

UNIVERZITA PALACKÉHO OLMOUC

PEDAGICKÁ FAKULTA

Diplomová práce

2020

Bc. Ludmila Chvatíková

UNIVERZITA PALACKÉHO OLMOUC

Pedagogická fakulta

Ústav speciálněpedagogických studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Ludmila Chvatíková

DÍTĚ S PAS V RODINĚ A JEHO VLIV NA PARTNERSKÝ VZTAH RODIČŮ

OLMOUC

Vedoucí práce: Mgr. Eva Urbanovská Ph.D.

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 8.listopadu 2020

.....

Bc. Ludmila Chvatíková

Poděkování:

Touto cestou bych ráda poděkovala vedoucí své diplomové práce, Mgr. Evě Urbanovské Ph.D, za odborné vedení, cenné náměty, připomínky, ale zejména za velkou trpělivost při vedení mé diplomové práce.

Obsah:

Úvod	8
I TEORETICKÁ ČÁST	
1. Poruchy autistického spektra	10
1.1 Vymezení pojmu poruchy autistického spektra	11
1.1.1 Pervazivní vývojové poruchy	12
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra	13
1.2.1 Klasifikace z pohledu funkčnosti	15
1.3 Charakteristika poruch autistického spektra	17
1.3.1 Verbální a neverbální komunikace	18
1.3.2 Sociální chování	19
1.3.3 Hra a imaginace.....	20
1.4 Stručná charakteristika vybraných poruch autistického spektra	21
1.4.1 Dětský autismus	21
1.4.2 Aspergerův syndrom	22
1.4.3 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	23
2. Vztah rodičů k dítěti s postižením	24
2.1 Vymezení pojmu rodina	24
2.2 Vymezení pojmu postižení	26
2.3 Narození dítěte s postižením	27
2.4 Fáze adaptace na postižení dítěte	28
2.4.1 Šok	29
2.4.2 Zpracování informace a reakce na situaci	29
2.4.3 Adaptace	30

2.4.4 Přijetí a pochopení	30
2.5 Rodinné klima	31
2.6 Sourozenecké vztahy	33
2.7 Prarodiče	35
3. Dítě s PAS v rodině	36
3.1 Specifická charakteristika dítěte s autismem	36
3.2 Specifická životní situace rodiny	38
3.3 Podpora a pomoc rodinám s dítětem s diagnózou autismu	40
 II EMPIRICKÁ ČÁST	
4. Úvod do sledované problematiky.....	44
5. Metodická východiska výzkumného šetření	45
5.1 Cíle výzkumného šetření	45
5.2 Metody výzkumného šetření	46
5.2.1 Kvalitativní metoda výzkumného šetření	46
5.2.2 Rozhovor	47
5.3 Charakteristika zkoumané skupiny osob a průběh výzkumného šetření	48
6. Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření	49
6.1 Manželský pár č.1	49
6.2 Manželský pár č.2	53
6.3 Manželský pár č.3	57
6.4 Manželský pár č.4	60
7. Diskuze a aplikace závěrů	65
8. Doporučení do praxe	67
9. Limity výzkumu	68

10. Závěr	69
Literatura a prameny	70
Internetové zdroje	74
Seznam použitých zkratek	76
Seznam příloh.....	77
Anotace	

Úvod

„Lidé s autismem nejsou logičtí, ale asociativní myslitelé.“

Temple Grandin

Cílem této diplomové práce je jednak přiblížit společnosti základní fakta, která provázejí autismus a jednak přiblížit dopady těchto deficitů zejména na manželský a partnerský vztah rodičů. Osobně se domnívám, že veškerá péče a pozornost je zaměřena zejména na dítě postižené autismem a snaha pomoci dítěti. Na rodiče a osoby pečující o takové dítě se ale ve většině případů zapomíná. Jak se cítí zejména rodiče? Jaké dopady má výchova a péče o postižené dítě právě na rodiče a na jejich partnerský nebo manželský život?

Pokud jsem četla publikace o osobách s autismem, ve velké míře byly jednotlivé publikace zaměřeny právě na charakteristiku tohoto postižení. Odborných knih zaměřených na rodiče a jejich vztahy či dopady aspektů postižení je velmi omezený počet. Proto je mou snahou a hlavním cílem této diplomové práce nabídnout alespoň náhled do několika osobních svědectví rodin a přiblížení jejich pocitů, problémů či radostí a každodenních bojů, které vedou.

Měla jsem možnost nějakou dobu pracovat s dětmi s autismem a jejich rodinami. A každá rodina má svůj příběh a je specifická v přístupu k tomuto postižení. Musím říci, že všechny mají můj velký respekt, neboť vychovávat dítě s tímto typem postižení je opravdu složité a velmi, velmi psychicky náročné.

Celá práce se skládá z teoretické a praktické části. Část teoretická pojímá tři kapitoly. První kapitola začíná charakteristikou autismu, definicí tohoto postižení, rozdělením na jednotlivé typy či kategorizaci a v neposlední řadě též uvedením základních projevů postižení. Druhá kapitola se snaží definovat pojmy jako je postižení, rodina, či sourozenecké vztahy. Nalezneme v ní i jednotlivé fáze reakce na samotné postižení. Třetí kapitola pak poukazuje na možnosti, kam se rodiče mohou obrátit pro pomoc a podporu.

Praktická část nás zavádí do jednotlivých rodin, které nám dávají nahlédnout do jejich soukromí a podělí se s námi zejména o jejich těžkosti a negativa, které péče o dítě s autismem obnáší.

Výchova dítěte s autismem je pro všechny rodiče nesnadná, v některých případech je naopak traumatizující. A touto prací, bychom rádi všem rodičům tímto vzdali hold.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

Celosvětově je zaznamenán nárůst autismu, a to v souvislosti se zlepšením diagnostických kritérií. I když řada odborníků, kteří se zabývají autismem myslí, že prevalence byla vysoká již mnohem dříve.

V České republice žije odhadem okolo 45 000 lidí trpících poruchou autistického spektra. A i když se někomu může zdát, že autismus je poměrně vzácný, jeho výskyt je mnohem častější než například Downův syndrom, u kterého je uváděn výskyt na jedno dítě z 900 narozených dětí.

Jak uvádí Jarolímová (2020) výskyt poruch autistického spektra je čtyřikrát častější u chlapců než u dívek. Průměrný odhad výskytu autismu v populaci se v průměru vyskytuje mezi 1,5 – 2 %. Každý rok se tak v České republice narodí okolo 1500 – 2000 dětí s PAS.

„Autismus byl poprvé popsán v roce 1943 americkým psychiatrem Leo Kannerem. Prevalence výskytu autismu v roce 1966 byla 4,5 případů na 10 000 dětí. V roce 1992 počet případů vzrostl na 19 dětí z 10 000 dětí. Podle výzkumu CDC (Centers for Disease Control and Preventiv) z roku 2010 je prevalence výskytu autismu 0,9 %, což znamená, že každé 110. dítě trpí nějakou poruchou autistického spektra.“ (Šporclová, 2019, s.46)

Mnoho lidí má zafixováno, že osoby trpící autismem jsou naprosto stejné. Mají stejné problémy, prožívají stejné věci, řeší stejné obtížnosti spojené s výskytem tohoto postižení, což vyvrací následující řádky: „Děti, adolescenti a dospělí s autismem nebo ti, kteří trpí autismem, nejsou autističtí. „Lidé s autismem“ jsou co do hloubky či charakteru postižení natolik různí jako „lidé s pneumonií“. Liší se rasou, sociálním prostředím, intelektuální úrovní, osobností či přidruženými poruchami. Nelze očekávat, že budou vyhovovat nějakému vysoce specifickému prototypu nebo že budou mít prospěch z přesně stejné intervence, terapie, výuky.“ (Gillberg, Peeters, 2008, s.22)

Modelový příklad osoby s poruchou autistického spektra neexistuje. Tutéž diagnózu můžou sdílet lidé nadprůměrně inteligentní a lidé s mentální retardací, lidé spontánně navazující kontakt a lidé uzavření, lidé klidní i aktivní s poruchami chování.

Někteří lidé s touto diagnózou vyžadují speciální podpůrná opatření a dohled, jiní jsou schopni samostatného života, jsou úspěšní v zaměstnání a vedou spokojený rodinný život.

Z čehož vyplývá, že je u každého jedince různý stupeň závažnosti projevující se různou variabilitou symptomů a narušeným vývojem v konkrétních oblastech do té míry, že lze dopad poruchy na člověka považovat za závažný a handicapující.

1.1 Vymezení pojmu poruchy autistického spektra

„Termín poruchy autistického spektra navrhly v roce 1979 Lorna Wing a Judith Gould.“ (Urbanovská, 2011, s.7)

Bazalová (2011) uvádí, že se poruchy autistického spektra řadí mezi neurovývojová onemocnění, která mají neurobiologický podklad. Jsou proto trvalá a řadí se k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje.

Oproti tomu nalezneme i autory, kteří poruchy autistického spektra neřadí mezi psychologické poruchy, ale lékařské atributy, což deklarují řádky níže.

„Nejsou to psychické poruchy, ale lékařské diagnózy, které ovlivní psychický a fyzický vývoj jedince. U těchto poruch jsou ovlivněny chemické pochody v mozku a jejich vzájemná interakce.“ (Jacobs, 2013, s.13)

„Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá.“ (Perchta, 2007, s.113)

V současné době je pojem poruchy autistického spektra prezentován mnoha autory v podobě odlišných a různých definicí a vymezení. Poruchy autistického spektra nejsou jednotná porucha. „V klasifikaci Světové zdravotnické organizace patří mezi pervazivní vývojové poruchy (PVP). Terminologicky je lze vystihnout termínem poruchy autistického spektra, nebo autismus.“ (Bendová. 2011, s.32)

Obtížnost v zařazování dětí do určité kategorie pervazivních poruch a jejich vzájemné překrývání vyvolalo v praxi potřebu vzniku nového termínu, který by zastřešoval děti, s co nejširší škálou i mírou symptomů. Termín poruchy autistického spektra je v současné době nejrozšířeněji používaný termín, který zhruba odpovídá pervazivním

vývojovým poruchám. Nicméně tento termín je považován za výstižnější, protože specifické deficity a abnormální chování jsou považovány spíše za různorodé než specifické. (Thorová, 2016)

1.1.1 Pervazivní vývojové poruchy

„Slovo *pervazivní* znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“ (Thorová, 2016, s.59)

Vývoj jedince probíhá odlišným způsobem od vývoje zdravého jedince, kdy porucha zasahuje všechny složky osobnosti.

Bendová (2011, s.32 – 33) prezentuje, že „výraz pervazivní porucha vystihuje podstatu poruchy mnohem lépe než pojem autismus. Jestliže postižení mají problémy v oblasti komunikace, sociálního porozumění a imaginace, a navíc těžkosti s chápáním toho, co vidí a slyší, pak označení autistický v omezeném slova smyslu obrácený do sebe není nejvýstižnější. Skutečné potíže těchto osob jsou mnohem širší než jednoduchá charakteristika sociální uzavřenosti.“

Thorová (2016) doplňuje, že dítě není schopno vyhodnocovat informace z okolí stejným způsobem jako jeho zdraví vrstevníci stejné mentální úrovně, špatně vyhodnocuje informace přicházející k němu zvenčí, nerozumí správně tomu, co vidí a slyší.

Slovo pervazivní bychom mohly také přeložit jako narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí. Většinou se jedná o poruchy, které přetrvávají po celý život a v naprosté většině se poruchy od normy projeví v průběhu prvních 3 – 5 let. U závažnějších poruch lze projevy od normálu sledovat již od dvou let.

Thorová (2016, s.59) uvádí že, „pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy.“ Nicméně zároveň dodává, že praktický výstup je jednoznačný, ať je název jakýkoliv. Neboť všechny děti s poruchou autistického spektra nebo s pervazivní vývojovou poruchou profitují ze speciálních programů a metodik, které jsou určeny dětem s autismem.

Klasifikace Světové zdravotnické organizace (MKN 2006) řadí pervazivní vývojové poruchy pod poruchy psychického vývoje a charakterizuje je „kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem činností a zájmů, kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.“

V této diplomové práci proto budeme nadále používat termín poruchy autistického spektra.

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

K získání všeobecného přehledu o poruchách autistického spektra nám může pomoci Mezinárodní klasifikace nemocí – MKN, která v současné době patří mezi všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy v Evropě.

Sobotková, Sládečková (2014) uvádějí strohý historický vývoj autismu v MKN, kdy se poprvé tento termín objevil až v osmé edici MKN – 8 z roku 1967 a to pod diagnózou „dětský autismus“ jakožto podmnožiny schizofrenie. V deváté revizi MKN – 9 z roku 1978, byl již autismus řazen mezi dětské psychózy. MKN – 10 z roku 1993 již obsahovala kategorii „pervazivní vývojové poruchy“, kdy její členění bylo následující:

F 84.0	Dětský autismus
F 84.1	Atypický autismus
F 84.2	Rettův syndrom
F 84.3	Jiná dezintegrační porucha v dětství
F 84.4	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
F 84.5	Aspergerův syndrom
F 84.8	Jiné pervazivní vývojové poruchy
F 84.9	pervazivní vývojová poruchy nespecifikovaná

V MKN – 11 z roku 2015 nakonec nedošlo k výrazné redukci těchto kategorií jako u amerického DSM.

Ve Spojených státech amerických kritéria vydává Americká psychiatrická asociace DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch, který poruchy autistického spektra řadí mezi neurovývojové poruchy. Jedná se o skupinu onemocnění, která obvykle začínají během raného období vývoje a projevují se před zahájením školní docházky. Jsou charakterizovány vývojovými deficity, které se projevují funkčním narušením v oblasti osobní, sociální, studijní nebo pracovní. Rozsah těchto deficitů kolísá od velmi specifických omezení v učení nebo kontrole exekutivních funkcí až po celkové narušení sociálních dovedností nebo intelektu. „Diagnóza porucha autistického spektra vyžaduje kromě narušení sociální komunikace také přítomnost omezených, repetitivních vzorců v chování, zájmech a činnostech. Vzhledem k tomu, že se příznaky během vývoje proměňují a bývají zakrývány kompenzačními mechanismy, mohou diagnostická kritéria vycházet z anamnestických dat.“ (DSM – V, 2015, s.31)

Mimo jiné se můžeme setkat i s klasifikací poruch autistického spektra podle řady různých světových, ale i českých autorů:

- „Klasický autismus nebo Kannerův syndrom
- Aspergerův syndrom
- dětská dezintegrační porucha
- jiné poruchy příbuzné autismu
- autistické rysy“ (Gillberg, Peeters, 2008, s.44)

Thorová in Urbanovská(2011) do kategorie poruchy autistického spektra řadí:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Aspergerův syndrom
- Dezintegrační porucha

Jednou z nejčastějších překážek v porozumění PAS je komorbidita dalších neurologických poruch. Jedná se nejčastěji o mentální retardaci a epilepsii v různých stupních. Což dokazuje obrovský rozptyl při určování na kolik procent je mentální

retardace přidružená, např. Thorová (2016) uvádí přítomnost mentální retardace u 75 - 80% osob s PAS, Newsxhaffer (2007) považuje tento údaj spíše za historický a uvádí rozmezí mezi 40 - 55%. Dawsonová (2008) tomuto tvrzení oponuje a uvádí výsledky, které varíují od 25 do 70%.

Dalším přidruženým neurologickým onemocněním PAS je epilepsie. Thorová (2016) uvádí až 40% koinfidenci, naopak Canitano (2006) uvádí strážlivější odhad 20 - 25%. Jak doplňuje Sobotková, Sládečková (2014) v problematice PAS jde vždy o širší rozptyl hodnot, které jsou ovlivněny konkrétní poruchou, věkem osoby a dalšími metodologickými, konceptuálními a diagnostickými nejednoznačnostmi. Závěrem dodávají, že epilepsie se u pacientů s PAS vyskytuje mnohem častěji než v obecné populaci stejného věku.

1.2.1 Klasifikace z pohledu funkčnosti

Sládečková, Sobotková (2014) rozdělují poruchy autistického spektra kromě medicínského dělení také na rozdělení dle funkčnosti. Tady toto dělení není oficiálně uvedeno v žádné klasifikaci a znamená tak způsob fungování daného jedince ve společnosti, což souvisí s celkovým přístupem ke klasifikaci postižení v České republice. Dawsonová (2008) považuje toto dělení za problematické zejména v otázce stanovení hranic mezi jednotlivými skupinami. Neboť toto dělení je povětšinou založeno na stanovení míry inteligence nebo posuzování dosaženého stupně vývoje. Naopak Hrdlička, Komárek (2004) považují toto rozdělení za důležité zejména pro praxi.

V naší zemi vymezujeme tři typy autismu dle funkčnosti, *vysoce funkční*, *středně funkční* a *nízko funkční autismus*. Kdežto v anglicky mluvících zemích se můžeme v praxi setkat pouze se dvěma kategoriemi – *vysoce* a *nízko funkční autismus* (High – functioningautism HFA a Low – functioningautism LFA). Čímž typy dané kategorie autismu jsou vymezeny hodnotou IQ (vysoce funkční autismus se vymezuje od IQ 85 a výše, středně funkční autismus IQ 55 – 84 a nízko funkční od IQ 54 a níže).

Vysoce funkční typ autismu se řadí mezi lehčí formy autismu. Osoby s tímto typem jsou velmi dobře schopné fungovat ve společnosti, mívají méně potíží a mnohdy

nadprůměrné IQ. U tohoto typu se také nesetkáváme s opožděným vývojem řeči. Velmi často bývá zaměňován s Aspergerovým syndromem.

Středně funkční typ autismu zahrnuje osoby s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. U tohoto typu se více projevuje narušená komunikační schopnost a projevuje se více stereotypií.

Nízko funkční typ autismu je popisován u dětí s těžkou až hlubokou mentální retardací, u nichž se nevyvinula použitelná řeč. Obtížně navazují kontakt, převládají stereotypie a repetitivní příznaky.

1.3 Charakteristika poruch autistického spektra

U poruch autistického spektra se kromě různých nespecifikovaných projevů setkáváme s **tzv. triádou** projevů, která je charakteristická právě pro toto postižení. V této kapitole se setkáme s jednotným popisem této triády příznaků, na které se shodují všichni níže uvedení autoři.

„Všechny osoby, které jsou diagnostikovány jako postižení autismem, vykazují těžké symptomy ve všech oblastech triády, v oblasti komunikace, v oblasti sociálních vztahů a v oblasti omezených vzorků chování a imaginace.“ (Gillberg, Peeters, 2008, s.22)

„U jedinců s pervazivními vývojovými poruchami se vyskytuje narušení ve třech základních oblastech vývoje, jež souhrnně můžeme nazývat triádou problémových oblastí, mezi něž patří:

- Sociální interakce a sociální chování
- Komunikace
- Představitost, hra, zájmy“ (Bendová, 2011, s.23)

Oproti tomu se Urbanovská (2011, s.7) snaží o komplexnější vymezení triády příznaků. „Autistická triáda je tvořena těmito stěžejními oblastmi:

- Kvalitativní narušení verbální a neverbální komunikace
- Kvalitativní narušení sociální interakce
- Kvalitativní narušení představivosti ve spojení se zvláštními zájmy a stereotypním chováním“

Projevy a chování u osob s poruchou autistického spektra jsou různorodé. Mění se spolu s vývojem osobnosti. Projevy jsou patrné již v raném věku dítěte a obtíže ve stěžejních oblastech přetrvávají celoživotně.

„V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak.“ (Thorová, 2016, s.59)

V současné době se začíná mluvit o autistické **dyádě**, která nahrazuje pojetí triáda. Tento pojem byl redefinován v nově vydaném Diagnostickém a statistickém manuálu duševních poruch.

Vitásková (2019, s.66) upřesňuje: “MKN 10 hovoří o triádě symptomů, které se společně vyskytují u pervazivních vývojových poruch. Prvním symptomem z triády je schopnost reciproční sociální interakce, druhou je komunikace a poslední je opakující se a stereotypní chování. Novější klasifikace DSM 5 již uvádí dyádu symptomů. Poruchy sociální interakce a sociální komunikace sloučila dohromady. Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize řadí poruchy autistického spektra, stejně jako DSM, pod neurovývojové poruchy, typické symptomy také po vzoru DSM 5 dělí do dyády.“

Autismus často bývá kombinován i s jinými poruchami či handicapem psychického nebo fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Přidružuje se problematické chování různé intenzity. (Jiráková, 2014)

1.3.1 Verbální a neverbální komunikace

Komunikaci můžeme charakterizovat jako verbální či nonverbální sdělení druhé osobě s použitím receptivní či expresivní složky řeči. Často se také setkáváme s komunikací za použití gest, mimiky či obrázků. A právě komunikace u osob s poruchou autistického spektra je různým způsobem narušena.

Jak uvádí Lechta (2010) v komunikaci se často setkáváme s mluvními stereotypy. Děti s PAS sami nemají tendenci komunikaci iniciovat nebo jakkoliv v komunikaci pokračovat, i když se u nich vyskytuje adekvátní řeč.

Nesnidalová (1995) naopak zmiňuje nápadné echolálie v řeči, tedy mechanické opakování toho, co dítě právě slyšelo v okolí. Dále uvádí i záměnu zájmen (kdy místo slova „já“ dítě používá „on“ nebo „ty“), také narušenou větnou stavbu, šroubování či málo výstižné vyjadřování. Vyskytuje se také potlačená gestikulace a plochá mimika, kdy nedochází k reakci na aktuální dění kolem a vyjadřuje potřeby autistického dítěte.

„Dále se u dětí s PAS objevují obtíže spojené s chápáním souvislostí a v generalizaci. Mají problémy s pamětí. Krátkodobá paměť je zpravidla dobrá, jsou schopny zopakovat věty a celé pasáže rozhovorů, vyprávět krátkou pohádku i básničku, ale bez porozumění obsahu. Po delším čase však mohou mít problém s vybavením slov a vět.“ (Howlin, 1989, s.45)

Clerg (2007) uvádí, že se řeč u dětí s autismem rozvíjí zcela opačně. Například slovo židle pro ně představuje pouze jednu konkrétní židli, a nikoliv souhrnné označení pro všechny židle, ať by se lišily barvou, tvarem či velikostí. Zatímco zdravé děti někdy generalizují až příliš (křeslo přece není židle), naopak děti s autismem vykazují velké problémy se spontánní generalizací.

Perchta (2007) upozorňuje i na jiné postřehy z oblasti komunikace u dětí s poruchou autistického spektra:

- Nereaguje na své jméno
- Neříká, co chce
- Nereaguje na pokyny
- Vývoj jazyka je opožděný
- Někdy působí dojmem, že je neslyšící

- Neukazuje a nemává na rozloučenou

Bazalová (2011) vyzdvihuje důležitost komunikace pro schopnost dítěte sdělovat své potřeby a myšlenky a zároveň poukazuje na nutnost najít vhodný způsob komunikace pro dítě s autismem.

Sládečková, Sobotková (2014) kvitují, že je potřeba začít s narušenou komunikační schopností pracovat co nejdříve, i když řada odborníků má tendenci rodiče uklidňovat a radit jim ve vyčkávání. Protože narušená komunikace vyžaduje odbornou intervenci, kterou je nutné provádět ve spolupráci s rodiči, učiteli a dalšími odborníky. Čím dříve se začne s řečí pracovat, tím lépe.

1.3.2 Sociální chování

U dětí můžeme pozorovat sociální interakci už od prvních dnů a týdnů života. Sociální chování se s postupem vývoje dítěte stává diferencovanější. Úsměv, broukání, oční kontakt se více upevňují. U osoby s poruchou autistického spektra lze jednoznačně říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem v hlubokém deficitu. (Thorová, 2016)

Jak správně charakterizuje Novák (2014, s.71) autista je „tvor plný rituálů“. Vytváří si neměnné postupy a rigidně na nich trvá. Nic nedokáže změnit. Neví a nechápe, co znamená „tvořivě se přizpůsobit situaci“. Svým způsobem ztělesňuje Murphyho zákon: „Vyvarujete se změn, neb každá je k horšímu.“

Howlin (1989) uvádí příklady neadekvátní reakce u dětí s poruchou autistického spektra. Jsou samotářské a uzavřené, nevyhledávají a nenavazují kontakty s vrstevníky nebo je navazují velmi špatně a mnohdy neadekvátně. S tím souvisí jejich neadekvátní chování vůbec. Často nespolupracují při výuce ani při hře, odmítají změny a navyklé rutinní chování, mohou být hyperaktivní či hypoaktivní a mohou působit necitlivě k projevům jiných lidí.

