



UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Identita rodičů dítěte s poruchou autistického spektra
na základě rozhovorů s rodiči

Identity in parents of children with autism spectrum disorder
based on interviews with parents

Jméno: Barbora Čečrdlová

Rok předložení práce: 2013

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková

Datum a místo odevzdání práce: V Praze, dne 10. května 2013

Prohlášení

„Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu.“

V Praze, dne 10. května 2013

.....

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí své bakalářské práce paní PhDr. Haně Sotákové za její odborné vedení a poskytnutí cenných rad a připomínek. Dále pak rodičům, kteří mi ochotně poskytli své životní příběhy a své rodině a přátelům za podporu.

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá rodičovskou identitou rodičů dítěte s poruchou autistického spektra a faktory, jež ovlivňují zvládání této náročné životní situace. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část tvoří dva na sebe navazující oddíly. První je zaměřen na hlavní mezníky historie pojmu autismus, vývoj poznatků v oblasti etiologie a také na základní charakteristiky této diagnózy. Tyto informace jsou v práci z důvodu bližšího poznání, co autismus znamená a pro lepší pochopení, čím si tedy rodiče autistických dětí procházejí. Druhý oddíl se věnuje identitě rodičů zdravých dětí, jejímu vývoji, ale také rodičovské identitě rodičů dítěte s postižením. Zde je kladen důraz na faktory, jež mají vliv na přijetí diagnózy a vyrovnání se s touto skutečností. Empirickou část tvoří poznatky z kvalitativní studie. Jako metoda výzkumu byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, který jsme vedli s rodiči autistických dětí ve třech různých rodinách. Cílem práce je popsat faktory ovlivňující rodičovskou identitu rodičů dítěte s poruchou autistického spektra a jejich následná komparace s dosud známými teoretickými podklady, to vše na základě reálných výpovědí rodičů.

Klíčová slova: Poruchy autistického spektra, diagnostika, vývoj, postoj k dítěti, přijetí, rodičovská identita

Abstract

This thesis is focused on parents of children with autism spectrum disorder, their parental identity and the factors that affect coping with this difficult situation. The thesis is divided into theoretical and practical part. The theoretical part consists of two consecutive sections. The first section describes the main milestones in the history of autism concept, the development of etiology knowledge and the essential characteristics of mentioned diagnosis. This information is contained for the better understanding of what autism means and what are the parents of autistic children going through. The second section is devoted to the healthy children parents identity, its development, but also parental identity of disabled children parents. The focus is on the factors that affect the acceptance of diagnosis and coping with this fact. The empirical part consists of a qualitative study findings. As a method of research was used semi-structured interview, which we realized with the parents of autistic children in three different families. The goal is to describe the factors that impact parental identity of autistic child parents and to compare it with the known theoretical evidences, all based on real parental reports.

Keywords: Autism spectrum disorders, diagnostics, development, attitude to child, acceptance, parental identity

OBSAH

1. ÚVOD	1
2. TEORETICKÁ ČÁST	3
2.1 Historie autismu	3
2.1.1 Vznik pojmu autismus.....	3
2.1.2 Nešťastné období ve zkoumání příčin autismu.....	4
2.1.3 Vyvrácení psychoanalytických tezí a nové výzkumy.....	5
2.1.4 Vznik prvních organizací.....	5
2.2 Základní charakteristiky autismu	6
2.2.1 Sociální interakce a sociální chování.....	6
2.2.2 Komunikace a hra.....	7
2.2.3 Stereotypní chování a zájmy.....	8
2.2.4 Neurobiologický model postižení.....	8
2.2.4.1 Možné příčiny autismu.....	9
2.2.4.2 Deficit intelektových schopností.....	9
2.2.5 Psychologický model postižení.....	10
2.2.5.1 Deficit v chápání pocitů druhých.....	10
2.2.5.2 Deficit exekutivních funkcí.....	10
2.3 Identita z psychologického hlediska	12
2.3.1 Vývoj identity.....	12
2.3.2 Rodičovská identita.....	13
2.3.3 Vývoj rodičovské identity.....	13
2.4 Identita rodičů dítěte s postižením	14
2.4.1 Matka a její prožívání.....	14
2.4.2 Otec a jeho prožívání.....	16
2.4.3 Vliv dítěte s postižením na vztah rodičů.....	16
2.5 Faktory ovlivňující zvládání stresové situace	17
2.5.1 Vnitřní faktory.....	17
2.5.1.1 Zdraví rodičů.....	17
Péče o dítě s postižením je velmi náročnou psychickou zkouškou, ale zároveň.....	17
2.5.1.2 Osobnostní vlastnosti rodičů.....	17
2.5.2 Vnější faktory.....	18
2.5.2.1 Charakteristiky dítěte a jeho postižení.....	18
2.5.2.2 Sourozenci.....	19
2.5.2.3 Prarodiče a jejich postoje.....	19
2.5.2.4 Neformální síť přátel a známých.....	20
2.5.2.5 Sociální faktory.....	21
2.5.2.6 Ekonomické faktory.....	21
2.5.2.7 Přístup odborníků.....	22
2.6 Reakce na diagnózu, přijetí a copingové strategie	22
2.6.1 Reakce na sdělení diagnózy a fáze přijetí.....	22
2.6.2 Strategie a možnosti vyrovnávání se s náročnou životní situací.....	24
2.7 Vyhledky na budoucnost	26
3. EMPIRICKÁ ČÁST	28
3.1 Cíl práce a výzkumné otázky	28
3.2 Metody sběru dat	28
3.2.1 Anamnestický dotazník a jeho tvorba.....	28
3.2.2 Rozhovor a tvorba otázek.....	29

3.2.2.1	Postup při zpracovávání dat	30
3.3	Respondenti.....	30
3.4	Popis místa setkání.....	31
3.5	Analýza kvalitativních dat.....	31
3.5.1	Analýza anamnestických dotazníků.....	31
3.5.1.1	Rodina D.	33
3.5.1.2	Rodina M.	34
3.5.1.3	Rodina P.....	35
3.5.2	Analýza rozhovorů.....	35
3.6	Interpretace kvalitativních dat.....	50
4.	Diskuze	59
5.	Závěr	62
6.	Seznam použité literatury	63
7.	Seznam příloh	65

1. ÚVOD

Autismus je v naší společnosti stále více diskutovaným tématem, a to hned z několika důvodů. Hlavním současným problémem je zvyšující se prevalence poruch autistického spektra (viz. Tab. 1). V návaznosti na tuto skutečnost se odborná veřejnost stále více zabývá otázkou etiologie, diagnostiky a následné péče o osoby s touto diagnózou. Zároveň se snaží reagovat na mediálně atraktivní, ale vědecky nepodložené informace, jež jsou mezi laickou veřejností velmi populární. Příkladem může být skandální označení vakcinace MMR (Flaherty, 2011) jakožto spouštěče autismu nebo spojování této diagnózy s osobami, jež mají na svědomí závažné trestné činy a z toho pramenící strach z autismu obecně.

Je nutné dodat, že poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány zejména v raném věku. Přestože je diagnostika a následná péče dětí s tímto postižením dnes na poměrně vysoké úrovni, byl po dlouhá léta paradoxně opomíjen vliv na psychiku rodičů. Nebyla jim věnována téměř žádná pozornost ani speciální péče, ačkoli výchova autistického dítěte je velmi významným stresovým faktorem. V současné době je na psychický stav otce a matky kladen větší důraz, hlavně kvůli negativním dopadům na rodičovskou identitu i na vztah mezi rodiči celkově. V této souvislosti hrají roli různé faktory, jako například přístup odborníků, rodiny nebo širšího okolí, které mohou rodičům pomoci. Z četných výpovědí však vyplývá, že tato domnělá podpora často nefunguje, jak by měla, ba dokonce že se tyto strany otočí k rodičům zády úplně. Příčinou může být výše zmíněný vliv médií a z něj pramenící sklony laické veřejnosti k obviňování rodičů.

Na základě uvedených skutečností jsem se rozhodla prověřit, zda zmíněné mechanismy reálně existují a pokud ano, tak jaký mají dopad na rodinu obecně.

Cílem mé práce je pokusit se popsat faktory ovlivňující rodičovskou identitu rodičů dítěte s poruchou autistického spektra na základě reálných výpovědí rodičů a jejich následná komparace s dosud známými teoretickými podklady.

Tab. 1 (převzato z Baio, 2012)

Identified Prevalence of Autism Spectrum Disorders ADDM Network 2000-2008 Combining Data from All Sites				
Surveillance Year	Birth Year	Number of ADDM Sites Reporting	Prevalence per 1,000 Children (Range)	This is about 1 in X children...
2000	1992	6	6.7 (4.5-9.9)	1 in 150
2002	1994	14	6.6 (3.3-10.6)	1 in 150
2004	1996	8	8.0 (4.6-9.8)	1 in 125
2006	1998	11	9.0 (4.2-12.1)	1 in 110
2008	2000	14	11.3 (4.8-21.2)	1 in 88

2. TEORETICKÁ ČÁST

2.1 Historie autismu

2.1.1 Vznik pojmu autismus

Pojem autismus se používá více než padesát let. Prvním, kdo jej použil, byl americký psychiatr Leo Kanner, jenž si všiml nestandardního chování skupinky dětí, které v té době nebylo možné zařadit do již existující kategorie. Pravdou ale je, že skutečně prvním, kdo použil termín autismus, byť v kontextu popisu schizofrenie, byl švýcarský psychiatr Eugen Bleuler. Kannerovo použití tohoto termínu v návaznosti na práci Bleulera bohužel způsobilo značné nesrovnalosti v terminologii a problémy při následujících výzkumech (Thorová, 2006). To zřejmě také později napomohlo vzniku empiricky nepodložených tezí, jež měly neblahý dopad samozřejmě na ty nejzranitelnější - na rodiny dětí s autismem.

Budeme-li se zabývat etymologií slova autismus, dostaneme se k řeckému pojmu „autos“, což v překladu znamená „sám“. Ve čtyřicátých letech minulého století vzbudili poprvé pozornost u vědecké obce právě lidé, kteří se projevovali zvláštním druhem chování nebo ti, jež vykazovali nadprůměrné schopnosti v různých sférách činnosti. V této oblasti se o další poznatky významně zasloužili jak vídeňský pediatr Hans Asperger, tak také britská lékařka Lorna Wingová, která je autorkou mnoha odborných publikací a také příruček pro rodiče dětí s autismem (Thorová, 2006).

Téměř v polovině dvacátého století došlo k chybnému zařazení pojmu dětský autismus do kategorie schizofrenních psychóz v dětství v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí i amerického Diagnostického a statistického manuálu DSM-I a DSM-II. Bylo to právě v důsledku nového použití tohoto pojmu na jinou, dosud nepojmenovanou skupinu symptomů (Hrdlička & Komárek, 2004). Z výše uvedeného lze předpokládat výrazné zmatky, které musely budit jak ve společnosti, tak zejména u rodičů dětí s autismem nejistotu a strach. Stigma, které z toho plynulo, rodinám přineslo další prožitky stresu, pocity vlastního selhání a podněcovalo vznik nových otázek. Izolace takových dětí a celých jejich rodin byla tím spíše podpořena a vyhlídky na běžný společenský život byly v nedohlednu.

2.1.2 Nešťastné období ve zkoumání příčin autismu

Následovalo ne příliš šťastné období v historii zkoumání autismu, kterým byl nástup psychoanalýzy, dle níž autismus nevznikal na základě nějakých genetických abnormit. Na vině byli sami rodiče, jež prý dali za vznik autismu svým sobeckým přístupem a chladným vztahem k dítěti. Jednou z hlavních tezí psychoanalýzy totiž bylo, že základem všech problémů jsou rané zážitky z dětství, přičemž celé této teorii nahrávala i tehdejší eliminace významu biologických vlivů v oboru psychiatrie (Hrdlička & Komárek, 2004).

Pro rodiče musela být taková tvrzení další ranou. Nejenže museli čelit faktu, že mají dítě s tak závažným postižením, což je samo o sobě obrovský nápor na lidskou psychiku, ale zároveň byli pro společnost oni těmi viníky, jež si vlastně za své „utrpení“ mohou sami. Museli tedy snášet tato nepodložená obvinění, s nimiž se zřejmě i část rodičů nakonec ztotožnila, což muselo vést k dalšímu prohloubení úzkosti, pocitů beznaděje a osobního selhání.

Za jakýsi druhý pól bychom mohli označit behaviorální terapii, jež věří, že problémové chování lze buď úplně odnaučit, nebo přeučit, a to formou odměn za žádoucí chování a trestů za nežádoucí. Tresty však byly napadány pro svou neetičnost a nekompatibilitu se společenskými normami, rovněž byly uznány jako nefunkční, takže se brzy přestaly používat. Následovaly však konečně praktické metody, jak podporovat rozvoj dovedností dětí s autismem a jak pracovat s nejproblémovějšími oblastmi (Thorová, 2006).

Zde můžeme hovořit o jakémisi záblesku jedné z prvních nadějí pro rodiny, které dosud neměly téměř žádná doporučení, stojící na pevných vědeckých základech. Byl to pro ně signál, že i s takto postiženým dítětem lze nějak metodicky postupovat kupředu. To mohlo mnohým z nich pomoci s beznadějí z věčného boje spojeného s výchovou autistického dítěte, kde převládalo často silné nepochopení z obou stran. Na druhou stranu se však jednalo o mnoho nových informací, velký nárok na čas a trpělivost rodičů. Lze se tedy domnívat, že ne pro všechny rodiče to znamenalo spásu. Pro mnohé z nich se mohlo jednat o další komplikace, jež nebylo v jejich silách zvládnout.

2.1.3 Vyvrácení psychoanalytických tezí a nové výzkumy

V šedesátých letech dvacátého století se naplno začaly realizovat další výzkumy. Psychoanalytické teorie byly napadány a následně vyvráceny výzkumem amerického psychologa Bernarda Rolanda, který ve své práci označil autismus za neurobiologickou poruchu organického původu. Dalšími významnými průkopníky ve zkoumání autismu byli též psychologové Neil O'Connor a Arty Hermelin, jež jako první začali provádět testování dětí s autismem, čímž značně přispěli k otázkám schopností a deficitů těchto dětí ve vztahu k vývoji mozku. Období osmdesátých let minulého století bylo významné zejména rozmachem oborů neuropsychologie a neuropsychiatrie, jež se spolu s dalšími vědeckými odvětvími zaměřily na zkoumání poruch mozku (Thorová, 2006). To vedlo k prohlubování poznatků v oblasti poruch autistického spektra a novým podnětům do praxe, přičemž četné výzkumy pokračují dál.

2.1.4 Vznik prvních organizací

Cesta od izolace dětí s autismem v ústavech a na psychiatrických klinikách, přes pojetí rodičů jakožto viníků ke vzniku prvního sdružení rodičů autistických dětí a odborníků byla dlouhá a strastiplná.

V šedesátých letech minulého století se však podařilo takové sdružení založit, a to ve Velké Británii a o pár let později také v USA. To mělo za následek vznik mnoha dalších organizací v různých státech světa, až se v roce 1983 vytvořila mezinárodní nezisková organizace *IAAE* (International Association Autism Europe) se sídlem v Bruselu. V České republice se můžeme setkat s občanskými sdruženími *APLA*, *AUTISTIK* nebo *RAINMAN*, která vznikla v devadesátých letech minulého století a která se zabývají problematikou autismu a podporou rodin dětí s autismem (Thorová, 2006).

Rodiče se tak měli možnost poprvé obrátit na odborníky, kteří jim mohli být oporou a zároveň jim byli schopni podat praktické rady a informace o možnostech rozvíjení schopností dítěte. Také setkávání s dalšími rodinami, s nimiž se dalo díky těmto sdružením přijít do styku, a jež měly podobné problémy, mohlo mít na mnohé rodiče pozitivní vliv, jak ve smyslu opory, tak v předávání dalších cenných rad.

2.2 Základní charakteristiky autismu

Autismus je vrozená porucha mozkových funkcí, dosud stále přesně neurčených, které dítěti ztěžují fungování v běžném životě. Řadí se mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders – PDDs) nebo také poruchy autistického spektra, jejichž společným znakem je v různé míře (a to jak vzhledem k jednotlivým poruchám, tak v rámci každé z nich) patologicky narušený mentální vývoj, který se projeví již v raném věku dítěte (Thorová, 2006).

Prvním, kdo si vývojových odchylek ve většině případů všimne, jsou rodiče a taková situace je pro ně nečekaná a silně znepokojující. Škály reakcí a schopností čelit takové situaci jsou velmi široké a ovlivněné mnoha faktory, od osobnostních charakteristik rodičů po odezvy a postoje společnosti, čímž se budu podrobněji zabývat v dalších částech své práce.

Oblasti, ve kterých je dítě s autismem nejvíce handicapováno můžeme rozdělit do tří hlavních kategorií – sociální interakce a sociální chování, komunikace a hra, stereotypní chování a zájmy (Hrdlička & Komárek, 2004). Ve všech těchto oblastech je nutná sociální inteligence. Chybí-li tato schopnost, dochází do různé míry k izolaci takového člověka i jeho rodiny, jelikož většina osob s autismem není v dospělosti schopna samostatného života a je tedy odkázána na péči rodičů.

2.2.1 Sociální interakce a sociální chování

Děti s autismem jsou již v kojeneckém věku nápadné svým častým nezájmem o oční kontakt, nevytvářením vazby výhradně na jednu osobu – matku, tudíž neprojevováním úzkosti při její nepřítomnosti. Postupem času lze pozorovat celkově omezenou schopnost či neschopnost navazovat sociální vztahy a nepochopení chování ani emocí druhých (Hrdlička & Komárek, 2004). Z výše zmíněného lze vyvodit, že takové chování musí u matky vzbudit podezření, že není vše v pořádku, způsobit snahu vymýšlet různé možnosti, jak upoutat pozornost dítěte nebo naopak rezignaci a propad do pocitů beznaděje poté, co žádný z pokusů nedosahuje kýženého cíle.

V mnoha případech se ale autistické dítě projevuje samotářsky pouze mezi cizími lidmi a naopak sociálně sdílnější je ve známém prostředí a v přítomnosti svých rodičů. Škála sociálního chování autistických osob je velmi široká. Od vyhledávání samoty,

odvracení se od druhých osob a výrazně negativních odezev na pokus jiné osoby o kontakt po formu, kdy jsou schopny vyhledávat kontakt úplně všude a vyžadovat pozornost druhých osob mnohdy nevhodným nebo nepříjemným způsobem. Reakce okolí pak ale nejsou nepříjemné jim, protože ony případným nadávkám nerozumí. Pocity studu a křivdy mají v tu chvíli jejich rodiče, jež jsou i přes veškerou svou snahu v některých věcech bohužel bezmocní.

Lidé s autismem nerozeznávají situace, za kterých se to či ono chování hodí nebo ne. Nerespektují nezájem druhých o téma, kterým se zabírají, a proto by potřebovali, aby okolí reagovalo stále stejně, stereotypně. Ačkoli lze říci, že se jejich sociální dovednosti s věkem a patřičnou pozorností a péčí blízkých zlepšuje (Thorová, 2006). Rodiče se snaží intuitivně přicházet na příčiny takového chování a zkoušejí danou činnost přeorientovat na jiný cíl, pro jiný účel, který je společensky přijatelný.

2.2.2 Komunikace a hra

Z praxe je známo, že právě opožděný vývoj řeči vzbuzuje jako první u rodičů autistických dětí pozornost a zároveň znepokojující pocity. Takové úrovně, kdy řeč slouží ke komunikaci, dosáhne pouze asi polovina osob s autismem, která se ale ve svých komunikačních dovednostech značně liší, přičemž běžné úrovně nedosáhne nikdo z nich, vždy je přítomna nějaká abnormalita.

