

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**PRARODIČE A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO
SPEKTRA**

**GRANDPARENTS AND CHILD WITH AUTISM
SPECTRUM DISORDER**



Magisterská diplomová práce

Autor: Bc. et Bc. Martina Promná

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Olomouc

2018

Prohlášení

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Prarodiče a dítě s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Třinci dne.....

Podpis.....

Poděkování

Mé poděkování patří PhDr. Mgr. Romanu Procházkovi, Ph.D. za odborné vedení práce, poskytování cenných rad, podporu a vstřícnost.

Rovněž bych chtěla poděkovat všem prarodičům a rodičům, kteří se účastnili výzkumu a umožnili tak vznik této práce. Velmi si vážím jejich ochoty se mnou sdílet své životní příběhy. Velké poděkování patří také mé rodině a přátelům, kteří mi byli v době psaní práce velkou oporou. Zvláštní dík patří mému manželovi.

OBSAH

TEORETICKÁ ČÁST	8
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	9
1.1. Etiologie PAS	11
1.1.1. Psychologické a neuropsychologické výklady PAS	13
1.2. Charakteristické projevy jedinců s PAS	16
1.3. Typy poruch autistického spektra	20
1.3.1 Dětský autismus	20
1.3.2 Atypický autismus	21
1.3.3 Rettův syndrom	21
1.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha	22
1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	22
1.3.6 Aspergerův syndrom	22
1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy	23
1.3.8 Pervazivní vývojová porucha NS	23
2 PRARODIČOVSTVÍ	25
2.1. Vývojové hledisko	25
2.1.1. Období starší dospělosti	25
2.1.2. Období stáří	26
2.2. Role prarodiče	28
2.3. Vztah prarodičů a vnoučat	29
2.4. Mezigenerační učení	32
3 PRARODIČE A DÍTĚ S PAS	34
3.1. Specifické oblasti vztahu prarodičů a dětí s PAS	34
3.2. Faktory ovlivňující vztah prarodičů a dítěte s PAS	36
EMPIRICKÁ ČÁST	39

4	VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	40
5	METODOLOGIE VÝZKUMU.....	41
5.1	Plán výzkumu.....	41
5.2	Metody získávání dat	42
5.3	Zpracování dat.....	42
5.4	Výzkumný soubor	43
5.4.1	Výběr výzkumného souboru	43
5.4.2	Charakteristika výzkumného souboru	43
5.5	Etické problémy a jejich řešení	46
6	VÝSLEDKY.....	47
6.1	Čas prarodiče strávený s dítětem s PAS.....	48
6.1.1	Shrnutí výzkumné oblasti	54
6.2	Vztah prarodiče k dítěti s PAS	55
6.2.1	Shrnutí výzkumné oblasti	68
6.3	Vztah prarodiče k rodičům dítěte s PAS	69
6.3.1	Shrnutí výzkumné oblasti	80
6.4	Role diagnózy PAS v životě prarodiče	82
6.4.1	Shrnutí výzkumné oblasti	89
7	DISKUSE	91
7.1	Přínosy a limity výzkumu	91
7.2	Diskuse související s výsledky jednotlivých výzkumných otázek.....	92
7.3	Perspektiva výzkumu	98
8	ZÁVĚRY	99
9	SOUHRN.....	102
	SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY	106

ÚVOD

Tato magisterská diplomová práce je inspirována výsledky mé bakalářské diplomové práce zaměřující se na přístup širší rodiny k dítěti s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). V rámci této práce bylo zjištěno, že nejvíce se v životě dítěte s PAS z širší rodiny angažují prarodiče (Promná, 2016). Tato skutečnost mě vedla ke snaze blíže prozkoumat vztah, který mezi prarodičem a dítětem s PAS je. Rovněž díky své profesi zjišťuji, že role prarodiče může mít v životě rodiny dítěte s PAS velmi významné postavení. Prarodič je potenciálním zdrojem podpory a pocitu bezpečí. Zároveň mne však také zajímá, co představuje diagnóza PAS pro samotného prarodiče. Jakým způsobem je touto diagnózou ovlivněn jeho život.

Tato práce se snaží přiblížit problematiku života rodiny dítěte s PAS trochu z jiné perspektivy. Je zaměřena na prožívání těch členů rodiny, kteří se většinou nepodílejí přímo na výchově, ale velmi významným způsobem mohou život dítěte s PAS ovlivnit. Práce se věnuje tématu náhledu na diagnózu, aspektům ovlivňujících vztah mezi prarodičem a dítětem s PAS i tématu prožívání této životní skutečnosti. Tato práce může pomoci rozšířit povědomí o rozsahu a komplexnosti této problematiky.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Tato magisterská diplomová práce se zabývá vztahem parodičů a jejich vnoučat s PAS. Aby bylo možné tomuto vztahu lépe porozumět, je potřeba se věnovat podstatě této diagnózy a také jejím projevům.

Poruchy autistického spektra (zkráceně PAS) jsou řazeny k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje jedince. Tato skupina poruch je charakteristická výraznou variabilitou symptomů včetně různé míry dopadu na život jedince i jeho rodiny. Můžeme se setkat také s označením pervazivní vývojové poruchy, jež poukazují na všepřonikající charakter poruchy (Thorová, 2016). V praxi se také často používá termín autismus. Oblastmi psychického vývoje, v rámci kterých se PAS projevují nejvýrazněji, jsou komunikace a sociální interakce. Pozorovatelné jsou také určité, a pro tuto poruchu velmi specifické, zvláštnosti v chování (Strunecká, 2016). Při popisu charakteristických projevů PAS se opíráme zejména o tzv. triádu poškození (triad of impairments), která zahrnuje obtíže v oblasti již zmíněné komunikace, sociální interakce a také představitosti (Wing, 1993).

Poruchy autistického spektra patří mezi vrozené poruchy, které se mohou projevovat už v raném dětství. Diagnostika těchto poruch je složitým a náročným procesem. Velkou roli zde hraje jak různorodost symptomů, síla a intenzita projevů, tak i vývojová úroveň dítěte a jeho věk. V průběhu života jedince se symptomy mění a u mnohých z nich je patrná spíše ustupující tendence. Na vývoj poruch a na jejich charakter má kromě biologické determinace vliv rovněž sociální prostředí, výchovně vzdělávací programy, ale i osobnostní nastavení samotného jedince, popřípadě přítomnost jiných přidružených poruch. Setkat se můžeme s lidmi s různými intelektovými schopnostmi, s různou úrovní jazykových schopností, s různou mírou zájmu o druhé a o kontakt s nimi. Jednou z častějších charakteristik bývá právě nerovnoměrnost ve schopnostech, která na nás může působit jako velmi paradoxní (Čadilová, Jůn, & Thorová, 2007). Hilde De Clercq (2007) ve své knize popsala osobnost syna Thomase, který disponuje způsobem myšlení výrazně orientovaným na detail a strukturu. Je velmi pozorný k drobnostem, kterých si člověk běžně nevšimne. Ke svému okolí je značně vnímavý, avšak obtížně se v něm orientuje a má problém porozumět vzájemným souvislostem. Mnohdy se proto setkává s nepochopením a podivováním se nad jeho „zvláštním chováním“ (De Clercq, 2007). Obdobně může působit i Josef Schovanec, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Tento muž vystudoval prestižní vysokou školu v Paříži, je doktorem filozofie a mluví několika jazyky. V životě se však potýká s velkými obtížemi v rámci běžného fungování. Je pro něj náročná telefonická komunikace,

komunikace v obchodě či v kavárně, těžké je pro něj také zvolit vhodný způsob pozdravu. Nerovnoměrnost jeho schopností v lidech vyvolává značné rozpaky (Schovanec, 2014).

O autismu se poprvé začalo hovořit v roce 1943. Tehdy Leo Kanner publikoval svou práci zaměřující se na děti, jejichž projevy byly velmi blízké dětské schizofrenii, avšak ne zcela odpovídající. Popsal autismus jako soubor symptomů, kterým dominovala touha po neměnnosti a tzv. autistická uzavřenost (Kanner, 1943). V roce 1944, Hans Asperger popsal obdobný syndrom, který se však od Kannerova lišil lepšími komunikačními schopnostmi, ne tolik výraznými obtížemi v sociálních vztazích a omezeným okruhem zájmů (Richman, 2008). Kanner připisoval symptomy autismu pouze dětskému věku, avšak Hans Asperger poukazoval na kontinuitu a nevyklučoval projevy autismu i v dospělosti (Chown & Hughes, 2016). V souvislosti s Kannerovou prací se poněkud nešťastně interpretovaly jeho závěry o významu sociálního prostředí pro rozvoj autismu. I přesto, že si Kanner uvědomoval biologickou determinaci autismu, zmínil se také o vlivu odměřených rodičů na vývoj těchto dětí. Jednalo se o podklad pro podporu psychogenních teorií, které za příčinu autismu považovaly intelektuálně a kariérově zaměřené rodiče, kteří se svému dítěti příliš nevěnují. Teprve až v průběhu osmdesátých a devadesátých let minulého století se do popředí dostávaly teorie potvrzující biologický podklad autismu. V souvislosti s těmito tendencemi došlo k rozvoji psychiatrických výzkumů a odborných prací orientujících se na provázanost autismu s genetikou, neuropatologií a elektrofyziologií (Hrdlička & Komárek, 2014). Zřetelným vývojem prochází také oblast spojená s terapií a prací s jedinci s autismem. V ranějších obdobích byly děti s diagnostikovaným autismem v ústavní péči, případně byly hospitalizovány v psychiatrických zařízeních. Velkou měrou k tomu přispěla psychoanalýza, která na problémy dítěte nahlížela z hlediska raných traumatických prožitků. I zde byla podporována teorie o absenci vřelosti ze strany rodičů. K zastáncům této teorie patřila Margaret Mahlerová nebo Bruno Bettelheim. Tyto myšlenky doznávaly v sedmdesátých letech. Nicméně již v průběhu šedesátých let se začínaly objevovat tendence nahlížet na autismus jako na vrozenou vadu, kterou lze ovlivnit behaviorálními technikami. Jako velmi účinná se ukázala ABA neboli aplikovaná behaviorální analýza (Applied behavior analysis). V této době se objevuje i zvýšená snaha rodičů více se podílet na výchově svých dětí s autismem. Velký význam zde má především vyvrácení rodičovské viny. Začínají vznikat společnosti, jež sdružují rodiče těchto dětí, ale také odborníky, kteří se tématu věnují. V roce 1962 tak vznikla *The National Society for Autistic Children* v Británii a v roce 1965 *Autism Society of America* ve Spojených státech amerických. Rodičovské

skupiny založené na principu svépomoci, ale i organizace sdružující odborníky, vznikají také v České Republice. Patří k nim například Nautis, Rainman, Mikasa, Autistik a další (Thorová, 2016).

Výskyt PAS má v populaci stoupající tendenci. Jedna z prvních epidemiologických studií z roku 1966 prokázala, že na 10 000 dětí ve věku od osmi do deseti let připadá pět dětí s PAS (Lotter, 1966). V roce 2000 se tento počet zvýšil. Jedno dítě s PAS připadá na 150 neurotypických dětí ve věku osmi let. V roce 2008 už jen na 88 dětí (Centers for Disease Control and Prevention, 2016). Další zvýšení výskytu diagnózy PAS bylo zjištěno v roce 2012, kdy na 68 dětí připadalo jedno dítě s touto diagnózou (Christensen et al., 2016). Světová zdravotnická organizace uvádí, že v celosvětovém měřítku má jedno ze 160 dětí diagnostikované PAS. Výsledky lze vnímat zejména na úrovni odhadu, neboť prevalence v mnoha zemích je doposud ještě neznámá. Lze však zaznamenat zřetelně stoupající křivku výskytu diagnózy PAS, která může souviset s rozšířením diagnostických kritérií, lepším povědomím či zpřesněním a zkvalitněním diagnostických nástrojů (World Health Organization, 2017).

1.1. Etiologie PAS

Poruchy autistického spektra patří do skupiny neurovývojových poruch s širokým spektrem projevů různé míry a rozdílného charakteru. Obraz PAS se s vývojem mozku mění a je výrazně ovlivněn jak prenatálními, tak i postnatálními procesy. Vliv zde má jak růst mozku, tak i propojení neuronálních sítí či neurochemické vlastnosti mozku. Vše je výrazně ovlivněno nejen hormony, ale i genovou výbavou jedince. Nesmíme opomenout nezanedbatelný vliv prostředí, ve kterém se jedinec nachází, a které také výrazně působí na modulaci jeho chování a projevů (Ošlejšková, 2008).

Genetické příčiny PAS patří k jedněm z nejvýraznějších. Až u čtvrtiny jedinců s PAS lze rozpoznat specifický genetický podklad, který vede k projevům PAS. Podstatou jsou především chromozomální aberace, nukleotidové mutace a změny v počtu kopií chromozomů-copy number variants (Hrdlička & Komárek, 2014). Až 90% případů je způsobeno právě změnami v počtu kopií chromozomálního materiálu. Tyto změny se mohou buďto dědit po rodičích nebo dochází k samovolnému vzniku těchto mutací. Takto vzniklé mutace jsou označeny jako *de novo* mutace (Grandin, 2015). Hua, Wei a Zhang (2015) označují PAS jako komplexní genetickou poruchu, na které se podílí jak geny podporující

vývoj mozku, tak i ty, které vedou k neurodegeneraci. Genetická podmíněnost PAS je podpořena také zkoumáním přítomnosti PAS mezi sourozenci. Bylo zjištěno, že na dvacet jedinců s PAS připadá jeden sourozenec s PAS (Gillberg & Peeters, 2008). V případě možnosti identifikovat u dítěte PAS se využívá genetický test společnosti IntegraGen, který se používá zejména u kojenců a batolat v rodinách, kde je již diagnóza PAS přítomna. Dále se provádí vyšetření fragilního X chromosomu, jenž je považováno za velmi spolehlivé (Strunecká, 2016).

Vznik PAS mohou ovlivnit také **prenatální faktory**. Řadíme zde zejména onemocnění budoucí matky zarděnkami, různé typy intoxikace (především kokainem či vyšší hladinou etanolu), působení pesticidů, toxoplazmózu, ale i horečku (Ornoy, Weinstein-Fudim, & Ergaz, 2015). Proděláním infekčního onemocnění matky, včetně infekcí bakteriálních, se také výrazně zvyšuje pravděpodobnost vzniku PAS (Zebro et al., 2015). Vliv může mít i obezita matky během těhotenství (Li et al., 2016). Hrdlička, Čihař, Beranová a Dudová (2012) uvádí, že rovněž doba porodu může významně ovlivňovat rozvoj projevů PAS. Předčasný porod a s ním související velmi nízká porodní váha může v 1 % až 8 % souviset se vznikem PAS. Zároveň proto také apelují na zlepšení současné diagnostiky ve smyslu možnosti jejího dřívějšího zahájení.

Jednotlivé symptomy PAS, ale i jejich komplexní obraz, lze popsat také na základě specifík a odlišností v anatomické struktuře a funkčnosti **centrální nervové soustavy**. Jedná se zejména o abnormality v oblasti mozkového kmene, mozkové kůry, mozečku a limbického systému (Ošlejšková, 2008). Například abnormality v oblasti limbického systému mohou být u jedinců s PAS příčinou obtíží při uvědomování si tělesných i duševních procesů a vnímání určité integrity (Hrdlička & Komárek, 2014). Ošlejšková (2008) poukazuje na jiný dopad odlišností ve struktuře mozku, který lze vypořádat prostřednictvím funkční magnetické resonance. Jedincům s PAS se při pohledu na tvář druhého člověka aktivují totožné mozkové struktury jako lidem bez diagnózy PAS při pohledu na neživé podněty. Ošlejšková (2004) poukazuje i na specifickou epileptiformní abnormalitu, která bývá u osob s PAS až ve 40 % v podobě epilepsie nebo v 8 % až 15 % u neepileptických dětí ve formě fokálních epileptiformních výbojů. Minschew a Williams (2007) uvádí další významný faktor ovlivňující obraz projevů PAS, a tím je konektivita mozku, tedy synaptická propojenost jeho jednotlivých částí. Abnormality jsou patrné zejména v oblasti hemisférického propojení, ale i kortikálních systémů. Odlišnosti se objevují jak na úrovni kortikální synchronizace, tak také kortikální excitace a inhibice. V rámci etiologie PAS

nesmíme opomenout rovněž **neurochemické faktory** mozku. U jedinců s PAS je patrná rozdílná míra a aktivita neurotransmiterů, zejména tedy glutamátu, kyseliny γ -aminomáselné (GABA), serotoninu a acetylcholinu (Polleux & Lauder, 2004).

1.1.1. Psychologické a neuropsychologické výklady PAS

Teorie mysli

Díky teorii mysli jsme schopni porozumět duševnímu světu druhého člověka. Jsme schopni nahlížet na jeho potřeby, emoce, myšlenky, záměry a další aspekty jeho vnitřního života (Flavell, 2004). Prostřednictvím teorie mysli jsme schopni odlišit naše vnímání a náš náhled na realitu od vnímání a náhledu druhého člověka. Disponovat teorií mysli umožňuje člověku určitým způsobem ovlivňovat chování druhých a záměrně s ním manipulovat. Jedná se o významný prostředek sociální interakce a procesu učení. Podstatou teorie mysli je fungování tzv. společenského mozku a zejména tedy mediální prefrontální oblasti a temporálního sulcu. Mediální prefrontální oblast umožňuje vnímat vlastní duševní stavy i mentální nastavení druhých, včetně emocionality. Temporální sulcus je více citlivý na participující biologické činitele (Frith & Frith, 2005). Wellman (2002) uvádí, že teorie mysli je vážně poškozena především u osob s PAS. Baron-Cohen, Leslie a Frithová (1985) na tuto skutečnost poukázali v rámci svého výzkumu také. Jejich výzkumu se účastnilo dvacet dětí s PAS, šestnáct z nich v testech mapujících teorii mysli selhalo.

Baron-Cohen (1993, in Thorová, 2006) poukazuje na skutečnost, že lidé s deficitem v oblasti teorie mysli mají obtíže v sociálním porozumění a fantazijním myšlení. Důsledkem je absence porozumění lidským emocím a neadekvátní či lhostejná reakce vůči nim. Dále také neschopnost vnímat to, co vědí druzí lidé či neporozumění jejich záměrům. Lidé s deficitem v oblasti teorie mysli nejsou schopni rozlišit, kdy si druzí dělají legraci, kdy se chtějí záměrně vysmívat, kdy lžou apod. Náročné je rovněž se orientovat v potřebách druhých lidí či v odhadu toho, co by je mohlo zajímat. Objevuje se i neschopnost porozumět tomu, co si lidé myslí, popřípadě, jak by mohli reagovat na určité podněty.

Teorie oslabené centrální koherence

Na základě této teorie dochází u osob s PAS k výraznému potlačení syntetického způsobu myšlení. Nadměrně analytický přístup těchto osob vede k tomu, že nenahlízejí na soubor informací jako na celek. Jejich pozornost je upřena směrem k nepodstatným detailům

(Thorová, 2006). Uta Frith (1989, in Čížková, 2014) touto teorií poukazuje na projevy PAS, které nesouvisí se sociálním aspektem jejich života. S touto teorií se pojí tendence těchto osob mít velmi omezené množství zájmů a disponovat tzv. ostrůvkovitými schopnostmi. Centrální koherence představuje schopnost zpracovávat informace globálně, s menší mírou poskytované pozornosti či paměti pro detail. Oslabená míra centrální koherence se projevuje zaměřeností na detaily či strukturu, přičemž získané informace nejsou dále integrovány.

Dle zkušeností autorky oslabení v oblasti centrální koherence do sociálních interakcí značně zasahují. Díky tendenci zaměřovat se na detaily a nevnímat celek velmi často dochází u osob s PAS k nepochopení ostatními či ke konfliktům. Takový způsob nahlížení na skutečnost tyto osoby v kontaktu s druhými činí odlišnými, což má výrazný sociální dopad.

Teorie deficitu exekutivních funkcí

Exekutivními funkcemi lze označit soubor kognitivních mechanismů, které souvisí se schopnostmi řešit problémy, plánováním, zpracováváním informací, vytvářením analogií či s respektováním pravidel uplatňovaných ve společnosti. Exekutivní funkce rovněž souvisí s paměťovými schopnostmi. Umožňují člověku samostatně jednat s určitým cílem. Tento soubor kognitivních funkcí má určitý řídicí či výkonnostní charakter (Orel, Procházka, Koranda, Sedláčková, & Tučková, 2017).

Eigsti (2011) uvádí, že deficit v exekutivních funkcích se u osob s PAS projevuje zejména na úrovni pracovní paměti, ale také v oblasti plánování a dosahování cílů. U těchto osob dochází k deficitu kognitivní kontroly. Velmi významně souvisí narušení exekutivních funkcí i s jazykovými schopnostmi jedince. Ukazuje se, že širě verbálních projevů člověka s PAS velmi úzce souvisí právě s deficitem exekutivních funkcí. Ozonoffová a Jensenová (1999) poukazují na skutečnost, že tato oblast kognitivních schopností byla nejčastěji testována prostřednictvím testu Hanojské věže, Stroopova Color-Word testu nebo Wisconsinského testu třídění karet. Právě v posledním zmíněném testu se u jedinců s PAS objevuje například větší množství perseverujících odpovědí.

Teorie intersubjektivit

Trevarthen (1979) se zabýval rozlišením dvou základních pojmů v sociálním vývoji dítěte. Jedná se o pojem subjektivita a intersubjektivita. Pod pojmem subjektivita si lze představit kognitivní kontrolu vlastního chování a jeho vědomé pozorování. Intersubjektivita se pojí s tendencí vnímat druhé a zaměřovat se na jejich subjektivní aspekty prožívání.

Novorozenec běžně reaguje na různé sociální podněty v jeho okolí, kterým dává většinou přednost. Týká se to zejména lidského obličeje či lidského hlasu, které ho zaujmou mnohem více, než jiné podněty. Jedná se o primární intersubjektivitu. Okolo 9. měsíce se rozvíjí tzv. sekundární intersubjektivita, v rámci které má dítě tendenci sdílet s druhým to, co jej zaujalo. Jedná se rovněž o počátek rozvoje teorie mysli. Předpokládá se, že u dětí s PAS dochází k poruše primární intersubjektivit, která se následně projevuje absencí sdílené pozornosti (Říčan et al., 2006).

Hobson (1990, 1991, in Thorová, 2006) poukazuje na skutečnost, že jedinci s PAS mívají ve schopnosti vnímat subjektivitu druhých výraznější deficity. Velmi úzce to souvisí s úrovní sociálního myšlení, jehož vývoj je ovlivněn kontaktem s druhými. Důsledkem tohoto deficitu je omezená schopnost reflektovat u druhých lidí jejich myšlenky, emoce, záměry či přání. Negativně ovlivněno je rovněž symbolické a abstraktní myšlení.

Neuropsychologické hledisko

Funkční systémy mozku mají na projevy PAS značný vliv. Příčinu jednotlivých projevů však nelze jednoznačně určit, případně lokalizovat poškozenou část mozku, za ně zodpovědnou. Svůj význam mají *hemisféry a jejich funkční specializace*. Určité poškození se předpokládá na obou hemisférách. Narušení funkcí pravé hemisféry se může projevovat obtížemi v oblasti emocionality, apozodií, častými opožděnými echoláliemi či nižší mírou kreativity. Projevem narušení funkce levé hemisféry může být omezení v oblasti abstraktního myšlení. Velmi diskutovaným tématem je *nerovnoměrnost vývoje inteligence*. Je důležité si uvědomit, že inteligence v sobě zahrnuje kromě inteligence měřitelné psychometrickými testy také inteligenci emoční a sociální. Velmi nápadný bývá rozpor mezi těmito složkami a jeho výrazně negativní důsledek v běžném životě člověka s PAS. Setkat se tedy můžeme jak s jedinci, kteří mají určité schopnosti značně deficitní, tak i s lidmi, jejichž některé schopnosti jsou nadměrně vyvinuté. Hovoříme o tzv. ostrůvkovitých schopnostech (Thorová, 2006).

1.2. Charakteristické projevy jedinců s PAS

Triáda problémových oblastí u jedinců s PAS

Lorna Wing (1993) při popisu charakteristických deficitů osob s PAS vychází z členění, které označila jako triádu poškození (triad of impairments). Třemi stěžejními oblastmi, které jsou diagnosticky velmi významné, jsou představivost, sociální interakce a komunikace.

- **Sociální interakce**

U jedinců s PAS je již od raného věku pozorovatelný odlišný charakter a kvalita sociálního kontaktu. Sociální kontakt a interakce s druhými bývá rovněž výrazně nekonzistentní. Obtíže se objevují v souvislosti s detekcí neverbálních komunikačních klíčů (mimika, gesta, oční kontakt, pohyby a postoj těla), dále v omezené orientaci v sociálních situacích a ve vztazích s druhými a zejména s vrstevníky. Děti s PAS mnohdy nevěnují pozornost svému sociálnímu okolí a ani nemají potřebu spontánně napodobovat, co se kolem nich děje. Charakteristická je i velmi chudá schopnost projevit radost, popřípadě ji sdílet s druhými. Mnohdy tyto děti nereagují na verbální pochvaly nebo ocenění. Neobjevuje se potěšení ze společných aktivit. S úrovní a kvalitou sociální interakce dítěte velmi úzce souvisí deficit v oblasti schopnosti empatie. Projevuje se to neadekvátní touhou po činnostech o samotě nebo naopak extrémní sociální aktivitou, nedostatečným vnímáním potřeb druhých lidí, popřípadě neochotou k zapojení se do hry. Deficit v oblasti sociální interakce může působit, jako by dítě nestálo o kontakt s druhými. Mnohdy se však jedná o velký omyl, neboť jedinci o sociální kontakt stojí, avšak nevědí, jak interakci s druhým zahájit a udržet (Čadilová & Žampachová, 2013). Pro jedince s PAS je rovněž náročné diferencovat mezi lidmi a vztahy k nim. Mohou mít tendenci přistupovat k nim jako neživým věcem. Podstata tohoto chování může být v již zmíněné odlišnosti limbických a cingulárních mozkových struktur (Vágnerová, 2004). Neurobiologickou podstatu ve vztahu k sociálnímu chování jedince s PAS potvrzuje rovněž Koukolík (2016), který zdůrazňuje význam funkčních a morfologických abnormalit zejména v oblasti *gyrus fusiformis* a amygdaly. V dospělosti mají tyto obtíže tendenci přetrvávat, avšak v průběhu života dokáží jedinci s PAS některé

z nich do určité míry kompenzovat. Dospělí lidé s PAS se s velkou pravděpodobností již nebudou tak výrazně vyhýbat kontaktu s druhými a nebudou usilovně vyhledávat samotu. I přesto stále přetrvává obtížná orientace v sociálních pravidlech, vztazích a nesnadná interpretace různých sociálních situací (Howlin, 2005).

Charakter sociálního chování nebývá u osob s PAS výrazně jednotný. Objevují se různé vzájemné odlišnosti, které Lorna Wing rozlišila do čtyř skupin. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální (in Thorová, 2016). Kromě těchto čtyř typů se objevuje ještě pátý, typ smíšený – zvláštní (Thorová, 2016).

Typ osamělý má velmi omezený zájem o fyzický i sociální kontakt, upřednostňuje spíše samotu a nevyhledává podněty ke komunikaci s druhým. Disponuje výrazně nedostatečnou schopností empatie a sníženou vnímavostí vůči chování ostatních. Neobratnost v sociálních situacích se může projevit i agresivitou (Thorová, 2016). Schopnost zapojit se do společných činností je značně deficitní. Při práci s těmito jedinci je velmi důležité nalézt výrazné motivační faktory, které by je podpořily v aktivitě (Čadilová & Žampachová, 2013).

Typ pasivní se projevuje sníženou spontánností v kontaktu s druhým. Je důležité si uvědomit, že tito jedinci mohou mít zájem o sociální interakce, avšak z jejich strany nedochází k iniciaci. Nedostatečné jsou i v této skupině osob schopnosti spojené s empatií, sdílením emocí či s potěšením z kontaktu s okolím. Objevují se obtíže s vyjádřením vlastních potřeb. Jsou spíše hypoaktivní (Thorová, 2016). Ve vztahu k vrstevníkům většinou neprojevují neadekvátní chování, avšak mají problém tyto vztahy udržet. Dostatečná motivace a podpora v porozumění sociálním situacím jim může pomoci spíše ke krátkodobějšímu zvládnutí. Rozvoj interakce je pro ně velmi náročný (Čadilová & Žampachová, 2013).

Typ aktivní - zvláštní nepřiměřeným či nevhodným způsobem iniciuje sociální interakci, a to jak s dospělými, tak i s vrstevníky. Pro jejich chování je charakteristická obtížná zvladatelnost. Při kontaktu s druhými se může objevovat rušivé chování spojené s vykřikováním, provokováním, ale i fyzickými atakami. Následky bývají spojené s vyloučením z kolektivu (Čadilová & Žampachová, 2013).

Typ formální se dokáže velmi dobře verbálně vyjadřovat, v mnoha případech působí jeho řeč velmi formálně a strojeně. Od svých vrstevníků se tím značně odlišuje. Navzdory tomu s pozorovatelnými obtížemi rozumí humoru, sarkasmu či nadsázce. Tato skutečnost

poukazuje na sníženou schopnost orientovat se v sociálním kontaktu a v sociálních situacích (Thorová, 2016). Častokrát velmi důsledně dodržuje společenské normy a totéž požaduje i po ostatních. Nečiní mu problémy na nedodržování pravidel druhé upozorňovat. Objevují se obtíže při usměrňování druhými osobami, což může vést ke vzniku konfliktních situací (Čadilová & Žampachová, 2013).

Pátým typem osob s PAS, který Lorna Wing do svého rozdělení nezahrnula, je **typ smíšený – zvláštní**. Typická je značná nesourodost v sociálním chování, která je závislá na aktuálním kontextu a sociální situaci. Dalo by se tvrdit, že osoby s tímto typem sociální interakce se chovají zvláště a působí dojmem pseudosociální zralosti. Můžeme zde pozorovat kombinaci projevů předchozích čtyř typů (Thorová, 2016).

- **Komunikace**

Komunikace představuje komplexní aspekt fungování ve společnosti. Není důležité pochopit pouze obsah slova, ale také myšlenku, která je s daným slovem spojená. Vnímání těchto myšlenek sahá za hranice konkrétnosti, což se stává pro osoby s PAS velmi náročným procesem. Je rovněž důležité uvědomit si obsahovou a vztahovou rovinu komunikace (Vermeulen, 2006).

Pro jedince s PAS je charakteristická kvalitativně i kvantitativně odlišná řeč, která se může rozvíjet později a zároveň také jiným způsobem. K obvyklým projevům takto narušené komunikace patří především přítomnost echolálií, v rámci kterých jedinci s PAS bezmyšlenkovitě opakuji slova i celé věty, avšak nevyužívají je v kontextu komunikace. Mnohdy se setkáváme s monotónním charakterem řeči, která není doprovázena adekvátní intonací. Dále se mohou objevovat agramatismy, nesprávné použití slov a zájmen. Tyto deficity jsou výrazně negativně ovlivněny neschopností dítěte s PAS imitovat druhé, popřípadě se o tuto imitaci pokoušet. Dochází ke stereotypnímu využívání slov, a to ne za účelem komunikovat. Obtíže v komunikaci lze u jedince předvídat již v raném věku, kdy se neobjevuje zvukový doprovod různých psychických stavů dítěte. Dítě mnohdy nepláče, je velmi tiché a většinou si nebrouká (Richman, 2008). Galilee, Stefanidou a McCleery (2017) uvádějí, že vlivem nedostatečné či nesprávné aktivace hemisférových mechanismů dochází k situaci, kdy jedinci s PAS nejsou schopni odlišit řečové projevy od projevů neřečových. Tímto může být sociálně – emocionální aspekt komunikace výrazně ovlivněn.

V souvislosti s celým spektrem autistických poruch je důležité se zmínit o řečovém specifiku jedinců s Aspergerovým syndromem. V dětském věku se může u těchto jedinců objevit opožděný vývoj řeči, avšak nejedná se o pravidlo. Jazykový projev bývá mnohdy velmi přesný s důrazem na striktní dodržování výslovnosti a jazykových pravidel. Řeč působí vzhledem k věku značně neadekvátně v kontrastu s omezenou schopností jedince porozumět významu. Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají problémy s doslovným chápáním řeči včetně obtíží ve vnímání melodie a intonace řeči (Attwood, 2005). U jedinců s PAS se může objevovat také samomluva, která slouží k určitému uklidnění a organizování myšlenek. Někteří mohou také opakovat stále stejné otázky, což je forma verbální ritualizace (Vosmik & Bělohávková, 2010). Neverbální komunikace bývá taktéž narušena. Pozorovatelné jsou obtíže v chápání výrazu tváře druhého člověka i gest s tím, že sami mívají tento neverbální slovník velmi chudý. Obvyklý je rovněž specifický postoj těla a rigidní až ztuhlý pohled (Makovská, 2007).

Komunikační schopnosti v období dospívání a také u dospělých osob s PAS se zlepšují, avšak mírnější problémy i přesto přetrvávají. Tyto obtíže se týkají pochopení abstraktních významů slov, doslovného chápání, omezené orientace v intonaci, obtížného vyhledávání vhodných slov pro vyjádření vlastních myšlenek. Značně deficitní však stále zůstává oblast komunikační recipacity. Zde dochází ke kombinaci obtíží jak v oblasti sociální interakce, tak i v rovině jazykové výbavy těchto osob (Howlin, 2005).

- **Představivost**

Představivost je důležitým podpůrným prvkem fungování lidí ve společnosti. Díky představivosti jsme schopni plánovat, přemýšlet o druhých lidech a o tom jak přemýšlejí, jsme schopni imitovat s cílem imitované věci použít v budoucnu apod. Jedinci s PAS mají schopnost představivosti výrazně omezenou. Výsledkem bývá narušená schopnost nápodoby a symbolického myšlení. Tyto deficity se projevují zejména v oblasti hry, vyhledávání stereotypních a repetitivních činností, výrazného myšlenkového zaujetí, neodklonitelnosti a ulpívavosti. Díky těmto omezením dochází k narušení mentálního vývoje jedince a ke zvětšování rozdílu mezi ním a jeho vrstevníky. Herní repertoár se mnohdy zužuje na elementární manipulace s předměty, jakými jsou bouchání, houpání, roztáčení, třídění, popřípadě pouhé pozorování (Thorová, 2016). Wolfberg, DeWitt, Young a Nguyen (2015) uvádí, že řízeným ovlivňováním herních schopností dětí s PAS v tzv.

integrované herní skupině lze pozitivně ovlivnit schopnost zapojit se do hry, koordinovat své chování ve prospěch hry, rozvíjet vnímání symbolických vlastností herních prvků. Pro děti s PAS je pochopení těchto herních aspektů velmi motivující a projevují zájem se do hry zapojovat.

