



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

Bakalářská práce

Formování vztahu s dítětem s poruchou autistického spektra z pohledu matky

Vypracovala: Terezie Příbylová
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.
České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích dne 20. 04. 2023

Podpis Terezie Příbylová v.r.

Ráda bych tímto způsobem vyjádřila poděkování Mgr. Zuzaně Štefánkové, Ph.D. za trpělivý a laskavý přístup ve vedení této práce. Velký dík patří matkám dětí s PAS za sdílení svých zkušeností a za ochotu věnovat mi svůj čas. Poděkovat bych chtěla také pracovníkům pomáhajících institucí, kteří se mnou práci konzultovali a zprostředkovali mi kontakt s matkami. A nakonec bych chtěla poděkovat i své rodině a přátelům, kteří se podíleli na korektuře této práce.

Název práce: Formování vztahu s dítětem s poruchou autistického spektra z pohledu matky

Autor práce: Terezie Příbylová

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.

Počet stran: 80

Počet příloh: 4

Abstrakt:

Cílem této práce je zmapovat utváření vztahu mezi matkou a dítětem s poruchou autistického spektra (PAS) z pohledu matky. Poruchy autistického spektra se mimo jiné vyznačují narušením v oblasti sociálních interakcí a komunikace, což činí utváření vztahu matky a dítěte specifickým. Práce se zároveň zaměřuje i na to, co matkám pomáhá život s dítětem s PAS zvládat a co na něm vnímají jako náročné. Výzkumný soubor sestává z 5 matek dětí s PAS. Data byla získávána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Následně byly rozhovory přepsány do textové podoby a byla provedena kvalitativní analýza. Výsledky přinášejí popis projevů dítěte, které matky pro utváření vztahu považují za důležité. Zároveň byly zachyceny i projevy náklonnosti matky, které k utváření společného vztahu přispívají. Důležitými pro kvalitu vztahu se ukázaly být funkční copingové strategie matky, kterými jsou zaměřeni se na pozitivní vlastnosti a schopnosti dítěte, hledání možných pozitiv a přínosů života s ním. Zároveň jsou v práci popsány i náročné a problémové aspekty života s dítětem a faktory podpory zvládnání, které matky považují za důležité.

Klíčová slova:

Matky dětí s autismem, porucha autistického spektra, formování vztahu

Title: Forming of the relationship between mother and child with autism spectrum disorder: The mother's perspective

Author: Terezie Příbylová

Supervisor: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.

Number of pages: 80

Number of appendices: 4

Abstract:

This thesis aims to explore forming of the relationship between mother and her child with autistic spectrum disorder (ASD) from the mother's perspective. ASD are among other symptoms characterised by impairment in social interactions and communication. This contributes to the specificity of mother-child relationship formation. The thesis also inquires into factors which help the mothers to cope with their lives, while looking after an autistic child and factors which the mothers perceive as exacting. The present thesis is based on 5 semi structured interviews with mothers of children with ASD. The interviews were transcribed and analysed. The results present a description of the child's behaviour which mothers perceived as important for forming a mutual relationship. In addition, the thesis describes manifestations of mother's affection which contribute to the mutual relationship formation. Functional coping strategies were shown to be vital for the relationship quality. Those strategies are focus on the child's positive characteristics, identifying benefits and upsides of the life with an autistic child. Moreover, exacting and troublesome aspects of the life with an autistic child perceived by mothers are described as well as remedial factors and resources of support.

Key words:

Mothers of children with autism, autism spectrum disorder, relationship formation

Obsah

Úvod.....	8
1 Poruchy autistického spektra.....	9
1.1 Historický vývoj přístupu k PAS.....	9
1.2 Současný pohled na autismus.....	11
1.3 Projevy poruch autistického spektra.....	12
1.3.1 Triáda autismu.....	12
1.3.1.1 Sociální interakce.....	13
1.3.1.2 Komunikace.....	13
1.3.1.3 Představitivost, stereotypní chování, zájmy a hra.....	14
1.3.2 Další oblasti projevů poruch autistického spektra.....	14
1.4 Základní poruchy.....	15
1.4.1 Dětský autismus.....	16
1.4.2 Atypický autismus.....	16
1.4.3 Aspergerův syndrom.....	17
1.4.4 Jiná dětská dezintegrační porucha.....	17
2 Formování vztahu matka-dítě.....	18
3 Matky dětí s poruchou autistického spektra.....	19
4 Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	24
5 Aplikovaná metodika.....	24
5.1 Výzkumný soubor.....	24
5.1.1 Charakteristika výzkumného souboru.....	25
5.1.2 Metody výběru výzkumného souboru.....	26
5.2 Metody sběru dat.....	27

5.3 Výzkumný postup a etika.....	27
5.4 Zpracování dat a analýza dat.....	28
6 Výsledky.....	28
6.1 Raný vývoj dítěte a období před diagnózou.....	30
6.2 Projevy náklonnosti matky k dítěti.....	31
6.3 Projevy dítěte v interakci s matkou.....	33
6.4 Společně trávený čas.....	35
6.5 Postoj k diagnóze.....	36
6.6 Faktory podpory zvládnání života s dítětem.....	37
6.7 Problémové a náročné faktory v životě s dítětem.....	46
6.8 Budoucnost.....	55
7 Diskuse.....	57
8 Závěr.....	63
9 Souhrn.....	63
Zdroje.....	67
Seznam tabulek.....	71
Seznam obrázků.....	71
Seznam příloh.....	72
Přílohy.....	73

Úvod

V rámci této práce jsem se zaměřila na prožívání matek dětí s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) v kontextu utváření vztahu s jejich dítětem. Cílem práce je přinést bližší informace o tom, jak matky prožívají vztah se svým dítětem s PAS a jaká jsou specifika utváření takového vztahu. Dále se práce zabývá popisem toho, co je pro matky v soužití s dítětem obtížné a co jim pomáhá. Znalost prožívání vztahu matka-dítě u matek dětí s PAS je podstatná, pro lepší pochopení prožívání matek. V oboru psychologie je toto téma důležité zejména v oblasti terapeutické práce s matkami dětí s PAS. K danému tématu existují výzkumy zaměřené především na zvládání stresu u matek v soužití s dítětem s PAS. V českém prostředí je toto téma zpracováváno především v rámci kvalifikačních prací.

1 Poruchy autistického spektra

Projevy autismu jsou u každého dítěte jedinečné, tak jako je dítě jedinečné samo o sobě.

V této úvodní kapitole představím ve stručnosti historii vývoje přístupu k poruchám autistického spektra (dále jen „PAS“) od prvního popsání případů po současnost. Dále se budu v této kapitole zabývat charakteristikou projevů PAS a nahlížením na tuto poruchu v současnosti.

1.1 Historický vývoj přístupu k PAS

S vůbec prvními zmínkami o autismu se pojí především tato dvě jména – americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner a rakouský pediatr Hans Asperger. Oba se během první poloviny 20. stol. zabývali pozorováním dětí s dosud nepopsanými zvláštními projevy chování. Zejména pak chováním ve vztahu k lidem a sociálním situacím. Ovšem i vzhledem k výsledkům druhé světové války měly v poválečném období u odborné veřejnosti větší vliv Kannerovi poznatky (Ferguson, 2021; Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016;).

Pojmenování autismus má původ v řeckém „autos“ tzn. sám. Jako první s tímto termínem přišel švýcarský psychiatr Eugen Bleuler, který se zabýval především studiem schizofrenie. Pojem autismus použil při popisu symptomů této poruchy spojených se ztrátou kontaktu s realitou, často prostřednictvím ponoření se do vlastní fantasmie. Přibližně ve stejné době popsala psychiatrička Lauretta Benderová symptomy podobné autismu a domnívala se přitom, že se jedná o druh schizofrenie. Tyto dvě události přispěly v minulosti ke spojování autistických poruch právě se schizofrenií. Jak Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN) vydávaná Světovou zdravotnickou organizací (WHO), tak i Diagnostický a statistický manuál duševních poruch vydávaný v Americe (DSM-I a II.) řadili dětský autismus do kategorie dětských schizofrenních psychóz (Britannica, T. Editors of Encyclopaedia, 2021; Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016;).

Roku 1943 vyšel v časopise *Nervous Child* Kannerův článek s názvem *Autistické poruchy afektivního kontaktu (Autistic Disturbances of Affective Contact)*. Kanner zvolil pojem autismus proto, že chtěl poukázat na stažení se do vlastního, okolím

obtížně pochopitelného světa, které se u pozorovaných dětí objevovalo. Kanner tyto dosud nepopsané symptomy shrnul pod poruchu s názvem časný dětský autismus (Early Infantile Autism). Zanedlouho po Kannerovi publikoval svůj výzkum i Hans Asperger pod názvem Autističtí psychopati v dětství. Asperger ve své studii popisoval mírně odlišné formy autismu než Kanner. Jím pozorované děti trpěly dyspraxií, avšak měly velmi dobře rozvinutou řeč a nedocházelo u nich k narušení intelektu. Později po něm byla tato forma autismu pojmenována psychiatrickou Lornou Wingovou jako Aspergerův syndrom. Dlouho bylo záhadou, že oba lékaři použily termín autismus i když o svých výzkumech navzájem údajně nevěděli. Jejich výzkumy i publikace článků probíhaly v období druhé světové války, kdy byly přenosy informací mezi zneprátenými zeměmi téměř nemožné (Ferguson, 2021; Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016). Možné vysvětlení uvádějí Hrdlička (2020) a Šporclová (2018). Totiž, že jeden Aspergerův spolupracovník uprchl před nacismem do USA, kde začal spolupracovat s Kannerem a předal mu informace o Aspergerově probíhajícím výzkumu.

Autoři se shodují, že nejtemnějším obdobím v historii přístupu k autistickým poruchám byla 50. a 60. léta 20. století. Přestože Kanner i Asperger zprvu zastávali názor, že příčina vzniku autismu je genetická, postupně převládlo přesvědčení, že dětský autismus způsobuje citově chladná výchova. Přispělo k tomu i to, že díky vlivu psychoanalýzy, se začalo pátrat po příčinách různých psychických problémů a poruch v období dětství a ve vztazích s rodiči. V této době se také vžilo označení „matka lednička“ (refrigerator mother) se kterým přišel Kanner ovlivněný psychoanalytickým myšlením. Matky, které už tak trpěly tím, že mají autistické dítě byly ještě navíc označovány odborníky za bezcitné, chladné, sobecké a bez zájmu o dítě. Tento přístup vytvářel ohromný tlak na rodiče, kterým poruchu dítěte dával v podstatě za vinu (Ferguson, 2021; Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016).

Přelom nastal v roce 1980 s příchodem DSM-III (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch používaný ve spojených státech), kdy už autistické poruchy nebyly řazeny pod schizofrenii, ale pod vývojové poruchy a dostalo se jim vlastní kategorie s názvem „Pervazivní vývojové poruchy“. V současné době je v platnosti 5. revize DSM, ve které jsou jednotlivé diagnózy zahrnuty pod názvem „Poruchy autistického spektra“ (Autism Spectrum Disorders). V České republice je od roku 1994 v platnosti

10. revize MKN (mezinárodní klasifikace nemocí), která již byla od doby svého vydání několikrát aktualizována. Poruchy autistického spektra zde najdeme pod názvem Pervazivní vývojové poruchy. V současné době už se v České republice připravuje 11. revize MKN, která byla schválena v roce 2019. MKN-11 by již měla po vzoru DSM-V směřovat k pojmání autistických poruch jako spektra (Hrdlička & Komárek 2014; MKN-10, n.d.; Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, n.d.; Šporclová, 2018).

1.2 Současný pohled na autismus

Autismus je často označován jako pervazivní vývojová porucha. Pojem „pervazivní“ znamená všeprostopující. Tím je poukazováno na to, že tyto poruchy prostupují do všech sfér života dítěte, od psychiky až po sociální situace (Šporclová, 2018; MKN-10, n.d.).

Děti se vzájemně liší vzhledem k projevům poruchy a míře její závažnosti. Hranice mezi tím, o jaký konkrétní typ autismu se jedná jsou mnohdy velmi nejasné. Diagnostický manuál používaný v Americe (DSM-V) mezi jednotlivými typy vůbec nerozlišuje a celou problematiku shrnuje pod „Poruchy autistického spektra“. Pohlížen na autistické poruchy jako na spektrum může být užitečné pro lepší představu o rozlišnosti symptomů. Na jedné straně spektra máme jedince bez autistické poruchy, u kterého se může v minimální míře vyskytovat některý z projevů autistického chování. Na opačné straně potom člověka s těžkou autistickou poruchou, který nemluví a není schopný bez výrazné pomoci fungovat ve společnosti. Autismus zasahuje především do tří oblastí tzv. autistické triády, která je blíže popsána v následující kapitole. Z nich se pak u každého dítěte projevují různé symptomy s rozlišnou intenzitou. Například se tím i vyvrací mylná představa, že když dítě navazuje oční kontakt nemůže se jednat o autismus (Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

Autismus se dá dělit podle závažnosti symptomů a míry adaptability na nízko, středně a vysoko funkční. Pojem „funkční“ zde odkazuje na schopnost jedince fungovat ve společnosti. Ovšem i lidé s vysoce funkčním autismem potřebují určitý stupeň podpory a nejsou zcela samostatní. Přičemž u mírnějších forem hrozí riziko, že porucha bude diagnostikována až v pozdějším věku nebo vůbec a dítěti tak nebude poskytnuta potřebná péče (Hrdlička & Komárek, 2014).

S poruchou nejsou spojeny žádné vzhledové zvláštnosti. Přítomnost autistické poruchy se diagnostikuje na základě projevů chování. Právě kvůli značné různosti projevů a míře jejich závažnosti jsou projevy PAS často obtížně rozpoznatelné i pro odborníky, natož pak pro laickou veřejnost. Ta autistické projevy zaměňuje za nevychovanost a dává tak nevhodné nebo nestandardní chování za vinu rodičům. Smutné je, že tento přístup ze strany okolí mnohdy zůstává i po stanovení diagnózy (Šporclová, 2018).

I přes to, že už od prvního popsání a pojmenování diagnózy Leem Kannerem uběhlo více než 70 let, nepodařilo se doposud objevit přesnou příčinu vzniku Poruch autistického spektra. Postupně se také začalo přecházet k názoru, že Poruchy autistického spektra jsou vrozené, a nikoliv způsobeny výchovou. Dnes už se příčina ve výchově nehledá, ale jednotně se na PAS pohlíží jako na neurovývojové poruchy s neurobiologickým základem (Hrdlička & Komárek, 2014; Thorová, 2016).

V posledních letech dochází k celosvětovému nárůstu počtu dětí diagnostikovaných s PAS. Podle Thorové (2016) je to způsobeno mimo jiné zlepšením diagnostiky v oblasti autismu a zvýšenou dostupností diagnostických služeb. Dalším z uváděných faktorů je zvyšující se věk rodičů. Zejména u otců zde hrozí větší riziko genetických mutací. Výskyt autismu v populaci je odhadován zhruba na 1 % (Thorová, 2016). Mezi chlapci a dívkami zde dochází k určitému nepoměru. Newschaffer et al. (2007) uvádí, že výskyt PAS u chlapců je v obecně vyšší než u dívek v poměru 4,3:1. Celkový výskyt v populaci vyspělých zemí odhaduje zhruba na 60 případů na 10 000 obyvatel.

1.3 Projevy poruch autistického spektra

V této části práce se pokusím přiblížit projevy PAS. S ohledem na téma práce se budu zaměřovat především na popis těchto projevů u dětí.

1.3.1 Triáda autismu

Poruchy autistického spektra se nejvíce projevují ve třech oblastech, na které se často odkazuje jako na „diagnostickou triádu autismu“. Těmi jsou sociální interakce, komunikace a oblast zahrnující představivost, stereotypní chování, zájmy a hru.

1.3.1.1 Sociální interakce

První problémovou oblastí jsou sociální interakce. Zájem o ně může být buďto snížený nebo dítě neumí kontakt správně navázat. Pokouší se o to tedy abnormálním, ne vždy přijatelným způsobem (př. strkání, tahání za vlasy, brání věcí z ruky, kladení zvláštních nebo nevhodných otázek, vedení monologu na oblíbené téma, problémy s uzpůsobením interakcí kontextu). Velké obtíže jim dělá rozpoznávání pocitů a myšlenek druhých. Problémy s rozpoznáváním a chápáním emocí mají nejen u ostatních, ale i u sebe (Boucher, 2017; Thorová, 2016). Lorna Wingová (2002) popsala chování dětí s PAS pomocí čtyř typů: osamělý, pasivní, aktivní zvláštní a formální. Osamělý typ dětí nejeví téměř žádný zájem o sociální interakce. Tyto děti jsou jakoby ponořeny do svého vlastního světa a ostatní lidé je příliš nezajímají, nereagují na zavolání, emoce projevují jen v extrémní podobě a fyzický kontakt je jim většinou až na výjimky nepříjemný. Dospělého vyhledají, když něco potřebují a jeho ruku používají spíše jako nástroj (k otevření dveří, podání předmětu apod.). Tento typ bývá nejběžnější, avšak u některých dětí se v průběhu vývoje změní. Podle Thorové (2016) se s rostoucím věkem interakce s blízkými lidmi postupně zlepšuje. Pasivní typ je nejméně častý. Děti s tímto typem sociální interakce se kontaktu s ostatními nevyhýbají, ale ani ho neinicují. Poslouchají a dělají co po nich ostatní chtějí. Nechají se ostatními dětmi zapojit do hry (ovšem opět pasivně). Děti s aktivním – zvláštním typem se aktivně snaží o navázání kontaktu s ostatními. Pokouší se o to však často zvláštním, nezvyklým způsobem. Mají problémy s odhadováním přirozeného použití očního kontaktu. Tento aktivní přístup k sociálním interakcím mnohdy ztěžuje diagnostiku. Formální typ se většinou projevuje až v pozdějším věku, přibližně v období adolescence. Nutným předpokladem je dobrá úroveň ovládnutí jazyka. Tito lidé jsou až přehnaně formální a lpí na naučených společenských pravidlech, kterým ale tak úplně nerozumí a mají problémy s rozlišováním drobných změn a rozdílů. Mezi těmito typy nejsou jasně vymezené hranice. Projevy dítěte tak mohou odpovídat více typům a sociální chování se může během vývoje měnit.

1.3.1.2 Komunikace

Druhou problémovou oblastí je komunikace. Ta je úzce spjata s výše zmíněnými sociálními interakcemi, kterých je nedílnou součástí. Problémy se projevují jak ve

verbální, tak v neverbální komunikaci. Vývoj řeči je u dětí s PAS mnohdy narušen. Buďto může být vývoj řeči opožděn nebo se vyvíjí přirozeně a pak náhle dojde k regresi a s ním spojené ztrátě již osvojených dovedností. Děti mají problémy jak s porozuměním, tak i s produkcí řeči. I když se děti rozmluví, mohou mít problémy s používáním řeči funkčním způsobem (nedokáží si říct o pomoc, vyjádřit co potřebují, říct co je bolí). Některé děti dokonce nemluví vůbec nebo používají jen pár slov. Někdy děti opakují slova nebo i celé věty, které slyší od ostatních nebo třeba z televize, a to ihned nebo i po delší době. Jedná se o tzv. echolálie a takové opakování většinou nemá žádný komunikační význam. Někdy děti k řečové komunikaci nedospějí vůbec a místo ní využívají alternativní způsoby (znakování, kartičky s obrázky). U mírnějších poruch komunikace se dokáže dítě i funkčně dorozumět a některé děti mohou mít dokonce rozvinutou bohatou slovní zásobu. Často na téma svého zájmu (Boucher, 2017; Šporclová, 2018; Thorová, 2016; Wingová, 2002).

1.3.1.3 Představivost, stereotypní chování, zájmy a hra

Poslední část triády zahrnuje představivost, stereotypní chování, zájmy a hru. Narušení představivosti u dětí s PAS vede k preferenci hry, která nezahrnuje napodobování a sociální kontext, tedy hry typu „jako, že“ nebo hry „na“. Při hře se objevuje stereotypie a rigidita. Obecně mají tyto děti rády předvídatelnost a neměnnost, a to se projevuje i v této oblasti. Děti si často hrají nefunkčně nebo používají hračky nestandardním způsobem (př.: otočí autíčko a roztáčí kola). Mohou rádi roztáčet, rozhoupávat a rozebírat různé předměty. Nebo předměty řadí, třídí a rovnají. K zabavení se nebo uklidnění mohou také využívat autostimulaci včetně pohybových stereotypií (kývání se, točení se dokola, třepání rukama, echolálie, vydávání zvuků, detailní prohlížení předmětů...). Jejich zájmy bývají úzce zaměřené na určité předměty nebo téma. Předmětem silného zaujetí mohou být např. kanály, větráky, vlajky apod. Dětem se PAS se většinou líbí témata, která mají řád a jsou předvídatelná nebo se opakují např. předpovědi počasí, jízdní řády, vesmír apod. (Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

1.3.2 Další oblasti projevů poruch autistického spektra

Kromě výše zmíněné triády se s PAS spojují i četné další projevy. U dětí se mohou objevovat percepční a senzorické poruchy. Dítě je na zrakové, sluchové, chuťové, čichové a hmatové vjemy buďto přecitlivělé nebo je u něj citlivost naopak snížena.

Hypersenzitivita na hmatové podněty může souviset i s tím, že se dítě nerado mazlí nebo špatně snáší oblečení a raději se z něj vysvléká. Přecitlivělost na chuťové podněty pak může vést k velké vybíravosti v jídle. Smyslové vjemy děti také mohou využívat k autostimulaci např. ulpívavým pozorováním určitých předmětů, světelných efektů nebo pohybu, očíháváním nejrůznějších věcí (vlasů, tužek apod.) nebo neustálým vyhledáváním oblíbených materiálů pro dotek. Časté jsou i atypické a stereotypní motorické projevy, které jsou buďto spojené s emočními prožitky dítěte (radost, rozrušení), slouží k uklidnění nebo je dítě provádí pro zábavu. Stereotypní pohyby se týkají celého těla, jeho částí (často ruce) nebo i manipulace s předměty. Příkladem může být třepání rukama, roztáčení a rozhoupávání různých předmětů nebo běhání v kruhu. Neobvyklé není ani sebezraňování jako je kousání se, bouchání hlavou, šťouchání se do očí nebo rozdíráání kůže. Práh bolesti je většinou snížený což zvyšuje riziko možného zranění. Děti mívají nevyzrálé emoce. Emoční reaktivita může být zvýšená, děti pak mívají slabou frustrační toleranci a na normální podněty mohou reagovat afektivním záchvatem. Někdy reagují na podněty nepřiléhavými nebo opačnými emocemi. V případě snížené emoční reaktivity děti projevují emoce ve značně omezené míře nebo vůbec. U některých dětí se vyskytují příznaky úzkosti a deprese. Úzkost často vyplývá z nepředvídatelnosti a lze ji zmírňovat strukturovaným režimem a omezením nečekaných událostí. Děti s PAS mají obecně rády rituály, předvídatelnost, neměnnost (např. dělat věci ve stejném pořadí, jasně vymezený čas pro různé aktivity, chodit stejnou trasou) a přizpůsobování se novým situacím je pro ně zdrojem úzkosti. U lidí s Aspergerovým syndromem jsou popsány i sebevražedné myšlenky či pokusy, které jsou zapříčiněny uvědomováním si vlastní odlišnosti. Kromě toho se rodiče setkávají u dětí s PAS také s problémy se spánkem, sexuálním chováním, pasivitou a nedostatkem vůle (Boucher, 2017; Thorová, 2016).