Jedná se zejména o neporozumění neverbální komunikaci, neschopnost „číst“ emoce druhých, neschopnost vyjádřit vlastní potřeby nebo o užívání nevhodných slov v situacích, kde se nehodí. Autistické děti tedy velmi často mluví monotónně, neemotivně, často tvoří velmi krkolomné věty neurčitěho sdělení (Hrdlička & Komárek, 2004). Je tedy nutné přizpůsobit úroveň vlastní mluvy dítěti. To znamená nemluvit příliš složitě, i když se často s úspěchem neseťkává ani příliš jednoduché vyjadřování.

Mnohdy se jako nejlepší řešení ukazuje komunikace pomocí vizuálních pomůcek, jako jsou obrázky, předměty, napsaná slova atd. (Schopler, 1999). Zejména denní plán, který obsahuje obrázky nebo fotky vyjadřující určité činnosti tak dítěti usnadňuje orientaci a zároveň je mu jistotou, kterou potřebuje.

Ve hře autistických dětí lze spatřit též mnoho zvláštností, od stereotypního zaměření například na jednu část hračky po patrný deficit ve fantazijní a napodobující hře (Hrdlička & Komárek, 2004). To plyne z neschopnosti nápodoby a omezené

představitosti. Dítě se tedy upíná na aktivity spojené s předvídatelným průběhem, na ty, s nimiž má zkušenost, a které mají pro něj subjektivně nějaký smysl.

2.2.3 Stereotypní chování a zájmy

U autistických osob je typické opakující se chování a neobvyklé zájmy, jež mají mnoho různých forem. Původ těchto nezvyklých aktivit lze hledat v situacích, kdy je dítě s autismem frustrované, nudí se, když se nachází v pro něj ne příliš srozumitelné nebo nové situaci, kde je na něj například kladen nárok komunikovat. Jedná se o aktivity typu kroucení prstů, tleskání rukama, nebo vyluzování podivných zvuků přes lpění na specifických předmětech, opakování určitých vět až po učení se telefonním seznamům nebo obsahům televizních reklam (Schopler, 1999). Tyto aktivity se ostatním jeví bezúčelně, často velmi bizarně, ale zřejmě napomáhají k uvolňování napětí.

Dítě vyžaduje stále stejný průběh, trvá na neměnnosti. Snaží-li se mu někdo tento rituál narušit, cítí se ohroženo a dochází k úzkosti nebo také k agresi (Hrdlička & Komárek, 2004). Rodiče velmi často reagují pokusy o zmírnění tohoto chování, nicméně jediným možným způsobem, jak lze skutečně takové aktivity eliminovat je zjistit jejich spouštěče a také to, k čemu dané chování osobě s autismem slouží. Pro rodiny s autistickými dětmi je také velmi problematické, pohybovat se ve veřejných prostorech, např. v obchodě nebo na úřadě, protože je zde až příliš vysoká šance, že se dítě nebude chovat dle společenských pravidel, nebo že mu bude narušen jeho rituál.

2.2.4 Neurobiologický model postižení

Jak již bylo zmíněno, jako příčina vzniku autismu byla zjištěna abnormita na neurobiologické bázi, přičemž se předpokládá, že jsou porušeny zejména ty funkční systémy, které se podílejí na sociálních, integrativních a komunikačních schopnostech člověka, a to jak na rozličné úrovni, tak v rozsahu. Každý jedinec s autismem vykazuje jiný stupeň závažnosti poruchy, stejně jako je ve spektru těchto poruch výrazná variabilita symptomů. V celkovém obrazu poruchy hraje významnou roli též spoluvýskyt dalších poruch, jako např. mentální retardace, jež má zhruba 70-80% dětí s autismem (Thorová, 2006).

2.2.4.1 Možné příčiny autismu

I přes veškerý pokrok ve zkoumání mozku a jeho fungování nelze s jistotou určit příčinu poruchy. Co se týká hypotéz ohledně příčin, hovoří se o narušení mozku embrya ve vývinu, a to v období mezi 24. a 26. týdnem nebo o poškození genů, jež zajišťují náležitý vývoj mozku. Na základě těchto poznatků lze vysvětlit nevyváženost výkonu v různých oblastech činnosti a neschopnost adaptace na změny vnějších podmínek (definované pásmem funkčnosti od autismu nízko funkčního po vysoce funkční) u osob s autismem (Thorová, 2006).

Je však stále otázkou, jak velkou měrou se na dovednostech lidí s poruchami autistického spektra podílí míra vrozené mentální retardace a na kolik je mnohdy nízký výkon v nějaké oblasti dán sekundární deprivací způsobenou neschopností komunikace a spolupráce. Je však také známo, že péči a plnou podporou rodičů lze dosáhnout postupně lepších a lepších výsledků.

2.2.4.2 Deficit intelektových schopností

Budeme-li se zabývat intelektovými schopnostmi osob s autismem, pak ze všech druhů inteligence u takovýchto lidí vždy selhává emoční a sociální inteligence, která je tak často značným protipólem mnohdy výborné analytické a verbální inteligenci. V rámci poruch autistického spektra se setkáváme s lidmi, kteří mají schopnost pouze absolutně realisticky uchopovat realitu až po ty, kteří mají úzké zájmy, ve kterých ale dosahují výsledků hraničících s genialitou (Thorová, 2006). Tito lidé však narážejí na vlastní sociální nepřizpůsobivost, problémy s disciplínou a odmítání těch informací, které se netýkají jejich zájmů. Jsou ostatními nahlíženi jako „ti podivíni“, což však nejvíce zasáhne rodinu, jež mnohdy nemá sílu neustále a všem vysvětlovat, v čem tkví podstata autismu.

U osob s autismem je schopnost celky tvořícího myšlení, třídění a generalizace informací skládaných do těchto celků též v různé míře deficitní (Thorová, 2006). Právě kvůli těmto nedostatkům pak dochází k tomu, že se autisté často zaměřují pouze na nedůležité detaily, na nichž ustrnou, což lze demonstrovat obecně známým rčením: „pro stromy nevidět les“.

Již výše jsem zmínila nedostatečnou schopnost autistických osob vcítit se a chápat emoční pohnutky druhých. Tento deficit, který jim též znemožňuje myslet abstraktně a

symbolicky, je způsoben dysfunkcemi některých částí limbického systému. Ty mají dále vliv na selektivní vnímání a také na to, že většina osob s autismem nesnese některé, nejčastěji zrakové a sluchové, podněty (Hrdlička & Komárek, 2004). Rodiny tudíž postupně zjišťují, co dítěti vadí, přes co se nelze překlenout. Musí tedy přizpůsobit prostředí tak, aby v něm bylo co možná nejméně vlivů, které by dítě rozrušovaly a předejít tak zbytečným problémům.

2.2.5 Psychologický model postižení

2.2.5.1 Deficit v chápání pocitů druhých

Sklon k rozvoji schopnosti vyvozovat závěry o duševních stavech druhých lidí, na níž je založena teorie mysli, je vrožený, postupně se vyvíjí a umožňuje dítěti „vidět“ další svět, který nelze vnímat smysly. U osob s autismem je tato a též schopnost empatie v různé míře deficitní a pramení z neschopnosti sdílet pozornost a z nedostatečné představivosti (Hrdlička & Komárek, 2004). To vše se odráží zejména v neporozumění pocitům ostatních lidí ani těm svým, neschopnosti počítat s informacemi, které vědí druzí, ne jen oni sami a v neschopnosti chápat různé záměry, motivy a potřeby druhých. Emoce z tváří druhých čtou tak, jak se to někdy dříve naučily.

Tím vším se pro dítě s autismem stává okolí a lidé v něm nesrozumitelní, nevypočitatelní. Velká část významu sděleného během komunikace verbálně i neverbálně není adekvátně pochopena a takové dítě je pak velmi úzkostné. Způsob, jakým lze zmírnit úzkost je tvoření rituálů, které jsou pro autistické dítě něčím jistým, bezpečným. Je zde však i mnohem rychlejší způsob přilákání pozornosti okolí, a tím je agrese, křik nebo dokonce sebezraňování (Hrdlička & Komárek, 2004). V takovém případě záleží na rodičích a také na míře agrese, zda je nutné použít medikaci, nebo zkoušet znovu a znovu hledat způsoby, jak činnost dítěte usměrnit do přijatelných mezí.

2.2.5.2 Deficit exekutivních funkcí

Exekutivní funkce jsou zodpovědné za naše na cíl zaměřené chování. Korigují zejména naši pozornost a zabráňují nám v ukvapených reakcích na situace, takže se řídíme spíše svými cíli a plány, než impulsy z vnějšího prostředí.

I tato schopnost je u osob s autismem deficitní, s čímž je spojeno mnoho, pro autistické osoby typických rysů, které jsou zároveň velice variabilní. Jedná se zejména o perseveraci (např. na stejné cestě domů, na tématu konverzace, atd.), rigiditu a potřebu stereotypu (rituály), nízkou adaptabilitu, obsesi, neschopnost plánovat, organizovat a předvídat své chování v závislosti na předchozí zkušenosti (Thorová, 2006).

2.3 Identita z psychologického hlediska

Pojem identita je nejčastěji definován jako prožívání a uvědomování si sebe sama jakožto jedinečné, od ostatních lidí odlišné bytosti.

Vágnerová (2010) rozlišuje identitu tělesnou, psychickou a sociální. Tělesná identita neboli představa o vlastním tělovém schématu, je utvářena prožíváním, hodnocením a vztahováním se k vlastnímu tělu. Psychická identita odráží to, jak člověk chápe své psychické procesy, prožívání sebe sama, své existence. Stejně tak se jedná o kognitivní zpracování informací o sobě. Člověk může na základě tohoto hodnocení některé z nich nepřijímat jako součást svého já, což souvisí s možností regulovat a usměrňovat vlastní psychické procesy ke kýženému cíli. Sociální identita nám říká, že někam patříme, náležíme k nějaké sociální skupině, s níž sdílíme aspekty typické pro tu či onu skupinu.

Identita nám tedy dává informaci o tom, kdo jsme, tedy kým jsme sami pro sebe, ale též kým jsme pro druhé. Matějček a Dytrych (1997) v této souvislosti poukazují na identitu též jako na kritérium posouzení toho, na kolik je nebo není člověk v souladu se společensky přijímanými normami, což se významně odráží v procesu utváření rodičovské identity.

2.3.1 Vývoj identity

Identita se utváří v průběhu života v závislosti na našich zkušenostech se sebou samým, s prožíváním sebe sama, svého těla a prožitkem vlastní náležitosti k nějaké sociální skupině. Tyto zkušenosti tvoří onen více či méně koherentní celek, identitu, o jejíž udržení v čase usilujeme.

Během přechodu z předškolní do školní etapy života dítě utváří vztahy s druhými dětmi a postupem času, mezi osmým a třináctým rokem života, dochází k diferenciaci mužské a ženské identity, tedy k přijetí takových forem chování, které jsou společností od toho či onoho pohlaví očekávány. Langmeier & Krejčířová (2006) však zdůrazňují, i přes stále převládající stereotypní rozdělení forem chování pro jednotlivá pohlaví, změnu ve vnímání postavení žen a mužů a zvýšení ženské emancipace. V období pubescence člověk začíná přemýšlet o tom, kdo je, kam patří a kam bude jeho život směřovat. Přitom dochází ke konfrontaci přání a zhodnocení vlastních schopností je vyplnit. Otázka životních priorit je výraznější v období

adolescence, které je v návaznosti na to ve znamení hledání a následného utváření pevného intimního vztahu. K docílení jasného pocitu vlastní identity dochází právě v období dospívání, které je příznačné též potřebou emancipace od rodičů (Langmeier & Krejčířová, 2006).

V nadcházejícím období, období mladšího věku dospělého, pak dochází nejen k naplnění profesní odpovědnosti, nezávislosti na rodičích, ale hlavně k naplnění manželské a rodičovské role, tedy k přijetí rodičovství jakožto plnohodnotné stránky naší identity. Je však nutné podotknout, že dosahování všech těchto vývojových úkolů je ryze individuální, tudíž nelze s přesností určit věkové ohraničení.

2.3.2 Rodičovská identita

Rodičovství hraje ve společnosti významnou roli. Je to hodnota, o jejíž maximální naplnění rodiče usilují v neposlední řadě právě proto, aby splnili společenská očekávání a vyhnuli se tak pocitům vlastního selhání nebo dokonce ztráty rodičovské identity (Matějček & Dytrych, 1997). Vše poukazuje na silnou potřebu osvědčit se v roli rodiče, potřebu být „dobrým rodičem“. To lze zajistit dosažením patřičné odezvy od dítěte, která povede k vnitřnímu uspokojení a tedy k potvrzení „správného“ rodičovství. Dítě tak dává rodičům patřičnou stimulaci, rozšiřuje zkušenosti a vytváří jejich společenské postavení.

Vančura (2007) předkládá koncept intuitivního rodičovství manželů Papouškových, jež se zakládá na nevědomé přípravě dobrých podmínek pro interakci rodičů s dítětem. Tato příprava se projevuje odpovídáním rodičů na reakce dítěte adekvátním způsobem, přizpůsobeným verbálním projevem apod. Díky těmto interakcím si právě rodiče upevňují svou rodičovskou kompetenci a sebejistotu.

Na přijetí rodičovské identity musí být člověk zralý, o rodičovství usilovat a být si vědom změn, které tímto rozhodnutím může do svého života vnést. Je zároveň velmi křehká a existuje řada okolností, které ji mohou narušit.

2.3.3 Vývoj rodičovské identity

Rodičovská identita je utvářena mnoha faktory, které mají na její formování vliv již od raného dětství. Pro naše vlastní rodičovské postoje je důležité již rodinné klima a

vztahy, jež jsme měli s našimi rodiči jako děti (Matějček, 1987). Vnímání určitého modelu, který je v rodině nastolen má tedy významný vliv na náš budoucí pohled na nás v roli rodiče.

V období mezi osmým a třináctým rokem života, jak upozorňuje Matějček (2007), se objevují jakési první náznaky rodičovského chování u dětí, a to jak u dívek, tak u chlapců. Následné období pubescence a adolescence a jejich úskalí byla zmíněna výše a otázka rodičovství pak vyvstává v mladším věku dospělém, který skýtá mnoho dalších vývojových úkolů.

2.4 Identita rodičů dítěte s postižením

Již během těhotenství si rodiče vytváří ke svému budoucímu potomkovi vztah, jenž je spojen s idealistickými představami o jeho budoucnosti a výchově, přičemž potenciální komplikace si vůbec nepřipouštějí. V případě narození dítěte s postižením tak čelí skutečnosti, kterou nepředpokládali, a která způsobuje silné trauma a pocit rodičovského selhání. Jednou z příčin této frustrace je absence jakékoli zpětné vazby od dítěte s autismem směrem k rodičům, kvůli čemuž dochází k tzv. krizi rodičovské identity. Intuitivní rodičovství, zmíněné v předchozí části, a interakce s ním spojené mohou být tím pádem výrazně narušeny. Obraz takového rodičovství, na které se připravovali, je náhle porušen. Rodiče musejí přijmout novou roli a s ní spojené povinnosti, o nichž nemají zatím žádné představy. Zároveň, jak uvádí Vančura (2007), se jedná o jakousi zkoušku bezpodmínečnosti rodičovské lásky, díky níž lze i v tomto případě zajistit dítěti harmonický vývoj. Život celé rodiny se však rázem mění, a to jak po stránce psychologické, sociální, tak ekonomické.

2.4.1 Matka a její prožívání

Matka je v situaci narození postiženého dítěte vystavena stresu, jenž ze své rodičovské pozice a z pozice osoby dítěti od narození nejbližší, prožívá velmi intenzivně. U dětí s autismem však porucha není bezprostředně po narození rozpoznatelná. Matka je většinou prvním člověkem, který si všimne odchylek v psychomotorickém vývoji dítěte, a též prvním, kdo iniciuje návštěvu odborníka. Před tím však dochází k vnitřnímu udržování naděje a víry, že se vše ještě může zlepšit, že se

nejedná o nic fatálního. Konfrontace se zdravými dětmi téhož věku však většinou matce otevře oči. V případě autismu, který se projevuje později, dochází u matky k pocitům nejistoty. Neustálé změny diagnóz zvyšují míru stresu a beznaděje, protože matka nemá potřebné informace, aby věděla, jak o své dítě pečovat.

Potvrzení diagnózy však způsobuje silný otřes, šok a mnoho dalších otázek. Zároveň se dostavuje pocit viny, vlastního selhání, beznaděje a nulové perspektivy. Vágnerová a kol. (2009) uvádějí, že dochází k oddálení přijetí vlastní informace o postižení dítěte z důvodu neschopnosti se ihned adaptovat na nově vzniklé podmínky, proto dochází k popírání skutečnosti. Matky truchlí nad ztrátou vytouženého zdravého dítěte. Dochází však i k opačné reakci, k úlevě, a to z důvodu získání jasně odpovědi, díky níž matka konečně ví, jak své dítě vychovávat a pečovat o něj. Pro matky je zásadní způsob, jakým je jim informace sdělena. Často dochází k obviňování odborníka z neempatického přístupu. Mnohdy však hraje roli matčino uvědomění si situace silnou emoční odezvou, přičemž ale není schopna situaci vidět a přijmout rozumově. V některých případech se u matek rozvine v průběhu výchovy deprese způsobená celodenní péčí o dítě s autismem a vysokou mírou stresu s ní spojenou.

U mnoha matek vznikají patologické postoje k dítěti, a to od hyperprotektivity, přes odmítání a zpochybňování diagnózy po upřednostňování potřeb dítěte na úkor svých (Thorová, 2006). Péče o autistické dítě pro matku znamená opuštění zaměstnání, zúžení okruhu přátel a v podstatě úplné omezení vlastního volného času. Matka je tak nejen pod tlakem vlastní potřeby potvrzení role “správného rodiče”, ale též pod tlakem společnosti. Sociální stereotypy týkající se mateřství se projevují i v této situaci a od matky se očekává určitá míra sebeobětování a bezpodmínečná láska k dítěti.

Za nejhorší okamžiky svého života matky nejčastěji považují sžití se s postižením dítěte, nejistotu před zjištěním diagnózy, období potvrzení diagnózy a v návaznosti na to také deficit informací, jež jsou mnohdy velmi rozporuplné. Vágnerová a kol. (2009) dále uvádějí jako nejvíce stresující události zhoršení zdravotního stavu dítěte, hledání školy, která by byla ochotna dítě přijmout a dostatečně dítě stimulovat, přičemž se rodiče potýkají s rozporuplnými pohledy na integraci. Dalšími takovými okamžiky jsou bohužel časté rozpady manželství. Prožívání matek je samozřejmě rozdílné, a tak některé matky prožívají odchod manžela od rodiny hůře než postižení dítěte a některé právě naopak.

Jsou-li však situace v životě matky postiženého dítěte, které i přes veškeré vyčerpání označují za krásné, jsou to často právě období, kdy jejich potomek dosáhne

určitého vývoje. Matky si mnohdy zvnitřní tendenci k radosti i z toho nejmenšího pokroku. Některé matky jsou spokojeny i se současným stavem věcí, což lze přičíst dobrému pocitu z překonání krize, zvládnutí a vyrovnání se se zátěží.

2.4.2 Otec a jeho prožívání

Prožívání této stresové situace u otce je srovnatelné s matkou, ačkoli své emoce nedává příliš najevo, neumí nebo nechce o nich příliš hovořit. Pocity viny a selhání jsou přítomny, navíc je na otce kladena zodpovědnost za ekonomické zabezpečení rodiny. Jeho frustraci pak může umocňovat neschopnost adekvátně pokrýt zvýšené finanční nároky domácnosti. Na druhou stranu je pro otce zaměstnání zároveň určitou formou úniku. To je společensky přijatelné, protože okolí tuto skutečnost hodnotí pouze jako otcovu zodpovědnost za finanční zajištění rodiny. U mnoha otců také nemusí nikdy dojít k přijetí postižení dítěte. Hrdlička, Komárek a kol. (2004) upozorňují také na to, že otec má starost nejen o dítě, ale i o matku, která je neustálou péčí o postižené dítě značně vyčerpávána. Avšak uvádí se také, že pro otce je více než to, co se týká dítěte, důležité případné ohrožení sebeúcty z reakcí okolí a vztah s partnerkou.

