Univerzita Karlova

Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Mateřství u žen s PAS

Motherhood in women with ASD

Veronika Finkerová

Vedoucí práce: Mgr. Anna Vozková

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie s rozšířením o speciální pedagogiku

2023

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Mateřství u žen s PAS potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 10. července 2023

Ráda bych poděkovala Mgr. Anně Vozkové za její vedení, cenné rady a připomínky. Děkuji také všem zúčastněným participantkám, bez nichž by práce nemohla vzniknout.

ABSTRAKT

Tato bakalářská práce pojednává o mateřství u žen s poruchou autistického spektra (PAS). Cílem práce je zjistit, jak matky s poruchou autistického spektra prožívají své mateřství.

Teoretická část práce je rozčleněna do tří hlavních kapitol. První kapitola představuje poruchy autistického spektra, jejich definici, projevy a poruchy autistického spektra u žen. Druhá kapitola se věnuje tématu mateřství, jeho základnímu vymezení a vybraným psychologickým a interpersonálním aspektům. Poslední kapitola se zabývá mateřstvím u žen s PAS a předkládá výsledky dosavadních výzkumů na toto téma.

Empirická část práce popisuje proběhlý kvalitativní výzkum. Nejprve byl stanoven cíl práce, poté hlavní výzkumná otázka a pět dílčích výzkumných otázek. Výzkum byl realizován prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti matkami s poruchou autistického spektra. Získaná data byla analyzována pomocí metody tematické analýzy. Byla stanovena čtyři hlavní témata, která se v rozhovorech s participantkami objevovala: já jako matka, vztah s dítětem, výzvy mateřství a podpora v mateřství. Každé z témat dále zahrnovalo několik podtémat. Výsledky výzkumu značí, že mateřství je pro ženy s PAS náročné, ale přináší jim do života také pozitivní aspekty. Zdá se, že významným faktorem, který má vliv na prožívání mateřství u matek PAS, je poskytovaná podpora. Matky pociťují, že potřebují podporu, ale ta jim často chybí.

KLÍČOVÁ SLOVA

mateřství, poruchy autistického spektra (PAS), ženy s PAS, matka

ABSTRACT

This bachelor's thesis examines motherhood in women with autism spectrum disorder (ASD). The aim of the thesis is to explore how mothers with autism spectrum disorder experience motherhood.

The theoretical part of the thesis is divided into three main chapters. The first chapter introduces autism spectrum disorder, its definition, manifestations, and autism spectrum disorder in women. The second chapter focuses on the topic of motherhood, its basic definition, and selected psychological and interpersonal aspects. The last chapter deals with motherhood in women with ASD and presents the results of previous research on this topic.

The empirical part of the thesis describes the conducted qualitative research. The research goal, main research question, and five sub-research questions were determined. The research was conducted through semi-structured interviews with five mothers with autism spectrum disorder. The collected data were analysed using the method of thematic analysis. Four main themes emerged from the interviews with the participants: me as a mother, relationship with the child, challenges of motherhood, and support in motherhood. Each theme included several sub-themes. The research findings indicate that motherhood is challenging for women with ASD, but also brings positive aspects to their lives. It appears that significant factor influencing the experience of motherhood in mothers with ASD is the support they receive. Mothers feel the need for support, but often feel the lack of it.

KEYWORDS

motherhood, autism spectrum disorder (ASD), women with ASD, mother

Obsah

Úvod 8

Teoretická východiska 9

1 Poruchy autistického spektra 9

1.1 Definice 9

1.2 Projevy 10

1.3 Poruchy autistického spektra u žen 11

1.3.1 Diagnostika 12

2 Mateřství 13

2.1 Vymezení 13

2.2 Aspekty mateřství 14

2.2.1 Vybrané psychologické aspekty mateřství 14

2.2.2 Vybrané interpersonální aspekty mateřství 16

3 Mateřství u žen s PAS 18

3.1 Charakteristiky matek 18

3.2 Vztah s dítětem 19

3.3 Výzvy 20

3.4 Podpora 21

Empirická část 23

4 Cíl a výzkumné otázky 23

5 Metody sběru a zpracování dat 25

5.1 Metoda sběru dat 25

5.2 Průběh sběru dat 26

5.3 Zpracování dat 26

6 Výzkumný soubor 28

6.1 Popis respondentek 28

7 Prezentace výsledků 30
7.1 Já jako matka 31
7.2 Vztah s dítětem 37
7.3 Výzvy mateřství 41
7.4 Podpora v mateřství 45
7.5 Shrnutí výsledků 51
8 Diskuze 53
8.1 Limity výzkumu 57
Závěr 59
Seznam použitých informačních zdrojů 60
Seznam příloh 66

Úvod

Tato bakalářská práce se věnuje tématu mateřství, a to u specifické skupiny matek, těch, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Pociťuji, alespoň ve svém okolí, že poruchy autistického spektra jsou stále více spojovány s muži. Ženám s PAS se podle mého názoru nedostává tolik pozornosti, kolik by si zasloužily. Vnímám také, že se více mluví o této diagnóze u dětí než u dospělých, jako by se zapomínalo na to, že děti s PAS vyrostou. I z toho důvodu jsem se rozhodla zaměřit na dospělé ženy s poruchou autistického spektra. Z široké škály možností výzkumu jsem zvolila oblast mateřství. Cítím, že může do života ženy přinést mnoho výzev, jež mohou být náročné pro každou matku.

Nízký zájem o ženy s PAS může značit i skutečnost, že jsem v české prostředí nenašla žádnou práci na toto téma. V zahraničí se výzkumy věnující se matkám s PAS objevují hlavně v posledních letech, proto se domnívám, že se je dané téma aktuální.

Cílem mé práce je tak přiblížit, jak matky s poruchou autistického spektra prožívají své mateřství. Chtěla bych zjistit, co pro ženy s PAS mateřství znamená, jak ho vnímají, jaké jsou jejich zkušenosti. Širokou oblast výzkumu jsem vymezila několika výzkumnými otázkami, které se věnují tomu, jak se ženy s PAS vnímají v roli matky, jejich vztahu s dítětem, pociťovaným výzvám i zdrojům podpory v mateřství. Práce tedy mapuje prožívání matek hlavně v těchto oblastech, za důležitou považuji otázku podpory, která by mohla směřovat i k praktickému využití.

V první části práce představím teoretická východiska. Nejprve se zaměřím na poruchy autistického spektra, včetně jejich projevů a specifik u žen, dále alespoň krátce představím některé aspekty mateřství a shrnu výsledky dosavadních výzkumů o mateřství u žen s PAS. Praktická část práce následně popisuje provedený kvalitativní výzkum, který probíhal formou rozhovorů s matkami s PAS, a jeho výsledky.

Teoretická východiska

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Definice

Diagnózu poruch autistického spektra nalezneme v 11. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (World Health Organization, 2023). V její předchozí verzi, tedy v MKN-10 (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023), byly poruchy autistického spektra zastoupeny kategorií s názvem pervazivní vývojové poruchy.

MKN-10 (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023) dělila pervazivní vývojové poruchy do několika kategorií, a sice: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha NS.

V MKN-11 (World Health Organization, 2023) jmenované podkategorie zanikají a klasifikace se svou strukturou přibližuje Diagnostickému a statistickému manuálu duševních poruch, jehož součástí už také nejsou diagnózy jako je například Aspergerův syndrom. U obou klasifikací lze sledovat podobný vývoj, neboť též poslední revize DSM vyřadila termín pervazivní vývojové poruchy a zavedla kategorii poruch autistického spektra. (American Psychiatric Association, 2013)

Diagnóza poruch autistického spektra je v nejnovější Mezinárodní klasifikaci nemocí (World Health Organization, 2023) rozčleněna na dílčí podkategorie dle toho, zda je u jedince narušen vývoj intelektu a/nebo funkční jazyk. Větší prostor je zde však věnována popisu celé kategorie poruch autistického spektra než jejím jednotlivým podtypům.

V MKN-11 jsou poruchy autistického spektra definovány následovně:

> Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficity ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, repetitivních a nepružných vzorců chování, zájmů nebo činností, které jsou zjevně atypické nebo nepřiměřené pro jedincův věk a sociokulturní kontext. K nástupu poruchy dochází během vývojového období, typicky v raném dětství, ale příznaky se mohou plně projevit až později, kdy sociální nároky překročí omezené kapacity…. (World Health Organization, 2023).[1]

[1] V době tvorby bakalářské práce zatím nebyla vydána oficiální česká verze MKN-11, proto je použit vlastní překlad.

Z výňatku je patrné, že vymezení poruch autistického spektra v MKN-11 se v návaznosti na předchozí verzi zaměřuje na oblasti sociálních interakcí, komunikace a omezených vzorců chování. Nově je v definici akcentován také faktor věku jedince a jeho sociokulturní kontext. Současná definice dále vyjmenovává různé oblasti, v nichž mohou mít lidé s PAS deficity (například osobní, pracovní), celkově tedy klade větší důraz na posouzení kontextu. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023; World Health Organization, 2023)

1.2 Projevy

Deficity představené v MKN-11 se v podstatě shodují se základní triádou oblastí, v nichž mají jedinci napříč autistickým spektrem problémy. Tato triáda zahrnuje oblasti: sociální interakce a sociální chování; komunikace; představivost, zájmy, hra (Thorová, 2006). Kateřina Thorová (2006) ve své publikaci Poruchy autistického spektra dále uvádí nespecifické variabilní rysy, které nepatří do hlavních oblastí triády, ale mohou se vyskytovat u lidí s poruchou autistického spektra, mezi ně patří: percepční poruchy, odlišnosti v motorických projevech, emoční reaktivita, adaptabilita i problémy v chování.

V oblasti sociálních interakcí mají jedinci s PAS deficity v chápání společenských pravidel, mohou se chovat necitlivě. Je pro ně obtížné nahlédnout situaci perspektivou jiného člověka a posoudit, jaké má jejich chování dopad na druhé. Objevují se u nich potíže s empatií, ale dokáží cítit soucit. Těžko přijímají kritiku, bývají příliš důvěřiví. Důsledkem těchto a dalších deficitů je pro jedince s PAS nesnadné navazování a udržování blízkých vztahů, rovněž vztahy například v pracovním prostředí mohou být problematické. (Thorová & Šporclová, 2012)

V komunikaci mohou mít lidé s poruchou autistického spektra potíže na úrovni expresivní i receptivní, stejně tak v oblasti verbální i neverbální. Nedostatky v řeči se mohou objevovat ve všech jazykových rovinách. Při porozumění mívají jedinci problémy s doslovným chápáním sdělení, mnohdy mají pocit, že rozumí méně než ostatní. Nedaří se jim rozpoznat význam neverbálního chování druhých lidí, vyčíst dle výrazu obličeje, gest nebo postoje těla, co si druhý myslí nebo cítí. Jejich vyjadřování může být rigidní, příliš formální, mají chudší mimiku, může jim dělat problém sladit mimiku s prožívanými pocity, narušená může být také například intonace. (Thorová & Šporclová, 2012) Jedinci s PAS mají potíže též s reciprocitou neboli vzájemností v komunikaci, je pro ně těžké si jen tak povídat, zapojit se do nezávazné konverzace a naslouchat druhým (Howlin, 2009).

