

Univerzita Karlova v Praze

Filozofická fakulta

Katedra psychologie



FILOZOFICKÁ FAKULTA
UNIVERZITY KARLOVY
V PRAZE

Bakalářská práce

Bc. Dominika Štěchová

Podpora rodičů dětí s vývojovými obtížemi

**Ways to support parents of children with developmental
difficulties**

Praha, 2015

Vedoucí práce: PhDr. Lenka Morávková Krejčová, Ph.D.

Na tomto místě bych ráda poděkovala PhDr. Lence Morávkové Krejčové, Ph.D. za neobyčejně vstřícný a ochotný přístup, se kterým mi pomáhala se zpracováním bakalářské práce.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 19.7.2015

.....

Bc. Dominika Štěchová

Abstrakt:

Práce se zaměřuje na podporu rodičů dětí s poruchami autistického spektra. Zabývá se stresem, který rodičovství takového dítěte může přinášet a jeho zvládním. Mapuje vnější i vnitřní faktory, které mohou rodičům napomáhat život s dítětem s poruchou autistického spektra zvládat. Na fakt narození dítěte s postižením se tato práce dívá jako na trauma, které může být podnětem k posttraumatickému růstu. Součástí bakalářské práce je i výzkumný projekt v podobě akčního výzkumu. Výzkum bude zaměřen na vytvoření designu podpůrné rodičovské skupiny, ve které budou využity prvky arteterapie a psychoterapeutické práce s tělem.

Klíčová slova:

Poruchy autistického spektra, rodiče dětí s PAS, posttraumatický růst, stres, podpůrné skupiny

Abstract:

This thesis focuses on supporting parents of children with autism spectrum disorder. It describes stress associated with raising a child with autism spectrum disorders and methods to deal with it. It also includes internal and external factors which can assist parents to deal and cope with having a child with autism. This thesis is based on the assumption that giving birth to an child with autism spectrum disorder can be a trauma, raising the possibility of post-traumatic growth. The second part of the thesis is a research project in the form of action research. The research will focus on creating practices designed to support parent groups, in which elements of art therapy and psychotherapeutic body work will be used.

Keywords:

Autism Spectrum Disorders, parents of children with ASD, posttraumatic growth, stress, support group

Obsah

Seznam použitých zkratk:	8
Úvod	9
1. Nejčastější zdroje stresu u rodičů dětí s PAS	11
1.1 Období před získáním diagnózy	11
1.2 Kolotoč odborníků	12
1.3 Sdělení diagnózy	13
1.4 Vyrovnavání se s diagnózou	14
1.5 Výchova dítěte s PAS a stres z toho plynoucí	16
2. Formy podpory pro rodiče dětí s PAS	19
2.1 Formální podpora	19
2.1.1 Poradenské služby	20
2.1.2 Organizace pomáhající lidem s PAS	21
2.1.3 Služby rané péče a speciálně pedagogická centra	21
2.1.4 Odlehčovací služby a služby osobní asistence	22
2.1.5 Následná péče v dospělosti	22
2.1.6 Psychoterapeutické služby	22
2.2 Neformální podpora	23
2.2.1 Osobnostní charakteristiky zvládnání stresu a postraumatický růst	23
2.2.2 Sociální opora	26
2.2.3 Postraumatický růst	28
3. Návrh výzkumného projektu	30
3.1 Výzkumný problém	30
3.2 Teoretický podklad výzkumného projektu	30
3.2.1 Rodičovské diskuzní skupiny	30
3.2.2 Arteterapie	31
3.3 Cílová skupina výzkumného projektu	32
3.4 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	32

3.5 Metodologie	35
3.5.1 Výzkumné metody	35
3.5.2 Etika výzkumu	35
3.5.4 Metody získávání kvalitativních dat	36
3.5.5 Popis výzkumného prostředí.....	38
3.6 Design rodičovské skupiny	40
3.6.1 Předběžný průběh skupiny	40
3.6.3 Pravidla skupiny	41
3.7 Metody vyhodnocování a interpretace dat.....	41
3.8 Diskuze	45
Závěr	47
Seznam použité literatury	49

Seznam použitých zkratk:

APLA – asociace pomáhající lidem s autismem

CTA – centrum terapie autismu

LOC – locus of control

PAS – poruchy autistického spektra

SOC – sense of coherence

SPC – speciálně pedagogické centrum

TEACCH –treatment and education of autistic and communication handicapped children

Úvod

Poruchy autistického spektra (dále PAS) se mimo jiné projevují specifickými vzorci chování, které při výchově takového dítěte vyžadují odbornou intervenci. To může být pro rodiče zdrojem stresu a vyčerpání. Psychickému zdraví rodičů nenapomáhá ani to, že tyto vývojové obtíže nebývají na první pohled zjevné a jsou často vizuálně obtížně identifikovatelné. PAS u dítěte může vést k nepochopení až odsuzování ze strany okolí.

Publikace zpravidla věnují pozornost projevům obtíží, diagnostickým či intervenčním postupům (např. Čadilová, 2008; Gillberg & Peeters, 2003; Richman, 2006). Méně často se zaměřují na práci s rodiči, kteří na jedné straně potřebují osobní podporu při péči o své potomky, na druhé straně je pro ně mnohdy důležitá rada, jak obhájit adekvátní přístup ke svému dítěti v prostředí mimo domov, například ve školním zařízení.

Bakalářská práce mapuje možnosti podpory rodičů – mimo jiné v podobě respitních služeb či utváření platform pro vzájemné sdílení zkušeností mezi rodiči. Dále se zabývá možnostmi psychoterapeutické podpory, jak v podobě provázení náročnou životní situací, tak ve smyslu systému podporujícího využívání vnitřních zdrojů při zvládnání stresu.

Cílem bakalářské práce je popsat principy efektivní podpory rodičů, jež vycházejí z přístupů založených na vědeckých základech (tzv. evidence-based) a napomáhají k optimální výchovné péči o potomky s poruchami autistického spektra.

Součástí bakalářské práce je také návrh kvalitativního výzkumného designu v podobě akčního výzkumu. Sběr dat bude probíhat v rámci uzavřené podpůrné skupiny pro rodiče dětí s PAS, ve které budou využívány arteterapeutické techniky a prvky psychoterapeutické práce s tělem. Cílem této skupiny bude zmapování a popsání jednotlivých potřeb rodičů i efektu intervencí realizovaných při skupinové práci, které bude možné následně využít i při vytváření a doplňování dostupných podpůrných služeb pro rodiče dětí s PAS.

Šetření se bude zaměřovat nejen na jednotlivé aspekty, které v životě rodičů nefungují či fungují špatně, ale také na to, co v životě rodičů funguje, a na to, co jim pomáhá zvládat stres a pozitivně ovlivňuje kvalitu jejich života. Samotná konfrontace rodičů s pozitivními zkušenostmi a úspěchy jiných rodičů dětí s PAS má prokazatelně pozitivní vliv na jejich schopnost zvládnání stresu (Kayfitz, 2010). Většina výzkumů je zaměřena na negativní aspekty rodičovství dětí s PAS (Hauser-Cram et al., 2001; Hastings, 2003; Weiss et al., 2003). Zapomíná se na fakt, že rodiče mohou mít se svými dětmi s PAS také pozitivní zkušenosti

(Helf & Glidden, 1998; Salovey, 2000) nebo u nich může docházet k tzv. posttraumatickému rozvoji (Mareš, 2012). Autorka bakalářské práce vnímá poukazování na pozitivní aspekty soužití s dítětem s poruchou autistického spektra za minimálně stejně důležité jako upozorňování na aspekty negativní. Salovey (2000) dokládá pozitivní vliv takovýchto sdílených zkušeností nejen na psychické ale i na fyzické zdraví rodičů. Sdílené pozitivní zkušenosti mají dopad na zkvalitnění copingových strategií a mohou také napomoci nalezení smyslu ve Franklovském slova smyslu (Folkman & Moskowitz, 2000; Tugade & Fredrickson, 2004).

1. Nejčastější zdroje stresu u rodičů dětí s PAS

Abychom zaznamenali možné zdroje stresu při rodičovství dítěte s PAS v celé jejich komplexnosti, zmapujeme nyní průběh přijímání dítěte s takovým postižením od prvního podezření na nějakou nesrovnalost ve vývoji dítěte po samotné aspekty jeho výchovy. Je důležité ovšem poznamenat, že stejně tak, jak je široká škála PAS a každé dítě je individuální, tak každá rodina na takovou situaci reaguje individuálně a odborníci musí být připraveni s touto individualitou pracovat.

1.1 Období před získáním diagnózy

Při čekání na narození dítěte si rodiče postupně budují představu o tom, jaké dítě bude, a představují si je samozřejmě zdravé. Při podezření na to, že je s dítětem něco v nepořádku, se rodiče musí srovnávat s postupnou ztrátou své přirozeně idealizované představy o dítěti. To je pro rodiče i jejich okolí často velmi náročné. Dětský vývoj v raném věku bývá různorodý. Existují zdravé děti, které se rozmluví až po třetím roce života; děti, které nemají rády mazlení; i takové děti, jejichž hra má ulpívavý charakter a přitom netrpí žádnou z vývojových poruch. Při podezření na PAS bývá však důvodů k znepokojení obvykle celý soubor (Thorová, 2006). V následujících odstavcích si krátce představíme, jak vývoj takového dítěte může z pohledu rodiče vypadat.

Obecně je možné říci, že některé odlišnosti mohou rodiče zaznamenat již v batolecím věku dítěte. K uzavření diagnostiky by mělo docházet kolem 4. –5. roku věku dítěte (Thorová, 2006). U některých dětí s PAS, zvláště s diagnózou dětského autismu, mohou však rodiče mít pocit, že něco není v pořádku, již v prvním roce života dítěte. V tomto věku mohou zaznamenávat např. nízkou četnost očního kontaktu dítěte. S postupujícím věkem je čím dál tím markantnější malá reakce dítěte na oslovení jménem. Rodiče také zažívají znepokojení o dítě z důvodu odchylek v oblasti rozvoje řeči (v podobě absence řečového projevu či náhlé ztráty řečových schopností), v oblasti sociálních dovedností (nezájem o sociální kontakt či bizarní projevy v této oblasti) a v oblasti herních aktivit (např. hra má ulpívavý charakter). U dítěte se také často objevují zvláštní pohybové projevy a rituály (např. chůze po špičkách, točení předměty...) (Thorová, 2006). U dětí s vysokofunkční formou PAS se naopak stává, že rodiče zaznamenají odlišnosti svého dítěte až při jejich pozorování v kolektivu vrstevníků, např. při vstupu do mateřské školy (Ozonoff & Strayer, 1997).

Specifickým zdrojem stresu pro rodiče může být i obvyklý vývojový regres u dětí s PAS. Děti se do určitého věku mohou vyvíjet normálně. K regresu dochází obvykle

po nějaké stresové situaci (Golberg et al., 2003). Goldberg s kolegy (2003) uvádí, že u 68% dětí se tento regres nejprve projeví v řečové oblasti. Spouštějící situací může být cokoliv – ať už např. pád se schodů bez zranění nebo očkování. Vztah specifického spouštěče a PAS mohou rodiče nesprávně hodnotit jako příčinný. To může u rodičů vyvolávat pocity nedůvěry vůči zdravotnickému systému (očkování) nebo pocity viny (pád ze schodů). Je nutné, aby rodiče byli seznámeni s tím, že genetická predispozice k PAS byla pro dítě daná a k regresi by došlo každopádně, dříve nebo později. Vnější nespecifický stresor průběh pouze urychlí a zvýrazní začátek regresi (Katzman & Rapin, 1998). Povzbuzující je, že u 75 % dětí dojde po určitém období regresi k znovunabytí některých ztracených dovedností (Golberg et al., 2003).

1.2 Kolotoč odborníků

Rodiče se obvykle nejprve obrátí na svého pediatra. Ten by nad podezřením neměl mávnout rukou, ale měl by naopak ochotně odeslat rodiče na systematické vyšetření ke specialistovi. Thorová (2006) uvádí, že v praxi dochází až příliš často k poučování matek o jejich vlastní přecitlivělosti a bagatelizování obav rodičů: „on z toho jednou vyroste“. Tato autorka varuje před tím, že pochybení ze strany pediatra může diagnostiku oddálit až o rok či dva. Takové bagatelizování také samozřejmě vede ke zvyšování míry stresu a k nabourávání rodičovského sebepojetí. U rodičů se mohou objevovat myšlenky jako „prý syna až moc pozoruji“; „jsem prý úzkostná matka“; „odlišnosti mého dítěte jsou způsobeny tím, že nejsem dost dobrá máma“.

Pokud lékař podezření na PAS skutečně potvrdí, čeká rodiče kolotoč spočívající v návštěvách nejrozličnějších odborníků – dětský psycholog, foniatr, neurolog... Často to bývá „běh na dlouhou trať“: rodiče si v tomto kolotoči mohou vyslechnout i řadu protichůdných diagnóz a doporučení (Thorová, 2006). Jako by nestačila samotná starost o vlastní dítě – toto hledání diagnózy a nejistota odborníků přidává prožívanému stresu a často připravuje rodičům řadu bezesných nocí plných pocitů bezradnosti. Pro eliminaci tohoto stresu je dobré, aby rodiče při prvním vyslovení podezření na PAS kontaktovali přímo specializovaná pracoviště, která se právě PAS zabývají.

Pavlátová (1996) píše, že toto období nejistoty při hledání diagnózy dítěte může u rodičů na jedné straně stimulovat tendenci hledat pravdu, ale zároveň velmi často vyvolává obranné reakce, jako je popření či zkreslení vnímání projevů postižení do takové podoby, aby byly přijatelné. Jde o konflikt mezi dvěma potřebami: zjistit skutečný stav dítěte a snahou zachovat si osobní integritu.

Jak již bylo výše naznačeno, odlišnosti v chování u dětí s PAS (jako jsou problémy ve vývoji řeči, hypersenzitivita, potíže s regulací emocí, potíže se spaním a jídlom, neobvyklé reakce na sociální podněty...) jsou nejen stresorem samy o sobě, ale mohou i u rodičů vyvolávat otázky ohledně jejich vlastních rodičovských kompetencí a pocity viny, že něco dělají špatně. Konečné zjištění diagnózy může být v tomto ohledu naopak úlevou, „že problém má jméno“ (Altiere & Von Kluge, 2009). V období čekání na diagnostiku rodiče mohou vyhledávat podporu ze strany praktických lékařů, diskuzních fór na internetu či linek důvěry (v ČR např. Rodičovská linka Linky bezpečí či EDA linka při Rané péči EDA pro rodiny dětí s postižením).