Otcovská role není i přes existující případy, kdy se otec sám ujme výchovy postiženého dítěte, stále dostatečně doceňována. Jsou známy studie, z nichž vyplývá, že důvodem pro spokojenější a harmoničtější vztah mezi manželi je mnohdy právě otcova spoluúčast na výchově a péči o dítě (Strnadová, 2008).

2.4.3 Vliv dítěte s postižením na vztah rodičů

“Kvalita manželství a opora partnera je jedním z nejvýznamnějších sociálních faktorů, které ovlivňují zvládnutí zátěže spojené s narozením postiženého dítěte” (Vágnerová a kol., 2009, s. 192). Důvodem k poskytnutí nejlepší opory právě ze strany partnera je sdílení společné traumatizující situace. Rozdílná představa o, byť nevýznamných aspektech manželství však může hrát za těchto okolností zásadní roli. Ženy narozdíl od mužů často dávají své pocity najevo. To však nutně neznamená, že by muži smutek a frustraci neprožívali nebo ji prožívali méně. Tak si ale bohužel mnoho žen interpretuje mužské navenek klidněji a vyrovnaněji působící chování.

Narozením dítěte se vztah mezi partnery vždy mění, ovšem s narozením dítěte s postižením jsou tyto změny extrémnější. Problém může představovat vynucená změna životního stylu, jež je přizpůsoben potřebám dítěte na úkor možnosti společně tráveného času partnerů. Schopler a Mesibov (1997) však dodávají, že se často jako důvod manželských neshod zmiňují právě speciální potřeby dítěte, což však nutně nemusí být pravda. Mnohdy je právě přítomnost postiženého dítěte v rodině posilujícím faktorem partnerství, ačkoli se pod tíhou této zátěže manželství můžou rozpadnout.

I přes velkou zátěž, kterou představuje přítomnost postiženého dítěte v rodině, je rozvodovost v těchto partnerstvích menší než u běžné populace (Vágnerová a kol., 2009).

2.5 Faktory ovlivňující zvládání stresové situace

2.5.1 Vnitřní faktory

2.5.1.1 Zdraví rodičů

Péče o dítě s postižením je velmi náročnou psychickou zátěží, ale zároveň fyzickou. Jedná se o dlouhodobou záležitost, jež je spojena s nároky na schopnost zvládat únavu, s deficitem odpočinku, jež ústí v nedostatek času pro relaxaci a odreagování se. V důsledku náročnosti takové situace je rodič často nucen omezovat své kontakty, zájmy a pracovní aktivity ve prospěch dítěte. Mnohdy dochází i k celkově zhoršenému zdravotnímu stavu, jež je způsoben právě dlouhotrvající zátěží bez možnosti regenerace.

2.5.1.2 Osobnostní vlastnosti rodičů

Vágnerová a kol. (2009) hovoří o osobnostních vlastnostech rodičů jako o jedněch z prediktorů prožívání a zvládání náročné situace. Jedná se zejména o charakteristiky týkající se jejich otevřenosti, schopnosti se svěřovat a hovořit o svých trápeních. Opačný pól, izolace, omezuje možnost získávání nových kontaktů a tím i zkušeností. Dále hraje v této souvislosti roli subjektivní pohled na různé události, jejich interpretace a tudíž i paleta možných řešení. V tomto samozřejmě nejlepšímu zvládání situace napomáhá optimismus, schopnost vidět i na špatných věcech to dobré.

Významnou roli však hraje tendence k emoční stabilitě, vyrovnanosti a tudíž schopnosti racionálněji vyvozovat důsledky, hledat řešení a obecně k aktivizaci problém řešit. Naproti tomu stojí emoční labilita projevující se úzkostností, citlivostí a dlouhodobějšími negativními náladami. Emočně labilní lidé mají také větší sklony k sebeobviňování, podceňování, rezignaci a tudíž nejsou příliš schopni hledat účinná řešení nepříjemné situace. Matky, které mají pocit vlastního vlivu na tuto situaci, jsou lépe vybaveny pro adaptaci a její zvládnutí. Úzkostnost je spojena s depresivitou, jež člověka dělá zranitelnějším k působení stresu. Vágnerová a kol. (2009) udávají, že je u matek postižených dětí velmi často diagnostikována zvýšená míra úzkostnosti a depresivity vyplývající z nižší spokojenosti s vlastním životem. Dalšími osobnostními faktory jsou vlastnosti jako empaticnost a přátelskost, z čehož plyne větší schopnost dát dítěti patřičnou podporu a péči. V neposlední řadě musí zaznít ještě systematicnost, cit pro zodpovědnost, trpělivost a vytrvalost, díky nimž si rodiče vytvoří plán, dle kterého s dítětem pracují, což je zejména v případě autismu důležité. Sebejistota a důvěra v sebe pak všechny tyto charakteristiky doplňuje a v její vyšší míře tak napomáhá lepšímu vyrovnávání a zvládnání náročné situace. Vančura (2007) uvádí, že právě otcové, kteří o svých schopnostech týkajících se péče o děti nepochybují, pocítují nižší míru stresu než pochybující otcové.

2.5.2 Vnější faktory

2.5.2.1 Charakteristiky dítěte a jeho postižení

Mezi vnější faktory mající vliv na rodiče ve zvládnání náročné situace patří samotné charakteristiky jejich dítěte. Roli bezpochyby hraje druh a závažnost postižení, úroveň kognitivních i sociálních schopností, náročnost péče s tím spojená, ale také věk a pohlaví dítěte. V případě autismu je možno za faktory, jež nejvíce ztěžují situaci, označit problémy v komunikaci, sociálních vztazích a chování, ale také nerovnoměrný vývojový profil, který se rodiče mohou snažit vyrovnávat. Tím však autistické dítě přetěžují a u sebe vyvolávají další vlny frustrace a pocitu beznaděje. Vančura (2007) zmiňuje lepší přijetí postižené dcery, než syna, který v důsledku svého postižení není schopen dostát očekávání otce, a jež častěji než dcera vykazuje problematické chování.

2.5.2.2 Sourozenci

Sourozenci hrají v případě přítomnosti postiženého dítěte v rodině významnou roli, a to z několika důvodů. Jsou spolu s rodiči těmi, jichž se tato životní událost týká nejvíce. V této situaci čelí rozličným reakcím okolí, což se v tomto případě týká zejména jejich kamarádů, před nimiž může dítě svého sourozence s postižením hájit a stát za ním, ale také se za něj stydět. Je tedy ze strany rodičů nanejvýš nutné, aby svým zdravým potomkům vše řádně vysvětlili, hovořili s nimi a snažili se u nich vybudovat jakousi imunitu vůči mnohdy negativním reakcím okolí. S tím je třeba začít již ve věku, kdy je dítě schopno rozpoznat odlišnost svého sourozence a přizpůsobit formu sdělení jeho věku, aby došlo k dostatečnému pochopení.

Ve všech těchto aspektech záleží zejména na rodičích, jejich postojích, prioritách a názorech na výchovu. Strnadová (2008) uvádí dva extrémní póly vztahu rodičů ke zdravým dětem. Jedním je naprosté zaměření se na zdravé dítě spojené s vysokými očekáváními ohledně budoucího života, zejména profese. Druhým je pak logicky upozadění zdravého dítěte a automatické vyžadování jeho pochopení a pomoci s péčí o handicapovaného sourozence. Je nutné zmínit též možnou tíhu zodpovědnosti spojenou s péčí o postiženého sourozence, pokud ji rodiče na sourozence přenášejí. Thorová (2006) však varuje před tímto automatickým očekáváním ve vyšší míře, než je nutné, protože lze snadno docílit u zdravého potomka pocitů viny, že této „povinnosti“ nedostál. Apeluje též na stanovení hranic a objasnění jejich rozdílů, zároveň také na potřebu spravedlivého rozdělení pozornosti mezi všechny děti a schopnost zajistit čas trávený pouze se svými zdravými dětmi.

Dalším důležitým aspektem problematiky sourozenectví v tomto kontextu je bezpochyby strach rodičů z početí dalšího potomka, i když je známo, že se většina z nich pro další dítě přesto rozhodne. Takové dítě, narodí-li se zdravé je, jak uvádí Strnadová (2008), jakýmsi “ozdravným zásahem” do rodiny.

2.5.2.3 Prarodiče a jejich postoje

Situaci rodičům může pomoci lépe zvládat nebo také znesnadňovat přístup prarodičů a rodinných přátel, kteří jsou často těmi nejbližšími, od nichž mohou rodiče očekávat patřičnou podporu.

V případě prarodičů narození dítěte s postižením vyvolává stejné pocity jako u rodičů a spouští tak také různorodé reakce. Vágnerová a kol. (2009) hovoří o jejich zakořeněné touze po udržení rodu, které se touto situací značně komplikuje. Jejich potencionální spoluúčast na podpoře a péči o dítě závisí na mnoha okolnostech, od kvality vztahů v rodině, přes hodnoty a postoje po jejich osobní duševní rovnováhu. Prarodiče jsou též těmi, kteří čelí reakcím okolí na neobvyklé projevy dítěte, které jsou právě v případě autismu výrazné, sociálně viditelné, tedy budící nežádoucí pozornost, což často ústí v pocity studu a ponížení.

Stejně jako u rodičů autistického dítěte se u prarodičů objevují problémy s přijetím dítěte, popíráním nebo bagatelizací této skutečnosti. Roli hrají též předsudky k postiženým lidem, jež plodí pocity lítosti. V takovém případě do situace výrazně zasahuje častá neinformovanost prarodičů o autismu a jeho specificích, která budí strach a nejistotu v zacházení s takovým dítětem. Strnadová (2008) předkládá výsledky mnoha studií, jež poukazují na častější podporu ze strany babiček než dědečků, ale také na lepší oporu, kterou matky dítěte s postižením nacházejí u svých matek. Ty také dítě přijímají snadněji. Naproti tomu ze strany svých tchýní se matky mnohdy dočkají nepříjemných poznámek, obviňování a odmítání jakékoli pomoci.

Největším projevem podpory se jeví pomoc s hlídáním dítěte a vše s tím spojené, neméně pak psychická podpora založená na empatickém vyslechnutí a povzbuzování. Nejsou-li však prarodiče schopni situaci zvládnout se všemi jejími výše zmíněnými aspekty, nemohou rodičům dítěte poskytnout adekvátní oporu.

2.5.2.4 Neformální síť přátel a známých

Přátelé hrají neméně důležitou roli, přičemž zde závisí na rozsahu sítě vztahů, stabilitě těchto vazeb a individuální potřebě rodičů hledat u nich emocionální podporu nebo s nimi sdílet chvíle relaxace a odreagování. Mnoho přátelství bohužel odeznívá z důvodu změny priorit, hodnot a způsobu života rodiny s postiženým dítětem. Rodiny si vzájemně neumějí být rovnocennými partnery v přátelství, protože nesdílí stejné zkušenosti.

2.5.2.5 Sociální faktory

Problematika sociálního okolí již byla zmíněna, nicméně patří do skupiny činitelů majících vliv na rodinu dítěte s postižením. Matějček (1987) hovoří o ideálech a normách, které každá společnost nastoluje, a jež se mění v závislosti na historické době. Dnes můžeme mluvit o nižší míře předsudků společnosti vůči osobám s postižením, nicméně stále nelze mluvit o ideálním stavu. Lze hovořit o individuálním přístupu každého z nás. Jedná-li se o osoby s autismem, u nichž postižení není viditelné, a jejichž projevy jsou tudíž nečekané, mnohdy velice bizarní nebo dokonce nepříjemné, např. v případě agresivních výpadů, je situace o to víc napjatá. Dochází k poznámkám o „nevychovanosti“, kde viníkem bývá označena matka. Jsou však známy také opačné reakce, kdy jsou rodiče vystaveni přemrštěnému a mnohdy falešnému soucitu. Vágnerová a kol. (2009) upozorňují na důležitost opory osob, jež všechny tyto problémy dokáží pochopit.

Významným sociálním faktorem je také to, zda je dítě s postižením prvním potomkem rodičů, nebo zda se narodilo již zkušenějším rodičům. Dále pak dostupnost a kvalita sociální podpory, ať už se jedná o poskytnutí informací, finanční prostředky, praktickou pomoc nebo o emocionální oporu.

V neposlední řadě je třeba zmínit též roli médií, jež využívají mnohdy neověřených informací ke skandalizaci a budí tak ve společnosti dojem „geniálních“ nebo na druhé straně „nebezpečných a nevyzpytatelných“ autistů. Dochází zde k nepřipustné generalizaci, jež má bohužel za následek podporu a upevnění již známých a vznik nových předsudků.

2.5.2.6 Ekonomické faktory

Narozením dítěte s postižením se mění veškerý dosavadní způsob fungování rodiny, který má dopad také na ekonomickou stránku rodiny. Finanční situace se nárokem na matčinu péči o dítě a výdaji spojených s péčí samotnou výrazně zhoršuje, takže její zajištění leží na otci. V případě, že otec rodinu opustí, nastává velký problém. Matka je ponechána svému osudu a odkázána na pomoc institucí, kdy není postoj úředníků vždy ideální a stejně tak přístup k informacím o možnostech pomoci. Avšak ani případ, kdy se o ekonomickou stránku rodiny postará otec, není vždy bez problémů. Dochází totiž

k tomu, že matka je v domácnosti izolována a neustálou péčí o dítě frustrována, přičemž se ukazuje jako pozitivní krok možnost pracovat alespoň na částečný úvazek.

2.5.2.7 Přístup odborníků

Rodiče dítěte s autismem nemusejí dlouho vědět, že je diagnóza jejich dítěte právě taková, jaká se později stanoví. Všimají si odchylek do vývoje, které je značně znepokojují, ale nemají-li zkušenosti nebo informace o autismu, nemají většinou ani tušení, oč by se mohlo jednat. Rodiče většinou navštíví několik odborníků, jejichž závěry se mnohdy různí, což způsobuje silný zmatek, protože se jim nikde nedostává jasné odpovědi. Jak uvádí Hrdlička, Komárek a kol. (2004), mnozí rodiče uvádějí jako nejhůrší období právě hledání správné diagnózy, ačkoli ta sama o sobě neřekne rodičům příliš mnoho. Je poté věcí odborníků, aby rodičům osvětlili, v čem daná diagnóza prakticky spočívá, tedy zásady péče o takové dítě. Dále aby podali pravdivě, ale zároveň citlivě informace konkrétně o jejich dítěti, jeho silných a slabých stránkách, a realisticky nastínili přibližnou prognózu, je-li to možné. Neméně důležitými jsou kontakty na možné instituce, organizace, na něž se mohou rodiče obrátit a též informace o nároku na sociální podporu.

Fakticky toto sdělení obsahuje mnoho rad, ale pro rodiče, kteří jsou frustrováni, vyděšení a unavení má obrovský význam způsob, jakým jsou jim tyto informace sděleny. Rodiče mají v tu chvíli zamlžené myšlení v návalu mnoha otázek, které se jim honí hlavou, proto je nutné, aby odborník trpělivě a bez spěchu reagoval na jejich rozličné emoce. Základem je projev pochopení na jakoukoli reakci rodičů a adekvátní odezva bez laických rad typu: “vše bude dobré”. Špatným krokem odborníka by v této chvíli bylo též ryze negativistické a skeptické konstatování dalšího průběhu postižení bez důrazu na pozitivní změny, které mohou nastat (Thorová, 2006).

2.6 Reakce na diagnózu, přijetí a copingové strategie

2.6.1 Reakce na sdělení diagnózy a fáze přijetí

Reakcí na sdělení diagnózy a následného průběhu je celá řada, a tak došlo k mnohým studiím, z nichž vzešlo několik různých modelů fází přijetí této skutečnosti. Každý rodič ji prožívá jiným způsobem a fázemi prochází různých tempem.

Dle Krejčířové (1997) lze fáze rozdělit na následující:

1. Fáze šoku - spojená s iracionálními projevy rodičů a pocity zmatku.
2. Fáze popření - charakteristická zapírajícími myšlenkami nebo též vytěsněním. Na tuto fázi může ještě navazovat fáze kompenzace typická pokusy o „smlouvání s Bohem“.
3. Fáze smutku, zlosti, úzkosti a pocitů viny - spojené s agresivních chování a hledáním viníka. V této fázi je nejdůležitější intervence ze strany odborníka, který by měl opakovaně překládat informace týkající se postižení jejich dítěte.
4. Fáze rovnováhy - typická snížením úzkosti, zvyšující se tendencí přijmout situaci a aktivní účastí rodičů v péči o dítě.
5. Fáze reorganizace - fáze úplného přijetí, vyrovnávání a změnou hodnotového žebříčku. Této fáze však nedosáhnou všichni rodiče z důvodu neschopnosti překonat fáze předchozí.

Vágnerová (2004) však uvádí fáze trochu jiným způsobem:

1. Fáze šoku a popření - zahrnuje tytéž charakteristiky jako první dvě fáze u Krejčířové, přičemž zde Vágnerová popisuje průběhem času již počínající přijímání, nezmiňuje fázi kompenzace a udává označení lékaře za viníka.
2. Fáze bezmocnosti – charakterizovaná neschopností problém řešit spojené s ambivalentními pocity.
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem – nárůst zájmu o informace ohledně péče a možností podpory, zájem o budoucnost dítěte, ale přetrvávající negativní pocity.
4. Fáze smlouvání – akceptace problému spojená s nějakou kompenzací a více realistickými nadějemi a přeměna traumatu na dlouhodobější stres charakteristický únavou z péče o postižené dítě.
5. Fáze realistického postoje – přijetí dítěte takového, jaké je a tvorba realistických očekávání a plánů.

Hrdlička, Komárek a kol. (2004) pak ve své knize uvádějí tato stadia:

1. Stadium šoku – popsáné pocity zmatku a střídání naděje se zoufalstvím.
2. Stadium deprese – spojené s pesimismem, bezradností, pocity viny a selhání v rodičovské roli.
3. Stadium činnosti – typické ambivalentností pocitů.

4. Stadium realistické – přijetí realistických očekávání, adaptace na novou situaci.

Mezi dalšími lze zmínit také Model chronické bolesti založený na prožívání fází smutku ve vyšším věku dítěte, modely založené na našich kognitivních interpretacích vycházejících z očekávání nebo ty, v nichž hrají zásadní roli vztahy mezi rodiči a prarodiči a vztah sourozenců k dítěti s postižením (Strnadová, 2008).

Různých modelů je tedy mnoho, Strnadová (2008) však upozorňuje na mnohá nebezpečí, která jsou s tím spojena, pakliže odborník k fázím přistupuje příliš striktně. Ne každý rodič totiž nutně prochází všemi fázemi, jak jsou stanoveny. Někdo mezi nimi dokonce může oscilovat nebo prožívat pocity popsané v různých fázích naráz. Jsou také případy rodičů, jež na sdělení diagnózy místo šoku reagují úlevou, protože pro ně bylo větším zdrojem stresu vidět, že se dítě nevyvíjí, tak jak by mělo, ale nevědět, proč tomu tak je.

Vančura (2007) zmiňuje, že většina rodičů tato schémata zná, což jim napomáhá v přijetí vlastních neuspořádaných pocitů, které jinak subjektivně vnímají jako neoprávněné, čímž si způsobují vznik dalších negativních emocí.