Jak zaznívá i v definici MKN-11 (World Health Organization, 2023), jedinci s diagnózou PAS se vyznačují stereotypním a repetitivním chováním, mívají vlastní rituály a omezený okruh zájmů. V oblibě mají řád a systém, špatně snáší změnu. Jejich potíže se mohou projevovat i v oblasti her, hry mohou být jednoduché, stereotypní (Peeters, 1998).

Z dalších oblastí možných deficitů lze uvést senzorickou přecitlivělost, lidé s poruchami autistického spektra se v každodenním životě musí vypořádat s působením podnětů různých smyslových modalit, což pro ně může být nepříjemné (Tavassoli et al, 2013).

Jedinci s PAS jsou vystaveni vysokému riziku výskytu dalších psychiatrických onemocnění včetně úzkosti, deprese, obsedantně-kompulzivní poruchy, psychotických poruch, bipolární poruchy, poruch osobnosti nebo ADHD (Lai & Baron-Cohen, 2015).

1.3 Poruchy autistického spektra u žen

Autismus byl historicky pokládán převážně za mužskou poruchu. Výzkumy ale naznačují, že rozdíl v četnosti mezi pohlavími nemusí být až takový, jak se původně předpokládalo. Objevuje se proto volání po lepší charakterizaci žen s PAS a zvýšení jejich zastoupení ve výzkumu. (D' Mello et al., 2022) Často bývá udáváno, že poměr výskytu PAS u mužů a žen je 4:1, nedávná metaanalýza ale dochází k závěru, že tento poměr se přibližuje spíš k hodnotě 3:1, tedy na tři muže s PAS připadá jedna žena (Loomes et al., 2017).

V otázce odlišnosti projevů poruch autistického spektra ve vztahu k pohlaví nejsou poznatky jednoznačné. Lai et al. (2015) v přehledu literatury na toto téma uvádí, že ženy mají ve srovnání s muži horší intelektové a adaptivní funkce, zároveň se u nich v menší míře objevují omezené, repetitivní vzorce chování a zájmy. Metaanalýza, která se zaměřila na srovnání základní triády problémových oblastí u mužů a žen, udává, že ženy a muži se neliší v oblasti sociálního chování a komunikace, ale chlapci po dosažení šesti let věku vykazují více repetitivního a stereotypního chování (Van Wijngaarden-Cremers et al., 2013). Další narativní přehled literatury (Driver & Chester, 2021) předpokládá, že ženy se projevují jinak než muži, včetně oblasti sociální komunikace a interakce.

Některé výzkumy ukazují, že ženy ve větší míře maskují své problémy v komunikaci (Dean et al., 2017; Lai et al., 2017). Mezi projevy maskování může patřit navazování očního kontaktu při konverzaci, používání naučených frází nebo napodobování sociálního chování druhých, jejich gest, výrazů v obličeji (Lai & Baron-Cohen, 2015).

1.3.1 Diagnostika

Výzkumy upozaďují ženy s PAS, a tak i diagnostické nástroje jsou přizpůsobené spíš mužům (Pearlman-Avnion & Shlain, 2019). Ženy bývají diagnostikovány v pozdějším věku než muži, častěji jsou diagnostikovány nesprávně. Na otázku, proč tomu tak je, není jednoduchá odpověď. Problém může být již v samotných kritériích definujících autismus, která nemusí být vyhovující pro obě pohlaví. Roli může hrát i genderová zaujatost či stereotypy, kdy například problémy v sociálních interakcích mohou být u dívky vysvětleny tím, že je pouze stydlivá. Také je možné, že existují rozdílné skupiny žen, ty s typičtějšími rysy, které jsou diagnostikovány již v dětství, nebo ženy, které mají atypické charakteristiky či maskují své projevy a mohou tak být diagnostikovány později. Problémem mohou být i další současně se vyskytující nebo sekundární diagnózy, jež zastiňují poruchu autistického spektra, která poté není identifikována. (Lai et al., 2015) Může se jednat například o deprese nebo úzkosti, jejichž výskyt je u žen častější než u mužů (Rynkiewicz & Łucka, 2015).

Cesta žen k diagnóze je rozličná, některé u sebe mohou rozpoznat příznaky poté, co jiný člen rodiny obdrží diagnózu autismu. Ke zvažování diagnózy mohou ženu vést i vlastní problémy jako je vyhoření, opakované potíže v zaměstnání nebo náročný přechod do dospělosti. V současné době mohou ženy rozpoznávat podobné rysy u postav v popkultuře, v autobiografiích jiných žen, na sociálních sítích apod. (Zener, 2019)

Po obdržení diagnózy dochází u žen často k úlevě, neboť získají vysvětlení pro problémy, které ve svém životě zažívaly. Mnohdy pociťovaly, že je s nimi něco špatně a snažily se zapadnout. Diagnóza může ženám pomoc zbavit se pocitu viny kvůli svým slabinám, získají větší pochopení samy k sobě, zároveň dochází k modifikaci jejich identity, což může být v dospělosti obtížná změna. (Leedham et al., 2019) U některých žen se ale objevuje také šok, zmatek, stud či dokonce odpor k sobě samé (Zener, 2019).

Zdá se, že je důležité zvyšovat povědomí o autismu u žen nejen mezi širokou veřejností, ale také ve sféře sociální, klinické nebo vzdělávací, neboť jeho nedostatek může mít vliv na to, zda jsou ženy posílány na diagnostiku i na následný přístup k podpoře (Driver & Chester, 2021). Správná a včasná diagnostika může vést ke zkvalitnění podpory pro ženy s PAS, tak, aby odpovídala jejich potřebám (Zener, 2019).

2 Mateřství

2.1 Vymezení

Na úvod kapitoly se pokusím definovat pojem mateřství. Podíváme-li se nejprve do slovníků, zjistíme, že se mezi sebou v definici mateřství příliš neliší.

Slovník současné češtiny (Lingea, 2018) podává následující definice mateřství:

„1. stav ženy matky, její poměr k dítěti“

„2. období těhotenství a šestinedělí“.

Slovník spisovného jazyka českého (Ústav pro jazyk český, v. v. i., 2011) nabízí obdobné vymezení tohoto pojmu, pouze podrobněji rozvádí druhou podobu definice, v níž explicitně uvádí i dobu porodu, a zahrnuje do mateřství také období po porodu, ačkoli dále upřesňuje, že je tím myšleno jen období šestinedělí.

Ani některé ze zahraničních slovníků nezachází v definici do přílišných detailů, kupříkladu Cambridge Dictionary (Cambridge University Press & Assessment, 2023) definuje mateřství v doslovném překladu jako „stav nebo období bytí matkou“.

V této práci se přikláním k široké definici, která zároveň akcentuje vztah mezi matkou a dítětem, a sice, že mateřství je „stav ženy matky, její poměr k dítěti“ (Lingea, 2018).

V odborné literatuře mnoho explicitních definic mateřství nenajdeme, jak upozorňuje Walker (1995). Domnívá se, že mateřství je považováno za tak známou instituci a zkušenost, že jej výzkumníci nemají potřebu důkladně definovat, přestože se jedná o mnohavrstevnatý pojem.

Ačkoli by se mohlo zdát, že role matky je jasně determinována biologicky, neboť za matku dítěte je považována žena, která ho porodila (z čehož ostatně vychází i česká legislativa), mateřství a to, jak na něj lidé nahlíží, podléhá sociálním, kulturním a historickým vlivům (Skupnik, 2010).

Výzkumy v oblasti mateřství se tak zabývají širokou škálou témat, v minulosti se výzkumníci zaměřovali ve větší míře na roli matky v životě dítěte a její vliv na vývoj potomka, zatímco opomíjeli matčinu perspektivu (Woollett & Phoenix, 1996). V současné době však výzkum již věnuje prožitkům matek více pozornosti (Ezzeddine, 2011).

Pohled na to, jak mohou matky prožívat mateřství, přináší ve svém výzkumu Mareš (2002). Na základě rozhovorů, které s matkami vedl, usuzuje, že ženy chápou mateřství jako naplnění ženského údělu či poslání, vyjadřovaly se o něm také jako o úkolu. Mateřství měly ženy

nejčastěji spojeny s emocemi, a to těmi pozitivními, mluvily o štěstí, něze. K popisu toho, co pro ně mateřství znamená, nejčastěji užívaly slovo „radost“. Nicméně, je potřeba dodat, že mateřství běžně provází také negativní emoce – strach, vztek, deprese (Kitzinger, 1980).

Jak uvádí Matějček a Langmeier (1986), rodičovství může pomáhat nebo bránit naplnění základních lidských potřeb. Dítě přináší do života mnoho nových podnětů, vzruch i zábavu. Zkušenosti, které jedinci díky rodičovství získávají jsou jedinečné a jiným způsobem nedosažitelné. Rodičovství je rovněž příležitostí k vlastnímu růstu. Jeho nedílnou součástí je vztah s dítětem, hluboké pouto, které je zdrojem pocitu jistoty v životě. Rodičovství dává člověku hodnotu a společenský význam. Lze ho chápat také jako investici do budoucna. Na rodičovství můžeme nahlížet ale také opačným pohledem, v lecčem člověka omezuje, uvazuje ho k určitým povinnostem a může být překážkou v cestě za jinými zkušenostmi. Také může rodiči bránit v dosažení vyšších společenských cílů nebo lepšího postavení ve společnosti. S příchodem dítěte se jedinec stává zranitelnějším, rodičovství přináší starosti a strach o dítě, že se mu něco stane.

2.2 Aspekty mateřství

V mateřství můžeme rozlišit následující aspekty (Woollett, 1991, s. 63):

1. biologické (početí, těhotenství, porod);

2. psychologické (identita, sebehodnocení);

3. interpersonální (vztahy s dětmi, partnerem, rodiči, širší rodinou, přáteli a komunitou);

4. socio-kulturní (pozice matek ve společnosti, postoje k ženám, sociální a ekonomický kontext mateřství).

