

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**  
**FAKULTA PEDAGOGICKÁ**  
Katedra psychologie

**PROŽÍVÁNÍ RODIČOVSTVÍ V RODINÁCH S  
DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO  
SPEKTRA**

***Bakalářská práce***

Taťána Strylkovská

Specializace v pedagogice: Psychologie se zaměřením na  
vzdělávání (2009-2012)

Vedoucí práce: Mgr. Vladimíra Lovasová, Ph.D.

Plzeň, červen 2012

Prohlašuji, že jsem předloženou závěrečnou práci vypracovala samostatně s použitím zdrojů informací a literárních pramenů, které uvádím v příloženém seznamu literatury.

V Plzni dne 29. června 2012

.....  
*vlastnoruční podpis*

## ***Poděkování***

Tímto děkuji vedoucí bakalářské práce PhDr. Vladimíře Lovasové, Ph.D. za odborné vedení, které mi při zpracovávání práce poskytla, za trpělivost a velkou dávkou optimismu. Děkuji rovněž rodičům, kteří se výzkumu zúčastnili a věnovali mi svůj čas.

# OBSAH

ÚVOD .....	6
1 POJMY RODINA A RODIČOVSTVÍ .....	8
1.1 Rodina .....	8
1.1.1 Životní cyklus rodiny .....	10
1.1.2 Rodinná identita .....	12
1.2 Rodičovství a rodičovské chování .....	12
1.2.1 Význam rodičovství v životě člověka .....	14
1.2.2 Rodičovská identita .....	19
1.2.3 Specifika rodičovství s autisty .....	20
2 ZÁTĚŽ VYPLÝVAJÍCÍ Z PAS .....	21
2.1 Vymezení pojmu autismus .....	21
2.2 Etiologie autismu .....	22
2.2.1 Psychogenní teorie autismu aneb „matky ledničky“ .....	22
2.2.2 Neurobiologická teorie .....	23
2.3 Typy poruch autistického spektra .....	24
2.4 Hlavní problémové oblasti PAS .....	25
2.4.1 Sociální chování a emoce autistů .....	25
2.4.2 Poruchy v komunikaci .....	27
2.4.3 Vnímání .....	28
2.4.4 Stereotypní jednání a zvláštní zájmy .....	28
3 DÍTĚ S PAS V RODINĚ .....	31
3.1 Přijetí odlišného dítěte rodinou .....	31
3.2 Výchova autistických dětí .....	36
3.3 Autistické dítě a sourozenci .....	38
4 CÍLE PRAKTICKÉ ČÁSTI .....	42

5 METODY VÝZKUMU .....	43
5.1 Kvantitativní dotazníkové šetření .....	43
5.2 Případová studie .....	44
5.3 Nástroj sběru dat 1 – dotazník.....	45
5.4 Nástroj sběru dat 2- úvaha .....	47
6 POPIS VZORKU RESPONDENTŮ .....	49
7 KAZUISTIKY S ANALÝZOU DAT.....	50
7.1 Kazuistika č. 1 .....	50
7.2 Kazuistika č. 2 .....	52
7.3 Kazuistika č. 3.....	53
8 SROVNÁNÍ VÝSLEDKŮ ŠETŘENÍ .....	56
8.1 Prožívání etických citů.....	56
8.2 Prožívání smutku.....	57
8.3 Prožívání strachu.....	58
8.4 Prožívání hněvu.....	59
8.5 Prožívání radosti.....	59
8.6 Prožívání lásky (rodičovské).....	60
8.7 Shrnutí.....	61
ZÁVĚR .....	63
RESUMÉ.....	66
SUMMARY .....	67
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	68
9 PŘÍLOHY:.....	71
9.1 Dotazník použitý ke zjišťování emocí .....	71

# Úvod

Téma děti s autismem je odborníky a studenty stále vyhledáváno a poskytuje stále mnoho podnětů ke zkoumání. Odborníci se snaží co nejlépe popsat a vysvětlit jejich myšlení, dostat se jim do hlavy, do jejich vnitřního světa. Bezpochyby to může být pro psychology velmi atraktivní téma. Mě však po setkání s několika matkami takových dětí zaujalo, jaké to asi je, vychovávat dítě, které je takto postižené a zejména pokud jde o těžkou formu autismu, se může jevit, že je „z jiného světa“, že nám ostatním nerozumí, nezajímáme ho, nezajímají ho ani naše city a postoje k němu.

Je možné mít takové dítě rád? Má vůbec ono rádo své rodiče? Utváří se mezi nimi pouto jako mezi ostatními rodiči a dětmi? Jak se rodiče cítí, když dítě mívá záchvaty agrese na veřejnosti? Když při jeho „výpadu“ se okolí pozastavuje nad tím, jaký je to „rozmazený spratek“ a pohrdavě pohlížejí na rodiče? Jak se cítí, když mají kvůli dítěti spoustu omezení a celá rodina se musí přizpůsobovat? A odmění je dítě za jejich snahu aspoň tím, že jim poskytne trochu něhy, potěšení a radosti? Nebo je spíše provází smutek a rozhořčení nad jejich údělem?

Na všechny tyto otázky bohužel odpověď nemám, ale pokusím se zodpovědět alespoň některé z nich a nastínit, jak se rodiče těchto dětí cítí a co prožívají.

V teoretické části předkládám charakteristiku rodiny, nástin toho, čím je pro člověka důležitá. Dále pak jaký význam má pro člověka rodičovství, proč se lidé stávají rodiči. Dále se zaměřuji na popis poruch autistického spektra, jaké jsou problémové oblasti a jaká zátěž a specifické problémy z nich pro rodiče plynou a kterým musí dennodenně čelit. Nakonec se podíváme na to, jak to obvykle vypadá v rodinách s postiženým dítětem. Všechny tyto kapitoly mají pomoci se zorientovat v problému, pochopit a porozumět, proč se asi rodiče cítí tak, či onak, což bude zjišťováno v praktické části.

Přínosem této práce může být to, že se věnuje především rodičům autistických dětí, kteří jsou většinou opomíjeni a v centru zájmu jsou děti. Bylo by dobře, kdyby se jim odborníci začali trochu více věnovat, jako to dělal před lety profesor Zdeněk Matějček, jehož knížky podle mého názoru obohatí a zlepší péči nejen o dítě, ale i o duši rodičů.

Byla bych ráda, kdyby i tato práce někomu přinesla obohacení, aby díky ní lidé více chápali, jaké to je být rodičem autisty a byly by k nim proto tolerantnější a laskavější.

# I. TEORETICKÁ ČÁST

# 1 Pojmy rodina a rodičovství

## 1.1 Rodina

*„Náš nejzákladnější instinkt není o přežití, ale o rodině. Většina z nás by dala svůj vlastní život za přežití člena rodiny, přesto vedeme až příliš často náš každodenní život, jako bychom považovali svoji rodinu za samozřejmost.“*

*Paul Pearshall*

Nejjednodušší definice rodiny by mohla být, že je to společenství, které by mělo být citově vřelé a stálé, aby v něm všem bylo dobře, aby měli svůj přístav jistoty, kam se vracet. To samozřejmě není všechno, ale pro psychiku člověka je to asi to nejdůležitější.

Pojem rodina v dnešní době již není jednoznačně definovatelný. Dříve aspoň obsahovala charakteristiky jako sňatek a početí vlastních dětí, ale už ani to neplatí. V současném typu společnosti by se podle Matouška spíš mělo mluvit o rodinném soužití. Jádrem takového soužití dvou dospělých je jejich **vzájemná citová vazba**. Ta ale bývá někdy vratkým základem rodiny a dnes již sňatek, a to ani církevní, nedokáže zaručit trvalost takového soužití. Stabilnější soužití jsou taková, která neváže dohromady pouze citová vazba, ale rodičovství (Matoušek, Pazlarová, 2010).

Existuje víc než jen jeden model rodiny. Jsou různé možné kombinace legalizovaných i nelegalizovaných vztahů v takové rodině, různé kombinace členů. Pojem rodina už nemůžeme charakterizovat ani jako soužití muže a ženy, protože dnes jsou i homogenní páry považovány za rodinu. V některých rodinách může chybět jeden rodič, přesto jsou to rodiny. Někde nemají rodiče vlastní děti, ale adoptované nebo děti v pěstounské péči, a i je můžeme nazvat rodinou. Tento tradiční pojem tedy dostává široký a neostrý význam (Matoušek, Pazlarová, 2010).

Ve většině případů je, dle Giddense (1999), rodina založená na svazku muže a ženy, pokrevním (neplatí např. při osvojení dítěte) vztahu rodič – dítě a na souhrnu funkcí, které plní vzhledem k jednotlivci i celé společnosti. Její členové sdílejí společnou domácnost a plní společensky uznané a určené role.



*„Model rodiny tvořené rodiči, jejich dětmi, případně prarodiči vykazuje neobyčejnou stabilitu ve všech epochách vývoje lidstva a ve všech známých současných společnostech. Neexistuje žádný typ společnosti, který by se neopíral o rodinu jako o svůj základní článek.“ (Matoušek, 2003, str. 10)*

*„Rodina odedávna a především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Kromě toho, že je rodina biologicky významná pro udržení lidstva, je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Reprodukuje člověka nejen jako živočicha, zprostředkuje mu vrůstání do jeho kultury a společnosti...Rodina je prvním a dosti závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobnostní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám lidí. Rodina dítě orientuje na určité hodnoty, vystavuje ho určitým konfliktům, poskytuje mu určitý typ podpory.“ (Matoušek, 2003. str. 9).*

Ivo Možný definuje rodinu jako *„nejvýznamnější nomickou instituci“*, která je *„místem, kde naše konstrukce sociální reality nabývá svých základních obrysů: v rodině se neustále definuje a redefinuje sociální svět, formují hodnoty a ustavují cíle jednání.“* (Možný, 2006, s. 277)

Jak je vidět, existuje mnoho různých definic, každá však pohlíží na rodinu z jiného úhlu pohledu, ale podstata rodiny zůstává stejná. Snahy o obecnou definici selhávají. Kvůli obrovské pluralitě lidského snubního a reprodukčního chování vyplynula resignace na pokus o vybudování jedné základní teorie rodiny, aspoň prozatím (Možný, 2002).

*"Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak i kulturní."* (Kraus; Poláčková, 2001, str. 79)

Blahoslav Kraus mezi hlavními **funkcemi rodiny** uvádí biologicko-reprodukční funkci, sociálně-ekonomickou funkci, ochrannou funkci, sociálně-výchovnou funkci, rekreační, relaxační a "zábavnou" funkci a v neposlední řadě i emocionální funkci.

Některé z tradičních funkcí začal přebírat takzvaný sociální stát. Většina z těchto funkcí přestala mít takovou sílu a přestala být výhradou pouze rodiny. Jedinou funkcí, která je nezastupitelná, je funkce citová. Právě na emocionální funkci staví Matějček (1994) svoji charakteristiku rodiny. Jak například výzkumy ústavní výchovy ukázaly,

socializační a vztahová funkce rodiny nemůže být dostatečně zastupitelná. Jsou to funkce, které jí přísluší, které bychom mohli nazvat povinnostmi vlastní rodiny, protože nejvíc ovlivní další život a osobnost dítěte, ale zdaleka ne vždy jsou vlastní rodiče ochotni nebo schopni ji plnit. Rheinwaldová (1993) se k tomuto problému staví dost ostře a říká, že pokud rodina není schopna plnit všechny funkce potřebné ke zdravému duševnímu i tělesnému vývoji potomků, neměla by je vůbec plodit. Pokládá to za nezodpovědnost rodičů vůči celé společnosti.

### **1.1.1 Životní cyklus rodiny**

Po druhé světové válce se začaly objevovat první teoretické a výzkumné práce, ve kterých je uvažovanou základní jednotkou ve vývoji rodina jako celek, případně manželské dvojice. Prvními, kteří směřovali k pohledu na životní cykly rodiny, byli sociologové Hill a Duvallová, už roku 1948. Duvallová později, roku 1957, vydala práci, v níž člení životní cyklus rodiny do osmi stádií. Každé stádium má své vlastní rodinné úkoly. Hlavním kritériem její dělení byli děti – jejich příchod, odchod, věk.

Dalším autorem věnujícím se této oblasti byl Haley. Ve své práci z roku 1973 rozlišil šest vývojových stádií. Nejdůležitějšími jsou podle něj tzv. **body přechodu** (transition points) z jednoho stádia do druhého.

U nás se systémově pojatému pohledu na vývoj rodiny věnoval Kučera již roku 1978 a Plaňava v díle „*Rodinné křižovatky*“ (1982). Jednotlivým etapám a vývojovým úkolům se tentýž autor věnuje i v publikaci „*Spolu každý sám*“ (1998) a „*Manželství a rodiny*“ (2000). Z posledního zmiňovaného díla pochází následující myšlenky: Jestliže budeme přemýšlet o manželství v průběhu času, vyvstanou otázky: Jaké se tam odehrávají změny? Jak určitá období ohraničujeme? Celou dobu soužití, tedy od sňatku po smrt partnerů, lze nazvat životní dráhou rodiny, průběhem života rodiny, nebo rodinným životním cyklem. Cyklem soužití v rodině (případně manželství) označujeme vývojový pohled na celek soužití v rodině, to znamená pohled na změny v celém časovém kontextu existence té dané rodiny. I Plaňava určuje hranice mezi jednotlivými etapami podle změn struktury a úkolů v soužití rodiny, a zdroji těchto změn jsou nejčastěji **děti**.

Plaňava (2000) dělí vývojový cyklus rodiny takto: Rozlišuje tzv. nultou neboli přípravnou etapu a pět dalších etap, z nichž některé jsou členěny ještě na další podetapy. Následující tabulka velmi přehledně znázorňuje rozdělení těchto etap.

TABULKA XXIII: VÝVOJOVÝ CYKLUS SOUŽITÍ  
V RODINĚ A MANŽELSTVÍ

vývojová etapa	ohraničení: události, situace	přibližné trvání v letech; 1 (dítě) 2 děti <sup>1)</sup>
<u>0. předmanželské /s/párování</u> 0.1. hledání 0.2. vážná známost	(zasnoubení) sňatek	? 1-2
<u>1. mladý bezdětný pár</u>	(začátek soužití) nar. prvního dítěte	1-2
<u>2. rodina s malým/i/ dítětem (dětmi)</u> 2.1. symbiotická a batolecí fáze 2.2. post-symbiotická (předškolní)	(žena končí mateř. dovolenou) (nejml.) dítě do školy	3-6 (6-8)
<u>3. rodina se školáky</u> (děti do puberty)	1. dítě v pubertě	7-9 (9-11)
<u>4. odpoutávání a vy- létávání z hnízda</u> 4.1. rodina s dospívajícími dětmi 4.2. odcházení potomků z rodičovského domova	(nejml.) dítě odchází sňatek (nejml.) dítěte	7-9 (9-11)
<u>5. prázdné hnízdo</u> 5.1. zralý pár	odchod/y/ do důchodu oba v důchodu úmrtí jednoho	23 a déle

<sup>1)</sup> Uvažován je rozdíl cca dvou let věku mezi dětmi.

Tabulka č. 1

Zdroj: Plaňava, I.: *Manželství a rodiny*, 2000, str. 144

**Přechod** z jedné etapy do další je někdy možné ohraničit jednou zcela konkrétní událostí (svatba, narození prvního dítěte, odchod do důchodu), jindy však jde spíše o postupně, ale znatelně se měnící situace a kontexty.

## **1.1.2 Rodinná identita**

*„O identitě se hovoří většinou z perspektivy individuálního vývoje. Pokud přistupujeme k identitě a zkoumáme ji i z dalšího úhlu pohledu, a to systémového, hovoříme o tzv. rodinné identitě.“ (Sobotková, 2001, str. 42)*

Jde o jakýsi subjektivní aspekt rodinné celistvosti. Je to kognitivní a emocionální „my“ dané rodiny, které ji odděluje od ostatních sociálních systémů. Představuje zachovávání jistých hodnot, spojenectví při řešení problémů adaptace, vzájemné doplňování se v procesu uskutečňování rodinných rolí. Rodinná identita zahrnuje pocity i vědomí vzájemné blízkosti, sounáležitosti, projevy zájmu a vřelosti. Úzce souvisí se soudržností rodiny.

Rodinná identita je ve zdravých, funkčních rodinách v relativní rovnováze s osobní autonomií svých členů. V tom vidím možný problém v rodinách s autistickým dítětem. Dítě má tendence k autonomii, vlastně ji vyžaduje, přitom matka svou vlastní ztrácí péči o takové dítě. Členové rodiny se zdravou rodinnou identitou sdílejí i podobný vztahový rámec pro chápání a vysvětlování okolního dění. Rodinná identita také ovlivňuje to, jak členové na určité události reagují a jak je zvládají. (Sobotková, 2001)

*„Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní našel oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost. Život v rodině se pohybuje mezi pólem sdílení a pólem osobního soukromí.“ (Matoušek, 2003, str. 83)*

## **1.2 Rodičovství a rodičovské chování**

*„Dokonalý rodič je člověk, který má vynikající teorii na výchovu, ale žádné dítě nemá.“*

*Dave Berry*

Lidé mají odpradáвна potřebu svůj život sdílet s někým blízkým a tak potvrzovat svou totožnost a svůj význam, tato potřeba během vývoje lidstva neklesla. Právě tak neklesá potřeba prodloužení vlastní existence tím, že přivedeme na svět děti. Je to vlastně

jedna z obecně dostupných cest k přesažení horizontu vlastní smrti. (Matoušek, Pazlarová, 2010)

Matoušek poukazuje na **biologickou zakotvenost** rodičovství. Rodičovské pouto je možné pokládat za a priori významnější než partnerství. Biologické rodičovství nejde zrušit, je na rozdíl od partnerského pouta definitivní. (Matoušek, Pazlarová, 2010).