V období přijímání této stresové situace dochází tedy k mnoha pocitům, hledání viníků v okolí, sebeobviňování, přičemž se zapojuje i spousta specificky lidských obranných mechanismů. Již bylo výše zmíněno popření a vytěsnění a kompenzace. Thorová (2006) popisuje popření jako útěk ze situace spojený s oddalováním řešení problému. Diagnóza je v této chvíli tabu, o kterém se nemluví. Vytěsnění je charakterizováno bagatelizací a odmítáním faktu, že byla diagnóza rodičům srozumitelně a plně předložena. Kompenzace je pak jakési probuzení bojovného ducha, odklonění se od renomovaných autorit a obrácení se na alternativní metody. Ty jsou však mnohdy silně nevědecké, ale frustrovaní rodiče již dále nesnesou neustálé sliby o plíživém pozitivním vývoji svého dítěte, které slýchají od odborníků, a tak se uchýlí k těmto způsobům „léčby“ autismu.

2.6.2 Strategie a možnosti vyrovnávání se s náročnou životní situací

U rodin vychovávajících dítě s postižením je známa vyšší míra stresu, kterou lze mnoha způsoby pozitivně ovlivnit. Roli opět hrají výše zmíněné faktory, postoje a hodnoty rodičů a celková schopnost se stávajícím stresem něco udělat.

Mezi možnostmi, které mohou rodinám s postiženým dítětem v boji se stresem napomoci, patří bezpochyby setkávání s jinými rodinami, jež se nacházejí v podobné situaci. To lze zprostředkovat jednorázově, společným výletem nebo také rekreačním pobytem, kde si rodiče vzájemně mohou být oporou a předávat si zkušenosti. Vědí, že ti druzí procházejí podobnou situací, ačkoli jsou si vědomi individuálních přístupů. Další je v návaznosti na fázi akceptace této skutečnosti změna přístupu a přijetí dítěte jako životní zkoušky, úkolu, jež je nutno zvládnout. Po takové změně se rodičům rázem otevírají mnohé možnosti a je třeba se jich zhostit, ačkoli je to „běh na dlouhou trať“. Strnadová (2008) v této souvislosti uvádí, že věřící rodiče měli k tomuto pojmání situace větší sklony než rodiče nevěřící. Proto je třeba zmínit, že spiritualita může rodičům významně napomoci.

Usnadnění a zabránění další frustraci lze dosáhnout také rozdělením péče o dítě. Většinou se o dítě stará primárně matka, která je tím velmi přetěžována. Je tedy vhodné, jak uvádí Matějček a Dytrych (1997), ponechat prostor i ostatním členům rodiny na sdělení jejich postoje k celé situaci a jejich schopnostech péči zvládnout. Navíc se ukazuje, že zapojí-li se otec více do péče o dítě, stává se tento krok prevencí rozpadu partnerství. Rodiče mají k dispozici též možnost umístění dítěte do různých zařízení. Do denních, aby matka případně mohla pracovat nebo do dočasných, aby rodina mohla vyjet na dovolenou, není-li možné vzít dítě s sebou. S tím souvisí další psychohygienický prvek, a to najít si čas na odpočinek, regeneraci a nabrání nových sil.

Šanci na lepší zvládnání akceptace dítěte s postižením zvyšuje také přístup rodičů, kteří nesrovnávají neustále své dítě s ostatními, ale naučí se vnímat, přijímat a oceňovat pozitivní pokroky svého dítěte. Napomáhá to nejen jim, ale následně i dítěti, protože každý další krok kupředu je novým impulzem pro rodiče situaci nevzdávat a podporovat a stimulovat dítě k dalšímu zlepšení.

Copingové strategie jsou něčím, co napomáhá zvládnání stresových situací nebo také procesem hledání smyslu v období prožívání stresu (Vančura, 2007). Tyto strategie lze rozdělit do dvou základních linií, a to strategie zaměřené na samotný problém a strategie zacílené na emoce. Obě se dají využít v rozličných situacích, avšak problémem se stává situace, s níž nemůžeme nic udělat. V tuto chvíli se tedy zcela logicky volí strategie zaměřené na emoce. Roli v přijetí té či oné strategie hrají již výše zmíněné faktory, zejména schopnost rodičů řešit problém, rozumně zpracovávat a využívat možnosti vedoucí k pozitivní změně, schopnost využívat plně nabízené pomoci okolím a v neposlední řadě také projevení svých emocí beze studu.

Vágnerová a kol. (2009) uvádějí tzv. rodinný coping, jenž je založen na zvládnutí stresové situace za předpokladu, že se jednotliví členové rodiny i přes rozdílnost svých subjektivních postojů a názorů k problému dokáží vzájemně podporovat a získat tak rovnováhu, která je dána mírou stability nejzranitelnějšího z nich.

Vliv na využití různých copingových strategií má také genderová rozdílnost. U otců se prodlužuje fáze popření nepřijatelné skutečnosti, čímž se posouvá i případné přijetí strategie na zvládnání náročné situace, jež si otcové připustí později, nežli matky.

2.7 Vyhlídky na budoucnost

Plánování budoucnosti dítěte s postižením je další traumatizující okolností, jíž se rodiče začínají více zabývat v období dospívání dítěte. Hlavní obavy se týkají sobestačnosti ve smyslu samostatného života. Pokud jí není jedinec schopen, zvažují rodiče své možnosti a snaží se péči pro dítě zajistit i jiným způsobem. U dětí s autismem lze také předpokládat nezvládnutí výchovy rodiči a jejich strach z narůstající fyzické síly dítěte v kombinaci s problémy v chápání sociálních situací. Dalším zdrojem frustrace je uvědomění si velice omezených pracovních možností, které lidé s postižením mají. Lze tedy oblasti týkající se plánování budoucnosti dítěte shrnout do tří skupin: opatrovnictví, finanční zajištění a bydlení.

Bydlení a péči o svého dospělého potomka mohou rodiče prodiskutovat se svými dalšími dětmi, mají-li je. Také se svou blízkou rodinou a přáteli nebo vyhledávat možnosti chráněného bydlení či domovy pro osoby s autismem. Co se týká finančního zajištění, dochází mnohdy k odkázání peněz nebo nemovitostí příbuzným, jež se o potomka postarají, nebo potomkovi samotnému.

Přemýšlení o budoucnosti někteří z rodičů odsouvají z několika různých důvodů. Jak uvádí Strnadová (2008), rodiče tak činí například kvůli hyperprotektivnímu stylu výchovy, nejistotám ohledně kvality poskytovatelů služeb, kvůli negativnímu postoji ke změnám nebo také k přemýšlení o vlastním zdraví a silách, které postupem času ubývají. K oddalování se uchylují často také proto, že je jejich aktuální životní situace stabilní, tudíž nevidí důvod, proč by se měli otázkou budoucnosti zabývat a těžce nabytou rovnováhu tím ohrožovat.

Na druhé straně stojí faktory, jež rodiče donutí situaci řešit raději v předstihu, tzn. nežli dojde k rozhodování v krizové chvíli, např. úmrtí jednoho z rodičů, kdy by mohlo

dojít k nalezení nejdostupnějšího, ne však co možná nejideálnějšího řešení. Roli sehrává racionální úvaha o nevyhnutelnosti takového rozhodování, nabytí klidné mysli, usnadnění situace budoucím pečovatelům o dítě, ale také přirozená touha po opuštění pečovatelských povinností. Zejména v případě autismu hraje důležitou roli též potřeba zavádět změny postupně, čímž se výrazně usnadní dítěti adaptace na nové prostředí.

3. EMPIRICKÁ ČÁST

3.1 Cíl práce a výzkumné otázky

Cílem této bakalářské práce je pokusit se pojmenovat faktory ovlivňující rodičovskou identitu rodičů dítěte s poruchou autistického spektra. Chtěli bychom zjistit, zda se námi získaná data shodují či neshodují s aktuálně platnými teoretickými závěry. Zároveň se díky této práci prohlubují naše znalosti nejen o autismu, ale hlavně o pocitech rodičů, do nichž budeme po této zkušenosti snad schopni lépe nahlédnout a více jim rozumět.

Výzkumné otázky:

1. Jak rodiče prožívají období zjištění diagnózy?
2. Jaké jsou jejich zkušenosti s přístupem odborníků?
3. Jaký má dítě s postižením vliv na partnerský vztah rodičů?
4. Jaké jsou faktory ovlivňující zvládání náročné situace rodiči?
5. Došlo pod tíhou takové zátěže ke změně hodnot, postojů rodičů?
6. Jak hodnotí a plánují budoucnost svého dítěte?

3.2 Metody sběru dat

Pro tuto bakalářskou práci jsme jako metodu sběru dat zvolili polostrukturovaný rozhovor, tedy metodu kvalitativního výzkumu. Ten jsme doplnili krátkým anamnestickým dotazníkem z důvodu získání základních informací o rodinách, s nimiž byly rozhovory realizovány.

3.2.1 Anamnestický dotazník a jeho tvorba

Anamnestický dotazník, jenž je součástí příloh, byl vytvořen pro potřeby práce, a to z důvodu získání prvních informací o rodině. Rodičům byl zaslán po vyjádření jejich souhlasu s účastí ve výzkumu. Součástí tohoto dotazníku jsou základní osobní údaje o rodičích a všech jejich dětech. Další část dotazníku tvoří informace o dítěti s postižením, resp. o průběhu těhotenství, porodu, raného vývoje a případných komplikací, které vznikly během jakéhokoli z těchto období. Také jsme tímto

způsobem získali informace o počtu diagnóz stanovených v průběhu vývoje dítěte a diagnózu konečnou.

Před samotným setkáním s rodiči jsme tedy o rodinách měli jakýsi základní obraz, jenž nám napomohl k lepší orientaci a který tedy sloužil pouze nám nikoli účelu výzkumu jako takovému.

3.2.2 Rozhovor a tvorba otázek

„Rozhovor je metoda, jejímž účelem je získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významu popsanych jevů“ (Švaříček & Šed'ová a kol., 2007, s. 159).

Rozhovor jsme zvolili z důvodu osobního setkání a tudíž získání živého obrazu vyličených skutečností. Tazatel jej realizuje za účelem snahy o pochopení a interpretaci dané události tak, jak ji chápe respondent. Během rozhovoru je možné také pozorovat prvky neverbální komunikace, jež zcela zásadním způsobem ovlivňují samotnou promluvu.

Polostrukturovaný rozhovor je realizován na základě předem připravených otázek týkajících se témat, jimiž se výzkumník zabývá. Otázky může klást libovolně, dle situace. Zároveň se v případě nejasností respondenta může doptávat dalšími, doplňujícími otázkami, což je důležité zejména k lepšímu pochopení významu, který aktuálnímu tématu respondent přikládá. Významnou roli v rozhovoru hraje také umění tazatele citlivě ragovat na výpovědi, pro něž má respondent v rámci rozhovoru umožněn výrazně větší prostor. Je tedy otázkou schopnosti výzkumníka, jak rozhovor povede, jakým směrem a kdy se ho rozhodne ukončit.

V rámci našeho výzkumu byly uskutečněny celkem tři rozhovory s rodiči autistických dětí, přičemž každý z nich trval zhruba jednu a půl až dvě hodiny čistého času. Před začátkem každého rozhovoru rodiče podepsali informovaný souhlas, čímž dali svolení k využití nahrávacího zařízení a byli ubezpečeni o anonymním zpracování dat, která nám jimi byla poskytnuta.

Otázky do rozhovoru jsme si stanovili na základě výzkumných otázek, též na základě literatury zabývající se touto problematikou. Týkaly se zejména toho, jak rodiče prožívali období zjištění diagnózy, jak k nim bylo přistupováno ze strany odborníků, celé rodiny a další faktory, které prožívání ovlivnily a ovlivňují. V neposlední řadě došlo též na téma plánování budoucnosti jejich potomků.

Rodiny jsou v prepisech a analýzách rozhovorů označeny iniciálami a jejich dětem byla jména v rámci zachování anonymity změněna.

3.2.2.1 Postup při zpracování dat

Po získání dat, která jsme nahráli na diktafon, byl každý rozhovor přepsán pomocí programu Express Scribe. Zkratku „t“ jsme použili pro nás, jakožto tazatele, zkratky „pí“ a „p“ pro rodiče dle pohlaví. Rozhovory jsme kvůli autenticitě nijak nepředělávali, ani gramaticky neupravovali. V případě nějakých výrazných neverbálních projevů nebo vstupu druhého rodiče do promluvy prvního jsme je patřičně zapsali do závorek. Po dokončení prepisů jsme přistoupili k použití techniky tzv. otevřeného kódování, která spočívá ve vytvoření kódů pro různé oblasti, o nichž respondent hovořil. My jsme si pro tyto účely vytvořily kategorie, k nimž jsme přiřadili části rozhovorů, které spolu souvisely dle kódů, a barevně v nich označili podle našeho soudu důležité pasáže. Žlutou barvou důležité, červenou pak obzvláště důležité. Tyto kategorie jsou shodné s oblastmi otázek, které jsme v rozhovoru kladli a slouží tak k lepší orientaci v dané problematice. Po vytvoření těchto kategorií jsme zahájili samotnou analýzu jednotlivých rozhovorů, interpretaci a následně jsme provedli komparaci s teoretickými poznatky.

3.3 Respondenti

V rámci našeho výzkumu jsme vedli celkem tři rozhovory s rodiči, přičemž v jednom z nich byla přítomna pouze matka. Jako důvod manželovy nepřítomnosti matka uvedla, že její manžel nechce o těchto událostech hovořit. V obou zbylých případech byl rozhovor veden zároveň s matkou i otcem.

Respondenty se nám podařilo získat díky neziskové organizaci. Matky, na něž jsme dostali kontakt a s nimiž bylo posléze také vše domlouváno, byly emailově osloveny s prosbou o promyšlení účasti na výzkumu také jejich manželi. Dva ze tří, jak již bylo zmíněno, s rozhovorem souhlasili. Rodiče byli touto cestou informováni o tématu práce a také o nutnosti využití nahrávacího zařízení. Po kladné odpovědi jim byl zaslán další email, který obsahoval výše zmíněný anamnestický dotazník a prosbu o jeho vyplnění.

V průběhu dalších emailových výměn byl dohodnut termín a místo setkání. Tato volba byla zcela ponechána na rodičích samotných, jejich přáních a možnostech.

3.4 Popis místa setkání

Setkání za účelem rozhovoru proběhlo ve dvou případech, u rodin D. a M., v domácnosti respondentů, v posledním případě, rodiny P., v kavárně. Místo setkání si volili sami rodiče dle jejich vlastního uvážení a možností. Čas setkání byl v případě rodiny D. cíleně přizpůsoben době, kdy byl jejich autistický syn ve škole. U rodiny M. měla být dcera původně ve stacionáři, kde je ubytována od pondělí do pátku, ale z důvodu nečekaných změn byla během rozhovoru v domě, ve svém pokoji, který několikrát během rozhovoru opustila a vyžadovala pozornost rodičů. Oba rodinné domy, rodin D. a M., se nacházejí mimo centrum hlavního města (okrajová část Prahy a vesnice za Prahou), jsou velmi útulně zařízeny, se zahradou, v případě rodiny M. i s mnoha zvířaty. Rodina P. má syna v péči doma a nepřála si, aby byl rozhovor realizován v jeho přítomnosti, proto navrhla setkání na „neutrální půdě“, tedy v kavárně.

3.5 Analýza kvalitativních dat

3.5.1 Analýza anamnestických dotazníků

Všichni rodiče ochotně vyplnili anamnestické dotazníky, z nichž jsme následně pro přehlednost vytvořili tabulky. První z nich se týká informací o rodičích, z nichž lze vyčíst jejich současnou situaci. Vzorek zahrnuje rodiče ve věkové kategorii od 42 do 52 let. Všichni jsou vysokoškolsky vzdělání. Jak lze vidět, žádné z těchto tří manželství se po narození, ani v průběhu vývoje dítěte s postižením nerozpadlo. Všichni rodiče pracují, kromě jedné matky, která je v domácnosti a věnuje se tak nepřetržitě péči o svého autistického syna.

DATA O RODIČÍCH					
rodina	rodič	věk	vzdělání	zaměstnání	rodinný stav
D.	matka	42	VŠ	soukromá učitelka	vdaná
	otec	43	VŠ	pracovník v leteckém průmyslu	ženatý
M.	matka	52	VŠ	lektorka cizích jazyků	vdaná
	otec	51	VŠ	softwarový specialista	ženatý
P.	matka	48	VŠ	v domácnosti	vdaná
	otec	50	VŠ	OSVČ	ženatý

Druhou tabulku tvoří informace o sourozencích dítěte s postižením, díky níž lze vyčíslit početnost jednotlivých rodin a také zprávu o tom, zda je zdravý syn/zdravá dcera starší či mladší než syn/dcera s postižením. Tento faktor hraje důležitou roli, čímž se budeme zabývat v dalších částech analýzy.

DATA O SOUROZENCÍCH					
Rodina	Počet sourozenců	Pohlaví sourozence	Věk sourozence	Kolikáté těhotenství	Postižení
D.	1	žena	8	2.	ne
M.	2	muž, muž	25, 26	1., 2.	ne
P.	1	žena	23	1.	ne

Poslední tabulku tvoří informace ze třetí části anamnestického dotazníku, tzn. osobní anamnézy dítěte s postižením. Tato část pro naše účely obsahuje základní informace, které na první pohled nemusí působit příliš relevantně vzhledem k náplni naší práce. Jedná se zde však o okolnosti, jež měly na prožívání rodičů zcela právem výrazný vliv, který je rozebrán v analýzách rozhovorů.

DATA O DÍTĚTI S POSTIŽENÍM			
Rodina	D.	M.	P.
Pohlaví	muž	žena	muž
Věk	14	20	19
Kolikáté těhotenství	1.	4.	2.
Délka těhotenství	40 týdnů	40 týdnů	36 týdnů
Komplikace v těhotenství	bez komplikací	bez komplikací	kolem 30. týdne hrozba předčasného porodu
Porod	běžný	běžný	plánovaný cisařský řez
Komplikace při porodu	protrahovaný porod (nevyžádána medikace)	bez komplikací	bez komplikací
Chůze	13. měsíc	3. rok (vrozená vada)	18. měsíc
Řeč	12. měsíc	12. měsíc (poté vyhasnutí)	18. měsíc
Diagnóza	autismus	autismus	autismus
Věk stanovení diagnózy	4,5 roku	6 let	5 let
Vrozená vada	ne	deformita chodidel, šelest na srdci (vymizel)	ne
Nemoc/ úraz v dětství	febrilní křeče ve 2 letech	2x zlomená ruka	ne

3.5.1.1 Rodina D.

Rodinu D. tvoří čtyři členové - rodiče, autistický syn a o sedm let mladší zdravá dcera. Oba rodiče jsou vysokoškolsky vzdělání, matka v oboru speciální pedagogiky,

nyní však pracuje jako soukromá učitelka, otec jako organizační pracovník v leteckém průmyslu. Mladší dcera je aktuálně žákyní základní školy.

Jako první se rodičům narodil syn, když bylo matce 27 let a během těhotenství nevznikaly žádné komplikace. Při porodu v řádném termínu (40. týden těhotenství) došlo ke komplikacím kvůli nevyžádané medikaci (protrahovaný porod). První úsměv byl u syna zaregistrován v 5. týdnu života, první kroky ve 13. měsíci, první slova kolem 12. měsíce a první věty kolem 20. měsíce. Ve dvou letech věku prodělal febrilní křeče.

Diagnóza kolísala mezi středně funkčním a vysoce funkčním autismem, jak je tomu dodnes, a bylo podezření také na lehkou mentální retardaci. Autismus mu byl diagnostikován ve 4,5 letech věku. V šesti letech vzniklo u syna díky matčině systematické péči podezření na Aspergerův syndrom, odborníci se ale přiklonili k formě vysoce funkčního autismu. Synovi je nyní, během realizace rozhovoru, 14 let a žije spolu s rodiči v rodinném domě na kraji Prahy.