Tato práce se zabývá mateřstvím převážně z psychologického a interpersonálního hlediska, proto jim věnuji následující stručné podkapitoly.

2.2.1 Vybrané psychologické aspekty mateřství

Významnou složkou identity dospělého jedince je rodičovská role. Tato role má vliv na prožívání člověka i jeho uvažování, lze ji charakterizovat několika znaky: Je to role asymetrická, rodič je autoritou, která má moc nad dítětem, naopak dítě je mu podřízené a závislé na jeho péči. Rodičovstvím vzniká nejen vazba mezi rodičem a dítětem, ale vytváří se také

speciální vazba mezi rodiči, které dítě pojí dohromady. Významným znakem je nevratnost role, rodič zůstává rodičem navždy. Rodičovství přináší také mnohé požadavky, například na zodpovědnost nebo změnu životního stylu. (Vágnerová, 2000)

Výzkum Bartlové (2007) ukazuje, že si matky spojují mateřskou roli se zralostí i zodpovědností za dítě, která v nich může vzbuzovat až úzkost. Představa žen o roli matky ovlivňuje jejich prožívání mateřství, na formování této představy mají vliv rodiče, vrstevnice a společenské definice týkající se toho, jaká je správná matka.

Ženy se mohou s rolí matky ztotožnit v různé míře, ztotožnění se s rolí můžeme označit jako identifikaci (Nakonečný, 2009). Ženy častokrát přijímají svou mateřskou roli postupně, některé v průběhu procesu stávání se matkou ztrácí svou vlastní identitu (Laney et al., 2015). Bartlová (2007) vymezila tři způsoby, jakými se může žena s mateřstvím identifikovat:

1. Žena může chápat mateřství jako nový aspekt života, který se ale nestal součástí její identity, jsou pro ni důležité jiné způsoby realizace.

2. Některé ženy vnímají mateřství jako součást své identity, zároveň pro jejich identitu zůstávají podstatné také jiné oblasti života.

3. Mateřství může být ženami vnímáno jako výrazný zdroj identity, v takovém případě mají s mateřstvím spojenou vlastní sebedefinici. Tyto ženy se identifikují s rolí matky a je pro ně důležité rovněž spojení ženství a mateřství.

Identifikace je zdrojem sebehodnocení (Nakonečný, 2009). Ukazuje se, že celkové sebehodnocení matky souvisí s jejím mateřským sebehodnocením. Zatímco celkové sebehodnocení odráží to, jak člověk hodnotí vlastní kompetence a hodnotu v obecné rovině, mateřské sebehodnocení spočívá v matčině hodnocení svých rodičovských schopností (Chen & Conrad, 2001), zahrnuje kognitivní i afektivní složku (McGrath et al., 1993).

Blízkým konceptem, který je spojený se sebehodnocením, je sebeúčinnost (self-efficacy). Sebehodnocení se vztahuje k celkovému pocitu vlastní hodnoty, sebeúčinnost se naproti tomu netýká toho, co si člověk o sobě myslí obecně, ale souvisí s tím, jak jedinec vnímá nebo posuzuje svou schopnost dosažení konkrétního cíle (Zulkosky, 2009). V oblasti rodičovství se můžeme setkat s pojmem rodičovská sebeúčinnost, kterou lze chápat jako přesvědčení rodičů o vlastní schopnosti vykonávat řadu úkolů, které se pojí s rolí rodiče (Coleman & Karraker, 1997).

Výzkum Tetiho a Gelfandové (1991) věnující se mateřské sebeúčinnosti naznačuje, že existuje souvislost mezi rodičovským chováním matky a mateřskou sebeúčinností. Mateřská sebeúčinnost může mít také spojitost s tím, jak matka vnímá náročnost dítěte (Teti & Gelfand, 1991). Zdá se, že rodičovská sebeúčinnost může ovlivnit nejen kvalitu péče, kterou rodič dítěti poskytuje, ale také to, jak rodič prožívá svou rodičovskou zkušenost (Coleman & Karraker, 1997).

2.2.2 Vybrané interpersonální aspekty mateřství

Vztah mezi matkou a dítětem je velmi významný pro další vývoj dítěte, na jeho důležitost poukazuje mnoho psychologických teorií, například teorie attachmentu od Johna Bowlbyho.

Vztah matky k dítěti vzniká již ve chvíli, kdy se žena dozvídá o svém těhotenství a následně je utvářen působením mnoha faktorů. Na formování vztahu k dítěti má vliv postoj ženy k mateřské roli, vztah může ovlivnit to, jak se matka ve své roli cítí nebo nakolik je pro ni tato role v životě významná. Silnější vztah s dítětem se objevuje u žen, které mají vyšší mateřské sebehodnocení. Matčin pocit kompetence v mateřské roli a její přesvědčení o tom, že se dokáže o dítě postarat může mít tedy příznivý vliv na vztah, který matka k dítěti cítí (Masopustová et al., 2018). Naopak negativní vliv na vztah matky a dítěte prokazuje deprese (Goecke et al., 2012; Misri & Kendrick, 2008) a úzkost matky, které souvisí s nižší mírou citlivosti matky vůči potřebám dítěte, jež se poté odráží ve vzájemných interakcích (Dib et al., 2019; Ierardi et al., 2018).

V tom, jaký vztah si matka k dítěti vytváří, může hrát roli i samotné dítě. Charakteristiky dítěte mohou posilovat nebo naopak oslabovat vztah matky k němu. Ukazuje se, že ženy, které hodnotí temperament dítěte jako obtížnější pociťují k dítěti slabší vztah. Vztah k dítěti se může promítat rovněž do matčina chování, její péče a interakcí s dítětem, což může následně ovlivnit, jaký vztah si dítě vytváří k matce. (Masopustová et al., 2018)

Interpersonální aspekt mateřství zahrnuje také vztah s partnerem. Narození dítěte je významným milníkem v životě člověka i ve vývoji partnerského vztahu. Rodičovství přináší s sebou mnoho změn a s novými rolemi i další nároky na oba partnery. (Roy et al., 2019)

Na vzájemnou podporu partnerů v rodičovství může mít vliv spokojenost jedince v partnerském vztahu. Výzkum naznačuje, že pozitivní pocit spokojenosti v partnerském vztahu se odráží ve spolupráci rodičů při výchově dítěte. (Pedro & Ribeiro, 2012)

Studie Kirovové a Snella (2018) přibližuje konkrétní podoby partnerovy podpory, kterou ženy matky hodnotí jako žádoucí. Ženy si od partnera cení uznání a respektu k mateřské roli, také změny jeho priorit, kdy je rodina na prvním místě. V mateřství ženám pomáhá empatická komunikace partnera, jeho naslouchání, pochvala či uznání. Rovněž oceňují partnerovu spolehlivost, flexibilitu, ochotu pomoci a spolupráci při plnění povinností týkajících se péče o dítě i domácnosti. Důležitým bodem je také poskytování volného času, kterého mají ženy díky partnerovi více.

3 Mateřství u žen s PAS

V této, poslední kapitole teoretické části, bych ráda představila některé závěry, které přinesly výzkumy věnující se matkám s PAS.

Výzkum v oblasti poruch akustického spektra se ve velké míře soustředí na děti s PAS, nicméně v posledních letech roste množství studií, které se zaměřují na dospělé jedince s touto diagnózou (Lounds Taylor, 2017).

V kapitole o poruchách autistického spektra jsem již zmínila, že ženy s PAS bývají ve výzkumu opomíjeny (Driver & Chester, 2021; Mademtzi et al., 2017). Samotné mateřství u žen s PAS je pak, dle Pohla „zanedbanou oblastí ve výzkumu autismu“ (Pohl et. al, 2020, s. 8).

V českém prostředí jsem na blízké téma nalezla pouze diplomovou práci Lucie Štekerové (2020) s názvem Rodičovství osob s Aspergerovým syndromem, tato práce si kladla za cíl zjistit, co pro jedince s Aspergerovým syndromem znamená rodičovství a rodina a také, zda je v této oblasti poskytována v České republice podpora. Výzkumný vzorek tvořili dospělí jedinci s Aspergerovým syndromem, pouze jedna žena měla děti.

V zahraničí se výzkumy zabývající se mateřstvím u žen s PAS objevují hlavně v posledních letech. Závěry naznačují, že mezi matkami s PAS a neurotypickými matkami mohou být rozdíly (Pohl et al., 2020; Hampton et al., 2021; Hampton et al., 2022a; Hampton et al., 2022b).

3.1 Charakteristiky matek

V rámci výzkumu rodičovství u lidí s PAS se výzkumníci věnovali otázce rodičovské sebeúčinnosti. Ukázalo se, že matky s PAS se ve vnímání vlastní rodičovské účinnosti významně neliší od matek bez této diagnózy (Dissanayake et al., 2020; Lau et al., 2016). Podobně další výzkum (Hampton et al., 2022a) naznačuje, že není rozdíl ve vnímané rodičovské sebedůvěře mezi matkami s PAS a matkami neurotypickými. Na druhou stranu, Pohl et al. (2020) uvádějí, že matky s PAS mají častěji než neurotypické matky pocit, že nezvládají býti matkou.

Dle další studie (Dugdale et al., 2021) se matky s PAS domnívají, že autismus má vliv na jejich slabé i silné stránky v mateřství. Své silné stránky si uvědomují, považují za ně například trpělivost, odolnost (Hampton et al., 2021) či analytické myšlení (Dugdale et al., 2021). Některé matky s PAS vnímají jako svou silnou stránku také pochopení pro senzorické potřeby a signály svého dítěte (Hampton el al., 2021). Zdá se, že matky jsou schopné upřednostnit zájem dítěte a

jeho potřeby před svými vlastními a překonávat různé výzvy (Hampton et al., 2021; Pohl et al., 2020). Za slabou stránku lze považovat, že matky s PAS se ve srovnání s neurotypickými matkami vnímají v menší míře jako organizovaný rodič (Pohl et al., 2020).

Výzkumy se věnovaly také otázce psychického stavu žen, dle Pohla et al. (2020) matky s PAS uváděly větší výskyt duševních potíží a objevila se u nich vyšší pravděpodobnost výskytu psychiatrické komorbidity, jsou náchylnější například k předporodní nebo poporodní depresi. V měsících po porodu vykazovaly matky s PAS nejen vyšší míru deprese, ale také stresu a úzkosti (Hampton et al., 2022a; Hampton et al., 2022b).