Thorová (2016) poukazuje na škálu sociálního chování, které má dle jejího názoru dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při každém pokusu o sociální kontakt odvrátí, zaleze pod stůl, stáhne se nebo si zakrývá uši či oči. Naopak pól extrémní představuje nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě snaží navázat sociální kontakt všude a s každým,

dotýká se lidí, upřeně se na ně dívá a hodiny jim dokáže vyprávět o věcech, které je obtěžují nebo nezajímají, tudíž nectí žádnou sociální normu.

Lewis (1996, s.63) doplňuje „vážne přizpůsobení chování sociálnímu kontextu. Nápadné je rovněž používání sociálních signálů a slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování.“

„Děti s poruchou autistického spektra nedávají většinou přednost lidským vztahům, nevyhledávají a neudržují oční kontakt, úsměv pro ně nemá žádný sociální ani komunikační význam. Často nereagují na své jméno, neobjevuje se u nich emocionální reakce, s lidmi zachází věcně, časté jsou jejich negativní reakce na sociální doteky, neimitují osoby z okolí, nejsou schopny sdílet pozornost. Mnohdy se nevytváří běžná citová vazba k matce a ostatním členům rodiny.“ (Bendová, 2011, s.23)

Jak uzavírá Perchta (2007) lidé s autismem mají problémy rozlišovat, co je v životě důležité a co nikoliv. Snaží se pochopit svět kolem sebe a zejména porozumění emocím jim činí velké obtíže.

Někdy se také můžeme setkat s termínem *sociální slepota*, která vystihuje selhávání při společenském styku, který je pro osoby s autismem velmi náročný a složitý, tudíž jim tuto poruchu nekompensuje ani vyšší inteligence či dobrá komunikační schopnost.

1.3.3 Hra a imaginace

Podle Thorové (2016) se hra a trávení času stávají nápadně odlišnými od vrstevníků, neboť vývoj a kvalita hry významně závisí na představivosti. Kvalita hry, její spontánnost, pestrost, radost ze sociální interakce, míra zapojení dítěte a schopnost se na ni soustředit se odvíjí od stupně symptomatiky a zároveň udává úroveň celkové adaptability.

Sládečková, Sobotková (2014) uvádí, že narušená představivost a neschopnost předvídat sled následujících situací, způsobuje nechuť provádět změny. Osoby s poruchou autistického spektra proto raději preferují neměnný sled událostí a pevný řád.

Urbanovská (2011) upozorňuje také na zvláštnosti ve hře, která bývá obvykle na nižší úrovni, než by odpovídalo chronologickému věku dítěte a jeho mentální úrovni.

Obvykle nevykazují ani zájem o klasické hračky, a pokud dochází ke hře s těmito hračkami, obvykle je rovnají do řady a třídí podle daných pravidel.

Jak kvituje Sadock (1999, s.126) je patrná „porucha ve fantazijní a společenské napodobující hře, relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení. Hračky jsou užívány neobvyklým způsobem, časté je stereotypní soustředění na detail nebo na nefunkční aspekty hraček, jako je jejich očichávání nebo olizování.“

Sládečková, Sobotková (2014) rozebírají i různé vyhraněné zájmy, které se vyskytují podle symptomatiky. Poukazují na oblibu telefonních seznamů, jízdnic řádů, početních operací, kresbu detailních obrázků. Projevem repetitivního a rituálního chování bývá lpění na provádění činnosti vždy ve stejnou dobu, pojídání stále stejného pokrmu, objevuje se nutkání svlékat si oblečení, umývat si ruce, nabírat vodu do úst, točit se, házet předměty, olizovat předměty, jakkoliv je řadit, sbírat různé drobky či kameny na zemi. Objevují se také verbální rituály, zajímají se o věci, které neurotypické děti nepřitahují, jako jsou elektrické zásuvky a šňůry. Objevuje se také sebepoškozování, jako škrábání se do krve či bouchání se do hlavy.

1.4 Stručná charakteristika vybraných poruch autistického spektra

V následující kapitole nalezneme vybrané poruchy autistického spektra, se kterými se setkáme v praktické části této diplomové práce.

1.4.1 Dětský autismus

Hrdlička, Komárek (2004) řadí tento typ mezi základ, který tvoří poruchy autistického spektra. Jedná se o jednu z nejlépe popsanych poruch, která patří mezi komplexní vývojové vady. Typickým je výskyt charakteristických projevů již před třetím rokem věku dítěte a postižení se dotýká všech třech oblastí tzv. triády, i když projevy jsou patrné mezi 12. – 18. měsícem.

„Dětský autismus jako diagnostická kategorie se řadí do skupin poruch, které jsou typické zhoršením vzájemných společenských vazeb a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Jde o pronikavý rys chování ve všech situacích.“ (Perchta, 20017, s.37)

Tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírných forem až po těžké. V této poruše jsou charakteristické výrazné problémy v sociálně komunikačním chování.

„Je nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou. Je častější u chlapců než u dívek v poměru 4 – 5:1.“ (Hrdlička, 2004, s.26)

V 50 -70% se pojí s mentální retardací. Často se k autismu také připojuje problémové chování různé intenzity – mohou nelibě reagovat na náhlé změny, mají určité specifické rituály, může docházet také k sebepoškozování a různé formě agresivity. Tito lidé pak vyžadují doživotní dopomoc ze strany okolí.

1.4.2 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom bývá často mezi odbornou veřejností bagatelizován a bývá spíše považován za důsledek nesprávné a nedůsledné výchovy a dítě je považováno za rozmazlené.

„Aspergerův syndrom je definován jako kvalitativní porucha sociální interakce společně s omezeným a stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a činností. Od autismu se Aspergerův syndrom primárně liší tím, že u dětí s Aspergerovým syndromem se nevyskytuje celkové zpoždění nebo retardace řeči či zpoždění kognitivního vývoje.“ (Bendová, 2012, s.25)

Dítě s Aspergerovým syndromem se od normálních vrstevníků na první pohled v ničem neliší, ale při delším kontaktu s dítětem je patrný odlišný způsob chování a myšlení. Okolí často poukazuje na diskrepanci mezi nadprůměrnými znalostmi v určité oblasti a podprůměrným sociálním a emočním chováním.

„Většina jedinců s Aspergerovým syndromem má normální řečovou inteligenci, objevují se u nich problémy v oblasti koordinace pohybů. Abnormality většinou přetrvávají do adolescence a dospělosti. (MKN – 10, 1992)

Základním problémem v sociálním chování je nedostatek intuice, neschopnost porozumět emocím druhých lidí a vlastním pocitům. Můžeme se setkat i s vyhraněnými až specifickými zájmy dítěte.

Velmi často si lidé s Aspergerovým syndromem uvědomují svoji odlišnost, což může vést k úzkostným stavům, depresím, někdy také k problémovému chování.

1.4.3 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními

pohyby

Bazalová (2011) popisuje tento typ poruchy jako neurčitě popsanou poruchu s nejistou nosologickou validitou, která v sobě spojuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ pod 50, stereotypními pohyby, narušením pozornosti nebo sebepoškozováním.

Tomáš, Marková (2014) nabízí definici, která se odlišuje výší IQ, které je pod 34. Charakteristická je tedy těžká mentální retardace, stereotypní pohyby, poruchy pozornosti a hyperaktivita.

Kroupová (2016) doplňuje, že ani po podání stimulancí se tato porucha nezlepšuje. Naopak může docházet k těžkým dysforickým reakcím doprovázeným psychomotorickou retardací. V dospělosti hyperaktivita jeví sklon k nahrazení sníženou aktivitou, což nebývá u hyperkinetických dětí s normální inteligencí. Tento syndrom bývá sdružen s řadou vývojových opoždění. Bohužel není známo, do jaké míry je soubor příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickými poruchami.

2 Vztah rodičů k dítěti s postižením

I když ve společnosti v poslední době dochází k mnoha změnám, které se odrážejí v celkovém společenském klimatu, což má za následek i pozitivní postoj k lidem s postižením, stále se dnes můžeme setkat s neadekvátními reakcemi ze strany okolí rodiny. Pro rodinu samotnou je velkou psychickou zátěží už jen přítomnost samotného postižení, načež se musí ještě vyrovnávat s rozdílnými reakcemi okolí.

Špatenková (2017) predikuje i rozdílnost v přístupu okolí jak na formální (pracovníci odborných služeb, zástupci institucí), tak i na neformální úrovni (okolí rodiny). Což rodiče vnímají často jako sociální stigma.

Novosad (2000) takové reakce okolí připisuje společenskému nedocenění rodiny, kdy rodiče nemají žádné pracovní úlevy, rodina jako celek je ekonomicky oslabená a okolí rodiny je často skoupé na úctu a porozumění. Hlavním průvodním jevem je pak izolovanost, osamocenost a značně vysoké nároky na osobnost a psychickou stabilitu obou rodičů.

„Být rodičem dítěte s postižením znamená lišit se. Neboť všechny populární příručky, prezentující konvenční představy o mateřství a rodičovství, jsou založeny na představě zdravého dítěte.“ (Špatenková, 2017, s.79)

Velmi často záleží právě na rodičích, jaký vztah k postiženému dítěti zvolí, což výrazně ovlivní další vývoj dítěte a fungování celé rodiny.

2.1 Vymezení pojmu rodina

Jak uvádí Kunhartová (2017) definic pojmu rodina je mnoho, mohou se v některých ohledech i lišit, nicméně podstata je však všude stejná.

Klasická představa naší současné společnosti je založena na dlouhodobějším partnerství osob opačného pohlaví, u nichž se předpokládá příbuzenství, doplněné o děti. Existencí alespoň jednoho dítěte, zajišťuje rodina reprodukci života lidí, primární socializaci, výchovu dítěte a bezpečí všech členů rodiny.

Blessing (2014) vymezuje rodinu jako primární sociální skupinu, obvykle sestávající z jednoho nebo dvou rodičů a jejich dětí. Obdobně tradiční rodinu pak tvoří matka, otec a děti.

S touto definicí korigují i slova sociologa Možného (2006), který rodinu uznává až ve chvíli narození prvního dítěte. Soužití muže a ženy bez přítomnosti potomků hodnotí jako společnou domácnost.

Mahrová (2008) upřesňuje, že v našem právním systému není rodina přesně vymezena, proto se můžeme setkat s několika definicemi rodiny – sociologie upřednostňuje pojem malá sociální skupina, v sociální psychologii je rodina definována jako primární skupina.

Z hlediska plnění funkcí rodiny ve vztahu k dítěti rozlišujeme funkce biologické, emocionální, socializační, ekonomické a kulturní.

Matoušek (1993) vyzdvihuje zejména funkci reprodukční, kdy rodina usnadňuje lidem péči o děti spojenou s výchovou. Kromě toho dodává, že je rodina biologicky důležitá pro udržení lidstva a je také jednotkou společnosti, neboť je prvním a závazným modelem, se kterým se dítě setkává. Zároveň však dodává, že s rodinou se můžeme setkat již od počátku existence člověka na Zemi.

Miras (2014) nabízí jiný pohled na funkci rodiny, která může zásadním způsobem přispět na fungování strukturované, solidární a humánní společnosti. A vzájemnou podporou pomáhají tím nejlepším způsobem i samy sobě. V této perspektivě pak poukazuje na to, že se rodina nesmí uzavřít sama do sebe jako nějaký obranný mechanismus, protože by tím přestala plnit svou nenahraditelnou funkci ve společnosti.

Kunhartová (2017) doplňuje náhledem na rodinu ze současnosti, kdy české ženy a muži preferují spíše egalitární model rodiny, tedy rozdělení povinností rovnoměrně mezi muže a ženu. Ve skutečnosti v mnohých rodinách platí tradiční rozdělení rolí, otec je živitel rodiny a matka zastává chod rodiny.

Tuto definici dále doplňuje Mahrová (2008), která uvádí rodinu jako systém, který se neustále vyvíjí v závislosti na měnících se společenských podmínkách. A zajišťuje biologické potřeby, bezpečí, emoční zázemí a stává se místem první socializace a místem, kde se utváří první postoje, náhledy a názory, dále hodnotový systém či přístup ke světu nebo ostatním lidem.

2.2 Vymezení pojmu postižení

Podle Světové zdravotnické organizace je postižení „částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu“.

Matějček (1994) pod tímto termínem vidí jedince, který trpí určitým nedostatkem, vadou nebo chyběním. Čímž se tento nedostatek může projevovat buď na funkční nebo orgánové úrovni, nicméně se tento fenomén promítá do celé osobnosti jedince.

Michalík (2001, s.32) definuje zdravotní postižení za „svěbytnou, vnitřně však velmi diferencovanou skupinu občanů, kteří vykazují řadu shodných charakteristik, odlišných od občanů bez zdravotního postižení (tzv. intaktní populaci)“.

I Novosad (2009) doplňuje výše uvedené definice o postižení, které nemusí nutně znamenat sníženou kvalitu života jedince nebo jeho neschopnost pracovat. Pokud jedinec není zaměstnán, žije v osamělosti, citově a podnětově strádá, či je odkázán na pomoc druhých osob. To vše z důvodu nevyužitých mechanismů, které podporují vyrovnávání příležitostí a kompenzující překážky, které osobě s postižením způsobuje znevýhodnění oproti majoritní společnosti.

Jak uvádí Michalík (2001) ve své publikaci, jsou osoby se zdravotním postižením v České republice laickou společností vnímány jako menšina. Naopak odborníci se k této stigmatizaci vyhrazují, neboť je potřeba se na osoby se zdravotním postižením dívat z úhlu historického, sociologického, antropologického, sociopsychologického, ekonomického a společenského.

S čímž souhlasí i Klimentková (2018), která přijímá tezi, že každé zdravotní postižení je jiné a má zároveň i jiné dopady na různé lidi. Neboť každé zdravotní postižení sebou nese určitou variabilitu projevů a důsledků, čímž dva lidé se stejně shodným typem zdravotního postižení, které vzniklo ve stejnou dobu, a jsou stejně závažné, vykazují obvykle odlišné a individualizované projevy postižení. Následně tak vykazují odlišné dovednosti, schopnosti a vykazují rozdílné strategie zvládnání dopadů zdravotního postižení.

2.3 Narození dítěte s postižením

Narození dítěte je radostnou událostí každé rodiny, pokud se ale narodí dítě s postižením, je rodina nucena se adaptovat na nové podmínky a jiný styl života. Zejména pro rodiče je velmi obtížné přijmout dítě s postižením a následnou celoživotní péči, která k dítěti patří.

Jak uvádí Matějček (1994) jedním z nejkrásnějších období v životě muže a ženy je období před narozením dítěte. Jedná se o čas, který je plně harmonicky, fungují vztahy se širší rodinou, rodiče se těší na příchod potomka, rozvíjí se stále nové úvahy nad očekávaným dítětem. Budoucí rodiče se těší každé maličkosti. Zejména intenzivní představy a očekávání můžeme hledat u rodičů, kteří museli na graviditu partnerky dlouho čekat.

Hlavně rodiče si utvářejí určitý mentální obraz svého budoucího dítěte během těhotenství, ke kterému má zejména žena emocionální vztah. Mezi první úkoly rodičů po porodu patří vyrovnávání se s rozdíly mezi idealizovanou představou dítěte a jeho reálnou podobou.

Mareš (2012) uvádí ve své publikaci dvě základní příčiny narození postiženého dítěte. Buď se postižení objevilo již před narozením a přetrvává až do okamžiku porodu nebo postižení vzniklo během složitě probíhajícího porodu.

Jak píše Špatenková (2017) představuje narození dítěte s postižením velmi náročnou životní situaci, před kterou nejsou žádní rodiče stoprocentně chráněni. Naopak všichni očekávají příchod zdravého potomka. Narození dítěte s postižením pak znamená ztrátu takového očekávání, ale i celou řadu dalších ztrát, které komplikují všechny dimenze rodinného života a zároveň prověří veškeré adaptační schopnosti a možnosti rodiny.

„V případě narození dítěte s postižením se členové rodiny musejí často naučit novým dovednostem jako je poskytování podpory dítěte s postižením, ale i dalším členům rodiny, provádět terapie, konzultovat s lékaři a jinými odborníky.“ (Novosad, 2000, s.26)

Kunhartová (2017) ještě více upřesňuje změny v rodině, které sebou přináší narození potomka se zdravotním postižením. Členové rodiny se musejí naučit nové dovednosti, mají více povinností, musí se adaptovat na jiný životní styl. K novým změnám v rodině patří i určitá finanční zátěž, kdy dochází k přepočítávání rodinného rozpočtu, ze kterého jsou hrazeny neočekávané výdaje. Denní režim se přizpůsobuje lékařským prohlídkám, volný čas rodiny jde najednou stranou. K podstatným změnám se řadí změna

či ztráta zaměstnání, neboť je potřeba vyššího finančního ohodnocení a úskalím jsou občasné absence z důvodu flexibility při neočekávaných změnách zdravotního stavu dítěte.

Fitznerová (2010) popisuje jako důležitou etapu zejména první dny, kdy se rodiče dozvědí o nemoci nebo zdravotním postižení svého dítěte. Uvádí zároveň příklad mnoha maminek, které se svěřují ostatním příbuzným a blízkým členům rodiny, čímž se jim dostává patřičné podpory a pomoci. Což je zároveň i jedna ze strategií, kterou preferuje sama autorka. Rodičům pomáhá v prvních dnech uklidnit jejich emoce, partner i rodina má čas dítě přijmout, dochází k posílení vztahu s ostatními příslušníky rodiny a napomáhá tak celkovému zvládnutí zátěžové situace. Ostatní členové rodiny se stávají soucitnými a vřelými a snaží se rodičům nabídnout pomoc buď v podobě konkrétní pomoci, nebo doporučují lékaře a typ léčby. Druhou strategií rodičů bývá snaha zdravotní postižení u dítěte tajit, což vzbuzuje pocit osamělosti, pocit bezbrannosti, zoufalství.

2.4 Fáze adaptace na postižení dítěte

Postupný proces od sdělení rodičům, že jejich dítě se narodilo nebo se narodí s postižením až po fázi přijetí či smíření se s daným typem postižením, trvá velmi dlouho. Mnohdy se rodiče s postižením svého dítěte nejsou schopni vyrovnat po celý život.

Mareš (2012, s.111) uvádí, že „rodiče postiženého dítěte procházejí určitými vývojovými etapami. Počet etap i jejich označení v odborné literatuře variuje.“

Rodiče pak často využívají i různé obranné mechanismy, které je mají chránit. Mezi nejčastěji využívané obranné strategie se řadí útok a únik. Ve formě útoku se rodiče zaměřují především na zdravotnický personál, nejbližší okolí či členy své vlastní rodiny. Naopak únik může skýtat několik forem: izolaci, fantazii, regresi, rezignaci nebo racionalizaci.

Harris (1987) ve své definici uvádí dvě možné reakce na narození dítěte s postižením. Prvním je smutek, který nejdříve ovládne rodiče dítěte a transformuje se na radost ze života. Tím druhým je celoživotní truchlení a smutek, které se v jednotlivých etapách života mění.

2.4.1 Šok

„Čím intenzivnější jsou očekávání budoucích rodičů, tím větší šok se objeví. Zprávu, o poškození dítěte, kterou dostane matka a po ní i otec, zasahuje rodiče jako blesk z čistého nebe a působí výrazně na jejich psychiku.“ (Matějček, 1994, s.23)

Kunhartová (2017) doplňuje, že intenzita šoku je nejvíce ovlivněna způsobem sdělení informací o zdravotním stavu dítěte. Rodiče v této fázi odmítají jakékoliv nalezení možnosti léčby či péče.

Jak dále Matějček (1994) rozepisuje ve své publikaci, i narození zdravého dítěte patří k tzv. kritickým životním událostem, neboť klade nároky na attachment (přilnutí) matky k dítěti v nejranějším období po narození, na radikální změny v každodenních činnostech, na míře schopnosti zvládat stres. A právě na rodiče postižených dětí tyto stresové faktory působí v mnohem větší míře a po delší časový úsek. Navíc jsou násobeny obavami do budoucnosti a reakcemi okolí. Hlavními určujícími faktory se stávají čas a trvání vady, které určují celkovou akumulaci stresu.

Z výzkumu, který provedl v roce 1994 Matějček, vyplývá, že tři čtvrtiny matek označily narození dítěte s postižením za psychický šok, který byl následovaný symptomy v oblasti kognitivní, somatické a afektivní. Více než polovina matek uvedla v prvních dnech, respektive týdnech po porodu výskyt alespoň 10 neurotických příznaků, které spontánně vymizely pouze u čtvrtiny matek.

2.4.2 Zpracování informace a reakce na situaci

Po šoku přichází popření, vytěsnění nebo útěk ze situace. V této fázi hledají rodiče zázračný lék, pokoušejí se smlouvat s Bohem a nemohou uvěřit, že se dítě s postižením narodilo právě jim.

Toto období je doprovázeno fázemi sebelítosti a depresemi, spojené se sebeobviňováním a vzpomínáním na něco v období těhotenství, co mohlo vést k postižení dítěte. Období bezmocnosti je charakteristické zvýšenou citlivostí k chování ostatních lidí, bezradností a někdy i hanbou.

Jak uvádí Matějček (1994) fáze sebeobviňování přechází téměř zákonitě ve fázi obviňování druhých. V tomto období nebývá ušetřen ani partner, protože matka postiženého dítěte se rozpomíná na různé vady, vyskytující se právě v rodině partnera. V zápětí následuje fáze hledání pomoci pro postižené dítě. Matky jsou schopny obcházet

dlouhou řadu odborníků s přesvědčením, že nakonec musí nalézt někoho, kdo jim pomůže dané postižení u jejich dítěte vyřešit.

2.4.3 Adaptace

„Adaptace bývá chápána jako určitý duševní a sociální proces přizpůsobování se jedince změněným či neobvyklým podmínkám, na jehož konci se očekává adaptace jedince na podmínky, které jeho život nějak determinují.“ (Novosad, 2011 s.117)

Stupeň i dosažení adaptace bývá ovlivňováno složitou souhrou činitelů na straně rodičů a na straně poškozeného dítěte. Snižuje se úzkost a deprese a rodiče se začínají zúčastňovat léčby.

Robinson (2007) uvádí, že úspěšná akceptace závisí na kombinaci osobních, finančních, psychosociálních a socioekonomických faktorech.

Matějček (1994) z hlediska psychosociálního účinku rozlišuje několik dimenzí na vrozených vývojových vadách: *vážnost vady* – kdy míra stresu roste se závažností defektu. *Zjevnost vady* – ztěžuje adaptaci zejména u viditelných vad, jako jsou například obličejové vady. *Nástup vady* – rychlý nástup je podmínkou zhoršující, který ztěžuje hladký rozvoj rodičovského přijetí dítěte. *Reparabilita vady* – je klíčovým faktorem zejména v úzké souvislosti s časem reparaace.

Dochází k vyrovnávání se s problémem, rodiče se snaží zjistit, co nejvíce informací, a snaží se řešit svoji situaci. Zejména se zajímají o to, jak pečovat o své dítě. Uplatňují se zejména různé copingové strategie. Občas se ještě mohou objevit negativní emoce.

„Jinými slovy řečeno, především matka poškozeného dítěte prochází různými stadii adaptace, stadii, která mají podle povahy problému, podle struktury osobnosti matky a podle struktury interfamiliárních vztahů, různou délku.“ (Matějček, 1994, s.26)

2.4.4 Přijetí a pochopení

Pro poslední stadium je charakteristické, že rodiče hledají optimální léčbu, řešení každodenních aktivit, trávení volného času a přijímají dítě takové jaké je.