3.5.1.2 Rodina M.

Rodina M. je složena z pěti členů – rodičů, dvou zdravých synů a o pět a šest let mladší autistické dcery. Rodiče jsou oba vysokoškolsky vzdělaní. Matka v oboru geologie, ačkoli v současné době, právě kvůli autistické dceři, pracuje jako soukromý lektor cizích jazyků. Otec pracuje ve svém oboru informačních technologií jako softwarový specialista. Oba synové již se svými rodiči nebydlí, mladší stále ještě studuje vysokou školu. S rodinou se však pravidelně vídají.

Jako první dítě se narodil zdravý syn a o rok později druhý. Matčino třetí těhotenství skončilo nechtěným potratem. Pět let po narození druhého syna, když bylo matce 32 let, se narodila autistická dcera. Těhotenství i porod proběhly bez komplikací, dcera se narodila v řádném termínu. Matka byla však hned při porodu znepokojena zkalenou plodovou vodou, také zvláštním tvarem obličeje a atypickým postavením rukou a nohou dítěte. Po narození byla zjištěna vrozená vada chodidel (strmý talus), s níž rodina následně docházela zároveň na ortopedii i na neurologii. Noha byla sádrována, matka s dcerou na doporučení lékařů cvičila Vojtovu metodu, ale až po operaci a matčině intuitivní péči dcera v roce a půl začala chodit s přidržováním, samostatně pak ve třech letech. Vývoj byl předtím opožděn – sedět začala v obvyklé době a lézt v prvním roce života. Co se týká řeči, v prvním roce věku docházelo k duplikacím a následně k vyhasnutí řeči. Tento stav trvá dodnes. Po narození jí byl

zjištěn šelest na srdci, který sám vymizel a v dětství měla dvakrát (ve 4 a 6 letech) úraz ruky. Po obou podstoupila operaci.

U dcery byla zjištěna genetická vada způsobená kratším chromozomem, kterou však nelze zařadit do žádné existující diagnostické kategorie. Jako diagnóza tedy byla uváděna mentální retardace a kombinované postižení. Diagnóza autismus byla stanovena v 6 letech. Dceři je nyní 20 let, přes týden pobývá ve stacionáři a většinu víkendů tráví s rodinou v domě mimo Prahu.

3.5.1.3 Rodina P.

Rodina P. je čtyřčlenná rodina, kterou tvoří rodiče, autistický syn a zdravá, o čtyři roky starší dcera. Oba rodiče jsou vysokoškolsky vzdělaní, matka je nyní v domácnosti a věnuje se péči o syna, otec je OSVČ. Starší dcera studuje vysokou školu a s rodinou již nebydlí.

Jako první se rodičům narodila zdravá dcera. O čtyři roky později, když bylo matce 29 let, přišel na svět syn. Od 30. týdne těhotenství hrozilo nebezpečí předčasného porodu. Při samotném porodu (36. týden) plánovaným císařským řezem kvůli poloze plodu k žádným komplikacím nedošlo. Syn začal sedět v 9. měsících, lézt v 10. měsících a chodit i mluvit v 18. měsících věku života. Nenavazoval oční kontakt, což bylo zprvu přisuzováno oční vadě, která se následně potvrdila.

Již v předškolním období se projevil jeho nevyrovnaný vývojový profil, přičemž mu byly nejprve diagnostikovány: těžký Aspergerův syndrom, již zmíněná oční vada, ADHD, hyperaktivita a též „nevychovanost“. Autismus mu byl diagnostikován v 5 letech. Synovi je nyní, během realizace rozhovoru, 19 let a žije s rodiči.

3.5.2 Analýza rozhovorů

První zaregistrování problému/odchylek od normy

Příznaků nasvědčujících možnost přítomnosti autismu u dětí si matky všimly v odlišné době. Matka D. si všimla odchylek od vývoje a nápadností v chování po druhém roce věku dítěte. V té době syn prodělal febrilní křeče a matka v této souvislosti polemizuje o jejich případném vlivu na vznik autismu, přičemž ale nedělá jasné závěry. Syn byl na ni od malička silně fixovaný, později se objevily odchylky ve vývoji řeči, ve

hře, ve vztahu s ostatními dětmi i projevy odlišného vnímání skutečností. Období, ve kterém si matka začala těchto věcí všimnout, označuje za velmi bolestné. Snažila se však všemi silami o nápravu, zejména co se týkalo vývoje řeči, kdy syna mechanicky učila odpovídat na základní otázky. Vychovávala syna spíše intuitivně. Posléze ale pochopila, že dítě je schopno se to naučit, ale už není schopno pružně tuto kompetenci využít v jiných situacích. Byla si plně vědoma vlastního podílu na těchto pokrocích dítěte, kterých by dítě jinak nedosáhlo, což ji silně frustrovalo. Nějakou dobu ji dávalo naději také to, že byl její syn v několika věcech vývojově napřed oproti jeho vrstevníkům, což se ale následně změnilo. *„To bylo vždycky hodně bolestný to setkání s tou realitou, se zdravými dětmi, který třeba v těch dvou letech na tom byly jakoby hůř a pak najednou, najednou vám dojde, že nejsou postiženi oni, ale náš Pepík.“*

U matky M. hrály roli faktory během porodu a přidružené zdravotní komplikace dítěte. Již v této době si uvědomovala, že s dítětem nebude vše v pořádku, a to nejen po fyzické, ale i psychické stránce. Narazila také na nepatřičný přístup odborníků, jejichž chování ji velmi zasáhlo. *„Když to oni viděli a mysleli si, že jsem asi úplně blbá, tak já jsem už na tom porodním sále zastříhala ušima a věděla jsem, že je nějaký průšvih, jo. Oni sice začali něco jako blafat na téma, že to nic neznamena, ale jako pokud to není první dítě, no možná, že by to věděla i obyčejná ženská, že se stal nějaký průšvih, že jo“* Významnou roli v tuto chvíli hrál právě fakt, že se nejednalo o matčino první dítě. Příznaků nasvědčujících konkrétně autismus si všimla později, když dítě nenavazovalo oční kontakt a nesmálo se.

Matka P. jako jediná z matek neměla žádné zkušenosti s touto diagnózou, neměla o ní žádné informace. Odchylek od psychomotorického vývoje si však všimla po druhém roce věku dítěte, stejně jako matka D. Podporovala syna zejména v jeho gramotnosti a praktických dovednostech. Původně se v péči o syna zaměřovala na studium ADHD, později mentální retardace, která byla původně diagnostikována. I přesto, že neměla k dispozici odpovídající diagnózu, což způsobovalo zmatek, péči o syna nezanedbala a pečovala o něj z velké části intuitivně.

Otec M. se s rozhořčením vyjádřil, že věděl, že není vše v pořádku, zejména co se týkalo fyzického stavu dítěte. *„Že nebude v pohodě, to už jsem prostě pochopil už jako, to jako nějaký to fyzický a když vám pak řeknou, že je to genetický, tak to už jsem věděl, že to se asi jen tak neopravuje.“*

Období před stanovením diagnózy

Z důvodu vzdělanosti matky D. v oboru a tudíž lepší identifikace varovných signálů došlo k fázím popírání skutečnosti již před stanovením diagnózy. Matka popisuje, jak u ní docházelo k projevu obranných mechanismů, ospravedlňování odchylek a utvrzování v „normalitě“ dítěte při každém jeho pokroku. Nechtěla se vzdát naděje na zlepšení vývoje, ale každá další charakteristika, která se u dítěte nevyvíjela dle vývojových tabulek adekvátně, ji bohužel utvrzovala v nezvratnosti problému. Dlouhou dobu také odmítala diagnostiku, stejně tak chlácholivé poznámky dětské lékařky, protože vnitřně věděla, že se něco děje. *„Nechtěla jsem si to nechat potvrdit v té době, říkala jsem si prostě, že se mu budu věnovat a budu si to sama sledovat, a co by to na tom změnilo? Jsem stejně na mateřský, co by to na tom změnilo, že já to budu vědět? Akorát mě stáhne na totální dno, ještě víc. Jako takhle se pořád ještě měla naději, že třeba se to spraví po tom třetím roce.“*

U dcery rodiny M. byla dlouho dobu stanovena diagnóza mentální retardace, na kterou poukázala pediatrička. Viděla, co vše dítě nesplňuje podle vývojových tabulek. Matka však začínala mít podezření na autismus následně poté, když si začala všimát typických příznaků. Rodiče právě prožívali náročné období stěhování na venkov, výchovu dvou starších synů a posléze se přidaly časově náročné cesty za lékaři kvůli dceřině vrozené vadě chodidel. *„Ještě jsme byli poměrně čerstvě přestěhovaný z Prahy sem, což sice určitě do budoucna se ukázalo jako výhoda, protože s tím handicapovaným dítětem je lepší možnost mu nabídnout nějakou zábavu, kdežto kdybychom seděli někde v Praze na Vinohradech. Ale na to dojíždění po těch doktorech, to prostě bylo jako trošku, jako asi ty první léta tak jako na hlavu trošku.“*

V případě matky P. docházelo k silné frustraci z neujasnění diagnózy. Vyplývala z toho další nejistota ohledně výchovných a podporujících metod. Syna vychovávala intuitivně, což dnes hodnotí jako velmi přínosné. Zároveň ji v této souvislosti zraňovaly poznámky lékařů o jejím špatném výchovném působení na syna, kvůli čemuž za nimi nechtěla docházet. *„Takže to bylo dobrý, jo, že ta nevědomá příprava ode mě mu dost pomohla. Jo, myslím si, že to bylo lepší, než kdyby jsme šli prostě chodili každý týden k psychologce, která by nám říkala, jak to s nim děláme špatně. Takže to si myslím, že bylo dobrý.“*

Hledání informací

Matky D. a P. se shodují v lepší dostupnosti a větší informovanosti o diagnóze autismu dnes, než tomu bylo dříve, v době, kdy samy buď na internetu, nebo v knihách hledaly všechny možné informace. Zatímco matka P. hodnotí velmi pozitivně kazuistiky, které jí daly klidnější pocit, že v tom nejsou sami a zjištěné informace hodnotí jako dobrou přípravu na budoucnost, matku D. uvedly zjištěné informace do silné deprese a pocitů beznaděje. *„Všechno, co jsem našla na internetu a to mě vyděsilo, musím říct spíš než, že by mi to pomohlo, to mě dostalo ještě do hlubší deprese, protože to je, že je to neléčitelný, jak maj špatnou prognózu, jak ty děti stejně nikdy nebudou samostatný a bylo to tam to a to, ale jako konstruktivní řešení žádný jsem jako tenkrát na tom internetu nenašla, spíš to bylo, jako jak to bude špatný a jak to bude ještě horší.“*

Otec P. stejně jako jeho žena kladně hodnotí přínos příběhů jiných rodin, jejich rad ohledně literatury a empatický přístup. Zároveň si je však vědom rozdílnosti jednotlivých případů a nemožnosti využít všechny získané rady na svého syna bez nutnosti přizpůsobení jeho situaci. *„Tak jsme pochopili, že si musíme najít svůj vlastní přístup, zjistit co konkrétně, prostě naprosto všechno individuálně, že si nepřečtem "oni nemaj rádi to, tak nedělejte to", kdepak, to prostě ON má rád, nemá rád, VY musíte, jo prostě.“*

Diagnostika a odborníci

Všechny tři matky se shodují na převažujících negativních zkušenostech s odborníky. Zatímco matku D. silně frustrovalo dlouhotrvající nevyjasnění diagnózy z důvodu odlišných závěrů různých odborníků, časté teoretické rady namísto praktických a označování syna za podprůměrného, u matky P. docházelo ze strany odborníků k obviňování, že syna příliš pozoruje a k jeho zařazení jako nevyšetřitelného z důvodu nevychovanosti.

Matka M. měla s lékaři bohaté zkušenosti zejména kvůli dalším zdravotním komplikacím své dcery, přičemž se jí od nich dostalo také dost neadekvátního přístupu, jež několikrát vyplynul v její psychické zhroucení. Ocitala se velmi často mezi

rozporuplnými názory na vše, co se náprav těchto problémů týkalo a jako laik nevěděla, jaký způsob je ten nejlepší. Proto také docházelo ke zkreslenému pohledu některých lékařů na matčin postoj k dítěti. *„Protože neuroložka, jaksi dosti nepříjemná nebo velmi náládová žena, ale asi velmi kvalitní odborně, nás nebo mě podezřívala z toho, že jsem soucitná matka, která nechce nechat dítě operovat.“* Negativně tedy hodnotí jak přístup, služby a kompetence, tak neschopnost lékařů přiznat svá pochybení nebo nedostatky a také podávání chlácholivých rad a nerealistických nadějí. *„To možná říkali s nějakou snahou jako tu situaci ulehčit, ale je to kontraproduktivní samozřejmě, jo.“* Již v porodnici se ale matce naopak příliš chlácholivých slov nedostalo. Měla pocit, že z ní dělají nezkušenou matku, ačkoli uznává, že to bylo zřejmě myšleno dobře. Necitlivý přístup jí vždy velmi ublížil, ale fakt, že se lékařské závěry mnohdy po čase nepotvrdily, jí byl jakousi satisfakcí. *„Tam prostě zase nějaký geniální doktor, tak ten když ty nohy jako viděl, tak mi zase jako řekl rovnou „počítejte s tím, že nikdy nebude chodit“, což se samozřejmě pak, takže já jsem udělala bábě, ale taky se ukázalo, že to není pravda.“*

Matka D. velmi těžce nesla zákaz odborníků zůstat v přítomnosti syna, když se u něj objevily febrilní křeče, cítila se bezmocná a následně začala tento fakt považovat za možnou příčinu později rozvinutého autismu. Matka M. s dcerou chtěla také zůstat, aby nebyla sama. Zároveň však kvůli těžko čitelným projevům a tudíž špatné spolupráce s dcerou, které chtěla lékaře ušetřit. *„Já jsem říkala, ale s tímhle dítětem je to, když bych vám tady tohle dítě nechala, tak vás strašně potrestám, jo. Jo, protože to dítě nemluví, že jo, vydávalo pouze skřeky podle nálady, jak ty autisti to uměj hezky měnit, bezdůvodně jakoby, tedy zdánlivě.“*

Matka M. a matka P. se shodují v názorech, že pomoc musely hledat hlavně samy, výraznější podpory se jim v tomto ohledu od odborníků nedostalo. Cítily tak silný tlak zodpovědnosti a zároveň obavy z nalezení těch správných lidí. Matka M. v této souvislosti uvádí velkou podporu přátel, díky nimž se jí podařilo získat i několik dobrých kontaktů na odborníky. Matka D. se však pod vlivem vnitřního pocitu, že se jedná autismus, který nechtěla připustit, rozhodla odkládat stanovení diagnózy a bojovat dokud si nepřiznala, že s touto skutečností bojovat nelze. *„Paní doktorka K. mi potvrdila teda to, co jsem nechtěla, že se teda jedná o autismus mírného stupně, nicméně teda autismus, že jo. A mentálně dopadl tenkrát strašně, já jsem si říkala - no to není pravda, takhle na tom není!! No strašný, jsem si myslela, že mám průměrný dítě,*

co se týká IQ, ale on jako hraniční až jako, že se vlastně jedná o lehkou mentální retardaci!“

Z výpovědí všech tří matek je znát, že se na základě těchto negativních zkušeností více či méně odklonily od odborníků a snažily se více věřit sobě a dle sebe a projevů dítěte přizpůsobit výchovu a péči.

Všechny matky zároveň uvádí i pozitivní zkušenost s odborníky. Matka D. si pochvalovala lékařku, jež jí poskytla praktické rady. Matka M. uvítala zase návrh lékařů v porodnici umístit ji spolu s dcerou na pokoj k matce, která měla také handicapované dítě a v případě matky P. si navštěvovaná psychiatricka postupem času získala matčinu důvěru a stala se tak jakousi rodinnou známou, v níž matka nachází oporu.

Matka P. též uvádí odmítavý postoj k užívání léků, z čehož plynuly i časté neshody s odborníky. *„My jsme se vždycky snažili tomu vyhnout, protože ty léky neřešily tu potíž.“* Matka M. měla zkušenost s alternativními metodami, k nimž získala také odmítavý postoj. Vyjadřuje však pochopení jedné z příčin, proč těchto metod lidé využívají. *„Byla to teda taková, hnedka na počátku řekla, že teda se omlouvá, ale že nemá kontrakt se zdravotníma pojišťovnami a (smích) pak za já nevím, za jak dlouho, kdy točila nějakou virgulí nebo co, tak si řekla asi o tisíc korun, jo, ale musím říct, že měla ta ženská neuvěřitelný charisma, takže podruhý jsem si s sebou vzala muže, proto to chápu. Ta ženská, asi to byla taková osobnost, že věřím tomu, že by tomu člověk jako podlehnul a dostával by se do toho a opravdu by tam chodil každý týden.“*

U všech matek je zřejmý silný pocit zodpovědnosti za dítě, za kvalitní péči o něj, ačkoli zde hrají významnou roli osobnostní charakteristiky a samozřejmě též míra postižení dítěte.

Zatímco otec M. vyjadřuje svůj negativní postoj vůči lékařům a jejich chladnému, neempatickému přístupu takto: *„jsou to normální řezníci“*, otec P. trpěl stejným pocitem nepochopení lékařů a jejich necitlivým označováním syna jako nevychovaného. Stejně jako jeho žena také zdůrazňuje zdrženlivý postoj k případnému využití léků a vlastní zodpovědnost za nalezení pomoci.

Stanovení diagnózy

Na stanovení diagnózy reagovaly matky odlišně. V prvotním šoku a fázi plné pláče se shoduje matka M. a matka D. U matky D. však tento šok pokračoval v popírání

skutečnosti a dlouhé truchlení, během něhož nebyla schopna o této situaci s nikým hovořit. Nežádala oporu a nikdo jí ji ani nenabízel, protože nevěděl, čím si matka prochází. *„Každý rodič si klade otázku, jako proč, proč se to stalo a sama vim i ze zkušenosti, že řada rodičů teda jako neustále, jo, i když ji nevyslovuje, i když se jí nezabývá v běžném životě, ale pořád ta otázka tady je nevyslovená a má potřebu tý odpovědi“* U matky M. po šoku následovaly bolestné pocity zejména při setkávání matek zdravých dětí, kterých ale díky bydlení na vesnici nebylo tolik, a poté období rozzlobenosti. Jediná matka P. přijala diagnózu s obrovskou úlevou, protože díky tomu konečně věděla, jak s dítětem může pracovat a dostupné informace jí dávaly naději na možnost zlepšení stávající situace.

V průběhu výchovy dětí a postupného přijímání matky procházely dalšími obdobími, která se různě střídala. Matka D. uvádí, že jí pomohla informace o možnosti úroveň schopností autistického dítěte posouvat dál. Díky tomu jí se zřejmě vracela období naděje na zlepšení způsobené náhlými pokroky dítěte. Matka M. se v průběhu dostala do bojovné fáze, kdy si plně uvědomovala zodpovědnost za mnoho jiných věcí, že si zakázala se hroutit. Jednalo se zejména o potřebu výchovy dvou starších synů a také toho, že nejstarší syn působil mnohem větší problémy a stresy, než autistické dítě. *„Časem se ještě ukáže, že jsou úplně jiný problematický věci, než to, že je postižený dítě v rodině, ale k tomu ty lidi musej dojít, aby přišli na to, že já nevím, nervů bude brát, zdравej, třeba jako nejstarší nebo třeba zase, že (odmlka) tak...že prostě někde jsou i rodinný problémy, že se v nějaký části rodiny rozváděj a tohleto.“* S manželem se naučili k diagnóze přistupovat jako k faktu s tím, že každý má nějaký ten problém. Tyto problémy si pro sebe označili jako „pakárny“.

