vyčítání, které často plynou z nejistoty ohledně výchovy či pocitu neschopnosti, vztah, který již tak musí odolávat náročné situaci ještě více zatěžuje. Jedna ze samoživitelek tento problém popsala. Zajímavý pozitivní dopad PAS na vztah zmiňovaly dvě ženy, které uváděly **utužení vztahu** prostřednictvím sdílení náročné situace s partnerem. Vzájemná podpora mezi partnery je pro zvládnutí obtíží, které PAS skýtá, velmi důležitá. Matky samoživitelky zapojené ve výzkumu popsaly rozdílné potíže vedoucí k rozvodu s manželem, jako společné se však ukazují zátěž plynoucí z PAS a určité zevšednění vztahu.

Jak se skrze tematickou analýzu ukázalo, potíže, které se ve vztazích rodičů dětí s PAS objevují, pravděpodobně vznikají mimo jiné z důvodu náročnosti péče, následné únavy a stresu.

K alespoň částečnému ulevení by mohla vést podpora blízkých a využití služeb poskytovaných organizacemi. Avšak jejich dostupnost, jak již bylo popsáno výše, je nedostatečná.

Rozhovory a jejich následná analýza zprostředkovaly mnoho dalších zajímavých informací nesouvisejících bezprostředně se vztahem rodičů, ve kterých lze pozorovat určité spojitosti.

### **4.3 Diskuze**

Cílem této práce bylo zjistit, jak porucha autistického spektra u dítěte ovlivňuje partnerský vztah rodičů. Zajímalo mě, jaké nároky klade PAS na vztah, s jakými problémy se rodiče potýkají v běžném životě, co je pro vztah nejnáročnější, a jak lze ve vztahu zachovat spokojenost. Na tomto místě bude zhodnoceno, zda se podařilo odpovědět na stanovené výzkumné otázky. Nejdříve se budu věnovat čtyřem dílčím výzkumným otázkám a na závěr zodpovím hlavní výzkumnou otázku.

Nároky, které jsou spojeny s příchodem dítěte s PAS, tedy s novou zátěží, kterou tato událost na rodiče klade, jsou velmi specifické a potýká se s nimi do určité míry každý z rodičů. Jak bylo popsáno v teoretické části, v první řadě se rodiče musí vyrovnávat se samotnou diagnózou, což je samo o sobě pro budoucí život s dítětem s PAS zásadní. Adaptace rodičů na takto zásadní změnu je proces, který nemusí být v některých případech vůbec završen (Jelínková, 2014; Thorová, 2016). To se částečně projevilo i u několika rodičů v této práci, kdy se někteří dosud s diagnózou nesmířili. Odmítání dítěte nebylo přítomno u žádného rodiče, lze se však domnívat, že za rozpad vztahu jedné z matek (R3) mohlo pravděpodobně odmítnutí dítěte s PAS ze strany otce. Rodiče se musí vyrovnávat s různými projevy poruchy, učí se způsobům, jak dítě vychovávat, jak s ním komunikovat, jak mu ulehčit. Mnohdy se musí bránit kritickému přístupu jejich rodiny (Jelínková, 2014), přistoupit na změny v osobním, partnerském a společenském životě. Každý rodič pravděpodobně očekává, že dosavadní životní styl po narození dítěte projde určitou změnou a že se vyskytnou určitá omezení. Omezení, která přináší dítě s PAS, jsou výraznější a trvalejší. Zatímco běžně se vyvíjející dítě vyžaduje péči rodičů nejvíce přibližně do začátku školní docházky, což je, jak popsal Hartley et al. (2010), kritické období pro partnerský vztah rodičů, dítě s PAS vyžaduje intenzivní péči většinou až do dospělosti. Tento nárok plynoucí z PAS dopadá následně na osobní čas každého z rodičů a potažmo na čas věnovaný partnerskému vztahu a dalším vztahům mimo rodinu. Všichni rodiče tento dopad pocítili. Prokázaly se zde rozdílné nároky na ženy a muže. Matky jsou převážně pečovatelnkami a otcové živiteli. Ženy popisovaly nedostatek seberealizace, nemožnost učit se,



muži zase nedostatek času na rodinu a únavu z práce. Tradiční rozdělení rolí v rodinách s dítětem s PAS je podle pramenů uvedených v teoretické části (Higgins et al., 2005; Saini, 2015) časté, to se tedy potvrdilo i zde. Rodiče také pociťují dopady PAS na intaktní děti v rodině a celkové omezení v rodinných aktivitách, což bylo taktéž pojednáno v teoretické části.