1.3 Sdělení diagnózy

Thorová (2006) zdůrazňuje, že zásadou správné diagnostické konzultace je nejen správná diagnostika sama o sobě ale i citlivý přístup k rodičům. Ten zahrnuje vymezení dostatku času a soukromí na sdělení výsledků diagnostiky. Odborník musí být připraven, že rodičova schopnost vnímat a zpracovávat informace je v této situaci obvykle snižena, a proto je potřeba, aby odborník všechny sdělované informace předal nejen ústní ale i písemnou formou.

„Je třeba, aby podaná informace byla racionální, bez vágních rad „všechno bude dobré“, „nedělejte si starosti“, „i jiní to zvládli“. Není dobré ani předkládat katastrofické scénáře „až bude starší, můžete očekávat větší problémy“, „takové dítě je na výchovu nesmírně obtížné“ (Thorová, 2006, s. 408).

Při sdělování diagnózy je potřeba pracovat s emocemi rodičů – je třeba být připraven na to, že konzultace může vyžadovat i krizovou intervenci. Mohou se objevovat obavy, beznaděj, vztek, pocity viny, strach. Je nutné také počítat s možností bouřlivé reakce rodičů – projevy jako pláč, ale i hněv jsou v této situaci normální – jsou to normální reakce na nenormální situaci. Odborník by v takové chvíli měl nechat těmto emocím volný průchod, zrcadlit a legitimizovat je. Na tělesné úrovni se může jednat o pocity napětí, bolesti, narušení dýchání či změny ve schopnostech vnímat určité části svého těla. V krizové intervenci by se mělo s tělovou reakcí počítat a určitou formou s ní pracovat (Vodáčková, 2012). Časté jsou také pocity derealizace (Pavlátová, 1996).

„Rodiče se ocitnou v realitě, kterou neočekávali, prožívají hluboké zklamání, a stále hledají odpověď na otázku, proč právě jim se narodilo dítě s postižením. U rodičů je velice častý pocit viny. Každý člen rodiny se s touto situací vyrovnává po svém“ (Pipeková, 2006, s. 40).

Nezbytnou součástí sdělování diagnózy jsou informace o formách vhodné pomoci a dostupné kontakty na další péči. Normální reakcí rodičů, bojujících se silnými emocemi, jsou také otázky, na které není možné v danou chvíli odpovědět („Dokáže jednou žít samostatně?“, „Bude řídit auto?“). Tyto otázky bývají projevem iracionálního myšlení, které prvotní šok často doprovází. Diagnostik by je měl ujistit, že do školního zařízení chodí všechny děti a že v následné péči (raná péče, speciálně pedagogické centrum) jim bude doporučen vhodný typ zařízení pro jejich dítě (Thorová, 2006).

„Rodiče by také měli být informováni, že diagnóza PAS snižuje pravděpodobnost, že dítě získá řidičský průkaz, ale samostatné bydlení rozhodně nevylučuje“ (Thorová, 2006, s. 408).

Hrdlička a Komárek (2004) také zdůrazňují, aby diagnostika obsahovala i podrobný popis problému a individuálních specifik dítěte. Nesmí se podle nich zapomínat ani na nabídku školení rodičů či jiných rodinných příslušníků a na sociálně právní poradenství, kde a jak rodiče mohou získat potřebné dávky státní podpory. Velmi důležitou součástí sdělování výsledků vyšetření jsou informace o tom, **co dítě dokáže a kde jsou jeho silné stránky**.

1.4 Vyrovnávání se s diagnózou

Pavlátová (1996) označuje období, kdy se rodiče vyrovnávají se skutečností, že je jejich dítě postižené, jako fázi **krize rodičovské identity**. V tomto období se rodiče obvykle vyhledávají co nejvíc informací, zatímco bojují se smutkem, strachem a úzkostí, které se vztahují k budoucnosti. Dále se mohou objevovat pocity hněvu na Boha, osud, život... (Vágnerová et al., 2009). Selzer s kolegy (2004) upozorňují na to, že zátěžovým faktorem při procesu smířování se s diagnózou dítěte může být nejasná etiologie PAS. Pro usnadnění průběhu tohoto období je důležitý kontakt s kvalitní formální (odbornou) i neformální pomocí (Horton & Wallander, 2001). Rodiny by na vyrovnávání s danou situací neměly zůstat samy.

Proces vyrovnávání se se skutečností, že dítě trpí PAS, můžeme pro zjednodušení popsat pěti fázemi, které budou uvedeny níže. Je třeba zdůraznit, že tento model slouží jen pro

zjednodušení, ale ve skutečnosti probíhá přijímání tohoto faktu velmi individuálně. Rodiče mohou přecházet z jedné fáze do druhé – a zpět. Jednotlivé fáze se také mohou navzájem překrývat. Tyto fáze se týkají celé rodiny včetně sourozenců dítěte s postižením a prarodičů. Vzhledem k tématu práce se ovšem budeme v následujícím textu věnovat pouze rodičům. Trvání jednotlivých období je také individuální – řádově však lze říct, že se jedná o týdny až měsíce (Pipeková, 2006).

První fází, kterou rodiče procházejí, je **šok**. Tato fáze začíná podezřením na přítomnost diagnózy u dítěte či sdělením konečné diagnózy odborníkem. Průběh této fáze byl ve zkratce představen v předchozí kapitole při popisu reakce na sdělení diagnózy.

Když odezní pocity derealizace, iracionálního myšlení i cítění a zmatku, přichází fáze **popření**. Rodiče v této fázi často skutečnosti o postižení jejich dítěte nemusí věřit (Pavlátová, 1996). Může docházet i k tomu, že příznaky PAS u dítěte systematicky bagatelizují či úplně přehlížejí („najednou si začal hrát s dětmi ve školce“; „zlobí jen se mnou, s babičkou je normální“ – postřehy z praxe autorky této práce).

Další fází, kterou Pavlátová (1996) popisuje, je **hledání viníka**. V této fázi rodiče bojují s pocity viny a hněvu na celý svět i na sebe sama. Hněv může být směřován na zdravotnický personál („kdyby ho nepřiškrtili v té porodnici“) či na partnera („partner je neschopný, s ničím mi nepomůže“). V rodině se obvykle hledá viník genetické zátěže („ten manželův strýček je takový podivín...“). Pokud rodina nemá dostupnou odbornou podporu, může se uzavírat v sociální izolaci (Dunlap & Fox, 1999). U rodičů může tato fáze vyústit až k projevům deprese. V této fázi je zvláště důležité, aby odborníci rodině trpělivě poskytovali pravdivé informace a nesnažili se situaci přikrášlovat – tím se může dosáhnout znovunabytí ztracené důvěry k odborníkům.

Pipeková (2006) popisuje další stadium jako stadium **rovnováhy**. Rodiče se v této fázi snaží o racionální přerámování situace a znovunavázání odříznutých sociálních kontaktů. V této etapě je vhodné, když se rodiče začnou stykat s dalšími rodiči, kteří procházejí či prošli podobnými problémy, a mohou se navzájem podporovat.

Posledním stádiem je stadium **reorganizace**. V této fázi je rodina schopna realistických představ o budoucnosti. Je schopna přijmout dítě s PAS takové jaké je včetně omezení, které soužití s ním přináší (to ovšem neznamená neustálý optimismus – spíše realistický pohled, vědomí přirozeného kolísání míry prožívaného stresu). Nelze také vyloučit scénář, kdy péče o dítě je pro rodinu natolik náročná a neúnosná, že dojde k odmítnutí

a vyloučení dítěte z rodiny a jeho zařazení do ústavní péče (Pipeková, 2006). Je potřeba dodat, že i taková rodina, která se rozhodne pro ústavní péči dítěte s postižením, často potřebuje odbornou pomoc.

1.5 Výchova dítěte s PAS a stres z toho plynoucí

Dalším obdobím v životě rodiny dítěte s PAS, které můžeme pro účely této bakalářské práce vymezit, je samotná jeho výchova a strasti ale i radosti s ní spojené. PAS u dítěte vede ke zvýšené psychické zátěži rodičů i celé rodiny (Sivberg, 2002) a může prokazatelně snižovat jejich kvalitu života (Gray, 2003). Péče o dítě s PAS vyžaduje reorganizaci dosavadních rodinných zvyklostí a narušení denní rutiny rodiny. To vyžaduje zvýšenou míru energie a velké nároky na schopnost zvládat stres (Tunali & Power, 2002). V tomto duchu můžeme stres popsat podle Lazaruse a Folkmanové (1984) jako reakci na interakci mezi osobou a prostředím, kterou daná osoba vnímá jako hraničící nebo překračující její zdroje (energii fungovat), a která ohrožuje její životní pohodu (well-being).

Dlouhodobé vystavování škodlivému stresu (distresu) může vyústit až v psychosomatické problémy. Má vliv také na chování a jednání člověka ve smyslu snížení výkonu (Křivohlavý, 2004). Děti s PAS často trpí poruchami chování, spánku a příjmu potravy – kombinace těchto potíží může vést k velkému vyčerpání rodičů. Problematické chování (např. časté afekty) navíc často nemá jasný původ a spouštěč – tím pádem bývá mnohdy obtížné najít způsob, jak dítěti v jeho trápení pomoci. To pak v rodičích vyvolává pocity bezradnosti (Blacher & Hatton, 2001). Míra stresu, kterou rodiče dítěte s PAS prožívají, odpovídá jak charakteristikám dítěte, tak dalším rodinným okolnostem (Glidden, Billings & Jobe, 2006). V tomto ohledu je nutné zmínit vliv pořadí, ve kterém se dítě s PAS narodilo – pokud to pro rodiče není první zkušenost s výchovou dítěte, mohou se cítit jistější (Vágnerová et al., 2006). Stres rodičů dětí s vývojovými vadami je ale obecně oproti rodičům dětí s jiným postižením či dětí intaktních prokazatelně větší (Abbeduto et al., 2004). Poruchy autistického spektra jsou v porovnání s jinými vývojovými poruchami pokládány za nejnáročnější, zejména kvůli problémovému chování dítěte (Gray, 2006). Stres spojený s výchovou dítěte s PAS je podle Hastingsse (2005) vyšší v průběhu mladšího a staršího školního věku dítěte než v předškolním období a adolescenci.

Gray (1994) popisuje nejčastější stresory při výchově dítěte s PAS. Jsou to: **Zhoršené komunikační schopnosti, agresivní chování, problémy s příjmem potravy a zvládáním hygienických návyků.** Nesmíme také opomenout případné komplikace v oblasti neobvyklých projevů **sexuality dítěte.** Důležitým zátěžovým faktorem je také snížená nebo změněná

potřeba fyzického kontaktu u dítěte. Dítě s PAS často fyzický kontakt nevyhledává (např. vůbec nezareaguje na matčin odchod z domu, což v matce vyvolává pocity smutku), nebo jej vyhledává zvláštním způsobem (např. místo objetí čichá spolužákům ve školce k vlasům, což spolužáky děsí a někdy i bolí). Každý rodič má přirozenou potřebu fyzického kontaktu se svým dítětem, a tak tyto odlišné tendence mohou znesnadňovat navázání vzájemné citové vazby. Vágnerová (2009) to vysvětluje tak, že nejen rodič saturuje potřeby svého dítěte ale i dítě saturuje přirozené citové potřeby svých rodičů. Toto je ovšem u dětí s PAS narušeno a rodiče se s tím musí vyrovnávat (Vágnerová, 2009).

Specifické rodičovské citové potřeby jsou podle Glassera (1998): potřeba zdraví dětí; vzájemné lásky; potřeba sebejistoty v rodičovství a potřeba svobody a seberealizace při výchově dětí. V předchozích odstavcích již bylo zmíněno, že u dětí s PAS je možné tyto potřeby rodičů naplňovat obtížněji než u zdravých dětí. **Potřeba sebehodnoty a jistoty** ve vlastních rodičovských kompetencích se také odvíjí od reakcí okolí dítěte – pro rodiče je důležité, aby od svého okolí získávali podporu a povzbuzení. V tomto ohledu je důležité, aby o PAS byli edukováni nejen rodiče ale i prarodiče a další důležití lidé v životě rodiny. Informovanost totiž napomáhá pochopení a vcítění se do dítěte i při problémovém chování. Úspěchy ve výchově souvisí s **potřebou seberealizace** – je důležité, aby rodiče se svými dětmi nezažívali pouze nejrůznější terapie, ale aby si našli i aktivity, které si užívá celá rodina (např. pobyt v přírodě). **Potřeba svobody** je omezena tím, že při výchově dítěte s PAS vždy nestačí přirozená intuice, ale je potřeba nejrůznějších pravidel a znalostí, které je nutné systematicky aplikovat (např. alternativní komunikační systém, strukturované učení, denní režimy...). Proto by měl poradenský pracovník tyto pedagogické metody doporučovat s ohledem nejen na edukační potřeby dítěte ale i sílu jeho rodičů. Ze strany pomáhajícího odborníka je důležité také pochopení, že používání těchto komunikačních systémů nemusí být jednoduché. **Potřeba vzájemné lásky** může být nenaplňována odlišným sociálním chováním dítěte a jeho případnými poruchami chování („někdy mám až pocit, že své dítě nemám ráda. Když to říkám, mám pocit viny“ – poznámka z praxe autorky). Pocit lásky souvisí nejen s dítětem ale i s kvalitou partnerského vztahu. Velká vyčerpanost rodičů může vést k nejrůznějším partnerským neshodám (Trigonaki, 2002). Zde může pomoci např. také psychoterapie.

O možných rizicích při výchově dítěte s PAS v partnerském vztahu píšou např. Tunali a Power (2002) – tyto autoři upozorňují na vyšší míru rozvodovosti v prvních letech soužití s dítětem. Vágnerová (2009) ale zdůrazňuje, že když se krize naopak překoná, často dochází

k posílení vzájemných vazeb a utužení vztahů mezi manželi. Aylaz s kolegy (2012) se zabývali sexuálním životem rodičů dětí s PAS. Ve své kvalitativní studii ukazují, že rodiče dětí s PAS často vykazují nespokojenost v intimním soužití a to má negativní vliv na partnerský vztah. Allen (2004) upozorňuje na to, že neřešené potíže mezi partnery mají následně negativní vliv na celou rodinu, např. na sourozence dítěte s PAS. Při špatné komunikaci v rodině často dochází k nerovnoměrnému rozdělování pozornosti mezi dítětem s postižením a tím, které je intaktní – to se může cítit rodičem opomíjeno či zanedbáváno (Rivers & Stoneman, 2003). Některé matky se pod vlivem náročné péče o dítě s PAS vzdají svého původního zaměstnání a svých původních plánů na seberealizaci (Tunali & Power, 2002). Tím se může zhoršovat i finanční situace dané rodiny.