1.4 Základní poruchy

Základní pojetí autismu se v Americe a v Evropě zásadně liší. Zatímco v Americké DSM-V je autismus pojímán jako spektrum a nerozlišují se od sebe jednotlivé typy poruch. V 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí používané v Evropě se zatím autismus dělí na několik typů. Konkrétně je v MKN-10 uvedeno 8 typů diagnostikovatelných autistických poruch. Nicméně evropské pojetí autismu již také

směřuje ke konceptu autistických poruch jako spektra. V následující kapitole se pokusím přiblížit projevy třech nejčastějších typů poruch. Ačkoliv jsou poruchy rozděleny do několika typů, neexistuje prototypický model chování dítěte s určitým typem autismu. Na autistické poruchy je dobré pohlížet jako na spektrum projevů i v rámci jednotlivých typů (Hrdlička & Komárek, 2014; MKN-10, n.d.; Šporclová, 2018; Thorová, 2016).

1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus se projevuje zpravidla před třetím rokem věku dítěte. Některé příznaky se začínají objevovat již mezi 12. a 18. měsícem. Název by mohl svádet k tomu, že je diagnostikovatelný pouze u dětí, což tak ale vůbec není. Dětský autismus lze diagnostikovat bez ohledu na věk. Ovšem jeho projevy začínají vždy v raném dětství a pozdní odhalení autismu tak může být například důsledkem dlouhodobého přehlížení symptomů nebo předchozí chybné diagnostiky. Problémy se vyskytují ve všech třech oblastech autistické triády. Tedy v komunikaci, vzájemných sociálních interakcích a v představivosti (projevující se při hře a omezenými zájmy). Nastávají problémy ve vývoji řeči, který je buďto zpomalen nebo dochází k jeho regresi. U značné části dětí se nikdy nerozvine řeč sloužící k funkční komunikaci. Problémová je i řeč neverbální, která bývá výrazně oploštěna. Dítě jeví snížený nebo žádný zájem o fyzický a sociální kontakt. Projevuje se i velice jednostrannými zájmy o často nestandardní předměty jako jsou větráky, sifony, rádia a jiné mechanické předměty. Oblíbenou formou trávení volného je stereotypní chování (roztáčení předmětů, třepání rukama, kývání se ze strany na stranu, prohlížení si detailů apod.), které také může sloužit ke zmírňování stresu a napětí. Obecně mají rádi předvídatelnost a špatně snášejí změny. Mimo to mohou mít lidé s dětským autismem přidružené další problémy jako například různé fobie, hyposenzitivitu nebo hypersenzitivitu na smyslové podněty, poruchy spánku, problémy spojené s jídlom, dyspraxie, agrese směřovaná buď do okolí nebo k sobě, mentální retardace, epilepsie (Hrdlička & Komárek, 2014; MKN-10, n.d.; Thorová, 2016).

1.4.2 Atypický autismus

Atypický autismus lze označit za mírnější formu. Problémy se nemusí vyskytovat ve všech oblastech autistické triády nebo pokud se vyskytují mají mírnější projevy. Přesto však přetrvávají různé autistické projevy. Nástup atypického autismu může nastat i po

třetím roce života dítěte. Stejně jako u dětského autismu jsou i k atypickému autismu obvykle přidruženy výše zmiňované poruchy a problémy (Hrdlička & Komárek, 2014; MKN-10, n.d.; Thorová, 2016).

1.4.3 Aspergerův syndrom

Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem (AS) zpravidla nebývá zasažen a pohybuje se v pásmu normy. Vývoj řeči může být mírně opožděn, avšak postupně se řeč plně rozvíjí. I u dobře rozvinuté řeči se ovšem vyskytují zvláštnosti. Dítě mluví nápadně spisovným a formálním jazykem a jeho slovní zásoba bývá velmi dobrá. Řeč působí mechanicky a často neodpovídá sociálnímu kontextu. Dítě má sklony k tomu vést dlouhé monology a téma konverzace směřovat k pro něj zajímavým tématům. Neverbální komunikace bývá výrazně oploštěna podobně jak je tomu i u ostatních poruch na spektru. S tím souvisí i to, že velice špatně dekodují výrazy v obličeji a obecně řeč těla u ostatních. Objevují se problémy v chápání sociálních situací a interakcí. Děti s AS mají velmi úzce vymezené okruhy zájmů. Mechanická paměť je většinou velmi dobrá a lidé s AS rádi memorují faktické informace o svém oblíbeném tématu. Často je zajímají např. jízdní řády, dopravní prostředky, vesmír, mapy, počítače, vlajky států nebo matematika. Tyto zájmy mají společný jasně daný řád a pravidla což lidem s AS vyhovuje. Pravidla a řád hledají nejen ve svých zájmech, ale vyžadují je i při běžných aktivitách v každodenním životě. Změny v programu nebo zaběhlých rituálech jsou pro ně nepříjemné a stresující a reagují na ně nelibostí až vztekem. Spolu s Aspergerovým syndromem se může objevovat i motorická neobratnost. O míře samostatnosti člověka s AS v běžném životě rozhoduje především míra jeho adaptability. Aspergerův syndrom může být obtížně odlišitelný od vysoce funkčního autismu (Hrdlička & Komárek, 2014; MKN-10, n.d.; Thorová, 2016).

1.4.4 Jiná dětská dezintegrační porucha

U jiné dětské dezintegrační poruchy probíhá vývoj zprvu zcela normálně. Následuje regres a ztráta již získaných schopností a dovedností. K regresi dochází převážně zhruba mezi 3. a 4. rokem života a její příčina zatím není známa. Většinou se pojí s těžkou mentální retardací a větším výskytem epilepsie, než je tomu u dětského autismu (Hrdlička & Komárek, 2014; MKN-10, n.d.; Thorová, 2016).

2 Formování vztahu matka-dítě

Matka si začíná utvářet vztah k dítěti už během těhotenství. Po narození jsou pro ni k dalšímu utváření vztahu důležité projevy dítěte, které mají komunikační význam. Dítě se rodí se schopnostmi, které mu budování vztahu s matkou (popř. s pečující osobou) umožňují. Jednou z nich je pohled. Novorozené dítě je už od počátku schopné fixovat pohled a sledovat pohybuující se objekty. Kolem šestého týdne začíná být dítě schopné fixovat pohled na oči matky. Pro matky je oční kontakt významnou zpětnou vazbou ze strany dítěte, značící, že ji dítě vnímá. Stern (2007) poukazuje na to, že od okamžiku schopnosti dítěte udržovat oční kontakt se matky začínají k dítěti chovat více sociálně. Dalším významným projevem je úsměv, který je primárně reflexní. Postupně ale nabírá sociální funkci, když dítě reaguje úsměvem na lidskou tvář, pohled nebo šimrání. Dítě se postupně naučí využívat úsměv k navázání kontaktu s matkou. Smích se na rozdíl od úsměvu objevuje o něco později, zhruba mezi čtvrtým a šestým měsícem života v reakci na dotykové a později i zvukové a vizuální podněty. Dítě ke komunikaci s matkou využívá také pláč, křik, broukání a mimické výrazy. Díky nim jsou matky schopny odhadovat potřeby dítěte a jeho emoční rozpoložení. Matky při interakci s dítětem značně upravují své chování. Výrazy obličeje a gesta jsou výraznější a řeč je jednodušší. Charakteristický je také výskyt transformovaných a nesmyslných zvuků v řeči. Toto rodičovské chování je přirozené a do určité míry neuvědomované. Matky během raného utváření vztahu hrají s dětmi různé sociální hry. Příkladem může být hra „na schovávanou“, kdy matka odvrací nebo skrývá a opět ukazuje dítěti svou tvář. Čím je dítě starší, tím nabývá většího významu také řečová komunikace (Stern, 2007; Vágnerová, 2012). U dětí s PAS jsou komunikační schopnosti v různé míře narušeny. Lorangová et al. (2022) zkoumali vliv komunikačních schopností na kvalitu vztahu matky s dítětem s PAS. Při porovnání skupiny matek s dětmi, které byly verbálně rozvinuté a skupiny matek s dětmi, které se verbálně projevovaly jen minimálně neprokázaly v kvalitě vztahu matka-dítě žádné rozdíly. Naopak u verbálně rozvinutých jedinců spíše hrozilo vyšší riziko rušivého a sociálně nevhodného chování. Norholt (2020) potvrzuje také důležitost fyzického kontaktu matky s dítětem pro kvalitu jejich

vzájemného vztahu. Fyzický kontakt s matkou může zároveň pozitivně ovlivnit socioemoční vývoj a kvalitu citové vazby u dítěte.

První rok života dítěte je stěžejní pro vytvoření citové vazby (attachment) k matce. Pokud je u dítěte naplněna potřeba bezpečí a jistoty, utváří si s matkou jistou vazbu. V opačném případě dochází k vytvoření nejisté vazby, která dítěti do budoucna ztěžuje budování dalších vztahů, sociální interakce a vede k větší míře nejistoty a negativních pocitů. Dítě se od matky s rostoucím věkem postupně odpoutává. Matka je pro něj však stále zdrojem bezpečí a jistoty (Vágnerová, 2012). Jak uvádí Vivanti a Nuske (2017) děti s PAS jsou schopné si vytvořit jistou vazbu, a to i navzdory snížené socioemoční reciprocitě a slabé motivovanosti k sociálním interakcím. Avšak jistá citová vazba nevede u těchto dětí k pozitivnímu efektu na sociální chování. U jejich rodičů však pozitivní vliv jisté citové vazby zůstává. Nicméně jiná studie porovnávající kvalitu attachmentu u dětí s PAS, mentální retardací, jazykovou poruchou a u zdravých dětí dospěla k závěru, že u dětí s PAS byla citová vazba méně jistá než u ostatních skupin (Rutgers et al., 2007). Vzhledem k tomu, že se autismus začíná plně projevovat kolem 3 roku života, mají matka a dítě lepší prostor pro vytvoření citové vazby. Na rozdíl od matek dětí s vývojovou vadou projevující se ihned po narození, kde jsou podmínky pro vytvoření citové vazby značně ztíženy už od začátku. Čím je tedy nástup poruchy rychlejší, tím horší podmínky pro utváření citové vazby matka s dítětem mají (Matějček & Dytrych, 1994; Thorová, 2016). Masopustová et al. (2018) také uvádí, že novorozené děti s náročnými projevy mohou oslabovat vztah s matkou, který vznikl během těhotenství. Je to způsobeno, tím že se matkám od dětí dostává méně pozitivních emocí a pozitivní zpětné vazby, což ztěžuje utváření kvalitního vztahu.

3 Matky dětí s poruchou autistického spektra

V životě matek dětí s postižením se obecně vyskytuje více faktorů způsobujících stres a společně s tím i vyšší míra zátěže. Velká míra stresu je spojena se samotným zjišťováním diagnózy a jejím potvrzením. Samotné zjištění diagnózy je pro matky šokujícím a traumatizujícím zážitkem. Psychické procesy po tomto zjištění jsou shodné s procesy truchlení (Matějček & Dytrych, 1994; Vágnerová et al., 2009). Padilla-Petry a Saladrigas-Tuà (2020) v kontextu zjištění diagnózy uvádějí, pocity bolesti, zármutku a nejistoty. Po zjištění diagnózy ale i v pozdějším životě se matky potýkají s nejistotou

vyplývající z nejasné prognózy. Matky většinou absolvují mnoho návštěv odborníků a různých vyšetření, než diagnózu potvrdí. Úlevným faktorem je zde konec nejistoty. Problém zůstává stále stejný, ale matky už alespoň trochu vědí, s čím se potýkají, jak mají s dítětem dále pracovat a co pro něj mohou udělat. Matky se s postižením dítěte postupně vyrovnávají a adaptují se na život s ním. Matky mohou vůči dítěti pociťovat různé ambivalentní emoce, které si později vyčítají (Vágnerová et al., 2009). Život s dítětem s postižením nebo poruchou zasáhne matku ve všech oblastech jejího života. Péče o takové dítě tedy představuje komplexní zátěž. Stejně tak se zdroje stresu týkají různých životních oblastí, které jsou buďto způsobeny dítětem s postižením přímo nebo se k němu nepřímo vztahují (Matějček & Dytrych, 1994; Vágnerová et al., 2009). Ze strany dítěte je stres spojen například se zvýšenými nároky na péči, náročnými projevy dítěte a jejich zhoršováním, přidruženými zdravotními problémy, narušením socializace dítěte a jeho nepředvídatelností. Vliv na stres u matek má i závažnost poruchy a míra do které je dítě na péči matky závislé. Míra distresu se u matky zvyšuje v závislosti na rostoucí závažnosti projevů (Estes et al., 2009; Matějček & Dytrych, 1994; Miranda et al., 2019; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017). Podle Estesové et al. (2009) se však k problémovému chování zvyšujícímu stres překvapivě neřadí obtíže dítěte ve zvládnání každodenních činností. Phetrasuwan a Shandor Miles (2009) uvádějí i problémy v komunikaci jako další z možných stresorů. Mentální postižení je matkami často hodnoceno jako náročnější na zvládnání než tělesné (Vágnerová et al., 2009). Péče o dítě s PAS je náročná i co se týče pozornosti. Ve výzkumu zaměřeném na matky dětí s postižením Sen a Yurtsever (2007) popisují, že matky dětí s autismem nebo s mentálním postižením jsou oproti matkám dětí s mozkovou obrnou více zatíženy nutností dítě neustále monitorovat a věnovat mu pozornost. Náročná péče o dítě a s ní spojený fyzický i psychický nápor činí matky zranitelnější vůči psychickým poruchám. To se odráží ve zvýšeném výskytu příznaků úzkosti a deprese (Panicker & Selvakumar, 2020). Kromě toho tento nápor způsobuje u matek vyčerpání, které může vést až k syndromu vyhoření (Vágnerová et al., 2009). Z dosavadních zjištění také vyplývá, že matky bývají primární pečující osobou a péčí o dítě jsou zatíženy více než otcové. Většina odpovědnosti a emoční zátěže tak spadá na ně. Mimo to má péče o dítě s postižením omezující vliv i na jejich pracovní, sociální a rodinný život. (Sen & Yurtsever, 2007; Vágnerová et al., 2009). Následkem časové náročnosti péče o dítě jsou matky omezeny v partnerském, rodinném a společenském

životě. Mají také omezené možnosti seberealizace, protože nemají volný čas samy pro sebe a na své aktivity. V mnoha případech musí zanechat své kariéry nebo ji přinejmenším omezit (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009).

Dalšími zdroji stresu souvisejícími s ostatními oblastmi matčina života jsou např. nedostatečná nebo chybějící podpora partnera, rodiny a přátel, komunikace s odborníky, nutnost dohledávat potřebné informace, finanční náročnost, zatížení partnerských, rodinných a přátelských vztahů, stigmatizace a izolace od společnosti (Matějček & Dytrych, 1994; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009; Weitlauf et al., 2012). Míra stresu závisí i na tom, zda se matkám dostává dostatečné sociální podpory. Pokud matce chybí podpora ze strany rodiny a přátel, přispívá to k dalšímu zvyšování stresu a úzkosti. (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Panicker & Selvakumar, 2020). Matějček a Dytrych (1994) upozornili na důležitou roli matky partnera. Přijetí dítěte matkou partnera i matčinou matkou, vedlo k lepšímu zvládnutí matky dítěte a její rychlejší adaptaci. Matky ze strany rodiny a společnosti také neřídka čelí obviňování z projevů dítěte (Sarwar et al., 2022; Thorová, 2016). V některých případech hledají matky vinu z postižení dítěte samy v sobě nebo jiné vnější příčině (Vágnerová et al., 2009). Sen a Yurtsever (2007) uvádějí, že v jejich studii bylo 20 % dotázaných matek obviňováno z postižení dítěte rodinou. Přítomností dítěte s postižením je značně ovlivněn i život obou partnerů. Důsledkem náročné životní situace mezi partnery buďto dojde k posílení vzájemného vztahu nebo k jeho rozpadu. Z důvodu větší zátěže a stresu může docházet k hádkám a vzájemnému obviňování (Sen & Yurtsever, 2007; Vágnerová et al. 2009). V souvislosti s pomáhajícími institucemi může být problémem nedostupnost některých služeb (Han et al., 2021). Rodiče se potýkají s nízkým povědomím o autismu mezi veřejností, mylnými představami a stereotypizací. To na rodiče vyvíjí tlak neustále projevy dítěte a podstatu poruchy někomu vysvětlovat. Rodiče se kvůli stigmatizaci a nepochopení cítí vyloučení ze společnosti (Matějček & Dytrych, 1994; Han et al., 2021; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020). Úzkost a strach v matkách často vzbuzuje i představa budoucnosti. Trápí je nejistota, zda jejich dítě bude v budoucnu samostatné. Dále se také obávají toho, co s dítětem bude až už se o něj nebudou moci postarat (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009). Faktorů zvyšujících stres matky dítěte s PAS je tedy

opravdu velké množství. Stres a deprese u matky přitom mohou narušovat kvalitu péče a terapeutickou pomoc, které se dítěti dostává (Panicker & Selvakumar, 2020).

Při vyrovnávání se se stresem hraje zásadní roli individuální přístup matky a její strategie zvládání (Vágnerová et al., 2009). Efektivními copingovými strategiemi snižujícími stres u matek jsou pozitivní a aktivní přístup, strategie zaměřené na problém, pozitivní přerámování¹, přijetí a náboženská víra. Využívání materiální i emoční podpory a plánování u matek dále přispívají k lepšímu zvládání projevů autismu a jejich psychické pohodě. Jako neúčinné se jeví popření, ventilování a sebeobviňování, vyhýbání se problémům a emocím s nimi spojenými (Miranda et al., 2019; Panicker & Selvakumar, 2020; Zaidman-Zait et al., 2017). Zvládání situace také přispívá tělesné zdraví a fyzická síla, optimismus a emoční stabilita (Vágnerová et al., 2009). Ke zmírnění stresu a symptomů deprese u matek značně přispívá také spokojenost v partnerském vztahu. Kvalitní partnerský vztah může přispět i ke snížení stresu plynoucího ze samotného zjištění diagnózy. Oproti tomu méně uspokojivý partnerský vztah může v tomto období stres a symptomy deprese spíše zvyšovat (Weitlauf et al., 2012). Pro matky je velmi důležitá sociální opora jak ze strany rodiny, tak ze strany přátel. Ze strany rodiny je podstatné otevřené vyjadřování emocí, společné řešení problémů a spolupráce při rozhodování a také pokud jsou jednotliví členové rodinou přijímáni. Fungující sociální opora snižuje míru prožívaného distresu u matky a je jedním z prediktorů její duševní pohody (Miranda et al., 2019; Sarwar, 2022; Zaidman-Zait et al., 2017). Významná v tomto ohledu je podpora a pomoc pomáhajících institucí. Jako velmi přínosná je vnímána i podpora ze strany ostatních rodičů dětí s postižením. Té se matkám dostává prostřednictvím různých rodičovských nebo terapeutických skupin. Matkám se od dalších rodičů v podobné situaci dostává potřebného pochopení a přijetí (Matějček & Dytrych, 1994; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009). Důležitost sociální podpory potvrdili ve svém výzkumu například Sen a Yurtsever (2007), kteří uvádějí že matky dětí s autismem vyjadřovaly spíše potřebu psychologické pomoci než pomoci s péčí. Pomocným faktorem je i pokud matka má k dítěti s PAS ještě další zdravé dítě. U matek dětí s postižením dochází k porušení rodičovské identity a zdravé dítě matce umožňuje

¹ Pozitivní přerámování (positive reframing) – pozitivní přemýšlení o negativní nebo náročné situaci. Přehodnocení situace a zaměření se na přínosy a pozitiva, která může přinášet (Stress & Development Lab, n.d.)

prožit normální rodičovskou roli. Výchova zdravého dítěte je navíc jednou z forem seberealizace. Smyslem života se pro matku může stát i dítě s postižením, což souvisí i s nutností trávit s dítětem více času a potřebou mu pomoci (Matějček & Dytrych, 1994; Vágnerová et al., 2009). Důležitý je pro matky také progres dítěte s PAS (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020). Dobré strategie zvládání, dostupná odborná pomoc, sociální opora a další zdroje podpory jsou pro matky při vyrovnávání se stresem a obtížemi v péči o dítě velmi důležité. Podle zjištění Smithové et al. (2008) vede vřelost matky, uznání, kvalita vztahu matka-dítě a pozitivní rodinné prostředí ke zmírnění symptomů autismu.

4 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem práce je zachytit utváření vztahu mezi matkou a dítětem s PAS, tak jak ho prožívají matky. Dále jsem se také ve své práci zaměřila na popsání faktorů, které matky zmiňují jako důležité pro utváření vztahu se svým dítětem. Co je pro ně obtížné a co jim pomáhá život s dítětem zvládat.

Hlavní výzkumná otázka:

VO1: Jak matky dětí s PAS reflektují formování vztahu se svým dítětem?

Vedlejší výzkumné otázky:

VO2: Jaké zkušenosti v životě s dítětem s PAS vnímají matky pozitivně a jak jim pomáhají?

VO3: Jaké situace v životě s dítětem s PAS prožívají matky jako náročné?

5 Aplikovaná metodika

Vzhledem k povaze práce jsem zvolila kvalitativní přístup, který umožňuje hlubší prozkoumání tématu a zaměřuje se na porozumění problematice. Zvoleným typem výzkumu je případová studie sociální skupiny podle definice Miovského (2006). Tento typ studie je vhodnou strategií pro zachycení a popis různých faktorů v kontextu zvolené problematiky, který zároveň bere v potaz její komplexnost. Sběr dat byl realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. K analýze dat jsem použila vybrané postupy z metody zakotvené teorie.

5.1 Výzkumný soubor

Výzkum se zaměřuje na populaci matek dětí s PAS a data jsou získávána od skupiny matek oslovených přes instituce v Jihočeském kraji.

5.1.1 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořilo 5 matek dětí s PAS. Každá matka v souboru měla jedno dítě s PAS, a zároveň alespoň jedno další zdravé dítě. Věk matek se pohyboval od 35 do 52 let. Přičemž věkový medián matek byl 38 let. Věk jejich dětí s autismem se pohyboval od 8 do 16 let a věkový medián byl 14 let. Všem dětem byla diagnostikovaná porucha autistického spektra. V souboru jsem měla 4 matky chlapců s PAS 1 matku dívky s PAS. 3 matky vychovávaly své děti v úplné rodině, 1 matka v doplněné rodině a 1 matka v neúplné rodině jako samoživitelka. Pro 2 matky ze souboru bylo dítě s PAS prvním dítětem, 3 matky již měli v době narození dítěte s PAS další dítě/děti. Všechny matky v souboru využívají a v minulosti využívali služeb pomáhajících institucí.

Rozhovor	Věk matky	Věk a pohlaví dítěte s PAS	Pořadí narození dítěte s PAS	Celkový počet dětí	Typ rodiny
1	45	Chlapec 9 let	3.	3	Úplná
2	38	Dívka 14 let	1.	2	Úplná
3	37	Chlapec 8 let	3.	3	Úplná
4	35	Chlapec 14 let	1.	4	Doplněná
5	52	Chlapec 16 let	2.	2	Neúplná

Tabulka 1: charakteristika výzkumného souboru

5.1.2 Metody výběru výzkumného souboru

Pro výběr respondentek do svého výzkumu jsem použila metodu záměrného výběru přes instituce. Tato metoda slouží k výběru respondentů na základě předem určených

kritérií. Zároveň cílí na skupinu využívající služeb nějaké dané instituce (Mioviský, 2006). S ohledem na zvolenou cílovou skupinu jsem se rozhodla oslovit instituce zaměřené na pomoc rodičům dětí s autismem nebo na pomoc rodičům s dětmi s postižením. Použití této metody mi usnadnilo přístup k mé cílové skupině – matky dětí s PAS. Stěžejní podmínkou pro zařazení do souboru pro mě ze začátku bylo být matkou dítěte s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Zároveň jsem soubor chtěla sestavit z matek s alespoň jedním dalším zdravým dítětem, aby měly matky možnost srovnání vztahu s autistickým a zdravým dítětem. Další podmínkou byl věk dítěte s PAS. Původně jsem chtěla do souboru zařadit i matky dětí v předškolním věku. Po poradě s vedením pomáhajících institucí jsem však vzhledem k citlivosti tématu oslovila pouze matky s dětmi v mladším a starším školním věku. Důvodem byla lepší vyrovnanost matek s diagnózou dítěte a možnost zpětného reflektování vztahu. Právě reflexe vztahu jako takového pro mě byla důležitá zvláště vzhledem k hlavní výzkumné otázce: „*VO1: Jak matky dětí s PAS reflektují formování vztahu se svým dítětem?*“ Tato počáteční kritéria jsem postupně doplnila o další (např. být matkou dívky s PAS, jiná než úplná rodina), která pomohla zvýšit rozmanitost souboru. Později jsem ještě metodu záměrného výběru přes instituce doplnila i o metodu příležitostného výběru. Tato kombinace metod za účelem zvýšení validity se nazývá triangulace (Hendl, 2005). Metodou příležitostného výběru jsem získávala respondentky skrze své známé. Tato metoda ke získání respondentů využívá různých naskytujících se příležitostí (Mioviský, 2006).