Pozornost byla věnována též spokojenosti u rodičů s PAS, v již starší studii (Lau et al., 2011) došli autoři k závěru, že Aspergerův syndrom signifikantně nesnižuje rodičovskou spokojenost. Celkově vnímají matky s PAS mateřství jako naplňující a obohacující zkušenost (Hampton et al., 2021), ačkoli méně často než matky neurotypické (Pohl et al., 2020). Oproti tomu častěji považují mateřství za izolovanou zkušenost a mají obavy z odsouzení jejich rodičovství (Pohl et al. 2020).

Ženy s PAS vnímají mateřství jako proces přizpůsobení se, zároveň je pro ně prostorem k seberozvoji a sebepřijetí. K sebepřijetí ženám pomohlo získání diagnózy, které jim podalo vysvětlení jejich odlišnosti, díky diagnóze se snížil pocit viny za vlastní nedostatky a matky lépe porozuměly samy sobě, což se může odrazit ve zlepšení jejich rodičovství i ve snazším přijímání podpory. (Dugdale et al., 2021)

3.2 Vztah s dítětem

Dle jednoho z výzkumů se u rodičů s vyššími autistickými rysy vyskytují větší potíže se zapojením do vztahu s dítětem, tedy interakcemi s ním. Tito rodiče také ve vztahu pociťují nižší spokojenost, v menší míře vnímají radost a naplnění ve vztahu (Dissanayake et al., 2020).

Nicméně, ve výzkumu Dugdalové et al. (2021) mluvily matky s PAS o lásce a pocitech propojení s dítětem. Některé z nich toto spojení pocítily náhle, u jiných se vyvíjelo, což bylo obvykle spojeno s jinými obtížemi (například poporodní deprese). Matky si všímaly, že se jejich vztah vyvíjí také s věkem dítěte a cítily vzájemnou reciprocitu, jak jim dítě lásku vrací. Většina účastnic tohoto výzkumu měla dítě také s diagnózou PAS, což jim pomohlo cítit se mu blíž.

Také v dalších výzkumech hovořily ženy ve vztahu k dítěti o pocitu lásky a propojení, rády pozorovaly, jak děti rostou a vyvíjí se, učí se nové věci a objevují svět (Hampton et al., 2021),

čas strávený s dítětem vnímaly matky jako příjemný a zábavný aspekt rodičovství (Winnard et al., 2021).

3.3 Výzvy

Výzkum zaměřující se na rodiče s různou mírou autistických rysů přinesl zjištění, že rodiče s vysokými autistickými rysy vnímají více rodičovských obtíží než rodiče s nízkými rysy (Dissanayake et. al, 2020). Obtíže identifikovali výzkumníci napříč studiemi v různých oblastech.

Rodiče s PAS mají potřebu dodržování struktury a rutiny, což může být užitečné pro dítě, na druhou stranu je pro ně výzvou zvládnout změny a nepředvídatelné požadavky spojené s rodičovstvím (Winnard et al., 2021). Pro matky je někdy obtížné rutiny dosáhnout (Hampton et al., 2021), ale některé z nich pociťují, že se díky rodičovství naučily lépe zpracovávat změny (Dugdale et al., 2021).

Matky s PAS se potýkají se senzorickými potížemi, děti přináší mnoho smyslových podnětů do každodenního života, ve spojení se senzorickou citlivostí to často může vést až k přetížení (Dissanayake et al., 2020; Dugdale et al., 2021; Talcer et al., 2021; Winnard et al., 2021).

Náročný je pro matky s PAS také porod, problémy souvisí hlavně se senzorickou náročností a bolestí, ale znepříjemnit ženě porod může i nemocniční personál, svou nízkou empatií nebo nedostatečným informováním (Hampton et al., 2021; Rogers et al., 2016). Další výzvou je též kojení. Ačkoli se matky s PAS pokouší kojit své dítě a mnoho z nich je toho schopno (Pohl et al., 2020), potýkají se stejně jako neurotypické matky s různými obtížemi s kojením, pravděpodobnější jsou u nich senzorické problémy (Hampton et al., 2021; Hampton et al., 2022b). Smyslové potíže při kojení potvrdil také systematický přehled literatury Grantové et al. (2022), dle kterého má menšina matek s PAS pozitivní zkušenosti s kojením, některé ženy nemohou kojit vůbec, překážkami jsou nejen senzorické problémy a bolest, ale i nedostupná a nedostatečně uzpůsobená podpora.

Jako obtížné se pro matky s PAS ukázaly sociální interakce a komunikace s ostatními rodiči (Dugdale et al., 2021), ale také s přáteli dětí a s učiteli, takováto setkání jsou pro matky s PAS velmi namáhavá, ženy se často cítí zahlceny informacemi, konverzace s dalšími rodiči vnímají jako nucené a nepředvídatelné (Winnard et al., 2021).

Mezi další obtížné stránky mateřství lze zařadit nedostatek spánku, některé matky nevěděly, jak si s dětmi hrát (Hampton et al., 2021). Problémy pociťují matky s PAS také při organizaci a plánování (Hampton et al., 2021; Pohl et al., 2020). Ve výzkumu Dugdaleové et al. (2021) mluvily některé matky o emočním dopadu péče o děti, kdy se obávaly, že nejsou dost dobré matky, což vedlo k pocitům úzkosti nebo viny.

Výzkum srovnávající matky s PAS a neurotypické matky ukázal, že ženy s PAS pociťují větší obtíže v oblastech regulace emocí, chápání potřeb dítěte, spontaneity, propojení s dítětem a udržení pozornosti ve vzájemné interakci (Dissanayake et al., 2020), obtížnější je pro ně také multitasking nebo zvládání domácích prací (Pohl et al., 2020).

3.4 Podpora

Podpora je ve výzkumech zaměřených na mateřství u žen s PAS často se opakujícím tématem, ovšem objevuje se spíš v negativních konotacích.

Pro matky s PAS je často obtížné podpory dosáhnout (Dugdale et al., 2021; Winnard et al., 2021). Ve srovnání s neurotypickými matkami jsou méně spokojené s podporou, která jim byla poskytnuta při porodu a v období po porodu (Hampton et al., 2022b).

Dle výzkumu Pohla et al. (2020) mají matky s PAS výrazně větší potíže v komunikaci s odborníky, častěji si připadají nepochopeny nebo se dostanou do konfliktu. Většina z nich pociťuje, že je schopna dobře komunikovat s odborníky, ale cítí vysokou míru úzkosti. Matky s PAS také přiznávají, že nejsou schopné požádat druhé o podporu, i když samy cítí, že by ji potřebovaly. (Pohl et al., 2020) Ženám s PAS nejsou cizí pocity odmítnutí či odsouzení (Dugdale et al., 2021), některé z nich mají zkušenosti s neužitečnými nebo protichůdnými radami, často ohledně tématu kojení (Hampton et al., 2021).

Matky se často zdráhají sdělit svou diagnózu odborníkům, obávají se, že když tak učiní, jejich přístup se změní. Některé z nich mají negativní zkušenosti, poté, co svou diagnózu odborníkům odhalily, se setkaly s nedůvěrou (Pohl et al., 2020), nebo zpochybněním jejich rodičovských schopnosti (McDonnell & DeLucia, 2021). Mnohdy se tak cítí vystavené stigmatu (Dugdale et al., 2021). Někdy se ženám zdá, že pracovníci ve zdravotnictví toho o autismu příliš nevědí, někteří bývají lhostejní (Hampton et al., 2021).

Výzkumy často poukazují na důležitost podpory a její nedostatek, respektive nedostatečnou kvalitu či přizpůsobení matkách s PAS (Dissanayake et al., 2020; Winnard et al., 2021),

nápomocná by mohla být podpora například v oblastech zvládání senzorických nároků kojení nebo hraní s dítětem (Hampton et al., 2021). Odborníci by měli být více vzděláni, aby lépe porozuměli tomu, jak se autismus projevuje v dospělosti a také u žen (Dugdale et al., 2021). Samy matky by ocenily větší podporu v rodičovství (McDonnell & DeLucia, 2021), častokrát mají pocit, že podpora není dostatečná. Mnoho z nich se domnívá, že by jim s ohledem na jejich diagnózu měla být poskytnuta zvláštní podpora (Pohl et al., 2020).

Ukázalo se, že matky s PAS častěji, než neurotypické matky cítí nedostatek i v oblasti neformální podpory, ze strany partnera, rodiny i přátel. Mnoho z nich nemá podporu od jiných rodičů s PAS, ale ženy, které tuto podporu mají ji považují za užitečnou. (Hampton 2022b) Matky si váží i praktické a emocionální podpory ze strany partnera a rodiny, pokud ji mají, oceňují také sdílení zkušeností s dalšími rodiči (Hampton et al., 2021).

Empirická část

4 Cíl a výzkumné otázky

Jak jsem již zmínila ve třetí kapitole teoretické části, téma mateřství u žen s poruchou autistického spektra není příliš prozkoumané, zvláště pak v českém prostředí. Ženy s poruchou autistického spektra bývají ve výzkumu opomíjeny (Driver a Chester, 2021; Pearlman-Avnion a Shlain, 2019), ještě specifičtějšímu tématu, jako je mateřství u těchto žen, nebyla v českých výzkumech v podstatě věnována pozornost (vyjma diplomové práce Lucie Štekerové zaměřené na rodičovství osob s Aspergerovým syndromem). Hlavním cílem práce je proto rozšířit poznatky o mateřství u žen s poruchou autistického spektra, konkrétně prozkoumat, jak matky s poruchou autistického spektra prožívají své mateřství. Zajímalo mě, jaké je mateřství jejich očima, co pro ně znamená, jak o něm přemýšlejí. Zároveň, prohloubení znalostí o tomto tématu je prvním krokem k tomu, aby matkám s PAS mohla být poskytována vhodná a efektivní podpora, protože mohou mít jiné potřeby a obtíže než matky, které nejsou na spektru.

V souladu s cílem práce byla vytyčena hlavní výzkumná otázka:

Jak matky s poruchou autistického spektra prožívají mateřství?

Prvotně stanovená výzkumná otázka je široce formulována, proto byla pro účely bakalářské práce zpřesněna několika dílčími výzkumnými otázkami:

1. Jak nahlíží matky s PAS na vztah se svým dítětem?

2. Jak matky s PAS vnímají samy sebe v mateřské roli?

3. Co je pro matky s PAS v mateřství náročné?

4. Co je matkám s PAS podporou v mateřství?

5. Jaká pozitiva a negativa mateřství pociťují matky s PAS?

Při tvorbě výzkumných otázek jsem vycházela i z již uskutečněných zahraničních výzkumů věnujících se matkám z PAS a z toho, jaká témata se v nich objevovala. Například, ve výzkumech byla vymezena témata jako intenzivní vztah, sebepřijetí (Dugdale et al., 2021), podpora (Hampton et al., 2021; Pohl et al., 2020), vzestupy a pády rodičovství (Dugdale et al., 2021), odměny a výzvy mateřství, mateřství jako obohacující zkušenost (Hampton et al., 2021).

Výzkumné otázky jsou formulované s úmyslem zachování důležitosti pohledu samotných žen s PAS, v souladu s jedním z požadavků na výzkumné otázky kvalitativního výzkumu dle Švaříčka a Šeďové (2007), kteří uvádějí, že výzkumné otázky se zaměřují na detailní popis jevů

nejčastěji perspektivou aktérů, cílem není objektivní popis mateřství, ale popis jeho vnímání a prožívání matkami s PAS.

Vymezení dílčích výzkumných otázek bylo důležité i pro další postup práce, kdy se podrobnější výzkumné otázky staly východiskem pro tvorbu schématu polostrukturovaného rozhovoru.

5 Metody sběru a zpracování dat

S ohledem na povahu výzkumného problému byl pro práci zvolen kvalitativní výzkum, a to z několika důvodů. Jak již bylo uvedeno, vybrané téma je v našem prostředí neprobádané, a tak jsem nemohla stanovit hypotézy vycházející z teoretického rámce. Jedná se o rozsáhlé téma, které si zaslouží detailnější prozkoumání, nahlédnout na něj v kontextu. Proto i výzkumná otázka je definována široce, otevřená tomu, co data přinesou. Roli hraje také dostupnost respondentek, vzhledem ke specifické výzkumné populaci by bylo obtížné dosáhnout požadavků na reprezentativnost vzorku.

5.1 Metoda sběru dat

Pro získání dat byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. Tento typ rozhovoru se jevil jako nejvhodnější, neboť zahrnuje závazné, předem stanovené schéma otázek, které je možné obohatit doplňujícími otázkami. Rozvíjející otázky mohou pomoci dovysvětlit odpovědi respondentů a poznat téma více do hloubky (Miovský, 2006).

Schéma otázek v rozhovoru (viz příloha č. 2) bylo zvoleno v návaznosti na výzkumné otázky, při tvorbě otázek byly rovněž inspirací předešlé výzkumy, které ve svém kvalitativním zaměření využívaly stejnou metodu sběru dat. Rozhovor byl rozdělen do několika tematických oblastí. Začátek byl věnován představení respondentky a jejích dětí, následovala obecná otázka ohledně významu mateřství. Na úvodní otázku navazovaly dotazy ohledně toho, jak se žena vnímá v roli matky, mezi ně patřila i otázka na silné a slabé stránky ženy jakožto matky, podobně jako ve výzkumu Hamptonové et al. (2021). Následovaly otázky ohledně vztahu k dítěti, pro něž byly inspirací dotazy z rozhovoru kvalitativního výzkumu od Dugdaleové et al. (2021). (*Můžete mi říci o svém počátečním vztahu s vaším dítětem/dětmi? Jaký byl Váš vztah s dítětem X, jak stárlo?).* Dalším tématem rozhovoru byly výzvy a náročné situace, také již reflektované v předchozích výzkumech (*Je něco, co považujete v mateřství za náročné?* (Hampton et al., 2021)). Stejně jako téma podpory, ke kterému směřovalo nejvíce otázek, některé z nich byly v podstatě převzaty (*Cítíte, že máte veškerou podporu, kterou byste chtěla?* (Hampton et al., 2021)). Poslední dotazy vedly k tomu, co matkám mateřství dalo nebo vzalo (obdobně jako otázka *Jaké jsou/byly vzestupy a pády rodičovství dítěte X?* ve výzkumu Dugdaleové et al. (2021)). Po skončení dotazování byl přenechán prostor respondentkám, jejich případným dotazům a doplněním.

5.2 Průběh sběru dat

Potenciální respondentky byly osloveny skrze příspěvky ve skupinách na Facebooku, určených lidem s PAS. Bohužel mi nebyl schválen vstup do soukromé skupiny vyhrazené pro ženy a dívky s PAS. Po zveřejnění příspěvků ve facebookových skupinách jsem obdržela nabídku na sdílení mého inzerátu na webu organizace Nautis – AutismPort. Výzva o hledání respondentek k bakalářské práci byla tedy následně zveřejněna také na webových stránkách autismport.cz.

Jedna z respondentek byla oslovena s žádostí o účast, protože jsem věděla, že splňuje podmínky pro zapojení do výzkumu. Na jednu respondentku mi byl po jejím souhlasu předán kontakt skrze vedoucí mé práce. Tyto ženy byly kontaktovány prostřednictvím e-mailu a Facebooku, obě s účastí na výzkumu souhlasily.

Rozhovory proběhly dle preference respondentek online nebo osobně. Ukázalo se, že respondentky upřednostňují online komunikaci, čtyři z pěti rozhovorů proběhly v online prostředí (skrze Facebook Messenger a Microsoft Teams). Jediný osobní rozhovor se odehrál v domácím prostředí respondentky, za přítomnosti jejího malého syna, kvůli kterému byl rozhovor místy přerušen, na druhou stranu se mi tím naskytla příležitost pozorovat interakce respondentky s dítětem. Délka rozhovorů se pohybovala přibližně od hodiny po hodinu a tři čtvrtě.

Před začátkem rozhovoru byly respondentky obeznámeny s informacemi o výzkumu a tématy rozhovoru, byl jim představen informovaný souhlas (viz příloha č. 1) a dostaly prostor pro položení případných dotazů, V případě online rozhovorů byl souhlas respondentek s účastí na výzkumu zaznamenán ústně na nahrávku. Před rozhovorem, který probíhal osobně, respondentka podepsala vytištěný informovaný souhlas.

5.3 Zpracování dat

Analýza dat proběhla pomocí tematické analýzy, jedné z metod kvalitativní analýzy v psychologii. Jak její název napovídá, účelem tematické analýzy je identifikovat, analyzovat a reportovat vzorce (témata) vycházejících z dat. Tato metoda umožnuje data nejen uspořádat a popsat, ale často také interpretovat různé aspekty výzkumného tématu (Boyatzis, 1998, citováno dle Braun a Clarke, 2006). Díky absenci nutnosti osvojit si detailní teoretický rámec je tematická analýza přístupnější i nováčkům v oblasti kvalitativního výzkumu.

Jednou z výhod zvolené metody je její flexibilita, což ale neznamená, že by v tematické analýze neexistovaly zásady pro její uplatnění, které je potřeba brát v potaz (Braun & Clarke, 2006). Autorky článku Using thematic analysis in psychology (Braun & Clarke, 2006) uvádí šest fází tematické analýzy, z nichž jsem při postupu analýzy dat vycházela. Nicméně, analýza není lineárním procesem, kdy by výzkumník procházel postupně jednou fází po druhé, ale nabízí možnost pohybovat se mezi jednotlivými fázemi dle potřeb výzkumníka.

Fáze tematické analýzy (Braun & Clarke, 2006):

1. Seznámení s daty – První fáze tematické analýzy spočívá hlavně v ponoření do dat. Nejprve jsem tedy přepsala rozhovory, které jsem poté opakovaně četla a tvořila si první poznámky.

2. Generování iniciálních kódů – Na úvodní fázi navazuje první kódování, kdy dochází k identifikaci rysů dat, které se výzkumníkovi zdají zajímavé. V druhé fázi analýzy jsem tak začala data kódovat, snažila jsem se držet doporučení autorek, a sice kódovat co nejvíce potenciálních témat, neboť se v pozdějších fázích analýzy mohou ukázat jako důležitá.

3. Hledání témat – Po nakódování všech dat následuje hledání témat. Kódy jsem vzájemně srovnávala, třídila a hledala mezi nimi vztahy.

4. Přezkoumání témat – Čtvrté stadium tematické analýzy sestává z pročištění a zdokonalení navrhovaných témat. V této fázi jsem některá témata vyřadila, jiná jsem spojila dohromady.

5. Definování a pojmenování témat – V předposlední fázi analýzy je hlavním úkolem dále definovat a vylepšovat témata, identifikovat jejich podstatu. V téměř konečné fázi jsem proto dále uvažovala nad relevantností jednotlivých témat, hledala další vztahy mezi nimi a snažila jsem se témata upřesnit a určit jejich konečné názvy.

6. Podání zprávy – Závěrem je sepsání zprávy o provedené analýze, ta by měla mimo jiné obsahovat dostatek důkazů pro podložení témat v datech. Své výsledky jsem zpracovala do této bakalářské práce.

6 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvoří dospělé ženy s oficiálně diagnostikovanou poruchou autistického spektra, které mají alespoň jedno dítě. V nejnovější verzi Mezinárodní klasifikace nemocí, tedy její 11. revizi, již nejsou vyčleněny kategorie poruch autistického spektra jako je Aspergerův syndrom a další dříve rozlišované diagnózy, proto je i v této práci užíváno pouze souhrnné označení poruchy autistického spektra. Věk dítěte nebyl omezen, nechtěla jsem dále zužovat již tak poměrně úzký výzkumný vzorek.

Po zveřejnění příspěvků na sociálních sítích se k účasti na výzkumu přihlásilo celkem osm žen. Jedna z nich před provedením rozhovoru přestala odpovídat na mé zprávy. Čtyři ženy, které byly ochotné se výzkumu účastni neměly oficiální diagnózu, byly pouze sebediagnostikované. Do výzkumu byly upřednostněny ženy s formální diagnózou. Oficiální diagnóza se jeví jako vhodnější, byla zohledněna její komplexnost a možné pochybení při sebediagnostice.

Díky příspěvkům na sociální síti se tak pro výzkum podařilo získat tři participantky. Dvě ženy byly osloveny individuálně. Výsledný výzkumný vzorek tedy čítá pět matek s poruchou autistického spektra. Ženy jsou ve věku 26-48 let, s jedním až třemi dětmi ve věku 9 měsíců – 18 let (věk je uváděn v době rozhovoru).

6.1 Popis respondentek

Laura

Je jí 27 let, diagnózu se dozvěděla dle svých slov před dvěma až třemi lety, má také diagnózu ADHD. S manželem, který má též Aspergerův syndrom, vychovávají tři děti. Nejstaršímu synovi byly v době rozhovoru 4 roky, nejmladšímu 9 měsíců, prostředním dítětem je tříletá dcera. Laura pochází ze Slovenska, kde také s rodinou žije, v současné době je se všemi dětmi doma na mateřské dovolené. Matkou se stala brzy po dokončení studia na vysoké škole.

Nina

Nině je 30 let, jako jediná z respondentek obdržela svou diagnózu již před dosažením dospělosti, asi ve 13 letech, předtím měla diagnózu ADD. Je matkou devítiměsíčního syna, se kterým žije sama v malém bytě. Dříve pracovala jako asistentka pedagoga, pak také v oblasti

IT, nyní je se synem na rodičovské dovolené. Přivydělává si výukou českého jazyka pro Ukrajince, její velkou zálibou je desková hra mezinárodní dáma.

Štěpánka

Štěpánka je 48letá matka jediného syna, svou diagnózu získala přibližně před čtyřmi lety, v roce 2019. Žije v bytě sama se svým osmnáctiletým synem, který je na rozdíl od ní velmi společenský a aktivní, vede kroužky, tábory pro děti, navštěvoval několik brigád. Štěpánka dokončuje dálkové magisterské studium, je v invalidním důchodu, ale ráda by se zase vrátila do pracovního procesu.

Marika

Marice je 26 let, diagnózu má z respondentek nejkratší dobu, od ledna 2022, ačkoli o téma Aspergerova syndromu se zajímala již delší dobu. Žije s manželem a dcerou, která oslavila druhé narozeniny, v průběhu vývoje se u ní objevily některé příznaky autismu. Marika je na mateřské dovolené, před tím, než se jí narodila dcera, pracovala jako zdravotní sestra, na tuto pozici se ale po zkušenostech s vlastním porodem již vracet nechce. Má ráda hudbu, zahradničení, přírodu, knížky.

Jitka

Jitka zná svou diagnózu od 30 let, nyní jí je 37 let. S manželem jsou rodiči tříletých dvojčat, chlapečků. Děti mají diagnózu vývojové dysfázie. Před nástupem na mateřskou dovolenou pracovala Jitka jako vývojářka v IT, do této oblasti se také vrátila, poté, co se s manželem vystřídali na rodičovské dovolené ve dvou letech věku synů. Ráda programuje, fotografuje.

7 Prezentace výsledků

V této části práci postupně představím čtyři hlavní témata a jednotlivá subtémata, doplněná citacemi participantek.

Po provedení tematické analýzy jsem identifikovala následující témata:

1. Já jako matka

Cítit se jako matka

Sebepoznání, změna a rozvoj

Vlastní potřeby

Nejistota

Psychické potíže

Znalost diagnózy

2. Vztah s dítětem

Specifika vztahu

Proměny vztahu aneb „čím starší, tím lepší“

Společné trávení času

Citlivost vůči dítěti

Faktory na straně dítěte

3. Výzvy mateřství

Těhotenství, porod, kojení

Sociální interakce a komunikace s dítětem

Senzorická zátěž

Tlak okolí

4. Podpora v mateřství

Překážky při zajištění podpory

Formální podpora

Dobré zkušenosti s odborníky

Špatné zkušenosti s odborníky

Informace

Návrhy podpory

Neformální podpora

Partner

Přátelé, rodina

7.1 Já jako matka

První téma zdůrazňuje významnost osoby matky, ukazuje nejen, co participantkám mateřství přineslo, ale také to, co do něj přináší ony samy.

Cítit se jako matka

Pohled na sebe jako matku se mezi ženami poměrně liší a je dost individuální, což je dáno vlivem různých faktorů.

Dvě participantky přiznávají, že se jako matky necítí. *No, musím říct, že i přesto, že jsem matka, tak se jako matka necejtím.* (Štěpánka) Marika na otázku ohledně toho, kdy se začala cítit jako matka, odpovídá: *Já mám pocit, že ten, tohle ještě ke mně nedorazilo*. Je zajímavé, že ženy, které se jako matky necítí, si tuto roli pojmenovaly jinak. Štěpánka se vnímá spíš jako *hospodyně* nebo *pečovatelka*, Marika by se popsala jako *průvodce*. Tato pojmenování vykazují spojitost s tím, jak ženy chápou mateřství celkově. Štěpánka mateřství pociťuje jako povinnost a zodpovědnost, i proto svou roli vnímá spíš než mateřskou jako pečovatelskou. Marika má rodičovskou roli spojenou s autoritou, tak jak ji sama zažila v dětství, vůči dceři se ale jako autorita necítí. V jejím soužití s rolí matky může zároveň hrát roli porodní trauma a narušená vazba k dceři.

Štěpánka svou roli také nevnímá jako autoritativní: *Nikdy jsem to neměla tak, jak to maj některý rodiče, že jako považujou to dítě za něco míň, že oni jsou teda ten velitel, a to dítě musí poslechnout za každou cenu*. Svůj vztah se synem považuje spíš za partnerský.

Obě ženy tak pojí společné charakteristiky, a sice, že se necítí jako matky, svou roli si označily jinak, a také se nepovažují za autoritu. Z Maričiny výpovědi vyplývá, že má autoritu negativně

spojenou s výchovou svých rodičů a nechce jít v jejich stopách, snaží se o *respektující výchovu*, z rozhovoru se Štěpánkou takové pozadí patrné není, nicméně obě ženy mají rodičovskou roli asociovanou s autoritou, kterou nevnímají jako žádoucí, a proto možná tuto roli nepřijali za svou.

Dalším participantkám již je role matky bližší, přesto ji každá vnímá odlišným způsobem. Jitce se zdá, že k ní pocit mateřství přichází postupně, s pokroky, které děti dělají. Laura i Nina se s rolí matky identifikují výrazněji. První z jmenovaných by si dokonce přála větší rodinu, ale cítí, že ji omezují její diagnózy. Pro Ninu je role matky osobně důležitá, domnívá se, že mateřství není možné znevážit, sama se v úvodu rozhovoru charakterizuje jako *máma*.

Lze tedy shrnout, že participantky se s rolí matky identifikují v různé míře, některé z nich si pro svou úlohu v životě dítěte zvolily jiné označení.

Sebepoznání, změna a rozvoj

Ve výpovědích participantek se mateřství často ukazuje jako zdroj sebepoznání. Matky oceňují, že se díky mateřství dozvěděly více o tom, jaké jsou ony samy.

Jak uvádí Laura: *V tom materstve som veľmi, veľmi veľa spoznala seba*. Mateřství pro ni je intenzivní zkušeností a příležitostí k sebepoznání, spojuje ho až s existenciálními otázkami: *Materstvo, aktuálne, ako ho prežívam, je taká moja cesta k tomu nachádzaniu toho, kým vlastne som*. Přineslo ale také nepříjemné momenty, Laura přiznává, že mateřství silně zasáhlo její identitu a narušilo to, jak se do té doby vnímala: *Boli tam momenty, kedy som proste sa úplne cítila, že vôbec netuším kto som, že čokoľvek som si o sebe kedy myslela, tak neplatí*.

Marika využívá pro přiblížení toho, jak poznala samu sebe díky mateřství, metaforu zrcadla. Odhalení vlastních skrytých stránek pro ni bylo nepříjemné, ale povedlo se jí přetvořit v obohacující zkušenost. *Fakt mi [dcera] nastavila obrovský zrcadlo, který teda když jsem se do něj koukala, tak jsem se zděsila a jako tam bylo opravdu, že takový to koukej s tím něco udělat, no, jinak, jinak prostě padnete obě, jo.*

Vedle možnosti sebepoznání shledávají matky pozitivním také jejich vlastní rozvoj, který jim mateřství umožnilo. Vybudovaly si nové vlastnosti i schopnosti, což není překvapivé vzhledem k tomu, kolik nových situací mateřství přináší.

Jitka i Nina se domnívají, že se díky mateřství zlepšily v komunikace. Jitka vnímá, že tím, jak učí komunikovat své syny, rozvíjí se také její komunikační schopnosti a dnes se cítí

v komunikaci kompetentnější než v době, kdy ještě děti neměla. Nina dokonce uvádí, že se jí podařilo získat schopnosti, o nichž nevěděla, že je někdy bude mít, ať už z oblasti komunikace, plánování nebo organizování. Zdá se, že tyto schopnosti, které mohou být problematické pro matky s PAS, se participantkám povedlo zlepšovat hlavně díky situacím, ve kterých se ocitly a byly nuceny je řešit (například požádat o pomoc).

Lauru mateřství naučilo větší trpělivosti, dříve ji například rozhodilo, když se děti v noci opakovaně budily, časem si na to ale zvykla a naučila se reagovat méně intenzivně. Podobný vzorec bychom mohli vztáhnout i k jiným situacím v péči o děti, sama Laura si uvědomuje, že její děti jsou si věkově blízké, proto s nimi zažívá podobné nesnáze, kterým již díky nabitým zkušenostem dokáže lépe čelit.

Marika vnímá jako důležitou oblast, na níž musela pracovat, emoce. Naučila se zpracovávat nejen dceřiny emoce (například vztek), ale projevovat také ty vlastní.

Odlišný pohled nabízí Štěpánka, která vnímá změnu sebe sama vlivem mateřství v negativním světle. Všímá si, že poté, co se stala matkou, je více úzkostná, v nižším věku syna byla přehnaně starostlivá. Zřejmě to souvisí s tím, že mateřství znamená pro Štěpánku hlavně zodpovědnost za dítě a péči o něj, kterou musí plnit.

Mateřství tak vnáší do života žen možnost pro sebepoznání a rozvoj vlastních schopností, zároveň může přinést i opačný důsledek, kdy matka vnímá negativní vliv mateřství na svou osobnost.

Vlastní potřeby

Mám tu jednu hodinu za dva týždne, kedy vypadnem proste od detí a od všetkého a idem sa vyslovene len zaoberať sama sebou, tak to je akože, no, myslím si, že to by malo byť povinné pre všetkých rodičov viacerých detí, lebo no, je to treba. Nejen z Lauřiny výpovědi vyplývá, jak je pro matky důležité myslet také na sebe. Nehledě na to, zda participantky tráví s dítětem čas rády, nebo tápou, jak společný čas naplnit a některé aktivity je nebaví, potřebu mít prostor jen pro sebe pociťují všechny.

Ačkoli u některých z nich k tomuto zjištění vedla delší cesta. Laura měla zpočátku pocit, že si od prvního dítěte nepotřebuje odpočinout, postupně došla k tomu, že je ráda, když jí děti chvíli pohlídá i někdo jiný. Nedávno začala navštěvovat terapie, jak popisuje v úryvku, na nichž si nejvíce cení času vymezeného pouze pro sebe. Jitce v otázce péče o sebe pomohla rada

pediatričky, která jí ujistila, že pokud jsou děti nakrmené a přebalené, může se jít postarat sama o sebe, i když děti budou plakat. Participantka o sebe pečuje také tím, že se věnuje svým zájmům.

Nina intenzivně pociťuje, že pro sebe nemá tolik času, kolik by chtěla. Je si dobře vědoma, že potřebuje trávit čas i bez syna, téměř každý den ho přenechává na hlídání někomu jinému, aby si mohla odpočinout, je pro ni velmi nepříjemné, jak ji syn ruší od jejích aktivit. Mateřství jí ovšem nezabránilo věnovat se svému velkému koníčku – mezinárodní dámě.

Štěpánka je od přírody samotář, proto také ocení čas sama se sebou. Uvědomuje si, že odpočinek je prospěšný a důležitý, popisuje svou zkušenost, kdy v době asi před třemi lety toho na ni bylo hodně, neuměla si odpočinout, což přispívalo k jejím psychickým problémům, a dostala se až do stavu, kdy nedokázala ani vstát z postele.

S časem pro sebe souvisí také potřeba rutiny či režimu, kterou můžeme spojovat s diagnózou PAS. Pro participantky s dětmi v nízkém věku se ukázalo vytvoření vlastního režimu jako obtížné, neboť se musí přizpůsobovat svým dětem.

Participantky nezapomínají při mateřství také na sebe, pomáhají jim koníčky či čas, který mohou strávit bez dětí. Naopak nedostatek odpočinku může mít negativní dopady na jejich psychické zdraví.

Nejistota

S mateřstvím se pro ženy pojí nejistota, prožívají ji různou měrou. Nejčastěji se participantky potýkají s nejistotou v péči, kdy častokrát neví, jak se o dítě starat, jak naplnit jeho potřeby. Tápou v tom, jestli vykonávají péči dobře, mnohokrát neznají příčinu potíží.

Velká nejistota a pochybnosti jsou patrné u Jitky. Nejzranitelnější se cítí v oblasti kompetencí, které jí *nejdou*. Starosti jí dělalo, jak bude s dětmi komunikovat a jak je bude komunikaci učit. Bála se, zda zvládne neverbální komunikaci. Při péči o syny Jitce chyběla zpětná vazba a ujištění o tom, jak si vede. Boj s nejistotou jí neusnadnila ani pandemie covidu-19 a následné zrušení přípravných kurzů, které chtěla navštěvovat ve víře, že ji naučí základy péče.

Také pro Štěpánku byla péče o syna náročná nejvíce z počátku, hlavně v období prvních čtyř let. Pochybnosti jsou u Štěpánky spojeny převážně s jejími problémy rozpoznat synovy potřeby. Nevěděla, co její dítě potřebuje, a tak ani nemohla vědět, jestli se jí daří jeho potřeby

naplňovat. Nevěřila si. S nejistotou mohou souviset také její pocity, kdy si připadala jako *špatná matka*.

Pozitivní dopad sebejistoty si uvědomuje též Marika, z jejíž slov vyplývá, že by si matka měla být jistá sama sebou. Nicméně, sama Marika zažila v péči o dcerku nejistotu. Zakusila s dcerou různé potíže a nepříjemné situace, při nichž nevěděla *kde je ta chyba* a podivovala se, co dělají s manželem špatně. Podobně jako Štěpánka mluví o tom, že nevěděla, jak s dítětem zacházet, popisuje situaci po porodu, kdy jí po odebrání přinesli dcerku: *Já nevím co, jsem koukala na to miminko a nevěděla jsem vůbec, co s ním mám dělat, jo.* Zpočátku vykonával péči někdo za ní, nejprve personál v nemocnici, poté její vlastní matka a Marice chyběl prostor pro to, aby se mohla péči naučit.

Pochybnosti matek mohou částečně pramenit z jejich diagnózy, neboť některé z nich se cítily nejisté v oblasti sociálních interakcí a komunikace.

Psychické potíže

Participantky hovořily o různých psychických problémech, které by bylo možné rozdělit do dvou skupin dle toho, zda mají přímou souvislost s mateřstvím – určité potíže jsou důsledkem narození dítěte (například poporodní deprese), jiné s ním nemusí mít žádnou spojitost (sebepoškozování). Za povšimnutí stojí také interakce druhého typu problému s mateřstvím, které ho může podpořit, nebo naopak tlumit.

Laura se po narození druhého dítěte potýkala s poporodní depresí, přiznává, že situaci po porodu kvůli tomu prožívala jinak než u prvního syna, na druhou stranu jí ani tato okolnost neznemožnila plnit své mateřské povinnosti. *Stále som vedela zabezpečiť obe deti a fungovať s nimi.*

Termín poporodní deprese zazněl také při rozhovoru s Jitkou, která mluvila o tom, jak se v jedné internetové diskuzi identifikovala s ženou, jejíž stav jiný uživatel označil jako poporodní depresi. *Já jsem se necejtila depresivně, ale asi jsem to měla taky, že, jo, nevím.* Jitka, zdá se, neměla k dispozici relevantní informace ohledně psychického zdraví. Oproti tomu Marika si sama vyhledala mnoho informací týkajících se porodního traumatu, s nimiž se identifikovala. Hovoří také o laktační psychóze. S porodním traumatem se vyrovnává v podstatě dodnes, ačkoli dceři jsou již dva roky, prožité trauma při porodu mělo také vliv na jejich vzájemný vztah.

Mateřství může mít na psychické zdraví pozitivní i negativní vliv, jak ukazují příběhy Štěpánky a Niny. Štěpánka mluví o negativním vlivu mateřství na svou psychiku, z jejího vyprávění se zdá, že měla psychické problémy již předtím, než se jí narodil syn. Sama již na úvod našeho rozhovoru přiznala, že se v průběhu života snaží najít způsob, jak být v životě spokojená a zatím se jí to příliš nedaří. Narození syna se stalo spíš přitěžující okolností, s jeho příchodem se zhoršila Štěpánčina úzkostnost, chtěla všechno dokonale zvládat, neudělat chybu, možná i sama na sebe vyvíjela zbytečný tlak.

V případě Niny se mateřství projevilo jako pozitivní faktor, její syn jí pomáhá v boji s nepříznivými psychickými stavy. Niny velkou zálibou, řekla bych až vášní, je mezinárodní dáma, prohrát důležitou partii je pro ni psychicky náročné. V době, kdy neměla syna, se uchylovala k sebepoškozování, nyní ví, že nemůže propadat smutku, má dítě, které ji potřebuje. Odešla z psychicky náročného vztahu, kdy ji druhý člověk jen zneužíval, hlavním motivem byl právě její syn, neboť nechtěla, aby toho byl svědkem.

Ačkoli participantky zmiňovaly psychické potíže, většinou zazněly v kontextu jiného tématu a nebylo jim ve vyprávění věnováno příliš prostoru, což částečně přisuzuji tomu, že žádná z připravených otázek nevedla ženy k tomu, aby hovořily o psychických problémech. Zpětně si uvědomuji, že jsem mohla položit doplňující otázky, například jak konkrétně ženy prožívaly poporodní depresi.

Znalost diagnózy

Cesta k diagnóze pro ženy mnohdy nebyla snadná, až na Ninu se všechny dozvěděly svou diagnózu v období dospělosti.

Štěpánka na konci našeho rozhovoru zdůraznila, že je podle ní důležité, aby lidé znali svou diagnózu *co nejdřív*. Věří, že člověku může hodně pomoci, když ví, odkud pramení jeho problémy, poté na nich dokáže lépe pracovat a také se nemusí cítit špatně, protože mu schází některé schopnosti. Sama se svou diagnózu dozvěděla až v období synovy adolescence a pociťuje, že by její mateřství bylo jiné, pokud by ji znala už dříve, dle svých slov by se například více zaměřila na projevování emocí, které jí ve vztahu se synem chybí. V jiné situaci je Nina, která zná svou diagnózu přibližně od 13 let a sama říká, že si život uzpůsobila tak, aby to *fungovalo*.

Na Laurině příkladu je dobře patrné, jak může znalost diagnózy pomoci ženě v praktickém životě. Laura říká, že poté, co si našla některé informace o své diagnóze, začala využívat například špunty do uší, díky kterým lépe zvládá senzoricky náročné situace s dětmi.

Pro některé z participantek byla diagnóza odpovědí na potíže, které ve svém životě řešily. Pomohla jim lépe porozumět sobě samé, včetně svých slabých stránek, což je důležitý krok pro to, aby je mohly rozvíjet.

7.2 Vztah s dítětem

Druhým zastřešujícím tématem je vztah matky a dítěte, do tohoto tématu jsem zahrnula také proměny vztahu a faktory, které ho mohou ovlivňovat.

Specifika vztahu

Participantky si uvědomují, že vztah k dítěti má mnohé charakteristiky, které u jiných vztahů neshledávají. Významná je pro ně hlavně závislost ve vztahu, nikoli ve smyslu, že by byly dítěti nadřazené, protože je na nich závislé, ale vnímají s tím spojenou zodpovědnost. *Jsou na mě závislí a musím se o ně postarat.* (Jitka)

V rozhovorech s matkami, které žijí bez partnera, se objevilo označení dítěte jako své *součásti*. Nina doslovně říká, že její devítiměsíční syn je *tak jako napůl mojí součástí*, což vztahuje hlavně k tomu, že kdykoli chce něco udělat nebo to teprve plánuje, musí při tom myslet i na něj. Štěpánka také užívá tento příměr, považuje syna za svou součást, přestože už je plnoletý a nemusí se na něj ohlížet ve všem, co dělá. Možná, že chápání dítěte jako své součásti je více než s nutností péče spojené s tím, že užší rodinu tvoří pouze matka a dítě. Matky, které žijí s dítětem samy si s ním mohou vybudovat odlišný vztah, vnímat ho výlučněji. Zároveň i pocit odpovědnosti může být intenzivnější.

Obě matky samoživitelky mluví také o strachu o dítě. Štěpánka zmiňuje, že sice necítí už tak velkou odpovědnost, ale strach o syna má stále: *No, a kromě těch hezkejch chvil tam samozřejmě je i strach o to dítě, že jo, aby se mu něco nestalo, aby vyrostlo a prostě bylo šťastný a tak.* Nina zdůrazňuje, že strach o syna ji bude provázet do konce života. Což souvisí rovněž s trvalostí vztahu: *Tenhleten vztah je jako nonstop, pořád.*

Zdá se, že pocit zodpovědnosti za dítě může být intenzivnější u matek samoživitelek, z dalších rozhovorů usuzuji, že i ostatní participantky pociťují zodpovědnost za své děti, možná ji ale přijímají automaticky, a proto neměly potřebu o ní explicitně mluvit.