Je nutné také upozornit na rozdíly ve způsobech zvládnání stresu matek a otců a také na důležitost otcovské role. Dle Schoplera a Mesibova (1997) otcové nedávají emoce tolik najevo jako matky (často mají rozdílné copingové strategie). Práce otcům může poskytovat důležitý únik z každodenního stresu. Zaměstnání ale může být zároveň zdrojem frustrace: jak již bylo řečeno, narození dítěte s postižením má zvýšené nároky na finanční zaopatření rodiny – toto zaopatření je často náročným úkolem právě otců. Složitá situace v rodině zároveň vyžaduje od otců velké zapojení do chodu domácnosti a péče o děti. Podle Čaníkové (2006) mají otcové často úkol aktivního vyhledávání informací ať už odborného charakteru nebo v podobě zkušeností jiných rodičů dětí s PAS.

Závažnou zátěží jsou také starosti o to, jak bude dítě přijímáno společností. Problémové chování dítěte s PAS může rodinu dokonce izolovat od sociálních vztahů mimo rodinu (Dunlap & Fox, 1999). Gilarová (2004) upozorňuje na to, že dlouhodobá sociální izolace se může dokonce stát součástí identity rodiče. Na začlenění izolovanosti do identity rodiny může značně přispívat nedostatečná sociální opora. Při dostatku sociální podpory se rodina naopak může vnímat jako výjimečná a hodna ocenění (Gilarová, 2004).

Specifickým obdobím, které je třeba zmínit, je dosažení plnoletosti dítěte s postižením. Rodiče popisují osmnácté narozeniny jako druhou nejbolestivější a nejvíce stresující záležitost od stanovení diagnózy (Schopler & Mesibov 1997). Tito autoři také upozorňují na to, že právě v tomto období si rodiče opětovně intenzivně uvědomují rozdíl mezi jejich dítětem a dětmi jiných rodin. Fakt, že jejich dítě s postižením je již oficiálně dospělé, může znovu oživit strach z toho, co s dítětem bude, až tu jeho rodiče nebudou (Hrdlička & Komárek, 2004).

2. Formy podpory pro rodiče dětí s PAS

Rodina dítěte s postižením celkově stojí před vážnou prověrkou svých adaptačních možností a schopností. Je to situace, která klade na všechny rodinné příslušníky vysoké nároky. Mnoho věcí je potřeba přeorganizovat, v delším časovém horizontu je pak často nutné počítat s celkovou změnou struktury a fungování rodinného systému (Matějček, 2001). Proto je nezbytné, aby všichni členové rodiny měli dostatek zdrojů, kde čerpat energii a motivaci. Zjednodušeně by se dalo říct, že rodina je systém, který v ideálním případě slouží ke vzájemnému naplňování potřeb. Psychickou podporou v zátěžové situaci mohou být vztahy mezi jednotlivými členy rodiny ale i mezi členy komunity, do níž rodina patří.

Nejlepší možností pro zmírnění stresu u rodičů dětí s PAS je právě dostatek efektivní podpory, která se opírá o jejich specifické potřeby. Pro vypořádání s výzvami, které předně výchova dítěte s PAS klade, musí rodiče využívat odpovídajících mechanismů. Výzkumy ukazují, že rodiče primárně sahají po mechanismech, které by se daly zařadit do těchto kategorií: **vyhledávání relevantních informací a edukace** (Fleischmann, 2005), **vyhledávání formální (odborné) a neformální pomoci** (Gray, 2003).

2.1 Formální podpora

Jednou z důležitých potřeb rodičů je potřeba dostatku informací (Fleischmann, 2005). Pro rodiče je velmi důležité, aby od svých poskytovatelů zdravotní a výchovné péče (pediatr, psycholog, speciální pedagog apod.) získali základní informace a doporučení, kam se obrátit při podezření na PAS (Fleischmann, 2005). Diagnostiku PAS následně provádí psycholog či psychiatr. Ten by měl rodičům také nabídnout odbornou edukaci a doporučení následné péče. Rodiče často také získávají informace o péči o děti s PAS od dalších rodičů, např. prostřednictvím sociálních sítí a dalších internetových služeb.

V ideálním případě je rodičům nabízena odborná pomoc při celém průběhu výchovy jejich dítěte s PAS (Thorová, 2006). Velmi důležitá je v tomto ohledu interdisciplinární spolupráce, na které se podílí pediatr, psycholog, neurolog, psychiatr, foniatr, logoped, rehabilitační pracovník, sociální pracovník a speciální pedagog (Krejčířová, 2003). Důvěra rodičů k jejich pomáhajícím odborníkům má pozitivní vliv i na dítě. Při jakýchkoliv problémech či nejasnostech je potřeba prostor pro otevřenou diskuzi a možnost podání stížnosti na poskytovanou službu. Důležité je také právo rodičů na informační návštěvu jiného odborníka a na změnu v případě nespokojenosti s poskytovanou službou (Kerrová, 1997).

Součástí procesu získávání informací o poruchách autistického spektra jsou nejrůznější školení pro rodiče. Rodiče díky těmto školením posilují své rodičovské kompetence, učí se, jak zvládat problémové chování dítěte a zvýšit jeho spokojenost (Schopler & Mesibov, 1997). Tato školení mohou probíhat např. v centrech pro ranou péči, ve speciálně pedagogických poradnách apod.

V následující části bakalářské práce budou ve stručnosti představeny možnosti formální pomoci pro rodiče dětí s PAS dostupné v České republice, neboť kvalitní síť odborné pomoci má pozitivní vliv na situaci rodiny dítěte s PAS.

2.1.1 Poradenské služby

Sociální poradenství je základním pilířem pro orientaci v nabídce sociálních služeb. Můžeme ho rozdělit na tzv. **základní** a **odborné**. Poskytovateli jsou jak státní, tak nestátní subjekty, které se zaměřují na vybrané cílové skupiny, kam patří i osoby s PAS (Matoušek, 2013). Poradenské služby mohou poskytovat např. speciálně pedagogická centra, služby rané péče, neziskové organizace a další.

V tomto ohledu je třeba zdůraznit nutnost **sociálně-právního poradenství**. Finance jsou velmi důležitým aspektem rodinného života. Jak již bylo výše řečeno, péče o děti s PAS klade zvýšené nároky na finanční zabezpečení rodiny. Aby rodiny zjistily, na jaké státní příspěvky a dávky sociální podpory mají nárok, je dobré kontaktovat sociálního pracovníka – nejčastěji v organizaci, jejíž služby jejich dítě s PAS využívá (např. APLA či služby Rané péče). Sociálně právní poradenství poskytuje také síť sociálně právních poraden ČR. Dávky systému státní podpory se odvíjí ze zákona O sociálních službách 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006.

Hillman (2006) zdůrazňuje, že velkou roli hraje možnost jednoho odborníka (či alespoň jedné organizace), který je schopen rodičům poskytnout komplexní poradenství a seznámit je s možnostmi, které se jim v pomoci jejich dítěti naskýtají. Opírá se o fakt, že mnoho komplikací ve výchově a vzdělávání dítěte s PAS plyne z nedostatečné informovanosti rodičů (Romanczyk et al., 2005).

Thorová (2006) v tomto ohledu upozorňuje na mnoho moderních a nákladných terapií slibujících zázraky. Přes všechna tvrzení autorů těchto „zaručených“ metod ještě nebyla nalezena metoda, která by u dětí s PAS zaručeně fungovala (či dokonce PAS léčila!). Pravdou je, že žádná z terapií nepřináší stoprocentní výsledky a vzhledem k obtížnosti metodologické situace je problematické ověřit účinnost jednotlivých terapií (Thorová, 2006).

Tento velký výběr však může mít negativní dopad na psychiku rodičů - využití jedné metody spolu se zavržením metody jiné může přinášet pocity viny, „že pro své dítě zvolili špatně“. „Zaručené“ alternativní metody jsou navíc často nákladné a pro rodinu představují zbytečnou finanční zátěž. **Kvalitní služby by měly rodičům nabízet eklektický přístup, který zahrnuje intervenci v oblasti vzdělávání, sebeobslužných dovedností, komunikačních dovedností, motorických dovedností ale i psychické pohody jak dítěte, tak rodiny.** V rámci holistického přístupu je zdůrazňována velká variabilita podob poruch autistického spektra a je uplatňován individuální přístup. Mezi tzv. evidence-based modely s celostním přístupem patří např. TEACCH, Higashi, strukturované učení, alternativní komunikace a interaktivní terapeutické přístupy (Thorová, 2006).

2.1.2 Organizace pomáhající lidem s PAS

Tato sdružení obvykle poskytují komplexní služby od sociálního poradenství, přes odlehčovací služby, služby rané péče i vzdělávací služby až po terapie. Některá poskytují i diagnostiku a právě na ně často odkazují obvodní lékaři při podezření na PAS u dítěte.

Jako první v ČR vznikl na podnět rodičů dětí s PAS klub Autistik. V roce 1994 se stal samostatným občanským sdružením poskytujícím komplexní podporu rodinám. V roce 2000 byla založena Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Sdružení vzniklo z iniciativy profesionálů pečujících o tyto rodiny. Dnes APLA poskytuje systematickou komplexní profesionální pomoc lidem s PAS a jejich rodinám. Dalšími sdruženími v ČR jsou např. Rett-Community, Rainman, CTA (centrum terapie autismu) a další (Thorová, 2006).

2.1.3 Služby rané péče a speciálně pedagogická centra

Služby rané péče jsou poskytovány od narození dítěte s postižením nejdéle do nástupu dítěte do školního zařízení (kdy péče obvykle přechází na speciálně pedagogická centra). Interdisciplinární tým rané péče (psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník, lékař) poskytuje psychickou podporu rodinám a doprovází rodiny v procesu vyrovnávání se s diagnózou. Zásadním úkolem rané péče je seznámení rodičů se specifiky daného postižení. Raná péče je také v případě potřeby schopna zprostředkovat kontakty na zařízení poskytující krizovou intervenci (Vodáčková, 2002).

Speciálně pedagogická centra (dále SPC) patří spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami mezi školská poradenská zařízení. SPC poskytují speciálně pedagogické a psychologické poradenství rodinám dětí zapojených ve školním procesu – ať už v běžných

školách, dětí v integraci či ve školách praktických a speciálních (Vyhláška č. 72/2005 Sb.). Jedním z cílů SPC je pedagogická i sociální integrace osob se zdravotním postižením.

2.1.4 Odlehčovací služby a služby osobní asistence

Zákon č. 108/2006 Sb., O Sociálních službách, (§44) vymezuje odlehčovací služby jako „*terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí*“; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Osobní asistence je registrovaná služba podle zákona č.108/2006 Sb. O Sociálních službách. Paragraf 39 říká, že „*osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.*“

Možnost odpočinout si a dítě na chvíli svěřit někomu jinému je pro rodiče jednou z nejdůležitějších forem pomoci. Odlehčovací služba může mít nejrůznější podoby – od hlídání dítěte doma, přes možnost stacionáře po odlehčovací pobyty. Tyto služby často zprostředkovávají právě organizace zabývající se pomocí lidem s PAS (např. APLA).

2.1.5 Následná péče v dospělosti

Jak již bylo řečeno, rodiče dětí s PAS si často dělají starosti s tím, co bude s jejich dítětem, až bude dospělý. Pro dospělé lidi s postižením existují nejrůznější služby a možnosti podpory, jejichž výčet a popis ovšem neodpovídá rozsahu bakalářské práce. Pro účely bakalářské práce tuto důležitou oblast zkrátíme na tvrzení, že rodičům dětí s PAS může strach z budoucnosti ulehčit povědomí o tom, že existují služby pro dospělé lidi s PAS (příkladem je podporované bydlení a zaměstnávání či ústavní péče). Přehled v současné době dostupných služeb je možné získat např. v jakémkoliv sociálně právní poradně.

2.1.6 Psychoterapeutické služby

Individuální a rodinná psychoterapie ale i rodičovské skupiny (viz dále) mohou rodičům pomáhat objevovat ztracenou sebedůvěru a napomáhat uzdravování vzájemných rodinných vztahů. Psychoterapie a poradenství může také pomáhat rodičům s rozpaky a nejistotou ve výchově dítěte či jeho obhajobě na veřejnosti. Psychoterapeut může rodičům dětí s PAS pomáhat posilovat jejich vlastní copingové strategie, nabízet jim nové techniky zvládnutí stresu a také je obvykle podporuje v tom, aby si zajišťovali i čas odpočinku. To je

prevence rodičovskému vyhoření a také podpora posttraumatického růstu (viz dále) (Thorová, 2006).

Důležitým aspektem terapeutické podpory je tzv. **veřejná advokacie**. Chování dětí s PAS je často bizarní a nápadné na veřejnosti. Problémy s chováním mohou také vyvolávat u okolí nevhodné a zraňující poznámky a rodiče často neví, jak správně reagovat a raději se stahují do ústraní (Thorová, 2006).

„Ve společnosti bohužel také přežívá názor, že za jakýkoliv problém v chování může špatná výchova rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k poznámkám a „dobrým radám“, které rodiče, zvláště matky, zraňují“ (Hrdlička & Komárek 2004, s. 181).

Veřejná advokacie (Thorová, 2006) je schopnost rodiče ochránit svou vlastní duševní integritu v podobné stresující situaci. Terapeut může s klientem tyto situace nacvičovat a rodič může postupně hledat svou vlastní cestu, jak podobné nepříjemnosti řešit. Terapeut Ján z APLA Praha (2013) říká, že každý člověk k tomu má svůj specifický přístup – někdo začne druhému vysvětlovat, co je to PAS, a někdo se potřebuje spíše stáhnout a odejít – oba tyto příklady zvládnutí veřejné advokacie jsou v pořádku.

2.2 Neformální podpora

Do oblasti neformální podpory pro účely bakalářské práce zařadíme jak sociální oporu, tak osobnostní předpoklady pro zvládnutí stresu. V další části práce se budeme věnovat také tématu posttraumatického růstu.

2.2.1 Osobnostní charakteristiky zvládnutí stresu a postraumatický růst

Následující kapitola se bude zabývat jak osobnostními charakteristikami, které člověku pomáhají zvládat stres a podnítit postraumatický růst, tak otázkou, zda se dá rodičům ve zvládnutí stresu spojeného s výchovou dítěte s PAS pomoci v individuální či skupinové psychoterapii.

