

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Sabina Blažková

Potřeba podpory a sdílení matek dětí s poruchou autistického spektra

Olomouc 2017

vedoucí práce: Mgr. Michal Růžička, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma „Potřeba podpory a sdílení dětí s poruchou autistického spektra“ vypracovala samostatně a uvedla všechny použité zdroje a literaturu.

V Olomouci dne:.....

Jméno:.....

Poděkování

Ráda bych zde poděkovala zejména vedoucímu mé diplomové práce Mgr. Michalu Růžičkovi, Ph.D. za poskytování cenných rad a připomínek v průběhu zpracování závěrečné práce. Velmi ráda bych zde také poděkovala všem maminkám, které se účastnily výzkumného šetření, za jejich čas, energii a ochotu podělit se o své pocity a zkušenosti. V neposlední řadě bych ráda poděkovala své rodině a přátelům za podporu, které si velice vážím.

OBSAH

ÚVOD.....	6
1 Terminologie a definice poruch autistického spektra	8
1.1 Terminologie.....	8
1.2 Etiologie.....	9
1.3 Definice.....	11
1.4 Klasifikace poruch autistického spektra	12
1.5 Diagnostická triáda	13
1.5.1 Sociální interakce a chování	13
1.5.2 Komunikace.....	14
1.5.3 Představitost, hra a zájmy	15
1.6 Diagnostické kategorie poruch autistického spektra.....	15
1.6.1 Dětský autismus.....	15
1.6.2 Atypický autismus	16
1.6.3 Aspergerův syndrom	17
1.6.4 Rettův syndrom	17
1.6.5 Dětská dezintegrační porucha.....	18
1.6.6 Jiná pervazivní vývojová porucha	18
1.6.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	19
1.6.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby...	19
2 Potvrzení diagnózy dítěte	20
2.1 Náročná životní situace.....	21
2.2 Vliv stresu na rodiče	23
2.3 Copingové strategie	25

3	Matka dítěte s poruchou autistického spektra	27
3.1	Osobnost matky	28
3.2	Potřeby matky	30
4	Rodina	32
4.1	Rodinná resilience.....	35
4.2	Otcové.....	36
4.3	Sourozenci	37
5	Podpora matky a možnosti sdílení	41
5.1	Neformální podpora.....	42
5.1.1	Prarodiče.....	42
5.1.2	Přátelé a známí rodiny	43
5.1.3	Internetové sdílení	43
5.1.4	Rodičovské skupiny.....	44
5.2	Formální podpora a pomoc	44
5.2.1	Krizová intervence.....	45
5.3	Psychoterapie	46
5.3.1	Odborníci z různých oborů.....	46
5.3.2	Pedagogové.....	47
5.3.3	Střediska rané péče	48
5.3.4	Speciálně pedagogická centra (SPC).....	48
5.3.5	Národní ústav pro autismus – NAUTIS	49
5.3.6	Asistenční služby.....	49
5.3.7	Odlehčovací služby.....	50
5.3.8	Občanská sdružení, spolky, neziskové organizace.....	50
6	Praktická část.....	51
6.1	Úvod do problematiky	51
6.2	Cíle výzkumu.....	51

6.3	Výzkumné otázky	52
7	Metodologie	53
7.1	Charakteristika výzkumné metody	53
7.2	Charakteristika výzkumného vzorku	54
8	Analýza dat.....	56
8.1	Odpovědi matek.....	56
8.2	Diskuze	72
8.3	Doporučení do praxe.....	75
ZÁVĚR.....		77
SEZNAM LITERATURY.....		78
SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ.....		83
SEZNAM PŘÍLOH		84

ÚVOD

„Jiné je tvé dítě.

Jiné ve svém duševním bohatství,

Jiné v rozvoji svých schopností,

Jiné ve vztazích ke světu,

Jiné ve svém jednání a počínání,

Jiné v běžných reakcích.

Je jiné, ale není horší.”

Heinrich Behr

Tato práce se bude zabývat tématem potřeby podpory a sdílení matek dětí s poruchou autistického spektra. Téma bylo zvoleno na základě zkušeností s prací s dětmi s touto diagnózou. Během práce s těmito dětmi docházelo také ke spolupráci a navázání vztahů s jejich maminkami, které situaci vnímaly různě, každá matka situaci také jinak řešila. K potvrzení diagnózy poruchy autistického spektra dochází nejčastěji po třetím roce života dítěte, ale většina matek si všimá specifík a odlišností v chování svého dítěte již dříve, velké množství matek aktivně pátrá po příčinách tohoto chování jejich dětí. Oznámení diagnózy a následný proces vyrovnávání, je pro oba rodiče velmi náročným životním obdobím, které se snaží co nejlépe zvládnout. Matky, které jsou obecně vnímány jako primární pečovatelky, jsou s dítětem v celodenním kontaktu, mění se jim každodenní život i představy o budoucnosti. Matky se také často vzdají svých zájmů a volnočasových aktivit a všechnen svůj čas věnují dítěti a rodině.

Tato práce se bude zabývat jen jednou nepatrnou částí v životě těchto matek, která je, ale jejich velmi důležitou součástí. Každá matka potřebuje podporu a možnost sdílení. V teoretické části práce se nejprve zabýváme diagnózou poruchy autistického spektra, abychom si blíže přiblížili její projevy a specifika. Následující kapitoly jsou věnovány rodině,

v níž dítě vyrůstá, zejména matce, její osobnosti a potřebám. V poslední kapitole je blíže přiblíženo, jaké možnosti podpory a sdílení se mohou matkám nabízet.

Praktická část je věnována výzkumu potřeb podpory a sdílení u těchto maminek. Cílem naší práce je zjistit, jaká podpora je matkami vnímána jako nejcennější a neúčinnější, a také do jaké míry je pro ně důležitá možnost sdílet své pocity, zkušenosti, informace, obavy a přání, s ostatními lidmi.

1 Terminologie a definice poruch autistického spektra

V první kapitole naší práce se budeme zabývat diagnózou poruchy autistického spektra. Naše práce je zaměřena na matky těchto dětí. Považujeme za důležité zde zmínit terminologii, klasifikaci a základní dělení autistického spektra, abychom si blíže přiblížili děti těchto matek a situaci, ve které se nacházejí.

1.1 Terminologie

V roce 1908 vídeňský pedagog Theodor Heller popsal u několika dětí stav, který nazval dementia infantilit. Heller byl prvním autorem, který se zabýval pervazivními vývojovými poruchami. Stav dementia infantilit se vyznačoval specifickým vývojem, kdy po několikaletém období standardního vývoje dítěte následovala prudká regrese v oblasti intelektu, chování a řeči. Tato porucha se později nazývala Hellerovým syndromem. V současné době jej nazýváme dezintegrační poruchou (Thorová, 2006).

Pojem autismus poprvé použil švýcarský psychiatr E. Bleuler v roce 1911. Termínem označil jeden ze symptomů, které pozoroval u schizofrenních pacientů. Jednalo se o odklon od reality, autismus se vyznačoval ponořením do vlastního světa a fantazie (Thorová, 2012).

Jako první blíže popsal autismus americký psychiatr Leo Kanner v roce 1943. Ve své práci popsal 11 případů dětí se zvláštním chováním. Děti byly extrémně introvertní, objevovaly se u nich stereotypní pohyby a aktivity (Vocilka, 1996).

Kannerova práce "Autistické poruchy afektivního kontaktu" pojednávala o skupinách dětí, které se svými specifickými projevy lišily jak od dětí slabomyslných, tak od dětí se schizofrenickým onemocněním a dětí hluchých. Těmito projevy se však děti vyznačovaly od narození, což je odlišovalo od nemocných schizofrenií, která se dostavuje později (Nesnidalová, 1995).

Nezávisle na práci L. Kanner, popsal rakouský pediatr Hans Asperger v roce 1944 kazuistiky čtyř chlapců, u kterých byly přítomny zvláštnosti chování. Kazuistiky uvedl v odborném článku, v němž také zavedl pojem autistická psychopatie. Hans Asperger zdůrazňoval zejména specifické vzorce myšlení, sociální interakce a řeči (Žampachová, Čadilová a kol., 2012).

Asperger tyto specifické znaky považoval za poruchu osobnosti. Popsal obtíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci, vysokou míru intelektu, bohatě rozvinutou slovní zásobu, motorickou neobratnost a omezené zájmy. V roce 1949 pak na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky v Amsterdamu, přednesl Asperger referát „*Obráz a sociální hodnocení autistických psychopatií*“, který se věnoval rozdílu mezi jím objeveným syndromem a autismem, jak jej popsal L. Kanner. Pojem autistická psychopatie byl v roce 1981 Lornou Wingeovou nahrazen termínem Aspergerův syndrom (Thorová, 2012).

1.2 Etiologie

Poruchy autistického spektra do této doby nemají přesně stanovenou příčinu vzniku. Od počátku 20. století se objevovaly různé teorie vzniku, některé byly velmi brzy vyvráceny, s některými teoriemi je stále pracováno. Právě nejasná příčina vzniku poruch autistického spektra je jeden z velkých stresorů, který na rodiče dítěte působí. Rodiče se ocitají v situaci, kdy neví, co se stalo, co způsobilo postižení jejich dítěte. Velkým stresorem je také názor okolí a společnosti na toto postižení, někteří lidé mohou mít zažitou např. teorii, která pracuje s tématem chladného mateřského přístupu, což může velmi negativně působit na matku i otce dítěte, jejich sebevědomí a rodičovskou roli.

Nejznámější teorií, jejíž vliv je dodnes patrný ve vnímání příčiny poruch autistického spektra širší veřejností, je teorie Bruna Bettelheima. Ve své práci označil chladný přístup matek k dětem jako jednu z hlavních příčin vzniku tohoto postižení. I přes to, že byla teorie vyvrácena již před více jak 40 lety, mohou někteří lidé tento názor stále zastávat. Rodiče však své dítě milují a často pro něj dělají vše, co je v jejich možnostech. V těchto případech tento názor okolí či jen jednotlivce, může působit na rodiče velmi silně a ještě více prohlubovat jejich úzkosti a obavy.

Od popsání autismu psychiatrem Leo Kannerem v roce 1943 se stále zjišťuje příčina vzniku poruch autistického spektra. V průběhu 20. století odborníci popsali několik teorií příčin vzniku. Leo Kanner se domníval, že hlavní příčinou vzniku tohoto postižení je chladný emocionální vztah rodičů vůči dítěti. Dále se domníval, že se na vzniku podílí také vyšší sociální postavení rodičů, jež způsobuje vyčlenění dětí z běžné společnosti, vlivem čehož se dítě od společnosti odcizuje (Opatřilová in Pipeková, 2010).

Další teorie, které následovaly, také pracovaly s vlivem rodičů, jako hlavní příčinou vzniku poruch autistického spektra. V 50. letech Margaret Mahlerová popsala teorii, která

pojedařala o nedostatečné stimulaci ze strany matky dítěte. Dalším odborníkem, který se domníval, že příčinou vzniku poruch autistického spektra je vztah dítěte a matky, byl Bruno Bettelheim. Autor se ve své studii *Empty Fortress* z roku 1967 zabýval souvislostí nechtěného dítěte a vzniku tohoto postižení. Domníval se, že základním předpokladem vzniku poruch autistického spektra je stav, kdy si matky přejí, aby jejich dítě neexistovalo, a odmítají mu z tohoto důvodu poskytnout mateřskou lásku. V této studii použil pro označení matek pojem „matky ledničky“ (Thorová, 2006).

V důsledku těchto teorií, které odborníci zastávali, docházelo v 50. a 60. letech 20. století k odebírání dětí rodičům a jejich následnému umístění do speciálních ústavů. Toto období, kdy byli rodiče označováni za hlavní příčinu vzniku postižení, bylo ukončeno v 70. letech 20. století výzkumem, do kterého se v USA zapojilo 264 rodin, jejichž děti trpěly poruchou autistického spektra. Výzkum vyvrátil teorii Bruna Bettelheima o *matkách ledničkách* (Opatřilová in Pipeková, 2010).

Po relativně dlouhém období, během něhož se pracovalo zejména s teoriemi, které vycházely z výchovy rodičů či jejich přístupů, se odborníci začali zabývat možností, že příčina vzniku poruch autistického spektra může být spíše biologická. Jako jedna z prvních teorií, která se zabývala touto možností, byla teorie Lorny Wingové, která zmiňuje konkrétní onemocnění, jež mohou negativně ovlivňovat vývoj mozku a být tak příčinnou vzniku postižení. Wingová zmiňuje nemoci v raném věku např. encefalitidu, průušnice, černý kašel, perinatální příčinu - hypoxii či prenatální příčinu vzniku, zarděnky prodělané matkou v těhotenství (Mühlpachr, 2002).

V 80. letech 20. století odborníci přicházejí s teorií, že na vzniku poruch autistického spektra se podílí více vlivů a neexistuje tedy pouze jedna jediná příčina. Na této teorii multifaktoriální etiologie se shoduje více autorů např. Rimland, Gilberg, Minsheva. Do možných příčin dle nich spadá dědičnost, infekční či virová onemocnění, poškození mozku nebo také metabolické poruchy (Hrdlička, Komárek, 2004).

Na počátku 90. let přišel Shattock s tvrzením, že příčinou mohou být peptidy, které vznikají v trávicím traktu při trávení bílkovin. Odtud se dostávají do krve a následně do mozku dítěte, kde se podílejí na předávání chybných nervových vzruchů v CNS, což dle této teorie zapříčiňuje např. stereotypní chování dítěte či ovlivňuje vnímání různých zvuků (Gillbert, Peeters, 1998).

V současné době se odborníci shodují, že se poruchy autistického spektra řadí mezi neurovývojové poruchy a vznikají tedy na neurobiologickém základě. Thorová (2006) uvádí, že děti s poruchou autistického spektra, mají většinou zasaženy funkce levé hemisféry. Narušeny jsou systémy, které ovlivňují komunikační a sociální schopnosti dítěte.

Opatřilová (Opatřilová in Pipeková, 2010) shrnuje možné příčiny vzniku autismu. Zmiňuje prenatální příčiny (tuberkulózní skleróza, zarděnky), perinatální příčiny (asfyxie, hypoxie) a zmiňuje také metabolické poruchy, nemoci dětského věku a genetické faktory.

Jednou ze současných teorií, je teorie Anny Strunecké. Autorka považuje za jednu z možných příčin vzniku poruch autistického spektra narušený imunitní systém dítěte. Narušení vzniká dle autorky zejména vlivem očkovaní, ale také stylem života, stravováním, či vlivem toxických látek v prostředí, které na dítě působí již během jeho prenatálního vývoje (Strunecká, 2009).

Strunecká uvádí jako jednu z příčin vzniku povinnou vakcinaci. Mnozí rodiče po celém světě jsou přesvědčeni, že příčinou vzniku autismu u jejich dítěte je právě očkovaní. Rodiče se začali bouřit proti povinnému očkovaní. Tato teorie je v současné době velmi medializovaná, je ale také do značné míry kontroverzní. Není nijak vědecky podložena a je proto zatím pouze spekulací (Bazalová, 2011).

1.3 Definice

V současné době se operuje se dvěma termíny, které jsou zhruba ekvivalentní, a můžeme se s nimi setkat v odborné literatuře. Jedná se o termíny pervazivní vývojová porucha a porucha autistického spektra. První termín, pervazivní vývojová porucha, označuje vším pronikající poruchu, která narušuje vývoj dítěte v mnoha oblastech. Termín vychází ze slova pervazivní, tedy vším pronikající. Dítě s tímto postižením vše prožívá a vnímá jinak. S tímto odlišným vnímáním přímo souvisí také odlišné, specifické chování. Za autory druhého termínu, poruchy autistického spektra, který je ve světě běžně používán (autistic spectrum disorder), jsou považovány Lorna Wing a Judith Gould (Thorová, 2006).

Dle Pastierikové (in Kroupová, 2016) je termín poruchy autistického spektra preferovanější. Tento fakt zdůvodňuje poznatkem, že profil schopností a projevů dítěte jsou spíše nesourodé, nikoliv pervazivní.

Pro účely naší práce budeme užívat termín poruchy autistického spektra. Uvádíme zde tedy definici, jak ji uvádí Říhová (2011). Dle autorky poruchy autistického spektra řadíme mezi poruchy dětského mentálního vývoje, který se projevuje již od raného věku dítěte. Tato porucha je vrozená a celoživotní, významně ovlivňuje celkový vývoj dítěte.

1.4 Klasifikace poruch autistického spektra

Projevy autistického spektra jsou různorodé, postižení se však projevuje zejména ve třech oblastech. Jedná se o oblast sociálních vztahů, představitosti a komunikace. Dále se objevují specifické zájmy, stereotypní chování a opakující se rituály (Jelínková, 2000).

V současné době se ve světě užívají dva klasifikační systémy. V České republice je běžně užíván klasifikační systém Světové zdravotnické organizace (WHO). Existuje také systém Americké psychiatrické asociace, jejíž diagnostická kritéria jsou přehlednější a lépe formulována. Pojetí užívaných klasifikačních systémů se od sebe částečně liší (Thorová, 2012).

Do roku 2013 oba systémy užívaly diagnostickou triádu příznaků. V témže roce vznikla nová revize Americké psychiatrické společnosti DSM – 5, v níž se triáda diagnostických příznaků již nevyskytuje.

V této revizi jsou uváděny pouze dva příznaky. Prvním příznakem jsou deficity v sociální komunikaci a sociální interakci, druhým příznakem je omezené opakované chování a stereotypní aktivity. V DSM - 5 došlo také k podstatné změně oproti DSM – 4, dříve samostatné diagnózy: autistická porucha, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha v dětství a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná byly sloučeny do jediné diagnózy, poruchy autistického spektra s různou úrovní závažnosti symptomů (Hrdlička, Komárek, 2014).

V naší práci se budeme řídit klasifikací podle WHO, která je u nás v České republice běžně užívaná. V Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revizi (dále jen MKN-10), jsou zařazeny pervazivní vývojové poruchy do 5. kapitoly, poruchy duševní a poruchy chování, blížeji do podkapitoly pojednávající o poruchách psychického vývoje (F80-F89). Pervazivní vývojové poruchy nalezneme pod kódem F84. „*Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se*

souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci, (www.uzis.cz). Řadíme sem: dětský autismus(F84.0), atypický autismus(F84.1), Rettův syndrom(F84.2),jinou dětskou dezintegrační poruchu (F84.3), hyperaktivní poruchu sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4), Aspergerův syndrom (F84.5), jiné pervazivní vývojové poruchy(F84.8) a pervazivní vývojovou poruchu NS (F84.9).

1.5 Diagnostická triáda

Tři základní oblasti symptomů, které se objevují společně, označila britská psychiatrička L. Wingeová výrazem „*triáda postižení*”. Triáda tedy označuje hlavní problémové oblasti. Jedná se o problémy v sociální interakci a chování, poruchu komunikace a poruchu představitosti, která souvisí s vývojem hry a zájmů (Sainsburyová, 2016).

Mimo tyto hlavní oblasti se objevují také projevy, které nejsou typické jen pro poruchy autistického spektra, tyto označujeme tedy jako nespecifické. Do skupiny nespecifických projevů řadíme např. poruchy chování, poruchy spánku, motorické obtíže, úzkostné stavy a jiné. Nespecifické projevy doprovázejí také neurologické či psychiatrické onemocnění. Objevují se zde také obtíže v oblasti smyslového prožívání, projevují se hypersenzitivitou či naopak hyposenzitivitou. Toto prožívání může být zdrojem neadekvátních reakcí (např.: křik, autoagrese, agrese, lhostejnost)v různých situacích každodenního života (Říhová, 2011).

1.5.1 Sociální interakce a chování

Můžeme rozdělit tři typy sociálního chování, které souvisejí se schopností navazovat kontakty. Mluvíme o typu pasivním, aktivním a s formálním vystupováním. Dle typu sociálního chování lze předvídat možné zapojení dítěte do kolektivu vrstevníků.

Tyto typy popsaly blíže autorky Žampachová a Čadilová (2012):

- Pasivní typ

Nezajímá se o kontakt s vrstevníky, působí samotářsky a ojedinele se zapojuje do společných aktivit.

- Aktivní typ

Navazuje kontakty, ale způsob chování je nepřiměřený. Tento fakt může vést k neoblíbenosti v kolektivu a vyčlenění z něj.

- Formální typ

Chování se výrazně podobá chování dospělého člověka. Vrstevníci jej mohou vnímat jako nadřazeného.

Oblastí různých typů sociálního chování se zabývají také autoři Gillberg a Peeters (2008). Uvádějí, že na děti s poruchou autistického spektra může kolektiv vrstevníků působit zmatečně, jejich reakce na kolektiv mohou být neadekvátní např. křik, autoagrese, potřeba být sám. Gillberg a Peeters vnímají jako velký problém nedostatek vzájemnosti vztahů a odlišný zrakový kontakt těchto dětí. Děti nevyhledávají vztahy či hry, jež jsou založeny na reciprocitě a jejich zrakový kontakt je často upřený či naopak vyhýbavý.

1.5.2 Komunikace

Komunikace souvisí s rozvojem řeči, který je u dětí s PAS opožděn. Řeč má jiný rytmus, často je monotónní, neemotivní či příliš intonovaná. Častá je přítomnost echolálie nebo řečové perseverace. Komunikace je ztížena také vlivem toho, že je pro děti obtížné sledovat tok řeči a vnímání komunikace nonverbální (Žampachová, Čadilová, 2012).

Část dětí s poruchou autistického spektra projde v batolecím věku fází, kdy řeč nevyužívají téměř vůbec. Dle výzkumů se zhruba u poloviny těchto dětí použitelný jazyk nevytvoří. U zbytku dětí po fázi stagnace řečového projevu dojde v předškolním věku k opakování zvuků či slov. Toto opakování je pro daný věk typické, v tomto období se objevuje také u dětí intaktních. U dětí s poruchou autistického spektra toto období trvá déle, měsíce až roky. Významným problémem v tomto vývojovém období je, že děti nechápou řeč jako komunikační prostředek (Gillberg, Peeters, 2008).

Obtížemi s chápáním neverbální komunikace se zabývala Nesnídalová (1995), která tvrdí, že děti s poruchou autistického spektra nemají problém jen s vnímáním neverbální komunikace, ale také s jejím adekvátním užíváním. Jejich mimika neodpovídá rozpoložení a pocitům, děti neužívají gesta, či je potlačují.

V oblasti komunikace jsou velmi specifickou skupinou děti s Aspergerovým syndromem. U těchto dětí vývoj řeči často nebývá opožděn, v předškolním věku hovoří plynule. Jejich řeč je mechanická, často napodobují slovní obraty dospělých jedinců ze svého okolí. Jejich slovní projev působí strojeně, naučeně, jakoby recitovali báseň. Hlavní obtíží v komunikaci dětí s Aspergerovým syndromem je neadekvátní užití řeči vzhledem k sociálnímu kontextu situace, ve které se nachází. Typickým jevem je ulpívání na oblíbeném tématu, o kterém dokážou rozmlouvat velmi dlouho, přičemž je nezajímá odezva od posluchačů (Thorová, 2012).

1.5.3 Představivost, hra a zájmy

Dítě s poruchou autistického spektra má narušenou oblast představivosti, což významně ovlivňuje hru, která se nerozvíjí adekvátně k věku dítěte. Upřednostňovány jsou aktivity snadno předvídatelné či stereotypní činnosti. O nové podněty, hračky či činnosti dítě většinou nejeví zájem. Častá je fixace na určitý předmět či pohybové stereotypy, které slouží autostimulačně. Děti mají oblíbené aktivity, které vyhledávají (Thorová, 2012).

U oblíbených aktivit vydrží děti velmi dlouho, nejspíše je to z důvodu, že děti se v této aktivitě cítí úspěšně a jde o jakousi jistotu. U dětí s dobrými kognitivními schopnostmi je typický např. zájem o písmena či čísla (Žampachová, Čadilová, 2012).

Uklidňující efekt a pocit jistoty zažívají nejen ve skládání písmen dle abecedy nebo sestavování číselné řady. Typické jsou také zájmy související s dopravou např. dopravní prostředky, jízdní řády. Některé děti se dokážou naučit a později reprodukovat dlouhé statě, úryvky z knih či seznamy.

1.6 Diagnostické kategorie poruch autistického spektra

V této podkapitole si blíže přiblížíme jednotlivé poruchy autistického spektra, tak jak jsou uvedeny v mezinárodní klasifikaci nemocí, 10. revizi.

1.6.1 Dětský autismus

Základní poruchou z řady poruch autistického spektra je dětský autismus, v minulosti nazýván jako Kannerův syndrom (Thorová, 2012).

Tato diagnóza se projevuje již v kojeneckém věku, nejpozději však do věku tří let dítěte. Autismus se v kojeneckém období nemusí projevovat v plné míře, jsou zde ale patrné

vývojové abnormality. Jedná se zejména o nápadnost v chování a reakcích, mezi dětmi jsou značné rozdíly a každé dítě je jiné (Nývtová, 2008).

U dítěte jsou přítomny specifické obtíže, opakující se omezené vzorce chování a také stereotypní zájmy. Dítě hůře snáší náhlé změny, objevuje se u něj potřeba rutiny a specifických rituálů. Narušena je zde také kvalita komunikace, objevuje se echolálie, obtíže v konverzaci aj. Dítě v kontaktu s druhými zřídka užívá zrakového kontaktu, časté jsou záchvaty vzteku (Vocilka, 1994).

Dle Thorové (2008) mívá dětský autismus různou formu, a to od mírné formy až po těžkou. Druh formy rozlišujeme podle množství specifických projevů. Obtíže se ale vždy musí projevit ve všech oblastech triády. Triáda může být také doprovázena specifickými dysfunkcemi v oblasti chování.

Autoři Čadilová, Jůn, Thorová (2007) dále rozvíjejí téma odlišných forem dětského autismu. Těžká forma je běžně označována jako tzv. nízko funkční autismus, ten se pojí s neschopností slovní komunikace a mentální retardací různého stupně. Opakem je vysoko funkční autismus, tzv. mírná forma. Vývoj těchto dětí probíhá dysharmonicky, přidružují se poruchy řeči, pozornosti a aktivity.

1.6.2 Atypický autismus

Jedná se o zastřešující diagnózu, jež se užívá pro osoby, které částečně splňují kritéria pro dětský autismus. Hovoří se o autistických rysech či sklonech, které se projevují v jedincově chování (Thorová, 2006).