„S faktem zdravotního postižení dítěte se postupně vyrovnává každý člen rodiny, proces akceptace trvá různě dlouho a každý člen danou situaci vnímá různě. Lze

předpokládat, že většina členů rodiny postupně prochází stádií emočních reakcí.“ (Kunhartová, 2017, s.24)

„Teprve po dlouhé době nastává fáze smíření, které je jen v málo případech smířením faktickým, nikoli pouze povrchním.“ (Matějček, 1994, s.25)

S čímž souhlasí i Kunhartová (2017), která uvádí, že ne všichni rodiče dosáhnou tohoto posledního stadia, což může mít za následek ambivalentní vztah rodičů k dítěti, narušení rodinné rovnováhy, pátrání po zázračném léku nebo léčbě, izolovanost rodičů od okolí či odchylky ve výchově. Pokud během této doby dojde k vývojovým krizím, ke zhoršení zdravotního stavu nebo k novým problémům, dochází pak k opakovaným návratům do některé předchozí fáze.

2.5 Rodinné klima

Kunhartová (2017) se ve své publikaci zaměřuje na narození dítěte s postižením, které je nejen traumatem pro matku, ale zároveň i pro otce, od kterého se automaticky očekává, že poskytne matce veškerou potřebnou podporu. Nicméně někteří otcové tuto novou úlohu nezvládají a neúspěch se projevuje zpětně na zhoršeném stavu matky. Otcové, kteří naopak novou roli zvládají a poskytují ženě dostatečnou podporu a ochranu, naopak ještě více upevnili svá manželství a partnerství. Hlavním určujícím faktorem v rodinném klimatu se podle výzkumů ukazuje reakce a chování manželovy nebo partnerovy matky. Tam, kde tchyně nepřijala postižené dítě, docházelo k prohloubení deprese u matky a k vleklé krizi mezi partnery. Naopak v případě přijetí postiženého dítěte partnerovou matkou, docházelo ke zrychlené adaptaci matky dítěte.

Jiný pohled nabízí Mareš (2012, s.110), který uvádí čtyři stěžejní body, se kterými se rodiče postiženého dítěte musí vyrovnat najednou:

- „Sami zvládnout traumatickou situaci, vyrovnat se s ní jako jedinci
- Udržet (pokud je to možné) fungující rodinu, být oporou dalším členům rodiny
- Být sociální oporou svému dítěti v těžkých chvílích
- Postarat se o budoucnost svého dítěte, zejména je-li dítě ve svém vývoji něčím znevýhodněno.“

Výzkumy, které provedl Matějček (1994) mimo jiné uvedly, že na rodinné klima působí negativně i vlivy mimo rodinu například reakce okolí. Zejména matky poukazovaly na některé odmítavé reakce ze strany nejbližších přátel nebo dokonce i posměch lidí z blízkého okolí. Kdy tato stigmatizace měla za následek omezení vycházek s dítětem po porodu, významné omezení kontaktu s bývalými přáteli a stažení rodiny do soukromí, což se ve finále projevilo na osobnostech členů rodiny.

Základní důvody negativních prožitků rodičů uvádí Blažek a Olmrová (1988, s.25):

- „Pro rodinu je dítě určitým psychickým i fyzickým rozšířením sebe sama. Připisují si tedy nejenom to „dobré“ na svém dítěti, ale i to „špatné“.
- Rodiče si uvědomují, že jejich postižené dítě nenaplní naděje a sny, které do něj vkládali.
- Prostřednictvím dítěte mohou rodiče překonat transcendentovat svou smrt – jako by tak nahlíželi do své budoucnosti, kterou nebudou moci sami prožít. Představa pokračování vlastního rodu tak nabízí jakési dosažení vlastní nesmrtelnosti. Tyto představy se však obvykle nespojují s budoucností dětí intelektově postižených.
- Dítě je v naší civilizaci zosobněným předmětem lásky. Rodiče postižených dětí mohou cítit hluboký pocit viny za svou neschopnost dostatečně je milovat.
- Považuje se rovněž za vysoce hodnotné vycházet dětem vstřícně v jejich potřebě závislosti. Rodiče mentálně znevýhodněných mají sklon k přehnané péči o své dítě.
- Výchova malého dítěte všeobecně přináší rodičům zátěž. U dítěte postiženého může být tato zátěž enormně velká.“

Pešová, Šamalík (2006) nabízí jiný náhled, kdy rodina s postiženým dítětem by měla plnit všechny základní funkce. Což bývá v této situaci značně ztíženo, neboť plánování dalších dětí bývá často problematické z důvodu geneticky podmíněných chorob. Ekonomická situace bývá často zhoršena, emoční podpora jednotlivých členů rodiny je nerovnoměrná a nedostatečná. Socializace dítěte bývá nezřídka ohrožena extrémními výchovnými přístupy. Kromě toho rodina musí plnit navíc řadu náročných úkolů jak na čas, tak i dovednosti navíc.

Patří sem:

- „Zajištění pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů
- Ochrana nemocného např. doprovod
- Nezbytná úprava životosprávy

- Účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách ohrožujících život“ (Pešová, Šamalík, 2006, s.34)

2.6 Sourozenecký vztah

Sourozenecký vztah je jedním z nejdelších a nejintenzivnějších vztahů, který v průběhu života můžeme prožívat.

Kunhartová (2017) dále rozvádí specifičnost sourozeneckých vztahů. Jednak v délce trvání vztahu, který končí smrtí jednoho z nich. Dále v důvěrnosti, kdy spolu sourozenci spí v jedné místnosti, koupou se spolu nebo jedí společně. A dále v pocitu blízkosti, neboť se velmi dobře intenzivně znají. Čímž se sourozenci připravují na budoucí partnerské vztahy, nastavují jedinci zrcadlo, sourozenci se od sebe učí, nastavují si jednotlivou citovou, morální či fyzickou podporu. Zároveň však dodává, že i když spolu sourozenci vyrůstají společně, působení rodičů na jednotlivého z nich je rozdílné. Čímž jejich vliv i vzájemný sourozenecký vztah je determinován vztahy v rodině, osobností rodičů a dětí, pořadím narozením dětí, jejich pohlavím nebo věkovým rozstupem dětí.

Přestože mnohé zahraniční výzkumy ukazují, že v rodinách s dítětem s postižením mají v 80% zdravé sourozence, je právě tato skupina dětí odborníky a dospělými často opomíjena. Kvalitní péče o sourozence dětí s postižením přitom může pomoci předejít psychickým obtížím zdravého dítěte, posílit účinky intervence u dítěte s postižením, zvýšit rodinnou kvalitu života a tím i posílit kvalitu péče o člověka s postižením zejména v jeho přirozeném prostředí.

Jak uvádí Havelka, Bartošová (2019) ve své publikaci, snem všech rodičů je harmonický vztah mezi sourozenci. Kdy si všichni rodiče přejí, aby se jejich děti měly navzájem rády, hrály si spolu a navzájem se podporovaly. Nicméně jistá míra sourozenecké rivality je naprosto normální a přirozená. Děti se pošťuchují, hádají se, žárlí na sebe, navzájem spolu soutěží a snaží se co nejvíce získat pozornost rodičů či dalších členů rodiny. V rodinách dětí s postižením se často setkáváme s několika oblastmi, které svou nevyvážeností mohou rivalitu podporovat. Nejčastějšími oblastmi tak může být rozložení pozornosti a rozdílně nastavená pravidla a hranice. Rozdílnost v přístupu k dítěti s postižením často zdravého sourozence rozčiluje a přijde jim nespravedlivá.

Kunhartová (2017) poukazuje i na výhody vyrůstání se sourozencem se zdravotním postižením, kdy se rozvíjí zdravá tolerance a pochopení. Zdravý sourozenec se může flexibilněji projevat v řešení problémů, umí lépe pracovat s časem, je citlivější, tolerantnější k odlišnostem, lépe vychází s jinými lidmi a učí se vzájemné pomoci.

Gupta, Singhal (2005) negují výše uvedenou definici, neboť zdravý sourozenec musí mnohem častěji převzít větší zodpovědnost. Jejich potřeby bývají v rodině brány až na sekundárním místě a veškerá pozornost se tak soustředí na dítě se zdravotním postižením.

Lavin (2001) doplňuje, že se zdravý sourozenec cítí odstrkovan, přehlížen, žárlí a celkově vnímají, že rodiče veškerý čas, finanční i psychickou podporu věnují právě sourozenci s postižením.

Charkins (1996) precizuje tvrzením, že zdravý sourozenec žije dvojím životem, kdy mimo domov hledá své místo v životě, kam by mohl patřit, a naopak doma soutěží o pozornost rodičů. Čímž u sebe cítí velkou zodpovědnost a tlak ze strany rodičů, aby rychleji dospěli a převzali tak na sebe některé povinnosti a ulevili tím rodičům.

Kunhartová (2007) koinciduje, neboť někteří sourozenci dětí se zdravotním postižením si přejí, aby měli také nějaké postižení, neboť by jim byla taktéž věnována pozornost ve větší míře.

Naopak Charkins (1996) poukazuje na to, že zdraví sourozenci se snaží vynikat ve škole, ve sportu nebo v jiných aktivitách. Mají pocit, že musí být někým výjimečným, aby byli schopni kompenzovat postižení svého sourozence.

Lavin (2001) také zmiňuje otázku, kdo se bude v budoucnu starat o sourozence se zdravotním postižením. Váhá tak, zda se má vydat studovat univerzitu, či se přestěhovat, nebo jakou práci si najít. V případě dědičného onemocnění se musí zdravý jedinec zabývat obavami o projevy postižení u svých vlastních dětí.

2.7 Prarodiče

Prarodiče si obvykle s vnoučaty hrají, ochraňují je, utěšují, jsou jim rádci a poskytují dítěti jiný druh podpory a určité výchovy. Oproti rodičům dítěte tak bývají shovívavější, nejsou tolik přísní, předávají dětem určité zkušenosti a tradice v rodině.

V případě narození vnoučete se zdravotním postižením jsou prarodiče vtaženi do celé situace stejně intenzivně jako rodiče či sourozenci dítěte. Často se stává, že právě prarodiče upozorní na to, že s dítětem není něco v pořádku, protože již mají svoji vlastní zkušenost s výchovou dítěte a mohou jednotlivou výchovu porovnat. (Brereton, 2007 in Kunhartová, 2017)

Americký psycholog Seligman (1997) dělí prarodiče na základní typy. *První typ* – prarodiče jsou stresovým faktorem, nepodporují, neakceptují a neuznávají nově vzniklou situaci. Prarodiče buď nevědí, jak by měli sami vyjádřit podporu nebo situaci bagatelizují, jsou lítostiví, a dokonce se může objevit i návrh na ústavní péči. *Druhým typem* jsou chápající prarodiče, kteří poskytují potřebnou podporu a péči. Usnadňují akceptaci postižení v rodině, poskytují finanční, emocionální a fyzickou podporu.

Kunhartová (2017) uvádí, že prarodiče se tak musejí sami vypořádat s akceptací dítěte s postižením, které může být ovlivněno tím, jak vnouče vypadá nebo jak se projevuje. Proces akceptace trvá různě dlouho, mohou být uzavřeni a odmítat rodinná setkání, či odmítají vnouče hlídat. Postupem času ale dojde k emocionální stabilitě a smíření a stávají se tak podporou pro svou rodinu, kterou udržují v pozitivním myšlení.

3 Dítě s PAS v rodině

Autismus se vyskytuje ve všech zemích a různých kulturách, kde bývá různě rozpoznáván a diagnostikován. Celosvětově se setkáváme s nárůstem dětí s autismem. Jak upřesňuje Thorová (2016) v České republice se nezvyšují počty dětí s autismem, ale pouze počty dětí s diagnostikovaným autismem. „Cesta od pojetí dítěte s autismem jako záhadného dítěte z jiné planety, které v našem světě bezmezně trpí, k dítěti s vážným handicapem, jemuž odborná a speciální péče může s velkou mírou efektivitě pomoci, byla dlouhá a svízelná. Po vyvrácení mýtu rodičovské viny se rodiče aktivně snažili zapojit do vývoje terapií a programů, které by umožnili jejich dětem lepší a kvalitnější život.“ (Thorová, 2016, s.43)

Proto přítomnost dítěte s autismem v rodině může mít nepříznivý vliv na různé úrovně rodinného života, jako je manželský vztah, nastavení vzájemného vztahu se sourozenci či způsob uspořádání rutinních záležitostí. (Sládečková, Sobotková, 2014)

3.1 Specifická charakteristika dítěte s autismem

Leckdo by mohl považovat za triviální, že dítě s autismem je odlišné a projevuje se specificky. Nicméně podle Sobotkové, Sládečkové (2014) je velmi důležité si uvědomit, zda všichni lidé, kteří přicházejí do kontaktu s dítětem s autismem, ať se jedná o rodiče, pracovníky pomáhajících profesí, širší sociální okolí rodiny či laickou veřejnost, si uvědomují plnou šíři a vzájemnou provázanost specifík, které diagnózu autismus provázejí. Pro hlubší pochopení této diagnózy nestačí registrovat pouze viditelné vjemy, ale je potřeba se zaměřit i na vnitřní aspekty.

Specifické vnímání u lidí s autismem vychází zejména z atypického průběhu sensorických procesů. O'Neil & Jones (1997) popisují velké množství rozmanitých specifík, které zahrnují všechny smyslové modalitě včetně kinestetického a proprioreceptivního vnímání. Zahrnují hypersenzibilitu nebo hyposenzibilitu, sensorická zkresení či výskyt sensorického přetížení. Tyto smyslové zvláštnosti se vyskytují v různém rozsahu. Jak doplňuje Řičan, Krejčířová (2006) děti s autismem nevnímají svět

klasickým způsobem, ale upřednostňují jiné smyslové modalities než jejich vrstevníci. Čímž jejich způsob působí jednoduše nebo i opožděně.

„Tato smyslová specifika by pak měly mít na paměti pečující osoby, neboť právě tyto zvláštnosti mohou být podkladem potíží při navazování vztahů či vzniku konfliktů s osobami kolem dítěte.“ (Sobotková, Sládečková, 2014, s.77)

Osamělost je výsledkem aktivního uzavírání se do vlastního světa, na kterém se podílí velkou měrou interakce mezi dítětem s autismem a neautistickým okolím. Jak uvádí Thorová (2016), tyto děti mají problémy navázat emoční spojení s druhými lidmi, mají strach, pociťují úzkost, necítí se bezpečně. Což ovšem neznamená, že samy netouží po trvalém citovém poutu. Jak zdůrazňuje „při správném přístupu“ a při „zajištění větší míry předvídatelnosti“ může zmizet i typická extrémní autistická osamělost. (Thorová, 2016, s.78)

Zdánlivě problémové chování– nevědomost a netolerance ze strany okolí, která je spojená s vynucováním způsobu života „zdravé“ společnosti vhání tyto děti velmi často do úzkostných stavů. (Jelínková, 2001) Škála obranných mechanismů je dle Thorové (2016) mnohem širší. Řadí se sem například sebezraňování, agresivita, destrukce věcí či afektivní chování. U dětí s PAS, které mají často limitované verbální schopnosti, bývají tyto formy projevů často jediným možným způsobem sdělení o vlastním prožívání. Tyto obranné mechanismy se mohou projevovat následovně:

- „Omezeným, stereotypním chováním a zájmy: neměnné a neodklonitelné chování je pro dítě obranou před neustále se proměňujícím světem;
- repetitivním chováním: opakující se aktivity dodávají dítěti pocit stálosti a jistoty;
- doslovným napodobováním sociálního chování druhých: tímto způsobem mají děti s autismem snahu pochopit a včlenit se do reálného světa;
- rutinním chováním: tato dokonalá činnost, která je vykonávána vždy přesně stejně a v přesném pořadí, v jakém se je dítě naučilo, dává dítěti pocit stálosti a předvídatelnosti;“ (Sobotková, Sládečková, 2014, s.83)

Úzkost může způsobit i nedodržení rituálu. Specifické vnímání a myšlení dětí s autismem je do značné míry může vydělovat z majoritní společnosti. Steenselová, Bögelsová a Perin (2011) ve své metaanalýze uvádějí, že v 39,6% případů autismu u dětí a dospívajících se vyskytuje nejméně jedna komorbidní úzkostná porucha – nejčastěji

specifická fobie (29,8%), obsedantně kompulsivní porucha (17,4%) či sociálně úzkostná porucha (16,6%).

I dítě s autismem se v průběhu svého vývoje mění, a to v důsledku několika vlivů. Vlivem sociálního prostředí, ve kterém vyrůstá, vlivem výchovně vzdělávacího procesu, vlivem jiné přidružené poruchy, a nakonec vlivem svých osobnostních charakteristik či kognitivních schopností. (Thorová, 2006)

Baják, Malá (2018) shrnují, že je potřeba přistupovat k dětem s autismem s porozuměním. Musíme si uvědomit, že řada způsobů jejich chování, které působí jako drzost nebo nevychovanost, jsou dány tím, že takové děti nerozumí sociálním kontextům, respektive tomu, co se ve společnosti děje. Je potřeba k nim přistupovat s otevřeně a s tolerancí, protože tyto děti velmi výrazně cítí, zda jsou milovány nebo nejsou. A i když jsou velmi sociálně neobratné, disponují emočním radarem.

3.2 Specifická životní situace rodiny

Rodiče vychovávající dítě s PAS mohou podléhat daleko větší míře stresu než rodiče typicky se vyvíjejících dětí.

„Jedinci postižení autismem totiž často vykazují chování, které je potenciálně rušivé pro život rodiny, jako je agrese, sebepoškozování, impulzivita, hyperaktivita, výbuchy zlosti či obsesivní rituální chování. Rodiče mají problém projevům dítěte porozumět a nepředvídatelnost jeho chování vede k pocitům nejistoty, ztráty kontroly a kompetence.“ (Sládečková, Sobotková, 2014, s.86)

Udržení rovnováhy v jedné oblasti rodinného soužití může mít za následek napětí v jiné oblasti např. pracovní úsilí otce i matky ve dvoukariérové rodině, snažící se zvládnout zaměstnání i výchovu dětí, může způsobit vyčerpání energie potřebné na párovou intimitu. (Sobotková, 2007)

Jak precizuje Walsh (1998) u rodinné resilience je velmi důležitý dynamický prvek neboli regenerativní síla, která pomáhá obnovovat nebo udržovat harmonii v rodině. Rodiny, které se snaží zvládnout náročnou situaci omezením působících nároků, nebo se snaží rozšířit své možnosti, v krajním případě pozměňují rodinné významy. Čímž se rodina snaží dosáhnout rovnováhy mezi nároky, které působí na rodinu a možnostmi, kterými

disponuje a zároveň udržet rovnováhu mezi jednotlivými dimenzemi rodinného života, na které se zapomíná.

Rodinnou resilienci může rodina zvládat výborně „do chvíle, než je potřeba pečovat o zcela na ostatní odkázaného člena rodiny.“ (Sobotková, 2007, s.85) Znamená to, že změny zdravotního stavu jsou ohrožujícím faktorem pro rodiny.

V jiné publikaci uvádí Sládečková, Sobotková (2014), že významným faktorem matčina stresu je nízká úroveň sociálních dovedností. Dovednosti jako reakce na matku úsměvem, odmítáním fyzického kontaktu, neprojevení radosti z přítomnosti známé osoby, neudržením stálého zrakového kontaktu a následné snahy o vzájemnou zrakovou interakci, upřednostňováním věcí před lidmi, odmítáním sdílení radosti či bolesti, to vše zvláště u matek vyvolává pocit nejistoty a stresu.

Montes, Halterman (2007) uvádějí, že psychická pohoda rodičů dětí s autismem je horší nejen ve srovnání s rodiči zdravých dětí, ale dokonce i s rodiči dětí, kteří jsou postiženi mentálním postižením bez autismu.

Různé studie (Gray, 2003; Kaminsky a Dewey, 2002; Sharpley, Bitsikaa Efremidis, 1997) předkládají nejdůležitější zátěžové faktory v péči rodičů o děti s autismem:

- „Dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy;
- definitivnost autismu jako trvalé poruchy;
- nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu;
- neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany vlastních členů rodiny;
- velmi malá sociální podpora;
- extrémně rušivé asociální chování;“ (Sládečková, Sobotková, 2014, s.85)

Naopak podle Jelínkové (2004) mohou rodiče dětí s autismem prožívat dva druhy stresů:

- Stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS;
- stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinné resilienci;

Rolland (1990) specifika působícího stresu uzavírá konstatováním, že výskyt mnoha překážek a nenaplněných nadějí a nároků, které jsou spjaté s péčí o postižené dítě či jednostranná pracovní i duševní zátěž snadno vedou k tomu, že se rodina nakonec uzavírá sama do sebe a izoluje se od okolního světa.

Jako velmi pozitivní faktor naopak Kappová, Brownová (2011) vnímají, že matky dětí s autismem považují za významnou proměnnou rodinné adjustace a adaptace především kvalitu partnerského vztahu. Podpora a pomoc ze strany partnera při péči o dítě s autismem je pro ně často klíčová.

Rozehnalová (2019) doplňuje, že jedním z nejnáročnějších aspektů v péči o dítě s autismem je potřeba být ve střehu celých dvacet čtyři hodin denně a smířit se s faktem, že na určité věci v péči o dítě s autismem se nedá zvyknout.

Dle mínění Soukupové (2012) rodiče dětí s autismem zažívají permanentní stres a únavu. Nemohou si ani na chvíli vydechnout, protože bez dozoru by mohlo jejich dítě něco provést. Navíc se bojí budoucnosti, tedy toho, co bude s jejich dětmi, až oni tady jednou nebudou.

3.3 Podpora a pomoc rodinám s dítětem s diagnózou autismu

Po celém světě existuje mnoho svépomocných rodičovských organizací, díky nimž vznikají školy a domovy, které se zaměřují zejména na přístup k lidem s autismem. Tyto organizace a společnosti většinou vydávají svoje vlastní publikace, časopisy, pořádají odborné konference, zaměřují se na vzdělávací a výchovné programy, jsou v interakci se zahraničními kolegy. S podobným záměrem bylo i v České republice založeno několik občanských sdružení nebo obdobných organizací. (Thorová, 2016)

Mezi nejznámější uvádíme:

APLA

(Asociace pomáhající lidem s autismem) se zabývá diagnostikou dětí s poruchami autistického spektra a poskytováním rané péče. Dále zajišťuje psychologickou a speciálně pedagogickou péči, provádí terapii problémového chování a poskytuje odlehčovací službu. Posláním této asociace je poskytovat lidem s PAS podporu, aby mohli žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí.

Z hlediska poradenského zajišťuje asociace speciálně pedagogické poradenství, které se snaží o vytvoření funkční komunikace a podpory edukace dítěte. (Bendová, Zikl, 2012)

Autistik, o.s.

Jedná se o občanské sdružení s celorepublikovou působností. Zabývá se organizací rehabilitačních, terapeutických a ozdravných pobytů pro rodiny s dětmi s PAS. Pořádá pravidelné přednášky pro rodiče dětí s PAS a výstavy výtvarných prací dětí s PAS jak laické, tak i odborné veřejnosti.

Poradenství poskytuje zejména v oblasti výchovy a vzdělávání a v oblasti rozvoje jejich komunikačních kompetencí. (Bendová, Zikl, 2012)

Dětský klíč Šumperk, o.p.s.

Posláním je poskytování sociální služby především osobám s poruchou autistického spektra a jejich rodinám, a zajištění jejich nezbytné podpory a péče. Prostřednictvím sociálních služeb se snaží o zabránění sociálního vyloučení, podílí se na participaci každodenního života, podporuje sociální inkluzi. Podpora je poskytována v takové míře, aby umožnila klientům samostatně rozhodovat o dalším způsobu svého života.