K potížím, které rodiče každodenně řeší, patří zajišťování dobrého rozpoložení dítěte. PAS se projevuje u dětí velmi rozdílně a tyto projevy většinou bývají špatně slučitelné s běžným životem. Dítě s PAS je často nepředvídatelné a dochází tak k nenadálým komplikovaným situacím, které musí rodič okamžitě řešit, případně takovým situacím předcházet. Rodiče tak musí být téměř pořád v pohotovosti. Protože neustálý dohled je velmi stresující, jak poukazuje např. Bonisová (2016), rodiče vyhledávají často služby, které by je alespoň částečně nahradily a dopřály jim chvíli klidu a odpočinku, případně možnost zařídit běžné věci jako je nákup potravin apod. Služby jako je osobní asistence nebo odlehčovací služby rodičům, jak se ukázalo, velmi pomáhají, nicméně v jejich využívání může bránit finanční situace rodiny a nedostupnost těchto služeb, jak zmiňuje např. také Hock et al. (2012) nebo Jelínková (2014). To se v několika případech potvrdilo i u rodičů v tomto výzkumu.

Rodiče potvrdili, že na partnerský vztah mají velmi omezené množství času a také energie. Péče o dítě s PAS je natolik časově a psychicky náročná, že vztah jde často stranou pozornosti nebo se zvyšuje četnost konfliktů. V jednom případě se ukázalo, že dlouhodobý stres by mohl být příčinou fyzického násilí ve vztahu. Obecně se zdá, že nejčastějším tématem konverzace mezi rodiči je PAS a jejich dítě s PAS. U všech rodičů byla evidentní koncentrace zaměřená především na dítě s PAS a poruchu samotnou a jak se ukázalo, promítá se to i do komunikace mezi rodiči, kdy je PAS nejčastějším tématem jejich hovorů. Zdá se, že rodičům chybí možnost se od autismu izolovat a soustředit se na něco jiného. Navíc je často trápí budoucnost jejich dítěte, což může být velkým břemenem i pro samotný vztah. Orientace především na poruchu a dítě s PAS způsobuje a podporuje vyšší míru stresu (Bonis, 2016).

Jako zásadní pro spokojenost rodičů ve vztahu se ukázala možnost využívání služeb od neziskových organizací a zároveň také podpora rodiny. Rodiče, kteří zaznamenávají nižší podporu od rodiny a zároveň využívají těchto služeb minimálně nebo vůbec, projevují spíše nespokojenost. To uvádí také např. Brobst et al. (2009) nebo Harper et al. (2013). Rodiče, kteří služby využívají, je hodnotí velmi kladně. Rodiče oceňovali odlehčovací služby, které ale zmiňovaly pouze dva páry. Času, který by mohli rodiče trávit společně bez dětí, je velmi málo, a jak se ukazuje, zajištění hlídání dětí je klíčové. V první řadě je ale důležité, aby si odpočinul

každý z rodičů a až potom je možné se plnohodnotně zaměřit na vztah. To se v rozhovorech s rodiči taktéž prokázalo. Pro stabilitu vztahu a spokojenost v něm je důležité taktéž sdílení starostí a vzájemná podpora (Kerrová, 1997; Brobst, 2009). Asi polovina z rodičů toto ve vztahu postrádá.

Hlavní výzkumnou otázkou bylo, *co ovlivňuje vztah rodičů s PAS?* Jak se ukázalo v zodpovídání dílčích výzkumných otázek, problémů, se kterými se rodiče musí potýkat, je mnoho a mohou mít vliv na partnerský vztah. Potíže, které rodiče řeší, plynou většinou z péče o dítě s PAS, jehož výchova vyžaduje mnoho trpělivosti, tolerance a specificky uzpůsobeného přístupu k jeho výchově. Rodiče se musí téměř nevyhnutelně přizpůsobit dítěti s PAS a změnit životní styl. Jako problém se ukazuje také nedostatečný přístup ke službám a potažmo málo příležitostí k trávení společného času. Tyto aspekty zmiňuje jako problematické pro spokojenost rodičů dětí s PAS ve vztahu např. Hock et al. (2012) a tato témata se výrazně projevila i v této práci. Komunikace a sdílení mezi partnery je podle Kerrové (1997) pro udržení spokojenosti vztahu klíčové. Komunikace se i zde ukázala být pro rodiče významná a vztahy, ve kterých je komunikace a sdílení z pohledu rodičů dostatek, se zdají být spokojenější. Jedna z matek samoživitelek uvedla jako jeden z důvodů rozpadu vztahu právě partnerovo uzavření se a odmítání sdílení pocitů. Stres, který vztah podle mnoha výzkumů ovlivňuje především negativně (např. Brobst et al., 2009), může naopak působit jako posilující faktor (Altiere & von Kluge, 2009). Utužení vztahu se objevilo i mezi rodiči v této práci.