Sociální dovednosti bývají narušeny méně významně, než tomu je u dětského autismu, nemusí být přítomny stereotypní zájmy a pohybové stereotypie. Jelikož je sociální kontakt těchto dětí na vyšší úrovni, často dochází ke stanovení diagnózy v pozdějším věku. Případné projevy bývají často vágně označovány jako autistické rysy (Šporclová, 2012).

Uvedeme zde příklady, kdy dochází ke stanovení diagnózy atypického autismu. Jedná se o tyto případy:

- symptomy zaznamenány po třetím roce života,
- abnormní vývoj v oblastech triády, frekvence a míra symptomů nesplňuje diagnostická kritéria,

- nejsou narušeny všechny oblasti triády, jedna je nenarušena,
- převládá těžká až hluboká mentální retardace, u které lze pozorovat symptomy typické pro autismus, mentální věk je nízký natolik, že míra komunikačního/ sociálního deficitu nemůže být v kontrastu s celkovou mentální úrovní (Thorová, 2006).

1.6.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom lze diagnostikovat dle stejných kritérií jako autismus. Výjimkou je kritérium, které se týká poruchy komunikace (Gilberg a Peeters, 2008).

Základním problémem je neschopnost porozumět pocitům a emocím vlastním i druhých lidí, nedostatek intuice. Mívají obtíže s pochopením komunikace v sociálním kontextu, objevují se specifické zájmy. U dětí s Aspergerovým syndromem je výrazná nápadnost mezi nadprůměrnými znalostmi z určité oblasti a obtížemi v chápání sociálního a emočního chování (Šporclová, 2012).

Zvláštní způsob myšlení a specifickou formu logiky doprovází deficit „běžného selského úsudku“. Tyto obtíže se projevují zejména v logickém a abstraktním myšlení, orientačních schopnostech či matematice. Spojení těchto faktorů způsobuje, že okolí chápe jedince s Aspergerovým syndromem jako podivíny či naopak geniální (Thorová, 2008).

1.6.4 Rettův syndrom

Jedná se o neurovývojové onemocnění, které postihuje zejména dívky. Tato diagnóza je druhou nejčastější příčinou mentální retardace u dívek. Syndrom je typický regresem ve vývoji v období mezi 6. - 12. měsícem věku, projevy se mohou objevit i později (Hájková, Strnadová, 2011).

Thorová (2008) dále zdůrazňuje dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Příčinou Rettova syndromu je mutace genu na raménku chromozomu X a má více podob, což se odráží na variabilitě projevů tohoto syndromu.

Symptomatika Rettova syndromu:

- do 6. měsíce normální psychomotorický vývoj,
- při porodu normální obvod hlavy, jejíž růst se zpomaluje,

- ztráta naučených volných pohybů ruky,
- stereotypní pohyby horních končetin,
- s nástupem poruchy se pojí pokles sociálních dovedností,
- různá míra autistického chování, které je spíše atypické,
- obtíže s koordinací pohybů hrudníku a obtížná chůze,
- mentální věk dívek je zhruba 1 – 3 let,
- psychosomatická retardace doprovázena poruchou expresivní a receptivní složky řeči (Thorová, 2008).

1.6.5 Dětská dezintegrační porucha

Dětská dezintegrační porucha byla dříve nazývána Hellerova psychóza, podle Theodora Hellera, který popsal její příznaky. Vyznačuje se tím, že standardní vývoj trvá po dobu nejméně dvou let věku dítěte, kolem třetího roku však dochází k postupnému regresu nabytých dovedností, zejména řeči. Toto období je také doprovázeno změnami chování a ztrátou zájmu o okolí (Krejčířová, 2003).

Tyto výše zmíněné změny vedou ke snížení úrovně sebeobsluhy a motoriky, ke kterým se často přidružuje náhlá emoční labilita, záchvaty vzteku, nespavost, agresivita, dráždivost, hyperaktivita. Zhoršení stavu dítěte se může projevit náhle, regres ale může trvat i několik měsíců a následně stagnovat. U dítěte můžeme pozorovat zhoršené komunikační dovednosti a chování, které je typické pro autismus. Objevují se případy, kdy dojde k opětovnému zlepšení dovedností, ale ve většině případů k tomuto nedochází a už nikdy není dosaženo normy (Thorová, 2008).

1.6.6 Jiná pervazivní vývojová porucha

Do kategorie Jiné pervazivní vývojové poruchy spadají jedinci, kteří nesplňují klasická kritéria autismu, i přesto jejich projevy způsobují v běžném životě závažné problémy hned v několika oblastech. Postiženy jsou oblasti intelektu, schopnost plánování, schopnost domýšlení důsledků chování či porozumění řeči. Objevují se také obtíže, které mohou tuto poruchu signalizovat. Jedná se zejména o úzkost, hyperaktivitu a nepozornost. U těchto dětí je patrný nerovnoměrný vývoj a těžká nezralost v oblasti vztahů a emocí (Thorová, 2008).

Jinou pervazivní vývojovou poruchu dělíme do dvou kategorií, podle typu dětí. Toto dělení uvádí Thorová (2006) :

1. kategorie se vyznačuje mírně narušenou komunikací, sociální interakcí a hrou. Míra tohoto narušení však neodpovídá diagnóze autismu či atypického autismu. Symptomy jsou různé, mohou být totožné s chováním dětí s autismem, ale nikdy se nevyskytují ve větší míře. Tato symptomatika se označuje za hraniční, často se objevuje u dětí s těžší formou poruchy pozornosti a aktivity, u dětí s vývojovou dysfázií či u mentální retardace.

2. kategorie se vyznačuje narušenou oblastí představivosti. Je zde specifická nízká schopnost odlišit realitu od fantazie, ke které se přidružuje intenzivní zájem o určité téma. Tyto projevy ovlivňují také kvalitu komunikace a sociální interakci. Řadíme sem děti se schizotypními a schizoidními rysy.

1.6.7 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

U této poruchy jsou přítomny popsané symptomy, nesplňují však všechna kritéria autismu, Aspergerova syndromu či dětské dezintegrační poruchy (Hrdlička a Komárek, 2004).

1.6.8 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Osoby s touto poruchou mají IQ nižší než 50. Přítomna je u nich těžká motorická hyperaktivita, trvalý motorický neklid. Opakují se u nich stereotypní vzorce chování, není však narušená oblast sociálního chování, přítomen je zrakový kontakt a zjevná je také schopnost sdílet např. radost (Thorová, 2006).

Hyperaktivita, která je obsažena také v názvu této poruchy přechází v období adolescence v chování hypoaktivní (Hrdlička, Komárek, 2014).

2 Potvrzení diagnózy dítěte

V této kapitole se zaměříme na životní období, během něhož rodiče dětí s poruchou autistického spektra zjistili, či jim byla potvrzena diagnóza jejich dítěte. Jedná se o velmi náročné životní období, které ovlivňuje život celé rodiny. Rodiče dítěte jsou vystaveni intenzivnímu stresu a napětí, vyrovnávají se s postižením svého dítěte a snaží se s touto skutečností vyrovnat, jak nejlépe umí. V kapitole se zaměřujeme zejména na popis jednotlivých fází procesu vyrovnávání se skutečností, že dítě trpí poruchou autistického spektra. Dále zde popisujeme náročnost situace a strategie, které mohou situaci pomoci lépe zvládnout.

Narození dítěte s postižením, či potvrzení diagnózy dítěte je pro rodiče těchto dětí velkou zátěží, s níž obvykle nepočítají a nemají tedy možnost se na tuto situaci připravit. Nejedná se pouze o ztrátu představy zdravého dítěte, ale také o podstatnou změnu života, který s tímto dítětem budou rodiče sdílet. U rodičů může vzniknout frustrace ze zklamaného očekávání, jež měli. Tato životní krize, již potvrzení diagnózy, v případě naší práce poruchy autistického spektra, bezpochyby je, významně ovlivňuje chápání veškerého dění v životě rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodiče se s novou situací a s povinnostmi, které z ní vyplývají, nevyrovnávají lehce. Způsobeno je to nejen nedostatečnou informovaností rodičů o diagnóze dítěte, ale také tím, že situaci často vnímají spíše jako posun k horšímu. Poznání a následné potvrzení diagnózy v rodičích vyvolává úzkost a beznaděj. Toto období prvotního šoku může trvat velmi krátce, ale také velmi dlouho např. několik měsíců. Jedná se o období, které každý prožívá individuálně. Často se stává, že každý z rodičů prožívá tuto situaci jiným způsobem, což může vést ke konfliktům a neshodám páru (Matějček, 2003).

Velmi důležitá pro vyrovnávání se s postižením dítěte je doba a způsob zjištění této skutečnosti. Porucha autistického spektra je diagnózou, která není identifikovatelná ihned po narození, není na první pohled viditelná. Ke stanovení takovéto diagnózy je třeba, aby dítě došlo do období, kdy se určitá funkce rozvíjí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Porucha autistického spektra je nejčastěji diagnostikována po třetím roce života. Již v kojeneckém věku se u dítěte mohou projevovat vývojové abnormality, a to zejména v sociálním chování a reakcích (Nývtová, 2008).

Rodiče si postupně všímají zvláštností u svého dítěte. Mohou jej srovnávat s vrstevníky a posuzovat, zda se jedná o normální vývoj či nikoliv. Toto v rodičích, a zejména v matkách, které jsou s dítětem v tomto období téměř neustále, vytváří pocity nejistoty a obav. Nejednoznačná diagnóza posiluje v rodičích stres, čemuž přispívá také nedostatek informací. Definitivní potvrzení diagnózy může přinést i jakousi úlevu, protože s sebou nese i potřebné informace a různá řešení či postupy pro práci s dítětem (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.1 Náročná životní situace

Rodiče dítěte s poruchou autistického spektra, jsou vystaveni extrémní psychické zátěži. Tuto zátěž lze označit za životní krizi, jedná se o zlomový okamžik v jejich životě, po kterém následuje trvalá změna. Rodiče se tedy postupně vyrovnávají s nově zjištěnou skutečností a učí se s ní žít (Růžička a kol., 2013).

Vyrovňávání se s diagnózou dítěte má několik stádií, která mohou trvat různou dobu, a jejich průběh se může lišit. Setkáváme se ale se základním dělením, na kterém se odborníci shodují. Prvním stádiem, které se dostaví ihned po sdělení diagnózy, je **stádium šoku**. Jsou pro něj typické projevy silných emocí, rodiče pociťují zmatek či zoufalství. Stadium šoku může trvat až jeden rok, během této doby je důležité dopřát rodičům možnost projevit své emoce, podat jim co nejvíce potřebných informací takovou cestou, aby to pro ně bylo co nejlépe uchopitelné a aby porozuměli všem informacím (Bělohlávková, Vosmik, 2010).

Stádium, které následuje po období šoku, je typické popíráním, odmítáním situace i nabízené pomoci či spolupráce. **Popření** je projev obrany psychické rovnováhy rodičů na novou situaci. Diagnóza bývá rodiči zlehčována či zcela popírána. Mohou se chovat, jako by tato skutečnost neexistovala. Někteří rodiče v tomto období vyhledávají metody a zázračné postupy či léčby, které slibují vyléčení dítěte a tímto směrem poté rodiče vyvíjí velké úsilí (Matějček, 2000).

Reakci rodičů ovlivňuje také to, kdy a jakou formou se o postižení svého dítěte dozvěděli. Rodiče jsou z nových informací zmateni a mohou lékaře, psychiatra či jiného odborníka označit jako náhradního viníka této skutečnosti, protože je právě on ten, kdo jim tuto špatnou zprávu sdělil (Vágnerová, 2002).

Třetí období bývá označováno jako **období deprese**. Pro toto období jsou typické negativní emoce, pocity úzkosti a viny, smutek. Tyto projevy jsou doprovázeny pocitem selhání ve své rodičovské úloze. Rodiče se mohou navzájem vinit z nastalé situace, což následně vede ke komplikované komunikaci mezi rodiči dítěte, tento stav může vyústit až v depresi. Pocity, které rodiče v tomto stadiu pociťují, jsou normální reakcí na nastalou situaci a jde o jednu z fází vyrovnávání se s diagnózou dítěte. Průběh období a projevy emocí a pocitů závisí na několika faktorech, mezi něž patří zejména věk, osobnostní vlastnosti rodičů, kvalita jejich vztahu, ale také počet dětí, které v rodině žijí (Opatřilová, 2006).

Vágnerová (2002) nazývá období jako **fázi bezmocnosti**. Typické je zde prožívání pocitu viny, ve vztahu k dítěti a pocity studu před okolím. Rodiče se mohou obávat odmítnutí ze strany společnosti, zároveň však očekávají pomoc a podporu. Nacházejí se proto v rozporuplné situaci a mohou být více vnímaví k chování okolí.

Po období, které se vyznačovalo spíše negativními emocemi, následuje období, během něhož narůstá zájem o důležité a pro rodiče nezbytné informace týkající se diagnózy dítěte, ale také praktické tipy pro každodenní život. Zajímají se o fakta vzniku postižení, ale také o možnou budoucnost dítěte a jeho možnosti v následujících letech. Rodiče diagnózu již téměř akceptují a vyrovnávají se s ní. Objevuje se zde obvyklá snaha problém racionálně zpracovat, což závisí na dosavadních zkušenostech rodičů, postoji okolí, druhu postižení a s tím související možnosti rozvoje. Subjektivní pocit zvládnutí a pochopení situace má značný význam na přístup k dítěti (Vágnerová, 2002).

Vágnerová (2002) zmiňuje přechodové období mezi fází postupné akceptace a realistickým postojem k postižení. Touto fází je **smlouvání**. Rodiče již akceptují postižení svého dítěte, ale je u nich patrná snaha postižení zmírnit, když není možné jej vyléčit.

Poslední fází vyrovnávání se, je **fáze realistická**. V této fázi rodiče již přijali své dítě takové, jaké je a souběžně s tím přijali také svoji roli rodiče a vychovatele dítěte s postižením a plně se zapojují do výchovy svého dítěte (Matějček, 2003).

Autoři Bělohávková a Vosmik (2010) popisují jako poslední stádium **fázi životní rovnováhy a přebudování životních hodnot**. Jedná se o období, ve kterém jsou rodiče již

smíření se situací, což umožňuje zahájit novou etapu života rodiny. Stádium rovnováhy se však nedostaví vždy, a někteří rodiče se tedy do této fáze nikdy nedostanou.

Tyto výše popsané fáze psychické krize jsou spojeny s narušením duševní rovnováhy a selháváním adaptačních mechanismů. Z těchto důvodů nejsou rodiče po určitou dobu schopni rozumového jednání. Dřívější reagování se v nastalé situaci jeví jako neúčelné. Vlivem těchto okolností se život rodičů dělí na život před a život po zjištění diagnózy jejich dítěte. Reakce rodičů závisí na mnoha okolnostech např. době diagnostikování, charakteru postižení, či nápadnosti projevů. V tomto období hledají rodiče odpověď na své otázky, co a proč se stalo. Hledání trvá delší čas a je ovlivněno zejména informovaností, názory okolí a postojích blízké rodiny. Podobné postoje, jaké má nejbližší okolí rodičů mají také oni, což často vede k vnitřnímu rozporu mezi názory a vztahu k dítěti např. v širší rodině se na postižení obecně nahlíží jako na něco špatného, rodiče však mají své dítě rádi (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

2.2 Vliv stresu na rodiče

Situace, ve které se rodiče dětí s poruchou autistického spektra nacházejí, se jeví jako nejasná. Rodičům scházejí potřebné informace a znalosti. Jak jsme již zmiňovali v předchozí části naší práce, rodiče mohou mít pocity neschopnosti a ztráty kontroly nad svým životem. Všechny tyto faktory ovlivňují intenzitu stresu, který vnímají.

Křívohlavý (1994) pojmem stres označuje extrémní situaci, během níž je člověk dlouhodobě frustrován, dochází u něj k neuspokojování určitých potřeb. Tým autor v roce 2009 použil jako synonymum pro stres pojem napětí. Tato skutečnost je doprovázena souborem změn, jež je udržují v pocitu napětí. Přičemž změny vznikly jako obrana před ohrožením nebo jako snaha přizpůsobení se tomu, co nelze změnit – postižení jejich dítěte.

Potvrzení diagnózy poruchy autistického spektra je pro rodiče příčinou zátěže, která na ně silně působí. Míček (1984) označuje příčiny zátěže jako stresory, které dále dělí na objektivní-zjevné a subjektivní, kdy je jedinec sám sobě stresorem např. obavy z budoucnosti.

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra čelí oběma typům těchto stresorů. Míru a intenzitu stresu ovlivňuje závažnost postižení a z něj vyplývající míra závislosti dítěte na rodičích. Výrazným stresorem pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra je narušená

socializace a možné nepříjemné chování dětí ve společnosti, které je mnohdy obtížné regulovat a příčina tohoto chování bývá často nejasná (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mezi výše zmíněné chování můžeme zařadit sníženou schopnost komunikačních dovedností, nevhodné chování na veřejnosti, agresivní chování, různé obsese a jiné specifické projevy a chování. Velkou roli ve zvládnání těchto projevů má také přístup blízkého, ale i širšího okolí.

Z výzkumu D. E. Graye z roku 2002, který zmiňují autorky Sládečková, Sobotková (2014) jsou více vystaveny emočním stresu matky dětí. Důvodem je vyšší míra zapojení do přímé péče o dítě. Matka často s dítětem zůstává doma a je hlavní pečující osobou. Je také více vystavena soudu od širšího okolí a cizích lidí, se kterými se běžně setkává. Dle výzkumu má vliv na intenzitu stresu také fakt, že matky se méně často dostanou mimo rodinu a jsou tak této situaci vystaveny téměř nepřetržitě.

Stres rodičů, který vychází z náročné životní situace, v níž se nacházejí, je vyvoláván také dlouhodobou frustrací. Frustrace v doslovném překladu znamená zmaření. Jedná se o stav, který vzniká jako důsledek nedostatečného uspokojení či zmaření nadějí (Sillamy, 2001).

Nakonečný (1995) popisuje dvě možné překážky, které vyvolávají pocit frustrace. První překážka je vnitřní, vychází z jedince samotného, jedná se např. o stud, pocity viny, výčitky svědomí. Druhá překážka dle Nakonečného závisí na prostředí, ve kterém se jedinec pohybuje, a které na něj působí.

Pokud budeme vycházet z rozdělení překážek dle Nakonečného zjišťujeme, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou vystaveni oběma popsaným překážkám. Rodiče se po zjištění diagnózy svého dítěte ocitají v situaci, která je velmi náročná a mění jejich náhled na svět i představy do budoucnosti. Mohou pociťovat vinu či stud před svým okolím. Okolí poté na tuto skutečnost a na postižení dítěte nahlíží různě. Přístup, který volí, velmi působí na rodiče dítěte. Vliv na to, jakým způsobem se s danou situací budou rodiče vyrovnávat a jakou intenzitou na ně působí, má míra jejich frustrační tolerance.

Míra frustrační tolerance je velmi individuální, může být rozdílná u obou rodičů. Skutečnost, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra, může pro matku i pro otce představovat různou míru zátěže. To, jakou intenzitou na rodiče tato skutečnost dolehne,

závisí na jejich psychické výbavě, do níž řadíme inteligenci, temperament a odolnost organismu vůči opakované frustraci (Matějček, 2007).

2.3 Copingové strategie

Rodiče se ocitají v nové roli a ze strany svého okolí jsou vystaveni požadavkům na určité chování. Stres, který je touto novou situací vyvolán, působí jako velká zátěž, již nejsou rodiče schopni obvyklými činnostmi a reakcemi zvládnout.

Tento stav je velmi intenzivní a je obtížné v něm dlouhodobě existovat. Lidská psychika je však vybavena obrannými mechanismy, které pomáhají s vyrovnáváním s nastalou situací (Matějček, 2000).

Během života rodiče získávají rozdílné zkušenosti s náročnými situacemi, a z tohoto důvodu si každý rodič vytváří své vlastní strategie zvládnání těchto situací. Zvládnání se učí využívat během celého života, a to zejména pozorováním ostatních lidí v zátěžových situacích a následným opakováním vhodných, fungujících strategií. Tuto schopnost označujeme jako copingové strategie. Jedná se o schopnost zvládnání nadměrné zátěže. Mezi běžně užívané strategie patří např. péče o svou osobu, popření či racionalizace situace, sdílení problému apod. Funkčnost těchto strategií závisí na dané situaci a jejím kontextu (Růžička a kol., 2013; Hartl, Hartlová, 2004).

Průcha (2009) zmiňuje, že formy zvládnání nemusí být jen pozitivní, tedy takové, které situaci úspěšně řeší. Může se jednat také o zvládnání neúspěšné, spíše negativní, a to v případě, že jedinec situaci řeší neadekvátně např. alkoholem, užíváním drog či útekem od rodiny.

Dle Sivberga in Sládečková, Sobotková (2014) rodiče dětí s poruchou autistického spektra často volí únikovou strategii či popření situace. K této reakci se rodiče uchylují zejména v období bezprostředně po zjištění/potvrzení diagnózy dítěte. Později ve většině případů dochází k volbě jiného typu copingových strategií.

Lze popsat 5 typů copingových strategií, jež se vyskytují u rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Tyto typy se mohou překrývat či střídat. Jedná se o strategie:

- získání podpory od svého blízkého okolí,
- změna pohledu na situaci tzv. přerámování situace,

- spirituální podpora,
- vyhledávání možností pomoci,
- pasivita, vyhýbání se problému (Tway, Conolly, Novak in Sládečková, Sobotková, 2014).

Rozdílná odolnost vůči náročné životní situaci a také odlišný výběr copingových strategií může být příčinou toho, že některé rodiny zvládnou situaci potvrzení diagnózy svého dítěte bez větších problémů a jiné rodiny nejsou schopny se s touto situací vyrovnat. Volba vhodného řešení a zvládnání situace závisí na míře její zvládnutelnosti. Zvládnutelnost této situace bývá velmi limitovaná, proto rodiče často dosáhnou jen částečně uspokojujících výsledků. Jako nejúčinnější se jeví naučit se s touto skutečností žít a přizpůsobit jí rodinný život (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Matějček (2003) označil jako nejvýhodnější postoj, když rodiče berou skutečnost, že je jejich dítě postižené, jako úkol, který je potřeba splnit. Plnění tohoto úkolu dle autora rodičům posílí jejich sebevědomí, rozvine individuální schopnosti a celou jejich osobnost. K tomuto přístupu se, ale rodiče musí postupně dopracovat. Aby rodiče tuto situaci lépe zvládali, doporučuje autor zapojení do přímé péče více členů rodiny, k diagnóze dítěte se stavět realisticky a v neposlední řadě si uvědomit, že na situaci rodiče nejsou sami.

3 Matka dítěte s poruchou autistického spektra

Role matky je společností vnímána jako velmi významná a cenná. Většinová společnost se domnívá, že být matkou je samozřejmou úlohou všech mladých žen. Některé ženy mohou v tomto směru pociťovat tlak společnosti a to z různých důvodů např. kvůli věku či dlouhodobému vztahu. V této kapitole se budeme věnovat matce, její roli ve společnosti a jejím potřebám.

Společnost od žen očekává, že se stanou matkami a budou se svojí rolí maximálně spokojené a šťastné. Toto očekávání nepřipouští, že by matka prožívala jiné pocity, než pozitivní. Matky ovšem často pociťují únavu, mohou být frustrované a své životy mohou vnímat jako stereotypní. Společnost obecně vnímá mateřství jako stav, kdy matka bere dítě jako prioritu, osobně se o něj stará a své zájmy odkládá stranou. Pokud si matka toto vnímání společnosti, a také své pocity únavy a frustrace uvědomuje a připouští, uvědomí si také tlak očekávání společnosti, což často u matek vyvolává vinu a pocity, že *nejsou dobrými matkami* (Vágnerová, 2000; Gjuričová, Kubička, 2009).

Mateřství také ovlivňuje identitu ženy, na některých ženách je tento vliv výrazněji patrný, role matky se pro ně stává novou identitou. Jiné ženy mateřství vnímají jako další aspekt svého života a svého já. To, do jaké míry mateřství ženu ve vnímání sama sebe ovlivní, vychází ze zkušeností, které získala během svého života. Ženy již od raného věku pozorují své matky, babičky a ostatní ženy v blízkém okolí a vnímají jejich role a vliv mateřství na ně, jako na ženy. Tímto pozorováním, a v současné době také nepopíratelným vlivem médií, vzniká představa *správné* matky. Mateřství sebou nese pocity dospělosti, odpovědnosti, větší sebejistoty a pocity uspokojení (Bartlová, 2007).

Pocity uspokojení a radosti jsou však narušeny potvrzením diagnózy jejich dítěte. Matoušek (2003) uvádí, že tuto situaci lze vnímat z psychoanalytického hlediska jako narcistické trauma matky. Matka je se svým dítětem identifikovaná, vnímá jej jako část sebe, proto pokud je její dítě postižené, může se matka cítit méněcenná. Vzhledem k tomu, že etiologie poruch autistického spektra dosud není jednoznačně stanovená a stále se objevují různé teorie vzniku, je možné, že se matka bude cítit vina za postižení svého dítěte.

3.1 Osobnost matky

Matka se ve většině případů stává hlavní pečující osobou, která s dítětem tráví nejvíce času. Za dítě a jeho rozvoj přebírá zodpovědnost, pokud dítě nedochází do nějakého typu zařízení, tráví s ním celý den. Z těchto nepopíratelných důvodů musí matka přizpůsobit svůj život dítěti a jeho potřebám, často se vzdává se profese i zájmů ve prospěch dítěte. Taková matka je přetížená mnoha povinnostmi a velmi psychicky i fyzicky vyčerpaná. V mnoha případech matce schází zpětná vazba a uznání jak ze strany dítěte, tak i rodiny a okolí. Žena je do jisté míry izolovaná od společnosti a nemá možnost trávit čas jako předtím, než se stala matkou.

Osobnostní rysy matky mohou velmi výrazně ovlivnit vnímání a hodnocení této těžké situace. Některé osobnostní dimenze mohou přispět kladně k prožívání a vyrovnávání se zjištěním diagnózy dítěte. Autorky Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) uvádí jako pozitivní rysy extroverzi, emoční stabilitu, optimismus, přátelskost, otevřenost k novým zkušenostem. Tyto rysy si zde blíže přiblížíme.