*„Rodičovství je nejen poslání, ale i umění, ke kterému musí být talent a dobrá znalost.“* (Rheinwaldová, 1993, str. 7)

Psycholožka Rheinwaldová má v některých ohledech dle mého trochu radikální názor na rodičovství. V knize *„Rodičovství není pro každého“* uvažuje nad tím, že mít dítě by mělo být privilegiem fyzicky a emocionálně zdravých, zodpovědných a inteligentních lidí. Mělo by se povinně vyučovat jako každé řemeslo a každá profese ve škole, a to od nejnižších tříd po univerzity. Zamýšlí se nad tím, jak je možné, že z požadavků odbornosti a profesionality je vyňato rodičovství. Profese, jejíž „výrobky“ jsou nejdůležitější na světě. Navíc by se rodičovství mělo učit dobrým příkladem v primární rodině, nejideálněji od raného dětství. Autorka dodává, že dítě není hračka, ale velice náročný projekt: vytvoření fyzicky a duševně zdravého člověka. Cituji: *„Rodiče jsou po Stvořiteli těmi nejvýznamnějšími tvůrci lidských pokolení.“* (Rheinwaldová, 1993, str. 16)

Podle Rheinwaldové (1993) se stává, že ani v rodinách, kde jsou děti plánovány a vítány, nemusí být rodiče dostatečně připraveny a mohou opakovat chyby generace před nimi. Způsob rodičovství se totiž dědí a tím se zdá, že i problémy lidí jsou zděděny.

*„Rodičovství a rodičovské chování se netýká jenom žen, i když ty mají zejména v počáteční péči o dítě výsadní pozici, ale i mužů. Muži mají jiný styl rodičovství než ženy, ale není to styl horší či lepší. Děti se v péči milujícího otce mohou cítit stejně spokojeně jako v péči milující matky.“* (Sobotková, 2001, str. 135.)

U žen zřejmě těsněji než u mužů souvisí vytváření citové vazby k dítěti s tělesnými procesy, což ovšem neznamená, že muži nemají silnou potřebu se o své potomstvo (i o svou rodinu jako celek) starat a chránit je. Relativně dlouhé údobí těhotenství ženě umožňuje, aby se na příchod dítěte mentálně připravila a vyladila. K formování mateřské starostlivosti zřejmě přispívají extrémně náročné zážitky provázející porod. Obrovské úsilí, které ženu narození dítěte stálo, vede k tomu, že se novorozeně rázem stane milovanou bytostí, o jehož zdraví se doslova „třeše“. K něžným a ochranným pocitům přispívá jeho očividná křehkost a zranitelnost. (Plháková, 2008)

O „**otcovskosti**“ se zmiňují i Matějček a Dytrych (1997). Říkají, že biologický podklad mužské touhy po dětech a otcovského chování vůči nim není navenek tak patrný, jako je tomu v případě chování mateřského. Nicméně novodobá zkoumání podávají svědectví o tom, že ani otcové nejsou vyňati z řádu přírody a tedy ani z hluboce (biologicky a instinktivně) založené touhy po potomstvu a starosti o potomstvo.

Rodičovství je také jeden ze způsobu **seberealizace**. Lidé mívají různé ambice. Jedni se potřebují realizovat v profesionální sféře, jiní v té vztahové. Chtějí se osvědčit například jako rodiče. Má to co do činění i se společenským statutem jedince. Jako rodičové získávají dospělí většího společenského uznání. Doktorka Rheinwaldová (1993) se domnívá, že rodičovství je nejsnazším způsobem seberealizace v tom smyslu, že mít či nemít dítě záleží na nás a ne na veškerých okolnostech, které neovlivňujeme.

Ivo Možný k tématu rodičovství říká, že přestalo být přirozeným údělem, a to od dob vynálezu **antikoncepce**, která dala ženě do rukou suverénní možnost rozhodnutí o tom, zda bude mít děti a případně kolik. To ovlivnilo nejen rodinu jako takovou, ale celou společnost, která se v dnešní době potýká s nízkou porodností. (Možný, 2002)

## **1.2.1 Význam rodičovství v životě člověka**

### ***Rodičovství jako životní úkol***

Koncepce psychosociálního vývoje podle **Erika Eriksona** dělí život člověka do 8 stádií, kdy v každém jsou dva opačné póly, z nichž k jednomu se člověk přikloní. Každé stádium je spojeno s nějakým zásadním životním úkolem, který v sobě nese určitý vnitřní konflikt. Vývoj se tedy děje po celý život a teprve po rozřešení konfliktu jednoho stádia se člověk přesouvá do dalšího. Může se stát, že jedinec vývojovou fází nezvládne a nevyřeší daný úkol, potom se může potýkat s pocitem méněcennosti a nést si neúspěch do dalších fází života.

1. Základní důvěra proti základní nedůvěře
2. Autonomie proti studu
3. Iniciativa proti vině
4. Snaživost proti méněcennosti

5. Identita proti zmatení rolí
6. Intimita proti izolaci
7. Generativita proti stagnaci
8. Ego integrita proti zoufalství

Z těchto fází je pro naše téma důležitá právě sedmá fáze – **generativita** nebo **stagnace**, ke které se člověk dostává ve věku střední dospělosti a měla by přinést vyvrcholení jeho života. Generativitou se rozumí jakési plodné zapojení do společnosti, využití svého potenciálu ve snaze udělat něco pro druhé. S generativitou se úzce vážou slova jako produktivita a kreativita. Jedinec se snaží i za cenu vlastního znevýhodnění či omezení na jedné straně vyprodukovat nějakou hodnotu, něco, co ho bude přesahovat. Může to být potomstvo, hmotné statky, tvůrčí myšlenky, umělecká díla apod.

Podle Eriksona (2002) nejsou jen děti závislé na rodičích, ale i opačně, neboť rodič – dospělý člověk, potřebuje být potřebován. Má potřebu vést, ale taky se starat a pečovat o to, co vyprodukuje, to ho povzbuzuje.

*„Generativita je tedy především problémem při zakládání a vedení příští generace, i když existují jedinci, kteří – v důsledku rány osudu či z důvodů zvláštního a opravdového talentu v jiných směrech- nezaměřují toto puzení na své vlastní potomstvo.“* (Erikson, 2002, str. 242) Může se tedy realizovat i jinak, ale stále je rodičovství nejsnadnější cestou k seberealizaci.

*„Tam, kde snahy o takové obohacení naprosto selhávají, dochází k regresi, k obsesivní potřebě pseudointimity, často s převládajícím pocitem stagnace a osobního ochuzení. Jedinci si pak začínají libovat v chování, jako kdyby byli svým vlastním jediným dítětem nebo – v páru – navzájem dítětem jeden druhého.“* (Erikson, 2002, str. 243) Stagnaci jsou dále připisovány pocity prázdnoty, rezignace, preference osobního prospěchu a pohodlí, lhostejnost a nedostatečná vyzrállost v mezilidských vztazích.

Ovšem ne každý, kdo má, nebo chce mít děti ve skutečnosti dosáhl generativity. Důvody k opoždění tohoto stádia mohou být například přílišná sebeláska nebo taky nedůvěra k lidskému pokolení – nevidí dítě jako naději budoucnosti.

Erikson tedy vnímá rodičovství jako velký vývojově podmíněný úkol jedince ve středním věku.

## **Rodičovství jako uspokojení duševních potřeb**

Rodičovství může nějakým způsobem uspokojit tyto životní potřeby jedince (Matějček, 1989):

- a) **Potřebu stimulace** – člověk potřebuje podněty z okolí, které by ho vedly k činnosti. Dítě je rozhodně velkým zdrojem podnětů. Někteří mohou popisovat život bez dítěte jako nudný a prázdný. Dítě přináší do života plno vzruchů, jak radosti, tak starosti.
- b) **Potřebu učení** – zde dítě může naplnit potřebu nových zkušeností, je zdrojem zkušeností a prožitků, díky kterým člověk vyspívá a zraje k životní moudrosti
- c) **Potřebu bezpečí a jistoty** – je většinou daná citovými vztahy. Lidé mají potřebu mít někoho, kdo je má rád a na koho mohou spoléhat. Potřebují citové zázemí, které jim dává především nejbližší rodina, ve které si rodiče a děti vzájemně dávají a přijímají lásku.
- d) **Potřebu společenského uznání** – neboli uplatnění se ve společnosti má velký vliv na utváření sebeobrazu člověka. Chceme, aby nás ostatní přijímaly, uznávaly a byli si vědomi našich hodnot. Posilujeme svoje já tím, že se snažíme vyrovnat ostatním lidem a k tomu role rodiče může dopomoci.
- e) **Potřebu otevřené budoucnosti** – potřebujeme vidět nějakou perspektivu, vidět pokračování našeho díla a nás prostřednictvím našeho dítěte. Chceme vytvořit něco, co bude přesahovat hranice našeho času.

V publikaci *„Jak a proč nás trápí děti“* (1997) Matějček a Dytrych komentují tyto potřeby a píší, že jsou nejlépe naplňovány životem v rodině. Dospělým jsou naplňovány z velké míry životem s dětmi. Zároveň však dodává, že jsou situace, kdy děti neuspokojují dostatečně tyto duševní potřeby, ba naopak zraňují své rodiče, ať už vědomě nebo nevědomě. *„Přinášejí svým rodičům či svým vychovatelům úzkost, napětí, bolest a stres již svou existencí, nebo svým postižením, svým zvláštním nesrozumitelným chováním, svými neúspěchy apod.“* (Matějček; Dytrych, 1997, str. 8)



## **Motivace jedince stát se rodičem**

To, zda člověk bude nebo nebude mít dítě, ovlivňuje především jeho individuální hodnocení přínosů a obětí rodičovství. (Sobotková, 2001)

### **Oběti**

- 1) Zpomalení kariéry
- 2) Finanční znevýhodnění
- 3) Omezení osobní svobody, což souvisí s celkovou změnou životního stylu
- 4) Dopad na manželský vztah, vliv na sexuální život
- 5) Rodičovství je nezvratné rozhodnutí
- 6) Obavy, že nebudou dobrými rodiči
- 7) Někteří nechtějí přivést děti do tak problémového světa

### **Přínosy**

- 1) Rozvoj vztahů – s dítětem, nová dimenze vztahu s partnerem, s ostatními maminkami
- 2) Osobní naplnění – sebevyjádření, seberozvoj, smysl života
- 3) Pokračování rodu
- 4) Rodičovství je výzva, zdroj podnětů, dává lidem příležitost poznávat sebe i druhého tak, jak by to bez dítěte nešlo
- 5) Rodičovství je známkou dospělosti

*„Mít děti se pokládá za „přirozené“, mít rád děti je společensky chvályhodné – nemít děti a nechtít je, se nutně jeví jako něco nepřirozeného a společensky nežádoucího.“*  
(Matějček; Dytrych, 1997, str. 28)

Tito autoři také zmiňují stoupající **citovou hodnotu dítěte** a klesající zájem o jeho ekonomický přínos rodině. Proti dřívější ekonomické pojistce pro stáří se dnes v dítěti spíše vidí pojistka proti osamělosti. A to v zemích hospodářsky vyspělých i rozvojových.

Některé páry se bojí založit rodinu, protože dnešní společnost vnímá tento přechod jako ztrátu osobní svobody a definitivní změnu celého životního stylu: *„Rodičovství v tradičním pojetí je obrat o 180 stupňů od života svobody k nesvobodě. V tom je asi také jeden z kořenů špatného chápání funkce rodičovství, ale i neštěstí rodičů, kteří se o takový obrat pokusí. V první fázi nastoupí stav agresivní adaptace. Rázně změní všechny návyky ze svobodného života. Po rázné adaptaci přichází určité adaptační uvolnění. Narodilo se*

*dítě, rodiče se naučili s ním zacházet a přichází zvláštní typ únavy. Někteří manželé ho dokonce označují jako pokles lásky a zájmu o sebe. Nemusí to vůbec být tento stav. Hlásí se jen potlačené staré návyky, postoje a chování. Není jednoduché zcela změnit ty struktury v člověku, které budoval v sobě 10 a více let. Krize, která tento návrat provází, bývá označována i jako krize v manželství či rodičovství.“ (Täubner, 1993, str.7)*

Rodičovské chování je dáno **rolemi matky a otce**. Nejsou to však jediné role, které člověk hraje a nesmí kvůli nim zanevřít na ty ostatní. Je pravděpodobné, že jiné role hlavně zpočátku omezí, nebo je na chvíli zanechá, ale rozhodně se jich nemusí vzdávat navždy. Nebylo by dobré zanevřít na přátelství, záliby a koníčky. Rodič má povinnost starat se o své dítě, ale má i právo udělat si chvíli sám na sebe.

Zejména rodiče postižených dětí se v počátcích potýkají s pocity, že dítě radikálně zasáhlo do jejich života a zbouralo veškeré vytvořené struktury. Z velké části tomu tak je, ale není to konečný stav. Rodiče se časem naučí o dítě postarat, vytvoří si nové struktury, nová pravidla a návyky, sehrají své role tak, aby jim to co nejvíce vyhovovalo a byli spokojeni jak oni, tak dítě. A potom se mohou vrátit i ke svým zálibám a koníčkům, které byť v menší míře, ale stále mohou a pro své duševní zdraví musí provozovat.

Nelze se uzavřít do budky „čistého rodičovství“ nebo izolace vzájemné lásky. Vnějšek je vyrovnávacím tlakem a zásobárnou harmonizujících informací pro každý organismus a rodina je organismus závislý i na okolí. (Täubner, 1993)

Mít děti je prostě instinkt. Přírodní zákonitost. Bezdětnost je něčím nepřirozeným a nepřirodním. Existuje pohlavní a rodičovský pud a tyto pudy řídí lidské chování. V touze po dětech se pak uplatňují i psychologické a společenské motivy. Dítě například může upevňovat a naplňovat manželství.

Děti znamenají omezení možnosti vzdělání, kvalifikace a jiného životního uplatnění pro ženu-matku. Bere tím na sebe velkou zodpovědnost, zátěž, obětuje dětem dokonalou postavu, kariéru a další. Statisticky je dokázáno, že s počtem dětí klesá životní úroveň rodiny. Přesto se většina lidí rozhodne děti mít. Poskytují rodičům hluboké životní uspokojení, přináší jim radosti, rodičovstvím jedinci lidsky rostou a vyzrávají.

Matějček v *Rodiče a děti* (1989) uvažuje nad tím, že přání mít děti se zakládá ještě mnohem dřív, než člověk dospěje a může na něco takového realisticky pomýšlet. Ze staré zkušenosti vychází, že děti chtějí mít spíš jedinci, kteří měli svoje vlastní dětství šťastné, než ti, kteří ho takové neměli. „Zopakovat si něco z vlastního dětství ve svých dětech a pak

*i ve vnučatech je jiným vyjádřením této tendence, která má kořeny hluboko v lidské osobnosti a která míří až za hranice našeho osobního času.*“ (Matějček, 1989, str. 17)

## **1.2.2 Rodičovská identita**

S pojmem identita nebo-li totožnost přišel jako první E.H. Erikson. Aby se vlastní identita vyvinula, jedinec musí, podle Eriksona, projít krizí identity, jež se projevuje vnitřními rozpory, které jedinec cítí a snaží se tak hledat nová východiska. (viz. podkap. 1.2.1 Význam rodičovství pro člověka)

*„V psychologii chápeme identitu jednotlivce jako prožívání toho, čím jedinec je (vlastní autenticity, jedinečnosti a konzistentnosti v čase a prostoru), ať už jako individuum nebo jako člen lidských společenstev.*“ (Bačová, 1997, str. 211)

Matějček a Dytrych (1997) popisují identitu jako naše vnitřní **uvědomělé „já“**. Je to odpověď na otázku: Kdo jsem? A co znamenám pro sebe a pro druhé lidi. Člověk vztahuje sám sebe ke společenskému prostředí, kde žije a posuzuje sám sebe podle běžných společenských kritérií. S tím také souvisí formování rodičovské identity. Lidskému jedinci záleží na tom, aby se mohl alespoň rovnat ostatním, aby dosáhl určitých společensky uznávaných hodnot. A rodičovství k těmto hodnotám určitě patří. Vývoj identity prochází různými etapami už od kojeneckého věku, o složku manželství a rodičovství se rozrůstá od mladšího věku dospělého výš. Člověk se snaží uspět jako **ploditel a vychovatel**. Pokud se tak nestane, prožívá to jako ponížení či dokonce ztrátu své rodičovské identity. (Matějček; Dytrych, 1997).

K rodičovské identitě patří i naše očekávání, naše ambice, naše ideály. Krize rodičovské identity může nastat, pokud rodiče nemohou mít děti, nebo vidí své rodičovství jako neúspěšné (podle běžných společenských měřítek). *„Rodiče mají dítě, ale toto dítě je více méně svědectvím o jejich neúspěchu v biologicky pojatém rodičovství. Není zdravé, není zdatné, neodpovídá představám o „normálnosti“.*“ (Matějček; Dytrych, 1997, str. 13)

### **1.2.3 Specifika rodičovství s autisty**

*„Není těžké milovat dítě zdravé a krásné, avšak jen velká láska se dovede sklonit k dítěti postiženému.“*

*Prof. Rudolf Jedlička*

V čem konkrétně se rodičovská péče o autistu odlišuje od „běžného“ rodičovství? Mnoho příkladů odlišnosti ilustruje ve své bakalářské práci „*Být rodičem autisty*“ Gilarová (2004). Na úvod konstatuje, že rodiče autistů sami vnímají své rodičovství jako obtížnější a složitější. Rodiče se musí s autismem svého dítěte seznamovat (pátrat po informacích), pochopit jej, a naučit se s ním zacházet, což není snadný úkol ani za asistence odborníků (kurzů a konzultací), ani s pomocí všelijakých příruček, protože každý autista a projevy jeho postižení jsou naprosto jedinečné. Rodiče se musí svému dítěti abnormálně věnovat, pátrat po vhodných a účinných speciálních metodách jeho výuky a výchovy, a mnohem aktivněji jej učit zvládat základní praktické a i ty nejjednodušší sociální dovednosti. Výrazné změny zasahují také do celého rodinného režimu. Na spolupráci rodiny v této obtížné životní situaci se musí podílet všichni její členové. Autista navíc nebývá v dospělosti schopen samostatného života, takže se jeho rodiče připravují také na to, že se o něj budou starat déle než prvních 18 nebo 20 let jeho života. Nejen nejasná představa o vzdálené budoucnosti je stresujícím faktorem, také krátkodobá budoucnost autisty je nejistá. Několik vypravěčů v autorčině výzkumu vyjádřilo velké obavy nad tím, co se stane, až jejich dítě dokončí například základní povinnou školní docházku. Psychická zátěž doléhá na rodiče také z řady dalších situací a problémů, spojených s autismem jejich dítěte. (Gilarová, 2004, str. 16, 17)

Na závěr této kapitoly bych ráda dodala, že významný dětský psycholog Matějček vidí ve vychovávání postiženého dítěte opravdové hrdinství dnešní doby.