Závěrem lze konstatovat, že výzkumné otázky byly zodpovězeny. Poznatky, které vyplynuly z tematické analýzy korespondují s teoretickými východisky. Za významné zjištění považují váhu, již přikládali rodiče službám, čímž se potvrdila značná účinnost těchto služeb a pozitivní dopad na partnerský vztah. Limitem této práce je malý výzkumný vzorek, který je nerovnoměrně rozložen z hlediska pohlaví respondentů – je zde převaha žen (4 muži a 6 žen), přičemž u dvou z nich, které jsou samoživitelkami, chybí náhled muže. Ačkoliv to nebylo cílem práce, lze uvažovat rozličný postoj k situaci žen a mužů, který by tak mohl ovlivnit výsledky analýzy. Nicméně i přes tyto nedostatky došlo k objasnění hlavního výzkumného cíle, a tedy co ovlivňuje vztah rodičů dítěte s poruchou autistického spektra.

## ZÁVĚR

Na závěr této práce shrnu její obsah a popíšu její přínosy.

V teoretické části práce jsem se v první kapitole zabývala poruchou autistického spektra a proměnami náhledu na tuto poruchu v historii. Dále jsem popsala charakteristické znaky a rysy poruchy autistického spektra. Ve druhé kapitole jsem se věnovala pojmem rodina a partnerský vztah a následně dopadům, které na ně PAS může mít. Tato část byla zakončena podkapitolou věnovanou tématu podpory rodiny a rodičů dítěte s PAS.

V empirické části práce jsem popsala kvalitativní výzkum. Byl zde popsán proces sběru dat prostřednictvím rozhovorů, charakterizován výzkumný vzorek a identifikováni jednotliví respondenti a respondentky. Následně byla popsána metoda analýzy dat. Zvolila jsem metodu tematické analýzy, jejímž prostřednictvím jsem získala výsledky, které byly následně popsány. Významu výsledků v kontextu teoretických východisek se věnuje diskuze.

Partnerský vztah rodičů a dopady PAS na něj je stále poměrně málo zkoumaným tématem. Za přínos této práce považuji poukázání na toto téma jako možný námět pro budoucí výzkumy. Nedostatek služeb, které pomáhají rodinám s dětmi s PAS, má za následek přetíženost rodičů, což přirozeně dále působí i na partnerský vztah. Vybudování systémové pomoci by mohlo zabránit partnerským problémům nebo rozpadu vztahu.

## SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. Adamus, P., Vančová, A. & Löfflerová, M. (2017). *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta.
2. Altieri, M. J., & von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 142–152.
3. Barak-Levy, Y., Goldstein, E. & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
4. Bayat, M. (2007). Evidence of resilience in families of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 702–714.
5. Bazalová, B. (2011). *Vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivní škole v českém a mezinárodním kontextu*. (Habilitační práce.) Brno: Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta.
6. Bazalová, B. (2017). *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál.
7. Bonis, S. (2016). Stress and Parents of Children with Autism: A Review of Literature, *Issues in Mental Health Nursing*, 37(3), 153-163, DOI: 10.3109/01612840.2015.1116030
8. Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2) 77-101.
9. Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2009). Parenting Children With Autism Spectrum Disorders: The Couple's Relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49.
10. Cassidy, A., McConkey, R., Truesdale-Kennedy, M., & Slevin, E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: The impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 178(2), 115–128.
11. Čadilová, V., Jůn, H., & Thorová, K. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.
12. Doron, H., & Sharabany, A. (2013). Marital patterns among parents to autistic children. *Psychology*, 4(4), 445–453.
13. Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A. & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of Stress in Parents of Children with Autism. *Community Mental Health Journal*, 37(1), 39-52.
14. Dunovský, J. a kol. (1999). *Sociální pediatrie. Vybrané kapitoly*. Praha: Grada.
15. Erikson, E. H. (2015). *Životní cyklus rozšířený a dokončený: devět věků člověka*. Praha: Portál.
16. Freedman, B. H., L. G. Kalb, B. Zablotsky & E. A. Stuart. (2012). Relationship Status Among Parents of Children with Autism Spectrum Disorders: A Population-Based Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(4), 539-548.