Seznamuje širokou veřejnost s úskalími života osob s PAS, aktivně se podílí na obstarávání materiálně technické podpory školního prostředí a výukových programů. Poskytuje poradenskou činnost v oblasti péče o děti s handicapem a základní sociální poradenství. (Dětský klíč, 2021)

Mikasa

Jedná se o neziskovou organizaci, která poskytuje služby lidem s autismem, středně těžkým až těžkým mentálním postižením, více vadami a atypickým chováním. Pomáhá rodinám i odborníkům prohlubovat jejich vědomosti a klientům napomáhá na jejich cestě k normálnímu životu a vzdělávání. Poskytuje sociální rehabilitaci v Ostravě, Opavě a Frenštátě pod Radhoštěm, denní stacionář, homesharing a poskytuje průvodcovství rodinám s dítětem s PAS. (Mikasa, 2021)

Nautis

(Národní ústav pro autismus) – jedná se o nestátní neziskovou organizaci s právní formou ústavu, která poskytuje širokou nabídku služeb lidem s autismem a široké veřejnosti. Vznikla v roce 2003 a ustanovila si dva pilíře činnosti:

- Podporovat systematickou a komplexní odbornou pomoc lidem s poruchami autistického spektra;
- spoluvytvářet podmínky pro všestrannou a konkrétní podporu rodin;

V současné době poskytuje ambulantní, terénní a pobytové služby, speciálně pedagogické poradenství, psychodiagnostiku, individuální a skupinové nácviky sociálních dovedností, odborné poradenství a řadu jiných aktivit. (Nautis, 2021)

Rainman

Jedná se o spolek rodičů a přátel dětí s autismem, které vzniklo v roce 2000 z potřeby rodičů a z jejich iniciativy v Moravskoslezském kraji. Jedná se o ojedinělé sdružení jak svou náplní, tak i významem. Sdružuje rodiče i odborníky, studenty, ale i ty, kteří chtějí svými možnostmi pomoci lidem s autismem. (Rain man, 2021)

„Důležité je odpovědět rodičům na základní otázky týkající se přístupu k dítěti, pohovořit o možnostech rozvoje, pomoci s nácvikem dílčích dovedností, jako je zlepšení očního kontaktu, motoriky, komunikace, navození spolupráce.“ (Thorová, 2016, s.376)

II EMPIRICKÁ ČÁST

Praktická část této diplomové práce se skládá ze čtyř kapitol. V první kapitole se seznámíme s problematikou našeho výzkumného šetření, kde nabízíme pohled na danou problematiku očima rodičů, kteří vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. Druhá kapitola se zabývá vytyčenými cíli, metodami výzkumného šetření a zároveň charakteristikou zkoumané skupiny osob. Třetí, nejobsáhlejší kapitola, nás seznámí s osobní problematikou jednotlivých rodin. Poslední, čtvrtá kapitola vyhodnotí výzkumné šetření.

4 Úvod do sledované problematiky

Jak již bylo řečeno v úvodu této diplomové práce, v současné době nalézáme mnoho publikací, pořadů, vzdělávacích akcí a seminářů, které se věnují problematice poruch autistického spektra. Jsou primárně zaměřeny na děti, jejich péči, vzdělávání a jak jim pomoci se socializovat v životě. Naopak velmi malé procento je zaměřeno právě na rodiče, na jejich adaptaci s tímto druhem postižení, na jejich prožívání, na jejich každodenní řešení problémů.

Hlavním cílem této diplomové práce byla snaha zanalyzovat problematiku života s dítětem s poruchou autistického spektra, která výrazně ovlivňuje v jednotlivých rodinách zejména partnerský a manželský život rodičů. To znamená, jak přítomnost dítěte s autismem ovlivňuje jejich vztah k partnerovi, jak funguje komunikace mezi životními partnery, jaký byl jejich vztah před diagnostikováním autismu, jak se vyrovnávali s diagnózou, jak vypadá jejich běžný režim, kdo se více podílí na výchově dítěte, jakou mají představu o budoucnosti.

5 Metodologická východiska výzkumného šetření

V nadcházející kapitole si podrobněji charakterizujeme hlavní a dílčí cíle, kterých chceme v průběhu našeho výzkumného šetření dosáhnout. Poté konkrétněji uvedeme metodu výzkumného šetření, kterou jsme dosáhli k získání sběru potřebných dat. A v závěru budeme charakterizovat jednotlivé osoby, které se podíleli na našem výzkumném šetření.

5.1 Cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem této diplomové práce bude zjistit, na kolik ovlivňuje dítě s poruchou autistického spektra život svých rodičů. Zda rodiče podřizují veškerý svůj život právě dítěti s autismem nebo jsou schopni si vymezit čas na partnera a na své potřeby.

Jako parciální cíle našeho výzkumného šetření jsme si zvolily následující body:

- ✓ Přiblížit jaký byl vztah partnerů před narozením dítěte nebo před stanovením diagnózy
- ✓ Popsat běžný denní režim rodiny
- ✓ Vyjádřit pocity, které partner prožívá ve vztahu ke svému partnerovi
- ✓ Seznámit se se společnou komunikací partnerů
- ✓ Popsat volný čas, který spolu partneři tráví
- ✓ Nastínit osobní vizi do budoucna
- ✓ Vyjádřit, co je největší oporou jejich vztahu

5.2 Metody výzkumného šetření

Abychom dosáhli požadovaného cíle této diplomové práce, využili jsme metodu rozhovoru, která se řadí mezi kvalitativně orientované metody. Polostrukturovaný rozhovor obsahoval celkem 15 otázek.

5.2.1 Kvalitativní metoda výzkumného šetření

Dle Reichela (2009) byly kvalitativní výzkumy v 70. letech 20. století často vnímány jen jakýsi doplněk zavedených kvantitativních postupů.

Jak uvádí Švaříček (2007) pokud bychom chtěli jednotnou definici kvalitativního výzkumu, setkáme se s nejednotnou terminologií. Prakticky každá definice zdůrazňuje jiný znak kvalitativního výzkumu, který je odlišujícím aspektem.

Reichel (2009, s.40) vymezuje kvalitativní výzkum jako „řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problému.“ Jeho jedinečnost vidí v tom, že se nepracuje s měřitelnými charakteristikami. Naopak se pokoušejí vytvářet obraz v co nejkompexnější podobě a v podobě jeho vztahů s dalšími aspekty.

Jak shrnuje Petrussek (1993, s.128) „Kvalitativní metodologie tedy není ani lepší a snad ani horší než kvantitativní postupy, je prostě jiná, protože je jinak ontogeneticky zakotvena.“

Dle Švaříčka (2007) někteří autoři vymezují kvalitativní výzkum na základě použitých metod. Pro kvalitativní metody se využívá rozhovor. Cílem hloubkového a polostrukturovaného rozhovoru je získat komplexní a detailní informace o studovaném jevu.

Reichel (2009) uvádí několik důležitých zásad pro kvalitativní výzkum:

- Otevřenost;
- intenzivní a dlouhodobější kontakt;
- usilovat o co nejplastičtější obraz problému;
- snažit se pochopit zkoumanou situaci a její problémy;
- dozvědět se, jak chápou konkrétní osoby;
- otevřenost a empatie vůči zkoumaným osobám;
- jistá míra subjektivity;

5.2.2 Rozhovor

Vašek (1991) vymezuje rozhovor jako cílevědomou verbální nebo nonverbální komunikaci, která má za cíl získat podklady pro diagnózu.

Jak doplňuje Valenta (2013) je rozhovor explorativní metodou náročnou na zkušenost, komunikační dovednost a osobnostní vlastnosti diagnostika, ale i míru empatie. Rozhovor by měl být veden s taktem a ohleduplností, přičemž by měly vycházet z mentálního věku klienta.

Šnýdrová (2008) považuje rozhovor neboli interview za nejpřirozenější psychologickou metodu, která ale zdaleka není nejsnadnější. Je potřeba se tomuto umění dlouze učit, ale najdou se i lidé, kteří se tomuto umění nikdy nenaučí. A zároveň zdůrazňuje, že je rozhovor charakteristickým znakem osobního kontaktu člověka s jiným člověkem. Jedná se oboustranný projev přiznání a uznání lidství. Tuto metodu lze praktikovat v každé situaci, a to bez nároku na pomůcky.

Reichel (2009) definuje *polostrukturovaný rozhovor* jako částečně řízený rozhovor s předem připravenými otázkami, které klade tazatel a pořadí otázek může libovolně měnit. Rovněž znění otázek může vzhledem ke znalostem respondenta pozměnit, či případně položit doplňující otázky. Uvádí, že polostrukturovaný rozhovor v zásadě kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou forem rozhovorů (volného a strukturovaného). Varianta polostrukturovaná je vhodnou variantou k získávání dat a bývá hojně využívána v podobě různých modifikací. Závěrem dodává, že zpracování informací touto metodou je jednodušší než u volného rozhovoru.

Chráška (2000) navrhuje několik pravidel pro konstruování a řízení interview. Doporučuje, aby rozhovor probíhal za **vhodné situace** (nejlépe v přirozeném prostředí klienta s dostatečným množstvím času). Měl by se zahájit těmi **nejjobecnějšími otázkami** (postupně klást intimnější otázky), doporučuje správnou **motivaci** respondenta (v úvodu hovoru je potřeba se naladit na mentální úroveň respondenta, závěr rozhovoru by měl vyznít pozitivně) a dále je potřeba zvolit vhodnou formu **záznamu** (nejvhodnější je forma ex post či videozáznam).

Dle Breakwela (1995) by otázky neměly obsahovat dva zápory nebo být formulovány příliš široce, neměly by se ptát na několik věcí současně či by neměly obsahovat nesrozumitelné nebo nespisovné termíny.

5.3 Charakteristika zkoumané skupiny osob a průběh výzkumného šetření

V rámci kvalitativního výzkumu se výzkumným vzorkem staly čtyři manželské páry, které vychovávají dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Celkem bylo zpracováno 8 rozhovorů, každý rozhovor byl veden s každým rodičem zvlášť, a to po ústním sdělením souhlasu s vedením rozhovoru. Každý rozhovor byl taktéž nahrán se souhlasem respondentů. Následně byly rozhovory všechny přepsány do písemné podoby. Každý respondent dostal písemný přepis rozhovoru.

Pro vedení rozhovoru bylo zvoleno klidné místo po předchozí domluvě s každým respondentem. Každý rozhovor probíhal mezi čtyřmi očima a trval jinak dlouhou dobu podle respondentových potřeb. Pokud respondent potřeboval, došlo k vysvětlení otázky, případně došlo k položení doplňující otázky na dané téma. Vzhledem k současným epidemiologickým opatřením probíhaly rozhovory se třemi manželskými páry online přes Skype.

Respondenti byli osloveni osobně po telefonickém rozhovoru. Byli vybráni na základě rozdílných parametrů, kdy se páry liší zejména věkově, vychovávají dítě s odlišným typem poruchy autistického spektra či se liší rozdílným rodinným zázemím. Dva manželské páry, které byly osloveny se odmítli výzkumu zúčastnit, a to na základě negativního postoje jednoho z partnerů.

6 Analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření

V této kapitole se budeme věnovat jednotlivým výsledkům našeho výzkumného šetření. Každý respondent odpovídal na 15 otázek. Šetření probíhalo v rámci Zlínského kraje s manželskými páry z okresu Uherské Hradiště a okresu Vsetín. Pro zachování anonymity byl každý pár označen číslem (1 – 4) a muž či žena v páru byli označeni písmenem: M – muž, Ž – žena.

Nejprve byly položeny základní otázky k bližšímu seznámení s respondenty. Následovali otázky týkající se vzájemného vztahu partnerů.

6.1 Manželský pár č.1

Žena:

Věk: 43 let

Zaměstnání: Učitelka druhého stupně na Základní škole

Muž:

Věk: 44 let

Zaměstnání: Učitel druhého stupně na Základní škole

Manželé se vzali po dvouleté známosti. Dnes jsou spolu 15 let. Vychovávají spolu jediného syna, kterému je 10 let. Synovi byla diagnostikována Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Jak uvádí žena, vztah před narozením syna, byl „bezstarostný. *Těšili jsme se oba na krásné zdravé miminko, ovšem jen do doby, než nám doktoři sdělili, že dle dostupných výsledků syn bude postižen mentální retardací. Vzpomínám si, jak jsem si užívala ty první týdny mého těhotenství, byla jsem šťastná a užívala jsem si života. A pak jsem dostala takový políček od života. Život se Vám z ničeho nic obrátí vzhůru nohama. Mnoho lidí nemohlo pochopit, proč chceme přivést na svět postižené dítě, ale my jsme věřící a volba pro nás byla jasná.*“

S čímž souhlasí i její manžel: „*Náš vztah byl bez problémový. Na syna jsme čekali pět let, takže za tu dobu jsme si se ženou užívali života a zamilovanosti, protože jsme byli několik let sami. Podnikali jsme výlety, měli jsme bohatý kulturní život, stejně tak častá setkání s přáteli, protože jsme se ženou velmi společenští lidé. Oba rádi cestujeme, tudíž jsme rádi podnikali výlety do zahraničí nejlépe na víkend nebo jen tak na tři dny. Třeba za toto období jsem velice rád, protože my dva jsme měli čas na sebe, což třeba v jiných párech měli děti brzy po svatbě a obávám se, že s postiženým dítětem už to nedoženou. A tady toto období vnímám jako velké plus pro nás se ženou oproti jiným.*“

Proto bylo velmi těžké přijmout stanovenou diagnózu syna pro oba rodiče, i když ještě před narozením syna se objevilo mnoho náznaků, že syn bude postižený. Manželka uvádí, že se s diagnózou vyrovnávala velmi těžce, procházela různými fázemi přijetí a nejvíce jí s přijetím pomohla zejména víra v Boha a její manžel. Manželka popisuje: „*Byl to pro nás naprostý šok. S něčím takovým jsme absolutně nepočítali. Já jsem hodně citlivá, takže v prvních dnech jsem jen chodila a brečela, pořád jsem přemýšlela, jak to bude dál, co všechno nás vlastně čeká. Pak vnímám období, kdy jsem se stáhla do sebe a neměla jsem chuť kohokoliv potkat nebo se s někým bavit, dokonce jsem se vyhýbala i svým přátelům. Zpětně ale vnímám, že právě nejbližší přátelé se nás snažili podpořit a zpětně jim za to děkuji. Dalším obdobím byla taková rezignace a smíření se s osudem. Hodně mi pomohla moje víra, často jsem se modlila a odevzdávala to Bohu a byla jsem vděčná, že mám svoji víru, protože jinak netuším, co bych dělala. Manžel mi byl velikou oporou, přece jen jsme na to byli dva a lépe se to neslo. Jednalo se přece o naše dítě nejen o moje dítě. Navíc netuším, jak to se mnou v tomto období mohl vydržet, byla jsem ubrečená, lítostivá, přecitlivělá a vyčítavá. Má můj velký obdiv a nesmírně si jej vážím.*“ Manžel popisuje, že to nejvíce psychicky odnášela manželka, která je mnohem citlivější. Nicméně se sám pozastavuje nad tím, že toto období překonali bez problémů. Stejně jako manželka vidí velkou pomoc v tom, že jsou oba dva věřící: „*Kdybych neměl víru, asi bychom byli rozvedení. Snažil jsem se podporovat manželku, ale mám obavy, že mi to chvílemi nešlo, spíše naopak. Pořád jsme řešili, jak to bude dál do budoucna, co všechno to bude obnášet, jaká opatření musíme udělat, co všechno bude péče o syna vyžadovat. Bylo velice těžké v tomto období usnout.*“

Na otázku, jak vypadá jejich běžný den a zda mají rozdělenou péči o syna, manželka uvádí jednu zcela zásadní výhodu pro ně: *„žijeme v domě s mými rodiči. My obýváme horní patro a rodiče spodní. Máme pouze jedno dítě, kterému je 10 let a já s manželem chodíme do práce. Já mám pouze částečný úvazek. Mí rodiče jsou v důchodě. Se synem nám proto velice pomáhají. Pokud neučím, starám se o syna já, pokud mám výuku, starají se o syna naši rodiče. O víkendu, kdy jsem oba dva s manželem doma, spadá péče na nás dva. Je pro mě velice náročné skloubit péči o postiženého syna se zaměstnáním, ale obávám se, že kdybych neměla tento částečný úvazek, asi bych doma zešilela. Navíc syn navštěvuje speciální školu v nedalekém městě, a tak mám možnost na pár hodin se oprostít od starostí a těšit se na kolegy v práci.“*

Manžel doplňuje slova manželky na adresu jejich rodičů: *„Naštěstí s námi v domě bydlí manželčini rodiče, kteří nám se synem velice pomáhají. Dokonce jej pohlídají, abychom mohli sami dva někam vyrazit alespoň na dvě hodiny za přáteli nebo na rychlou večeři. Se synem pomáhám hlavně o víkendu a odpoledne, když přijdu z práce. Beru syna na procházky nebo na dětské hřiště, i když mám menší zahradu. Řekl bych, že procházky si syn velice oblíbil, zejména v létě, kdy je to spojeno s točenou zmrzlinou. Samozřejmě nemluvíme o kilometrových procházkách, protože uhlídat syna na tak dlouho by bylo nad naše síly. Syn neustále někde poletuje, proto chodíme zejména tam, kde nejezdí auta nebo na cyklostezky se po předešlých zkušenostech nevydáváme. Nejlepší je louka a les. Syn chodí do speciální školy, ráno probíhá příprava, nejčastěji syna vozí manželka, protože ta má jen částečný úvazek a ve škole je domluvena až na výuku druhé hodiny. Doma máme udělaný harmonogram na celý týden, abychom zajistili péči o syna a předem víme, kdo syna veze, kdo vyzvedává, co bude odpoledne, kdy vyzvedávají prarodiče a kdy máme malé okénko jen samy na sebe se ženou.“*

Následovala otázka, zda si myslí, že jsou dobrým partnerem svému protějšku. Pokud ne, co by rádi změnili. Manželka doufá, že je dobrou partnerkou svému muži, ale zároveň vnímá, že je to všechno náročné pro jejího manžela. *„Někdy se samozřejmě pohádáme, protože já to vidím jinak než můj manžel, ale zase dojde k usmíření, protože se máme rádi a jsme rodina, nechceme se opouštět. Určitě bych něco změnila, alespoň svoji přecitlivělost určitě. Přála bych si někdy zažívat tu bezstarostnost, prostě jen tak si sednout a přečíst si v klidu knihu nebo úplně vypnout.“*

Manžel naopak uvádí, že by za něj měla odpovídat spíše jeho žena a doufá, že je s ním spokojena. Dodává: *„Mám pocit, že bych jí mě být větší oporou nebo jí více pomáhat s naším synem. Někdy hledím, jak to všechno zvládá.“*

Ve vztahu se oba cítí být více rodičem svého dítěte než partnerem svému protějšku. A to z důvodu, že syn potřebuje více péče a pozornosti než jejich partner. Což jak oba zdůvodňují je logickým vyústěním.

Oba se také shodují v otázce komunikace mezi partnery, kdy se zejména řeší zajištění péče o syna. Manželka uvádí, že *„Máme týdenní rozpis doma na nástěnce, stejný rozpis mají i moji rodiče u sebe. Pokud něco jeden z nás neví, volá tomu druhému. Bez komunikace a dřívější domluvě bychom nemohli všichni fungovat.“* Manžel to nazývá *„rodinným systémem.“* A dodává, že občas není chuť ke komunikaci, protože se nakupí problémy nebo se mu nedaří.

Zároveň oba dokládají, že díky rodičům, kteří žijí s nimi v jednom domě mají možnost trávit čas s partnerem o samotě bez syna. Manžel více rozvádí myšlenku, kde si nedokáže představit ostatní manžele, kteří nemají možnost hlídání: *„Netuším, jak dalece to může ovlivnit vztah dvou partnerů, když jsou neustále v záprahu s autistickým dítětem a partneři neřeší nic jiného.“* Oba čas využívají po předchozí domluvě buď každý zvlášť nebo jsou naopak spolu. Manželka svůj volný čas využívá návštěvou kamarádky, kadeřníka nebo nákupem, ale ve většině případů se snaží trávit čas společně. Manželka: *„Když trávíme čas s manželem spolu, jsme prostě jen spolu. Dříve jsem řešila, že nemám uklizeno nebo umyté nádobí, dneska už to neřeším a věnuji čas spíše manželovi. Buď řešíme nějaké věci, které nejdou řešit v přítomnosti syna, protože na to prostě nemáme klid a čas, anebo jsme spolu, to znamená, že si pustíme film, nic neděláme a jsme spolu, nebo máme domluveny přátele.“* Manžel doplňuje slovy: *„Vypínáme a snažíme se jen o to, abychom byly jen my dva. Naučili jsme se vypínat nepodstatné věci, protože máte přece jen omezený čas, kdy můžete být spolu. Když máte například dvě hodiny volna bez syna nebudete malovat nebo uklízet, ale budete trávit čas s partnerem. Protože vytíženost s autistickým dítětem přece jen hodně poznamená váš vztah a my s manželkou nechceme, aby se naše rodina rozpadla, ale aby naopak vydržela.“* Představa o jejich společně stráveném čase je velmi rozdílná. Manželka má představu spíše romantickou na rozdíl od manžela, kterého vidí jako velmi aktivního člověka: *„Já osobně jsem spíše více na tu romantiku v našem časovém omezení. Já bych se chtěla pěkně obléct a zajít někam na večeři, nebo jen tak do kina, nebo se klidně jen válet na gauči a pustit si film doma. Když je hezké počasí, preferuji vycházky do okolí, kdy se chytne za ruce a procházíme se spolu. Tohle mi chybí, ta romantika a taková ta něha a zamilovanost.“*

Manžel se spíše svěřil s jinou vizí společně stráveného času: „*Já jsem muž, takže bych byl rád s manželkou jako muž. Já ji chápu, že je to velmi náročná situace, ale mě jako chlapovi takové chvílky občas chybí. Mám takový pocit, že i když jsme sami spolu, manželka pořád myslí na syna, a ne vždy se jí podaří odpoutat v mysli od něj a být jen se mnou.*“

Závěr rozhovoru uzavírají odpovědi na otázku, co je pro ně největší oporou jejich manželského vztahu. Oba se shodně shodují, že největší oporou jim je druhý partner. Manželka doplňuje odůvodněním, že „*se mohu na svého manžela kdykoliv spolehnout. A kdykoliv za ním mohu přijít s tím, že mě něco trápí a on mě vyslechne. Tou oporou je pro mě můj manžel.*“ Manžel dokládá slova na adresu svojí ženy: „*mám ji velice rád a vážím si ji a obdivuji ji za to, co všechno musí zvládat.*“

Oba manželé při rozhovoru působili uvolněně a sdílně. Tento rozhovor probíhal přes Skype. V jednu chvíli manželka rozhovor přerušila na nezbytně nutnou dobu, protože musela obstarat syna.

6.2 Manželský pár č.2

Žena:

Věk: 56 let

Zaměstnání: Zdravotní sestra, v současné době v pracovní neschopnosti

Muž:

Věk: 57 let

Zaměstnání: Jako OSVČ ve stavebnictví

Manželé jsou spolu 31 let. Vychovávají spolu tři děti, dcera a syn jsou již dospělí a osamostatnili se, nejmladšímu synovi je 16 let. Byl mu diagnostikován Aspergerův syndrom.