## 2 Zátěž vyplývající z PAS

### 2.1 Vymezení pojmu autismus

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus doprovází specifické vzorce chování.<sup>1</sup>

Autismus patří mezi poruchy **pervazivní**, tedy všezasahující. Slovo „pervazivní“ znamená všepromikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech (Thorová 2006). Termín pervazivní vývojová porucha vystihuje samotnou podstatu poruchy mnohem lépe než pouze slovo autismus (v omezeném slova smyslu „nezúčastněný“ nebo „obrácený do sebe“), jelikož skutečné potíže těchto osob jsou mnohem širší než jednoduchá charakteristika sociální uzavřenosti (Gillberg, Peeters, 2003).

Pojmu „autismus“ poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler roku 1911, když popisoval psychopatologii schizofrenie. Tehdy tímto pojmem označoval stažení se z reálného světa a ponoření se do vlastního, nesrozumitelného světa nemoci. (Hrdlička, Komárek, 2004).

U poruch autistického spektra je častá psychiatrická **komorbidita s mentální retardací**. Hrdlička s kolegy našel v našem autistickém souboru výskyt mentální retardace v 79,7% případů (Hrdlička, Komárek, 2004). Autismus se může pojít s jakoukoli úrovní mentální retardace. Nejčastěji se pojí se středně těžkou mentální retardací (IQ 35-50). Mnohé výzkumy se zaměřují na rozdíl mezi dětmi s mentální retardací a s autismem. Ve srovnání s mentálně postiženými jsou autistické děti méně schopny chápat projevy emocí, jako přátelské objetí kolem ramen, soucit, pohlazení apod. Velké rozdíly jsou i

---

<sup>1</sup> APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY O.S. *Portál o poruchách autistického spektra: Co je to vlastně autismus ?* [online]. 2007 [cit. 2012-07-11]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>

v kognitivních schopnostech, především u jedinců s vysoce funkčním autismem, kteří mají nerovnoměrnou strukturu inteligence a přestože mají IQ v normě, emocionální inteligence je deficitní. Problematictější je rozlišit nízko funkční autismus od prosté mentální retardace, tam je potřeba se soustředit na typické specifické chování autistů (Thorová, 2006). Volkmar (1998) prováděl studie, které potvrdily nejčastější neurologickou komorbiditu s epilepsií (4,8-26,4% pacientů). Rovněž ve FN v Motole v letech 2000-2002 se prováděl výzkum, ve kterém byl zjištěn epileptický nález u 38% dětí s PAS. (Thorová, 2006).

Autismus je velice individuální. Nenajdeme dva autisty, co by měli stejné symptomy. Gillberg a Peeters (2003) zdůrazňují, že ve skutečnosti neexistují žádní typičtí autisté. Každý je jedinečný a je třeba brát autismus jako poruchu, která ovlivňuje jejich osobnost a nepoužívat výrazy autista či autistické dítě. Nelze prý také očekávat, že dítě s touto poruchou bude odpovídat nějakému vysoce specifickému prototypu a že bude mít prospěch ze stejné intervence, terapie či výuky. Nicméně všechny osoby, u kterých je diagnostikován autismus, mají výrazné problémy v triádě symptomů.

Z těchto vět můžeme jasně vyvodit, že ani rodiče nemohou dostat přesný návod, jak s dítětem zacházet. Musí své dítě bedlivě pozorovat a poznávat, zkoušet nové způsoby a možnosti výchovy, metodou pokusu a omylu zjišťovat, co na něj platí a jaké metody na něj zabírají, musí se naučit poznat, co její dítě potřebuje, porozumět jeho nedokonalé řeči a najít nejvhodnější způsob komunikace s dítětem. Je to jistě náročná a tvrdá práce, ale ve většině případů přinese alespoň nepatrné zlepšení a radost rodičům.

## **2.2 Etiologie autismu**

### **2.2.1 Psychogenní teorie autismu aneb „matky ledničky“**

Když nahlédneme do historie výzkumu a vývoje názorů a teorií na tento druh poruch, byli rodiče, především matky nespravedlivě očerňováni. Většina odborníků považuje toto období za černé období psychologie a psychiatrie. Kanner, jeden z prvních autorů zabývajících se autismem, začal pod vlivem psychoanalytického hnutí zkoumat rodičovské charakteristiky ve spojení s touto poruchou. Rodiče autistických dětí označil za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímaví se pouze o vlastní problémy, odmítající

pomoci svému dítěti. Podezřívával rodiče, že se ke svému dítěti chovají jako k předmětu (Victor, 1983 in Thorová, 2006). Z toho vyplynulo, že příčinou autistických poruch je určitá predispozice odchylného vývoje, kterou mají po rodičích, a nevhodná hostilní atmosféra jimi tvořena. Právě Kannerovi je přisuzován i pojem „matka lednička“, který měl vystihovat emocionálně chladnou matku. Hrdlička v „*Dětský autismus*“ tvrdí, že Kanner sám původně pojímal dětský autismus jako vrozenou poruchu, nicméně jeho zmínka o emocionálně chladných a odtažitých rodičích byla využita v teorii o psychogenním původu autismu.

Tento názor se velkou rychlostí rozšířil mezi lidi a na matky takových dětí se začalo pohlížet skrze prsty jako na viníky. Ženám, které beztak prožívaly zlé období, tato teorie ještě naložila další břímě. V očích veřejnosti se staly vadnými krkavčími matkami. Později se i další odborníci ztotožnili s touto teorií. Například Bettelheim (1967) tvrdil, že všichni rodiče autistických dětí mají společné přání, a to aby dítě neexistovalo (Thorová, 2006). To všechno způsobilo jen další stres a rozepře v rodinách, kdy se rodiče obviňovali a styděli se za svou domnělou vinu.

Tato teorie převládala po celá 50. a 60. léta a traumatizovala celou jednu generaci rodičů, neboť v nich vyvolávala pocity viny za postižení jejich dítěte.

Domnívám se, že ani spousta dnešních matek, přestože už je všeobecně uznáván neurobiologický původ autismu, se nezbavila pocitu viny za „jinakost“ svého dítěte. Paní Pátá v knize „*Mé dítě má autismus*“ říká, že se často setkává s matkami autistických dětí, které stále pátrají po příčině postižení a hledají viníka. Mnohdy se cítí za vše zodpovědné samy a tento pocit v nich přiživují i příbuzní a neuvědomělé okolí, kteří si postižení nedovedou vysvětlit a myslí si, že během těhotenství nebo raného dětství se někde stala chyba, že se matky o sebe či o dítě nestaraly tak, jak měly apod. Paní Pátá radí, aby se matky nezaobíraly příčinou postižení, kterou stejně s největší pravděpodobností nikdy nezjistí, ale věnovali tu energii do věcí, které ještě mohou změnit a vylepšit.

## **2.2.2 Neurobiologická teorie**

V osmdesátých a devadesátých letech se stále více pohlíželo na problém z biologického hlediska. Objevila se řada podnětných prací z lékařské genetiky, elektrofyziologie, neuropatologie, zobrazovacích metod. Na jejich základě je nyní autismus

jednoznačně pokládán za časnou neurovývojovou poruchu s neurobiologickým základem. (Hrdlička, Komárek, 2004) Ještě větší pozornost si získal tento model příčiny vzniku autismu na přelomu století.

Poruchy autistického spektra jsou dnes považovány za vrozené a specifické projevy dítěte rozhodně nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. Z hlediska neuropsychologického jsou problémy způsobeny narušeným vnímáním, tedy příjmem a zpracováváním informací. V mozku není jedno určité místo zodpovědné za vznik autismu, jde spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku. Tato porucha může mít multifaktoriální příčiny. Podílejí se na ní geny-chybná funkce genů řídících autoorganizaci mozkových struktur, vliv může mít setkání plodu s teratogenní látkou, kdy dochází k poškození vyvíjejícího se mozku po uzavření neurální trubice u plodu a další. Jednu určitou příčinu autismu u konkrétního jedince těžko zjistíme. (Thorová, 2006)

## **2.3 Typy poruch autistického spektra**

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí - 10. revize (MKN-10 2000) mezi pervazivní vývojové poruchy patří:

- **F84.0 Dětský autismus,**
- **F84.1 Atypický autismus,**
- **F84.2 Rettův syndrom,**
- **F84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství,**
- **F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby,**
- **F84.5 Aspergerův syndrom,**
- **F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy,**
- **F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná.**

Pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná je diagnostická kategorie, která by se měla používat pro poruchy, které vyhovují popisu PAS, ale nesplňují kriteria ani pro jednu z kategorií v F84 (MKN-10 2000).



## 2.4 Hlavní problémové oblasti PAS

### 2.4.1 Sociální chování a emoce

Sociální intelekt u dětí s autismem je vždy deficitní. Lorna Wingová (in Thorová, 2006) rozdělila sociální chování autistů na čtyři typy – osaměly, pasivní, aktivní-zvláštní a formální. Můžeme se tedy setkat s dítětem extrémně osamělým, ale i s jeho protipólem – dítětem s nepřiměřenými sociálními aktivitami, které vyžaduje kontakt, dotyky apod. Způsob sociální interakce však není stabilním projevem, může se měnit s věkem a přejít z jednoho typu v druhý.

Právě **osamělý** typ považují pro rodiče za nejvíce stresující možnost. Takové dítě nemá zájem o fyzický ani sociální kontakt, o komunikaci, nevěnuje pozornost okolí, vyhýbá se očnímu kontaktu, nezajímá se o své vrstevníky, o hry, nedrží se v blízkosti rodičů, nemá schopnost empatie. Pro rodiče může být útěchou, že i u osamělých typů se většinou s věkem kontakt s blízkými zlepšuje.

**Pasivní** typ popisuje Wingová jako děti, které se kontaktu nevyhýbají, ale ani ho nevyhledávají a nepřinášejí jim velké potěšení. Mají omezenou schopnost projevovat své potřeby, sdílet své pocity, jsou spíše hypoaktivní a pasivně se někdy účastní her s dětmi. Je mezi nimi však poměrně hodně dětí, které se rády mazlí. Tento typ je podle všeho přijatelnější než extrémní typy.

Nejtěžší zřejmě bude přijmout chování dětí, které se řadí k typu **aktivní-zvláštní**. Takové děti se chovají příliš hyperaktivně a spontánně, čímž mohou svým rodičům připravit nepříjemné chvílky na veřejnosti. Mívají sklon dotýkat se, hladit nebo líbat cizí lidi, mívají bizarní mimiku a gestikulaci, ulpívavé dotazování, ulpívavý oční kontakt, v oblíbě jsou jednoduché sociální rituály, obtížně chápou sociální normy a jejich chování je všeobecně sociálně problematické a obtěžující.

Posledním typem je **formální**, taktéž afektovaný. Tento typ sociálního chování je typický pro děti a dospělé s vyšším IQ. Tito jedinci mají dobré vyjadřovací schopnosti, řeč je ale příliš strojená a formální, se sklonem k preciznímu vyjadřování, chování je konzervativní a odtažitě, působí až chladným dojmem. Rádi dodržují společenské rituály, které se pro ně mohou stát obsesí, jsou příliš zdvořilí, pedanticky lpí na pravidlech, mívají velký zájem o vědecké obory jako matematika, astronomie, fyzika, jsou sociálně naivní a

doslova chápou to, co slyší. Nerozumí humoru, ironii, metaforám. Jejich pravdomlupnost může být občas až šokující.

Thorová k těmto čtyřem typům podle Wingové přidává ještě pátý typ, tzv. **smíšený-zvláštní**. U těchto dětí je sociální chování proměnlivé, záleží na prostředí, situaci a osobě. Jsou u nich přítomny prvky osamělosti, pasivity, aktivního i formálního přístupu a žádný přítom výrazně nepřevažuje.

*„Ze zkušenosti víme, že většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí. Za zdánlivou netečností a odtažitostí dítěte se skrývá nejistota a neschopnost dítěte kontakt přiměřeně navázat. Problémy v komunikaci, a z ní vyplývající nepředvídatelnost dalšího dění, vyvolávají v dítěti celkem logicky úzkost a pocit chaosu a znásobují deficit v oblasti sociálního chování. Pro mnohé lidi s PAS je chování ostatních lidí velmi nečitelné.“*  
(Thorová, 2006, str. 77)

Příznivý je fakt, že podle odborníků kolem dvou třetin dětí s PAS má základní sociálně-emoční schopnosti vůči svým rodičům zachovány i přesto, že nejraději tráví čas o samotě a straní se vrstevníků a cizích lidí. Značné problémy s dítětem mohou nastat po nástupu do kolektivního zařízení, jejich odlišné nápadné chování budí pozornost nejen u dětí, ale i u pedagogů, kteří si s nimi často nevědí rady. Nelze tvrdit, že všechny děti s PAS nemají o druhé děti zájem, ale i v případě, že se chtějí zapojit do kolektivu, mají potíže v sociálních dovednostech, což jejich vztahy a přijetí mezi ostatní značně komplikuje.

Autisté se často upínají na detaily, protože mají problém odlišit důležité věci od zbytečností. Okolí je proto často považuje za podivný. (De Clercq, 2007)

Velmi špatně rozumějí lidským emocím. Někteří mají problém rozeznat štěstí nebo smutek, tím spíš složité emoce jako žárlivost apod. Protože mají tendenci zaměřovat se na vizuální detaily, občas rozeznávají úsměv například podle toho, že člověk cení zuby. Zmatek jim naopak přinese, když člověk pláče štěstím. Autisté si zakládají na určitých pravidlech a nejsou schopni pochopit proměnlivé věci, které nemají pevný řád. Chápání lásky pro ně rovněž není nic jednoduchého. I když se rodiče snaží na nějakém případu názorně vysvětlit, mohou si lásku spojit například s držení se za ruce, ale její další projevy už nepoznají a její podstatu taky ne.

Berou vše, co jim lidé řeknou doslovně. Samotní autisté se mohou vyjadřovat velmi přiléhavě a bezohledně. Nedochází jim, že by jejich slova, ač jsou pravdivá, mohou lidem ublížit a že se na veřejnosti neříkají. Mají problém porozumět společenským konvencím.

Na citové projevy jiných mívají pasivní reakci a i sami náklonnost k druhým vyjadřují opravdu výjimečně. Autista je totiž, jak už jejich pojmenování nasvědčuje, zaměřený na sebe a vlastní svět. Někdy se může zdát, že ho okolí vůbec nezajímá a pravdou je, že tyto děti se více zajímají o věci než lidi. Dávají přednost samotě. Celkově se však u většiny dětí s poruchou autistického spektra kvalita sociální interakce úměrně s věkem zlepšuje, ačkoliv normy nikdy nedosáhne. (De Clerq, 2007)

## **2.4.2 Poruchy v komunikaci**

Deficit v komunikaci je definujícím prvkem autismu. *„Mnohé osoby s autismem nemluví a ty, které mluví, často nedokážou jasně vyjádřit svá přání a potřeby. Neschopnost sdělit vlastní potřeby může být velmi frustrující, vede k izolaci od ostatních lidí a často přispívá k obtížím v chování.“* (Schopler, 1999, str. 49)

Rozvoj řeči bývá u autistů opožděn. Když už jedinec mluví, jeho řeč bývá nápadná, neemotivní, šroubovaná. Řeč nese malý komunikativní význam, charakteristická je nedostatečná vzájemnost v běžném rozhovoru a snížená přizpůsobivost jazykového vyjadřování (Lewis, 1996 in Hrdlička, Komárek, eds., 2004) Často se stává, že i když je dítě schopno mluvit, nemluví, protože nemá motivaci k mluvení, neuvědomuje si význam a funkci komunikace (Jelínková in Hrdlička, Komárek, eds., 2004)

*„Nedostatečné porozumění společenským konvencím vede také ke komunikačním problémům. Většina rodičů malých zdravých dětí se občas dostala do trapné situace, když dítě vybrechtalo něco, co se říct nemělo. Pro rodiče dětí s autismem je taková situace běžná, i když je dítě starší“* (Schopler, 1999, str. 53).

Vývoj řeči bývá často opožděn a někteří autisté zůstávají němí po celý život. Je pro ně mnohem přirozenější komunikovat pomocí posunků, obrázků nebo písmem. Projevy komunikace mohou být omezeny na jednotlivá slova nebo několik naučených frází. Setkat se můžeme i s tzv. echolálií, která se projevuje opakováním všeho, co slyší. I když nemá autista potíže s verbální komunikací, jako například u Aspergerova syndromu, naráží na problém, jak se zapojit do běžné komunikace. Jeho řeč má poté styl monologu na svá oblíbená témata, přitom nedává ostatním možnost cokoli komentovat. Gesta a mimika jim též může dělat problémy. Neudržují oční kontakt a často ani nezaregistrují, že s nimi někdo

mluví. Emoce ve většině případů neprojevují, ale mívají záchvaty agresivity, když něčemu nerozumějí, nebo to neprobíhá tak, jak jsou zvyklí. Obecně špatně snášejí jakékoliv změny.

### **2.4.3 Vnímání**

U autistů je pozměněno i smyslové vnímání, což vede k jeho odlišnému reagování na podněty. Nedokážou adekvátně reagovat na zvukové podněty, ani vyjádřit co potřebují. To může občas vyvolat až dojem, že má potíže se sluchem. Pro děti s poruchou autistického spektra je typická malá schopnost vnímat, iniciovat, udržovat a rozvíjet „zvukovou diádu“. (Thorová, 1996)

Potíže s představivostí – rozumějí doslova. Lidé s autismem mají hyperrealistické mentální vybavení. Nejsou schopni překročit doslovný význam a domyslet význam k tomu, co vnímají. Symbolům rozumí jen s velkými obtížemi. Postižený s autismem má problémy s porozuměním významu mimo fyzicky vnímanou realitu. Osoba s autismem má potíže s metafyzickým rozměrem reality. „*Osoba s autismem je hyperrealista ve světě surrealistů.*“ (Gillberg; Peeters, 2003, str. 15)

### **2.4.4 Stereotypní jednání a zvláštní zájmy**

Stále se opakující jednání je pro autismus velice typické. Toto chování může mít mnoho různých forem a může se měnit s vývojem jedince. V raném dětství bývá v oblibě plácání rukama, točení předměty, kroucení prsty, později vypínání a zapínání vypínače, řazení předmětů za sebe apod. Porozumět skrytým pohnutkám a smyslu těchto činností mohou jen ti, co dítě velmi dobře znají. Většinou je důvodem stres, frustrace nebo nuda.