Hledání smyslu trápení v životě člověka neodmyslitelně patří k historii lidstva. V naší kultuře můžeme nahlédnout do Bible, kde téma smyslu a hledání útěchy z utrpení prostupuje většinou knih Starého i Nového zákona (jako příklad můžeme uvést Jóbův příběh). Oblíbený je také výrok Nietzscheho: „Co Tě nezabije, to Tě posílí“. (Hejzlarová & Hejzlar, 1999). Jako příklad moderní literatury můžeme uvést bestseller „Když se zlé věci stávají dobrým lidem“ rabína Kushnera (2011). Psychologie nemohla zůstat v této otázce nečinnou zejména po druhé světové válce. Příkladem je dílo Frankla, zakladatele psychoterapeutického směru logoterapie

(Mareš, 2012). V oblasti psychologie zdraví je hledáním odpovědi na otázku „Proč člověk zůstává zdravý, i když zažívá velkou míru stresu?“ známý výzkumník Antonovsky, který pracoval s lidmi vracejícími se z koncentračních táborů. Popsal salutogenní charakteristiku osobnosti, kterou nazval **soudržnost osobnosti – sence of coherence**. Zkoumal vztah mezi zdravím a stresem a založil nový směr, který se zabýval psychosomatikou a nazval ho salutogenetický pohled (Mareš, 2012).

Nakonečný (2000) popisuje fyziologické reakce, které v organismu stres vyvolává. Jde o vyměšování stresových hormonů: adrenalinu a noradrenalinu. Stresová reakce je důsledek těchto neurohumorálních změn, kognitivního zhodnocení situace a vztahu člověka s prostředím (emocionální rovina) (Lazarus, 1999). Křivohlavý (2002) zdůrazňuje, že v těžké situaci na člověka však nepůsobí pouze negativní stresory ale i **salutogeny**, což jsou posilující vnitřní zdroje, které právě stres aktivuje. Reakce na stres sestává ze tří stádií: **primární zhodnocení situace** jako ohrožení, **sekundární zhodnocení situace** jako proces, který přináší na vědomou úroveň možnosti reakce na ohrožení a nakonec **coping** jako snahu o zvládnutí stresu právě za využití výše zmíněných salutogenů (Carver, Weintraub, & Scheier, 1989).

Na to, zda člověk stresovou situaci zvládne nebo ne, má vliv působení osobnostních charakteristik člověka (jako je například locus of control atd.) a situačních faktorů (různé styly a strategie zvládání stresu) (Šolcová & Kebza, 1999). Na individuální schopnosti zvládat stres má vliv mnoho faktorů. Jedním z nich je například fyzická kondice. Fyzické kondici neprospívá např. nedostatek spánku, který vzniká, když má dítě s PAS poruchy spánku a je zvýšeně dráždivé a aktivní. Zátěž péče o dítě s PAS se může stát chronickým stresem, který může sám o sobě vést až k psychosomatickým obtížím (Beresford, 1994). Důležitou součástí psychohygieny je dostatečný kontakt s osobními zdroji energie. Osobní zdroje jsou jakékoliv osobnostní charakteristiky či životní podmínky, které člověku pomáhají zvládat stres (Hobfoll, 2001). K označení komplexu podpůrných faktorů se používá termín **resilience**. Lze ji chápat jako dostatek fyzické a psychické síly na to zvládnout zátěžovou situaci. Je to snadnost zvládnání zátěže, schopnost rychlého zotavení a opětovné stabilizace (Kebza, 2008).

Jedním z významných ukazatelů míry prožívaného stresu je **negativní interpretace** dané situace. S tím souvisí pesimistické očekávání jejího dalšího vývoje, což může znesnadňovat proces vyrovnávání se s realitou. Je důležité, že taková pesimistická interpretace nemusí vždy odpovídat objektivnímu stavu dítěte. Jde spíš o to, jak jej rodiče posuzují. Člověk hodnotící situaci optimističtěji ji dokáže lépe zvládnout a naopak. Rodiče,

kteří byli schopni pozitivnějšího přístupu, tuto zátěžovou situaci zvládali lépe. Pozitivní přehodnocení je tedy velmi účinnou copingovou strategií (Scorgie et al., 2001; Saloviita et al., 2003). Optimistický pohled na těžkou situaci není samozřejmě něco, co si lze nařídit. Jsou situace, kdy to prostě nejde – ale také jsou situace, kde lidé vidí věci černěji, než doopravdy jsou. Interpretace situace do velké míry závisí na sociálním kontextu, to znamená na převažujících názorech a postojích okolí rodiny. Zde může hrát důležitou roli terapeut nebo terapeutická skupina již zkušených rodičů dětí s PAS – viz následující kapitoly.

Příkladem osobnostních rysů, které mohou pomáhat zvládat stres, je např. již zmíněný „**sense of coherence**“ (SOC) (Antonovsky, 1993) – což je v širším slova smyslu schopnost jedince dobře vybírat z dostupných copingových strategií. V užším slova smyslu se jedná o schopnost danou situaci vnímat jako **smysluplnou, zapadající do dosavadního životního scénáře a vysvětlitelnou**. Výzkumy ukazují, že lidé s vysokou mírou SOC lépe zvládají stres (Lindstrom & Eriksson, 2005). To se týká i pečujících osob o lidi s poruchami autistického spektra (Al-Yagon & Margalit, 2009).

Další charakteristikou, která souvisí se zvládáním stresu je tzv. **locus of control** (LOC). Je to termín Rottera a označuje způsob, jakým jedinci vysvětlují a označují situaci, ve které se právě ocitají (Rotter, 1975). Existují dvě rozdílné dimenze LOC: **vnitřní a vnější**. Vnitřní LOC je způsob interpretace, kdy daná osoba události vysvětluje svým vlastním působením – má pocit, že může ovládat věci, které ji potkají. Tito lidé jsou zvyklí brát odpovědnost do vlastních rukou, v krizi si často dovedou najít pomoc a aktivně vyhledávají dostupné informace (Rotter, 1975). Lidé s vnější LOC častěji věří, že jejich osud není v jejich moci. Jsou to lidé se zkušeností s událostmi, jejichž průběh neměli možnost nijak ovlivnit. Tito lidé více inklinují k prožívání stresu. Rodiče s vnitřním LOC vykazují více optimismu, větší rodinnou soudržnost a méně stresu. Na druhé straně rodiče s vnější LOC tuto krizi rodičovské identity zvládají hůře (Kormanik & Rocco, 2009).

Dále se můžeme na způsoby zvládání stresu dívat jako na jednotlivé strategie. **Strategie zvládání** je specifitější způsobem přístupu ke zvládání stresových situací (Křivohlavý, 2002), jako je např. přijetí osobní zodpovědnosti za řešení situace, snaha hledání sociální opory či hledání pozitivních aspektů dané situace. Jednotlivé strategie můžeme podle Thoitsové (1991) rozdělit na „**zaměřené na zvládání problému**“ a „**zaměřené na zvládání emocí**“.

Strategie zvládání péče o dítě s PAS se často odvíjí od věku dítěte. U malých dětí, které mají PAS diagnostikováno čerstvě, můžeme častěji vidat strategie zaměřené na zvládání problému (využívání služeb pro rodiny dětí s PAS, vyhledávání informací a velmi důležité využívání sociální opory). U rodičů již starších dětí můžeme častěji zaznamenat strategie zaměřené na zvládnutí emocí (jako je příklon k náboženské víře). Celkově ovšem můžeme zaznamenat, že potřeby jakýchkoliv strategií zvládání s věkem dítěte ubývá. Je to dáno pravděpodobně **adaptací na situaci** (Gray, 2002). Tway, Connolly a Novak (2007) porovnávali skupinu rodičů dětí s PAS se skupinou rodičů intaktních dětí. Ukázalo se, že z dlouhodobého hlediska se míra adaptace (zde míněno jako nutnost používání zvládajících strategií) na situaci rodičovství mezi těmito skupinami významně neliší.

Úspěšné strategie zvládání stresu při výchově dítěte s PAS zkoumali také např. Scorgiová a Wilgoshová (2008). Ukázalo se, že tyto strategie můžeme rozdělit do tří oblastí: **Pozitivní přerámování situace**, které obsahuje např. zvýšení pocitu sebevědomí a rodičovských kompetencí (např. obhajoba dítěte na veřejnosti), odhodlání uspět (mobilizace sil plynoucí ze silného pouta mezi rodičem a dítětem), objevení smyslu v zátěžové situaci (autorky upozorňují, že odpověď na otázku „proč“ se často v průběhu života dynamicky proměňuje) a schopnost žít spokojeně i s přechodným nezdarem (vědomí toho, že život s dítětem je nepředvídatelný). Další oblastí je **udržení rovnováhy** s ohledem na osobní role a zodpovědnost rodičů (ujasnění otázky, kdo jsem, jaká je moje role a co mám dělat). Do této kategorie spadají ty části života, jako je fyzické a psychické zdraví, partnerský vztah (vymezení dostatku času na jeho budování a upevňování), vztahy v rámci celé rodiny (věnování se i sourozencům dítěte s postižením), kariéra (možnost „oddychu“ v zaměstnání). Poslední strategií, kterou Scorgiová a Wilgoshová (2008) vymezily, je schopnost naplňovat osobní potřeby a potřeby dítěte a rodiny prostřednictvím **efektivního využívání zdrojů**, kam patří otevřenost vůči odborné pomoci, účast na podpůrných skupinách a využití sociální opory.

2.2.2 Sociální opora

V souvislosti se zvládáním zátěžových situací můžeme sociální oporu definovat jako *„pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje“* (Křivohlavý, 2002, str. 94). Kebza a Šolcová (1999) ji v tomto ohledu trefně definují jako transakci zdrojů mezi členy sociální sítě („social network“) s cílem posílení pocitu životní pohody (well-being).

Na sociální síti rodiny dítěte s PAS můžeme popisovat několik vlastností: její hustotu, reciprocitu, stabilitu v čase a homogenitu (Šolcová & Kebza, 1999). Podle Křivohlavého (2002) jsou lidé vybaveni silným systémem sociální opory lépe vybaveni pro zvládnutí zátěžových situací než lidé se slabou sociální sítí. Vliv sociální opory na zvládnutí stresu Křivohlavý nazývá „buffering effect“ nárazníkový efekt – sociální oporu zde chápe jako nárazník, který rodinu chrání před negativním působením stresu.

Důležitou oporou pro rodiče dětí s PAS jsou nejen rodinní příslušníci ale i vzdálenější příbuzní a přátelé. Pro to, aby se sociální kontakt stal pro rodiče zdrojem, je klíčový fakt, že dané osoby dokážou je i jejich odlišné děti pochopit. Setkávání s takovými lidmi má pozitivní vliv na vyrovnávání se s těžkými břemeny i jako prevence rodičovského vyhoření. Protektivní vliv sociální opory se může uplatnit na několika úrovních. Díky sociální opoře může dojít k přerámování **kognitivního hodnocení** stresogenní situace (např. poskytnutím informací), dále k posílení **pocitu sebeúcty, sebedůvěry a osobní (rodičovské) kompetence** (Křivohlavý, 2002).

Je třeba také poznamenat, že subjektivně vnímaná uspokojivost poskytované pomoci a podpory nemusí odpovídat realitě. Rozdíl mezi objektivní dostupností pomoci a jejím subjektivním hodnocením může být různě velký a může mít různé důvody. Tento pocit se pojí také s otevřeností rodičů k tomu o pomoc požádat a využívat jí (Vágnerová et al., 2006).

Poradenský pracovník by měl na problematiku dítěte s PAS v rodině hledět v celé jeho komplexnosti. Měl by si být vědom toho, jak moc je důležité, aby rodiče udržovali rodinné a přátelské vztahy a aby měli i dostatek času pro sebe a pro činnosti, které jim dodávají energii (tzv. zdroje). Je potřeba také rodiče upozornit na to, že některá přátelství vyhasínají, obvykle z důvodu aktuální rozdílnosti potřeb a souvisejícího stylu života. Obvykle nejde o ztrátu zájmu ale o ztrátu možnosti sdílení aktuálních prožitků i trápení, která jsou u rodin se zdravými dětmi a u rodin s dětmi s PAS odlišná. Počet přátel, které si rodina udržela, je obecně důležitým indikátorem rodičovského stresu (Hodapp, Fidler & Smith, 1998).

Vliv sociální opory u rodičů dětí s autismem zkoumal např. Boyd (2011). Ukázalo se, že míra sociální opory byla nejsilnějším protektivním faktorem depresivních a psychosomatických projevů. Zajímavé je, že nedostatek sociální opory vliv především

u matek. Boyd to vysvětluje odlišností mateřské a otcovské role (matky jsou v péči o děti obvykle více zapojeny). Z druhů sociální opory matky nejvíce oceňují podporu partnera a ostatních rodičů dětí s PAS (Boyd, 2011).

Jistota opory partnera je důležitým podpůrným faktorem pro oba rodiče – pro matky i pro otce (Heller, Hsiah & Rowitz, 1997). Značný význam má i prostředí, v němž rodina žije, celkový kulturní a sociální kontext. (Kearny & Griffin, 2001). Pozitivním faktorem může být pro rodiče účast na podpůrné rodičovské skupině. Tento efekt se může projevit nejen v podpůrných skupinách ale v případných dobrovolnických aktivitách souvisejících s dětmi s postižením (Naseef, 2001).

2.2.3 Postraumatický růst

Rodiče dětí s postižením jsou vystaveni většímu stresu než jejich vrstevníci – na druhé straně ale mohou být vzhledem ke své zkušenosti úspěšnější při řešení různých problémů díky svým zkušenostem s překonáváním překážek. Hodnota takového poznání může být tím větší, čím je překonávání překážek bolestnější (Wickham-Searl, 1992). Jak bylo řečeno v předchozích kapitolách, způsob, jakým člověk interpretuje svou negativní zkušenost, hraje velkou roli v procesu jeho adaptace. Samotná negativní životní zkušenost může napomáhat rodičům poznávat nové možnosti a pozitivně měnit hodnotový systém. Tuto proměnu člověka můžeme označit jako posttraumatický či stresem navozený růst (Calhoun & Tedeschi, 2004).

Posttraumatický růst je tedy soubor pozitivních změn, které u člověka mohou nastat po prožité traumatické události (jako je např. narození dítěte s postižením). Pozitivní změna může nastat v těchto oblastech: jedinec **objevuje ty stránky své osobnosti**, o nichž doposud nevěděl; mění se jeho vnímání vlastního „já“; mění se vztahy k lidem – jedinec je schopen **většího pochopení druhých**; dochází k **přeskupování životních hodnot**; u některých lidí dochází k **změně v duchovní oblasti** života (Calhoun & Tedeshi, 2006).

Následkem traumatu samozřejmě nemusí být jen posttraumatický růst. O’Learová se svými kolegy (1998) mapuje tři možné další důsledky: **rezignace** (kdy jedinec vzdává své úsilí a není schopen fungovat); **přežívání** (jedinec funguje v omezené míře), **návrat k normálu** (jedinec nabývá ztracené rovnováhy).