Limitem metody výběru respondentek přes instituce je riziko zkreslení, protože jejím prostřednictvím probíhá výběr pouze z lidí, kteří využívají služeb dané instituce. Ti už mohou být nějakým způsobem specifičtí a mohou se tak lišit od zbytku cílové populace. (Mioviský, 2006) V rámci svého výzkumu jsem oslovovala matky skrze pracovníky institucí a ti už mohli vybírat své oblíbené nebo bezproblémové klientky. Tím se výzkumný soubor stal v tomto ohledu více specifickým.

Zároveň může dojít k tzv. zkreslení elitou, což je případ kdy pracovníci instituce doporučí klienty, se kterými mají dobré vztahy nebo o kterých vědí, že budou dobře spolupracovat (Mioviský, 2006).

5.2 Metody sběru dat

Pro sběr dat jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Důvodem je možnost pokládat doplňující otázky a doptávat se. A tedy zkoumat vybrané téma více do hloubky. Zároveň umožňuje respondentům vnášet nová, pro ně důležitá témata. Polostrukturovaný rozhovor také poskytuje strukturu v podobě předem připravených otázek. Získaná data jsou tak podobně organizovaná a obsahují stejná témata, což usnadňuje jejich následné zpracovávání. (Miovský, 2006)

5.3 Výzkumný postup a etika

Před zahájením sběru dat jsem provedla rešerši a připravila si otázky k rozhovoru. Výtěžnost a srozumitelnost prvotních otázek jsem prověřila v rámci pilotního rozhovoru. Pilotní rozhovor probíhal s matkou dítěte s ADHD, která měla zároveň možnost porovnat vztah se svým dalším zdravým dítětem. Po proběhlém pilotním rozhovoru jsem otázky ještě konzultovala s pracovníky pomáhajících institucí (které jsem kontaktovala kvůli výběru respondentek) a s vedoucí práce. Následně jsem provedla jejich finální úpravy (otázky k rozhovoru viz příloha).

Pomáhající instituce jsem kontaktovala telefonicky nebo emailem. Přičemž jsem se opírala i o předchozí zkušenost s prací s dětmi s PAS. Všechny instituce, které jsem oslovila se nacházeli v Jihočeském kraji. Případné respondentky jsem nejprve oslovovala skrze pracovníky pomáhající instituce a prostřednictvím dopisu. Matky tedy byly napřed obeznámeny s podstatou práce a teprve poté jsem je s jejich svolením kontaktovala. Před zahájením sběru dat jsem od respondentek dostala jejich informovaný souhlas (viz příloha).

Rozhovory s respondentkami probíhaly ve formě osobních setkání. S matkami jsem se vždy předem telefonicky domluvila. Pro rozhovory jsem chtěla klidné prostředí, které by poskytovalo dostatek soukromí. Volbu konkrétního místa a času jsem nechala na respondentkách. Tři z rozhovorů probíhaly ve vnitřních prostorách (buďto u matky doma nebo ve volné místnosti v práci) a dva venku (v parku, venkovní kavárně). Časové rozmezí pro rozhovor bylo zhruba mezi jednou až dvěma hodinami. Během rozhovorů jsem vycházela z předpřipravených otázek. Pořadí otázek jsem se striktně nedržela, ale spíše jsem je pokládala tak, jak rozhovor plynul a podle toho jaká témata respondentky sami otvíraly. Všechny rozhovory jsem po udělení souhlasu respondentek nahrávala.

Limitem polostrukturovaného rozhovoru mohou být právě předem zvolená témata a otázky. Ty jsou voleny a formovány výzkumníkem a ten pak směřuje rozhovor k tématům, která vnímá jako důležitá. (Hendl, 2005)

5.4 Zpracování dat a analýza dat

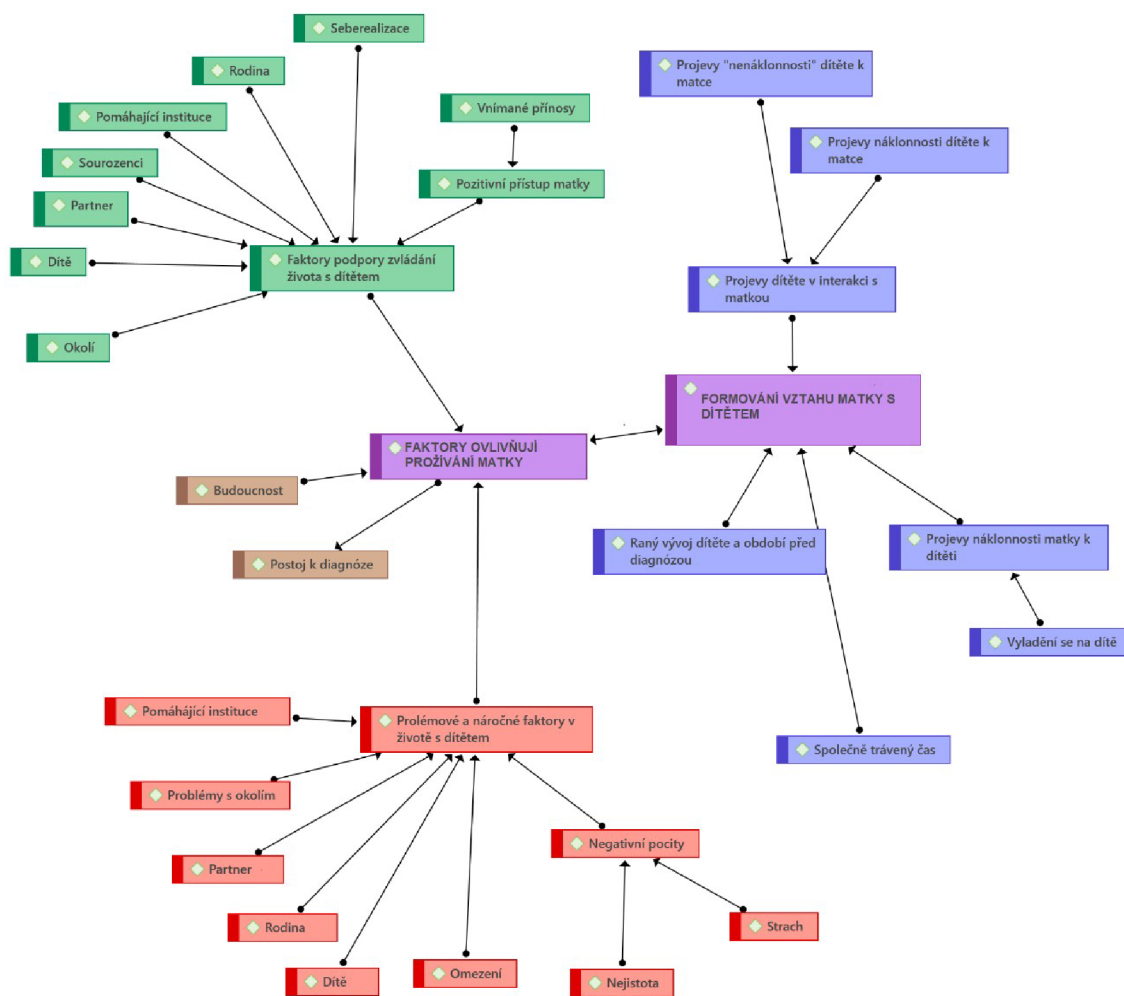
Prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů jsem získala data v podobě audio nahrávek. Nahrávky jsem následně přepisovala do textové podoby. V průběhu přepisu jsem data anonymizovala a provedla jsem redukci 1. řádu, tak aby byl výsledný text plynulejší a lépe zpracovatelný.

Data převedená do textové podoby jsem zpracovávala v programu ATLAS.ti. Ke zpracování dat jsem použila kvalitativní analýzu s prvky zakotvené teorie. V průběhu otevřeného kódování jsem vytvořila kategorie a subkategorie. Vzniklé kategorie jsem následně ve fázi axiálního kódování uspořádávala a hledala jsem mezi nimi vazby. (Miovský, 2006)

6 Výsledky

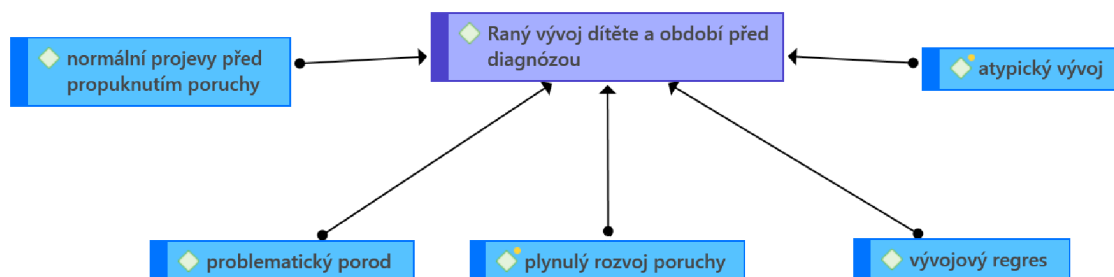
V rámci této kapitoly budu prezentovat výsledky analýzy rozhovorů. V průběhu axiálního kódování jsem vytvořila hlavní kategorie „**Formování vztahu matky s dítětem**“ a „**Faktory ovlivňující prožívání matky**“. Tyto dvě hlavní kategorie jsou spolu vzájemně úzce provázané. Hlavní kategorie „**Formování vztahu matky s dítětem**“ zahrnuje vzájemné interakce matky a dítěte, které se na utváření vztahu podílejí. Hlavní kategorie „**Faktory ovlivňující prožívání matky**“ pak zahrnuje oblasti týkající se života s dítětem s PAS, tak jak je matky popisují. Tyto oblasti se týkají dítěte buďto přímo nebo nepřímo a skrze prožívání matky pak působí na formování vztahu s dítětem.

Tato kapitola je rozdělena na dvě části podle hlavních kategorií a dále je členěna do kapitol podle kategorií v rámci kterých budu prezentovat podkategorie a jednotlivé kódy. Text je proložen výňatky z výpovědí matek. Tyto příklady jsou v závorce označeny číslem respondentky, tak jak jim byla přidělena v tabulce č.1. Popis výsledků jsem doplnila o grafické modely kategorií a kódů (kompletní model viz příloha).



Obrázek 1: Přehled kategorií

6.1 Raný vývoj dítěte a období před diagnózou

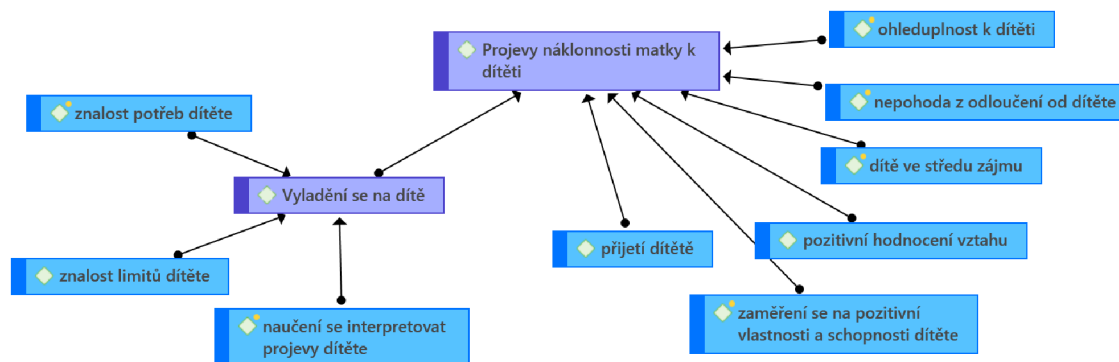


Obrázek 2: Raný vývoj dítěte a období před diagnózou

Některé z dětí se před propuknutím poruchy do věku 2 až 4 let podle výpovědí matek vyvíjely normálně (**normální projevy před propuknutím poruchy**). U dětí byl přítomný **oční kontakt**, **úsměv** i **vyhledávání fyzického kontaktu** s matkou. „*Jako normální mimino. No jako normální dítě do čtyř let. Co vám děti dělají? Usmívají se*“ „*Do čtyř let chtěla pochovat, do čtyř let chtěla obejmout.*“ (2) „*ve čtyřech nedělích on se začal smát, překuloval se naprosto normálně, oční kontakt navazoval normálně, sednul si, kdy měl*“ (3). Oproti tomu jiné matky pozorovaly různé atypické projevy ve vývoji (**atypický vývoj**). Nejčastěji se jednalo o opoždění ve vývoji řeči „*tak on do osmi let a dvou měsíců vůbec nemluvil*“ (5) V jednom případě docházelo k rozvoji poruchy plynule (**plynulý rozvoj poruchy**) „*To se tak plíživě pomalu... jak máte těch víc dětí, tak fakt jako prostě to dítě opravdu nesledujete až tak. Jo, že prostě nám to nějak nepřišlo*“ (1). Častější ovšem byl **vývojový regres**, kdy u dítěte došlo mnohdy k úplné ztrátě naučených a osvojených dovedností „*vám prostě z dítěte, který chodilo, který fungovalo najednou všechno prostě... vám zůstane ležák, který se počůrává, pokakává anebo vůbec nic...nic, jenom se plazí po zemi*“ (2) „*Takhle, ve dvou letech začal mluvit a pak přestal, že jo. Klasickej autista prostě. A všechno odešlo.*“ (5)

Dvě z matek také uváděly **problematický porod**, při kterém došlo ke zranění dítěte.

6.2 Projevy náklonnosti matky k dítěti



Obrázek 3: Projevy náklonnosti matky k dítěti

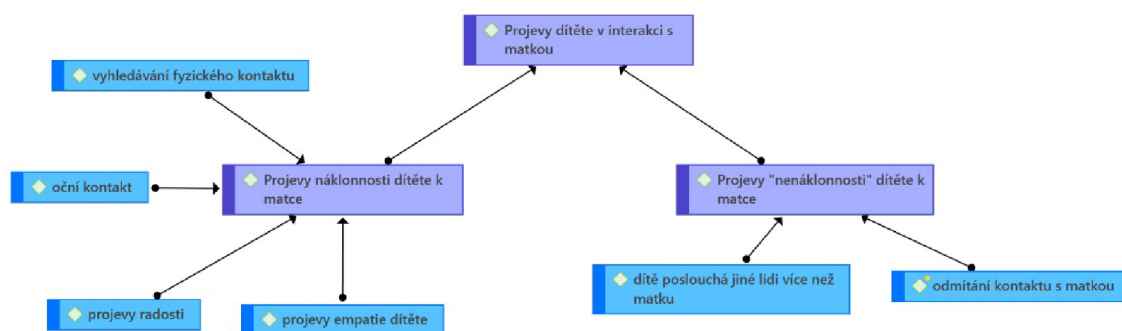
Matky v rámci reflexe vztahu uváděly nutnost **vyladění se na dítě**, což je potřeba v každém vztahu matky a dítěte. Zde je ovšem tato potřeba ještě umocněna specifickými projevy a potřebami dítěte. Jedná se o proces zvykání si na dítě, život s ním, získávání zkušeností v péči a zkušeností s potřebami a projevy dítěte. Pro matky je důležité **naučit se interpretovat projevy dítěte**, které mohou být pro okolí obtížně rozpoznatelné „Spousta lidí se ptá vždycky, protože on začne pískat, výskat a každé jako: "To se zlobí?" Říkám: "Ne, to má radost." Ale jako, když se člověk zaposlouchá do toho, tak ta intonace je taková veselá. Taková jako prostě poskakuje a...“ (1) Jedná se o rozpoznávání projevů libosti a nelibosti, emočních stavů nebo potřeb, které dítě nedovede vyjádřit „Když se mu něco nelíbí, je z něčeho nervózní, tak skáče. Skáče a je vidět, že je nervní, že začne třeba rotovat, běhat v místnosti. Anebo začne vyžadovat taky ten kontakt, ale je to jiný. Vysloveně nechá se to poznat.“ (3) „Když má hlad tak to poznám. To bude ječet tak dlouho dokud to... Anebo se kouknu na hodiny a řeknu si: "Aha." Teď třeba by bylo kolem čtvrté hodiny...To musím prostě...to zase jsou ty hodiny, že vím, že vlastně bývá ta svačina. A když to třeba prošvihnu, tak prostě vím, že je to hlad, ale jenom podle hodin.“ (1) Dále je pro vyladění matky důležitá **znalost potřeb dítěte**. Vypozorování toho, co má dítě rádo, nerado a co potřebuje „A ráda si maluje, to zase jako dělá ráda. A nejradši... nejoblíbenější činnost je pustit si hudbu a jít na houpáčku.“ (2) „Pobyt? Tak jeho to nějak nebaví. On, jak nepotřebuje kolektiv...Ano. My jsme jezdili a teď druhým rokem už nejede. Protože jemu to nic nedává. On to nepotřebuje.“ (4) včetně specifických projevů a zálib „Miluje kanály, on vždycky... no

ted' už si k nim nelehá, ted' už jenom takhle kouká, jestli je tam voda nebo ne. Protože tady máme kanál a on si tam háže klacíčky. Pak musím přijít, otevřít kanál, vytáhnout klacíčky a on je tam zase naháže.“ (1). Matky se také v průběhu času naučily, co dítě potřebuje, aby bylo v klidu. Případně si našly strategie na uklidnění nebo zmírnění projevů distresu. Zároveň mají vyzorováno, co dítě nezvládá a čemu je třeba se vyhnout – **znalost limitů dítěte**. „*Takže to vím, že prostě...a říkám prostě fakt ho nesmím přetížít. To se mi stane, že třeba v létě, když chceme... Jedeme jeden výlet, druhý výlet, na třetí už ho nedostanu. Tři místa už nezvládne. To už je na něj moc vjemů a už ho nedostanu z auta. Už jenom sedí a ječí a prostě je konec. Takže ty hranice musím jakoby hledat.*“ (1) „*ke zvířatům je, ale není komunikativní, neumí mluvit s lidma. Pořád to neumí.*“ (2).

Se znalostí potřeb, limitů a schopností interpretace projevů dítěte souvisí ohleduplnost k těmto projevům a potřebám a celkově **ohleduplnost k dítěti**, která je jedním z projevů náklonosti matky. Ta se projevuje vytvářením bezpečného prostředí „*Maximálně ho prostě slovně... Já nevím, jestli rozumí mluvené řeči. Ale vždycky slovně jako: "Já vím, máš to těžký." A jako prostě: "To bude dobrý."* (1) „*Že on to i vnímá, že doma to zázemí, aby bylo opravdu klidný, pohodový.*“ (3) braním ohledů na specifické potřeby dítěte „*leží si a takhle se tam hrabe v kamínkách, tak už to vypadá divně. Jo ale jako prostě musím ho nechat. Ale taky se snažím vždycky. "Dobře a už se zvedni. A už to stačilo." Vlastně zkracovat mu to. Nejde to zakázat, musím mu to povolit, ale prostě zkracovat tu dobu.*“ (1) upravením nároků na dítě „*Nechce se nic naučit z domácích prací, háčkování, pletení. Je pravda, že je to pro ní hrozně náročný, že už jsme to učili několikrát, aby se ta motorika zlepšila, ale prostě nechce. A nenutíme, protože jsme se domluvily s psychologkou, že to nemá smysl, že pak je ve stresu, že jí to nejde, že ségře to jde a jí to nejde. Takže ji nenutím k tomu.*“ (2) trpělivostí a přizpůsobováním se dítěti „*Ale jsme mladý, tak se prostě musíme snažit mu přizpůsobit*“ (3). Matky kromě přizpůsobování se dítěti v mnoha směrech také upozadovaly své potřeby a dítě s PAS pro ně bylo ve středu zájmu (**dítě ve středu zájmu**) „*Ale já musím furt myslet na to, aby pro něj to bylo dobré, aby... A Hlavně myslet do budoucna. Ne, že já to ted' udělám takhle, protože je to pro mě pohodlnější a on s tím bude mít problém. Jo, protože spousta lidí prostě, abych měl klid, tak to nechám být a nechám to takhle.*“ (1). Některé dokonce uváděly, že kvůli dítěti s PAS upozadovaly i své další děti „*jak mám třeba ty*

mladší děti, tak se člověk upnul na něj a tamty šly stranou. Jo, ale potom si člověk uvědomí, že jsem byla jako kvočna, jenom ty jsi a ostatní ne.“ (4) Matky se při popisu dítěte často zaměřovaly na jeho **pozitivní vlastnosti a schopnosti**. Od fyzických atributů „A hlavně pro mě to bylo konečně jiné dítě. Oni sice vzhledově v porodnici byli všichni stejní, ale on měl ty hnědé oči, co já jsem si vždycky přála. On prostě... mě se líbí čokoládové oči a Ráďa prostě ty čokoládová očka má.“ (1) po pozitivní vlastnosti a dovednosti „Určitě je to takový laskavý dítě. On není takový ten vzteklý, ale je to takový, ten, co se chce tulit, mazlit.“ (3) „Tak Erik není agresivní ke své diagnóze, že patří mezi nízkofunkční autisty, těžké formy. Není agresivní, je hodný, poslušný, poslechne na slovo.“ (4) „Dneska je v osmé třídě, je jedničkář, téměř nepotřebuje asistenta, učí se angličtinu, němčinu, češtinu a vlastně zvládá to na jedničky.“ (5) Dalším významným projevem náklonnosti je **přijetí dítěte** matkou „No furt to bude můj mazlíček.“ (1) „Budu si pořád opakovat tu větu, kdy mi muž řekl, ale pořád je to naše dítě.“ (3) „Ale nedala bych ho. Vůbec. Kdyby mi řekl někdo, zbav se ho. Je to furt moje dítě, když už jsme toho spolu tolik vytrpěli, tak to už ne.“ (4) Po dotázání matky hodnotily vztah s dítětem pozitivně (**pozitivní hodnocení vztahu**) „No, takže já bych řekla, vztah máme neskutečně krásný.“ (5) Při odloučení matky uváděly neklid, stýskání a neschopnost si odpočinout (**nepohoda z odloučení od dítěte**) „Ale teď, když nevím, co se děje, tak jako na jednu stranu jsem ráda, že se stará někdo jiný. Musím si říkat: "Je to pro něj zkušenost. Je to pro něj zkušenost.“ Musím se zapřít, že mě to dělá blbě, ale pro něj je to zkušenost a dobrá zkušenost.“ (1) „Teď zrovna nedávno jsem byla poprvé celý víkend bez něj. A mě bylo hrozně smutno. Jo, že už si na něj člověk tak zvyknu.“ (3)

6.3 Projevy dítěte v interakci s matkou



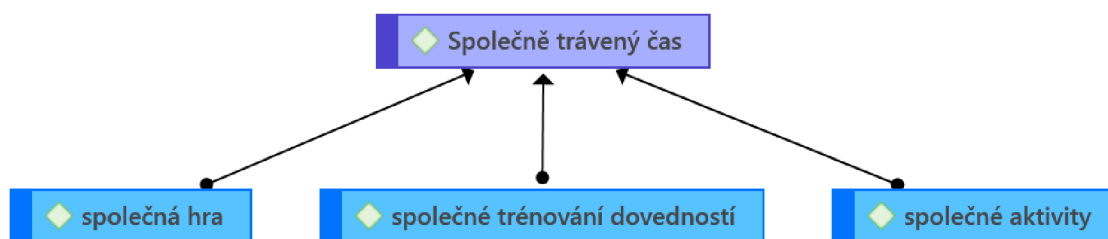
Obrázek 4: Projevy dítěte v interakci s matkou