Zájmy osob s PAS bývají mnohdy velmi vyhraněné a úzce zaměřené. Repetitivnost a stereotypie v jejich myšlení vede ke značnému prohlubování znalostí o daném tématu. Kromě zájmů o informace se u těchto osob mohou objevovat také sběratelská tendence nebo zájem o umění či architekturu, které odráží jejich smysl pro detail. Velkým tématem osob s PAS bývá také potřeba rutiny. Jakékoliv narušení běžného denního režimu může být zdrojem úzkosti a stresu. Tyto situace bývají také výsledkem narušení představitivosti (Attwood, 2005). Leekam, Uljarevic a Prior (2011) vnímají úzkost, stres, deprivaci podnětů z prostředí, ale i určité nabuzení jako spouštěče repetitivního a ritualizovaného chování.

V průběhu dospívání může rutinní chování nabývat vyšší intenzity, a to zejména v důsledku omezených schopností v oblasti sociální interakce a komunikace. Rutinními činnostmi a ritualizovanými projevy si jedinci s PAS tyto deficity kompenzují a dodávají si tak pocit jistoty (Howlin, 2005).

1.3. Typy poruch autistického spektra

1.3.1 Dětský autismus

Ve starších zdrojích lze narazit také na označení *infantilní autismus*, *Kannerův syndrom*, popřípadě *klasický autismus*. Dětský autismus bývá až třikrát častěji diagnostikován chlapcům než dívkám (Ošlejšková, 2008). Už v roce 1943 jej popsal Leo Kanner, a to na případech jedenácti dětí (Kanner, 1943). V rámci desáté revize mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) je tato diagnostická kategorie označena F84.0 a její základní projevy lze rozdělit do tří velkých oblastí, které kopírují již zmíněnou triádu. Tyto projevy se u těchto jedinců objevují již před třetím rokem věku. Řadíme sem deficity v oblasti **sociální interakce**, jenž je charakteristická obtížnou orientací v sociálních situacích, neadekvátními reakcemi na různé sociální kontexty, omezenými schopnostmi se přiměřeně emočně projevovat a emoce druhých vnímat. Deficity jsou patrné i ve schopnosti tyto aspekty kontaktu s druhými propojovat. Další nedostatečně vyvinutou oblastí je oblast **komunikace**. Jedinci mívají obtíže v zachování reciprocitu, přizpůsobení se jazykovým schopnostem

druhých, v užívání jazyka pro podporu sociálního kontaktu. Příznačná je i nedostatečná schopnost napodobování či snížená míra užívání gest, jenž činí komunikaci méně čitelnou. Může se objevovat omezená schopnost se v gestech a mimických výrazech druhých orientovat. Třetí diagnosticky významnou oblastí je **stereotype** objevující se v zájmech, v chování a celkově v aktivitách jedince. Stereotypii a rutinu lze pozorovat ve zvycích, ve hře, v potřebě určitých rituálů. Obtížně je pak snášena změna. Charakteristické je lpění na určitých předmětech. MKN-10 zohledňuje i určité nespecifické rysy, k nimž lze řadit obtíže spojené se spánkem, stravováním, či organizací svých aktivit. Mnohdy se mohou objevovat sebepoškozující tendence, popřípadě agrese namířena proti svému okolí (Thorová, 2016).

1.3.2 Atypický autismus

Jedinci, kterým je diagnostikován *atypický autismus*, nespĺňujú všechna tři diagnostická kritéria, jež jsou vymezena pro diagnózu dětského autismu, popřípadě se specifické projevy začínají objevovat až po třetím roce věku (Hosák et al., 2015). U těchto dětí se mohou typické projevy triády objevovat i v celé šíři, avšak ne v takové intenzitě (Thorová, 2016). Na další možnou diagnosticky významnou skutečnost upozorňují Kanai a jeho kolegové (2004), kteří uvádí, že děti s diagnostikovaným atypickým autismem nemají tak výrazné problémy v sociálních vztazích jako děti s dětským autismem. Výraznější oproti dětem s dětským autismem je však intenzita jejich úzkostných reakcí.

Čtvrtá revize diagnostického statistického manuálu (DSM-IV) nenahlížela na atypický autismus jako na samostatnou diagnostickou kategorii, jako je tomu v MKN-10 (F84.1). Byl zahrnutý pod diagnostickou jednotkou *pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná*, která však měla velmi nízkou vypovídající hodnotu (Mahoney, 1998 in Thorová, 2016). V rámci páté revize tohoto systému (DSM-V) jsou projevy atypického autismu ze značné části zahrnuty v diagnostické jednotce *sociálně-komunikačních poruch*. Pro tyto poruchy je charakteristická nízká schopnost adekvátně komunikovat s druhými, přizpůsobit se jejich stylu komunikace, orientovat se v pravidlech konverzace, chápat metafory či humor (Thorová, 2016).

1.3.3 Rettův syndrom

Jedinci s *Rettovým syndromem* se během prenatálního i perinatálního období vyvíjí zdánlivě bez potíží. Takto tomu je až do zhruba pěti měsíců života. Po tomto období až do čtyř let života je patrné zmírnění růstu hlavy a pozorovatelná je ztráta již nabytých dovedností. Jedná se zejména o dovednosti v oblasti sociální interakce a komunikace. Receptivní i expresivní složka řeči je výrazně narušená a doprovázená celkovou psychomotorickou retardací

těžkého stupně. Nápadnosti lze sledovat i v rámci pohybové koordinace jak končetin, tak i trupu. Typickým projevem osob s diagnostikovaným Rettovým syndromem jsou tzv. kroutivé, popřípadě „mycí“ pohyby rukou (Raboch et al., 2012). Diagnostický statistický manuál DSM-V (2015) poukazuje na skutečnost, že po čtvrtém roce věku se sociální dovednosti zlepšují a projevy, které odpovídají PAS, již nejsou tolik výrazné. V diagnostickém procesu by měla být tato skutečnost zohledněna a diagnóza PAS stanovena pouze v případě naplnění všech diagnostických kritérií. Rose, Wass, Jankowski, Feldman a Djukic (2017) zdůrazňují, že se jedná o neurovývojové onemocnění, které je prokazatelně způsobeno genovou mutací. Konkrétně se jedná o mutaci genu *MECP2*. V systému MKN-10 je tato diagnostická kategorie označena F84.2.

1.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha

V literatuře se kromě označení *Jiná dětská dezintegrační porucha* můžeme setkat také na označení *Hellerova demence*. U těchto jedinců se objevuje nejpozději do desátého roku výrazný úbytek již nabytých dovedností (Raboch et al., 2012). Obtíže se objevují v oblasti řeči, motoriky, ale i kontroly tělesných potřeb. Jedná se o regres, který lze označit jako určitý typ rané demence. Příčina v současné době není známá. Postižení se objevuje u 0,005 % populace, a to častěji u chlapců (Harris, 1998 in Vágnerová, 2014). V systému MKN-10 je tato diagnostická jednotka označena F84.3.

1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jedná se o diagnostickou jednotku, která je zahrnuta pouze v MKN-10 pod označením F84.4, v DSM-IV nikoli. Charakteristický pro tyto jedince je hyperaktivní syndrom, který nereaguje na stimulancia, dále autoagresivní chování a mentální deficit. Tito jedinci mívají IQ nižší než 50. Významným rozdílem oproti hyperkinetické poruše je skutečnost, že v dospělosti hyperaktivní chování těchto osob směřuje do pásma hypoaktivního. Neobjevuje se zde ani narušení autistického typu (Hosák et al., 2015).

1.3.6 Aspergerův syndrom

Jedinci s Aspergerovým syndromem mívají obtíže zejména v oblasti komunikace a sociální interakce. V kontextu komunikace je důležité zmínit absenci potíží ve vývoji řeči. Taktéž intelektové schopnosti nejsou narušeny. Ve způsobu myšlení jsou však patrné odlišnosti, které se mohou projevovat zvláštním používáním jazyka, důrazem na přesnost, zaměřením na detaily, rigiditou, doslovným chápáním různých sdělení. Během komunikace neadekvátně reagují na komunikačního partnera. Časté jsou specifické a značně intenzivní zájmy doprovázené výraznou ulpívavostí (Vágnerová, 2014). Chování ve společnosti

druhých lidí bývá velkým tématem těchto osob. Jedinci mívají problémy s pochopením společenských pravidel a mnohdy mluví velmi otevřeně, což může druhé přivádět do rozpaků nebo je i urážet. Náročné pro ně bývá i zařazení těchto pravidel do správných sociálních kontextů. Obtížně se orientují rovněž ve vztazích (Attwood, 2005). Mohou působit egocentricky a nedostatečně citlivě vůči potřebám a emocím druhých. Dílčí neúspěchy v kontaktu s druhými bývají příčinou sníženého sebevědomí, sebepodceňování, hledání viny na sobě samém. Důsledkem může být přichylnost k návykovým látkám i sebevražedné myšlenky. Výjimkou nebývají ani pokusy o sebevraždu (Thorová, 2016). Paquette-Smith, Weiss a Lunskey (2014) v rámci svého výzkumu zaměřeného na osoby s Aspergerovým syndromem zjistili, že až osmnáct dospělých osob s touto diagnózou z celkového počtu padesáti osob se pokusilo o sebevraždu.

V systému MKN-10 je tato diagnostická jednotka známá pod označením F84.5.

1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Tato diagnostická kategorie není v Evropě příliš užívaná a kritéria pro její stanovení nejsou přesně specifikovaná. Projevy se týkají všech tří oblastí diagnostické triády, avšak ne v takové míře, aby splňovaly podmínky jak pro dětský autismus, tak ani pro autismus atypický. Symptomatika je spíše hraniční s častou komorbiditou (Thorová, 2016). V systému MKN-10 lze dohledat pod označením F84.8.

1.3.8 Pervazivní vývojová porucha NS

Jedná se o diagnostickou kategorii přechodnou, v rámci které není pozorovatelná dostatečně vyvinutá symptomatika odpovídající výše zmíněným diagnostickým jednotkám. Je důležité dítě v raném či předškolním věku sledovat a diagnózu v průběhu upřesňovat (Thorová, 2016). V systému MKN-10 pod označením F84.9.

Pátá revize diagnostického statistického manuálu (DSM-V) nahlíží na osoby s PAS více komplexně a zahrnuje pouze jednu diagnostickou kategorii, kterou je *Porucha autistického spektra* s označením 299.00. Diagnostická kritéria jsou zde rozdělena do několika základních skupin. První skupinou jsou kritéria zohledňující deficity v oblasti sociální interakce a sociální komunikace. Narušení se projevuje v reciprocitě, neverbální komunikaci a udržování vztahů. Součástí druhé skupiny kritérií jsou vzorce chování spojené s repetitivním charakterem, stereotypií, odmítáním změn, ulpívavými zájmy a sníženou či zvýšenou senzoryckou citlivostí. Třetím velmi důležitým kritériem je doba rozvoje obtíží,

kteřá spadá do raných období života. Čtvrté kritérium zohledňuje dopad v sociálním prostředí jedince. Ať už se jedná o prostředí pracovní, školní či jiné neméně významné. Páté kritérium zdůrazňuje nezávislost poruchy autistického spektra na vývoji intelektových schopností. V kontextu určité komorbidity je důležité zohlednit úroveň sociální komunikace (Raboch, Hrdlička, Mohr, Pavlovský, & Ptáček, 2015).

Jedinci, kteří mají výrazně narušenou oblast sociální komunikace a další diagnostická kritéria nejsou v dostatečné míře naplněna, již spadají dle DMS-V pod diagnostikou kategorii *sociálních (pragmatických) poruch komunikace* s označením 315.39 (Raboch, Hrdlička, Mohr, Pavlovský, & Ptáček, 2015).

2 PRARODIČOVSTVÍ

Prarodiče bývají v životě primární rodiny velmi důležití. Mají potenciál představovat velkou pomoc a podporu jak pro rodiče, tak pro děti i rodinu jako celek. Uplatňuje se zde vliv zkušeností, generačních odlišností, většího množství volného času prarodičů a také jejich snaha být pro rodinu přínosem (Špaňhelová, 2008). V souvislosti s tématem diplomové práce je žádoucí věnovat této oblasti pozornost, s cílem lépe porozumět aspektům toho životního období, potřebám, které se zde objevují a také významu vztahu prarodiče a vnoučete v obecné rovině.

Stát se prarodičem znamená získat roli, jejíž vznik jedinec nemůže žádným způsobem ovlivnit. Člověk tuto roli získá natrvalo bez ohledu na své vlastnosti, potřeby, zájmy, životní styl apod. Tato role je biologicky podmíněna a velmi významně souvisí s rostoucím věkem jedince a integritou vlastní identity. Kromě individuální identity ovlivňuje prarodičovská role identitu rodinnou, včetně rodinné dynamiky. Mnohdy bývá pro prarodiče vnouče důležitější než vlastní děti. Důvodem jsou zejména s věkem se měnící potřeby. Není zde patrný již tak výrazný důraz na profesní výkon či touha po úspěchu. Jiný charakter mívá také partnerský život prarodičů. Bývá více stabilní, někdy až s nedostatkem potřebných stimulů. V takových případech se stimulem může stát právě vnouče a péče o něj. Vnouče se dostává na významné místo v životě prarodiče hlavně z důvodu uspokojení důležitých psychických potřeb. Role prarodiče se nejčastěji stává aktuální v době starší dospělosti s přesahem do období stáří, které má svá specifika (Vágnerová, 2008).

2.1. Vývojové hledisko

2.1.1. Období starší dospělosti

V literatuře se můžeme setkat s různým časovým vymezením tohoto období. Vágnerová (2008) toto období označuje jako *období starší dospělosti*, které se týká věku od 50 do 60 let. Langmeier a Krejčířová (2006) hovoří o *období pozdní dospělosti* a spojují jej s věkem 40 až 45 let do 65 let. Zahraniční literatura (Corr, Nabe, & Corr, 2009; Green, 2010; Hooyman & Kramer, 2006) se opírá o termín *middle age* nebo *middle adulthood* a věkové vymezení se rovněž pohybuje v rozmezí 40 až 45 let do 60 až 65 let.

V rámci charakteristiky tohoto období lze poukázat na skutečnost, že se jedná o životní etapu, která bývá mnohdy doprovázena krizemi, obtížnější adaptací a náročným vyrovnáváním se se skutečností. Můžeme se zde setkat s tzv. *krizí středního věku*. Toto

období lze popsat jako období bilancování. Člověk přemýšlí nad tím, co všechno zvládl, co se mu nepovedlo, co dokázal za svůj dosavadní život vybudovat. Časté bývá srovnávání s životními cíli (mnohdy stanovenými již v dětství). Objevuje se rovněž snaha napravit omyly, popřípadě dohnat, co bylo zmeškáno. Profesně bývá člověk již stabilnější a svou pozornost začíná směřovat ke svým zájmům a snům z mládí. K bilancování nedochází jednorázově, jedná se spíše o opakující se tendence související s měnícími se životními událostmi a podněty. Změny jsou pozorovány také na těle a fyzické výkonnosti, která začíná klesat. V souvislosti s hormonálními změnami se v tomto období objevuje u žen menopauza a u mužů andropauza (pokles či fluktuace hladiny pohlavních hormonů). V návaznosti na tělesné změny se mohou objevovat pocity viny, snížené sebevědomí či pocity beznaděje (Langmeier & Krejčířová, 2006). V literatuře se můžeme setkat s označením „*poledne života*“, které je určeno pro období okolo věku 50 let, a lidé se zde mohou zabývat myšlenkami týkajícími se jejich další perspektivy. Můžeme pozorovat těšení se na penzi, představy dostatku času na své koníčky, klid a odpočinek. Tento stav je však samozřejmě výrazně ovlivněn dosavadním životem, rodinným a profesním zázemím apod. (Haškovcová, 2010).

Významnými tématy tohoto období jsou intimita a generativita. Intimita je spojena zejména s touhou sdílet, být přijat a mít v druhých oporu. Velkou roli zde zastávají rodinné vztahy, které tyto úlohy mohou naplňovat. Generativita se na poli profesním projevuje touhou předávat zkušenosti svým mladším či nezkušeným kolegům. Na poli rodinném lze pozorovat tendence výchovně působit zejména na své děti a také na jejich potomky, vnoučata (Vágnerová, 2008). Erikson (1999) v kontextu této životní etapy na generativitu poukazuje také. Hovoří o období, kdy má člověk tendence pečovat o druhé a být druhými opečovávan. Chce být se svými blízkými a zapojovat se do různých aktivit s nimi. Může to být vnímáno jako výzvy, kterými se brání stagnaci, nudě a absenci stimulů.

2.1.2. Období stáří

Období stáří představuje poslední vývojovou etapu života jedince. Období stáří lze rozdělit na *období raného stáří*, které se týká věku od 60 do 75 let a *období stáří pravého*. To se týká jedinců, již se dožívají věku 75 let a výše. Každé z těchto období má svá specifika, která se liší jak na úrovni vztahové, tak i biologické či psychické (Vágnerová, 2008).

Jedná se o výsledek dynamického a komplexního procesu, který byl zahájen již v dětství, a na kterém se podílejí sociální, psychologické a biologické faktory (Příbyl, 2015). *Biologické*

stárnutí souvisí s tělesnými změnami, jakými jsou snížená funkčnost orgánů, zhoršování smyslových funkcí, úbytek svalové i kostní tkáně, omezení funkce imunitního systému i adaptačních schopností, patrný je pokles odolnosti vůči zátěži. *Psychické stárnutí* se týká zejména zpomalení kognitivních funkcí, psychomotorického tempa a změn v emoční oblasti. *Sociální stárnutí* zahrnuje změny související se vztahy jedince s nejbližší rodinou i okolní společností (Ondrušová, 2011). Erikson (1999) poukazuje na základní úkol tohoto období, a tím je integrita dosavadního života, zkušeností a událostí. Pokud k této integraci dojde, člověk má pevnou základnu, díky které získává důvěru v život. Důsledkem absence integrity je zoufalství, se kterým se jen obtížně čelí častým ztrátám v tomto životním období. Důležitým tématem tohoto období se stává i moudrost a jakýsi nadhled nad životními událostmi.

V této životní etapě je u lidí pozorovatelná vyšší míra introvertního ladění. Patrné je to zejména u mužů, kteří byli v průběhu života spíše otevření a společenší. Osobnost je velmi ovlivněna dosavadním životem a také strategiemi vyrovnávání se s přicházejícím stářím a involučními změnami (Langmeier & Krejčířová, 2006). Pozorovatelná bývá obtížná přizpůsobivost změnám, zvýšená opatrnost, pokles zájmu o okolí, změna hodnot, osobních cílů. Může se objevovat paranoidní i depresivní ladění (Říčan, 2014). Reichardová (1962, in Langmeier & Krejčířová, 2006) rozlišila pět typů strategií, které lidem pomáhají vyrovnat se se stářím.

Konstruktivní strategie: Člověk je stále aktivní, má radost ze života, užívá si vztahů se svými blízkými. Má realistický náhled na své možnosti, schopnosti i budoucí perspektivu. Je schopen najít si potěšení v drobnostech, zájmech i běžných životních okolnostech. Ke smrti přistupuje bez nadměrného strachu či zoufalství. Ve většině případů se jedná o jedince, kteří byli v průběhu svého života spokojeni, měli rodinu, šťastné manželství i určité profesní uspokojení. Životní obtíže se jim nevyhýbaly, avšak dokázali je určitým způsobem překonat.

Strategie závislosti: Lidé, jež disponují těmito strategiemi, jsou spíše pasivní s tendencí spoléhat na druhé. Odpovědnost přenechávají svému okolí a preferují spíše vlastní soukromí. Muži mnohdy delegují odpovědnost na manželku. Jedná se o strategie, které bývají sociálně přijatelné.

Strategie obranná: Je opakem strategie závislosti a bývá spojena s nadměrnou aktivitou a snahou zaplašit obtíže, myšlenky na vlastní starosti či objevující se téma konečnosti. Je zde patrná nadměrná emoční kontrola, důraz na dodržování zvyků a pedantnost.

Strategie hostility: Veškerá odpovědnost za nezdary je přenášena na druhé i na nepřízeň okolností. U lidí s těmito strategiemi se objevuje zlostné ladění, podezřívavost i agresivní a různě modifikované chování.

Strategie sebenenávisti: Výrazná je agresivita směřována na vlastní osobu. Očividná je zvýšená kritičnost vůči sobě, která se vztahuje i na dosavadní průběh života. Ten bývá vnímán jako naprosté selhání. Tyto způsoby nahlížení na sebe sama můžeme pozorovat u lidí s ambivalentním postojem vůči vlastním rodičům, s pocitem neužitečnosti vlastní osoby, s neuspokojivým rodinným a manželským životem. Na smrt bývá nahlíženo jako na formu vysvobození.

2.2. Role prarodiče

Role prarodiče není vrozená a jedincem ovlivnitelná záležitost. Je to důsledek určité rodinné dynamiky, ke kterému je vhodné aktivně a zodpovědně přistupovat. Prarodičovství je velmi výrazně emočně podbarveno a ve vývoji rodiny má své opodstatněné místo (Cesari Lusso, 2011). V 18. století bylo na roli prarodiče nahlíženo jako na roli vychovatele, který by žádným způsobem neměl narušovat rodičovskou disciplínu (Dopita, 2005). Můžeme se však setkat i s tendencemi napravit rodičovské neúspěchy prarodičů a směřovat kompenzaci k vnoučatům. Pozorovatelná tak může být záměna prarodičovské role za roli rodičovskou (Farková, 2009). Prarodiče popisují, že často mají na svá vnoučata mnohem více času a klidu, než tomu bylo u jejich vlastních dětí. Díky vnoučatům se sami stávají dětmi a znovu se otevírají hře, čímž objevují nové stránky sebe sama. Objevuje se také pocity kontinuity, uvolnění a oproštění od denních „dospěláckých“ starostí (Hauserová-Schönerová, 1996).

Prarodičovská role disponuje několika typickými znaky. Je známkou generační dynamiky a generační příslušnosti. Ovlivňuje rodinné vztahy a potvrzuje generační kontinuitu. Díky roli prarodiče se mění i vztah k vlastnímu dítěti, které je rodičem. Změny nastávají i v oblasti sociálních statusů, kdy prarodič na svém statusu mírně ztrácí, kdežto jeho dítě získává sociální status vyšší. Rodinnou dynamiku velmi výrazným způsobem ovlivňuje rozvíjející se vztah mezi prarodičem a vnoučetem. Dalším znakem prarodičovské role je potvrzení rodiny v kontextu normality. Díky této roli jsou naplňována sociální očekávání, která významným způsobem ovlivňují seberealizaci jedince. Znakem prarodičovství je ve srovnání s rodiči dítěte různorodost práv a povinností (Vágnerová, 2008). Vidovicová, Galčanová, Petrová Kafková (2015) poukazují na skutečnosti, že prarodičovská role představuje pro prarodiče ve většině případů roli nejdůležitější a také tu, která jim přináší

nejvíce radosti a štěstí. Tato role není vnímána ani jako časově náročná. Avšak jedinci, kteří věkově již spadají do skupiny prarodičů, ale prarodiči ještě nejsou, tuto roli za tak důležitou nevnímají. S rolí prarodiče se pojí nicméně také strach a obavy, jenž pramení ze zodpovědnosti jak vůči vnoučatům, tak i vůči jejich rodičům. Vnímán je tlak rodičů na výkon prarodičovské role. V souvislosti s prarodičovskou rolí se můžeme setkat s rozlišením babičky *typické, venkovské a městské*. Základní rozdíly se týkají poskytování primární péče, přistupování k autonomii vnoučete, rolové konkurence i vztahu k disciplíně.

Hasmanová Marhánková (2015) v souvislosti s tématem „dobré babičky“ hovoří o třech významných normách, které ovlivňují vnímání této prarodičovské role. První normou je *norma nezasahování*. Podstatou je respektování výchovných tendencí rodičů a absence snah tyto výchovné způsoby jakkoliv měnit. Babičky by měly představovat spíše jakési zázemí, které nevnucuje své názory ani rady. Paradoxně však matky dětí po babičkách požadují rady v případě potřeby. Vyvažování těchto požadavků je vnímáno jako náročné. Další objevující se normou je *norma dostupnosti*. Kdykoliv je potřeba, babička by měla být k dispozici. Tato očekávání jsou ze strany rodičů velmi výrazná. „Dobrá“ babička by tedy měla být vždy připravena poskytovat pomoc, ale zároveň by měla stále respektovat hranice primární rodiny dítěte. Tyto normy naznačují, že možnosti participace prarodičů jsou do velké míry v kompetenci rodičů. Babičky se vyjadřují o implantaci této normy do jejich vztahu s rodinou jako o problematické a výrazně propojené s výčitkami či pocity viny. Rodiče to tak problematicky nevnímají. Výrazná je i třetí norma, a to *norma aktivity*. Babičky by kromě péče měli svému vnoučeti dle očekávání rodičů poskytovat také zajímavé zážitky a zábavu. Tato norma se jeví jako důležitější spíše z pohledu rodičů než prarodičů. Ze strany rodičů se objevuje požadavek na vlastní aktivní život prarodičů, který by měl být kompatibilní s *normou dostupnosti*.

2.3. Vztah prarodičů a vnoučat

Prarodiče hrají v životě vnoučat velmi významnou úlohu, a to hned z několika důvodů. Prarodiče představují pro vnouče model, který rozšiřuje stereotypní vnímání společnosti, učí je respektu vůči odlišným potřebám a napomáhá vytváření celostní představy o průběhu života. Kontakt s prarodiči bývá velmi často jedním z prvních důležitých rozšíření společenského okruhu lidí, se kterým dítě přichází do styku. Dítě se tak postupně vymaňuje z působení pouze primární rodiny. Prarodiče bývají také zdrojem odlišných emočních i intelektuálních stimulů. Může se vytvářet až určitým způsobem specifické pouto, které lze jen obtížně nahradit. Jsou také oporou. Jejich trpělivost, schopnost povzbudit a mít nadhled

je velmi cenná. Pomoc mohou poskytovat i v rámci hlídání či přípravy dětí do školy. Pro dospívající vnoučata mohou představovat prostředníka při komunikaci s přísnými rodiči. Samozřejmě to může mít i obrácený průběh. Rodičům dospívajících mohou poskytovat porozumění či zprostředkování jiného pohledu na věc. Přítomnost prarodičů však nemusí skýtat pouze výhody. Prarodiče mívají mnohdy tendence k rozmazlování a hájení vnoučat. Mohou se příliš angažovat ve výchově a nerespektovat tak autonomii primární rodiny. Objevovat se může až přílišná kritika rodičovského stylu výchovy, popřípadě vznik koalic (Langmeier & Krejčířová, 2006). Význam prarodiče pro život dítěte potvrzuje také Davey a jeho kolegové (Davey, Salva, Janke, & Anderson, 2009), kteří poukazují na vyšší životní spokojenost těch dětí, které mají ke svým prarodičům blízko.

Výchovné působení prarodičů je vnoučaty hodnoceno jako více pozitivní než výchovné působení rodičů. Vliv zde může mít omezená časová perspektiva, kterou vnoučata vnímají, a chtějí tak čas strávený s prarodiči strávit co nejpříjemněji, bez nějakých negativních aspektů (Man & Turliuc, 2015). Čas strávený s prarodiči z genderového hlediska se v České republice příliš neliší. Babičky i dědečkové hlídají svá vnoučata přibližně stejnou měrou. Větší šanci na hlídání však mají ti dědečci, kteří nemají příliš závažné zdravotní potíže, mají partnerku a jsou mladší 61 let. Zajímavé je, že důležitou roli hraje v možnosti hlídání i počet vnoučat (Patschová, 2014). Rozvod dědečků působí na míru kontaktu s vnoučaty negativně. Situace je pak ještě více posílena případnou velkou vzdáleností (Hubatková, Kreidl, & Žilinčíková, 2015). Obdobnou skutečnost potvrzují také Dunifon a Bajracharya (2012). Na vztah vnoučat a prarodičů velmi výrazně působí vztahy mezi rodiči a prarodiči a věk rodičů. Čím je věk rodičů vyšší, tím méně intenzivní je vztah vnoučat a prarodičů.

Hasmanová Marhánková a Štipková (2014) rozlišují několik typů prarodičů, a to zejména z hlediska času stráveného s vnoučaty a také s ohledem na charakter aktivit uskutečňovaných s vnoučaty. Typ *babičky jako zaměstnání* představuje velmi intenzivní formu prarodičovství, která je charakteristická četným kontaktem s vnoučaty, a to i bez přítomnosti rodičů. Mnohdy bývají s dětmi celý den a nejčastěji tomu tak je v době odchodu matky z rodičovské dovolené. Podstatou tohoto typu prarodičů je pomoc v péči o dítě. Dalším typem jsou „*babičky na telefonu*“, jejichž přítomnost u dětí je více nepravidelná a nárazová. Patrná je zde značně výrazná solidarita prarodiče vůči mladší generaci a pochopení pro zvládání obtížných situací. Objevují se i „*babičky jako vynucená pomoc*“, což jsou prarodiče, kteří se také intenzivně zapojují do péče o dítě, avšak dostupnost této péče je omezená. Rodiče si musí přítomnost prarodiče vyžádat, což pro ně není příliš příjemné.

„*Babička na zážitky*“ věnuje mnohem více pozornosti zábavě než každodenní péči. Čas strávený s vnoučaty se odvíjí spíše od jejich plánu a potřeb a ne vždy to koresponduje s potřebami rodičů. Méně intenzivní čas strávený s vnoučaty tráví „*babička jako návštěva*“. Důvodem nemusí být pouze negativní vztahy, ale i zhoršený zdravotní stav, vysoký věk prarodičů, popřípadě i vyšší věk vnoučat.

Jiný pohled na rozlišení prarodičů uvádí Margaret Muellerová s kolegy (2002, in Dopita, 2005) První skupinou jsou *prarodiče ovlivňující*, kteří se se svými vnoučaty často setkávají a uskutečňují s nimi různé aktivity. Pomáhají jim se rozvíjet, sdílejí s nimi jejich životní zážitky, poskytují jim podporu a pochopení a povídají si s nimi o jejich budoucnosti. Přirozenou součástí tohoto vztahu je disciplína a autorita. Druhou skupinou prarodičů jsou *prarodiče podporující*, u nichž není tak výrazné autoritativní působení. Jsou s vnoučaty méně často, ale podporu se snaží poskytnout obdobnou jako prarodiče ovlivňující. Muellerová rozlišuje dále *prarodiče pasivní*, kteří se příliš do života vnoučat nezapojují a jen v omezené míře je mohou naučit nějakým dovednostem. Čtvrtou skupinou jsou *prarodiče orientovaní na autoritu*. Ve vztahu s vnoučaty se jeví jako pasivní prarodiče, kteří vnímají sebe sama jako výraznou autoritu. Snaží se svá vnoučata podporovat a často poskytují rady. Někdy napomáhají vnoučatům k dosažení jejich cílů a diskutují s nimi o budoucnosti. Zřetelná je i instrumentální pomoc. Pátou skupinou prarodičů jsou *prarodiče odloučení*. Jejich zapojení do života vnoučat je velmi nepatrné. Až polovina těchto prarodičů svá vnoučata z vlastní iniciativy nenavštíví ani jednou v roce. Na jejich životě participují ve velmi omezené míře.

Specifická situace nastává v případech, kdy jsou prarodiče výhradními pečovateli, neboť rodiče jsou různých důvodů nepřítomni. Prarodiče to mnohdy vnímají jako druhou šanci stát se rodičem a poučit se z dřívějších chyb. Pozitivně hodnotí množství aktivit, kterými by se vůbec nezabývali nebýt výhradním pečovatelem o dítě. Často bývají tyto životní situace vnímány prarodiči jako dar, popřípadě prostředek, jakým mohou lépe zvládnout proces stárnutí (Lee & Blitz, 2016). Toto specifické rodinné uspořádání však bývá také zdrojem úzkosti, depresivních stavů a stresu. To bývá ještě mnohem signifikantnější v případech, kdy vnoučata vykazují problémy v chování, emoční problémy či hyperaktivitu. Životní spokojenost prarodičů je v takových případech nižší (Doley, Bell, Watt, & Simpson, 2015). Harnett, Dawe a Russillová (2014) poukazují na skutečnost, že spokojenost prarodičů vychovávajících svá vnoučata je výrazně negativně ovlivněna nedostatkem sociální opory ze svého okolí.

2.4. Mezigenerační učení

Mezigenerační učení lze vnímat jako proces, prostřednictvím kterého dochází k výměně a předávání znalostí a dovedností. Toto učení významným způsobem ovlivňuje hodnoty i postoje zúčastněných, a to jak v rámci každodenních aktivit, tak i příležitostných setkání. Mezigenerační učení může být nezáměrné i záměrné, může mít charakter vědomý i nevědomý. Může se jednat také o učení kognitivní, sensorické, sociální, neformální a celoživotní. Základem je však skutečnost, že k tomuto učení dochází napříč různými generacemi. Díky současné stárnoucí populaci je mezigenerační učení stále více aktuálním tématem. Objevují se ve větším množství vícegenerační rodiny, které mohou, ale nemusí, žít v jedné domácnosti. V obou případech existuje potenciál k mezigeneračnímu učení (Rabušicová, Kamanová, & Pevná, 2010). Vícegenerační rodina, jejíž součástí jsou rodiče, děti a prarodiče, má potenciál poskytovat svým členům pochopení, pocit bezpečí a oporu. Podporován je zde rozvoj přirozeného respektu ke stáří, ale i k potřebám mladých, úcta k druhému a solidarita. Transgenerační citové vztahy mají potenciál obohacovat životy jednotlivých rodinných příslušníků a zmírňovat pocity opuštěnosti a samoty starých lidí. Jako ideální forma vícegeneračního soužití se jeví podpora pospolitosti formou krátkodobých pobytů, návštěv a různých příležitostných setkání. Vícegenerační soužití v jedné domácnosti se neosvědčuje (Klevetová, 2017).