Jedním z výzkumů, který se zabýval posttraumatickým růstem po narození dítěte s postižením je kvalitativní výzkum Kearny a Griffina (2001) či přehledová studie

Hastingse a Taunta (2002). V ČR se tomuto tématu věnuje Vančura (2006). Upozorňuje na to, že k rozvoji došlo zvláště u těch matek, jimž byla poskytnuta odborná podpora, a to v především v oblasti osobnostního růstu. Zvláštní důraz klade na využívání **odlehčovacích služeb**, aby rodiče měli čas na odpočinek, a na případné využívání terapeutických služeb.

Podle Gilarové (2004) rodiče dětí s PAS často vypovídají, že jim rodičovství v něčem pozitivně ovlivnilo život. Často se jedná o pozitivní změny hodnotového systému, vědomí toho, co je v životě opravdu důležité. Gilarová u rodičů také zaznamenala změny v sociální oblasti: větší trpělivost, toleranci a schopnost bezpodmínečné lásky. Náročnost celé situace za dobré podpory může vést ke stmelení celé rodiny.

Výsledkem posttraumatického růstu bývá komplexní proměna postoje k životu. Přijetí vlastního potomka takového, jaký je, a sebe sama jako rodiče dítěte s PAS, rodičům pomáhá i ke změně sebehodnocení. Cítí se silnější, mají větší sebedůvěru, ale zároveň si realisticky uvědomují i limity, které z této situace vyplývají (Kearney & Griffin, 2001).

3. Návrh výzkumného projektu

V následující části práce bude v návaznosti na výše uvedené informace představen design akčního výzkumu, který je zaměřen na pomoc rodičům dětí s PAS. Konkrétně se jedná o navržení struktury uzavřené podpůrné skupiny pro rodiče dětí s PAS, ve které budou využívány arteterapeutické techniky a prvky práce s tělem, skupina bude mít také prvky diskuzní skupiny. Výzkumným záměrem je tedy prověřit design takové podoby rodičovské skupiny, která by matkám i otcům dětí s PAS pomáhala zvládat všední i nevšední potíže spojené s výchovou jejich potomka s PAS. Cílem výzkumu je popsání efektu intervencí realizovaných při skupinové práci bližší zmapování jednotlivých potřeb rodičů, kteří do takové skupiny vstupují. Pokud se skupina ukáže být pro rodiče opravdu přínosná, práce může přispět dále propagaci podpory jejich dalšího utváření.

3.1 Výzkumný problém

Na téma problematiky stresu v rodičovství dítěte s PAS je dle názoru autorky v českém prostředí nedostatek literatury. Z výše uvedených informací můžeme usuzovat, že rodičovské skupiny mají potenciál pomoci rodičům vyrovnat se s diagnózou svého dítěte a se stresem, který tato životní skutečnost přináší. Z toho vyplývá, že je třeba realizaci skupin pro rodiče komplexně podporovat a je nutné vytvářet dobré prostředí pro jejich působení. Tento výzkum si klade za cíl ve spolupráci s rodiči navrhnout podobu rodičovské skupiny, která by klientům vyhovovala a pomáhala.

3.2 Teoretický podklad výzkumného projektu

V následující části budou popsány jednotlivé teorie, na jejichž podkladě bude skupina pro rodiče realizována. Konkrétní používané techniky ve skupinové terapii vycházejí mimo jiné také ze zaměření (psychoterapeutického směru) a kvalifikace terapeuta. Stejně tomu tak bude i v tomto případě. Předpokládá se, že skupinu by vedla společně s kolegou autorka této bakalářské práce – která má započatý kurz arteterapie a do budoucna směřuje do oblasti psychoterapeutické práce s tělem.

3.2.1 Rodičovské diskuzní skupiny

Rodičovská diskuzní skupina je forma organizovaného setkávání, kdy za přítomnosti terapeuta dochází mezi rodiči ke vzájemné výměně informací a k dalším především podpůrným interakcím (Langmaier, Balcar & Špitz, 2000).

Nesmíme opomenout ani psychodynamický faktor skupinové práce, při kterém se pracuje s vývojem vztahů mezi členy skupiny. Valentová (2004) píše, že skupinové

poradenství se překrývá se skupinovou psychoterapií. Rozdíl mezi těmito dvěma metodami práce se skupinou je, že poradenství si klade za cíl spíše působit na osobnost prostřednictvím sociálních situací zatímco, psychoterapie často znamená hluboký zásah do nitra jedince.

Základními přínosy skupinové psychoterapie je samotné členství ve skupině, **vzájemné porozumění, emocionální podpora, možnost odreagování se, nácvik chování a dovedností a získávání nových informací** (Valentová, 2004).

3.2.2 Arteterapie

Arteterapie je souborem terapeutických technik, založených na víře v sílu výtvarného vyjádření člověka. Je jednou z evidence-based metod, která může přinést dobré výsledky pro zlepšení emocionální, fyzické a duševní pohody jedinců všech věkových kategorií (Malchiodi, 2007). Arteterapie se často používá pro usnadnění symbolické a neverbální komunikace. To může být užitečné, když je psychický obsah příliš matoucí nebo je příliš bolestivé o něm mluvit. Arteterapie může být použita sama o sobě jako jediná metoda nebo ji lze propojit s dalšími terapeutickými metodami (Malchiodi, 2007). Gilroy (2006) ukazuje, že klinické přínosy arteterapie jsou jedinečné. Cíle, které si může klást, zahrnují **relaxaci, snížení stresu** a zmírnění symptomů souvisejících se stresem; **snížení úzkosti a negativních nálad**. Dalším z důležitých cílů může být **pomoc při komunikaci, zvýšení sebeúcty, řešení konfliktů**, a **zvýšení kreativity a fantazie** (Malchiodi, 2007).

3.2.3 Práce s tělem v psychoterapii

Všechny psychické procesy a emoce s nimi spojené mají své vyjádření také v ovlivnění funkcí neurovegetativního systému a ve svalovém napětí a držení těla (Dušek et al., 2010). Psychoterapie usiluje o zlepšení komunikace mezi izolovanými oblastmi. Tradiční psychoterapie mezi naším vědomím a nevědomím, na tělo zaměřená terapie navíc mezi myslí a tělem (Boadella, 1986).

Jednou z moderních metod práce s tělem je například biosyntéza. Biosyntéza je celostní terapeutická metoda reprezentující nový přístup v somatické psychoterapii. Je to metoda akreditovaná evropskou asociací pro psychoterapii (EAP), v ČR je akreditována pro oblast zdravotnictví, Českou asociací klinických psychologů i Českou psychiatrickou společností.

Psychoterapeutická metoda biosyntéza se zaměřuje na integraci tří základních životních procesů: pohybového, mentálního a prožitkového. V centru této formy terapie vždy

stojí potřeby klienta, respekt k jeho individuálním odlišnostem. V psychoterapeutické práci (jak individuální tak skupinové) se užívá kromě verbálních psychoterapeutických technik také práce s pohybem, dotekem, dechem a imaginací. Cílem terapie je pro biosyntézu dosažení vyváženosti jak v těle, tak v širším životě a to na úrovni fyzického, duševního i duchovního uzdravování (Český institut biosyntézy, n.d.).

„Metoda biosyntézy je vhodná pro posilování vnitřních zdrojů, protože se nesoustředí pouze na nemoc a problém, ale vnímá zdravé momenty, přednosti a možnosti člověka. Nejsou pouze naším fyzickým zdravotním stavem, ale zahrnují i vzpomínky na naše zážitky, obrazy, víru, hodnoty, umění, očekávání, naděje, přátele, rodinu, vlastnictví. Podle biosyntézy si člověk často není svých zdrojů vědom, nebo s nimi vzhledem ke stresu či traumatickým událostem není schopen být v kontaktu a čerpat z nich. Biosyntetická terapie pomáhá člověku se s vlastními zdroji kontaktovat“ (Kocnárová, 2011).

3.3 Cílová skupina výzkumného projektu

Jak již bylo řečeno, cílovou skupinou budou rodiče dětí s PAS. V mnoha studiích je totiž jediným zdrojem informací matka (Cassano et al., 2006) a to může vést k velkému zkreslení (Johnson et al., 2011). Proto budeme sledovat **matky i otce** a ve skupině bude jejich vyvážený poměr. Skupina bude mít osm až dvanáct členů (čtyři až šest partnerských párů).

3.4 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Skupina bude mít nejen **výzkumné cíle** (viz dále) ale i **cíle intervenční** – pozitivní změny v životech účastníků skupiny. Mezi intervenční cíle patří hledání osobních (a pro partnery i společných) zdrojů; hledání cest, jak po psychické stránce zvládat zátěžové situace spojené s výchovou dítěte; a zlepšení komunikace mezi partnery s cílem dokázat se dobře podílet na péči o děti.

Dalším takovým cílem rodičovské skupiny bude prohlubování sebepoznání; podpora zdravého sebehodnocení; hledání alternativních řešení problémových situací, které plynou ze soužití s dítětem s PAS; nácvik sociálních dovedností (včetně veřejné advokacie) a prožitek relaxace (Valentová, 2004).

Výzkumným cílem je prostřednictvím akčního výzkumu (viz dále) navrhnout a prověřit takový design rodičovské skupiny, která by odpovídala specifickým potřebám rodičům dětí s PAS. Hledání těchto specifických potřeb vychází jak z teoretických podkladů bakalářské práce tak bude vycházet ze samotného procesu akčního výzkumu. Konečná

podoba rodičovské skupiny bude za účasti všech členů skupiny hledána pomocí odpovídání na následující výzkumné otázky.

Výzkumné otázky

Následující výzkumné otázky vycházejí z teoretické části práce a vymezují hranice toho, čím se projekt bude zabývat. Odpovědi na otázky budeme zjišťovat v průběhu celého výzkumu, pomocí polostrukturovaného rozhovoru (viz níže). Data však budeme získávat ze dvou ucelených částí: Individuální rozhovor s psychologem před vstupem do skupiny a analýza prvních arteterapeutických artefaktů a individuální rozhovor s psychologem po absolvování skupiny spojený s analýzou artefaktů z průběhu skupiny (sledování pokroku). Tyto fáze budou podrobněji popsány v následujících kapitolách.

Níže uvedené výzkumné otázky jsou směřovány do tří oblastí. První oblast „*Před vstupem do skupiny*“ je podkladem pro polostrukturovaný rozhovor při úvodním individuálním setkání s psychologem. Oblast „*V průběhu skupiny*“ tvoří podklad pro kontrolní otázky, které budou sloužit k ověřování toho, zda skupina směřuje k naplňování výše uvedených intervenčních cílů během probíhající terapie. Poslední oblast „*Při závěrečném setkání*“ je podkladem pro polostrukturovaný rozhovor při závěrečném individuálním setkání s psychologem.

1. výzkumná otázka: Oblast vnitřních zdrojů.

Tato oblast bude zacházet s pojmem vnitřní zdroje a pociťovaná energie. Tyto pojmy jsou inspirovány psychoterapeutickou metodou biosyntéza. Pro účely bakalářské práce operacionalizujeme takto:

„Pociťovaná energie“ - introspektivní zhodnocení, na kolik se cítím být vyčerpan (i bez ohledu na spánkový režim) a s tím související motivace, s jakou zvládám/nezvládám běžné denní povinnosti.

„Vnitřní zdroj“ – cokoliv, co míru pociťované energie zvyšuje, resp. pomáhá předcházet pocitu vyčerpanosti. Ne vždy však všechny svoje vnitřní zdroje známe (zvláště ty, které vycházejí z psychoterapeutických technik – např. z imaginací, z práce s tělem...).

Před vstupem do skupiny: Co vnímají účastníci skupiny jako svoje vnitřní zdroje? Co jim dodává energii?

V průběhu skupiny: Zaznamenali účastníci skupiny změnu v množství pociťované energie? Našli pro sebe nějaké nové zdroje?

Při závěrečném setkání: Jaké jsou jejich vnitřní zdroje po absolvování skupiny? Je nějaká technika, na kterou si ze skupiny vzpomínají, která jim v tomto ohledu pomohla?

2. výzkumná otázka: Schopnost zvládnutí stresu.

Před vstupem do skupiny: Co pomáhá účastníkům skupiny zvládat stres?

V průběhu skupiny: Mění se schopnost zvládat stres (ať už kvalitativně či kvantitativně) v průběhu skupiny?

Při závěrečném setkání: Co nejvíce pomáhalo účastníkům skupiny stres zvládat? Byla jim v tom užitečná účast na skupině?

3. výzkumná otázka: Sociální vazby.

Před vstupem do skupiny: Jak hodnotí účastníci skupiny kvalitu své podpůrné sociální sítě?

V průběhu skupiny: Jak hodnotí účastníci skupiny vztahy, které se ve skupině vytvořily?

Při závěrečném setkání: Jak hodnotí účastníci skupiny kvalitu své podpůrné sociální sítě?

Budou vztahy, které se navázaly ve skupině, udržovat i do budoucna?

4. výzkumná otázka: Partnerský vztah.

Před vstupem do skupiny: Jak hodnotí účastníci skupiny kvalitu partnerského vztahu?

V průběhu skupiny: Co se děje v partnerském vztahu v průběhu skupin?

Při závěrečném setkání: Jak hodnotí účastníci skupiny kvalitu partnerského vztahu po společném absolvování skupiny?

5. výzkumná otázka: Kognitivní hledisko.

Před vstupem do skupiny: Rozumí účastníci skupiny postižení svého dítěte a teoretickým okolnostem, do takové míry, kterou potřebují?

V průběhu skupiny: Co by se potřebovali účastníci skupiny o výchově dítěte s PAS dozvědět?

Při závěrečném setkání: Dozvěděli se účastníci skupiny ve skupině nějaké informace, které pro ně byly významné?

6. výzkumná otázka: Vyrovnávání se s postižením dítěte.

Před vstupem do skupiny: Jak vnímají účastníci skupiny fakt, že jejich dítě se narodilo s PAS?

V průběhu skupiny: Má skupina nějaký vliv na vnímání potomka s PAS?

Při závěrečném setkání: Změnil se nějak pohled účastníků skupiny na samotné postižení dítěte?

3.5 Metodologie

V následující části bakalářské práce bude stručně představena metodologie výzkumu.

3.5.1 Výzkumné metody

V této kapitole bude krátce popsáno, co jsou hlavní principy akčního výzkumu. Dále bude pokračovat návrh konkrétního akčního výzkumu zaměřeného na podporu rodičů dětí s PAS. Akční výzkum zpravidla řadíme do aplikovaného výzkumu v sociálních vědách. Tento přístup usiluje o změnu, takže by se dalo říct, že není hodnotově neutrální (Hendl, 2008). Walterová (1997) jej považuje za důležitý prostředek inovací v sociální realitě. Jak již vyplývá z jeho názvu, akční výzkum spojuje akci s výzkumem (Walterová, 1997). Dalo by se říct, že akčnímu výzkumu se daří propojovat akademický výzkum s realitou. Tento druh výzkumu nevěnuje tolik pozornosti rozpracování teorie do drobných detailů – naopak se věnuje spíše systematickému řešení praktických problémů, vycházejících z praxe (Hendl, 2008).