- **Extraverze**

Říčan (2007) popisuje člověka, který je extravertní tak, jak ho popsal ve své práci Eysenck. Jedná se o společenského, otevřeného, sdílného člověka. Tento typ se rád obklopuje lidmi, se kterými může mluvit. Opakem je introverze, stáhnutí do sebe sama. Introvert si drží od ostatních spíše odstup, je rezervovaný a ve svém životě vyhledává určitý řád. Z hlediska zvládnutí životních krizí a náročných situací se jeví extroverze jako pozitivní rys. Tito lidé umí dát najevo a přesně formulovat své problémy. Z těchto důvodů mají extravertní matky výhodu, jelikož tato skutečnost pomáhá lidem v jeho okolí se lépe orientovat a nabídnout jí efektivní pomoc.

- **Emoční stabilita**

Emoční vyrovnanost matek a přiměřené emoční reagování je obecně velmi kladnou vlastností. Pro matky, jež se nacházejí v těžké životní situaci, přispívá stabilita k posuzování situace z většího nadhledu, umožňuje uvažovat o alternativách. Matky zkoušejí různé strategie zvládnutí těžké situace, a tak se lépe přizpůsobí (Fredkisen in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Opakem stability je labilita, označována také jako neurotismus. Labilní matky jsou neklidné, úzkostlivé, mají nedostatek sebedůvěry. Zvýšená úzkostnost má za příčinu větší sklon k sebeobviňování a podceňování vlastních schopností. Matky s labilním emočním prožíváním často popírají reálnou situaci a ulpívají na svých představách (Říčan, 2007; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Pokud matky situaci vnímají jako náročnou a stresující, a diagnóza jejich dítěte je velmi trápí, odráží se matčino prožívání také na vztahu k jejímu dítěti. Tyto matky hůře vnímají potřeby a pocity svého dítěte. Z tohoto důvodu je pro ně těžší na ně adekvátně reagovat (Sayre a kol., 2001)

- **Optimismus**

Jde o schopnost člověka vnímat v životě více pozitivní události, než události negativní. Tendence vnímat události v našem životě spíše kladně má pozitivní vliv na náš život. Bylo vědecky dokázáno, že optimismus působí kladně na náš imunitní systém, naši sociální oblast a počet přátel (Křivohlavý, 2012).

Optimismus se nevztahuje pouze k emočnímu prožívání, ale také k interpretaci situace. Tato schopnost pomáhá matkám dětí s postižením lépe se vyrovnat s diagnózou a volit účinnější strategie při vyrovnávání se situací. Stejně tak optimismus matkám pomáhá vyrovnávat se s nejasnou budoucností svého dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

- **Přívětivost, přátelskost**

Tyto vlastnosti jsou běžně vnímány jako pozitivní. Lidé, kteří jsou přátelští a laskaví, bývají více empatičtí a jejich schopnost vcítit se do druhých je vyšší. Tyto schopnosti také matce dítěte s poruchou autistického spektra pomáhají lépe chápat jeho specifika, ochraňovat ho a pomáhat mu. Problémy, které se s péčí o dítě pojí, pomáhá matce její povaha lépe zvládat. Taková matka je schopná radovat se i z maličkostí a běžných projevů lásky a vděčnosti, ač často nejsou projevovány standardními způsoby (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

- **Otevřenost k novým zkušenostem**

Vlastnost, která přispívá k ochotě vyhledávat nové, potřebné informace. Pokud jsou matky otevřené novým zkušenostem, přirozeně zvědavé a tvořivé, lépe a efektivněji zpracovávají informace a zkušenosti. Tyto ženy jsou více přizpůsobivé novým situacím a vyrovnanější než

ženy, které mají z nových věcí a situací spíše obavy. Tyto ženy náročné situace hůře snášejí a déle se s nimi vyrovnávají (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Další vlastnosti, které významně ovlivňují vyrovnávání a následný postoj k dítěti jsou spojeny s úrovní sebedůvěry a sebehodnocení matky. Matka, která se považuje za dostatečně schopnou a zodpovědnou, obvykle volí účinnější strategie zvládání těžké životní situace a situacím se lépe přizpůsobuje. Tyto matky si dokáží vytvořit systém, dle něhož s dítětem pracují a jsou ve své práci systematické vytrvalé.

3.2 Potřeby matky

Jak jsme již zmiňovali, být rodičem dítěte s postižením, je velmi náročnou životní situací. Tato situace působí komplexně napříč různými oblastmi života. Rodič, zejména matka, jako hlavní pečující osoba, je vystavena mnohým omezením. Matka v mnoha směrech ztrácí možnost volby a její dítě do značné míry předurčuje její život. Dítě s postižením je i zdrojem radostí a uspokojení, avšak v jiné podobě než bývá běžné. Zdrojem potěšení pro matku může být např. zmenšení zátěže, kterou pociťuje; drobné úspěchy dítěte či obyčejné chvíle rodinné pohody a klidu. Dítě s postižením také významně ovlivňuje a mění způsob uspokojování řady psychických potřeb, které jsou za běžných okolností dítětem saturovány.

Autorky Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) zmiňují tyto psychické potřeby, jejichž uspokojování je významně ovlivněno:

- Potřeba nových podnětů

Potřeba nových podnětů je dítětem s postižením saturována v menší míře a odlišným způsobem, který je pro matky hůře pochopitelný. Nedostatečné porozumění v matkách vyvolává spíše nejistotu a obavy a tato potřeba z tohoto důvodu není kvalitně uspokojena.

- Citová potřeba rodičů

Tuto potřebu saturují téměř všechny děti, tedy i děti s postižením. V tomto případě je však ovlivňována často velmi ambivalentními pocity. Matka má k dítěti silný citový vztah, chtěla by ho ochránit, přesto vůči němu často cítí nepříjemné pocity. Může vnímat vinu za postižení svého dítěte a bojovat s myšlenkami, že by bylo lepší, kdyby se dítě nenarodilo.

- Potřeba seberealizace

Seberealizace se nachází na vrcholu pyramidy základních potřeb dle Abrahama Maslowa. Jedná se o potřebu každého člověka realizovat svůj potenciál (Atkinson, 2003). Pro téměř každou ženu je zplození dítěte jednou z možností, jak tuto potřebu naplnit. Dítě s poruchou autistického spektra však nenaplnuje původní představu, kterou si matka vytváří již před porodem. Dítě v této situaci nepotvrzuje hodnotu matky, spíše je tomu naopak. Toto zklamání může vyvolat obrannou reakci, hledání jiné možnosti seberealizace či naopak sebeobětování, maximální nasazení své osoby do péče o dítě. Matějček (1992) uvádí jako nejúčinnější strategii nalezení své hodnoty a posílení sebeúcty skrze uvědomění si užitečnosti a důležitosti péče o dítě s postižením.

- Potřeba otevřené budoucnosti

V případě dítěte s poruchou autistického spektra není vždy jasné, zda bude v budoucnu schopné se naplno osamostatnit. Budoucnost se tedy matkám dětí s poruchou autistického spektra může jevit spíše jako ohrožující, jelikož je trápí nejistota, kdo se o jejich dítě v budoucnu postará. Standardně se dítě stává pokračovatelem rodu a uchovává rodinné tradice, hodnoty. U dítěte s postižením však není budoucnost jasně vymezená a stává se pro matky spíše stresující.

4 Rodina

Rodina je prvním, nejpřirozenějším a nejdůležitějším prostředím pro dítě. Měla by mu poskytovat potřebné zázemí a uspokojit jeho základní potřeby. Má nezastupitelný význam v oblasti harmonického vývoje a optimální výchovy dítěte. Narození dítěte je pro většinu rodin výjimečnou událostí, která je doprovázena radostnými pocity. Pokud však rodina zjistí, že je jejich dítě jiné a posléze se u něj potvrdí diagnóza poruchy autistického spektra, znamená to pro rodiče velkou zátěž a změnu života. V předchozí kapitole jsme uváděli fáze, kterými si rodiče prochází v průběhu vyrovnávání se s diagnózou svého dítěte. V této kapitole se zaměříme na rodičovství jako roli a identitu, fungování rodiny, výchovu dítěte s postižením a také na ostatní členy rodiny.

Rodičovská role je asymetrická, nevratná změna v životě partnerů, která vede vždy nevyhnutelně ke změně životního stylu. Mezi rodiči a dítětem vzniká nezrušitelná a pevná vazba již během prenatálního vývoje dítěte. Jak uvádí Vágnerová (2000) tato vazba vzniká po 20. týdnu těhotenství, kdy se objevují první pohyby plodu a dítě se tak stává skutečnějším.

Stejně jako rodičovská role vzniká také rodičovská identita. Vnímání sebe sama jako rodiče je velmi zásadní životní změna. Pokud se však u dítěte potvrdí diagnóza porucha autistického spektra, mění se také rodičovská identita. Matka i otec si musejí uvědomit, že se stávají rodiči dítěte s postižením, což sebou nese nutné změny. Dítě často neodpovídá rodičovským představám o normálním dítěti tak, jak si jej představovali již před jeho narozením. Nesplní se tedy jejich rodičovské očekávání a z tohoto důvodu je také jejich rodičovská identita dotčena (Matějček, 1992).

Matějček a Dytrych (1997) uvádí, že ve formování rodičovské identity má důležitou roli vnímání a posuzování sebe sama v kontextu toho, jaká kritéria normality stanovila společnost. Kritéria stanovují, do jaké míry jsme stejní a kdy už se, v porovnání s normou, odlišujeme. Rodiče dítěte s postižením se od této normy odlišují a představují specifickou skupinu, která je zastoupena menšinou.

Poznáním, že dítě trpí poruchou autistického spektra, se pro rodinu tohoto dítěte vše mění. Je nutné, aby přebudovali svoje hodnoty, upravili denní režim, často musejí také upravit prostředí tak, aby více vyhovovalo jejich dítěti a jeho potřebám. Spolu s těmito změnami přicházejí také změny v plánování budoucnosti, protože se stává nejistou a spíše

budí obavy. Všechny tyto nevyhnutelné změny přinášejí rodině nepříjemné poznání (Dokoupilová a kol., 2015).

Některé rodiny se s postižením dítěte vyrovnávají velmi dlouho a nemusí se s ním opravdu vyrovnat nikdy. Jiné rodiny naopak projdou procesem vyrovnávání za velmi krátkou dobu a specifika jejich dítěte, stejně jako jeho potřeby, vnímají jako samozřejmé a normální (Matějček, 1992).

Pokud se rodiče s vědomím, že je jejich dítě postižené nevyrovnají a nepřekonají obrannou fázi, zůstává jejich rodičovská identita narušená. Příčinnou toho nemohou nabídnout svému dítěti účinnou pomoc a nemohou pomoci ani sobě. Dle typu obrany popisuje Matějček (1992) dva typy rodičů, trpitele a hyperaktivní.

- Trpitelé

Rodiče, kteří zaujali tuto obrannou pozici, se izolují od společnosti, mohou postupně eliminovat přátele a známé ze svého okolí. Mohou se cítit poníženi, k situaci a jejímu vývoji se mohou stavět až apaticky.

- Hyperaktivní

Hyperaktivitou je v tomto případě myšlena nadměrná snaha vyhledávat pomoc pro své dítě. Často s dítětem docházejí na různá vyšetření či vyhledávají alternativní metody, jejich snaha dítěti pomoci je až extrémní. Ke svému okolí se rodiče mohou chovat nedůvěřivě, vztahovačně, v krajních případech až agresivně.

Oba dva tyto typy obranných postojů se negativně promítají nejen do vztahu ke společnosti a lidem v blízkém okolí, ale také do výchovy dítěte s poruchou autistického spektra. Pokud se rodiče s nastalou situací nesrovnají, volí nevhodné výchovné styly. Matějček (2001) popsal pět základních nevhodných výchovných stylů, které se mohou také měnit či propojovat.

Příliš úzkostná výchova

Rodiče na dítěti velmi lpí, je zde patrný nadměrný strach, aby si dítě nijak neublížilo nebo aby mu nebylo ublíženo. Tento strach se přenáší také do běžných činností, které nelze hodnotit jako nebezpečné. Jedná se o činnosti, které dítě vykonává z vlastní iniciativy, avšak dle rodičů jsou nevhodné. Tímto svým postojem mohou dítě omezovat v jeho rozvoji.

Rozmazlující výchova

Stejně jako u stylu příliš úzkostného, i v tom případě rodiče své dítě velmi hlídají, snaží se jej držet co neblíže u sebe. Rodiče mohou mít pocit, že dítěti musí nahradit svou láskou to, o co byly dle nich ochuzeni. Velmi na dítěti citově lpí, oslavují každý pokrok, který dítě udělá, podřizují se jeho přáním. Dítěti posluhují, vše dělají podle toho, jak si dítě vybere. Dítě v tomto případě přestává rodiče vnímat jako autoritu.

Perfekcionistická výchova

Rodiče touží po tom, aby jejich dítě bylo dokonalé ve všem, co dělá a to bez ohledu na jeho reálné možnosti a schopnosti. Dítě je tímto stylem výchovy přetěžováno, cítí se unavené a bývá doháněno k různým obranným prostojkům.

Protekční výchova

Zde je patrná snaha rodičů, aby jejich dítě dosáhlo hodnot, které oni vnímají jako důležité pro život. Často jsou tyto hodnoty mimo reálné možnosti a schopnosti dítěte, proto jim rodiče se vším pomáhají a v některých případech plní úkoly za ně. Pro dítě mohou vyžadovat různé úlevy a jeho specifické potřeby zveličují nebo zastírají, dle toho, co je pro dítě v dané situaci výhodnější.

Zavrhuující výchova

S touto formou výchovného stylu se setkáváme spíše ve skrytých formách. Dochází k němu v rodinách, kde dítě stále vzbuzuje ve svých rodičích pocit neštěstí, smutku a viny.

Výchova dítěte s postižením je pro rodiče náročnější než výchova dítěte zdravého. Dítě potřebuje specifický přístup. Během procesu vyrovnávání s postižením dítěte je nezbytné, aby si rodiče vytvořili novou představu svého potomka, která pro ně bude přijatelná. Tato představa by měla zahrnovat také pozitivní stránky osobnosti, aby na něj nebylo nahlíženo především jako na dítě s postižením a nebylo upozorňováno jen na jeho obtíže. Toto povědomí o pozitivních rysech dítěte a jeho schopnostech pomáhá rodičům se skutečností lépe a rychleji vyrovnat a má také významný vliv na výchovu dítěte. Výchova dítěte s poruchou autistického spektra by měla pracovat jak s nedostatky dítěte, tak s jeho schopnostmi, které by měly být podporovány a rozvíjeny (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Při výchově dítěte s poruchou autistického spektra je důležité mít na paměti, že se dítě vyznačuje rutinním, repetitivním chováním. Může se u něj objevit echopraxie, doslovné napodobování sociálního chování druhých ve snaze pochopit okolí a včlenit se do většinové společnosti. Z těchto příčin je nezbytné hledat pro dítě vhodné individuální strategie ve výchově a přístupu k němu (Sládečková, Sobotková, 2014).

4.1 Rodinná resilience

Pojem resilience vychází s anglického slova resilient, které lze do češtiny přeložit jako odolný či houževnatý. Jedná se v podstatě o opak psychické zranitelnosti. Nejdříve byla resilience zkoumána v souvislosti s odolností vůči stresu, bylo na ní nahlíženo jako na individuální charakteristiku člověka. V současnosti se od chápání resilience jako individuální vlastnosti upustilo. Je vnímána jako proces či síla jedince nebo rodiny, která umožňuje zachovat integritu i během prožívání náročné životní situace (Sobotková, 2004).

S tímto silným tlakem se vyrovnává každý člen rodiny sám za sebe, ale také se s ním vyrovnává rodina jako systém. Tento fenomén rodinné resilience zahrnuje negativní i pozitivní reakce, které stres prohlubují či naopak podporují vyrovnání se. Rodinná resilience má dvě fáze, adjustaci a adaptaci. Bezprostřední reakce na náročnou situaci a stres se označuje jako adjustace. Aby byla tato první fáze úspěšná, je důležité, aby rodina dosáhla rovnováhy mezi působícími vlivy a svými možnostmi. Termín adaptace označuje komplexní a dlouhodobý proces přizpůsobení, který následuje, pokud adjustace nebyla úspěšná a rodina se ocitla v krizovém stavu (Patterson in Sobotková, 2007).

Dle Poulíka (in Dokoupilová a kol., 2015) rodina svoji odolnost projevuje ve chvíli, kdy se dostává do náročné životní situace. Míra rodinné odolnosti se prokáže až dle způsobu řešení a následného dopadu situace na ni. Dále tentýž autor uvádí faktory, které tuto odolnost rodiny ovlivňují. Jedná se o faktory:

- obnovující – mají vliv na úspěšnost adaptace v krizových situacích,
- projektivní - se zaměřují na odolnost proti ohrožení, rizikům nebo hromadění stresorů,
- obecné resilienční faktory – jsou nadřazené faktorům obnovujícím a projektivním, zahrnují optimismus, spiritualitu, sociální oporu apod.

Důležitou roli zvládnutí této situace hraje fáze vyrovnávání, v níž se rodina v danou chvíli nachází. Způsoby zvládnutí situace má každá rodina své, specifické. Ovlivněny jsou názory

a postojí jednotlivých členů rodiny, ale také vnímání situace rodinou jako celkem. Kombinací těchto názorů a přesvědčení vzniká rodinný systém (Sobotková, 2007).

4.2 Otcové

Většina publikací i odborníků se věnuje zejména vztahům mezi dítětem a matkou. Obecně ve společnosti převládá názor, že muži fakt, že je jejich dítě postižené, nesou velmi těžce a v mnoha případech od rodiny odcházejí. Role otce je však pro dítě velmi důležitá a má v rodině nezastupitelné místo.

Otcovství je, stejně jako mateřství v případě ženy, významnou součástí mužské identity. Tato identita však může mít různé podoby, které se mohou významně lišit. V minulosti převládal model muže – živitele, který je stále brán v naší společnosti jako tradiční. V současné době se setkáváme také s tzv. blízkým otcovstvím. Otcové se v tomto případě podílejí na péči o dítě a přebírají některé z dříve typických činností matek (Gjurovičová, Kubička, 2009).

V těžké životní situaci, potvrzení diagnózy dítěte, se oba rodiče soustředí spíše na saturování svých vlastních potřeb a nemají již potřebnou kapacitu starat se o vzájemné uspokojování potřeb partnera. Narození dítěte znamená vždy změnu vztahů v rodině, nelze však dopředu říci jakým směrem. Potvrzení diagnózy dítěte je velkou zátěží pro oba rodiče, větší zodpovědnost však nese matka. Ve většině rodin proto dochází v této situaci k tradičnímu rozdělení rolí ženy a muže. Žena se stává hlavní pečující osobou, s dítětem je téměř stále. Muž se stará primárně o finanční podporu rodiny, stává se tak v mnoha případech, alespoň na krátkou dobu, hlavním živitelem rodiny.

Z výzkumu Sloperové (1999 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) vyplývá, že 70% dotazovaných matek pociťuje velmi silný stres v souvislosti s péčí o dítě s postižením. Otcové tento stres pociťují ve 40 % případů. Z tohoto výzkumu tedy vyplývá, že matky pociťují míru stresu výrazněji než otcové. Tento fakt však nemusí být jednoznačný, protože muži častokrát mají větší problém sdílet své pocity.

Tyto údaje vychází z přirozené rozdílnosti mužů a žen. Zatímco pro ženy je sdílení pocitů a rozhovor o nich důležitou součástí života, muži své pocity hůře verbalizují a nemají takovou potřebu je sdílet s další osobou (Gjurovičová, Kubička, 2009).

Vodáčková (2012) uvádí, že je to patrně způsobeno naší společností a výchovou, která bývá shrnuta do slov „*Kluci přece nebrečí*“. Role, která je mužům již od útlého věku vštěpována, je založena na tom, že muž má zvládnout jakoukoliv situaci. Pokud muž projeví svoji slabost, zranitelnost může to být bráno jako selhání. Dle autorky to může být příčina určité rezervovanosti mužů vůči různým formám institucionalizované pomoci.

Otcové stres pociťují, ale jiným způsobem než matky. Práce mužům zajišťuje jakýsi únik z každodenní reality a nabízí jim kromě rodičovské role také jinou formu sebeuspokojení. Matky tuto možnost, minimálně v době kdy je dítě malé, nemají. Otcové jsou si často této nerovnováhy vědomi a mohou se snažit matkám pomoci např. plánováním a společným trávením volného času s dítětem. I oni však stejně jako matky pociťují frustraci, vztek či vinu. Tyto pocity však nedávají příliš najevo a spíše je prožívají v sobě samém (DeMeyer in Schopler, Mesibov, 1997).

Otcové se cítí stresováni z jiných příčin než matky. Zatímco příčinou stresu matky jsou věci a fakta spojené s péčí o dítě a jeho potřeby, otcové vnímají jako nejvíce stresující ztrátu sebeúcty. Tato ztráta plyne z nepříjemných reakcí okolí na chování dítěte a jeho odlišnost nebo také ze změny vztahu s partnerkou. Muži často z této, pro ně neúnosné situace, unikají. Nemusí se jednat přímo o odchod od rodiny, tento únik lze vnímat symbolicky. Jak jsme již zmiňovali výše, muži mají možnost trávit více času mimo rodinu. Čas tráví v práci, po práci se mohou věnovat svým zájmům či jiným činnostem, které mohou souviset s dobrými úmysly např. vyrábění pomůcek pro dítě. Matky však, z velké části z důvodu jiného vnímání situace, chápou toto chování mužů jako slabost (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

4.3 Sourozenci

Vztah sourozenců je velmi specifický. Jedná se o skupinu dětí různého věku, pohlaví, osobnosti, které žijí ve stejném prostředí a vychovávají je stejní lidé. Sourozenci spolu tráví většinu času, mohou se od sebe mnohému naučit. Ač jsou leckdy povahově velmi rozdílní, mohou se mezi nimi rozvinout podobné zájmy. V sourozenci má dítě partnera, se kterým může vše sdílet.

Vybudování tohoto symetrického vztahu je mezi zdravými sourozenci běžné. Pokud jde však o situaci, kdy jeden ze sourozenců trpí poruchou autistického spektra, stává se tato symetrie hůře dostupnou, v mnoha případech nemožnou (Vágnerová, 1999).

Mnozí odborníci se domnívají, že by dítě s postižením nemělo zůstat jedináčkem. Autorky Marková a Středová (1987) toto tvrzení zdůvodňují poznatkem, že rodiče nemohou dát dítěti to, co mu dává vztah s jeho sourozencem. Přítomnost zdravého dítěte může také rodičům kompenzovat pocit neúspěchu a přináší rodičům další zdroj radosti a rozptýlení.

Pozornost rodičů i pomáhajících institucí je většinou zaměřena spíše na dítě s poruchou autistického spektra. Sourozenci jsou v tomto případě spíše opomíjeni. Zdraví sourozenci jsou v takovéto situaci zranitelnější, mají menší možnost dovolat se pozornosti či pomoci. To jak mladší sourozenec tuto situaci pochopí a jak ji bude nadále vnímat, ovlivňují copingové strategie rodičů a to, jak dítěti situaci vysvětlí (Sládečková, Sobotková, 2014).

Pokud se dítě s postižením narodí do rodiny, kde je již zdravý sourozenec, jedná se o jinou situaci. I v tomto případě zdravý sourozenec kompenzuje pocit neúspěchu, ale ne v takové míře, jako v případě, že se zdravý sourozenec narodí do rodiny jako druhorozený. V případě, že se dítě s poruchou autistického spektra narodí do rodiny jako druhé v pořadí, může nastat situace, že prvorozené dítě bude odsunuto do pozadí.

Tuto situaci popisuje Vágnerová (1999) jako jednu ze dvou možných extrémních postojů ke zdravým sourozencům v těchto rodinách. V tomto typu rodiny se od zdravého sourozence očekává zralejší chování, zodpovědnost, která neodpovídá jejich mentálnímu věku a schopnostem. V tomto případě je sourozenec nucen rychleji dospět a pomoci s péčí a podporou sourozence s poruchou autistického spektra. Autorky Marková a Středová (1987) uvádí vliv případného nedostatku pozornosti směrem ke zdravému potomkovi. Pokud se mu dlouhodobě pozornosti nedostává, a je stále upřednostňován sourozenec s postižením, může tato situace v dítěti vyvolat lítost, smutek či dokonce nenávisť k sourozenci.

Druhou extrémní situací, jež uvádí Vágnerová (1999), je stav, kdy veškerý zájem rodiče směřují ke zdravému dítěti a dítě s postižením je spíše opomíjeno. K tomuto rodičovskému postoji dochází zejména v rodinách, kde rodiče vnímají postižení svého druhého dítěte jako vlastní selhání a snaží se soustředit se spíše na dítě zdravé. Jde o formu obrany, kdy zdravé dítě rodičům vynahrazuje potíže s druhým dítětem. I v tomto případě jsou na dítě kladeny velké nároky, které neodpovídají jeho vývojové úrovni a dítě cítí silný tlak ze strany svých rodičů.

Největší nároky a očekávání v oblasti péče o postiženého sourozence jsou kladeny na starší sestry dětí s poruchou autistického spektra (Skrtic a kol. in Prevendárová, 1998).

Výše popsané postoje jsou brány jako extrémní. Postavení zdravého sourozence nemusí být vždy takovéto. Zdravý sourozenec však může pociťovat frustraci ze vztahu se sourozencem, z očekávání rodičů a nedostatku jejich pozornosti, ale také např. z reakcí okolí. Dítě se může setkávat s nepříjemnými reakcemi svých vrstevníků i lidí v okolí. Z těchto pocitů může plynout obava pozvat si kamarády k sobě domů či někomu říct, že je sourozenec postižený. Vztah zdravého sourozence k sourozenci s poruchou autistického spektra nemusí být vždy záporný. Pro mnohé sourozence může tento vztah znamenat naopak výzvu. (Schopler, Mesibov, 1997).

Autorka Mary McHugh (2003) definovala čtyři nejdůležitější potřeby sourozenců dětí s postižením, které si zde uvedeme.

Potřeba identifikovat se s rodičovským zármutkem

Děti přirozeně vnímají pocity svých rodičů. Zármutek, který rodiče pociťují, proto často dítě přebírá a vnímá situaci jako jeho rodiče. V některých případech, zejména pokud je dítě starším sourozencem dítěti s postižením, může částečně přebírat výchovnou roli rodičů.