17. Gau, S., Chou, M., Chiang, H. & Lee, J. (2012). Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6 (6), 263-270.
18. Gillberg, C. & Peeters, T. (2003). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.
19. Harper, A., Dyches, T. T., Harper, J., Roper, S. O., & South, M. (2013). Respite care, marital quality, and stress in parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2604–2616.
20. Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
21. Hartley, S. L., Barker, E. T., Baker, J. K., Seltzer, M. M., & Greenberg, J. S. (2012). Marital satisfaction and life circumstances of grown children with autism across 7 years. *Journal of Family Psychology*, 26(5), 688–697.
22. Hartley, S. L., Barker, E. T., Seltzer, M. M., Floyd, F., Greenberg, J. S., Orsmond, G. & Bolt, D. (2010). The relative risk and timing of divorce in families of children with an autism spectrum disorder. *Journal of Family Psychology*, 24(4), 449-457.
23. Hartley, S.L., Papp, L.M., Mihaila, I., Bussanich, P. M., Goetzl, G., Hickey, E. J. (2017). Couple Conflict in Parents of Children with versus without Autism: Self-Reported and Observed Findings. *Journal of Child and Family Studies*, 26(5), 2152–2165.
24. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání). Praha: Portál.
25. Higgins, D. J., Bailey, S., R. & Pearce, J. C. (2005). Factors associated with functioning style and coping strategies of families with a child with an autism spectrum disorder. *Autism*, 9(2), 125–137.
26. Hock, R. M., Timm, T. M. & Ramisch, J. L. (2012). Parenting children with autism spectrum disorders: a crucible for couple relationships. *Child and Family Social Work*, 17(4), 406–415.
27. Hrdlička, M., & Komárek, V. (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (2., doplněné vydání). Praha: Portál.
28. Husová, L. (2013). *Psychosociální situace sourozenců dětí s pervazivní vývojovou poruchou*. (Diplomová práce). Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta.
29. Jelínková, M. (2000). *Autismus II. Problémy v sociálních vztazích dětí autismem*. Praha: IPPP ČR.
30. Johnson, N. L. & Simpson, P. M. (2013). Lack of Father Involvement in Research on Children with Autism Spectrum Disorder: Maternal Parenting Stress and Family Functioning. *Issues of Mental Health Nursing*, 34(4), 220-228.
31. Karst, J. S. & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of autism Spectrum Disorders. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15, 247-277, DOI 10.1007/s10567-012-0119-6

32. Kerrová, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.
33. Křečková, M. & Šimáček, M. (2018). *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku, z. s.
34. Lee, G. K. (2009). Parents of Children with High Functioning Autism: How Well Do They Cope and Adjust? *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 21(1), 93-114.
35. Matějček, Z. (1987). *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont.
36. Moh, T. & Magiati, I. (2012). Factors associated with parental stress and satisfaction during the process of diagnosis of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 293-303.
37. Možný, I. (1990). *Moderní rodiny: Mýty a skutečnosti*. Brno: Blok.
38. Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada.
39. Pátá, P. K. (2008). *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Praha: Grada.
40. Pospíšilová, A. (2020). *Sourozenecké vztahy dětí s PAS z pohledu rodičů*. (Bakalářská práce.) Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
41. Průcha J., Walterová, E. & Mareš, J. (2013). *Pedagogický slovník*. Praha: Portál.
42. Reichel, J. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada.
43. Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál.
44. Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R. & a kol. (2013). *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy*. Brno: Masaryková univerzita.
45. Saini, M., Stoddart, K. P., Gibson, M., Morris, R., Barrett, D., Muskat, B., Nicholas, D. Glenn Rampton, G. & Zwaigenbaum, L. (2015). Couple relationships among parents of children and adolescents with Autism Spectrum Disorder: Findings from a scoping review of the literature. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 17(9), 142-157.
46. Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Jinkuk, H., Smith, L. E., Almeida, D. M., Coe, C & Stawski, R. S. (2010). Maternal Cortisol Levels and Behavior Problems in Adolescents and Adults with ASD. *Journal Of Autism & Developmental Disorders*. 40(4), 457-469.
47. Shakhmalian, T. (2005). *How does a child's autism influence parents' marital satisfaction? An exploratory study*. (Doctoral dissertation).
48. Schovanec, J. (2014). *O kolečko míň*. Litomyšl: Paseka.
49. Sládečková, S., Sobotková, I. (2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.
50. Slaměník, I., Hurychová, Z. (2010). K pojetí těsných interpersonálních vztahů. *Psychologie pro praxi*, 45, 9–19.
51. Slaměník, I., Výrost, J. (Ed.). (2008). *Sociální psychologie*. Praha: Grada.
52. Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.

53. Sotáková, H. (2019). *Analýza problematických míst u žáků s poruchou autistického spektra (a jejich vztah ke kognitivnímu zpracování žáků)*. (Disertační práce.) Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta.
54. Sternberg, R. J. (2017). *Láska je příběh: nová teorie vztahů*. Praha: Portál.
55. Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálně pedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova.
56. Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta.
57. Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, aspergerův syndrom, dezintegrační porucha* (Vyd. 2). Praha: Portál.
58. Vágnerová, M. (2007). *Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
59. Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
60. Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Nakladatelství Karolinum.
61. Weber, P. H. (2012). *A comparison of parental stress and marital/couple satisfaction as reported by parents raising children diagnosed with Pervasive Developmental Disorder: An online mixed methods study*. (Doctoral dissertation).
62. Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z. E. (2014). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism*, 18(2), 194–198.
63. Wing, L. (2002). *The autistic spectrum: a guide for parents and professionals* (New, up-dated ed.). London: Robinson.