Podle Hendla (2008) je pro akční výzkum základní tezí, že vliv výzkumu se zvětší, pokud se na něm budou podílet všichni jeho účastníci (v našem případě dva terapeuti i členové rodičovské skupiny). Tato podmínka bude v rodičovské skupině splněna mimo jiné partnerským přístupem ke klientům a pravidlem vzájemného respektu (viz dále). Důležitým aspektem akčního výzkumu je, že se jedná o **proces** učení a změn. Hendl (2008) zdůrazňuje jeho **cykličnost** a **reflexivnost** – neustálé střídání návrhů na změny v praxi, jejich aplikace, zkoušení, reflexe, zda změna funguje či ne, a případné přehodnocení návrhů a opakování popsaného cyklu.

Jak pro metodu akčního výzkumu, tak pro jakýkoliv druh skupinové terapie je důležitá důvěra účastníků k výzkumníkovi/terapeutovi. Dosažení co největší důvěry se bude uskutečňovat prostřednictvím již na začátku ošetřených pravidel skupiny (viz níže) a seznámení účastníků se všemi aspekty výzkumu. Důvěru také zvyšuje profesionální přístup vyškoleného terapeuta, který skupinu povede.

3.5.2 Etika výzkumu

Etické otázky hrají v psychologickém výzkumu velmi důležitou roli. Etická pravidla vycházejí například ze standardů APA (2001). V případě akčního výzkumu v podobě rodičovské skupiny se budou prolínat výzkumná etická pravidla s etickými pravidly psychoterapie.

Účastníci výzkumu budou vybíráni na základě dobrovolnosti a bude jim povoleno skupinu svobodně kdykoliv opustit. Před vstupem do skupiny budou seznámeni s celým průběhem výzkumu a informováni o všech aspektech akčního výzkumu včetně jeho písemných výstupů. I výzkumníci podepíší prohlášení o stvrzení dodržení anonymity všech členů. Publikovány budou jen ty výstupy, s nimiž budou členové skupiny souhlasit. Výzkum si klade za cíl nejen získat výzkumná data, ale také vyvolat pozitivní dopady účasti ve skupině na životy rodičů.

Během výzkumu bude hlídáno dodržení práva na emoční bezpečí výzkumných osob. Uchování psychického a fyzického zdraví zkoumaných osob je samozřejmostí (Hendl, 2008). Problematika emočního bezpečí je popsána níže v designu podpůrné skupiny a jejích pravidlech.

3.5.3 Výzkumný soubor a jeho výběr

Základním souborem tohoto akčního výzkumu jsou rodiče dětí s PAS. Z nich bude vybírán výběrový soubor. Ten se bude skládat ze čtyř až šesti partnerských dvojic, které budou účelovým vzorkováním vybrány před zahájením podpůrné rodičovské skupiny. Výběr účastníků bude podléhat předem daným kritériím. Případní zájemci o vstup do skupiny nejprve projdou pohovorem s psychologem, který určí, zda se do skupiny hodí nebo ne. Kontraindikací pro vstup do skupiny bude závažné duševní či fyzické onemocnění a pokročilý stupeň těhotenství. Všichni zájemci o skupinu budou seznámeni s jejím výzkumným záměrem, s výzkumnými otázkami i s dalšími aspekty, které jejich účast na výzkumu bude obnášet. Do skupiny budou vybráni jen ti rodiče, kteří budou souhlasit se sběrem dat (který je více popsán v následující kapitole). Zájemci, kteří do skupiny nebudou vybráni, budou o tomto závěru citlivě informováni a bude jim nabídnuta náhrada v podobě účasti na jiné skupině (výzkumníci si před zahájením zmapují nabídku náhradních možností v ČR).

3.5.4 Metody získávání kvalitativních dat

Dle Denzina (1989) je potřeba dbát na co největší možnou validitu výzkumu. Tomu lze napomoci použitím triangulace. Jeden ze způsobů triangulace je **triangulace metodologická**. Tzn. použití několika výzkumných metod a jejich vzájemné srovnávání. V tomto výzkumu bude tedy použito metod z oblasti **pozorování, rozhovoru a interpretace výsledků činnosti**. Data se budou zaznamenávat v podobě **videonahrávky** úvodního a závěrečného individuálního setkání s účastníky skupiny a **popisných a reflektujících**

poznámek výzkumníka zapisovaných na papír v průběhu skupiny (se svolením členů skupiny). Tyto poznámky bude výzkumník zpětně konzultovat s účastníky – bude se systematicky ujišťovat, že výsledkům (včetně interpretace činnosti, viz níže) dobře porozuměl.

Pozorování

Data získaná metodou pozorování budou pocházet z úvodního a závěrečného individuální setkání s psychologem, při kterém bude probíhat polostrukturovaný rozhovor. Průběh tohoto rozhovoru bude se souhlasem účastníka zaznamenáván na videokameru. Tento záznam bude pak pro zvýšení validity výzkumu analyzovat nezávislý výzkumník (nebude se účastnit ani skupiny, ani individuálních rozhovorů). Můžeme tedy říct, že pozorování bude **otevřené** (klient o videonahrávce bude informován). Dále se bude jednat o pozorování **fokusované** – zaměřené na konkrétní relevantní procesy, které vycházejí z psychoterapeutických metod. Konkrétně budou také sledovány určité aspekty neverbální komunikace (a to například postoj těla či tělesný pohyb – který nemusí vždy odpovídat obsahu verbální komunikace).

Rozhovor

Pravidla pro vedení rozhovoru budou vycházet ze zvyklostí kvalitativního výzkumu. Vedení rozhovorů se bude také opírat o psychoterapeutickou koncepci práce s tělem – otázky budou směřovat na tři úrovně bytí člověka (na emoční, kognitivní i tělovou rovinu). Témata polostrukturovaného rozhovoru budou vycházet z výzkumných otázek. Otázky pro rozhovor se budou zaměřovat na detailnější mapování situace rodiče než otázky výzkumné, které jsou obecnějšího rázu.

Rozhovor bude **polostrukturovaný** a spíše **neformální**. Bude probíhat při úvodním a závěrečném individuálním setkání s respondentem. Tento rozhovor bude po respondentově svolení nahráván na videokameru. Rozhovor bude z videonahrávky analyzovat nezávislý výzkumník (nebude se účastnit ani skupiny, ani individuálních rozhovorů).

Rozhovor bude součástí i samotné terapeutické skupiny pro rodiče dětí s PAS. Z těchto setkání si výzkumník bude vést poznámky a bude zaznamenávat reflexe rodičů – tyto reflexe budou sloužit k naplňování intervenčních cílů – tj. bude z nich vycházet následující podoba skupiny tak, aby odpovídala aktuální potřebě rodičů.

Interpretace výsledků činnosti

Tato metoda se bude opírat o arteterapeutické poznatky. Bude se jednat o data získaná společnou (terapeut i rodič) interpretací arteterapeutických artefaktů. S artefakty se bude pracovat jak při každém jednotlivém setkání, tak při konečném setkání, kdy budou mít účastníci možnost podívat se na všechny artefakty najednou a vidět svůj případný posun. Jak již bylo řečeno, skupinu budou vést dva terapeuti. Jeden z nich se bude zaměřovat především na práci s artefakty a na jejich interpretaci (za účasti autora artefaktu). Data sbíraná z této oblasti budou v podobě **fotografií artefaktů** a **písemných poznámek** arteterapeuta. Na obsahu poznámek se podle pravidel akčního výzkumu a také nedirektivní podoby arteterapie vždy terapeut a účastník skupiny shodnou formou spolupráce – tj. pro zachování pravidla **nonmalficience** nebude interpretováno nic, s čímž by účastník nesouhlasil nebo mu to dokonce mohlo ublížit. Zde je nutno dodat, že práce s artefakty se bude také zaměřovat na zlepšení kontaktu s vnitřními zdroji a k rozšíření copingových strategií, tj. neklade si za cíl dynamickou psychoterapeutickou práci. Pokud se při arteterapii otevře u klienta těžké téma, klientovi bude poskytnuta krizová intervence a bude mu nabídnuta případná další individuální konzultace pro řešení daného problému.

3.5.5 Popis výzkumného prostředí

Výzkum bude probíhat v klidné, dobře větrané a prostorné místnosti, která je vybavena pro provozování skupinové terapie. V prostorách je přístup k volnému vykonávání základních fyziologických potřeb (WC, pitná voda, občerstvení, kávovar...). Terapeutická místnost je vybavena dostatkem matrací, polštářů, dek a dalších prostředků, které zajišťují pohodlí klientů.

3.5.6 Plán výzkumu

- Červen 2015: teoretické mapování zkoumané oblasti, příprava výzkumných postupů, příprava plánu.
- Září – Říjen 2015: inzerování nabídky účasti na akčním výzkumu v APLA Praha.
- Listopad 2015: pohovory zájemců o účast na výzkumu s psychologem. Ten mimo zhodnocení, zda je účastník pro skupiny vhodný (viz výběr respondentů), provede první polostrukturovaný rozhovor, který se bude držet výše uvedených výzkumných otázek a bude podléhat pravidlům sběru dat. Z tohoto rozhovoru proběhne první analýza dat, která popíše stav rodičů před vstupem do rodičovské skupiny. Pohovor bude se souhlasem účastníka nahráván na videokameru pro pozdější analýzu.
- Prosinec 2015 – květen 2016: Bude probíhat samotná rodičovská skupina. Přibližný časový rozvrh setkání je popsán v kapitole Design rodičovské skupiny. Součástí této fáze bude i sběr dat za pomoci artefaktů z arteterapeutických technik – interpretace výsledků činnosti. Budou pořízeny fotografie artefaktů a výzkumník bude v rámci svých papírových poznámek zaznamenávat jejich interpretace.
- Červen 2016: Po skončení celé série skupinových setkání se každý účastník opět individuálně setká s psychologem, který s ním povede závěrečný polostrukturovaný rozhovor (spojený se sběrem dat) shrnující vliv absolvování rodičovské skupiny na jeho život. Pohovor bude se souhlasem účastníka nahráván na videokameru pro pozdější analýzu (kódování rozhovoru a pozorování).
- Červenec – Srpen 2016: bude probíhat grupování a kódování dat ze skupiny. Dojde především k empirickému porovnání stavu účastníků před a po absolvování skupiny a metodami kvalitativního vyhodnocování dat dojde k zjišťování, zda a v čem byla účast na skupině prospěšná. Na základě toho bude vytvořen návrh podoby rodičovské skupiny, kterou by bylo možné následně aplikovat v praxi. Tyto výsledky budou elektronicky rozeslány účastníkům skupiny, aby se s nimi mohli seznámit.
- Září 2016: Proběhne diskuzní setkání rodičovské skupiny nad výsledky. Zde dojde především k úpravě podoby rodičovské skupiny dle požadavků a zkušeností jejích účastníků. Tím bude naplněno pravidlo akčního výzkumu o plné účasti všech členů skupiny.
- Říjen 2016: závěrečné úpravy, publikace výsledků. Od ledna 2017 by se opět v APLA Praha inzerovala rodičovská skupina, která by byla designována právě na základě nabytých výzkumných zkušeností. Tím bude naplněn cíl akčního výzkumu a to převedení poznatků do praxe.

3.6 Design rodičovské skupiny

Terapeutická skupina bude probíhat jednou za čtrnáct dní po dobu šesti měsíců. Celkem bude uskutečněno dvanáct setkání v rozsahu dvou hodin každé. Kapacita skupiny bude šest až deset rodičů (pět až šest partnerských párů). V každém setkání bude prostor pro vzájemné sdílení. Převažovat budou techniky zaměřené na obnovu vnitřních zdrojů. Ve skupině budou využívány prvky arteterapie a práce s tělem. Součástí programu skupiny bude i edukace v oblasti PAS a souvisejících témat podle potřeb skupiny, na další témata spojená s výchovou dětí bude odkazováno v literatuře. Pokud se u některého z účastníků objeví závažnější osobní či partnerské téma bude doporučena individuální terapie.

Každé setkání bude mít předem stanoveno téma (které bude vyplývat z předchozích setkání). Průběh setkání bude řízen jak terapeutem, tak samotnými účastníky. Terapeut bude pouze nabízet určité techniky a na rodičích bude možnost výběru. Na konci každé skupiny bude skupinová reflexe toho, zda samotné setkání mělo užitek, co mělo být jinak a také návrhy, co by se mělo změnit v praxi. Tyto výstupy bude výzkumník pečlivě zaznamenávat v průběhu skupinového setkání papírové podobě. Ve skupině je zaručeno dodržení pravidla **nonmalficience**. Z teoretických podkladů a odbornosti terapeutů lze předpokládat, že bude dodrženo i pravidlo **beneficience**.

3.6.1 Předběžný průběh skupiny

- 19:00 -19:30 – Úvodní kolečko, seznámení s aktuálními tématy skupiny
- 19:30-19:45 – Krátká práce s tělem, tzv. „grounding“ (viz Biosyntéza)
- 19:45-20:00 – Představení tématu dne a nabídka terapeutických technik nebo edukačního programu.
- 20:00 -20:10- Přestávka na občerstvení.
- 20: 10-20:40 – Práce na daném tématu.
- 20:40 -21:10 – Závěrečná reflexe.
- 21:10- 22:00 – Volná možnost využití prostor pro bližší navazování sociálních vztahů, občerstvení, zábavu atd.

3.6.2 Návrhy možných témat na jednotlivé hodiny:

Následují návrhy na témata jednotlivých setkání. Tato témata jsou pouze orientační, ve skutečnosti vyplynou z potřeb účastníků skupiny.

- Moje energie – co mi energii dodává a co mi ji naopak bere
- Zvládání stresu – co mi pomáhá zvládat stres
- Zvládání vlastního hněvu a agrese při výchově dítěte s PAS
- Obhajoba dítěte na veřejnosti a posílení rodičovské kompetence
- Jak PAS ovlivňuje naši rodinu
- Jaké jsou naše pozitivní zkušenosti s dítětem s PAS
- Jak systém podpory v ČR ovlivňuje naše rodičovství

3.6.3 Pravidla skupiny

Pro zvýšení pocitu bezpečí je v skupinové terapii dobré stanovit dopředu pravidla, která budou všichni účastníci dodržovat. Pravidla budou vznikat a modifikovat se v průběhu setkávání. Zde je výčet několika předpokládaných pravidel:

- *Pravidlo mlčenlivosti* – toto pravidlo se týká zákazu sdílení jiných než vlastních prožitků jak mimo skupinu, tak i mezi členy skupiny mimo terapeutické prostory.
- *Pravidlo vzájemného respektu* – všichni členové skupiny mají právo volně vyjadřovat své názory a měli by je vzájemně respektovat. Toto pravidlo souvisí i se zákazem projevů jakékoliv rasové, náboženské či jiné diskriminace.
- *Zajištění pohodlí* – výzkumníci/terapeuti zajišťují dostatečně větrané prostory, možnost použít toalety a obsloužit další základní fyzické potřeby.