V rámci mezigeneračního učení můžeme rozlišovat několik typů edukátorů. Prvním z nich je *rádce*. Rádce je aktivním činitelem učení, který si připisuje rozhodovací právo. Uvědomuje si i negativní důsledky svého jednání, ale i přesto radí. Často své tendence obhajuje a poukazuje na dobré úmysly i nezkušenost a nezralost druhých. Druhým typem edukátora je *expert*. Jeho cílem je spíše propagovat své vlastní zkušenosti a znalosti než druhému něco předávat. Patrné je egoistické nahlížení na sebe a vysoké mínění o své osobě. Stejně jako rádce, ani expert nečeká na výzvu ze strany příjemce. Třetím typem je *konzultant*. Konzultant na rozdíl od předchozích dvou typů edukátorů čeká na vyzvání příjemcem a na reálnou poptávku po jeho radách. Je ochotný kdykoliv poskytnout své rady a zároveň se snaží vnímat potřeby druhých. Roli konzultanta lze označit za pasivní a orientovanou na potřeby okolí. Aktivní se stává až v případě potřeby. Čtvrtým a posledním typem edukátora je *vzor*. Typický je opět spíše pasivní přístup, který se však liší v aktivitě příjemce. Příjemce se stává tím, kdo iniciuje a modeluje interakci. Jednání tohoto typu edukátora je značně ovlivněno jeho zkušenostmi. V kontextu vztahu prarodičů a vnoučat se nejčastěji objevuje *vztah respektující*, který odpovídá konstelaci *konzultant – konzultant*. Výrazným znakem je

vzájemný respekt, uvědomování si potřeb druhého a určitá harmonie. Dále se může vyvíjet *vztah nadřazený*, a to ze strany staršího z aktérů. Přítomné jsou role *rádce – konzultant*. Vnouče je v pozici konzultanta, prarodič má roli rádce (Rabušicová, Kamanová, & Pevná, 2012).

3 PRARODIČE A DÍTĚ S PAS

Kapitola věnující se vztahu prarodiče a dítěte s PAS nám umožní lépe porozumět specifickým faktorům, které mohou tento vztah ovlivňovat. Můžeme díky ní nahlédnout na dosavadní úroveň poznatků o této problematice. Je zde poskytnut prostor pro seznámení se s teoretickým ukotvením stěžejního tématu této diplomové práce.

Prarodiče bývají ve vztahu k dítěti s PAS a také ve vztahu k jeho rodině velmi významní. Mnohdy jsou pro rodiče tohoto dítěte zdrojem jak emocionální, tak i praktické podpory ve smyslu pohlídání dítěte či finanční pomoci. Avšak i na prarodiče může působit vliv sociální izolace. Jsou na ně také kladeny zvýšené nároky, které se týkají nejen úrovně znalostí o dítěti, ale i o samotné diagnóze PAS (Hillman, 2007). V kontextu širší rodiny dítěte s PAS jsou právě prarodiče těmi, kteří na životě dítěte s PAS participují nejvíce (Promná, 2016). Hillmanová, Marvinová a Andersonová (2016) zjistily, že se většina prarodičů v rámci jejich výzkumu dokázala s diagnózou jejich vnoučete vyrovnat. Neméně důležitým tématem však pro ně bývá zvládání těchto náročných životních skutečností jejich dospělými dětmi.

3.1. Specifické oblasti vztahu prarodičů a dětí s PAS

Touha být s dítětem

Významnou oblastí vztahu mezi dítětem s PAS a jeho prarodičem je touha prarodiče po tomto vztahu. Jedná se o touhu spojit se s dítětem, sdílet jeho prožitky a aktivně se podílet na jeho životě. Jako podstatný se zde jeví způsob komunikace dítěte s PAS, který může být velmi specifický. Pokud chce prarodič dosáhnout propojení s dítětem, musí se tomuto jazyku přizpůsobit a nacházet v něm určité klíče. Pro prarodiče bývá velmi důležité vyjádření emočního vztahu dítěte vůči němu, které však nebývá příliš jednoznačné. Svou roli zde sehrává také chování vnoučete, které může být spojeno s výbuchy vzteku, únikových chování, nedostatečnou orientací v sociálních situacích. Jedná se o potencionální zdroj prarodičovské nejistoty. Tato nejistota může být intenzivnější například na veřejnosti. Touha po propojení s dítětem je však nejvíce saturována samotnou podstatou vztahu prarodič – vnouče (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017). Wrightová společně s kolegy (2011) ověřovala vliv programu *SketchUp* (program umožňující vytváření 3D modelů) na rodinné

fungování v případě, že součástí rodiny je dítě s PAS. Společná participace na aktivitách a vzájemné sdílení pozitivně působily na rodinnou dynamiku. Silné stránky dítěte spojovaly prarodiče s jejich dospělými dětmi a podporovaly tak jejich společnou komunikaci. Zároveň měli prarodiče příležitost se aktivně zapojovat do života dítěte a participovat tak na jeho vývoji. Mohli je podporovat v dojíždění na programy či v prezentaci dosažených výsledků, ať už ve škole nebo před dalšími členy rodiny.

Překážky

Zásadní překážkou v navázání vztahu k dítěti je nepřijetí diagnózy. Nepřijetí jak ze strany prarodiče tak i rodičů. Stává se, že dochází ke zpětným výčtkám, jež souvisí s nedostatečnou včasnou podporou dítěte (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017). Řičan a kolektiv (2006) zmiňují rovněž negativní dopad zlehčování diagnózy samotnými prarodiči. K dalším překážkám lze řadit finanční náročnost péče o dítě s PAS i každodenní specifika spojená se souborem aktivit poskytovaných dítěti, která jsou spojena například se stravováním dítěte. (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017).

Pokroky dítěte

Pro prarodiče (a nejen pro ně) jsou velmi významné drobné pokroky, kterých jejich vnouče s PAS dosahuje. Mnohdy si uvědomují náročnost dosažení nějakého cíle a také úsilí vydané dítětem. Váží si drobných posunů, které dítě vedou směrem kupředu, stejně tak jako si váží samotných rodičů a jejich vkladu (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017). Pro dítě s tak výrazně narušeným vývojem není dosažení jednotlivých vývojových milníků úplnou samozřejmostí. Proto může být míra nadšení a naděje na další pokroky tolik výrazná a pro jednotlivé členy rodiny tak uspokojující.

Vnímání PAS prarodiči

Můžeme se setkat s různými způsoby nahlížení na PAS. Často se objevuje strach. Například strach spojený s představou náročnosti péče o dítě či spojený s nedostatečnou jistotou v budoucnosti. Otázky se mohou týkat toho, jak bude vypadat život dítěte po smrti prarodiče i rodiče. Prarodiče si často uvědomují význam rodičovské role v životě dítěte, jež je spojená také s rolí učitele, terapeuta, opatrovníka a mnohými dalšími rolemi. Návazně na to se může objevovat obava související s přetížeností rodiče a jeho naprostým oddáním se dítěti. Pozorovatelné jsou taktéž starosti o sourozence a jejich životní příběh. Setkat se můžeme i s ambivalentním vnímáním samotné diagnózy. Prarodiče tuto diagnózu často nenávidí, ale

dítě s jeho specifiky milují. Nezřídka považují své vnouče za zdroj neopakovatelného a jedinečného způsobu učení se životu (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017).

Podpora

Prarodiče představují velmi podstatný zdroj opory v náročných obdobích života rodiny. Může se jednat jak o období spojené s diagnostikou dítěte, tak také s následnou intervencí a výběrem vhodných přístupů a metod vedoucích k jeho podpoře. Prarodiče mají potenciál být významným mediátorem mezi dítětem a jeho rodiči. Informace, které prarodič v kontaktu s dítětem získá, bývají mnohdy odlišné od těch, které mají rodiče. Prarodiče na dítě nahlíží z trochu jiné perspektivy, kterou rodič častokrát není schopen bez určité podpory reflektovat. Neméně významnou úlohou prarodičů v životě dítěte s PAS i jeho primární rodiny je určitá podpora směrem k okolní společnosti. Mnohdy velmi intenzivně hájí práva a potřeby rodiny a dítěte (Margetts, Le Couteur, & Cromm, 2006). Prarodiče mohou také významným způsobem ovlivnit zapojení dalších členů rodiny do výchovy a života dítěte s PAS a výrazně tak podporovat dobré fungování rodiny (Kahana, Eun Lee, Kahana, Goler, Kahana, Shick, & Barnes, 2015). Podpora prarodičů může mít také instrumentální a praktickou podobu. Hillmanová, Marvinová a Andersonová (2016) v rámci výsledků svého výzkumu upozorňují na velmi intenzivní participaci prarodičů ve smyslu podpory vnoučete s PAS. Objevuje se poskytování finanční pomoci, která je orientovaná zejména na terapeutické aktivity, vzdělávání dítěte či léčebné intervence. Ve snaze co nejvíce pomoci své rodině se prarodiče uchylují k velkým životním krokům, jakými jsou stěhování se k rodině vnoučete s PAS, opuštění stávajícího zaměstnání a omezení ve sféře osobního života.

3.2. Faktory ovlivňující vztah prarodičů a dítěte s PAS

Značně významný vliv na vztah mezi prarodiči a jejich vnoučetem s PAS má *vzdálenost* jejich bydliště, *vzájemné vztahy* mezi jednotlivými členy primární a širší rodiny a také *zdravotní stav* prarodičů (Promná, 2016). Andersonová (Interactive autism network: Linking the autism community and researchers, 2010) v rámci velkého online výzkumu zabývajícího se vztahem mezi prarodiči a jejich vnoučaty s autismem, kterého se zúčastnilo více než 2600 prarodičů, rovněž zjistila, že vzdálenost bydliště prarodičů od bydliště vnoučete s PAS hraje velmi významnou roli na participaci v jejich životě. Více než polovina prarodičů poskytujících péči vnoučeti s PAS bydlí ve vzdálenosti menší než 40 kilometrů. K dalším

podstatným faktorům ovlivňujícím tento vztah můžeme řadit i míru *porozumění* prarodičů podstatě obtíží vnoučete s PAS a dostatečnou *informovanost* o životě dítěte (Lee & Gardner, 2010). Kromě zdravotního stavu prarodičů hraje velmi významnou roli také jejich *věk*. Starší prarodiče uvádějí, že se na výchově dítěte s PAS již nepodílejí tak intenzivně, jak tomu bylo před lety. Vnímají starost o dítě s PAS jako výrazně náročnější (D'astous, Wright, Wright, & Diener, 2013).

Zajímavým faktorem působícím na vztah mezi dítětem s PAS a jeho prarodičem je *příbuzenský vztah prarodiče a rodiče* tohoto dítěte. D'astous a jeho kolegové (2013) se v souvislosti s tímto tématem zmiňují o větší míře angažovanosti prarodičů z matčiny strany. Jedná se o zapojení spíše aktivnější, spojené s hlídáním či emocionální oporou. U těchto prarodičů se můžeme setkat i s přespáváním dítěte u nich doma, s jeho vyzvedáváním ze školy či s pomocí při vypracovávání domácích úkolů. Prarodiče z otcovy strany poskytují spíše podporu pasivnější, a to v podobě finanční. Aktivnější prarodiče bývají také optimističtější ohledně budoucnosti dítěte. Snaží se i více angažovat v rozvoji dovedností, které by byly v budoucnu více uplatnitelné. Orientují se zejména na praktické dovednosti, kterých lze využít v běžném denním životě, popřípadě v zaměstnání. Objevují se rovněž snahy o podporu jejich samostatnosti a nezávislosti. Na tuto skutečnost upozornili i Wright, D'astous, Wright a Diener (2012). V rámci svého výzkumu se zaměřovali na efektivitu uplatňování technických workshopů, které prarodiče absolvovali společně se svými vnoučaty s PAS. Kromě samotných technických dovedností vnoučat s PAS, které zvyšovaly úspěšnost společenských interakcí s vrstevníky i s dalšími členy rodiny, prarodiče pozitivně nahlíželi také na uplatnitelnost těchto dovedností v jejich budoucím životě.

Pozitivně na míru účasti prarodiče v životě vnoučete s PAS působí zejména *fungující komunikace, uznání či ocenění prarodiče, podílení se na životě rodiny* a dobré *porozumění obtížím* dítěte. Jako součást fungující komunikace není vnímán pouze častý osobní kontakt, jsou zde zahrnuty také pozvání na rodinné oslavy, občasné telefonáty a zejména sdílení zážitků a pocitů (D'astous et al., 2013). Lee a Gardner (2010) apelují na využívání nejrůznějších komunikačních prostředků, jakými jsou například e-maily, telefonáty, video rozhovory či tradičnější dopisy, s cílem podpořit vzájemnost a emocionální oporu.

Faktorem pozitivně působícím na vztah mezi prarodičem a dítětem s PAS je rovněž *míra porozumění a informovanost* o podstatě obtíží dítěte. Někteří prarodiče hovoří v souvislosti s obdobím, kdy byl dítěti diagnostikován autismus, o úlevě. Mnohdy si nebyli jistí svým

přístupem k dítěti či výchovnými praktikami jeho rodičů (D'astous et al., 2013). V online výzkumu (Interactive autism network: Linking the autism community and researchers, 2010) bylo zjištěno, že 30 % prarodičů bylo prvními iniciátory rodinných diskusí na možnou přítomnost PAS u jejich vnoučete. Dalších 49 % prarodičů diagnostický proces podporovalo. Jejich přínosem v tomto období byly vzpomínky na chování dítěte, ale i povzbuzení a emocionální podpora rodičů. Skutečnost, že diagnostický proces je prarodiči, a zvláště pak babičkami značně urychlen, potvrzuje i výzkum Sichermana, Loewensteina, Tavassoliové a Buxbauma (2016). Ukazuje se, že kontakt babičky s vnoučetem s PAS snižuje věk stanovení diagnózy průměrně až o pět měsíců.

K faktorům negativně působícím na vztah prarodiče a vnoučete s PAS patří zejména opačné póly výše zmíněných. Jedná se hlavně o nedostatečnou či náročnou komunikaci, pocity vyloučení z participace na rodinném životě, dále napětí mezi jednotlivými rodinnými členy a nepochopení specifickým potřebám dítěte (D'astous et al., 2013). Nepochopení prarodičů specifickým potřebám dítěte může pramenit také z jejich nepřijetí diagnózy PAS. Příčinu potíží a chování dítěte připisují spíše neadekvátnímu a nedůslednému výchovnému přístupu rodičů. Taková skutečnost je velmi riziková a výrazně ohrožuje sebepojetí a sebevědomí rodičů (Gray, 2002).

EMPIRICKÁ ČÁST

4 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

V této diplomové práci jsme se zaměřili na problematiku vztahu mezi dítětem s PAS a jeho prarodiči. Prarodič může velmi výrazně ovlivňovat rodinnou dynamiku a tudíž i vzájemné vztahy a vývoj jednotlivých členů. Záměr blíže prozkoumat vztah mezi prarodičem a jeho vnoučetem s PAS vychází zejména z výsledků bakalářské práce *Přístup širší rodiny k dítěti s poruchou autistického spektra* (Promná, 2016). Součástí výsledků této práce byla skutečnost, že prarodiče se v kontextu celé širší rodiny dítěte s PAS angažují v jeho životě nejvíce. Většinou s ním přicházejí nejčastěji do kontaktu, projevují o něj výraznější zájem, a i podpora směrem k primární rodině dítěte je z jejich strany nejvíce pozorovatelná. Toto je část podnětů, které vedly k rozhodnutí více se věnovat vztahu mezi dítětem s PAS a jeho prarodičem. Toto rozhodnutí bylo dále ovlivněno zájmem autorky o tuto problematiku a rovněž jejími osobními zkušenostmi s rodinami dětí s PAS, ve kterých prarodiče mají, nebo by potencionálně mohli mít, velký význam. Důvodem k prozkoumání této oblasti života osob s PAS, a také života jejich rodin, je rovněž malé množství obdobných výzkumných šetření, které by se touto problematikou zabývaly.

Vztah mezi dítětem s PAS a jeho prarodičem v sobě zahrnuje mnoho oblastí a aspektů, které jsme se snažili blíže prozkoumat prostřednictvím stanovení čtyř výzkumných cílů. Těmito cíli jsou:

- I. Analyzovat čas prarodičů strávený s dítětem s PAS.
- II. Prozkoumat vztah prarodičů k dítěti s PAS.
- III. Prozkoumat vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS.
- IV. Analyzovat vliv diagnózy PAS na život prarodičů.

Na základě stanovených výzkumných cílů byly formulovány čtyři výzkumné otázky.

- I. Jak vypadá čas prarodičů strávený s dítětem s PAS?
- II. Jaký je vztah prarodičů k dítěti s PAS?
- III. Jaký je vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS?
- IV. Jak ovlivňuje diagnóza PAS život prarodičů?

5 METODOLOGIE VÝZKUMU

5.1 Plán výzkumu

Složitost a komplexnost výzkumné problematiky vedla autory ke zvolení **kvalitativního přístupu**, který má potenciál umožnit podrobné prozkoumání stanoveného výzkumného problému (Promná, 2016). Hendl (2005) popisuje kvalitativní rámec jako velmi flexibilní a pružný. Zároveň také poukazuje na širokou variabilitu dat, se kterými je možné v rámci tohoto přístupu pracovat. Creswell (2007) uvádí, že kvalitativní typ výzkumu umožňuje výzkumníkům velmi intenzivní a přímý kontakt s respondentem. Množství informací, které díky tomuto kontaktu lze získat, je značně obsáhlé a komplexní. Díky této komplexnosti dokážeme lépe porozumět danému problému jako celku. Získaná data mohou zahrnovat vzájemné interakce, opakující se vzorce, ale i individuální odlišnosti.

Data byla zpracována pomocí **fenomenologického zkoumání**, jež umožňuje efektivně zachytit podstatu výzkumného problému. Dalším z důvodů této volby byl i malý počet respondentů, který nepředstavoval dostatečně reprezentativní výzkumný soubor (Promná, 2016). Hendl (2005, s. 128) uvádí, že fenomenologické zkoumání umožňuje výzkumníkovi „*vstoupit do vnitřního světa jedince, aby porozuměl významům, jež fenoménu přikládá. Výzkumník analyzuje získaná data, aby zachytil esenci prožité zkušenosti*“.

V počáteční fázi byla vypracována rešerše literatury, která se věnovala problematice PAS a fenoménu prarodičovství v kontextu významné životní role a rovněž v kontextu vztahu k dítěti s PAS. Tato fáze probíhala v období od srpna do listopadu roku 2017. Paralelně docházelo k oslovování respondentů. Sběr dat probíhal v období od prosince 2017 do ledna 2018. Analýza, včetně zpracování získaných dat, se uskutečnila v období od ledna do března roku 2018.

1

¹ Metodologický rámec této magisterské diplomové práce je shodný s metodologickým rámcem použitým v autorčině bakalářské diplomové práci. V souvislosti s touto skutečností jsou některé části kapitol věnující se popisu použitých metod, způsobu získávání dat, práce s daty, výběru respondentů či etických aspektů práce, konkrétně tedy v kapitolách *Plán výzkumu*, *Metody sběru dat*, *Zpracování dat*, *Výběr výzkumného souboru*, *Etické problémy a jejich řešení* v následujícím textu, inspirovány původním zdrojem (Promná, 2016).

5.2 Metody získávání dat

Výzkumná data byla získána prostřednictvím **polostrukurovaného rozhovoru**. Důvodem tohoto výběru byla zejména pružnost metody a také možnost být s respondenty v přímém kontaktu. Polostrukurovaný rozhovor poskytoval určitý pevný rámec, který byl doplněn případnými dalšími otázkami napomáhajícími lépe porozumět zkoumané oblasti, a zároveň umožňoval přizpůsobení se dynamice kontaktu s respondenty (Promná, 2016). Miovský (2006) hovoří o tzv. jádru rozhovoru, který nastoluje určitou jistotu v rozsahu prozkoumaných témat.

Během kontaktu s respondenty bylo využito také **pozorování**, které podpořilo celkovou komplexnost získaných dat. V úvodní části setkání byl respondentům administrován **anamnestický dotazník**. Díky tomuto dotazníku byla snímána podstatná anamnestická data napomáhající lepší orientaci v datech získaných rozhovorem (Promná, 2016).

Rozhovory s respondenty se uskutečňovaly na místech, která si sami zvolili. Ve většině případů se jednalo o prostředí jejich domácností. Méně respondentů volilo s různých důvodů spíše prostředí kaváren. K této domluvě došlo prostřednictvím telefonické či osobní komunikace (Promná, 2016).

Samotný rozhovor trval v průměru 60 minut. Jeho průběh byl dokumentován prostřednictvím audiozáznamu (Promná, 2016).

5.3 Zpracování dat

Způsobem zpracování dat byla **obsahová kvalitativní analýza** (Promná, 2016). Hendl (2005) v souvislosti s tímto způsobem práce s daty poukazuje na systematicčnost a možnost tvorby významových klasifikací. Miovský (2006) uvádí, že vzniklý systém dat se dá opakovaně měnit, doplňovat a rozšiřovat o nové poznatky.

Data získaná polostrukurovanými rozhovory byla doslovně přepsána do podoby souvislého textu. Jednalo se o první fázi práce s daty (Promná, 2016).

Následovalo kódování dat (Promná, 2016). Miovský (2006) popisuje tuto fázi jako fázi vytváření datových segmentů, které mohou být v průběhu práce s daty modifikovány. Každý segment získává určité označení napomáhající lepší orientaci v systému dat. Flexibilita této fáze se může projevat častějšími restrukturalizacemi a úpravami. Pro podporu lepší přehlednosti v systému dat bylo využito techniky barvení textu.

Vzniklé datové segmenty byly seskupovány do trsů prostřednictvím tzv. metody vytváření trsů, na základě které vznikly „obecnější, induktivně zformované kategorie, jejichž zařazení do dané skupiny (trsu) je asociováno s určitými opakujícími se znaky, určitým charakteristickým uspořádáním (Miovský, 2006, s. 221).

5.4 Výzkumný soubor

5.4.1 Výběr výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen respondenty, kteří byli vybráni prostřednictvím **záměrného (účelného) výběru** (Promná, 2016). Dle Miovského (2006) jsou touto metodou do výzkumného souboru vybíráni respondenti na základě určitých kritérií. Těmito kritérii mohou být vlastnosti, stavy či projevy respondentů. Spolu se splněním těchto podmínek musí být splněna i podmínka dobrovolnosti.

Respondenti byli do výzkumného souboru zařazeni na základě několika kritérií. Část respondentů byla tvořena prarodiči, jejichž vnoučetem je alespoň jedno dítě s PAS, a část rodiči, jejichž dítě s PAS má v rámci širší rodiny alespoň jednoho prarodiče. Složení výzkumného souboru jak z prarodičů tak i rodičů zdůvodňujeme snahou o triangulaci dat a zároveň o dosažení co nejvyšší míry saturace tohoto tématu. Díky sdílení informací samotných rodičů jsme se mohli výzkumně dotknout rovněž oblastí pro nás obtížně prozkoumatelných. Jedná se například o nepřijetí dítěte s PAS ze strany prarodiče. Vycházeli jsme z předpokladu, že právě tato skupina prarodičů by se výzkumu s největší pravděpodobností účastnit nechtěla.

Respondenti byli oslovováni buď osobně formou prostého záměrného výběru (tři respondenti) nebo prostřednictvím instituce (devět respondentů). Touto institucí byl spolek sdružující děti s PAS a rodiny těchto dětí. Žádost o spolupráci byla směřována na ředitelku tohoto spolku, která prarodiče i rodiče sama kontaktovala (Promná, 2016). Rovněž byla využita možnost oslovit potenciální respondenty prostřednictvím stránek tohoto spolku na sociální síti.

5.4.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumu se účastnilo dvanáct respondentů. Jednalo se o sedm prarodičů (babiček), čtyři rodiče (maminky) a jeden manželský pár. Základní informace týkající se diagnózy dítěte s PAS, jeho věku, věku, ve kterém byla diagnóza stanovena, navštěvovaného školského zařízení, počtu sourozenců a základních údajů o prarodičích včetně místa jejich bydliště byla

zjišťována prostřednictvím anamnestického dotazníku. Tento dotazník byl administrován v průběhu úvodní fáze setkání.

Tabulky č. 1 a č. 2 umožňují podrobněji nahlédnout na informace získané prostřednictvím anamnestických dotazníků. Tabulka č. 1 popisuje informace získané od prarodičů (PRA) a tabulka č. 2 zprostředkovává informace podané rodiči (RO).

Tabulka č. 1: Anamnestické údaje - Prarodiče

	Prarodičovská role	Věk prarodiče	Pohlaví dítěte s PAS	Věk dítěte s PAS	Diagnóza dítěte s PAS/ věk stanovení diagnózy	Sourozenci dítěte s PAS	Společné bydliště
PRA 1	Babička	71 let	Chlapec	12 let	Aspergerův syndrom/ prarodič si nevybavuje	Bratr (8 let) Bratr (9 let)	Ne
PRA 2	Babička	62 let	Chlapec	7 let	Prarodič si nevybavuje	Bratr (3 roky)	Ne
PRA 3	Babička	57 let	Chlapec	7 let	Prarodič si nevybavuje/ 3 - 4 roky	Ne	Ne
PRA 4	Babička	65 let	Chlapec	4 roky	Dětský autismus/ 2 roky a 4 měsíce	Bratr (11 let)	Ne
PRA 5	Babička	68 let	Chlapec	13 let	Aspergerův syndrom/ 7 let	Ne	Ne
PRA 6	Babička	63 let	Chlapec	11 let	Aspergerův syndrom/ prarodič si nevybavuje	Sestra (12 let)	Ne
PRA 7	Babička	75 let	Chlapec	11 let	Aspergerův syndrom/ 4 roky	Ne	Ne

Tabulka č. 2: Anamnestické údaje - Rodiče

	Prarodičovská role	Věk prarodiče	Pohlaví dítěte s PAS	Věk dítěte s PAS	Diagnóza dítěte s PAS/ věk stanovení diagnózy	Sourozenci dítěte s PAS	Společné bydliště
RO1	Babička	67 let	Chlapec	12 let	Aspergerův syndrom/ 9 let	Sestra (9 let)	Ne
	Babička	64 let					
RO2	Babička	73 let	Chlapec	7 let	Atypický autismus/ 3 roky	Sestra (15 let)	Ne
	Dědeček	74 let					
RO3	Babička	68 let	Chlapec	15 let	Atypický autismus/ 7 let	Sestra (9 let)	Ne
	Babička	67 let					
	Dědeček	67 let					
RO4	Babička	68 let	Chlapec	6 let	Atypický autismus / 3 roky	Oba sourozenci mají diagnózu PAS	Ne
	Babička	68 let					
	Dědeček	71 let	Chlapec	4 roky	Dětský autismus/ 2,5 roku		
RO5	Babička	63 let	Chlapec	12 let	Aspergerův syndrom/ 10 let	Bratr (21 let) Bratr (17 let)	Ne
	Dědeček	67 let					
	Babička	71 let					
	Dědeček	71 let					

Ve výzkumném souboru byla mezi respondenty patrná genderová nevyváženost. Tato nerovnováha byla způsobena odmítnutím mužů se výzkumného šetření účastnit. Výzkumu se účastnil pouze jeden muž, který se na rozhovoru podílel společně se svou manželkou. Informace vypovídající o vztahu mužů, dědečků, k jejich vnoučatům s PAS byly získávány nepřímou.

Respondenti byli z Moravskoslezského kraje, zejména z oblastí Ostravska, Havířovska, Těšínska a Trinecka. Respondenti mezi sebou nebyli v příbuzenském stavu.

5.5 Etické problémy a jejich řešení

Respondenti účastníci se výzkumu byli seznámeni s podstatou výzkumného záměru. K tomuto seznámení došlo rámcově buďto prostřednictvím instituce nebo osobně. Prostřednictvím telefonické komunikace byly prozatímní informace upřesněny. Rovněž bylo specifikováno prostředí, ve kterém se osobní setkání uskuteční. V úvodní části setkání byli respondenti informováni o anonymitě jejich účasti a její dobrovolnosti. Následovalo seznámení s konkrétním průběhem setkání včetně jeho zaznamenávání formou audiozáznamu. O uchování dat v audio podobě po nezbytně nutnou dobu byli respondenti informováni také. Opětovně došlo k přiblížení výzkumného problému, vysvětlení jeho podstaty i účelu. Seznámení s těmito informacemi respondenti potvrdili podpisem informovaných souhlasů (Promná, 2016).

Anonymita respondentů je zajištěna využitím systému indexů a záměnou jmen jednotlivých dětí.

6 VÝSLEDKY

Získaná data byla prostřednictvím obsahové analýzy rozčleněna do systému kategorií a subkategorií. Pro přehlednější orientaci řadíme jednotlivé kategorie do jedné ze čtyř výzkumných oblastí, které kopírují výzkumné otázky. Mapování problematiky, jenž je spojeno s určitou výzkumnou otázkou, je tudíž syceno systémem kategorií, tedy větších významových celků, které jsou více specifikovány systémem subkategorií. Jednotlivé subkategorie mají potenciál vyjádřit širší dané výzkumné oblasti, opakující se témata v jednotlivých výzkumných oblastech a rovněž aspekty poukazující na jedinečnost a individuální charakter života respondentů. Pro co nejkonkrétnější představu o podstatě různých fenoménů spojených s výzkumnou problematikou jsou v analýze rovněž zařazeny výroky jednotlivých respondentů. V úvodní části podkapitol, věnujících se jednotlivým výzkumným oblastem, se vždy nachází diagram, který podporuje lepší představu toho, jaké kategorie a subkategorie tvoří jejich podstatu.

Pro lepší orientaci v obsahové analýze zkoumané problematiky slouží rovněž následující nápomocné tabulky.

Tabulka č. 3: Grafické rozlišení systému kategorií a subkategorií

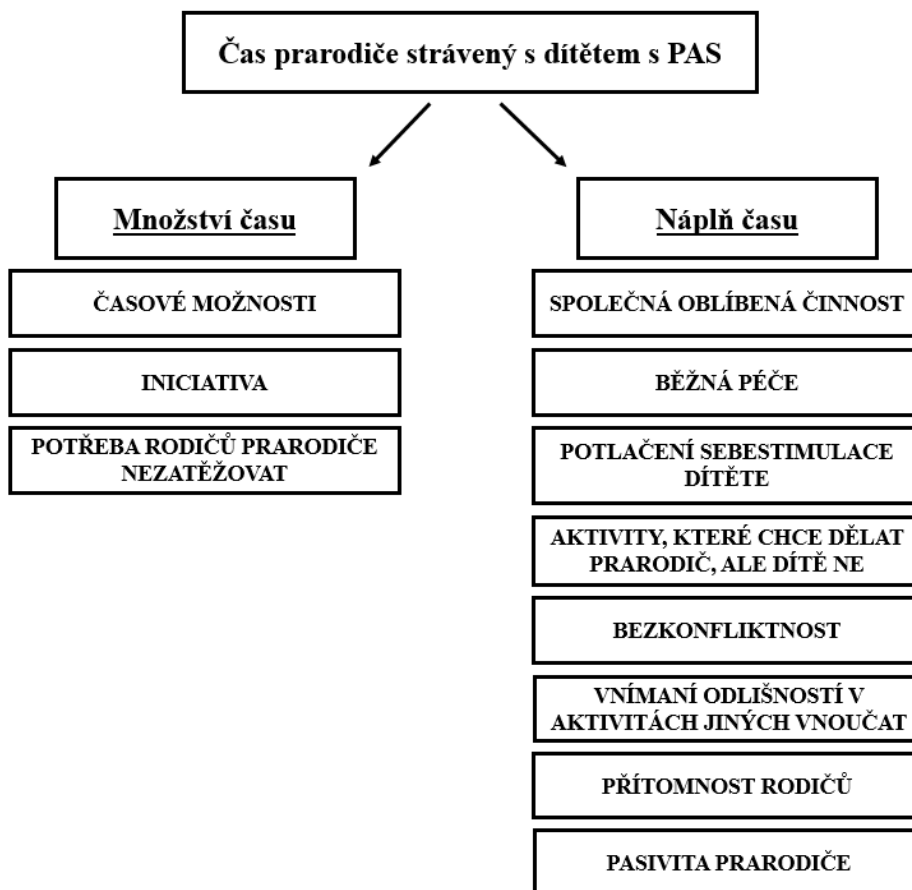
Výzkumná oblast
<u>Kategorie</u>
SUBKATEGORIE
<i>Výroky respondentů</i>

Tabulka č. 4: Výzkumné oblasti a systém kategorií

VÝZKUMNÁ OBLAST	KATEGORIE
1. Čas prarodiče strávený s dítětem s PAS	Množství času
	Náplň času
2. Vztah prarodiče k dítěti s PAS	Vztah
	Náročnost péče
	Specifika PAS
	Další vnoučata
3. Vztah prarodiče k rodiči dítěte s PAS	Komunikace
	Výchova rodičů
	Podpora
4. Vliv diagnózy PAS na život prarodiče	Reakce na diagnózu
	Vztahy
	Společenský život prarodičů

6.1 Čas prarodiče strávený s dítětem s PAS

V rámci této výzkumné oblasti došlo ke zmapování času, který prarodiče tráví se svým vnoučetem s PAS. Charakter tohoto času je rámovaný zejména množstvím času, v rámci kterého dochází ke společnému kontaktu mezi prarodičem a dítětem, a rovněž aktivitami, jež dynamiku vztahu výrazně ovlivňují.



Obr. č. 1: Čas prarodiče strávený s dítětem s PAS

Množství času

Množství času stráveného s dítětem by se dalo rozdělit do tří pomyslných kategorií. Čtyři babičky uvádějí, že se se svými vnoučaty s PAS vidají několikrát týdně, většinou dvakrát až třikrát. Tuto skutečnost rovněž potvrzují i tři rodiče. Dvě babičky a jedna maminka se shodují v tom, že frekvence setkávání by se dala sumarizovat v časovém horizontu jednoho až dvou setkání v průběhu měsíce. Dvě maminky uvádí, že kontakt prarodičů s jejich dítětem s PAS je velmi sporadický, spíše příležitostný. K těmto respondentkám se přidává i jedna babička.

PRA4: „...pro Vaňka chodím pravidelně do školky v úterý, středu a pátek...někdy i v pondělí. Takže asi třikrát za týden se vidíme určitě. Ještě někdy u nás přespává z pátku na sobotu a někdy zase ze soboty na neděli.“

PRA1: „...tak jednou za měsíc, na tu sobotu, neděli...“

RO3: „...omezili jsme kontakt na minimum a na velmi krátkou dobu. Když už jsme se navštívili, tak jenom na velmi krátkou dobu...“

Všichni respondenti se shodli na tom, že nejvíce času s vnoučaty s PAS tráví babičky. Dědečkové ve svém kontaktu s vnoučaty tak aktivní nejsou (n = 5). Zajímavým zjištěním byla také skutečnost, že mnohem častěji se do kontaktu s dítětem s PAS dostávají prarodiče z matčiny strany (n = 9). I samotného výzkumu se účastnilo pět babiček z matčiny strany a pouze dvě babičky ze strany otce.

ČASOVÉ MOŽNOSTI – tento aspekt velmi výrazně ovlivňuje frekvenci a délku společných setkání. Jedná se o časové možnosti jak na straně prarodiče, tak také na straně dítěte. Tyto možnosti jsou ovlivněny školní docházkou a zájmovými kroužky dítěte i jeho zdravotním stavem. Dále jsou časové možnosti ovlivněny pracovními povinnostmi prarodiče, hlídáním a péčí o další vnoučata nebo organizací prarodičova volného času. Velký význam má rovněž věk prarodičů.

PRA3: „...jsem si říkala, až bude větší a já budu mít více času, budu v důchodu...fakt se těším, až spolu budeme chodit na hory...jsem si našla práci v obchodě, kdy děláte ráno, odpoledne, víkendy tam trávíte stabilně...takže já bych si ho takhle nemohla ani vzít, že?“

INICIATIVA – podněty ke společnému kontaktu pramení, jak směrem od samotných prarodičů (n = 1), tak rovněž od vnoučat (n = 3) nebo od rodičů (n = 3). Vnoučata si v uvedených případech návštěvu prarodiče sami vykomunikují, čímž dávají jasně najevo, že je jim s prarodiči dobře.

PRA1: „no to on chce...nebo spíš oni chtějí. Já spíš dělám mrtvého brouka. Říkají: „Babičko, já už jsem u tebe dlouho nebyl.“ ... a já souhlasím.“

PRA7: „...to on si už sám zavolá, jestli může přijít. Dohodne si to s rodiči a ti ho přivezou a potom odvezou.“

Rodiče iniciují vzájemný kontakt mezi prarodičem a dítětem s PAS většinou z důvodu potřeby si něco zařídit nebo kvůli plnění pracovních povinností. Jedna maminka uvádí, že k takovému rozhodnutí se odhodlává delší dobu, avšak pokud nemá jinou možnost, o pomoc požádat musí.

V rámci analýzy byla zpozorována skutečnost, kdy prarodiče kontakt s dítětem s PAS žádným způsobem nepodněcují, spíše se mu vyhýbají (n = 4).

POTŘEBA RODIČŮ PRARODIČE NEZATĚŽOVAT – jedna respondentka uvádí, že množství času stráveného se svým vnoučetem je z velké části ovlivněno potřebou rodičů se více osamostatnit, nebýt na její pomoci tak závislími. Zároveň ji také nechtějí nadměru zatěžovat.

Náplň času

Aktivity, které dítě v přítomnosti prarodiče uskutečňuje, mnohdy vyjadřují celkový přístup prarodiče a kopírují jeho nastavení. V rámci uskutečňovaných aktivit lze pozorovat míru zapojení prarodiče, snahu dítěte dělat různé činnosti v přítomnosti prarodiče, popřípadě se od něj naopak distancovat. Rovněž můžeme pozorovat tendenci prarodiče působit na dítě spíše výchovně. Přístup prarodiče k aktivitám dítěte mnohdy kopíruje jeho celkový vztah k němu. Během rozhovoru měli prarodiče (n = 7) jasnou představu, co jejich vnouče v době, kdy jsou spolu, dělá a jaké aktivity u něj převažují. Mluvili o těchto činnostech s velkou jistotou a přehledem. Mnohdy se v odpovědích prarodičů objevovaly různé detaily, popisy konkrétních situací, názvy konkrétních knížek apod. Aktivity se lišily v závislosti na věku dítěte, jeho zájmech a specifikách diagnózy PAS.

PRA6: „...třeba si hrajeme různé hry, nebo jsem hodně četla pohádky, nebo si je vymýšlím. Nebo si povídáme o různých situacích a o tom, jak bychom je řešili. Občas sledujeme přírodopisné nebo cestopisné dokumenty, vaříme, někdy šijeme, někdy zase něco kreslíme, sejeme hrášek, hrajeme fotbal na zahradě.“

PRA7: „Zdědil model železnice, tak si tady postaví železnici přes půl obýváku. Elektrina ho baví, tak si hraje se stavebnicemi a motorkem. Má rád všechny spotřebiče, magnetofony, kazeťáky, takže pokud se dostane k něčemu takovému a už je to na vyhození, tak to rozebírá a už si z toho něco vyrábí.“

Rodiče (n = 4) mívají rovněž obdobně podrobný přehled o aktivitách svého dítěte v době, kdy je s prarodičem. Často tento přehled získávají na základě vlastního dotazování nebo iniciativního předávání informací samotnými prarodiči.

RO2: „...chodí s ním na různé procházky, hraje si s ním. Chodí spolu na nádraží pozorovat mašinky, chodí hrozně rád na železniční přejezdy a pozorovat ty věci kolem toho. Děda s ním vždycky obejde celé město.“

SPOLEČNÁ OBLÍBENÁ ČINNOST – sedm respondentů poukázalo na skutečnost, že mezi všemi aktivitami dítěte se najde vždy i taková, která je blízká jak dítěti, tak i prarodiči. Během povídání o těchto aktivitách se respondenti většinou usmívali. Společná oblíbená aktivita představuje určité pojítko, které může mít potenciál rámovat charakter vzájemného vztahu.

PRA1: „...no s manželem, to on zas o sportu...on má i takové knížky hokejové, takže oni si tam ten sport řeší.“

RO2: „...s tím dědou asi ty vláčky. Ať už je to jakékoliv téma vlaků. Děda mu je hledá na PC a pak jdou spolu na ten přejezd. Vlastně on ho do toho zasvětil, to je dědova aktivita. Už od malička, když byl Kája v kočáru, tak on ho tam vozil na ty vlaky a bylo vidět, že se to Kájovi líbí. Tak to tak děda dělá pořád.“

BĚŽNÁ PÉČE – prarodiče poskytují svému vnoučeti rovněž péči o základní potřeby, jakými jsou zabezpečení jídla, čistého prostředí, opora při uskutečňování hygieny, pozornost směrem k dostatečně teplému oblečení, dodržování spánkového režimu apod. Touto péčí výrazně ovlivňují pocit bezpečí a jistoty zejména v rodiči dítěte, který tak bez větších obav může své dítě prarodičům předat a ví, že o ně bude postaráno. Jedná se tudíž i o jeden z důležitých aspektů podpory (n = 4).

PRA2: „...jsem ráno přijela, byla snídaně, na chvíličku televize, pak na procházku, před procházkou vyčůrat, přišli jsme kolem oběda. Pak se naobědval, zase šel na záchod, to on všechno bez problému, pak do postýlky. Usnul a já pak jela domů.“

POTLAČENÍ SEBESTIMULACE DÍTĚTE – činnosti, které dítě během společných chvil s prarodičem uskutečňuje, bývají rovněž určitým způsobem organizované. Jedna babička a jedni rodiče se shodli v tom, že náplň času dítěte je výrazně ovlivněna potřebou prarodiče zamezit jeho sebestimulujícím činnostem. Sebestimulujícími činnostmi

či aktivitami chápeme takové činnosti, které dítě velmi rádo dělá, avšak vzdaluje se jimi od okolí a uzavírá se spíše do sebe. Dochází pak k situacím, kdy prarodič s dítětem v určité chvíli je, ale dítě jej nevnímá a nemá potřebu s ním cokoliv sdílet. Jedná se o emočně náročné situace, ve kterých prarodič vidí praktický dopad této neurovývojové poruchy.

PRA3: „...jo, když mu dáte třeba plastelínu, jo, ta ho baví, ta mu vydrží 20 minut. Z toho dělá korálky nebo něco vykrajuje. No potom ho to přestane bavit, takže vezmu knížku nebo omalovánky. Potom jdeme do pokojíku, kde vytahuje nějaké ty hračky, co ho vůbec nebaví. Já se snažím pořád něco, hlavně aby neskákal a pořád neběhal. Dělán to ne proto, abych ho zaměstnala na ty 3 hodiny a aby mi to uteklo, ale proto, že se nedokážu dívat, jak pořád skáče a běhá. Mě to prostě nedá.“

AKTIVITY, KTERÉ CHCE DĚLAT PRARODIČ, ALE DÍTĚ NE – čtyři prarodiče a dva rodiče se shodli v tom, že existují aktivity, které by prarodiče se svými vnoučaty chtěli uskutečňovat, ale ti tomu nejsou nakloněni. S touto skutečností se většinou pojí pocit smutku, beznaděj, ale i rezignace či vztek. Lze pozorovat různé zvládací strategie a taktiky prarodičů, které se pohybují v rozmezí aktivního přemlouvání až po pasivní přijetí skutečnosti.

PRA1: „...akorát knížky číst nechce. To mě štve! On nechce vůbec číst. To mě štve! Jenom pořád ty encyklopedie...no a takové ty knížky dětské, to on vůbec. No a já jsem takový čtenář...“

PRA5: „...protože on nechce nic dělat. Do všeho ho musíme nutit. Knížku, no to v žádném případě, protože on neumí číst. Co napíše, to nejde přečíst, a zase, co neumí, to umět nemusí. Nedělá nic! Což já nedovolím. Mě to vadí, že on je naprosto bez zájmu o cokoliv. Jemu musíte říct, co má dělat.“

Jedna respondentka popsala skutečnost, kdy nemožnost popovídat si s vnukem negativně ovlivnila následující vývoj vztahu.

PRA3: „...možná ho mrzí, ne určitě ho mrzí, že si s ním nemůže povykládat, že mu neodpoví.“

BEZKONFLIKTNOST – šest respondentů uvedlo, že se čas prarodiče strávený s vnoučetem ve většině případů obejde bez konfliktů. V případě, že k nějakému konfliktu

dojde, automaticky a většinou velmi intuitivně dojde i k jeho vyřešení. Takový konflikt pak nemá hlubší dopad na vzájemný vztah. Bezkonfliktnost v odpovědích tří těchto respondentů velmi úzce souvisí s absencí požadavků směřujících k vnučeti.

PRA7: „Žádné problémy s ním nejsou. Bez problému.“

PRA2: „Bez nějakých problémů.“

RO5: „Tam je úplně v pohodě.“

VNÍMÁNÍ ODLIŠNOSTÍ V AKTIVITÁCH JINÝCH VNOUČAT – u dětí s PAS může být pozorovatelná odlišná skladba aktivit a zájmů, kterým se věnují. Tuto skutečnost vyzpozorovaly dvě babičky. Jedna maminka sdílí obdobný poznatek.

PRA4: „...jo, s Pětou jsme chodívali více ven, do kina, na hory. Bylo to prostě úplně jiné. S Vaňkem si na to netroufnu. Tam se musí dodržovat čas, jinak on se šprajcne a to je konec. S Pětou na návštěvu kamkoliv, všechno s námi absolvoval, kdežto Vaněk ne.“

Jedna z babiček však žádné specifické odlišnosti nezaznamenala a odlišnost v aktivitách pozoruje u každého z vnučat. U každého z nich vnímá určitou míru individuality, kterou respektuje a přistupuje k ní bez zvýšené pozornosti.

PŘÍTOMNOST RODIČŮ – společně strávený čas bývá značně ovlivněn přítomností rodiče. Prarodiče (n = 2) popsali, že se dítě v takových chvílích chová úplně jinak a není ve své kůži. Vnímají přítomnost dvou odlišných přístupů, kdy jejich současné působení bývá energeticky velmi náročné a chaotické jak pro prarodiče, tak i rodiče a samotné dítě. Tito prarodiče vyjadřují mnohem větší spokojenost ve chvílích, kdy jsou s vnučetem sami a řídí se dle svých pravidel a zásad. Přítomnost rodičů může představovat přítomnost určitého vyššího stupně autority, se kterou prarodič není příliš ztotožněný. Pozorovatelný pak může být určitý diskomfort a nejistota ve svém vlastním jednání.

PRA3: „...já vám řeknu, že pokud tam jsou rodiče, tak je to úplně jiný kluk. Pokud jsem sama, je to zlatíčko. Tam vidíte u těch rodičů, co si může dovolit, a že tam nemá, jak se říká, ty mantinely.“

PRA4: „Nejsem ráda, když je ten Vaněk tady a má přijít jeho máma. To je šílené, co on vyvádí! On se s ní pere, on jí chce kousnout, on jí škrábe a tahá ji za vlasy.“

Když jsme u nich na návštěvě, no poprvé a naposledy... Vaněk nám normálně ukáže, že už máme jít pryč, že nás tam nechce. Hodně ho to rozhodilo. Byl tak protivný.“

Dva respondenti naopak uvedli, že společná přítomnost rodičů a prarodičů je spíše ku prospěchu. Všichni jsou více klidní.

PASIVITA PRARODIČE – tři rodiče se shodli v tom, že někteří prarodiče jejich dětí jsou ve svém přístupu velmi pasivní a nemají tendenci to žádným způsobem korigovat ani maskovat. Popisují situace, kdy se jejich dítě snaží navázat určitým způsobem komunikaci i přesto, že tato schopnost je v jejich případě do značné míry omezená. Prarodiče však na to reagují neadekvátně, čímž své vnouče odrazují od dalších iniciativ. Rodiče jsou tímto chováním mnohdy zarmouceni, neboť si uvědomují velký vklad jejich dítěte, který však není opětován.

RO3: *„Dochází mezi nimi úplně k minimálnímu kontaktu. Třeba moje máma se ho ptá na takové věci, na které se ptá většina lidí. „Co je ve škole?“ A třeba ve škole se mu moc nedaří, takže o tom mluvit nechce. Když Mirek začne a má tu snahu s babičkou nebo dědou mluvit, tak chce mluvit o svých oblíbených tématech, jakými jsou naše kočka nebo hokej. Babičky o hokeji neví nic a o naší kočce s ním prohodí pár vět a tím to končí.“*

Pasivita v přístupu prarodiče se projevuje i v náplni času, kterou nemají potřebu žádným způsobem usměrňovat či podporovat.

RO5: *„...když jsme se zeptali, proč ho třeba nevzali někam na procházku, tak oni nám na to řekli, že „on nic neřikal, že by chtěl jít“. Takže mu žádné aktivity ani nenabízí.“*

6.1.1 Shrnutí výzkumné oblasti

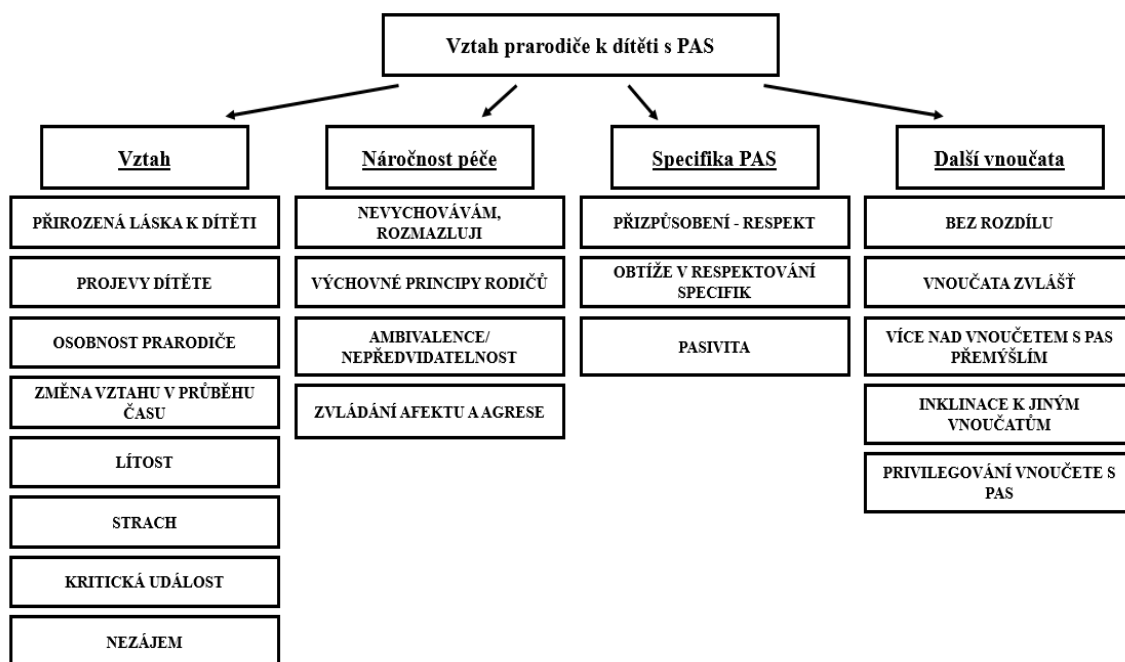
Intenzita kontaktu prarodičů se svými vnoučaty s PAS je velmi různorodá. Od několika setkání v průběhu jednoho týdne, přes jedno nebo dvě setkání v měsíci až po příležitostná setkání několikrát za rok. Velmi záleží na časových možnostech jak na straně prarodičů, kteří mají své povinnosti i zájmy, tak i na straně dítěte a jeho rodičů. Nejčastěji s dítětem tráví čas babičky. Iniciativa ke kontaktu ve většině případů pramení ze strany vnoučat či jejich rodičů.

Čas s vnoučaty je většinou vyplněn jejich oblíbenými činnostmi a aktivitami, které zahrnují jak aktivity oblíbené dítětem, tak i prarodičem. Mírná většina respondentů takovou aktivitu uvádí a zároveň dodává, že je to i určité pojítka jejich vztahu. Pozorovatelné jsou také aktivity, které by prarodiče se svými vnoučaty rádi dělali, ale setkávají se s odmítnutím.

Někteří prarodiče mají tendence být s dítětem v aktivním kontaktu a to zejména proto, aby neprodukovalo sebestimulující chování, kterým se vzdaluje od svého okolí. Součástí času prarodičů stráveného s vnoučetem bývá rovněž běžná péče, která zahrnuje poskytování jídla, hygienu, dodržování spánkového režimu apod. Polovina respondentů uvádí, že průběh setkání s vnoučetem většinou probíhá naprosto bez problému a bez výraznějších konfliktů. Z velké části je to dáno i tím, že se k němu nestaví výchovně a neustále je k něčemu nenutí. Odlišnosti však vidí tehdy, kdy je jejich setkání přítomný i rodič. Pozorují změny v chování vnoučete, přičemž si uvědomují i rozdílnost jednotlivých přístupů. Odlišnosti nalézají prarodiče i ve srovnání aktivit mezi jednotlivými vnoučaty. V rámci mapování této výzkumné oblasti bylo rovněž zjištěno, že ne všichni prarodiče ke svým vnoučatům přistupují aktivně. Popisována je absence snahy zabývat se náplní času vnoučete.

6.2 Vztah prarodiče k dítěti s PAS

Výzkumná oblast mapující vztah prarodiče a jeho vnoučete s PAS je značně široká a zahrnuje v sobě několik významných faktorů. Je důležité si uvědomit, že vztah se v průběhu života a v důsledku různých okolností mění, formuje a nabývá různorodých kvalit. V rámci tohoto výzkumného šetření uskutečňovaného v dané době je tento vzájemný vztah ovlivňován několika aspekty. Sami prarodiče svůj vztah k dítěti určitým způsobem vnímají a nahlízejí na něj z určité perspektivy. Kromě samotné přirozené vztahovosti, kterou nabyli narozením dítěte, svou roli sehrává rovněž vnímání náročnosti péče a přístupu k dítěti. Neméně důležitou je oblast specifik, která vyplývají z podstaty PAS. Je zajímavé se také zamyslet nad vnímáním rozdílů ve vztahu k dalším vnoučatům. V rámci výzkumného souboru se můžeme setkat jak s rodinnými vazbami a vztahy, které jsou funkční, a dalo by se říct, že přítomnost PAS je žádným způsobem neovlivňuje, tak i s rodinnými systémy, ve kterých prarodiče vztah s vnoučetem s PAS negují a nemají tendenci jej žádným způsobem podporovat.



Obr. č. 2: Vztah prarodiče k dítěti s PAS

Vztah

Vztah mezi prarodičem a vnoučetem s PAS je formován různými skutečnostmi, zkušenostmi a prožitky jednotlivých členů rodiny. Svou roli zde sehrává jak společně trávený čas, kterému jsme se věnovali v rámci předchozí výzkumné oblasti, tak i samotná osobnost prarodiče a vnímání své role v životě vnoučete s PAS. Tři babičky uvádějí, že vnímají svou roli v životě dítěte jako významnou, a tudíž se snaží o vztah s dítětem pečovat.

PRA6: „...chci, abych pro něj byla podnětem, pro nějaké rozhodování do budoucna, aby se nad tím dokázal zamyslet, a já, abych pro něj byla tak trochu zrcadlo. Aby se uměl rozhodovat dál, a aby dobře reagoval. Myslím, že v jeho životě jsem důležitá.“

PŘIROZENÁ LÁSKA K DÍTĚTI - většina respondentů (n = 8) se shodla v tom, že existuje něco jako přirozená láska k dítěti, která prostě je. A to nezávisle na přítomnosti PAS, konfliktech, vztahovosti v rodině. Jedná se o lásku prarodiče k dítěti v té nejjednodušší formě.

PRA3: „...no jednička, je to pro mě jednička. Jako holky už ne, ty už jsou velké.“

PRA2: „...strašně ho mám ráda.“

RO2: „*Já myslím, že ho vnímají jako velký dar.*“

PROJEVY DÍTĚTE - vztah je velmi ovlivněn samotnými projevy dítěte a jeho chováním vůči prarodičům. Z tohoto chování mnohdy prarodiče velmi čerpají. Většinou se jedná o projevy spojené s pohlazením, nadšeným uvítáním prarodiče, obětím. Za projev pozitivního vztahu k prarodiči je považována rovněž touha dítěte s ním trávit čas a iniciovat společné chvíle (n = 7).

RO1: „*Luki přímo zbožňuje mojí mamku. Když ji vidí, tak za ní letí a dá ji pusu.*“

RO2: „*...přijde za babi a řekne: „Mám tě rád babi“ a obejmě ji. Nebo za dědečkem přijde a celého ho poobímá. Takže jim to stojí za to.*“

PRA6: „*Je strašně krásné, když ke mně přiběhne a obejmě mě...když to člověk ani nevyžaduje. Prostě přijde, obejmě mě a dá mi pusu. To je krásné.*“

Na projevy vnoučat s PAS vůči prarodičům lze nahlížet i z opačného pólu. Pokud se kontaktu s prarodičem vyhýbají, prarodič se stahuje a nemá zájem vztah s dítětem podporovat a překonávat určité bariéry (n = 2).

PRA3: „*On k němu ani nechce...jako k tetě, tedy mojí mladší dceři jde, ale k manželovi minimálně.*“

OSOBNOST PRARODIČE – jak již bylo naznačeno výše, osobnost prarodiče může hrát ve vztahu k dítěti významnou roli. Tento vztah může být osobností prarodiče podporován a rozvíjen, nebo může naopak dojít k jeho omezení. Velký vliv má i dosavadní způsob života, do kterého buďto vnouče s PAS zapadá či nikoliv. Osobnost prarodiče se může v praktickém důsledku projevit v průběhu reakcí na chování dítěte. Jedna respondentka uvádí, že díky flegmatickému ladění prarodiče jejího syna, nedochází tak často ke konfliktům a tudíž jsou jejich společné chvíle mnohem příjemnější než u druhých prarodičů, kteří mají tendenci vše analyzovat.

RO5: „*Taťka je celkem flegmoš. Rozčílí se málokdy, a když už křičí, tak to Rosťa od něho bere jinak.*“

Dvě respondentky se shodly, že určitá pasivita a odtažení od dítěte je z velké části dána osobnostním nastavením prarodiče. Roli v tom nemusí hrát PAS nebo jiné obtíže, daný jedinec se tak projevuje obecně vůči všem a vůči všemu.

RO1: „...ona je jedináček, měla vždycky to, co chtěla. O děti se jí starali prarodiče, manžel se jí potom staral o celou domácnost. Můj tchán vařil a všechno, takže víceméně ona tu starost nepociťovala. Takže pro ni je to jen obranný mechanismus, kdy nechce zažívat ty starosti.“

PRA3: „...zajímá se o něho, ale nedokáže to dát najevo. Je to typ chlapa, který neumí dát najevo ani tu lásku.“

ZMĚNA VZTAHU V PRŮBĚHU ČASU – jedna respondentka vnímá časovou linii vztahu mezi prarodiči svého syna jako velmi významnou. Poukazovala na změny v chování svého dítěte, které nastaly v průběhu vývoje, a které se setkaly s negativní odezvou. Postupně vztah ochaboval a to i přesto, že po narození dítěte vše probíhalo bez výraznějších komplikací.

RO3: „Ten vztah se měnil. Jak to bylo malé nedonošené miminko, které měli všichni rádi, tak postupem času, kdy se začal více projevovat, tak jak se projevoval, začalo takové to, nechci říct, peklo.“

LÍTOST – napříč několika vztahy mezi prarodičem a vnoučetem s PAS figuruje lítost (n = 5). I přesto, že své vnouče mají bezmezně rádi a přijímají ho takové jaké je, nedokáží se ubránit pocitu, že kdyby dítě nemělo stanovenou diagnózu PAS, bylo by to jiné, a pro samotné dítě možná o něco lepší. Velmi výrazně tyto pocity souvisí s budoucností vnoučete a s jeho schopností postarat se v dospělosti samo o sebe. Prarodiče tyto pocity v různé míře sdílí i s rodiči dítěte.

PRA6: „...no hodně mě to trápí. Protože v tom momentě, když se něco stane, tak se hrozně trápím pro budoucnost, abychom to nějak prolezli, a aby se z něj stal dobrý člověk.“

PRA7: „no je mi to líto, byla bych raději, kdyby to bylo běžné dítě.“

Lítostivé jsou i momenty, kdy prarodiče nedostávají takovou emoční odezvu, jakou by očekávali a jakou by chtěli. Přichází vědomí toho, že se tak pravděpodobně ani nikdy nestane, což je samotné začne trápit ještě mnohem více.

PRA3: „...jo, to mi hodně chybí. Ne, aby mi poděkoval, ale by mi řekl „babičko, pojedu k tobě“...to tam není. Je fakt, že to mám třeba od dětí jiných spoluzaměstnanců, ale to není ono, že? Třeba moje mamka, s mýma holkama hodně povykládala...ale to tu není. To mi hodně chybí.“

Lze rovněž pozorovat pouze lítostivý přístup, který není propojen s výraznější vztahovostí prarodiče vůči dítěti. Jedné mamince však tento přístup není příjemný a neztotožňuje se s ním.

RO3: „...ona to zase chápe takovým tím svým lítostivým stylem, že to jsou božatka postižené děti, a že je třeba se o ty božatka postarat.“

STRACH – strach představuje významný faktor podílející se na vztahu k vnoučeti. Strach se projevuje zejména v situacích, kdy by si dítě mohlo nějakým způsobem ublížit. Prarodiče jsou více ostražití a více se na kontakt s vnoučetem připravují. Připravují se na něj jak po stránce psychické, tak i po té stránce praktické. Jedná se například o potřebu zavírat a zamykat dveře, schovávat ostré kuchyňské náčiní apod. Pro prarodiče tudíž může kontakt s dítětem představovat energeticky náročnou situaci, které musí předcházet příprava. Pojí se s tím rovněž velká míra zodpovědnosti (n = 4).

RO4: „...mamka teď jak má to koleno po operaci, tak se bojí, aby neutíkali, protože se stalo, že Tonda otevřel dveře a šel ven do ulice. U zdravých ví, že jí neutečou, to si může dovolit. Tak se pak nějak přepne a nastaví.“

PRA4: „Mám strach, ať mi někde nevletí mezi hrnce. On se nenechá odbýt, musíte se s ním neustále kontaktovat.“

KRITICKÁ UDÁLOST – pět respondentů uvedlo, že ve vývoji vztahu prarodičů k vnoučeti měla velký význam určitá kritická událost nebo souhra několika kritických momentů. Významným způsobem ovlivnily přístup k vnoučeti a způsob nahlížení na ně. Zajímavá je i skutečnost, kdy si respondenti na tyto události velmi přesně pamatují. Tři respondentky uvedly, že se jednalo o situace, jež do značné míry ohrožily i vztah mezi prarodičem a rodičem dítěte.

RO3: „Otčím a tchán Mirka často vytáčeli tím, že se ptali: „Kolik jsi dostal pěttek?“ a Mirek věděl, že pětka je špatná známka, takže vždycky říkal, že pětka je špatná známka, a že on žádné pětky nemá. A oni zase, že pětka je víc než jednička. A to už šel Mirek do vývrtky a potom, když je zbil, tak zas to vyčítali mě, že si z něj chtěli jen udělat srandu, a že on to vůbec nechápe, a že vybuchl a zbil je. Když už byl Mirek z těch stavů tak vystresovaný, že i vůči tchánovi a otčímovi se stavěl tak negativně, tak jsme se rozhodli, aby byl už klid a Mirek byl v pohodě, že ty vztahy v rodině utneme.“

V jiných případech (n = 2) měly kritické události spíše varovný charakter a podněcovaly vyšší míru ostražitosti vůči vnoučeti. Zvýšila se nejistota v kontaktu s dítětem a také strach z možnosti opakování celé události nebo z případné eskalace.

PRA4: „...jsme jeli domů tramvají a já „vystupujeme“ a on, že ne. Ted' bylo vedro 35 stupňů a on si mi lehnul v té tramvaji a ted' já měla jednu tašku, druhou tašku a ještě Vaňka a ted' jsem ho táhla z té tramvajky. Ted' mi zavřel šofér dveře a já musela rvát, ať mi otevře. Nechtěla jsem s ním jet dál, protože zpátky zas to stejné. Vytáhla jsem ho z té tramvajky, normálně si lehnul na chodník a já měla co dělat, abych ho udržela, ať mi nespadne pod tramvaj. On sebou tak strašně třískal a mlátil...“

NEZÁJEM – ze strany prarodičů se však objevuje i nezájem o vnouče a také o to s ním jakýmkoliv způsobem udržovat nebo rozvíjet vztah. Tři respondenti uvedli, že prarodiče se nezajímají o to, jak se vnoučeti daří, nesnaží se nějakým způsobem překonávat komunikační bariéry, nemají snahu hledat možnosti, jak se s vnoučetem sblížit. Předpokládají spíše aktivitu z jeho strany. Objevuje se představa, že pokud s nimi dítě chce komunikovat, mělo by se o to snažit, ono by mělo být to aktivní. I přesto, že znají oblíbená témata dítěte a jeho zájmy, pokud se neshodují s těmi jejich, není zde potřeba je blíže poznávat.

RO5: „...třeba jsem si myslela, že jak chodí na ten kroužek na té vysoké škole, tak že se ho zeptají. Sice se s Rostou hodně těžko povídá, protože on řekne jenom „jo, dobrí“ a když už člověk nepokládá další otázky, tak se ani nic nedoví. Jenže oni nejsou ochotni ani kývat tou hlavou a reagovat na něj.“

RO3: „Tchán se ho třeba už ani na nic neptá, on už s ním ani nemluví. Mirek měl ty tendence mu něco povykládat, ale když mu nepřišla žádná odpověď, takt to vzdal.“

Náročnost péče

Významnou součástí vztahu k dítěti s PAS je způsob, jakým k němu prarodič přistupuje, jak se staví k jeho chování, k náročným situacím či k jeho zájmům a potřebám. Opět se jedná o kategorii, jež podstatnou měrou ovlivňují jak aspekty na straně prarodiče, tak i aspekty na straně dítěte, včetně specifík vycházejících z PAS. To, jak moc je pro prarodiče náročné přistupovat k dítěti a najít si k němu cestu, působí ze značné části na celkovou atmosféru vztahu. V případě náročnějších situací musí být prarodič velmi motivovaný a musí velmi stát o společnost dítěte, aby byl schopen překonat určité

překážky. V takových případech bývá velmi často vztah založen na trpělivosti, pochopení a toleranci prarodiče.

Náročná péče a přílišné sebezapírání však může vést rovněž ke vztahovému útlumu a k tendenci se kontaktu s dítětem spíše vyhýbat. Příčinami mohou být pro prarodiče nepřekonatelné bariéry v komunikaci či v chování, nedostatek energie či absence zájmu o vnouče s PAS.

Tři respondenti se shodli v tom, že péče prarodiče o vnouče s PAS je náročná. Jako náročnou vnímají zejména zodpovědnost vnouče uhlídat tak, aby se mu nic nestalo a mohlo ve zdraví odjet domů.

PRA4: „...já si nedovedu představit být s ním každý den. Už když je tu dva dny, tak toho mám nad hlavu.“

Jedna babička rovněž uvedla, že někdy bývá náročné neustále přemýšlet nad aktivitami, které by mohla vnoučeti nabídnout.

PRA3: „...vymýšlet pořád, aby neskákal, aby neběhal, jo...protože opravdu si myslím, že tam nejsem od toho, abych tam seděla a dívala se na to, jak lítá.“

NEVYCHOVÁVÁNÍ, ROZMAZLUJÍ – jedná se o přístup, který bývá častý i v rodinách, ve kterých není vyžadováno respektování určitých zdravotních, sociálních či jiných specifíků. I v rodinách s dítětem s PAS se s tímto přístupem můžeme setkat. Čtyři respondenti uvádějí, že prarodič je ten, který se již nemá snažit dítě „dovychovat“. To je doménou rodičů. Výsledkem pak bývá příjemná a pohodová atmosféra, klid a vzájemné doplňování energie. Péči o vnouče nevnímají jakou příliš náročnou.

PRA2: „Já se s ním učit nebudu, protože já to neovládám. Ale když tu je, tak to tady má takové odpočinkové. Jsem babička, která rozmazluje. Každá babička rozmazluje.“

PRA7: „Já pořád říkám, že na výchovu jsou rodiče a prarodiče spíš rozmalují.“

Jedna babička uvádí, že si uvědomuje určité nedostatky ve výchově svého vnuka. Vnímá však, že nemá právo do výchovy zasahovat a zároveň na to nemá ani dostatek prostoru a energie.

PRA3: „...bavila jsem se o tom s jednou spolupracovnicí a říkala, že Filip potřebuje mantinely. Ale já myslím, že s Filipem už je pozdě. To je můj názor. On už to teď nebude

chápat. A já to dělat nebudu, já nejsem matka, já jsem babička. Já jsem od toho, abych rozmazlovala.“

Svým způsobem tak dochází k rozvolnění času tráveného s dítětem. Není zde pozorovatelný tak výrazný tlak na výkon. Prarodiče mají prostor si dítě užívat a trávit s ním příjemné chvíle.

VÝCHOVNÉ PRINCIPY RODIČŮ – míra náročnosti péče o vnouče s PAS může být ovlivněna i nutností či potřebou rodičů rozšířit výchovné principy užívané v prostředí primární rodiny rovněž do kontaktu dítěte s prarodičem (n = 3). Přijetí a využívání těchto výchovných principů může být pro prarodiče na jedné straně přirozené, avšak na straně druhé náročné až zatěžující. Může se jednat o principy, které prarodiči nejsou vlastní a neodpovídají jeho osobnostnímu nastavení. Avšak v důsledku touhy rodiči dítěte s PAS pomoci je patrná snaha se přizpůsobit.

PRA6: „...je nutné, aby byl člověk strašně trpělivý a důsledný. Přemýšlím i nad tím, kdy člověk není důsledný tak, jak by měl být. Tomáš se musí držet v takových těch mezích. I když se vzteká...ale ví, že příště už ho člověk za tu hranici nepustí.“

PRA4: „...dozvěděli jsme se, jak se máme k němu chovat, co máme dělat tak, abychom ho udrželi v pohodě. Dělat věci tak, aby se co nejméně vztekal, když už se vzteká, tak je zle. Ale já nevím, kdy je ta hranice.“

AMBIVALENCE/NEPŘEDVIDATELNOST – pro prarodiče (n = 5) je velmi náročné prožívat výkyvy v chování jejich vnoučete a neschopnost tyto výkyvy předvídat. Nejsou schopni přijít na to, čím jsou způsobeny, a tudíž pociťují v kontaktu s dítětem nejistotu. Narušena je tím i jejich představa stability vztahu, objevují se pochybnosti o vhodnosti a správnosti jejich přístupu, včetně pochybností o sobě samém. Vztahová rovina je tak velmi často testována. Jedná se o situace značně nesnadné, kladoucí vysoké nároky na trpělivost a odhodlání čelit těmto projevům dítěte.

PRA7: „...třeba mě překvapuje, že když odchází po celém víkendu stráveném u mě, tak třeba teď v neděli se se mnou syn loučí a David byl už u schodů a ani se na mě nepodíval. A já na něj „Davidku, já jsem tu taky“. Musela jsem na sebe upozornit. Někdy to překvapí.“

Velmi těžké bývají pro prarodiče tzv. zkratky, kdy vůbec netuší, co se s vnoučetem děje. Po nějaké chvíli se vše uklidní a vnouče se chová, jako by se nic nestalo. Prarodiče v takových situacích zůstávají sami a nemohou své pocity sdílet. Přetrvává jen překvapení a nejistota.

PRA6: „...někdy je tak úžasný, že je to úplný miláček a jindy je prostě urážlivý a agresivní. A to i ve vyjadřování. On je v jádru dobrý, ale jak přijdou ty zkratky, tak je to o něčem jiném.“

PRA4: „...v ten moment se vzteká, pak přestane, za chvíli se usmívá, oči se mu úplně změní a je z něho anděl. On se změní úplně.“

Nepředvídatelnost chování nutí prarodiče být stále ve střehu a snažit se nějakým způsobem vyhnout nepříjemnostem. Některé aspekty chování vnoučete jsou již po opakovaných zkušenostech schopni odhadnout a adekvátně na ně reagovat. Náročnost však tkví v tom, že proces objevování těchto aspektů, je velmi zdlouhavý a nesnadný.

ZVLÁDÁNÍ AFEKTŮ A AGRESE – zvládání náročných situací lze pomyslně rozdělit do dvou rovin. První z nich je zvládání v aktuálním čase v přítomné situaci. Prarodiče se snaží reagovat co nejrychleji a nejvhodněji, avšak jistí si mnohdy nejsou. Jsou postaveni před situaci, ve které se nachází pouze občas a je pro ně obtížné ji předem vypořádat a připravit se na ni. Už samotná představa agresivního vnoučete je pro ně velmi nepříjemná a nežádoucí. Mísí se v nich nejrůznější pocity, které mnohdy bývají protikladné (n = 3).

PRA4: „...třeba se mi stávalo, že jsme šli přes přechod a on se mi uprostřed přechodu fláknul na zem a začal se vztekat. Auta musela zastavovat a já jsem ho táhla na chodník.“

PRA6: „...jsem se postavila mezi něho a jeho sestru a on mě najednou porval za ruce a z půlky obýváku mě nesl a hodil mě do hromady prádla na žehlení na sedačce.“

Takové situace v prarodičích evokují neustále se opakující myšlenky týkající se toho, jak tomu šlo zabránit, a jak se zachovat příště. To je druhá rovina této oblasti. Prarodiče se snaží nacházet ty nejlepší způsoby, zkusí je aplikovat a po neúspěchu je upravují a zkusí znova. Mají tendenci se obracet s žádostmi o rady k rodičům, popřípadě alespoň s potřebou své pocity spojené s těmito událostmi sdílet.

RO2: „...snaží se přijít na to, co se stalo, kde se stala ta chyba a jestli to mohli ovlivnit, nemohli ovlivnit...hodně se nad tím zamýšlejí.“

PRA6: „...když jsem sama, tak si to tak pořád přemítám v hlavě, že kde najít tu chybu nebo jak se příště zachovat.“

Specifika PAS

Jak již bylo v první části této diplomové práce uvedeno, PAS tvoří skupinu projevů, které jsou velmi rozmanité, a to jak svým charakterem, tak také intenzitou. Rovněž zde dochází ke změnám i v průběhu života jedince, což znamená, že jsou lidé v okolí dítěte s PAS stále vystavováni proměnlivým podmínkám jejich dosavadního přístupu. V případě, že jsou prarodiče motivováni na vztahu s jejich vnoučetem pracovat a udržet jej, je nutné, aby tyto změny reflektovali a snažili se na ně efektivně reagovat.

Mnohdy se jedná o velmi náročné projevy, jejichž akceptace vyžaduje omezení až naprosté potlačení některých potřeb prarodiče. I přes tato omezení však prarodiče velmi často mnohem více získávají, než sami vydávají. Důkazem je neustálá touha s dítětem být a trávit s ním společné chvíle.

PŘIZPŮSOBENÍ – RESPEKT – osm respondentů uvedlo, že ve vztahu prarodič a vnouče s PAS hraje velkou roli respektování potřeb a specifík vyplývajících z podstaty této diagnózy. Prarodiče si po konzultacích s rodiči mnohem více uvědomují důležitost respektování těchto potřeb a snaží se to dodržovat. Svou roli sehrává i vlastní zkušenost prarodičů, která jim potvrzuje, že pokud jsou zásady přístupu k dítěti dodržovány, dítě se cítí dobře a nemá tendenci projevovat nespokojenost.

Velkou oblastí propojující vnoučata všech zmíněných prarodičů a syny všech zmíněných rodičů je potřeba struktury a předvídatelnosti. Čas strávený s vnoučetem je buďto přizpůsobován jejich domácímu režimu nebo režimu, který byl vytvořen v situacích s prarodičem. Prarodiče si uvědomují význam této potřeby a nečiní jim proto větší problémy ji respektovat.

PRA2: „...strašně má rád řád a svoje soukromí.“

ROI: „...u Lukiho se musí říct, že „za 10 minut budeš mít konec a půjdeš si vyčistit zuby“. Takhle, když je mamka hlídá třeba delší dobu, tak je pak horší nějakou činnost ukončit, protože Luki je knihomol a ten tu knihu prostě nosí imervere pod paží.“

PRA3: „...jo, já k nim přijdu a jenom do těch kolejí najedu, nevádí mi to.“

Je důležité uvést, že všechny tyto způsoby chování, které prarodiče produkují proto, aby se jejich vnouče cítilo dobře, buďto intuitivně vycítili nebo se je museli naučit. Pozorovatelná je rovněž skutečnost, že ne všechny specifické potřeby dítěte musí být striktně akceptovány. Prostředí prarodiče se liší od prostředí domácího, tudíž ne vždy se dítě dostává do situací, ve kterých by se specifické potřeby projevovaly.

Dvě babičky si velmi intenzivně uvědomují, že tento přístup je značně individualizovaný a svůj náhled na tuto skutečnost sdílí jak se svým vnoučetem, tak s jeho rodiči.

PRA1: „...říkám mu „tobě každý vychází vstříc, no vždyť ty můžeš být rád.“

PRA6: „...jakože pipláme se s ním hodně.“

OBTÍŽE V RESPEKTOVÁNÍ SPECIFIK – v některých případech dochází k nerespektování specifických potřeb dítěte, které se projevuje častými konflikty a absencí tolerance či pochopení (n = 3). I přesto, že se prarodiče prezentují jako ti, kteří chápou závažnost dané situace, nejsou schopni přizpůsobit své chování a neustále se dožadují vysvětlení, popřípadě omezují kontakt.

RO3: „...tchán třeba řekl, že chápe, že je autista, ale nemůže se chovat tak, jak se chová. To asi nejlépe vystihuje jeho nastavení.“

ROI: „...je to pro ně těžké. Jde to těžce, protože jako každý druhý Asperger je vybíravý v jídle a trvá mu, než se nají. Pořád by jedl jen to stejné. V tom mají problém to pochopit, jako proč to není.“

PASIVITA – jedna respondentka uvedla, že v přístupu prarodiče k jejímu synovi vnímá určitou pasivitu. Dle ní si babička dobře uvědomuje, co její syn potřebuje, avšak proto, aby se nemusela přizpůsobovat a řešit tak nepříjemné situace, zůstává raději v pozadí. Tímto pasivním přístupem však vnuka nepodporuje, spíše jej vystavuje potenciálně nepříjemným situacím v budoucnu.

ROI: „...utíká od problému. Radši mu všechno dovolí, aby on se vůbec nedostal do toho stavu afektu, kdy on si zkouší ty svoje hranice. On to zkouší pořád.“

Další vnoučata

V případě, že má prarodič kromě vnoučete s PAS i další vnoučata, může se častěji dostávat do situací, kdy vědomě nebo nevědomě srovnává. Srovnávat může způsoby chování, projevy různých emocí, míru odezvy a zpětné vazby nebo také náročnost komunikace a celkového přístupu k dítěti. Tyto situace mohou být pro prarodiče velmi náročné a spojené s různými nežádoucími emocemi.

BEZ ROZDÍLU – čtyři babičky a dvě maminky se shodly v tom, že vztah prarodičů vůči všem vnoučatům se v ničem neliší. Každé vnouče je vnímáno jako jedinečné. Každé má určitým způsobem svá specifika, každé je svým způsobem jiné a nelze k němu přistupovat pokaždé stejně. Naprosto přirozeně u těchto prarodičů dochází k přijetí a k respektování potřeb.

***PRA1:** „...normální, tož tak to беру, tak normálně. Mám ho ráda jako všechny vnoučata. Takže nemám nějaký, že bych měla nějaký jiný vztah k němu než k ostatním. Mám to stejně.“*

***PRA2:** „...to nejde tak říct. Toho mám ráda, on za to nemůže, že je takový. A ten je zase takový čertík bertík.“*

Důkazem rovného přístupu ke všem vnoučatům, včetně absence určitého zvýhodňování, jsou samotné projevy vnoučete. Vnouče se k prarodiči rádo vrací a má k němu vybudovaný pozitivní vztah.

***ROI:** „...ale tam moc tak nepociťují žárlení, protože moje mamka to umí rozdat na obě dvě strany i v tu danou dobu, kdy tam má všechny tři. A asi to umí, protože já jsem nikdy neslyšela „ježiš, zas tam je ten Franta, to zas bude“.“*

VNOUČATA ZVLÁŠŤ – během kontaktu s vnoučaty pocíťují prarodiče výraznější náročnost v době, kdy je více vnoučat pohromadě. Každé očekává plnou míru pozornosti, dochází k vzájemnému pošťuchování a drobným konfliktům. Tři babičky obdobné situace hodnotí jako velmi zatěžující a snaží se to řešit samostatnými návštěvami jednotlivých vnoučat. Vysvětlují to tak, že na ně mají více času a nedochází tak ke zbytečným nepříjemnostem.

***PRA2:** „...no to se střídají, protože to by byl saigon. Oni běhají, ten vnuk normální a ten se mu chce přizpůsobit a běhá za ním. Takže ať se to vystřídá.“*

PRA1: „...no nároční jsou všichni tři.“

VÍCE NAD VNOUČETEM S PAS PŘEMÝŠLÍM – náročnost a dopad diagnózy PAS dvě dotazované babičky velmi často zaměstnává. Uvědomují si, že se v myšlenkách mnohem častěji vrací k vnoučeti s PAS než k vnoučatům jiným. Přemýšlí nad různými aspekty jeho života, nad společně trávenými chvílemi, nad jeho afekty a nad tím, jak jim příště předcházet.

PRA7: „...že asi nad ním musím víc bdít, víc ho musím nějak vést nebo se snažit mu porozumět.“

INKLINACE K JINÝM VNOUČATŮM – tři maminky se shodly v tom, že prarodiče jejich dětí s PAS nemají ke všem vnoučatům stejný vztah. Vnímají značné rozdíly. Tyto rozdíly jsou vnímány jak na úrovni vlastní primární rodiny, tedy úrovni sourozenecké, tak i na úrovni zahrnující bratrance a sestřenice. Projevy nevyváženosti vztahů jsou různé. Jedná se o viditelné protěžování, věnování větší pozornosti vnoučatům bez PAS, plánování společných chvil s vnoučaty bez přítomnosti vnoučete s PAS. Respondentky uvádějí, že ony samy už se s tím svým způsobem smířily. Mnohem náročnější je pro ně však skutečnost, že jejich děti s PAS tyto tendence prarodičů vnímají. A pokud tomu tak není, mají strach, že se tak stane v budoucnu, kdy bude jejich dítě vůči těmto projevům pozornější a citlivější.

ROI: „Luki to tak vnímá, že je takový odstrčený tam. Jestli ona to tak má, to nevím. Ona se možná snaží mít asi všechny ráda, ale Luki to tak prostě vnímá.“

RO5: „...je to v tom, že když mluví o tom, co se kterým vnoučetem zažili, tak o Rost'ovi se nikdy nezmíní.“

PRIVILEGOVÁNÍ VNOUČETE S PAS – v rodinách může nastat i opačná situace oproti výše popsané inklinaci k jiným vnoučatům. K dítěti s PAS je přístup nadměrně individualizovaný a to až do takové míry, že dítě samotné je protěžované. Jedna babička uvedla, že cítí, jak je vnoučete s PAS privilegované a jak se mu všichni věnují mnohem více než jeho bratrovi. Uvědomuje si, že trávení času s vnoučetem s PAS je náročnější, že se mu musí v mnohém přizpůsobit, avšak s aktuální situací spokojená není.

PRA4: „...no, že se tomu Vaňkovi více věnujeme a tím pádem je Péťa odstrčený. Protože všichni, jak rodiče, tak my, všichni respektujeme Vaňka. Péťa se nemůže dívat

na televizi na nějaký vzdělávací nebo zábavný program jeho věku, ale musíme se dívat na kreslené pohádky nebo na takové ty spoty, kde se určují barvy... “

Jedna maminka poukázala na možné privilegování jejího dítěte s PAS, které probíhá velmi nenásilnou a možná i neuvědomovanou formou. Popsala, jak se prarodiče snaží mít ke každému vnoučeti stejný vztah, ale v reálné situaci se jim to příliš nedaří.

RO2: *„...rozumově se snaží nepreferovat Káju, ale ne vždy se jim to citově daří. Snaží se to opravdu ukočírovat tak, ať jsou všichni na jedné lajně, ale Kája z toho vždycky vyjde líp. Dostane navíc dobrotky, nebo se mu ustoupí, když něco chce. Ten program se dělá vesměs tak, aby to bylo pro Káju pohodlné. Těžko říct, jestli je to tím, že je to vnouče nebo tím, že je to autista.“*

6.2.1 Shrnutí výzkumné oblasti

Výzkumná oblast zaměřující se na vztah prarodiče k vnoučeti s PAS v sobě zahrnuje několik základních témat. Jedná se o téma samotného vztahu, který prarodič s dítětem udržuje, nebo téma náročnosti péče o dítě z pohledu prarodiče. Součástí výzkumné oblasti je i téma spojené s vnímáním specifík PAS a v neposlední řadě i vliv dalších vnoučat a vztahů s nimi.

Téma vztahu je značně široké a zahrnuje v sobě základní očekávanou podstatu vztahů v rodině, kterou je přirozená láska k dítěti. O tomto aspektu vztahu k dítěti s PAS se zmínila více než polovina respondentů. Zpětná vazba dítěte se však rovněž jeví jako velmi důležitá. Jedná se zejména o takové projevy náklonnosti k prarodiči, jakými jsou objetí či radostná přivítání. Svou roli hraje i osobnost prarodiče. Kromě lásky k dítěti se však ve vztahu objevují i emoce lítosti a smutku občas doprovázené strachem o dítě. Z analýzy lze rovněž vyzorovat vliv určitých kritických událostí na celkovou dynamiku vztahu. Díky těmto událostem se mnohdy určitým způsobem změní prarodičovo nahlížení na vnouče, na jeho chování, popřípadě obecně na závažnost stanovené diagnózy. Během mapování vztahovosti mezi prarodičem a vnoučetem s PAS jsme se setkali i s absencí zájmu o dítě a s minimální iniciací cokoliv na takovém stavu měnit.

Téma náročnosti péče o dítě s PAS s charakterem vztahu značně souvisí. Péče o dítě s PAS totiž klade vysoké nároky jak na motivaci, na trpělivost prarodiče, tak i na míru jeho tolerance. V kontextu tohoto tématu se mísí dva protichůdné principy přístupu. Jedni prarodiče se k času stráveném s dítětem staví jako k době, kdy dítě nevychovávat a mají právo je určitým způsobem rozmazlovat. Druhá skupina prarodičů se oproti tomu

snaží dodržovat jisté výchovné meze. V rámci těchto přístupů je pochopitelně náročnost péče o dítě vnímána rozdílným způsobem. Jako velmi náročnou však prarodiče hodnotí zejména nevyzpytatelnost chování vnoučete a také jeho ambivalentní a protikladné projevy. Náročná je zejména nejistota, která z takového chování pramení. Agresivní projevy jsou rovněž vnímány jako zátěžové.

Velkou roli ve vztahu prarodičů k dítěti s PAS hrají i specifika v chování způsobená touto neurovývojovou poruchou. Většina respondentů se shoduje v tom, že tato specifika jsou prarodiči respektována, a že u nich došlo k určitému přizpůsobení. Přizpůsobení se týká hlavně režimových aspektů a způsobů komunikace. Je zde však popisována rovněž skupina prarodičů, kteří tato specifika nerespektují a nejsou ochotni je brát na zřetel.

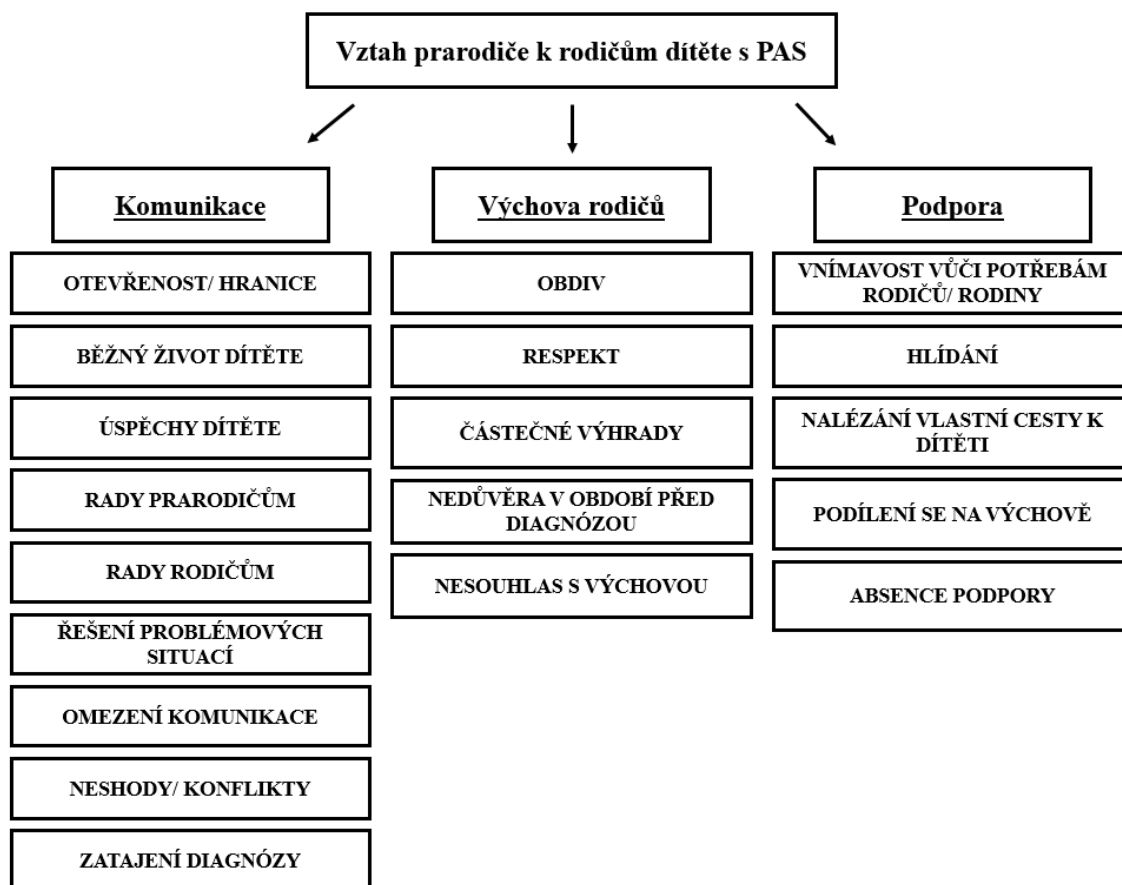
Vztah s vnoučetem s PAS bývá z části ovlivněn i přítomností dalších vnoučat. Polovina respondentů uvedla, že vztahy s dalšími vnoučaty nemají na vztah prarodiče a dítěte s PAS větší význam. Objevuje se však tendence trávit čas s jednotlivými vnoučaty spíše zvlášť. Snižuje se tím celková náročnost péče. V rámci tohoto tématu se setkáváme se dvěma typy situací. V jednom případě jsou spíše vyzdvihována vnoučata bez PAS. Ve druhém případě se jedná o opak, tj. výrazně privilegovaný a individualizovaný přístup je pozorovatelný spíše ve vztahu k vnoučeti s PAS.

6.3 Vztah prarodiče k rodičům dítěte s PAS

V rámci této výzkumné oblasti se budeme věnovat zkoumání dynamiky vztahu mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS. Je nutné si uvědomit dvě roviny tohoto vztahu. Jednou je rovina rodičovská, kdy prarodič je v podstatě sám rodičem a má tendenci o své dítě stále pečovat a udržovat s ním vzájemné vztahy. Druhou rovinou je rovina prarodičovská, kdy rodič dítěte s PAS představuje určitý komunikační a spojovací článek. U obou rovin můžeme vnímat odlišné potřeby i odlišný náhled na situaci.

Prostřednictvím analýzy byl vytvořen systém tří kategorií, na které lze nahlížet jako na důležité aspekty zkoumaného vztahu. První kategorií je komunikace. Ke komunikaci dochází většinou velmi často. Komunikace může být v souvislosti s dítětem s PAS výrazně jednostranně zatížená. Mohou se zde objevovat konflikty, ale i vzájemné souznění a sdílení. Dalším aspektem vztahu mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS je náhled prarodiče na výchovu dítěte. Oblast, která skýtá potenciálně nejvíce prostoru pro konflikty a neshody. Třetí důležitou kategorií je podpora. Podpora, která by měla být oboustranná. Jak rodiče, tak i prarodiče svým způsobem podporu potřebují, potřebují vyslechnout, potřebují sdílet.

Je zajímavé se zamyslet na tím, jak je to s poměrem zastoupení komunit rodičů, kteří se mohou vzájemně podporovat, a jak je to se zastoupením komunit sdružujících prarodiče. Na obou stranách existuje potřeba mít se o koho opřít a nebýt sám.



Obr. č. 3: Vztah prarodiče k rodičům dítěte s PAS

Komunikace

Komunikace mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS představuje důležitou součást jejich vzájemného vztahu. Díky komunikaci může dojít ke vzájemnému sdílení i povzbuzení. Komunikace představuje způsob, jakým se mohou jak prarodiče, tak i rodiče lépe vypořádat s danými životními podmínkami. Samotná diagnóza PAS v sobě zahrnuje mnoho otázek, které, pokud nejsou zodpovězeny, mohou představovat zatěžující aspekt rodinných vztahů. V těchto případech by měla být komunikace obousměrná a oboustranně podněcující. Komunikace mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS má potenciál pro vytvoření pevných základů značné části rodinné dynamiky.

OTEVŘENOST/ HRANICE – co vše si mohou prarodiče v komunikaci s rodičem dítěte s PAS dovolit, je značně individuální. Prarodiče mnohdy velmi intenzivně cítí, že svůj názor mohou rodiči sdělit a cítí se v tomto ohledu přijímáni. Uvědomují si však, že to, jak se s jejich názorem naloží, je již v kompetenci rodičů. Váží si možnosti sdělit svůj názor, svůj náhled na situaci, ale zodpovědnost za přijetí tohoto názoru již nechávají na rodičích. Pět babiček toto nastavení sdílí s tím, že mají možnost si v samotném důsledku udržet určitou míru autonomie a objektivitu.

PRA1: „...to spíš řeknu svůj názor, a jestli ho použije nebo ne, to už nechám na ní.“

Otevřenost v komunikaci slouží jako prostředek k objasňování si nejasností a také jako ventil pocitů a určitého pnutí. Jedna maminka uvedla, že díky otevřené komunikaci se svými rodiči udržuje stále efektivní úroveň přístupu k dítěti, která se pozitivně projevuje jak na straně prarodiče, tak i dítěte s PAS a rovněž samotných rodičů.

RO2: „...v podstatě se snažíme tady v tomhleto bavit o všem. I třeba, když se stane nějaké zakolísání, tak se snaží na to přijít.“

Prarodiče si rovněž uvědomují svou roli v životě dítěte s PAS a také to, že výchova je doménou rodičů. Cítí, že nemají právo zasahovat do oblasti výchovy dítěte a snaží se tak plně respektovat rodiči nastavená pravidla. Své osobní názory s nimi nesdílí.“

PRA4: „...nemluvíme spolu o tom, nechci jim zasahovat do výchovy.“

BĚŽNÝ ŽIVOT DÍTĚTE – téma běžného života dítěte patří k těm obecnějším, které určitým způsobem udržuje komunikaci mezi prarodičem a rodičem dítěte v živosti a aktuálnosti. Prarodiče se zajímají o to, jak se jejich vnoučatům daří ve škole, jak zvládají kroužky, jestli nejsou nemocná nebo jestli se v jejich životě něco zásadního nezměnilo. Projevují tím zájem o dítě, o jeho život a svým způsobem i o život rodiče. Tyto rozhovory probíhají většinou s určitou pravidelností. Ať už je to jednou za týden nebo během každého setkání, popřípadě v kontextu určitých důležitých období, například konce školního roku (n = 5).

RO1: „...ona volá pravidelně každý týden. „Co Luki?“ ...“

PRA7: „...no tak já jsem zvědavá, co je nového, jak to jde ve škole, jaké jsou problémy. On navíc ještě chodí na nějaké cvičení a do elektro kroužku. Takže se ptám, ale jen na takový běžný život.“

Zajímavá je skutečnost, že někdy dochází k situaci, kdy prarodiče komunikují o dítěti pouze s rodičem, ale se samotným dítětem jen ve velmi omezené míře (n = 1).

RO5: „...to spíše zavolají mě. Takový ten kontakt mezi nimi prostě není.“

ÚSPĚCHY DÍTĚTE – jedná se o tematickou oblast, která představuje potencionálně velmi příjemné povídání se snahou udělat, ať už prarodiči nebo rodiči radost, povzbudit ho. Tři babičky uvedly, že sdělovat rodičům úspěchy vnoučat s PAS je pro ně velmi motivující. Mají pocit, že sami svým přístupem a svou péčí napomáhají rodiči a hlavně samotnému dítěti. V podstatě se jedná o potvrzení toho, že jejich přístup k dítěti je vhodný a pro dítě přijatelný. Rodič pak může nabýt dojmu, že čas jejich dítěte s PAS strávený s prarodičem je časem velmi přínosným a obohacujícím pro obě strany.

RO4: „...když se třeba podaří něco Tondovi, protože ona ví, že nemluví, tak je ráda, když mi něco může říct, když se něco podařilo. Jde na ní vidět, že je ráda, že se něco podařilo.“

Úspěchy dítěte jsou však značně relativním pojmem. Každý si pod tím může představit různou míru pokroku různého charakteru. Jedna maminka uvedla, že se pokroky svého dítěte nemůže prarodičům většinou vůbec pochlubit, neboť oni by to za pokrok s největší pravděpodobností nepovažovali.

RO5: „...když to tak vezmu z jejich pohledu a představím si, že jim řeknu „Rost’a si konečně už třetí den po sobě sám vyčistil zuby i s pastou“, tak jim to přijde strašně divné, když mu je dvanáct roků. Takže takové věci jim neříkám. Pro nás jsou to úspěchy, ale kdybych jim to řekla, tak se diví.“

RADY PRARODIČŮM – v naprosté většině případů se prarodiče setkávají takto osobně s diagnózou PAS poprvé v životě. Bývá to pro ně oblast zcela nová, se kterou nemívají zkušenost ani zprostředkovanou. Intuitivní přístup k vnoučeti s PAS ne vždy zcela vystačí, a tudíž mnohdy neváhají požádat o radu nebo o nějaké bližší informace, které by jim pomohly objasnit, co se děje nebo co se stalo (n = 7). Čtyři maminky uvedly, že se takto prarodiče jejich dětí s PAS informací dožadují. Působí to na ně velmi dobře a mají z toho radost. Vidí snahu prarodiče dítěti více porozumět, více se mu přiblížit.

RO1: „Zeptala se mě, jak má dál s Lukim pracovat.“

RO2: „...někdy se ptají, jak na některé věci mají reagovat nebo nemají reagovat, když se vztekne. Babička si většinou nechá poradit.“

Prarodiče však mohou rady vnímat jako korekci jejich chování nebo jako kritiku. Radám se proto brání a nemají potřebu se jimi řídit (n = 1). Brání se narušení vlastního sebepojetí či vlastní autonomie.

RO5: „...když se to vysvětluje, oni to nemají rádi, když je někdo poučuje. Oni to neberou jako radu, aby s ním navázali nějaký vztah.“

RADY RODIČŮM – tato rovina komunikace je velmi citlivá na vnímání hranice mezi autonomií rodičů a jejich potřebou pomoci. Dva respondenti uvedli, že prarodiče poskytují rady spíše na bázi běžného fungování, které nemá souvislost s výchovu nebo diagnózou PAS. Jedná se o praktické rady týkající se vhodnosti oblečení, vnímání změn v jídelním režimu nebo obecných doporučení.

PRA4: „...třeba nedávej mu kyselé zelí nebo nedávej mu to, on se osype. Tak to jako jo, tak to jako řeknem, co by neměl jíst.“

RO4: „...ty rady nám dávají takové ty všeobecné, jako že když je třeba děcko nemocné. Ale ohledně toho samotného autismu, to ne. To spíše z toho všeobecného života, takové ty rady rodičů dětem.“

Prarodiče výchovné rady sami iniciativně neposkytují (n = 4). Pokud je o to rodiče požádají, svůj názor sdělí, ale neočekávají, že by se jím řídili. Jedna babička uvedla, že rodiči dítěte s PAS rady či své názory iniciativně předává, ale nesetkává se s přijetím. I přes opakované pokusy tato rovina komunikace selhává.

ŘEŠENÍ PROBLÉMOVÝCH SITUACÍ – v případě, že nastanou situace, ve kterých si prarodiče nevědí rady nebo je určitým způsobem zaskočí, neváhají se obrátit na rodiče s tím, že mají potřebu si o tom všem popovídat a najít řešení (n = 4). Mají potřebu sdílet své nápady řešení, svůj pohled na celou situaci. Poskytují tak prostor pro vzájemnou diskusi, pro společné nalézání řešení, popřípadě prostor pro ventilaci emocí či jisté zklidnění. Když dojde k nějaké události, často je pro ně diskuse jedinou cestou, jak získat nějaké informace a lépe celé skutečnosti porozumět.

PRA6: „...no třeba jak se stane něco ve škole nebo doma. Když je nějaký problém a jak jej řešit. Nebo si povídáme o tom, jak to řešila, co jí trápí nebo s čím si neví rady.“

OMEZENÍ KOMUNIKACE – kontakt prarodiče s dítětem s PAS může vést i k omezení komunikace s jeho rodičem. K takovému omezení většinou nedochází na základě

jednorázové události, ale spíše po určité době a opakovaně přítomnému chování ze strany prarodiče. Iniciativa k omezení kontaktu a komunikace většinou pramení od rodičů (n = 3). Rodiče přestávají mít potřebu prarodičům sdělovat všechny informace týkající se jejich vnoučete. Nejsou si jistí, jak mohou jednotlivé informace na prarodiče zapůsobit a zda tím samotnému dítěti spíše neuškodí. Někdy dochází i k tomu, že sami prarodiče přestávají mít zájem se o vnoučeti něco dozvědět a postupně se přestávají ptát.

ROI: „*Já už jsem se dostala i do takového stádia, že ji neříkám „šli jsme tam k tomu a tam k tomu“. Já ji třeba neřeknu „je pravda, že byl na vyšetření a musí brát léky“ a další tady tyhle informace, protože nevím, ona to strašně prožívá.*“

K omezení v rámci komunikace mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS dochází také vlivem samotné diagnózy. Náročnost péče, intenzita kontaktu s dítětem a omezení vlastních potřeb vede k útlumu komunikace mezi těmito členy rodiny.

PRA4: „*...vždycky jenom pro Vaňka...vyřešit, že mám věci ze školky nebo co bude a jdu. A když se mě zeptá „Chceš kafe?“ říkám „ne, já jsem tu služebně“. My jsme si takhle nepovykládaly se snachou, protože s ním se to nedá. To spíše telefonicky si můžeme popovídat, co se děje. On nemá rád, kdybychom se my dvě bavily.*“

NESHODY/KONFLIKTY – v komunikaci prarodičů a rodičů dětí s PAS se objevují i konflikty, které jsou většinou eskalací náročnějších situací, ve kterých figuruje prarodič a jeho vnouče s PAS. Při řešení těchto situací proti sobě stojí rodič dítěte s PAS, který hájí své dítě a snaží se o to, aby mu druzí porozuměli, a prarodič, který hájí své chování, popřípadě svůj způsob nahlížení na celou situaci. Prarodič očekává, že bude jako určitá autorita respektován, kdežto rodič očekává, že bude respektováno dítě a způsob výchovy, který je dítěti nastaven (n = 2).

PRA5: „*S mojí dcerou jsme se až do jeho věku jedenácti let ustavičně dohadovaly. Xkrát jsme se rozkmořily tak, že jsme spolu nemluvily. Nesetkávaly jsme se, protože téma bylo vždycky Šimon.*“

ZATAJENÍ DIAGNÓZY – stanovení diagnózy je v primární rodině dítěte náročnou životní etapou. Rodiče jsou mnohdy bezradní, je pro ně těžké skutečnost přijmout a efektivně na ni reagovat. A pokud se tak stane, tíha té skutečnosti ve vztahu k prarodičům nemizí. Jedna maminka uvedla, že svým rodičům diagnózu svého dítěte říct nechtěla, protože se bála, že by je to příliš ranilo.

RO2: „...ne, nechtěla jsem. Já jsem v sobě měla uklizeno a byla jsem nastavená, že to vydržím. Jako nechci jim brát iluze o něm, takže pro jejich ochranu to vydržím. Bála jsem se, že je to strašně zraní, o autismu nic neví...“

Výchova rodičů

Nahlížení na výchovu, kterou rodiče poskytují svému dítěti s PAS, je pro naprostou většinu prarodičů společné téma. Sami prarodiče zažili období, kdy vychovávali a drželi se svých výchovných představ, zásad a principů. Dalo by se říct, že mnozí z nich se mohou považovat za zkušené vychovatele, kteří zvládli vychovat své dítě tak, že se dokáže postarat o sebe samotné i o svou rodinu. Vlastní zkušenosti jsou produktem, který mohou předávat dál a tím potenciálně pomoci. Mnohdy však vnímají, že právě tyto informace mohou být spíše určitým doplňkem, a že o ně nemusí mít rodič jejich vnoučete zájem. Potřeba pomoci svými radami se většinou objevuje v období prvních projevů atypického chování jejich vnoučete s PAS, kdy vidí, že způsob výchovy rodiče nepostačuje.

Výchova dětí je v obecné rovině potenciálně velmi konfliktní oblastí, kdy dochází ke střetu různých názorů, způsobů nahlížení na problém, na projevy chování apod. Dotazovaní respondenti se však v naprosté většině (n = 11) shodli v tom, že prarodiče vnímají náročnost péče o dítě s PAS jako velmi vysokou.

PRA1: „...no je to náročné s ním. No vždyť ona se s ním učila, že? A teď furt Tobi do školy a furt tam něco řeší...jakože strašně náročné.“

PRA3: „...já si myslím, že to má dost náročné.“

PRA4: „...kdo to nezažil, tak neví, ten to nepochopí...je to hrozně náročné.“

OBDIV – rodiče bývají za svou trpělivost, odhodlání, sílu a energii prarodiči velmi obdivováni (n = 6). Prarodiče obdivují skutečnost, že i přesto jak jsou některé situace s dítětem náročné, rodiče se do nich pouštějí znovu a znovu s cílem je překonat a tím dítě podpořit. Obdivují sílu, se kterou rodiče k celé skutečnosti přistupují. Jedna babička dokonce uvedla, že nerozumí tomu, že její dcera ještě neužívá medikaci. Tak velký nápor prarodiče vnímají. Obdivují trpělivost, kterou rodiče s dítětem mají. Prarodiče si velmi často uvědomují, že jsou se svými vnoučaty jen zlomek určité doby. Zbytek času je na rodičích. Jedná se o čas, který je věnován povinností, učením, nepříjemnostem, denním starostem a v lepším případě i troše radostí. Prarodiče nemívají ostych se těmito atributy rodičů svých

vnoučat chlubit a sdílet je s jinými. V rozhovorech s prarodiči šlo vyzorovat skutečnou hrdost na výkon a přístup těchto rodičů.

PRA6: „Obdivuji ji, že to zvládá!“

PRA3: „Po téhle stránce ji fakt obdivuji!“

PRA7: „Obdivuji, že ho dokázali tak usměrnit, dali mu ty hranice, že mu víc nedovolí.“

RESPEKT – tři babičky se shodly v názoru na způsob výchovy svého vnuka s PAS. Všechny výchovu rodičů respektují a snaží se základní principy přenášet i do jejich přímého kontaktu s vnoučetem. Dvě maminky poskytly obdobné informace. Vnímají, že způsob jakým vychovávají své dítě s PAS, je přijímán a respektován. Mají ve výchově hlavní slovo a jejich rozhodnutí nejsou zpochybňována. Jedná se rovněž o prarodiče, o kterých čtyři respondenti uvedli, že s nimi nepřicházejí nijak zvlášť do konfliktu.

PRA1: „...tož ona je jako máma super...“

ČÁSTEČNÉ VÝHRADY – prarodiče v některých aspektech výchovy s rodiči příliš nesouhlasí (n = 5). Nemívají tendenci svůj názor za každou cenu projevit případně prosadit. Nahlízejí na jejich výchovu z objektivnější pozice, která není příliš zatížená každodenními starostmi. Celkově se prarodiče prezentují jako ti, kteří výchovu rodiče schvalují a respektují, avšak najde se alespoň jedna oblast výchovy, kterou by pozměnili.

PRA4: „...on má samé zákazy. Oni to řeší tak, že má zákaz. Méně ho tolerují. Ne jako kdyby měl ADHD, ale jako kdyby měl být dospělý, zdravý, a že by měl mít rozum. To se mi moc nelíbí. Měli by mít k němu víc pochopení.“

Svým způsobem prarodiče zastávají pozici určitého pozorovatele, který má zároveň možnost své domněnky, názory a přesvědčení ověřovat v přímém kontaktu s vnoučetem s PAS.

PRA7: „...akorát trošku jsem dlouho vyčítala, že ho vedou k tomu, že nebude samostatný nikdy, ale tak vidím, že už na tom pracují.“

NEDŮVĚRA V OBDOBÍ PŘED DIAGNÓZOU – tři maminky popsaly, že v době, kdy ještě nebyla známá diagnóza jejich dítěte, se setkaly s mnoha narážkami na jejich způsob výchovy ze strany prarodičů. Tuto skutečnost potvrdily rovněž dvě babičky, které si myslely, že neadekvátní chování dítěte je způsobeno laxní a nedůslednou výchovou rodičů. Maminky popsaly, že v té době dostávaly spoustu rad, které však byly neefektivní a nepřinášely kýžený

výsledek. Jejich sebevědomí bylo velmi nízké a jistota, se kterou přistupovaly k dítěti, byla vratká. Rady, které v té době dostávaly, pro ně byly velkou přítěží. Argumenty prarodičů související s jejich úspěšnými výchovnými zkušenostmi, které demonstrovali na nich samotných, vyvolávaly ještě větší frustraci.

RO3: „...tak dříve měla ty tendence, že jako špatně vychovávám, že ona vychovala tři děti a všechny tři v pohodě...“

RO2: „...tak v té době jsem si vyslechla spoustu chytře míněných rad, kdy nevěděla, jakou má Kája diagnózu: „musíš být na něho toto“ „musíš být na něho přísnější“ „nesmíš být toto“...“

PRA4: „...já jsem si třeba myslela, že ho rodiče neumí vychovávat...“

NESOUHLAS S VÝCHOVOU – jedna respondentka uvedla, že s výchovou rodičů svého vnoučete s PAS v žádném případě nesouhlasí. Na rozdíl od jiných respondentů vidí výhrady v mnohem větším počtu aspektů výchovy, které se dle jejího názoru již nedají ignorovat. Během kontaktu s rodiči vnoučete přichází s vlastními nápady řešení, které jsou však negovány a bývají častým zdrojem konfliktů.

Podpora

Prarodiče představují pro rodiče dítěte s PAS jeden z potenciálně nejvýznamnějších a zároveň i nejpřirozenějších zdrojů podpory. Prarodiče mohou představovat jistotu, bezpečí, bezpodmínečné přijetí. Život rodiny, jejímž členem je dítě s PAS, nebývá lehký a často všechny její členy vystavuje značným nárokům a překážkám. Prarodič by mohl mít roli odlehčovací, mírnící stres a zátěž. Má předpoklady k tomu, aby vytvořil atmosféru sdílení, v rámci které může dojít ke zjemnění důsledků této diagnózy.

Podpora může nabývat různých forem. Může se jednat o podporu emoční, v rámci které mnohdy stačí rodiče vyslechnout (n = 2), podporu praktickou, která se týká většinou hlídání a přepravy dětí (n = 9), nebo i podporu finanční (n = 1). Motivací prarodiče může být pomoc jak svému vnoučeti s PAS, tak i svému dítěti, rodiči. Specifickým a velmi neobyčejným způsobem podpory je přítomnost prarodiče na terapeutických pobytech a setkáních (n = 2).

PRA6: „...byli jsme v Čechách a pan terapeut říkal, že je to tam pro rodiny, tak jsem tam jela taky. Chtěla jsem se o tom dozvědět o něco více, aby člověk věděl, jak s ním komunikovat, jak s ním pracovat tak, aby mu ještě víc neublížil.“

Čtyři babičky se vyjádřily, že jim je rodičů jejich vnoučat s PAS velmi líto a snaží se jim v jejich životě pomoci co nejvíce.

PRA3: „...já myslím, že to má dost náročné, že fakt je mi jí líto. Já to řeknu takhle.“

VNÍMAVOST VŮČI POTŘEBÁM RODIČŮ/RODINY – jakmile jsou prarodiče vůči potřebám rodičů vnímaví, jejich pomoc a podpora je mnohem efektivnější. Prarodiče se snaží pozorně nahlížet na situaci rodiny a v případě potřeby neváhají podporu poskytnout. Pět prarodičů se na tomto přístupu k rodičům dítěte s PAS shoduje. Vidí, jak moc náročná péče o dítě je, kolik energie do ní musí rodiče vložit. Snaží se je podpořit, jak nejvíce to lze. Pokud potřebují rodiče dítě pohlídat, postarají se o ně. Pokud se potřebují rodiče vypovídat, vyslechnou je. Pokud potřebuje rodičovský pár prostor pro sebe jako pro partnery, nabídnou možnost dítě pohlídat. Pokud potřebují rodiče slova povzbuzení, prarodiče se je snaží povzbudit a pozvednout jejich náladu.

PRA3: „...taky má svoje. Zajde třeba za kamarádkou. A já, když mám volno, tak přijedu, když to jde. Taky se potřebuje odreagovat.“

PRA7: „...já totiž tak trošku věřím v reinkarnaci a v to, že si to dítě vybírá rodiče samo. Takže jsem je pořád přesvědčovala, že když si je vybral on, tak určitě věděl, že se o něho postarají a budou k němu hodní.“

Dvě maminky uvedly, že díky podpoře prarodičů v oblastech, ve kterých je to potřeba, jsou mnohem více spokojení jako rodina. Prarodiče jim poskytují tu praktickou pomoc, kterou by si nemohli z různých důvodů dovolit. Když své dítě svěří do rukou prarodičů, ví, že o ně bude dobře postaráno, a že mohou být klidné.

RO2: „Já mám hrozné štěstí, protože já bych nedokázala být doma, a to zvláště od té doby, co byl Kája nemocný. Vlastně díky jejich pochopení jsem mohla chodit do práce a mohla jsem se dát dohromady.“

Čtyři babičky fungují tzv. „na zavolání“. Jsou pro rodiče nepřetržitou podporou, která se objeví, kdykoliv ji potřebují. Tyto babičky si uvědomují míru potřeby rodičů

a snaží se jim maximálně odlehčit. Možnost opřít se o někoho v případě nouze je pro rodiče velkou posilou.

PRA4: „...on nespál v noci. Vstával ve 2 hodiny ráno a nechtěl jít spát a měl jít do školky. Syn mi ráno volal „přijed“, protože Vaněk usnul u snídani“ ...“

HLÍDÁNÍ – hlídání představuje jednu z hlavních domén prarodičovské podpory (n = 9). Prarodiče hlídají svá vnoučata, ať už z vlastní iniciativy nebo na žádost rodičů. Hlídáním rodičům velmi ulehčují, neboť díky tomu si mohou zařídit spoustu věcí, mohou chodit do práce, mohou si odpočinout. Velkou podporou je zejména skutečnost, že může být jejich dítě svěřeno do péče člověka, kterému důvěřují, a u kterého vědí, že jejich dítě bude v bezpečí. Součástí této pomoci bývá i vyzvedávání dětí ze školy nebo ze školky, z kroužků či letních táborů. Možnost mít děti o prázdninách u prarodičů je také velkou pomocí (n = 5).

ROI: „Nebojí se ho vzít na hlídání, což je pro mě asi ta největší podpora. Nikdy jsem neslyšela od nich „ne, já si je nevezmu, bojím se“ ...“

NALÉZÁNÍ VLASTNÍ CESTY K DÍTĚTI – jednou ze zajímavých možností podpory rodičů je prarodičova iniciativa v nalézání si vlastní cesty k vnoučeti s PAS. Prarodič nespolehá pouze na rady rodiče, ale sám se snaží dítěti co nejvíce přiblížit. Sám se snaží vytvořit pro vnouče takové podmínky a prostředí, které by mu mohly nejvíce vyhovovat. Svým způsobem se jedná o velmi efektivní a intuitivní přístup, který samotného prarodiče udržuje v konečném důsledku více v klidu a pohodě. V takovém případě můžeme pozorovat jednoduchou rovnici. *Spokojený prarodič = spokojené vnouče* a samozřejmě i obráceně. Pro rodiče je to známka toho, že si prarodič dítěte všímá, že se snaží vnímat jeho potřeby, jeho naladění (n = 6).

PRA3: „...četla jsem si i tu knížku, co ji ten autista sám napsal, ale on je totiž každý autista podle mě jiný. On tam ten recept, jak na něho, není. Já jsem si tu cestičku, si myslím, trochu vyšlapala.“

RO2: „...děda si jde svojí vlastní cestou. Spíš to zkusí po svém. Ale je fakt, že mu to většinou projde, protože Kája ho má tak strašně rád, že jemu prochází takové věci, které by komukoliv jinému neprošly.“

PODÍLENÍ SE NA VÝCHOVĚ – formou podpory se jeví i snaha prarodičů podílet se na výchově vnoučete s PAS. Vypadá to tak, že se prarodiče v kontaktu s vnoučetem snaží uplatňovat principy a zásady, které uplatňuje rodič. Díky této podpoře si vnouče určité chování osvojuje mnohem snadněji, lépe se orientuje v nastavených hranicích a ví, co se od něj očekává, co naopak ne. Prarodiče se tak stávají jakousi „prodlouženou rukou rodiče“ a upevňují nastavená výchovná opatření, na kterých rodiče mnohdy velmi dlouho a intenzivně pracovali (n = 4).

***PRA4:** „...my si tam stejně chodíváme jenom hrát. My tam chodíváme proto, aby nebyl ani doma, ani u nás. Aby měl změnu prostředí. My tam stejně jezdíme s těma dřevěnýma autama a vláčkama, které má u nás, ale je v jiném prostředí.“*

ABSENCE PODPORY – rodiče se setkávají i s nepochopením jejich situace i jejich dítěte s PAS, které se projevuje nedostatkem až úplnou absencí podpory (n = 5). Tento nedostatek podpory se projevuje různým způsobem. Prarodiče odmítají hlídat, vyvolávají s vnoučetem s PAS konflikty, nejsou ochotni porozumět podstatě PAS i přesto, že je jim to několikrát vysvětlováno, jsou přesvědčeni o své pravdě. Velmi bolestivé bývají pro rodiče přímé verbální útoky na jejich dítě nebo výčitky.

***RO5:** „Snažila jsem se to rodičům vysvětlit, že to je prostě takhle a takhle, a že si neuvědomuje, když něco rychle vystřelí. Tak oni jakože „jo, jo, jo“ ..., ale pak když přijde taková situace, tak oni ho okřiknou a řeknou mu, že je to špatně.“*

***PRA5:** „...když se s ním sejdu já, bez mého muže, protože on ho bojkotuje a začíná se Šimonovi posmívat, že mu něco nejde.“*

6.3.1 Shrnutí výzkumné oblasti

Výzkumná oblast mapující vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS v sobě zahrnuje zejména aspekty spojené jak s komunikací, náhledem prarodiče na způsob výchovy rodiče, tak s mírou a kvalitou poskytované podpory.

Téma komunikace je výrazně ovlivněno vnímáním hranic, které rámuji míru otevřenosti vzájemného vztahu. Prarodiče si ve většině případů uvědomují, že do výchovy svých vnoučat s PAS mají pouze omezenou možnost zasahovat. Svůj názor na různé oblasti života dítěte se nebojí rodičům sdělit, jsou však nastaveni tak, že tento názor nemusí být v žádném případě akceptován. Respektují, že hlavní slovo mají rodiče. Komunikace se pak většinou týká běžného života dítěte, případně jeho úspěchů a drobných pokroků. Ať už se jedná

o sdílení ze strany prarodičů či rodičů. Pozorovatelné jsou rovněž rady prarodičům, týkající se zejména vhodného přístupu k dítěti a způsobu komunikace s ním. Rady prarodičů rodičům se již tak často neobjevují. A pokud se vyskytnou, jedná spíše o obecná doporučení, která se netýkají problematiky PAS. Častěji také dochází k řešení různých problémových situací, které během doby strávené s dítětem nastaly. Prarodiče se tímto snaží více dítěti porozumět a zároveň předcházet dalším konfliktům. Komunikace rodičů s prarodiči zahrnuje rovněž konflikty a neshody, které pramení z kontaktu s dítětem s PAS. V rámci analýzy jsme se rovněž setkali s tématem zatajování diagnózy, jehož účelem bylo ochránit prarodiče před zklamáním. Téma PAS se v dané době, i přesto, že bylo velmi aktuální, v komunikaci mezi rodiči a prarodiči neobjevovalo.

Výchova rodičů dítěte s PAS je v naprosté většině prarodiči vnímána jako velmi náročná a až polovina respondentů se vyjádřila tak, že rodiče těchto dětí velmi obdivují. Někteří prarodiče se však netají tím, že vůči výchově svých vnoučat mají určité výhrady, které v různé míře s rodiči sdílejí. Díky analýze bylo rovněž zjištěno, že výchova rodiče může být prarodičem z větší části odmítána. Toto odmítnutí je otevřeně ventilováno. V období před stanovením diagnózy byly výchovné principy několika rodičů značně zpochybnovány, čímž mohl být vzájemný vztah výrazně narušen.

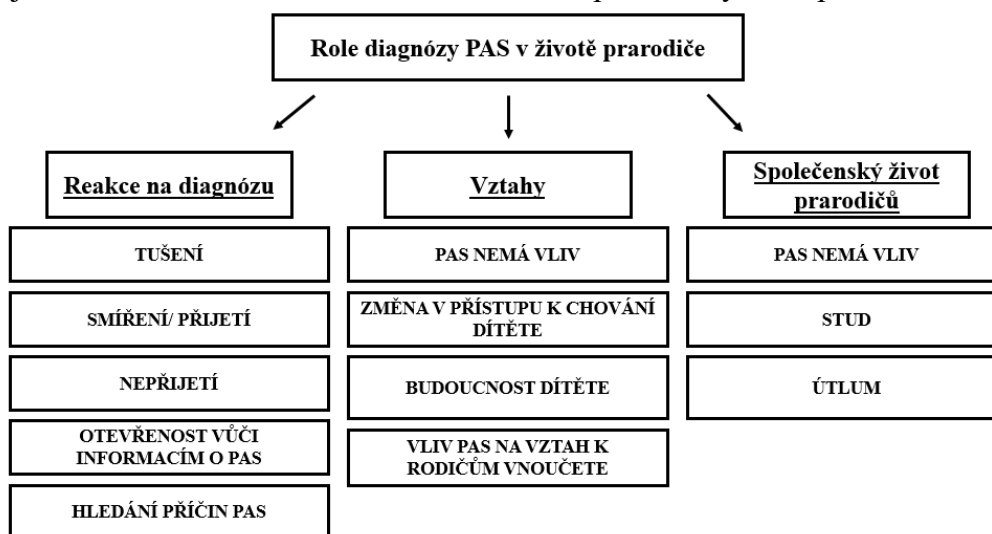
Další významnou součástí této výzkumné oblasti je oblast podpory. Podpora prarodičů může nabývat různých forem. Jednat se může o podporu finanční, emoční, praktickou. Jako nejvýznamnější se jeví podpora, která je spojena s vysokou vnímavostí vůči potřebám jednotlivých členů rodiny. Tato patří k nejefektivnějším. Důležitým typem podpory je hlídání vnoučat. Téma objevující se v rozhovorech s respondenty velmi často. Necelá polovina respondentů uvedla, že k hlídání vnoučat s PAS prarodiči dochází. Nejedná se však o samozřejmost, stejně tak jako není samozřejmostí pochopení dítěte. Podporou se jeví i nacházení vlastních cest k dítěti s PAS. Rodiče pak nemusí být intenzivně zapojováni do každého kontaktu, do každé komunikace mezi prarodičem a dítětem. Respektování výchovných principů rodičů a jejich přenášení do kontaktu s vnoučetem s PAS představuje rovněž významnou formu podpory.

6.4 Role diagnózy PAS v životě prarodiče

Diagnóza PAS bývá pro mnoho lidí naprosto neznámou oblastí, se kterou se většinou postupně seznamují až ve chvíli, kdy je to pro ně aktuální. Máme tím na mysli skutečnost, že někdo v jejich okolí prochází procesem diagnostiky, jehož výsledkem je právě stanovení diagnózy PAS.

Rodiče bývají často dobře informováni o podstatě této diagnózy, o způsobech jakými se projevuje, o tom, jak vypadá prognóza. Tyto informace získávají většinou od lékařů, psychologů, z knih a různých internetových stránek či internetových diskusí. Prarodiče takto pestré zdroje informací již nemívají. Proto, aby zjistili něco o tom, co se děje s jejich vnoučetem, využívají informací většinou od rodičů, případně z internetu či knih. Problematika PAS však pro ně může představovat dlouhodobě velkou neznámou, se kterou se dostávají často do kontaktu.

V rámci této výzkumné oblasti byly identifikovány tři základní kategorie, které nám umožňují nahlédnout do podstaty role diagnózy PAS v životě prarodičů. Významnou součástí je reakce na diagnózu, která může nabývat různých podob. Součástí této výzkumné oblasti je i role PAS v oblasti vztahů a vliv PAS na společenský život prarodiče.



Obr. č. 4: Role diagnózy PAS v životě prarodiče

Reakce na diagnózu

Období diagnostiky bývá pro celou rodinu značně náročné. Často se zde mísí pocity nejistoty s pocitem strachu i vzteku. Každý člen rodiny může tuto životní etapu samozřejmě vnímat a prožívat jiným způsobem. Jedná se o období, které klade velice vysoké nároky

na komunikaci a sdílení. Jakmile je komunikace v rodině nějakým způsobem narušená, objevují se nezodpovězené otázky, ticho, nepřístupnost. Konečné stanovení diagnózy pak představuje určitý milník, díky kterému se to, co bylo dosud obtížně pozorovatelné, stává zřejmějším a uchopitelnějším. Reakci prarodiče na diagnózu lze pozorovat v jeho chování vůči vnoučeti, v chování vůči rodičům vnoučete, v reakcích na informace o PAS apod.

Tři dotazované babičky uvedly, že období před a po stanovení diagnózy pro ně bylo velmi náročné. Objevovaly se představy, jak bude život vnoučete probíhat, jak se může dál vyvíjet. Myšlenky směřovaly k tomu, jak k dítěti přistupovat, jak pomoci rodičům, jak to všechno zvládnout.

PRA3: „...no, když mi to potom řekli, no tak...to nechtějte vědět ani radši...já jsem to probřečela, já jsem tomu nevěřila. Pro mě to období stanovení diagnózy bylo hodně náročné.“

TUŠENÍ – v období před stanovením diagnózy se dítě už určitým způsobem projevuje a atypicky reaguje na některé podněty. Tři babičky uvedly, že je jejich chování často podněcovalo k přemýšlení a k uvědomování si, že něco je trochu jinak, než u dalších vnoučat. Zpočátku pozorovaly nejasné projevy, které je znejišťovaly, ale nevedly k přímé konfrontaci s rodiči a ke sdílení svých pochybností. Obdobný průběh u prarodičů potvrdila i jedna z dotazovaných maminek.

PRA2: „...ale on od počátku, co jsem ho hlídala, nebyl stejný jako jiné děti. Denně jsme chodili na procházky a už měl takový ten režim, že do obchodu jsme chodili, ale jakmile jsme šli do jiného obchodu, tak to bylo šílené. Válel se po zemi, lidé se po mě dívali. Anebo jsme šli po cestě a já „Míšo, tady je pejsek“...no nezám. Díval se na mě, usmíval se...ale co už...“

Jedna babička na základě svého tušení dokonce iniciovala proces diagnostiky. Na první myšlenku o přítomnosti této diagnózy navazovalo ověřování na internetu, hledání různých případů a poté předání svých zjištění rodičům.

PRA1: „...jednou v televizi byl pořad a ta paní říkala, že má děcko s Aspergerovým syndromem a to byl jakýsi pořad jako výměna manželek. No a ona to říkala a já jsem si to našla na internetu, tak se mi to zdálo, jakože jo...“

SMÍŘENÍ/PŘIJETÍ – po období stanovení diagnózy přichází doba, kdy se s tím prarodič nějakým způsobem snaží vypořádat. Jedním z možných vyústění je stav, kdy prarodiče diagnózu přijmou, uvědomí si, že to k dítěti patří, že se už žádným způsobem nezmění a přizpůsobují se novému myšlenkovému nastavení (n = 5). Objevuje se u nich individuální náhled na každé z vnoučat, vnímají různé odlišnosti a na diagnózu PAS nahlíží jako na jednu z možností projevů dětí. U vnoučete s PAS si uvědomují jak jeho slabší stránky, tak i jeho silné stránky, které integrují do jednoho smysluplného celku. V důsledku pak mají několik vnoučat, z nichž každé má nějaká specifika. Jedno je více citlivé, jedno je více vznětlivé, jedno má diagnózu PAS, jedno je více rozmazlené.

PRA7: „...ale беру to tak, že se tak stalo a konec“

PRA1: „...no takový je, tak takový je, tož každý je nějaký. Já to беру normálně. No jak v životě. Něco je takové a něco takové.“

NEPŘIJETÍ – po období stanovení diagnózy však může nastat i nepřijetí celé skutečnosti (n = 3). Nepřijetí se může projevovat různým způsobem a mnohdy je provázeno nepříjemnými myšlenkami, smutkem a strachem. Objevuje se však i lhostejnost a nezájem. Prarodiče se odmítají s dítětem kontaktovat, nevyhledávají jeho společnost, objevují se verbální útoky na jeho osobu. Rovněž dochází ke zpochybňování samotné diagnózy nebo k bagatelizaci jejího dopadu na život vnoučete či celé rodiny. Na diagnózu bývá prarodiči také nahlíženo jako na způsob, kterým se rodič snaží omluvit chování svého dítěte. Rodiče to vnímají jako velmi nepříjemné, zraňující a určitým způsobem je to další zátěž, které musí čelit.

ROI: „...ale ta druhá babička...sice se to trošku lomí, že už jako začíná, ale myslím si, že to doted' nepřijala, tu jeho diagnózu.“

OTEVŘENOST VŮČI INFORMACÍM O PAS – rodiče se mnohdy snaží prarodiče svého dítěte s PAS informovat v co největší míře. Pokud jsou tyto snahy přijímány, rodiče jsou spokojeni. Osm respondentů uvedlo, že otevřenost prarodičů vůči informacím o PAS je pozorovatelná a mnohdy jimi samotnými iniciována. Většinou jsou informace čerpány z knih, které si půjčují od rodičů nebo si je sami pořizují. Vyhledávání informací na internetu bývá také časté.

PRA7: „...koupila jsem si knížku a předtím jsem to pořád dokola četla, abych pochopila, co to je.“

Prarodiče získávají informace rovněž z různých školení a setkání s odborníky.

RO4: „*Moje mamka ví dost, protože se ptá. Byli jsme spolu i na jednom školení.*“

Ne vždy je však otevřenost vůči informacím pozorovatelná a přítomná. Někteří prarodiče se odmítají cokoliv dozvědět. Negují snahy rodičů, vymlouvají se. Rovněž není tímto směrem zaznamenána žádná iniciativa (n = 3).

RO3: „*...když dostal tu diagnózu, tak jsem měla tendence je informovat, dát jim tu knížku, povídat jim o tom. Zvala jsem je na ty skupiny, jak máme s psychologem nebo na skupiny, jak mají prarodiče. Jedny i druhé jsme tam zvala, ať si přijedou poslechnout. Ale jako manželovi rodiče striktně řekli, že ne, že co by tam dělali, knížky číst nebudou, oni nejsou knižně založeni. Tak jsem třeba i nějaké články, které jsou třeba kratší a nejsou tak náročné, ale byly to dobré články, které byly takové osvětové o tom autismu, tak jsem jim třeba to nosila. Ale oni to nikdy...to tam leželo a pak zase řekli, že si to můžu vzít.*“

HLEDÁNÍ PŘÍČIN PAS – velkou otázkou je pro prarodiče (a samozřejmě nejen pro ně) oblast vzniku PAS. Snaží se přijít na to, proč se to objevilo zrovna u jejich vnoučete, čím je to ovlivněné, co způsobuje dané chování. Mají tendence hledat pojítka s různými členy rodiny, více pozorují sami sebe, přemýšlí nad událostmi v raném dětství, nad způsobem výživy vnoučete. Zamýšlí se rovněž nad životním stylem dnešní populace (n = 3).

PRA6: „*...a právě přemýšlím, z čeho to vzniklo nebo jestli mu k tomu pomohlo, že měl těžký porod kleštěma nebo to očkování? Když se nějaká nemoc vyklube a je zaočkováný, tak už to může způsobit problémy. No z čeho to mohlo vzniknout, to mě strašně zajímá.*“

Vztahy

Jak již bylo řečeno, diagnóza PAS patří do skupiny velmi závažných neurovývojových poruch. Tudiž se nabízí otázka, jak moc tyto poruchy ovlivňují vztah prarodiče ke svému vnoučeti. Jak prarodič vnímá chování vnoučete? Odděluje osobnost dítěte od skutečnosti, že má diagnostikované PAS? Odpovědi na tyto otázky se pohybují v rozmezí velmi jednoduše podaných až po odpovědi složité, které podněcují k dalšímu zkoumání a vyjadřují rozmanitost náhledu a vnímání.

PAS NEMÁ VLIV – v rámci analýzy se objevila skupina prarodičů, kteří mají společný náhled na celou skutečnost. Na vztah těchto prarodičů k jejich vnoučatům nemá diagnóza

PAS žádný vliv (n = 5). Rozumějme tomu tak, že i kdyby vnouče diagnózu PAS nemělo, ze strany prarodiče se vůči němu nic nezmění. Stále se ho bude snažit podporovat, stále bude stát o jeho přítomnost, stále se bude snažit udržovat a rozvíjet s ním dosavadní dobrý vztah. I situace, kdy se na vnouče rozzlobí, by přetrvávaly. Prarodiče u sebe nevnímají, že by došlo k nějaké razantní změně v této oblasti. Pořád je to jejich vnouče. Tuto skutečnost může dokládat i fakt, že dvě babičky v rámci anamnestického dotazníku nevedly typ diagnózy. Přesnou diagnózu neznaly. Ve vztahu k dítěti pro ně není důležitá.

PRA3: „...no jednička to pro mě je, to víte, že jo...jestli je nebo není autista, mě to nezajímá.“

ZMĚNA V PŘÍSTUPU K CHOVÁNÍ DÍTĚTE – změna v přístupu k dítěti se projevuje různým způsobem. Záleží na tom, jak prarodiče diagnózu PAS vnímají. Zda na ni nahlížejí jako na ohrožení dítěte nebo to pro ně spíše znamená vysvětlení dosud neuchopitelného a nepochopitelného způsobu chování. V závislosti na tom se pak prarodič chová k vnoučeti starostlivěji, mívá větší strach z možných zranění nebo nehod (n = 2).

ROI: „...no, že se začaly více bát, mi to přijde...že byly takové více vystrašené...že se tak jako bojí.“

Diagnóza PAS může pro prarodiče také znamenat nutnost přizpůsobit své chování jeho specifickým potřebám. Když se prarodiče dozvědí, že vnouče potřebuje strukturu a řád, popřípadě podrobné vysvětlení toho, co bude dál, neváhají a vydávají se tímto směrem podpory. Jedna babička to vnímá jako způsob, díky kterému může vnouče konečně lépe pochopit. Vnímá to jako šanci eliminovat konfliktní situace.

PRA6: „Člověk se snaží, aby správně reagoval. Do té doby člověk nevěděl, jestli si to děcko vymýšlí nebo proč to je...A teď už člověk ví. I když říkám, že dělám chyby. Ale člověk se snaží více vyjít vstříc tak, aby nevznikaly zbytečné výbuchy.“

Diagnostika PAS může pro prarodiče rovněž znamenat skutečnost, že dítě je svým způsobem nemocné a za své chování nemůže. Jedna respondentka uvádí, že tento přístup vedl prarodiče spíše k určité pasivitě a rezignaci. Jednu babičku to naopak přimělo dívat se na problémové chování dítěte z trochu jiné perspektivy. Stala se více tolerantní a efektivněji nápomocná.

PRA4: „...no změnilo se k němu chování jako k nemocnému dítěti, jakože on za to nemůže.“

BUDOUCNOST DÍTĚTE – po stanovení diagnózy se u prarodičů objevila otázka budoucnosti jejich vnoučete (n = 10). Začali přemýšlet nad jeho budoucím životem, jaké bude jeho zaměstnání, jestli si založí rodinu. Otázky se týkají i toho, zda a jak zvládne žít samostatně. Otázky budoucnosti vnoučete souvisí i s jeho školní docházkou, s výběrem střední školy apod. V podstatě jsou to témata, která trápí rovněž rodiče těchto dětí. Tyto otázky byly často provázeny strachem a obavami (n = 6).

PRA3: „...říkám, že až já budu v důchodě, já už na něho asi ani nebudu mít sílu. No člověk ho fakt někdy musí chytnout, aby ho uklidnil, a to už vidím, jak se cuká. Má už pomalu někdy víc síly než já. Takhle se bojím jako té budoucnosti.“

Náhled na budoucnost vnoučete však nebývá vždy tak pesimistický. Prarodiče, kteří jsou s vnoučetem často v kontaktu, se mnohdy zaměřují na pozitiva, a na drobné pokroky, které vnouče dennodenně dělá. Z těchto pokroků pak čerpají sílu do dalších dnů. Vnímají, že dítě na sobě pracuje, že je podporováno svými rodiči, a že i oni sami mohou svou přítomností přispět. Možnost dítě podpořit a spolupodílet se na jeho zlepšení je do značné míry povzbuzuje (n = 2).

ROI: „...ona to bere tak, že poznala, že Luki na sobě pracuje. Ona tak věří, že to Luki do budoucna zvládne a nevidí to v tom případě tak katastroficky jako ta druhá babička.“

V rámci analýzy jsme se setkali i s tématem prarodičů, kteří o budoucnost vnoučete s PAS nejeví žádný pozorovatelný zájem (n = 2).

VLIV PAS NA VZTAH K RODIČŮM VNOUČETE – Čtyři babičky uvedly, že ve vztahu k rodičům jejich vnoučat s PAS se nic nezměnilo. Stále k nim přistupují stejně, nevnímají je jiným způsobem. V rámci rozhovoru však jedna babička uvedla, že díky diagnóze začíná nahlížet na rodiče trochu jinak. Má tendenci jim více pomáhat, více se angažovat v chodu jejich rodiny s cílem jim co nejvíce odlehčit.

PRA4: „...no беру je více, že si musí odpočinout. Teď se snažím jim pomáhat, protože kdybych to nedělala, bylo by to špatné...“

Stanovení diagnózy může mít na dynamiku vztahu mezi prarodiči a rodiči dítěte s PAS zcela specifický vliv. Prarodiče mohou začít vnímat problémy rodiče (svého dítěte) jako velmi závažné a zároveň jako problémy způsobené vnoučetem. Ochranitelské a pečovatelské tendence tudíž nesměřují k vnoučeti s PAS, ale pouze k jeho rodiči. Pro samotného rodiče

je to velmi náročná situace, neboť ze strany svých rodičů nepocítuje vůbec žádnou podporu a cítí se v tomto ohledu sám.

RO5: „...oni to berou tak, že mě jako mamince je ubližované, že oni chrání mě jako to svoje dítě. Že já jsem jim bližší asi než ten vnuk, tak se vlastně snaží mě chránit, ale neuvědomují si, že tím ubližují mě.“

Společenský život prarodičů

Prarodiče žijí v určité společnosti lidí, setkávají se se svými známými, přáteli, potkávají se na ulicích se svými sousedy, ale i s lidmi neznámými, pro ně méně důležitými. To jak na druhé působí, jak jsou druhými vnímáni, vždy alespoň částečně ve svých myšlenkách mají. PAS představuje v tomto ohledu určitou potencionální zátěž, která může být prarodiči reflektována nebo nikoliv.

PAS NEMÁ VLIV – šest respondentů se shodlo na tom, že PAS nemá na společenský život prarodičů žádný vliv. Tito prarodiče své životy z hlediska toho společenského žijí tak, jak by je žili, i kdyby jejich vnouče PAS diagnostikováno nemělo.

PRA1: „...no a můj společenský život se nezměnil...to mě jako neovlivnilo...spíše dceru, ale mě ne.“

PRA2: „...to jdu na kafe a on jde se mnou k sousedce na zmrzlinu a za kočkama... takže v pohodě.“

STUD – pro některé prarodiče se jedná o téma či životní oblast, na kterou nejsou příliš hrdí, a o které si neradi s někým povídají (n = 2). Často nemají potřebu nikomu ani sdělovat, že má jejich vnouče diagnózu PAS. Obtížně snášejí zařazení svého vnoučete do nějaké „škatulky“, zejména tedy diagnostické, nebo zařazení dítěte do skupiny dětí s obdobnými diagnózami.

ROI: „...ona bohužel nechtěla, aby se říkalo, že Luki chodí do ADAMA. Když jsme to řekli před sousedy, tak to vždycky zamlouvala. Ale Luki se tím chlubil všude, a že on asi bude Asperger „já jsem takový chodící Scheldon“...a když jsme někde ve společnosti, tak ona jakby utíkala od toho a hlavně, aby to ten Luki neříkal.“

Pocity studu se však nemusí projevovat pouze takto plošně. S těmito pocity se mohou prarodiče setkat i ojediněle, kdy si mnohdy situace, ve kterých se takto cítili, velmi dobře pamatují (n = 2).

PRA6: „...no třeba bylo pro mě strašně těžké, jsem se styděla, bylo mi trapně, jak tak strašně řval. Bylo mi to trapné před těma sousedama, bylo mi to nepříjemné.“

ÚTLUM – naprostá oddanost primární rodině vnoučete s PAS a zároveň náročné projevy a chování tohoto vnoučete mohou vést i k tomu, že ve společenském životě dochází k maximálnímu útlumu (n = 1).

PRA4: „...my nemáme už žádné přátele, nikoho...“

6.4.1 Shrnutí výzkumné oblasti

V rámci této výzkumné oblasti jsme se snažili zmapovat, do jaké míry může mít stanovení diagnózy PAS vliv na život prarodičů. Součástí této oblasti byla témata spojená s reakcí na stanovení diagnózy, dále s rolí PAS v oblasti vztahů, a také to, jak diagnóza PAS ovlivňuje jejich společenský život.

Reakce na stanovení diagnózy bývají hlavně dvojího typu. Buď je diagnóza dítěte přijata a dochází k určitému smíření, které se na venek projevuje velmi otevřeným vztahem k dítěti, nebo diagnóza přijata není a prarodič má obtíže si k dítěti najít cestu. V této oblasti je popisováno i určité tušení. Tušení toho, že chování dítěte je do určité míry atypické. Jedna babička dokonce sama iniciovala diagnostický proces. V souvislosti s diagnózou se pojí také velké množství nových informací, kterým je výrazná většina prarodičů velmi otevřená. Jsou ochotní přijímat informace, které většinou přicházejí od rodičů, popřípadě si je sami vyhledávají. Velkou neznámou pro prarodiče bývá příčina PAS. Někteří se otázkami vzniku PAS velmi intenzivně zabývají.

PAS mají potenciál velmi výrazně ovlivnit vztah prarodiče jak ke svému vnoučeti, tak i k jeho rodiči. Pět respondentů se vyjádřilo, že žádný vliv této diagnózy ve zmíněném vztahu k dítěti nepozorují. Jiná skupina prarodičů tento vliv vnímá, avšak jedná se o vliv spíše pozitivní. Díky diagnóze se snaží nad svým chováním vůči dítěti přemýšlet a více je tak podporovat. Setkat se můžeme i s tendencí prarodičů vnímat dítě jako nemocné. Velkou otázkou se po stanovení diagnózy PAS stává budoucnost dítěte. Obavy vyjadřuje značná část prarodičů. Aktivnější prarodiče bývají díky častému kontaktu a díky častějším drobným úspěchům dítěte více optimističtí. Pokud se jedná o vliv PAS na vztah k rodičům,

stávají se prarodiče v tomto směru více ohleduplní se snahou poskytnout pomoc. Vůči rodičům se však objevují i určité ochranné tendence, které jsou zapříčiněny vnímáním dítěte jako potenciálního nebezpečí.

Polovina respondentů uvedla, že PAS nemají na společenský život prarodičů žádný vliv. Pro jiné prarodiče je však tato diagnóza zdrojem studu a nepříjemných emocí. V rámci analýzy jsme se však setkali i s prarodičem, jehož společenský život byl vlivem diagnózy PAS zcela omezen.

7 DISKUSE

V rámci této magisterské diplomové práce jsme se věnovali zkoumání problematiky vztahu prarodičů a jejich vnoučat s PAS. Pro tyto účely byly stanoveny čtyři výzkumné otázky, na základě kterých byly vytvořeny čtyři výzkumné oblasti. Tématem první výzkumné otázky je čas prarodiče strávený s dítětem s PAS. Druhá výzkumná otázka je zaměřena na vztah prarodiče k vnoučeti s PAS, co jej ovlivňuje a jaké aspekty na tento vztah působí. V rámci třetí výzkumné otázky se věnujeme oblasti vztahu prarodiče k rodiči dítěte s PAS. Čtvrtá výzkumná otázka se zaměřuje na skutečnost, jakým způsobem PAS ovlivňuje život prarodiče. V úvodní kapitole shrneme přínosy tohoto výzkumu a rovněž se zaměříme na jeho omezení.

7.1 Přínosy a limity výzkumu

Prarodičovství patří mezi významné životní mezníky. Prarodiče mohou být pro svou rodinu velkým zdrojem podpory a pocitu jistoty. Díky roli prarodiče je jednotlivým členům rodiny umožněno vnímat kontinuitu života. Zmíněné pozitivní aspekty této role lze pozorovat napříč různými rodinnými systémy. Výjimkou nejsou ani rodiny dětí s PAS, kdy potenciál prarodičovské role lze vnímat i zde. Zpracováním tohoto tématu můžeme podpořit povědomí společnosti o složitosti problematiky života rodin s dítětem s PAS a zároveň také přispět na konto probádanosti tohoto tématu v českých podmínkách. V této práci je značná pozornost věnována rovněž prožívání prarodiče a jeho způsobu adaptace na nově vzniklou životní skutečnost. Zkoumáním těchto aspektů života prarodiče s dítětem s PAS můžeme přispět ke zvýšení povědomí o specifčnosti této životní role a o její náročnosti. Můžeme dojít k poznání, že pozitivní vztah mezi prarodičem a jeho vnoučetem s PAS nemusí být samozřejmostí. V pozadí tohoto vztahu může působit mnoho různých vlivů a faktorů.

Limity spojené s uskutečněním a zpracováním tohoto výzkumu významně souvisí s výběrovým souborem zúčastněných respondentů. Výzkumu se účastnilo pouze dvanáct respondentů, tudíž nelze výsledky žádným způsobem zobecňovat. Nedostatkem je rovněž určitá genderová jednostrannost, která i přes snahy autora, nebyla dostatečně korigována. Větší poměrové zastoupení mužů by bylo jistě přínosem. Musíme také zohlednit skutečnost, že se výzkumu nejspíše účastnili pouze ti lidé, kteří mají toto životní téma do určité míry zpracované. S největší pravděpodobností tudíž není součástí výběrového souboru ani v jednom případě člověk, který by diagnózu dítěte zcela nepřijal. Informace vypovídající o prožívání těchto osob tak mohou být pouze zprostředkované. Jedním z dalších limitujících faktorů tohoto výzkumu může být citlivost tématu. Pro respondenty mohlo být velmi těžké

mluvit o takto intimních tématech jejich života s cizím člověkem. Svou roli tak mohl sehrávat stud, strach nebo touha mít rozhovor co nejdříve za sebou. Mnoho informací tedy mohlo být zatajeno či zkresleno. Svou roli mohla sehrát i paměť respondentů. Náročnost tématu se mohla projevit i v neschopnosti se přesně vyjádřit a popsat niterní procesy, které se v člověku odehrávají. Často se jedná o emočně zatížené obsahy, které může být obtížné verbalizovat.

7.2 Diskuse související s výsledky jednotlivých výzkumných otázek

ČAS PRARODIČE STRÁVENÝ S DÍTĚTEM S PAS

Výzkumnou oblast zaměřující se na mapování času prarodiče stráveného s dítětem s PAS můžeme rozdělit na dvě základní roviny. Jedná se o rovinu věnující se množství času, které prarodič s dítětem tráví, a dále pak rovinu, v rámci které se zaměříme na náplň času dítěte v době, kdy je s prarodičem.

Množství času prarodičů s jejich vnoučetem s PAS je různorodé. Prarodiče bývají s dítětem častěji, tzn. dvakrát až třikrát týdně nebo jednou či dvakrát do měsíce. Objevuje se i sporadický a pouze příležitostný kontakt. Nejčastěji bývají s vnoučetem babičky. Toto zjištění však příliš nekoresponduje s informacemi Patschové (2014), která uvádí, že genderové zastoupení prarodičů v kontaktu s vnoučaty je vyvážené. Otázkou tak zůstává, do jaké míry v tomto ohledu hraje roli diagnóza PAS. Skutečnost, že v intenzitě kontaktu s vnoučetem s PAS převažují spíše babičky, může potvrzovat i fakt, že tohoto výzkumu se účastnily pouze ony, dědečkové i přesto, že byli vyzváni, nikoliv. Bereme však v potaz možnost, že dědečkové i přes aktivní kontakty s vnoučetem, nemají potřebu své prožitky, názory a myšlenky sdílet. Množství času prarodiče s vnoučetem bývá ovlivněno jak časovými možnostmi prarodiče, tak i dítěte. Svou roli zde hraje školní docházka dítěte, jeho kroužky i zdravotní stav, stejně tak jako povinnosti prarodiče, jeho zdravotní stav a také jeho věk. Vliv těchto faktorů potvrzují i D'astous a jeho kolegové (2013). Dalším zajímavým zjištěním je skutečnost, že v kontaktu s vnoučetem s PAS se mnohem více angažují prarodiče z matčiny strany. Opět je to v souladu s výsledky výzkumu D'astouse a jeho kolegů (2013).

Dítě s PAS čas strávený s prarodičem vyplňuje různým způsobem. O těchto aktivitách má prarodič většinou velmi dobrý přehled. V repertoáru aktivit se objevují i aktivity společné jak pro dítě, tak i pro jeho prarodiče. Tato aktivita je vnímána jako určité pojítko. Wrightová společně s kolegy (2011) poukazuje na fakt, že společná účast na různých aktivitách působí velmi pozitivně na celkovou úroveň rodinných vztahů. Obdobné výsledky Wrightová uvádí i v rámci svého dalšího výzkumu (Wright, D'astous, Wright, & Diener, 2012). Úsměvy prarodičů během povídání o tomto tématu tuto skutečnost rovněž potvrzují. Existují však i aktivity, které by prarodič chtěl uskutečňovat, ale dítě je odmítá. Ze strany prarodiče se objevují i tendence organizovat čas dítěte a omezit tak jeho sebestimulační aktivity. Toto iniciativní chování takto se projevujících prarodičů lze zařadit dle Muellerové (2002, in Dopita, 2005) do chování skupiny prarodičů ovlivňujících, popřípadě podporujících. Tito prarodiče se na aktivitách svých vnoučat výrazně podílí, čímž se snaží napomáhat v jejich rozvoji. Součástí je i běžná péče o základní potřeby. Muellerová rozlišuje i skupinu prarodičů pasivních, kteří se v kontaktu s dítětem příliš neangažují. Takové chování prarodičů bylo identifikováno i v rámci tohoto výzkumného šetření. Náplň aktivit a průběh času vnoučete stráveného s prarodičem bývají v některých případech výrazně ovlivněné přítomností rodičů. Prarodiče pozorují rozdíly i ve skladbě aktivit těchto vnoučat ve srovnání s aktivitami vnoučat bez PAS. Polovina respondentů poukazuje na skutečnost, že společné chvíle prarodičů a vnoučat s PAS bývají spíše bez závažnějších konfliktů. Z části to může být zapříčiněno volnějším přístupem bez požadavků. Man a Turliuc (2015) uvádí, že vnoučata hodnotí čas s prarodičem jako více pozitivní než čas s rodiči, který bývá orientován více výchovně.

VZTAH PRARODIČE K DÍTĚTI S PAS

Výzkumná otázka zaměřující se na zkoumání vztahu prarodiče k dítěti s PAS v sobě zahrnuje oblast vztahu k dítěti, dále působení náročnosti péče o dítě, ale i vliv specifík vycházejících z diagnózy PAS. Neméně podstatnou oblastí jsou i vztahy s dalšími vnoučaty bez PAS.

Vztah prarodiče k dítěti s PAS ovlivňuje náhled na významnost prarodičovské role. Prarodiče tuto roli vnímají jako důležitou, tudíž se stává určitým motivačním prvkem. Langmeier a Krejčířová (2006) toto nastavení potvrzují. Vidovičová společně s kolegyněmi (2015) spojuje prarodičovskou roli s pocity radosti a štěstí. Podstatnou je zde rovněž přirozená láska k dítěti, která je podpořena určitou přirozenou vztahovostí. Na existenci

touhy po vztahu prarodiče s dítětem s PAS poukazují i Hillmanová s kolegy (2017). Tato touha je propojena s potřebou být s dítětem, aktivně se účastnit jeho života a sdílet s ním zážitky. Je zde však patrný vliv projevů dítěte s PAS vůči prarodiči. Pozitivní projevy jsou určitou hnací silou vztahu, negativní projevy však mohou vést ke vztahovému útlumu. Hillmanová (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017) uvádí, že tyto projevy jsou pro prarodiče velmi důležité. Svou roli sehrává ve vztahu k dítěti s PAS i osobnostní nastavení prarodiče. Ve vztahu k dítěti se objevuje lítost i strach. Strach z toho, že se dítě zraní, že dojde k nějaké nehodě, že je prarodiče nedokáže uhlídat. Vidovičová s kolegyněmi (2015) pozorovala v rámci svého výzkumu zaměřujícího se na běžnou populaci prarodičů také přítomnost strachu. I ten souvisel s vysokou mírou prarodičovské zodpovědnosti. V rámci našeho výzkumu se setkáváme také s nezájmem prarodičů o vnouče, kdy není ani patrná potřeba vztah nějakým způsobem udržovat či rozvíjet.

Na vztah s dítětem s PAS má vliv i náročnost poskytované péče. Část prarodičů se shoduje a péči o takové vnouče hodnotí jakou náročnou. Hillmanová s kolegy (2017) v rámci svého výzkumu vnímanou náročnost potvrzuje. Jako velmi náročná se jeví zejména určitá míra ambivalence a nepředvídatelnost v chování vnoučete s PAS. Neméně náročné jsou i situace spojené s afektivními výbuchy vzteku a agresivním chováním. Hillmanová (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017) v tomto kontextu mluví o prarodičovské nejistotě. V rámci přístupu a péče o dítě s PAS lze popsat skupinu prarodičů, kteří nemají tendence dítě vychovávat. Pasují se do tradičně vnímané role rozmazlujícího člena rodiny, tak jak uvádějí Langmeier a Krejčířová (2006). Pozorovatelná je i část prarodičů, kteří respektují výchovné principy rodičů, a jak píše Hasmanová Marhánková (2015), dodržují určitou normu nezasahování. Tato norma je pak společně s normou dostupnosti, která se vynořuje v další výzkumné oblasti, a normou aktivity, součástí obrazu „dobré babičky“.

Vnímání specifických projevů a potřeb dítěte s PAS hraje v celkovém přístupu k němu velmi důležitou roli. Většina respondentů uvedla, že prarodiče mají tendenci respektovat specifické potřeby dítěte a určitým způsobem se jim přizpůsobují. Stejně jako ve výsledcích výzkumu Hillmanové a jejich kolegů (2017) dominuje přizpůsobení zejména v oblasti komunikace, dodržování struktury apod. Zároveň lze vyzorovat skupinu prarodičů, která není ochotná se daným specifickým přizpůsobit a dokonce je ani respektovat. D'astous a jeho kolegové (2013) obdobnou skupinu prarodičů identifikovali také. Obtíže se objevují zejména v nerespektování způsobu komunikace. Gray (2002) uvádí, že takový přístup je značně rizikový, a to zejména v kontextu vztahu prarodičů s rodiči dítěte s PAS.

Vztah prarodičů k dítěti s PAS může být potenciálně ovlivněn i přítomností dalších vnoučat bez PAS. Pro část prarodičů nemá taková skutečnost žádný význam a ke všem svým vnoučatům přistupují stejně. U každého svým způsobem respektují jeho individualitu. Náročnější situace však nastává, pokud jsou všechna tato vnoučata, nebo jen několik z nich, pohromadě. V mírnější formě pak bývá rozdíl spíše v tom, jak moc prarodič nad vnoučetem přemýšlí. Někteří prarodiče přiznávají, že jejich myšlenky jsou zaměstnávány mnohem častěji vnoučaty s PAS. V této oblasti se však setkáváme i se dvěma možnými variantami rozdílnosti přístupů. Jednou z těchto variant je inklinace prarodičů k vnoučatům bez PAS a druhou variantou je její opak. Prarodič inklinuje spíše k vnoučeti s PAS a určitým způsobem ho privilejuje.

VZTAH PRARODIČE K RODIČI DÍTĚTE S PAS

Důležitou součástí vztahu mezi prarodičem a dítětem s PAS je vztah prarodiče k rodiči tohoto dítěte. Dunifon a Bajracharya (2012) tuto spojitost pozorují také. Význam zkoumání této oblasti objasňují i Margetts s kolegy (2006) a poukazují na prarodičovskou roli jako na roli mediátora, který zprostředkovává informace mezi dítětem a jeho rodičem. Prarodič může rodiči nabídnout jinou perspektivu, kterou by jinak rodič nemohl reflektovat. V rámci této výzkumné otázky byly identifikovány tři základní oblasti tohoto vztahu. Jsou to komunikace mezi prarodičem a rodičem, náhled prarodiče na výchovné působení rodiče a podpora rodiče.

Komunikace patří k nejvýznamnějším aspektům vztahu prarodiče a rodiče dítěte s PAS. Z výsledků vyplývá, že existuje určitá míra otevřenosti, kdy se prarodiče nebojí rodiči sdělit svůj názor nebo radu. Prarodiče si však uvědomují, že po rodiči nemohou požadovat, aby se tímto názorem či radou řídil. Otevřenost komunikace má potenciál snižovat napětí ve vztahu. Tématy, o kterých si prarodiče s rodiči nejvíce povídají, jsou běžné denní záležitosti dítěte a také jeho úspěchy. Těmito úspěchy jsou myšleny většinou individuálně stanovené, různě rozsáhlé cíle, kterých se dítě snaží dosáhnout. K velké oblasti komunikace patří rady. Rady rodičů směrem k prarodičům se týkají spíše dítěte a diagnózy PAS, kdežto rady prarodičů směrem k rodičům jsou spojené zejména s běžnými a obecnými doporučeními. Ke komunikaci dochází také při řešení různých problémových situací. Prarodiče se mnohdy snaží chování dítěte rozklíčovat a do budoucna se tak dané situaci třeba i úplně vyhnout. Komunikaci mezi prarodiči a rodiči se nevyhýbají ani konflikty či neshody.

Způsob, jakým rodič vychovává své dítě, do značné míry ovlivňuje charakter vztahu mezi ním a prarodičem. Naprostá většina dotazovaných respondentů uvádí, že prarodiče vnímají náročnost výchovy dítěte s PAS jako velmi vysokou. Z velké části se zde objevuje obdiv ke schopnostem rodiče. Hillmanová (Hillman, Wentzel, & Anderson, 2017) dodává, že si prarodiče rodičů velmi váží za to, co do výchovy svého dítěte vložili. Tento vklad je pak pozorovatelný zejména na drobných posunech dítěte. K výchovnému působení rodičů se někteří prarodiče staví s velkým respektem. Určitá část prarodičů však nalézá v rodičovském přístupu mezery a ne se všemi výchovnými principy a zásadami souhlasí. Markantnější byl tento nesouhlas u některých prarodičů v době před stanovením diagnózy PAS. Ve výsledcích se objevuje i příklad toho, kdy je výchova rodiče prarodičem zcela odmítána.

Vztah mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS je z velké části ovlivněn mírou podpory, která je prarodičem poskytována. Margetts s kolegy (2006) upozorňují, že prarodiče patří k velmi významným zdrojům podpory. Podpora může nabývat různého charakteru. Nejčastěji se jedná o podporu v praktickém fungování rodiny. Hovoříme hlavně o hlídání či vyzvedávání dítěte ze školy. Stejně tak, jak ve svém článku uvedla Hillmanová (2007), kdy se kromě praktické pomoci mohou rodiče setkat i s pomocí finanční, tak i v našem výzkumu byl tento typ podpory pozorován. Finanční pomoc se týkala terapeutického zázemí dítěte s PAS. Jako velmi významná forma podpory se jeví hlavně vnímavost vůči potřebám rodičů a rodiny celkově. Podporující se jeví i snaha prarodiče nalézat vlastní cestu k dítěti. Tehdy dochází k efektivní podpoře. Jak již bylo zmíněno, hlídání patří mezi časté formy pomoci. Objevuje se zde jev tzv. „babičky na zavolání“, kdy Hasmanová Marhánková a Štípková (2014) v souvislosti s tímto typem babičky poukazují na její vysokou míru solidarity a pochopení. Dle Hasmanové Marhánkové (2015) zde proniká rovněž tzv. norma dostupnosti, v rámci které je babička vždy připravená poskytnout pomoc. Velkou měrou se na poskytování podpory podílí i snaha prarodičů přenášet výchovné principy rodičů do jejich kontaktu s vnoučetem. Tím podporují generalizaci celého procesu i urychlení osvojení určitého chování. Z výsledků nicméně vyplývá i jedna skutečnost, a to, že podpora prarodiči není samozřejmostí. Prarodiče odmítají být s dítětem, konfrontují se s ním, nerespektují jeho potřeby.

ROLE DIAGNÓZY PAS V ŽIVOTĚ PRARODIČE

V rámci hledání odpovědí na tuto výzkumnou otázku vyvstalo několik témat a oblastí. Význam zde má období stanovení diagnózy PAS a prarodičova reakce na ni. Dále role diagnózy PAS ve vztazích. Zajímavou oblastí se stává rovněž společenský život prarodičů.

Období stanovení diagnózy bylo několika prarodiči označeno jako velmi náročné. V kontrastu proti sobě stojí jak nejistota, tak i určitá konečnost a nezvratnost celého procesu. Před tímto obdobím určitá část prarodičů pocívala jakési tušení, že chování dítěte není zcela typické. Tyto myšlenkové tendence vedly jednu babičku dokonce k iniciaci diagnostického procesu. V rámci jednoho výzkumu (Interactive autism network: Linking the autism community and researchers, 2010) bylo zjištěno, že na iniciaci diagnostiky PAS se podílí až 30 % prarodičů. Po stanovení diagnózy nastává období, kdy prarodiče diagnózu postupně přijímají nebo naopak ne. Hillmanová s kolegyněmi (2016) v rámci svého výzkumu zjistily, že většina prarodičů se s diagnózou PAS dokázala vyrovnat. Část prarodičů však nikoli, jak vyplývá i z našeho výzkumu. Projevem nepřijetí může být vyhybání se tématu PAS, případně vyhybání se samotnému dítěti. Řičan s kolegy (2006) uvádí, že se nepřijetí diagnózy může projevovat i jejím bagatelizováním. Velkým tématem reakcí na diagnózu je přístup k informacím. Většina respondentů uvádí, že těmto informacím jsou prarodiče otevření. Buď je přijímají od rodičů, nebo si je sami iniciativně vyhledávají. Lee a Gardner (2010) poukazují na skutečnost, že informovanost prarodiče o diagnóze dítěte velmi ovlivňuje celkový vztah a míru pochopení. D'astous a jeho kolegové (2013) v rámci svého výzkumu zjistili, že nedostatek informací vedl u prarodičů ke zvýšení jejich nejistoty, zejména v kontextu jejich výchovného působení. Potřeba informací se projevuje i snahou porozumět příčinám PAS.

Vztah prarodiče k vnoučeti s PAS nemusí být touto diagnózou vůbec ovlivněn. Určitá část prarodičů nevnímá vůbec žádné rozdíly. Z výsledků však vyplývá, že někteří prarodiče měli tendence se po stanovení diagnózy vnoučeti v přístupu více přizpůsobit. Objevuje se i přístup, v rámci kterého je dítě vnímáno jako nemocné. Důležitým tématem se pro většinu prarodičů stává budoucnost dítěte. Často se objevují obavy a strach. Hillmanová s kolegy (2017) identifikovala obavy prarodičů z období, kdy jejich vnouče zůstane na všechno samo a nebude nikdo, kdo by se o ně postaral. Z výsledků našeho výzkumu, které korespondují s výsledky D'astouse a jeho kolegů (2013) je však patrné, že v případě, kdy jsou prarodiče v intenzivním kontaktu s dítětem, jejich představy

o budoucnosti již tak katastrofické nejsou. Mají totiž možnost vnímat ty drobné krůčky, kterými se dítě neustále posouvá dopředu. Co se týká vlivu diagnózy PAS na vztah prarodičů k rodičům dítěte, lze opět pozorovat jak minimální vliv, tak i určité působení této diagnózy. Specifickým příkladem vlivu je zvýšení ochranných tendencí prarodičů vůči rodiči (tedy vlastnímu dítěti) dítěte. Hillmanová s kolegyněmi (2016) identifikovaly toto téma pro prarodiče jako jedno z velmi zatěžujících.

Diagnóza PAS může mít také vliv na společenský život prarodičů. Může dojít až k maximálnímu útlumu této oblasti života. V kontaktu s okolím mohou prarodiče cítit stud. Zdrojem této nepříjemné emoce pak může být nějaká kritická událost nebo celkově negativní přístup k diagnóze. Hillmanová s kolegy (2017) uvádí, že vliv okolí může ještě mnohem více zintenzivnit pocit nejistoty. V rámci výsledků lze pozorovat skutečnost, kdy polovina respondentů uvádí, že diagnóza PAS na společenský život prarodičů žádný vliv nemá. Margetts s kolegy (2006) dokonce uvádí, že prarodič může mít ve vztahu k okolí tendenci rodinu dítěte s PAS otevřeně ochraňovat a podporovat.

7.3 Perspektiva výzkumu

Výsledky získané z tohoto výzkumu mohou sloužit ke zlepšení povědomí o složitosti vztahů v rodině dítěte s PAS a také o dopadu této diagnózy na prožívání různých členů rodiny. Mohou rovněž podpořit vnímání širě tohoto tématu a také jeho komplexnosti a provázanosti. Práce může být podnětem pro směřování pozornosti ke členům rodiny, kteří nemají ve výchově dítěte s PAS většinou významnější slovo, avšak tato diagnóza jejich životy značně ovlivňuje. Podrobněji by mohl být prozkoumán proces přijetí diagnózy, vnímání prarodičovské role apod.

8 ZÁVĚRY

Tématem této magisterské diplomové práce je vztah prarodiče k dítěti s PAS. Pro porozumění tomuto vztahu byly zvoleny čtyři výzkumné otázky, jež byly kopírovány čtyřmi výzkumnými oblastmi.

Výzkumná oblast zaměřující se na **čas prarodičů strávený s dítětem s PAS** je tematicky rozdělena do dvou částí. První z nich je **množství času** stráveného s dítětem a druhou je **náplň času**. Množství času stráveného s dítětem je velmi různorodé, nejčastěji jsou však v kontaktu s vnoučaty babičky. Společný časový prostor je většinou určován časovými možnostmi na obou stranách, zdravotním stavem jak dítěte, tak prarodiče, věkem prarodiče či hlídáním dalších vnoučat. Vnoučata s PAS většinou uskutečňují u prarodičů aktivity, které kopírují jejich zájmy. Objevují se také aktivity společné, oblíbené prarodičem i vnoučetem. Prarodiče poskytují vnoučatům i běžnou péči o jejich základní potřeby. Objevují se i snahy určitým způsobem organizovat čas strávený s dítětem a eliminovat tak sebestimulační aktivity. Většinou bývá tento čas bez závažnějších konfliktů. Změny však nastávají v době, kdy jsou přítomní rodiče dítěte nebo další vnoučata. Objevuje se i tendence prarodičů se vnoučeti vyhýbat a čas s ním vůbec netrávit.

Výzkumná oblast věnující se mapování **vztahu prarodiče k dítěti s PAS** se tematicky dělí na popis samotného **vztahu**, vnímání **náročnosti péče o dítě**, nahlížení na **specifika PAS** a také **vliv dalších vnoučat** na tento vztah. Základem vztahu k dítěti s PAS bývá ve většině případů přirozená láska, která velmi úzce souvisí s projevy náklonnosti dítěte vůči prarodiči. Svou roli hraje rovněž osobnost prarodiče i prožitek určité kritické události s dítětem. Prarodiče mnohdy cítí lítost nad životními podmínkami dítěte. Objevuje se i strach prarodičů z toho, zda dítě zvládnou uhlídat tak, aby se mu nic nestalo. Pozorovatelný je i nedostatek zájmu o dítě, bránící rozvoji vzájemného vztahu. Vnímání náročnosti péče se odvíjí od přístupu k ní. Prarodiče, kteří se staví do pozice nevychovávajících, ale rozmazlujících, péči jako příliš náročnou nevnímají. Na druhé straně prarodiče podporující výchovné působení rodičů náročnost péče označují jako vysokou. Pro většinu prarodičů bývá náročná zejména nevyzpytatelnost dítěte, jeho ambivalentní chování, agrese či afektivní výbuchy vzteku. Ke specifickým PAS se prarodiče staví především dvěma rozdílnými způsoby. Buďto je respektují a snaží se jim v kontaktu s dítětem přizpůsobit, nebo dochází k jejich devalvací a ignoraci. Další vnoučata ve většině případů na vztah k dítěti s PAS nemají vliv. Setkáváme se však také se skutečností, kdy prarodiče vnoučata s PAS privilegují

nebo naopak inklinují k vnoučatům bez PAS. Objevuje se tendence trávit čas s jednotlivými vnoučaty spíše zvlášť.

Vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS je další výzkumnou oblastí. Součástí jsou tři významné aspekty, které mají na tento vztah vliv. Jedná se o **komunikaci**, náhled na **výchovné působení rodiče** a **podpora** poskytovaná prarodičem. Komunikace mezi prarodičem a rodičem bývá většinou otevřená s tím, že prarodiče neočekávají, že by jejich názor měl nějaký zásadní dopad. Většinou se společně baví o běžném životě dítěte a jeho úspěších. Tématem jsou rovněž rady. Rady poskytované rodiči směřem k prarodičům (týkají se hlavně přístupu k dítěti a komunikace s ním) a rady prarodičů poskytované rodičům (spíše obecná doporučení, která s diagnózou PAS nesouvisí). Během společné komunikace se věnují i řešení různých problémových situací, které během doby strávené s dítětem nastaly. Komunikace bývá výrazně omezená vlivem opakujících se konfliktů. Důsledkem může být i úplný útlum. Výchova rodičů bývá prarodiči hodnocena jako velmi náročná, avšak velmi dobře zvládnutá. Často se objevuje obdiv ke schopnostem rodiče. Pozorovatelné jsou i určité výhrady, které bývají v různé míře otevřeně vyjádřeny. Výchova rodičů však může být prarodičem i zcela odmítána a zpochybňována. Podporou prarodičů směřem k rodičům většinou bývá praktické hlídání a vyzvedávání dětí ze škol, vyslechnutí či finanční pomoc. Nejvíce ceněna je však vnímavost vůči potřebám celé rodiny a také snaha prarodičů si k dítěti iniciativně hledat cestu nějakým vlastním způsobem. Rodiče jako podporující vnímají rovněž respektování jejich výchovného působení.

Výzkumná oblast **role diagnózy PAS v životě prarodiče** se tematicky větví do oblasti **reakce na diagnózu**, oblasti **vztahové** a oblasti vlivu na **společenský život**. Reakcí na stanovení diagnózy je buďto její přijetí nebo nepřijetí. Časté bývá určité tušení, že dítě se nechová úplně běžným způsobem. Objevuje se i iniciace diagnostického procesu prarodičem. Otevřenost k poskytovaným informacím je velkým tématem. Prarodiče tyto informace většinou přijímají, popřípadě si je sami vyhledávají. Někteří informace odmítají. Prarodiče se často zabývají otázkami vzniku PAS. V obecné rovině určitá část prarodičů uvádí, že PAS na jejich vztah s vnoučetem žádný vliv nemá. Další část prarodičů se díky diagnostice lépe přizpůsobila potřebám dítěte a změnila určitým způsobem svůj přístup. Někdy bývá dítě považováno za nemocné. Objevují se obavy z budoucnosti dítěte. Aktivnější prarodiče jsou však díky častému kontaktu více optimističtí. Vůči rodičům se mohou objevovat ochranné tendence či větší ohleduplnost. Společenský život nebývá

u většiny prarodičů žádným způsobem ovlivněn, občas se však mohou setkávat s pocity studu. Dojít však může i k úplnému útlumu v této oblasti života.

9 SOUHRN

Tato magisterská diplomová práce se věnuje problematice vztahu prarodiče a dítěte s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Práce je rozdělena na teoretickou a empirickou část. V rámci teoretické části je ve třech kapitolách vymezena základní podstata dosavadní úrovně poznatků z této oblasti. První kapitola je věnována charakteristice PAS. Dochází zde k vymezení pojmu včetně přiblížení oblasti historického vývoje přístupu k této diagnostické kategorii. Kapitola se rovněž zaměřuje na etiologii PAS. Součástí kapitoly je i charakteristika základních projevů a popis jednotlivých typů PAS. Druhá kapitola se v návaznosti na téma diplomové práce věnuje prarodičovství. Zohledněno je zde vývojové hledisko, podstata prarodičovské role včetně vztahu prarodiče a vnoučete. Zahrnutým tématem je v této kapitole i mezigenerační učení. Třetí kapitola se již konkrétněji zaměřuje na vztah prarodiče a dítěte s PAS. Jsou zde popsány specifické oblasti tohoto vztahu a také faktory, které tento vztah ovlivňují.

Empirická část této diplomové práce blíže popisuje průběh zkoumání stanoveného výzkumného problému. Byly vytyčeny čtyři výzkumné cíle. Prvním cílem bylo analyzovat čas prarodiče strávený s dítětem s PAS. Druhý cíl se zaměřoval na prozkoumání vztahu mezi prarodičem a dítětem s PAS. Třetím výzkumným cílem bylo prozkoumat vztah mezi prarodičem a rodičem dítěte s PAS. Čtvrtým cílem bylo analyzovat roli diagnózy PAS v životě prarodiče.

V návaznosti na šíři výzkumného problému a jeho komplexnost byl zvolen kvalitativní přístup výzkumu. Rozsáhlá data byla zpracována prostřednictvím fenomenologického zkoumání.

Metodou sběru dat byl polostrukturovaný rozhovor. Paralelně bylo využito rovněž pozorování. V úvodní části setkání s respondentem byl administrován anamnestický dotazník, který sloužil pro získání základních dat. Během setkání byl rozhovor dokumentován prostřednictvím audiozáznamu. Rozhovory se uskutečňovaly v kavárnách nebo přímo v domácnostech respondentů.

Ke zpracování dat byla využita obsahová kvalitativní analýza. V rámci této analýzy došlo k vytvoření systému kategorií, které byly doplněny o subkategorie. Práce s kategoriemi a subkategoriemi byla velmi dynamická a během analýzy docházelo k několika změnám. Cílem těchto změn bylo dosažení maximální výtěžnosti dat. Využito bylo techniky barvení textu, na kterou navazovala metoda vytváření trsů.

Prostřednictvím nepravděpodobnostní metody záměrného (účelného) výběru se výzkumu účastnilo dvanáct respondentů. Respondenti byli vybíráni na základě několika kritérií. Respondentem měl být prarodič nebo rodič dítěte s PAS. Pokud se jednalo o rodiče dítěte s PAS, mělo mít toto dítě alespoň jednoho prarodiče. Různorodost souboru respondentů měla podpořit vysokou míru saturace daného výzkumného problému. Respondenti byli osloveni prostřednictvím instituce, ale také formou osobního kontaktu. Výběrový soubor byl tvořen sedmi babičkami, čtyřmi maminkami a jedním manželským párem. Věk prarodičů, kterých se získaná data týkala, se pohyboval v rozmezí 57 let až 75 let. Mezi diagnózami dětí převažoval Aspergerův syndrom, který byl diagnostikován šesti dětem, dále atypický autismus (tři děti) a dětský autismus (dvě děti). Dvě babičky si typ autismu svého vnučete nevybavovaly. Všechny děti a vnučata respondentů byli chlapi. Respondenti pocházeli z Moravskoslezského kraje.

V souvislosti se zajištěním etiky výzkumu byli respondenti na začátku setkání seznámeni s podstatou výzkumného problému a se způsobem práce s poskytnutými daty. Respondentům byla předána informace o anonymitě sdílených údajů a rovněž o dobrovolnosti jejich účasti. Tato skutečnost byla potvrzena podpisem informovaných souhlasů.

V rámci výzkumného cíle souvisejícího s časem prarodičů stráveným s dítětem s PAS lze rozlišit dvě oblasti. Jedná se o množství času stráveného s dítětem a náplň tohoto času. Prarodiče bývají se svými vnučaty různě dlouhou dobu. Někteří s nimi bývají dvakrát až třikrát do týdne, jiní jednou až dvakrát do měsíce. Nejčastěji s vnučaty bývají babičky. Faktory, které to ovlivňují, jsou časové možnosti prarodičů i vnučat, zdravotní stav, věk prarodičů a povinnosti. Náplň času jsou většinou aktivity vycházející ze zájmů vnučat s PAS. Objevují se i aktivity společné, které jsou oblíbené oběma stranami. Někteří prarodiče mají tendenci organizovat čas vnučat a minimalizovat sebestimulační aktivity. Také poskytují vnučatům běžnou péči o základní potřeby. Většinou se tento společný čas obejde bez konfliktů. Jinak tomu bývá, když jsou přítomni rodiče nebo další vnučata.

Obsah výzkumného cíle mapujícího vztah prarodičů a dětí s PAS lze rozdělit na samotný vztah prarodiče k dítěti, vnímání náročnosti péče o dítě, přístup ke specifickým PAS a vliv dalších vnučat. Základem vztahu bývá přirozená láska k vnučeti, která je mnohdy podpořena vřelými projevy dítěte. Vztah výrazně ovlivňují různé kritické události i osobnost

prarodiče. Prarodiče mnohdy vůči svému vnoučeti cítí lítost, a to zejména v kontextu životních podmínek, které jsou vlivem diagnózy PAS výrazně ztíženy. Prarodiče mívají rovněž strach ze skutečnosti, že by nedokázali vnouče uhlídat. U některých prarodičů se objevuje i nezájem o vnouče s negativním dopadem na celý vztah. Jako náročná není považována péče těch prarodičů, kteří k dítěti přistupují spíše rozmazlujícím způsobem bez většího množství požadavků. Ti prarodiče, kteří se snaží dodržovat výchovné principy rodičů, péči hodnotí opačně. Obecně jsou v péči o dítě považovány za nejvíce náročné afektivní výbuchy vzteku, agresivní projevy a nevyzpytatelnost v chování. Specifika PAS jsou u vnoučete buďto respektována, což většinou vede k přizpůsobení se vnoučatům, nebo jsou negována a nepochopena. V souvislosti se vztahem prarodičů s dalšími vnoučaty je většinou popisován stav, kdy není vnímán žádný rozdíl. Setkáváme se však i s privilegováním vnoučete s PAS nebo naopak s inklinováním spíše k jiným vnoučatům. Čas trávený s různými vnoučaty společně je vnímán jako značně náročný a tudíž se objevuje tendence jej trávit s jednotlivými vnoučaty zvlášť.

Výzkumný cíl zahrnující vztah prarodiče k rodiči dítěte s PAS je tematicky rozdělen na oblast komunikace, náhledu na výchovu rodiče a oblast podpory. Komunikace prarodičů s rodiči dítěte s PAS bývá většinou otevřená s jasným vnímáním hranic. Prarodiče si uvědomují, že jejich názory nemusí být rodiči následovány. Komunikace se většinou týká běžného života dítěte a jeho úspěchů. Objevuje se i téma řešení problémových situací. V komunikaci mezi prarodičem a rodičem se objevují i rady. Rady rodičů směrem k prarodičům se většinou týkají diagnózy PAS a přístupu k dítěti. Rady prarodičů rodičům obsahují spíše doporučení související s běžným životem. Přítomné jsou mnohdy i různé konflikty, které mohou vést k útlumu vztahu. Prarodiče zpravidla hodnotí výchovu rodiče jako velmi náročnou a mnohdy vůči němu cítí velký obdiv. Setkat se však můžeme i s určitými výhradami, případně s absolutním odmítnutím jejich výchovného přístupu. Nejvíce ceněným způsobem podpory je vnímavost prarodičů vůči potřebám rodičů a celé rodiny. Nejčastěji se jedná o hlídání a vyzvedávání dětí ze školy, dále o podporu emocionální i podporu finanční. Podporou bývá vnímáno i respektování výchovných principů a zásad rodičů.

V rámci výzkumného cíle, který se zaměřuje na zkoumání role diagnózy PAS v životě prarodiče, byly identifikovány tři oblasti. Jedná se o oblast související s reakcí na diagnózu, dále o oblast vztahovou a oblast zahrnující společenský život prarodiče. Diagnóza PAS může být prarodičem přijata nebo nepřijata. Mnohdy se objevuje v období před stanovením

této diagnózy určité tušení, že chování dítěte není zcela běžné. Identifikována byla rovněž skutečnost, kdy prarodič sám byl iniciátorem diagnostického procesu. V době stanovení diagnózy se objevuje mnoho nových informací, které jsou prarodičům poskytovány většinou ze strany rodičů. Prarodiče bývají těmito informacím většinou otevření. Někdy se objevuje snaha tyto informace iniciativně vyhledávat. Velkým tématem bývá podstata diagnózy PAS a její příčiny. Někteří prarodiče jakékoliv informace odmítají. Prarodiče většinou uvádějí, že diagnóza PAS nemá na jejich vztah s vnoučetem žádný vliv. Někteří popisují změnu v nahlížení na chování vnoučete v tom smyslu, že se mu snaží více vycházet vstříc nebo že na ně nahlížejí jako na nemocného. V souvislosti s přítomností diagnózy PAS se objevují i otázky týkající se budoucnosti vnoučete. Pozorovat můžeme jak obavy, tak i optimističtější náhled, který souvisí s častějším kontaktem prarodičů s vnoučetem. Mají totiž možnost vidět, že jsou u dítěte pozorovatelné pokroky. Někteří prarodiče uvádějí, že jejich vztah k rodičům dítěte s PAS se vlivem této diagnózy nezměnil. Pozorovatelné jsou však i větší ochranitelské tendence či vyšší míra ohleduplnosti. Společenský život nebývá vlivem diagnózy většinou výrazně ovlivněn. Ve vztahu k okolí se však mohou objevovat nepříjemné pocity, kterým dominuje stud. Vlivem diagnózy však může dojít i k naprostému útlumu společenského života prarodiče.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ A LITERATURY

- 1) Attwood, T. (2005). *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.
- 2) Baron-Cohen, S, Leslie, A. M, & Frith, U (1985). Does the autistic child have a „theory of mind“? *Cognition*, 21, 37–46. doi: [https://doi.org/10.1016/0010-0277\(85\)90022-8](https://doi.org/10.1016/0010-0277(85)90022-8)
- 3) Centers for disease control and prevention. (2016). *Autism spectrum disorder*. Získáno z <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- 4) Cesari Lusso, V. (2011). *Prarodiče, rodiče a vnoučata: o emočních, vztahových a komunikačních úskalích*. Praha: Portál.
- 5) Corr, Ch. A., Nabe, C. M., & Corr, D. M. (2009). *Death and dying, life and living*. Belmont: Wadsworth cengage learning.
- 6) Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches*. London: Sage publications.
- 7) Čadilová, V., Jůn, H., & Thorová, K. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. Praha: Portál.
- 8) Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2013). *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: Pasparta.
- 9) Čížková, K. (2014). *Kognitivní zpracovávání u dítěte s autismem* (Rigorózní práce). Získáno 19. března z Digitální repozitář UK
- 10) D’astous, V., Wright, S. D., Wright, Ch. A., & Diener, M. I. (2013). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders: Influences on engagement. *Journal of intergenerational relationships*, 11, 134–147. doi: 10.1080/15350770.2013.782744
- 11) Davey, A., Savla, J., Janke, M., & Anderson, S. (2009). Grandparent-grandchild relationship: from families in contexts to families as contexts. *The international Journal of aging and human development*, 69(4), 311–325. doi: 10.2190/AG.69.4.d
- 12) De Clerq, H. (2007). *Mami, je to člověk nebo zvíře?: Myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál.
- 13) Doley, R., Bell, R., Watt, B., & Simpson, H. (2015). Grandparents raising grandchildren: investigating factors associated with distress among custodial grandparent. *Journal of family studies*, 21(2), 101–119. doi: 10.1080/13229400.2015.1015215
- 14) Dopita, M. (2005). Věk: Stáří – Role: Prarodič. In D. Sýkorová, D. Šimek, & M. Dvořáková (Eds.), *Třetí věk trojí optikou* (33–40). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

- 15) Dunifon, R., & Bajracharya, A. (2012). The role of grandparents in the lives of youth. *Journal of family issues*, 33(9), 1168–1194. doi: 10.1177/0192513X12444271
- 16) Eigsti, I. M. (2011). Executive functions in ASD. In D. Fein (Ed.), *The neuropsychology of autism* (185–203). Oxford: Oxford University Press Inc’.
- 17) Erikson, E. H. (1999). *Životní cyklus rozšířený a dokončený*. Praha: Nakladatelství lidové noviny.
- 18) Farková, M. (2009). *Dospělost a její variabilita*. Praha: Grada.
- 19) Flavell, J. H. (2004). Theory of mind development: Retrospect and prospect. *Merrill-Palmer quarterly*, 50(3), 274–290. doi: 10.1353/mpq.2004.0018
- 20) Frith, Ch., & Frith, U. (2005). Theory of mind. *Current biology*, 15(17), 644–645. doi: <https://doi.org/10.1016/j.cub.2005.08.041>
- 21) Galilee, A., Stefanidou, Ch., & McCleery, J. P. (2017). Atypical speech versus non-speech detection and discrimination in 4- to 6- yr old children with autism spectrum disorder: An ERP study. *Plos One*. Získáno z <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0181354>
- 22) Gillberg, Ch., & Peeters, T. (2008). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.
- 23) Grandin, T. (2015). *Jak to vidím já: Osobní pohled na autismus a Aspergerův syndrom*. Praha: Csémy Miklós.
- 24) Gray, D. E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of intellectual & developmental disability*, 27(3), 215–222. doi: 10.1080/136682502100000863 9
- 25) Green, L. (2010). *Understanding the life course: Sociological and psychological perspectives*. Cambridge: Polity press.
- 26) Harnett, P. H., Dawe, S., & Russell, M. (2014). An investigation of the needs of grandparents who are raising grandchildren. *Child and family social work*, 19, 411–420. doi: 10.1111/cfs.12036
- 27) Hasmanová Marhánková, J., & Štípková, M. (2014). Typologie prarodičovství v české společnosti – faktory ovlivňující zapojení prarodičů do péče o vnoučata. *Naše společnost*, 1, 15–26. doi: 10.13060/1214438X.2014.1.12.92
- 28) Hasmanová Marhánková, J. (2015). „Být dobrou babičkou“ – normativní očekávání spojená s rolí babičky v současné české rodině. *Sociologický časopis*, 51(5), 737–760. doi: 10.13060/00380288.2015.51.5.212
- 29) Haškovcová, H. (2010). *Fenomén stáří*. Praha: Havlíček Brain Team.

- 30) Hauserová-Schönerová, I. (1996). Děti potřebují prarodiče. Praha: Portál.
- 31) Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál.
- 32) Hillman, J. (2007). Grandparents of children with autism: A review with recommendations for education, practice and policy. *Educational gerontology*, 33, 513–527. doi: 10.1080/03601270701328425
- 33) Hillman, J., Marvin, A. R., & Anderson, C. M. (2016). The experience, contributions, and resilience of grandparents of children with autism spectrum disorder. *Journal of intergenerational relationships*, 14(2), 76–92. doi: 10.1080/15350770.2016.1160727
- 34) Hillman, J. L., Wentzel, M. C., & Anderson, C. M. (2017). Grandparents' experience of autism spectrum disorder: Identifying primary themes and needs. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(10), 2957–2968. doi: 10.1007/s10803-017-3211-4
- 35) Hosák, L., Hrdlička, M., Libiger, J., Bažant, J., Bažantová, V., Bušková, J., ... Žirková, I. (2015). *Psychiatrie a Pedopsychiatrie*. Praha: Karolinum.
- 36) Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých: Cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.
- 37) Hooyman, N. R., & Kramer, B. J. (2006). *Living through loss: Interventions across the life span*. New York: Columbia university press.
- 38) Hrdlička, M., Čihař, M., Beranová, Š., & Dudová, I. (2012). Výskyt autismu u dětí s extrémně nízkou a velmi nízkou porodní hmotností. *Česká a Slovenská psychiatrie*, 108(5), 245–249. Získáno z <http://www.cspsychiatr.cz/detail.php?stat=825>
- 39) Hrdlička, M., & Komárek V. (2014). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál.
- 40) Hua, R., Wei, M., & Zhang, Ch. (2015). The complex genetics in autism spectrum disorders. *Science china life sciences*, 58(10), 933–945. doi: 10.1007/s11427-015-4893-5
- 41) Hubatková, B., Kreidl, M., & Žilinčíková, Z. (2015). Proč rozvedení dědečkové pečují méně často o svá vnoučata? *Sociologický časopis*, 51(5), 783–814. doi: 10.13060/00380288.2015.51.5.214
- 42) Chown, N., & Hughes, L. (2016). History and first descriptions of autism: Asperger versus Kanner revisited. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 2270–2272. doi: 10.1007/s10803-016-2746-0
- 43) Christensen, D. L., Baio, J., Braun, K. V. N., Bilder, D., Charles, J., Constantino, J. N., ... Daniels, J. (2016). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among

- children aged 8 years—autism and developmental disabilities monitoring network, 11 sites, United States, 2012. *Surveillance Summaries*, 65(3), 1–23. doi: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6503a1>
- 44) Interactive autism network: Linking the autism community and researchers. (2010). *IAN research report #15 – april 2010: Grandparents of children with ASD, part 2*. Získáno z https://iancommunity.org/cs/ian_research_reports/ian_research_report_apr_2010_2
- 45) Kahana, E., Eun Lee, J., Kahana, J., Goler, T., Kahana, B., Shick, S., ... Barnes, K. (2015). Childhood autism and proactive family coping: Intergenerational perspectives. *Journal of Intergenerational relationships*, 13, 150–166. doi: 10.1080/15350770.2015.1026759
- 46) Kanai, Ch., Koyama, T., Kato, S., Miyamoto, Y., Osada, H., & Kurita, H. (2004). Comparison of high-functioning atypical autism and childhood autism by childhood autism rating scale-Tokyo version. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 58, 217–221. Získáno z <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1440-1819.2003.01220.x>
- 47) Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous child*, 2, 217-250. Získáno z <https://spectrumnews.org/opinion/viewpoint/leo-kanners-1943-paper-on-autism/#fn:1>
- 48) Klevetová, D. (2017). *Motivační prvky při práci se seniory: 2. přepracované vydání*. Praha: Grada.
- 49) Koukolík, F. (2016). *Sociální mozek*. Praha: Karolinum.
- 50) Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie: 2. aktualizované vydání*. Praha: Grada.
- 51) Lee, M., & Gardner, J. E. (2010). Grandparent's involvement and support in families with children with disabilities. *Educational Gerontology*, 36, 467–499. doi: 10.1080/03601270903212419
- 52) Lee, Y., & Blitz, L. V. (2016). We're GRAND: a qualitative design and development pilot project addressing the needs and strengths of grandparents raising grandchildren. *Child and family social work*, 21, 381–390. doi: 10.1111/cfs.12153
- 53) Leekam, S. R., Uljarevic, M., & Prior, M. R. (2011). Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: A review of research in the last decade. *Psychological bulletin*, 137(4), 562–593. doi: 10.1037/a0023341
- 54) Li, Y., Ou, J., Liu, L., Zhang, D., Zhao, J., & Tang, S. (2016). Association between maternal obesity and autism spectrum disorder in offspring: A Meta-analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 95–102. doi: 10.1007/s10803-015-2549-8

- 55) Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 1(3), 124–135. Získáno z <https://link.springer.com/article/10.1007/BF00584048>
- 56) Makovská, Z. (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá Psychologie: Časopis pro psychologickou teorii a praxi*, 51(2), 198-203. Získáno z <https://katalog.npmk.cz/authorities/539550?locale=fr>
- 57) Man, G. M., & Turluc, M. N. (2015). Grandparents and parents. Their educational roles and future time perspective. *Psychology series*, 24(2), 39–52. Získáno z <http://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=eb74eb72-f0e8-4d6f-a08f-bc75acd93e31%40sessionmgr4010>
- 58) Margetts, J. K., Le Couteur, A., & Croom, S. (2006). Families in a state of flux: the experience of grandparents in autism spectrum disorder. *Child: care, health and development*, 32 (5), 565–574. doi:10.1111/j.1365-2214.2006.00671.x
- 59) Minschew, N. J., & Williams, D. L. (2007). The new neurobiology of autism. *Archives of neurology*, 64(7), 945–950. doi: 10.1001/archneur.64.7.945
- 60) Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- 61) Ondrušová, J. (2011). *Stáří a smysl života*. Praha: Karolinum.
- 62) Orel, M., Procházka, R., Koranda, P., Sedláčková, Z., & Tučková, L. (2017). *Vyšetření a výzkum mozku: Pro psychology, pedagogy a další nelékařské obory*. Praha: Grada.
- 63) Ornoy, A., Weinstein-Fudim, L., & Ergaz, Z. (2015). Prenatal factors associated with autism spectrum disorder (ASD). *Reproductive toxicology*, 56, 155–169. doi.org/10.1016/j.reprotox.2015.05.007
- 64) Ošlejšková, H. (2004). Asociace behaviorálních poruch autistického spektra a řečových poruch s epilepsií a epileptiformními EEG abnormalitami. *Neurologie pro praxi*, 4, 214–217. Získáno z https://www.neurologiepropraxi.cz/artkey/neu-200404-0007_Asociace_behavioralnich_poruch_autistickeho_spektra_a_recovych_poruch_s_epilepsii_a_epileptiformnim.php
- 65) Ošlejšková, H. (2008). Poruchy autistického spektra: Poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*, 9(2), 80–84. Získáno 30. 9. 2017 z https://www.pediatricpropraxi.cz/artkey/ped-200802-0003_Poruchy_autistickeho_spektra_poruchy_vyvijiciho_se_mozku.php?back=%2Fsearch.php%3Fquery%3Do%25B9lej%25B9kov%25E1%26sfrom%3D0%26spage%3D30

- 66) Ozonoff, S., & Jensen, J. (1999). Brief Report: Specific executive function profiles in three neurodevelopmental disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 29(2), 171–177. Získáno z <https://link.springer.com/article/10.1023%2FA%3A1023052913110>
- 67) Patschová, N. (2014). Dědečkové vs. Babičky. Prarodičovství v kontextu aktivního stárnutí. *Sociální studia*, 3, 51–73. Získáno z <http://socstudia.fss.muni.cz/?q=content/d%25C4%25Bde%25C4%25Dkov%25C3%A9-vs-babi%25C4%25Dky-prarodi%25C4%25Dovstv%25C3%AD-v-kontextu-aktivn%25C3%ADho-st%25C3%A1rnut%25C3%AD>
- 68) Paquette-Smith, M., Weiss, J., & Lunskey, Y. (2014). History of suicide attempts in adults with Asperger syndrome. *Crisis – The journal of crisis intervention and suicide prevention*, 35(4), 273–277. doi: 10.1027/0227-5910/a000263
- 69) Polleux, F., & Lauder, J. M. (2004). Toward a developmental neurobiology of autism. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 10, 203–317. doi: 10.1002/mrdd.20044
- 70) Promná, M. (2016). Přístup širší rodiny k dítěti s poruchou autistického spektra. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
- 71) Příbyl, H. (2015). *Lidské potřeby ve stáří*. Praha: Maxford.
- 72) Raboch, J., Pavlovský, P., Anders, M., Doubek, P., Fišar, Z., Harsa, P., ... Žukov, I. (2012). *Psychiatrie*. Praha: Karolinum.
- 73) Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský, P., & Ptáček, R. (Eds.). (2015). *DMS-5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum.
- 74) Rabušicová, M., Kamanová, L., & Pevná, K. (2010). Učení v rodině v mezigeneračním pohledu. *Pedagogická orientace*, 20(4), 92–111. Získáno z <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/1019/824>
- 75) Rabušicová, M., Kamanová, L., & Pevná, K. (2012). Mezigenerační učení: Učit se mezi sebou v rodině. *Studia paedagogica*, 17(1), 163–182. doi: 10.5817/SP2012-1-10
- 76) Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál.
- 77) Rose, S. A., Wass, S., Jankowski, J. J., Feldman, J. F., & Djukic, A. (2017). Sustained attention in the face of distractors: A study of children with Rett syndrome. *Neuropsychology*, 31(4), 403–410. doi: 10.1037/neu0000369
- 78) Říčan, P., Krejčířová, D., Balcar, K., Ditrichová, J., Kocourková, J., Nešpor, K., ... Weiss, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada.

- 79) Říčan, P. (2014). *Cesta životem: Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- 80) Schovanec, J. (2014). *O kolečko míň*. Praha: Paseka/ Pasparta.
- 81) Sichertman, N., Loewenstein, G., Tavassoli, T., & Buxbaum, J. D. (2016). Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder. *Autism*, 1–9. doi: 10.1177/1362361316679632
- 82) Strunecká, A. (2016). *Přemůžeme autismus?* Petrovice: ProfiSales s.r.o.
- 83) Špaňhelová, I. (2008). *Průvodce dětským světem*. Praha: Grada.
- 84) Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- 85) Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- 86) Trevarthen, C. (1979). Communication and cooperation in early infancy: a description of primary intersubjectivity. In M. Bullowa (Ed.), *Before speech: The beginning of interpersonal communication* (321–348). London: Cambridge University Press.
- 87) Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- 88) Vágnerová, M. (2008). *Vývojová psychologie II: Dospělost a stáří*. Praha: Karolinum.
- 89) Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- 90) Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení*. Praha: Grada.
- 91) Vidovičová, L., Galčanová, L., & Petrová Kafková, M. (2015). Význam a obsah prarodičovské roli u mladých českých seniorů a senierek. *Sociologický časopis*, 51(5), 761–782. doi: 10.13060/00380288.2015.51.5.213
- 92) Vosmik, M., & Bělohávková, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: Možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál.
- 93) Wellman, H. M. (2002). Understanding the psychological world: Developing a theory of mind. In U. Goswami (Ed.), *Blackwell handbook of childhood cognitive development* (167–187). Oxford: Blackwell publishers.
- 94) Wing, L. (1993). The definition and prevalence of autism: A review. *European child and adolescent psychiatry*, 2(2), 61–74. Získáno z <https://link.springer.com/article/10.1007/BF02098832>
- 95) Wolfberg, P., DeWitt, M., Young, G. S., & Nguyen, T. (2015). Integrated play groups: Promoting symbolic play and social engagement with typical peers in children with ASD across settings. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 830–845. doi: 10.1007/s10803-014-2245-0
- 96) World Health Organization. (2017). *Autism Spectrum Disorder*. Získáno z <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/autism-spectrum-disorders/en/>

- 97) Wright, Ch., Diener, M. L., Dunn, L., Wright, S. D., Linnell, L., ... Rafferty, D. (2011). SketchUp: A technology tool to facilitate intergenerational family relationships for children with autism spectrum disorders (ASD). *Family & Consumer sciences research journal*, 40(2), 135–149. doi: 10.1111/j.1552-3934.2011.02100.x
- 98) Wright, S. D., D'astous, V., Wright, Ch. A., & Diener, M. L. (2012). Grandparents of grandchildren with autism spectrum disorders (ASD): strengthening relationships through technology activities. *The international Journal of aging and human development*, 75(2), 169–184. doi: <http://dx.doi.org/10.2190/AG.75.2.d>
- 99) Zebro, O., Qian, Y., Yoshida, C., Grether, J. K., Van de Water, J., & Croen, L. A. (2015). Maternal infection during pregnancy and autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 45, 4015–4025. doi: 10.1007/s10803-013-2016-3

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1: Anamnestické údaje – Prarodiče.....	44
Tabulka č. 2: Anamnestické údaje – Rodiče.....	45
Tabulka č. 3: Grafické rozlišení systému kategorií a subkategorií.....	47
Tabulka č. 4: Výzkumné oblasti a systém kategorií.....	47

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek č. 1: Čas prarodiče strávený s dítětem s PAS.....	48
Obrázek č. 2: Vztah prarodiče k dítěti s PAS.....	56
Obrázek č. 3: Vztah prarodiče k rodičům dítěte s PAS.....	70
Obrázek č. 4: Role diagnózy PAS v životě prarodiče.....	82

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt magisterské diplomové práce

Příloha č. 2: Anamnestický dotazník

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Příloha č. 4: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 1: Český a cizojazyčný abstrakt magisterské diplomové práce

ABSTRAKT MAGISTERSKÉ DIPLOMOVÉ PRÁCE

Název práce: Prarodiče a dítě s poruchou autistického spektra

Autor práce: Bc. et Bc. Martina Promná

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Počet stran a znaků: 113, 226 254

Počet příloh: 4

Počet titulů literatury: 99

Abstrakt:

Diplomová práce se věnuje problematice vztahu prarodiče k dítěti s poruchou autistického spektra (PAS). Teoretická část je zaměřena na charakteristiku pojmu PAS, etiologii PAS, typické projevy a vymezení jednotlivých typů PAS. Následujícím tématem teoretické části je prarodičovství. Pozornost je zde věnována vývojovému hledisku, podstatě prarodičovské role a vztahu prarodiče s vnoučetem. Přiblíženo je zde také mezigenerační učení. Teoretická část se samostatně věnuje i vztahu prarodiče a dítěte s PAS. Popsány jsou specifické oblasti tohoto vztahu a faktory, které jej ovlivňují. Na základě vymezení výzkumného problému byly stanoveny čtyři výzkumné cíle. Analyzovat čas prarodiče strávený s dítětem s PAS. Prozkoumat vztah prarodičů k dítěti s PAS. Prozkoumat vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS a analyzovat vliv diagnózy PAS na život prarodičů. Data získaná polostrukturovaným rozhovorem byla zpracována prostřednictvím kvalitativní analýzy, fenomenologickým zkoumáním. Výzkumu se účastnilo dvanáct respondentů (prarodiče a rodiče dětí s PAS). Práce umožňuje blíže poznat život rodin dětí s PAS a lépe tak vnímat šíři a komplexnost této problematiky.

Klíčová slova: PAS, rodina, prarodiče

ABSTRACT OF THESIS

Title: Grandparents and child with autism spectrum disorder

Author: Bc. et Bc. Martina Promná

Supervisor: PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Number of pages and characters: 113, 226 254

Number of appendices: 4

Number of references: 99

Abstract:

The Master's Thesis deals with the issue, what is the relationship of a grandparent to a child with Autism Spectrum Disorder (ASD). The theoretical part is focused on characterization of ASD, its etiology, its typical symptoms and a definition of particular types of ASD. The next topic of the theoretical part is the grandparenthood. The attention here is paid to a development aspect, a core of the grandparental role and the relationship of the grandparent with the grandchild. Here is also described the generation learning. The theoretical part deals individually with the relationship of the grandparent and the child suffering from the ASD. Specific fields of this relationship and factors, which influence it, are described here, too. Based on the determination of the research matter four research goals were defined. To analyse the time, which the grandparent spends with the child with ASD. To explore the relationship of grandparents to the child with ASD. To explore the relationship of grandparents to parents of the child with ASD and to analyse, what influence the diagnosis of ASD has on the life of grandparents. The data gained by the semi-structured interview were processed via qualitative data analysis, by phenomenological research. Twelve respondents took part in this research (grandparents and parents of children with ASD). The thesis enables closer knowledge of families with children with ASD and better perception of range and complexity of this issue.

Key words: ASD, family, grandparents

Příloha č. 2: Anamnestický dotazník

Kód:

Anamnestický dotazník

Jméno dítěte s PAS:.....

Věk dítěte s PAS:.....

Diagnóza dítěte s PAS:

.....

V jakém věku dítěte proběhla diagnostika:

.....

Školské zařízení, které dítě navštěvuje:

.....

.....

Sourozenci dítěte s PAS (jméno, věk):

.....

.....

Bydliště dítěte s PAS:

.....

Jméno prarodiče:.....

Ročník narození:

.....

Bydliště prarodiče:

.....

Příloha č. 3: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci diplomové práce

Název práce: Prarodiče a dítě s poruchou autistického spektra

Autor práce: Bc. et Bc. Martina Promná

Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Roman Procházka, Ph.D.

Termín realizace: prosinec 2017 – únor 2018

Místo realizace:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu Martiny Promné, a že se jej chci dobrovolně zúčastnit.

Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou anonymní a nebudou použity jinak než k interpretaci výsledku v rámci diplomové práce.

Rovněž beru na vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, podle svého vlastního uvážení, vystoupit.

Dne.....

Jméno a příjmení.....

Podpis.....

Příloha č. 4: Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Otázky na prarodiče

(otázky na rodiče jsou obsahově stejné, pouze jinak formulované)

1) Čas prarodičů strávený s dítětem s PAS

- Jak často se s vnoučetem s PAS stýkáte? Jaké jsou rozdíly v čase stráveném s ostatními vnoučaty?
- Jaké aktivity s vnoučetem s PAS děláte? Jaké jsou rozdíly oproti aktivitám s ostatními vnoučaty?
- Jaká je vaše oblíbená činnost s vnoučetem s PAS?

2) Vztah prarodičů k dítěti s PAS

- Jaký je váš vztah k dítěti s PAS?
- Jakou roli zastáváte v životě dítěte?
- Co cítíte při pomýšlení na skutečnost, že má Vaše vnouče PAS?
- Co cítíte, když jste s dítětem?
- Vnímáte rozdíly ve vztahu k vnoučeti s PAS a ve vztahu k ostatním vnoučatům?
- Jak hodnotíte náročnost péče o dítě s PAS? Jaké oblasti péče o vnouče vnímáte jako nejvíc náročné?
- Jak vnímáte specifické potřeby dítěte?

3) Vztah prarodičů k rodičům dítěte s PAS

- Jak vycházíte s rodiči vnoučete s PAS?
- Jak vypadá komunikace mezi vámi? O čem si v souvislosti s dítětem s PAS povídáte? Chtějí od Vás rady?
- Jaké oblasti péče o dítě s PAS jsou dle Vás pro rodiče náročné?
- Jak hodnotíte péči rodičů o dítě s PAS?
- Jakým způsobem podporujete rodiče v péči o dítě s PAS?

4) Vliv diagnózy PAS na život prarodičů

- Jak jste reagoval/a na stanovení diagnózy PAS?
- Co víte o PAS? Co si myslíte o diagnóze?
- Jak byste popsal/a období a vztah k dítěti před a po stanovení diagnózy?
- Co se u Vás změnilo po stanovení diagnózy?
- Jak byste popsal/a vztah k rodičům po stanovení diagnózy?
- Jak byste popsal/a chování a reakce okolí po stanovení diagnózy? Ovlivnilo Vás to?
- Jak vypadal Váš společenský život před a po zjištění diagnózy? A jak vypadá v současné době?