Potřeba vnímat pozornost od rodičů

Jak jsme již uváděli výše, rodičovská pozornost je pro dítě důležitá a dítě ji potřebuje. Nedostatek této pozornosti nejcitlivěji vnímají sourozenci v době, kdy z důvodu nízkého věku nedokáží situaci adekvátně chápat. Dle McHugh mohou některé děti tuto situaci chápat tak silně, že ji vnímají téměř jako ztrátu matky. Rodiče by se nejen z těchto důvodů měli snažit dítěti věnovat dostatečnou míru pozornosti, trávit s dítětem čas a dávat mu najevo svůj zájem a lásku.

Potřeba zažít úspěch

Sourozenci potřebují zažít úspěch, docenění jejich snah a výkonů. Dle výzkumu autorky si sourozenci dětí s postižením kladou vyšší cíle. Tuto jejich snahu dosáhnout úspěchu mohou v dětech vyvolat jejich rodiče, kteří do dítěte vkládají veškeré naděje, nebo se může jednat o vlastní iniciativu dítěte, které chce sobě či rodině ukázat svoje schopnosti.

Potřeba být informován

Rodiče by se měli snažit dítě informovat co nejvíce. Vysvětlit mu v čem spočívá postižení jejich sourozence, jak se projevuje a zodpovědět mu všechny jeho dotazy. Měli by dítě také

připravit na možné dotazy ze strany okolí, kamarádů či spolužáků. Situace by měla být vysvětlena vzhledem k jeho věku tak, aby ji maximálně pochopil. Pokud dítě dostatečně informujeme o všech projevech postižení a vysvětlíme, proč se jeho sourozenec chová jinak, dítě situaci snáze pochopí. Můžeme tak předejít nepříjemným pocitům a vzniku negativního postoje k sourozenci. Informované dítě si k sourozenci vytvoří kladnější vztah, nebude ve vztahu k němu nejisté.

5 Podpora matky a možnosti sdílení

V této kapitole se budeme věnovat významu podpory pro matku dítěte s poruchou autistického spektra, a možnostem sdílení pocitů a informací, jež se matce nabízejí.

Dítě s postižením klade na své rodiče přirozeně vyšší nároky než dítě zdravé. Toto zatížení vnímá také širší rodina a ostatní lidé, kteří se s rodinou setkávají. Duševní stav rodičů se tedy promítá také do přátelských vztahů, vztahů na pracovišti rodičů a vztahů ke známým lidem v okolí. Od těchto lidí dostávají důležité podněty, podporu, ale také se mohou setkat s kritikou či předsudky. Všechny tyto interakce se podílejí na vytváření postojů rodiny k dítěti s postižením i celé situaci, ve které se rodina nachází (Matějček, 1992).

Udržování vztahů a rozsáhlé sociální sítě lidí, kteří s rodinou sympatizují a podporují ji, usnadňuje zvládání obtíží, které se pojí se situací, v níž se rodina nachází. Rodiče a především matky potřebují mít možnost sdílet své pocity s blízkými lidmi, mít někoho, kdo je vyslechne a podpoří. Možnost sdílení matkám umožňuje lépe a snadněji se vypořádat se situací a dosáhnout vyrovnanosti. Pokud se však matky setkávají s negativními reakcemi a nedostatkem tolerance, je pro ně zpravování a překonání situace těžší a náročnější. Mohou se na situaci cítit sami, což je velmi stresující. V některých případech se matky izolují od okolí záměrně, nevěří svému okolí. Problematický je také fakt, že matky, jejichž dítě má poruchu autistického spektra, nemohou se svými kamarádkami a ženami v okolí sdílet běžné každodenní starosti, protože se její zkušenosti značně liší. Z pohledu veřejnosti je rodina s dítětem, které je postižené, vnímána jako jiná, vyloučená z komunity rodičů zdravých dětí. Rodina, pokud je okolím akceptována, se setkává s projevy soucitu, nepříjemnou zvědavostí či zjevným odmítáním (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Dítě s poruchou autistického spektra je specifické ve svém chování již od raného věku, přičemž diagnóza je dítěti stanovena nejdříve kolem 3 roku věku dítěte. Nápadnosti v chování a sociální komunikaci jsou více patrné v předškolním věku. Stejně jako se mění chování dítěte, mohou také lidé v okolí postupně měnit své názory a postoje, což může přispět k vzájemnému odcizení. I přesto, že se obě strany, rodiče dítěte s autismem i jejich přátelé, často snaží přátelství zachovat, dochází v mnoha případech k postupnému vymizení a ztrátě kontaktu. Rodiče, nejčastěji matka, se také musejí téměř každý den vyrovnávat s reakcemi okolí na chování svého dítěte. Na dítěti není na první pohled patrné jeho postižení, jako tomu

bývá např. u Downova syndromu, dítě proto může být širokou veřejností zaměňováno za nevychované a matka je tak vystavena předsudkům a soudům o její výchově (Thorová, 2006).

5.1 Neformální podpora

Neformální podpora tj. podpora od prarodičů, přátel a blízkých. Tento druh podpory pomáhá významně snižovat stres rodičů, posiluje jejich sebevědomí a rodičovské kompetence.

Každá rodina má zpravidla širší sociální zázemí a vlastní síť kontaktů. Pro rodinu s dítětem s postižením je důležité, aby se neizolovala a tyto sociální vazby se pokusila udržovat. Snahou rodiny by mělo být dostatečně své okolí informovat o diagnóze svého dítěte, o projevech tohoto postižení a specifickém chování, které k dítěti patří. Pokud bude okolí dostatečně informováno, budou si moci udělat názor bez předsudků a bude se jim lépe s rodinou a dítětem komunikovat. Pokud rodiče své okolí neinformují, může docházet k chování blízkých, které bude posilovat obranné postoje rodičů a následnou izolaci (Matějček, 2001).

5.1.1 Prarodiče

Prarodiče mají velmi podobná očekávání od svých vnoučat, jako rodiče od dětí. Na vnouče se velmi těší, plánují si společné činnosti. Často jsou prarodiče, zejména babičky, prvními, kteří zaregistrují odlišnosti ve vývoji dítěte (Sicherman, Loewenstein, Tavassoli, Buxbaum, 2017).

Tento fakt vychází ze zkušeností prarodičů s vývojem a péčí o své děti. Pokud se u dítěte diagnóza potvrdí, prochází také prarodiče fázemi vyrovnávání. Tento proces trvá různě dlouhou dobu, v některých případech jsou prarodiče ovlivněni dobou, ve které vychovávali své děti. V níž bylo běžné, že děti s postižením byly segregovány od společnosti, a ta na ně nahlížela s předsudky, do značné míry kvůli nízké míře informovanosti (Brereton, 2007, Rossi, Rossi, 1990 in Dokoupilová a kol., 2015).

Prarodiče v mnoha případech o poruchách autistického spektra dosud neslyšeli, nebo mají utvořenou nejasnou představu zprostředkovanou skrze filmy či knihy. Postižení je pro ně neuchopitelné a neví, jak se k dítěti chovat a jak s ním komunikovat. Je proto zejména na rodičích, aby jim předali podstatné informace, které budou moci využít a dali jim dostatečně dlouhou dobu na jejich vstřebání (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

5.1.2 Přátelé a známí rodiny

Přátelé, stejně jako prarodiče dítěte, mohou mít pouze málo informací o poruchách autistického spektra. Z tohoto důvodu je velmi důležité jim zprostředkovat pro ně nezbytné informace o postižení, projevech a specifickém chování dítěte. Pokud svému okolí tyto informace nedáme, mohou se u nich projevovat obranné tendence, které vyplynou z nejistoty. Nejistí a opatrní budou ve výběru slov a témat k rozhovoru nebo během rozhovoru budou nervózní a přehnaně úseční. Toto chování může být rodiči dítěte vnímáno jako snaha okolí oddálit se. Jiný typ obranné reakce se projevuje až přehnanou familiárností v rozhovoru, čímž se snaží překonat svoji vlastní nejistotu. Posledním typem obranné reakce je přisouzení viny za danou situaci. Lidé, kteří volí tento typ obrany, nejčastěji dojdou k úsudku, že si za postižení může rodina sama. Je důležité, aby se okolí těchto mechanismů zbavilo a mohli se realisticky vyrovnat se situací. Pokud jim budou srozumitelně předány pro ně důležité informace, mohou se k situaci postavit, udělat si na ni názor a v budoucnu být pro rodiny podporou (Matějček, 2001).

5.1.3 Internetové sdílení

Nejlépe rodičům dětí s poruchou autistického spektra porozumí rodiče, kteří mají stejnou či velmi podobnou zkušenost. Toto sdílení a vzájemná podpora má pro rodiče nezastupitelnou hodnotu (Matějček in Marková, Středová, 1987).

V dnešní moderní době patří internet mezi jednu z nejužívanějších možností ke sdílení prožitků, zkušeností či informací. Matky dětí s poruchou autistických dětí po celém světě sdílejí své zkušenosti na internetových stránkách či v posledních pár letech také na sociálních sítích. Tato možnost sdílení je u matek velmi oblíbená. Matka může vznést dotaz a ve velmi krátkém čase získá relativně velké množství odpovědí a názorů. Mezi nejužívanější internetové stránky v České republice, kde mohou matky nalézt informace, patří například portály autismus.cz, mujautismus.cz či dobromysl.cz.

Ještě před pár lety byly velmi rozšířené osobní blogy, které většinou psaly matky dětí s poruchou autistického spektra. Na tyto blogy zaznamenávaly zážitky, zkušenosti, pokroky svého dítěte, ale také náročné situace a neúspěchy, které prožily. V současné době se toto sdílení přesunulo spíše na sociální síť jako je např. facebook. Na této sociální síti je asi nejvíce navštěvovaná skupina *Rodiče dětí nejen s PAS*, kde je přihlášeno přes 1600 rodičů, většinou matek. Tato, a jí podobné stránky, jsou nejen rychlou možností sdílení, ale matky zde nacházejí také rádce, kteří zažívali velmi podobné pocity a situace. Matka se touto cestou

může seznamovat s jinými matkami, které zažívají podobné situace a prožívají obdobné obtíže. Další z kladů tohoto druhu sdílení je fakt, že matky mohou své dotazy či pocity napsat kdykoliv a odkudkoliv. Nevýhodou tohoto sdílení je částečná anonymita ostatních příspěvateľů, informace na stránkách jsou snadno zneužitelné. I přes tyto nevýhody patří tato forma sdílení mezi nejčastěji užívané v současné době.

5.1.4 Rodičovské skupiny

Rodičovské skupiny lze brát jako určitou formu svépomocné skupinové psychoterapie. Rodiče, kteří navštěvují či navštěvovali rodičovské skupiny, vnímali jako velmi pozitivní zejména tyto faktory:

- členství ve skupině, sounáležitost,
- emoční podpora,
- možnost sdílení niterných pocitů,
- sebereflexe,
- odreagování,
- okamžitá zpětná vazba,
- předávání hodnotných informací mezi rodiči,
- posílení sítě podpůrných sociálních vztahů,
- pomoc druhým, pocit užitečnosti (Pešek, 2012).

Bezpečná a vstřícná atmosféra, která na sezení rodičovských skupin vládne, přispívá k uvolnění a vznesení dotazů či popisu zkušeností, které jsou pro rodiče často velmi intimní nebo za ně mohou i stydět. Ve skupině rodičů, jež spojují obdobné zkušenosti, obavy i přání, je však sdílení těchto pocitů rodiči vnímáno jako snadnější. Posluchači rodiče neodsoudí, mohou jim být podporou či jim sdělit, jak podobné situace prožívali oni. Tato zpětná vazba má pro rodiče téměř terapeutický efekt (Pešek, 2012).

5.2 Formální podpora a pomoc

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mají více možností, kde hledat podporu a také důležité informace. Aby na tuto situaci nebyli sami, mohou vyhledat či dostat kontakt na různé služby a organizace, jež se tímto tématem zabývají.

5.2.1 Krizová intervence

Krizová intervence je odborná metoda práce s klientem v situacích, které on sám vnímá jako krizovou. Tato metoda pomáhá zpřehlednit tuto situaci a zastavit ohrožující či jiné nevhodné tendence jeho chování. Krizová intervence se zabývá pouze fakty, které souvisejí s krizovou situací, kterou klient aktuálně řeší. Pracovník krizové intervence klienta podporuje, aby řešení situace našel sám a dokázal aktivně zapojit své schopnosti. Hlavním cílem metody je emoční zklidnění klienta (Vodáčková a kol., 2012)

Metoda krizové intervence má tři základní pilíře, jimiž jsou psychická stabilizace klienta, zamezení stupňování okolností, zprostředkování následné péče. Jednotlivé pilíře si blíže přiblížíme:

1. pilíř - psychická stabilizace klienta

Jak je již zmíněno výše, hlavním cílem je emoční zklidnění klienta. Tomuto napomáhá klidný tón hlasu pracovníka. Rozhovor je veden s nezbytnou empatií, nedirektivně. Klientovi je věnovaný prostor pro svěřený problém a emoci. Pracovník během této fáze posuzuje závažnost problému a následně posoudí možnost ohrožení.

2. pilíř - Zamezení stupňování okolností

Pracovník se již zorientoval v situaci klienta a v této fázi pátrá po hlavním problému, příčině krize. Na konci této fáze by mělo dojít alespoň k částečnému vyřešení problému klienta.

3. pilíř - Zprostředkování následné péče

Pokud jsme s klientem našli řešení problému či mu dali kontakt na dalšího specialistu, v této fázi klienta předáváme do jeho péče. Pokud to situace vyžaduje, může klient zůstat s pracovníkem v kontaktu (Růžička a kol., 2013).

Krizovou intervenci v České republice poskytují Krizová centra např. v Brně, Kutné Hoře, Opavě, Plzni, Praze, Přerově či Zlíně. Více jsou však zastoupeny tzv. linky důvěry, ve kterých je poskytována krizová intervence přes telefon.

Tato metoda je velmi důležitá také pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Rodiče se mnohdy dostávají do velmi náročných situací. Může se jednat o krizi po zjištění diagnózy dítěte, související s vyrovnáváním, ale také o krizi, jež mohou nastat v každodenním životě rodiny. Krizová intervence je jednou z možností, jak mohou rodiče

v krizové situaci získat podporu a pochopení od člověka, který není do problému vtažen. Pro rodiče má tato forma podpory velký význam. Tohoto významu krizové intervence pro rodiče dětí s postižením si všimla také Raná péče EDA, která v roce 2015 zřídila telefonickou linku krizové intervence. Tato linka je určena zejména osobám, které o dítě s postižením pečují. Linka funguje každý všední den od 9 do 15 hodin. Nabízí rodičům bezplatnou podporu v aktuální životní situaci, prostor ke sdílení, základní sociálně právní poradenství a také kontakty na navazující služby a odborníky. Tato forma krizové intervence je pro mnohé rodiče přijatelnější. Je bezpečná, anonymní, rodiče mohou volat z místa, které si určí i v čase, který je pro ně nejvhodnější. Pokud rodiče dětí s postižením preferují psaný projev, EDA provozuje také chat, kam se rodiče zaregistrují a mohou s pracovníkem komunikovat psanou formou přes počítač (www.eda.cz).

5.3 Psychoterapie

Zeig (2005) chápe psychoterapii jako proces, v němž terapeut podporuje klienta v dosažení svých cílů pomocí vlastních prostředků a schopností.

Vybíral a Roubal (2010) označují psychoterapii léčebnou činnost, během níž psychoterapeut využívá svých dovedností a své osobnosti k vývoji situace klienta. Cílem je dosáhnout uspokojivějšího prožívání a sociálnímu začlenění. Terapeut se soustředí na zmírnění negativních emocí klienta a umožňuje mu tyto emoce v průběhu psychoterapie prozkoumat a ventilovat je.

Na psychoterapii může s matkou docházet také jiný člen rodiny, nejčastěji otec dítěte. Rodinná terapie na situaci pohlíží tak, že léčebné je řešit problém rodiny, nikoliv pouze jedince. Tento přístup rodinu vnímá jako samostatnou vztahovou strukturu, kde na sebe jedinci vzájemně působí a ovlivňují se (Kučera in Pecháčková, 1993).

Psychoterapie je jednou z možností podpory matky. Při setkání s psychoterapeutem matka může naplno ventilovat své pocity, obavy a přání. Může dát také průchod svým emocím a otevřeně o nich hovořit s psychoterapeutem, který ji vyslechne a dá jí potřebný prostor a čas.

5.3.1 Odborníci z různých oborů

Péče o děti s poruchou autistického spektra je velmi náročná pro všechny osoby, které o dítě pečují. Diagnóza je rozdílná než např. Downův syndrom, který může být

diagnostikován již v průběhu těhotenství nebo ihned po porodu. K potvrzení diagnózy poruchy autistického spektra dochází nejdříve kolem třetího roku věku dítěte, rodiče však zaznamenávají rozdílný vývoj a chování již dříve. Mnohé matky pátrají po diagnóze svého dítěte např. na internetu či u pediatra jejich dítěte. Tuto diagnózu potvrzuje psychiatr, který by měl rodičům informaci sdělit citlivě, v ideálním případě oběma rodičům najednou. Následně by rodiče měli získat potřebné informace o diagnóze, projevech, specifikách a potřebách dítěte s poruchou autistického spektra (Thorová, 2006).

Matějček (2005) zdůrazňuje, že přístup k rodičům by měl být vždy individuální, vzhledem k jejich situaci. Rozhovory s rodiči zejména ve fázi krátce po potvrzení diagnózy mohou, dle autora, být až psychotherapeutickým aktem.

Pokud má dítě více diagnóz, setkávají se rodiče s více odborníky z různých odvětví např. neurolog, fyzioterapeut, logoped, sociální pracovník, speciální pedagog. Všichni tito odborníci by měli mít na paměti fakt, že rodiče prožívají nelehkou situaci a každý den jim může přinášet nové informace, zkušenosti, ale také obavy. Pro dosažení největšího efektu je ideální, pokud si odborníci, kteří mají dítě v péči, mezi sebou informace sdílejí a mohou se tak na dítě a jeho rodinu dívat komplexně (Dokoupilová a kol., 2015).

5.3.2 Pedagogové

Významnou podporou pro rodiče mohou být také učitelé a speciální pedagogové, kteří s dítětem pracují. Nesmíme je zde tedy opomenout. Pokud dítě navštěvuje vzdělávací zařízení, setkávají se s ním pedagogové téměř každý den, a proto o něm ví velké množství informací. V zařízeních se dítě častokrát chová rozdílně než doma, v těchto případech je třeba vyměňovat si informace s pedagogy. Dítě s poruchou autistického spektra je velmi vnímavé k různým podnětům a situacím. Učitelé jsou podporou, člověkem, který dítě zná, ale není do situace emočně vtažen, může tedy rodičům poskytnout kvalitní zpětnou vazbu (Čadilová, Žampachová, 2012).

Spolupráce rodičů a učitelů je důležitým zdrojem informací o dítěti. Sdílení informací o dítěti přispívá k lepšímu poznání dítěte, jeho potřeb a schopností, ale také k efektivnějšímu vzdělávání a práci s dítětem. Učitelé by také měli rodičům poskytovat rady, které mohou podpořit rozvoj dítěte (Syslová, Borkovcová, Průcha, 2014).

5.3.3 Střediska rané péče

Raná péče je v České republice ukotvena v zákoně o sociálních službách 108/2006 Sb, v § 54 je definovaná jako terénní, bezplatná služba. Tato služba je poskytována dítěti ve věku do sedmi let, které je zdravotně postižené či je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba pracuje také s rodiči dítěte. Základními činnostmi rané péče jsou různé výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a sociálně terapeutické činnosti. Služba může pomáhat zprostředkovat kontakt se společenským prostředím či dopomoci při uplatňování práv a zájmů dítěte a jeho rodiny (Zákon o sociálních službách, 2006).

Pracovníci rané péče spolupracují s dalšími odborníky, jako jsou např. speciální pedagogové, sociální pracovníci, fyzioterapeutů, ergoterapeuti, odborní lékaři. Mezi základní úkoly rané péče řadíme také psychickou a emoční podporu rodičů, jejich provázení procesem přijetí postižení dítěte. Jsou pro rodiče velkou podporou a mohou také dopomoci při navazování vztahu s dítětem. Pracovníci rané péče jsou schopni provést rodiče krizovým obdobím a poskytnout jim krizovou intervenci, mohou však spolupracovat se zařízeními, které se věnují primárně krizové intervenci (Vodáčková a kol., 2012).

5.3.4 Speciálně pedagogická centra (SPC)

Jedná se o speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení. Děti s poruchou autistického spektra docházejí do SPC pro děti a mládež s mentálním postižením. Centra poskytují poradenské služby rodičům, školám, školským zařízením, ústavům, orgánům státní správy, ale také různým organizacím, jejichž klientela se shoduje se zaměřením centra (Novosad, 2010).

Tým pracovníků centra se skládá ze speciálních pedagogů, sociálního pracovníka a psychologa. Všichni tito odborníci pracují s dítětem a jeho rodinou, předávají informace rodině i zařízení, kam dítě pravidelně dochází. Pracovníci centra mohou také jet na výjezd přímo do zařízení, kam dítě dochází. Tam získávají informace přímo od učitelů a ostatních pracovníků, kteří zde s dítětem pracují. Celý tým centra může rodičům poskytovat velkou podporu, rodičům udílí cenné rady, předávají jim důležité informace a rodiče se jich mohou na cokoli zeptat.

5.3.5 Národní ústav pro autismus – NAUTIS

NAUTIS vznikl transformací Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Poskytuje komplexní nabídku služeb, mezi něž patří:

- diagnostika poruch autistického spektra,
- SPC,
- včasnou intervenci,
- odborné poradenství,
- terapeutické služby pro osoby s Aspererovým syndromem či vysokofunkčním autismem od 6 let věku a jejich rodinným příslušníkům,
- osobní asistence,
- odlehčovací služby – odlehčovací víkend, pobyt v respitním centru, ambulantní a terénní odlehčovací služba, letní pobyty,

Dále NAUTIS zřizuje Domov se zvláštním režimem v Libčici a chráněné bydlení pro osoby s poruchou autistického spektra. Hlavními oblastmi, kterými se NAUTIS zabývá, jsou systematická podpora a komplexní odborná pomoc lidem s poruchami autistického spektra a také poskytují všestrannou podporu rodin těchto osob.

Jedním z hlavních cílů sdružení je podporovat rodiny osob s PAS směrem k jejich funkčnímu životu. Rodinám poskytuje široké spektrum služeb, které jsme zde zmínili. Pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra je v České republice sdružení NAUTIS nejdůvěryhodnější, neznámější zdroj informací a podpory. Působí zde řada předních českých odborníků na poruchy autistického spektra a práci s nimi. Posláním sdružení je „Pomáháme světu porozumět autismu a lidem s autismem porozumět světu“(Národní ústav pro autismus)

5.3.6 Asistenční služby

Osobní asistence je služba poskytována v terénním prostředí. Je ukotvena v §39 zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb. (Zákon o sociálních službách, 2006).

Osobní asistent je odborně vyškolený pracovník. Jeho hlavní náplní práce je dopomáhat lidem s postižením při zvládnání různých úkonů a činností, které tento člověk nedokáže provést sám. (Matoušek, 2007).

Novosad (2006b) vymezil osobní asistenci jako kompenzační pomůcku, která dopomáhá lidem s postižením s činnostmi, které souvisejí s mobilitou, sebeobsluhou,

komunikací aj. Osobní asistence je založena na partnerském vztahu asistence a klienta. Cílem asistence není vytvořit závislost klienta na asistentovi, ale dopomoci klientovi k reálně dosažitelné nezávislosti.

Autoři se zabývají spíše pozitivy, které osobní asistence přináší osobám s postižením. V naší práci ji zde však zmiňujeme z důvodu, že služby osobní asistence nepopíratelně ulehčují život také lidem, kteří o osoby s postižením pečují. Služba umožňuje zmírnění zátěže pečující osoby, poskytuje možnost mít nějaký čas sám pro sebe či na vyřízení potřebných záležitostí. Osobní asistent velmi úzce pracuje s rodiči dítěte s postižením, komunikuje s nimi a mohou si navzájem vytvořit kladný partnerský vztah.

5.3.7 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby, nebo také jinými slovy úlevová či respitní péče, je služba, která primárně myslí na pomoc lidem, kteří se starají o osoby s postižením. Nejčastěji probíhá dočasným umístěním dítěte do náhradní rodiny, stacionáře či pobytového zařízení (Matoušek, 2007).

Tato služba se snaží zmírnit zátěž, kterou prožívá rodina dítěte s postižením, zejména osoba pečující, nejčastěji matka. Jak jsme zmínili, může služba probíhat umístěním dítěte do zařízení, jinou možností jsou respitní pobyty pro rodiče s dětmi. Odlehčovací pobyty pravidelně pořádá např. spolek Rett community pro rodiny dívek s Rettovým syndromem či sdružení NAUTIS. Hlavním smyslem těchto pobytů je odpočinek rodičů, seznámení se s jinými rodinami, které prožívají podobnou situaci. Během těchto pobytů je pro děti zajištěn program, rodiče si tak odpočinou, ale přitom nejsou od dítěte vzdáleni.

5.3.8 Občanská sdružení, spolky, neziskové organizace

V současné době funguje v České republice řada občanských sdružení, spolků a neziskových organizací, které se věnují problematice poruch autistického spektra a rodinám dětí, které mají tuto diagnózu. Tyto organizace mohou zakládat odborníci, jejichž klientelu tvoří právě tato skupina dětí nebo také rodiče či jiní příbuzní dětí s poruchou autistického spektra. Pro rodiče nyní není problém si např. na internetu vyhledat organizaci, která působí v jeho okolí a kontaktovat ji. Nabídka služeb a programů těchto organizací je široká. Mnohé nabízejí volnočasové aktivity, organizují setkávání rodin a různé tematické akce.

6 Praktická část

Stěžejním tématem naší práce je vliv dítěte s poruchou autistického spektra na potřebu podpory a sdílení jejich matek. V teoretické části naší práce jsme se zaměřovali zejména na matky dětí s poruchou autistického spektra, jejich potřeby a také proces vyrovnávání se s diagnózou. Dále jsme se zabývali také tématem rodiny dítěte s postižením a poslední kapitola naší práce byla věnována možnostem podpory a sdílení, které se matkám nabízejí.