3.7 Metody vyhodnocování a interpretace dat

Výsledek bude rozeslán v elektronické podobě účastníkům skupiny včetně popisu způsobu kódování dat a veškerých informací. Jelikož se v akčním výzkumu respondenti podílejí i na vyhodnocování dat, skupina se sejde po prostudování zaslaných materiálů znovu a bude probíhat diskuze o sesbíraných datech a závěrech. Respondenti budou moci svým vyjádřením ovlivnit výstupy, které z výzkumu dále budou publikovány.

Při interpretaci dat se bude pracovat s daty ze dvou oblastí:

1) rozhovor a pozorování při individuálním setkání před vstupem do skupiny + analýza výsledků činnosti (artefaktů) z počátečních tří setkání

2) rozhovor, analýza výsledků činnosti (od čtvrtého setkání dále) a pozorování při individuálním setkání po absolvování skupiny.

3.7.1 Záznam dat:

Data z rozhovorů a pozorování budou fixována videokamerou. Data z výsledků činnosti na fotoaparát + papírový záznam reflexí zhotovený arteterapeutem v průběhu skupiny.

3.7.2 Transkripce dat

Pozorování a rozhovor se bude transkripovat pomocí záznamového archu podle návrhu Miovského (2006). Na tomto přepisu dat se budou podílet dva výzkumníci – jeden bude kontrolovat správnost přepisu obsahu, druhý správnost přepisu pozorování. Pozorovat se budou především neverbální projevy respondenta a jevy vycházející z psychoterapeutické práce s tělem. Smyšleným příkladem takového záznamového archu je:

Čas záznamu	Aktér	Obsah	Pozorování
05:50	KL	„Měla jsem podezření, že je něco špatně, už v jejím půl roce. Ale manžel mi říkal, že jsem jen ustrašená.“	Klientka působí staženě, sedí v předklonu, schoulená do klubíčka.
06:00	TER	„Bylo pro vás bylo asi těžké, že vám manžel nevěřil.“	
06:10	KL	„Ano. Teď je to naštěstí úplně jinak. Manžel mi hodně pomáhá, jsme jeden tým. On měl tenkrát taky strach, ale řešil to jinak než já.“	Klientka se zhluboka nadechuje, trochu se narovná.
06:20	TER	„Vnímám, jak jste se teď hlouběji nadechla. Chvilu, kdy cítíte manželovu pomoc Vám dodávají energii. je to tak?“	
06:30	KL	„Ano, to máte pravdu... Přála bych si jen, abychom spolu mohli trávit více času o samotě – bez dětí, prostě si zajít do kina a tak. To by nám oboum asi hodně prospělo.“	Klientka se pevněji usazuje do křesla, již nesedí shrbeně.

Interpretace produktů činnosti v podobě arteterapeutických artefaktů bude zaznamenávána na papír v podobě terapeutových poznámek. Smyšleným příkladem je:

Obrázek 1, klientky BJ byl zhotoven na podnět imaginace na téma „moje bezpečné místo“. Na obrázku vidíme louku posetou vlčími máky. V místě „podpisu“ můžeme vidět bílé nevykvetlé poupě. Klientka udává, že při pohledu na to poupě vzpomíná na své letní prázdniny u babičky, kterou měla ráda.“

3.7.3 Kódování dat:

Jednotlivá data budou kódována podle obsahu do skupin, které vycházejí z výzkumných otázek – **kódování a priori z teoretického podkladu** (Miovský, 2006). Těmito skupinami budou: Oblast vnitřních zdrojů; Zvládání stresu; Sociální vztahy ve skupině; Partnerský vztah; Kognitivní hledisko; Vyrovnávání se s postižením.

Iniciály účastníka	Vnitřní zdroje	Zvládání stresu	Sociální síť	Partnerský vztah	Kognitivní hledisko	Vyrovnávání se s postižením
KJ	„Co mi dodává energii? (pomlka) Asi procházky v lese...“	„Když B. zlobí, dokážu se zastavit, nadechnout a situaci zvládnout.“	„Mám jednu kamarádku, které mohu vždy zavolat.“	„Vadí mi, když se hádáme kvůli hloupostem.“	„Překvapilo mě, že PAS nezpůsobilo očkování.“	„Nerada chodím na dětské hřiště – vidím tam tolik zdravých dětí.“

3.7.4 Analýza dat

Analýza dat bude probíhat metodou **kontrastování a srovnávání** a bude vycházet z výše uvedeného kódování. Miovský (2006) upozorňuje na to, že tato metoda může být některými zastánci kvalitativního výzkumu vnímána jako nepatřičná – ale autor sám ji považuje za velmi užitečnou. Metodou kontrastování a srovnávání budeme analyzovat rozdíly v jednotlivých oblastech u rodičů dětí s PAS před a v raném začátku zahájení skupinové terapie a po absolvování skupinové terapie. Tím budeme sledovat, zda a jak byla účast na rodičovské skupině účinná. Kontrastování je metoda, která umožní lépe odlišit nebo upozornit na rozdíly mezi jednotlivými skupinami přesto, že mají mnoho společného (Miovský, 2006).

Komparace bude mezi skupinami prováděna **kódováním**. Pomocí tohoto postupu se bude srovnávat, které oblasti (vycházející z výzkumných otázek) se u účastníků a) zlepšily, b) zůstaly stejné nebo se dokonce po absolvování skupiny zhoršily. Kvalitativní analýza dat bude probíhat za pomoci počítačového programu atlas.ti.

3.8 Diskuze

V první části diskuze se zaměříme na konfrontaci potencionálních výsledků výzkumného návrhu s výsledky jiných výzkumů. Druhá část diskuze je zamyšlení nad limity výše navrženého výzkumného designu.

Předpokládáme, že účast na rodičovské skupině bude na rodiče mít pozitivní vliv v oblastech, které vyplývají z výzkumných otázek. Tento předpoklad vychází z teoretických podkladů bakalářské práce; zvláště ze zahraničních výzkumů, které se zabývaly pomocí rodičům dětí s PAS. Dále také z použitých evidence-based psychologických metod s ověřenou účinností.

Jako první oblast předpokládaného účinku skupiny můžeme pokládat **proces vyrovnávání s diagnózou dítěte**. Výsledky výzkumu můžeme porovnávat hned s několika zdroji. Jedním z nich je výzkum Kleina a Schiveho (2001), kteří píšou, že rodiče oceňují především navázání kontaktu s dalšími rodiči, kteří jsou v podobné situaci. Jedná se jak o vyhledání rady zkušenějšího ale i možnost být k dispozici druhým, méně zkušeným rodičům. Sdílení zkušeností a poskytování rad ostatním rodičům pomáhá s **vyrovnáním s vlastní těžkou zkušeností**. Výzkumy také upozorňují na vliv skupin na ty rodiče, kteří byli s diagnózou svého dítěte konfrontováni teprve nedávno. Pro ně může být podpora od zkušenějších rodičů velmi důležitá. Noví rodiče, kteří do skupiny vstoupí, zprvu spíše načerpávají podporu od ostatních. Postupem času získávají ve skupině novou roli těch, kteří dokážou i poradit - to má oboustranně pozitivní přínos (Hartman et al., 1992; Kerr & McIntosh, 2000).

Účast na rodičovské skupině bude pravděpodobně pro rodiče přínosná i v oblasti zvládání výchovných problémů. Na to ve svém výzkumu upozorňuje např. Hastings (2005). Ukazuje se také důležitý fakt, který již byl řečen výše - že rodiče dětí s PAS, kteří jsou ve skupinách pravidelně konfrontováni s pozitivní zkušeností (a s úspěchy) jiných rodičů, **lépe zvládají zátěžové situace** při výchově dítěte s PAS (Douma et al., 2006).

Dalším přínosem rodičovských skupin může být samotné navázání přátelského vztahu mezi jednotlivými rodinami. Tento kontakt, často skýtající například vzájemné trávení volného času či navštěvování, může **snižovat sociální izolovanost rodiny** (Dunlap & Fox, 2007; Kerr & McIntosh, 2000).

Dalším z cílů skupiny je zlepšení schopnosti zvládnání stresu. Účast na podpůrných skupinách pro rodiče dětí s postižením může podle autorů Kerra a McIntoshe (2000) opravdu v této oblasti úspěšně působit.

Na problém v oblasti rodičovských skupin ukazují např. Bitsika a Sharpley (1999) či Fontana et. al. (1988): jen málo rodičů má doopravdy zájem se na takovýchto skupinách podílet, z důvodu své vyčerpanosti a zaneprázdněnosti péčí o rodinu. Na druhou stranu ale většina literatury dokládá pozitivní vliv na rodinný stres a tak je potřeba rodinné skupiny účinně propagovat. Jeden z důvodů, proč je třeba tyto skupiny rodičům nabízet je, že k dosažení změny u dítěte (např. při problémovém chování) je psychoterapeutická práce s rodiči někdy důležitější, než práce se samotnými dětmi (Langmeier, Balcar & Špitz, 2000)

Výše navržená podoba akčního výzkumu bude mít zcela jistě svá úskalí. Jedním z největších úskalí je samotná časová, technická i metodologická náročnost celého výzkumného postupu.

Problematickým aspektem výzkumu je samotný výběr respondentů – jedná se o sebevýběr, což je sporné z toho důvodu, že můžeme předpokládat odlišnosti výběrového a základního souboru. Z ochoty účastnit se skupiny můžeme usuzovat na mnohé – ať už pocíťované aktuální problémy rodiny, na které sama nestačí, nebo zvýšenou motivovanost v podobě copingových mechanismů. Bude se pravděpodobně jednat o specifickou skupinu rodičů a i vzhledem k jejich nízkému počtu nebude možné vytvářet závěry, které by platily pro celou populaci. Výzkumu by jistě prospělo **zařazení kontrolní skupiny** – rodičů dětí s PAS, kteří žádnou skupinovou terapii nepodstupují, nebo absolvují jinou formu intervence.

Z praktických omezení výzkumného projektu může být časové naplánování skupiny. Uvolnit se na dvě hodiny (a víc) jednou za dva týdny může být pro mnohé rodiče velmi komplikované až nereálné. Velkou roli v tom může hrát neblahá finanční situace rodiny (nedostatek prostředků na hlídání dětí), neochota nebo strach příbuzných hlídat „problémové“ dítě anebo strach samotných rodičů někomu dítě s postižením svěřit na hlídání (to může být pro rodiče mnohdy psychicky náročné a tato případná nervozita může dále ovlivňovat dění ve skupině). To by ovšem bylo možné ošetřit tak, že by se skupina konala v dřívějších hodinách a rodičům bylo zajištěno hlídání dětí s programem. V tomto případě bychom ale zase museli z programu skupiny vynechat večerní prostor pro volnou zábavu a seznamování rodičů, protože by pravděpodobně spěchali ukládat děti ke spánku.

Nevýhodou je také samozřejmě to, že výzkum je v této podobě poměrně křehký vůči ztrátám účastníků skupiny – jakékoliv absence či dokonce opuštění členů skupiny mohou mít na výstupy velký vliv. Výzkum by bylo jistě do budoucna vhodné rozšířit i do podoby kvantitativního výzkumu, založeného na podkladech tohoto výzkumu kvalitativního.

Musíme také upozornit na to, že pozitivní hodnocení efektu rodičovské skupiny při rozhovoru nemusí nutně dokazovat, že skupina měla kýžený efekt v praxi (zde může hrát roli i sociální desirabilita) a projevuje se v životě daného účastníka. Bylo by vhodné do budoucna navrhnout systém, jak ověřovat pozitivní výpovědi rodičů např. porovnání videonahrávek interakce rodič-dítě před a po terapii, sledování psychosomatických projevů rodičů apod. Další variantou by bylo uskutečnit rozhovor s účastníky skupiny ještě jednou po půl roce po skončení skupiny a sledovat, zda změny, jež popisovali, jsou trvalejšího rázu (zda měly vliv na rodinný život, interakci s dítětem, míru prožívaného stresu apod.). To by znamenalo prozkoumat, zda se změnil přístup rodičů a z části i jejich osobní situace ve vztahu k dítěti.

Závěr

Narození dítěte s postižením je hlubokým narušením chodu celé rodiny. Je to rána ekonomická, organizační, citová a také vztahová. Je to trauma, které vždy zanechává své neodmyslitelné následky na celé rodinné struktuře. Samotný fakt, že je dítě postižené a výchova dítěte s takovým mentálním handicapem, jako jsou poruchy autistického spektra, bývá zdrojem stresu.

Pokud je ovšem rodině poskytnuta dostatečná komplexní pomoc a podpora, mohou se její členové opírat o vlastní vnitřní zdroje a učit se zvládat stres tak, aby život s dítětem s PAS nebyl živořením.

Rodiče dítěte s postižením na sobě, po prožití období přijímání dítěte do rodiny, často pozorují známky pozitivního osobnostního rozvoje. Konkrétně se jedná o „zcitlivění“, zvýšení schopnosti empatie a pozitivně vnímané změny v hodnotovém systému. Z hlediska vztahového, pokud pár ovšem společně „přežije“ prvotní krizi a nerozejde se v bouřlivém období, často dochází k posílení vzájemných rodinných vazeb a ke zkvalitnění manželského života.

Těchto nových kvalit, jakožto následku posttraumatického rozvoje, je možno dosáhnout, pokud je rodičům nabídnuta vhodná podpora a pomoc a to nejen při zvládání dané

situace bezprostředně po porodu dítěte, ale také doprovázením celé rodiny na cestě životem za „nových“ podmínek. Při práci s posttraumatickým rozvojem člověka je nutné soustředit se nejenom na napravení vzniklých škod a důkladnou rekonstrukci světa, který se člověku po prožitém traumatu zhroutil. Vynořuje se znovu otázka po smyslu dalšího, „nového“ života a naplnění myšlenky, že člověk by měl mít důvod, proč dále žít (Mareš, 2012).

Pomoc rodinám, ve kterých je diagnostikována porucha autistického spektra, musí být mnohohvrstevnatá - od sociálně právní (a ekonomické) pomoci sociálních pracovníků (a státu), přes pomoc lékařů, speciálních pedagogů, psychologů po velmi důležitou neformální pomoc rodiny a blízkého okolí. Jednou z možných forem efektivní pomoci se zdá podle nejnovějších poznatků také setkávání s dalšími rodiči dětí s PAS – ať už v podobě skupinové terapie (kdy je přítomen odborník) či v podobě rodičovských sdružení a svépomocných neformálních setkávání.