Pozitivními mezníky ve smiřování se s diagnózou byl u matky D. nástup do práce a také narození druhého dítěte, které bylo zdravé. Matka uvádí, že si již více věřila a nedala tolik na názor autorit. Matka M. vyzdvihuje štěstí na nacházení dobrých kontaktů a potvrzení názoru známé, že nejhorší léta s postiženým dítětem jsou ta první, než se spolu naučí fungovat a pozdější průběh už je mnohem lepší.

Těmi negativními obdobími byly pro matku D. z počátku velmi časté sociální situace, při kterých se styděla za synovy projevy a za sebe, že jej nezvládá. Nedokázala sebe ani syna obhajovat a vše vysvětlovat. Později tento blok překonala a dnes s tím nemá problém. Matka P. prožívala období silného vyčerpání a depresí s touhou vše vzdát. Vždy se ale syn alespoň o málo zlepšil a to byl pro matku ten správný impulz jít dál. *„Já jsem si jako párkrát už řekla, že je to všechno v háji, že je konec, ale syn pak*

třeba druhý den přišel a řekl „už si budu mejt ruce a už budu dělat to a to“, tak jsem si říkala, nemá cenu to ještě vzdávat, jo.“

Otec M. reagoval silným rozčilením nad nezvratností a také zodpovědností, se kterou se nepočítalo. *„No, tak jsem se pak vodnašval. Jsem byl smutnej, pak nakrknutej, jako, neradoval jsem se, no.“* Zároveň v rozhovoru přiznal období smutku, v němž také plakal. Měl poměrně problémy o tom s někým z okolí hovořit, ačkoli reakce okolí se jej nijak nedotýkaly, uznával stejně jako žena, že každý má nějaké problémy, se kterými se musí vyrovnat. Byl v té době frustrován mnoha jinými okolnostmi, problémy se syny, v práci atd. Otec P. popisuje silný zmatek, kdy nevěděl, jak má s dítětem spolupracovat, jak na něj reagovat, takže nechával veškerou interakci po nějakou dobu probíhat jen mezi ženou a dítětem. Postupem času si však k synovi cestu našel a nyní mezi sebou mají pevný vztah.

Sourozenci

Otázka sourozenců je u všech rodin brána z různých úhlů pohledu. Matka D., již se narodila zdravá dcera až po narození autistického syna, dceru vnímá jako velice pozitivní aspekt ozdravující tehdejší situaci a matčin psychický stav. V přiměřeném věku dcery jí matka popsala základní charakteristiky autismu a snažila se díky tomu dceři vysvětlit konkrétní projevy v chování jejího bratra. Ačkoli se u dcery projevují ambivalentní postoje k této skutečnosti, snaží se u ní matka podporovat toleranci k handicapovaným osobám.

V případě rodiny M. se diskutuje případný vliv postiženého dítěte na menší sebevědomí nejstaršího ze synů, který byl v průběhu své školní docházky kvůli tomuto faktu několikrát napadán. Situaci, jak uvádí matka, si však nenechal líbit. Zdůrazňuje však, že se syna nesnažila chlácholit a nechala jej, ať se s tím sám nějak vyrovná. Zároveň zdůrazňuje potřebu být ke všem svým dětem spravedlivá a nikoho neupřednostňovat. Je též vděčná svým synům na jejich podporu a pomoc při hlídání dcery a nemá strach z toho, že by se v budoucnu ke své sestře otočili zády.

Rodina M., stejně jako rodina P. sdílí názor, že jsou větší problémy a nervy se zdravými dětmi, než s handicapovanými. V případě rodiny P. se jedná o stále se zvětšující propast v nepochopení mezi dcerou a rodiči. *„Nám třeba hrozně pomohlo to, že máme normální dceru, která studuje uměleckej obor, a tam prostě nevíte, co kdy přijde. Někdy jsou to kolikrát větší problémy a rozumíme si víc se synem, když se vejdem*

do té kategorie komunikační, kde si porozumíme, kdežto u umělecký duše nikdy nevíte, kdy se trefíte.“ Rodiče M. (hlavně otec) zdůrazňují synovu neschopnost přijmout za sebe zodpovědnost a řešit své problémy sám.

Partnerství rodičů

Všechna tři partnerství situaci narození a vychovávání autistického dítěte zvládla v přítomnosti matky i otce. V této otázce je zde zřejmý opačný průběh dvou ze tří rodin. V rodině D. matka situaci popisuje jako velmi těžkou a to zejména z toho důvodu, že s manželem prožívali stejné pocity ve stejnou dobu, kvůli čemuž si nemohli být vzájemnou oporou. *„Když je radost, tak je dvojnásobná, ovšem když je bolest, tak je dvakrát taková.*“ Kladně však hodnotí manželovu toleranci ke svým obdobím, kdy nechtěla řešit nic jiného než handicap dítěte. V případě rodiny P. nastala opačná situace. Rodiče se ve svých pocitech střídali a mohli si tak být vzájemně oporou zejména v těžkých chvílích. Vzájemně se též shodli v názorech na zásadní otázky, byli k sobě i k dítěti vysoce tolerantní, zbytečně nevytvářeli podněty k hádkám a vážili si drobností. *„No, a když se pak někde řeší, že se dva hádají kvůli barvě novějších závěsů nebo kam se pojedou na dovolenou, tak je dobrý, že my jsme tohohle ušetřeny.*“

V rodině M. uvádí matka svou rozhořčenost z manželovy zloby. *„No, von byl naštvanej, no. Já jsem třeba čekala, že budeš třeba smutnej, ne naštvanej, to je fakt na nakopání.*“ Snažila se však být silnou ženou, když u manžela subjektivně hodnotila situaci za lépe zvládanou. V partnerství dle ní hrají zásadní roli povahy rodičů a v jejich případě také to, že se autistická dcera narodila jako třetí, tudíž již zkušeným rodičům, kteří si spolu prošli mnoha událostmi. Za případný podnět k hádkám označuje matka jasně svého nejstaršího syna.

Otec M. hovoří o své reakci na diagnózu a následný postoj k ženě takto: *„Prostě jsem byl nakrknutej, ale asi jsem jí kvůli tomu nějak významně nenadával.*“ Nevzpomíná si, že by se ženou nějak zvlášť řešili postižení dcery z důvodu mnoha záležitostí, které museli zajistit. V krátké nepřítomnosti matky v rozhovoru se zmínil i o případném rozchodu: *„Já nevím, ono asi kdyby bylo víc času to řešit, tak jsme se možná rozešli. Ne, ale tak taky to tak může být, že jo. Jako jsou takový, že jo.*“

Prarodiče

Co se týká prarodičů, z rozhovorů vyplynuly dva póly přístupu, a to pouze v přístupu babiček. V případě rodin D. a P. se ukázal postoj babiček z otcovy strany velmi zdrženlivý. Konkrétně se v rodině D. projevoval oplakáváním a následným nepřijetím dítěte a neschopností s ním fungovat. U rodiny P. se tento postoj projevoval silným nepochopením aspektů diagnózy a poučnými radami ohledně správné výchovy dítěte, což matku značně frustrovalo. „*No a pro mě by to bylo ještě další trauma, aby mi ještě někdo další říkal, co a jak mám dělat, a ptát se proč se takhle chová, takže jsme ty kontakty hodně omezili, no. Protože člověk to myslel tak jako takovou pasivní obranu, v tom životě nějak tak jako proplouvat, abychom se vůbec nějak udrželi nad hladinou kolikrát.*“ U obou matek též významně působil vliv babiček z jejich strany, které je uklidňovaly a dávaly jim najevo svou podporu, i když u matky P. docházelo k ne příliš kladnému přijetí utěšujících poznámek o synově nadprůměrnosti, protože matka objektivně viděla, že tomu tak není.

U matky M. došlo k opačné situaci, a sice že se i přes výčitky matky z otcovy strany, rodině dostalo právě od ní větší pomoci. Svou matku označuje matka M. za ne příliš velkou diplomatku, která do své brzké smrti k vnučce cestu nenašla.

Otec M. si chválil možnost hlídání dcery u své matky, ačkoli přiznává, že to nebylo příliš často a ani bez problémů. Otec P. se zase negativně vyjadřuje k postoji své tchýně a jejím uklidňovacím řečem, které jej rozčilovaly. „*Nejhorší jsou, to nám třeba dělala tchýně, že říkala třeba - dyť je dobrej, dyť není tak zlej, a já jsem jí říkal - prosimtě to mi neříkej, k čemu to je? Ta diagnóza je taková a on je teda takovej a my to musíme přijmout jak to je a ne si říkat, že to je jako v pořádku.*“

Přátelé

U rodin D. a P. došlo k určité izolaci a odklonu od stýkání se s lidmi, jež nechápali a neakceptovali diagnózu jejich dítěte. Zároveň však uvádějí několik přátel a kontaktů na lidi, se kterými sdílí své pocity a u nichž nacházejí podporu.

V případě rodiny M. nedošlo ke ztrátám přátel ani ochuzení kontaktů z důvodu péče o dítě. Mají též několik známých, díky nimž se jim podařilo získat mnohdy cenné kontakty.

Strategie vyrovnávání se s diagnózou

Explicitně jsme se v rozhovoru touto otázkou nezabývali, nicméně pár informací ohledně možností, které rodičům napomohly tuto situaci zvládnout, někteří z nich zmínili.

Matka M. uvádí jako výrazně pozitivní a ozdravný prvek svůj nástup zpět do zaměstnání. Tentýž okamžik hodnotila kladně i matka D., pro kterou ovšem znamenal tento nástup setkávání se s matkami, které měly obdobné problémy a které jí tak byly výraznou oporou. Matka P. uvádí jako nejlepší způsob jak vše zvládnout cynismus, nadhled a celkový přístup k životu, tedy charakteristiky, které vychází z povahových rysů člověka.

Výchovné problémy, škola, tábory

Všechny tři matky uvádějí negativní zkušenosti s přístupem učitelek. U matek M. a D. se jednalo o pochybnosti ohledně kompetencí učitelek k práci s handicapovanými dětmi, kde z tohoto důvodu docházelo u matek ke značné frustraci. Také se setkali s problémy ohledně umístění dítěte. U matky D. se jednalo o pocit, že učitelky s dítětem neumí pracovat, u matky M. kvůli vyjádření učitelek, že dítě nezvládají a její následné vyloučení ze školky. U matky P. došlo k oběma možnostem postoje učitelek. Dočkala se z jejich strany tolerance vůči synovi během výuky, avšak také obviňování z jejich nesprávných výchovných metod, když se její syn do svých patnácti let neuměl obléci. Matku v této souvislosti vyčerpávalo věčné vysvětlování a obhajování. *„Já už jsem pak prostě ztrácela sílu to každému vysvětlovat, protože každá další učitelka viděla problémy se sebeobsluhou a pak akorát mi často říkaly, že když jako je jeho matka doma, tak by se měl chovat úměrně svému věku, takže to je to téma, to věčný sebeobhajování se před nechápajícíma lidma, který si myslej, že jako, že kdybych byla v práci, tak bych byla první, kdo by řek, at ho nechaj takhle povalovat nebo co, nebo že bych nevěděla, jak to chodí.“*

Všechny matky se také shodují na potřebě asistenta, který dítě dobře zná, a uvádějí pozitivní zkušenosti s asistenty, které získaly. V této souvislosti si rodiny M. a D. pochvalují dobré asistenty zejména na táborech, díky čemuž získaly volný čas na relaxaci pro sebe a zbytek rodiny. Rodina P. má zajištěnou asistentku, která dochází

k nim domů a učí syna angličtinu. Matka to považuje za alespoň nějaké spojení syna se světem. Názory na tábory handicapovaných se mezi matkami různí. Matky D. a M. si je pochvalují kvůli vlastnímu času. Matka D., která pracuje v oboru speciální pedagogiky, sama jezdí na tábory s nevidomými a tyto příležitosti bere též jako možnost sdílet problémy s rodiči, kteří je mohou pochopit. Syna jinak berou s sebou na všechny akce. Matka P. na druhou stranu nesdílí dobrý pocit z těchto společných táborů, protože se jí jeví jako koncentrovaná frustrace a jako příliš nebezpečné prostředí plné spouštěčů agresivních projevů jejího syna. Samotného jej nikdy na žádný tábor neposlali. *„My jsme vopravdu šli podle své filosofie a nechtěli jsme si nechat diktovat od někoho jiného, ani dávat rady, takže ty kontakty nám nic nepřinášely.“*

Všechny matky hovoří o prožitcích štěstí ve chvíli, kdy u dítěte došlo k nějakému pokroku nebo zmírnění negativních projevů. Zároveň však také smutek z dlouho nepřicházející změny pozitivním směrem. Matka M. uvádí, že je vděčná za schopnost dcery se dobře adaptovat, za její stále méně frekventované projevy křiku a sebepoškození. Matka P. je ráda za synovy zájmy, díky nimž a také kvůli udržení určité míry jeho sebevědomí mu tvrdí, že má Aspergerův syndrom. Také kladně hodnotí skutečnost, že k projevům agresivity nedochází na veřejnosti, ale pouze v domácím prostředí. Matka D. zase hovoří o přijetí faktu, že ideál v péči o dítě neexistuje. *„Je to opravdu jako maraton, běh na celý život. Jsem si jako myslela, že se mu do šesti let budu věnovat a nastartuju řeč. Jako, to jsem nastartovala, ale byly jiné problémy.“* K dítěti přistupuje s respektem a empatií, nepodceňuje jeho citlivé vnímání světa. Snaží se pro syna dělat jen to nejlepší, ačkoli v období puberty to bylo velice těžké. Stejný postoj zaujala též matka P., která ale péči o syna podřídila veškerou svou činnost a téměř celý volný čas, i když ji to stálo mnohdy velké úsilí a docházelo k psychickým kolapsům.

Matka D. se vyjadřuje také ke zhoubnosti subjektivního vidění dítěte v lepších barvách, u něhož přiznává, že ho v minulosti také měla. Pod vlivem osobních kladných zkušeností přiznává její změnu pohledu na metody alternativní a augmentativní komunikace, o kterých si dříve myslela, že se jimi z dítěte dělá robot. Také považuje náplň výuky za absurdní, protože učivo autistické děti stejně nechápu a výuka by se tedy měla více zaměřovat na praktické dovednosti. Spolu s matkou P. sdílely pocity studu a únavy z věčného obhajování, omlouvání chování dítěte na veřejnosti a vysvětlování jeho příčiny negativně reagujícím okolí.

Matka M. pociťuje již známky vyhoření a unavenosti z péče o dítě. *„Vřískala hrozně, no, no, že jako něco chtěla a člověk moc neví, co, no a někdy nepomůže nic, tak člověk reaguje prostě (smích) ji prostě zašoupne a zavře ji tam.“* Tuto situaci vyřešili nedávno umístěním dcery ve stacionáři, jež si pochvalují. Matka obecně zdůrazňuje štěstí na správné lidi a dobré náhody, které je v průběhu života potkali, a ve srovnání s jinými rodinami je vděčná za jejich situaci.

Otec P. je stále velmi nervózní z nejistoty týkající se „výbuchů“ jejich syna. Jak sám uvádí, stále neví, kdy a proč vzniká. Zároveň je stejně jako jeho žena vděčný za to, že se případné záchvaty dějí pouze doma a sdílí s ní názor, že agrese vzniká ze synovy vyčerpanosti. Stejně jako žena se zdrženlivě staví k setkávání a pořádání táborů s dalšími rodinami. Nevěří v obecně uplatnitelné rady, které od ostatních slýchává, tudíž je pro něj jeho přítomnost na těchto akcích zcela zbytečná a také unavující a stresující.

Otec M. je velmi rozpolcený v pocitech, kdy by rád měl pocit svobody, které v přítomnosti autistické dcery není, ale také ji nedokáže zcela odkázat do péče nějaké instituce. *„Já nevím no, jako prostě už jsem unavenej. Žena teda taky, ale ona je zas důslednější v tom, že jako pro to má to tady Kačka ráda jako, ale jako teď jako práce a víkend jako je a není no, tak je to takový, když tu to dítě není, tak to je taky blbě, jo. Prostě takový to omezení tý svobody je, i když se to dá nějak řešit, ale není tam ta volnost, ta není, no.“* Za vůbec nejhorší okamžiky vývoje dcery označuje její sebepoškození a verbální projevy křiku, které byly často neúnosné.

Aktuální situace

Všechny matky se v současné době staví k této životní situaci realisticky. Objektivně hodnotí negativní i pozitivní stránky vývoje dítěte, uvědomují si celoživotní péči o takové dítě a vyzdvihují užívání si situací, jež jsou pro ostatní lidi běžné.

Matka D. se zaměřuje zejména na praktické fungování dítěte, aby obstálo co možná nejvíce samostatně v základních činnostech. Hodnotí také velmi pozitivně nalezení vztahu otce k dítěti a pokles synových záchvatů agrese. Matka M. vyjadřuje pocit, že chce svou dceru mít ještě nějakou dobu alespoň na víkendy doma. S diagnózou se již sžila a nemá tendence bojovat za názory, že autismus lze léčit ani se scházet s matkami a předávat si s nimi zkušenosti. *„Jako já rovnou říkám, že já nejsem taková ta matka, co teda se snaží za každou cenu svého autistu vyléčit, já prostě nejsem tak*

obětavá, já nechci. Já jsem taková i na sebe, takže já, já nevím prostě. Jako já to asi někteříjm těm ženském, jako já je některý obdivuju, takže, ale já toho nejsem schopná.“ Situaci popisuje jako zvládnutou, za což se ale často cítí provinile před matkami, jež se snaží neustále bojovat. Matka P. též zdůrazňuje překonání nejhoršího, ale zároveň upozorňuje na nepřipravenost sociálního okolí na netypický průběh interakce mezi rodiči a jejich autistickým dítěte i na jeho projevy. Vidí však v okolí podporu, ačkoli si je také vědoma vlivu médií na veřejné mínění a následný negativní postoj veřejnosti. *„Kdybych slyšela, že nějaký autista vystřílel školu a známá by měla dítě autistu, tak bych se s ní taky jako bála, takže ono se to přesunulo od těch neškodných geniálních chlapečků mám dojem tím, jak je krize a nervozita ve společnosti, že se prostě teď vystihují ty věci takhle.“* Matka P. o svého syna neustále pečuje, snaží se posouvat hranice jeho schopností, ale vidí již realisticky jeho limity. Zároveň se zde však projevuje i jisté udržování naděje na synovo zlepšení v budoucnosti.

Otec M. vyjadřuje nespokojenost s názorem, že by měli být rodiče dítěte s postižením „těmi chápavými“ a „tou podporou“. Tento přístup si představuje totiž ze strany rodičů zdravých dětí. Stejně jako jeho žena pociťuje stud za vlastní zvládnání situace. Otec P. si pochvaluje vztah se synem, k němuž se složitě dopracovával a také užívání si situací, jež jsou ostatními brány zcela automaticky. *„Je dobrý si prostě člověk musí uvědomit a vychutnat si to.“* Stejně jako jeho žena je skeptický k vlivu médií.

Představy o budoucnosti

Zatímco matka D. v rámci plánování budoucnosti syna přemýšlí o jeho vhodném pracovním zařazení tak, aby jej bavilo a dávalo mu smysl, matky M. a P. rozmýšlejí umístění svých dětí v zařízeních, u nichž jde oběma hlavně o kvalitu. K té se právě matka P. vyjadřuje poměrně skepticky, protože jí velmi záleží na tom, aby o syna bylo dobře postaráno. Matka M. ještě pragmaticky zdůrazňuje důležitost řešení takové otázky v předstihu z možných nečekaných změn stávající situace. Také si nepřeje, aby veškerá zodpovědnost za dceru dopadla na její syny, ačkoli o podpoře vůči své sestře po úmrtí rodičů u nich nepochybuje.