6.1 Úvod do problematiky

Jak již bylo zmíněno v teoretické části naší práce, potvrzení diagnózy poruch autistického spektra je pro celou rodinu, v níž dítě žije, velmi náročné a stresující. U rodičů, ale také např. u prarodičů, se vyvíjí vnímání této situace a postupně se s ní vyrovnávají. Toto téma je velmi široké. Naše práce se zaměřuje pouze na jednu část prožívání, potřebu podpory a sdílení, která je dle mnoha odborníků velmi důležitou oblastí, a to nejen v období vyrovnávání, ale také později. Potvrzení diagnózy jejich dítěte nevratně změní představu, vnímání života i budoucnosti. Rodině se změní každodenní život, který se může velmi lišit od životů rodin, v nichž vyrůstají děti zdravé. Touto skutečností jsou rodiče velmi stresováni, ocitají se v nové situaci a je potřeba, aby se s novou informací naučili žít a fungovat. Aby se rodiče, zejména matky, s touto situací lépe vyrovnávaly, je velmi důležité, aby cítily podporu od své rodiny a blízkých přátel. Dle výzkumu Hodappa (1998 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) je pro matky dětí s poruchou autistického spektra právě tato podpora neúčinnější. Kromě potřeby podpory se tato práce věnuje také tématu sdílení pocitů, zkušeností, informací, obav a přání matek dětí s poruchou autistického spektra.

6.2 Cíle výzkumu

Hlavním cílem našeho výzkumu je pokusit se zjistit, co matky dětí s poruchou autistického spektra vnímají jako největší podporu a jakou důležitost přikládají možnosti sdílení pocitů, zkušeností, informací, obav a přání, které se pojí s jejich mateřstvím. Dále byly stanoveny tři dílčí cíle výzkumu.

Prvním dílčím cílem bylo zjistit, co matky vnímaly jako největší podporu a co hodnotily jako nejvíce důležité v době po potvrzení diagnózy jejich dítěte. Druhým dílčím cílem, který taktéž jako předchozí vycházel z hlavního cíle, bylo pokusit se zjistit, zda se vnímání a potřeba podpory u matek mění postupem let. Třetím dílčím cílem pak bylo, jak důležité je

pro matky sdílení a jakou formu sdílení využívají. K výzkumu našich cílů byl zvolen kvalitativní přístup. Se všemi dotazovanými matkami byl veden rozhovor strukturovanou formou.

6.3 Výzkumné otázky

Z námi stanovených cílů vyplývají následující výzkumné otázky:

1. Co matky vnímaly jako největší podporu v období po potvrzení diagnózy jejich dítěte?
2. Co vnímaly matky jako nejdůležitější v tomto období?
3. Mění se u matek dětí s poruchou autistického spektra potřeba podpory?
4. Vnímají matky děti s poruchou autistického spektra jako důležité, mít možnost sdílet své pocity, zkušenosti, informace, obavy a přání, které souvisejí s jejich dítětem?
5. Jakou formu sdílení matky dětí s poruchou autistického spektra vyhledávají?

7 Metodologie

V této kapitole budou přiblíženy metody, které jsme užili pro sběr dat za účelem této práce a také si zde přiblížíme výzkumný vzorek žen, které jsme oslovili ke spolupráci na našem výzkumu. Pro výzkum v této práci byl zvolen kvalitativní přístup a jako metoda sběru dat potřebných pro naši práci byl vybrán strukturovaný rozhovor.

Proces, během něhož užíváme kvalitativní přístup, se vyznačuje zkoumáním jevů a problémů s cílem získat odpovědi na výzkumné otázky a získat komplexní obraz této problematiky. Na počátku výzkumu nestanovujeme hypotézy, jde spíše o to, co prozkoumat jevy, na které se v práci soustředíme (Švaříček, Šed'ová, 2014). Po nasbírání potřebného množství informací vyhledává výzkumník opakující se jevy a výstupem tohoto přístupu se stává teorie či hypotéza, která vychází z nasbíraných dat (Smékal in Švaříček, Šed'ová, 2014).

7.1 Charakteristika výzkumné metody

V předkládané práci bylo při sběru dat využito strukturovaných rozhovorů s matkami dětí s poruchou autistického spektra. Rozhovor je postaven na přímém kontaktu s respondenty, kteří odpovídají na předem připravené otázky. Otázky, které byly respondentkám pokládány, byly neměnné. Tyto otázky jsme vytvářeli na základě výzkumných cílů, které jsme si pro tuto práci stanovili.

Rozhovor patří mezi nejčastěji užívané metody, které se užívají pro sběr dat v kvalitativním výzkumu. Respondenti jsou vybíráni záměrně tak, aby patřily do skupiny lidí, která je pro výzkum nezbytná. Námí volený strukturovaný rozhovor byl tvořen otevřenými otázkami, které respondentkám umožňují vysvětlit své pocity a jednání svými slovy (Švaříček, Šed'ová, 2014).

Strukturovaný rozhovor se vyznačuje závaznými otázkami, které jsou stejné pro všechny respondenty výzkumu. Nevýhodou této metody je menší volnost pro tazatele, který nemůže dostatečně pružně reagovat. Výhodou této metody je, že umožňuje získat potřebná data a ty se následně lépe porovnávají (Ferjenčík, 2000).

Data, jež jsme získali z rozhovorů s matkami, budeme následně analyzovat. Kvalitativní analýza se vyznačuje systematickým nenumernickým organizováním dat, čímž se snažíme o hledání společných témat a vztahů (Hendl, 2005).

Jako doplňující metodu, ke strukturovanému rozhovoru, jsme využili pozorování. Během rozhovorů jsme mohli pozorovat chování matek, jejich mimiku, gesta a projevy emocí.

7.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Pro účely našeho výzkumu jsme hledali ženy, jejichž dítě má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Tyto ženy jsme vyhledávali na sociálních sítích, kde se sdružují rodiče dětí s touto diagnózou, dále jsme kontaktovali matky, s jejichž dětmi jsme v minulosti osobně pracovali a požádali jsme také o spolupráci učitele z dvou mateřských škol, zda by se nezeptali matek dětí, které do mateřské školy dochází.

Celkově bylo osloveno patnáct matek, z nichž dvě na oslovení emailovou formou nereagovaly, šest matek odmítlo, jelikož je pro ně téma stále velmi citlivé a 2 matky s rozhovorem souhlasily, následně jej však z osobních, blíže nespecifikovaných, problémů odmítly.

Rozhovor jsme vedli s pěti matkami, jejichž děti mají diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Věkové rozpětí dětí bylo 5 – 9 let, čtyři z těchto dětí mají diagnostikovaný dětský autismus, u jednoho dítěte zatím není stanovená definitivní diagnóza. Rozhovor s matkami probíhal převážně osobně, dvě z matek bydlí u Prahy, a proto byla preferována jiná cesta, v jednom případě telefonický rozhovor, v případě druhé matky probíhal rozhovor formou emailové konverzace.

Matky, s nimiž jsme vedli rozhovor, si přály zůstat v anonymitě, proto budeme pro účely našeho výzkumu užívat označení matka č.1 až matka č.5. S těmito podmínkami všechny námi oslovené matky souhlasily.

První matka bude v následující části označena jako matka č.1. Matka má dvě děti a žije s nimi a manželem kousek od Prahy. Diagnózu Dětský autismus jejímu synovi stanovil psychiatr ve věku 3 let. Syn trpí také ADHD a dysfázií. Nyní syn dochází do mateřské školy a matka se soustředí na výběr základní školy pro syna a rozvoj jeho schopností a zájmů. Tato matka byla oslovena poté, co jsme našli na internetu její blog. Matka s rozhovorem souhlasila, z časových důvodů matky a z důvodu nemoci jejího syna, byl rozhovor veden emailovou formou.

Druhá matka, matka č.2, má dvě děti a žije s nimi na vesnici poblíž Olomouce. Diagnóza dětský autismus byla její dceři stanovena v 6 letech, do té doby měla dcera

diagnostikovány autistické projevy chování. V době krátce po potvrzení diagnózy dcery zemřel její otec a matka zůstala na její výchovu a výchovu mladšího syna sama. Dívka nyní navštěvuje základní školu, jednou týdně využívá osobní asistenci. Nejvíce se teď její matka soustředí na hledání místa, kde by se její dcera cítila dobře a mohla tam trávit volný čas. Matku jsme oslovili osobně, jelikož jsme s její dcerou 2 roky pracovali v rámci osobní asistence. Matka s rozhovorem za účelem tohoto výzkumu souhlasila.

Třetí matka, matka č.3, má jedno dítě a žije s ním a se svým manželem v Olomouci. Jejím synovi byla v 5 letech stanovena diagnóza Atypický autismus, ale odborníci se domnívají, že tato diagnóza není definitivní a může se s věkem změnit. Chlapec má také diagnostikováno ADHD. Nyní navštěvuje běžnou mateřskou školu, kde je integrován. V září bude nastupovat na běžnou základní školu, kde bude mít asistenta. Matka se nyní nejvíce soustředí na rozvoj jeho schopností a komunikace. Oslovili jsme ji za účelem naší práce přes emailový kontakt, který jsme získali od asistentky jejího syna. Matka s rozhovorem, a jeho užitím pro účely této práce, souhlasila.

Čtvrtá matka, matka č.4, má jedno dítě a s ním a se svým manželem žijí v Praze. Jejím synovi byla v 5 letech stanovena diagnóza Dětský autismus, nízkofunkční. Chlapec navštěvuje speciální třídu pro děti s poruchou autistického spektra v běžné mateřské škole. Matka se nejvíce soustředí na rozvoj svého syna metodou Son Rise a také se věnuje šíření osvěty o poruchách autistického spektra a jeho projevech. Matka byla oslovena přes sociální síť, kde spravuje stránku, které pojednává o jejím životě se synem s postižením. Rozhovor proběhl telefonickou formou.

Poslední dotazovanou, matkou č.5, je matka jednoho dítěte. S dcerou a manželem žije ve Zlíně. Dívce byla stanovena diagnóza dětský autismus v jejích 4 letech. V současné době navštěvuje mateřskou školu speciální. Matka v nyní nejvíce řeší jak komunikovat se svojí dcerou a také se zabývá otázkou, zda budou mít s manželem druhé dítě. Matku jsme oslovili osobně, kontakt na ni jsme dostali od učitelky z mateřské školy, kam její dcera dochází. Matka s osobním rozhovorem a jeho užitím souhlasila.

Všechny matky souhlasily se zpracováním rozhovorů pro účely této diplomové práce.

8 Analýza dat

V této části naší práce si blíže přiblížíme informace, které jsme zjistili z rozhovorů s matkami. Tyto rozhovory se týkaly tématu podpory a sdílení pocitů, zkušeností, informací, obav a přání. Matkám bylo položeno 9 identických otázek. Odpovědi na tyto otázky nám přiblížily vnímání důležitosti podpory a sdílení těchto matek, v období po potvrzení diagnózy jejich dítěte a nyní, kdy již o tomto druhu postižení něco vědí. Uvádíme zde otázky v pořadí, ve kterém byly matkám pokládány. Jednalo se o 9 následujících otázek:

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?
2. Jaké byly Vaše pocity po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?
3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?
4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?
5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?
6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?
7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době? Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?
8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?
9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

8.1 Odpovědi matek

Nyní, když jsme si výše blíže přiblížili dotazované matky i otázky, které jim byly pokládány, si zde uvedeme odpovědi matek na tyto otázky.

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

Matka č.1:

Sdělila mi podezření známá psycholožka po druhé návštěvě u ní v ordinaci. Informaci o podezření na autismus u syna mi sdělila osobně, s upřesněním, že se zřejmě jedná

o podezření na Aspergerův syndrom. V té době synovi byly 2 roky a 10 měsíců. Nyní v 6 letech je diagnóza již upřesněná na poruchu autistického spektra, přesněji dětský autismus, ke které se připojilo ADHD a vývojová dysfázie. Toto potvrzení diagnózy bylo ve věku 3 roky a 2 měsíce. Osobně mi tuto informaci sdělila ve své ordinaci paní doktorka z psychiatrie po rozsáhlém vyšetření CARS. Diagnostika byla rozdělena na dvě návštěvy. Druhá návštěva v ordinaci u paní doktorky trvala 3 hodiny a závěr návštěv byl autismus. Syn měl score CARS 45,5 bodu, takže skoro maximum.

Matka č. 2:

Když měla moje dcera asi jeden rok, začala jsem si všímat, že se nevyvíjí stejně jako ostatní děti. Nechodila, když jiné děti už většinou chodily, nemluvila, když ostatní děti již mluvily, byla výrazně menšího vzrůstu než děti ve stejném věku apod. Asi když měla dcera 3,5 roku tak podstoupila celkové vyšetření na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Olomouci. Na základě psychologického vyšetření byla dceři stanovena diagnóza autistické projevy chování. Veškerá ostatní vyšetření byla v pořádku. Když měla dcera čtyři roky, tak nastoupila do normální mateřské školky, po půl roce jsme školku, ale museli změnit. Přešla do nové školky, kde jí byla zajištěná asistentka a tam k ní bylo přistupováno už s ohledem na její diagnózu a potřeby. Do školy nastoupila po ročním odkladu a na základě doporučení psychologů jsem zvolila speciální školu. Po jejím nástupu do první třídy jsem začala mít pochybnosti o správnosti tohoto umístění, o správnosti svého chování vůči dceři a stylu mé výchovy. Snažila jsem se ji vychovávat tak, aby se chovala jako ostatní děti, a to nešlo. To už teď chápu.

Matka č. 3:

My pořád nevíme stoprocentní jednoznačnou diagnózu. V Aple v Praze nám řekli, že má syn atypický autismus, ale názor na tuhle diagnózu je hodně různý. Zbytek odborníků třeba naše psychiatricka, psycholog, i pracovníci z rané péče JAN v Olomouci se zase přiklání k Aspergerovu syndromu. Tak pořád úplně nevíme. Říkají nám, že čas prý ukáže, že na diagnostiku je nízký věk, musíme počkat.

Matka č. 4:

Všímala jsem si odlišností od malička, ale známá, která pracuje v mateřské školce mi říkala, abych byla klidná, že kluci jsou obecně ve vývoji pomalejší. Když měl syn 4 roky tak mi můj

kamarád poslal odkaz na test na webu, ten jsme si udělali a výsledek ukazoval na to, že má syn asi PAS. Šli jsme do Aply a po roce od testu jsme dostali oficiální diagnózu, která byla nízkofunkční autismus. Tehdy měl syn 5 let.

Matka č. 5:

Asi když měla dcera rok, tak jsem si já a moje mamka začaly všimnout, že je dcera jiná než děti mých kamarádek a sester. Všechny ty děti okolo nás byly podobně staré a vyvíjely se podobně, ale dcera byla jiná, měla jiné zájmy, hračky ji nebavily, nemluvila. Ptala jsem se naší doktorky, ale podle té byla dcera jenom opožděná. To mi úplně nestačilo a tak jsem začala hledat pomoc a informace jinde. Takže jsem kontaktovala dětskou psycholožku, která nás pak nasměrovala. Ve 4 letech jsme dostali od psychiatricky diagnózu dětský autismus. To bylo jakoby vám někdo ukázal směr, najednou jsem věděla, kudy máme jít a co máme dělat.

Analýza odpovědí

Diagnózu svého dítěte všechny dotazované matky získaly v předškolním věku jejich dětí na základě vyšetření u psychiatra. Odlišností v chování a komunikaci svého dítěte si matky všimaly již před potvrzením diagnózy dítěte. Dvě matky uvedly, že si jinakosti svého dítěte všimaly zhruba od jednoho roku dítěte, všechny matky si uvědomovaly rozdílné chování oproti ostatním dětem. Konečná diagnóza byla dětem stanovena psychiatrem a to osobně, v ordinaci psychiatra. Jedna z matek sdělila, že syn ještě nemá přesně stanovenou diagnózu, což je pro ni a pro rodinu těžké, a stále na ni čekají.

2. Jaké byly Vaše pocity po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Matka č.1:

Cítila jsem se zmatená, překvapená, byla jsem v šoku. Nerozuměla jsem, co to znamená autismus a nic jsem o tom nevěděla. Do té doby diagnózu autismus nikdo nevyšloval, do té doby všichni odborníci stále mluvili o psychomotorické retardaci, řečové dysfázii a opoždění vývoje syna. Až známá psycholožka mi sdělila, podezření, že by se mohlo jednat o autismus. Potvrzení diagnózy pak bylo o pět měsíců později, potvrdila mi to paní doktorka z psychiatrie. V té době už jsem měla něco o autismu nastudované, ale stejně tomu pořádně nerozuměla. A doufala jsem, že se autismus nakonec u syna nepotvrdí.

Matka č. 2:

Nejprve měla dcera diagnózu autistické projevy, v době kdy chodila do mateřské školy jsem, ale začala pochybovat o správnosti. Abych se ujistila o správnosti diagnózy, rozhodla jsem se nechat svoji dceru vyšetřit v APLA Praha, kde jí stanovily diagnózu dětský autismus. Na základě tohoto vyšetření v APLA jsem vnitřně přijala dceřinu diagnózu, smířila jsem se s ní a přestala jsem se snažit o to, aby se chovala jako ostatní děti a tím se mi velmi ulevilo. Bylo to v době, kdy dcera chodila do první třídy, a zemřel můj manžel, to bylo v té době pro mě nejtěžší.

Matka č. 3:

Na tuto otázku mám jednoznačnou odpověď. Cítila jsem se bezmocná, cítila jsem beznaděj, jako by na mě dopadla tíha celého světa. Absolutně jsem nechápala, kde se stala chyba, co jsem udělala špatně nebo co kdo udělal špatně. Cítila jsem lítost, která později přecházela ve vztek a pak zase lítost. Střídalo se to a já jsem nevěděla co dál. Docela brzo mě pak začalo trápit, jaká bude budoucnost mého syna a jak mu můžu pomoci.

Matka č. 4:

Syn byl od malička zvláštní, ale já jsem to neřešila. Můj manžel je z Venezuely a tak jsem si říkala, že když se spojí dvě země, tak to dítě nemůže být úplně standardní jako ty ostatní české děti. Po zjištění jsem nevěděla co dělat, hledala jsem informace, ale na internetu byly jen ty negativní věci a to mě sráželo dolů. Pak jsem začala chodit na různé kurzy, které pořádala třeba Apla. Ale věděla jsem, že moje dítě je úžasné, brala jsem ho jaký je. Nezhroutila jsem se, ani nebyla v depresi, jak slýchám od ostatních maminek. Přijala jsem to jako synovu přirozenost, stejně to vnímá i můj manžel. Potvrzení diagnózy byla vlastně úleva, vysvětlení jeho chování a nasměrování kam dál. Nejhorší pocity, které jsem měla, ve mně vyvolal dokument, který jsme viděla v televizi. Brečela jsem u něj a řekla jsem si, že tohle teda ne, to pro syna a pro nás nechci. Tehdy jsem byla asi nejvíc na dně a od té doby už je to jenom lepší, syn mě neustále překvapuje. Celá rodina to vnímáme jako dobrodružství, každý den je jiný.

Matka č. 5:

Byla jsem zmatená, ale věděla jsem už dlouho, že je s dcerou něco jinak, takže to byla i úleva, že ž konečně vím, co jí je. Potom, co mi dceřina doktorka tvrdila, že dcera je v pořádku a přišlo mi, že si myslí, že v nepořádku jsem já, to bylo i takové potvrzení, že jsem nic nezanedbala, že dceru vychovávám správně, ale že ona je jiná a potřebuje i jiný přístup. Pak už jsem hledala informace, jak se k ní dostat co nejlíže a jak jí ulehčit její pohyb mezi námi.

Analýza odpovědí

Matky, se kterými jsme vedly rozhovor, uvedly, že po zjištění diagnózy prožívaly pocity zmatku, bezmoci. Chyběly jim informace o diagnóze dítěte, tuto diagnózu neznaly, a proto se aktivně snažily informace o postižení vyhledávat. 3 z 5 matek uvedly, že potvrzení diagnózy poruchy autistického spektra pro ně bylo úlevou, jelikož dostaly vysvětlení chování jejich dítěte a věděly, jakým směrem se mají v přístupu k dítěti a jeho výchově ubírat.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Matka č. 1:

Potřebovala jsem hlavně informace. Nějaké jasné sdělení, co diagnóza autismus obnáší, co konkrétně znamená a jaký má vliv na vývoj a rozvoj dovedností u mého syna. Informace mi byly předány od paní psycholožky, paní doktorky z psychiatrie, chodila k nám raná péče Apla. Nevím, jak jiní rodiče, ale my jsme nebyli schopni naráz pochopit a porozumět tolika informacím o autismu. Učíme se stále, každý den se synem. Tak jako je vyrovnávání se s handicapem dítěte proces je podle mě proces taky porozumět autismu, to si každý den ověřuju v praxi. Myslím to tak, jestli jsme ty informace, které jsme se teoreticky naučili, jsme pochopili správně a jestli to funguje. Podle mě je, ale vyrovnání se s postižením u vašeho dítěte chiméra, myslím, že k tomu většinou nedojde. Hodně jsem potřebovala v té době sdílení zkušeností s jinými maminkami. Tuto možnost jsem, ale bohužel neměla. Až později, když syn nastoupil do mateřské školky a já se s maminkami začala vídat. Do školky syn nastoupil ve věku 3 roky, 9 měsíců. Půl roku jsme na to byli s manželem sami. Využívali jsme hlavně literaturu, chodili jsme na kontrolní prohlídky k paní psycholožce, k paní doktorce na psychiatrii a taky jsme se setkávaly s paní z rané péče Apla.

Matka č. 2:

Ne nejdůležitější, ale nejtěžší bylo, že v 7 letech dceři zemřel táta a mě manžel a opora. Nejvíce jsem v té době potřebovala nebyť na výchovu a rozhodování o dceři a na péči o ni a o mé druhé dítě sama. Naštěstí jsem měla oporu v rodičích a tu jsem potřebovala nejvíce.

Matka č. 3:

Ze všeho nejvíce jsem potřebovala, aby při mně stál manžel a abych s ním a s blízkými lidmi mohla sdílet. Sdílela jsem s nimi hlavně obavy z toho, co nás čeká dál, co vlastně ta diagnóza znamená pro syna a co to znamená pro nás.

Matka č. 4:

Nejvíce jsem potřebovala informace. Docela brzo jsem pochopila, že jediný dostupný zdroj je u nás Apla, takže jsem tam chodila na školení, četla jsem si knížky o tomto tématu, abych zjistila co nejvíce informací. Ale skoro všechno co jsem se dozvěděla, bylo negativní. Když jsem byla na školeních a u oběda jsem s ostatními rodiči seděla u stolu, tak mi to nedělalo dobře. Jejich společnost a ty smutné příběhy. Já jsem docela optimista a nechtěla jsem být těma lidma obklopená, proto jsem tam přestala chodit a začala hledat informace jinde. Pátrala jsem po něčem nebo po někom, co bude stejně naladěné jako já.

Matka č. 5:

Nevěděla jsem vůbec co to je, manžel taky ne, naštěstí je jedna z mých kamarádek učitelka v mateřské školce, kde měla tou dobou integrovaného kluka s autismem a ta mi o tom něco řekla. Bylo to super, protože mi řekla všechno upřímně i pozitiva i negativa. Informace na internetu byly spíš negativní. Toho tlaku na mě bylo moc, potřebovala jsem na chvíli vypnout, ale nešlo to, protože mě dcera a manžel potřebovali. Jednou, když dcera usnula asi ve tři ráno a manžel už dávno spal, protože vstával do práce, jsem se zavřela v koupelně a brečela. Uvědomila jsem si, že to sama nezvládnou, manžel mě podporoval, ale nechtěla jsem ho zatěžovat. Začala jsem chodit k psychologovi, kam chodím do teď, a hodně mi to pomáhá. Potřebovala jsem se o to s někým dělit, o pocity i o výchovu dcery. Teď už vím, že jsem potřebovala někoho, kdo mě vyslechne a taky někoho, kdo mi dá informace, které nemám. Ale ty zdroje těch dvou věcí jsou různé, s někým pocity s jinými informace.

Analýza odpovědí

Na otázku, co bylo pro matky nejdůležitější v době potvrzení diagnózy, a co v této době nejvíce potřebovaly, se všechny dotazované matky shodly v potřebě opory někoho blízkého, nejčastěji manžela. Důležitost podpory a přítomnosti blízké osoby potvrzuje výpověď matky, která v době krátce po potvrzení diagnózy své dcery partnera ztratila a více v této době postrádala jeho přítomnost a podporu, než informace a postižení své dcery. Ostatní matky zmiňovaly na druhém místě, po podpoře svého partnera, získat co nejvíce informací o diagnóze, specifikách ve vývoji a také o přístupu k dětem s poruchou autistického spektra. 2 z 5 matek poté projevily názor, že informace a příběhy rodin, které jsou na internetu, se jim do velké míry jevily jako spíše negativní a z těchto důvodů je přestaly na tomto zdroji vyhledávat.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Matka č. 1:

Hledala jsem informace asi na všech dostupných zdrojích. Vyhledávala jsem informace odborné, laické, různé zkušenosti a příběhy ostatních rodin a jejich dětí. Oporou mi byl pouze manžel. U nás je rodinná situace hodně složitá. Manželovi rodiče již dávno zemřeli. Babičku máme pouze jednu, mou mamku, ale ta má 72 let, zdravotně je v pořádku, ale užívá antidepressiva a často je jaksi odpojená. O syna má zájem, ví, co kdy se kolem něj děje. Ale vše je na bázi informativní. Oporu mi neposkytuje nijak, protože na to s ohledem na svůj stav nemá sílu. Teď už chápu, že někdy se nejvíc musíte spolehnout sama na sebe a na svého partnera, pokud vás samozřejmě neopustí, a nebo na své přátele. Mám dva bratry, ale jeden se dlouhodobě léčí s psychiatrickou diagnózou a druhý bratr má svoji rodinu s dvěma malými dětmi. Jsem s ním v hezkém kontaktu, ale o mém synovi se tolik nebavíme.

Matka č. 2

Zpočátku jsem nic nevyhledávala, snažila jsem se všechno zvládnout. Největší oporou pro mě byly moji rodiče. Bez nich bych to nezvládla. Když dcera začala chodit do školky, tak jsem začala spolupracovat s SPC. Oni mi pak zprostředkovaly i asistentku pro dceru do školky, konzultovala jsem s nimi zařazení dcery na základní školu. Ve škole na základě doporučení a posudků SPC tvoří dceři vzdělávací plán a poskytly mi taky informace ohledně

příspěvků. Teď, když je dcera ve škole, hodně konzultuju chování dcery s její paní učitelkou třídní, hlavně jak k ní přistupovat i co se týče úkolů, výuky.

Matka č. 3:

Informace jsem získávala hlavně z internetu, kontaktovala jsem Aplu a hodně důležitých informací jsem dostala taky od lékařů. Ještě jsem se teď přidala na facebook do různých skupin, kde jsou rodiče, co mají podobné problémy jako my. Největší podporou mi byla, ale hlavně blízká rodina a manžel.

Matka č. 4:

Totální obrat v naší situaci bylo, že jsem narazila na Son Rise program, o kterém mi řekla kamarádka. Viděla jsem film Náš syn Ronchie, a pak jsem si četla o celém programu na internetu. Brečela jsem u toho dojetím, protože mi konečně někdo mluví z duše. Program nahlíží na autismus jako na příležitost a ne jako na problém. Začala jsem proto hledat v Česku nějaké rodiny, které s tímto programem pracují, našla jsem tři, kontaktovala jsem je, ale neodpověděli mi. Našli jsme si tedy školení v USA a na týden tam odjeli, to bylo v srpnu. Bylo to úžasné, myšlenkově mi tam byli všichni lidé blízcí. Všechny tyto pocity a názory, jsem sdílela s manželem, s kamarádkami, se kterými si říkáme téměř vše.

Matka č. 5:

Informace jsem hledala všude, na internetu, v knížkách, kontaktovala jsem ranou péči. Na Facebooku jsem se přidala do jedné skupiny a seznámila se tam s maminkou, která má stejně starou dcerou, která bydlí ve vedlejší městi. Staly se z nás přítelkyně, a asi největší zdroj opory hned po manželovi.

Analýza odpovědí

Na otázku, co nejvíce vyhledávaly, matky odpověděly, že nejvíce hledaly informace o diagnóze, jejich projevech, zkušenosti ostatních. Tyto informace matky hledaly na internetu, v literatuře, u odborníků. 4 z 5 matek také spolupracovaly s ranou péčí, která k nim docházela, a pracovníci rané péče jim poskytovali důležité informace. Jedna z matek je v kontaktu jen se speciálně pedagogickým centrem, kde čerpá veškeré informace a zkušenosti sdílí také s třídní učitelkou dcery. Všechny respondentky se shodly, že významnou podporou je pro ně manžel

a blízká rodina. Matka, jež partnera ztratila, považuje za největší podporu své rodiče, kteří nahradili v této roli jejího zesnulého partnera.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Matka č. 1:

Oporou mi nadále je zejména manžel a některé blízké kamarádky, od nich cítím největší podporu. Nyní už mám i nějaké známé maminky dětí s PAS takže sdílím zkušenosti už i s nimi. A hlavně paní učitelky ve školce, ty jsou mi velkou oporou. A co se odborníků týká tak taky paní z rané péče Diakonie. Tito všichni jsou pro mě stěžejní oporou, více než mé kamarádky. Kamarádku, která má, dítě s PAS dosud nemám. Pouze známé. Ono kamarádky se hledají taky podle toho, jak si ti lidé jsou obecně blízcí, nejen že je spojuje dítě s handicapem. Jsem taky člověk, který syna hodně driluje, nejen strukturovaným učením, ale hlavně výchovou. Domnívám se, že ho vedu hodně striktně. Taky ho vedu k tomu, aby se hezky choval, jdu i do riskantních věcí. Známé, které mají děti s autismem, mě myslím někdy považují za blázna, ony podle mě své děti hodně rozmazlují. Potom není moc, o čem bychom společně diskutovaly, protože to vidíme každá jinak. Co se týká kamarádek, tak jsem dlouho byla v kontaktu se svými kamarádkami, co mají stejně staré děti. Jenže jak syn s PAS roste a vyvíjí se, vzdaluje se běžným dětem na hony daleko. Nůžky jeho vývoje a té normy se rozcházejí. Proto jsem čím dál tím víc aktivnější ve výběru školy, aby byla po syna vhodná.

Matka č. 2:

Rodiče a syn mladší syn, který je pro mě obrovskou oporou a nesoustředím se tak jenom na dceru, rozděluje mi to pozornost. Velmi složité a namáhavé je to, že dceři musím poskytovat neustálou péči buď sama, nebo musím zajistit někoho, kdo bude dceru hlídat. Proto je pro mne velkou pomocí, že může chodit do družiny. Velmi mi pomáhá možnost spolupracovat se SPOLU Olomouc, kde využívám osobní asistentky, které s dcerou tráví volný čas podle jejich představ např. bazén, kino a tak. Velkou pomocí pro mne byla možnost umístit dceru v létě do příměstských táborů organizovaných UP Olomouc v rámci Léta dětí. Dcera se účastnila běžného programu, zabavila se, byla jí přidělena asistentka a já jsem věděla, že je o ni postaráno.

Matka č. 3:

Nynější oporou je pro mě zejména spolupráce s asistentkou mého syna, které s ním možná půjde i do školy a taky spolupráce se školkou, kam syn nyní chodí. Pořád, stejně jako na začátku, je oporou pro mě rodina a nejvíc manžel. A již nějaký čas cítím podporu taky od syna, hlavně tím, že mi každý den ukazuje, jak výjimečný je. To mě drží a je to pro mě podpora.

Matka č. 4:

Oporu mám hlavně v manželovi a blízkých kamarádkách. S rodinou je to problematické, nejdřív si mysleli, že syna neumíme vychovat, že je nezvladatelný. Když jsme měli potvrzenou diagnózu a rodině ji vysvětlili, tak byli daleko ochotnější a chápavější, oporou pro mě, ale nebyli. Teď syn lépe mluví a rodina nám stále víc a víc fandí. Největší oporou pro mě je propojení se střediskem Son Rise programu, podpora od těch lidí je sice téměř anonymní a nestýkám se s nimi, ale podpora je strašně silná a důležitá, pro mě i pro manžela. A podporu cítím ji také od našeho syna, se kterým je každý den nový a jedinečný.

Matka č. 5:

Teď je pro mě oporou kamarádka, manžel a moje matka. Moje maminka se dlouho nemohla s postižením dcery smířit, nechápala to a pořád mi říkala, že ji špatně vychováváme a nechtěla ji ani hlídat, protože dcera byla moc divoká. Teď už to chápe, vysvětlila jsem jí to, přinesla jsem jí nějaké knížky, našla pro ni televizní dokumenty. Už je s celou situací smířená a našla si k dceři cestu, občas mi dceru taky pohlídá, ale jenom na chvíli. Oporou je mi taky moje sestra, dřív jsem ji do toho nechtěla zatahovat, protože sama má dvě malé děti a myslela jsem si, že nechce slyšet moje trápení. A taky dcera chodí na výtvarný kroužek, který ji hodně baví a mě vyhovuje, že tam dceru mohu na hodinu dát a vím, že o ni bude postaráno, navíc si to dcera užívá.

Analýza odpovědí

Z odpovědí matek na tuto otázku vyplynulo, že podpora, kterou vyhledávaly v době po zjištění diagnózy jejich dítěte přetrvává, ale v současné době jsou jim podporou také osoby mimo rodinu a různé typy organizací a institucí. Všechny z dotazovaných matek v současné době pocítují podporu od nějakého typu zařízení, kam jejich dítě dochází, či organizací, se

kteřou spolupracují. Jedná se ranou péčí, školská zařízení, osobní asistenty, volnočasové programy, které mohou děti navštěvovat bez přítomnosti rodiče. Dvě z matek uvedly jako významnou podporu přímo dítě s poruchou autistického spektra, jedna z matek poté své druhé dítě, díky němuž se nesoustředí pouze na svoji dceru s postižením.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Matka č. 1:

Bylo a stále je to pro mě důležité. Sdílím je převážně s manželem, nebo s některými kamarádkami. Co se týká informací a praktických zkušeností, sdílím je s paními učitelkami ve škole, které mi byly a jsou velkou oporou. Též jsem sdílela a sdílím informace s paní poradkyní z rané péče Diakonie, která k nám dochází.

Matka č. 2:

Pokud se sama staráte o dvě děti, nemáte moc času na sdílení pocitů. Musíte chodit do práce, musíte se starat o domácnost, musíte děti připravovat do školy, musíte dětem vyplňovat, organizovat volný čas. Nebylo to pro mě důležité. Samozřejmě je dobře, pokud si o svých problémech můžete s někým pohovořit. V současné době je pro mě důležitější praktická pomoc při péči o moje dvě děti než moje pocity.

Matka č. 3:

Samozřejmě jako první manžel, kterého se naše situace nejvíce týká, ale na druhou stranu jsem probírala pocity hlavně s nejbližšími. Pomáhá mi i moje matka, ale pouze nárazově, že mi třeba syna pohlídá nebo ho vezme na výlet. Začala jsem také docházet k psychiatrovi, hlavně kvůli situaci se synem, ale taky z důvodu úmrtí v rodině, se kterým pro mě bylo obtížně se srovnat. Všechno se to sešlo skoro ve stejnou dobu, a nebylo to pro mě jednoduché.

Matka č. 4:

Je to pro mě velmi důležité, jsem ráda, že jsem našla lidi, se kterými názorově ladíme a podporují nás, právě s nimi sdílím pocity i zkušenosti. Naše zkušenosti jsou, ale jiné než má většina rodičů, to jsem viděla na školení v Aple. Na jednom školení kritizovali Son Rise a tak jsme si s manželem řekli, že s Aplou končíme a budeme tam chodit už jenom na diagnostiku.

Tady ten názor o Son Rise jsem slyšela od více lidí, je to prý bláznivá metoda, ke které se uchylují emočně labilní rodiče. Takže to je pro mě jasné.

Matka č. 5:

Myslím, že kdybych o tom neměla s kým mluvit, tak bych asi vybuchla. Miluji svoji dceru, ale občas jsem mívala různé pocity. Podržel mě manžel, který si s dcerou dokáže krásně hrát, sám ji pohlídá, pomůže mi s vyřizováním. A hodně sdílím s mojí kamarádkou, kterou už jsem zmiňovala. A pomáhá mi také psycholog, ke kterému víceméně pravidelně chodím.

Analýza odpovědí

Na naši otázku, zda pro matky bylo po potvrzení diagnózy důležité sdílení pocitů, odpověděly čtyři z nich kladně, pro jednu z matek v této fázi sdílení důležité nebylo, zabývala se více praktickými věcmi a péčí o své dítě, své pocity upozadovala. Dvě z dotazovaných matek vyhledaly odbornou pomoc psychologa a psychiatra, v obou případech se matky rozhodly samy, protože potřebovaly sdílet své pocity a emoce s někým, kdo do situace není přímo zainteresován.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době?

Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

Matka č. 1:

Ano, sdílení je pro mě důležité pořád. Je jisté, že péče, vývoj a výchova o dítě s PAS je velmi náročná. Být na to vše sám, je velký průser. Nelze to jinak říct. Proto potřebujeme podporu okolí, povzbuzení, podepření, informace od erudovaných lidí, odborníků či ostatních rodičů. Syn je často jak z jiného světa a to doslova, často se odpojuje a žije svými myšlenkami. Je pro mě moc těžké se k němu dostat. Všechny ty vývojové podpory dětí s PAS se dají nastudovat. Jediné, co vám nikdo neporadí je, jak být rodičem, jak ho přijmout, a mít je rád. I s tím, že opakovaně vběhne do silnice, že hlasitě křičí, pořád běhá a některé děti vás třeba kopnou nebo kousnou – to syn, ale naštěstí nedělá, nemá příznaky autoagrese, ani agrese vůči okolí. Ještě je hodně těžké, že se každý den znova utvrzujete v tom, že své dítě vedete výchovně dobře. Že důslednost a přísnost, ačkoli se nyní nenosí, je pro jeho život velmi důležitá. A změny tras a programu, které představují velký řev, jsou podstatné pro jeho „výhybku“ v nalajnovaném programu. A budou snad prospěšné k tomu, že bude v budoucnu flexibilní v jednání. Možná.

Protože vše, co pro syna dělám, nemá garanci stoprocentního výsledku do budoucna. Nepřináší to výsledky ihned, ani s odstupem času, a přesto každý z nás, z rodičů, s tím každý den začíná znovu. A věří, že to má význam.

Matka č. 2:

Protože se pořád sama starám o dvě děti, je pro mě spíše důležité vše si dobře zorganizovat, abychom fungovali. Důležitější nyní je pro mě najít nějaký prostor, kde by své pocity mohla sdílet moje dcera. Místo, kde by našla přátelské prostředí. Ale a to se mi zatím nějak nedaří. Akorát už se to nesnažím zvládat sama, nechám si poradit a pomoci, třeba v SPC.

Matka č. 3:

V současné době jsem s naší situací už asi smířená. Takže si o tom ráda povykládám s kamarádkami, s kolegyněmi v práci, které mě chápou a vyslechnou. Hodně si o synovi povídám taky s jeho asistentkou. O svých pocitech a myšlenkách si promluvím se svým manželem a taky s psychiatrem

Matka č. 4:

Stejně jako na začátku, možnost sdílení je pro mě i podporou, utvrzení, že jdeme správným směrem. Je to pro mě hodně důležité a to vidím na synovi i na nás. V rámci Son Rise programu k nám domů chodí dobrovolníci a s těmi to sdílím také. Ten počet lidí, se kterými vše sdílím, se stále zvětšuje a jsem za to ráda.

Matka č. 5:

Moje pocity už nejsou tak divoké jako na začátku, když jsem diagnózu zjistila. Teď spíš než pocity sdílím zkušenosti, zjišťuji, kam se můžeme pohnout dál, co můžeme ještě pro dceru udělat, aby se rozvíjela. Je pro mě lehčí se o tom bavit, klidně i s cizími lidmi a lidmi v okolí. Mám pocit, že čím více lidí bude vědět, o co jde a co zažíváme, tím víc nás ty lidi pochopí.

Analýza

Stejně jako tomu bylo u otázky č. 5, i zde lze vnímat posun matek. Matky se shodly, že své pocity a zkušenosti nyní sdílí s více lidmi, o jejich dítěti a životem s ním, se jim hovoří lépe. Sdílení je tedy pro ně pořád velmi důležitou oblastí, ale lze zde vnímat rozdíly. Zatím co dříve

matky sdílely zejména se svými nejbližšími, nyní matky na toto téma hovoří i se známými, kolegyňami v práci apod. Jedna z matek se domnívá, že čím více bude o postižení své dcery hovořit, tím více bude pochopená, protože lidé budou znát důvody chování dítěte a jeho projevy. Dvě matky sdělily, že od svého sdílení očekávají potvrzení, že výchova, kterou zvolily je správná a pro dítě dělají to nejlepší. Z této otázky také vyplývá, že matky se již nesoustředí tolik na své pocity, ale více se zaměřují na sdílení zkušeností a nových možností. Dvě z matek hovořily o tom, že se snaží najít více možností, co mohou ještě pro své dítě udělat.

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení?

Matka č. 1:

Sdílím pocity se svým manželem i s odborníky osobně. S odborníky osobně. A s jednou velmi dobrou známou, která má syna s PAS, emailovou komunikací. Pár informací píšu také na blog, který máme s kamarádkou, ten ale není primárně o mém synovi.

Matka č. 2:

Jak už jsem říkala, moc to nesdílím, není to pro mě teď prioritou. Pokud o dceři s někým mluvím, tak s pracovníci v SPC a jsme ve SPOLU Olomouc, kde využíváme služby osobní asistenci. Přes sociální sítě nekomunikuji, pouze využívám emailovou komunikaci, ale pro vyřizování praktických záležitostí.

Matka č. 3:

Hlavně osobně, to preferuju. S rodinou, manželem, ale také s mým psychiatrem či s pracovníci rané péče. Využívám, ale hodně i internet. Internet hlavně pro kontakt s ostatními rodiči, kteří mají podobné problémy jako my.

Matka č. 4:

Velkým význam pro mě má osobní sdílení s manželem, s dobrovolníky, co chodí pracovat se synem a s kamarádkami. Hodně taky využíváme sociální sítě a internet. Komunikujeme se střediskem Son Rise programu a taky jsme založili s manželem webovou stránku, kam píšeme

naše zkušenosti, události, úspěchy. Dáváme tam i informace o programu a o našem přístupu k výchově syna.

Matka č. 5:

Osobně i přes internet, ale víc vede to osobní sdílení, Teď pocity sdílím snad víc, než na začátku, jsem otevřenější, líp se mi o tom mluví. Všichni v okolí už ví, že je dcera postižená a ví, jak se chová. Dřív jsem si všímala, že se na nás dívají divně, zvědavě, teď už nejsme tak zajímaví a mě se o tom líp mluví. Hodně sleduju internet, nebojím se o tom už mluvit. Dceři je teď šest let a začali jsme s manželem přemýšlet o druhém dítěti, tak teď hodně řeším tohle téma a čtu si o tom, jestli je to dobré nebo ne.

Analýza odpovědí

Všechny dotazované matky se shodly, že je pro ně sdílení důležité zejména v osobní rodině. Jedna z matek sdělila, že tato oblast pro ni není příliš důležitá, sdílí jenom osobně a to s pracovníky SPC a neziskovou organizací SPOLU Olomouc. Zbylé čtyři matky využívají také internet a sociální sítě, zejména ke komunikaci s rodiči, jejichž děti mají stejnou diagnózu, a mohou s nimi tedy sdílet podobné zkušenosti i pocity, popř. si dávat cenné rady a tipy.

9. Stýkáte se nebo jste v pravidelném kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

Matka č. 1:

Chystám se na rodičovskou skupinu v dubnu. Jdu tam hlavně proto, že mám potřebu s někým dalším sdílet zkušenosti a očekávám podporu od ostatních rodičů. Ačkoli se znám s nějakými maminkami, myslím, že není na škodu seznámit se s někým dalším, informací není nikdy dost. Zejména těch, které si nikde nemůžete přečíst a nastudovat, ale informací o tom, jak které výchovné problémy, kdo se svými dětmi řeší. Jak se k výchově dítěte s PAS staví. A jak co prožívá. Nelze u nikoho nalézt návod, jak prožívat to, že mé dítě není v pořádku, ale můžeme společně hledat cesty, jak do toho. Jak syn stárne, dochází k situaci, že se jeho vývoj rapidně rozchází s vývojem stejně starých dětí mých kamarádek a já potřebuji být v kontaktu s někým, kdo to má podobně nebo stejně. Obecně najít si cestu k dítěti s PAS jako rodič je velmi složité. Pokud se nechcete vydat cestou rozmazlování a brát dítě jako stále to malé,

rozkošné a nezodpovědné, které budete pořád ochraňovat. Ačkoli dítě stárne a přestává být jeho chování roztomilé, pokud se nijak nekoriguje. A citově, jak najít v sobě a k dítěti vztah, když není celý den on-line je též velmi složité. A já se synem jedním, v řadě ohledů, jakoby byl zdravý. Zplnomocňuji ho a mám na něj velké nároky. Pokud jsou příliš velké, syn to včas sám zastaví. O tomto všem a dalším je fajn mít možnost diskutovat, s někým, kdo to též žije.

Matka č. 2:

Bydlíme na vesnici, tak je pro mě složitější navštěvovat třeba rodičovské skupiny, které se spíše organizují ve městě. Nevyhledávám to. Promluvím si s občas s rodiči od dcery ze školy, ale důležité to pro mě není.

Matka č. 3:

S rodiči od syna ze školky a taky přes internet. Na internetu asi víc, čtu si příspěvky rodičů na sociálních sítích, někdy jsou tam zajímavé informace.

Matka č. 4:

Web, který jsme založili, jsme udělali ze dvou důvodů. První byl, že jsme začali hledat dobrovolníky, kteří by se synem pracovali. Chtěli jsme, aby si o nás a našem přístupu něco přečetli a zjistili tak, jestli jsou na tom názorově jako my. Druhý důvod byl, že jsme chtěli pomoci dalším rodinám, podělit se o zkušenosti. K tomuhle nás dovedla zkušenost z mateřské školy, kam syn chodí. Jeho učitelka si všimla pokroků, které syn dělá a zeptala se, co s ním děláme. Řekli jsme jí to a ona to řekla dalším rodičům, kteří se o to pak zajímali. Setkávali jsme se s nimi u nás doma, ale jak těch rodičů přibývalo, začali jsme se bát, aby to nebylo na úkor syna. Založili jsme pak i stránku na facebooku, kde už je teď přes tisíc lidí, to jsme opravdu nečekali. Je to pro nás, ale potvrzení, že co děláme, má smysl, a může to pomoci dalším rodinám. S dalšími rodinami se tedy stýkám i osobně i s nimi komunikuju prostřednictvím internetu, pořádáme nebo se účastníme různých akcí a je to moc fajn.

Matka č. 5:

Stýkám se dvěma maminkama, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Jedna je má velmi dobrá kamarádka, sdílíme spolu naprosto vše, radosti i ty stavy úplného dna. S druhou maminkou se známe jen chvíli, její syn začal chodit do školky, kam chodí i má dcera. Zatím

spíše sdílíme zkušenosti a praktické informace. Jinak komunikuju s rodinami na sociálních sítích, ale spíše pasivně, čtu si, co píšou, ale já nepřispívám. Myslím si, že kdybych řešila něco vážně velkého, tak tam možná napíšu.

Analýza odpovědí

Z této otázky, která byla matkám položena, vyplývá, že všechny matky komunikují s rodiči dětí se stejnou či podobnou diagnózou. Jedna z matek však tuto oblast nevnímá jako důležitou, ostatní matky ji cíleně vyhledávají. Dvě z matek mluvily o skupinách, které vznikají na sociálních sítích. Tyto matky příspěvky ostatních rodičů sledují, čtou, ale samy se do debat nezapojují a jsou tedy spíše pasivní. Jedna z těchto dvou matek sdělila, že pokud by řešila nějaký problém, nejspíše by do této skupiny napsala a očekávala reakci rodičů. Jedna z matek nyní plánuje jít poprvé na rodičovskou skupinu. Na toto setkání se rozhodla jít ze své potřeby, očekává informace a rady, které se vztahují k praktické rovině a výchově dítěte, a nedozví se je např. z literatury.

8.2 Diskuze

Vychovávat a pečovat o dítě s poruchou autistického spektra je velmi náročné. Zátěž, která z péče vyplývá, doléhá na celou rodinu, zejména však na matku, která s dítětem tráví nejvíce času. Toto potvrzuje také Prof. PhDr. Zdeněk Matějček, CSc., který tvrdí, že tíha doléhá zejména na jednu osobu, a to nejčastěji matku. Pro matky je tato situace velmi náročná, jelikož změní jejich náhled na svět i celý jejich život, současný i budoucí. Matoušek (2003) zdůrazňuje, že v těchto případech by nejen nejbližší rodina měla poskytovat matkám podporu. Dle autora je důležité cítit tuto podporu také od širšího okolí, zařízení kam matka s dítětem dochází či od odborníků, s nimiž se setkává během vyšetření dítěte. Potřebu podpory od nejbližších osob, ale také od širšího okolí potvrzují také matky, s nimiž byly vedeny rozhovory. Matky jako významnou podporu na prvních místech uváděly své partnery, blízkou rodinu a nejbližší přátele, zmiňovaly ale také instituce, organizace a odborníky s nimiž se setkávají či spolupracují. Dále z rozhovorů vyplývá, že podpora spolu s informacemi, je pro matku v době po sdělení diagnózy to, co nejvíce potřebuje a oceňuje.