V rámci kategorie „**Projevy náklonnosti dítěte k matce**“ jsou popsány interakce dítěte s matkou, které matky vnímaly jako projevy lásky nebo projevy zájmu o matku ze strany dítěte. Pro matky bylo velmi významné, pokud s nimi dítě **vyhledávalo fyzický kontakt**. „Pro maminku jako takhle jo. Že přijde a obejmeme se. No tak je to takové jakoby...Ta zpětná vazba, je to nádhera. Prostě konečně něco. Vím, že dá najevo, že tam něco je.“ (1) „tak ho prostě ráno vzbudíme kolem těch tři čtvrtě na sedm a on se ještě chce chvilinku pomazlit.“ (3) Matky zmiňovaly také **úsměv** a **projevy radosti**, které jsou pro ně známkou spokojenosti dítěte „když je spokojenej, tak se začne smát“ (4) „On je takovej šťastnej. Šťastnej, směje se. Směje se a vysloveně jakoby chce ten kontakt ještě víc.“ (3) Některé dokonce přímo uváděly vnímanou důležitost úsměvu ve formování vztahu „ten vztah se buduje tím, jak se to dítě směje.“ (1) Dalším významným projevem bylo navazování **očního kontaktu** „To rodič, který když sedíme tady a dítě se na vás nikdy nepodívá. A teď prostě on tady přiběhl. My tu sedíme s manželem a on na nás koukne. My koukli na sebe a říkám: "Viděl jsi to?" On se upřeně podíval do očí.“ (1) Značnou pozornost matky věnovaly také **projevům empatie dítěte**, kdy dítě reagovalo převážně na negativní rozpoložení matky a snažilo se ji uklidnit „když jsem přišla našťvaná, vysloveně našťvaná od té paní zubařky, tak on okamžitě začal: "Nyny, nyny, nyny." Prostě byl vyděšený z toho, že mamka přišla našťvaná. A běžel ke mně a běžel k manželovi a aby mě utěšil.“ (3) „Tak vidí, že jsem v ráži, tak radši odejde a zavře si dveře, abych měla klid. A on mi udělá [poklepe na rameno], abych byla v klidu. Říkám: "Jó, teď vid', když jsi křičel." Tak abych už se uklidnila.“ (4) Méně časté byly reakce na pozitivní rozpoložení matky „A my jsme si všimli, že kolikrát, když takhle někde společně jsme, tak on najednou: "Mami, nyny." A táhne ke mně manžela, abysme my udělali, abysme se přitulili a dali mu jasně najevo, že my jsme v pohodě“ (3)

Kromě projevů náklonnosti popisovaly matky v interakci i projevy, které vnímaly jako negativně zabarvené (**projevy „nenáklonnosti“ dítěte k matce**). Jedním z takovýchto projevů bylo **odmítání kontaktu s matkou**. Matky popisovaly odmítání fyzického a očního kontaktu, odmítání komunikace nebo odmítání její společnosti „Nemá rád fyzický kontakt takhle na kůži. Na obličejí vůbec ne. Třeba pohládit po tváři a to prostě ne. To nemá rád. To vlastně časem se to učí, ale k tomu není tolerantní. Dát mu pusu? Tak se jako na mě dívá. To není, že si vezmete a požužláte si miminko. Jo možná když

byl malinkatý, tak to toleroval, ale to už je tak dávno, že to snad ani není jo.“ (1) „To vysloveně opravdu nechtěl kontakt, vadila mu společnost.“ (3) „On je nechce. Ale ve škole? To jo. Ale doma [komunikační] kartičky prostě vůbec. To radši vyhodí do odpadkového koše anebo je nechá v autě, ve škole, aby je nemusel mít doma.“ (4) V interakci pak vnímaly, že **dítě poslouchá jiné lidi více než matku**. Vůči matce se dítě více vymezovalo, oproti tomu jejího partnera nebo přítele spíše poslechlo „Ale Táňa k němu velice vzhlíží, takže tam to funguje, že co on řekne, tak to je svatý. Což je úplně normální, že jo. Holky tíhnou k tátům a nenávidí mámy. Teď jsme v tom období přesně těch přesýpacích hodin, že teď momentálně co řekne máma je špatně, co řekne táta je svaté.“ (2) „On řekne: "Jdeme." A on jde. "Sněž to." On to sní. A já se můžu uřvat. Protože je to chlap a on má chlapy rád. Takže tam je to... se mnou je jiný a s ním je taky úplně jiný.“ (4)

6.4 Společně trávený čas

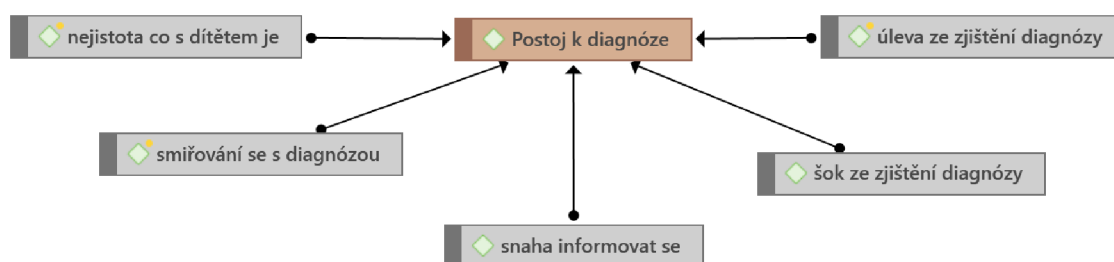


Obrázek 5: Společně trávený čas

Společné trávení času matky s dítětem poskytuje prostor pro utváření vzájemného vztahu. Matky popisovaly **společné aktivity** s dítětem ve volném čase „No a pak většinou buď koukáme na děčko na pohádky.“ (2) „Nebo jdeme ven na procházku do přírody. On ujde 15-20 kilometrů úplně v pořádku.“ (5) a společné dělání domácích činností „anebo mi pomáhá doma uklízet. Na to on zase je dobřej. Jeho baví hrozně mýt okna, takže já mu ty dolní nechávám, vysávat a zametat. A že tyhle věci on dělá radši se mnou, než aby dělal s chlapama.“ (3) „Někdy vaříme, někdy mažeme chleba, někdy sama od sebe, že chce namazat něco.“ (2) Některé matky zmiňovaly i **společnou hru** s dítětem „on se strašně rád houpe a když houpu, tak prostě on se nedívá do očí. On se směje, protože vždycky ho člověk lechtá, vždycky dělá: "Baf." A on se směje, chechtá“ (1). Mimo to matky trávily s dítětem spoustu času **společným trénováním dovedností**. Jednalo se o nácvik běžných činností, zdokonalování dovedností a pomoc s přípravou

do školy „Jedna řádka, napiš "L". Tak. A on jen, než tam dal to pero a než udělal to jedno "L". A teď prostě jste musela udělat celou řádku. Na konci řádku jste mu položila jeden křupík. Až to napíšeš dostaneš křupík.“ (5) „protože člověk to dělá automaticky, ale jemu to musím prostě rozkouskovávat. Vezmu tu jeho ruku a říkám vždycky, jak loutku prostě opravdu přesně mu to ukázat. To není prostě: "Teď si vezmi ručník, utři se." Musím vzít jeho ruku a teď tou jeho ruku takhle jakoby prostě utírat.“ (1)

6.5 Postoj k diagnóze



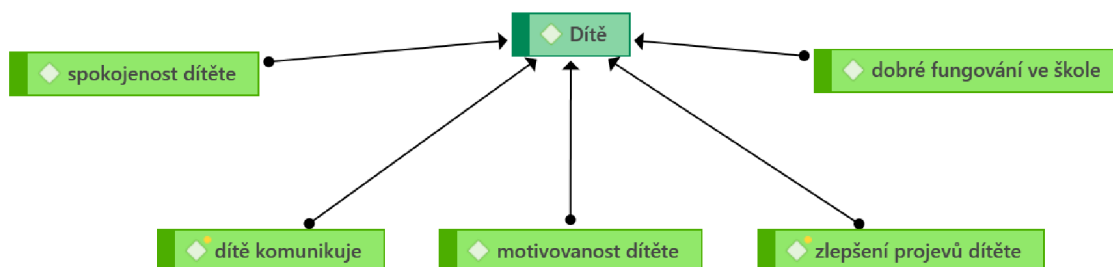
Obrázek 6: Postoj k diagnóze

Po zvýraznění autistických projevů nebo nástupu vývojového regrese následovalo období **nejistoty, co s dítětem je**. Matky, se snažily zjistit příčinu atypických projevů a regrese ve vývoji. Často s dítětem absolvovaly různá vyšetření, návštěvy lékařů, psychologů a psychiatrů, než se nakonec dozvěděly příčinu projevů dítěte „*Od těch čtyř let jsme litali po psychologích, po pedagogický poradně. Nikdo nám pořádně nic neřekl.*“ (2) „*Udělal mi ty vyšetření znova, protože ty vyšetření tady se zase bránili, že nejsou průkazný a tak dále. Takže ještě jsme byli... máme zase ještě vyšetření z Budějovic. Nikde teda...řekli, že prostě žádný změny nevidí, takže naštěstí mozek v pořádku a že ho budou dál sledovat. A doporučili nám psychologické vyšetření*“ (3). Na samotné potvrzení diagnózy musely většinou ještě dlouho čekat „*Čekáte ještě dva roky na vyjádření od psychiatrie z Prahy, aby vám řekli: "Ano, je to autismus. Ne, je to něco jiného." Teď čekáte.*“ (4) Zjištění diagnózy znamenalo pro matky konec nejistoty a matky ho většinou prožívaly s úlevou (**úleva ze zjištění diagnózy**) „*Je to úleva. Protože víte, s čím bojujete.*“ (5). Stanovení diagnózy pro matky znamenalo potvrzení, že chyba není v nich a jejich výchově „*Zase na jednu stranu, člověku se uleví, protože si řekne, tak dělám všechno pro to, aby to dítě nějak fungovalo a nefunguje to. Jo člověk fakt zkouší. No a když dostal tu diagnózu, na jednu stranu člověk řekne: "Tak fajn. Tak to není ve mně. Je tam něco."* (1) Úlevné pro matky také bylo, že se nejedná o jinou

diagnózu, které se obávaly „v tu chvíli měli pocit, jako že to je výhra. Pro ten okamžik. Nebo mě to alespoň pro ten okamžik, kdy jsme se dozvěděli, že mozek je v pořádku, že to EEG...že vlastně tam taky nejsou žádné změny. Takže tam nějaká epilepsie a podobně, že tam nic není. Tak to byla taková docela dobrá prognóza do budoucna, že se s tím nechá pracovat. Takže to byla trošku úleva.“ (3) Oproti tomu některé prožívaly **šok ze zjištění diagnózy** „Tak genetická stránka všechno vyšlo úplně v pořádku v těhotenství. A pak bum.“ (4) Výjimkou nebylo ani to, že se objevovaly prožitky úlevy a šoku společně. Po zjištění diagnózy se matky snažily informovat a sami vzdělávat na téma autismus (**snaha informovat se**), aby věděly, jak s dítětem dále pracovat a co od diagnózy čekat „Tak my až když jsme začali si nastudovávat k tomu ty věci sami, tak nám vysloveně to fakt začalo docházet“ (3) „Co to je autismus? To jsem nikdy neslyšela, neviděla. Teď vám dají telefonní číslo na X, na X, tak to obejdete, zkontaktujte a čekáte. Jo, takže si začínáte zjišťovat, co to je autismus.“ (4) Postupně se matky začaly s diagnózou smířovat (**smířování se s diagnózou**) „Ale je fakt, že člověk se s tím dlouho popasovává než to nějak zpracuje. Je to těžký no. A musí si to každý nějak projít. Mě to taky dlouho trvalo, že prostě je jinej. A furt si to člověk tak nějak nepřipouští“ (1).

6.6 Faktory podpory zvládnání života s dítětem

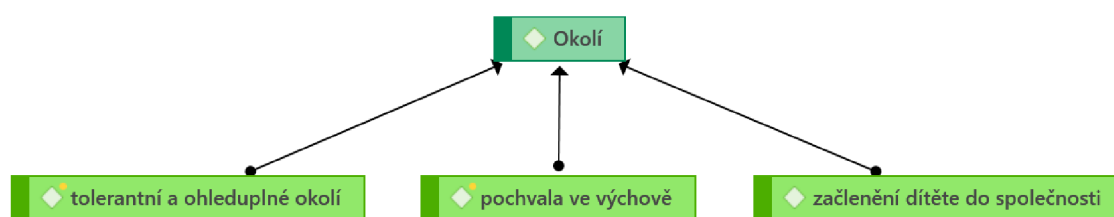
Tato část se zabývá faktory podpory, které matce pomáhají zvládat obtíže v životě s dítětem s PAS. Nejprve se zaměřím na faktory podpory zvládnání ze strany **dítěte**. Jedná se o vlastnosti dítěte, které matce pomáhají ve zvládnání situace, ale na rozdíl od interakcí nejsou na matku osobně zaměřeny.



Obrázek 7: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – dítě

Nejvíce podpurným faktorem se zde ukázalo být **zlepšení projevů dítěte**. To se týkalo zlepšení a naučení různých dovedností „Což jsme se naučili v X prostě popisovat emoce a říkat... učili jsme se na obličejích vyjadřovat prostě svoje pocity. Takže tohle ona už zvládá.“ (2) posunu ve vývoji „Vlastně najednou začal spíš s náma mluvit, než že by chtěl skládat obrázky, ukazovat. To ne. Spíš se snaží slovně vyjádřit“ (3) nebo zmírnění autistických projevů a celkového zklidnění dítěte „Teď přijde prostě, vezme si sluchátka, řekne: "Ahoj, mami." Vezme si sluchátka a je v klidu prostě. Je vidět prostě, že to dítě není... nemá oškubané prsty do krve, má nehty konečně na rukou. Ty taky nejsou oškubané. Je vidět, že to dítě je vyklidněný.“ (2) „Jo a než se naučil tu trasu jezdit, tak taky řval, že to nezná támhle. A teď už v pohodě. (4) Pro matky byla tato zlepšení zdrojem motivace, pocitu smysluplnosti a zúročením času a úsilí, které do práce s dítětem vkládaly „u Hynka vlastně bych úplně nejvíc podtrhla to, že teda on jde neustále dopředu a neustále je to prostě...“ „že prostě se posouvá. A to mě strašně drží, protože to bych vůbec nevydržela.“ (5) „odmítal třeba jezdit autobusem. A myslím si, že tak nějak jsme vytrvali v tom trénování, že teď mu to nedělá vůbec žádný problém jet vlakem, autobusem, autem. Naopak on cestuje rád. Takže mi přijde pomalu, ale pořád ho na to zvykat, na ty situace se vyplatí.“ (3) Pro matky bylo velmi důležité, pokud dítě dokázalo nějakým způsobem komunikovat (**dítě komunikuje**) „On si dokáže donést kartičku, že chce třeba brumíka nebo čipsíky. To si dokáže...“ (1) Schopnost komunikace s okolím usnadňovala dítěti fungování v různých prostředích a usnadňovala péči o něj. Zvláště pokud dokázalo vyjádřit své potřeby „To jo. To on si řekne, že chce čůrat, že chce jíst, to on řekne.“ (3) „Ale je třeba, aby to dítě dokázalo říct, hele něco mě bolí." Já jsem byla šťastná, že mi Hynek ukázal. Prostě to byl znak z miminkovského tuším...to bolí. A on mi ukázal, že ho bolí hlava a já byla šťastná. Nebo bolí břicho.“ (5) V době sběru dat byly dvě děti ze vzorku plně rozmluvené, jedno zůstalo u pár slov a dvě děti byly nemluvící. Pro matky bylo důležité nejen to, že se dítě dokáže vyjádřit nebo si ukázat ale i to že rozumí ostatním „Řekne pár slov. Shodli jsme se, že asi docela chápe. Pokud...takhle chápe, pokud jsou to situace, na který je zvyklý, pokud se mu to ještě podkládá obrázkama, pokud se na něj gestikuluje. Tak porozumí docela dobře.“ (3) Podpurným faktorem také byla **motivovanost dítěte**. Matky značně oceňovaly, pokud bylo dítě vnitřně motivované k učení a rozvíjení se „On má pořád takovou... to jeho hnací je, chci být jako ostatní. On by strašně si přál být stejný, a to je jeho prostě taková motivace, kdy on prostě fakt se strašně snaží. On chce.“ (5) nebo pokud se dalo

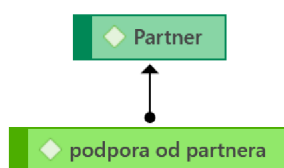
motivovat z vnějšku „Bonbonky ty jsou vždycky za to, když potřebuju, aby někam šel, protože ta odměna ještě něj funguje“ (1). Důležité pro matky bylo také vědomí, že je dítě spokojené (**spokojenost dítěte**) „To dítě je spokojený.“ (2) „A paní psychologka ta vždycky říká, on je takový klidný, takový šťastný. No, tak to je takový náš cíl, když to tak řeknu, aby měl...když nevíme, co ho čeká do budoucna, tak aby měl fakt to dětství za sebou takový šťastný.“ (3) Podpůrně působilo i **dobré fungování dítěte ve škole** či školce, ať už normální nebo speciální „když měl vlastně nastoupit do školky a přišli jsme teda s tím, že má tenhle problém, že je to autista, tak oni ho neodmítli a naopak řekli, že to s ním zkusí, že ho budou integrovat a že zkusí spolupracovat s X. A paní asistentka ta se do něj zamilovala“ (3) „Hynek měl celý rok jedničky.“ (5) „na druhém stupni, tak se ta druhá paní učitelka i celý vlastně druhý stupeň, nemůžu říct proti nim půl slova. Naopak, ty jí chválí až do nebes prostě, že je skvělá“ (2).



Obrázek 8: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – okolí

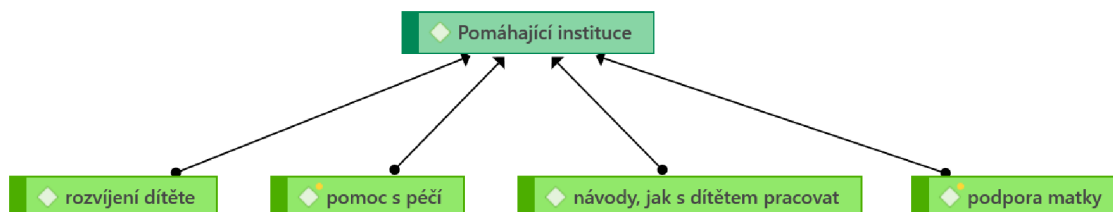
Ze strany **okolí** vnímaly matky jako podpůrný tolerantní a ohleduplný přístup okolí k nim i k dítěti (**tolerantní a ohleduplné okolí**) „Je to lepší, když potom jdete třeba v Budějovicích a řeknu mám autistu...je autista, nerad čeká, tak oni nás vezmou přednostně.“ (4) Matky vyhledávaly místa, kde bude dítě ostatními přijímáno „My máme vlastní skupinku. Jezdíme na statek, kde majitelka má syna autistu, se kterým jsme se seznámili na X. A jelikož ona shromažďuje prostě...Ona udělala hipoterapii pro autisty, tak jsme za ní začali jezdit. Tam ty děti prostě se mezi sebou neřeší. Všechny děti tam mají nějaký problém. Takže rodiče se nesoudí, rodiče si navzájem pomáhají. Takže jako a ostatní lidi si můžou trhnout nohou.“ (2) Významný byl pro matky i ohleduplný přístup ze strany školy „I když je to třídní a nemá jí třeba zrovna na hodinu, tak tam doběhne do té třídy a: "Táni, pojď se napít a dojdeme si spolu na záchod." Jo, tyhle ty běžné věci, co normálně člověk nehlídá, tak oni mi hlídají. Jo, že mi paní asistentka i píše: "Tána dneska snědla celou svačinu. Tána vypila flašku, dolévali jsme, nebojte se." (2) Matky cítily potřebu začlenit dítě do společnosti, aby bylo kolem

jiných, a to i zdravých dětí a byly rády, když se jim to dařilo (**začlenění dítěte do společnosti**) „*my jsme teda se dohodli tady se školkou, že nechceme ztratit ten kontakt tady se školkou, takže on chodil dál. Tři dny tady a na dva dny jezdil do Bazalky. A dohodli se tak mezi tím i mezi sebou obě dvě organizace. A protože i Bazalka viděla, že on je schopný fungovat a že mu to prospívá, když je teda mezi těma zdravýma dětma v té školce.*“ (3) Matky velice potěšilo a povzbudilo, pokud je někdo **pochválil ve výchově** „*A tohle děláte dobře a tohle děláte.*“ A já říkám: „*Ježišmarja.*“ Aspoň vždycky někdo přišel a někdo dokázal ocenit to, co člověk dělá, protože nám maminkám to připadá že děláme málo.“ (1) „*To třeba strašně to potěší, když vám doktor v Opařanech řekne: "Váš Erik je výjimka mezi tady těma dětma. On je sice těžkej, ale on neublíží a je hodný, poslechne. Jo, a to málokdo z těch dětí, takhle co je tady na tom oddělení, tak vám to neudělá. A vy ho máte dobře vychovaného.*“ (4)



Obrázek 9: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – partner

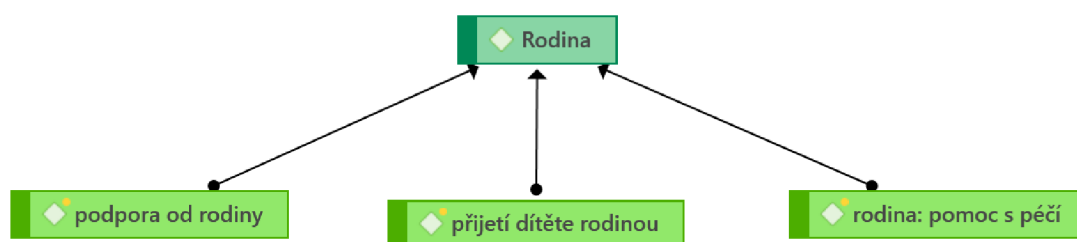
Dalším významným zdrojem podpory byl pro matky jejich **partner (podpora od partnera)**, který matkám byl psychickou oporou a společně s ní pečoval o dítě „*Jo. Takhle určitě. Jako prostě já jsem si vybírala dlouho, ale myslím si, že jsem si vybrala dobře. Čím je to delší dobu, tak jako už... ale to jsou všichni chlapi, že potom už začnou být takový ti morousové. Ale nemůžu říct jako...*“ (1) „*Že půlku týdne vstává manžel s ním a vypravuje ho do školy a já odjíždím dřív. A druhou půlku týdne vstávám já s ním a manžel odjíždí dřív do práce.*“ (3)



Obrázek 10: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – pomáhající instituce