Vztah před diagnostikováním Aspergerova syndromu byl jako každý jiný. Manželka upřesňuje: „Všechno probíhalo v pořádku až do školní docházky našeho nejmladšího syna. První třída a řekla bych, že i druhá třída na základní škole byly v pořádku. Problémy spíše začaly až ve třetí třídě, kdy jsme si začali všimnout, že syn měl problémy nalézt a udržet si kamarády, pořád si stěžoval, že ho výuka nebaví, že se ve škole nudí. Tak jsme doma pořád řešili věci v souvislosti se synem, často jsme byli i ve škole na konzultacích s učitelem a tehdy se to pomalu začalo odrážet i na našem vztahu. Já jsem byla zaujatá vůči některým lidem jako byl učitel a lidé ve škole a doma jsem měla tendence to pořád řešit s manželem. Tím, že manžel pracuje jako OSVČ ve stavebnictví, tak většinu času nebyl doma. Stávalo se, že odjel na několik dní za prací a já jsem byla na všechno sama. A jak přijel, tak jsem se na něj sesypala se všemi svými problémy a starostmi. Než jsme našli nějaký kompromis nebo než došlo ke stanovení diagnózy, a my jsme už konečně věděli na čem se synem jsme, bývala u nás třeba i tichá domácnost. Prostě toho bylo na oba dva moc.“ Manžel ještě více upřesňuje toto těžké období: „Já bych řekl, že to období, než náš nejmladší syn začal chodit do školy bylo hezké a normální. Poté, co syn začal chodit na základní školu jsme začali čím dál více řešit našeho syna a mezi námi s manželkou začali rozepře a jiný náhled na výchovu nebo na řešení problémů. Navíc jsem velmi často pracovníčně začal pobývat mimo domov třeba i několik dní, a tak to všechno zůstalo pouze na manželce. Když jsem přijel, bylo vidět, že si manželka chce odpočinout a snaží se to všechno předat mě. Manželka v té době moc nechtěla vidět, že by syn způsoboval nějaké problémy, spíše viděla, že chyba je na těch ostatních. Snažila se syna ochraňovat. Když jsme se dozvěděli diagnózu, byli jsme velice překvapení nebo v šoku. Vstřebávali jsme to. Manželka samozřejmě více. Došlo několikrát u nás i k hádce, ale naštěstí jsme to ustáli, protože jsme byli nuceni řešit i druhé děti a nejen syna, který v té době měl veškerou pozornost.“

Ještě více těžkostí se později projevilo při komunikaci, kdy se oba snažili přijat stanovenou diagnózu. Manželka: „Ano komunikovali, ale mám pocit, že každý si mluvil to svoje a ten druhý neposlouchal. Měli jsme rozdílný náhled. Bylo opravdu těžké období a jsem ráda, že je za námi. Chvillemi jsem měla pocit, že snad půjdeme od sebe a bude to tak mnohem lepší. Vždycky když manžel odjel na několik dní, situace se uklidnila a když pak zase přijel, byla bouře na obzoru. Hodně nám pomohly naše další dvě děti, protože byla potřeba řešit také je a museli jsme se zaměřit i na něco jiného. A to nám s manželem pomohlo.“ Manžel byl v odpovědi méně sdílný než jeho žena: „Když jsme spolu mluvili, každý mluvil o něčem jiném. Názorově jsme se rozcházel, musím říct, že jsem byl i rád, že

odjíždím za prací a mohu všechny problémy na několik dní hodit za hlavu. Když jsem byl doma, byla buď hádka nebo ticho.“

Péči o syna mají rozdělenou jak potvrzuje manželka: „Ano, teď už je to všechno mnohem jiné, než když byl syn menší. Jednak už víme, co máme očekávat, jednak je syn větší a už nepotřebuje takovou péči jako osmiletý. Náš syn je vzhledem k věku mnohem samostatnější a spoustu věcí si udělá sám. My s manželem máme větší volnost, než tomu bylo dříve. Samozřejmě ho vozíme na jeho kroužky nebo kam potřebuje. Tak tím, že s námi zůstal jenom on sám máme i my více času se mu věnovat, tudíž jezdíme často na poznávací výlety. Syn rád cestuje a poznává nová místa, má strašně rád hrady a zámky, má doma několik knih a encyklopedií. A tak, když je hezky, snažíme se vyrážet spolu s manželem s ním a trávíme tak více času všichni společně. Dříve veškerá péče ležena na mých bedrech, takže jsem syna vozila a vyzvedávala já ze školy, čas po škole jsem s ním trávila já, na kroužky jsem ho vozila opět já, protože manžel byl pracovně vytížen.“ S čímž souhlasí i její manžel: „Ano, máme péči rozdělenou. Tím, že jsem mnoho času pracovně mimo domov, starost o syna a jeho výchovu či potřeby leží zejména na manželce. Zpočátku pracovala na částečný úvazek, protože já jsem vydělal více, aby mohla být doma a věnovat se synovi. Teď už pracuje na plný úvazek, protože syn je větší a už nepotřebuje tolik péče. Když jsem doma (většinou jsem třeba týden nebo čtrnáct dní pryč a pak jsem zase několik dní doma) snažím se věnovat rodině, aby si mě taky užili. Ale syn je již řece jen větší a už tolik nepotřebuje mít rodiče za zády.“

Při otázce, zda si myslí, že jsou dobrým partnerem svému protějšku a co by případně změnili se odpovědi obou manželů rozcházejí. Manželka vidí, že není potřeba něco měnit na jejich současné situaci: „Já si myslím, že je u nás vše v pořádku, manžel si na nic nestěžuje. Odhadovala bych, že nebudu naprosto skvělou manželkou, ale myslím, že manžel je spokojen.“ Kdežto manžel by změnil to: „že bych chtěl být více času s rodinou. To by bylo na prvním místě, ale když máte určité potřeby, musíte to mít také z čeho zaplatit. Je těžké tyto požadavky skloubit, zabezpečit rodinu a zároveň s ní trávit, co nejvíce času.“

Ve vztahu se naopak cítí být oba rodičem dítěte. Jak uvádí manželka syn „je do určité míry na mě závislý a bohužel se synem trávím více času než s manželem. Když je manžel pryč pracovně, jsem sama doma se synem.“

Komunikace se u obou manželů během společných manželských let změnila. Manželka dodává: „Komunikace funguje, co se týká rodiny a rodinného soužití nebo chodu domácnosti. Pokud se ale ptáte na komunikaci mezi námi s manželem, samozřejmě spolu komunikujeme, ale není to už ta komunikace, která byla v době zamilovanosti. Spíše se

naše veškerá komunikace točí kolem chodu domácnosti, oprav baráku, co budeme dělat, když bude mít manžel volno, co je potřeba zařídit, co syn potřebuje a jiné.“ Manžel upřesňuje: *„Já si myslím, že nám komunikace funguje. Řešíme spolu všechno, co je potřeba právě řešit. Není to tak, že by se jeden nafoukl a nemluvil s tím druhým. O čem je potřeba si promluvit, probereme.“*

Oba manželé mají možnost trávit čas s protějškem bez syna a tuto možnost využívá nejvíce manželka, která si většinou dělá věci, které *„potřebuji zařídit nebo udělat, anebo věci, které mě baví. Buď jezdím na nákupy, nebo řeším věci, kterou jsou potřeba zařídit, ať se to týká chodu domácnosti, zahrady nebo tak. Anebo si udělám jen volný čas pro sebe a čtu si. Spoustu času trávím i na zahrádce a snažím se ji zvelebovat, protože jsme se nedávno pustili do rekonstrukce domu, a tak s manželem teď řešíme hodně věci týkající se rekonstrukce. Když je manžel doma, řešíme věci, které musíme řešit společně.“* Manžel stručně dodává: *„Většinou trávíme čas odděleně. Každý si zařizuje to svoje nebo tráví oddychový čas zvlášť.“*

Zato představa o jejich společně stráveném čase je ve shodě s představami obou manželů. Společně strávený čas by využili pro klidnou dovolenou bez dětí, kde by je oba nikdo nerušil. Zejména manžel by rád zavzpomínal na začátky: *„kdy jsme spolu začali chodit. Po tolika letech manželství jsme každý jinde, spíše je ten náš život na přátelské rovině, založený na respektu než na zamilovanosti. Samozřejmě, mám manželku moc rád, ale už je to jiný druh lásky.“*

Proto oporu pro jejich vztah vidí společně zejména v rodinném zázemí. Manžel se má vždy kam vrátit z práce a trávit čas se svou rodinou, manželka více svá slova o opoře rozvádí: *„V současné době jsou to naše děti. Zejména nejstarší dcera je již vdaná a jezdí k nám i s vnoučaty. Často je plný dům a máme doma veselo. Druhý syn jezdí z Prahy zase se svou přítelkyní. Řekla bych, že to, že se sejdeme všichni jako jedna rodina je pro nás s manželem odměnou.“*

Manžel byl oproti manželce méně sdílný při udílení rozhovoru, i když došlo k osobnímu setkání v domácím prostředí respondenta.

6.3 Manželský pár č.3

Žena:

Věk: 35 let

Zaměstnání: Farmaceutka

Muž:

Věk: 36 let

Zaměstnání: Policista

Tento manželský pár je spolu celkem 12 let, z toho 10 jsou manželé. Vychovávají spolu 9 - letého syna, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Další dítě vzhledem k synově diagnóze po společném uvážení nemají. Manželka vysvětluje tento postoj slovy: *„Uvažovali jsme také ještě o dalším dítěti, ale nakonec jsme se s manželem dohodli, že budeme mít jen jedno dítě. Jednak jej budeme schopni zabezpečit a tím, že mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom, můžeme tak veškerou energii a starost věnovat právě synovi. Nedokáží si představit, že bychom měli ještě další dítě. Současný stav věci nám tak vyhovuje.“*

Zatímco manželka vnímá vztah před zjištěním diagnózy jako stejný, více se zmiňuje o období před zjištěním diagnózy: *„Myslím si, že náš vztah je stále stejný, jako byl na počátku. V období školní docházky jsme začali vnímat, že se synem není něco v pořádku. Začali jsme si všimnout určitých náznaků a s manželem jsme se to snažili řešit, až to vyústilo ve stanovení diagnózy. Hodně v tomto období jsem zjišťovala různé informace a snažila jsem se řešit nějak situaci, ale nakonec došlo k tomu, že jsem po nějaké době přijala skutečnost a snažíme se jí čelit.“* Manžel jejich vztah rekapituluje slovy: *„Řekl bych, že náš vztah se pomalu vyvíjí a prochází různými fázemi. Na začátku byla obrovská zamilovanost, pak už začínáte toho druhého vidět v jiném světle a začínáte řešit různé problémy. A když přišlo období, kdy jsme řešili různé situace a věci okolo našeho syna, řekl bych, že nás to s manželkou všechno ještě více stmelilo.“*

Proto na přijetí diagnózy byli již oba předem trochu připraveni. Manžel podotýká: *„Než došlo ke stanovení diagnózy, už jsme měli s manželkou představu, co by se synem asi mohlo být. A když nám pak psychologka potvrdila podezření, více nás to s manželkou semklo spolu.“* Manželka upřesňuje jejich situaci: *„Určitě jsme s manželem všechno konzultovali a probírali. Více nás to stmelilo. Bylo období, kdy jsme řešili, jak to bude všechno do budoucna, zejména co se týká naše syna. Co můžeme očekávat. Taky v té době jsme si řekli, že již další dítě nechceme. Takže ano, komunikovali jsme spolu a všechno jsme řešili. A jak jsme přijali diagnózu? Byl to pro nás šok. To jednoznačně, mysleli jsme, že to bude něco, co se dá nějak vyřešit. Třeba jedním nebo dvěma sezeními s psychologem nebo že navštívíme pedagogicko-psychologickou poradnu, tam nám řeknou, co máme dělat a bude po problému. Ale že dojde ke stanovení diagnózy jsme nečekali.“*

Péči o syna mají rozdělenou a oba vidí velké pozitivum v tom, že s nimi v jednom domě žije maminka od manžela, která tak obstarává péči o jejich syna, když jsou oba manželé v práci. Manželka k tomu více dodává: *„Když jsme ráno s manželem v práci, syna vypravuje do školy ona. Taktéž jej pak uvítá a postará se o něj po škole. Protože syn vyniká v matematice a fyzice, má odpoledne kroužky zaměřené právě na tyto oblasti. Navíc jsme začali navštěvovat jednu poradnu, kde se synem pracují, protože nemá žádné kamarády a je velmi těžké si nějaké udržet. Navíc má strach z velmi hlučných míst. Byla jsem s ním na jednom koncertě, kde bylo opravdu hodně lidí a hudba byla velmi hlasitá a museli jsme po chvíli odejít, protože to našemu synovi velmi vadilo. Začal plakat a držel se mě jako klišť. Pokud jsem doma já nebo manžel, veškerou péči přebíráme my a manželova maminka má zase oddech. Zapomněla jsem dodat, že tchýně je už v důchodu, tudíž máme velkou výhodu, že je flexibilní kdykoliv.“* Což dokládají i manželova slova: *„Moje matka bydlí s námi, máme veliký dům se zahradou. My bydlíme nahoře v patře a mamka bydlí zase v přízemí. Tím, že je již pět let v důchodu a je doma každý den, nemusíme řešit, kdo nám syna ohlídá, když přijde ze školy nebo kdo jej ráno vypraví, či odveze do kroužků.“*

Oba manželé se tak vzájemně shodují v tom, že se cítí být dobrým partnerem svému protějšku. Manželka tak usuzuje z manželova chování a zároveň jedním dechem dodává, že si momentálně není vědoma, co by měla na sobě samé měnit. Stejný názor zastává taktéž její manžel, neboť jej jeho *„manželka stále ještě nevyměnila za někoho jiného.“*

V tomto manželském vztahu se ba manželé cítí být z části rodičem a z části partnerem. Manželka to odůvodňuje slovy: „*Nechci veškerou péči věnovat jenom synovi na úkor manžela a obráceně. Snažím se, aby to u nás bylo vyvážené. Když slyšíte od svých kolegyně v práci, jak to mají někteří doma zařízené, vážím si toho, co máme my s manželem.*“ Manžel udává jiný důvod: „*Jsem otcem, ale zároveň i manželem. Nechci nikoho upozadovat a snažím se city rozdělit rovnoměrně mezi manželku a syna.*“

Manželé si taktéž pochvalují dobře nastavenou komunikaci, která je založena na otevřenosti a snaze o všem hovořit. Taktéž hodnotí velmi dobrou komunikaci mezi manželovou matkou.

Oba zároveň vyjádřili shodu ohledně volného času, který mohou trávit s partnerem bez přítomnosti dítěte. Je to umožněno tím, že syn je již trochu větší a nepotřebuje stálou péči jako miminko. Svůj společně strávený čas si předem plánují a domlouvají, protože nechtějí upozadit ani čas, který partner potřebuje pro sebe a své potřeby. Manželka deklaruje slovy: „*Stanovili jsme si s manželem, že je dobré, aby každý z nás měl i čas pro sebe. Takže když mám čas pro sebe, zajdu si ke kadeřnici, na pedikúru, na nákup nebo na skleničku s kamarádkou. Pokud jsme s manželem spolu, trávíme čas spolu. Tam se to odvíjí od toho, zda je potřeba něco zařídit ohledně domácnosti, anebo trávíme čas oddechově spolu. V létě rádi jezdíme na kolách nebo máme rádi procházky v přírodě či domácí posezení na zahradě s přáteli. Když se sejdeme večer doma, máme s manželem některé večery vyhraněné pro sebe. Většinou, když jde syn spát dáme si sklenku vína a něco dobrého, buď si pustíme hezký film nebo si je vykládáme.*“ Manžel přitakává slovy: „*Podle toho, jak se s manželkou domluvíme. Ona má svoje holčičí spolky a já občas zase potřebuji vypadnout mezi chlapy. Společný čas máme rozdělený na čas pro sebe a čas pro nás. Tím, že pracuji na směny, tak většinou v neděli si s manželkou řekneme, jak bude vypadat nový týden a plánujeme, kdy je čas pro nás dva kdy ona něco má a kdy mám zase něco já.*“

Při společné představě o volně stráveném čase uvádějí, že by partnera vzali na dovolenou nebo na koncert oblíbené skupiny. Nicméně jsou spokojeni se současnou situací, neboť mají možnost trávit více času se svým partnerem, než je tomu tak v jiných případech.

Závěr rozhovoru uzavírá dotaz na oporu jejich manželského vztahu. Pro manželku je tou největší oporou „*naše láska a to, že je pro mě manžel tím nejlepším přítelem. A v poslední řadě i naše komunikace, na které všechno stojí. Protože jsem se setkala se vztahy, které došli právě na komunikaci. Partneři neuměli spolu hovořit.*“ Pro manžela je to jednoznačně jeho žena, kterou respektuje a miluje.

6.4 Manželský pár č.4

Žena:

Věk: 32 let

Zaměstnání: Učitelka prvního stupně Základní škola, v současné době na rodičovské dovolené

Muž:

Věk: 35 let

Zaměstnání: Inženýr v potravinářském průmyslu.

Manželství spolu uzavřeli před 7 lety a vychovávají dvě dcery. Nejstarší dceři je 6 let a byl jí diagnostikován Dětský autismus. Nejmladší dceři je 1 rok. Rozhovor s tímto párem byl rozdělen na více částí vzhledem k jejich vytížené časové situaci.

Při rekapitulaci jejich vztahu ještě před narozením jejich nejstarší dcery, které byl diagnostikován Dětský autismus, hodnotí manželka současný stav takto: *„Rozhodně byl mnohem lepší a krásnější, než je nyní. Ted' je náš vztah velmi hektický, mám pocit, že život momentálně prožíváme v rychlosti. Máme totiž ještě další dítě kromě naší dcery. V současnosti jsem ještě doma na rodičovské dovolené s naší roční dcerou, která potřebuje také velkou pozornost. Mám pocit, že se s manželem míváme a když spolu mluvíme, bavíme se jen o tom, co je potřeba zařídit, jak zajistit děti. Řešíme do toho i finance, protože jsme ještě před narozením naší nejmladší dcery kupovali dům, je potřeba tedy řešit hypotéku. V současné době je toho až nad hlavu, co řešíme a náš vztah s manželem se upozaduje. Než se narodila naše nejstarší dcera, náš život byl více rodinný a pohodový. Klidný a vyrovnaný. Ted' je hektický, rychlý a vyčerpávající. Dříve jsme měli na sebe s manželem čas, trávili jsme spolu čas, chodili na večere, zašli jsme si do kina nebo jsme byli spolu. Což chápu, protože jsme byli s manželem sami a měli jsme na sebe čas. Ted'? O takových věcech si můžu nechat jenom zdát.“* Manžel hodnotí život před dětmi z jeho pohledu: *„Za mě byl náš život před narozením dcery daleko klidnější a krásnější, zejména co se týká mého vztahu s manželkou. I manželka byla vyrovnanější a šťastnější. Ted' je utahaná, bývá často přetažená, náladová. Není taková jako dřív. Ale to vidím i sám na sobě. Jen řešíme, co děti, co finance a domácnost. Já chodím do práce, protože někdo musí*

živit rodinu a musí ji zajistit finančně. Navíc mám sám nějaké zdravotní obtíže s žaludkem, nemůžu jíst všechno, takže manželka vaří zvlášť pro mě a zvlášť pro děti. Vnímám, že jsme oba v poslední době opravdu podráždění, což se odráží na našem vztahu, který se utlačuje a není takový, jaký býval dříve.“

Jako naprostý šok, pak hodnotí manželka přijetí stanovené diagnózy jejich dcery: *„Byl to naprostý šok. A nikdo vás na to nepřipraví. Mám pocit, že žiji ve snu a čekám se, kdy se probudím. I když už jsme věděli, že něco není s dcerou v pořádku a než se potvrdí diagnóza je to šok. S odstupem času mohu říct, že tím, že nám byla sdělena diagnóza, nám určitým způsobem spadl kámen ze srdce, protože postižení naší dcery dostalo název. Pamatuji si velice dobře, že jsem měla tendence hledat viníka a měla jsem snahu na někoho tu vinu za postižení svalit. Byli chvíle, kdy jsme s manželem drželi při sobě a byly chvíle, kdy jsem obviňovala i manžela a hledala vinu u něj. Kolikrát jsem se ptala sama sebe, co jsem udělala, že musíme mít postižené dítě. Nakonec vás jen zajímá, jak svému dítěti pomůžete. Vnímám, že jsem procházela různými obdobími, než jsme přijali fakt, že naše dcera je a bude postižená. Vůbec jsem nebrala v potaz, co můj manžel, jak se cítí, viděla jsem jen sebe a zpětně si říkám, že jsem byla velký sobec.“* Manžel k tomu dodává: *„Musím se přiznat, že to byla zkouška nervů a toho, jak je náš vztah pevný. Běhali jsme od jednoho doktora k druhému, procházeli různými vyšetřeními, než nám sdělili konečnou diagnózu. Manželka se s tím zpočátku nechtěla vůbec smířit, dokola kolem sebe kopala a obviňovala. Pak se zase uzavřela do sebe a s nikým nechtěla mluvit. Dokonce to u nás vypadalo i na rozluku, ale ustáli jsme to a jsem za to rád. S manželkou jsme si sedli a promluvili jsme si spolu, vyjasnili jsme si některé věci a oba se snažíme pracovat na naší rodině. Máme velkou podporu ze stran rodičů a dalších členů rodiny. A doufám, že to ustojíme i do budoucna, protože oba svoji rodinu velmi milujeme. Já osobně si nedokážu život bez nich představit“*

Další otázkou v našem rozhovoru byl popis běžného dne a rozdělení péče o dítě. Manželka na tuto otázku odpovídá: *„Tím, že jsem doma na rodičovské dovolené a manžel musí chodit do práce, leží péče o obě děti na mě. Naše roční dcera v noci ještě špatně spává, budí se, co dvě hodiny a já k ní vstávám. Ráno jsem tedy úplně vyřízená, a to teprve začíná den. Manžel odejde do práce a já se starám o obě holky. Tak dvakrát do týdne se za dopoledne zastaví někdo z rodičů na výpomoc. Manželovi rodiče žijí ve stejné obci jako my, moji rodiče bydlí ve vesnici vedle. A obě mamky se snaží nám pomoci. Nicméně pokaždé, když se manžel vrátí je to u nás doma jako po vybuchnutí bomby. Kolikrát si říkám, že je dobře, že k nám nikdo nejde na návštěvu, jaký je u nás nepořádek. Jakmile se*

manžel vrátí z práce, ihned se zapojuje do chodu domácnosti. Tím, že jsme koupili starší dům, snažíme se pomalu domek opravovat. Takže buď pracuje něco na domečku nebo mi pomáhá s holkama. Když potřebuji uspat malou, bere si na starost naši straší dceru. Musím podotknout, že i když je naší nejmenší rok, řekla bych, že je na tom skoro stejně jako naše šestiletá dcera. Možná to bude mít i jednou výhodu, že ta nejmladší potáhne jednou tu starší.“ Manžel dává více nahlédnout do jejich běžného dne a vyzdvihuje zejména rodiče, kteří jim velmi pomáhají: „Vzhledem k tomu, že jsem to já, kdo živi rodinu, spadá péče na manželku. Snažím se pomáhat, když přijdu domů, ale spíše zařizují ještě věci na domě, který se snažíme předělávat. Jsem proto vděčný našim rodičům, kteří nám s holkama velice pomáhají. Zapojuji se zejména večer do péče o holky, kdy je potřeba uspávat malou, a tak mám na starosti naši starší dceru. Stejně tak máme i rozdělené noční vstávání. Přes týden vstává manželka k holkám a o víkendu, kdy nejdu do práce vstávám zase já, aby si žena odpočinula. Naše dcera, která má autismus se totiž v noci občas budí, někdy mívá spánek neklidný, takže je vzhůru třeba třikrát za noc a z toho někdy prospí celou noc. Řekl bych, že v péči o naše holky se snažíme s manželkou domlout a plánovat, protože tuto péči nemůže zvládnout neustále jeden člověk. To by prostě nedal. Jsou to naše děti, a tak se musíme o péči podělit.“

Manželé se shodují, že ani jeden není ideálním partnerem svému protějšku. Manželka to hodnotí slovy: „No spíše mám pocit, že by manžel měl být s někým jiným. Nebo respektive, že by si zasloužil být s někým jiným. Mám pocit, že v poslední době jedu na rezervu. A doufám, že tady toto období brzy skončí. Víím, že jsem přetažená, bývám protivná, mám pocit, že jsem neustále v nějaké tenzi, pod tlakem a nevidím nikde možnost vydechnutí si nebo odpočinu, abych zase nabrala síly. Občas přemýšlím nad nějakou pomocí jako je psycholog.“ I sám manžel se kaje: „Myslím, že ani já nejsem naprostý ideál. V poslední době je toho na nás oba moc a trochu jsme asi přecenili naše síly. Bývám často chytlavý na slovo, pak se stane, že se s manželkou nepohodneme. Oba dva bychom potřebovali nějakou dovolenou.“