Dotazované matky se shodly, že si všimaly zvláštního chování a specifických projevů, jimiž se jejich dítě lišilo od vrstevníků v okolí. V té době netušily, o čem se jedná, některé z matek začaly aktivně hledat příčinu tohoto chování. Toto období bylo pro matky náročné, po zjištění některé z nich pocíťovaly úlevu. Tato úleva pramenila ze zjištění, jakou cestou se

dále ubírat a jak s dítětem pracovat. Toto potvrzují také výsledky Midence a O' Neill (1999). Autoři uváděli, že pro většinu rodičů je zjištění diagnózy úlevou, protože vědí co je příčinou chování dítěte. Některé matky, které se účastnily našeho výzkumné šetření, však sdělily, že byly v šoku, cítily beznaděj a obavy, co bude dál. Tato reakce je brána jako přirozená, a zmiňovaly jsme ji již v teoretické části práce, kde jsme blíže přiblížily jednotlivé fáze vyrovnávání, z nichž první je fáze šoku. Ač některé z matek hovořily o úlevě, pro všechny matky se jednalo o novou situaci, o níž neměly informace a nevěděly, v čem diagnóza spočívá. Většina matek se k této situaci stavěla spíše negativně, matky hledaly řešení, jak situaci vyřešit. Jedna z matek, se kterou jsme vedli rozhovor, se však tomuto velmi vymykala. Situaci vnímá dle svých slov takto: *„Brečela jsem u toho dojetím, protože mi konečně někdo mluví z duše. Program nahlíží na autismus jako na příležitost a ne jako na problém”* a dále také sděluje: *„Nezhroutila jsem se, ani nebyla v depresi, jak slýchám od ostatních maminek. Přijala jsem to jako synovu přirozenost, stejně to vnímá i můj manžel.”* Na základě této výpovědi matky se domníváme, že optimismus je v této životní situaci velmi důležitý a může matkám ulehčit či urychlit fáze vyrovnávání, matkám se také o situaci mnohem lépe hovoří a méně se obávají budoucnosti. Toto potvrzují také autorky Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009), které ve své publikaci zmiňují optimismus, jako kladný osobnostní rys matky, který může ulehčit vnímání náročné životní situace. Ostatní matky, se kterými jsme vedli rozhovor o budoucnosti jejich dítěte hovoří jinak, a spíše se jí obávají. Jedna z matek přímo zmiňuje: *„Docela brzo mě pak začalo trápit, jaká bude budoucnost mého syna a jak mu můžu pomoci.”* Tento strach z budoucnosti vlastního dítěte popisuje Bulger a kol. (1993) jako subjektivní zátěž rodičů dětí s postižením. Matky ze všech výše zmíněných důvodů začaly pátrat po informacích, které hledaly na všech dostupných zdrojích. Některé z matek spolupracovali či stále spolupracují se středisky rané péče, některé matky označily jako důležitý zdroj informací speciálně pedagogická centra a NAUTIS, který matky zmiňují v rozhovoru pod dřívějším názvem APLA. Potřeba podpory v tomto období je vnímána všemi matkami jako velmi důležitá. Toto potvrzuje také sdělení jedné z matek, které zemřel manžel krátce po zjištění diagnózy její dcery. V této době matka potřebovala více podporu než informace, na základě tohoto se tedy lze domnívat, že podpora je pro matky důležitější, až po ní následují informace. Jedna z matek zmiňuje, v otázce jak důležitá je pro ni podpora, toto: *„ Je jisté, že péče, vývoj a výchova o dítě s PAS je velmi náročná. Být na to vše sám, je velký průser. Nelze to jinak říct. Proto potřebujeme podporu okolí, povzbuzení, podepření, informace od erudovaných lidí, odborníků či ostatních rodičů.”* Podpora od okolí je nezbytná, nejen matka, ale celá rodina ji potřebuje cítit od svého okolí. Jedna z matek v rozhovoru sdělila své pocity z doby

krátce po zjištění diagnózy svého dítěte: „Všichni v okolí už ví, že je dcera postižená a ví, jak se chová. Dřív jsem si, ale všímala, že se na nás dívají divně, zvědavě, teď už nejsme tak zajímaví a mě se o tom líp mluví.” Na tyto reakce upozorňuje také Thorová (2006), které zmiňuje, že projevy dětí s poruchou autistického spektra jsou velmi specifické a mnohdy nápadné, budí pozornost a zvědavost od okolí. Spolu s těmito projevy se projevuje také odlišný vývoj a rozdílné tempo rozvoje schopností dětí. Matky tedy mohou začít pociťovat větší rozdíl mezi rodinným životem svým a rodinným životem žen a kamarádek v okolí. Vlivem těchto rozdílů může u matek docházet také k částečnému odcizení od kamarádek, které nemají stejné či podobné zkušenosti se svými dětmi. Matky, které se účastnily našeho výzkumu, však tuto zkušenost nemají. Dotazované matky uvedly, že jsou nyní v kontaktu s jinými matkami dětí s poruchou autistického spektra, ale nehovoří o odcizení či ztrátě kamarádek, které nemají tyto zkušenosti. Jedna z matek však tuto teorii potvrzuje slovy „*Jak syn stárne, dochází k situaci, že se jeho vývoj rapidně rozchází s vývojem stejně starých dětí mých kamarádek a já potřebuji být v kontaktu s někým, kdo to má podobně nebo stejně.*” Jiná matka ke vztahu s kamarádkou, kterou našla přes internet ve skupině pro rodiče dětí s poruchou autistického spektra, řekla: „*Jedna je má velmi dobrá kamarádka, sdílíme spolu naprosto vše, radosti i ty stavy úplného dna.*” Z rozhovorů tedy vyplývá, že matky potřebují podporu od rodičů, kteří prožívají podobné situace a potřebují s nimi tyto své zkušenosti sdílet, hovořit o nich. Matky očekávají, že dostanou potvrzení, že jdou správnou cestou a své dítě vychovávají dobře. Toto potvrzení matky aktivně vyhledávají, každá z dotazovaných matek patrně k dítěti přistupuje odlišným způsobem. Jedna z matek v přístupu ke svému dítěti využívá SonRise program, jedním z principů programu je prohloubení vztahu s dítětem, program se nesnaží o normalizaci dítěte (www.autismtreatmentcenter.org). Matka, která se pro tento přístup rozhodla, aktivně sama vyhledávala rodiny, které to mají stejně. V České republice takovou rodinu nenašla, začala tedy hledat dál a dostala se až k rodinám v USA. Jiná námi dotazovaná matka naopak hovořila o tom, že její výchova je mnohdy ostatními rodiči nepochopena: „*Jsem taky člověk, který syna hodně driluje, nejen strukturovaným učením, ale hlavně výchovou. Domnívám se, že ho vedu hodně striktně. Taky ho vedu k tomu, aby se hezky choval, jdu i do riskantních věcí. Znamé, které mají děti s autismem, mě myslím někdy považují za blázna, ony podle mě své děti hodně rozmazlují. Potom není moc, o čem bychom společně diskutovaly, protože to vidíme každá jinak.*” Právě z tohoto důvodu se matka rozhodla navštívit rodičovskou skupinu, od níž očekává, že se tam setká s rodiči, kteří ji v jejím přístupu podpoří. Všechny matky se shodly, že jejich nynějším cílem je zejména rozvoj dítěte, což označují autorky Kuhnová a Carterová (2006) jako účinnou copingovou

strategii, která u matek může vést k vyšší míře pocitu rodičovské kompetence a mateřskému sebevědomí.

Důležitost, jakou dotazované matky přikládají možnosti sdílení, je různá. Pokud budeme vycházet z našeho výzkumu, lze se domnívat, že postoj ke sdílení je velmi individuální, a každá matka vnímá tuto oblast jinak. Na základě pozorování matek během rozhovorů se lze domnívat, že toto souvisí také s jejich temperamentem a introverzí či extroverzí. Matky, které byly během rozhovoru méně výřečné a více obecné, nepřikládaly sdílení takovou váhu, jako matky výřečnější, které více gestikulovaly a působily více extrovertně. Preferovaná forma, kterou matky využívají ke sdílení svých pocitů, je forma osobního rozhovoru nejčastěji s nejbližšími lidmi či kamarádkami. V oblasti sdílení zkušeností a zážitků již matky zmiňují také formu internetového sdílení, nicméně osobní forma stále přetrvává. Z rozhovorů s matkami tedy vyplývá, že zkušenosti a zážitky, které se týkají jejich dítěte, matky rády sdílejí s osobami, které se v tomto tématu orientují, znají ho. Jsou to tedy odborníci např. psychologové, speciální pedagogové a poté rodiče dětí s poruchou autistického spektra, které matky vyhledávají právě na internetu. Matky za tímto účelem nejčastěji využívají sociální sítě.

Z našeho výzkumu tedy vyplývá, že jako nejdůležitější a nejúčinnější podporu matky hodnotí podporu od partnerů a blízkých osob. Toto je pro ně také nejdůležitější v době po zjištění diagnózy dítěte. V této době se stává velmi důležitou oblastí také získávání informací o diagnóze, projevech, specifikách apod. Tyto informace hledají matky na všech, pro ně, dostupných zdrojích. Postupem času, během procesu vyrovnávání i poté, v sobě smíření, matky stále podporu potřebují, hledají ji, ale už i mimo rodinu např. u známých, přátel, lidí v okolí. S tímto souvisí také sdílení, jehož vnímání důležitosti, je dle našeho výzkumu individuální a u matek se liší.

8.3 Doporučení do praxe

Z rozhovorů s matkami vyplývá, že potřeba podpory je pro matky velmi důležitá a nijak se nemění v závislosti na čase. Oblast sdílení je matkami vnímaná různě, vždy záleží na výchozí situaci rodiny a jejích možnostech. Z odpovědí matek také vyplývá, jak velmi důležitá je oblast, která se týká informací od odborníků. Na základě rozhovorů se domnívám, že odborníci, s nimiž se setkaly mnou dotazované matky, jednaly profesionálně, matkám i celé rodině poskytli potřebné informace. Z odpovědí matek také vyplývá, že vnímají pracovníky např. z rané péče, ze speciálně pedagogického centra jako významnou podporu.

Dle mého názoru je tato podpora velmi cenná a matky ji také rády využívají. Tato zařízení nejsou pouze poskytovatelem faktických informací, ale také podporou a pracovníci jsou bráni jako osoby, jimž matky důvěřují a leckdy se jim svěřují s informacemi, které jiným lidem neřeknou.

Již před psaním této práce jsem si všimla potřeb matek sdílet informace s ostatními rodiči, kteří prožívají podobné situace a mají obdobné zkušenosti. V současné době k tomuto sdílení dochází zejména prostřednictvím internetu, nejčastěji matky využívají sociální sítě. Na těchto sociálních sítích matky řeší každodenní situace, ptají se na informace, které je zajímají. Dle mého názoru je tato forma sdílení preferována, jelikož rodič může dotaz napsat v kteroukoliv denní dobu a dotaz může být na jakékoliv téma, a vždy se najde někdo, kdo mu odpoví. Velmi často se v podobných skupinách na internetu najde také člověk, který tuto problematiku vnímá velmi podobně či stejně, což může vést k rozvoji vztahu až přátelství mezi těmito rodiči, ač jsou mnohdy vzdálení desítky kilometrů. Tato možnost je dle mého názoru nedocenitelná, avšak jelikož skupinu nespravují odborníci na tuto problematiku, mohou se tam vyskytovat také informace klamné, či někdo skupinu může využít jako formu reklamy např. na doplňky stravy, pomůcky apod. Na tuto reklamu či klamné informace mohou potom rodiče reagovat v naději, že to dítěti pomůže.

Z tohoto důvodu se domnívám, že je velmi dobře, že vznikají i jiné možnosti, jako např. chatové místnosti, které zřizují a služby na nich poskytují, pracovníci z rané péče EDA. V současné době, která je velmi uspěchaná bude dle mého přibývat rodičů, jež z důvodu nedostatku času či ostychu nebudou docházet např. na rodičovské skupiny či do poraden, protože jim tato setkání budou ubírat čas a budou je stát více energie, než tomu je na internetu.

ZÁVĚR

Cílem této diplomové práce bylo zjistit, co matky dětí s poruchou autistického spektra vnímají jako největší podporu a jakou důležitost přiřkládají možnosti sdílení pocitů, zkušeností, informací, obav a přání, které se pojí s jejich mateřstvím. V teoretické části byla blíže přiblížena diagnóza poruch autistického spektra, projevy tohoto postižení a specifika chování, které z této diagnózy vyplývají. Tato část byla důležitá pro pochopení skutečností, které se vážou k výchově a životu s těmito dětmi. Dále byl popsán proces vyrovnávání s touto diagnózou, objasnění náročnosti této životní situace, kterou rodina prožívá a vnímá. Přiblížena zde byla rodina dítěte s postižením, zejména matky, její osobnosti a jejích potřeb. Zmíněni zde však byli také otcové, kteří mají důležitou roli ve výchově dítěte, ale také jsou důležitou podporou pro matky, jež jsou primárními pečovatelky dítěte a tráví s ním většinu svého času. Poslední kapitola práce se věnuje možnostem podpory, které se matkám mohou nabízet.

V praktické části práce bylo realizováno výzkumné šetření, které se zabývalo tématem potřeby podpory a sdílení. Cílem praktické části bylo pokusit se zjistit, co matky dětí s poruchou autistického spektra vnímají jako největší podporu a jakou důležitost přiřkládají možnosti sdílení pocitů, zkušeností, informací, obav a přání, které se pojí s jejich mateřstvím. Dále jsme zjišťovali, zda se tato potřeba mění postupem času, či je stále stejná jako v době po potvrzení diagnózy. Z výzkumného šetření vyplývá, že potřeba matek sdílet informace se stále zvyšuje, zejména v důsledku smíření se s postižením dítěte. Matky potřebují stále stejnou míru podpory, později ji však také vyhledávají více mezi lidmi mimo svůj okruh blízkých. Potřeba podpory je tedy stále stejná, důležitost možnosti sdílení také, jen se liší témata tohoto sdílení. Matky se nejprve více zaměřují na své pocity a prožívání, postupem času se zajímají více o faktické informace, zkušenosti a rady ohledně výchovy a podpory dětí s poruchou autistického spektra.

SEZNAM LITERATURY

1. ATKINSON, R. L. *Psychologie*. Praha: Portál, 2003. ISBN 8071786403.
2. BARTLOVÁ, P. *Některé aspekty identity matky*. Československá psychologie, 2007, č. 3 ročník 57.
3. BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.
4. BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6.
5. BĚLOHLÁVKOVÁ, L., VOSMIK, M., *Žáci s poruchou autistického spektra*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2.
6. BULGER, M.W. a col. (1993). *Burdens and Gratifications of Caregiving: Appraisal of Parental Care of Adults with Schizophrenia*. American Journal of Orthopsychiatry, 63, 255 – 265. Retrieved October 9, 2007, from PsycINFO database.
7. ČADILOVÁ, V., JŮN H. a THOROVÁ K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 9788073673192.
8. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3309-7.
9. ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 9788024630717.
10. DOKOUPILOVÁ, I. a kol. *Speciálněpedagogická intervence u dětí v raném věku*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 9788024444321.
11. FERJENČÍK, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Praha: Portál,.
12. GILBERG, CH.; PEETERS, T. *Autismus zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. 182 s. ISBN 80 7178 201 7.
13. GILLBERG, Ch., PEETERS, T. 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-201-7.
14. GJURIČOVÁ, Š., KUBIČKA J. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., dopl. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009. Psyché (Grada). ISBN 9788024723907.
15. HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I., *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011. ISBN 978-80-904464-1-0.
16. HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 978-80-7367-569-1
17. HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 1.vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 978-80-7367-485-4.
18. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.

19. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., *Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd.* Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206866.
20. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus III. Problémy s představitostí u dětí s autismem.* Praha: IPPP ČR, 2000b.
21. KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra.* Praha: IPPP ČR, 2003.
22. KROUPOVÁ, K. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy.* Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-5264-8.
23. KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat stres.* Praha : Grada Avicenum, 1994. ISBN 80-7169-121-6.
24. KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví.* Vyd. 3. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-568-4
25. KŘIVOHLAVÝ, J. *Optimismus, pesimismus a prevence deprese.* Praha: GradaPublishing, 2012, 138 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-4007-2
26. KUHN, J.C., CARTER, A.S. (2006). *Maternal Self – Efficacy and Associated Parenting Cognitions Among Mothers of Children with Autism.* American Journal of Orthopsychiatry, 76, 564 – 575. Retrieved September 27, 2007, from PsycINFO database.
27. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství.* Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 8004252362.
28. MATĚJČEK, Z; DYTRYCH, Z. *Jak a proč nás trápí děti.* 1.vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. ISBN 80-7169-587-4.
29. MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 8086022927.
30. MATĚJČEK, Z. *Výbor z díla.* Praha: Karolinum, 2005. ISBN 8024610566.
31. MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí.* Vyd. 4. Praha: Portál, 2007. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 9788073673253.
32. MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
33. MATOUŠEK, O. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení.* Praha: Portál, 2007. ISBN 9788073673109.
34. MCHUGH, M. *Special siblings: growing up with someone with a disability.* Rev. ed. Baltimore, MD: Paul H. Brookes, 2003. ISBN 978-1557666079.
35. MIDENS, K., O'NEILL M. (1999). *The Experience of Parents in the Diagnosis of Autism.* Autism, 3, 273 – 285. Retrieved October 29, 2007, from Sage Journals database.
36. MÍČEK, L. *Duševní hygiena.* Vyd.1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1984.
37. MÜHLPACHR, P. *Speciálně pedagogická intervence u jedinců postižených autismem.* In: Paedagogicaspecialis XXI, Bratislava: Univerzita Komenského, 2002.
38. NAKONEČNÝ, M. *Lexikon psychologie.* Praha: Vodnář, 1995. ISBN 808525574x.
39. NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost.* 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1995. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 8071780243.

40. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-174-3.
41. NOVOSAD, L. *Východiska a principy realizace služeb osobní asistence v ČR. Uvedení do problematiky*. Vyd. 1. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2006b.
42. NÝVLTOVÁ, V. *Psychopatologie pro speciální pedagogy*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008, 228 s. ISBN 978-808-6723-488
43. OPATŘILOVÁ, D. *Pedagogicko psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami*. Brno: Sursum, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
44. PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9.
45. PRŮCHA, J. *Pedagogická encyklopedie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2
46. PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
47. RŮŽIČKA, M. a kol. *Krizová intervence pro speciální pedagogy*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3305-9.
48. ŘÍČAN, P. *Psychologie osobnosti: obor v pohybu*. 5., rev. a dopl. vyd., V Grada Publishing 2. Praha: Grada, 2007. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3133-9.
49. ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.
50. SAINSBURYOVÁ, C. *Marťan na hřišti: Jak porozumět žákům s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta, 2016. ISBN 9788090599383.
51. SAYRE, J. M.,PIANTA, R.C., MARVIN, R. S., SAFR, E.V. (2001):*Mother's representation of relationships with their children:Relations with mother characteristics and feeding sensitivity*. J. of Pediatric Psychology; 26, 6, 375 - 384
52. SCHOPLER, E.; MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997, 303 s. ISBN 8071781339
53. SILLAMY, N. *Psychologický slovník*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2001. ISBN 8024402491.
54. SLÁDEČKOVÁ, S.; SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.
55. SOBOTKOVÁ, I. *Rodinná resilience*. Československá psychologie, Praha: Academia, 2004, roč. 48, č. 3, s. 233-246. ISSN 0009-062X
56. SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-250-8.
57. STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autismus?*. Petrovice: ProfiSales, 2016. ISBN 978-80-87494-23-3.
58. STŘEDOVÁ, L., MARKOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987, 126 s.
59. SYSLOVÁ, Z., BORKOVCOVÁ, I., PRŮCHA, J. *Péče a vzdělávání dětí v raném věku: komparace české a zahraniční situace*. Praha: WoltersKluwer ČR, 2014, 213 s. ISBN 978-80-7478-354-8.

60. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206446.
61. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 8073670917.
62. THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Vyd. 2 . Praha: APLA, 2008
63. THOROVÁ, K., 2012. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
64. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 8073670917.
65. VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ L.. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 9788024616162.
66. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství, dospělost, stáří*. 1.vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.
67. VÁGNEROVÁ, Marie, *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: PORTÁL, 2002. ISBN 80-7178-678-0.
68. VALENTA, M. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 9788026206026.
69. VOCILKA, M. *Výchova a vzdělávání autistických dětí: pro učitele speciálních škol*. Praha: Septima, 1994. ISBN 80-85801-33-7.
70. VOCILKA, M. *Autismus: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Techmarket, 1996. ISBN 80-902134-3-x.
71. VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 9788026202127.
72. VYBÍRAL, Z., ROUBAL, J. ed. *Současná psychoterapie*. Praha: Portál, 2010. ISBN 9788073676827.
73. ZEIG, J. K. *Umění psychoterapie: C. Rogers, V. Satirová, P. Watzlawick, A. Ellis, A. Beck, A. Lazarus a další*. Praha: Portál, 2005. ISBN 8071789720.
74. ŽAMPACHOVÁ, Z.; ČADILOVÁ, V. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012, 80 s. ISBN 978-80-244-3377-6.

SEZNAM INTERNETOVÝCH ZDROJŮ

1. THE SON RISE PROGRAM: Program Principles – The Son-Rise program. [online]. [cit. 2017-04-01] Dostupné z:
http://www.autismtreatmentcenter.org/contents/about_son-rise/index.php
2. PEŠEK, R. *Rodičovská skupina pro rodiče dětí s vysokofunkčním autismem a Aspergerovým syndromem*. [online]. 2012 [cit. 2017-04-01]. Dostupné z:
<http://www.autismus.cz/odborne-clanky/rodicovsk-skupina-pro-rodice-deti-s-vysokofunkcnim-autismem-a-aspergerovym-synd.html>
3. SICHERMAN, N., LOEWENSTEIN, G, TAVASSOLI, T., BUXBAUM, J. D. (2017). [cit. 2017-04-02] *Grandma knows best: Family structure and age of diagnosis of autism spectrum disorder*. Dostupné z:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1362361316679632>
4. ŠPORCLOVÁ, V. Poruchy autistického spektra. [online]. 2012, [cit. 2017-02-02]. Dostupné z: <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/poruchy-autistickeho-spektra.shtml>
5. MATĚJČEK, Z. Jak zvládat postižení vlastního dítěte. [online] 2000, [cit. 2017-03-06]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clanek942.htm>
6. MATĚJČEK, Z. *Rodičům dětí s vážnějším mentálním postižením* [online]. 2003, [cit. 2017-03-02]. Dostupné z :
<http://www.zdrav.cz/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=408>
7. Národní ústav pro autismus . *O nás*. [cit. 2017-03-02]. Dostupné z:
<http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>
8. Zákon o sociálních službách č.108/2006Sb. Dostupné z:
http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Přepis rozhovorů s matkami

Příloha č. 1 – Přepis rozhovorů s matkami

Rozhovor s matkou č. 1

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

Sdělila mi podezření známá psycholožka po druhé návštěvě u ní v ordinaci. Informaci o podezření na autismus u syna mi sdělila osobně, s upřesněním, že se zřejmě jedná o podezření na Aspergerův syndrom. V té době synovi byly 2 roky a 10 měsíců. Nyní v 6 letech je diagnóza již upřesněná na poruchu autistického spektra, přesněji dětský autismus, ke které se připojilo ADHD a vývojová dysfázie. Toto potvrzení diagnózy bylo ve věku 3 roky a 2 měsíce. Osobně mi tuto informaci sdělila ve své ordinaci paní doktorka z psychiatrie po rozsáhlém vyšetření CARS. Diagnostika byla rozdělená na dvě návštěvy. Druhá návštěva v ordinaci u paní doktorky trvala 3 hodiny a závěr návštěv byl autismus. Syn měl score CARS 45,5 bodu, takže skoro maximum.

2. Jaké byly Vaše pocity, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Cítila jsem se zmatená, překvapená, byla jsem v šoku. Nerozuměla jsem, co to znamená autismus a nic jsem o tom nevěděla. Do té doby diagnózu autismus nikdo nevyslovil, do té doby všichni odborníci stále mluvili o psychomotorické retardaci, řečové dysfázii a opoždění vývoje syna. Až známá psycholožka mi sdělila, podezření, že by se mohlo jednat o autismus. Potvrzení diagnózy pak bylo o pět měsíců později, potvrdila mi to paní doktorka z psychiatrie. V té době už jsem měla něco o autismu nastudované, ale stejně tomu pořádně nerozuměla. A doufala jsem, že se autismus nakonec u syna nepotvrdí.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Potřebovala jsem hlavně informace. Nějaké jasné sdělení, co diagnóza autismus obnáší, co konkrétně znamená a jaký má vliv na vývoj a rozvoj dovedností u mého syna. Informace mi byly předány od paní psycholožky, paní doktorky z psychiatrie, chodila k nám raná péče Apla. Nevím, jak jiní rodiče, ale my jsme nebyli schopni naráz pochopit a porozumět tolika informacím o autismu. Učíme se stále, každý den se synem. Tak jako je vyrovnávání se s handicapem dítěte proces je podle mě proces taky porozumět autismu, to si každý den ověřuju

v praxi. Myslím to tak, jestli jsme ty informace, které jsme se teoreticky naučili, jsme pochopili správně a jestli to funguje. Podle mě je, ale vyrovnání se s postižením u vašeho dítěte chiméra, myslím, že k tomu většinou nedojde. Hodně jsem potřebovala v té době sdílení zkušeností s jinými maminkami. Tuto možnost jsem, ale bohužel neměla. Až později, když syn nastoupil do mateřské školky a já se s maminkami začala vídat. Do školky syn nastoupil ve věku 3 roky, 9 měsíců. Půl roku jsme na to byli s manželem sami. Využívali jsme hlavně literaturu, chodili jsme na kontrolní prohlídky k paní psychologce, k paní doktorce na psychiatrii a taky jsme se setkávaly s paní z rané péče Apla.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Hledala jsem informace asi na všech dostupných zdrojích. Vyhledávala jsem informace odborné, laické, různé zkušenosti a příběhy ostatních rodin a jejich dětí. Oporou mi byl pouze manžel. U nás je rodinná situace hodně složitá. Manželovi rodiče již dávno zemřeli. Babičku máme pouze jednu, mou mamku, ale ta má 72 let, zdravotně je v pořádku, ale užívá antidepressiva a často je jaksi odpojená. O syna má zájem, ví, co kdy se kolem něj děje. Ale vše je na bázi informativní. Oporu mi neposkytuje nijak, protože na to s ohledem na svůj stav nemá sílu. Teď už chápu, že někdy se nejvíc musíte spolehnout sama na sebe a na svého partnera, pokud vás samozřejmě neopustí, a nebo na své přátele. Mám dva bratry, ale jeden se dlouhodobě léčí s psychiatrickou diagnózou a druhý bratr má svoji rodinu s dvěma malými dětmi. Jsem s ním v hezkém kontaktu, ale o mém synovi se tolik nebavíme.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Oporou mi nadále je zejména manžel a některé blízké kamarádky, od nich cítím největší podporu. Nyní už mám i nějaké známé maminky dětí s PAS takže sdílím zkušenosti už i s nimi. A hlavně paní učitelky ve školce, ty jsou mi velkou oporou. A co se odborníků týká tak taky paní z rané péče Diakonie. Tito všichni jsou pro mě stěžejní oporou, více než mé kamarádky. Kamarádku, která má, dítě s PAS dosud nemám. Pouze známé. Ono kamarádky se hledají taky podle toho, jak si ti lidé jsou obecně blízcí, nejen že je spojuje dítě s handicapem. Jsem taky člověk, který syna hodně driluje, nejen strukturovaným učením, ale hlavně výchovou. Domnívám se, že ho vedu hodně striktně. Taky ho vedu k tomu, aby se hezky choval, jdu i do riskantních věcí. Známé, které mají děti s autismem, mě myslím někdy považují za blázna, ony podle mě své děti hodně rozmazlují. Potom není moc, o čem bychom společně diskutovaly, protože to vidíme každá jinak. Co se týká kamarádek, tak jsem dlouho

byla v kontaktu se svými kamarádkami, co mají stejně staré děti. Jenže jak syn s PAS roste a vyvíjí se, vzdaluje se běžným dětem na hony daleko. Nůžky jeho vývoje a té normy se rozcházejí. Proto jsem čím dál tím víc aktivnější ve výběru školy, aby byla po syna vhodná.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Bylo a stále je to pro mě důležité. Sdílím je převážně s manželem, nebo s některými kamarádkami. Co se týká informací a praktických zkušeností, sdílím je s paními učitelkami ve školce, které mi byly a jsou velkou oporou. Též jsem sdílela a sdílím informace s paní poradkyní z rané péče Diakonie, která k nám dochází.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době? Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

Ano, sdílení je pro mě důležité pořád. Je jisté, že péče, vývoj a výchova o dítě s PAS je velmi náročná. Být na to vše sám, je velký průser. Nelze to jinak říct. Proto potřebujeme podporu okolí, povzbuzení, podepření, informace od erudovaných lidí, odborníků či ostatních rodičů. Syn je často jak z jiného světa a to doslova, často se odpojuje a žije svými myšlenkami. Je pro mě moc těžké se k němu dostat. Všechny ty vývojové podpory dětí s PAS se dají nastudovat. Jediné, co vám nikdo neporadí je, jak být rodičem, jak ho přijmout, a mít je rád. I s tím, že opakovaně vběhne do silnice, že hlasitě křičí, pořád běhá a některé děti vás třeba kopnou nebo kousnou – to syn, ale naštěstí nedělá, nemá příznaky autoagrese, ani agrese vůči okolí. Ještě je hodně těžké, že se každý den znova utvrzujete v tom, že své dítě vedete výchovně dobře. Že důslednost a přísnost, ačkoli se nyní nenosí, je pro jeho život velmi důležitá. A změny tras a programu, které představují velký řev, jsou podstatné pro jeho „výhybku“ v nalajnovaném programu. A budou snad prospěšné k tomu, že bude v budoucnu flexibilní v jednání. Možná. Protože vše, co pro syna dělám, nemá garanci stoprocentního výsledku do budoucna. Nepřináší to výsledky ihned, ani s odstupem času, a přesto každý z nás, z rodičů, s tím každý den začíná znovu. A věří, že to má význam.