Velká míry podpory se matkám dostávalo také od **pomáhajících institucí (podpora matky)**, díky kterým matky cítili, že na dítě a diagnózu nejsou sami, že se mají s kým poradit a na koho se obrátit „*Nikdy v tom člověk není sám, když máte takhle tu pomoc okolo. Takhle ty organizace, školu. Záleží, jak ta škola funguje. Jo, já jsem fakt natrefila na dobrou školu. A fakt nemůžu...vím, že v tom nejsem sama. Když něco, nejsem v tom sama. Pro mě je ta X taková jako rodina.*“ „*a hlavně měl psychickou podporu v X. A tu psychickou podporu mám i dodneška.*“ (4) Matkám se skrze pomáhající instituce také dostávalo psychologické pomoci. A to v podobě individuálních sezení s psychologem nebo v rámci terapeutických skupinek matek nebo rodičů dětí s postižením „*A my máme takhle skupinu maminek a psycholožka. A vždycky se tam sejdem. A to je to nejúžasnější, co může být, protože všichni máme nějak postižené to dítě. Paní psycholožka vždycky říká, že si tam jde s náma odpočinout. Protože ona říká, já jsem tady jenom jako divák. Vy si pomáháte jedna druhá. Protože mně hodně pomohlo to, že vlastně mi vždycky říkala něco...A mají starší děti. A vždycky říkám: "Takže vy jste byli na stejné úrovni jako my? Teď jste někde úplně jinde."* Takže mi pomáhalo to, že nejsem jediná, komu se to děje. Zvládli to jiní, zvládnou to taky.“ (1) Rodičovská seskupení často dále přetrvávají i mimo pomáhající instituce „*Děláme si podporu i tady s lidma, co jsme chodili tady spolu na X, tak už vlastně nechodí na ty hry, protože to nezvládají kvůli rozvrhu. Ale pořád se tak jako scházíme, podporujeme. Ty děti si spolu pořád hrajou jako dětinsky. Takže je to fajn takový, že si popovídáme, kdo jak to přežil ten měsíc, co máme novýho, nemáme novýho prostě s těma dětma. Zase si poradíme nějaký figle na ty děti.*“ (2) „*Asi tak. Taky jsme měli pár pobytů od rané péče, že jsme se tam sešli rodiče. Jo, ty děti jsme měli stejně starý, ale každý něco mělo jiného. Jo, dáme si ty zkušenosti, víme, že si můžeme zavolat nebo sejít a zase je to jiný.*“ (4) Tyto specializované instituce také pomáhaly s péčí o dítě (**pomoc s péčí**). Což matkám dávalo určitou jistotu, že kdyby z nějakého důvodu nemohly o dítě dále pečovat, bude o něj postaráno. Matky popisovaly, že jim toto vědomí jistoty zajištění péče přinášelo pocity úlevy a uklidnění. „*Ale aspoň něco, že vlastně ta X funguje i dál, že vím, že prostě on by tam měl nějakou návaznost a že i jsou schopný se postarat o ty děti. Že to je takový pro mě...už ho znají, takže i to je pro mě úplně uklidňující situace.*“ (3) Kromě pomoci s péčí instituce dítě dále rozvíjely (**rozvíjení dítěte**) „*už uměl znakový jazyk, protože on se v X dostal přes obrázky a takové věci až k znakování*“ (5) „*Mám X, a to je i zásluha její. Takhle to řeknu, to je i zásluha X, jaký je Erik.*“ (4) a poskytovaly matkám **návody**,

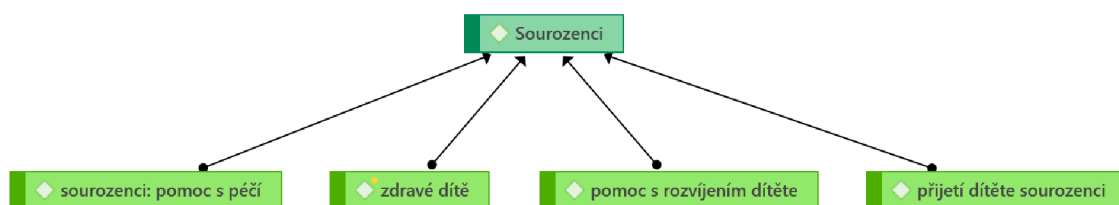
jak s dítětem pracovat „Oni nás nasměrovali. Jezdila k nám, protože vždycky jako prostě jsme řešili. Říkám: "Co s tím jídlem?" Tak mi vždycky poradila, co máme zkoušet, jak. To byla velká pomoc, protože člověk neví co. Co s tím má dělat.“ (1)
 „vlastně díky X, paní ředitelce, ta mě nasměrovala na Y. Takže už to, že přijeli, ukázali vám, co a jak a on se mi začal chytat na něco, tak vy vidíte, že něco teda jde a už vás směřují na to, hele asi by mohlo...“ (5)



Obrázek 11: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – rodina

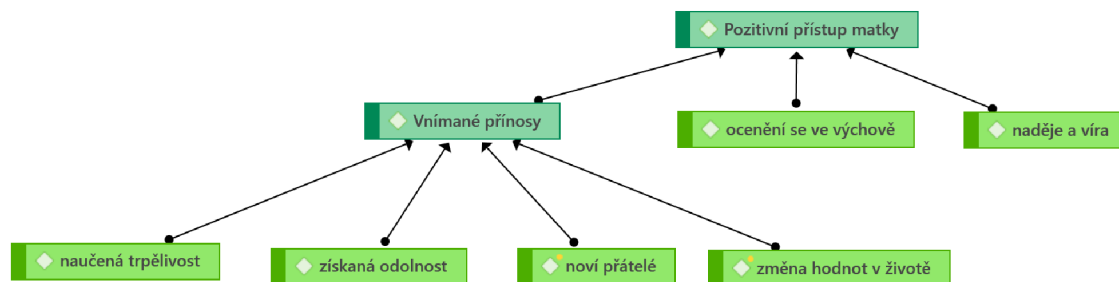
Rodina byla pro matku dalším z podpůrných faktorů, pokud její členové pomáhali s péčí o dítě (**pomoc s péčí**). Rodinou je v tomto kontextu myšlena širší rodina jak ze strany matky, tak otce. Nevíce matky uváděly pomoc s péčí a hlídáním dítěte ze strany prarodičů, a především babiček z matčiny strany „Moje mamka ho vždycky vyzvedla, dovezla ho domu a zase to“ „Pomáhala mi, viděla že to má těžký, že zase s ním musí víc ho to učit, dyl mu to trvá všechno. Úplně normálně, jo. To byl člověk, kterému jsem neměla strach ho svěřit.“ (1) „z naší strany je má přes zahradu, tam je permanentně. Když jsem v práci dyl nebo to, tak jsou u babičky. Ty čtvrtky mám do šesti a Marek je taky v práci do šesti. Takže jsou u babičky a dědy a buď jedou na kolo nebo jdou na zmrzlinu po škole. Nebo koukají na televizi společně. To oni jsou tam furt.“ (2) Rodina matkám poskytovala psychickou oporu (**podpora od rodiny**) „My jsme jako děti byly vždycky u babičky všichni, takže my se bereme všichni. Mají i manžely takový, že jsou v pohodě. Takže tam to funguje fakt jako rodina. Ta podpora tam je. Když aspoň si třeba zavoláme. A vždycky se zeptej jak Ráďa. Není nikdo, kdo by se nezeptal.“ (1) Pro matky bylo také důležitým faktorem, pokud bylo dítě v rodině přijímáno (**přijetí dítěte rodinou**). „Můj tatka byl taky vždycky: "Necháš ho furt ječet ať si dělá co chce." Taky byl právě takovej: "A je rozmazlenej." A vlastně čím to bylo dyl, tak začal chápat, že on to prostě nechápe. Že nefunguje, takže ho začal brát taky takovýho jaký je.“ (1) Nejjednoznačnější v přijetí dítěte byly dle výpovědí babičky z matčiny strany „A třeba

moje máma, ta jo, ta věděla, že něco“ (5) „tak prostě ona [moje matka] moje děti milovala jako kdyby byl její vlastní. Ona ho brala takovýho jaký je. Nikdy se nepozastavila nad tím, že je jinej že to nefunguje.“ (1)



Obrázek 12: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – sourozenci

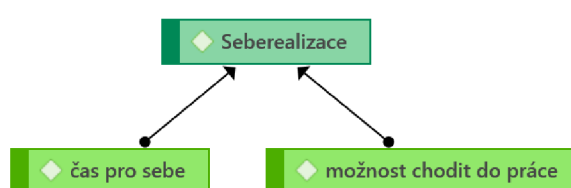
Všechny matky měly k dítěti s PAS ještě další zdravé dítě/děti (**sourozenci**). **Zdravé dítě** umožňovalo matkám zažít si normální rodičovskou roli „Druhá dcera vynahrazuje, že máme dítě.“ (2) „Jo a tohle vlastně díky tomu, že já jsem měla dceru šestiletou a pak se narodil kluk, takže vlastně těch šest let jsem fungovala jako matka. Prostě všechno se zvládalo, všechno bylo pohoda. Tak prostě to vám hrozně pomůže.“ (5) Sourozenci také pomáhaly matce s péčí (**pomoc s péčí**) „To zase ta mladší odvádí tu starší do školy, aby nevlítla pod auto“ (2) „Teď už mi třeba i řekne [syn], at' si naplánujeme s tatškou třeba přes noc něco. "Já vám ho pohlidám." Že to není problém.“ (3) „On je poslechně. Jo, oni třeba takhle, když potřebu si odejít někam pověsit prádlo nebo takhle, tak oni ho ohlídají. Jo, to zase tady v tom jsou holky šikovný.“ (4) Pokud byly sourozenci mladší pomáhaly dítě rozvíjet tím, že se znovu učilo ztracené dovednosti společně s nimi (**pomoc s rozvíjením dítěte**) „Neustále jsme se učili všechno, takže vlastně ta mladší táhla. Prostě učila jí chodit, učila jí všechno.“ (2) A pokud byly starší, snažily se svého sourozence s PAS rozvíjet cíleně „Jo, jí to vysloveně vadí, že ten brácha, že by měl takhle. Ona ho chce taky někam dostat, na nějakou úroveň.“ (3) Opět bylo pro matky velmi podpůrné, pokud bylo dítě sourozenci přijímáno (**přijetí dítěte sourozenci**) „No Eliška ta je schopná se kvůli tomu i poprat, kdyby někdo něco řekl na Erika nebo takhle na někoho s hendikepem. To je schopná se kvůli tomu i poprat.“ (4) „Tak sestra ona je taková...ona ho strašně mačká. Ona ho má hrozně ráda, ale ona ho vždycky popadne“ (3)



Obrázek 13: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – pozitivní přístup matky

Pozitivní přístup matky se ukázal být dalším důležitým faktorem podporujícím zvládnání života s dítětem. Matky se dokázaly v ocenit ve své roli a ve výchově (**ocenění se ve výchově**) „Vždyť vemte si, co on...když v osmi letech, v první třídě začal mluvit a dneska mluví a umí jazyky. No to není samo sebou. Takže to byla strašná práce.“ „Ale já sama sebe hodnotím, že...myslím si, že to, co jsme s Hynkem...to, co jsem s Hynkem dokázala...“ (5). Zároveň matky stále věřily ve zlepšení projevů dítěte a posunutí ve vývoji (**naděje a víra**) což jim také pomáhalo se s celou situací vypořádat. U jedné matky se jednalo i vnímanou podporu náboženské víry. Jako součást pozitivního přístupu jsem přiřadila i schopnost matek zaměřit se na to, co pozitivního jim život s dítětem přinesl (**vnímané přínosy**). Matky uváděly, že se cítí být v mnohých situacích klidnější a celkově odolnější (**získaná odolnost**) „Nic neřeším, nikoho neřeším. Řeším jenom věci, se kterými můžu něco udělat a chci s nima něco dělat. Je spousta věcí, se kterými můžu něco dělat, ale proč bych to dělala, když to nepotřebuju. Dřív jsem řešila spoustu věcí a byla jsem furt rozlitaná. A teď to neřeším.“ (2) „Já si říkám, mě nerozhodíte já mám autistu. Mě nerozhodí jen tak něco. Mám tohle. Mám autistu. Mám Erika, takže to mě jen tak něco nerozhodí.“ (4) Zároveň i uváděly, že se s dítětem naučily být více trpělivé (**naučená trpělivost**) „trpělivost tam prostě musí být. Jak jsme byli uspěchaní, furt jsme něco museli rychle, rychle, rychle. Tak vlastně teď víme, že jsem ho tlačila a říkám ne on prostě na to ten čas potřebuje“ (1). Matky u sebe pozorovaly zásadní **změnu hodnot v životě** „Fakt jsou to maličkosti, opravdu maličkosti. Nebo papírek. Říkám: "Odnes ho do koše." Vím, že mi nerozumí. A on šel a odnesl ho do koše. Fakt jsou to drobnosti a člověk má z toho strašnou radost.“ (1) „Takže díky Táně si teď člověk všechno uvědomil. Prostě co všechno je důležitý, není důležitý.“ (2) Důležitým faktorem pro ně bylo i získání **nových přátel**, které díky dítěti potkaly „Že člověk pozná lidi, který mají úplně jiné hodnoty v životě“ (5) „že jsme jí dostali jako dáreček, protože jsem díky ní se seznámila se spoustou skvělých lidí, který

nám v tom životě pomohli a díky nim prostě se držíme nad vodou. Že mi pomáhají psychicky. Mám kamaráda, se kterým telefonujeme každé večer. Máme prostě danou devátou hodinu a jenom se bavíme, kdo jaký měl den, co měl k jídlu, co se nám povedlo, co se nám nepovedlo, co chceme druhý den dělat a druhý den to zase zdebatujeme znova. Což je zase úplně super prostě, že se člověk vymluví prostě a máme to jako skupinový hovor občas to je taky vtipný, že jsme třeba čtyři na telefonu a máme to jako konferenční hovor. (2)

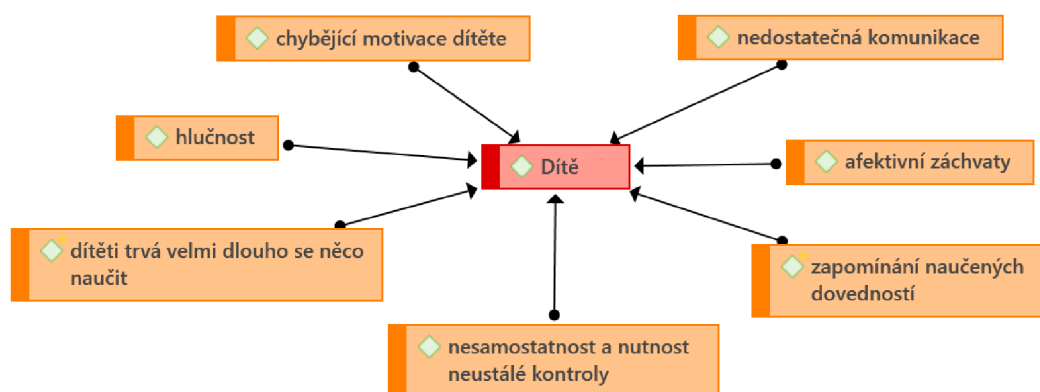


Obrázek 14: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – seberealizace

Matkám také velmi pomáhala možnost **seberealizace**. Nejvíce matky hovořily o **času pro sebe** „Potom jsme až zjistili, že máme i nárok na nějakou péči, kterou jsme mohli brát předtím minimálně rok. Bylo to takové všelijaké ale myslím si že, ti lidi kolem. Je to takové lepší. Mít víc toho času pro sebe.“ (1) a u toho kladly důraz i na odpočinutí si od dítěte „že odevzdám děti jednomu člověku. Já mám na starosti zvířata a večer si to zase přehodíme. Zase já mám na starosti deset dětí. Jo, že si prostě tak jako i jako rodiče odpočineme od těch svých dětí.“ (2) Pro seberealizaci byla podstatná i **možnost chodit do práce** „Já i vlastně můžu teď chodit víc do práce, můžu se víc realizovat.“ (3)

6.7 Problémové a náročné faktory v životě s dítětem

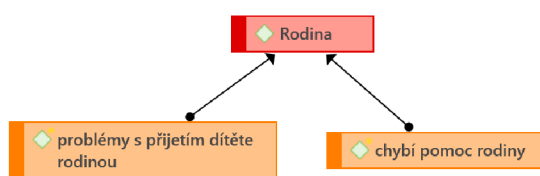
V této části se budu věnovat popisu faktorů, které životě s dítětem s PAS matky uváděly jako náročné a problémové.



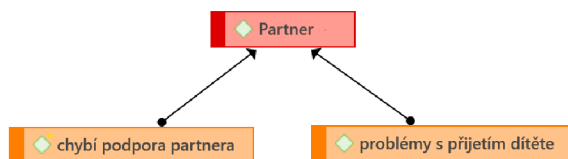
Obrázek 15: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – dítě

Ze strany **dítěte** matky uváděly nutnost dítě neustále kontrolovat a „být ve střehu“ (**nesamostatnost a nutnost neustálé kontroly**). To u nich způsobovalo pocity napětí a neschopnost se plně soustředit na jiné činnosti „*Je to náročný po psychický stránce. On utíká, on nejde. Takže ho musíte furt držet za ruku. Takže furt je člověk napnutý.*“ (4) „*To jsou pro ni nepodstatné věci. Jídlo není podstatná věc v životě. Ona je schopná třeba tři dny vůbec nejíst, když se jí to neřekne. Ani se napít.*“ (2) V porovnání se zdravými dětmi matky uváděly jako náročné i to, že **dítěti trvá velmi dlouho se něco naučit** „*Klasické děti prostě takhle fungují. A stačí jim to říct a oni to pochopí nebo se jim to párkrát ukáže. A jemu nestačí jednou, dvakrát. Jemu se to ukazuje půl roku, rok a pak to funguje.*“ (1) Kromě toho také děti již naučené dovednosti zapomínaly (**zapomínání naučených dovedností**) „*Já jsem ho třeba měsíc něco učila a pak to najednou zmizelo, protože jsem na týden onemocněla. Takže to byly stavy, že jsem říkala: "To je v prdeli. Prostě já se tady snažím. Měsíc ho učím zvukomalebný ty a ono to odejde."* (5) „*Furt něco ráno umíme, odpoledne nevíme.*“ (2) Náročná bylo i pokud dítěti chyběla motivace k učení a k děláni různých běžných činností (**chybějící motivace dítěte**) „*To je to nejhorší, že prostě je bez té motivace. A když je mu to jedno, tak je mu to jedno.*“ (1) Problémovým faktorem bylo také to, když u dítěte byla omezená schopnost komunikovat. Matky v tomto případě vnímaly komunikaci s dítětem jako nedostatečnou (**nedostatečná komunikace**). Matky obzvláště trápilo, pokud jim

dítě nedokázalo sdělit, že ho něco bolí nebo nebylo schopné blíže popsat místo nebo zdroj bolesti „Ale spíš ta komunikace s ním vážne, když měl třeba vyjádřit, že ho něco bolí, že mu není dobře, tak nebyl schopnej nám popsat, kde ten problém je. On řekne, že ho bolí břicho, ale neřekne už kde.“ (3) Jako velmi náročné matky vnímaly, pokud bylo dítě hlučné (**hlučnost**) „On kdyby...řeknu to takhle...kdyby neřval, tak nemám problém. Ale tam vyčerpává strašně ten křik.“ (4) U některých dětí matky uváděly i **afektivní záchvaty** „a já jsem ho třeba táhla do auta a seděli jsme dvě hodiny před X. On mi tam demoloval auto a já jsem se ho snažila nějakým způsobem zklidnit.“ (5)

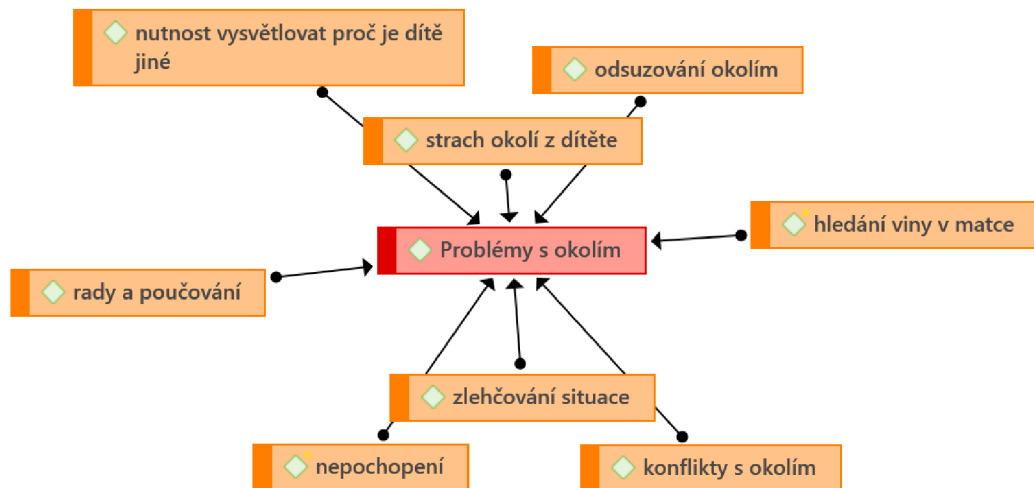


Obrázek 16: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – rodina



Obrázek 17: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – partner

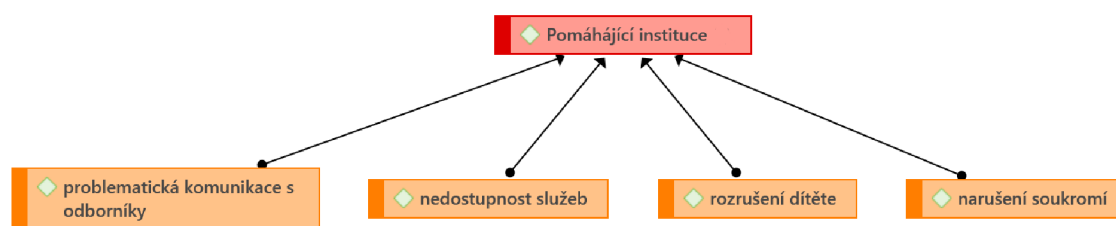
Náročné pro matky bylo také pokud vnímaly absenci podpory a pomoci ze strany **partnera** a **rodiny** (**chybí pomoc rodiny, chybí podpora partnera**) „A hlavně většinou ten chlap za vámi chodí a furt vám říká, jak je to možný a proč tohle nedělá a proč a tohle a prostě jako konec. To je zoufalý, říkám a pak se to řeší alkoholem a jinýma věcmi.“ (5) „Takže mi třeba neřekli, že by se zeptali na to, jestli my potřebujeme nějak pomoci, že to nikdy nebylo. Že spíš jsme vlastně dostávali pomoc toho širšího okolí než...“ (3) a pokud měl partner nebo blízká rodina (další děti, rodiče matky, rodiče partnera, sourozenci matky) **problémy s přijetím dítěte** „Je fakt, že taky se s tím těžko... Úžasná věta byla, když jsem přijela od psychologů a říkám: "Tak jsme autici." A on na mě: " Nemůžeme ho vrátit?" Říkám: "Nemůžeme, už je náš." Ale jako prostě taky dlouho trvalo, než se s tím srovnal.“ (1) „Od druhé strany ne...Ne, tam pořád říkali, že ji máme zavřít do ústavu. Že to není normální a že se s ní nemáme babrat.“ (2)



Obrázek 18: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – problémy s okolím

Matky se také často potýkaly s **problémy s okolím**. Kvůli projevům dítěte vznikaly různé **konflikty s okolím** „A hlavně prostě ti autisti jsou neustále...“Tohle nemůže dělat.“ No jako nemůže... Je to fakt strašně těžký, no. No a on třeba s touhle ženskou...právě ona mu třeba otevřela dveře a říká: "Tak jdi." No jo, jenže on chtěl ty dveře otevřít a zavřít sám, že jo. Tak jí obešel a popostrkával jí. "Nešáhej na mě!" A teď už zase bylo...jenže, jak měl říct, aby se ona uhmula, že on ty dveře chce zavřít? Protože on měl rituál, přijdu do školy, otevřu, zavřu dveře“ (5). U dětí, které docházely do normální školy matky popisovaly konflikty s učiteli „Škola. Škola je problém. Škola je velkej problém, tam právě bojujeme hrozně. Tam jakoby spolužáci.... Pět let jsme měli takovou skvělou paní učitelku, kterou do teďka nenávidím, protože celou dobu zbrojila třídu proti Táně.“ (2) Matky se setkávaly s různými nekonstruktivními **radami a poučováním** ať už ze strany učitelů, prarodičů dítěte a dalších rodinných příslušníků, přátel anebo i cizích lidí „Takže takových zážitků, kdy prostě se válel po zemi ve vzteku a přišel ke mně pán a řekl mi, ať ho seřezu. Nebo prostě takových věcí. "No tohle bych teda..." Těch poznámek, a to jsem přišla domů, brečela jsem“ (5). Kromě toho se matky setkávaly i s odsuzováním (**odsuzování okolím**) „protože ty děti na té základce jsou dneska úplně jiný. A vím, že když třeba vidí klienty X, když jdou po náměstí: "Hele, támhle jsou blbci." A takhle se baví. Jo, takže proto člověk to eliminuje úplně na minimum, aby prostě k tomu nedošlo.“ (4) Okolí často v matce hledalo příčinu nezvyklých projevů dítěte (**hledání viny v matce**) „Taky hledali chybu ve mně, ale já jsem říkala: "Tak jdu za váma, vy jste odborníci, poradte mi.“ (1) „To jsi si ho vychovala sama takhle. Tak já jsem si vychovala postižený dítě.“ (4) Oproti tomu se

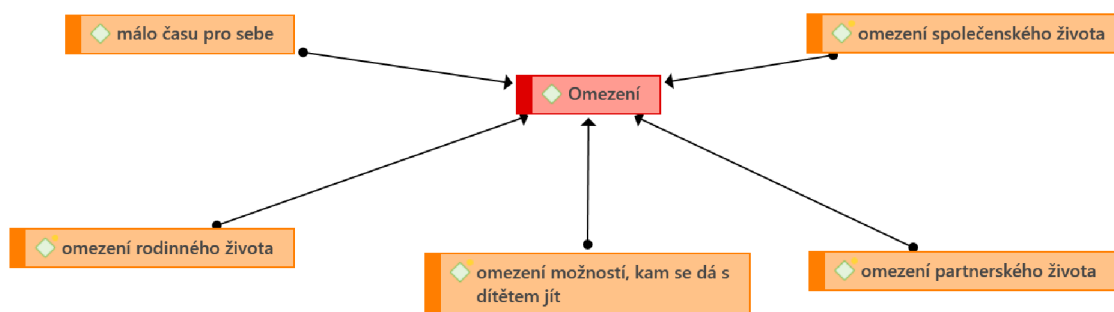
matky setkávaly i se **zlehčováním situace** „*Takže rodina? "A ty to vidíš moc tragicky."* (4) Ze strany odborníků to bylo i zlehčování opožděného vývoje nebo vývojového regresi „*Ve čtyřech letech. Ona mi říkala, že je to normální, když dítě nemluví. Já říkám: "Nechcete mi říct..." Jsem ho tam přitáhla a říkám: "Tohle je moje čtyřletý dítě, který neumí ani pět slov, tak mi neříkejte, že je všechno v pořádku." "Oni jsou ti kluci pomalejší." A takový ty kec.*“ (5) Celkově se matky setkávaly s **nepochopením** „*Ona měla nebo má mladšího kloučka o dva roky a když prostě přišli a: "No, ale tak a proč mu to nedá?" Říkám: "Ty nejsi schopná vysvětlit svému zdravému dítěti, že to nemá dělat a já to svému dítěti, které mi nerozumí mám vysvětlit?" Ona to nemohla pochopit.*“ (1) a s **nutností vysvětlovat proč je dítě jiné** „*Člověk to musí tak nějak to. Je blbý vysvětlovat furt někomu: "Je jinej." Je jinej*“ (1) Ve dvou případech se matky setkávaly i se **strachem okolí z dítěte** „*To fakt ze strany té rodiny nepřišlo. Že třeba máme stejně starou neteř jako je Vítek a naráželi jsme na to, že se všichni báli, že se strašně všichni pořád báli Vítku. I ta neteř před ním utíkala.*“ (3)



Obrázek 19: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – pomáhající instituce

Z hlediska **pomáhajících institucí** matky vnímaly jako nejvíce problematickou **nedostupnost služeb** a nedostatek kvalifikovaných odborníků „*ale ta je zase jenom pro děti do sedmi let. Což je jako... na to, že se to diagnostikuje většinou až po sedmém roce nebo v patnácti, tak je to docela průšvih. A psychologové celkově extra na to autistický spektrum nejsou.*“ (2) „*Takhle, ale těch zařízení je strašně málo a ty místa jsou strašně obsazený. My jsme se dostali na Y jenom kvůli tomu, že se tam uvolnily dvě místa, tak to nabídli X, takže X zase volala nám, jestli máme zájem jináč na to místo...na jedno místo třeba čekáte 6, 10 let. Takže těch míst, tady těch stacionářů je strašně málo po republice.*“ (4) Některé matky uváděly **problematickou komunikace s odborníky** „*A jenom jsem potřebovala to doporučení. Samozřejmě ho napsala špatně. Nesouhlasila s tím, co jsem říkala, že je za diagnózu. A to už jsme byli napojený na X.*

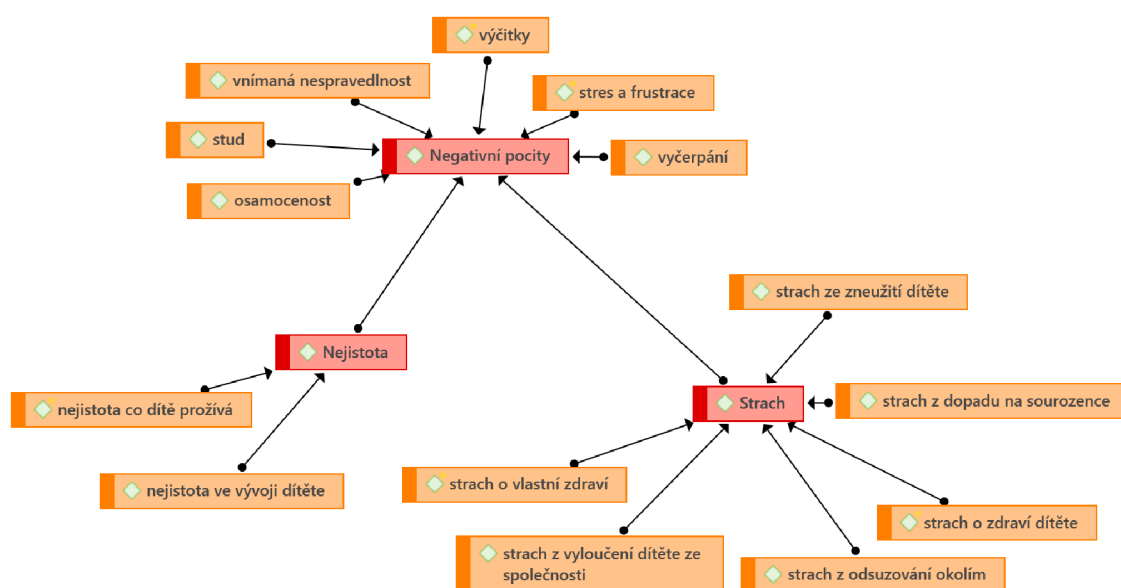
Přijeli jsme do Motola a oni mi říkají: "Ale to je opravdu autismus." Já říkám: "Já to vím, tak to řekněte naší dětské doktorce." Ve čtyřech letech. Ona mi říkala, že je to normální, když dítě nemluví. " (5) Ve dvou případech matky popisovaly **rozrušení dítěte** v rámci terapie nebo pobytu „Na druhou stranu říkali ano, že by bylo dobré zkusit tu terapii. Já jsem tam nikdy nebyla, takže nevím, ale odcházel odtud rozhozený, a to jsme na něm vždycky viděli. Že prostě není v pohodě, že tam nějaký problém je. A paní terapeutka si vždycky stěžovala. Vždycky si stěžovala, že jí pokousal, poškrabal, že byl protivný a podobně. A my jsme toho Vítku teda se příznám nikdy takhle nezažili.“ (3) Jedna z matek uvedla, že ze začátku vnímala intervenci pomáhajících institucí jako **narušení soukromí** „Jsem to brala jako sociálku pro sebe. Takhle, lezou mi do toho soukromí. A to jsem taky nechtěla, byl člověk uzavřený.“ (4)



Obrázek 20: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – omezení

Matky v životě s dítětem čelily různým **omezením**. Matky popisovaly ztrátu přátel a obtížné navazování nových přátelství kvůli projevům dítěte (s výjimkou lidí pohybujících se v rámci pomáhajících institucí a rodičů dětí s postižením). Matky se cítili izolované, protože s dítětem nemohly cestovat, účastnit se společenských událostí a chodit na určitá místa, tak jak byly předtím zvyklé (**omezení společenského života** a **omezení možností, kam se dá s dítětem jít**) „No tady to bylo takový kouzelný, my jsme chodili furt po večerech na hřiště ven a když tam přišli lidi, okamžitě jsme se sebrali, šli jsme pryč. Byli jsme takový izolovaný furt“ (2) „My jsme vlastně přestali chodit. My jsme byli zvyklí chodit furt po známých a tohle a on vlastně ani nikde nevydržel. Tak to bylo takový blbý.“ (1) „A třeba řeknete...jo, v tom obchodě, já říkám: "Víte, on je postižený, já vám ukážu kartičku." A ona mi povídá, že jí to nezajímá, že mám dítě nemocný, ale že tohle tady dělat nemůže. Tak jsme museli odejít.“ (5) Matky měly také velmi **málo času pro sebe** „i teď já jsem vlastně do loňského roku byla

zvyklá, že jsem měla volný čas jenom od osmi do půl dvanáctý, do čtvrt na dvanáct, kdy byl ve školce a pak už prostě ne.“ (3) K určitým omezením docházelo i v rámci rodinných a partnerských vztahů (**omezení rodinného života a omezení partnerského života**) „Anebo jsme dohodnutý, že manžel tam půjde jindy se synem a s dětma a já tam půjdu se synem a s dcerou taky jindy. A on třeba šel, že jsme se vysloveně teda rozdělili na půlku toho programu svého denního.“ (3) „Hlavně o ten vztah, těch dvou lidí. Ty nemají na sebe čas.“ (5)



Obrázek 21: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – negativní pocity

Matky popisovaly také různé **negativní pocity**, se kterými se vypořádávaly. V různé podobě se u nich objevovaly **výčitky**. Matky si vyčítaly ustupování dítěti ve a výchově a občasnou pohodlnost „Takže zase je to takové vždycky člověk s něčím ustoupí. Vím, že bych neměla ustupovat, ale zase pro ten klid. Člověk je rád, že má klid. Jako občas.“ (1) „víc někam posunout to počurávání. Že přece mu nebudeme dávat plínu. Já jsem říkala, tak teď v létě bysme mohli pravda, aby si on uvědomil, že tu plínu nemá a že musí teda vstát. To je vlastně přes zimu je to taková pohodlnost, než pořád sušit ty prostěradla a plíny, povlečení a peřiny a všechno.“ (3) Některé hledaly příčinu projevů dítěte v sobě nebo v něčem co v minulosti dopustily (např. příliš brzké očkování, velká zátěž) „Jo, jakože prostě já jsem si potom říkala právě, když jsem mu uhýbala... potom zpětně říkám, když jsem mu já uhýbala tím pohledem, jestli on prostě se nenaučil, že se to nedělá dívat se do očí. Jo člověk už potom si říká všechno možné.“ (1) Matky se

potýkaly i s velkou mírou **stresu a frustrace** „*Neustálý stres. Nevíte, co bude, jak bude reagovat.*“ (4) Frustrace se týkala především ztráty naučených dovedností, stagnace ve vývoji a dlouhé doby, kterou dítě potřebuje k naučení se nových dovedností „*Takže to byly stavy, že jsem říkala: "To je v prdeli. Prostě já se tady snažím. Měsíc ho učím zvukomalebný ty a ono to odejde."* (5) „*Tak vlastně teď víme, že jsem ho tlačila a říkám ne on prostě na to ten čas potřebuje. A stresovala jsem se, že prostě nezvládá, nedokáže to.*“ (1) V důsledku toho popisovaly matky fyzické i psychické **vyčerpání** „*Jak kdy. Člověk vydrží hodně. Si říkám vydržím, vydržím a pak najednou bum a člověk padne, je strašně vyčerpaný.*“ (4) „*Nebo se vám někde složil, tak jste ho musela někam odtáhnout. Takže ty záda to odnášeli. Pak šel spát a vy jste musela v noci dělat, že jo, když už prostě člověk něco... Takže psychicky a fyzicky to strašně člověk odnáší. Je vyčerpaný a...*“ (5) Matky též popisovaly pocity **studu** spojené s atypickými projevy dítěte nebo tím, jak se kolem dítěte chovají ony „*prostě přehnané reakce, aby on...ta akce. Protože oni to vyžadují. Tak já vždycky se rozhlídla, jestli tam nikdo není a pak: "Jé!" A naplný... a skáče a velká gesta. Ale to nemůžete dělat na hřišti. Protože každý na vás kouká. Tak vždycky tak jako nenápadně. Takže je to škoda, protože vlastně oni to mají rádi všechny děti i zdravé děti mají rádi tady tyhle ty jako prostě to. Jenomže člověk...stydí se a vypadá to jak...*“ (1) Některé matky si ve vypořádávání se s projevy PAS připadaly **osamocené** „*Teď nemáme nikoho, kdo to má to stejný.*“ (4) „*a to at' se to týká sexuálních věcí, at' se to prostě týká všeho. A v tomhle to tady furt všechno vážne. Jste v tom sama, a ještě ty informace nejsou úplně dobrý.*“ (5) Dvě z matek hovořily rovněž o **vnímané nespravedlnosti** toho, že se dítě s poruchou narodilo zrovna jim nebo o tom, že podle nich jsou matky, které s dětmi nepracují více finančně odměňovány různými přídávky na péči „*A vidíte, má třeba pět dětí. Řeknete si: "Proč ona tohle nemá a musím to mít já?" Jo, když ti se chovají takhle k těm dětem...fetujou, všechno a řeknete si, oni mají zdravý děti a tady člověk nekouří nebo takhle, nepije alkohol, všechno v pořádku a mám tohle.*“ (4)

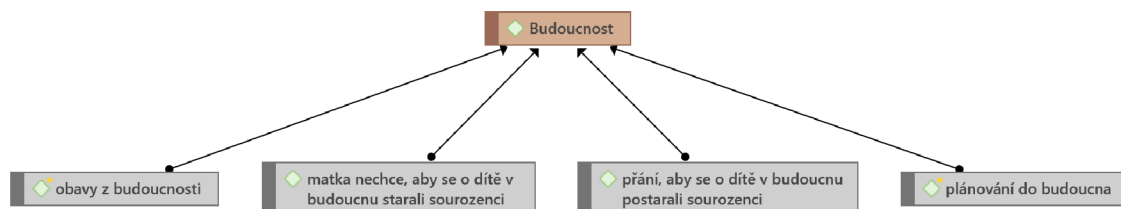
V životě matek byla ve větší míře přítomná i **nejistota**, která se týkala především dalšího vývoje dítěte (**nejistota ve vývoji dítěte**) „*A vždycky jsem se ptala: "A bude jednou to? A bude jednou to?" A každý vždycky: "Já nevím." Může se to zlomit, může fungovat úplně normálně běžně. A může být takový, že to nikdy fungovat nebude. To nikdo neví.*“ (1) „*najednou jsme věděli, že to bude běh na strašně dlouhou dobu. A jestli*

vůbec to někam bude směřovat, nebude směřovat.“ (3) a domýšlení si toho co dítě prožívá (**nejistota, co dítě prožívá**) „*Ne. Nejsem to schopná rozeznat ani já. Teď třeba poslední tři dny z ničeho nic prostě začne takhle jakoby brečet. A bez příčiny, bez ničeho a nejsem schopna zjistit z čeho to je.* (1) „*Ale zase si řeknete, ale když nic k tomu nevedlo, že ty se směješ. Takže si asi něco v hlavě vzpomněl a tomu se směje.*“ (4)

Kromě nejistoty čelily matky rovněž **strachu**. Matky měly **strach o zdraví dítěte**, a to z důvodu, že si dítě nedokázalo říct, že ho něco bolí nebo že se zranilo „*No jednou se nám stalo, že jsem ho potřebovala vzít na rentgen, protože začal kulhat a nevěděla jsem jestli... On mi neřekne, že jestli někde zakopl, spadl a prostě zničehonic. No tak jsem měla strach.*“ (1) Zároveň proto, že děti nedokázaly samostatně vyhodnocovat nebezpečí „*Jede řidič, kouří, otevřené okýnko a udělal...takhle kouřil a takhle vyklepl. No a Hynek to bral jako, že je to pokyn proto, že můžeš jít. Pán nezastavil, Hynek vstoupil. A to je prostě pořád. Takže jsem kluka strhla.*“ (5) Důvodem ke strachu o dítě bylo i období lékařských vyšetření před zjištěním poruchy a zdravotní problémy dětí, které s poruchou přímo nesouvisely „*No vzhledem k tomu, že na začátku před náma stálo, že by tam mohla být nějaká rakovina, porušení nějaký mozku a podobně, tak jsme v tu chvíli měli pocit, jako že to je výhra. Pro ten okamžik. Nebo mě to alespoň pro ten okamžik, kdy jsme se dozvěděli, že mozek je v pořádku, že to EEG.*“ (3) Matky měly zároveň i větší **strach o vlastní zdraví**. Bály se, že kdyby se s nimi něco stalo, tak se nebude nikdo, kdo by dítěti poskytl adekvátní péči „*To ti řekne každá maminka, že prostě to nejhorší, co s ním bude až tady nebudeme.*“ (1) „*Přesně, a to byla i situace teď s tím covidem, v té první vlně toho covidu, kdy jsme se fakt strašně báli, abychom to nechytli, protože já jsem říkala, mi to chytne a teď co bude? Kdo se postará? Kdybysme to chytli všichni najednou, tak jak to proběhne? To jsou takový situace, který asi se zdravýma dětma neřešíte. Kdo se postará o Vítku, když budeme my dva ležet nebo kdyby nás hospitalizovali někde? Tak to, co bude s Vítkem?*“ (3) Matky se také obávaly dopadů života s dítětem s PAS na jejich zdravé děti (**strach z dopadu na sourozence**) „*Já jsem vždycky měla strach hlavně, aby kluci neměli trauma, že brácha je takovej jinej.*“ (1) „*Ale třeba toho kluka...Erika holkám do školy, do družiny ho neberu. Aby zase třeba holky neměly šikanu nebo neměly posměch: "Hele, ty máš blbýho bráchu." Jo, takže tam zase člověk kouká takhle, aby je zase ochránil, protože děti jsou zlý v dnešní době. Takže první vyzvednu holky nebo mají papírek. A třeba když to*

nestiháme, tak zavolám do družiny. "Prosím vás, mám kluka postiženého v autě, můžete holky pustit?" (4) Matky též popisovaly **strach z odsuzování okolím**, se kterým měly mnohdy i vlastní zkušenosti „A dospělý řekne: "A proč to tak má? Proč to nemůže dělat jako jako ten druhý?" Jo, když je dítě: "Tak já si to dělám tak, ty si to děláš tak. Ty to máš rád takhle, já to mám rád takhle." Neřeší to. Prostě berou to jako přirozeně. Ale dospělí už soudí podle sebe a už se snaží někoho někde natlačit a už prostě se snaží řídit ten život.“ (1) Strach z odsouzení byl často úzce provázán se **studem** „Aby prostě jo: "Hele, támhle jde kluk s mámou za ruku a podívej, on ho vytáhnul." Tak to mě by snad asi odvezli.“ (4) Zároveň se matky obávaly toho, aby dítě kvůli označení „autista“ a kvůli svým projevům nebylo vyloučeno ze společnosti (**strach z vyloučení dítěte ze společnosti**) „protože je to zase pro něj další zapojení se do jiného kolektivu. Další zkušenost, že bude...pokud možno si říkám, aby se setkával nejen s těma dětma, které mají stejný nebo podobný problémy, ale aby byl i v té společnosti těch normálních dětí. I když je mi jasný, že to je prostě jenom dočasný. Ale vůbec nechci přemýšlet nad tím.“ (3) „Ale zas na druhou stranu, označit ho a hned ho zaškatulkovat a už nebude mít tolik příležitostí, protože takhle přijdou cizí lidi. Mě je to sice blbě, ale oni na něho mluví. Já jim sice řeknu, že nemluví, ale zase on by už neměl potom ten kontakt. Že prostě už vlastně, když ho zaškatulkuju "je autista", tak už na něj nikdo nikdy nepromluví.“ (1) Mimo to měly matky **strach ze zneužití dítěte**, a to hlavně v budoucnu, když by žilo v zařízení sociálních služeb a nebyl by nikdo, kdo by na péči o něj dohlížel „Protože vidím, že on je fakt takovej. Taková čistá dušička. Že on by se sebou nechal i si ubližovat. Nevím, jak by reagoval. Zatím mi to přijde, že když to přichází od těch nejbližších, tak on si opravdu nechá se sebou dělat, co chce. Je to takový, že se to fakt musí hlídat.“ (3) „Ten majetek a ty peníze, byť by to třeba někdo prodal, ale tak bude v nějakým dobrém ústavu, kde mi ho nebudou znásilňovat.“ (5)

6.8 Budoucnost



Obrázek 22: Budoucnost

Budoucnost byla pro matky velkým tématem, protože bylo zřejmé, že jejich děti s PAS nebudou schopné v budoucnu samostatně fungovat. Matky se budoucnosti spíše obávaly (**obavy z budoucnosti**) „Ale vůbec nechci přemýšlet nad tím...vždycky si říkám: "Nepřemýšlej nad tím." Jak to bude za půl roku, za tři čtvrtě roku.“ (3) Starosti si dělaly především s tím, jak bude dítě v budoucnu fungovat a jak o ně bude postaráno „A hlavně co člověka neustále jakoby drtí psychicky je to, co bude. Jak se o sebe postará? Dokáže to, nedokáže to?“ (5) Obávaly se také dalšího regrese ve vývoji „Protože já jsem se ptala všech známých a říkám: "A řeklo ti to něco?" "Hele geneticky jsme čisti. Nic mi to neřeklo." A já říkám, tak k čemu mi to je? Mám ho týrat, že mu támhle budou brát krev? Stejně mi to nijak nepomůže. "No ale tak zase bys věděla, kdyby měl nějakou genetickou vadu." A já říkám: "No a co mi to řekne?" Řekne mi to, že se třeba v patnácti otočí a půjde dolů? Říkám to snad ani vědět nechci. Protože může se stát, že prostě oni jdou určité doby. To teďko máme taky jednu holčinu že, prostě ona fungovala v pohodě a teď se začíná vracet normálně zpátky do dětských let. Jak miminko. Jako prostě to je strašné. A s tím vědomím bych nechtěla žít. To radši budu potom... prásk a dobrý než to vědět.“ (1) Dvě z matek popisovaly obavy spojené s přestupem dětí na střední školu „Takže to právě řešíme, kam s ní, kam jí uhnízdít z tohoto důvodu. Protože jsem říkala, jestli nebude mít asistenta nebo nějakýho dobrýho přítele, který jí pomůže se tam dopravit, tak bude problém.“ (2) Určité obavy z blízké budoucnosti souvisely také s nepředvídatelností dítěte „Tak, ono se to nedá předvídat. Bych potřebovala nějakou křišťálovou kouli. "A teď to přijde.“ (4) V souvislosti se svými obavami matky do budoucna hodně plánovaly (**plánování do**

budoucna). U více funkčních dětí měly matky i určité představy o škole, budoucím zaměstnání a bydlení „*Takže bych tak jako...úplná představa by byla, jenže hořejšek není dodělaný, kdyby tady byl jeden byt, druhý byt. Někdo, kdo by...na koho by se dalo spolehnout, že by prostě nějakým způsobem lehký dohled, aby prostě... Jinak nevím, co budu dělat.*“ (5) u méně funkčních dětí matky spíše řešily do kterého zařízení sociálních služeb dítě případně umístit „*Takže když něco, tak vím, že oslovím třeba X, aby mi pomohli třeba něco vybrat, nějaký ten stacionář. Ale rozhodně ne ústav, to ne. Takže spíš nějaký třeba celotýdenní nebo celoroční stacionář. Aby člověk mohl přijít, vzít si, vrátit.*“ (4) Dvě z matek vyjadřovaly **přání, aby se v budoucnu o dítě postarali sourozenci** „*Říkám, tady mu někde na zahradě postavíme mobilhome a budeš ho mít to...a budete si ho s bráchou střídat, aby to na vás nebylo moc. Tak na mě vždycky koukaj. Jako pokud bude něco, co bude nějaké takové to chráněné bydlení nebo něco takového, tak budu ráda. Taky až bude větší, bude chtít mít svoje soukromí. Je to normální. Ale zatím furt spoléhám na ty kluky no.*“ (1) Dvě další matky naopak **nechtěly, aby se o dítě v budoucnu starali sourozenci** „*Můžete se podívat, přijít za ním, navštívit, ale ne starat. Mají svůj život, a ne aby si ho takhle zničili.*“ (4)

7 Diskuse

Tato práce si kladla za cíl popsání specifík utváření vztahu mezi matkou a dítětem s PAS z pohledu matek. Hlavní výzkumnou otázkou bylo: „Jak matky dětí s PAS reflektují formování vztahu se svým dítětem?“ Vzhledem k tomu, že se PAS většinou začínají výrazněji projevovat kolem 3 roku života, měly matky možnost utváření vztahu s dítětem v době, kdy se dítě ještě projevovalo normálně. U dítěte je přítomný úsměv, oční kontakt, i vyhledávání fyzického kontaktu, které jsou pro matky při utváření vztahu důležité (Norholt, 2020; Stern, 2007; Vágnerová, 2012). První rok života je také stěžejní pro vytváření citové vazby (Vágnerová, 2012). Jak zjistili Vivanti a Nuske (2017) děti s PAS jsou schopné si jistou citovou vazbu vytvořit, ale podle zjištění Rutgersové et al. (2007) je u nich citová vazba méně jistá než u zdravé populace. V některých případech dochází před plným propuknutím poruchy u dětí k atypickému vývoji v dílčích oblastech. Po plynulém rozvoji poruchy nebo vývojovém regresu už je další vývoj vztahu poznamenán symptomy PAS a atypickými projevy dítěte (Thorová, 2016). Projevem nenáklonnosti dítěte k matce, který dle výpovědí tvořil překážku utváření vztahu matky k dítěti bylo odmítání kontaktu s matkou. Oproti tomu projevy dítěte, které matky popisovaly jako podpůrné pro utváření vztahu byly vyhledávání fyzického kontaktu, oční kontakt, úsměv a projevy radosti. Tyto, pro matky důležité projevy náklonnosti, se shodují s významnými projevy popsány v raném dětství (Norholt, 2020; Stern, 2007; Vágnerová, 2012). Jako projevy náklonnosti vnímaly matky také projevy empatie dítěte, ačkoliv děti většinou reagovaly spíše na negativní rozpoložení matky a pozitivní naladění u nich nevyvolávalo pozorovatelnou odezvu. Matky popisovaly i své snahy, které do budování vztahu s dítětem vkládaly. Jednak to byla snaha vyladit se na dítě, tak aby byly schopné poznat co potřebuje a adekvátně na ně reagovat. V souvislosti s vyladěním matky popisovaly naučení se interpretovat projevy dítěte, znalost limitů dítěte a znalost potřeb dítěte. Tyto procesy vyladování souvisí s adaptací na dítě a život s ním (Vágnerová et al., 2009). Kromě toho z rozhovorů vyplynuly i projevy náklonnosti matky k dítěti, kterými se ukázaly být zaměření se na pozitivní vlastnosti a schopnosti dítěte, pozitivní hodnocení vztahu a přijetí dítěte. Tyto projevy náklonnosti mohou být součástí copingových strategií jako je pozitivní přístup a zaměření se na přínosy a pozitiva náročné situace (Miranda et al., 2019; Panicker &

Selvakumar, 2020; Zaidman-Zait et al., 2017). Dalšími popisovanými projevy náklonnosti byly ohleduplnost k dítěti a pociťování nepohody z odloučení od něj. Umístění dítěte do středu zájmu mohlo souviset s tím, že matky tráví s dítětem více času než se svými zdravými dětmi a s potřebou dítěti pomoci (Vágnerová et al., 2009). Společně trávený čas poskytuje prostor pro utváření vztahu. Matky ho s dětmi trávily společnými aktivitami, trénováním dovedností a hrou. Důležitost hry pro utváření vztahu popisoval například Stern (2007).

Ke druhé výzkumné otázce se vztahují faktory z různých oblastí života, které matkám sloužily jako zdroje zvládnání. Jedním z podstatných faktorů je přístup matky. Výsledky práce poukazují na důležitost strategií zvládnání adaptovaných matkou, kterými jsou pozitivní přístup matky a vnímané přínosy. Tyto copingové strategie působí jako faktory podpory zvládnání života s dítětem. Popsané výsledky se shodují se závěry výzkumu stresu a copingových stylů u matek dětí s PAS (Panicker & Selvakumar, 2020). Výzkum zmíněné strategie řadí pod pozitivní přerámování a považuje je za důležité pro adaptaci a pro překonání náročné situace. Součástí pozitivního přístupu matky je naděje a víra, schopnost ocenění se ve výchově, přemýšlení o možnostech osobního rozvoje a možných přínosech negativní situace, kterými v případě tohoto výzkumu byly noví přátelé, získaná odolnost, naučená trpělivost a změna hodnot v životě. Matky se zaměřovaly i na vlastnosti, schopnosti a okolnosti kolem dítěte, které jim pomáhají život s ním zvládat. K dobrému zvládnání přispívá spokojenost dítěte, zlepšení projevů dítěte a dobré fungování ve škole, prostřednictvím kterých matky získávají zpětnou vazbu a smysluplnost úsilí v péči o dítě. Důležitost progresu dítěte popisovali ve své studii také Padilla-Petry a Saladrigas-Tuà (2020). Dále se ze strany dítěte jedná o jeho motivovanost a schopnost komunikace. Schopnost verbální komunikace sice může usnadňovat péči o dítě, ale podle zjištění Lorangové et al. (2022) kvalitu vztahu matky s dítětem s PAS nijak významně neovlivňuje. Miranda et al. (2019) uvádí, že jedním z faktorů redukce stresu u matek je také plánování, které bylo v této práci zachyceno ve formě plánování do budoucna. V různém poměru byly tyto strategie využívány všemi matkami v souboru. To může do jisté míry svědčit o jejich účinnosti, protože všechny matky byly v době rozhovorů dle pracovníků i podle svého vlastního hodnocení s diagnózou vyrovnány. Dalším způsobem, jak matky redukovaly stres bylo skrze seberealizaci. Zde matky nejčastěji uváděly čas pro sebe a možnost

chodit do práce. Omezení v těchto oblastech vede podle výsledků dosavadních výzkumů ke zvyšování stresu u matek (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Další zdravé děti umožňují matkám prožívat normální mateřskou roli. Jak uvádí Vágnerová et al. (2009) výchova zdravého dítěte je jedním ze způsobů seberealizace matky. Navíc matkám zdravé děti pomáhají s péčí a rozvíjením sourozence s PAS. Pro matky je velmi významné, pokud je dítě s PAS svými sourozenci přijímáno. Ve shodě s proběhlými výzkumy se pro matky ukázala být velice podstatná sociální podpora (např. Miranda et al., 2019; Sarwar, 2022; Zaidman-Zait et al., 2017). Matky v tomto kontextu zmiňovaly podporu od rodiny a pomoc s péčí. Dalším významným zdrojem přispívajícím ke zvládnání života s dítětem jsou pro matky pomáhající instituce, které jí dávají návody, jak s dítětem pracovat, pomáhají s péčí

a rozvíjením dítěte a poskytují matce podporu. Mimo jiné zprostředkovávají matce psychologickou pomoc skrze terapeutické a rodičovské skupiny. O důležitosti podpory ze strany rodičů dětí s postižením, kteří se nacházejí v podobné situaci se zmiňuje mnoho prací na toto téma (např. Matějček & Dytrych, 1994; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009). Podle zjištění Sen a Yurtsever (2007), pro matky může být psychologická pomoc hodnotnější než pomoc s péčí o dítě. Jak uvádí také Weitlauf et al. (2012) kvalitní partnerský vztah a podpora od partnera je dalším z podpůrných faktorů. Určité zdroje matkám poskytují i širší okolí, a to pochválením matky ve výchově nebo tolerantním a ohleduplným přístupem. Matky vnímají pozitivně pokud je u dítěte alespoň do nějaké míry možné začlenění se do společnosti.

Třetí výzkumná otázka se zabývá faktory, které matky v životě s dítětem prožívají jako náročné. Ve shodě s předchozími výzkumy se ukázaly být pro matky náročné problémové projevy chování spojené s PAS a závislost na matčině péči (Estes et al., 2009; Matějček & Dytrych, 1994; Miranda et al., 2019; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017). Náročnými faktory ze strany dítěte byly pro matky hlučnost, nesamostatnost a nutnost neustálé kontroly, zapomínání naučených dovedností, afektivní záchvaty, nedostatečná komunikace, chybějící motivace a skutečnost, že dítěti trvá velmi dlouho se něco naučit. Život s dítětem, které vyžaduje takto náročnou péči a neustálou pozornost je pro matky značně omezující v oblastech rodinného, partnerského a společenského života. Matky mají málo času pro

sebe a omezené možnosti, kam mohou s dítětem jít. Tato zjištění jsou ve shodě s předchozími výzkumy (např. Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Problémy s přijetím dítěte a chybějící podpora ze strany partnera jsou dalším náročným faktorem, který jak uvádí Weitlauf et al. (2012) může vést ke zvyšování hladiny stresu u matek. Ze strany rodiny jde o chybějící podporu a problémy s přijetím dítěte. Podle proběhlých výzkumů chybějící podpora ze strany partnera, rodiny a přátel vede u matek ke zvyšování stresu a úzkosti (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Panicker & Selvakumar, 2020; Weitlauf et al., 2012). Náročné faktory se týkají i pomáhajících institucí, kde se problémovým ukázalo být rozrušení dítěte, narušení soukromí, problematická komunikace s odborníky a nedostupnost služeb. Na poslední zmiňované upozorňoval v rámci svého výzkumu také Han et al. (2021). Matky se kvůli projevům dítěte často dostávají do konfliktů s okolím. Setkávají se s nepochopením a neustálou nutností vysvětlovat proč je dítě jiné. Tato zjištění se shodují s výsledky studií dalších autorů (např. Han et al., 2021; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020). Matky v souvislosti s okolím také popisovaly strach z dítěte, rady a poučování, odsuzování a zlehčování situace. Široké i blízké okolí nezná kdý také hledalo vinu z projevů dítěte v matce. V jednom z proběhlých výzkumů bylo z dotazovaných 103 matek 20 % obviňováno z postižení dítěte rodinou (Sen & Yurtsever, 2007). Matky v životě s dítětem s PAS čelí mnohým negativním pocitům. Nejčastěji zmiňovaný je stres (např. Estes et al., 2009; Matějček & Dytrych, 1994; Miranda et al., 2019; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017). Další negativní pocity, které z analýzy vyplynuly jsou frustrace, stud, výčitky, vnímaná nespravedlnost a pocit osamocení. Pociť osamocení zde může souviset s nedostatkem sociální podpory a s nepochopením ze strany okolí. Matky také ve větší míře čelí strachu a obavám. V rámci tohoto výzkumu se ukázal být podstatný strach o vlastní zdraví, o zdraví dítěte, z vyloučení dítěte ze společnosti, ze zneužití dítěte, z odsuzování okolím a z dopadu na sourozence. V souladu s předchozími zjištěními matky také zmiňovaly obavy z budoucnosti, kdy je trápí otázka soběstačnosti dítěte a toho kdo se o ně postará až už ony nebudou moci (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al. 2009). Obavy z blízké budoucnosti souvisely především s nepředvídatelností dítěte. Problémové a náročné faktory vedou k vyčerpání matky a jak ukazují výzkumy na toto téma také k zvýšenému riziku deprese a úzkosti (např. Panicker & Selvakumar, 2020).

Jedním z hlavních limitů a možným zdrojem zkreslení kvalitativního výzkumu je jeho ovlivnitelnost subjektivním pohledem výzkumníka. Můj subjektivní pohled a přístup se promítl ve výběru témat a otázek k rozhovorům, průběhu a směřování rozhovorů a do výsledné analýzy dat. Mimo to hrál během rozhovorů roli i subjektivní pohled a aktuální rozpoložení matek. Vliv mělo i to, že se se mnou matky setkaly poprvé. Ačkoliv jsme se předtím domlouvaly telefonicky, byla jsem pro ně v podstatě cizí osobou. Matky by pravděpodobně byly ve svých výpovědích otevřenější, pokud by se s výzkumníkem znaly nebo pokud by sběr dat probíhal formou několika setkání. Příkladem může být absence projevů „nenáklonnosti“ matky k dítěti ve výpovědích. To mohlo být způsobeno tím, že o nich matky nechtěly mluvit s neznámým člověkem nebo vůbec. Do určité míry si jich nemusely být ani vědomé. Ve společnosti je obecně pohlíženo na negativní pocity matky vůči dítěti nebo projevy nenáklonnosti jako na něco nevhodného co by matka ve vztahu k dítěti cítit neměla. Tyto pocity jsou přitom normální a přirozené i u matek zdravých dětí. K jiným výsledkům by se dalo dojít například formou pozorování interakcí matky s dítětem.

Jak už jsem výše zmiňovala, výzkumný soubor byl do značné míry specifický. Všechny matky měly zároveň alespoň jedno zdravé dítě. Pro zvýšení variability souboru k dalšímu výzkumu by mohlo být přínosné do vzorku přidat také matky, které další děti nemají. Případně matky, které mají více než jedno dítě s PAS. Dále by bylo možné přidat více matek dívek s PAS a matek samoživitelek. Matky zařazené do souboru byly zároveň dle hodnocení pracovníků institucí již s diagnózou vyrovnané natolik, aby pro ně rozhovor na toto téma nebyl zdrojem dalšího distresu. Tato skutečnost také dále přispívá ke specifčnosti výzkumného souboru. Z tohoto důvodu nelze výsledky zobecňovat na celou populaci matek dětí s PAS. Práce ovšem může přispět k lepšímu porozumění prožívání matek dětí s PAS a specifikům při utváření vztahu s jejich dítětem.

Všechny matky v souboru využívaly služeb pomáhajících institucí. Nabízí se možnost zařadit i matky, které těchto služeb nevyužívají. Matky bez vazby na takové instituce by ovšem bylo mnohem obtížnější najít a oslovit. Matky jsou ihned po určení diagnózy směřovány na instituce odborné pomoci. Podle výpovědí pracovníků pomáhajících institucí se v některých případech může stát, že matky takovou pomoc dlouhodobě

odmítají což může být způsobeno nevyrovnaností s diagnózou a jejím popíráním. V takovém případě se uchylují např. k domácímu vzdělávání a dítě od kolektivu vrstevníků spíše izolují. Zkoumání vztahu s dítětem a strategií zvládnání u těchto matek by mohlo být velice zajímavé, avšak obtížné už jen z důvodu pravděpodobné neochoty ke spolupráci. Matky by značnou část života dítěte mohly fungovat bez vazby na pomáhající instituce i z důvodu pozdní diagnostiky. V tomto případě by se však nejspíš jednalo o dítě s méně nápadnými projevy PAS.

Pro další výzkum by bylo také zajímavé zkoumat problematiku i z pohledu otců. Matky ve svých výpovědích uváděly, že z jejich pohledu se muži s diagnózou vyrovnávají hůř než ony. Jak ve svém výzkumu zjistili Padilla-Petry a Saladrigas-Tuà (2020), kteří zkoumali problematiku z pohledu obou rodičů, mají matky v péči o dítě větší podíl a přebírají odpovědnost za rozhodování o poskytovaném vzdělání a terapeutické péči. Zkušenost matek a otců se v tomto ohledu tedy může značně lišit. Celkově byla zatím problematika dětí s PAS čistě z pohledu otců zkoumána méně než u matek.

Výsledky této práce přinesly bližší informace o tom, jak matky vnímají vztah se svým dítětem s PAS, co je pro ně obtížné a co jim pomáhá. Získané poznatky je možné prakticky aplikovat v rámci terapeutické práce s matkami dětí s PAS. Cílem bylo odkrývat pro matky důležitá témata a lépe pochopit jejich životní situaci. Na základě této znalosti je pak možné pomáhat vytvářet co nejlepší prostředí pro rozvoj vztahu mezi matkou a dítětem s PAS. Jak zjistila Smithová et al. (2008) vřelost matky, uznání a kvalita vztahu matka-dítě vedli k redukci problémového chování, zeslabení autistických projevů, repetitivního chování a zlepšení reciprocitu u dítěte. Podle jejich zjištění dochází u dítěte ke zmírnění autistických projevů i v návaznosti na pozitivní rodinné prostředí. Což naznačuje, že by bylo vhodné pracovat nejen s matkou, ale s celou rodinou dítěte s PAS. Matka funguje v kontextu rodiny a ta jí často působí další stres nepochopením, nedostatečnou oporou a absencí pomoci (např. Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Sarwar et al., 2022; Zaidman-Zait et al., 2017)

8 Závěr

Tato práce si kladla za cíl přispět k porozumění specifikům utváření vztahu matka-dítě s PAS z pohledu matky. V rámci práce byly popsány projevy dítěte, které matky při utváření vztahu považují za důležité. Zároveň byly zachyceny i projevy náklonnosti a snahy matky, které k utváření společného vztahu přispívají. Důležitými pro kvalitu vztahu se zdají být funkční copingové strategie matky. Těmi jsou zaměření se na pozitivní vlastnosti a schopnosti dítěte, hledání možných pozitiv, přínosů života s ním, přijetí situace a dítěte takového jaké je. Funkční strategie zvládnání a přístup matky se ukázali být podstatnými nejen pro vztah s dítětem, ale i pro celkovou duševní pohodu matky. Dalšími významnými zdroji podpory zvládnání je dostatečná sociální podpora od partnera, rodiny, přátel, pomáhajících institucí a v neposlední řadě také od ostatních rodičů dětí s PAS. Významným zdrojem podpory je pro matky také jejich další zdravé dítě. Matky se v životě s dítětem s PAS musejí vyrovnávat s vyšší mírou stresu než matky zdravých dětí. Ke zvýšení stresu u matek vedou problematické projevy dítěte a náročná péče o něj. Matkami často uváděný je také nedostatek podpory a nepochopení ze strany rodiny a někdy i partnera. Značně náročné se pro matky ukázaly být problémy s přijetím dítěte rodinou, popřípadě partnerem. Dle výpovědí matek by k lepšímu zvládnání přispěl i tolerantnější přístup a rozšíření povědomí o autismu mezi veřejností.

9 Souhrn

V rámci této práce jsem se zaměřila na prožívání matek dětí s poruchami autistického spektra v kontextu utváření vztahu s jejich dítětem. Cílem práce je popsat specifika utváření takového vztahu. Dále se práce zabývá popisem toho, co je pro matky v soužití s dítětem obtížné a co jim pomáhá. Znalost prožívání vztahu matka-dítě u matek dětí s PAS je podstatná, pro lepší pochopení prožívání matek. V oboru psychologie je toto téma důležité zejména v oblasti terapeutické práce s matkami dětí s PAS. K danému tématu existují výzkumy zaměřené především na zvládnání stresu u matek. V českém prostředí je toto téma zpracováváno především v rámci kvalifikačních prací.

Poruchy autistického spektra se projevují především v rámci tzv. triády autismu. Mezi tyto tři oblasti se řadí sociální interakce, komunikace a oblast zahrnující představitost, stereotypní chování, zájmy a hru. Kromě toho se s PAS ještě často spojují různé sensorické a percepční poruchy, emoční nevyzrálost, problémy se spánkem, jídlem, pasivitou a nedostatkem vůle (Boucher, 2017; Thorová, 2016). U dětí s PAS dochází k narušení v oblasti sociálních interakcí a komunikace což činí utváření vztahu matky s dítětem více specifickým. Kromě toho je utváření vztahu zatíženo i stresem, který matky dětí s PAS prožívají. Prožívaný stres souvisí se zvýšenými nároky na péči, náročnými projevy dítěte a jejich zhoršováním, přidruženými zdravotními problémy, narušením socializace dítěte a jeho nepředvídatelností (Estes et al., 2009; Matějček & Dytrych, 1994; Miranda et al., 2019; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017). Následkem časové náročnosti péče o dítě jsou matky omezeny v partnerském, rodinném, společenském i pracovním životě (Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Dalšími zdroji stresu souvisejícími s ostatními oblastmi matčina života jsou např. nedostatečná nebo chybějící podpora partnera, rodiny a přátel, komunikace s odborníky, nutnost dohledávat potřebné informace, finanční náročnost, zatížení partnerských, rodinných a přátelských vztahů, stigmatizace a izolace od společnosti (Matějček & Dytrych, 1994; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009; Weitlauf et al., 2012). Při vyrovnávání se se stresem hraje zásadní roli individuální přístup matky, její strategie zvládání a sociální opora. (Miranda et al., 2019; Sarwar, 2022; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017).

Výzkumný soubor tvořilo 5 matek dětí s PAS. Všechny matky měly k dítěti s PAS ještě alespoň jedno zdravé dítě a využívaly služeb pomáhajících institucí. Ke zpracování problematiky jsem využila kvalitativní design. Data byla získávána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů. Nahrávky z rozhovorů byly následně přepsány do textové podoby a anonymizovány. Data byla dále analyzována technikou otevřeného a axiálního kódování.

Výsledky přinesly popis projevů dítěte, které matky při utváření vztahu považují za důležité. Jsou jimi úsměv, oční kontakt a vyhledávání fyzického kontaktu. Tyto, pro matky důležité projevy náklonnosti, se shodují s významnými projevy popisovanými v raném dětství (Norholt, 2020; Stern, 2007; Vágnerová, 2012). Zároveň byly

zachyceny i projevy náklonnosti a snahy matky, které kutváření společného vztahu přispívají. Důležitými pro kvalitu vztahu se zdají být funkční copingové strategie matky, kterými jsou pozitivní přístup a vnímané přínosy. Tyto závěry se shodují s výzkumem stresu a copingových stylů u matek dětí s PAS, který realizovali Panicker a Selvakumar (2020). Jejich výzkum zmíněné strategie řadí pod pozitivní přerámování a považuje je za důležité pro adaptaci a pro překonání náročné situace. Součástí pozitivního přístupu matky je naděje a víra, schopnost ocenění se ve výchově, přemýšlení o možnostech osobního rozvoje a možných přínosech negativní situace, kterými v případě tohoto výzkumu byly noví přátelé, získaná odolnost, naučená trpělivost a změna hodnot v životě. Funkční copingové strategie tak přispívají nejen k lepšímu vztahu matky s dítětem, ale i k celkové duševní pohodě matky. Dalšími významnými zdroji podpory zvládnání je dostatečná podpora od partnera, rodiny, přátel, pomáhajících institucí a v neposlední řadě také od ostatních rodičů dětí s PAS (Matějček & Dytrych, 1994; Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Vágnerová et al., 2009). Významným zdrojem podpory je pro matky také progres dítěte s PAS a jejich další zdravé dítě. Matky se v životě s dítětem s PAS musejí vyrovnávat s vyšší mírou stresu než matky zdravých dětí. Ke zvýšení stresu u matek vedou problematické projevy dítěte a náročná péče o něj (Estes et al., 2009, Matějček & Dytrych, 1994; Miranda et al., 2019; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009; Vágnerová et al., 2009; Zaidman-Zait et al., 2017). V rámci této práce byly těmito náročnými faktory hluchost, nesamostatnost a nutnost neustálé kontroly, zapomínání naučených dovedností, afektivní záchvaty, nedostatečná komunikace, chybějící motivace a skutečnost, že dítěti trvá velmi dlouho se něco naučit. Život s dítětem, které vyžaduje takto náročnou péči a neustálou pozornost je pro matky značně omezující v oblastech rodinného, partnerského a společenského života. Matky mají málo času pro sebe a omezené možnosti, kam mohou s dítětem jít. Tato zjištění jsou ve shodě s předchozími výzkumy (např. Padilla-Petry & Saladrigas-Tuà, 2020; Phetrasuwan & Shandor Miles, 2009). Matkami často uváděný je také nedostatek podpory a nepochopení ze strany rodiny a někdy i partnera. Dle výpovědí matek by k lepšímu zvládnání přispěl i tolerantnější přístup a rozšíření povědomí o autismu mezi veřejností.

Výsledky této práce přinesly bližší informace o tom, jak matky vnímají vztah se svým dítětem s PAS, co je pro ně obtížné a co jim pomáhá. Získané poznatky je možné

prakticky aplikovat v rámci terapeutické práce s matkami dětí s PAS. Cílem bylo odkrývat pro matky důležitá témata a lépe pochopit jejich životní situaci. Na základě této znalosti je pak možné pomáhat vytvářet co nejlepší prostředí pro rozvoj vztahu mezi matkou a dítětem s PAS.

Limitem této práce je značná specifická výzkumného souboru a ovlivnitelnost subjektivním pohledem a přístupem výzkumníka.

Zdroje

- Boucher, J. M. (2017). *Autism Spectrum Disorder: Characteristics, Causes and Practical Issues*. (2nd edition). SAGE
- Encyclopedia Britannica. (2021, July 11). *Eugen Bleuler*. <https://www.britannica.com/biography/Eugen-Bleuler>
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X.-H., & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism, 13*(4), 375–387. <https://doi.org/10.1177/1362361309105658>
- Ferguson, P. M. (2021, June 9). *Leo Kanner*. *Encyclopedia Britannica*. <https://www.britannica.com/biography/Leo-Kanner>
- Han, E., Tan, M. M. J., Crane, L., & Legido-Quigley, H. (2021). A qualitative study of autism services and supports in Singapore: Perspectives of service providers, autistic adults and caregivers. *Autism, 25*(8), 2279–2290. <https://doi.org/10.1177/13623613211016112>
- Hendl, J. (2005). *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Portál.
- Hrdlička, M. (2020). *Mýty a fakta o autismu*. Portál.
- Hrdlička, M., Komárek, V., Belšan, T., Beranová, I., Čadilová, V., Faladová, L., Havlovicová, Jelínková, M., Jůn, H., Lisý, J., Propper, L. Sedláček, Z., Thorová, K. & Zumrová, A. (2014). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. Portál.
- Lorang, E., Hong, J., Song, J., DaWalt, L. S., & Mailick, M. (2022). Verbal Ability, Behavior Problems, and Mother–Child Relationship Quality in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*(6), 2463–2478. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05133-2>
- Masopustová, Z., Daňšová, P., & Lacinová, L. (2018). *Jak to mají mámy. Psychologický výzkum mateřství*. Masarykova universita.

- Matějček, Z., & Dytrych, Z. (1994). *Děti, rodina a stres*. Galén.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Grada.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B., & Baixauli, I. (2019). Parenting Stress in Mothers of Children With Autism Without Intellectual Disability. Mediation of Behavioral Problems and Coping Strategies. *Frontiers in Psychology*, *10*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>
- MKN-10 (n.d.). *MKN-10 klasifikace*. <https://mkn10.uzis.cz/>
- Newschaffer, C. J., Croen, L. A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J. K., Levy, S. E., Mandell, D. S., Miller, L. A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A. M., Rice, C. E., Schendel, D., & Windham, G. C. (2007). The epidemiology of autism spectrum disorders. *The Annual Review of Public Health*, *28*, 235-58. <https://doi.org/10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007>
- Norholt, H. (2020). Revisiting the roots of attachment: A review of the biological and psychological effects of maternal skin-to-skin contact and carrying of full-term infants. *Infant Behavior and Development*, *60*. <https://doi.org/10.1016/j.infbeh.2020.101441>
- Padilla-Petry, P., & Saladrigas-Tuà, M. (2020). Autism in Spain: parents between the medical model and social misunderstanding. *Disability & Society*, *37*(3), 454-475. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1828043>
- Panicker, A., & Selvakumar, N. (2020). Stress and coping styles in mothers of children with autism spectrum disorder. *Indian Journal of Psychological Medicine*, *42*(3), 225-232. https://doi.org/10.4103/IJPSYM.IJPSYM_333_19
- Phetrasuwan, S., & Shandor Miles, M. (2009). Parenting Stress in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, *14*(3), 157–165. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2009.00188.x>
- Rutgers, A. H., Van IJzendoorn, M. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., Swinkels, S. H. N., Van Daalen, E., Dietz, C., Naber, F. B. A., Buitelaar, J. K., & Van Engeland, H. (2007). Autism, attachment and parenting: A comparison of children with autism

spectrum disorder, mental retardation, language disorder, and non-clinical children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35(5), 859–870. <https://doi.org/10.1007/s10802-007-9139-y>

Sarwar, F., Panatik, S. A., Jameel, H. T., Wan Mohd Yunus, W. M. A., & Muhamad, S. N. (2022). Psychological Capital, Social Support and Wellbeing in Mothers of Children With Autism Spectrum Disorder. *SAGE Open*, 12(3). <https://doi.org/10.1177/21582440221121773>

Sen, E., & Yurtsever, S. (2007). Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 12(4), 238-52. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>

Smith, L. E., Greenberg, J. S., Seltzer, M. M., & Hong, J. (2008). Symptoms and behavior problems of adolescents and adults with autism: Effects of mother-child relationship quality, warmth, and praise. *American Journal on Mental Retardation*, 113(5). <https://doi.org/10.1352/2008.113:387-402>

Stern, D. N. (2007). *První vztah: Matka a kojeneček*. Dobra.

Stress & Development Lab (n.d.). *Positive Reframing and Examining the Evidence*. Harvard University. <https://sdlab.fas.harvard.edu/cognitive-reappraisal/positive-reframing-and-examining-evidence>

Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Pasparta.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. (2nd edition). Portál.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (n.d.). *11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)*. <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

Vágnerová, M. (2012). *Vývojová psychologie. Dětství a dospívání*. Karolinum.

Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Karolinum.

Vivanti, G., & Nuske, H. J. (2017). Autism, attachment, and social learning: Three challenges and a way forward. *Behavioural Brain Research*, 325, 251–259. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2016.10.025>

Weitlauf, A. S., Vehorn, A. C., Taylor, J. L., & Warren, Z.E. (2012). Relationship satisfaction, parenting stress, and depression in mothers of children with autism. *Autism, 18*(2), 194–198. <https://doi.org/10.1177/1362361312458039>

Wing, L. (2002). *The Autistic Spectrum: Revised edition*. Constable & Robinson Ltd. https://www.google.cz/books/edition/The_Autistic_Spectrum/-B6fBAAAQBAJ?hl=cs&gbpv=0

Zaidman-Zait, A., Mirenda, P., Duku, E., Vaillancourt, T., Smith, I. M., Szatmari, P., Bryson, S., Fombonne, E., Volden, J., Waddell, C., Zwaigenbaum, L., Georgiades, S., Bennett, T., Elsabaggh, M., & Thompson, A. (2017). Impact of personal and social resources on parenting stress in mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism, 21*(2), 155–166. <https://doi.org/10.1177/1362361316633033>

Seznam tabulek

Tabulka 1: charakteristika výzkumného souboru.....	20
--	----

Seznam obrázků

Obrázek 1: Přehled kategorií.....	24
Obrázek 2: Raný vývoj dítěte a období před diagnózou.....	24
Obrázek 3: Projevy náklonnosti matky k dítěti.....	25
Obrázek 4: Projevy dítěte v interakci s matkou.....	28
Obrázek 5: Společně trávený čas.....	29
Obrázek 6: Postoj k diagnóze.....	30
Obrázek 7: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – dítě.....	32
Obrázek 8: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – okolí.....	33
Obrázek 9: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – partner.....	34
Obrázek 10: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – pomáhající instituce.....	35
Obrázek 11: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – rodina.....	36
Obrázek 12: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – sourozenci.....	37
Obrázek 13: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – pozitivní přístup matky.....	38
Obrázek 14: Faktory podpory zvládnání života s dítětem – seberealizace.....	39
Obrázek 15: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – dítě.....	40
Obrázek 16: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – rodina.....	41
Obrázek 17: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – partner.....	41
Obrázek 18: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – problémy s okolím.....	42
Obrázek 19: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – pomáhající instituce. .	43

Obrázek 20: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – omezení.....	44
Obrázek 21: Problémové a náročné faktory v životě s dítětem – negativní pocity.....	45
Obrázek 22: Budoucnost.....	48

Seznam příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas.....	72
Příloha 2: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru.....	74
Příloha 3: Schéma vztahů kategorií.....	75
Příloha 4: Ukázka rozhovoru s respondentkou číslo 3.....	76

Přílohy

Příloha 1: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas účastníka výzkumu:

Vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu² Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce.

Název projektu: Formování vztahu s dítětem s poruchou autistického spektra z pohledu matky

Řešitel projektu: Terezie Příbylová

Tel. č.: 728 971 074

Email: terezie.pribylova@centrum.cz

Název pracoviště: Katedra pedagogiky a psychologie, Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Štefánková, Ph.D.

Cíl výzkumu: V rámci své bakalářské práce jsem se rozhodla věnovat tématu matek dětí s poruchou autistického spektra. Ve své práci se zaměřuji na utváření vztahu mezi matkou a dítětem s PAS z pohledu matky.

Popis výzkumu: Zapojení do výzkumu bude mít podobu zhruba hodinového rozhovoru. Rozhovor bude nahráván a pro účely bakalářské práce následně přepsán do písemné podoby a anonymizován. Účast ve výzkumu je tedy anonymní. Účastníci se výzkumu účastní dobrovolně a mají možnost od něj kdykoliv odstoupit bez udání důvodu.

.....
datum a podpis řešitele projektu

² Všeobecnou deklaraci lidských práv, nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalšími obecně závaznými právními předpisy (jimiž jsou zejména Helsinská deklarace přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964, ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013), zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, zejména ustanovení jeho § 28 odst. 1, a Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicině publikované pod č. 96/2001 Sb. m. s., jsou-li aplikovatelné).

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měla možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostala jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byla jsem poučena o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez jakéhokoliv postihu.

Jméno a příjmení účastníka:

Podpis účastníka:

Datum.....

Příloha 2: Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

- Jak byste popsala svoje dítě? (*Jak poznáte, že se mu něco nelíbí, že je nespokojené? Jak poznáte, že je spokojené?*)
 - Jak jste vnímala své dítě během těhotenství? (*úplně od počátku, první vzpomínky, jak jste si ho představovala*)
 - Po porodu? (*sžívání, reakce dítěte, jak se projevovalo*)
 - Kdy jste začala vnímat, že je něco jinak? Jak jste to prožívala? Jak se to projevovalo? (*zjištění diagnózy, smiřování se*)
 - Diagnóza (*co se změnilo, co vám pomáhalo, co bylo náročné*)
 - Popř. další mezníky, když bylo dítě starší...
- Jak byste popsala svůj vztah s dítětem? Jaký je dnes? Jak se měnil? Jak ho vnímáte?
- Jak se cítíte v roli matky? Co se vám daří ve výchově? (*v čem jste si jistá/nejistá*)
- Zkuste popsat váš běžný den...
- Jaké chvíle v životě s vaším dítětem pro vás byly doposud nejvíce náročné? (*i z hlediska denního režimu*)
- Jaké vnímáte reakce okolí na vaši situaci? (*ostatní rodiče, partner, rodina...*)
- Co vám celou situaci pomáhá/pomohlo zvládat? Co vám dodává sílu? (*i ze strany dítěte, instituce, lékaři, další lidé...*)
- Co vám vztah k dítěti přináší? Co vám dělá radost? Jaké situace? (*jak poznáte, že jste spokojená, co se daří, vzpomeňte na nějakou konkrétní situaci...*)
- Jak přemýšlíte o budoucnosti? Máte nějaké představy/plány? (*obavy*)
- Máte ještě nějaké otázky nebo připomínky? Vynechali jsme něco důležitého?

Příloha 4: Ukázka rozhovoru s respondentkou číslo 3

S: Tak a teď už nahráváme. Já to zkusím tady položit sem. Snad to bude...tak jo. Takže první otázku tedy mám, jak byste popsala svoje dítě? Jak byste popsala Vítka?

M: To je složitý. Určitě je to takový laskavý dítě. On není takový ten vzteklý, ale je to takový, ten, co se chce tulit, mazlit. A nemá rád, když se někdo rozčiluje naopak, zlobí. A je takový hodně kontaktní. To s tím souvisí. Pořád se chce mazlit, ujišťovat, že ho mají všichni rádi. Takže takový mazel.

S: Takže to je možná i jako pozitivní věc, že ten kontakt tam je.

M: Je určitě. On ho naopak od malinka vždycky vyžadoval. Ten kontakt. Nikdy to nebylo, že by...no vlastně v jednu chvíli, když byl bezprostředně, když se u něj objevily ty problémy, tak byl takový odmítavý. Ale to fakt bylo chvíli. Víceméně opravdu vždycky potřeboval ten kontakt. Takže hodně kontaktní, mazlivý a pozitivní. Opravdu pozitivní. Člověk se na něj nemůže nikdy zlobit a zároveň nedělá mu to problém se mu věnovat, protože on to vždycky přijme hrozně hezky.

S: Že je takhle hezká zpětná vazba od něj.

M: Určitě.

S: A jak poznáte, že se mu něco líbí?

M: Jak poznám, že se mu něco líbí? On je takovej šťastnej. Šťastnej, směje se. Směje se a vysloveně jakoby chce ten kontakt ještě víc. Doráží. Anebo naopak si lehne a je prostě spokojenej. Je vidět, že se rozvalí, uvolní a je šťastnej. Jo, že to není nikdy. Anebo se jde mazlit, že řekne: "Nyny." a chce se mazlit. Jak moc nemluví, tak je to spíš o tom, jak v tu chvíli dává najevo ty své emoce.

S: Takže to na něm poznáte ty emoce, když je třeba spokojený? A když potom je nespokojený nebo se mu něco nelíbí, tak to...

M: Když se mu něco nelíbí, je z něčeho nervózní, tak skáče. Skáče a je vidět, že je nervní, že začne třeba rotovat, běhat v místnosti. Anebo začne vyžadovat taky ten kontakt, ale je to jiný. Vysloveně nechá se to poznat.

S: A v čem je to jiný?

M: Je takový ne milý, ale takový razantnější. Že chce na sebe upozornit. Je to jiný no. Prostě to už člověk vyzoruje.

S: Vyzoruje. Takže dřív třeba jste měla větší problém poznat, co se mu líbí, nelíbí nebo vždycky to bylo dobře rozeznatelný?

M: Až na to období po té operaci to bylo dobře rozeznatelné.

S: Vy tady narážíte na období po operaci. Takže to byla vlastně... to byl nějaký ten bod, kdy...

M: Ten bod toho zlomu, protože on byl na první operaci v roce a čtvrt. Ale to byl takovej první zlom, kdy se začal hůř soustředit a pak ve 2 a půl roce byl na další operaci. No a po té operaci se probral. A začal mít křečovitý sevření, přestal mluvit a pořád se to zhoršovalo až do

takového, kdy jenom běhal, s nikým nekomunikoval, hopsal. Nebyl schopný nic vzít do ruky, všechno bral, prostě sevřenýma pěstma. Takže to bylo takový období, kdy vůbec nekomunikoval.

S: A to jste asi ze začátku ani nevěděli, co se děje?

M: Ne. Vysloveně. Tak měli jsme takový nějaký podezření, že něco není v pořádku od té první operace, kdy začal být nesoustředěný. Pak byl pořád nemocnej ten rok. Takže my jsme vlastně tu druhou operaci, která měla následovat půl roku na to, tak jsme ji odkládali, protože pořád měl kašle, rýmy. Vysloveně problémy dýchací. A pak měl takový sled nemocní v létě za sebou. Pak se dostal na to očkování. To byl asi týden, to jsme zrovna jeli na dovolenou se známýma a během toho týdne nám všichni říkali: "Ten Víťa je takovej mimo." A pak jsme se všichni shodli, že se zase trochu vrátil zpátky. Dobrý. I děti, když jsme to pak zpětně všechno probíraly, tak i děti říkaly: "Jó, Vítek už je zase docela v pohodě." No a pak byla ta operace za čtvrt roku na to, a to byl úplný konec. Takže my jsme cítili, že něco se děje. Už vlastně jsme odmítali i to očkování. Říkali jsme prostě, teď toho má hodně, nechtěli jsme. Pan doktor nás trochu zpucoval, jakože co si myslíme a tak dále, že to musí proběhnout všechno tak, jak je nalajnované. Takže on na rozdíl od jiných dětí fakt má kompletní všechno očkování. Myslím si, že to byla velká zátěž. Že to prostě byl půlrok, kdy několikery antibiotika, pak jsme zjistili, že vlastně měl chlamydie, a to byl asi ten problém proč vlastně byl pořád nemocný. A pak ještě ta operace.

S: Takže to bylo takový těžký období celkově.

M: Já si třeba myslím, že kdyby třeba to očkování počkalo. Půl roku, rok. Takže by třeba ten regres... všichni mi říkají...a já se tomu nebráním. Všichni mi říkají, že stejně by se to někdy projevilo. Jo, ten autismus u něj. Ale pořád si myslím, že třeba kdyby jako ten regres začal dýl, takže by to pro něj mělo pozitivnější následky.

S: Že by to možná nemělo takový dopad nebo tak.

M: Že by to nemělo takový dopad. Myslím si, že šel hrozně zpátky, že najednou byl na úrovni zase úplně miminka a vlastně se všechno učil znova. Přestal úplně mluvit. Jo, že si myslím, že třeba už by se měl k čemu vracet. Že prostě to byla strašně velká zátěž.

S: Jo, a to bylo to období, kdy byl takový odmítavější?

M: To vysloveně opravdu nechtěl kontakt, vadila mu společnost. To bylo další, že bylo to období Vánoc. On byl začátkem prosince na té operaci a bylo to období Vánoc, kdy my jsme ho předtím zažili Vánoce, kdy se radoval z dárků a užíval si to. Najednou vůbec nechápal, co se děje. Vadilo mu, že jsme se sešli jako celá rodina.

S: Že mu vadilo těch víc lidí.

M: Reagoval na to pláčem, nechtěl být v té společnosti. Vůbec jsme nechápali, co se děje.

S: Jo a jak potom jste se dostali k nějaké organizaci?

M: No, my jsme hned po Vánocích...jsme šli během vlastně těch vánočních svátků, to ještě bylo před Silvestrem... jsme šli tady k našemu panu obvodnímu doktorovi, a protože Vítek v létě padnul a měl ošklivý výron, ale lebka v pořádku všechno. Tak pan doktor měl trochu strach, říkal, kdyby se cokoli dělo, budeme ho pořád sledovat. Takže my jsme o těch Vánocích šli hned

s tím, že jsme říkali, ten Vítek se chová divně. Takže on měl trochu strach, aby tam nebylo nějaké pozvolné krvácení do mozku. Něco, aby se tam prostě nedělo za toho půl roku. Tak okamžitě veškerý vyšetření. Takže nám začal psát vyšetření na krev a tak dále, na neurologii. Ale neuroložka tady by nás bývala mohla vzít až za tři měsíce.

S: Ta čekací doba delší...

M: No prostě ty doby, to je pořád. Tak nás napadlo...no více méně paní neuroložku napadlo, že kdybychom se nechali hospitalizovat v nemocnici, že ona by nás tam mohla vyšetřit okamžitě. S čímž souhlasil i pan doktor, že vlastně to bude nejlepší, že nám udělají veškeré vyšetření. Takže my jsme se nechali hospitalizovat. Oni nám museli udělat všechny vyšetření okamžitě. Protože zase pan doktor fakt měl strach, aby se tam něco nedělo. Takže my jsme během týdne absolvovali EEG, CT sice s tím, že teda zkušenosti tady s nemocnicí od toho okamžiku máme teda hodně špatný, protože oni zase měli strach, že tím, že jsme předtím u nich byli na operaci, tak abychom si na něco nestěžovali. Protože to byl akorát rok, kdy...nebo dva roky, rok předtím, tam měli tu žalobu kvůli kloučkovi za zanedbání taky péče. Vysloveně tam byla z jejich strany, taková jako, že nechtěli moc komunikovat a já jsem tam teda u toho nebyla, protože já jsem v té době měla vyvrknutou nohou. Takže tam byl manžel a jenom jsem telefonovala vždycky, tak to bylo... to jednání z jejich strany takové hodně na hranici žaloby zase další. Takže informovaný souhlasy, který mi podepsal tam prostě s tím... Takže. No ale výsledek byl teda ten, že my jsme potom stejně se ještě objednávali na neurologii jinam, kde nás bez problémů vzali. Udělali mu ty vyšetření znova, protože ty vyšetření tady se zase bránili, že nejsou průkazný a tak dále. Takže ještě jsme byli... máme zase ještě vyšetření i odjinud. Nikde teda...řekli, že prostě žádný změny nevidí, takže našťestí mozek v pořádku a že ho budou dál sledovat. A doporučili nám psychologické vyšetření a odkázali nás na X. Takže jsme šli do X, tam nás vlastně vzali taky velice rychle. Odkázali nás na psychology...paní doktorku, která dělá právě tyhle vyšetření, pro ty jejich děti. Ta si nás objednala zase za delší dobu, ale pak nám volala. Takže my jsme... tohle bylo v prosinci a my jsme někdy už začátkem března měli všechny vyšetření hotový všechno. Takže jsme měli takový štěstí, že to opravdu šlo rychle. A všichni nám teda potvrdili, že s největší pravděpodobností se jedná o dětský autismus s regresem.

S: Jo, po tom vyšetření psychologickém?

M: A že to teda budou dál sledovat. My jsme pak jezdili pravidelně po půl roce k paní doktorce a začali jsme spolupracovat s X. Takže takhle jsme se dostali.

S: A když jste se tedy potom dozvěděli, o co se jedná, tak byla to spíš úleva, že víte, co se děje, nebo i těžký se s tím smířit?

M: No vzhledem k tomu, že na začátku před náma stálo, že by tam mohla být nějaká rakovina, porušení nějaký mozku a podobně, tak jsme v tu chvíli měli pocit, jako že to je výhra. Pro ten okamžik. Nebo mě to alespoň pro ten okamžik, kdy jsme se dozvěděli, že mozek je v pořádku, že to EEG...že vlastně tam taky nejsou žádné změny. Takže tam nějaká epilepsie a podobně, že tam nic není. Tak to byla taková docela dobrá prognóza do budoucna, že se s tím nechá pracovat. Takže to byla trošku úleva. Trochu úleva. A ten dopad? Dopadlo to na nás až trošku později bych řekla. Když jsme viděli, že všichni říkali: "No, tak musíme tohle a takhle." A najednou jsme věděli, že to bude běh na strašně dlouhou dobu. A jestli vůbec to někam bude směřovat, nebude směřovat. Jak se z toho dostat. Že je to o nás, aby on vydržel, my jsme

vydrželi. Tak to nám začalo tak nějak docházet. No pozvolna. Ale třeba první okamžik...paní doktorka nám vlastně na začátku nejdřív řekla úplně jinou diagnózu vlastně. Po tom prvním vyšetření hned, tak nám říkala, že by to byla nějaká jiná dezintegrační porucha. A pak teprve nám psala, že to přehodnotila a že to bude jenom ten dětský autismus. Tak my až když jsme začali si nastudovávat k tomu ty věci sami, tak nám vysloveně to fakt začalo docházet