Otec M. by uvítal více volnosti po umístění dcery v zařízení, nicméně odmítá myšlenku, že by ji měli navštěvovat jen občas. Naproti tomu otec P. vidí sice synovy

pokroky, které jim usnadňují život, nicméně se obává nejasné prognózy. Rád by, aby o jeho syna bylo postaráno ve věcech, které potřebuje a doufá, že syn neskončí souhrou nešťastných událostí v ústavu. K pracovnímu uplatnění syna je silně skeptický. *„Ted' jde o to, jak se budem zhoršovat my i on, protože vono jako už jsem ve věku, kdy se ve vztahu k práci žádný dobrý prognózy nedaj předpokládat, no a u něj je to OTAZNÍK.“*

3.6 Interpretace kvalitativních dat

Nyní se dostáváme k interpretacím analyzovaných dat, kdy se pokusíme předložit význam a vliv různých faktorů na rodičovskou identitu. Případně také vliv na změny v postojích a hodnotách rodičů a celkově na zvládání a přijímání dítěte s postižením jako součásti jejich života. Nejdříve se budeme zabývat rodičovskou identitou matek, následně pak rodičovskou identitou otců. Jednotlivé části interpretace jsou strukturovány stejně jako předchozí část této práce (analýza rozhovorů). Pokusíme se nahlédnout rodičovskou identitu rodičů, s nimiž jsme vedli rozhovory, od zjištění odchylek ve vývoji, přes období stanovení diagnózy až po jednotlivé faktory, které mají na vyrovnávání se s diagnózou dítěte vliv. V závěru se pak pokusíme předložit případné rozdíly nebo shody mezi rodičovskou identitou matky a otce.

Situace, kdy si matky všimly u svých dětí odchylek ve vývoji, byly pro ně znepokojivé. Nepocit'ovaly sice zatím fatálnost aktuální skutečnosti, ale přesto ji prožívaly bolestně. Významnou roli v tuto chvíli hrály předchozí zkušenosti matek se staršími sourozenci autistického dítěte, u jedné také vzdělanost v oboru. Postupně tím, že se situace nezlepšovala, ale naopak se přidaly další propady ve schopnostech dítěte, matky pocit'ovaly stále větší nejistotu a strach z dalšího vývoje. Jejich mateřská identita byla ohrožena a mohlo tedy dojít k jejímu narušení. V případě matky M. byly významným stresovým faktorem další okolnosti v tomto období, jako například péče o další dva syny, stěhování, které matku nutily k nepropadnutí beznaději. Rodičovská identita matek M. a P. byla již součástí jejich identit díky starším dětem. U matky P. měla tato zjištění za následek frustraci z nejistoty a nevědomosti, oč by se mohlo jednat a co s tím lze dělat. Což mohlo zřejmě způsobit zapojení nevědomého, intuitivního působení matky na dítě, stejně jako tomu bylo v případě matky D. V tomto svém stylu matka pokračovala i přes negativní odezvy lékařů, které ji zraňovaly, což mělo za následek její odklon od autorit. Mohlo se v tomto případě jednat o zvláště silnou potřebu udržet svou již tak podlomenou rodičovskou identitu a bránit ji před dalšími nepříznivými vlivy, které by ji zlomily úplně.

Zklamání z nemožnosti dostat jasnou odpověď na problém projevila i matka D. U ní bohužel k podezření, že by se mohlo jednat o autismus, došlo velmi brzo, což oproti ostatním dvěma matkám způsobilo fáze popírání a odmítání skutečnosti ještě

před oficiálním vyjádřením lékařů. Její silná touha po dítěti a veškeré podřízení se tomu, aby vše proběhlo dobře, způsobilo mnohem větší propad do pocitů nespravedlnosti a beznaděje ve chvíli, kdy se ukázalo, že s dítětem nebude vše v pořádku. Chtěla ujištění, že ale je „správnou matkou“, že s dítětem dokáže navázat pevný vztah. Zjišťovala však, že se může snažit dítě víc a víc stimulovat, ale že tyto snahy nepovedou k valným a chtěným výsledkům. Tolik toužila po potvrzení, že je vše v pořádku, že se držela naděje při každém malém pokroku dítěte. To však mělo za následek dlouhodobý proces přijetí diagnózy dítěte. Snahy matek D. a P. se jevily jako neutuchající boj za potvrzení správného mateřství, když neustávaly v intenzivní péči a výchově svých dětí. Ospravedlňování nestandardních projevů dítěte a označení je za nevýznamné, byly obranou proti dalším ranám už tak silně otřesenému mateřskému sebevědomí.

Významnou roli sehrála konfrontace s ostatními dětmi téhož věku, která matky definitivně přinutila vidět realitu takovou, jaká je. Ačkoli matky M. i P. cítily potřebu zjistit diagnózu, aby věděly, čemu čelí a co to pro ně bude znamenat do budoucna, matka D. se diagnóze bránila. Chtěla si uchovat naději, která by se potvrzením diagnózy rozpadla a její rodičovská identita by se definitivně narušila. U matek docházelo také k výrazné potřebě zachovat alespoň minimální stabilitu své mateřské role, což se projevovalo v jejich negativních reakcích vůči utěšujícím pokusům lékařů a příbuzných. Samy věděly o stavu věci, který si ale nechtěly připustit. Zároveň však v případě bagatelizace odchylek ze strany okolí reagovaly podrážděně. Domníváme se, že matky v procesu vyrovnávání se s diagnózou dítěte potřebovaly více času, který jim nebyl dopřáván. Čím více byly uklidňovány, tím více se cítily nuceny přijmout skutečnost, což mělo za následek další psychická zhroucení. Emočně situaci silně prožívaly a věděly o problému, který však nebyly schopny rozumově přijmout. Nebyly schopny přijmout jinou roli, kterou neočekávaly.

Matky byly odkázány na vlastní iniciativu v hledání pomoci i informací, což je značně frustrovalo. Zároveň si však myslíme, že v jejich odklonu od autorit hrál roli také neempatický přístup ve valné většině případů, tedy nevíra v jejich závěry. Nezbyvalo jim tedy nic jiného, než se spolehnout samy na sebe a na svou schopnost ustát náročnou situaci, v níž se značně lišily. Matka D. uvádí propad do hlubších depresí po nalezení informací o autismu (viz. výše). Z její výpovědi byla cítit silná potřeba odpovědi a řešení situace, jakého se jí nedostávalo při tak proměnlivé diagnóze s nejistou prognózou, jakou je autismus. Matka P. naproti tomu chtěla vědět, jak

s dítětem pracovat, v čemž jí pomohly zejména kazuistiky a tedy různé praktické rady. Každá z matek chtěla najít něco jiného. Matka P. pátrala po možných intervencích a formách podpory a péče o dítě, zatímco matka D. hledala vyvrácení svých domněnek, kterého se jí nemohlo dostat, čímž nadále víc a víc trpěla.

S diagnózou se matky vyrovnávaly odlišně. Pro matku P. znamenala úlevu, protože, jak již bylo výše zmíněno, hledala možnosti, jak s dítětem pracovat, jak splnit mateřskou povinnost pečovat o dítě i v takové situaci. Zdá se, že i z nadále neutuchající síly matky P. o dítě pečovat s maximální pozorností a citlivým reagováním na jeho potřeby se zde projevuje silný mateřský pud a projev bezpodmínečné lásky k dítěti. Významně kladnou roli sama matka přikládá svému intuitivnímu vychovávání dítěte, čímž také dochází k jisté satisfakci za utržené rány, které její mateřské sebevědomí mnohokrát utrpělo v obdobích, kdy chtěla vše vzdát. Matka M. si prošla fázemi šoku, pláče a pocitů beznaděje při setkávání se zdravými dětmi. Měla však již dva starší syny, kvůli nimž cítila povinnost udržet si svou mateřskou sílu. I ve ztížené situaci si proto následně zakázala „se hroutit“. Život pro ni nekončil, protože cítila zodpovědnost také za výchovu svých zdravých synů. Zároveň došla k uvědomění, že není jediná, kdo má problém. Zvnitřněním této myšlenky a postavením jejího problému na roveň jakémukoli jinému se jí dařilo překonávat krizi.

U matky D. měla na dlouhé truchlení vliv kromě silné touhy po dítěti také její neschopnost o diagnóze s nikým mluvit. Matka uvádí stud za syna a zejména za sebe kvůli pocitu, že jej nedokáže zvládnout při běžných sociálních aktivitách. Je možné, že to bylo způsobeno nízkým mateřským sebevědomím, které může vyplývat z nepotvrzení rodičovských schopností, jež jsou od matek společností očekávány. Tento matčin postoj se mimo jiné jeví také jako projev sebeobviňování, které bylo neúspěchy o nápravu synových deficitů prohlubováno. Když ale zjistila, že se synem lze docházet ke zlepšení, její frustrace se zmírnila. Obecně lze říci, že každé zlepšení dítěte vedlo k novému impulzu a potvrzení váhy mateřských snah a navrácení matkám jakési důstojnosti.

Nepříznivých vlivů bylo v okolí matek mnoho. Negativní zkušenosti s odborníky hrály jednu z nejvýznamnějších rolí, protože k nim se zcela logicky upínala jejich pozornost. Rozporuplné názory, nevyjasněné diagnózy a také obviňování matek z přílišného pozorování dítěte nebo špatných výchovných postupů, to vše byly vlivy, které se nesmazatelně podílely na snížení jejich rodičovského sebevědomí. Zodpovědnost za stanovení diagnózy byla zcela na lékařích. Matky jim svěřily důvěru,

kteřá byla tímto způsobem zklamána. Všechny matky uvádějí následnou skepsi k odborníkům, čímž ale vzrostla jejich důvěra v sebe sama, což hodnotí kladně. Domníváme se, že spolu s povahovými rysy se zde vytvořil základ pro následný přístup matek k výchově svých dětí.

Za velmi stresující označují matky sociální situace, při kterých docházelo k negativním odezvám okolí. Soustavné zintenzivňování frustrace a pocitů selhání své děti zvládnout, dále neschopnost to okolí neustále vysvětlovat a při tom obhajovat nemožnost s tím něco udělat, to byly situace, kdy matky znovu čelily pocitům, které tvoří jakýsi bludný kruh. Matky se cítí provinile za chování dítěte, z čehož se přesouvá pozornost na ni, jakožto na člověka, který by s dítětem měl umět pracovat. Dochází ke střetu poctivě budované ochrany psychické stability s pocity provinění. V případě matek D. a P. následkem těchto skutečností došlo k izolaci, která pro ně v určité době byla bezpečnější. Matky M. i D. projevovaly také frustraci při setkávání se zdravými dětmi, kdy jim pohled na ně způsoboval bolest z vlastního nenaplnění, ačkoli již obě vychovávaly své zdravé děti.

Na matku M. také negativně zapůsobilo vysmívání se synovi spolužákem ve škole kvůli jeho autistické sestře. Zde se můžeme domnívat, že matku zraňoval pocit, že by měl stejným pocitům, kterými trpěla ona, čelit také její syn. V otázce sourozenectví matky M. a P. uvedly mnohdy větší problémy se svými zdravými dětmi. Nelze však s jistotou určit, zda hrálo roli ochrany postiženého dítěte, tudíž kladení větších nároků na zdravé děti. Ty mohly trpět nedostatkem pozornosti, jíž se jim dostávalo, byť v negativním slova smyslu. Nicméně se domníváme, že orientace na zdravé dítě, ať už v jakékoli podobě, mohla mít příčinu v potřebě potvrzení rodičovské role. Ubezpečení se, že v této roli již jednou uspěly. V případě matky D., které se autistický syn narodil jako první, tyto tendence tedy nepadají v úvahu. U matky M. je znát vděk za pomoc synů s hlídáním dcery, což vítala zejména ve chvílích, kdy potřebovala oddechnout.

Nepopíratelný vliv na psychiku matek měla i míra podpory od jejich partnera. Z analýz vyplynuly dva protikladné případy. Rodiče D. se bohužel scházeli ve svých pocitech, tudíž si nemohli být plnohodnotnou oporou. Když se matka nacházela v psychické krizi, nacházel se v ní i otec a naopak. Matka D. byla tedy na své pocity sama, stejně tak její muž, který svůj smutek řešil únikem do práce a svého koníčku, hudební skupiny. Zafungovala však mezi nimi vzájemná tolerance, kterou zejména matka v nejcitlivějším období od svého muže potřebovala. Matka popsala u svého muže fáze popření a úniku. Následně však společnými silami došli k názoru, že i dítě

s postižením má nějakou roli v jejich životech, což je mnohému naučí. Z tohoto závěru vyplývá matčina vděčnost za nalezení právě této cesty k přijetí postižení dítěte. V případě rodiny P. byla situace opačná a významně se zde odrážely společné postoje a názory, díky nimž se mezi rodiči upevňoval soulad. Jejich rodičovské fungování založené na vzájemné podpoře bylo dostatečné. Společným pohledem na svět také došli k potřebě užívání si maličností, jež pro ně bylo významnou formou psychohygieny. Potřeba vážít si situací, které ostatní berou automaticky, jim dávala smysl, který hledali. Zároveň je zde cítit jejich podřivení se péči o syna a rezignace na společné plány, z čehož lze usuzovat silnou touhu po naplnění rodičovské role a soustavné udržování stability rodičovské identity.

Domníváme se, že vzájemná schopnost opory významně napomohla k plnohodnotnému prožívání takto odlišného rodičovství. Ve chvíli krize a pocitů beznaděje jednoho z rodičů, držel v rukou naději ten druhý a prvnímu rodiči tak dodával sílu nevzdávat se. Pakliže se ale oba rodiče nacházejí ve stejnou chvíli ve stejném duševním rozpoložení, nastává velký problém. Není, kdo by udržel naději, kdo by dodal sílu. Důležitou roli hraje pocit každého rodiče, že je „správným rodičem“. Ten se mimo jiné upevňuje také schopností partnera ve chvíli jeho krize zastoupit. K tomu však v tomto případě nedochází, což způsobuje úzkost z toho, že smutek a všechny prožitky není možné s druhým sdílet. Pocit izolace a také zloby, že ten druhý není tolik potřebnou oporou, prohlubuje a prodlužuje období truchlení. Matka M. uvedla absenci opory partnera. Otec M. negativně podpořil pocit matčina selhání svým výrazným projevem zklamání. Matka jej zprvu hodnotila negativně, protože na své pocity byla v nejtěžších chvílích sama. Domníváme se však, že její subjektivní pohled na manželovo postupné a rychlejší zvládnání, mělo vliv na její potřebu dostát své roli. Zároveň si byla vědoma, že je její psychická stabilita potřeba pro zvládnutí péče o další dva syny, díky nimž byla její rodičovská identita již naplňována. Uvedla také vliv povahových rysů. Usuzujeme, že je velmi vděčná za svůj tvrdý přístup k sobě i k okolí, který jí zřejmě také pomohl vyrovnat se s touto událostí.

Smutek a nepochopení prarodičů měli také významný vliv na prožívání matek. Projevil se zejména negativní postoj matek z otcovy strany. V případě, kdy dítě oplakaly a nebyly schopny jej přijmout takové jaké je, matky frustrovaly zejména z důvodu nemožnosti jim napomoci s hlídáním. To by matky výrazně ocenily kvůli možnosti odreagování s nížením tak vysoké míry stresu. Větší zátěž na psychiku matek však vykazovaly utěšující poznámky od jejich matek, které ale nefungovaly tak, jak

byly zamýšleny. Matky se snažily situaci přijmout takovou, jaká byla spolu s novou rolí, kterou to přinášelo. Tyto pokusy o bagatelizaci jejich snahu zbytečně mařily, ačkoli matky chápaly potřebu prarodičů se s touto situací vyrovnat po svém. Matka D. své matce poskytla literaturu a přivítala tedy její následnou podporu, protože cítila, že problematice již rozumí, tudíž ji může lépe chápat a nebude ji odsuzovat. Matka P. měla zkušenost s poučnými radami ohledně výchovy syna, kterými by trpěla stabilní mateřská identita, natož pak identita matky s postižením. Bohužel negativní zkušenosti vedly k odklonu rodičů od prarodičů a ke spolehnutí se na vlastní síly.

Matky pociťovaly časté pocity beznaděje při pokusech umístit dítě do nějaké školy. Jejich dítě nebylo všude přijato, přičemž bylo matce opět sdělováno, že je nevychované nebo nevladatelné. Matky trpěly pocitem, že jim od institucí není poskytnuta potřebná péče. Často vinily učitelky z jejich nekompetentnosti. Projevovala se zde přirozená mateřská obava o kvalitu péče a výchovy dítěte jinou osobou. Matky pociťovaly stejnou potřebu, někdy úzkostně větší, aby o jejich autistické dítě bylo pečováno, jak nejlépe to šlo, což však často nekorespondovalo se skutečností. Samy měly zkušenosti, znaly své děti nejlépe a požadovaly individuální přístup, který jim byl v mnoha případech prostřednictvím asistentů umožněn. Mnohdy však učitelky nerespektovaly individuální projevy diagnózy a např. matku P. vinily ze „špatné výchovy“. Opět nastal další důvod k traumatizujícím pocitům matky a tendence k ochraně rodičovské role. Tyto ataky opět oživovaly v matkách pocity viny a selhání, které již mnohokrát dokázaly překonat. Vyčerpání plynulo z neustálého obhajování a vysvětlování diagnózy, jejíž konkrétní projev u svého dítěte znaly nejlépe právě matky. Domníváme se, že frustraci matky pociťovaly zejména kvůli nepochopení diagnózy okolím a jejich jednoduššího přiklonění se k vině na straně matky. Všechny uvedené aspekty zřejmě souvisí se subjektivitou pohledů matek na skutečnost. Matka D. poznamenala, že si později uvědomila vlastní subjektivní vidění syna spojené s popíráním skutečnosti. Ve srovnání s ostatními považovala syna za mnohem lepšího a byla si vědoma vlastního vlivu na jeho pokroky. Uvědomění si všech těchto věcí dávalo matce pocit, že je správným rodičem. Později si však zjistila iluzorní povahu těchto aspektů a skutečně si uvědomila reálný stav věcí, což bylo bolestné, ale pro další fungování a vyrovnávání velice důležité.

Dále jsme v rozhovoru rozebírali pozitiva a negativa setkávání se s jinými rodiči handicapovaných dětí a společných táborů. Matka P. se vyjadřuje silně negativně a skepticky, což zřejmě plyne z jejich silných obav o možné spuštění agresivních výpadů

jejího syna. U těch je zejména vděčná za to, že se projevují pouze doma. Opět by musela čelit nepochopení okolí a zřejmě by tím znovu trpělo její mateřské sebepojetí. Proto se takovým situacím rozhodla vyhýbat a žít se synem převážně v izolaci. Sama se staví odmítavě k jakýmkoli obecným radám, které jí byly podávány i od odborníků a jejichž výsledky nebyly nijak výrazné. Roli hrály též informace od známých, které je utvrdily v tom, že se jedná o místo plné frustrovaných lidí. Matka P. své pocity sdílí raději s blízkými, kteří již chápou charakteristiky autismu a respektují syna, což je pro ni důležité. Obecně se domníváme, že přijetí dítěte s postižením přáteli nebo rodinou významnou měrou přispěje ke zmírnění matčiny úzkosti. Rodiče P. fungovali a fungují jako pevný celek, který sdílí stejné názory na tyto zásadní otázky a je tak přesvědčen o jejich dobrém působení na syna, z něhož plynou synovy pokroky. Tím se jejich snahy potvrzují, rodičovská role naplňuje a oni tudíž nemají potřebu získávat další informace a odvádět tak pozornost od svého dítěte pro problémy druhých.

V otázce aktuálního stavu a případných představ o budoucnosti matky uvedly srovnání se situací a její přijetí jakožto celoživotního procesu péče. Matky D. a P. také projeví vlastní uchopení situace jako životního úkolu, který je třeba zvládnout a uvědomit si jeho roli ve vlastním životě. Právě uvědomění si této výzvy bylo významným prvkem v procesu přijetí postižení dítěte jako součásti života a také vyrovnání se s odlišnou mateřskou rolí, kterou to znamenalo. Matka M. uvedla, že není tou „obětavou matkou“, přesto však pro svou dceru dělá a chce jen to nejlepší.