Jedinci s autismem mají sklon také k **nutkavému a rituálnímu chování**. Jsou nějakou vnitřní pohnutkou nuceni provádět určitou aktivitu vždy stejným způsobem. Například oblékání svršků vždy ve stejném pořadí. Jestliže opakovanou nebo rituální činnost něco naruší, objeví se u postiženého úzkost a nespokojenost. To samozřejmě omezuje nejen jejich rodinu a nejbližší okolí, ale i je samotné, protože takovým chování stráví spoustu času a nemohou se věnovat jiným aktivitám, které bychom my nazvali za užitečnější. (Schopler, 1999)

K stereotypnímu chování patří i **neobvyklé zájmy** či úzce omezené zájmy. Některé dítě si například oblíbí určitý předmět, jiné nosí jednu věc neustále s sebou a odmítá se jí vzdát. Například Pátá popisuje v knize „*Mé dítě má autismus*“, jak její syn Matyáš doma neudělal ani krok bez svého polštářku, bral ho i na výlety. Oblíbil si i jeden hrneček a odmítal pít z nějakého jiného. U starších dětí a adolescentů můžeme pozorovat zálibu ve sbírání faktických informací, například zaujetí různými čísly, daty, učení se jízdám, telefonními seznamům apod.

Mnoho dětí s PAS vyžadují předvídatelné **stereotypní reakce** druhých lidí, brzy si jejich „testováním“ ujistí, která akce vede k jaké reakci, a těžko chápou, že ne vždy se stejná reakce dostaví. To je rozrušuje a vyžadují od okolí tyto reakce např. výměnu zdvořilostních frází nebo sérii otázek, na něž znají odpověď a chtějí je slyšet. Pomáhá to získat jakousi kontrolu nad sociální interakcí a zachování předvídatelnosti.

Jejich chování bývá zvláštního charakteru. Časté jsou tzv. **sebestimulující aktivity** jako například točení se dokola, otevírání a zavírání kohoutku a další. Tyto aktivity pro nás postrádají zjevný smysl.

Už z předchozích řádek je jasné, že autisté špatně snášejí změny a **lpí na neměnnosti**. Důrazné vyžadování neměnnosti se týká tendence dítěte buď provádět určitou činnost vždy zcela stejně, bez spontánních variací, nebo zoufale lpět na starých a známých předmětech. Neradi mění navykklé chování, řád a pravidelný rozvrh dne. Takové chování výrazně omezuje život rodiny; členové musí přesně dodržovat neměnný, předvídatelný rozvrh a vyhýbat se pokud možno všem nečekaným událostem a změnám. (Schopler, 1999)

K stereotypnímu chování bychom mohli přiřadit i **echolálii**. „Echolálie“ se vztahuje k opakování toho, co jedinec slyší ve stylu papouškování. Matka se ptá svého dítěte, zda chce sušenku: „Chceš sušenku?“. Dítě odpoví: „Chceš sušenku?“. „Echolálie“ je normální jev ve vývoji řeči. Mnohá batolata procházejí echolalickým stádiem. (Vermeulen, 2006). Podle Gillberga a Peeterse (2003) je echolálie typickou řečí pravé hemisféry: význam řeči není dostatečně analyzován, ale uchovává se do jisté míry v zakódovaném stavu v paměti a je následně reprodukována. Autoři nevidí echolálii jako něco negativního, ale jako snahu o komunikaci, o navázání kontaktu, jako určitý komunikační styl. Nazývají ji jazykem, který se používá v čase nouze k přežití. Autisté používají slova a věty ve významu, který si

k nim sami přiřadili a ne v tom, jak ho chápeme my. Kvůli echolálii tedy lidé s autismem mluví víc, než opravdu rozumějí.

## 3 Dítě s PAS v rodině

Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. (Vágnerová, 2004)

### 3.1 Přijetí odlišného dítěte rodinou

Podle Vágnerové; Hadj-Moussové; Štecha, (2001):

#### 1. Fáze šoku a popření

Je to prvotní reakce na těžko přijatelnou skutečnost. Rodiče se zpočátku těžko smiřují s tím, že je jejich dítě trvale postižené. Většinou mají rodiče tendenci popírat tento stav, je to jakási forma obrany před ztrátou psychické rovnováhy. Taková nepříznivá a nečekaná situace vyvolává v rodičích stres, který se časem mění v deprivaci potřeby seberealizace v rodičovské roli, otevřené budoucnosti a pocitu bezpečí.

*„Poznání odmítáme, jako bychom se chtěli vrátit do stavu před oním otřesným prožitkem. Skutečnost bychom chtěli popřít, vyhnout se jí, odepsat, prohlásit za omyl – nebo aspoň všechnu vinu na někoho svést a zařídít věci tak, aby se nás netýkaly.“*

(Matějček, 2000, str. 2)

#### 2. Postupná akceptace reality, vyrovnávání se s problémem

Tato fáze přichází po získání potřebných informací o postižení, po pochopení jeho charakteru a případných možností rozvoje. Zpracování reality však často ztěžují emocionální faktory jako hněv, zoufalství nebo deprese. Čas potřebný pro vyrovnání se s touto situací záleží na osobnosti rodičů, na jejich zralosti, zkušenostech, na frustrační toleranci a citovém zázemí.

Může se stát, že rodič z nějakých důvodů není schopen se s postižením dítěte vyrovnat. Převládnu **psychické obranné mechanismy**, které mají sloužit k udržení psychické rovnováhy. Tyto mechanismy ale znemožňují adaptaci a smíření se se situací,

rovnováha díky nim získaná je spíše dočasná a většinou vede k dalším problémům. Obrannými mechanismy zde jsou únik a útok. Sklon k preferenci aktivní či pasivní obrany je dán zkušenostmi a osvědčením v minulosti a pravděpodobně i typem temperamentu.

**Útokem** se rozumí jakýsi boj s nepřijatelnou situací. Tato tendence se projevuje v realitě přenosem a hledáním náhradního viníka, jelikož s příčinou poruchy bojovat nelze. Rodiče tedy přenášejí agresivitu na zdravotníky, pedagogy či jiné osoby. Ulevovat vnitřnímu napětí mohou i velmi aktivním postojem, který zahrnuje zoufalé vyhledávání lékařů či léčitelů, kteří jim slíbí řešení situace nebo také nadměrnou stimulaci dítěte a přehnanou péči.

Pasivnější variantou je **únik** ze situace. Únikovým řešením může být odložení postiženého dítěte, přetrvávající popření situace a namlouvání si, že dítě se bude vyvíjet normálně. Další formou úniku může být racionalizace. Rodič si například odůvodní odložení dítěte do ústavu tím, že jsou tam kvalifikovanější odborníci. Unikají rodiče mohou i do fantazie představami o zdravém dítěti, mohou přesunout realizaci a zájmy do jiné, dostupnější oblasti, například profesní, což pro dítě není nejlepší varianta a nakonec mohou unikat realitě nejhorším způsobem, a to návykovými látkami nebo alkoholem. Často se po nějaké době setkáváme i s rezignací rodičů na možnost zlepšení. Dost často bývá doprovázená depresí či apatií a může vést ke generalizované ztrátě zájmu o cokoli, tedy i o dítě. Obrana regresí je únik na nižší úroveň jednání. Projevuje se například předáním zodpovědnosti jiné autoritě. Může to být lékař, pedagog nebo také církev. Únik do duchovní oblasti pomáhá zvládnout reálné obtíže, které z tohoto pohledu přestávají mít velký význam. Rodiče unikají i do izolace. Odtrhnou se od vnějšího světa, který vnímají jako nechápavý či netolerantní vůči nim.

**Fáze postupné akceptace reality** bývá různě dlouhá. Jako typické přechodné stadium se objevuje období smlouvání. Lze jej charakterizovat jako tendenci získat alespoň malé zlepšení, když už nelze dosáhnout žádoucího stavu, tj. aby bylo dítě zcela zdravé. Smyslem tohoto období je vyjádření určité naděje. Je znakem kompromisu, rozhodně to můžeme vnímat jako pokrok a částečné přijetí dříve naprosto odmítané skutečnosti.

### 3. Realistický postoj

Ve většině případů rodiče nakonec dosahují více či méně realistického postoje. Akceptují dítě takové, jaké je a jsou ochotni je rozvíjet v mezích jeho možností. Může se



ale stát, že rodiče ustrnou na některé maladaptivní variantě. Jsou potom hyperprotektivní, nekritičtí, mají příliš ochranné postoje, které dítě určitým způsobem omezují a zabraňují větší samostatnosti a rozvoji. Opakem mohou být nepřiměřené ambiciózní požadavky na dítě, které nejsou v jeho schopnostech zvládnout a zbytečně ho přetěžují. Mimo toho se může zafixovat i rezignace na výchovu nebo úplné zavržení dítěte a jeho přesunutí do péče jiné osoby nebo instituce.

První poznání, že naše dítě je vážně postiženo, vyvolá obvykle mimořádně silnou úzkost a pocity beznaděje. Je to otřesný životní prožitek. Jako bychom najednou ztratili všechnu dosavadní životní jistotu. Tento **stav psychického šoku** či otřesu může trvat u jednoho manžela delší nebo kratší dobu než u druhého, než u babičky nebo kohokoliv jiného z rodiny. Tyto obranné mechanismy mají mnoho různých podob a u jednotlivých rodičů a vychovatelů dítěte se mohou projevit samozřejmě s různou intenzitou a mohou trvat různě dlouho, což opět vytváří nebezpečí vzájemného neporozumění a konfliktů. (Matějček, 2000)

*„Psychoanalytici mluví v případě narození handicapovaného dítěte o narcistickém traumatu matky, které je, jak uvádí Matoušek (1994) srovnatelné s traumatem po zohyzdujícím úrazu. Matka se s dítětem identifikuje, a jestliže je její potomek postižený, cítí se méněcenná. (Stejně pocity se mohou vyskytovat i u otců, např. ve vazbě na mužskou, ploditelskou roli.)“ (Vágnerová; Hadj-Moussová; Štech, 2001, str. 86)*

*„Reakce rodiny na zjištění mentálního postižení u dítěte je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena.“ (Matoušek, 2003, str. 123)*

Vágnerová říká, že narození postiženého dítěte způsobuje **trauma**, které vychází z pocitu selhání v rodičovské roli a viny za postižené dítě. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka rodiče traumatizuje, vede ke ztrátě sebedůvěry a pocitům méněcennosti.

Vágnerová a kol. (2001) se v „*Psychologii handicapu*“ zmiňuje i o tom, že na reakci rodičů na postižení dítěte má vliv i to, kdy a jakým způsobem se o něm dozvěděli. Odkazuje na Blažka a Olmrovou (1988), kteří uvádějí ve své publikaci zahraniční výzkum, který se zabýval reakcemi rodičů a jejich subjektivními prožitky. Ukázalo se, že čím starší bylo dítě při stanovení diagnózy, tím nespokojenější byli rodiče. Vyčítají potom odborníkům dlouhou dobu, kterou jim trvalo zjistit, co s dítětem doopravdy je. Nejistota, kterou rodiče do sdělení diagnózy prožívají, ohrožení významné hodnoty, kterou je zdraví

dítěte, působí jako velká zátěž. Rodiče v tomto období prožívají úzkost a strach. Sdělení diagnózy, i když negativní, působí na rodiče jako úleva, protože konečně mají nějakou jistotu a mohou plánovat budoucí jednání a intervence. Výzkum taky prokázal, že mnohým rodičům též chybělo citlivé a empatické sdělení diagnózy a prognózy ze strany odborníku.

Příznačné v této spojitosti s reakcemi na postižení je, že takzvaná „vina“ se často hledá u osob nejbližších – jeden z manželů u druhého, u svých rodičů nebo rodičů manžela, v jednom či druhém rodu atd. Že právě tohle může rodinné vztahy vážně narušit, je ovšem víc než jasné. (Matějček, 2000)

I pro dítě postižené – ba pro ně víc než pro kterékoliv jiné – je třeba, aby jeho rodiče a ostatní vychovatelé v rodině byli klidní a vyrovnaní, aby žili pokud možno normálním životem, aby se dovedli ze života radovat a aby vytvářeli sobě i dítěti pěkné prostředí. Je to vlastně jejich první a základní povinnost ve službě svému dítěti, neboť ono je potřebuje víc než kohokoliv jiného a chce je mít zdravé, zdatné, v dobré duševní kondici.

Podle Matějčka (2000) je důležitým předpokladem pro zvládnutí takového nepříznivého osudu bezpodmínečné přijetí nejen postižené dítě, ale i sebe v roli rodiče a vychovatele takového dítěte. Pro zvládnutí problému je zároveň příznivější přijmout tento fakt jako životní zkoušku a úkol, než ho prožívat jako neštěstí. To vede k pasivitě a uzavření se do sebe a neprospívá rodiči, ani dítěti.

Matějček apeluje na rodiče postižených dětí, aby dbali na duševní hygienu. K tomu patří i rozdělení práce nad dítětem mezi více lidí. Mezi členy rodiny, mezi příbuzné, mezi blízké osoby a i některé speciální instituce apod. Všichni tito mohou pomoci a zmírnit psychickou a fyzickou zátěž rodičů.

Níže uvádím tabulku, která přehledně shrnuje některé pocity (vesměs negativní), které rodiče mohou prožívat po zjištění, že jejich dítě je postižené a nikdy nedosáhne úrovně normálních dětí. Z tabulky vyčteme i důsledky dlouhodobého působení té určité emoce a také doporučené strategie, jak tyto pocity zpracovat a jak se jich zbavit.

TABULKA 13.1

<b>Pocity rodičů a doporučené strategie</b>			
<b>Pocit</b>	<b>Vyjádření pocitu</b>	<b>Důsledek dlouhodobého působení</b>	<b>Doporučená strategie</b>
<b>Hněv</b>	„Proč zrovna já musím mít takové dítě? Jsem na vše sám/a, nikdo mi nepomůže. Ostatní jsou neschopní ... stát, manžel/ka, učitelé, doktoři atd. Kdybychom na to přišli dřív ... Nebýt problematického porodu, mohlo být vše jinak.“	Časté vyvolávání konfliktů Sociální izolovanost Osobnost věčného stěžovatele Patová situace Zablokování, neschopnost najít uspokojivé řešení	Zlepšení komunikace Zformování potenciálu rodiny Uvědomění si vlastních pocitů Otevřené postoje v rodině Jasná formulace svých požadavků a cílů
<b>Bezmoc</b>	„Život je krutý, mám všeho plné zuby. Nejraději bych se na všechno vykašlal/a. Nic nezvládám. Nevím, co si mám počít.“	Životní nespokojenost Neschopnost nacházet řešení Únavná osobnost – nic nikdy nejde Psychosomatické nemoci Ztráta sebedůvěry	Posilování sebedůvěry Rodičovské svépomocné skupiny Získávání nových informací Odborné poradenství
<b>Stud</b>	„Stydím se, že máme takové dítě, v naší široké rodině nikdy žádné problémy nebyly. Nerad/a chodím na veřejnost. Je mi jasné, co si řeknou ostatní. Co to je za matku (otce), že nedokáže zvládnout ani vlastní dítě? Je to ostuda celé rodiny.“	Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost Sociální izolovanost	Rodičovské svépomocné skupiny Otevřená komunikace Nácvik veřejné advokacie
<b>Rozpaky, nejistota</b>	„Co mám dělat, abych něco nepokazil? Dítě má autismus, ale přece ho nemohu nechat dělat, co si zamane. Možná je tvrdohlavé a vzteklé po mně, také jsem taková/ý býval/a. Jak se mám zachovat, když je agresivní. Mám dítě nutit ke spolupráci?“	Rodinné konflikty Ztráta sebedůvěry Životní nespokojenost	Informovanost Rodičovské svépomocné skupiny Odborné poradenství Posilování sebedůvěry
<b>Vyčerpání</b>	„Každý den přemýšlím o tom, jak dlouho to ještě mohu vydržet. A cesta nikam nevede. Řešení není, manžel má náročnou práci, žije rodinu. Prarodiče se bojí hlídat. Školní družina dítě nebere ...“	Psychické zhroucení Psychiatrická léčba	Umění relaxace a odpočinku Rozdělení péče o domácnost a o dítě Otevřená komunikace v rodině Asistenční služba Respiční péče
<b>Odmítnutí</b>	„Takové dítě je jen pro zlost. Nikdy z něj nic nevyroste. Jakékoli moje úsilí nemá cenu.“	Pocit životního selhání Rozklad rodiny Ústavní péče	Informovanost Rodinná terapie
<b>Vina</b>	„Měli jsme hledat informace dřív. Moje tchýně vychovala šest dětí a já nedokážu zvládnout ani jedno. Nic nevydržím. Nemám dobré vlastnosti rodiče: nejsem trpělivý/á, všechno mi hned leze na nervy.“	Neschopnost najít uspokojivé řešení Ztráta sebedůvěry Vyčerpání	Informovanost Rodičovské skupiny Konzultace u psychologa

Tabulka č. 2

Zdroj: Thorová, K.: *Poruchy autistického spektra*, 2006, str. 412

## 3.2 *Výchova autistických dětí*

Dnešní rodina bývá zúžená na dvougenerační společenství, tedy na rodiče a děti. To ale znamená, že je se svými starostmi více osamocena. Od okolí se jí zpočátku dostává jen málo porozumění, protože i u lidí v okolí mohou existovat obranné mechanismy- neví, co všechno postižení obnáší, neví, jak se k dítěti i rodičům chovat, tak se jim pro jistotu vyhýbají. Je proto velmi důležité už od počátku do výchovné péče o postižené dítě zapojit a „zaškolit“ co nejširší okolí – babičky, dědečky, tetičky i přátelský okruh. Je to dobré i z toho důvodu, aby si občas rodiče oddychli a načerpali nové síly, zatímco o dítě bude dobře postaráno. (Marková; Středová, 1987)

Autorky Marková a Středová rovněž zmiňují, jak je důležitý pro rodiče postižených dětí kontakt s rodiči, kteří prožívají něco podobného. Nikdo jiný jim neporozumí lépe. Svépomocná rodičovská sdružení mají proto svou nezastupitelnou psychoterapeutickou funkci.