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?

Sdílím pocity se svým manželem i s odborníky osobně. S odborníky osobně. A s jednou velmi dobrou známou, která má syna s PAS, emailovou komunikací. Pár informací píšu také na blog, který máme s kamarádkou, ten ale není primárně o mém synovi.

9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

Chystám se na rodičovskou skupinu v dubnu. Jdu tam hlavně proto, že mám potřebu s někým dalším sdílet zkušenosti a očekávám podporu od ostatních rodičů. Ačkoli se znám s nějakými maminkami, myslím, že není na škodu seznámit se s někým dalším, informací není nikdy dost. Zejména těch, které si nikde nemůžete přečíst a nastudovat, ale informací o tom, jak které výchovné problémy, kdo se svými dětmi řeší. Jak se k výchově dítěte s PAS staví. A jak co prožívá. Nelze u nikoho nalézt návod, jak prožívat to, že mé dítě není v pořádku, ale můžeme společně hledat cesty, jak do toho. Jak syn stárne, dochází k situaci, že se jeho vývoj rapidně rozchází s vývojem stejně starých dětí mých kamarádek a já potřebuji být v kontaktu s někým, kdo to má podobně nebo stejně. Obecně najít si cestu k dítěti s PAS jako rodič je velmi složité. Pokud se nechcete vydat cestou rozmazlování a brát dítě jako stále to malé, rozkošné a nezodpovědné, které budete pořád ochraňovat. Ačkoli dítě stárne a přestává být jeho chování roztomilé, pokud se nijak nekoriguje. A citově, jak najít v sobě a k dítěti vztah, když není celý den on-line je též velmi složité. A já se synem jedním, v řadě ohledů, jakoby byl zdravý. Zplnomocňuji ho a mám na něj velké nároky. Pokud jsou příliš velké, syn to včas sám zastaví. O tomto všem a dalším je fajn mít možnost diskutovat, s někým, kdo to též žije.

Rozhovor s matkou č. 2

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

Když měla moje dcera asi jeden rok, začala jsem si všímat, že se nevyvíjí stejně jako ostatní děti. Nechodila, když jiné děti už většinou chodily, nemluvila, když ostatní děti již mluvily, byla výrazně menšího vzrůstu než děti ve stejném věku apod. Asi když měla dcera 3,5 roku tak podstoupila celkové vyšetření na Dětské klinice Fakultní nemocnice v Olomouci. Na základě psychologického vyšetření byla dceři stanovena diagnóza autistické projevy chování. Veškerá ostatní vyšetření byla v pořádku. Když měla dcera čtyři roky, tak nastoupila do normální mateřské školky, po půl roce jsme školku, ale museli změnit. Přešla do nové školky, kde jí byla zajištěná asistentka a tam k ní bylo přistupováno už s ohledem na její diagnózu a potřeby. Do školy nastoupila po ročním odkladu a na základě doporučení psychologů jsem zvolila speciální školu. Po jejím nástupu do první třídy jsem začala mít pochybnosti o správnosti tohoto umístění, o správnosti svého chování vůči dceři a stylu mé výchovy. Snažila jsem se ji vychovávat tak, aby se chovala jako ostatní děti, a to nešlo. To už teď chápu.

2. Jaké byly Vaše pocity, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Nejprve měla dcera diagnózu autistické projevy, v době kdy chodila do mateřské školy jsem, ale začala pochybovat o správnosti. Abych se ujistila o správnosti diagnózy, rozhodla jsem se nechat svoji dceru vyšetřit v APLA Praha, kde jí stanovily diagnózu dětský autismus. Na základě tohoto vyšetření v APLA jsem vnitřně přijala dceřinu diagnózu, smířila jsem se s ní a přestala jsem se snažit o to, aby se chovala jako ostatní děti a tím se mi velmi ulevilo. Bylo to v době, kdy dcera chodila do první třídy, a zemřel můj manžel, to bylo v té době pro mě nejtěžší.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Nejdůležitější, ale nejtěžší bylo, že v 7 letech dceři zemřel táta a mě manžel a opora. Nejvíce jsem v té době potřebovala nebýt na výchovu a rozhodování o dceři a na péči o ni a o mé druhé dítě sama. Naštěstí jsem měla oporu v rodičích a tu jsem potřebovala nejvíce.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Zpočátku jsem nic nevyhledávala, snažila jsem se všechno zvládnout. Největší oporou pro mě byly moji rodiče. Bez nich bych to nezvládla. Když dcera začala chodit do školky, tak jsem začala spolupracovat s SPC. Oni mi pak zprostředkovaly i asistentku pro dceru do školky, konzultovala jsem s nimi zařazení dcery na základní školu. Ve škole na základě doporučení a posudků SPC tvoří dceři vzdělávací plán a poskytly mi taky informace ohledně příspěvků. Teď, když je dcera ve škole, hodně konzultuju chování dcery s její paní učitelkou třídní, hlavně jak k ní přistupovat i co se týče úkolů, výuky.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Rodiče a syn mladší syn, který je pro mě obrovskou oporou a nesoustředím se tak jenom na dceru, rozděluje mi to pozornost. Velmi složité a namáhavé je to, že dceři musím poskytovat neustálou péči buď sama, nebo musím zajistit někoho, kdo bude dceru hlídat. Proto je pro mne velkou pomocí, že může chodit do družiny. Velmi mi pomáhá možnost spolupracovat se SPOLU Olomouc, kde využívám osobní asistentky, které s dcerou tráví volný čas podle jejich představ např. bazén, kino a tak. Velkou pomocí pro mne byla možnost umístit dceru v létě do příměstských táborů organizovaných UP Olomouc v rámci Léta dětí. Dcera se účastnila běžného programu, zabavila se, byla jí přidělena asistentka a já jsem věděla, že je o ni postaráno.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Pokud se sama staráte o dvě děti, nemáte moc času na sdílení pocitů. Musíte chodit do práce, musíte se starat o domácnost, musíte děti připravovat do školy, musíte dětem vyplňovat, organizovat volný čas. Nebylo to pro mě důležité. Samozřejmě je dobře, pokud si o svých problémech můžete s někým pohovořit. V současné době je pro mě důležitější praktická pomoc při péči o moje dvě děti než moje pocity.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době? Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

Protože se pořád sama starám o dvě děti, je pro mě spíše důležité vše si dobře zorganizovat, abychom fungovaly. Důležitější nyní je pro mě najít nějaký prostor, kde by své pocity mohla sdílet moje dcera. Místo, kde by našla přátelské prostředí. Ale a to se mi zatím nějak nedaří

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?

Jak už jsem říkala, moc to nesdílím, není to pro mě teď prioritou. Pokud o dceři s někým mluvím, tak s pracovníci v SPC a jsme ve SPOLU Olomouc, kde využíváme služby osobní asistenci. Přes sociální sítě nekomunikuji, pouze využívám emailovou komunikaci, ale pro vyřizování praktických záležitostí.

9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

Bydlíme na vesnici, tak je pro mě složitější navštěvovat třeba rodičovské skupiny, které se spíše organizují ve městě. Nevyhledávám to. Promluví si s občas s rodiči od dcery ze školy, ale důležité to pro mě není.

Rozhovor s matkou č. 3

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

My pořád nevíme stoprocentní jednoznačnou diagnózu. V Aple v Praze nám řekli, že má syn atypický autismus, ale názor na tuhle diagnózu je hodně různý. Zbytek odborníků třeba naše psychiatricka, psycholog, i pracovníci z ranné péče JAN v Olomouci se zase přiklání k Aspegrovu syndromu. Tak pořád úplně nevíme. Říkají nám, že čas prý ukáže, že na diagnostiku je nízký věk, musíme počkat.

2. Jaké byly Vaše pocity, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Na tuto otázku mám jednoznačnou odpověď. Cítila jsem se bezmocná, cítila jsem beznaděj, jako by na mě dopadla tíha celého světa. Absolutně jsem nechápala, kde se stala chyba, co jsem udělala špatně nebo co kdo udělal špatně. Cítila jsem lítost, která později přecházela ve vztek a pak zase lítost. Střídalo se to a já jsem nevěděla co dál. Docela brzo mě pak začalo trápit, jaká bude budoucnost mého syna a jak mu můžu pomoci.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Ze všeho nejvíc jsem potřebovala, aby při mně stál manžel a abych s ním a s blízkými lidmi mohla sdílet. Sdílela jsem s nimi hlavně obavy z toho, co nás čeká dál, co vlastně ta diagnóza znamená pro syna a co to znamená pro nás.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Informace jsem získávala hlavně z internetu, kontaktovala jsem Aplu a hodně důležitých informací jsem dostala taky od lékařů. Ještě jsem se teď přidala na facebook do různých skupin, kde jsou rodiče, co mají podobné problémy jako my. Největší podporou mi byla, ale hlavně blízká rodina a manžel.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Nynější oporou je pro mě zejména spolupráce s asistentkou mého syna, které s ním možná půjde i do školy a taky spolupráce se školkou, kam syn nyní chodí. Pořád, stejně jako na

začátku, je oporou pro mě rodina a nejvíc manžel. A již nějaký čas cítím podporu taky od syna, hlavně tím, že mi každý den ukazuje, jak výjimečný je. To mě drží a je to pro mě podpora.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Samozřejmě jako první manžel, kterého se naše situace nejvíce týká, ale na druhou stranu jsem probírala pocity hlavně s nejbližšími. Pomáhá mi i moje matka, ale pouze nárazově, že mi třeba syna pohlídná nebo ho vezme na výlet. Začala jsem také docházet k psychiatrovi, hlavně kvůli situaci se synem, ale taky z důvodu úmrtí v rodině, se kterým pro mě bylo obtížně se srovnat. Všechno se to sešlo skoro ve stejnou dobu, a nebylo to pro mě jednoduché.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době? Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

V současné době jsem s naší situací už asi smířená. Ráda si o tom povykládám s kamarádkami, s kolegyněmi v práci, které mě chápou a vyslechnou. Hodně si to synovi povídám taky s jeho asistentkou. O svých pocitech a myšlenkách si promluví se svým manželem a taky s psychiatrem

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?

Hlavně osobně, to preferuju. S rodinou, manželem, ale také s mým psychiatrem či s pracovníky rané péče. Využívám, ale hodně i internet. Internet hlavně pro kontakt s ostatními rodiči, kteří mají podobné problémy jako my.

9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

S rodiči od syna ze školky a taky přes internet. Na internetu asi víc, čtu si příspěvky rodičů na sociálních sítích, někdy jsou tam zajímavé informace.

Rozhovor s matkou č. 4

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

Všíkala jsem si odlišností od malička, ale známá, která pracuje v matěřské školce mi řikala, abych byla klidná, že kluci jsou obecně ve vývoji pomalejší. Když měl syn 4 roky tak mi můj kamarád poslal odkaz na test na webu, ten jsme si udělali a výsledek ukazoval na to, že má syn asi PAS. Šli jsme do Aply a po roce od testu jsme dostali oficiální diagnózu, která byla nízkofunkční autismus. Tehdy měl syn 5 let.

2. Jaké byly Vaše pocity, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Syn byl od malička zvláštní, ale já jsem to neřešila. Můj manžel je z Venezuely a tak jsem si řikala, že když se spojí dvě země, tak to dítě nemůže být úplně standardní jako ty ostatní české děti. Po zjištění jsem nevěděla co dělat, hledala jsem informace, ale na internetu byly jen ty negativní věci a to mě sráželo dolů. Pak jsem začala chodit na různé kurzy, které pořádala třeba Apla. Ale věděla jsem, že moje dítě je úžasné, brala jsem ho jaký je. Nezhroutila jsem se, ani nebyla v depresi, jak slýchám od ostatních maminek. Přijala jsem to jako synovu přirozenost, stejně to vnímá i můj manžel. Potvrzení diagnózy byla vlastně úleva, vysvětlení jeho chování a nasměrování kam dál. Nejhorší pocity, které jsem měla, ve mně vyvolal dokument, který jsme viděla v televizi. Brečela jsem u něj a řekla jsem si, že tohle teda ne, to pro syna a pro nás nechci. Tehdy jsem byla asi nejvíc na dně a od té doby už je to jenom lepší, syn mě neustále překvapuje. Celá rodina to vnímáme jako dobrodružství, každý den je jiný.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Nejvíc jsem potřebovala informace. Docela brzo jsem pochopila, že jediný dostupný zdroj je u nás Apla, takže jsem tam chodila na školení, četla jsem si knížky o tomto tématu, abych zjistila co nejvíc informací. Ale skoro všechno co jsem se dozvěděla, bylo negativní. Když jsem byla na školeních a u oběda jsem s ostatními rodiči seděla u stolu, tak mi to nedělalo dobře. Jejich společnost a ty smutné příběhy. Já jsem docela optimista a nechtěla jsem být

těma lidma obklopená, proto jsem tam přestala chodit a začala hledat informace jinde. Pátrala jsem po něčem nebo po někom, co bude stejně naladěné jako já.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Totální obrat v naší situaci bylo, že jsem narazila na Son Rise program, o kterém mi řekla kamarádka. Viděla jsem film Náš syn Ronchie, a pak jsem si četla o celém programu na internetu. Brečela jsem u toho dojetím, protože mi konečně někdo mluví z duše. Program nahlíží na autismus jako na příležitost a ne jako na problém. Začala jsem proto hledat v Česku nějaké rodiny, které s tímto programem pracují, našla jsem tři, kontaktovala jsem je, ale neodpověděli mi. Našli jsme si tedy školení v USA a na týden tam odjeli, to bylo v srpnu. Bylo to úžasné, myšlenkově mi tam byli všichni lidé blízcí. Všechny tyto pocity a názory, jsem sdílela s manželem, s kamarádkami, se kterými si říkáme téměř vše.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Oporu mám hlavně v manželovi a blízkých kamarádkách. S rodinou je to problematické, nejdřív si mysleli, že syna neumíme vychovat, že je nezvladatelný. Když jsme měli potvrzenou diagnózu a rodině ji vysvětlili, tak byli daleko ochotnější a chápavější, oporou pro mě, ale nebyli. Teď syn lépe mluví a rodina nám stále víc a víc fandí. Největší oporou pro mě je propojení se střediskem Son Rise programu, podpora od těch lidí je sice téměř anonymní a nestýkám se s nimi, ale podpora je strašně silná a důležitá, pro mě i pro manžela. A podporu cítím ji také od našeho syna, se kterým je každý den nový a jedinečný.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Je to pro mě velmi důležité, jsem ráda, že jsem našla lidi, se kterými názorově ladíme a podporují nás, právě s nimi sdílím pocity i zkušenosti. Naše zkušenosti jsou, ale jiné než má většina rodičů, to jsem viděla na školení v Aple. Na jednom školení kritizovali Son Rise a tak jsme si s manželem řekli, že s Aplou končíme a budeme tam chodit už jenom na diagnostiku. Tady ten názor o Son Rise jsem slyšela od více lidí, je to prý bláznivá metoda, ke které se uchylují emočně labilní rodiče. Takže to je pro mě jasné.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době?

Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

Stejně jako na začátku, možnost sdílení je pro mě i podporou, utvrzení, že jdeme správným směrem. Je to pro mě hodně důležité. To vidím na synovi i na nás. V rámci Son Rise programu k nám domů chodí dobrovolníci a s těmi to sdílím také. Ten počet lidí, se kterými vše sdílím, se stále zvětšuje a jsem za to ráda.

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?

Velkým význam pro mě má osobní sdílení s manželem, s dobrovolníky, co chodí pracovat se synem a s kamarádkami. Hodně taky využíváme sociální sítě a internet. Komunikujeme se střediskem Son Rise programu a taky jsme založili s manželem webovou stránku, kam píšeme naše zkušenosti, události, úspěchy. Dáváme tam i informace o programu a o našem přístupu k výchově syna.

9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

Web, který jsme založili, jsme udělali ze dvou důvodů. První byl, že jsme začali hledat dobrovolníky, kteří by se synem pracovali. Chtěli jsme, aby si o nás a našem přístupu něco přečetli a zjistili tak, jestli jsou na tom názorově jako my. Druhý důvod byl, že jsme chtěli pomoci dalším rodinám, podělit se o zkušenosti. K tomuhle nás dovedla zkušenost z mateřské školy, kam syn chodí. Jeho učitelka si všimla pokroků, které syn dělá a zeptala se, co s ním děláme. Řekli jsme jí to a ona to řekla dalším rodičům, kteří se o to pak zajímali. Setkávali jsme se s nimi u nás doma, ale jak těch rodičů přibývalo, začali jsme se bát, aby to nebylo na úkor syna. Založili jsme pak i stránku na facebooku, kde už je teď přes tisíc lidí, to jsme opravdu nečekali. Je to pro nás, ale potvrzení, že co děláme, má smysl, a může to pomoci dalším rodinám. S dalšími rodinami se tedy stýkám i osobně i s nimi komunikuju prostřednictvím internetu, pořádáme nebo se účastníme různých akcí a je to moc fajn.

Rozhovor s matkou č. 5

1. Kdy jste se o této diagnózu Vašeho dítěte dozvěděla? Jakou cestou?

Asi když měla dcera rok, tak jsem si já a moje mamka začaly všimnout, že je dcera jiná než děti mých kamarádek a sester. Všechny ty děti okolo nás byly podobně staré a vyvíjely se podobně, ale dcera byla jiná, měla jiné zájmy, hračky ji nebavily, nemluvila. Ptala jsem se naší doktorky, ale podle té byla dcera jenom opožděná. To mi úplně nestačilo a tak jsem začala hledat pomoc a informace jinde. Takže jsem kontaktovala dětskou psycholožku, která nás pak nasměrovala. Ve 4 letech jsme dostali od psychiatricky diagnózu dětský autismus. To bylo jakoby vám někdo ukázal směr, najednou jsem věděla, kudy máme jít a co máme dělat.

2. Jaké byly Vaše pocity, po zjištění diagnózy Vašeho dítěte? Co jste v této době prožívala?

Byla jsem zmatená, ale věděla jsem už dlouho, že je s dcerou něco jinak, takže to byla i úleva, že ž konečně vím, co jí je. Potom, co mi dceřina doktorka tvrdila, že dcera je v pořádku a přišlo mi, že si myslí, že v nepořádku jsem já, to bylo i takové potvrzení, že jsem nic nezanedbala, že dceru vychovávám správně, ale že ona je jiná a potřebuje i jiný přístup. Pak už jsem hledala informace, jak se k ní dostat co nejlíže a jak jí ulehčit její pohyb mezi námi.

3. Co jste vnímala jako nejdůležitější v době po potvrzení diagnózy? Co jste v této době nejvíce potřebovala?

Nevěděla jsem vůbec co to je, manžel taky ne, našťástí je jedna z mých kamarádek učitelka v mateřské školce, kde měla tou dobou integrovaného kluka s autismem a ta mi o tom něco řekla. Bylo to super, protože mi řekla všechno upřímně i pozitiva i negativa. Informace na internetu byly spíš negativní. Toho tlaku na mě bylo moc, potřebovala jsem na chvíli vypnout, ale nešlo to, protože mě dcera a manžel potřebovali. Jednou, když dcera usnula asi ve tři ráno a manžel už dávno spal, protože vstával do práce, jsem se zavřela v koupelně a brečela. Uvědomila jsem si, že to sama nezvládnou, manžel mě podporoval, ale nechtěla jsem ho zatěžovat. Začala jsem chodit k psychologovi, kam chodím do teď, a hodně mi to pomáhá. Potřebovala jsem se o to s někým dělit, o pocity i o výchovu dcery. Teď už vím, že jsem potřebovala někoho, kdo mě vyslechne a taky někoho, kdo mi dá informace, které nemám. Ale ty zdroje těch dvou věcí jsou různé, s někým pocity s jinými informace.

4. Co jste nejvíce vyhledávala? Kdo nebo co pro Vás bylo oporou v této době?

Informace jsem hledala všude, na internetu, v knížkách, kontaktovala jsem ranou péčí. Na Facebooku jsem se přidala do jedné skupiny a seznámila se tam s maminkou, která má stejně starou dcerou, která bydlí ve vedlejší městi. Staly se s z nás přítelkyně, a asi největší zdroj opory hned po manželovi.

5. Koho nebo co vnímáte jako podporu nyní?

Teď je pro mě oporou kamarádka, manžel a moje matka. Moje maminka se dlouho nemohla s postižením dcery smířit, nechápala to a pořád mi říkala, že ji špatně vychováváme a nechtěla ji ani hlídat, protože dcera byla moc divoká. Teď už to chápe, vysvětlila jsem jí to, přinesla jsem jí nějaké knížky, našla pro ni televizní dokumenty. Už je s celou situací smířená a našla si k dceři cestu, občas mi dceru taky pohlídá, ale jenom na chvíli. Oporou je mi taky moje sestra, dřív jsem ji do toho nechtěla zatahovat, protože sama má dvě malé děti a myslela jsem si, že nechce slyšet moje trápení. A taky dcera chodí na výtvarný kroužek, který ji hodně baví a mě vyhovuje, že tam dceru mohu na hodinu dát a vím, že o ni bude postaráno, navíc si to dcera užívá.

6. Sdílela jste s někým své pocity a zkušenosti (zážitky)? Vnímala jste sdílení informací a pocitů, v období po potvrzení diagnózy vašeho dítěte, jako důležité?

Myslím, že kdybych o tom neměla s kým mluvit, tak bych asi vybuchla. Miluji svoji dceru, ale občas jsem mívala různé pocity. Podržel mě manžel, který si s dcerou dokáže krásně hrát, sám ji pohlídá, pomůže mi s vyřizováním. A hodně sdílím s mojí kamarádkou, kterou už jsem zmiňovala. A pomáhá mi také psycholog, ke kterému víceméně pravidelně chodím.

7. Je pro Vás důležité sdílet s někým dalším své pocity a zkušenosti i v současné době? Vnímáte nějaké rozdíly či posun v této oblasti?

Moje pocity už nejsou tak divoké jako na začátku, když jsem diagnózu zjistila. Teď spíš než pocity sdílím zkušenosti, zjišťuji kam se můžeme pohnout dál, co můžeme ještě pro dceru udělat, aby se rozvíjela. Je pro mě lehčí se o tom bavit, klidně i s cizími lidmi a lidmi v okolí. Mám pocit, že čím více lidí bude vědět, o co jde a co zažíváme, tím víc nás ty lidi pochopí.

8. Dáváte přednost osobnímu sdílení pocitů a zkušeností či vyhledáváte jinou formu sdílení? Spolupracujete s nějakou organizací či sdružením?

Osobně i přes internet, ale víc vede to osobní sdílení, Teď pocity sdílím snad víc, než na začátku, jsem otevřenější, líp se mi o tom mluví. Všichni v okolí už ví, že je dcera postižená a ví, jak se chová. Dřív jsem si všímala, že se na nás dívají divně, zvědavě, teď už nejsme tak zajímaví a mě se o tom líp mluví. Hodně sleduju internet, nebojím se o tom už mluvit. Dceři je teď šest let a začali jsme s manželem přemýšlet o druhém dítěti, tak teď hodně řeším tohle téma a čtu si o tom, jestli je to dobré nebo ne.

9. Stýkáte se nebo jste v kontaktu s jinými rodiči dětí s poruchami autistického spektra?

Stýkám se dvěma maminkama, které mají dítě s poruchou autistického spektra. Jedna je má velmi dobrá kamarádka, sdílíme spolu naprosto vše, radosti i ty stavy úplného dna. S druhou maminkou se známe jen chvíli, její syn začal chodit do školky, kam chodí i má dcera. Zatím spíše sdílíme zkušenosti a praktické informace. Jinak komunikuju s rodinami na sociálních sítích, ale spíše pasivně, čtu si, co píší, ale já nepřispívám. Myslím si, že kdybych řešila něco vážně velkého, tak tam možná napíšu.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Sabina Blažková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Michal Růžička, Ph.D.
Rok obhajoby:	2017

Název práce:	Potřeba podpory a sdílení matek dětí s poruchou autistického spektra
Název v angličtině:	The need of support and sparing of mothers with children suffering from autism spectrum disorder
Anotace práce:	Tato diplomová práce se zabývá tématem potřeby podpory a sdílení matek s poruchou autistického spektra. Cílem teoretické části práce je blíže přiblížit základní pojmy týkající poruch autistického spektra, rodiny, mateřství a možnostem podpory a sdílení matek. V rámci praktické části bylo zjišťováno jak důležitá je pro matky podpora a možnost sdílení a zda se tato míra důležitosti mění v závislosti na čase.
Klíčová slova:	Matka, mateřství, rodina, porucha autistického spektra, podpora, sdílení
Anotace v angličtině:	This diploma thesis deals with the need for support and sparing for mothers with children who were diagnosed with autism spectrum disorder. The aim of the theoretical part is to describe the basic concepts related to autism spectrum disorder, family, motherhood and options for the support and sparing of mothers. The practical part of the thesis focuses on how important the support and sparing options for mothers are, and whether this degree of importance changes over time.
Klíčová slova v angličtině:	Mother, motherhood, family, autism spectrum disorder, support, sparing
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – Přepis rozhovorů s matkami
Rozsah práce:	84 stran
Jazyk práce:	Český jazyk