Výrazně pozitivními mezníky v životě matek byly nástupy zpět do práce nebo narození dalšího dítěte. V jednotlivých případech hrály roli odlišné okolnosti. Pro matku M. znamenalo zapojení zpět do práce formu odreagování se od péče o dceru a také subjektivní hodnocení také jiných událostí jako významných. Matka D. pracovala s handicapovanými a velmi uvítala možnost sdílení podobných problémů s ostatními matkami poté, co se již dokázala svěřit. Důležité pro ni zřejmě bylo vidět jiné matky, které se s tím vyrovnaly, což jí dalo sílu a to její psychice bezesporu prospělo. V jejím případě také situaci pozitivně ovlivnilo narození zdravé dcery, u něž matka uvedla mnohem větší víru v sebe a dobrý průběh. Došlo tak zcela jistě k potvrzení plnohodnotné mateřské role, která byla prvorozeným autistickým synem narušena.

V případě otců lze říct, že si odchylek od vývoje nevšimli tak brzo jako matky. Uvědomění si problému došlo u otce M. již brzy, ale jednalo se v tu chvíli o jiné zdravotní komplikace dcery. Reakce na sdělení diagnózy byla u něj silně negativní, plná zloby. Postupem času došlo k vytěsnění toho, jak přesně reagoval, ačkoli přiznal smutek

a pláč. Zjevně jej to silně zasáhlo. Stejně jako matka M. však vyzdvihuje celkově těžké období, kdy se dělo příliš mnoho věcí, než aby se plně zabýval jednou, tedy postižením své dcery, které nepřijímal. Hovoří o nutnosti přijmout zodpovědnost, se kterou se nepočítalo a jeho vzdoru vůči tomu. Zároveň si myslíme, že nepřijetí postižení dcery mělo též vliv na jeho počáteční neschopnost o tom s kýmkoli cizím hovořit ze strachu narušení své rodičovské role, kterou nabyl již dvěma syny. Negativních odezev okolí si není vědom, což lze přičítat také tomu, že těmto situacím byla mnohem více vystavována matka a mnohem více byla vůči nim senzitivní. Otec P. vyjádřil zejména zmatek, který v něm probíhal. Nevěděl, jak se synem jednat. Jeho žena vedla syna intuitivně, což otec nedokázal. Následně tedy uvítal různé rady ostatních rodičů, z nichž si odnesl to, co bylo pro něj potřeba. Ne příliš pozitivně se totiž vyjádřil k získávání rad od ostatních rodičů postižených dětí. Usuzujeme z toho, že chtěl pro svého syna jen to nejlepší. Co je však tím nejlepším pro dítě zjistili rodiče v průběhu výchovy. Rady od okolí a ostatní rodiče postižených dětí v něm vzbuzovaly pocity úzkosti, zřejmě také sílu pro syna a jeho zlepšování udělat co možná nejvíc. Pociťoval možnost zachránění vlastní rodičovské identity a tím uchránit i své sebepojetí. Během poznávání konkrétních projevů syna, neúnavné péče a neustálého hledání neideálnějších podmínek si k synovi našel cestu a velmi si váží jejich nynějšího vztahu.

K lékařům mají stejně matky i otcové převážně negativní postoje, a to zejména kvůli neempatickému přístupu. Z promluvy otce M. se zdá, že mu šlo zejména o necitlivý přístup odborníků k jeho ženě, nežli k němu samotnému. Otce se zřejmě, spíš než chování odborníků mnohem více dotýkala úzkost manželky, která tím byla způsobena. Otec P. nesl naopak stejně jako jeho žena těžce označování syna za nevychovaného. Trpěla tím jeho rodičovská identita, jež na něj kladla nároky, které ostatní lidé nechápali. Sám si o diagnóze mnoho věcí zjistil, tudíž ho velice zasahovalo neempatické jednání ze stran odborníků, od nichž právě očekával největší pochopení.

V otázce partnerství zazněl významný podnět otce M., který uvedl, že kdyby tehdy neměli se ženou tolik povinností a měli možnost zabývat se více postižením dcery, možná by se i jejich partnerství rozpadlo. Vyplývá z toho však také to, že je jejich partnerství pevné, protože spolu překonali mnoho překážek. Nemožnost věnovat velký prostor diagnóze dcery se tedy jeví pozitivním v rámci jejich partnerství.

Otec P. nenesl dobře chlácholivé tendence své tchýně. Snažil se přijmout skutečnost takovou, jaká byla, a nechtěl přijímat plané naděje. Rozhodl se situaci brát jako výzvu, se kterou je třeba bojovat, v čemž by mu nereálné představy zbytečně

bránily.

Otcové si jsou stále ve své nové roli nejisti. Otec P. se obává nejisté prognózy a otec M. pociťuje ambivalentní pocity. Svou dceru přijímá a nechce ji nadobro odříznout od svého života, zároveň však touží po svobodném jednání, jež je přítomností dcery značně limitováno. Také se cítí stejně jako jeho žena provinile za to, že situaci zvládli. Zřejmě tedy stále dochází k zraňování a oslabování pocitu správného rodičovství v případě postižené dcery reakcemi okolí. Veřejnost totiž stále stereotypně přijímá pouze soucitné rodiče jako „ty správné“ a „milující“. Takoví rodiče totiž věnují péči o své dítě celý svůj život, projevují jim tak bezpodmínečnou lásku. To je společenský ideál, jehož představa se však rodině M. přičí. Svou dceru i přes svůj navenek tvrdý přístup přijímají, mají ji rádi a rozhodně jim není lhostejná.

Všem rodičům jde o dobro všech jejich dětí, o jejich zabezpečení, a proto také vyjadřují obavy z budoucnosti svých dětí. Jedná se zejména o následnou péči a pracovní uplatnění. Rodiče však také doufají, že se jim podaří tyto záležitosti zařídit a zachovají se tak jako skuteční rodiče.

Na základě výše zmíněných zjištění lze tedy nastínit určité rozdíly v rodičovské identitě matky a otce. Matky měly větší potřebu své emoce sdílet, kromě matky D., která to dlouhou dobu nezvládala. Otcové si svůj smutek a mnohdy i zlobu nechávali pro sebe a ani okolí se nesvěřovali. Možná zde hrál roli stud nebo také strach o narušení vlastního sebepojetí. Rodičovská identita rodičů s postižením se nám u otců projevila zejména potřebou rodinu ekonomicky zajistit a zároveň díky tomu uniknout od problému do zaměstnání. V případě jednoho otce však zafungovala jeho schopnost s matkou sdílet pocity, což může být dáno i osobnostními charakteristikami. U matek se rodičovská identita projevila zejména ve vzniku silného pouta k dítěti u matky P., strachu o něj a potřeby maximální péče o dítě. V případě matky M., která k dítěti přistupovala racionálnějším, mužnějším způsobem, hrála rozhodně roli osobnost.

Obecně lze říci, že se aspekty rodičovské identity u matek projevily zejména jejich zakořeněným mateřským pudem. To hrálo roli v reakci na zjištění skutečnosti i v přijetí diagnózy. Osobnostní charakteristiky však hrály poté roli zejména ve schopnosti sdílet své prožitky, v novém uchopení této reality a také v přístupu k péči o dítě. U otců lze osobnostní charakteristiky přičítat hlavně míře jejich schopnosti matky podpořit. Obecný projev narušené rodičovské identity u otců se objevil v déle trvajícím přijetí dítěte, nežli u matek. U všech rodičů je významným potvrzením jejich rodičovské identity obava z budoucnosti svého dítěte a jejich snaha pro to udělat vše, co mohou.

4. Diskuze

V této části se pokusíme porovnat námi zjištěná data s teoretickými podklady, které tvoří první část této práce. Dále zhodnotíme, zda se nám podařilo odpovědět na výzkumné otázky uvedené výše. Ty byly vypracovány na základě odborné literatury věnující se tématu rodičovské identity rodičů dítěte s poruchou autistického spektra. Diskuze je vedena na základě výzkumných otázek uvedených v prvním oddílu empirické části této práce.

Výsledky našeho výzkumu ukazují shodnost s teoretickými závěry v otázce upozorování odchylek v psychomotorickém vývoji dítěte. V literatuře se lze dočíst, že si jich jako první všimne matka, následně popírá skutečnost a udržuje si neustále naději na zlepšení. Tento fakt se nám potvrdil v obou jeho rovinách. V našich rozhovorech však zazněl také strach z dalšího negativního průběhu vývoje dítěte. Zároveň je v literatuře matka uváděna jako ten z rodičů, který iniciuje návštěvu odborníka jako první, což se nám také potvrdilo. Vzdávající nejistota a pocity beznaděje z měnících se diagnóz a nejasné perspektivy zvyšují matčin stres, jsou uváděny v teorii. V našem výzkumu je matka uvedla také. Jedna matka zmínila vliv jiných stresových situací, které ji nedovolily zcela podlehnout beznaději. Definitivní ranou, kdy jsou matky nuceny vidět skutečnost takovou jaká je, je setkání se zdravými dětmi. Matky jej v našem šetření komentovaly jako jedno z nejbolestnějších období, k čemuž se též vyjadřuje i odborná literatura. Období stanovení diagnózy a následující fáze přijetí se u našich matek potvrdily, a to jak fáze šoku a popírání, tak také pocit úlevy. Žádná z matek se však nevyjádřila ke vzniku depresí nebo jiných psychických potíží. Co se však potvrdilo, byla zvyšující se frustrace matek z malého množství informací nebo jejich rozporuplnosti. U otců se projeví fáze rozzlobení, popírání skutečnosti a následného úniku do zaměstnání. Také se naše výsledky shodují s teorií v neschopnosti otců sdílet s matkami své pocity a být jim pevnou oporou. Pouze v jednom případě byl otec poměrně rychle schopen svou ženu podpořit, což bylo dáno jejich společnými názory a postoji.

Otázka odborníků je teoreticky uchopována z mnoha úhlů pohledu, nicméně nám se ve všech případech projevil zejména jejich negativní přístup k matkám. Tak jej subjektivně zhodnotily, ačkoli jedna matka s odstupem času vyhodnotila jejich jednání

jako „s dobrým úmyslem“, což však na ni tehdy působilo opačně. Žádná z matek přesto neuvedla, že by jí odborník děsil špatnou prognózou. Na základě toho se lze domnívat, že skutečně hrála roli obranná tendence oddalování rozumového přijetí diagnózy. Všechny matky též využily návštěv několika odborníků, ne jen jednoho. Otcové ze své pozice spíše hodnotili fakta, tedy stanovení diagnózy, než způsob, jakým byli informováni. Více se jich také dotýkaly následné pocity matek.

V případě partnerství rodičů se nám objevila jak dimenze sdílení a vzájemné opory, tak absence pochopení. Přesto se však žádné z partnerství nerozpadlo, ačkoli se v jedné z rodin objevilo váhání ze strany otce. Ve dvou případech se nám potvrdila matčina úzkost z neschopnosti otce sdílet pocity a pochopit, co matka prožívá. V jednom případě se nám však ukázala schopnost otce prožívat vše s matkou, být jí oporou a procházet s ní postupně fázemi přijetí, ačkoli na začátku si byl velmi nejistý. Únik otce k pracovním záležitostem a zajištění tak ekonomické stránky rodiny se v našich rozhovorech také objevil a koresponduje tak s teoretickými zjištěními. Narození dítěte s postižením tedy na partnerství mělo zásadní vliv. Zejména se projevila schopnost či neschopnost být tomu druhému za jakékoli situace oporou, také silné a slabé stránky jednotlivých rodičů ve zvládnání náročné situace, jejich charakterové rysy, postoje a názory. V našich rozhovorech je také evidentní genderová rozdílnost v prožívání matek a otců, o níž široce hovoří odborná literatura. Lze také potvrdit, že vzájemná podpora a účast obou rodičů na výchově dítěte vede k jejich harmoničtějším vztahu a celkově prospívá atmosféře v rodině.

Faktory, jež ovlivňují zvládnání přijetí diagnózy a rodičovskou identitu, jsme v teorii podrobně popsaly. Na základě našich rozhovorů jsme zjistili uplatnění vlivu prarodičů a jejich rozličných postojů. Dále pozitivní vliv starších sourozenců i narození mladších a též pozitivní vliv některých odborníků, učitelek, zejména pak přátel a blízkých známých. Negativně se podíleli zejména nepatřičné reakce sociálního okolí, tedy matek zdravých dětí, učitelek ve škole, ale také nevstřícné odezvy od prarodičů. Matky špatně přijímaly zejména reakce okolí, které je obviňovalo, také ty, které je měly utěšit nebo ty, jež podrývaly a zpochybňovaly jejich schopnost být „správným rodičem“. Otcové si negativních reakcí okolí nevšímalí, vadil jim však přístup zdravých rodičů, o jejichž rady neměli zájem. Všechny tyto okolnosti byly již výše podrobně zmíněny a shodují se s teoretickými podklady. Zmíněny byly také projevy povahových rysů, názorů a postojů každého rodiče. Též se objevila problematika zdraví rodičů a strach z jejich časem ubývajících sil. Významnou roli hrál samozřejmě druh postižení,

zejména kvůli tehdejším nedostatům informací o autismu, ale také jeho nejisté prognóze, jež je celoživotní obavou rodičů autistických dětí.

U rodičů, se kterými byly realizovány rozhovory, se projevila také změna životního stylu. Matky opustily svá zaměstnání a na otce dolehla větší zodpovědnost za ekonomickou stránku fungování rodiny. Dvě matky se posléze opět zapojily do pracovního procesu a pouze v jedné rodině došlo k tomu, že matka setrvává doma se synem. Změnu hodnot jsme zaznamenali u všech rodin, ačkoli v jedné nebyla tak patrná. Dvě zbylé uchopily postižení dítěte jako výzvu a životní úkol, začaly si všimnout maličností a těšit se z nich. Dítě s postižením bylo přijato všemi rodinami, ačkoli pokaždé trochu jiným způsobem. Rodiče si též uvědomují větší vzájemnou toleranci i jisté pochopení reakcí okolí. Veškerá tato zjištění korespondují s teorií.

O budoucnosti svých dětí se všichni rodiče vyjadřují s obavami, zároveň však s upřímnou touhou po zajištění dobré péče o dítě, případně jeho profesní zařazení. V teoretické části se zmiňujeme o odsouvání přemýšlení rodiči o budoucnosti. To se však u nás nepotvrdilo, jelikož všichni rodiče plánují teď, v období dospívání svých dětí, zcela zodpovědně jejich budoucnost. Jedna rodina již umístila svou dceru do denního stacionáře, aby tak zamezila případnému šoku z náhlého odsunu dítěte například v případě nečekaného úmrtí rodičů. Tento způsob uvažování rodičů byl také zmíněn v teoretické části v rámci oddílu věnovaném vyhlídkám na budoucnost.

Závěrem lze konstatovat, že na výše uvedené výzkumné otázky se v našem výzkumu našly rozličné odpovědi, které však dobře demonstrovaly šíři reakcí, změn v životě rodičů a jejich postojů. Pozornost byla více zaměřena na samotné období zjištění diagnózy a faktory ovlivňující zvládání této situace, z čehož jsme vyvozovali závěry ohledně případného narušení rodičovské identity. Ostatním oblastem byla věnována menší pozornost. Zároveň lze také říct, že otázka partnerství je velmi intimní záležitostí, s níž se každý nemusí chtít svěřovat. Ačkoli i z této oblasti se nám mnohé podařilo zjistit. Celkově lze říct, že se do jisté míry podařilo objasnit vliv postižení dítěte na rodičovskou identitu a způsoby, jakými rodiče přijímají tuto novou roli.

5. Závěr

V závěru bychom rádi krátce shrnuli informace o této bakalářské práci a jejím přínosu, jež pro nás má.

První část práce tvoří teorie, která se skládá ze dvou na sebe logicky navazujících oddílů a byla vytvořena na základě odborné literatury věnující se autismu a rodičům dětí s postižením. První oddíl se zabývá historií autismu, výzkumy i hypotézami týkajícími se zejména etiologie autismu a následně základními charakteristikami této diagnózy. Učinili jsme tak proto, aby si každý mohl vytvořit jistou představu o tom, co diagnóza autismu představuje, protože díky tomu může následně alespoň trochu pochopit rodiče takových dětí. Druhý oddíl je věnován identitě rodičů, a to jak zdravých dětí, tak těch s postižením. Zabýváme se zejména vlivy, které hrály roli v přijetí diagnózy dítěte a vyrovnávání se s touto náročnou životní situací.

Druhý část práce je věnována výzkumu, který jsme realizovali prostřednictvím rozhorů s rodiči. Snažili jsme se zjistit, jak rodiče prožívají zejména období zjištění diagnózy svého dítěte a také okolnosti, které pozitivně i negativně ovlivňovaly přijímání této skutečnosti. Následně jsme výsledky našeho bádání porovnali s teoretickými podklady a na základě toho vyvodili závěry o tom, zda se nám podařilo zjistit něco neobvyklého, či zda se potvrdila již známá fakta.

Zjistili jsme převážnou shodu s informacemi uvedenými v odborné literatuře, zejména v obecně uplatnitelných zákonitostech, které byly potvrzeny mnoha výzkumy. Myslíme si však, že významnou roli hrají hlavně osobnosti jednotlivých rodičů, jež jsme neměli možnost blíže poznat, ačkoli na nás během rozhovoru mnohé z jejich povah působilo. Zároveň jsme si vědomi toho, že právě tuto skutečnost nelze nijak zkoumat a následně zobecňovat kvůli jedinečnosti každého z nás.

Tato práce nás přiměla k přemýšlení o závažnosti a náročnosti této události v životě rodiče. Velký obdiv v nás vzbudila schopnost rodičů, se kterými jsme vedli rozhovor, čelit této situaci a postupně se s ní vyrovnávat.

6. Seznam použité literatury

BAIO, Jon. Prevalence of autism spectrum disorders. Morbidity and mortality weekly report. Atlanta: U.S. Department of Health and Human Services, Centers for disease control, 1951-, roč. 2012, č. 61. ISSN 0149-2195.

FLAHERTY, D. K. The Vaccine-Autism Connection: A Public Health Crisis Caused by Unethical Medical Practices and Fraudulent Science. *Annals of Pharmacotherapy*. roč. 45, č. 10, s. 1302-1304. ISSN 1060-0280. DOI: 10.1345/aph.1Q318. Dostupné z: <http://www.theannals.com/cgi/doi/10.1345/aph.1Q318>

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (Eds.). (2004). *Dětský autismus*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-813-9

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-247-1284-9

MATĚJČEK, Z. (1987). *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont.

MATĚJČEK, Z. (2007). *Co děti nejvíc potřebují*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-272-0

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. (1997). *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 80-7169-587-4

ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. (1997) *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-512-2

SCHOPLER, E. (1999). *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-202-5

SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. (1997). *Autistické chování*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-133-9

- STRNADOVÁ, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-388-7
- ŠVARŤÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K. a kol. (2007) *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 978-80-7367-313-0
- THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7367-091-7
- VÁGNEROVÁ, M. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1832-6
- VÁGNEROVÁ, M. (2004) *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, s.r.o. ISBN 80-7178-802-3
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. (2009). *Náročné mateřství*. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2
- VANČURA J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu. ISBN 978-80-87029-14-5

7. Seznam příloh

Příloha č. 1 - analýzy rozhovorů

Příloha č. 2 - kategorizace rozhovorů

Příloha č. 3 - přepisy rozhovorů

Příloha č. 4 - anamnestický dotazník (vzor)

Příloha č. 5 - informovaný souhlas (vzor)