U těžce postiženého dítěte mnohdy rodiče stojí před rozhodnutím, zda bude lepší si dítě ponechat v rodině nebo bude pro něj i pro rodinu lepší umístit do ústavní péče. Předání dítěte do ústavu může být pro matku dalším traumatem, ponechání dítěte v domácí péči zase pro ni může představovat neúnosnou zátěž a zničit její vyhlídky na jakoukoli pracovní dráhu. (Matoušek, 2003)

Výchova dětí s autismem se vyznačuje celou řadou problémů. Schopler (1999) je rozděluje do dvou skupin. Nesplnění výzvy a nápadné chování. Nesplnění výzvy není projevem jen u autistů, ale i u zdravých dětí. Nápadné chování může zahrnovat například záchvaty vzteku. Takové chování bývá problematičtější, a pokud se jej rodiče nenaučí zvládat, může to způsobit jejich izolaci od okolí, kdy radši ze strachu z dalšího výbuchu na veřejnosti nechodí ven vůbec.

Problémy v chování jsou pro rodiče obrovským zdrojem stresu. **Nevhodné chování** způsobuje vylučování dětí s autismem z kolektivu od předškolních zařízení až po chráněné dílny či bydlení dospělých občanů s autismem. Z pohledu laika se chování dětí s autismem jeví jako nevychovanost, provokace, negativismus apod. (Jelínková in Hrdlička, Komárek, eds. 2004). Je pro rodiče těžké rozlišit, které špatné chování je dáno autismem a které je prosté zlobení. Přitom rozlišovat je to velice důležité, aby netrestali dítě zbytečně nebo naopak neomlouvali veškeré prohřešky.



S takovým dítětem je zajisté mnoho práce navíc. Některé úkoly je třeba stále opakovat, což představuje spoustu času. Práce je málo proměnlivá a jde stále dokola, znovu a znovu. A to samozřejmě vychovatele vyčerpává. Navíc rodiče a ostatní vychovatelé dětí s těžším postižením mívají představu, že je jejich povinností obětovat se do krajnosti, že nikdo jiný za ně nic neudělá, jejich dítěti neporozumí a že je, tj. rodiče, nedovede a nemůže nahradit. (Matějček, 2000)

*„Některé výzkumy poukazují na fakt, že rodiče dítěte s poruchou autistického spektra jsou vystaveni mnohem většímu stresu než rodiče dítěte s prostým mentálním opožděním či trpícího nevyléčitelnou nemocí.“ (Koegel, 1992 in Thorová, 2006, str. 418)*

*„U matek autistických dětí byl zaznamenán sklon k depresím a úzkostem a somatická symptomatika v prokazatelně větší míře, než je tomu u matek normálně se vyvíjejících či mentálně opožděných dětí.“ (Weiss, 2002 in Thorová, 2006, str. 418)*

Vágnerová (2004) uvádí, že způsob výchovy u postižených dětí bývá častěji extrémní. Zvyšuje se pravděpodobnost **hyperprotektivního přístupu** na jedné straně, zároveň se však můžeme častěji než u zdravých dětí setkat s **odmítavým přístupem** na straně druhé. Riziko vzniku nevhodného výchovného přístupu vyplývá z míry subjektivního zvládnutí této situace.

Výchova autistického dítěte většinou přináší i značné **ekonomické problémy**. Je to kvůli nedostatku předškolních či školních zařízení, které jsou schopni a ochotni přijmout takové dítě. Mnoho matek proto zůstává doma a plně se věnuje postiženému dítěti. Dostávají se tak do finančních potíží a ani úřady nejsou k nárokům takových rodin příliš vstřícní. „Mnozí rodiče jsou neustálým doprošováním a dovoláváním se oprávněných nároků tak vyčerpáni, že se raději vzdají a zůstanou v dobrovolné izolaci.“ (Jelínková in Hrdlička, Komárek, eds., 2004 )

V dnešní době je o problematiku autismu velký zájem. Není proto divu, že se rychle rozvíjí různé **intervenční programy** na pomoc autistům. Objevuje se spousta metod pro práci s takovými dětmi, ale bývá pro rodiče těžké vyznat se v množství programů a vybrat ten nejlepší a nejúčinnější právě pro jejich dítě. Tím chci poukázat na to, že i intervenční programy se musí vybírat s ohledem na individualitu dítěte a na množství faktorů, které do procesu jejich výchovy a vzdělání zasahují. Dobře ovšem víme, že rodiče v tíživé situaci těžko ujdou pokušení, aby nehledali pomoc všude, kde se nabízí, i když zrovna moc důvěryhodná není. Nemůže-li současná věda pomoci, jsou ochotni přijmout

jakýkoliv „zázrak“, který by je osvobodil od současných úzkostí. Ztrácí čas a energie, které mohly být cílevědomě využity v rehabilitační práci s dítětem, nehledě na zbytečné finanční náklady.

Dalším, ještě svízelnějším problémem je, kdo se o dítě postará, když rodiče tady nebudou. **Nejistá budoucnost** v rodičích vyvolává strach. Jakou bude mít dítě budoucnost? Bude žít v ústavu? Toto téma nedá většině rodičů postiženého dítěte spát. Jelínková radí, že se víc než vyplatí nácvič sebeobslužných a praktických dovedností, které se budou hodit do budoucího dospělého života a snaha eliminovat a napravit nevhodné způsoby chování. Mnozí rodiče si představují, že v případě nouze by se dítě mohlo dostat alespoň do chráněného bydlení, ale ani tam to bez základních návyků nejde.

*„Vychovávat dítě znamená především přijmout ho plně se všemi jeho zvláštnostmi dětského vědění a milovat ho. Výchova je záležitostí srdce a trpělivosti. Každé dítě přišlo na svět se svými vlastními schopnostmi, úkolem rodiče je pozorně dítě doprovázet.“*  
(Prekop, 2001, str. 19)

### **3.3 Autistické dítě a sourozenci**

Postižené dítě může představovat zátěž nejen pro rodiče, ale i pro svoje sourozence. Postižené dítě bývá privilegováno, rodiče jsou k němu více tolerantní i tam, kde jeho projevy s vadou vůbec nesouvisí. Zdravé dítě si tento odlišný přístup záhy uvědomí. Může se cítit znevýhodněno a postoj rodičů se mu jeví jako nespravedlivý.

*„Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že ze sourozenců postižených dětí se často stávají agresivní ochránci před „zlými cizinci“.* Postižený sourozenec je podle těchto autorů největší zátěží pro svou nejstarší sestru, první přirozenou náhradu matky. Postižené děti berou své sourozence jako autoritu snadněji než své rodiče. Ve výzkumech shrnutých citovanou autorskou dvojicí jsou sourozenci retardovaných dětí popisováni jako odpovědnější, zralejší, ochotnější pomáhat než jejich vrstevníci. Jejich vztah ke zdravým sourozencům je však konfliktnější než u vrstevníků, s nimiž jsou v rámci výzkumných projektů srovnáváni. Interpretace rozdílu není těžká – zdravé dítě si nemůže dovolit vybijet tenzi na postiženém sourozenci, její vybijení tedy přesouvá na sourozence nepostiženého.  
(Matoušek, 2003, str. 124)

Thorová (2006) k sourozenecké problematice dodává, že není vhodné, aby rodiče autistického dítěte nechávali velkou část zodpovědnosti za něj na jeho zdravém sourozenci. Rodičovská odpovědnost patří pouze rodičům, život sourozence má již jinou dynamiku. Neměli by na něj nakládat povinnosti ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců. Takový přístup by neprospěl psychickému vývoji dítěte, mohl by vyvolat pocity viny za to, že se nechce o sourozence starat a mohlo by to narušit jak jeho vztah k němu, tak ovlivnit jeho prožívání dětství.

Autorka dále radí, že rodině jen prospěje, když budou rodiče se zdravými sourozenci otevřeně komunikovat o postižení, vysvětlí (přiměřeně vývojové úrovni dítěte) problém, utvoří atmosféru, ve které se zdravý sourozenec nebojí sdělovat a ventilovat svoje pozitivní i negativní emoce a zkušenosti s postiženým sourozencem. Měli by také stanovit hranice pro každé dítě, jen se musí zdravému dítěti vysvětlit, proč postižený sourozenec má hranice jiná, aby nedocházelo k nedorozumění a pocitům újmy a nespravedlnosti. Zdraví sourozenci mohou být kvůli „jinakosti“ svého sourozence často vystavováni dotazů nebo výsměchu ostatních dětí. Rodiče by tedy s nimi měli probrat, jak takové problémy řešit.

Přes všechny proti je i spousta pro, proč mít v rodině s dítětem s PAS i dalšího a to zdravého sourozence. **Jejich přítomnost** je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velice **prospěšná**. „*Zkušenosti ukazují, že v rodinách, kde se i přes rozhodnutí rodičů už nemít děti zdravé děti narodily neplánovaně, pozitiva jednoznačně převažují nad negativy.*“ (Thorová, 2006, str. 416)

Marková a Středová (1987) říkají, že postižené dítě by nemělo zůstat jedináčkem, protože by to nebylo dobré ani pro něj, ani pro rodiče. Dítě i přes všechnu péči rodičů od nich nedostane to, co by mohlo dostat od sourozenců. Pozitivní sourozenecký vztah, učení se od nich apod. I rodičům prospěje, když počnou zdravého potomka a radost z něho může přinést klid do rodinného prostředí.

V rodinách s postiženým dítětem může hrozit, zejména pokud se postižené dítě narodí až po zdravém, že k němu matka příliš přilne a ochranně o něj pečuje a starší dítě je nechtěně zatlačeno do pozadí. Není to o tom, že by rodiče měli postižené dítě raději, ale zdravé dítě se může dostat do pozice, kdy se cítí odsunuto na vedlejší kolej, což u něj může vyvolávat žárlivost, která bývá i u normálních sourozeneckých dvojic přítomná. Žárlit může ale i naopak postižené dítě na nově přichozího mladšího sourozence. Lásku a péči proto musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé i postižené tak, aby se zdravé

děti postupem času změnil v ochránce dítěte postiženého a postižené aby milovalo svého sourozence a mělo v něm oporu. (Marková; Středová, 1987)



## II. PRAKTICKÁ ČÁST

## 4 Cíle praktické části

Tato práce si klade za cíl zjistit, jak prožívají své rodičovství matky dětí, jimž byla diagnostikována některá z poruch autistického spektra.

Je jasné, že jejich mateřství bude náročnější, než u matek se zdravými a v normě se vyvíjejícími dětmi. Mým hlavním předpokladem tedy je, že i emoce a pocity spojené s interakcí s takovým dítětem a s jeho výchovou budou vyhraněnější a budou tíhnout spíše k negativnímu pólu. Zátěž u nich bude pravděpodobně plynout především z toho, že dítě, jak jsem již uvedla v kapitole 2, má výrazný deficit v sociální interakci a komunikaci, což je podle mne důležitý aspekt vytváření vztahu mezi matkou a dítětem.

Konkrétněji se tedy budeme zajímat o **emocionální složku prožívání** a cílem bude popsat a zmapovat, jak jsou různé druhy emocí rozloženy u konkrétních osob a jak jsou rozloženy v celém vzorku vybraných jedinců. Dále se pak pokusím o jednoduchou interpretaci výsledků z dotazníkového šetření na základě stručných kazuistik rodičů a doplnit je o komentáře.

- 1) Jaké z 30 vybraných emocí rodiče pociťují nejčastěji a jaké nejméně?
- 2) Jsou emoce konkrétních rodičů laděny spíše pozitivně nebo spíše negativně?
- 3) Jaké je prožívání rodičovství vybraného vzorku rodičů podle faktorů, které mohou prožívání ovlivňovat?

Faktory:

- ✓ Věk rodiče
- ✓ Pohlaví rodiče
- ✓ Věk dítěte
- ✓ Typ poruchy autistického spektra
- ✓ Typ sociálního chování dítěte
- ✓ Subjektivní vnímání sociální opory rodiče

## 5 Metody výzkumu

V následující části budu popisovat způsob, jakým jsem prováděla výzkum. K získání potřebných dat jsem zvolila metodu **dotazníkového šetření**, která se řadí mezi kvantitativní techniky, protože měří dané hodnoty, další metodou je **případová studie**, která spadá pod metody kvalitativní, zde ji užiji k interpretaci a komplexnějšímu pohledu na výsledky z dotazníkového šetření. Půjde tedy o **kombinaci** prvků obou typů psychologického výzkumu. Přestože výsledná forma prezentace bude působit kvalitativně, o metodologicky čistý kvalitativní výzkum se nejedná, neboť v rámci analýzy případových studií budu používat dotazníkem předdefinované kategorie. Jinými slovy, k propojení obou přístupů dojde dříve, než aby je bylo možné považovat za dvě nezávislé kompatibilní metodiky. Cílem je využít potencionálních výhod jednotlivých metod. Výsledky ze všech použitých metod interpretujeme v případových studiích dohromady, protože našim cílem je vytvořit případ jako ucelený systém a ne upozornit na jednotlivé části.

Podle typu výzkumných plánů by se tento výzkum podle Ferjenčíka (2000) řadil mezi orientační výzkumy. Podstatou je hlavně deskriptivní zaměření. Používá se pro něj též název sonda. Cílem orientačního výzkumu tedy je vykonat důkladnou sondu a získat vhled do nějaké situace, která nás zajímá.

### 5.1 Kvantitativní dotazníkové šetření

„Podstata kvantitativního výzkumu spočívá ve zkoumání vztahů mezi proměnnými. V kvantitativním výzkumu se realita zachycuje pomocí proměnných, jejich hodnoty se zjišťují měřením a primárním cílem je nalézt, jak jsou proměnné rozloženy a zvláště jaké jsou mezi nimi vztahy a proč tomu tak je.“ (Punch, 2008, str. 12)

Slovem kvantitativní se rozumí, že z výzkumu vyplynou numerická data, získaná měřením námi stanovených proměnných. Šetření však nezkoumá pouze rozložení proměnných ve vybraném vzorku populace, ale i vztahy mezi těmito proměnnými.

Šetření pro účely této bakalářské práce můžeme charakterizovat jako malé (limitované zdroje), průřezové (data získaná v jednom časovém bodě), jednotkou analýzy jsou zde jednotlivé osoby a šetření bude prováděno dotazníkem vyplňovaným samotnými

respondenty. Tento jednoduchý model kvantitativního šetření lze dobře přizpůsobovat odlišným uspořádáním proměnných a různému počtu proměnných. Z toho vyplývá, že díky této metodě lze řešit velké množství výzkumných problémů.

Prvky kvantitativního šetření (Punch, 2008, str. 38)

- Cíle – návrh cílů
- Výzkumné otázky – formulace otázek, ujasnit si, kolik proměnných budeme měřit
- Dotazník
- Vzorek
- Strategie sběru dat
- Strategie analýzy dat
- Zpráva

## **5.2 Případová studie**

Mezi základní a nejrozšířenější typy výzkumů v kvalitativním přístupu patří případové studie. Někdy jsou také označovány jako **kazuistiky** (case studies). Využívá se jich nejen v psychologii, ale i v psychiatrii, pedagogice a dalších oborech. Jen těžko si dnes můžeme představit moderní klinickou psychologii bez případových studií, kterými se už dříve v historii psychologie zabýval například Freud a další.

Použití případovou studii je vhodné v několika základních situacích, mezi něž patří například velmi řídké jevy, vzácné kombinace vlastností, detailní analýza vlivu experimentálního zásahu, analýza a popis typického případu jako zástupce určité skupiny, nebo naopak výběr výjimečného netypického případu, dlouhodobý výzkum vyžadující hluboké poznání okolností apod. Důraz se klade na výzkum na případové úrovni. Objektem zájmu je případ a není zde tolik podstatné, zda používáme a kombinujeme kvalitativní metody a kvantitativní.

Objektem zájmu v takové studii může být osoba, skupina, organizace apod. Případ je tedy možné chápat i ve větší šíři. Určení případu a materiálu potřebného pro práci závisí na formulaci problému. Případovou studii by měla charakterizovat komplexnost zkoumání fenoménů, hledání souvislostí mezi jednotlivými oblastmi, jež mají s případem co do

činění, včetně historicko-biografického pozadí. Případové studie hledají, popisují, a vysvětlují vliv různých faktorů na daný případ a vnitřní souvislosti.

Výsledky takových studií jdou do hloubky, jsou přesnější, díky nim můžeme porozumět jednotlivým vztahům i celkovým souvislostem. (Miovský, 2006)

*„Právě tím, že jde o intenzivní, často nejmenší detaily zachycující výzkum, může vést k objevení nových, doposud přehlížených skutečností a k formulování nových hypotéz (které je však potom nutné ověřovat obvykle lépe kontrolovanými projekty). Právem je proto případová studie považována za prototyp objevujícího- explorativního bádání (Wolman, 1965), charakteristického pro kvalitativní výzkum.“ (Ferjenčík, 2000, str. 133)*

Robert Yin (1989 in Miovský 2006) charakterizuje strategii případové studie jako vhodnou tehdy, když výzkumné otázky jsou typu proč a jak a současně máme možnost jen malé kontroly nad zkoumanými procesy a událostmi. Zároveň by zkoumaný problém měl být aktuální, v reálném životním kontextu.

Ferjenčík řadí případové studie k tzv. **vzorkovým přehledům**. To jsou skupiny výzkumných projektů určených pro popis, orientaci a klasifikaci zkoumaných jevů. U výzkumných plánů v této skupině jsou klíčové dva pojmy: vzorek a přehled. Vzorkem rozumí vybrané jedince, které budeme zkoumat a přehledem rozumí charakteristiky a znaky, na které se zaměříme a budeme se je snažit zpracovat. Případové studie jsou specifickým typem vzorkových přehledů, velikost vzorku se totiž u nich rovná jedné osobě.

Závěrem ale nutno zmínit, že svým charakterem případová studie neumožňuje formulovat naprosto spolehlivé závěry o příčinných souvislostech a vzhledem k vzorku je rovněž jejich slabinou problém zevšeobecňování výsledků na širší rámec populace. Proto bude i v této práci výzkumný charakter spíše deskriptivní.

### **5.3 Nástroj sběru dat 1 – dotazník**

V psychologii existuje spousta výzkumných otázek, na které lze těžko hledat odpověď dotazováním lidí tváří v tvář. O emocích lidí se můžeme dozvědět rozhovorem s nimi, ale pokud chceme měřit intenzitu těchto emocí, uznala jsem za vhodnější použít dotazník, který si respondenti v klidu a soukromí sami vyplní. Osobní kontakt a ztráta

anonymity by zde myslím byla trochu kontraproduktivní vzhledem k citlivosti získávaných dat. Pro účely této práce jsem proto samostatně sestavila dotazník na emoce s **posuzovacími škálami**. Škála je určitá stupnice, používaná při kvantifikaci (měření) nějakých veličin. Posuzovací škály jsou nástroje, s jejichž pomocí můžeme různou intenzitu nebo různou kvalitu určitých aspektů chování (Ferjenčík, 2000). Zde jsem použila posuzovací škálu numerického charakteru. Hodnoty nabývali čísel od 0-4, přičemž nula představovala absenci dané emoce a čtyřka největší intenzitu. Je tam tedy celkem 5 klasifikačních tříd. Nutno ale dodat, že tato přiřazená čísla jsou spíše nálepkou, označením (nanejvýše pořadím) než skutečnou intervalovou veličinou.

V dotazníku je celkem 9 otázek. První je posuzovací škála na 30 různých emocí a ostatní otázky jsou doplňkové, na zjištění údajů o respondentech. Celkem je tam tedy 39 položek.

Respondenti označovali míru prožívané emoce při interakci s dítětem nebo při přemýšlení o něm za uplynulý měsíc. Posuzování je jakési zesumarizování předchozích postřehů v pozorování, zde tedy v sebezpozorování (introspekci-zkoumání vlastních duševních stavů a pochodů), s možností hodnotit ho retrospektivně.

Dotazník byl vyplňován samotnými respondenty, bez přímého osobního kontaktu se zadavatelem. Způsobem distribuce dotazníku bylo kontaktování potencionálních respondentů přes e-mailové schránky, kam jim byl zaslán dotazník upraven v programu Microsoft Word jako formulář se zaškrťávacími poli pro jednodušší vyplnění. V průvodním dopise jsem obeznámila respondenty s účelem dotazníku a celého šetření a dala jsem pokyny k vyplnění s prosbou, aby ho šířili dál mezi známé rodiče s autistickými dětmi. Respondenti vyznačili odpovědi a přeposlali jej zpět. Dotazník byl mnou zaslán 12 respondentům a navrátilo se jich celkem 3. Bohužel nebylo možné kvůli tomu, že respondenti měli rozesílat dotazníky dál, zjistit, jaká byla celková návratnost vyplněných dotazníků.

Výhodou této metody získávání dat je podle Ferjenčíka (2000) úspora času a finančních prostředků, dále to, že data lze lépe kvantifikovat. Nevýhodami jsou menší pružnost např. při pokládání otázek, formulace nemusí být pro respondenty srozumitelná, obvykle je prý u dotazníků i nižší věrohodnost dat a jeho příprava vyžaduje větší námahu a pečlivost. Styk mezi tazatelem a dotazovaným je písemný, je vyloučen vliv osobnostních rozdílů tazatelů a také působení jejich rozdílných přístupů a forem chování. Je zajištěna

větší anonymita situace dotazování, u respondentů se prohlubuje důvěra, odpadají nejrůznější zábrany a odpovědi jsou kvalitnější. Respondent má na své odpovědi více času a může je lépe promýšlet

## **5.4 Nástroj sběru dat 2- úvaha**

Abych mohla vypracovat krátké kazuistiky matek, dopisovala jsem si s nimi formou e-mailu poté, co prokázali ochotu a odeslali vyplněný dotazník. Žádala jsem po nich stručné shrnutí jejich života, rodinné situace a současného stavu. Za kvalitativní nástroj sběru dat lze proto považovat úvahu a vyprávění respondentů v písemné formě. Obdržené výpovědi jsem následně strukturovala jako kazuistiky, které jsem doplnila o analýzu emocí a pocitů, prožívaných matkami, které vyplynuly ze zmíněných dotazníků.

### **Data, potřebná k zodpovězení otázek**

Ke zkoumání emocí prožívaných rodiči bylo použito dotazníku, který obsahoval **30 různých emocí a pocitů**, které byly zařazeny do **6 kategorií**. Těmito kategoriemi je 5 primárních lidských emocí a kategorie, kterému jsem dala pracovní název eticky zabarvené emoce. Kategorizování proběhlo na základě porovnávání emocí a pocitů podle charakteristických znaků. Kategorizace je vlastně utřídění, „škatulkování“.

První kategorie s názvem **radost** zahrnuje pojmy jako je spokojenost, potěšení, zábava, radost a optimismus. Vesměs jsou to pozitivní pocity, vyvolávající v člověku emoci radosti a štěstí.

K primárním emocím patří i další kategorie, kterou je **smutek**. Smutek v dotazníku zastupují pojmy bezmoc, zklamání, osamělost, sklíčenost, trápení, které emoci smutku podporují nebo vyvolávají. Je zřejmé, že tyto pojmy znamenají vesměs negativně vnímané emoce a pocity.

Další primární emoci je **strach**, který dotazník rovněž zkoumá, a to pod pojmy nejistota, starost, obavy, napětí a úzkost.

Do kategorie **hněv** se řadí nelibost, nepochopení, podrážděnost, vztek, zuřivost. Nepochopení do této skupiny řadím, protože se domnívám, že vyvolává negativní pocity

jako je hněv. Když nás někdo nechápe, nebo my nechápeme jeho, je to frustrující a přinejmenším jeden z dvojice bude podrážděný nebo rozladěný. V horším případě neporozumění a nepochopení může vyvolávat i velmi agresivní reakce jedinců. To je důvod, proč je nepochopení v této kategorii.

Kategorie **láska** instinktivně obsahuje pojmy jako blízkost a porozumění, něha, pochopení, hrdost a pýcha, obětavost neboli altruismus. Není potřeba dále rozvádět, že tyto pocity bezpochybně k lásce (zde míněná mateřská) patří.

Poslední kategorie dostala název **etické city**. Tyto city jsou podle Nakonečného (2000) spojeny s přesvědčením o dobru a jsou vázány na závazné normy a hodnoty. Jsou to emoce, které se utvářejí především v kontaktu s vnějším okolím a na základě srovnávání sebe či dítěte s okolím a s tím, jak by mělo vypadat. Řadím sem pocity studu, viny, rozpaky, soucit s postiženým dítětem a lítost. Pojmy soucit a lítost by se též daly zařadit pod kategorii láska, ale dle mého názoru nepochybně patří i do této kategorie, neboť cítit s postiženými a rozumět jejich trápení nemusí nutně znamenat lásku, můžeme tyto city prožívat i ve vztahu k cizím lidem, patří k etickým otázkám a jsou spojeny s „lidskostí“.

Kromě škály výše popsaných emocí osahuje dotazník i několik dalších upřesňujících dotazů: na **pohlaví a věk respondenta**, **pohlaví a věk dítěte**, **typ poruchy autistického spektra**, který nám napoví nejen o závažnosti postižení, ale i o starostech a specifických problémech z tohoto typu postižení vyplývajících, a neméně důležitý je i **typ sociálního chování** dítěte. Jinými slovy, jak se dítě staví ke svému okolí, jak k cizím lidem, tak k vlastní rodině a matce. Podle odborníků typ sociálního chování též silně ovlivňuje prožívání rodičů. Můžeme si to vysvětlit tím, že z typu chování pramení míra problémů pro rodiče nejen doma, ale i na veřejnosti, a s tím souvisí i hodnocení rodičů veřejností, což je například s dítětem se sociálním chováním aktivním-zvláštním většinou negativní. Na druhou stranu dítě pasivní nebo osamělé je okolím snadněji přijímáno a rodiče nedostávají tolik negativní hodnocení a děti nálepky rozmazlených nevychovaných neposedů. Poslední otázka je vedena na subjektivní **pocit opory od okolí**. To, zda matky cítí oporu, možnost spolehnoutí a pomoci v případě potřeby, je nepochybně jeden z faktorů, který prožívání výrazně ovlivňuje. Zejména by mohl tento fakt ovlivňovat kategorii smutku, vyjádřenou pocity osamělosti, trápení, bezmoci a dalšími.



## 6 Popis vzorku respondentů

Určení objektu zkoumání je výchozím bodem jakékoli deskriptivní analýzy. Badatel nemůže zkoumat danou populaci v celé její šíři, proto se musí spokojit jen se zkoumáním vzorku. Metodou výběru vzorku zde byl příležitostný neboli **libovolný výběr**. Je založen na tom, že do vzorku jsou z dané populace vybráni jedinci, kteří jsou právě nejdostupnější. Dále jsem pak využila techniku známou jako **technika sněhové koule**. Ferjenčík (2000) ji nazývá lavinovým výběrem. Jde zde o to, že badatel kontaktuje jemu dostupné respondenty a ty požádá, aby mu zprostředkovali kontakt a spolupráci s dalšími členy dané populace. Konečný počet respondentů, od kterých se vrátil správně vyplněný dotazník, je 3. Bohužel se mi nedostal nazpět žádný dotazník od muže-otce. Jsou to všechno ženy, matky dětí s různými typy poruch autistického spektra. Jejich věkové rozpětí je od 32-50 let. Všechny ženy jsou rozvedené nebo bez partnera. Tabulka níže přehledně znázorňuje charakteristiky vzorku.

	věk matky	věk dítěte	pohlaví dítěte	Typ PAS	Typ soc. chování	Celkem dětí
Martina	37	16	M	Dětský aut.	pasivní	1
Zdeňka	50	17	Ž	Atypický aut.	smíšený-zvláštní	3
Helena	32	6	M	Aspergerův syndrom	smíšený-zvláštní	3

Tabulka č. 3 - Vzorek respondentů

Zdroj: autor

# 7 Kazuistiky s analýzou dat

## 7.1 Kazuistika č. 1

### Martina

Paní Martině je 37 let a žije pouze se svým jediným 16-letým synem Lukášem, který trpí dětským autismem se středně těžkou mentální retardací a epilepsií. Její manželství se postupně rozpadalo, až nakonec zůstala bez partnera a sáhla si na dno svých sil. Pro synovo postižení nemůže chodit do normální práce, neboť péče o něj zabírá téměř všechny čas. Pochází z malého městečka asi 100 km od Prahy. Kvůli tomu, aby měl syn lepší přístup k péči, se rozhodla přestěhovat do Prahy, kde nějakou dobu žili v azylovém domě. Ani dnes není paní Martina v žádném partnerském vztahu, neboť prozatím osobní a citový život odkládá na vedlejší kolej. Nejdůležitější je vychovat syna tak, aby se jednou nemusela bát, co s ním bude dál, aby byl alespoň v rámci možností schopen se o sebe postarat a aby byl schopen žít alespoň v chráněném bydlení.

Podle matky se typ sociálního chování syna nejvíc přibližuje typu pasivnímu, tedy že se dítě kontaktu s lidmi nevyhýbá, pasivně jej přijímá, ale samo ho záměrně nevyhledává a nepřináší mu velké potěšení. Prý má velké štěstí, že alespoň nemívá agresivní záchvaty, nevadí mu oční kontakt a občas se i stane, když má zrovna náladu, že se přijde pomazlit nebo dát pusu.

Na dotaz, zda má tato maminka pocit, že se v případě potřeby může na někoho spolehnout nebo obrátit s žádostí o pomoc, hlídání, rady apod. odpověděla, že ano, ale jen částečně. Zdá se, že tato maminka v péči o syna spoléhá nejvíc sama na sebe a je i v tomto směru zdatná a sebevědomá. Můžeme tak soudit podle vesměs pozitivních emocí, které podle dotazníku ve vztahu k synovi zažívá.

### Vyhodnocení a interpretace

Z dotazníku vyplývá, že za poslední měsíc při kontaktu s dítětem nepociťovala negativní emoce jako napětí, nejistota, úzkost, které řadím do kategorie strach, ale z této kategorie hodně pocíťovala obavy a starost. Dále nepociťovala zklamání a bezmoc z kategorie smutek, ale uvedla, že sice málo, ale přeci jen prožívala trápení, sklíčenost a

osamělost. Málo pocívala i podrážděnost a vztek, ale zuřivost, jako další položku z kategorie hněv, vůbec ne.

V kategorii etických citů matka středně silně prožívala pocit obětování se ve prospěch dítěte a hodně cítila soucit, ale nepocívala lítost, stud a zahanbení, vinu ani rozpaky. Diskutovat by se dalo nad lítostí a soucitem, zda jedno podmiňuje druhé, a pokud ano, proč matka s dítětem soucítí hodně, ale lítost necítí žádnou. S interpretací nám může pomoci Stuchlíková (2007), která uvádí, že zásadní rozdíl mezi těmito pocity je ten, že soucit v sobě obsahuje větší zaujetí a osobní angažovanost. Oproti tomu pasivní lítost je spíše pocit pozorovatele. Zatímco při litování někoho jsme zároveň přesvědčení o jeho nedostačivosti, soucit předpokládá rovnost v obecné humanitě. Lítost je tedy pravděpodobně matkou chápána jako něco negativního, jako cit k někomu, kdo je politováníhodný a s tím očividně matka nesouhlasí.

Nejintenzivněji prožívány byly u p. Martiny pocity blízkosti a porozumění, hrdosti a pýchy, něhy a pochopení, které jsem shrnula pod jeden pojem- láska. Mohli bychom sem zařadit i soucit, který matka hodně pocítuje a který jsem pro tyto účely přiřadila k etickým citům. K jednoznačně pozitivním pocitům prožívaných matkou patří spokojenost, radost, potěšení a optimismus, které v dotazníku označila nejvyšší úrovní. Její celkové emocionální ladění bych tedy označila za velmi pozitivní.

Pokud bychom měli prožívání matky vztahovat k údajům, které víme, mohl by zde roli hrát věk syna. Zaprvé syn už je starší, matka tedy měla dost času na smíření se s realitou. Zadruhé je syn v pubertě, kdy se i od normálně vyvíjejících chlapců očekává, že přestávají ve větší míře komunikovat s rodiči a mívají i problematické chování. Z tohoto pohledu se tedy může zdát, že rozdíl mezi normálním vývojem není tak obrovský. Zatřetí zde může mít vliv i právě pasivní typ sociálního chování chlapce, který bývá rodiči lépe přijímán, než typy ostatní. Přináší méně problémů a trapných situací. Navíc se tento typ kontaktům nevyhýbá, takže se rodič občas může potěšit z kontaktu s dítětem.

Musím dodat, že paní Martina byla velmi ochotná odpovídat. Sama vydala svým vlastním slovem autobiografii o soužití se synovým postižením, již ale nebudu jmenovat kvůli anonymitě ve výzkumu. Zdá se, že je se synovým postižením vyrovnaná a nedělá jí potíže o tom mluvit. Naopak je v tomto směru aktivní a snaží se pomoci i dalším rodičům svojí zповědí a svými postřehy v knize.

## **7.2 Kazuistika č. 2**

### **Zdeňka**

Paní Zdeňce je 50 let a je maminkou tří dětí. Má zdravou, již dospělou dceru, prostřední dceři je 17 a trpí atypickou formou autismu, nejmladší je 9-letý syn. I její partner, tak jako v předchozím případě p. Martiny, neunesl tíži situace a postupem času se vztah rozpadl. Paní Zdeňka zůstala sama na výchovu tří dětí. V jednu chvíli i ona ztrácela víru a optimismus, neměla sílu zvládnout svou postiženou dceru. Časem se situace zlepšila. Paní Zdeňka začala na postižení dcery pohlížet jako na výjimečný dar, jakousi zkoušku z nebes, která přišla, aby je obohatila o nové zkušenosti, aby v nich probudila city a lidskost. Dnes už nebere dceřino postižení jako trest, ale bere dceru jako výjimečnou osobu, která jí a ostatním dětem hodně změnila život a hodně je naučila. Musím dodat, že je paní Zdeňka věřící, není však křesťanka, ale věří v nadpřirozené síly a v osud. Jak sama tvrdí, hodně jim pomáhala léčitelka, které matka důvěřuje a má pocit, že její metody opravdu pomohly zlepšit dceřin stav.

Paní Zdeňka patří též mezi aktivní maminky. Když dcera povyroستla, našla si p. Zdeňka čas na to, aby založila občanské sdružení rodičů dětí s autismem, kterému se dodnes věnuje. Rovněž tato maminka byla velmi sdílná a ochotná svůj příběh předat dál.

### **Vyhodnocení a interpretace**

Z dotazníku vyšlo, že p. Zdeňka nepocituje zklamání, bezmoc ani osamělost. Absenci zklamání můžeme vysvětlovat tak, že matka už ví, co od dítěte může čekat a nemá na něj nereálné požadavky, které by vedly ke zklamání. Bezmoc může chybět proto, že matka věří, že je zde pomoc a naděje. No a pocit osamělosti může chybět proto, že matka má dvě další děti, a ani postižená dcera není osamělý typ, ale spíše smíšený-zvláštní. V pohodě prý snese kolektiv a kontakt s lidmi a dokonce miluje malé děti. V malé míře můžeme u maminky zaznamenat pocity sklíčenosti a trápení.

V kategorii strach uvedla matka, že nezažívala poslední měsíc pocity napětí ani úzkosti, které jsou spíše intenzivnějšího rázu. Středně silně ale prožívala nejistotu a obavy o dceru. Hodně prožívala i starost o ni.

V kategorii hněv matka uvedla, že zažívala málo nepochopení, nelibosti, podrážděnosti a vzteku. Tyto pocity však nedosáhly vrcholu v podobě zuřivosti.

Z etických citů se u p. Zdeňky nevyskytovaly rozpaky, stud ani pocit viny. Pravděpodobně na to má vliv to, že je matka s realitou vnitřně smířená a i na nezvyklé sociální situace, v nichž by mohla pociťovat stud, je už po těch letech zvyklá a nebere si je příliš k srdci. Jako předchozí maminka, i p. Zdeňka hodně pociťuje k dítěti soucit a ne lítost. Možné vysvětlení jsem podávala v předchozí kazuistice.

Nejvíce ve vztahu k dítěti prožívá p. Zdeňka potěšení, spokojenost, radost a optimismus. Středně i zábavu.

A nakonec kategorie lásky. Nejvyšší úrovně zde dosáhla něha, potom pochopení a hrdost. Hodně matka pociťuje i obětování se pro dítě, ale zřejmě jí to nevádí a vnímá to spíše pozitivně, protože její celkové emocionální ladění je spíše pozitivního charakteru. Středně intenzivně pociťuje i blízkost a porozumění.

Dodám ještě postřeh, že se tento emocionální profil matky velice podobá předchozímu.

## **7.3 Kazuistika č. 3**

### **Helena**

Poslední a nejmladší matkou je paní Helena. Má 3 děti, z nich je jeden 6-letý chlapec s Aspergerovým syndromem. Věkový rozdíl mezi všemi sourozenci je malý. Matka, jako obě předchozí, žije s dětmi sama, bez partnera. Vlastní otec od nich odešel a žádný další partner s ženou dlouho nevydržel. Tři děti, z nichž jedno je ke všemu „jiné“, bylo pro ně nejspíš nadměrnou zátěží. Přesto žena cítí, že sociální oporu a někoho, na koho se lze spolehnout, má. Je to především babička a paní asistentka, která se o syna stará už od školky. Maminka má práci na částečný úvazek, jelikož všechny děti, včetně chlapce s AS navštěvují školní zařízení. Jak matka uvádí, typ sociálního chování syna je smíšený-zvláštní. To znamená, že jeho chování je nesourodé a záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou přijde do kontaktu. To může přinést matce nejistotu, kde a jak se dítě zachová, jeho chování těžko předvídá. Chování vůči rodičům bývá u tohoto typu méně problematické. Děti s Aspergerovým syndromem mívají většinou vyvinutou řeč a asi

kolem 5. roku už mluví plynule ve větách, což je výhodou, protože matka si nemusí dělat těžkou hlavu s tím, co dítě chce, protože si o to umí říct. Ale ani matky dětí s Aspergerovým syndromem se nevyhnou nepříjemným situacím na veřejnosti, které může dítě, jež má deficit v sociálním chování, způsobit.

## **Vyhodnocení a interpretace**

Při hodnocení budeme mít na mysli hlavně to, že chlapec je pouhých 6 let, tudíž diagnóza Aspergerova syndromu byla sdělena nedávno a je možné, že ještě není úplně a ve všech aspektech matkou vnitřně zpracována.

Z dotazníku vyplývá, že maminka Helena mírně pociťuje trápení, sklíčenost, osamělost a bezmoc. Zklamání z dítěte nepociťuje. Tyto pocity patří do kategorie smutek a můžeme tedy vyvodit, že se tato emoce u matky mírně vyskytuje.

Z kategorie strach se u maminky středně vyskytovaly obavy a napětí, hodně nejistota, málo úzkost a starost. Zde je zajímavé, že matka pociťuje obavy, ale starost už méně. Pojmy starost a obavy se zdánlivě mohou překrývat, ale můžeme v nich najít rozdíly. Starost může být vnímána jako něco, co matka pociťuje téměř každý den a projevuje se to v jejím chování, když například napomíná dítě, aby se teple obléklo, nebo aby se jí ozvalo mobilním telefonem. Obavy mohou být respondenty chápány jako něco silnějšího a více se vztahujícího k budoucnosti, například obavy o další vývoj a dospělý život dítěte, obavy, že se stav dítěte zhorší, obavy ze vstupu dítěte do školy apod.

Z etických citů se hodně vyskytovaly rozpaky, soucit s dítětem, lítost, mírně i stud, ale vinu matka necítí.

Matka dále hodně pociťovala spokojenost, potěšení, radost, středně pak zábavu a optimismus.

Z kategorie láska nabývaly pocity vysokých hodnot, matka hodně pociťovala pochopení pro dítě, hrdost, blízkost a porozumění, obětavost, extrémně pak pociťovala něhu.

Z kategorie hněvu mírně pociťovala podrážděnost, vztek, nelibost, středně často pak nepochopení a zuřivost. Zde by se dalo diskutovat, jak je možné, že matka pociťuje ve větší míře zuřivost a vztek v menší míře. Vztek by se totiž dal chápat jako předstupeň zuřivosti.

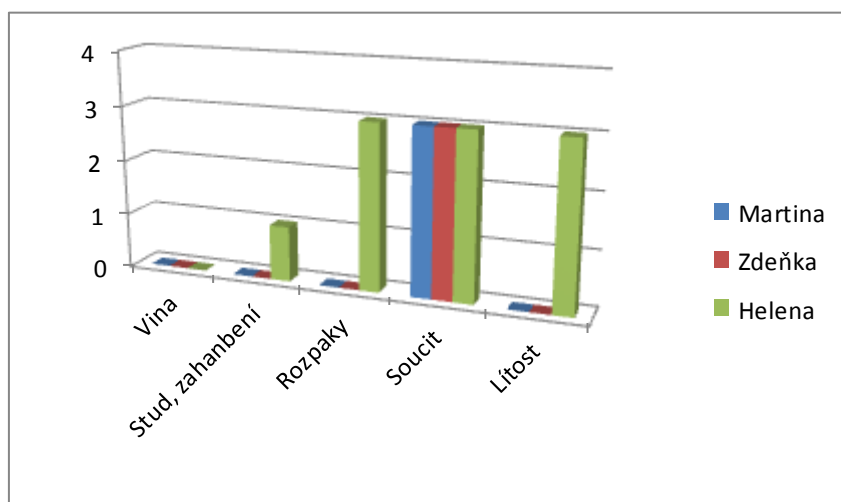
Emocionální profil paní Heleny za poslední měsíc se patrně lišil od předchozích maminek. Více prožívala emoce smutku, hněvu i etických citů jako stud, rozpaky apod.

## 8 Srovnání výsledků šetření

Ještě jednou připomenu, že emoce byly hodnoceny na stupnici od 0-4. Hodnoty jsou takto číselně zobrazeny i v následujících grafech. Grafy rozebírají každou kategorii zvlášť a jsou doplněny o komentáře a hodnocení. Z grafů plyne srovnání pocitů a emocí všech tří matek.

0 = nepřítomná    1 = málo    2 = středně    3 = hodně    4 = extrémně

### 8.1 Prožívání etických citů



Graf 1 – Etické city

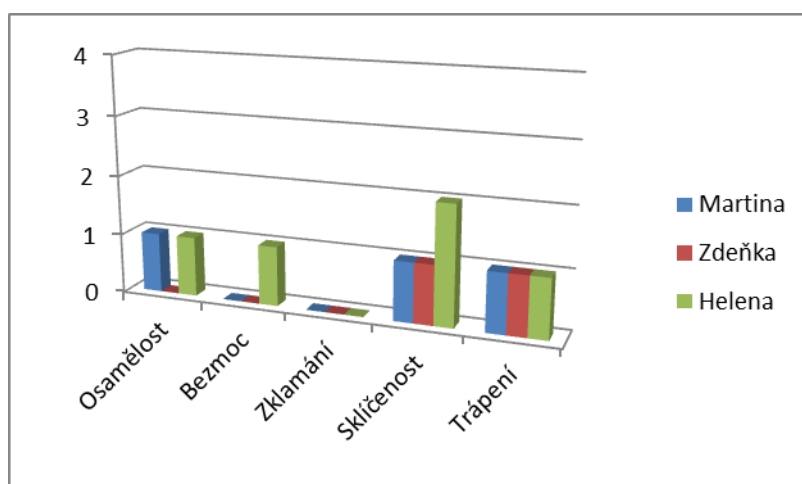
Zdroj: autor

Z grafu vidíme, že všechny maminky odpověděly na otázku, zda pocítují vinu, že tato emoce je u nich nepřítomná. Ve 2. kapitole jsem se zmiňovala o psychogenní teorii autismu a obviňování matek za postižení dítěte v historii. Dnes už je tomu jinak. Informace o autismu jsou matkám dobře dostupné a matky tak snadno zjistí, že je to postižení neurovývojové s neurobiologickým základem a je zbytečné se za něj obviňovat. Jak jsem rozebírala v kapitole 3, pocity viny bývají přítomny v procesu vyrovnávání se s postižením, absence tohoto pocitu po tolika letech od toho období je tedy logická. Jedna



ze tří matek pocítuje stud a zahanbení. Rozpaky zažívá ta samá žena. Jelikož je mezi matkami nejmladší a i její dítě je nejmladší, lze usuzovat, že ještě není v péči o dítě tolik zběhlá a zkušená jako zbylé matky, možná proto také pocítuje rozpaky, které byly v dotazníku definovány jako nejistota, jak se správně zachovat, která může být doprovázená pocíty trapnosti. Všechny tři matky pak cítily ve vztahu k dítěti výrazný **soucit**. Lítost cítila jen poslední maminka. Zase si to můžeme vysvětlovat tím, že první dvě maminky jsou na situaci dítěte zvyklé, a i když s ním soucítí, lítost k němu necítí. Může to být tím, že jsou už vyrovnané s tím, jaké dítě je a nemyslí si, že by bylo horší než ostatní nebo by bylo politováníhodné. Zdá se, že lítost je matkami vnímána negativně.

## 8.2 Prožívání smutku

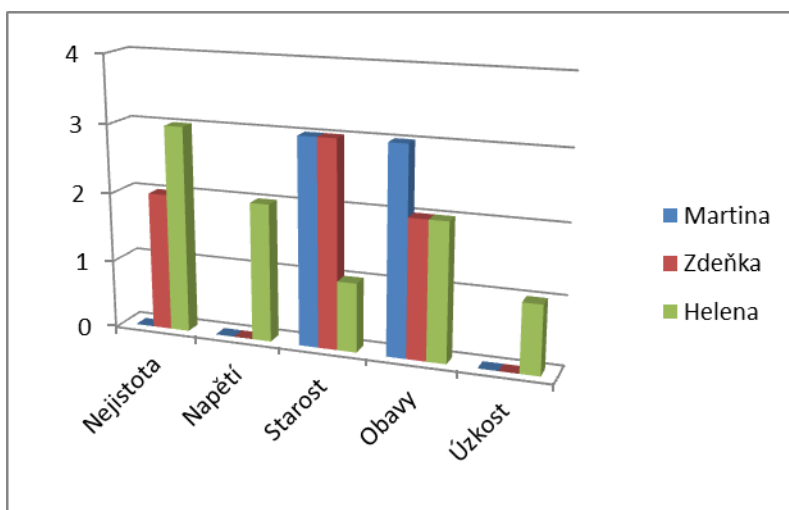


Graf 2 – Smutek

Zdroj: autor

Z grafu dále vyčteme, že osamělost jedna maminka necítí, druhá a třetí jen málo. Bezmoc zažívá jen p. Helena. Zklamání z dítěte nezažívá ani jedna z matek, jsou si zřejmě dobře vědomy schopností a možností dítěte, jejich přiměřené požadavky na ně mohou zamezovat zklamání. Sklíčenost označily všechny matky, nejvíce z nich ji prožívá p. Helena. Trápení pocítují všechny stejně intenzivně, ale nijak výrazně.

## 8.3 Prožívání strachu

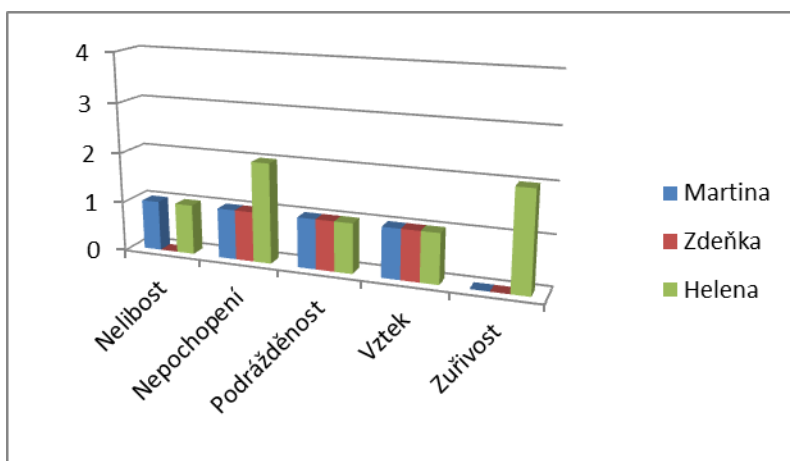


Graf 3 – Strach

Zdroj: autor

Paní Martina uvedla, že nejistotu nezažívá, na rozdíl od ostatních, které ji pociťují středně až hodně. Nejistota může být matkami chápána různě, může se vztahovat k budoucnosti dítěte, k jeho dalšímu vývoji, nebo i v krátkodobém měřítku, kdy například matka neví, jak se dítě v určité situaci zachová apod. Napětí zažívá jen p. Helena. Koresponduje to s vysokou úrovní nejistoty u ní. Vysoké úrovně dosáhla **starost** o dítě, kterou pociťují všechny ženy, nejméně však p. Helena. Můžeme to přisuzovat tomu, že její syn trpí Aspergerovým syndromem a dosahuje mírně nadprůměrné inteligence, zvládne se tudíž o sebe postarat lépe, než děti s těžší formou autismu. Dále jsou pak **obavy** o něj, které středně až hodně pociťují všechny, i p. Helena. Úzkost uvedla jen p. Helena, koresponduje to s předchozí odpovědí na nejistotu a napětí, jelikož tyto pocity jdou ruku v ruce. Celkově tato matka prožívala strach nejvíce ze všech.

## 8.4 Prožívání hněvu

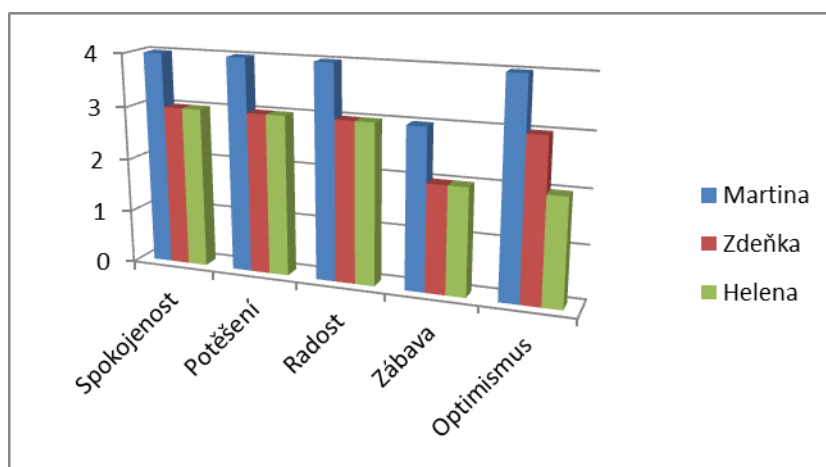


Graf 4 – Hněv

Zdroj: autor

Kategorie hněv obsahovala položku nelibost, kterou dvě matky označili jako málo přítomnou, u jedné se nevyskytovala vůbec. Nepochopení bylo v menší míře přítomno u všech, u p. Heleny víc, než u ostatních. Podrážděnost pociťovaly všechny ženy a ohodnotily jej stejně – hodnotou 1, tedy málo. Vztek označili rovněž všechny matky hodnotou 1. Zuřivost pociťovala jen jedna matka a pociťovala ji intenzivněji, než podrážděnost nebo vztek, které jsou předstupněmi zuřivosti. Celkově se pocity hněvu vyskytovaly jen mírně, zato u všech dotazovaných.

## 8.5 Prožívání radosti

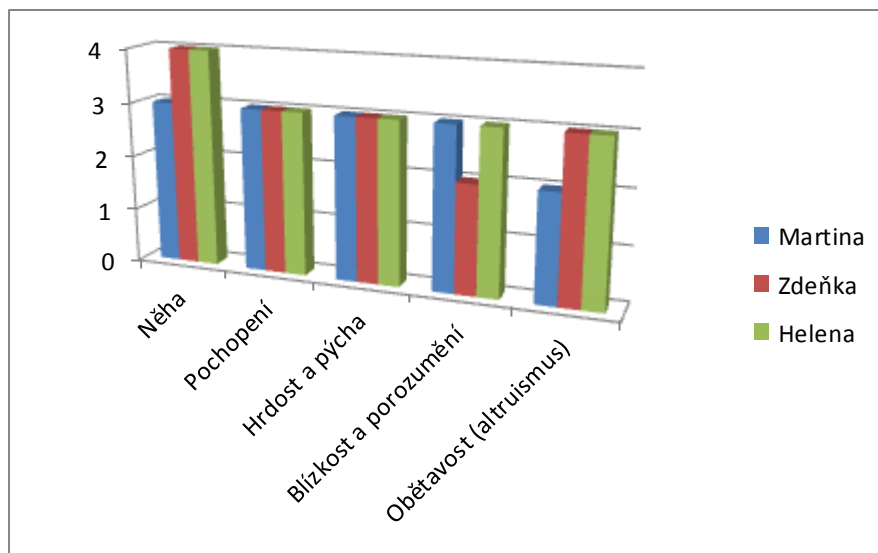


Graf 4 – Radost

Zdroj: autor

Všechny maminky uvedly, že pociťují na střední až extrémní úrovni spokojenost, potěšení, radost, zábavu a optimismus. Přitom **zábava má nižší hodnotu** u všech tří. Optimismus byl nejnižší, ale přeci jen na střední hodnotě, u p. Heleny, která je z maminek nejmladší a s diagnózou ještě není tak dobře seznámená.

## 8.6 Prožívání lásky (rodičovské)



Graf 6 – Láska

Zdroj: autor

Všechny tři maminky středně, hodně nebo extrémně prožívají pocity něhy, pochopení pro své dítě, hrdosti a pýchy. Zároveň pociťují velké **obětování se dítěti**, které ale nevnímají negativně. Zařadila jsem obětavost do kategorie láska, neboť láska podmiňuje obětování se pro druhého. Podle Nakonečného (2000) právě lítost umožňuje obětavost v prospěch druhého, ale podle našeho výzkumu to neplatí, protože 2 matky nepociťovaly lítost vůbec, přitom obětavost dítěti ano.

Tato kategorie dosáhla společně s kategorií radost vůbec nejvyšších hodnot.

## 8.7 Shrnutí

Z tohoto výzkumu vyplývá, že nejvíce prožívanými emocemi matek, které jim přináší jejich děti s poruchou autistického spektra, byli **radost** a **rodičovská láska**. Dále pak intenzivněji prožívali strach o dítě, nejvíce se z kategorie strach objevovali obavy a starost. Ve větší míře se objevil i soucit jako zástupce etických citů.

Zajímavé bylo i zjištění, že zřejmě **pojem lítost** je rodiči chápán v negativním smyslu. Jak vysvětluje Stuchlíková (2007), lítost je pasivního charakteru a je spíše pocitem pozorovatele. Při litování někoho jsme zároveň přesvědčení o jeho nedostačivosti, což většina rodičů u svého dítěte nepřipouští.

Výzkum byl prováděn s předpokladem, že emoce matek takto postižených dětí budou intenzivnější, vyhraněnější a negativnější. Tento předpoklad se ale na zkoumaném vzorku nepotvrdil. I tyto matky, tak jako většina, cítí ve vztahu k dítěti především lásku, něhu, pochopení pro jeho problémy a chování, citovou blízkost k němu a hrdost na své dítě. Podle výsledků tyto děti přece jen přinášejí svým matkám radost, potěšení a uspokojení.

Emoce hněvu se u těchto rodičů objevují, ale v normě, asi jako u většiny rodičů, bývají někdy jejich pocity ambivalentní. Rozhodně ale tyto negativní emoce nepřevládají nad pozitivními. Můžeme u nich však sledovat některé emoce, které se obvykle u rodičů zdravých dětí nevyskytují nebo nejsou tak příznačné. Jsou jimi **lítost**, **soucit** a velká obětavost ve prospěch dítěte a jeho specifických požadavků. **Obětavost** – obětování se dítěti - **zřejmě není chápána negativně**, neboť ve vztahu k dítěti zažívají příjemné pocity, radost a spokojenost.

Vesmět zkoumané matky cítili **převážně pozitivní emoce**. Může to být dáno tím, že nejhorší období, jak např. Vágnerová popisuje, je právě zjištění diagnózy a vyrovnávání se s ní. Tyto matky už to období mají víceméně za sebou. Člověk je velice adaptabilní tvor, a i na nepřízeň osudu si dovede zvyknout a soustředit se spíše na pozitivní věci.

Ve srovnání emocí všech tří matek jsme mohli sledovat, že v kategoriích strachu, smutku, hněvu a etických pocitů nejvyšších hodnot nabývalo u p. Heleny. Dalo by se diskutovat, jestli je to tím, že je p. Helena nejmladší z maminek a má nejmladšího syna. S diagnózou Aspergerův syndrom se potýkají jen krátce. Navíc v 6 letech dávají i normální děti rodičům pořádně zabrat. Chlapec je ale soběstačnější a má dobře rozvinutou řeč, na

rozdíl od zbylých dětí ve výzkumu. Proto vyšší hodnoty přisuzuji spíše nízkému věku matky, která se nejspíš ještě úplně nesrovnala a nepřizpůsobila synovu postižení a také tomu, že jsou v této rodině 3 děti, které si jsou věkově blízko, proto je možné, že je situace pro tuto matku náročnější. I u této ženy však nabývaly hodnoty lásky a radosti stejných úrovní, jako u ostatních.

Tato práce nás utvrzuje v tom, že matky cítí potěšení, radost a lásku k dítěti, ať je jakékoliv. Přinejmenším si troufnu tvrdit, že starší, zkušenější matky jsou i přes postižení dítěte po emocionální stránce víceméně **spokojené**.

## Závěr

V této práci jsem se zabývala prožíváním rodičovství rodičů dětí s poruchami autistického spektra. Už v úvodu jsem se zmínila o tom, že rodičovství jakkoliv postižených dětí je určitě náročnější, než u zdravých a normálně se vyvíjejících dětí. Autismus je navíc považován za jednu z nejzávažnějších dětských vývojových poruch. Autismus je na celý život. Nejde vyléčit, rodiče mohou jen s velkým úsilím, snahou a trpělivostí zmírnit jeho příznaky a projevy.

V teoretické části je vysvětleno, co znamená pojem rodina, jak ji vidí a definují různé autoři. Kromě toho se v této části zabýváme i rodinnou identitou a životním cyklem rodiny. S pojmem rodina je úzce spjato rodičovství, jehož význam pro člověka dále rozebíráme. Seznámíme se i s pojmem rodičovská identita a specifiky rodičovství s autisty. Druhá kapitola pojednává o zátěži vyplývající z této poruchy. Na závěr teoretické části se tato práce zabývá rodinou s postiženým dítětem – jaké jsou reakce na něj a jak probíhá přijetí. Zaměřujeme se i na výchovu dítěte s poruchou autistického spektra a na vliv na sourozence.

V praktické části pak bylo úkolem zjistit a popsat, jaké emoce rodiče nejčastěji a nejintenzivněji prožívali. K tomu jsem použila metod krátkých případových studií a dotazníků, výsledky jsem doplnila vlastní interpretací a grafy na porovnání hodnot všech respondentů.

V návaznosti na poznatky z teoretické části jsem si pokládala otázku, zda je možné, aby rodiče měli dítě rádi přes všechny jeho nedostatky, jak se jako rodičové cítí, zda se jim dítě odmění za jejich péči a poskytne něhu, radost a potěšení. V podkapitole 1.2.1 - Význam rodičovství v životě člověka uvádím (podle Z. Matějčka), jaké uspokojení duševních potřeb rodičovství přináší. Není těžké si domyslet, že některé z těchto potřeb postižené dítě úplně nenaplní. Například potřebu otevřené budoucnosti, pocit jistoty a bezpečí, společenské uznání.

I Sobotková (2001) uvádí motivaci k rodičovství podle rodičů, mezi něž patří například osobní naplnění, pokračování rodu. I tady můžeme pochybovat, zda se tyto rodičovské potřeby naplní.

Hlavním předpokladem mojí práce bylo, že rodiče dětí s některou z poruch autistického spektra mívají vyhraněnější a intenzivnější pocity vesměs negativního charakteru. To se ovšem výzkumem, jak dokládá praktická část, nepotvrdilo. Naopak. Maminky uváděly na posuzovací stupnici vysoké hodnoty u položek jako je něha, pochopení, hrdost, blízkost a porozumění, potěšení, spokojenost, radost, zábava. Pokládám je za emoce vesměs pozitivní. Dále prožívali ve větší míře emoce strachu a obav o dítě. Vysokých hodnot dosahovaly i pocity soucitu a v jednom případě i lítosti. Hněv, vztek a další negativní emoce nabývali jen mírných hodnot, ale vyskytovaly se u všech dotazovaných.

Závěry výzkumu popsaného v této bakalářské práci by mohly sloužit k inspiraci. Bylo by velice zajímavé zmapovat emoce mužů - otců a porovnat je s matkami. Získat vzorek dané mužské populace se mi bohužel nepodařilo. Ve všech případech, které jsem zkoumala, muž-otec od rodiny odešel. Je tedy dosti pravděpodobné, že své rodičovství takto postiženého dítěte prožívají jinak, než matky, které mají spíše tendenci k hyperprotektivnímu přístupu. Čím víc je dítě potřebuje, tím víc k němu přilnou.

Tato práce by mohla být přínosem pro „nezasvěcené“ jedince, kteří se s autismem nesetkali a neumí si ani představit, jaké to pro rodiče je, co to obnáší a jak se k nim chovat, proto se mohou rodině s takovým dítětem raději vyhýbat. Osobně se domnívám, že tato práce může být inspirací pro další, hlubší a obsáhlejší výzkumy na téma emocionální prožívání rodičů dětí s poruchami autistického spektra. Poznatky z takového výzkumu by mohli využít i odborní terapeuti při práci s rodiči v rodinných nebo manželských poradnách. Tito rodiče nepochybně potřebují péči a pozornost odborníků, aby zvládli nejhůrší období, aby se smířili s nepříznivým faktem, že jejich dítě nikdy nebude jako ostatní. Pokud budou vědět, jaké emoce a jak intenzivně rodiče prožívají, budou schopni s nimi lépe pracovat. Přínosem by mohla být v neposlední řadě i pro samotné maminky dětí s autismem, které toto téma očividně zajímá, neboť mě žádali, zda by si dokončenou práci mohly přečíst.

Možným nedostatkem výzkumu je, že emoce, které rodiče hodnotili, byly výzkumníkem předem dané, je tedy možné, že výzkum nezachytil výskyt jiných emocí, v dotazníku neobsažených. K tomu by dobře posloužila kvalitativní metoda rozhovoru, ale pro můj výzkum jsem uznala za vhodnější a jednodušší předdefinovat emoce, které jsem považovala za nejpravděpodobnější. Díky tomu pro mě byla jednodušší identifikace dané emoce a její měření, které prováděli samotní respondenti na posuzovací stupnici.



Z důvodu malého vzorku sledovaných osob se pochopitelně nedají jednotlivá data generalizovat, ale přesto mě realizované šetření obohatilo o řadu zajímavých poznatků.

Doufám, že mi povedlo alespoň zčásti naplnit cíle této práce.

# Resumé

Tato bakalářská práce se zaměřuje na prožívání rodičovství v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Cílem bylo zmapovat a popsat emocionální prožívání těchto rodičů. K tomu dopomohla teoretická část, která na začátku věnuje pozornost pojmům jako rodina a rodičovství. Rozebírá, proč je rodičovství pro člověka důležité a jaké potřeby uspokojuje a naplňuje. Dále se práce zabývá poruchami autistického spektra, konkrétněji problémovými oblastmi těchto poruch a zátěží, která z nich vyplývá. V poslední kapitole teoretické části se zaměřuje na rodinu postiženého dítěte. Tato kapitola se zabývá tím, jaké jsou reakce rodičů na postižené dítě a jak se s tím smiřují, dále výchovou takového dítěte, která nezdědka nabývá extrémních podob, a nakonec se zabývá i vlivem postižených dětí na sourozence. V praktické části zkoumáme pomocí dotazníku, jaké emoce rodiče prožívají. Stručné kazuistiky rodičů jsou doplněny o výsledky a jejich interpretace. Výsledky jsou názorně zpracovány a porovnány i v grafech. Výzkum využívá kvalitativní i kvantitativní metody. Přínosem práce je, že odhaluje emoce a pocity, které rodiče nejčastěji a nejintenzivněji prožívají, na které by se pak při terapii a práci s takovými rodiči mohli terapeuti zaměřit a pracovat s nimi.

**Klíčová slova:** autismus, mateřství, rodičovství, rodina, emoce, prožívání

# Summary

This bachelor work is concentrated on experience of parenthood in families with child with autism spectrum disorder. The aim was to chart and describe emotional experience of these parents. The theoretical part contribute to this target. At the beginning, it pays attention to terms like family and parenthood. It analyses, why the parenthood is so important and which needs it satisfies and fills. Then thesis deals with autism spectrum disorders, specifically, problem areas and loads of these disorders, which they imply. In the last chapter of the theoretical part this thesis focuses on the family of a disabled child. This chapter looks at what are the reactions of parents on disabled child and how they reconcile to it, then it deals with raising of this child, which often takes on extreme forms, and finally deals with the impact on brothers or sisters of children with disabilities. In the practical part, we investigate the emotions experienced by parents with questionnaire. Short case studies of parents are supplemented by results and interpretations. The results are graphically processed and compared in the charts. The research uses both qualitative and quantitative methods. The benefit of this work is that it reveals the emotions and feelings that parents most frequently and intensely experienced, then the therapists can pay attention to them and work with them in therapy with such parents.

**Key words:** autism, motherhood, parenthood, family, emotions, experience

## Seznam použité literatury

- DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 102 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3672-355.
- ERIKSON, E. H.: *Dětství a společnost*. Praha: Argo, 2002. ISBN 80-7203-380-8
- FERJENČÍK, J.: *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-367-6
- GIDDENS, A.: *Sociologie*. Praha: Argo, 1999. ISBN 80-7203-124-4
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-717-8856-2.
- HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. et al.: *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9
- KRAUS, B.; POLÁČKOVÁ, V. : *Člověk, prostředí, výchova*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2
- MARKOVÁ, Z.; STŘEDOVÁ, L.: *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.
- MATĚJČEK, Z.: *Rodiče a děti*. Praha: Avicenum, zdravotnické nakladatelství, 1989.
- MATĚJČEK, Zdeněk; DYTRYCH, Zdeněk. . *Děti, rodina a stres*. 1. vyd. Praha : Galén, 1994. 214 s. ISBN 80-85824-06-X.
- MATĚJČEK, Z.; DYTRYCH, Z.: *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada Publishing, a.s., 1997. ISBN 80-7169-587-4
- MATOUŠEK, O.: *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství (Slon), 2003. ISBN 80-86429-19-9
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 183 s. ISBN 978-807-3677-398.
- MIOVSKÝ, M.: *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-247-1362-4

- MOŽNÝ, I. : *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2002. ISBN 80-86429-05-9
- MOŽNÝ, I. : *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství, 2006. ISBN 80-86429-58-X
- NAKONEČNÝ, M.: *Lidské emoce*. Praha: Academia, 2000. ISBN 80-200-0763-6
- PÁTÁ, K. P.: *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2185-9
- PÁTÁ, K. P.: *Mé dítě má autismus – příběh pokračuje*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2008. ISBN: 978-80-247-2683-0
- PLAŇAVA, I.: *Manželství a rodiny*. Brno: nakladatelství Doplněk, 2000. ISBN 80-7239-039-2
- PLHÁKOVÁ, A.: *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia, 2008. ISBN 978-80-200-1499-3
- PREKOP, J.: *Jak být dobrým rodičem*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2001
- PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 150 s. ISBN 978-80-7367-381-9.
- RHEINWALDOVÁ, E.: *Rodičovství není pro každého*. Praha: Motto, 1993. ISBN 80-901338-4-3
- SCHOPLER, E.: *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5
- SLAMĚNÍK, I.: *Emoce a interpersonální vztahy*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2011. ISBN 978-80-247-3311-1
- SOBOTKOVÁ, I.: *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8
- STUHLÍKOVÁ, I.: *Základy psychologie emocí*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-282-9
- TÄUBNER, V.: *Rodiče v krizi?* Neratovice: nakladatelství Petr Šorel, 1993. ISBN 80-900683-7-5
- THOROVÁ, K.: *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
- VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S.: *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum, 2001. ISBN 80-7184-929-4

VERMEULEN, P.: *Autistické myšlení*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2006. ISBN 80-247-1600-3

Gilarová, P. (2004): Být rodičem autisty. Bakalářská práce FSV UK

## **Internetové zdroje**

Prof.Ph.Dr. Zdeněk Matějček, Csc. - Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením, vydal Státní zdravotní ústav, Praha 2000, dostupné z:

[http://nahradnirodina.cz/files/File/mentalni\\_postizeni\\_matejcek.pdf](http://nahradnirodina.cz/files/File/mentalni_postizeni_matejcek.pdf)

APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY O.S. *Portál o poruchách autistického spektra: Co je to vlastně autismus ?* [online]. 2007 [cit. 2012-07-11]. Dostupné z:<http://www.autismus.cz/>

## **9 Přílohy:**

### **9.1 *Dotazník***

Dotazníkové šetření na téma:  
Prožívání rodičovství v rodinách  
s dětmi s PAS

Taťána Strylkovská

obor Psychologie se zaměřením na vzdělávání

kontakt: [t.strylkovska@seznam.cz](mailto:t.strylkovska@seznam.cz)



Dobrý den vážená paní, vážený pane,

dostal se k Vám dotazník, který jsem připravila pro svoji bakalářskou práci na výše uvedené téma. Ráda bych touto prací zjistila, jaké jsou nejčastější a nejintenzivnější emoce a pocity v kontaktu s dítětem s poruchou autistického spektra. Většina odborníků se zaměřuje na výzkum emocionální stránky dětí s autismem, avšak prožívání a pocity rodičů jsou neméně důležité. Věnujte tedy prosím několik minut svého času k vyplnění následujícího dotazníku.

Obodujte dané emoce číslicí 0 - 4, která nejlépe vyjadřuje **míru** Vámi prožívané emoce v kontaktu s vaším dítětem nebo při přemýšlení o něm **za poslední měsíc**. Směrem doprava intenzita emoce roste.

0 = nepřítomná    1 = málo    2 = středně    3 = hodně    4 = extrémně

#### Emoce a city v rodičovství

	0	1	2	3	4
1. Napětí	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2. Podrážděnost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3. Zklamání	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4. Starost	<input checked="" type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5. Bezmoc	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6. Spokojenost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7. Zábava	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8. Nejistota	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9. Vztek	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10. Pochopení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11. Něha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12. Sklíčenost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13. Hrdost, pýcha	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14. Obavy	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15. Lítost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
16. Blízkost a porozumění	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
17. Rozpaky (nevíte, jak se v situaci zachovat, cítíte se nesví, můžete mít pocity trapnosti apod.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

18. Soucit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
19. Radost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
20. Osamělost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
21. Stud, zahanbení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
22. Úzkost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
23. Vina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
24. Obětavost, altruismus (jednání výhradně ve prospěch dítěte)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
25. Nelibost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
26. Trápení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
27. Potěšení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
28. Zuřivost	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
29. Optimismus	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
30. Nepochopení	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

**2. Jste:**

- MUŽ
- ŽENA

**3. Váš věk:**

**4. Pohlaví vašeho dítěte s poruchou autistického spektra:**

- MUŽ
- ŽENA

**5. Věk vašeho dítěte s poruchou autistického spektra:**

**5. Jaký typ poruchy autistického spektra byl dítěti diagnostikován?**

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Aspergerův syndrom
- Rettův syndrom
- Autistické rysy
- Dezintegrační porucha
- Jiné pervazivní vývojové poruchy

**6. Kolik máte celkem dětí?**

**7. Jak byste ohodnotil/a typ sociálního chování, který podle vás nejlépe vystihuje vaše dítě ? (převažující typ)**

- osamělý (nezájem o fyzický a sociální kontakt, vyhýbá se lidem a očnímu kontaktu, nezajímá se o vrstevníky atd.)
- pasivní (kontaktem se nevyhýbá, pasivně jej přijímá, ale nevyhledává ho)
- aktivní-zvláštní (hyperaktivní, spontánní, tendence vyhledávat oční kontakt, dotýkat se lidí nebo je hladit apod., problematické sociální chování)
- formální (afektovaný, řeč rozvinuta a lepší vyjadřovací schopnosti než u předchozích typů, strojená formální komunikace, odtažitá a konzervativní chování)
- smíšený – zvláštní (sociální chování proměnlivé, záleží na prostředí, situaci a osobě, jsou přítomny prvky osamělosti, pasivity, aktivního i formálního přístupu, žádný přitom výrazně nepřevažuje)

**8. Máte pocit, že se v případě potřeby máte na koho spolehnout/obrátit s žádostí o pomoc, hlídání, rady apod. (partner, rodiče, přátelé)?**

- ANO
- NE

**!Po zaškrtnutí a vyplnění odpovědí, prosím, uložte změny v dokumentu a přepošlete jej zpět!**

Děkuji za čas Vámi věnovaný k vyplnění tohoto dotazníku a zároveň za podílení se na mé práci.