Seznam použité literatury

- Abbeduto, L. et al. (2004). Psychological well being and coping in mother of youths with autism, Down syndrome and fragile X syndrome. *American journal of Mental Retardation*, vol. 100 (issue 3), pp 237-254.
- APA, American Psychological Association (2001). *Publication manual of the American psychological association*, (5th edition), Washington DC.
- Altieri, M., & Von Kluge, S. (2009). Searching for acceptance: Challenges encountered while raising a child with autism. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, vol. 34 (issue 2), pp. 142-152.
- Al-Yagon, M., & Margalit, M. (2009). Positive and negative affect among mothers of children with intellectual disabilities. *British Journal of Developmental Disabilities*, vol. 55 (issue 2), pp. 109-127.
- Antonovsky, A. (1993). The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine*, vol. 36, pp. 725-733.
- Aylaz, R., Yılmaz, U., Polat, S., & Simpson, P. (2012). Effect of Difficulties Experienced by Parents of Autistic Children on Their Sexual Life: A Qualitative Study. *Sexuality and Disability*, vol. 30 (issue 4), pp. 395-406.
- Beresford, B. (1994). Resources and Strategies: How Parents Cope with the Care of a Disabled Child. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, vol. 35 (issue 1), pp. 171-209.
- Bitsika, V., & Sharpley, C. (1999). An exploratory examination of the effects of support groups on the well-being of parents of children with autism-I: General counselling. *Journal of Applied Health Behaviour*, vol. 1, pp. 16–22.
- Blacher, J., & Hatton, C. (2001). Recent development in research with familie with person with a mental retardation. *Current opinion in psychiatry*, vol. 14 (issue 5), pp. 477-482.
- Boadella, D. (1986). What is Biosynthesis, Energy & Charakter. *International Journal of Biosynthesis*, Vol. 17, No. 2.
- Boyd, B. (2011). Examining the Relationship Between Stress and Lack of Social Support in Mothers of Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vol. 17, pp. 208 – 215.
- Calhoun, L., & Tedeshi, R. (2004). The postraumatic Growth: Concept Foundations and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry*, vol. 15 (issue 1), pp. 1-18.

- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 56, pp. 267–283.
- Cassano, M., Adrian, M., Veirs, G., & Zaman, J. (2006). The Inclusion of fathers in empiric investigation of child psychopathology: An update. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, vol. 35, pp. 583–589.
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál.
- Čaníková, P. (2006). *Autismus našima očima*. Bakalářská práce, FSVUK. Dostupné z http://iss.fsv.cuni.cz/ISS-53-version1-Canikova_DP06.pdf
- Český institut biosyntézy [online]. Citováno dne 18.7.2015, dostupné z: <http://www.biosynteza.cz/>
- Denzin, N. (1989). *The research art*. London: Prentice Hall.
- Douma, J., Dekker, M., & Koot, H. (2006). Supporting parents of youths with intellectual disabilities and psychopathology. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 50, pp. 570–581.
- Dunlap, G., & Fox, L. (1999). Supporting families of young children with Autism. *Infants and Young Children*, vol. 12, pp. 48-54.
- Dunlap, G., & Fox, L. (2007). Parent-professional partnerships: A valuable context for addressing challenging behaviours. *International Journal of Disability, Development and Education*, vol. 54, pp. 273–285.
- Dušek, K., & Večeřová-Procházková, A. (2010). *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Praha: Grada.
- Fleischmann, A. (2005). The hero's story and autism: Grounded theory study of websites for parents of children with autism. *Autism*, vol. 9 (issue 3), pp. 299-316.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. (2000). Positive affect and the other side of coping. *American Psychologist*, vol. 55 (issue 6), pp. 647-654.
- Fontana, C., Fleischman, A., McCarton, C., Meltzer, A., & Ruff, H. (1988). A neonatal preventive intervention study: Issues of recruitment and retention. *Journal of Primary Prevention*, vol. 9, pp. 164–176.

- Gidden, L.; Billings, F., & Jobe, B. (2006). Personality, coping style and well-being of parents rearing children with developmental disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 50 (issue 12), pp 949-962.
- Gilarová, P. (2004). *Být rodičem autisty*, nepublikovaná bakalářská práce. Univerzita Karlova, Praha.
- Gillberg, T., & Peeters, T. (2003). *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Gilroy, A. (2006). *Art therapy, research and evidence based practice*. Thousand Oaks, Calif.: Sage.
- Goldberg, E., & Osann K., et al. (2003). Language and Other Regression: Assessment and Timing. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 33 (issue 6), pp. 607-616.
- Gray, D. (1994). Coping with autism: stresses and strategies. *Sociology of Health & Illness*, vol. 16 (issue 3), pp. 275 – 300. Dostupné z <http://onlinelibrary.wiley.com>
- Gray, D. (2002). Everybody just freezes. Everybody is just embarrassed': felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. *Sociology of Health & Illness*, vol. 24 (issue 6), pp. 734–749.
- Gray, D. (2003). Gender and coping: The parents of children with high functioning autism. *Social Science and Medicine*, vol. 56 (issue 3), pp. 631-642.
- Gray, D. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 50 (issue 12), pp. 970-976.
- Hartman, A., Radin, M., & McConnell, B. (1992). Parent-to-parent support: A critical component of health care services for families. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 15, pp. 55–67.
- Hastings, R., et al. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school age children with autism. *Autism*, vol. 9: pp. 377 – 391. Dostupné z www.sagepublications.com.
- Hastings R. (2003) Child behaviour problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 47, pp. 231–237.
- Hastings, R., & Taunt, H. (2002). Positive Perceptions in Families of Children with Developmental Disabilities. *American Journal of Mental Retardation*, vol. 107, pp. 116-127.

- Hauser-Cram P., Warfield M., Shonkoff J., & Krauss M. (2001) Children with disabilities: a longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, vol. 66, pp. 1–114.
- Hejzlarová, T., & Hejzlar, J. (1999). *Lexikon čínského mudrosloví: výběr z čínských přísloví a rčení, výroků, sentencí a slavných veršů, jež kolují v ústních i písemných projevech*. Praha: Academia.
- Helf, C., & Glidden, L. (1998). More positive or less negative? Trends in research on adjustment of families rearing children with developmental disabilities. *Mental Retardation*, vol. 36, pp. 457–464.
- Heller, T., Hsieh, K., & Rowitz, L. (1997). Maternal and paternal caregiving of persons with mental retardation across the lifespan. *Family Relations*, vol. 46, pp. 407-415.
- Hendl, J. (2008). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
- Hillman, J. (2006). Supporting and treating families with children on the autistic spectrum: The unique role of the generalist psychologist. *Psychotherapy: Theory, Research, Practice*, vol. 43 (issue 3), pp. 349-358.
- Hobfoll, S. (2001). The influence of culture, community, and the nest-self in the stress process: Advancing conservation of resources theory. *Applied Psychology: An International Review*, vol. 50, pp. 337-421.
- Hodapp, R., Fidler, D., & Smith, A. (1998). Stress and coping in families of children with Smith-Magenis syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 42 (issue 5), pp. 331-340.
- Horton, T., & Wallander, J. (2001). Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions. *Rehabilitation Psychology*, vol. 46 (issue 4), pp. 382-399.
- Hrdlička M., & Komárek V. (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M. (2004). *Historický vývoj, koncepce, terminologie*. In Hrdlička, M., & Komárek, V. (eds.), *Dětský autismus. Přehled současných poznatků* (s. 11 – 16). Praha: Portál.
- Johnson, N., Frenn, M., Feetham, S., & Simpson, P. (2011). Autism spectrum disorder: Parenting stress, family functioning and health-related quality of life. *Families, Systems*, vol. 29 (issue 3), pp. 232-252.

- J ún, H. (2013). *Povinné školení pro asistenty* [přednáška]. APLA Praha, 28.1. 2013 [citováno dne 7.7.2015].
- Katzman, R., & Rapin, I. (1998). Neurobiology of autism. *Anal. of Neurology*, vol. 43, pp. 7-14.
- Kayfitz, A., Gragg, M., & Robert Orr, R. (2010). Positive Experiences of Mothers and Fathers of Children with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, vol. 23 (issue 4), pp. 337-343.
- Kearney, P., & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, vol. 34 (issue 5), pp. 582-592.
- Kebza, V. (2008). *Vulnerabilita, resilience a zdraví*. In Dosedlová, J. (2008). *Předpoklady zdraví a životní spokojenosti*. Brno: MSD.
- Kerr, S. (1997). *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál.
- Kerr, S., & McIntosh, J. (2000). Coping when a child has a disability: Exploring the impact of parent-to-parent support. *Child: Care, Health and Development*, vol. 26, pp. 309–322.
- Klein, S., & Schive, K. (2001). *You will dream new dreams: Inspiring personal stories by parents of children with disabilities*. New York, NY: Kensington Books.
- Kocnárová, M. (2011). *Biosyntéza - terapeutická metoda*. Retrieved from: <http://www.kocnarova.com/biosynteza-terapeuticka-metoda.html>
- Kormanik, M., & Rocco, T. (2009). Internal versus external control of reinforcement: A review of the locus of control construct. *Human Resource Development Review*, vol. 8 (issue 4), pp. 463-483.
- Krejčířová, D. (2003). *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. [Metodická příručka IPPP], Praha.
- Křivohlavý, J. (2002). *Psychologie nemoci*. Praha: Grada.
- Křivohlavý, J. (2004). *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál.
- Kushner, H. (2011). *Když se zlé věci stávají dobrým lidem*. Praha: Portál.
- Langmeier, J., Balcar, K., & Špitz, J. (2010). *Dětská psychoterapie*. Praha: Portál.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lazarus, R. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Springer.

- Lindström B., & Eriksson M. (2005). Salutogenesis. *Journal of Epidemiology and Community Health*, vol. 59, pp. 440-442.
- Malchiodi, C. (2003). *Handbook of art therapy*. New York: Guilford Press. Dostupné online: <http://ommolketab.ir/aaf-lib/0geystno1hmxuib5ovop7tlvzj3yhk.pdf>
- Mareš, J. (2012). *Posttraumatický rozvoj člověka*. Praha: Grada.
- Matějček, Z. (2011) *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: HH.
- Matoušek, O. (2013). *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- MŠMT (2005). *Vyhláška č. 72 o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlasaky-ke-skolskemu-zakonu>
- Nakonečný, M. (2000). *Lidské emoce*. Praha: Triton.
- Naseef, R. (2001). *Special children, challenged parents. The struggles and rewards of raising a child with a disability*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- O'Leary, V., Alday, C., & Ickovics, J. (1998) *Model of Life Change and Posttraumatic Growth*.
In Tedeschi, R., Park, C., & Calhoun, L. (eds.). *Posttraumatic Growth: Positive Changes in Aftermath of Crisis*. Mahwah, Erlbaum, pp 127-151.
- Ozonoff, S., & Strayer, D. (1997). Inhibitory function in nonretarded autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 27 (issue 1), pp. 59-77.
- Pavlatová, E. (1996). *Život napodruhé*. Havlíčkův Brod: Fragment.
- Pipeková J. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido.
- Richman, S., & Jelínková. (2006). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- Romanczyk, G., & Gillis, M. (2005). *Treatment approaches for autism: Evaluating options and making informed choices*.
In Zager, D. (ed.) (2005). *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment*, (pp. 515-535).
- Rotter, J. (1975). Some problems and misconceptions related to the construct of internal versus external control of reinforcement. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, vol. 43 (issue 1), pp. 56-67.

- Salovey P., Rothman A., Detweiler J., & Steward W. (2000). Emotional states and physical health. *American Psychologist*, vol. 55, pp. 110–121
- Saloviita T., Italinna, M., & Leinonem, E. (2003). Explaining a stress of fathers and mothers caring for a child with a intellectual disability: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 47 (issue 4-5), pp 300-312.
- Scorgie, K., & Wilgosh, L. (2008). Reflections on an uncommon journey: A follow-up study of life management of six mothers of children with diverse disabilities. *International Journal of Special Education*, vol. 23 (issue 1), pp. 103-114.
- Scorgie, K., Wilgosh, L., Sobsey, D., & Mc. Donald, J. (2001). Parent life management and transormational outcomes when a child has a Down syndrome. *International Journal of Special Education*, vol. 16 (issue 2), pp. 57-58.
- Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F., & Hong, J. (2004). Accommodative Coping and Well-Being of Midlife Parents of Children With Mental Health Problems or Developmental Disabilities. *American Journal of Orthopsychiatry*, vol. 74 (issue 2), pp. 187-195.
- Schopler, E., & Mesibov, G. (1997). *Autistické chování*. Praha: Portál.
- Šolcová, I., & Kebza, V. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Čs. Psychologie*, vol. 43(issue 1), pp. 19 – 38.
- Thoits, P. (1991). On Merging Identity Theory and Stress Research. *Social Psychology Quarterly*, Vol. 54 (issue 2), pp. 101-112
- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál.
- Trigonaki, N. (2002). Parents of Children with Autism and the Five Basic Needs. *International Journal of Reality Therapy*, vol. 21, pp. 13 – 14.
- Tugade, M., & Fredrickson, B. (2004). Resilient Individuals Use Positive Emotions to Bounce Back From Negative Emotional Experiences. *Journal of Personality and Social Psychology*, vol. 86 (issue 2), pp. 320-333.
- Tunali, B., & Power, T. (2006). Coping over time: the parents of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 32 (issue 1), pp. 25-34.
- Twoy, R., Connolly, P., & Novak, J. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, vol. 19 (issue 5) , pp. 251-260.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum.
- Valentová, L.: *Skupinové poradenství*.
In: Hadj Moussová, Z. et al. (2002). *Pedagogicko psychologické poradenství III., Intervence*. UK PedF.
- Vančura, J. (2006). *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením* (doktorská dizertace). Brno: Fakulta sociálních studií MU, 157 s.
- Vodáčková, D. (2002). *Krizová intervence*. Praha: Portál.
- Walterová, E., & Ježková V. (1997). *Vzdělávání v zemích Evropské unie*. Praha: UK PedF, 1997.
- Weiss J., Sullivan A., & Diamond T. (2003) Parent stress and adaptive functioning of individuals with developmental disabilities. *Journal on Developmental Disabilities*, vol. 10, pp. 129–136.
- Wickham-Searl, P. (1992). Mother with a mission.
In P. Ferguson, & S. Taylor (Eds.) (1992). *Interpreting disability: A qualitative reader* , pp. 251-274. New York: Teachers College Press.
- MPSV (2006). *Zákon O sociálních službách*. Dostupné z http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf