

Radosti a strasti rodičů s postiženým dítětem

Martina Trefilová

Bakalářská práce
2015



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Katedra pedagogiky a psychologie

akademický rok: 2014/2015

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Martina Trefilová**

Osobní číslo: **H118649**

Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**

Studijní obor: **Sociální pedagogika**

Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Radosti a strasti rodičů s postiženým dítětem**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně č. 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad, publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím diplomové práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na problematiku rodin s postiženým dítětem;
- na reakce rodičů, poté co získali informaci o postižení dítěte;
- na zvládání života s postiženým dítětem z pohledu rodičů.

Součástí práce bude realizovaný výzkum (kvalitativní) zaměřený na zkoumání problematiky zvládání života s postiženým dítětem z pohledu rodičů.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. Světy postižených. Praha: Nakladatelství Avicenum, 1988.

FITZNEROVÁ, Ivana. Máme dítě s handicapem. Praha: Nakladatelství Portál, 2010.

CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením. Praha: Nakladatelství Portál, 1953.

NEWMAN, Sarah. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha: Nakladatelství Portál, 2004.

RICHMAN, Shipa. Výchova dětí s autismem. Praha: Nakladatelství Portál, 2006.

SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. Praha: Nakladatelství Grada, 2007.

Vedoucí bakalářské práce:

doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.

Institut mezioborových studií


Datum zadání bakalářské práce:

18. června 2015

Termín odevzdání bakalářské práce:

31. srpna 2015

Ve Zlíně dne 18. června 2015


doc. Ing. Anežka Lengálová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu


Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 24. 8. 2015


.....
podpis diplomanta

ABSTRAKT

Bakalářská práce se zaměřuje na rodiny vychovávající autistické dítě nebo dítě s mentálním postižením. Zatímco řada odborných prací se zabývá tím, jak pracovat se samotným dítětem, zde je v centru zájmu rodina pečující o postižené dítě. Autorka se na pozadí odborného vymezení autismu a mentální retardace zabývá prožitky rodičů, kteří se musí vyrovnat s postižením dítěte v rodině, zajistit vhodné podmínky pro rozvoj s podporu dítěte a především musí o dítě každodenně pečovat. Rodiče sami se přitom musí potýkat s řadou společenských i partnerských problémů, což může vyústit i v rozpad rodinné jednotky. Na základě dvou rodin zkoumaných v praktické části práce se autorka vyjadřuje k položené otázce, zda se rodiče dětí s poruchou autistického spektra potýkají s problémy v identických oblastech rodinného soužití jako rodiče dětí s mentální retardací.

Klíčová slova: Autismus, mentální retardace, postižené dítě, rodina, sociální pomoc

ABSTRACT

This bachelor thesis focuses on families raising an autistic child or a child with mental retardation. While various scientific studies deal with how to work with the disabled child itself, in this thesis there is a matter the family who cares for a disabled child. The author is in the background of professional definition of autism and mental retardation experience dealing with parents who have to care with disabled child in their family, to ensure appropriate conditions for the development of disabled child support and to manage everything what a child needs daily care. Parents themselves must then be faced with a number of social and partner-constraint problems, which could result even in disintegration of the family unit. On the basis of two families surveyed in the practical part, the author expresses the question referred, whether the parents of children with autism face the same difficulties in identical areas of family life as parents of children with mental retardation.

Keywords: Autism, disabled child, family, mental retardation, social assistance

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych na tomto místě poděkovala vedoucímu svojí bakalářské práce, Mgr. Jiřímu Dalajkovi, PhD., který mě nasměroval správnou cestou, a dále děkuji svojí rodině za podporu, kterou mi poskytla během mého studia.

.....
Martina Trefilová

MOTTO

„Teprve když jsme novou situaci přijali a vyrovnali se s ní, můžeme pro dítě i pro sebe mnoho dobrého udělat. Jde i o mnoho vzácného a jedinečného, co mnohým lidem, navenek třeba kdovíjak šťastným, vůbec nemusí být dáno. Neboť obstát v těžkých životních okolnostech a v nich zajistit sobě i postiženému dítěti šťastný život, je dílo mimořádné osobní i společenské hodnoty. Je to hrdinství v nejhlubším slova smyslu!“

Prof. Zdeněk Matějček

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

.....
Martina Trefilová

OBSAH

ÚVOD	12
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 AUTISMUS	15
1.1 VYMEZENÍ POJMU AUTISMUS.....	15
1.2 DIAGNOSTIKA AUTISMU	16
1.3 PŘÍZNAKY AUTISMU	17
2 MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2.1 VYMEZENÍ POJMU MENTÁLNÍ RETARDACE	19
2.2 DIAGNOSTIKA MENTÁLNÍ RETARDACE	20
2.3 PŘÍZNAKY MENTÁLNÍ RETARDACE	20
3 AUTISTICKÉ NEBO MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ	22
3.1 RODINA – CHARAKTERISTIKA A ZÁKLADNÍ FUNKCE	22
3.2 PROCES PŘIJÍMÁNÍ INFORMACE O NEMOCI DÍTĚTE	23
3.2.1 Fáze šoku a popření.....	23
3.2.2 Fáze bezmocnosti	24
3.2.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem.....	24
3.2.4 Fáze smlouvání.....	25
3.2.5 Fáze smíření	25
3.3 VÝCHOVA DÍTĚTE S POSTIŽENÍM – OBECNÉ ZÁSADY	26
3.4 DOPAD ONEMOCNĚNÍ DÍTĚTE NA ŽIVOT RODINNÝCH PŘÍSLUŠNÍKŮ.....	27
3.4.1 Vliv na well-being rodičů.....	27
3.4.2 Vliv na spokojenost v partnerském vztahu	30
3.4.3 Vliv na zdravé sourozence	31
3.5 SDRUŽENÍ PRO PODPORU RODIN DĚTÍ S POSTIŽENÍM	32
II PRAKTICKÁ ČÁST	34
4 RODINA S AUTISTICKÝMI NEBO MENTÁLNĚ POSTIŽENÝMI DĚTMI – KVALITATIVNÍ VÝZKUM	35
4.1 CÍL VÝZKUMU	35
4.2 VÝZKUMNÝ VZOREK	35
4.3 METODIKA KVALITATIVNÍHO VÝZKUMU	36
4.3.1 Případová studie	36
4.3.2 Narativní analýza	37
4.3.3 Postup při získávání podkladů pro výzkum	38

5	VNÍMÁNÍ POSTIŽENÍ DÍTĚTE Z POHLEDU JEHO RODIČŮ A SOUROZENCE	39
5.1	RODINA S AUTISTICKÝM DÍTĚTEM – ONDŘEJ (17)	39
5.1.1	Pohled Ondřejovy matky Kláry	39
5.1.2	Pohled Ondřejova otce Petra	41
5.1.3	Pohled Ondřejova staršího bratra Adama	43
5.1.4	Pohled Ondřejovy širší rodiny	44
5.2	RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	44
5.2.1	Pohled Matějovy matky Aleny.....	45
5.2.2	Pohled Matějova otce Radka.....	48
5.2.3	Pohled Matějovy starší sestry Lucie	50
5.2.4	Pohled Matějovy širší rodiny	50
6	POROVNÁNÍ SLEDOVANÝCH RODIN	52
6.1	INTERPRETACE PŘÍBĚHU RODIČŮ	52
6.1.1	Interpretace příběhu matek.....	52
6.1.2	Interpretace příběhu otců.....	53
6.2	INTERPRETACE PŘÍBĚHU SOUROZENCŮ	55
6.3	INTERPRETACE PŘÍBĚHU ŠIRŠÍ RODINY	56
	ZÁVĚR	57
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A POUŽITÝCH ZDROJŮ	61
	SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	63

ÚVOD

Okamžik, kdy lékař sdělí rodičům, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra či mentální retardací, je v životě rodičů pravděpodobně jedním z nejtěžších. Obě tato onemocnění dosud nemají jasně identifikovanou příčinu a tím spíše je pro rodinu velmi těžké se s diagnózou vyrovnat. Prvotní informace a pravděpodobně i šok z ní, je však pouhým počátkem velkých životních změn, které rodinu čekají. Právě změny života rodinných příslušníků jsou ústředním tématem této bakalářské práce.

Současným společenským trendem je maximální možná integrace postižených dětí i dospělých do běžné společnosti, což však nijak nesnižuje význam rodinného prostředí a možná nároky na rodinu dokonce ještě zvyšuje. Rodina je pro osobu se zdravotním postižením žijící v přirozeném prostředí své domácnosti velice často hlavním poskytovatelem potřebné pomoci. Aktuálnost tématu této bakalářské práce je dána mimo jiné nezpochybnitelností skutečnosti, že péče rodiny o postižené děti zásadním způsobem ovlivňuje život všech rodinných příslušníků, a existuje řada rizikových faktorů, které pečující osoby ohrožují – psychické i fyzické vyčerpání, sociální izolace, vztahové problémy, ekonomické potíže aj., a proto je důležité se více obeznámit s prožíváním rodinných příslušníků pečujících o postižené děti. Pro předcházení těchto rizikových faktorů je potřebné, aby byly přiměřeně saturovány ekonomické a sociální potřeby rodinných příslušníků pečujících o postižené příbuzné. Ze statistických údajů Českého statistického úřadu vyplývá, že v České republice tvoří osoby se zdravotním postižením přibližně 10 % podíl celé populace (Novosad, 2009, s. 20). Počet rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením se pohybuje mezi 40 a 50 tisíci rodinami (Michalík, 2001, s. 15).

Hlavním cílem bakalářské práce je strukturovaně zachytit, jak rodina přijímá a vypořádává se s narozením dítěte s postižením, a jakými konkrétními způsoby se postižení dítěte odráží ve fungování rodiny ve společnosti. Kvalitativní výzkum založený na narativní analýze dvou rodin (rodiče postiženého a jeho sourozenec), se zaměří především na zkoumání vlivu onemocnění dítěte na osobní, společenský a pracovní život jeho rodičů. Zjišťuje se tedy, zda diagnóza potomka měla vliv na partnerské soužití, na společenské vztahy či na možnost seberealizace rodičů.

Za účelem získání odpovědí na tyto otázky bude realizován kvalitativní výzkum a to formou narativních rozhovorů s rodiči dítěte s mentální retardací a s rodiči dítěte s poruchou autistického spektra. Výstupem práce bude odpovědět na otázku, *zda se rodiče dětí s poruchou*

autistického spektra potýkají s problémy v identických oblastech rodinného soužití jako rodiče dětí s mentální retardací, popř. v jakých směrech se jejich problémy liší.

V teoretické části této práce autorka vždy v samostatné podkapitole objasňuje charakteristiku autismu a mentální retardace, neboť jednak jde o pojmy, se kterými se pracuje napříč celou bakalářskou prací a navíc, již při ukotvení definice, je zřejmý okruh obtíží a problémů, se kterými se potýká rodina s postiženým dítětem (např. u autismu navíc existují dvě diagnózy, které se historicky označovaly stejným pojmem – o to více je třeba si objasnit, se kterým pojmem se pracuje). Dále první část práce poskytuje teoretický rámec, na jehož základě bude vystavena empirická část v podobě kvalitativního výzkumu. Práce představuje základní zásady péče o dítě s postižením, jak je uvádí náš přední psycholog, profesor Zdeněk Matějček. Pro doplnění obrázku péče o postižené děti, resp. o možnosti pomoci rodičům postižených dětí, je uvedeno několik organizací, které v České republice pomáhají rodinám s postiženým dítětem na jejich obtížné životní cestě. Pro správnou realizaci empirického výzkumu je nutné seznámit se s procesem přijímání informace o diagnóze dítěte rodiči, a také s dosud provedenými výzkumy o tom, jaké konkrétní dopady má postižení dítěte na jeho rodinu. Pasáž věnovaná odborným studiím na toto téma má v teoretické části stěžejní roli.

Jádrem praktické části je provedení a vyhodnocení kvalitativního výzkumu.

Mezi metody využití v této bakalářské práci patří kompilace, deskripce a komparace – v části teoretické, v praktické části se v rámci kvalitativního výzkumu pracuje zejména s narativní analýzou, a dále, především v závěrečné části, je aplikována metoda syntézy.

V bakalářské práci jsou využity odborné zdroje. Příkladem lze jmenovat práce prof. Matějčka, např. *Škola rodičů*, nebo PhDr. Kateřiny Thorové, PhD., např. její monografie *Poruchy autistického spektra*. Mezi významné online zdroje patří *webové stránky Asociace pomáhající lidem s autismem*.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 AUTISMUS

Subkapitola bude věnována autismu – vymezení tohoto pojmu a diagnózy, dále diagnostikou autismu a příznaky autismu. Rodiče postižených dětí a jejich okolí se přitom s problematikou autismu seznamují zpravidla v opačném pořadí – nejprve se v každodenním životě potýkají s typickými příznaky autismu (jako je např. apatické chování, limitovaný oční kontakt apod.) a teprve na základě těchto příznaků dochází k diagnostice a rodiče se posléze také seznamují s obsahem diagnózy z hlediska medicínského.

1.1 Vymezení pojmu autismus

Hrdlička a Komárek (2004) uvádí, že pojem autismus poprvé použil švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911 při popisu psychopatologie schizofrenie, a to v kontextu stažení se z reálného světa do světa vlastního. Naproti tomu v roce 1943 popsal americký dětský psychiatr Leo Kanner jedenáct případů dětí, které na sebe upozornily svým bizarním chováním, jehož společnými znaky byla extrémní introvertnost, udržování jistých zvyků a stereotypních aktivit (Vocilka, 1996). Leo Kanner označil tuto poruchu jako *časný dětský autismus*, přičemž jádrem pojmu je řecký původ slova *autos* ve smyslu *sám*.

Je zjevné, že jeden odborný termín byl použit ve zcela různém významu a ještě v současnosti řada lidí nesprávně spojuje autismus se schizofrenií (Thorová, 2006).

Typ autismu, který popsal Kanner, lze označit za klasický. Existuje však celé spektrum poruch obdobných charakteristik, které ovšem nesplňují současně všechna kritéria klasické formy autismu. Autismus proto označuje celou škálu poruch a syndromů, které jsou souhrnně nazývány termínem *poruchy autistického spektra* (PAS).

Nejpřesněji z těchto poruch je popsán Aspergerův syndrom a dětský autismus. Jedná se o *pervazivní vývojové poruchy*, které se projevují od raného věku dítěte a jejich příznaky ovlivňují jedince po celý život. Patří k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje dítěte. Vývoj dítěte je výrazně narušen do hloubky a mnoha směry (Thorová, 2006), což je důsledkem vrozeného postižení mozkových funkcí – těch, které umožňující komunikaci, sociální interakci, fantazii a kreativitu. Jedinec s pervazivní vývojovou poruchou nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako lidé v jeho okolí, a tudíž se i jinak chová (Richman, 2006).

Aspergerův syndrom se vyznačuje především potížemi v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem (u některých jedinců může být intelekt

i výrazně nadprůměrný) a s řečovými schopnostmi (pasivní slovní zásoba bývá bohatá, vývoj řeči není opožděn). Lidé s Aspergerovým syndromem mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s druhými lidmi a s porozuměním základním pravidlům v sociální interakci a to jak v rovině verbální i neverbální (APLA, 2011a).

1.2 Diagnostika autismu

Velká část nejzávažnějších příznaků autismu se u postiženého dítěte projeví zpravidla před dovršením třetího roku života. První známky o tom, že vývoj dítěte neprobíhá zcela řádně, zpozorují rodiče často již po prvním roce, protože je u dítěte opožděn nástup schopnosti řeči. Dítě je již v brzkém věku výrazně otažitě (Thorová a Šporclová, 2012).

Potíže v sociální interakci jsou vyvolány tím, že v důsledku poruchy určitých mozkových funkcí dítě nedokáže správným způsobem vyhodnocovat získané informace (smyslové, řečové), má výrazné potíže ve vývoji řeči, ve vztazích s lidmi a obtížně zvládá běžné sociální dovednosti (Thorová in O autismu, 2006).

Nástup nemoci bývá obvykle (60–70 %) postupný, ale první příznaky se projevují již v prvním roce života a to především v projevech chování. Existují však i případy, kdy se symptomy nejdříve neprojeví, vývoj dítěte probíhá řádně a následuje stav, který je nazýván jako tzv. *autistická regrese*. Jedná se o velmi náhlou změnu stavu dítěte, kdy se dítě nenadále vrátí do dřívějších vývojových fází. Výrazný propad schopností nastává především v oblasti komunikace, sociálních vztahů, při hře a ojediněle také v kognitivních schopnostech (Thorová a Šporclová, 2012).

Podstatnou součástí diagnostiky autismu je psychologické vyšetření, které je však často obtížné vzhledem k narušení v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti, což ovlivňuje chování (Beranová a Thorová in Hrdlička a Komárek 2004). Pro relevantní diagnostiku autismu je tedy nezbytné zvolit specialistu, který má v této oblasti zkušenosti.

Autismem je v České republice postiženo 15–25 dětí z deseti tisíc narozených dětí. Častěji jsou jím postiženi chlapci a to v poměru k dívkám 3 : 1. V České republice tedy žije přibližně 15–20 000 osob s autismem (Thorová in O autismu, 2006).

1.3 Příznaky autismu

Bylo by obtížné vyjmenovat všechny příznaky autismu, neboť poruchy autistického spektra jsou charakteristické především svojí širokou variabilitou. Projevy dětí, kterým byl diagnostikován autismus, se vzájemně mezi sebou často výrazně odlišují. Lze shrnout, že autismus se projevuje především jako abnormální sklon v sociálních vztazích, v komunikaci a hře a samozřejmě i v ostatních zájmech. Dítě postižené autismem nemusí vykazovat a často ani nevykazuje všechny a dokonce ani většinu symptomů, které jsou uvedeny níže. (Richman, 2006), neboť autistické tendence v chování se projevují navenek v různých obměnách. Jejich jádro je však často velmi podobné.

Zdravý jedinec již brzy po narození projevuje zájem o své sociální okolí, reaguje na tváře a hlasy, které jej obklopují. V tomto raném období si dítě také vytváří citovou vazbu k osobě, jež o něj pečuje, tj. nejčastěji k matce. Autistické dítě však na své okolí výrazně nereaguje, nevyhledává fyzický kontakt ani oční kontakt a často působí zcela apaticky. Často si vůbec nevytváří citovou vazbu k rodiči a zároveň také nereaguje úzkostlivě, když jej rodič nechá samotné, jak je u zdravých jedinců běžné. (Richman, 2006)

Ve starším věku je dítě schopno porozumět důležitosti rodiny, ačkoli její úlohu často spatřuje ve funkci bezpečí a zdroje potravy, takže k určitému vývoji dochází. V sociálních vztazích mají autistické děti často potíže v komunikaci, nedovedou se přizpůsobit kontextu situace ani odhadnout význam sociálních signálů, které k němu okolí vysílá. Obecně tráví autistické děti raději čas o samotě a nezapojují se do kolektivních aktivit, neboť individualistický styl umožňuje vyhnout se proměnlivým a nepochopeným komunikačním situacím.

Tím, že si např. děti předškolního a školního věku hrají samy, eliminuje se problém v oblasti řeči, který představuje vážnou zábranu v interakci autistických dětí s okolím. Postižení řeči je kvantitativního i kvalitativního rázu. Autistickým dětem se schopnost komunikace rozvíjí nejen až v pozdějších vývojových stádiích, ale také zcela odlišným způsobem. Až u 40 % dětí trpícím poruchou autistického spektra se schopnost řeči nevyvine a postrádají také schopnost dorozumět se gesty a mimikou (Richman, 2006).

Naproti tomu při rozhovoru s autistickými dětmi, které jsou řeči schopny, se lze setkat s častým opakováním stejných slov nebo vět, jejich řeč je často zcela monotónní, bez známek jakékoli intonace. Jejich vyjadřování je zbaveno emočnosti a vzájemnosti s druhým komunikujícím, což okolí může odrazovat nebo mást. Autismus má za následek také to, že dítě

není schopno porozumět abstraktním výrazům, ironii, sarkasmu, absolutně postrádá schopnost používat jazyk košatým a obrazným způsobem (Gillberg, 2003).

Pro okolí je autista často „nečitelným“ komunikačním partnerem také proto, že u postižených jedinců často převládá strnulý výraz, který neodráží vnitřní pocity ani potřeby. Tento výraz se projevuje bez ohledu na přítomnost či absenci schopnosti řeči (Beranová a Thorová in Hrdlička a Komárek 2004). Komunikace s autistickým dítětem je tedy obtížná na obou stranách – jednak dítě samo obtížně chápe kontext a některým rovinám komunikace nerozumí vůbec, také další osoby mají problém s tím, že autista se při komunikaci neprojevuje očekávaným způsobem, např. pokud jde o monotónnost řeči nebo strnulost výrazu.

Při aktivitách, např. při hře, se autista projevuje výrazně stereotypním chováním. Celé hodiny se např. soustředí na detail některé hračky a strnule jej zkoumá. Hračky také mnohdy neužívá pro účel, k němuž byly vytvořeny. Také jeho pohyby se často cyklicky opakují – tleská, kolébá se atd. Není výjimkou, že autistické dítě se soustředí na zcela rutinní činnosti a opakuje je s vážnou a chladnou přesností. Snaží se udržet neměnnost těchto zvyků a to dokonce až obsesivně-kompulzivním rázem. Nutkavost se také objevuje ve vznikající oblibě některých kombinací čísel nebo písmen (Richman, 2006). Narušení těchto stereotypů vyvolává v autistickém dítěti nejistotu a může se projevovat sklon k panickým reakcím nebo až k agresí. Kromě emoční přecitlivělosti se autistické děti mohou vyznačovat také smyslovou přecitlivělostí, která se projevuje například nesnášenlivostí vůči některým zvukům nebo pachům. Není ojedinělé, že dítě odmítá jídlo určité barvy, oblečení konkrétních materiálů, atd. Každé autistické dítě reaguje panicky na jiné podněty, tato reakce však většinou zůstane neměnná (Richman, 2006).

2 MENTÁLNÍ RETARDACE

Subkapitola bude věnována diagnóze mentální retardace. Opět je v jejím úvodu vymezení tohoto pojmu a diagnózy, dále diagnostika mentální retardace a její příznaky. I v případě mentální retardace se rodiče postižených dětí a jejich okolí se nejprve potýkají s typickými příznaky retardace a teprve na základě těchto příznaků následně dochází k diagnostice postižení.

2.1 Vymezení pojmu mentální retardace

Pojem *mentální retardace* byl zaveden Americkou společností pro mentální deficienci (American Association of Mental Dificiency – AAMD) přibližně ve třicátých letech minulého století (Koluchová, in Sasse a kol., 2004).

Na konferenci Světové zdravotnické organizace (WHO) v Miláně (1959) se zástupci jednotlivých vědních oborů (lékaři, psychologové, pedagogové, sociologové) zabývající se problematikou jedinců s poruchami intelektu, z nutnosti sjednotit pojmové a terminologické vymezení daného jevu dohodli na používání zastřešujícího termínu mentální retardace. (Sasse a kol., 2004).

Mentální retardace je stav strnulého či neúplného duševního vývoje charakteristický narušením dovedností v oblasti kognice, motoriky, řeči a sociální interakce. Často se mentální retardace objevuje v kombinaci s jiným somatickým či psychickým onemocněním. (WHO, 1996, s. 1-7)

Je až překvapivé, že ještě i v současnosti existuje v naší i v zahraniční literatuře tolik nesrovnalostí a terminologické nejednotnosti, a že se lze setkat s poměrně širokou škálou termínů pro označení tohoto stavu (Pipeková, in. Sasse a kol., 2004).

V české, resp. československé odborné literatuře se vyskytovalo v období let 1952 až 1989 více než dvacet různých označení mentální retardace (např. duševně postižení, duševně úchylní, děti se sníženou rozumovou schopností, rozumově zaostalí, intelektově úchylní, intelektově abnormální, slabomyslní, oligofrenní, mentálně opoždění atd.) (Bajo, in Sasse a kol., 2004, s. 292). Na druhou stranu je tato variabilita pojmů možná důsledkem snahy většinové společnosti nějak korektně označit jedince, kteří prostě jsou jiní, a právě variabilita pojmů může být obrazem skutečnosti, že si s tím většinová společnost příliš neví rady.

2.2 Diagnostika mentální retardace

Dosavadní závěry odborníků ukazují na celou řadu vlivů, které přispívají ke vzniku mentální retardace. Mentální retardace může vzniknout na základě vlivů, které působí na jedince v prenatálním (špatný životní styl matky, užívání drog, alkoholu, onemocnění matky, atd.), perinatálním (např. hypoxie plodu při dlouhotrvajícím porodu) či postnatálním stádiu (špatná výživa, infekce, atd.). Mentální retardace může být však také mimo škodlivých vlivů přicházejících z prostředí zapříčiněna geneticky (Armatas, 2009).

Mentální retardace je diagnostikována na několika stupních (lehká, střední, těžká a hluboká) dle závažnosti postižení. Konkrétní stupeň se zpravidla určuje na základě výsledků standardizovaných inteligenčních testů. Inteligenční kvocienty pro jednotlivé stupně mentální retardace jsou následující:

- IQ 50–69 lehká mentální retardace,
- IQ 35–49 středně těžká mentální retardace,
- IQ 20–34 těžká mentální retardace,
- IQ 0–20 hluboká mentální retardace.

Možné je také měření pomocí testů určujících míru sociální adaptace v konkrétním prostředí.

Mentální retardace je v současnosti jedním z nejběžnějších typů postižení. Jedná se o diagnózu, která je v českém i světovém měřítku stále častější, ačkoli tento postupný nárůst může být do určité míry dán pokrokem diagnostických metod v této oblasti. Dle dostupných statistik trpí mentální retardací cca 3 % celkové populace (Švarcová-Slabinová, 2000).

2.3 Příznaky mentální retardace

Stejně jako jedinci trpící autismem, i děti trpící mentální retardací se mezi sebou významně liší. Je zřejmé, že záleží na mnoha faktorech, především na stupni závažnosti onemocnění, rovnoměrnosti rozšíření onemocnění (tj. zda jsou jednotlivé funkce postiženy v podobné míře či nikoli) a přítomnosti případných dalších postižení.

Mezi nejčastěji přítomné znaky v oblasti psychického vývoje dítěte lze zařadit především následující projevy:

- zpomalená schopnost porozumění,
- užívání velmi jednoduchých a v zásadě konkrétních výroků,

- snížená schopnost až neschopnost chápání logických vztahů a vytváření logických úsudků,
- těkavá a nestálá pozornost a případná hyperaktivita,
- neobratná schopnost vyjadřovat se, která je způsobena především nízkou kapacitou slovní zásoby,
- pomalá schopnost osvojovat si nové poznatky, začleňovat je do existujících kognitivních schémat,
- nedokonalé schopnosti vybavování těchto poznatků spojenými s častým a výrazným zkreslením,
- poruchy vizuomotoriky a pohybové koordinace,
- nedostatky v osobní komunikaci a ve vývoji vyjadřování se pomocí „já“,
- nedostatečná kritičnost myšlení, tj. absolutní důvěra v pravdivost výroků, které se k nim dostávají, absence schopnosti pochybovat o pravdivosti těchto výroků,
- výrazně snížená schopností tzv. time managementu, často chybí schopnost odhadu např. toho, jak dlouho bude některá činnost trvat apod.,
- tendence rigidně ulpívat na ustálených vzorcích chování,
- snížená schopností adaptovat se na požadavky ze strany okolí,
- opožděný psychosexuální vývoj (Švarcová, 2000).

Obecně lze říci, že všichni jedinci postižení mentální retardací mají velice zpomalený emoční vývoj. Navazování komunikace s dítětem tedy musí vždy probíhat se zřetelem k jeho emoční zralosti. Je velmi časté, že jakékoli neadekvátní působení na mentálně retardované dítě, vyvolá jeho silnou emoční reakci spojenou s třesem panického rázu a vegetativními doprovodnými znaky. (Švarcová, 2000)

3 AUTISTICKÉ NEBO MENTÁLNĚ POSTIŽENÉ DÍTĚ V RODINĚ

3.1 Rodina – charakteristika a základní funkce

Ve výchově a socializaci dítěte hraje rodina velmi významnou roli, což platí pro děti zdravé i pro děti s postižením. Jedná se (obvykle) o první a nejpřirozenější prostředí, s nímž dítě přichází do styku. Rodinné prostředí má navíc předpoklady podstatně ovlivnit některé limitující faktory vyplývající z postižení dítěte. (Valenta, Müller, 2003).

Podle Jůvy (2003, s. 45) je rodina „*místo, kde se jedinci dostává přirozenou formou četných podnětů a zkušeností, kde se na každém kroku učí přístupu ke skutečnosti a kde si osvojuje základy svého sociálního chování*“.

Rodina je významnou společenskou jednotkou. Plní celou řadu funkcí. Podle Střelce (2005, s. 110) jsou funkce rodiny „*většinou chápány jako úkoly, které plní rodina jednak vůči svým příslušníkům, ale také ve vztahu ke společnosti. Složitá a stále se vyvíjející podmínky života společnosti jsou zároveň podmínkami pro život rodiny a podobně je ovlivňována společnost okolnostmi rodinného života svých občanů*“. Minulým režimem zprofanovaná myšlenka, že rodina je základ státu, je tedy pochopitelně platná i v současnosti. Ve vztahu k postiženým dětem pak ještě o to více, oč chybí ve společnosti institucionalizovaný a propracovaný systém diagnostiky a péče nejen o děti s postižením, ale také o jejich rodiny.

Současná rodina plní mnoho funkcí. Různí autoři přitom na členění funkcí rodiny nahlíží odlišně, avšak řada autorů (např. Střelec či Jůva) uvádí funkce obdobné:

- ekonomicko-zabezpečovací funkce,
- biologicko-reprodukční funkce,
- emocionálně-ochranná funkce,
- výchovně-socializační funkce.

Rodina a její prostředí by mělo být místem, kde se dítě přirozeně učí mít rádo, kde si vytváří od nejútlejšího věku nejhlubší citová pouta, kde se naučí projevovat své city a přijímat kladné citové reakce. Rodina by měla být místem porozumění, pocitu bezpečí, místem pro čerpání nových duševních i fyzických sil. V rodině by si měl jeden vážit druhého a členové by se měli vzájemně podporovat. Dítě se díky funkční rodině učí respektovat společenské hodnoty a normy. Plnění funkcí rodiny je pro postižené děti velmi významným pozitivním faktorem na jejich obtížné životní cestě.

Je-li členem rodiny osoba se zdravotním postižením, nachází se tato rodina ve specifické životní situaci. V konkrétním případě hraje roli více faktorů, např. druh a závažnost postižení, vrozené versus získané postižení, postavení osoby, která je nositelem postižení v rodině, sociální vazby rodiny, hmotné zabezpečení apod. V posuzování životní situace rodin je nutné zohlednit, jak je zasaženo sociální fungování rodiny. Je pochopitelné, že rodiny, které navenek spojuje přítomnost zdravotního postižení, se liší svojí vnitřní schopností sociálního fungování. Každá z rodin je vystavena odlišnému tlaku okolí, liší se též osobnostními dispozicemi jednotlivých členů a podporou, kterou jim poskytuje společnost nebo komunita. Na sociální fungování takové rodiny má též vliv i stadium vyrovnávání se se zdravotním postižením (Michalík, 2011).

3.2 Proces přijímání informace o nemoci dítěte

Období, které následuje poté, co jsou rodiče poprvé seznámeni s diagnózou svého dítěte, lze označit jako fázi krize rodičovské identity. Ačkoli velmi záleží na konkrétní situaci, zpravidla můžeme v chování a prožívání rodičů vysledovat pět typických fází. Tato kapitola popisuje, jakými fázemi rodiče zpravidla prochází od okamžiku, kdy se poprvé dozví o diagnóze svého potomka. Další text vychází z pojetí Doležalové a kolektivu (2012) a z předpokladu, že rodina svého postiženého člena navzdory jeho hendikepu přijme, miluje ho a má upřímnou snahu hledat a najít smysluplnou a posilující formu vzájemného soužití (což však není jediná alternativa).

Každá z uvedených fází trvá u různých lidí různě dlouhou dobu, což je závislé na konkrétní situaci, povahových rysech člověka, aktuální psychické kondici a na celé řadě dalších faktorů. Pro úplnost je nutno také uvést, že jednotlivé fáze nejsou striktně vymezeny a existují určitá přechodová období, kdy se projevují znaky předcházející a navazující fáze současně, s různou mírou intenzity.

3.2.1 Fáze šoku a popření

První fázi konfrontace se zprávou o postižení dítěte lze výstižně charakterizovat větou: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Jedná se o přirozenou lidskou reakci – obranný mechanismus – na jakoukoli nečekanou tragickou zprávu v životě jedince. Tuto fázi doprovází výrazné emoce, rodiče nejsou schopni racionálně uvažovat o nutné péči a výchovných opatřeních, která bude nutné ve prospěch dítěte do budoucna přijmout. V této fázi rodiče přirozeně nejsou s diagnózou smířeni, smutek a lítost z nešťastné zprávy ventilují často v podobě vzteku a kritiky mířené na lékaře, který jim zprávu sdělil.

3.2.2 Fáze bezmocnosti

Další fáze, kterou Doležalová a kolektiv (2012) definují, je fáze bezmocnosti, v níž rodiče obrací výčitky dovnitř sebe. V této fázi se sami rodiče považují za hlavní viníky onemocnění dítěte. Rodiče si kladou řadu více či méně smysluplných otázek, snaží se odhalit, kde udělali chybu, kde selhali, co udělali špatně. Pocity viny doprovází souběžně výrazný pocit hanby, který je projevem obav z reakce okolí.

Na jednu stranu by rodiče rádi požádali o pomoc své okolí, neboť tento krok považují za smysluplný a přirozený, na druhou stranu se však z jejich strany bojí zavržení a odmítnutí. V této fázi však ještě rodiče nejsou schopni zformulovat dostatečně svou žádost o pomoc, protože dosud nemají konkrétní představu o tom, jakým všem změnám bude jejich život podroben. Tato fáze je charakteristická prožíváním silných ambivalentních pocitů.

3.2.3 Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem

Postupně rodiče přechází do další fáze – adaptace a vyrovnání se s problémem. Pro tuto fázi je typické, že se pozornost rodičů obrací na fakta a zvažují další postup. V tomto období se rodiče často poprvé skutečně seznamují s diagnózou svého dítěte, snaží se porozumět, jak k onemocnění došlo, jak bude jejich dítě omezeno, zda a jak mají svému potomkovi pomoci. Rodiče hledí do budoucnosti.

V tomto období však stále přetrvává výrazně emoční naladění rodičů, které často brání zcela racionálnímu zpracování informací. Psychická obrana rodičů se zde projevuje pomocí různých copingových strategií, které si kladou za cíl udržet pevné sebehodnocení. Tyto obranné mechanismy se mohou někdy projevovat hádkami v partnerské dvojici či mezi rodinou matky a rodinou otce, opětovným obviňováním lékařského systému či konkrétního pracovníka.

Obecně můžeme vysledovat dvě základní tendence, k nimž rodiny v této fázi inklinují – aktivní a pasivní způsob vyrovnání se s těžkou situací. Samozřejmě vhodnějším řešením je se k problému postavit aktivně – tj. bojovat s nepříznivou situací. Tento boj může nabývat nejlépe podoby hledání vhodné pomoci. Jak níže popisuje Matějček, v této fázi rodiče (pokud inklinují k aktivní formě řešení) hledají jakoukoli pomoc, ideálně odbornou. Mnohdy rodiče v této fázi chtějí rychlejší a snadnější řešení, než nabízejí lékaři, a tak velmi lehce reagují na pomoc, kterou poskytují různí alternativní „zázrační“ léčitelé, což však nemá přílišnou šanci na úspěch.

Hlavní výhodou aktivního postoje je skutečnost, že rodiče sami sebe zaměstnají, odreagují se a načerpají psychické síly pro další fáze.

Těžká životní situace může však v člověku vyvolat opačnou reakci – u rodičů může převládnout touha vyhnout se problému, osvobodit se od něj. Zcela hraničním řešením bývá, že se rodiče rozhodnou umístit nemocné dítě do péče specializované instituce. Rozdílný přístup každého z rodičů k nastalé situaci může znamenat významný rozkol mezi partnery. Bohužel také není výjimečné, že se v této etapě jeden z rodičů rozhodne rodinu opustit, aby se s tíživou změnou nemusel dále konfrontovat.

Nutno říci, že v důsledku přetrvávajících společenských stereotypů, u rodičů i v této fázi stále přetrvává obava, jak informaci o postižení jejich dítěte přijmou lidé z jejich okolí. Ve snaze zredukovat tyto obavy, mohou rodiče předstírat, že diagnóza jejich dítěte není natolik vážná, či není trvalá. Aby se ochránili před předpokládanou negativní reakcí svého okolí, mohou onemocnění svého dítěte představovat jako bezvýznamné a dočasné.

Podstatnou náplní této fáze by ze strany rodičů mělo být vyhledání pomoci také u různých poradenských center, či sdružení osob s podobnými zkušenostmi. Ukazuje se, že velmi účinnými a pravděpodobně nejvhodnějšími rádci v této fázi jsou právě lidé, kteří tento proces již na vlastní kůži prožili.

3.2.4 Fáze smlouvání

Ve fázi smlouvání již rodiče přijali diagnózu svého dítěte. Přes dlouhodobý stres a pocity vyčerpání rodiče již vyjadřují určitou míru naděje. Vnitřně se snaží v sobě zmírňovat smutek ze zjištěné diagnózy, snaží se prvotní tragický scénář projasnit a nalézt nějaké pozitivní výhledy, ke kterým mohou směřovat v dalším životě. Tyto vnitřní kompromisy mají však již reálný charakter.

3.2.5 Fáze smíření

V této fázi rodiče nejenom přijali diagnózu, ale rovněž i své dítě v celé jeho podobě. Opět zde lze vysledovat posun k reálnému myšlení a realizovatelnějším plánům.

Celý proces konfrontace s onemocněním dítěte může u rodičů ovlivnit především načasování příznaků konkrétního postižení. Velmi komplikované jsou případy, kdy se příznaky projevují již v útlém dětství, postupně s většími časovými prolukami. Toto období je pro rodiče těžké, protože na jednu stranu tuší, že může být jejich dítě nemocné a rádi by získali

od doktorů jistotu, na druhou stranu si touží co nejdéle udržet představu pozitivního scénáře. Tento vnitřní konflikt bývá pro rodiče velmi vyčerpávající.

3.3 Výchova dítěte s postižením – obecné zásady

Dle Matějčka (2000) je zcela zásadní, aby byli rodiče plně a dopodrobna obeznámeni s diagnózou svého dítěte. Teprve hluboké porozumění podstatě jeho onemocnění umožní rodičům dítěti vhodně pomáhat. Matějček komentuje, že lékaři mají často tendence sdělovat diagnózu obecně a povrchně. V tomto ohledu je nutné, aby se rodiče nebáli zeptat na veškeré podrobnosti, které jim nejsou jasné. Matějček apeluje na rodiče, aby se vždy obraceli na odborníky a střežili se tzv. „laických informátorů a zázračných léčitelů“. Čas věnovaný hledání „zázračných“ alternativních řešení na mnoha různých místech vede dle Matějčka až příliš často pouze ke ztrátě financí, energie a času, který by mohl být věnován rehabilitační péči o dítě.

Zkušenosti rodičů, kteří se snaží o co nejkvalitnější diagnostiku a následnou odbornou péči jsou však poměrně zdrcující a v kontextu výše uvedených doporučení profesora Matějčka naprosto paradoxní. Rodiče si na různých diskusních fórech (např. autismus.cz) stěžují na to, že specializovaných lékařů – diagnostiků je málo, proto jsou dlouhé čekací doby na vyšetření, poskytované informace jsou často velmi strohé – limitované krátkou dobou věnovanou jednomu pacientovi, a rovněž problémy jsou např. sehnat skutečně kvalifikovanou a zkušenou rehabilitační sestru.

Matějček proto rozhodně neodrazuje rodiče od využití služeb mnohých poradenských center a především vyzdvihuje hodnotu zájmových sdružení rodin a přátel jedinců trpících obdobným postižením a jejich projevy, které mohou mít pro rodinu významnou pomocnou a informační funkci.

Matějček dále zdůrazňuje, že pro dítě s postižením je velmi významné, aby byli jeho rodiče pokud možno klidní a vyrovnaní. Rodiče nemocných dětí by však měli mít na paměti zásadu *Obětavost ano, ale ne obětování*. Tím Matějček ukazuje na fakt, že unavení a frustrovaní rodiče, stejně jako negativní nálada v prostředí domova nemocnému dítěti rozhodně neprospěje (neprospěje ostatně ani zdravému dítěti). Samozřejmě je obtížné se touto radou prakticky řídit, když se rodičům bortí představy o bezproblémovém dítěti. Matějček poskytuje rodičům základní radu – rozdělit péči o dítě mezi více osob a to hned od počátku, tedy od chvíle, kdy rodiče přijmou špatnou zprávu o zdravotním stavu svého dítěte. Rodiče by měli v první řadě dbát na svou duševní hygienu, aby mohli pro své dítě vytvořit prostředí lásky

a bezpečí, být mu oporou a příkladem. Praxe však ukazuje, že je obtížné tuto zdánlivě jednoduchou radu realizovat.

Profesor Matějček dále doporučuje, aby rodina nastolila takový denní program, kdy si každý bude moci alespoň na kratší časový úsek odpočinout a věnovat se nějaké zcela jiné činnosti než je péče o dítě. Podobně by také hlavní ošetřovatelé dítěte, na něž je vyvíjen nejsilnější tlak, měli ideálně dvakrát ročně odjet na dovolenou a přenechat péči o dítě ostatním členům rodiny. Toto myšlení by s všechny zainteresované osoby měly osvojit. V neposlední řadě je důležité, aby rodina počítala s tím, že se osoba, která o nemocné dítě primárně pečuje, může ocitnout v situaci, kdy se náhle nebude moci dítěti dále věnovat, např. v případě nemoci. Pro tyto případy by měla mít rodina vždy vytvořenou alternativní variantu, aby tak nebylo dítě zanedbáno a bezprostředně vystaveno nestabilní situaci.

Jakkoli je zjištění o nemoci potomka velkou ránou pro celou rodinu, rodiče by se měli tuto tragickou zprávu pokusit co nejdříve zpracovat a přijmout, a postavit se k péči a výchově svého dítěte nikoli jako k neštěstí, ale životní zkoušce či úkolu. Tato změna ve vnímání vede od pasivity a uzavřenosti rodičů k jejich aktivitě a skutečnému úsilí pomáhat. Matějček popisuje, že postaví-li se rodič k situaci čínorodě, pomůže tak nejen svému potomku, ale zároveň především sám sobě.

3.4 Dopad onemocnění dítěte na život rodinných příslušníků

Závěrečná kapitola teoretické části této práce se bude zaměřovat na konkrétní dopady onemocnění dítěte na život jeho rodiny, především rodičů. Uvedené vlivy budou popsány na základě dříve provedených empirických studií, či přímo pomocí publikovaných výpovědí osob, které jsou rodiči či sourozenci dětí s autismem či mentální retardací.

V kontextu povahy autorského kvalitativního výzkumu, kterému bude věnována praktická část této práce, je tato kapitola klíčová.

3.4.1 Vliv na well-being rodičů

Výzkumy provedené v této oblasti se soustředí na několik hlavních faktorů:

- depresivní symptomy prožívané rodiči,
- partnerské problémy,
- ochladnutí vztahu mezi partnery,
- copingové strategie, tedy jakým způsobem se rodiče snaží s diagnózou dítěte vyrovnat,

- míra sociální podpory a sociální izolace apod.

Tato podkapitola shrnuje dostupné poznatky, které ukazují na vzájemné vztahy mezi těmito faktory, a poskytuje nám tak teoretický rámec pro realizaci vlastního výzkumu na toto téma.

Meta analýza studií na danou problematiku (Karasavvidis a kol., 2011) nám poskytuje mnoho užitečných informací. Potvrzuje, že všechny typy mentální retardace jsou zdrojem stresu rodičů a to napříč různými kulturami. Hlavními faktory, které ovlivňují prožívání rodičů, jsou konkrétní podoby problematického chování dítěte, kvalita vztahu mezi partnery, míra sociální podpory, pocíťovaná míra zátěže a čas, který je potřeba denně věnovat péči o dítě. Tato zjištění jsou důležitá především pro terapeutickou práci s partnery.

Jeden z výzkumů (Seth in Karasavvidis a kol., 2011) zjišťoval obtíže pocíťované primárními pečovateli o děti postižené autismem. Výsledky výzkumu ukazují, že výši zátěže neovlivňuje stupeň sociální zralosti dítěte postiženého autismem. Obecně lze říci, že zátěž, kterou vychovatelé při péči o dítě s autismem pocíťovali, lze průměrně považovat za „mírnou“. Protichůdně mohou být chápány závěry vyplývající z výsledků výzkumu Hartleyho a kolektivu (2012), které udávají, že otcové autistických dětí trpí depresivními symptomy výrazně více, než otcové dětí s Downovým syndromem. Ti vykazovali také nižší míru pesimismu. Je však nutné upozornit, že se otcové zapojení do studie značně lišili ve věku, míře problémů v chování, které děti vykazovaly a také v tom, jak celkovou situaci zvládaly jejich partnerky. Všechny tyto faktory mohou mít vliv na to, jak otec nemoc svého potomka prožívá. Nicméně při zjišťování rozdílů v copingu, tj. způsobů vyrovnávání se s problémy, nebyly mezi otci autistických dětí a dětí s Downovým syndromem zjištěny žádné rozdíly.

Některé výzkumy se zaměřují na to, jaký vliv má okolí na zvládání zátěžové situace rodiči. Dunn a kolektiv (2001) ve svém výzkumu dospěli k závěru, že s rostoucí mírou sociální podpory klesá míra problémů mezi partnery, kteří nemocné dítě vychovávají. Karasavvidis a kol. (2011) dospěli k tomu, že především matčin stres lze snížit pomocí zvýšení míry sociální podpory, které se jí dostává.

To, jak rodiče prožívají náročnou situaci, je samozřejmě také dáno jejich osobnostními charakteristikami. Dunn a kolektiv (2001) ve svém výzkumu ukázali, že rodiče nemocných dětí s interním *locus of control* prožívali menší míru depresivních symptomů a rovněž netrpěli tolik sociální izolací jako ti s externím *locus of control*. Toto zjištění může být opět podstatné pro terapeutickou práci s rodiči postižených dětí. Karasavvidis a kolektiv (2011) uvádí jako faktory a charakteristiky snižující rodičovský stres tyto skutečnosti: víru v Boha, tendenci

zapojovat se do života i ostatních členů rodiny, vysoký *self-esteem* a vysokou míru sebepoznání.

Závažné onemocnění dítěte může však také zpětně působit na osobnostní charakteristiky rodičů. Např. Schopler a Mesibov (1997) uvádějí výzkum, z jehož závěrů vyplývá, že matky dětí postižených mentální retardací vykazují výrazně vyšší tendence odmítání, trestání a kárání namířené obecně vůči dětem, než vykazují matky zdravých dětí.

Jak již bylo uvedeno výše, rodiče se liší tím, jakou copingovou strategii zvolí při vyrovnávání se s informací o nemoci svého dítěte. Výzkum (Dunn a kol., 2001) ukázal, že volba copingové strategie je nejdůležitějším prediktorem depresivních symptomů, prožívání sociální izolace a problémů v partnerských vztazích. Pokud zvolí rodič převážně strategii založenou na principu vyhýbání se situaci či snaze utéct, bude pociťovat vyšší míru depresivních symptomů, pocitů izolace a samozřejmě také problémů v partnerském vztahu. Jiné emocionálně zaměřené strategii, kdy se rodiče snaží žít dál, způsobem „jakoby se nic nestalo“ rovněž odpovídá zvýšená míra depresivních symptomů.

Meta analýza (Karasavvidis a kol., 2011) podobně ukázala, že tendence předat dítě do ústavní péče vede k vysoké míře rodičovského stresu. I mírnější podoby této strategie, jako je odmítání diagnózy, víra v zázraky, stranění se dítěte apod. dle autorů vedou k pozdější nevyhnutelné stresové poruše.

Na druhou stranu však výzkum Dunna a kolektivu (2011) ukázal, že čím méně se rodiče od diagnózy pokouší distancovat, tím spíše u nich dochází k sociální izolaci. Autoři výzkumu tento závěr vysvětlují tak, že rodiče, kteří soustředí každodenně celou svou pozornost na stav svého nemocného dítěte, obdrží menší podporu ze strany svého okolí, protože jejich okolí pociťuje, že partnerská dvojice není schopna mluvit o něčem jiném, či se zajímat o životy jiných lidí. Z tohoto výzkumu plyne významný závěr – rodiče by se měli pokusit udržet od situace alespoň částečný odstup, pokusit se nabírat psychické i fyzické síly tím, že budou trávit čas s jinými lidmi, prožívat jiná témata než nemoc dítěte, utužovat mezilidské vztahy s lidmi ze svého okolí, což jim pomůže nabýt také větší míry sociální podpory.

Z výzkumu (Dunn a kolektiv, 2011) rovněž vyplývá, že je vhodnější vždy zapojit více různých strategií. Ideální kombinací copingových strategií, která vedla k nejmenší míře depresivních symptomů, menší míře sociální izolace a partnerských problémů, je snaha o pozitivní

přístup k situaci, přímou konfrontaci s problémem a vyhledávání sociální podpory. Do pozitivního přístupu autoři výzkumu zahrnovali pojetí celkové situace jako možnosti k osobnostním růstu, znovunalezení důležitých životních hodnot a víry.

Životní spokojenost rodičů je velmi podstatným tématem – jak ukazují mnohé výzkumy (např. Karasavvidis a kol., 2011) depresivní symptomy prožívané matkou, partnerské problémy mezi rodiči, pocitování selhání v roli matky a odcizení partnerů navzájem se odráží v psychologickém fungování dítěte. Dítě přitom více ovlivňuje aktuální psychický stav matky než otce. Z výše uvedených informací vyplývá, že se matka a dítě ocitají v určitém cirkulárním vztahu, kdy psychická nepohoda matky zvyšuje psychickou nepohodu dítěte, což opět vede ke zhoršení stavu matky atd. Proto je velmi důležité, že máme k dispozici výzkumy, které se dopodrobna touto problematikou zabývají, a můžeme je tak využít v práci s těžce nemocnými dětmi a jejich rodiči.

Z provedených studií tedy plyne, že pro well-being rodičů postižených dětí jsou významné tyto okolnosti:

- všechny typy mentální retardace jsou zdrojem stresu rodičů a to napříč různými kulturami,
- vyšší stresové zátěže neovlivňuje stupeň sociální zralosti postiženého dítěte,
- s rostoucí mírou sociální podpory klesá míra problémů mezi partnery,
- nejvyšší efekt pro rodinu pečující o postižené dítě má sociální podpora matky (mimo jiné to ovlivňuje stresovou zátěž otců),
- nejdůležitějším prediktorem depresivních symptomů prožívání sociální izolace a problémů v partnerských vztazích je volba copingové strategie,
- tendence předat dítě do ústavní péče vede k vysoké míře rodičovského stresu, ačkoli vysokou míru stresu vykazují také rodiče, kteří nedokáží mít dostatečný odstup od postižení svého dítěte.

3.4.2 Vliv na spokojenost v partnerském vztahu

Mnozí autoři upozorňují, že vysoká míra problémů v chování nemocného dítěte, narůstající frekvence konfliktů mezi partnery, pocity selhání v roli rodiče apod. často vedou k ukončení manželského svazku mezi partnery. Hartley a kolektiv (2010) uvádí, že míra rozvodovosti rodičů, kteří vychovávají dítě nemocné autismem, je až dvakrát vyšší než rozvodovost partnerů, kteří se v této situaci nenachází.

Výzkum provedený Tinou Shakhmalian (2005) se přímo zaměřoval na rozdíl mezi vnímání spokojenosti v manželství u partnerů, které vychovávají autistické dítě, a u partnerů, které

vychovávat zdravé dítě. Výsledek potvrzuje, že rodiče autistických dětí považují své manželství za výrazně méně uspokojivé než tomu je u rodičů zdravých dětí. Muži i ženy vychovávající autistické dítě se shodli, že od zjištění diagnózy jejich potomka se začaly ve vztahu vynořovat mnohé problémy. Lišili se však v tom, jak posuzovali aktuální míru podpory ze strany okolí i rodinných členů. Zatímco ženy považovaly tuto podporu za nedostačnou, muži byli s její mírou spokojeni.

Celkové vnímání obtížnosti situace se lišilo dle věku dítěte s diagnózou autismu – rodiče s mladšími dětmi vnímali situaci jako obtížnější. Rovněž Hartley a kolektiv (2010) uvádí, že vysoká rozvodovost je typická především pro kritické období brzkého dětství, ale zároveň také pro období vynořující se dospělosti dítěte. Na prahu dospělosti nemocného dítěte jeho rodiče totiž již reálně vidí, jaké bude mít jejich dítě možnosti jako dospělý a dochází tak ke konfrontaci jejich očekávání s realitou. Toto období může přinášet zcela novou vlnu zklamání a sebeobviňování.

3.4.3 Vliv na zdravé sourozence

Je evidentní, že je-li dítěti diagnostikováno tak závažné postižení, jakým je autismus či mentální retardace, nedotkne se tato zpráva pouze jeho rodičů, ale samozřejmě také jeho sourozenců. Působivá je výpověď Suzanne McNamary, jejímuž staršímu bratrovi byl diagnostikován autismus krátce před jeho čtvrtými narozeninami. Suzanne píše, že i přes všechny obtíže, přes lítost, že její bratr nebyl po dobu jejího vyrůstání tím „velkým bratrem“, by nebyla člověkem, jakým dnes je, kdyby jej nebylo. Doslova přiznává: „Nevěděla bych, jak důležité je pomáhat druhým lidem.“ (McNamara, 2010).

Suzanne dále otevřeně dodává, že během dětství prožívala ona i její druhý bratr Chris období, kdy nemocného bratra Davida odmítali – báli se, že je ztrapní, nechávali jejich kamarády, aby si z něj dělali legraci, unavoval je. Vzpomíná, že často myslela na to, že by jej vědomě rozčílila, např. zvedla doma opěrátko u sedačky (David ulpívavě věřil, že jsou-li zvednutá, on i jeho celá rodina zemře). (McNamara, 2010).

Časem se však naučila přijmout bratra v celé jeho podobě, protože si začala uvědomovat, že on nemá ty samé možnosti jako ona, nemá otevřenou budoucnost. Naučila se vidět Davidovy schopnosti, nikoli nezpůsobilosti. Suzanne také uvedla, že za nejtěžší pro celou rodinu považuje období, kdy David dokončoval školu. Každý den ji i její rodinu strašila otázka: „Co bude David dál dělat?“ Všudypřítomná nejistota nutila Suzanne i její rodinu pohybovat se, jak to ona sama nazvala, „každý den na pomezí mezi smíchem a pláčem“ (McNamara, 2010).

Seltzer a Heller (1997) zaměřili svůj výzkum na životní spokojenost sourozenců jedinců s mentální retardací a jedinců trpících vážnou psychickou poruchou. Výzkum byl zaměřen na dospělost nemocných jedinců. Sourozenci jedinců s mentální retardací spíše udávali, že měl jejich sourozenec významný vliv na jejich životní rozhodnutí, a rovněž spíše hodnotili vztah se sourozencem jako pozitivní. Závažná psychická porucha byla zásadnějším problémem pro vznik blízkého vztahu mezi sourozenci než mentální retardace jako taková (Seltzer a Heller in Karasavvidis a kol. 2011).

Další výzkum ukázal, že zdraví sourozenci handicapovaných dětí inklinují k přejímání postojů a názorů svých rodičů. Jsou-li rodiče toho názoru, že nemocné dítě by mělo být vychováno v prostředí doma, považují to za správné a pochopitelné i sourozenci nemocného dítěte, a naopak. (Schopler a Mesibov, 1984) Tento výzkum potvrzuje přirozené očekávání, že rodiče mají rozhodující vliv na to, jak bude zdravé dítě celou situaci vnímat. Rodiče tedy z pohledu zdravého sourozence působí v situaci dvěma směry – jednak chováním rodičů vůči zdravému sourozenci a také chováním a postoji vůči postiženému dítěti. Přirozeně do sourozeneckého vztahu vstupuje určitý prvek rivality, bez ohledu na to, že jeden ze sourozenců je postižený.

3.5 Sdružení pro podporu rodin dětí s postižením

Rodiče dětí trpících poruchou autistického spektra mají v České republice k dispozici několik organizací, které jim mohou nabídnout své služby a být jim oporou ve všech etapách jejich obtížné životní cesty.

Nejširším a nejvíce známým občanským sdružením, které usiluje o pomoc jedincům trpícím autismem a jejich rodinám je APLA, která postupně vznikala od roku 2000. APLA propaguje odborný přístup, konkrétně uznává při práci s jedinci kognitivně behaviorální terapii v kombinaci se strukturovaným učením, a zásadně nevyužívá vědecky neověřené přístupy. Sdružení se dále věnuje osvětě v oblasti zavádějících a neodborných metod. U malých dětí usiluje o rozvíjení sociálně-komunikačního chování a to především pomocí hry. Užívání farmak uznává pouze jako podpůrnou léčbu, varuje však před jejich zneužíváním. APLA se dále snaží začlenit nemocné jedince a jejich rodiny do společnosti (APLA, 2011).

Dalším občanským sdružením, které může poskytnout rodinám pomoc, je Rain-Man, který působí rovněž od roku 2000, a to v Moravskoslezském kraji. Blízcí jedinců s autismem se mohou obrátit na Občanské sdružení poruchy autistického spektra, které působí v Ústeckém

kraji a nymburské Centrum pro všechny. Existuje však řada dalších organizací – občanské sdružení Autistik, Alenka nebo Modré srdce. Rozložení v rámci ČR není rovnoměrné.

Delší tradici má u nás Sdružení pro podporu lidí s mentálním postižením (SPMP) fungující již od roku 1971. Toto sdružení se zaměřuje primárně na pomoc dětem, které se nacházejí v péči rodiny, avšak jeho vedlejší činností je zajišťování projektů na zlepšení péče o starší postižené v době, kdy již není možné, aby o ně dál pečovali jejich rodiče. Ačkoli sdružení nemá vlastní zařízení, iniciovalo vznik několika denních stacionářů v Praze, Brně a dalších městech (SPMP, 2008).

Opět funguje celá řada sdružení orientovaných na práci s mentálně postiženými, i když většina jich je v Praze – např. Denní stacionář Akord nebo Integrační centrum Zahrada.

Většinu zařízení a kontakty na ně lze snadno vyhledat na internetu, který je zpravidla prvním zdrojem informací pro rodiče postižených dětí.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 RODINA S AUTISTICKÝMI NEBO MENTÁLNĚ POSTIŽENÝMI DĚTMI – KVALITATIVNÍ VÝZKUM

4.1 Cíl výzkumu

Cílem bakalářské práce je strukturovaně zachytit, jak rodina přijímá a vypořádává se s narozením dítěte s postižením a jakými konkrétními způsoby se postižení dítěte odráží ve fungování rodiny ve společnosti a odpovědět na otázku, *zda se rodiče dětí s poruchou autistického spektra potýkají s problémy v identických oblastech rodinného soužití jako rodiče dětí s mentální retardací.*

4.2 Výzkumný vzorek

Výzkumným vzorkem jsou dvě rodiny – jedna rodina s autistickým dítětem a jedna s dítětem mentálně postiženým. Mezi podobné znaky obou zkoumaných rodin patří skutečnost, že mají děti dvě, přičemž pouze jedno dítě trpí poruchou autistického spektra resp. mentálním postižením, a je to v obou případech syn navštěvující základní školu.

Sociální postavení rodin se liší a nebylo předmětem zkoumání. Rodiny se vzájemně neznají, jména osob byla změněna.

Rodiny byly vybrány cíleně s ohledem na podobnost v jejich struktuře. Nejedná se proto o reprezentativní vzorek. Určitou roli pro volbu rodin byla také ochota oslovených rodin ke spolupráci, neboť ne každá oslovená rodina, resp. její členové byli ochotni věnovat svůj čas rozhovoru.

V případové studii se přitom jedná vždy o záměrný výběr, neboť jedině tak lze zajistit, aby zkoumané fenomény měly přesně ty charakteristiky, které jsou potřebné ke konkrétnímu výzkumu. Shodným postupem byly vybírány rodiny pro narativní analýzu v této práci. Podstatným předpokladem realizace výzkumu je studium relevantní odborné literatury, které by mělo napomoci v orientaci v problematice a mimo jiné umožňuje zakotvit vlastní práci výzkumníka do kontextu současného vědění. (Silverman, 2005).

Obtíže spojené s hledáním vhodných respondentů – jednak kteří by byli ochotni věnovat svůj čas a sdílet svůj příběh pro účely bakalářské práce a jednak také v jejich (subjektivně) dostupném počtu vedly autorku k volbě metody narativní analýzy ve dvou rodinách obdobné struktury – rodiny zahrnující matku, otce a sourozence postiženého dítěte.

4.3 Metodika kvalitativního výzkumu

Kvalitativní výzkum bývá často považován za vedlejší nebo doplňkovou metodu k výzkumu kvantitativnímu. Avšak konkrétně ve vědách o člověku je kvalitativní výzkum naprosto neocenitelnou metodu a to především proto, že jednou z metod kvalitativního výzkumu je i případová studie – kazuistika. Pro účely základního strukturování tak komplexního problému, jakým je lidské chování anebo prožívání, je případová studie naprosto neocenitelnou metodou, která poskytuje informační základ pro tvorbu relevantních závěrů na základě zobecňování poznatků zjištěných v řadě kazuistik.

Pochopitelně má kvalitativní výzkum svoje limity, avšak totéž platí i pro výzkum kvantitativní. Pro použití konkrétní metody je rozhodující především cíl výzkumu.

Podrobnosti o kvalitativním výzkumu lze najít např. v práci Hendla (2005).

V této bakalářské práci byl kvalitativní výzkum použit jako základní metoda a zvolen proto, že se jedná o ideální nástroj pro vytváření teorie založené na bezprostředním kontaktu s popisovanými fenomény – prostřednictvím zkoumaných rodin.

4.3.1 Případová studie

Definice kazuistiky (případové studie) uvádí, že jde o intenzivní studium jednoho případu – tedy jedné situace, jednoho člověka, jednoho problému. Případová studie je metoda jednoznačně kvalitativní, neboť dokonale plní základní cíle kvalitativního výzkumu – zkoumá současné fenomény do jejich hloubky v jejich skutečném kontextu, zvláště v případě, kdy nejsou hranice mezi fenoménem a jeho kontextem zcela jasné (Yin, 2009).

Podrobnosti o použití metody případové studie lze najít např. v práci Yin (2009) nebo Silverman (2005).

Kazuistika odpovídá kvalitativnímu výzkumu také z toho hlediska, že je zkoumán malý vzorek (jedna situace, jeden člověk apod.), což však přirozeně limituje možnost generalizace závěrů, zejména pokud je případových studií proveden malý počet.

Opodstatnění použití a postup aplikace metody případové studie v bakalářské práci

Autorka považuje metodu případové studie (spolu s metodou řízeného rozhovoru) za odpovídající pro hledání odpovědi na otázku stanovenou v úvodu práce, neboť sám řízený rozhovor či dotazníkové šetření by neumožnilo dostatečný kvalifikovaný vhled do situace rodin vychovávajících dítě s poruchou autistického spektra nebo dítě s mentální retardací. Kvalitativní poznatky o rodinných vztazích jsou podmínkou pro ověření vytýčeného předpokladu.

Práce autorky začínala literární rešerší v oblasti autismu a mentální retardace dětí a následně si autorka položila otázku, z jejíž formulace vyplynulo rozhodnutí, že tou nejlepší výzkumnou metodou v daném případě, je narativní analýza s využitím principu případové studie, která bude provedena na dvou rodinách obdobné sociální struktury, z nichž každá rodina vychovává postižené dítě (autistické a mentálně retardované). Podrobnosti o výzkumném vzorku byly uvedeny výše v textu.

4.3.2 Narativní analýza

V narativním výzkumu se používá nebo analyzuje narativní materiál. Narativním materiálem je příběh (životní příběh, literární práce, deníky, autobiografie, konverzace apod.), případně se může jednat o jiný materiál – výstupy pozorování nebo osobní dokumenty zkoumaných osob. Narativní materiál může být objektem výzkumu nebo prostředkem ke studiu jiné otázky. Může být použit pro srovnání mezi skupinami nebo ke zkoumání sociálního fenoménu či historického období. (Čermák, 2008)

Velmi specifickým znakem narativní analýzy je, že jejím podkladem je právě zcela subjektivní materiál. Tj. subjektivně je zkoumán subjektivní materiál. Čermák (2008) uvádí, že výzkum se zaměřuje na dílčí, živou, osobní, jedinečnou a subjektivní zkušenost participanta, kterou subjekt výzkumníkovi sděluje.

Podrobnosti o použití metody narativní analýzy lze najít např. v již citované práci Čermáka (2008) nebo v práci Svobody (2012).

Opodstatnění použití a postup aplikace narativní analýzy v bakalářské práci

Kvalitativní výzkum životního příběhu je založený na výrazné metodologické tradici dotazování, explorující sociální problém nebo problém jedince. Výzkumník buduje komplexní, holistický obraz, analyzuje slova i rozsáhlejší verbální i neverbální významové jednotky, zachycuje podrobné názory informantů a provádí studii v přirozených podmínkách. (Čermák, 2008).

Vzhledem k tomu, že podklady pro tuto bakalářskou práci byly získány z rozhovoru s členy rodiny, metoda narativní analýzy se přirozeně nabízela. Dalším důvodem, proč lze příběhy a jejich analýzu považovat za vyloženě vhodné pro vymezený předmět a cíl práce, je pozitivní význam příběhů dalších rodin, které se musely vypořádat s postižením svého dítěte, jakožto zdroj cenných informací o problematice postižení a také jako zdroj sociální podpory pro rodiče.

4.3.3 Postup při získávání podkladů pro výzkum

Při získávání materiálu pro tuto bakalářskou práci byl dotazovaný respondent (po představení záměru autorky) ponechán, aby volně vyprávěl na téma určené výzkumníkem, aniž by se mu kladly přímé otázky. Typ rozhovoru je založen na předpokladu, že volné vyprávění odhalí subjektivní zkušenosti, které by prostřednictvím přímého dotazování zůstaly skryté. Narativní rozhovory jsou podkladem pro vytvoření případových studií.

Pro účely této bakalářské práce nebyl narativní rozhovor použit v plném rozsahu rozhovoru, neboť pro posílení možnosti srovnávat obě rodiny (což bylo dáno cílem bakalářské práce), bylo třeba do určité míry korigovat vývoj vyprávění.

Součástí zadání pro respondenty, bylo sledovat pokud možno chronologickou linii jejich rodinného příběhu a samozřejmě tento se měl týkat jejich postiženého dítěte či sourozence. Důvod pro primárně chronologické sledování rodinného příběhu byl dán úmyslem „na pozadí“ děje sledovat fáze procesu přijímání informace o postižení dítěte. Při rozhovoru s každým respondentem však bylo postupováno tak, že nejprve byla respondentovi dána možnost, aby vyprávěl svůj příběh dle vlastního uvážení. Teprve následně byly autorkou položeny případné další otázky, jejichž záměr byl doplnit některé významné informace do chronologické linie příběhu – právě s ohledem na fáze procesu přijímání informace o postižení.

Rozhovor se všemi osobami z výzkumného vzorku byl proveden online, s využitím videohovoru prostřednictvím aplikace Skype. Tato forma se ukázala jako velmi časově efektivní – především pro rodiče a sourozence postiženého dítěte. Původní záměr byl, setkat se se všemi osobně, avšak rodiče Ondřeje i Matěje poměrně pečlivě hospodaří s časem, a proto se videohovor ukázal jako velmi dobrý způsob řešení. Telefonní kontakt byl vyloučen, neboť by dle názoru autorky byla příliš omezená interakce s dotazovanou osobou, např. co do neverbálních projevů komunikujících.

5 VNÍMÁNÍ POSTIŽENÍ DÍTĚTE Z POHLEDU JEHO RODIČŮ A SOUROZENCE

V této kapitole bude popsáno vnímání postižení dítěte z pohledu jeho rodičů a sourozence, přičemž jedna sledovaná rodina vychovává dítě s poruchou autistického spektra, druhá vychovává dítě mentálně postižené.

S rodiči i sourozenci proběhl videokontakt s využitím metody narativního rozhovoru; chronologické převyprávění rozhovoru s každým rodičem je v samostatné subkapitole. Rovněž příběh sourozence postiženého dítěte jsou v samostatné kapitole. Postoje širší rodiny jsou zaznamenány pouze zprostředkovaně, na základě vyjádření rodičů a sourozence, jsou tedy vyvozeny autorkou na základě vyjádření otce, matky a sourozence postiženého dítěte.

Použitý jazyk v podkapitolách do značné míry reflektuje vyjadřování respondentů.

Jména všech aktérů jsou s ohledem na ochranu soukromí změněna.

5.1 Rodina s autistickým dítětem – Ondřej (17)

Ondřejovi je 17 let, byl mu diagnostikován Aspergerův syndrom, tj. porucha autistického spektra. Porucha byla identifikována asi třech letech. Ondřej má průměrný intelekt, avšak je výtvarně nadaný a výtvarná tvorba jej také svým způsobem uklidňuje. Míra postižení je klasifikována jako relativně nízká, resp. jedná se tedy o tzv. vysokofunkčního autistu.

Ondřej navštěvuje specializovanou střední školu pro děti s Aspergerovým syndromem, kde se může věnovat i svým výtvarným zájmům. Školní hodnocení je velmi dobré. Ondřej by se chtěl i nadále studovat v oblasti výtvarného umění. Má pozitivní vztah ke zvířatům, rodina má dva psy.

Ondřej má staršího sourozence – jednadvacetiletého bratra Adama, který studuje vysokou školu a v současnosti bydlí na koleji.

5.1.1 Pohled Ondřejovy matky Kláry

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Klárou, matkou sedmnáctiletého Ondřeje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky matky.

Ondřej se narodil jako druhý z bratrů, staršímu Adamovi byly asi čtyři roky. Ondra byl oproti Adamovi docela „*protivné a uřvané dítě*“, které se ale v jiných ohledech vyvíjelo docela standardizovaně. Klára si myslela, že mají prostě jen těžké období, a že to přejde, rozhodně jí nepřišlo na mysl nějaké postižení. Spíše pochybovala o tom, jestli jako matka nedělá něco

špatně, kladla si otázku, zda za to nějak nemůže ona sama a hledala různé způsoby, jak dítě utišit. Tehdy ještě netušila, že to opravdu těžké období teprve přijde. Když jim doktoři sdělili diagnózu, obřečela to. Měla pocit, že se hroutí svět, že už nic nebude jako dřív, že život končí. S manželem měli vztahovou krizi, ale naštěstí to dokázali vyřešit. Pravděpodobně v tom sehráli roli manželovi rodiče, ale o tom se otevřeně nikdy nemluvalo.

Asi v roce a půl vypuklo velmi negativní období, plné vzteku, vzdoru a hysterických epizod. Teprve zpětně to vyhodnotila jako první výraznější projevy autismu. Také se „zasekl“ vývoj řeči. V tomto ohledu naštěstí jen dočasně – Ondra je naštěstí „mluvící autista“ a jeho slovní zásoba je nyní snad i nadprůměrná, zejména pokud jde o pasivní porozumění.

Doposud Ondra působí jako „informační houba“ – nasává informace o věcech, které ho zajímají. Pokud ho něco zaujme, dokáže se s velkou intenzitou zabývat danou věcí. Podobně si i hrál, když byl malý – velmi podrobně zkoumal každou hračku, dost často pak věci používal na něco jiného, než bylo očekáváno. V počátku si Klára myslela, že Ondra je *asi* „bl-bej“, když nepochopil, na co konkrétní hračky jsou. Teprve později poznala, že její syn prostě vidí svět jinak, jinak o něm uvažuje. Klára má dodnes v živé paměti situaci, kdy se učili počítat. Když se ptala, kolik nohou má jejich pes, Ondřej odpověděl, že pět. Z jeho pohledu naprosto logicky započítal mezi končetiny také ocas.

Klára po několika „školkových pokusech“ zůstala s Ondřejem doma. Do mateřské školky ho nechtěli, protože byl nepřátelský a nechtěl si hrát s ostatními, stále si řešil něco samostatně bokem od ostatních dětí. Když už byl ochoten na společnou hru přistoupit, chtěl, aby všechny děti respektovaly jeho pravidla. Před patnácti roky nebylo tolik specializovaných zařízení a v normální školce se to nedalo zvládat. „*O asistentech si mohli v té době nechat leda tak zdát.*“ Ondřej těžce nesl jakékoli nepravidelnosti ohledně denního programu, což přetrvává do současnosti, i když už se to všichni naučili mnohem lépe zvládat. Organizace a plánování denního režimu se stala naprosto samozřejmou aktivitou každého dne. V tomto potřebuje Ondřej také pomoci, co se týká přípravy do školy. „*Time management je pro něj jako řízení raketoplánu pro zahradníka.*“ Naštěstí, co se týká školy, nejsou s Ondřejem žádné potíže. Mluvíme samozřejmě o speciální škole, která dokáže vyhovět potřebám dětí s autismem – a také jejich rodičům.

Nyní se rýsuje možnost dalšího studia „*výtvarky*“, což je pro Ondřeje velmi uklidňující prostředek sebevyjádření a poznávání světa. Obrázky, které Ondřej kreslil nebo maloval, byly podle Kláry Ondřejovi velmi nápomocny pro komunikaci s okolím. Nad svými výtvary byl ochoten se „rozmluvit“, popisovat, co nakreslil, co zažil... Samozřejmě, že výtvarné projevy

autistického dítěte jsou specifické. Často se objevují stejné motivy v několika obrazech – jeden čas Ondra stále kreslil ptáčky, jako malé dítě používal hodně motiv kosti (pro psy) – jak bývá znázorňována v komiksech. Klára se smíchem připomíná, že: „*Z tohoto pohledu byl asi i Salvador Dalí autistou, když v mnoha jeho dílech se opakuje motiv vajíčka, bochníku chleba nebo velbloudů na muších nohách.*“

Klára říká, že hledí do budoucnosti s optimismem. Má pocit, že to nejtěžší období je už za nimi, a všechno bude jen lepší. Když jim řekli, že dítě má Aspergerův syndrom, naprosto nedoufala, že by mohl syn absolvovat základní a střední školu, byť speciální. Z počátku to byla „*doba temna*“, kdy představy byly černější, než jaká byla nakonec realita. I když samozřejmě každodenní péče o syna je náročná. Naštěstí se skutečně ukázalo, že Ondřej je chytrý kluk, který se jen neumí domluvit se svým okolím. Jakmile šel Ondra na základní školu (to už našli specializovanou), vrátila se Klára na částečný úvazek do práce, což bylo pro ni velmi očištné. „*Jiní lidé – jiné problémy.*“ Měla možnost se zase více setkávat s přáteli a to jí pomohlo doplnit ztracenou energii.

Před návratem do práce byl zdrojem jejího rozptýlení především pes, který měl základy canisterapeutického výcviku. Ondru to také docela „*posunulo*“ – společnost psa velmi zvýšila jeho sebedůvěru, a tedy relativně i samostatnost. Ondra je se psem v úzké interakci a v doprovodu psa je do určité míry schopen vyrazit i mimo „*zajeté koleje*“. Byl to manželův nápad, ona sama psa nikdy neměla a ani nechtěla, původně si myslela, že bude mít „*o další dítě a starosti navíc*“. Nakonec Kláru práce se psy „*chytla*“ a druhého psa už připravovala na canisterapeutické zkoušky sama.

Manžel jí po překonání partnerské krize byl a je dodnes oporou a nelze pominout, že bez jeho finančního příspěvku do rodinného rozpočtu by byla rodinná situace ještě černější. I když, má k tomu svůj chlapský postoj – mnohem lépe než ona si dokáže udržovat svůj životní prostor – jezdí na kole, hraje tenis, chodí s přáteli do hospody. S bezprostřední péčí o dítě však Kláře výrazně pomáhala babička Věra, což bylo docela důležité proto, „*aby měl člověk pocit, že si někdy může přece jen aspoň chvíli odpočinout a vypnout*“.

5.1.2 Pohled Ondřejova otce Petra

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Petrem, otcem 17 letého Ondřeje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky otce.

Když se měl Ondřej narodit, Petr doufal, že to bude zase kluk. Že budou moc „*všichni chlapi*“ sportovat, že jej naučí jezdit na kole, hrát tenis, lyžovat... Problémy, které měla

manželka s plačtivým a odtažitým dítětem, nebral tak moc vážně. Do péče o dítě se sice Petr zapojoval, ale v podstatě ve velmi omezeném rozsahu – občas nakrmit, občas přebalit. To se dal nějaký řev přežít. Mnohem zajímavější byla pro Petra komunikace se starším synem Adamem, který se už projevoval „*jako malý člověk, dalo se s ním ledasco podniknout*“. Podle Petra „*chlapi nejsou zařízení na to, aby se starali o mimina, prostě nerozumí jejich komunikaci – jednou kluk řve, že má hlad, podruhé řve kvůli něčemu jinému, a kdo se v tom má vyznat.*“ Podobné to ostatně podle Petra bylo i se starším synem Adamem, více se o něj starala manželka.

Navíc manželce pomáhala Petrova matka Věra, tudíž „*měl před sebou čisté svědomí*“, že na to Klára není sama. Postupně se však ukázalo, že jejich Ondřej není zcela v pořádku a vyvrcholilo to diagnózou Aspergerova syndromu kolem věku tří let. Petr byl především šokován. Z jeho pohledu se „*zdravé divoké dítě proměnilo ze dne na den na Rain Mana*“. Petr měl pocit, že by se měl do péče o dítě nějak zapojit, něco udělat, aby se to vyřešilo „*a jede se dál*“. Jenže postupem času mu docházely dvě věci – za první, že žádná „*rána pěstí do stolu jejich problém nevyřeší*“ a za druhé, že se v situaci nedokáže zorientovat. Že skutečně velmi obtížně vyhodnocuje projevy dítěte, které dříve považoval za temperamentní a vzteklé. Narazil tedy na pomyslnou zeď, kterou se mu nedařilo překonat. Teprve postupem času zjistil, že „*to dítě skutečně komunikuje a skutečně to má nějaký systém*“. Ale k tomu poznání došel až po tom, co se rozhodl odejít od rodiny a zase se k ní vrátit. Když se rozhodl pro odchod, měl pocit, že onu zeď není schopen „*přelézt*“, že synovi a manželce Kláře není schopen pomoci, v poslední době si ani nerozuměli a „*míjeli se*“, takže se mu jevilo jako nejlepší řešení, že odejde. Lákalo ho také, že „*shodí ze sebe ten šutrák odpovědnosti a nejistoty*“. Nakonec si to s Klárou „*vyříkali*“. Když pak začala chodit do práce, bylo to jako živá voda pro jejich vztah – Klára měla i jiná témata k diskusi než dítě, mohli probrat pracovní problémy, drby... Prostě skoro jako normální manželé.

Po diagnostikování Aspergerova syndromu postupně získávali s manželkou další a další informace a zjišťovali, že jejich situace není zase tak zlá, když Ondra chodí, mluví, dokáže se spoustu věcí naučit. Pouze se zvláště projevuje. Petr s nadsázkou říká, „*ale kdo dneska není divnej, že...*“ Nejlépe se s tím asi vyrovnala Petrova matka Věra, která si vytýčila za úkol se s Ondrou domluvit a „*dostat se do jeho světa*“. Petr si myslí, že se jí to velmi dobře podařilo a rodině opravdu hodně pomohla i v době, kdy on sám řešil „*svoje myšky*“.

5.1.3 Pohled Ondřejova staršího bratra Adama

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Adamem, starším bratrem Ondřeje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky bratra.

Adamovi byly zhruba čtyři roky, když se narodil bratr Ondřej. Docela se na sourozence těšil, plánoval, že budou s bratrem „*dělat klučičí věci*“. Byl pak docela zklamaný, že s malým „*uřvaným a protivným Ondřejem není vůbec žádná zábava a všechno se navíc motalo kolem něj*“. O to větší „*manévry*“ nastaly, když začalo být podezření, že brácha „*není normální*“ – někdy kolem školky. „*Máti z toho byla docela špatná, několikrát ji viděl, jak brečí. Otec byl tvrdák, nebylo na něm nic poznat, ale určitě ho to taky vzalo.*“ Adam si nepamatuje, že by se s otcem kdy bavil o postižení bratrovi, jak to otec vnímá, jaké jsou jeho pocity. „*Máti byla otevřenější, ženský všechno ventilují. Asi se s tím tak nějak smířila a bere to, jak je.*“ I když Ondřej se domnívá, že začátky asi byly mnohem těžší, než na sobě nechala znát, nebo to možná jako dítě tolik nevnímal.

Ondřeje s Adamem už v dětství spojoval společný zájem, a tím byl a doposud jsou komiksy, i když důvody pro to jsou podle Adama u každého z nich trochu jiné. Zatímco Adama zajímala spíše ta dobrodružná příběhová část, pro Ondřeje je komiks krásným jednoduchým světem, kde mají lidé jasně rozpoznatelné výrazy a proto je komiksový příběh dobře čitelný. Ačkoli Adam se už o komiksy tolik nezajímá, vidí v tom společné téma s bratrem. Prostřednictvím komiksů Ondřej přicházel do styku s Adamovými kamarády, ale nikdy z toho moc nebylo, rozhodně nevznikly nějaké kamarádské vtahy. Ondra pro ně byl „*divnej*“, pořád mluvil o stejných věcech dokola, nechápal vtipy ... Ondra a Adamovi vrstevníci se neuměli k sobě vzájemně chovat a pro obě strany bylo lepší, když se moc nestýkaly, což Adamovi nakonec docela vyhovovalo.

Adam nyní studuje na vysoké škole a bydlí na koleji. To znamená, že domů jezdí přibližně jedenkrát za čtrnáct dní, což ovšem Ondrovi dělá trochu problémy, protože odjezd i příjezd jsou změnou zavedeného režimu. Adam si pak někdy připadá jako vetřelec, ale snaží se to tak nevnímat. Uvažoval i o tom, že by do školy dojížděl a nebydlel na koleji, ale pak usoudil, že přece jen není marné mít „*vlastní život*“ a oddechnout si od pravidelnosti, která nevyhnutelně ovládala jejich domácnost.

5.1.4 Pohled Ondřejovy širší rodiny

Tato subkapitola vychází z toho, co během rozhovoru o postojích širší rodiny řekla Ondřejova matka Klára, jeho otec Petr a Ondřejův starší bratr Adam. V hranaté závorce je uvedeno, kdo je autorem výroku.

Z vyprávění Ondřejovy matky Kláry se dozvídáme, že Ondřejova babička těžce nesla, že se s ním nemůže „*naladit na stejnou vlnu*“ [matka Klára]. Babička Věra, manželova matka, velmi prožívala všechna vnoučata a zakládala si na tom, že si s dětmi ví rady, což byla také většinou pravda. Ona nesla velmi těžce, že se s Ondrou jaksi nemůže domluvit a to ještě dříve, než byl diagnostikován Aspergerův syndrom. Postupně to byla asi právě babička, kdo se s postižením Ondřeje vyrovnal jako první. Když „*pronikla věci na kloub*“ [matka Klára], byla pro ni celá situace mnohem schůdnější a postupně si spolu vybuodovali dobrý vztah. Ondřej má babičku Věru dodnes velmi rád.

Prarodiče ze strany matky bydleli na druhém konci republiky a kontakt probíhal jen na nepravidelných návštěvách, při kterých bylo především „*hodně řevu, a všichni byli rádi, že je to za nimi*“. Kontakty s prarodiči ze strany matky nebyly nikdy příliš intenzivní. Ne snad, že by se neměli rádi, ale nějak spolu dcera s rodiči neuměli mluvit. Klára se smíchem dodává: „*Možná je náš syn Ondřej ještě trochu divnější než zbytek rodiny, ale určitě v tom není sám, i když Aspergerův syndrom nebyl diagnostikován u nikoho z nich.*“

Ondřejův otec má tři sourozence (proto má babička Věra ty bohaté zkušenosti s vnoučaty), se kterými se stýkají na rodinných akcích, Ondřeje všichni tak nějak akceptovali, ale pochopitelně právě na rodinných událostech, které se odehrávají mimo zavedené pořádky, často také jinde než u nich doma, se Ondřej necítí dobře. Mnohem lepší komunikace mezi příbuzenstvem a Ondřejem je, když chodí „*po jednom*“ [otec Petr] k nim domů, pro Ondřeje je to lépe uchopitelné, než celý „*dav příbuzenstva*“.

5.2 Rodina s mentálně postiženým dítětem

Matěj je patnáctiletý chlapec, kterému byla diagnostikována lehká mozková dysfunkce, v novější terminologii ADD – syndrom deficitu pozornosti a ADHD – syndrom deficitu pozornosti spojený s hyperaktivitou. Dále byla diagnostikována dysgrafie, dyslexie, vady řeči, změny nálad a dítě trpí růstovými problémy (což souvisí s léky, které jsou Matějovi ordinovány během školního roku pro zmírnění poruchy pozornosti související s ADHD).

Obtíže byly postupně identifikovány asi v rozmezí 1,5–2,5 roku, kdy postupem času se diagnóza upřesňovala a doplňovala a ve třech letech již bylo v hlavních rysech jasno. Příčinou časně identifikace bylo, že otcova sestra je dětská lékařka.

Matěj navštěvuje specializovanou základní školu a logopedii. Zásadní problémy jsou s volnočasovými aktivitami, kdy je obtížné najít kolektiv zdravých dětí, kde by nevznikaly problémy, především související s agresivitou a celkově nepřiměřeným chováním, což pochopitelně řada osob, vedoucích volnočasové aktivity není schopna či ochotna akceptovat a zbývají jen kroužky pro děti s ADHD.

Matěj je mladším sourozencem.

5.2.1 Pohled Matějovy matky Aleny

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Alenou, matkou patnáctiletého Matěje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky matky.

Syn Matěj se narodil, když matce – Aleně, bylo 27 let. Jednalo se o druhé dítě, prvním dítětem byla dcera Lucie, které byly v té době necelé tři roky a Alena s ní byla na rodičovské dovolené.

V prvním roce neshledávala Alena žádné problémy, dítě se vyvíjelo v rámci normy, i když byl Matěj více plačtivé dítě. Postupně se kolem jednoho roku začalo projevovat motorické opoždění a před druhým rokem byly patrné již i problémy s řečí, resp. komunikace zůstávala stále neartikulovaná „na úrovni mimina“. Zhruba kolem jednoho a půl roku začali rodiče na problému intenzivně spolupracovat se sestrou manžela, která je dětská lékařka. Kolem asi dvou a půl let již navštěvovali řadu specialistů, ale stále v podstatě s vnitřní naivní představou, že problém bude mít relativně jednoduché řešení, například spočívající v rehabilitaci, něco na způsob Vojtovy metody, což byla asi jediná metoda, kterou v té době rodiče vůbec znali alespoň podle názvu. Prvním zdrojem informací byla právě manželova sestra – lékařka. V současnosti je již řada informací na internetu, ale před patnácti lety byla informovanost výrazně horší než v současnosti, kdy rodiče mohou čerpat z internetu a navštívit různá sdružení a organizace, které se tímto problémem zabývají. Alena zpětně velmi oceňuje informační zázemí, které jim manželova sestra poskytla, protože jinak by prakticky „tápali v neznámu“. I když vnitřně stále nevěřila tomu, že se skutečně „schyluje“ k diagnóze mentální retardace.

Především manžel si podle Aleny velice dlouho nepřipouštěl žádné problémy a nechtěl slyšet špatné zprávy. Alena si myslí, že postižení syna bral jako „zásah do svého ega“, že přece

zrovna on nemůže mít postižené dítě. Nicméně nikdy to výslovně neprojevil, i když z jeho chování je to někdy patrné.

Ve věku tří let bylo jednoznačné, že Matěj trpí lehkou mentální retardací, projevovaly se potíže s hrubou i jemnou motorikou, což ovlivňovalo např. kresbu nebo hru s kostkami či jiné běžné aktivity dětí, střídání nálad a občasná zuřivost ovlivňovalo možnost zapojení Matěje do běžné školky. Matěj působil neohrabaně, jako „*nemehlo*“. S manželem se neshodli na tom, co je pro syna nejlepší. Zatímco ona se snažila prosadit domácí péči, protože dítěti je nejlépe u matky a s rodinou, manžel byl spíše pro nějaký stacionář nebo jinou částečně institucionalizovanou péči, kde jsou odborníci, kteří vědí, co je pro takové dítě nejlepší. Zpětně Alena vidí, že přibližně v této době začal rozpad jejich manželství. Později se dozvěděla, že manžel měl řadu kratších či delších mimomanželských vztahů, což následně vyvrcholilo komplikovaným rozvodem. Sama Alena hodnotí období toho vnitřního přijímání jako velmi dlouhé, snad i tři roky. Samozřejmě si poplakala a viděla všechno černě, ale poměrně dlouhou dobu si nechtěla připouštět, že dítě je postižené.

Jelikož to pro rodinu nebyl ekonomický problém, zůstala Alena s Matějem doma a to až do věku jeho deseti let, což však zpětně hodnotí jako chybu – ne snad ve vztahu k synovi, ale „*ve vztahu ke svému vlastnímu životu*“. Především s ohledem na vlastní pracovní aktivitu, sebeuplatnění, sebehodnocení a volnočasové aktivity, i s ohledem na společenské vztahy po rozchodu s manželem.

Manžel její rozhodnutí zůstat se synem doma akceptoval, ale vnitřně se s ním neztotožnil, později toho do určité míry využíval, snad i nechtěně – spoléhal na to, že Alena „*všechny potřeby dítěte spočívající v každodenní péči prostě automaticky obstará*“. Ačkoli rodina byla hmotně nadstandardně zajištěna, faktická péče o Matěje byla především na jejích bedrech. Postupně si uvědomovala, že ji to velmi vyčerpává. Nyní již na to nahlíží tak, že si to vlastně takto zvolila sama, že „*v době, kdy se vytvářel nový běh rodinného života, si až usurpovala možnost se o Matěje starat a manžel tomu v podstatě jen vyhověl*“. Bylo to podpořeno i tím, že rodiče obou manželů byli buď vážně nemocní, nebo již nežili, a proto se ani neočekávalo, že by se zapojili do péče o Matěje, jak by se to za jiných okolností patrně přirozeně stalo. Péče o Matěje byla proto v podstatě jen na ní, širší rodina se nechtěla zapojovat (kromě již zmíněné manželovy sestry, ale ani ta si nechtěla Matěje vzít domů „*na odpoledne*“). Velmi se omezily styky s přáteli, natožpak by některá kamarádka Matěje chtěla hlídat.

Možná tato její „sveřepost v péči“ o Matěje byla dána i tím, že chtěla manželovi dokázat, že její postoj a náhled na řešení je ten správný. Bohužel podcenila ten fakt, že se jedná o celoživotní záležitost, a každodenní intenzivní péče o syna ji bude velmi vyčerpávat, především psychicky, a především naprosto nepřipouštěla, že není naděje na to, aby se Matějův stav jednoho dne zásadně zlepšil, „jako by se vyléčil z angíny“. Mnohem dříve, než si toto uvědomila, však došlo k hlubokému odcizení se s manželem a rodinná situace směřovala k rozvodu.

Období rozvodu – kdy Matějovi bylo osm, devět let, bylo pro rodinu velmi složité. Alena naprosto nemohla uvěřit tomu, že by se manžel chtěl rozvést, natožpak „kvůli nějaké mladší holce“, přestože manžel byl velmi často mimo domov a nakonec se ještě před rozvodem odstěhoval ze společného bytu. A přesně tak se to stalo. Syn Matěj i dcera Lucie měli „do-cela problém“ s přijetím nové partnerky. Matěj proto, že tomu nerozuměl, Lucie patrně proto, že měla obavu, že o otce přijde. Sama Alena se snažila zachovávat status quo, jako by to snad bylo možné.

Při rozvodu byly obě děti svěřeny do její péče, rozsah styku s otcem je však velmi široký. Rodiče bydlí nedaleko sebe, obě děti mohou navštěvovat oba rodiče v podstatě libovolně. Dceři Lucii je nyní 18 let, studuje gymnázium, má už svoje zájmy. Matěj však chodí k otci poměrně často, a to i nad rámec styku, i když pro oba rodiče je to samozřejmě vždy spojeno s nutností zorganizovat souvislosti. Alena velmi kladně hodnotí, že se bývalý manžel zapojuje do výchovy Matěje a široký styk s ním umožňuje a zapojuje se i do školní přípravy s ním, což je „rozhodně bojovka“. Přístup ke školní práci se synem je stále zásadním bodem sváru; zatímco Alena je spíše toho názoru, že by se rodič měl přizpůsobit dítěti a využít situace, kdy je syn jakžtakž naladěn úkoly udělat, bývalý manžel se snaží o poněkud direktivnější styl výchovy a prostě za každou cenu se úkoly dělají v danou dobu. Někdy s tím uspěje, ale někdy také ne. Podle Aleny to zbytečně vyvolává napětí a konflikty, protože nakonec je to prostě „kdo s koho“ a výsledek většinou nestojí za nic.

Nyní má Alena nového partnera, se kterým bydlí i s dětmi. Již tři roky pracuje, což zpětně hodnotí jako výborné rozhodnutí, protože se jí otevřely nové možnosti a hlavně tím vyvstaly jiné okruhy problémů, což jí umožnilo odpoutat se od Matěje, od nevydařeného manželství a celkově se natolik vrátit do normálního života, jak je to v dané situaci možné.

Za osm let školní docházky se už zavedly určité pořádky a Matěj je i přes své postižení aspoň trošičku samostatný, takže jisté posuny lze vysledovat. „Pomalou se řeší otázka středoškolského studia, pravděpodobně půjde o nějakou praktickou školu v okolí bydliště.“ Internátní

škola nepřipadá podle Aleny v úvahu, protože Matěj je velmi upnutý na každého z rodičů a v poslední době i na jejich nové partnery.

Nicméně v poměrně krátké budoucnosti se otevírá další problém, kterým je Matějova plnoletost. S velkou mírou pravděpodobnosti bude potřebovat doživotně nějakého opatrovníka a nebude schopen se osamostatnit natolik, že by bydlel sám; opatrovníkem bude zřejmě jeden z rodičů a výhledově Matějova starší sestra Lucie. Patrně se bude řešit „nějaká forma chráněného bydlení“, i když zatím si Matěj představuje, že až bude dospělý, bude bydlet u otce.

5.2.2 Pohled Matějova otce Radka

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Radkem, otcem Matěje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky otce.

Radkovi bylo 33 let, když se Matěj narodil. Těšil se, že „*konečně bude mít syna a ženský nebudou doma v přesile*“. Narození syna „*zapil s přáteli a cítil se jako pán světa*“. Plánoval si se synem řadu aktivit – jak budou jezdit na kole, hrát fotbálek... Když bývalá manželka začala přicházet s tím, že Matěj není v pořádku, myslel si nejprve, že to prostě přeceňuje. Byla na mateřské s dcerou Lucií a pak vlastně rovnou pokračovala s Matějem, říkal si, že „*to prostě hrotí, protože nemá na práci nic jiného než zkoumat celý den děcko*“. Kolem dvou let se však k bývalé manželce připojila i obvodní lékařka a to už bylo zřejmé, že „*něco nehraje, a manželka si až tak nevymýšlela a nezveličovala*“. Rázem se všechno začalo „*motat*“ kolem Matěje, řada vyšetření, někdy i opakovaně, protože jsme tomu nemohli uvěřit, že by měl být Matěj postižený. Ale postupem času to bylo stále patrnější, „*první vážná srážka s realitou nastala, když měl jít Matěj do školky – to bylo neproveditelné, prostě ho tam nechtěli*“. Radek „*byl strašně naštvaný na učitelky*“, že si nedovedou poradit s dítětem, ale tušil, že by bylo vhodnější hledat nějaké speciální zařízení. Manželka s tím však nesouhlasila a prosadila si, že Matějovi bude nejlépe doma, když se ona o něj bude starat – jako matka ostatně ví nejlépe, co její dítě potřebuje. „*Byla pořád zavřená doma, všechno se motalo kolem kluka, nedalo se s ní o ničem mluvit, nechtěla nikam moc chodit.*“ Časem trávil více času s přáteli, chtěl být mezi lidmi a nemyslet na to, že má doma „*mentála*“. Ale samozřejmě se tomu nedalo uniknout.

V době, kdy měl Matěj začít chodit do školy, už bylo celkem jasné, že běžná škola nepřipadá v úvahu. „*Manželství už stálo za starou bačkoru a manželku už bral spíše jako pečovatelku*

a chůvu pro dítě než jako ženu. “ Odstěhoval se a později se rozvedli, což bylo „šílené období“. Matěj nechtěl akceptovat novou přítelkyni – nyní manželku, dělali jí společně s Lucií spoustu dětinských naschválů, což pochopitelně nechtěl vidět ani řešit, i když to nejednou přesáhlo meze.

Aktuálně Matěj bydlí u matky, ale vidí se s otcem docela často, prakticky několikrát týdně – buď v rámci naplánovaného styku, nebo se „*prostě zastaví*“. Toto je náročné na domluvu s bývalou manželkou, ale podle Radka se oba snaží. „*Současná manželka z toho občas šílí, když má místo poklidného odpoledne doma hyperaktivního Matěje, který nedokáže být v klidu, je ho plný byt.*“ Aktuálně velmi bojují s chápáním soukromí a toho, co je vhodné ve společnosti dělat nebo nedělat. Některé situace jsou velmi nepříjemné a těžko zvladatelné i pro ostatní dospělé osoby, což Radek „*někdy mrzí, jindy štvě a někdy i neskutečně vytáčí*“. Bývalá manželka je navíc dost benevolentní a v řadě věcí Matejovi ustupuje, což Radek hodnotí negativně.

Radek chtěl, aby Matěj chodil do fotbalu, aby měl aspoň nějaký pohyb a fotbal se Matějovi líbil v televizi. Poměrně brzy se ukázalo, že moc nechápe pravidla hry, což v něm vzbuzuje agresi, a nakonec jen zuřivě a víceméně bezcílně pobíhal po hřišti a napadal hráče obou družstev, což samozřejmě vedlo k tomu, že musel přestat chodit do fotbalu. „*Podobný osud vzal i Skaut, jenom to bylo rychlejší.*“ Vyrušoval, předváděl se, snažil se upoutat pozornost za každou cenu tím, že mluvil sprostě, a to bylo celkově negativně hodnoceno ze strany oddílového vedoucího i ostatních dětí. Matěj navštěvuje kroužky ve specializovaném centru pro děti s ADHD. Radek by však byl rád, pokud by se mohl uplatnit i v kolektivu zdravých dětí, což ale doposud vždy přineslo problémy a „*pokus*“ musel být ukončen.

Aktuálně má Radek obavu z toho, že Matěj si přeje po dosažení dospělosti bydlet s ním a tedy i s jeho stávající manželkou. Radek sám by si představoval, že se Matěj osamostatní až na tu míru, že bude chopen žít ve chráněném bydlení. Nicméně nečeká, že by se to stalo v nějaké krátké době, protože zatím Matěj vůbec neuvažuje o tom, že by měl rodiče opustit. „*Možná, až si najde nějakou holku, bude to jiné.*“ Zatím jsou jeho „opravdové“ lásky spíše platonické, i když s určitými obavami Radek sleduje rozvoj Matějovy sexuality, „*protože si svoje objekty vybírá značně impulzivně a celkem bez ohledu na jejich názor*“. To je právě jedna ze situací, které jsou společensky dost nepříjemné.

Co se týká pracovního uplatnění, Matěj mluví v poslední době o tom, že by měl kavárnu. Samostatné podnikání však naprosto nepřipadá v úvahu, protože Matěj nechápe hodnotu peněz. Nicméně možná by se nějaká cesta našla, pokud by mu to zapálení pro věc vydrželo.

Naštěstí se v tomto ohledu rodina nemusí spoléhat jen na státní podporu, popř. co by si Matěj byl schopen vydělat sám. „*Rodina je schopna jej ekonomicky zabezpečit, takže jde spíše o to, aby vyvíjel alespoň nějakou přiměřeně smysluplnou aktivitu.*“

5.2.3 Pohled Matějovy starší sestry Lucie

Tato subkapitola vychází z rozhovoru s Lucií, sestrou Matěje. Citace uvedené v uvozovkách a všechny případné expresivní nebo hovorové výrazy jsou autentické výroky sestry.

Lucii byly necelé tři roky, když se narodil Matěj, nyní jí je 18 let. Na brášku se prý těšila, ale už si to nepamatuje, říkala jí to matka. To, že něco není v pořádku, si začala uvědomovat, když „*rodiče s Matějem chodili hodně k doktorům, ale nedovedla si představit, o co vlastně jde*“. Pak ona začala chodit do školy a „*Matěj měl chodit do školky, ale nechtěli ho tam, tak mamka zůstala doma*“.

Někdy byla naštvaná, že rodiče Matějovi víc dovolí a považovala to na nespravedlnost. Moc neposlouchal a největší problémy začaly, když měl začít chodit do školy. „*To už bylo jasné, že má o kolečko míň a hlavně se nedovede na nic soustředit, je to občas docela poděs.*“ Byla ráda, že nechodili do stejné školy. Ani teď její spolužáci a kamarádi Matěje moc neznají, akorát samozřejmě ví, že je mentálně postižený. Jednak jim to sama Lucie řekla a jednak to vyplynulo, když se třeba někde potkají nebo přijdou na návštěvu. To se ale v poslední době už moc nestává.

S Matějem si nikdy moc spolu nehráli, protože on nevydrží na místě a všechny hračky si za chvíli bral pro sebe a „*někdy je i rozbil a pak byl řev*“, zvláště, když to byly její hračky, a ona nechtěla, aby jí je bral, protože „*bylo jasné, že jsou v ohrožení*“. Teď Matěj hodně hraje hry na tabletu, dříve hrál na počítači. „*O to se ona nezajímá.*“

Lucie si myslí, že „*oba rodiče mají Matěje rádi, ale tatka je na něj přísnější, protože má míň trpělivosti. Mamka je víc v klidu. Ona má bráchu ráda, i když ji někdy štve, protože ji otravuje a nedokáže respektovat soukromí.*“ Někdy jí taky vadí, když jsou někde venku, třeba v restauraci, a „*je z toho trapas*“. Jindy se to ale dá vydržet. Uvažovala o tom, že by studovala speciální pedagogiku. V budoucnu se asi o bratra bude starat, ještě se uvidí, jak se domluví s rodiči.

5.2.4 Pohled Matějovy širší rodiny

Tato subkapitola vychází z toho, co během rozhovoru o postojích širší rodiny řekla Matějova matka Alena, jeho otec Radek a Matějova starší sestra Lucie. V hranaté závorce je uvedeno, kdo je autorem výroku.

V době, kdy se Matěj narodil, byli jeho prarodiče nemocní nebo již nežili. Radkova rodina je však široká (má tři sourozence) a bydlí celkem nedaleko od sebe, proto jsou mezi nimi poměrně intenzivní kontakty. Na rodinných oslavách se schází tety a strýcové s jejich partnery či partnerkami a dětmi. „*Celkem pochopitelně se nikdo z nich nezapojuje do péče a výchovy Matěje.*“ [matka Alena]. Když už k tomu dojde, tak spíše v situacích, kdy není zbylí – prostě si s Matějem neví rady, „*nikdy neví, co se semele*“, a jak ho v takovém případě zvládnout, a proto ho nechtějí hlídat. V posledních zhruba dvou letech navíc dochází k tomu, že se na rodinných oslavách Matěj chová nepřístojně, což většinu příbuzných „*otravuje*“ a logicky preferují, pokud Matěj není přítomen. To se postupně asi zhoršuje, protože když byl Matěj malý, nebylo to s ním tak strašné. Toto vnímání není příliš objektivní, ale patrně je to způsobeno tím, že až v posledních letech je na Matějovi na první pohled vidět, že je mentálně postižený, kdežto u malého chlapce to nebylo tolik vidět. „*Vypadalo to, že kluk neposlouchá a divočí, ale nebylo to tak očividné. Nyní vidíte patnáctiletého kluka, který se chová stěží na osm, mutuje a snaží se o přisprostlé fůrky. Co ho napadne, to to okamžitě a bez rozmyslu udělá, aniž by domyslel důsledky.*“ [matka Alena].

6 POROVNÁNÍ SLEDOVANÝCH RODIN

V této kapitole jsou porovnány postoje a prožitky rodinných příslušníků obou oslovených rodin, které vychovávají postižené dítě.

Společným znakem obou rodin je, že sdílnějším rodičem je matka. Otcové v obou rodinách jsou při svém vyprávění mnohem stručnější a ještě stručnější jsou sourozenci. Patrně je důvodem přirozenější mluvnost žen oproti mužům, a to zejména pokud jde o popis vnitřního prožívání. Tato skutečnost však neovlivňuje závěry plynoucí z provedených rozhovorů.

6.1 Interpretace příběhu rodičů

V obou sledovaných rodinách je možné ve vyprávění rodičů identifikovat části procesu zpracování nepříznivé informace o postižení dítěte, jak je popisuje Doležalová a kolektiv (2012).

6.1.1 Interpretace příběhu matek

Matka mentálně retardovaného Matěje, Alena, se k momentu zjištění synovy diagnózy přímo nevyjádřila, avšak z jejího vyprávění je zřejmé, že fáze šoku a popření byla velmi dlouhá a intenzivní, kdy se až přehnanou aktivitou snažila nastolit běžnou situaci a dosáhnout toho, že jejím zvýšeným úsilím se syn z postižení zotaví, „*jako by to byla chřipka*“.

Alena v současnost projevuje velkou dávku sebereflexe a nadhledu, když vlastní proces smířování označuje za velmi dlouhý a to především ve fázi šoku a popření. S velkým nadhledem popisuje, jak se nechala vtáhnout do situace, kdy bylo nutno o dítě intenzivně pečovat a svým chováním ještě prohlubovala problémy ve vztahu partnerském i ve vztahu k přátelům: „*v době, kdy se vytvářel nový běh rodinného života, si až usurpovala možnost se o Matěje starat a manžel tomu v podstatě jen vyhověl*“. Z příběhu Aleny velmi plasticky vyčnívá její prozření o nutnosti seberealizace a diferenciací zájmů – že dítě je důležité, je třeba pro něj udělat mnoho, ale ne za cenu absolutní ztráty osobního životního prostoru a možnosti vlastní seberealizace, která nesouvisí s péčí o dítě.

Klára, matka Ondřeje, velmi bezprostředně popsala fázi šoku a popření jako „*dobu temna*“, kdy „*měla pocit, že se hroutí svět, že už nic nebude jako dřív, že život končí*“.

Pokud jde o předškolní docházku, u obou dětí se ukázalo, že běžná mateřská školka není řešení. Zatímco Klára po několika pokusech zůstala s Ondřejem doma, slovy autorky: „*když nebylo zbytí*“, Alena prostě byla doma, protože – slovy autorky: „*jak jinak by to mělo být?*“

Fáze adaptace a zaběhávání nového rytmu rodinného života (a důsledky tohoto nového režimu) tedy byly determinovány primárně postojem matek.

Matka autisty Ondřeje oproti Aleně mnohem dříve směřovala „k normálnímu životu“, neboť již v sedmi letech syna se vrátila na částečný úvazek do práce. Tímto krokem podle vlastních slov velmi zmírnila svoji sociální izolaci, účinně se rozptýlila, a měla možnost se věnovat jiným tématům než jen péči o dítě. „*Jiní lidé – jiné problémy.*“ Je však otázkou, nakolik byl tento krok vědomý či intuitivní popř. motivovaný ekonomicky; neboť ekonomické problémy jsou podle Novosada (2009) jedním z rizikových faktorů ohrožujících rodiče pečující o postiženého potomka. [Hodnocení ekonomické situace rodin nebylo předmětem výzkumu, proto nebyla položena doplňující otázka k motivu návratu do práce.]

U obou matek bylo z rozhovorů patrné, že jejich návrat do pracovního procesu – byť v rozdílném časovém horizontu po narození dítěte – pro ně byl velmi osvobozující. Alena (matka Matěje) přitom vyjádřila lítost, že se pro návrat do práce nerozhodla již dříve. Objektivně to však nebylo možné, protože v předmětné době si myslela, že jedinou její myslitelnou aktivitou je a bude péče o dítě, což se po letech ukázalo jako mylný a dokonce až sebedestruktivní postoj.

Celkový dojem, který vzniká při srovnání obou matek, pokud jde o životní spokojenost je, že se jim tohoto stavu podařilo dosáhnout – ačkoli k tomu došlo v různém věku jejich dětí. Klára působí vyloženě optimisticky a během rozhovoru ještě na adresu postižení opakovaně vtipkovala, např. když hovořila o opakujícím se motivu v kresbě syna: „*Z tohoto pohledu byl asi i Salvator Dalí autistou, když v mnoha jeho dílech se opakuje motiv vajíčka, bochníku chleba nebo velbloudů na muších nohách.*“

Alena v porovnání Klárou tomu působí dojmem rekonvalescenta – už zjistila, co jí prospívá, ale ještě je třeba pokračovat v seberealizaci, postavit svůj nový život (více orientovaný na seberealizaci nesouvisející s dítětem) na pevné základy.

Na základě těchto poznatků lze formulovat dvě hypotézy: 1) *Matky nejsou schopny objektivně posoudit zátěž, kterou si na sebe kladou ve snaze co nejlépe pečovat o postižené dítě.* 2) *Pro matky pečující o postižení děti je velmi důležitý prostor pro vlastní seberealizaci.*

6.1.2 Interpretace příběhu otců

Pro otce v obou rodinách je společné, že stojí poněkud „mimo hlavní centrum dění“. Rozdíl je však v tom, že Radka (otec Matěje) jeho žena z péče o dítě prakticky vyhnala a vyloučila,

když se rozhodla, že rodinná péče – a nejlépe její osobní péče – je ta jediná nejsprávnější pro jejich syna, což však později vedlo k rozpadu vztahu a rozvodu, neboť Radek nebyl schopen v nastolené situaci obstát a z jeho pohledu „*Manželství už stálo za starou bačkoru a manželku už bral spíše jako pečovatelku a chůvu pro dítě než jako ženu.*“

Petr s Klárou, rodiče Ondřeje, vztahovou krizi související se sdělením nepříznivé diagnózy překonali, a přestože otec si udržuje do určité míry odstup a „vlastní život“, podařilo se jim partnerství a rodinu udržet, přestože v jisté době se i Petrovi jevilo jako nejlepší řešení, že odejde. Lákalo ho také, že „*shodí ze sebe ten šutrák odpovědnosti a nejistoty*“.

V prožívání otců se dle autorky zřejmě mnohem více promítá jejich zklamání z toho, že dítěte neplní jejich očekávání. Zatímco matky mnohem přirozeněji vstoupí do role pečovatelky, otcové se těžko loučí s původní představou o tom, co budou s dítětem dělat, co jej budou učit. Ve zkratce lze tento proces „*ztráty iluzí*“ popsat s využitím slov Radka, který narození syna „*zapil s přáteli a cítil se jako pán světa*“, avšak náhle byl konfrontován s tím, že má doma „*mentála*“, což velmi těžko přijímal.

Také Petr prožíval těžce skutečnost, že se „*zdravé divoké dítě proměnilo ze dne na den na Rain Mana*“ a fáze odmítání se projevovala i tak, že měl pocit, že je třeba situaci rázně vyřešit, „*a jede se dál*“, jako by se tedy nic nestalo, jako by diagnóza nebyla nikdy vyslovena.

Na tomto místě autorka považuje za vhodné zmínit, že i otcové zdravých dětí mnohdy obtížně zvládají situaci, kdy matka pečuje o novorozeně, a otec není ve středu zájmu matky. U matek mentálně postižených dětí je tato situace otci vnímána ještě intenzivněji, což spolu s dalšími změnami vyvolanými narozením postiženého dítěte může znamenat pro otce příliš velkou zátěž, které se pokusí zbavit odchodem od rodiny.

Lze tedy formulovat hypotézy: 3) *Otcové postižených dětí se s novou situací smiřují hůře než matky, pokud jde o proces smíření s narozením postiženého dítěte.* 4) *Otcové postižených dětí se s novou situací smiřují lépe než matky, pokud jde o zachování vlastního prostoru k seberealizaci – a to i mimo striktně pracovní aktivity (a zachovávají si svoje koníčky, kontakty s přáteli v mnohem větší míře než matky).*

6.2 Interpretace příběhu sourozenců

Z hlediska obou sourozenců, se kterými byl veden narativní rozhovor, je zajímavým aspektem to, že mnohem méně vnímají fázi prvotního sdělení informace, že sourozenec je mentálně postižený. Ve zkoumaných rodinách byl postiženým sourozencem v obou případech ten mladší. Přijetí postiženého sourozence ze strany sourozence zdravého se jeví jako mnohem méně „dramatické“ než je tomu u přijetí postiženého dítěte rodiči. Je to do určité míry pochopitelné. Zdravý sourozenec je v době narození postiženého dítěte sám dítětem a prakticky ani neví, co by měl očekávat od toho, že bude mít bratříčka nebo sestřičku. Tudíž sourozenec mnohem přirozeněji „přijme věci, jak jsou“. Pouze Adam vyjádřil určité zklamání nad tím, že *„bratr, na kterého se těšil, byl urvané děcko a nic s ním nebylo“*. Tento rozlad však patrně zažije většina starších sourozenců, kteří se na sestřičku nebo bratříčka těší, jelikož vzhledem ke svému vlastnímu věku nedovedou realisticky formulovat svoje očekávání, a jsou zklamaní z toho, že novorozenec není partnerem pro jejich dětské hry.

Naproti tomu rodiče mají s narozením potomka určitá očekávání, představy, plány ... narození postiženého dítěte tedy znamená zboření těchto představ a snů a vytvoření akutní potřeby zcela a podstatně přeměnit svůj vlastní život, včetně toho, že se musí vzdát některých svých aktivit, nevyjímaje zaměstnání nebo profesní seberealizaci.

Sourozenci v obou rodinách mají vybudovaný dobrý sourozenecký vztah, ve kterém postižení nehraje zásadní roli. Starší zdravý sourozenec je v jistém smyslu náhradním rodičem, a to jak bezprostředně tak i do budoucna, kdy obě rodiny počítají s tím, že zdravý sourozenec se stane opatrovníkem postiženého.

Dle názoru autorky zdraví sourozenci pocíťují určitou míru nepohodlí spíše ve vztahu k okolí, ke společnosti, a to v případech, kdy se sourozenec chová natolik nevhodně či neobvykle, že to vzbuzuje nežádoucí pozornost okolí. Určitý zdroj nepříjetí pocíťují sourozenci i ze strany svých vrstevníků, protože i ti pochopitelně vnímají postiženého a vstupují s ním do interakce. Podobné prožitky formulovala také Suzanne McNamara (2010).

Hypotéza: 5) *Existuje větší sociální odstup mezi vrstevníky zdravého sourozence a postiženým mladším dítětem, než je tomu v případě zdravých sourozenců* (kde ten mladší sourozenec obvykle nebývá objektem zájmu u vrstevníků staršího sourozence, což však časem většinou pomine).

6.3 Interpretace příběhu širší rodiny

Pokud jde o širší rodinu – prarodiče, v případě Ondřeje s Aspergerovým syndromem se jednalo hlavně o kontakt s babičkou – matkou otce. Babička Věra také po počátečních obtížích, nejistotě a rozladu z toho, že se nedovede s dítětem domluvit, byla velkou oporou a pomocí matce v každodenní péči o dítě. Svým způsobem si to babička vytýčila za osobní cíl, se s autistickým vnukem dorozumět; četla mu, zpívala, prohlížela s ním jeho oblíbené komiksy, byla u prvních výtvarných pokusů. Další prarodiče se příliš nezapojují, stejně jako tety a strýčkové z otcovy strany, ti však Ondřeje také relativně dobře přijali.

Matějovi příbuzní si od něj drží mnohem větší odstup. Prarodiče prakticky nikdy neplnili klasickou roli babičky a dědečka, ať už kvůli stáří nebo nemocem. Tety a strýčkové z obou stran mají z Matěje spíše hrůzu a představa, že by měl některý z nich dítě pohlídat, je pro ně prakticky nepředstavitelný a neřešitelný problém. Všichni tito rodinní příslušníci tedy svými postoji nevědomky posilují přinejmenším sociální izolaci rodičů a zintenzivňují pocit, že jsou rodiče na všechno sami – v tomto konkrétním případě dokonce je na dítě matka sama, poté, co manžel od rodiny odešel a proběhl rozvod. Míra rizikovosti faktorů, kterými je matka ohrožena, je v tomto případě ještě vyšší, než je tomu v úplných rodinách.

Hypotéza, kterou autorka formuluje na základě narativní analýzy rozhovorů s rodiči a sourozencem, ve vztahu k širší rodině: *6) Příslušníci širší rodiny svými postoji nevědomky posilují přinejmenším sociální izolaci rodičů a zintenzivňují pocit, že jsou rodiče na všechno sami, pokud nejsou ochotni postižené dítě přijmout nekriticky a bez hodnocení.*

ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývala problematikou rodin pečujících o děti se zdravotním postižením – děti autistické nebo mentálně retardované. Významnou oblastí této problematiky, resp. v širším smyslu oblastí potřeb osob se zdravotním postižením, jsou potřeby jejich rodinných příslušníků, kteří zajišťují postiženým osobám v dětském i dospělém věku potřebnou péči. Pečující rodinné příslušníky ohrožuje řada rizikových faktorů. Jedná se v různé míře o psychické i fyzické vyčerpání, sociální izolaci, partnerské problémy, problémy ve vztazích v širší rodině, ekonomické obtíže a další. Tento okruh faktorů předurčuje specifické potřeby pečujících osob. Je důležité, aby systém lékařské i nelékařské podpory adresované postiženým dětem zahrnoval i tato hlediska. V extrémních případech mohou uvedené rizikové faktory snížit kvalitu péče o postižené v rodině, nebo až znemožnit další setrvání osoby se zdravotním postižením v rodině – to když rodiče usoudí, že „na to opravdu nemají“, protože sami jsou již natolik vyčerpaní, že mají co dělat, aby sami nějak rozumně „fungovali“.

Při shromažďování informací k této bakalářské práci vyplynulo, že systém lékařské i nelékařské podpory adresované postiženým dětem na jeho rodinu dostatečně nehledí, že systém dávek sociálního zabezpečení nereflektuje specifické potřeby těchto rodin a systém sociálních služeb není vyvážený. Rodiče se potýkají s nedostatkem informací, především v prvním momentě, kdy se zjišťuje a posléze určí diagnóza. V současnosti již naštěstí tento nedostatek informací ze strany lékařů do určité míry kompenzuje internet, existuje řada dostupných odborných publikací a v neposlední řadě je studnicí informací každé sdružení, které se věnuje práci s postiženými lidmi. Na první pohled člověka bez osobní zkušenosti s postižením v rodině se tedy jeví vše v pořádku, rodiče postižených dětí si však často stěžují na to, že v tom prvním momentě nevěděli, kam se obrátit pokud jde o jejich dítě a získávání informací o sdělené diagnóze, a následné vyhledání odpovídajících sociálních služeb. Odborná pomoc pro rodiče samotné je o to více na vedlejší koleji, neboť rodiče se patrně o těchto informacích začnou pít ještě později, až začnou pociťovat, že by jim také mohly dojít síly. Výše uvedené okruhy problému jsou přitom společné pro rodiny s autistickým dítětem i pro rodiny s dítětem mentálně retardovaným. Již z těchto poznatků je tedy zřejmé, že okruhy problémů, se kterými se rodiny postižených dětí potýkají, jsou v základu velmi podobné.

V teoretické části práce byly vymezeny charakteristiky autismu a mentální retardace dle poznatků současné odborné literatury. Hlavní kapitola teoretické části se zabývá rodinou jako společenskou jednotkou, která plní určité funkce, jejichž význam narůstá v případě postiženého dítěte. Je zde popsán i proces přijímání informace o postižení, a jeho fáze, kterými musí

rodiče přirozeně projít. Tyto informace jsou doplněny poznatky o dopadech onemocnění dítěte na život dalších rodinných příslušníků. Teoretická část je ukončena příklady organizací, které se věnují práci s mentálně retardovanými nebo autistickými dětmi.

Praktická část je zahájena popisem cíle výzkumu a výzkumného vzorku a je zde popsána metodika výzkumu, včetně stručného popisu jednotlivých metod, zejm. případové studie a narativní analýzy.

Autorka si na počátku svojí práce položila otázku, *zda se rodiče dětí s poruchou autistického spektra potýkají s problémy v identických oblastech rodinného soužití jako rodiče dětí s mentální retardací*. Za účelem hledání odpovědi na tuto otázku byly s pomocí narativních rozhovorů popsány dvě rodinné situace, z nichž jedna se týká rodiny s autistickým dítětem a druhá studie se zaměřuje na rodinu vychovávající dítě s lehkou mentální retardací. Oslovenými osobami v těchto rodinách však nejsou samotné děti s postižením, ale jejich rodiče a sourozenci. V obou případech se rodiny dozvěděly diagnózu před třetím rokem věku dítěte, ačkoli s obtížemi charakteristickými pro danou diagnózu se potýkali již dříve. Autorka je přesvědčena, že toto má důvod jednak v možnostech diagnostiky každého z postižení, ale důvodem je také tzv. zápis do školky, při kterém dochází k prvnímu zásadnějšímu srovnávání dětí v rámci populace. Samozřejmě je každé dítě jiné a jsou děti, které neodpovídají vývojovým tabulkám, aniž by byly postižené, a jejich vývoj se v průběhu času „srovná“ s ostatními dětmi v populaci. Nicméně zápis do školky je poměrně jednoduchým testem a víceméně nevyhnutelným milníkem, kdy jsou dítě a jeho schopnosti konfrontovány s vrstevníky.

Příběhy obou rodin se pochopitelně liší – každá rodina má svoje vlastní prožívání svých vlastních problémů. Podobné rysy lze nalézt v tom, že hlavní pečující osobou je matka (s Ondřejem dále pomáhá babička, u Matěje je matka v péči osamocena). Obě matky uvádí, že jim trvalo „velmi dlouho“ se s danou situací vyrovnat. Otcové plní svoji roli „z větší vzdálenosti“ (Ondřejův otec se především stará o ekonomické zajištění rodiny a po celou dobu si dokázal udržet svůj životní prostor, Matějův otec sice opustil manželku a v jeho raném věku se o něj prakticky nestaral, nyní i přes rozpad manželství se se synem relativně často stýká – v rámci režimu, který v zásadě odpovídá střídavé péči). Otcové v obou případových studiích udržují odstup také emoční, když nedávají výrazně najevo svoje pocity a obě manželky se domnívají, že jejich mužům trvalo mnohem déle se s danou situací smířit. Další podobný rys lze vysledovat také u postojů starších sourozenců – své mladší bratry berou, jací jsou,

i když je postižení to v určitých momentech obtěžující. Současně pociťují jako pozitivní skutečnost možnost mít svůj vlastní prostor, kam postižený sourozenec nezasahuje – např. Ondřejův starší bratr bydlí aktuálně na vysokoškolských kolejích.

Naopak odlišné postoje jsou patrné především u matek, a to z hlediska jejich prožívání a schopnosti se s nenadálou situací vyrovnat. Klára, matka Ondřeje s Aspergerovým syndromem, se mohla spolehnout na babičku Věru, že jí s dítětem pomůže. Nezabředla patrně proto tak hluboko do problémů, které zažívala Matějova matka Alena, která v počáteční fázi pomoc všech odmítala (a prarodiče nebyli po ruce). Pro případ Aleny by se snad dalo použít označení „vyhoření“. Sama popisuje svoje stavy zoufalého vyčerpání a bezmoci, kdy neviděla žádný pozitivní konec pro svoje vyčerpávající avšak v podstatě bezvýsledné snažení. Spolu s rozpadem partnerství a rozvodem manželství to byly „poslední kapky“. Zatímco Alena je zpět v normálním životě, jak sama říká, teprve několik let, Klára více než po dobu dvojnásobnou pracuje, byť na částečný úvazek. Obě ženy hodnotí svoje pracovní angažmá velice kladně v kontextu psychického stavu. Jedná se bezesporu o další argument, proč by stát měl podporovat tvorbu míst na částečné pracovní úvazky.

Otcové ze sledovaných rodin se liší v tom, že Ondřejův otec s rodinou zůstal, zatímco Matějův otec od rodiny odešel. Nicméně z hlediska věku dítěte bylo kritické období u obou otců stejné – přibližně rok po tom, co bylo u dítěte diagnostikováno postižení. Zatímco u Ondřejova otce Petra zapůsobili jeho rodiče jako morální autorita a vyslali impuls k tomu, aby u rodiny zůstal, Matějův otec Radek žádný takový impuls nedostal – a od rodiny odešel. Je možné, že kdyby aktivně hledal pomoc, jak se vyrovnat s postiženým synem, rodina mohla zůstat pohromadě. Ani Matějův otec však rodinu neopustil zcela, o obě děti se stará (i spolu se svojí novou manželkou), platí na děti řádně výživné.

Z případových studií je zřejmé, že potřeby pečujících osob pečujících o zdravotně postižené, se v zásadě neliší od potřeb ostatní populace, ale v důsledku péče o postiženého člena rodiny může být problematická saturace některých z nich, například pokud jde o potřeby spánku, odpočinku, pocitu celkové pohody, uspokojení potřeby jistoty a bezpečí, lásky nebo sounáležitosti. V neposlední řadě bývá u bezprostředně pečujících osob limitována potřeba sebe-realizace, a to především u žen, které se vzdávají svých pracovních ambicí a zůstávají doma s postiženým dítětem. Vyčlenění z pracovního procesu pak s sebou nese i omezení společenských a profesních kontaktů, ztrátu kvalifikace. Ačkoli to nebylo předmětem zkoumání, je nutno zmínit, že v neposlední řadě vede odchod z pracovního trhu ke zhoršení ekonomického statusu bezprostředně, ale i do budoucna (pečující osoba má nízké aktuální příjmy

a tedy i potenciálně nízký starobní důchod, rodina je do značné míry závislá na příjmech otce).

Autorka se tedy na pozadí odborného vymezení autismu a mentální retardace zabývala především prožitky rodičů, kteří se musí vyrovnat s postižením dítětem v rodině, zajistit vhodné podmínky pro rozvoj s podporu dítěte a především musí o dítě každodenně pečovat. Rodiče sami se při péči o postižené dítě musí potýkat s řadou společenských i partnerských problémů. Odpověď na otázku položenou v úvodu, je kladná. Ano, *rodiče dětí s poruchou autistického spektra se potýkají s problémy v identických oblastech rodinného soužití jako rodiče dětí s mentální retardací*, a to především pokud se jedná o prožívání „momentu pravdy“, problémy s hledáním relevantních informací, problémy se zařazením dítěte do většinové společnosti, s čímž souvisí i problémy se zařazením rodiny a jejích dalších členů. Rozdíly v problémech, které každá rodina řeší, které jsou dány diagnózou dítěte, jsou v podstatě zanedbatelné. Významný faktor pro zvládnutí výchovy postiženého dítěte je však také povaha, odolnost vůči stresu či potřeba pracovní seberealizace u jednotlivých členů rodiny.

Pro další rozpracování provedeného výzkumu by bylo vhodné zahrnout další rodiny, jejichž členové by byli ochotni poskytnout narativní rozhovor a příběhy rodinných příslušníků těchto rodin rozebrat s ohledem na rizikové faktory, které byly popsány v odborné literatuře. Rovněž by bylo vhodné zkoumat hypotézy vztahující se k vnímání rodinného života s postiženým dítětem ze strany matek, otců, sourozenců a širší rodiny, které byly autorkou stanoveny na základě interpretace příběhů v této bakalářské práci.

Na základě širšího vzorku by pak bylo možné formulovat teorii, která by mohla přispět ke zvýšení kvality života pečujících osob.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A POUŽITÝCH ZDROJŮ

- [1] ARMATAS, V. (2009). Mental retardation: definitions, etiology, epidemiology and diagnosis. *In Journal of Sport and Health Research*. Jaén: 2009, vol. 1(2), 2009. ISSN 1989-6239.
- [2] ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM (2011). Co je Aspergerův syndrom. *Apla.cz [online]* 2011. [cit. 2015-03-11]. Dostupný na WWW: <http://www.aspergeruvsyndrom.cz/o-as/co-je-to-as>.
- [3] ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM (2011). Vše o APLA. *Apla.cz [online]* 2011. [cit. 2014-03-04]. Dostupný na WWW: <http://www.apla.cz/vse-o-apla/obsah/o-apla>.
- [4] ČERMÁK, I. (2008). Myslet narativně: kvalitativní výzkum “on the road”. *In Sborník z konference Kvalitativní výzkum ve vědách o člověku na prahu třetího tisíciletí*. Brno: Psychologický ústav AV ČR, Nakladatelství Albert, 11-25. *Rorschach.cz [online]* 2008. [cit. 2015-02-15]. Dostupný na WWW: <http://www.rorschach.cz/?p=189>.
- [5] DUNN, M., E., BURBINE, T., BOWERS, C., A., TANTLEFF-DUNN, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *In Community Mental Health Journal*. Feb 2001, 37, 1. ABI/INFORM Global, pg. 39. ISSN 1573-2789.
- [6] GILLBERG, C. (2003). Deficits in attention, motor control, and perception: A brief review. *In Archives of Disease in Childhood*. London: Oct 2003. Vol. 88, Iss. 10.
- [7] HARTLEY, Sigan L., et al. (2012). Psychological Well-being in Fathers of Adolescents and Young Adults With Down Syndrome, Fragile X Syndrome, and Autism. *In Family relations*, 2012, 61.2: 327-342. ISSN 1741-3729.
- [8] HENDL, J. (2005). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
- [9] HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (2004). *Dětský autismus – přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
- [10] HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (2004). *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha : Portál, 2014. s. 212. ISBN 978-80-262-0686-6.
- [11] HUDEČKOVÁ, H., KUČEROVÁ, E., KŘÍŽ, L. (2001) *Metodologie sociologického výzkumu pro nesociology (příručka pro distanční studium)*. Praha : Provozně-ekonomická fakulta ČZU v Praze, CREDIT Praha, 2001. 116 s. ISBN 80-213-0791-9.
- [12] KARASAVVIDIS S., AVGERINO, C., LIANOU, E., PRIFITS, D., LIANOU, A., SIAMAGA, E. (2011). Mental retardation and parenting stress. *In International Journal of Caring Science*, 2011, January-Aril, vol. 4, issue 1, p. 21
- [13] MATĚJČEK, Z. (2000). *Škola rodičů*. Praha : Maxdorf, 2000. 285 s. ISBN 80-8591-229-5.
- [14] MCNAMARA, S. (2010). The face of autism. One family's story. *Pressdemocrat.com [online]* 2010. [cit. 2014-12-03]. Dostupný na WWW: <http://teenlife.blogs.pressdemocrat.com/10274/the-face-of-autism-one-family-story/>.

- [15] MICHALÍK, J. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc : Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 219 s. ISBN 978-80-244-2957-1.
- [16] NOVOSAD, L. (2009). *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha : Portál, 2009, 269 s. ISBN 978-80-7367-509-7.
- [17] RICHMAN, S. (2006). *Výchova dětí s autismem*. Praha : Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.
- [18] SASSE, A., STÖRMER, N., VÍTKOVÁ, M.: *Integrations- und Sonderpädagogik in Europa. Professionelle und disziplinäre Perspektiven*. Bad Heilbrunn/Obb.: Verlag Julius Klinkhard, 2004. 384 s. ISBN 3-7815-1342-4.
- [19] SHAKHMALIAN, T. (2005). *How does a child's autism influence parents' marital satisfaction? An exploratory study*. Alliant International University, 2005. 127s.
- [20] SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. (1997). *Autistické chování*. Praha : Portál, 1997. 97 s., ISBN 80-7178-133-9.
- [21] SILVERMAN, D. *Ako robíť kvalitatívny výskum*. Bratislava: Pegas, 2005. 327 s. ISBN 80-551-0904-4.
- [22] SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČESKÉ REPUBLICE. (2008). *Z historie SPMP*. *Smpmcr.cz [online]* 2008. [cit. 2014-02-15]. Dostupný na WWW: <<http://www.smpmcr.cz/cs/uvod/z-historie-smpmcr/>>.
- [23] SVOBODA, M. Biografická metoda v antropologii. *Antropologie.org [online]* 2012. [cit. 2015-01-11]. Dostupný na WWW: <http://www.antropologie.org/cs/publikace/prehledove-studie/biograficka-metoda-v-antropologii>.
- [24] ŠVARCOVÁ-SLAVINOVÁ, I. (2000). *Mentální retardace*. Praha : Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7.
- [25] THOROVÁ, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha : Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
- [26] THOROVÁ, K., ASOCIACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM (2011). *O autismu*. *Apla.cz [online]* 2011. [cit. 2014-02-10]. Dostupný na WWW: <http://www.apla.cz/vse-o-apla/obsah/o-apla>.
- [27] THOROVÁ, K., ŠPORCLOVÁ, V. (2012). *Poruchy autistického spektra v dospělosti*. *In Psychiatrie pro praxi*. 2012, roč. 13, č. 3, s. 116-119. ISSN 1213-0508.
- [28] VALENTA, M., MÜLLER, O. (2003). *Psychopedie*. Praha : Parta, 2003. 439 s. ISBN 80-7320-063-5.
- [29] VOCILKA, M. (1996). *Autismus. Metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež*. Praha : Techmarket, 1996. 116 s. ISBN 80-902134-3-X.
- [30] WORLD HEALTH ORGANISATION. *Diagnostic and Management Guidelines for Mental Disorders in Primary Care ICD-10 Chapter V Primary Care Version*. WHO/Hogrefe & Huber Publishers, Gottingen, Germany, 1996. 98 s. ISBN 0-88937-148-2.
- [31] YIN, R. K. *Case Study Research. Design and Methods*. 4th ed. London : Sage Publications, 2009.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

- ADD Syndrom deficitu pozornosti
- ADHD Syndrom deficitu pozornosti spojený s hyperaktivitou
- APLA Asociace pomáhající lidem s autismem
- PAS Poruchy autistického spektra
- SPMP Sdružení pro podporu lidí s mentálním postižením
- WTO Světová zdravotnická organizace