Ve vztahu se oba shodně cítí být více rodičem než partnerem. Manželka vidí zejména důvod v tom, že je „s dětmi doma a běhám jenom kolem nich. S manželem máme strašně málo času na sebe, do odpoledne je v zaměstnání a večer, když bychom měli konečně na sebe čas, buď spí jeden nebo druhý. Prostě padáme únavou do postele. A že bychom spolu leželi a vykládali si, tak to bylo opravdu hodně dávno. Zpočátku jsme to zkusili, ale jeden z nás vždycky odpadl.“ Manžel jednoduše konstatuje: „S manželkou jsme snad minimálně spolu. Všechno se točí kolem domu a dětí.“

Dalším sporným bodem ve vztahu vidí manželka i společnou komunikaci, kdy má pocit, že „*probíráme pořád to samé. Kdo se bude starat o děti, kdo nakoupí, co se musí zařídit v domě a je potřeba udělat tohle a tamto. Komunikace mezi mnou a manželem o zamilovaných nebo romantických věcech, určitě není na pořadu dne. Tohle bych ráda změnila a přiznám se, že mi to i chybí, mluvit nezávazně a uvolněně tak říkajíc o ničem nebo jen o nás dvou.*“ Stejně to vidí i její manžel, který to vidí ze svého pohledu: „*Chybí mi naše rozhovory, které jsme s manželkou vedli, než se nám narodili naše děti. Kdy jsme si malovali naši budoucnost a co všechno bychom chtěli. Trošku nás život semlel. Současné rozhovory se točí čistě a jenom kolem chodu domácnosti a výchovy dětí. A co bych zlepšil? Určitě tu komunikaci mezi mnou a manželkou. Někdy vykřikujeme jen příkazy a zákazy a snažíme se zvládnout den.*“

Bohužel manželé nemají ani mnoho příležitostí trávit společný čas bez dětí. Manželka uvádí: „*Bohužel moc příležitostí není, respektive je jich minimum. Dvakrát do měsíce nám děti pohlídají rodiče tak na dvě hodiny, když to jde dobře jsou z toho tři hodiny. A tak máme s manželem jednou za čtrnáct dní volno, na které se oba dva velice těšíme. Nikdy nevíme, co dělat dřív. Ze začátku jsme toho chtěli stihnout udělat moc věcí, ale nakonec jsme se domluvili, že tento čas budeme věnovat jen sami sobě. Jednou za čtrnáct dní, mít jen dvě hodiny pro sebe je pro nás něco nepředstavitelného. Škoda jen, že tento čas tak rychle uteče.*“ Manžel více upřesňuje společně strávený čas: „*Máme nějaký čas, který trávíme s manželkou spolu. Bohužel je to jen jednou za čtrnáct dní na dvě hodinky, kdy si naše dcery vezmou rodiče. Vždycky je to v neděli, ať si odpočineme. Naši rodiče z obou stran chodí ještě do práce. Jen tchýně je momentálně na delší neschopence, tak jak má vycházky, přijde za manželkou. Ty dvě hodiny jednou za dva týdny jsou pro nás něco nepředstavitelného.*“

Manželé společně strávený čas využívají velmi intenzivně a mají snahu se věnovat partnerovi. Jak popisuje manželka, museli k tomuto času s manželem propracovat: „*První jsme zkoušeli, co všechno se dá stihnout za ty dvě hodiny, ale brzy jsme zjistili, že je budeme věnovat sami sobě. Všechno ostatní má čas nebo se to dá stihnout či udělat někdy jindy. Ale mít chvíli jen sami pro sebe s manželem a bez dětí, a navíc ničím nerušenou, tak to máme právě jenom jednou za čtrnáct dní. Víím, pro někoho nepředstavitelné, ale pro nás je to realita. Takže jsme s manželem spolu.*“ Manžel vidí celou situaci stejně jako jeho žena: „*Brzy poté, o si naši rodiče začali brát naše dcery jsme zjistili, že je opravdu nejlepší bude věnovat čas nám dvěma. Protože pokud by chtěla manželka volno třeba na nákup*

nebo na rychlou kávu s kamarádkou, tak děti jsem schopen ohlídat já. A pokud bych potřeboval zase něco udělat já, pohlídá manželka. Pořád se v péči střídáme, ale abychom měli oba dva volno zároveň, tak je jasné, že tento volný čas musíme využít na náš vztah. Už tak dostává náš vztah pořádně zabrat.“

Proto dotaz na představu o společně stráveném čase oba hodnotí následovně. Manželka: *„Dříve bych Vám vyjmenovala asi několik věcí, co bych chtěla dělat, ale po nějaké době jsem všechno, co jsem chtěla stihnout zredukovala. Důležitější je, že jsme spolu jen my dva sami a věnujeme se sami sobě.“* Manžel: *„Vypnout, nic neřešit a jen si užívat přítomnost své ženy a naší zamilovanosti. Nic víc k životu nepotřebuji.“*

Jako největší oporu ve svém vztahu uvádí manželka: *„Moje rodina, na kterou se mohu spolehnout a idea, že ne vždy bude všechno tak hektické, ale že se to jednou všechno ustálí. A budeme žít poklidným rodinným životem.“* Manžel zakončuje slovy: *„Moje žena a mé děti.“*

7 Diskuze a aplikace závěrů

Na základě získaných výsledků z výzkumného šetření, můžeme určit následující závěry.

Shrnutím výsledků a následnou analýzou výzkumného šetření máme možnost porovnávat manželské vztahy mezi jednotlivými rodinami, které se účastnili našeho výzkumného šetření. Získané výsledky samozřejmě nekorespondují se všemi manželskými páry vychovávající dítě s poruchou autistického spektra.

Náš kvalitativní výzkum začal všeobecnými údaji a následovali otázky zaměřené více na partnery ve vztahu. Na otázku: *Jaký byl Váš vztah před narozením dítěte nebo před zjištěním diagnózy dítěte?* se všechny čtyři páry jednotně shodli, že jejich vztah byl naprosto idylický. Manželé prožívali období zamilovanosti, viděli partnera v lepším světle a čas věnovali především na budování vlastního manželského vztahu.

Jako nejvíce problematická oblast se jeví odpovědi na další otázku *Jak jste přijali stanovenou diagnózu dítěte? Komunikovali jste spolu s partnerem?* Tyto odpovědi ukazovali na nejednotnost mezi manželi. Každý z manželů prožíval přijetí diagnózy po svém a partneři se většinou zaměřovali na sebe než na prožívání partnera. Což u některých manželských párů vyústilo v rozepře a následující hrozbu rozchodu, kterou ale manželé ustáli.

Nejobsáhlejší odpovědi jsme pak získali na otázku: *Jak vypadá Váš běžný den? Máte rozdělenou péči o dítě?* Manželé ve všech případech měli rozdělenou péči o dítě. Byly partneři, kteří se předem domlouvali na této péči a měli vypracovaný již svůj rodinný systém. Vždy se na péči dle svých možností podílel i otec dítěte, nicméně všichni muži se shodli, že jejich povinnost vůči své rodině se projevuje v udržení zaměstnání a zajištění měsíčního příjmu. V řadě rodin pak vypomáhali zejména prarodiče, což se ukázalo jako velké pozitivum a ovlivnilo i mnoho odpovědí na otázky: *Máte možnost trávit čas s Vaším partnerem bez dětí? Jak tento čas oba využíváte? Jste spolu nebo trávíte volný čas odděleně? Jaká je Vaše představa o společně stráveném čase s partnerem?* Z následné analýzy těchto odpovědí vyplynulo, že mnoho manželských párů ocenilo snahu svých rodičů zapojit se do péče a tím poskytnout manželům vychovávající dítě, určitý čas k relaxaci a k prohloubení manželského vztahu.

Manželé se taktéž sjednotili v názoru, že je potřeba věnovat čas zejména partnerovi a tím udržovat manželství ve vyvážené rovině. Protože pokud funguje vztah mezi partnery, funguje i péče o dítě a nevznikají zbytečné problémy v zajištění péče.

Následná otázka: *Myslíte si, že jste dobrým partnerem svému protějšku? Změnili by jste něco?* Odhalila skutečnost, že si všichni partneři přejí, aby byli opravdu dobrým partnerem svému protějšku a zároveň naznačili, že je skutečně potřeba něco na svém jednání vůči partnerovi změnit. A otázka: *Co je největší oporou Vašeho partnerského vztahu?* Ukázala u manželů, že si nejvíce cení především své rodiny, svého partnera a svého rodinného zázemí. Nikdo z uvedených partnerů nezmínil jinou možnost opory ve svém životě.

Cítíte se být ve vztahu spíše partnerem nebo rodičem dítěte? Opět i u této otázky došlo k jednoznačné odpovědi, kdy se partneři cítí být zejména rodičem svého dítěte. Což vysvětlili slovy, že právě jejich dítě potřebuje mnohem více času a péče než partner, který není závislý na péči od partnera. Naopak nezaopatřené dítě je tak zcela odkázáno na péči svého rodiče.

Funguje Vaše společná komunikace? Co by jste rádi v této oblasti změnili? Tato otázka se opět ukázala jako jedna ze sporných oblastí, která je ale ovlivněna délkou trvání manželství. Manželé, kteří jsou spolu třicet let jsou schopni spolu komunikovat pouze o rodině, nikoliv o intimních partnerských věcech. Naopak manželé, kteří jsou spolu méně let v manželském vztahu mají tendenci na svém vztahu pracovat a obohacovat jej.

Manželé jsou v některých oblastech svého manželského života jednotní a jsou schopni dělat ústupky vůči partnerovi. Naopak nalézáme oblasti, ve kterých se manželé rozcházejí a nejsou schopni společně komunikovat. Neboť na každého partnera působí jiná míra stresu (rodinný příjem, soužití se členy širší rodiny, péče o dítě). Což dokazuje i výzkumné bádání Reubena Hilla (in Weber, 2011), který zjišťoval míru rodinného stresu a jeho zvládání v rodinách, které byly vystaveny velmi náročným situacím. Hill (in Weber, 2011) ve svém šetření popisuje, že je rodina vystavena každá v jiné míře řadě stresujících faktorů, které hrají roli v přizpůsobení se rodiny dané situaci.

Všechny čtyři manželské páry z našeho šetření si přejí, aby jejich manželství a rodina vydržela a nedošlo tak k jejich rozpadu. Protože se všichni shodli, že je právě jejich rodina a manžel/manželka to nejdůležitější v jejich životě.

8 Doporučení pro praxe

Po vyhodnocení výsledků výzkumného šetření dospěla autorka k domněnce, že je potřeba věnovat stejnou péči i samotným rodičům, kteří vychovávají dítě s PAS. Autorka se domnívá, že je potřeba v České republice zapojit více sociální služby, neziskové organizace či další dobrovolníky do péče o rodiče a jejich duševní zdraví. Inspiraci autorka vidí zejména v nové formě podpory dětí s PAS v České republice – Homesharingu, kdy si hostitelská rodina nebo jednotlivec bere do své péče dítě s PAS na předem domluvenou dobu. Rodiče dítěte s PAS mají možnost po tuto dobu využít čas k odpočinku a nabrat síly pro další každodenní povinnosti. Autorka se domnívá, že je potřeba více rozvinout pobytové sociální služby pro děti s PAS, aby rodiče měli možnost na nezbytně nutnou dobu dítě svěřit do rukou odborníků, kteří se o jejich dítě postarají. Rodiče tak mají mezitím možnost si například zařídit potřebné věci a jiné záležitosti.

Autorka taktéž spatřuje potřebu zřídit sociální služby, které jsou zaměřeny zejména na péči o děti s PAS, které se projevují agresivitou. Řada rodin je také odmítá z důvodu, že nespádají do věkové kategorie, kterou daná sociální služba nabízí.

Autorka jako další negativum vidí ve velmi malé osvětě týkající se povědomí o PAS. Dle rozhovorů s respondenty mimo výzkumné otázky vyplynulo, že široké okolí rodin slyšelo již někdy pojem autismus. Ale jak uváděli dále respondenti pouze necelých 25 procent osob z jejich širokého okolí dovedlo blíže PAS specifikovat a uvést projevy tohoto postižení. Proto se autorka na základě těchto výsledků domnívá, že je potřeba široké osvěty veřejnosti, ať už se jedná o odborné semináře, sdílení jednotlivých příběhů rodin či různé akce zaměřené na podporu a rozvoj osob s PAS. Jako vhodnou příležitost vidí autorka v pořádání Dne autismu, který je stanoven na 2. dubna.

Další doporučení směřuje autorka zejména na představitele státu, neboť se domnívá, že je potřeba zvýšit příspěvek na péči o takto postižené dítě. Zejména pokud se jedná v případě rodin pouze o samoživitele, kteří s dítětem zůstali sami.

9 Limity výzkumu

V průběhu tohoto výzkumného šetření mohlo dojít k některým omezením, které mohli limitovat celkový výsledek. Řadíme sem způsob výzkumu, neboť se našeho výzkumného šetření účastnily 4 manželské páry, tudíž nemůžeme výsledky aplikovat na celou republiku.

Dalším limitem byl čas, který výzkumníkově věnovali zejména ženy, neboť právě tyto respondentky hlídaly svůj čas a v jednom případě byl rozhovor přerušen kvůli péči o dítě. Další respondentky se dotazovaly na délku rozhovoru nebo nenápadně čas kontrolovaly, aby se mohly vrátit ke své činnosti. Proto byly některé odpovědi zkráceny ze stran respondentek a mohlo tak dojít ke zkreslení odpovědí.

Dalším limitujícím faktorem byla malá otevřenost zejména ze stran některých mužských respondentů. I po ujištění ze strany výzkumníka o anonymitě tohoto výzkumného šetření, jsme na některé otázky získaly stručnější odpovědi než u jiných respondentů.

Posledním limitem je omezení na straně výzkumníka, který nemá potřebnou praxi pro vedení rozhovoru. Proto se mohlo stát, že docházelo během rozhovoru k chybám, které následně zkreslili výslednou podobu rozhovoru.

10 Závěr

Tato diplomová práce se zabývá vlivem dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra na vztah jeho rodičů.

Celá diplomová práce byla rozdělena na dvě části: část teoretickou a praktickou.

Teoretická část nás seznámila s pojmy jako je pervazivní vývojová porucha, poruchy autistického spektra. Dále nás seznámila s vybranými kategoriemi poruch autistického spektra a s typickými projevy pro toto postižení. V dalších kapitolách teoretické části jsme si mohli přiblížit aspekt rodinného zázemí.

Praktická část se věnovala samotnému výzkumnému šetření, které nás seznámilo s problematickými aspekty vztahu manželů, kteří vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. A odhalilo tak jednotnost nebo naopak rozdílnost v pohledu manželů na danou problematiku.

Z námi zjištěných výsledků jsme měli možnost zjistit, že jsou manželské páry, které se velmi silně potýkají s rozkoly a velmi silně jejich manželský vztah ovlivňuje přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra. Naproti tomu máme možnost se seznámit i s páry, které jsou jednotné v náhledu na život s dítětem s poruchou autistického spektra a snaží se jeho vliv na jejich manželský život minimalizovat.

Primárním cílem této diplomové práce bylo zmapovat případný vliv dítěte s poruchou autistického spektra na manželský či partnerský vztah rodičů.

Hlavním výsledkem našeho výzkumného šetření byla skutečnost, že záleží zejména na vlivech přižití s dítětem s poruchou autistického spektra, které se následně odráží na vztahu jeho rodičů. Pokud manželé mají kolem sebe podporu nejbližších příbuzných, zejména prarodičů, dokážou problematické body svého vztahu korigovat. Pokud ovšem veškerá péče o dítě zůstává zcela odkázána na rodičích, tito manželé musí čelit více problémům ve svém vztahu.

Literatura a prameny

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita 2011. ISBN 978-80-210-5781-4

BENDOVÁ, Petra., ZIKL, Pavel. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing s.r.o. 2012. ISBN 978-80-247-3853-6

BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. *Světly postižených*. 1. vydání. Praha Avicenum 1988. ISBN 08-083-88

BREAKWEL, Glynis. M. *Research methods in psychology*. 3. vydání. London, Sage 1995. ISBN 13 978-1-4129-1128-3

CANITANO, Roberto. *Epilepsy in autism spektrum disorders*. European child and Adolescent psychiatry. 2006. 16(1), 61-66. Doi:10.1007/s00787-006-0563-2

CLERG, Hilde De. *Mami, je to člověk nebo zvíře?* 1. vydání. Portál s.r.o. Praha 2007. ISBN 978-80-7367-235-5

DAWSON, Michelle., MOTTROM, Laurent. *Learning in autism*. In J. H. Byrne, Roediger H. Learning and memory: A comprehensive reference. Vol. 2, Cognitive psychology of memory (759-772). New York, Elsevier, 2008

GILLBERG, Christopher., PEETERS, Theo. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vydání. Portál s.r.o. Praha 2008. ISBN 978-80-7367-498-4

GUPTA, Ashum., SINGHAL, Nidhi. *Psychosocial support for families of children with autism*. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal 2005. 16. 62-83

HAVELKA, David, BARTOŠOVÁ, Kateřina. *Život se sourozencem s postižením*. 1. vydání. Portál Praha s.r.o. 2019. ISBN 978-80-262-1475-5

HARRIS, Sandra L. *The family crisis: Diagnosis of a severely disabled child*. Married and Family Review, 11, 107 – 112, 1987. ISBN 978-0-8656-9243-5

HOWLIN, Patricia., RUTTER, Michael. *Treatment of Autistic Child*. 1. vydání. John Wiley and Sons 1989. ISBN 0471926388

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2005. ISBN 80-7367-041-0

HDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2004. ISBN 978-80-7178-813-9

CHARKINS, Hope. *Children with Facial Difference: A parent's guide*. Woodbine House. Michiganská univerzita 1996. ISBN 978-0-9331-4961-8

CHRÁSKA, Miroslav. *Základy výzkumu v pedagogice*. 1. vydání. Olomouc, VUP 2000. ISBN 80-247-1369-1

JACOBS, Debra Sue. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2013. ISBN 978-80-262-0498-2

- JELÍNKOVÁ, Marie. *Sociální aspekty. In Hrdlička a Komárek, Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2004. ISBN 80-7178-813-9
- KLIMENTOVÁ, Eva. *Osoby se zdravotním postižením v sociologickém výzkumu*. 1. vydání. V Olomouci: Univerzita Palackého 2018. ISBN 978-80-244-5434-4
- KROUPOVÁ, Kateřina. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. 1. vydání. Praha: Grada publishing a.s. 2016. ISBN 978-80-271-9344-8
- KUNHARTOVÁ, Monika. *Náročné otcovství: Být otcem dítěte s postižením*. 1. vydání. Praha: Nakladatelství Karolinum 2017. ISBN 978-80-246-3600-9
- LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2010. ISBN 978-80-7367-679-7
- LEWIS, Melvin. *Child and Adolescent Psychiatry: A Comprehensive Textbook*. 2. vydání. Baltimore, Williams and Wilkins 1996. ISBN 978-0-7817-6214-4
- MAHROVÁ, Gabriela. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing s.r.o. 2008. ISBN 978-80-247-2138-5
- MAREŠ, Jiří. *Posttraumatický rozvoj člověka*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 2012. ISBN 978-80-243-3007-3
- MATEJČEK, Zdeněk. *Děti, rodina, stres*. 1. vydání. Nakladatelství Galén 1994. ISBN 80-85824-06-X
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 1. vydání. Sociologické nakladatelství Praha 1993. ISBN 80-901424-7-8
- Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. Revize. *Duševní poruchy a poruchy chování. Popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka*. (překlad z anglického originálu. Praha, Psychiatrické centrum 1992.
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2001. ISBN 978-80-7637-859-3
- MONTES, Guillermo., HALTERMAN Jill Suzanne. *Psychological functioning and coping among mothers of children with autism: A population based study*. Pediatrics 2007, 119(5), 1040 – 1046.
- MOŽNÝ, Ivo. *Rodina a společnost*. 2. vydání. Praha sociologické nakladatelství 2006. ISBN 978-80-86429-87-8
- NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. vydání. Portál Praha 1995. ISBN 978-80-7178-024-3
- NEWSCHAFFER, Craig J. *The epidemiology of autism spektrum disorders*. Annual Review of Public Health 2007. 28, 235-258
- NOVÁK, Tomáš. *Mnohem menší dareba, než jste čekali*. 1. vydání. Praha: Grada publishing a.s. 2014. ISBN 978-80-2475-069-9
- NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2000. ISBN 80-7178-197-5

- NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- NOVOSAD, Libor. *Tělesné postižení jako fenomén i životné realita: diskursivní pohledy na tělo, tělesnost, pohyb, člověka a tělesné postižení*. 1. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2011. ISBN 978-80-7367-873-9
- O'NEILL, Matthew., JONES, Rober S.P. *Senzory-perceptual abnormalities in autism: A case fot more research?* Journal of Autism and Development Disorders, University of Sunderland 1997. 27(3), 283-293
- PERCHTA, Kazi Pátá. *Mé dítě má autismus*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing 2007. ISBN 978-80-247-2185-9
- PERCHTA, Kazi Pátá. *Svět očima dítěte s autismem*. 1. vydání. Praha: Beletries Prague 2016. ISBN 978-80-7520-082-2
- PEŠOVÁ, Ilona., ŠAMALÍK, Miroslav. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vydání. Praha: Grada publishing a.s. 2006. ISBN 80-247-1216-4
- PETRUSEK, Miloslav. *Teorie a metoda v moderní sociologii*. 1. vydání. Praha Univerzita Karlova, vydavatelství Karolinum 1993. ISBN 80-7066-799-0
- RABOCH, Jiří., HRDLIČKA, Michal., MOHR, Pavel., PAVLOVSKÝ, Pavel., PTÁČEK Radek. *DSM – 5 - Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. 1. vydání. Hogrefe – Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5
- REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálního výzkumu*. 1. vydání. Praha: Grada publishing 2009. 978-80-247-3006-6
- ŘÍČAN, Pavel., KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. 1. vydání. Praha: Grada publishing a.s. Praha 2006. ISBN 80-247-1049-8
- SADOCK, Benjamin. J., SADOCK, Virginia .A. *Kaplan and Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7.vydání. Philadelphia, Lippincott Williams and Wilkins 1996. ISBN 978-1-4963-8915-2
- SELIGMAN, Martin. *Abnormality*. 1. vydání. W.W.Norton, Incorporated 1997. ISBN 978-03-939-7228-3
- SLÁDEČKOVÁ, Soňa., SOBOTKOVÁ, Irena. *Dětský autismus v kontextu rodinné residence*. 1.vydání. V Olomouci: Univerzita Palackého 2014. ISBN 978-80-244-4219-8
- SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2. vydání. Praha: Portál s.r.o. 2007. ISBN 978-80-7367-250-8
- ŠNÝDROVÁ, Ivana. *Psychodiagnostika*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 2008. ISBN 978-80-247-2165-1
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krize a krizová intervence*. 1. vydání. Praha: Grada Publishing a.s. 2017. ISBN 978-80-247-5327-0
- ŠVAŘÍČEK, Roman. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 1. vydání. Praha: Portál 2007. ISBN 978-80-7367-313-0

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 3. vydání. Praha: Portál 2016. ISBN 978-80-262-0768-9

TOMÁŠ, Petr., MARKOVÁ, Eva. *Ošetřovatelství v psychiatrii*. 1. vydání. Praha Grada publishing a.s. 2014. ISBN 978-80-247-4236-6

URBANOVSKÁ, Eva. *Jak pracovat s žákem s Poruchami autistického spektra*. 1. vydání. V Olomouci: Univerzita Palackého 2011. ISBN 978-80-244-2678-5

VALENTA, Milan., MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. 5. vydání. Praha: Nakladatelství parta, 2013. ISBN 978-80-7320-187-6

VÁŠEK, Štefan. *Špeciálno-pedagogická diagnostika*. 1. vydání. Bratislava, SPN 1991. ISBN 978-80-080-1217-1

VITÁSKOVÁ, Kateřina., a kol. *Výzkum specifických parametrů řeči jazyka, komunikace a orofaciálních procesů v kontextu logopedické diagnostiky a terapie*. 1. vydání. V Olomouci Univerzita Palackého 2019. ISBN 978-80-244-5646-1

WEBER, Janice. G. *Individual and family stress and crises*. Thousand Oaks: SAGE Publications 2011. ISBN 978-1-4129-3691-0

Internetové zdroje

BAJÁK M., MALÁ B. (2018). *Výchova dítěte s autismem. Čeho si mohou rodiče všimnout už v raném věku?* [online]. [cit. 2021-02-12]. Dostupné z <http://www.hradec.rozhlas.cz>

JAROLÍMOVÁ M., (2020). *Prevalence poruch autistického spektra.* [online]. [cit. 2020-12-26]. Dostupné z <http://www.nautis.cz/cz/autismus>

JIRÁKOVÁ P., (2014). *Autismus* [online]. [cit. 2020-10-01].

Dostupné z <http://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotni-postizeni/autismus/>

KAPP L., BROWN O. (2011). *Resilience in Families Adapting to Autism Spectrum Disorder.* [online]. [cit. 2021-02-02]. Dostupné z <http://www.tandfonline.com>

OSIČKOVÁ K. (2019). *Život s autistou. Tři hodiny hlídání jednou za čas je dar.* [online]. [cit. 2020-02-19]. Dostupné z <http://www.prozeny.cz>

SOUKUPOVÁ J. (2012). *Autistické děti jim změnil život, do ústavu je ale matky nedaly.* [online]. [cit. 2020-02-19]. Dostupné z <http://www.idnes.cz>

ŠPORCLOVÁ V., (2014). *Poruchy autistického spektra* [online]. [cit. 2020-02-19]. Dostupné z <http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/poruchy-autistickeho-spektra.shtml>

Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016 Surveillance Summaries / March 27, 2020 / 69 (4);1-12; Lord C et. al. 2018. Autism spektrum disorder. Lancet, 392(10146):508-520

www.detskyklic.cz

www.mikasazs.cz

www.nautis.cz

www.rain-man.cz

www.sancedetem.cz

Seznam použitých zkratk

PAS – poruchy autistického spektra

atd. – a tak dále

tzv. – tak zvaně

např. – například

OSVČ – osoba samostatně výdělečně činná

Přílohy

Seznam příloh:

Příloha č.1	Otázky k polostrukturovanému rozhovoru
Příloha č. 2	Transkripce rozhovorů

Příloha č.1

Seznam otázek

1. Kolik je Vám let?
2. Jaké je Vaše zaměstnání?
3. Jak dlouho trvá Vaše manželství / partnerství?
4. Kolik let je Vašemu dítěti?
5. Jakým typem PAS je postiženo Vaše dítě?
6. Jaký byl Váš vztah před narozením dítěte nebo před zjištěním diagnózy dítěte?
7. Jak jste přijali stanovenou diagnózu dítěte? Komunikovali jste spolu s partnerem?
8. Jak vypadá Váš běžný den? Máte rozdělenou péči o dítě?
9. Myslíte si, že jste dobrým partnerem svému protějšku? Změnili by jste něco?
10. Cítíte se být ve vztahu spíše partnerem nebo rodičem dítěte?
11. Funguje Vaše společná komunikace? Co by jste rádi v této oblasti změnili?
12. Máte možnost trávit čas s Vaším partnerem bez dětí?
13. Jak tento čas oba využíváte? Jste spolu nebo trávíte volný čas odděleně?
14. Jaká je Vaše představa o společně stráveném čase s partnerem?
15. Co je největší oporou Vašeho partnerského vztahu?

Transkripce rozhovorů

1. Kolik je Vám let?

Respondent 1.Ž: „Je mi 43 let.“

Respondent 1.M: „Mám 44.“

Respondent 2.Ž: „Je mi 56 let.“

Respondent 2.M: „Mám 57 let.“

Respondent 3.Ž: „Je mi 35 let.“

Respondent 3.M: „Mám 36 let.“

Respondent 4.Ž: „Já mám 32 let.“

Respondent 4.M: „Letos mi bude 35 let.“

2. Jaké je Vaše zaměstnání?

Respondent 1.Ž: „Jsem učitelka na základní škole, učím na druhém stupni.“

Respondent 1.M: „Jsem také učitelem na druhém stupni základní školy. S manželkou jsme se seznámili v zaměstnání.“

Respondent 2.Ž: „Momentálně jsem na dlouhodobé pracovní neschopnosti, ale pracuji jako zdravotní sestra.“

Respondent 2.M: „Pracuji jako OSVČ v oblasti stavebnictví.“

Respondent 3.Ž: „Pracuji v lékárně. Jsem vystudovaná farmaceutka.“

Respondent 3.M: „Pracuji u Policie České republiky.“

Respondent 4.Ž: „Pracuji jako učitelka na prvním stupni základní školy. Momentálně jsem ale na mateřské dovolené s třetím dítětem.“

Respondent 4.M: „Já pracuji jako inženýr v potravinářském průmyslu.“

3. Jak dlouho trvá Vaše manželství / partnerství?

Respondent 1.Ž: „Jsme manželé 15 let.“

Respondent 1.M: „Manželé jsme 15 let, před tím jsme spolu chodili 2 roky.“

Respondent 2.Ž: „Letos budeme s manželem 31 let.“

Respondent 2.M: „S manželkou jsme svoji 31 let.“

Respondent 3.Ž: „S manželem oslavíme 10. výročí svatby. Ale jinak jsme spolu celkem 12 let.“

Respondent 3.M: „S manželkou se známe 12 let a z toho jsme 10 let manželé.“

Respondent 4.Ž: „S manželem jsme spolu 7 let.“

Respondent 4.M: „Manželé jsme 7 let.“

4. Kolik let je Vašemu dítěti?

Respondent 1.Ž: „Synovi bude letos 10 let.“

Respondent 1.M: „Syn má 10 let.“

Respondent 2.Ž: „Syn má 16 let.“

Respondent 2.M: „Syn letos oslaví 16. narozeniny.“

Respondent 3.Ž: „Syn má 9 let.“

Respondent 3.M: „Syn má 9 let.“

Respondent 4.Ž: „Dcera má 6 let.“

Respondent 4.M: „Dceři je 6 let.“

5. Jakým typem PAS je postiženo Vaše dítě?

Respondent 1.Ž: „Synovi byla diagnostikována Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.“

Respondent 1.M: „Syn má Hyperaktivní poruchu spojenou s mentální retardací a stereotypními pohyby.“

Respondent 2.Ž: „Synovi byl zjištěn Aspergerův syndrom během docházky na základní škole.“

Respondent 2.M: „Syn má Aspergerův syndrom.“

Respondent 3.Ž: „Synovi byl diagnostikován Aspergerův syndrom ve čtvrté třídě.“

Respondent 3.M: „Syn má Aspergerův syndrom.“

Respondent 4.Ž: „Dceři byl diagnostikován Dětský autismus.“

Respondent 4.M: „Dcera trpí Dětským autismem.“

6. Jaký byl Váš vztah před narozením dítěte nebo před zjištěním diagnózy dítěte?

Respondent 1.Ž: „Jestliže bych měla srovnávat vztah před zjištěním diagnózy u syna a vztahem teď, určitě byl bezstarostný. Těšili jsme se oba na krásné zdravé miminko, ovšem jen do doby, než nám doktoři sdělili, že dle dostupných výsledků syn bude postižen mentální retardací. Vzpomínám si, jak jsem si užívala ty první týdny mého těhotenství, byla jsem šťastná a užívala jsem si života. A pak jsem dostala takový políček od života. Život se Vám z ničeho nic obrátí vzhůru nohama. Mnoho lidí nemohlo pochopit, proč chceme přivést na svět postižené dítě, ale my jsme věřící a volba pro nás byla jasná.“

Respondent 1.M: „Náš vztah byl bez problémový. Na syna jsme čekali pět let, takže za tu dobu jsme si se ženou užívali života a zamilovanosti, protože jsme byli několik let sami. Podnikali jsme výlety, měli jsme bohatý kulturní život, stejně tak častá setkání s přáteli, protože jsme se ženou velmi společenšší lidé. Oba rádi cestujeme, tudíž jsme rádi podnikali výlety do zahraničí nejlépe na víkend nebo jen tak na tři dny. Třeba za toto období jsem velice rád, protože my dva jsme měli čas na sebe, což třeba v jiných párech měli děti brzy po svatbě a obávám se, že s postiženým dítětem už to nedoženou. A tady toto období vnímám jako velké plus pro nás se ženou oproti jiným.“

Respondent 2.Ž: „Myslím, že vztah byl jako každý jiný. Máme ještě dvě děti, které jsou v současné době dospělé a jsou samostatné. Máme ještě dceru a syna, oba zdravé. Takže jsme žili jako kterákoliv jiná rodina. Všechno probíhalo v pořádku až do školní docházky našeho nejmladšího syna. První třída a řekla bych, že i druhá třída na základní škole byly v pořádku. Problémy spíše začaly až ve třetí třídě, kdy jsme si začali všimnout, že syn měl problémy nalézt a udržet si kamarády, pořád si stěžoval, že ho výuka nebaví, že se ve škole nudí. Tak jsme doma pořád řešili věci v souvislosti se synem, často jsme byli i ve škole na konzultacích s učitelem a tehdy se to pomalu začalo odrážet i na našem vztahu. Já jsem byla zaujatá vůči některým lidem jako byl učitel a lidé ve škole a doma jsem měla tendence to pořád řešit s manželem. Tím, že manžel pracuje jako OSVČ ve stavebnictví, tak většinu času nebyl doma. Stávalo se, že odjel na několik dní za prací a já jsem byla na všechno sama. A jak přijel, tak jsem se na něj sesypala se všemi svými problémy a starostmi. Než jsme našli nějaký kompromis nebo než došlo ke stanovení diagnózy, a my jsme už konečně věděli na čem se synem jsme, bývala u nás třeba i tichá domácnost. Prostě toho bylo na oba dva moc.“

Respondent 2.M: „Já bych řekl, že to období, než náš nejmladší syn začal chodit do školy bylo hezké a normální. Poté, co syn začal chodit na základní školu jsme začali čím dál více řešit naše syna a mezi námi s manželkou začali rozepře a jiný náhled na výchovu nebo na řešení problémů. Navíc jsem velmi často pracovníčně začal pobývat mimo domov třeba i několik dní, a tak to všechno zůstalo pouze na manželce. Když jsem přijel, bylo vidět, že si manželka chce odpočinout a snaží se to všechno předat mě. Manželka v té době moc nechtěla vidět, že by syn způsoboval nějaké problémy, spíše viděla, že chyba je na těch ostatních. Snažila se syna ochraňovat. Když jsme se dozvěděli diagnózu, byli jsme velice překvapení nebo v šoku. Vstřebávali jsme to. Manželka samozřejmě více. Došlo několikrát u nás i k hádce, ale naštěstí jsme to ustáli, protože jsme byli nuceni řešit i druhé děti a ne, jen syna, který v té době měl veškerou pozornost.“

Respondent 3.Ž: „Myslím si, že náš vztah je stále stejný, jako byl na počátku. V období školní docházky jsme začali vnímat, že se synem není něco v pořádku. Začali jsme si všimnout určitých náznaků a s manželem jsme se to snažili řešit, až to vyústilo ve stanovení diagnózy. Hodně v tomto období jsem zjišťovala různé informace a snažila jsem se řešit nějak situaci, ale nakonec došlo k tomu, že jsem po nějaké době přijala skutečnost a snažíme se jí čelit. Uvažovali jsme také ještě o dalším dítěti, ale nakonec jsme se s manželem dohodli, že budeme mít jen jedno dítě. Jednak jej budeme schopni zabezpečit a tím, že mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom, můžeme tak veškerou energii a starost věnovat právě synovi. Nedokáží si představit, že bychom měli ještě další dítě. Současný stav věci nám tak vyhovuje.“

Respondent 3.M: „Řekl bych, že náš vztah se pomalu vyvíjí a prochází různými fázemi. Na začátku byla obrovská zamilovanost, pak už začínáte toho druhého vidět v jiném světle a začínáte řešit různé problémy. A když přišlo období, kdy jsme řešili různé situace a věci okolo našeho syna, řekl bych, že nás to s manželkou všechno ještě více stmelilo.“

Respondent 4.Ž: „Rozhodně byl mnohem lepší a krásnější, než je nyní. Teď je náš vztah velmi hektický, mám pocit, že život momentálně prožíváme v rychlosti. Máme totiž ještě další dítě kromě naší dcery. V současnosti jsem ještě doma na rodičovské dovolené s naší roční dcerou, která potřebuje taktéž velkou pozornost. Mám pocit, že se s manželem míváme a když spolu mluvíme, bavíme se jen o tom, co je potřeba zařídit, jak zajistit děti. Řešíme do toho i finance, protože jsme ještě před narozením naší nejmladší dcery kupovali dům, je potřeba tedy řešit hypotéku. V současné době je toho až nad hlavu, co řešíme a náš vztah s manželem se upozaďuje. Než se narodila naše nejstarší dcera, náš život byl více rodinný a pohodový. Klidný a vyrovnaný. Teď je hektický, rychlý a vyčerpávající. Dříve

jsme měli na sebe s manželem čas, trávili jsme spolu čas, chodili na večere, zašli jsme si do kina nebo jsme byli spolu. Což chápu, protože jsme byli s manželem sami a měli jsme na sebe čas. Teď? O takových věcech si můžu nechat jenom zdát.“

Respondent 4.M: „Za mě byl náš život před narozením dcery daleko klidnější a krásnější, zejména co se týká mého vztahu s manželkou. I manželka byla vyrovnanější a šťastnější. Teď je utahaná, bývá často přetažená, náladová. Není taková jako dřív. Ale to vidím i sám na sobě. Jen řešíme, co děti, co finance a domácnost. Já chodím do práce, protože někdo musí živit rodinu a musí ji zajistit finančně. Navíc mám sám nějaké zdravotní obtíže s žaludkem, nemůžu jíst všechno, takže manželka vaří zvlášť pro mě a zvlášť pro děti. Vnímám, že jsme oba v poslední době opravdu podráždění, což se odráží na našem vztahu, který se utlačuje a není takový, jaký býval dříve.“

7. Jak jste přijali stanovenou diagnózu dítěte? Komunikovali jste spolu s partnerem?

Respondent 1.Ž: „Velmi těžce. Byl to pro nás naprostý šok. S něčím takovým jsme absolutně nepočítali. Já jsem hodně citlivá, takže v prvních dnech jsem jen chodila a brečela, pořád jsem přemýšlela, jak to bude dál, co všechno nás vlastně čeká. Pak vnímám období, kdy jsem se stáhla do sebe a neměla jsem chuť kohokoliv potkat nebo se s někým bavit, dokonce jsem se vyhýbala i svým přátelům. Zpětně ale vnímám, že právě nejbližší přátelé se nás snažili podpořit a zpětně jim za to děkuji. Dalším obdobím byla taková rezignace a smíření se s osudem. Hodně mi pomohla moje víra, často jsem se modlila a odevzdávala to Bohu a byla jsem vděčná, že mám svoji víru, protože jinak netuším, co bych dělala. Manžel mi byl velikou oporou, přece jen jsme na to byli dva a lépe se to neslo. Jednalo se přece o naše dítě nejen o moje dítě. Navíc netuším, jak to se mnou v tomto období mohl vydržet, byla jsem ubrečená, lítostivá, přecitlivělá a vyčítavá. Má můj velký obdiv a nesmírně si jej vážím.“

Respondent 1.M: „Bylo to hrozné období, manželka to velice těžce nesla, přece jen ženy jsou vůči těmto věcem mnohem citlivější. Ale i pro mě to bylo něco hrozného a nechápu, jak jsme to mohly bez úhony přežít. Kdybych neměl víru, asi bychom byli rozvedení. Snažil jsem se podporovat manželku, ale mám obavy, že mi to chvílemi nešlo, spíše naopak. Pořád jsme řešili, jak to bude dál do budoucna, co všechno to bude obnášet, jaká opatření musíme udělat, co všechno bude péče o syna vyžadovat. Bylo velice těžké v tomto období usnout.“

Respondent 2.Ž: „Ano komunikovali, ale mám pocit, že každý si mluvil to svoje a ten druhý neposlouchal. Měli jsme rozdílný náhled. Bylo opravdu těžké období a jsem ráda, že je za námi. Chvillemi jsem měla pocit, že snad půjdeme od sebe a bude to tak mnohem lepší. Vždycky když manžel odjel na několik dní, situace se uklidnila a když pak zase přijel, byla bouře na obzoru. Hodně nám pomohly naše další dvě děti, protože byla potřeba řešit také je a museli jsme se zaměřit i na něco jiného. A to nám s manželem pomohlo.“

Respondent 2.M: „Jak kdy. Když jsme spolu mluvili, každý mluvil o něčem jiném. Názorově jsme se rozcházeli, musím říct, že jsem byl i rád, že odjíždím za prací a mohu všechny problémy na několik dní hodit za hlavu. Když jsem byl doma, byla buď hádka nebo ticho.“

Respondent 3.Ž: Určitě jsme s manželem všechno konzultovali a probírali. Více nás to stmelilo. Bylo období, kdy jsme řešili, jak to bude všechno do budoucna, zejména co se týká naše syna. Co můžeme očekávat. Taky v té době jsme si řekli, že již další dítě nechceme. Takže ano, komunikovali jsme spolu a všechno jsme řešili. A jak jsme přijali diagnózu? Byl to pro nás šok. To jednoznačně, mysleli jsme, že to bude něco, co se dá nějak vyřešit. Třeba jedním nebo dvěma sezením s psychologem nebo že navštívíme pedagogicko-psychologickou poradnu, tam nám řeknou, co máme dělat a bude po problému. Ale že dojde ke stanovení diagnózy jsme nečekali.“

Respondent 3.M: „Než došlo ke stanovení diagnózy, už jsme měli s manželkou představu, co by se synem asi mohlo být. A když nám pak psycholožka potvrdila podezření, více nás to s manželkou semklo spolu.“

Respondent 4.Ž: „Byl to naprostý šok. A nikdo vás na to nepřipraví. Mám pocit, že žiji ve snu a čekám se, kdy se probudím. I když už jsme věděli, že něco není s dcerou v pořádku a než se potvrdí diagnóza je to šok. S odstupem času mohu říct, že tím, že nám byla sdělena diagnóza, nám určitým způsobem spadl kámen ze srdce, protože postižení naší dcery dostalo název. Pamatuji si velice dobře, že jsem měla tendence hledat viníka a měla jsem snahu na někoho tu vinu za postižení svalit. Byli chvíle, kdy jsme s manželem drželi při sobě a byly chvíle, kdy jsem obviňovala i manžela a hledala vinu u něj. Kolikrát jsem se ptala sama sebe, co jsem udělala, že musíme mít postižené dítě. Nakonec vás jen zajímá, jak svému dítěti pomůžete. Vnímám, že jsem procházela různými obdobími, než jsme přijali fakt, že naše dcera je a bude postižená. Vůbec jsem nebrala v potaz, co můj manžel, jak se cítí, viděla jsem jen sebe a zpětně si říkám, že jsem byla velký sobec.“

Respondent 4.M: „Musím se přiznat, že to byla zkouška nervů a toho, jak je náš vztah pevný. Běhali jsme od jednoho doktora k druhému, procházeli různými vyšetřeními, než

nám sdělili konečnou diagnózu. Manželka se s tím zpočátku nechtěla vůbec smířit, dokola kolem sebe kopala a obviňovala. Pak se zase uzavřela do sebe a s nikým nechtěla mluvit. Dokonce to u nás vypadalo i na rozluky, ale ustáli jsme to a jsem za to rád. S manželkou jsme si sedli a promluvili jsme si spolu, vyjasnili jsme si některé věci a oba se snažíme pracovat na naší rodině. Máme velkou podporu ze stran rodičů a dalších členů rodiny. A doufám, že to ustojíme i do budoucna, protože oba svoji rodinu velmi milujeme. Já osobně si nedokážu život bez nich představit“

8. Jak vypadá Váš běžný den? Máte rozdělenou péči o dítě?

Respondent 1.Ž: „Musím říci, že my máme s manželem velikou výhodu, protože žijeme v domě s mými rodiči. My obýváme horní patro a rodiče spodní. Máme pouze jedno dítě, kterému je 10 let a já s manželem chodíme do práce. Já mám pouze částečný úvazek. Mí rodiče jsou v důchodě. Se synem nám proto velice pomáhají. Pokud neučím, starám se o syna já, pokud mám výuku, starají se o syna naši rodiče. O víkendu, kdy jsem oba dva s manželem doma, spadá péče na nás dva. Je pro mě velice náročné skloubit péči o postiženého syna se zaměstnáním, ale obávám se, že kdybych neměla tento částečný úvazek, asi bych doma zešílela. Navíc syn navštěvuje speciální školu v nedalekém městě, a tak mám možnost na pár hodin se oprostít od starostí a těšit se na kolegy v práci.“

Respondent 1.M: „Vzhledem k tomu, že oba dva jsme pracující, stará se o dítě ten, který zrovna není v práci. Naštěstí s námi v domě bydlí manželčini rodiče, kteří nám se synem velice pomáhají. Dokonce jej pohlídají, abychom mohli sami dva někam vyrazit alespoň na dvě hodiny za přáteli nebo na rychlou večeři. Se synem pomáhám hlavně o víkendu a odpoledne, když přijdu z práce. Beru syna na procházky nebo na dětské hřiště, i když mám menší zahradu. Řekl bych, že procházky si syn velice oblíbil, zejména v létě, kdy je to spojeno s točenou zmrzlinou. Samozřejmě nemluvíme o kilometrových procházkách, protože uhlídat syna na tak dlouho by bylo nad naše síly. Syn neustále někde poletuje, proto chodíme zejména tam, kde nejedí auta nebo na cyklostezky se po předešlých zkušenostech nevydáváme. Nejlepší je louka a les. Syn chodí do speciální školy, ráno probíhá příprava, nejčastěji syna vozí manželka, protože ta má jen částečný úvazek a ve škole je domluvena až na výuku druhé hodiny. Doma máme udělaný harmonogram na celý týden, abychom zajistili péči o syna a předem víme, kdo syna veze, kdo vyzvedává, co bude odpoledne, kdy vyzvedávají prarodiče a kdy máme malé okénko jen samy na sebe s ženou.“

Respondent 2.Ž: „Ano, teď už je to všechno mnohem jiné, než když byl syn menší. Jednak už víme, co máme očekávat, jednak je syn větší a už nepotřebuje takovou péči jako osmiletý. Náš syn je vzhledem k věku mnohem samostatnější a spoustu věcí si udělá sám. My s manželem máme větší volnost, než tomu bylo dříve. Samozřejmě ho vozíme na jeho kroužky nebo kam potřebuje. Tak tím, že s námi zůstal jenom on sám máme i my více času se mu věnovat, tudíž jezdíme často na poznávací výlety. Syn rád cestuje a poznává nová místa, má strašně rád hrady a zámky, má doma několik knih a encyklopedií. A tak, když je hezky, snažíme se vyrazet spolu s manželem s ním a trávíme tak více času všichni společně. Dříve veškerá péče ležena na mých bedrech, takže jsem syna vozila a vyzvedávala já ze školy, čas po škole jsem s ním trávila já, na kroužky jsem ho vozila opět já, protože manžel byl pracovně vytížen.“

Respondent 2.M: „Ano, máme péči rozdělenou. Tím, že jsem mnoho času pracovně mimo domov, starost o syna a jeho výchovu či potřeby leží zejména na manželce. Zpočátku pracovala na částečný úvazek, protože já jsem vydělal více, aby mohla být doma a věnovat se synovi. Teď už pracuje na plný úvazek, protože syn je větší a už nepotřebuje tolik péče. Když jsem doma (většinou jsem třeba týden nebo čtrnáct dní pryč a pak jsem zase několik dní doma) snažím se věnovat rodině, aby si mě taky užili. Ale syn je již řeče jen větší a už tolik nepotřebuje mít rodiče za zády.“

Respondent 3.Ž: „Vzhledem k našim zaměstnáním a s tím spojené pracovní vytíženosti, nám pomáhá manželova maminka, která s námi bydlí v jednom domě. Když jsme ráno s manželem v práci, syna vypravuje do školy ona. Taktéž jej pak uvítá a postará se o něj po škole. Protože syn vyniká v matematice a fyzice, má odpoledne kroužky zaměřené právě na tyto oblasti. Navíc jsme začali navštěvovat jednu poradnu, kde se synem pracují, protože nemá žádné kamarády a je velmi těžké si nějaké udržet. Navíc má strach z velmi hlučných míst. Byla jsem s ním na jednom koncertě, kde bylo opravdu hodně lidí a hudba byla velmi hlasitá a museli jsme po chvíli odejít, protože to našemu synovi velmi vadilo. Začal plakat a držel se mě jako klíště. Pokud jsem doma já nebo manžel, veškerou péči přebíráme my a manželova maminka má zase oddech. Zapomněla jsem dodat, že tchýně je už v důchodu, tudíž máme velkou výhodu, že je flexibilní kdykoliv.“

Respondent 3.M: „Ano, péči máme rozdělenou. Podle toho, kdo je doma, stará se o chlapce. Moje matka bydlí s námi, máme veliký dům se zahradou. My bydlíme nahoře v patře a mamka bydlí zase v přízemí. Tím, že je již pět let v důchodu a je doma každý den, nemusíme řešit, kdo nám syna ohlídá, když přijde ze školy nebo kdo jej ráno vypraví, či odveze do kroužků.“

Respondent 4.Ž: „Tím, že jsem doma na rodičovské dovolené a manžel musí chodit do práce, leží péče o obě děti na mě. Naše roční dcera v noci ještě špatně spává, budí se, co dvě hodiny a já k ní vstávám. Ráno jsem tedy úplně vyřízená, a to teprve začíná den. Manžel odejde do práce a já se starám o obě holky. Tak dvakrát do týdne se za dopoledne zastaví někdo z rodičů na výpomoc. Manželovi rodiče žijí ve stejné obci jako my, moji rodiče bydlí ve vesnici vedle. A obě mamky se snaží nám pomoci. Nicméně pokaždé, když se manžel vrátí je to u nás doma jako po vybuchnutí bomby. Kolikrát si říkám, že je dobře, že k nám nikdo nejde na návštěvu, jaký je u nás nepořádek. Jakmile se manžel vrátí z práce, ihned se zapojuje do chodu domácnosti. Tím, že jsme koupili starší dům, snažíme se pomalu domek opravovat. Takže buď pracuje něco na domečku nebo mi pomáhá s holkama. Když potřebuji uspat malou, bere si na starost naši straší dceru. Musím podotknout, že i když je naší nejmenší rok, řekla bych, že je na tom skoro stejně jako naše šestiletá dcera. Možná to bude mít i jednou výhodu, že ta nejmladší potáhne jednou tu starší.“

Respondent 4.M: „Vzhledem k tomu, že jsem to já, kdo živí rodinu, spadá péče na manželku. Snažím se pomáhat, když přijdu domů, ale spíše zařizuju ještě věci na domě, který se snažíme předělávat. Jsem proto vděčný našim rodičům, kteří nám s holkama velice pomáhají. Zapojuji se zejména večer do péče o holky, kdy je potřeba uspávat malou, a tak mám na starosti naši starší dceru. Stejně tak máme i rozdělené noční vstávání. Přes týden vstává manželka k holkám a o víkendu, kdy nejdu do práce vstávám zase já, aby si žena odpočinula. Naše dcera, která má autismus se totiž v noci občas budí, někdy mívá spánek neklidný, takže je vzhůru třeba třikrát za noc a z toho někdy prospí celou noc. Řekl bych, že v péči o naše holky se snažíme s manželkou domlouvat a plánovat, protože tuto péči nemůže zvládnout neustále jeden člověk. To by prostě nedal. Jsou to naše děti, a tak se musíme o péči podělit.“

9. Myslíte si, že jste dobrým partnerem svému protějšku? Změnili byste něco?

Respondent 1.Ž: „Já doufám, že jsem dobrou manželkou svému manželovi. Vnímám, ale že je to někdy na mého manžela mnoho a že je to náročné. Někdy se samozřejmě pohádáme, protože já to vidím jinak než můj manžel, ale zase dojde k usmíření, protože se máme rádi a jsme rodina, nechceme se opouštět. Určitě bych něco změnila, alespoň svoji přecitlivělost určitě. Přála bych si někdy zažívat tu bezstarostnost, prostě jen tak si sednout a přečíst si v klidu knihu nebo úplně vypnout.“

Respondent 1.M: „Tak na toto by měla odpovědět spíše moje manželka. Budu doufat, že je se mnou spokojena. Mám pocit, že bych jí mě být větší oporou nebo jí více pomáhat s naším synem. Někdy hledím, jak to všechno zvládá.“

Respondent 2.Ž: „Já si myslím, že je u nás vše v pořádku, manžel si na nic nestěžuje. Odhadovala bych, že nebudu naprosto skvělou manželkou, ale myslím, že manžel je spokojen.“

Respondent 2.M: „Já bych změnil nějaké věci, rozhodně to, že bych chtěl být více času s rodinou. To by bylo na prvním místě, ale když máte určité potřeby, musíte to mít také z čeho zaplatit. Je těžké tyto požadavky skloubit, zabezpečit rodinu a zároveň s ní trávit, co nejvíce času.“

Respondent 3.Ž: „Myslím si, že jsem dobrým partnerem sému manželovi. Usuzuji z toho, že mi nic neřekl nebo nevyčetl, co by bylo potřeba zlepšit. Troufám si říci, že je s námi šťastný a má nás rád. Asi bych nic neměnila nebo nejsem si vědoma toho, co bych měla na sobě změnit.“

Respondent 3.M: „Vzhledem k tomu, že mě manželka stále ještě nevyměnila za někoho jiného usuzuji, že je se mnou spokojená. Já bych asi nic na sobě neměnil. Proto mě má ráda, že jsem jaký jsem.“

Respondent 4.Ž: „No spíše mám pocit, že by manžel měl být s někým jiným. Nebo respektive, že by si zasloužil být s někým jiným. Mám pocit, že v poslední době jedu na rezervu. A doufám, že tady toto období brzy skončí. Vím, že jsem přetažená, bývám protivná, mám pocit, že jsem neustále v nějaké tenzi, pod tlakem a nevidím nikde možnost vydechnutí si nebo odpočinu, abych zase nabrala síly. Občas přemýšlím nad nějakou pomocí jako je psycholog.“

Respondent 4.M: „Myslím, že ani já nejsem naprostý ideál. V poslední době je toho na nás oba moc a trochu jsme asi přecenili naše síly. Bývám často chytlavý na slovo, pak se stane, že se s manželkou nepohodneme. Oba dva bychom potřebovali nějakou dovolenou.“

10. Cítíte se být ve vztahu spíše partnerem nebo rodičem dítěte?

Respondent 1.Ž: „Myslím si, že více se cítím být rodičem než partnerem, protože syn mne více potřebuje než můj manžel. Jsem nesmírně vděčná našim rodičům, že nám pomáhají se synem, protože máme někdy čas být s manželem samy a snažíme se náš vztah zlepšit.“

Respondent 1.M: „Cítím se být více otcem než manželem své ženy. Myslím, že poté, co máte děti, upřednostňujete více děti, což je logické.“

Respondent 2.Ž: „Já se určitě cítím být více matkou našemu synovi. Protože ten je do určité míry na mne závislý a bohužel se synem trávím více času než s manželem. Když je manžel pryč pracovně, jsem sama doma se synem.“

Respondent 2.M: „Cítím se být více rodičem než manželem. Řekl bych, že moje zaměstnání si vybralo svoji daň, každý tráví čas spíše po svém.“

Respondent 3.Ž: „Cítím se být napůl matkou a napůl manželkou. Nechci veškerou péči věnovat jenom synovi na úkor manžela a obráceně. Snažím se, aby to u nás bylo vyvážené. Když slyšíte od svých kolegyně v práci, jak to mají někteří doma zařízené, vážím si toho, co máme my s manželem.“

Respondent 3.M: „Půl na půl. Jsem otcem, ale zároveň i manželem. Nechci nikoho upozadovat a snažím se city rozdělit rovnoměrně mezi manželku a syna.“

Respondent 4.Ž: „Určitě rodičem dítěte, protože jsem s dětmi doma a běhám jenom kolem nich. S manželem máme strašně málo času na sebe, do odpoledne je v zaměstnání a večer, když bychom měli konečně na sebe čas, buď spí jeden nebo druhý. Prostě padáme únavou do postele. A že bychom spolu leželi a vykládali si, tak to bylo opravdu hodně dávno. Zpočátku jsme to zkusili, ale jeden z nás vždycky odpadl.“

Respondent 4.M: „Jednoznačně rodičem. S manželkou jsme snad minimálně spolu. Všechno se točí kolem domu a dětí.“

11. Funguje Vaše společná komunikace? Co by jste rádi v této oblasti změnili?

Respondent 1.Ž: „Mohu říci, že naše společná komunikace funguje. Máme týdenní rozpis doma na nástěnce, stejný rozpis mají i moji rodiče u sebe. Pokud něco jeden z nás neví, volá tomu druhému. Bez komunikace a dřívější domluvě bychom nemohli všichni fungovat.“

Respondent 1.M: „Ano, funguje a neměnil bych na ní nic. Je to takový náš rodinný systém. Jen se občas stane, že jeden z nás nemá chuť komunikovat, protože se to na člověka někdy nakupí a nedaří se mu. Naštěstí to ale brzy přejde.“

Respondent 2.Ž: „Komunikace funguje, co se týká rodiny a rodinného soužití nebo chodu domácnosti. Pokud se ale ptáte na komunikaci mezi námi s manželem, samozřejmě spolu komunikujeme, ale není to už ta komunikace, která byla v době zamilovanosti. Spíše se naše veškerá komunikace točí kolem chodu domácnosti, oprav baráku, co budeme dělat, když bude mít manžel volno, co je potřeba zařídit, co syn potřebuje a jiné.“

Respondent 2.M: „Já si myslím, že nám komunikace funguje. Řešíme spolu všechno, co je potřeba právě řešit. Není to tak, že by se jeden nafoukl a nemluvil s tím druhým. O čem je potřeba si promluvit, probereme.“

Respondent 3.Ž: „Myslím si, že máme dobře nastavenou komunikaci. Já osobně bych jí nic nevytkla a ani bych nic neměnila. Manžel je otevřený hovořit o všem a já jsem tomu nakloněna.“

Respondent 3.M: „Já bych osobně na ní nic neměnil. Myslím si, že nám dobře funguje. Dokonce nám funguje i velmi dobře komunikace s mojí matkou.“

Respondent 4.Ž: „Komunikace funguje, jen mám pocit, že probíráme pořád to samé. Kdo se bude starat o děti, kdo nakoupí, co se musí zařídit v domě a je potřeba udělat tohle a tamto. Komunikace mezi mnou a manželem o zamilovaných nebo romantických věcech, určitě není na pořadu dne. Tohle bych ráda změnila a přiznám se, že mi to i chybí, mluvit nezávazně a uvolněně tak říkájíc o ničem nebo jen o nás dvou.“

Respondent 4.M: „Chybí mi naše rozhovory, které jsme s manželkou vedli, než se nám narodili naše děti. Kdy jsme si malovali naši budoucnost a co všechno bychom chtěli. Trošku nás život semlel. Současné rozhovory se točí čistě a jenom kolem chodu domácnosti a výchovy dětí. A co bych zlepšil? Určitě tu komunikaci mezi mnou a manželkou. Někdy vykřikujeme jen příkazy a zákazy a snažíme se zvládnout den.“

12. Máte možnost trávit čas s Vaším partnerem bez dětí?

Respondent 1.Ž: „Ano, máme, díky našim rodičům.“

Respondent 1.M: „Ano, máme. Vůbec si nedokážu představit, jak to dělají rodiny, kde nemají nikoho na hlídání. Netuším, jak dalece to může ovlivnit vztah dvou partnerů, když jsou neustále v záprahu s autistickým dítětem a partneři neřeší nic jiného.“

Respondent 2.Ž: „Ano, máme možnost s manželem trávit čas spolu. Syn je již přece jen větší a nepotřebuje nás tolik, jako dříve.“

Respondent 2.M: „Ano, máme tu možnost.“

Respondent 3.Ž: „Ano, máme čas s manželem být jen sami spolu. Je to dáno také tím, že náš syn je již větší a nepotřebuje tolik péče jako miminko. Tudíž máme čas být s manželem spolu.“

Respondent 3.M: „S manželkou trávíme spolu hodně času, když se sejdeme doma. Máme jen jednoho syna, který je větší a více dětí nemáme, které by vyžadovali naši pozornost.“

Respondent 4.Ž: „Bohužel moc příležitostí není, respektive je jich minimum. Dvakrát do měsíce nám děti pohlídají rodiče tak na dvě hodiny, když to jde dobře jsou z toho tři hodiny. A tak máme s manželem jednou za čtrnáct dní volno, na které se oba dva velice těšíme. Nikdy nevíme, co dělat dřív. Ze začátku jsme toho chtěli stihnout udělat moc věcí, ale nakonec jsme se domluvili, že tento čas budeme věnovat jen sami sobě. Jednou za čtrnáct dní, mít jen dvě hodiny pro sebe je pro nás něco nepředstavitelného. Škoda jen, že tento čas tak rychle uteče.“

Respondent 4.M: „Máme nějaký čas, který trávíme s manželkou spolu. Bohužel je to jen jednou za čtrnáct dní na dvě hodinky, kdy si naše dcery vezmou rodiče. Vždycky je to v neděli, ať si odpočineme. Naši rodiče z obou stran chodí ještě do práce. Jen tchýně je momentálně na delší neschopence, tak jak má vycházky, přijde za manželkou. Ty dvě hodiny jednou za dva týdny jsou pro nás něco nepředstavitelného.“

13. Jak tento čas oba využíváte? Jste spolu nebo trávíte volný čas odděleně?

Respondent 1.Ž: „Já bych řekla jak kdy. Někdy si jdeme každý po svém. Já si jdu chvíli lehnout nebo se podaří, že mám domluvené kafe u kamarádky. Ráda bych si také povykládala s někým jiným a řešila ty typické ženské věci. Někdy jedu na nákup, podle toho, jak mi vychází čas. Když trávíme čas s manželem spolu, jsme prostě jen spolu. Dříve jsem řešila, že nemám uklizeno nebo umyté nádobí, dneska už to neřeším a věnuji čas spíše manželovi. Buď řešíme nějaké věci, které nejdou řešit v přítomnosti syna, protože na to prostě nemáme klid a čas, anebo jsme spolu, to znamená, že si pustíme film, nic neděláme a jsme spolu, nebo máme domluveny přátele.“

Respondent 1.M: „Záleží na tom, jak se domluvíme. Někdy si trávíme čas každá po svém, většinou manželka si jde třeba za kamarádkou nebo ke kadeřníkovi a má takový ten svůj ženský volný čas. Když se předem domluvíme jsme spolu, vypínáme a snažíme se jen o to, abychom byly jen my dva. Naučili jsme se vypínat nepodstatné věci, protože máte přece jen omezený čas, kdy můžete být spolu. Když máte například dvě hodiny volna bez syna nebudete malovat nebo uklízet, ale budete trávit čas s partnerem. Protože vytiženost s autistickým dítětem přece jen hodně poznamená váš vztah a my s manželkou nechceme, aby se naše rodina rozpadla, ale aby naopak vydržela.“

Respondent 2.Ž: „Já si většinou dělám věci, které potřebuji zařídit nebo udělat, a nebo věci, které mě baví. Buď jezdím na nákupy, nebo řeším věci, kterou jsou potřeba zařídit, ať se to týká chodu domácnosti, zahrady nebo tak. Anebo si udělám jen volný čas pro sebe a

čtu si. Spoustu času trávím i na zahrádce a snažím se ji zvelebovat, protože jsme se nedávno pustili do rekonstrukce domu, a tak s manželem teď řešíme hodně věci týkající se rekonstrukce. Když je manžel doma, řešíme věci, které musíme řešit společně.“

Respondent 2.M: „Většinou trávíme čas odděleně. Každý si zařizuje to svoje nebo tráví oddychový čas zvlášť.“

Respondent 3.Ž: „Záleží na tom, jak se domluvíme. Stanovili jsme si s manželem, že je dobré, aby každý z nás měl i čas pro sebe. Takže když mám čas pro sebe, zajdu si ke kadeřnici, na pedikúru, na nákup nebo na skleničku s kamarádkou. Pokud jsme s manželem spolu, trávíme čas spolu. Tam se to odvíjí od toho, zda je potřeba něco zařídit ohledně domácnosti, anebo trávíme čas oddechově spolu. V létě rádi jezdíme na kolách nebo máme rádi procházky v přírodě či domácí posezení na zahradě s přáteli. Když se sejdeme večer doma, máme s manželem některé večery vyhraněné pro sebe. Většinou, když jde syn spát dáme si sklenku vína a něco dobrého, buď si pustíme hezký film nebo si je vykládáme.“

Respondent 3.M: „Podle toho, jak se s manželkou domluvíme. Ona má svoje holčičí spolky a já občas zase potřebuji vypadnout mezi chlapy. Společný čas máme rozdělený na čas pro sebe a čas pro nás. Tím, že pracuji na směny, tak většinou v neděli si s manželkou řekneme, jak bude vypadat nový týden a plánujeme, kdy je čas pro nás dva kdy ona něco má a kdy mám zase něco já.“

Respondent 4.Ž: „První jsme zkoušeli, co všechno se dá stihnout za ty dvě hodiny, ale brzy jsme zjistili, že je budeme věnovat sami sobě. Všechno ostatní má čas nebo se to dá stihnout či udělat někdy jindy. Ale mít chvíli jen sami pro sebe s manželem a bez dětí, a navíc ničím nerušenou, tak to máme právě jenom jednou za čtrnáct dní. Vím, pro někoho nepředstavitelné, ale pro nás je to realita. Takže jsme s manželem spolu.“

Respondent 4.M: „Brzy poté, o si naši rodiče začali brát naše dcery jsme zjistili, že je opravdu nejlepší bude věnovat čas nám dvěma. Protože pokud by chtěla manželka volno třeba na nákup nebo na rychlou kávu s kamarádkou, tak děti jsem schopen ohlídat já. A pokud bych potřeboval zase něco udělat já, pohlídá manželka. Pořád se v péči střídáme, ale abychom měli oba dva volno zároveň, tak je jasné, že tento volný čas musíme využít na náš vztah. Už tak dostává náš vztah pořádně zabrat.“

14. Jaká je Vaše představa o společně stráveném čase s partnerem?

Respondent 1.Ž: „Můj manžel je velmi aktivní člověk, protože vyučuje tělocvik. Což z části vítám, protože i já mám ráda výlety a vycházky. Manžel velmi rád jezdí na kole.“

Ale já osobně jsem spíše více na tu romantiku v našem časovém omezení. Já bych se chtěla pěkně obléct a zajít někam na večeri, nebo jen tak do kina, nebo se klidně jen válet na gauči a pustit si film doma. Když je hezké počasí, preferuji vycházky do okolí, kdy se chytíme za ruce a procházíme se spolu. Tohle mi chybí, ta romantika a taková ta něha a zamilovanost.“

Respondent 1.M: „Já jsem muž, takže bych byl rád s manželkou jako muž. Já ji chápu, že je to velmi náročná situace, ale mě jako chlapovi takové chvílky občas chybí. Mám takový pocit, že i když jsme sami spolu, manželka pořád myslí na syna, a ne vždy se jí podaří odpoutat v mysli od něj a být jen se mnou.“

Respondent 2.Ž: „Já bych si ráda někam zajela s manželem, třeba na dovolenou někam do tepla k moři. Samozřejmě jen my dva bez dětí. Klidně by to mohl být jen pustý ostrov, kde bych nemusela nic dělat, hlavně ne vařit.“

Respondent 2.M: „Asi bych chtěl více času strávit se ženou jen o samotě. Aby nás nikdo nerušil a zavzpomínal tak na naše začátky, kdy jsme spolu začali chodit. Po tolika letech manželství jsme každý jinde, spíše je ten náš život na přátelské rovině, založený na respektu než na zamilovanosti. Samozřejmě, mám manželku moc rád, ale už je to jiný druh lásky.“

Respondent 3.Ž: „Asi bych vzala manžela někam na dovolenou nebo bych vzala manžela na koncert jeho oblíbené skupiny, koupila mu pivo a strávili bychom spolu hezký večer.“

Respondent 3.M: „Já asi žádnou nemám, protože jsem spokojený s tím, co prožívám teď. Možná bych rád odjel s manželkou do nějaké exotické země na krásnou dovolenou.“

Respondent 4.Ž: „Dříve bych Vám vyjmenovala asi několik věcí, co bych chtěla dělat, ale po nějaké době jsem všechno, co jsem chtěla stihnout zredukovala. Důležitější je, že jsme spolu jen my dva sami a věnujeme se sami sobě.“

Respondent 4.M: „Vypnout, nic neřešit a jen si užívat přítomnost své ženy a naší zamilovanosti. Nic víc k životu nepotřebuji.“

15. Co je největší oporou Vašeho partnerského vztahu?

Respondent 1.Ž: „To, že se mohu na svého manžela kdykoliv spolehnout. A kdykoliv za ním mohu přijít s tím, že mě něco trápí a on mě vyslechne. Tou oporou je pro mě můj manžel.“

Respondent 1.M: „Moje žena, kterou mám velice rád a vážím si ji a obdivuji ji za to, co všechno musí zvládat.“

Respondent 2.Ž: „V současné době jsou to naše děti. Zejména nejstarší dcera je již vdaná a jezdí k nám i s vnoučaty. Často je plný dům a máme doma veselo. Druhý syn jezdí z Prahy zase se svou přítelkyní. Řekla bych, že to, že se sejdeme všichni jako jedna rodina je pro nás s manželem odměnou.“

Respondent 2.M: „Rodinné zázemí a vědomí toho, že se mám pokaždé kam z práce vrátit a můžu doma vypnout a být se svou rodinou.“

Respondent 3.Ž: „Určitě naše láska a to, že je pro mě manžel tím nejlepším přítelem. A v neposlední řadě i naše komunikace, na které všechno stojí. Protože jsem se setkala se vztahy, které došli právě na komunikaci. Partneři neuměli spolu hovořit.“

Respondent 3.M: „Jednoznačně moje žena, kterou respektuji a velmi miluji. Lepší ženskou jsem nemohl potkat.“

Respondent 4.Ž: „Moje rodina, na kterou se mohu spolehnout a idea, že ne vždy bude všechno tak hektické, ale že se to jednou všechno ustálí. A budeme žít poklidným rodinným životem.“

Respondent 4.M: „Moje žena a mé děti.“

Anotace

Jméno a příjmení	Bc. Ludmila Chvatíková
Katedra	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce	Mgr. Eva UrbanovskáPh.D
Rok obhajoby	2021

Název práce	Dítě s PAS v rodině a jeho vliv na manželský a partnerský vztah rodičů
Název v angličtině	The child with ASD in the family and possible effect on partner ship of parents
Anotace práce	Diplomová práce mapuje vztahy mezi partnery, kteří vychovávají dítě s autismem. Popisuje problémy a úskalí, které prožívají jednotliví partneři. Uvádí, jak výchova dítěte s autismem ovlivňuje partnerský nebo manželský život rodičů. Teoretická část obsahuje obecné informace týkající se autismu. Praktická část shrnuje výsledky jednotlivých rozhovorů a porovnává, zda partneři, kteří vychovávají dítě s autismem, procházejí stejnými nebo odlišnými problémy.
Klíčová slova	Autismus, rodina, postižení, komunikace, partnerství, volný čas, budoucnost
Anotace v angličtině	The thessis maps parnership of parents who bring up a child with autism. Describe problems of each partners. Show possible effect on parnership of parents. The theoretical part contains general informations about autism. The practical part sum up results of interview. Compere problems of other partners, if they have the same or different problems.
Klíčová slova v angličtině	Autism, family, handicap, communication, relationship, free time, future
Přílohy vázané v práci	2
Rozsah práce	77
Jazyk práce	Český