Proměny vztahu aneb „čím starší, tím lepší“

V každém z rozhovorů se objevila myšlenka podobná tvrzení: *čím je dítě starší, tím je to lepší*.

Participantky se shodují, že s postupujícím věkem dítěte je pro ně péče méně náročná. Například Marice se daří společně s manželem postupem času lépe *sehrát*. Štěpánka má nyní již dospělého syna, proto může srovnat, že v pozdějším věku pro ni bylo jednodušší vyhovět synovým potřebám, které jí už mohl sám sdělit.

V rozhovorech se ve spojitosti s věkem dětí objevovalo také téma trávení času, matky si se staršími dětmi více užívají společný čas. Laura má tři děti a přiznává, že ji momentálně nejvíce baví trávit čas s tím nejstarším, se kterým si mohou povídat nebo číst. Rostoucí možnosti trávení času s vzrůstajícím věkem si pochvaluje také Jitka, která je ráda, že se syny může například chodit ven na hřiště, což ji baví více než chození na procházky s kočárkem.

Některé z matek vnímají postupné zlepšování svého vztahu s dítětem. Nina na otázku ohledně vývoje vztahu se synem shrnuje: *Myslim, že čim je starší, tak tim je to lepší. Už mě to občas i baví*. Zlepšení vztahu s dcerou postupem času výrazně vnímá Marika, která si prožila porodní trauma, cítí, že se jí nepovedlo dobře navázat vazbu s dcerou, ale snaží se vzájemný vztah budovat a věří, že se jí to postupně daří, hlavně s pomocí alternativních terapií.

Ne každý vztah se vyvíjí stejným způsobem, příkladem je vztah Štěpánky a jejího syna, který se s dospíváním matce odcizuje. Je otázkou, zda by se podobné směřování mohlo objevit také u ostatní matek, které ještě toto období věku dítěte nezažily.

Myšlenka *čím starší, tím lepší* se objevuje v různých kontextech života matky a dítěte. S rostoucím věkem dětí se rozšiřují možnosti vzájemné komunikace a matky poté lépe rozumí potřebám dítěte, které je již dokáže snáze vyjádřit. Tím může docházet také ke snižování jejich nejistoty ohledně adekvátnosti péče. Ženy také nachází nové možnosti trávení času s dítětem. Některé z participantek hodnotí i samotný vztah jako lepší.

Společné trávení času

Nyní bych ráda uvedla i samotné téma trávení času. Zdá se, jak už ostatně vyplývá z předchozího tématu, že nejnáročnější je pro participantky trávit čas s malým miminkem.

Nina a Štěpánka nahlíží na společný čas s dítětem s podobnou rozporuplností. Je jim líto, že dítěti nevěnují více času, na druhou stranu ale neví, jak by ho s ním měly trávit. *Chtěla bych s nim bejt víc, ale nevim, co bych s nim dělala, kdybych věděla víc, co s nim dělat, tak by to byla výhoda…* (Nina) Štěpánka se synem netrávila mnoho času, chodila dlouho do práce, zatímco syn byl v jeslích nebo ve školce. Ve sdíleném čase ji nebavilo chodit na hřiště, bylo pro ni obtížné vymýšlet společný program: *Neumim prostě vymejšlet zábavu, nejsem jako kreativní, jo tak jako spíš si přečíst tu encyklopeii nebo něco takovýho, naštěstí syn to měl rád. Ale jako neumim improvizovat a nejsem prostě akční*. Nicméně ráda vzpomíná na hezké chvíle synova dětství, kdy byl šťastný, například o Vánocích. V současnosti spolu čas také příliš netráví, což ji mrzí.

Další participantky přistupují ke společnému času jiným způsobem. Jitka se snaží chodit domů dřív, aby mohla být s dětmi. Laura je se všemi dětmi doma, baví ji s nimi trávit čas.

Participantky se liší v množství času stráveného s dětmi. Chtějí se svými potomky být, i když pro některé z nich je to náročné, protože neví, jak s dětmi čas trávit a některé společné aktivity je příliš nenaplňují.

Citlivost vůči dítěti

V rozhovorech matky mluví také o tom, jak vnímají svou empatii a citlivost k potřebám dítěte.

Nina se považuje za empatickou vůči dítěti, většinou pozná, co její syn chce nebo co potřebuje, když se například něčeho dožaduje. Mrzí ji, že chůvy, kterým syna svěřuje, mu tolik nerozumí.

Jitka sama o sobě neříká, že by se cítila jako empatická matka, přesto z jejích slov vyplývá, že určité porozumění dětem má. Vypráví o tom, že když mají synové potíže, nedaří se jí aplikovat rady ostatních, ale nejlépe pomůže řešení, které vymyslí ona sama, uvádí příklad s šipkami, které začala synům malovat, když se báli chodit ven.

Individuální rozdíly mezi matkami dobře ilustrují výpovědi Laury a Štěpánky, které jsou protichůdné. Laura, podobně jako Nina, cítí, že svým dětem rozumí. Mluví až o integritě: ... *cítim takú integritu možno. To mi pripadá také podstatné v tom*.. Cítí, že své děti chápe, je vůči nim vnímavá. Naopak svou slabou stránku vidí v praktických záležitostech, například se stane,

že nestihne dát dětem včas jídlo. Její potíže s orientací v čase a jeho a organizací mohou souviset také s diagnostikovaným ADHD.

Štěpánka své schopnosti nahlíží velmi rozdílně, neumí rozpoznat synovy potřeby, je pro ni těžké se do jeho situace vcítit a porozumět mu. Nedaří se jí poskytovat emocionální podporu nebo syna podpořit slovně. Na otázku, jaká si myslí, že je matka, odpovídá: *No, taková spíš jako praktická, ne empatická, ne citlivá, prostě věci řešim prakticky, když se něco stane, tak neumim takový to pofoukat tu bolístku a obejmout, prostě hledám příčinu a hledám způsob řešení, jo*.

V citlivosti vůči svým dětem se participantky významně liší, některá ji považuje za přednost, jiná za slabinu, což může odrážet rozmanitost diagnózy poruch autistického spektra.

Faktory na straně dítěte

Vztah je záležitostí dvou lidí, a proto ho neovlivňuje jen osobnost matky, ale také to, jaké je dítě.

Nina si svého syna chválí, podle jejích slov je *úplně bezproblémový mímo*, oceňuje, jak je šikovný, zdravý a prospívá. Přesto je pro ni mateřství těžké zvládat.

Ostatní matky o svých dětech jako o bezproblémových nemluví, ve spojení s dítětem užívají například přívlastek *náročné.*

Laura si všímá, že se její tři děti mezi sebou liší v náročnosti péče, nejmladší syn se jí zdá zatím jako nejnáročnější miminko, ač i s nejstarším prožila těžké období nepříjemných záchvatů, kdy rodiče i u něj řešili diagnózu PAS.

Jitčiny synové obdrželi diagnózu vývojové dysfázie, jejich matka uznává: *...je to s nima někdy náročný*. Ale věří, že jim věci správně vysvětlit a trpělivě s nimi komunikovat. Starosti jí dělá, že syny s diagnózou nechtějí přijímat v dětských skupinách, proto si musí rozmýšlet, co vše o diagnóze prozradí. *Jak se jako zjistilo, že, že jako mají nějakou tu diagnózu tak, tak vlastně jakože, že ty možnosti jsou menší, bych řekla, jo, co jsou vlastně v tomhle, že ty dětské skupiny, když to, když to zmíním, tak sem už zjistila, že jako nesmím v tom popisu těch všech problémů bejt moc konkrétní, že pak jako je to vyřadí rovnou*.

Jako náročného svého syna vnímala i Štěpánka, která o něm říká, že je hyperaktivní, ve škole byl neposedný. Musela s ním řešit mnoho školních problémů, což pro ni nebylo vůbec příjemné,

ráda by si tyto situace odpustila. Už jako malý neměl syn rád fyzický kontakt, proto bylo pro Štěpánku obtížnější s ním navázat vztah.

Taktéž Marika řešila u dcery příznaky autismu, ale jak se jí daří zkvalitňovat péči, zdá se jí, že příznaky dcery mizí. S dcerkou si zažila mnoho zdravotních problémů, například koliku nebo reflux, s nimiž pro ni bylo těžké si poradit, neboť se jí nedostalo pomoci ze strany lékařů.

Ač i s *bezproblémovým* dítětem může být mateřství náročné, jak dokládá Nina, domnívám se, že některé nesnáze s dětmi mohou negativně ovlivnit matčino prožívání mateřství, například Jitka by ocenila, kdyby její synové mohli navštěvovat dětské skupiny, ale jejich diagnóza je v tomto omezuje, zároveň to na Jitku klade nároky při komunikaci, kdy musí přemýšlet nad tím, co je žádoucí říct.

7.3 Výzvy mateřství

Všechny participantky se shodují, že je pro ně mateřství náročné. Přináší s sebou mnohé výzvy, ale matky jsou ochotné je kvůli dítěti podstoupit.

…keď si tak pozrieme [s manželem] tých posledných päť rokov, že sme proste neskutočne akože rozrobený (smích), že sme proste unavený a vyšťavený a proste cez naše limity ideme častokrát. (Laura)

Prostě, se jde strašně na dřeň, když má člověk dítě, jo. (Nina)

A i kdybych měla padnout na kolena, tak prostě se budu snažit, nebo jsem se snažila prostě jakoby tu péči dát. (Jitka)

Těhotenství, porod, kojení

Ačkoli se žádná z otázek v rozhovoru nezaměřovala konkrétně na období těhotenství, porodu nebo období po porodu, participantky o nich mluví, a to převážně negativně.

Pro Lauru byla těhotenství psychicky i fyzicky náročná období, ve kterých se cítila unaveně a těhotenství vnímala jako omezující. V souvislosti s těhotenstvími zmiňuje důležitou skutečnost, která se objevuje napříč rozhovory, a sice, že na ženino prožívání mateřství působí také další okolnosti v jejím životě, které s mateřstvím bezprostředně nesouvisí, ale ovlivňují život participantky a s ním i její mateřství. Laura například uvádí, že první těhotenství má spojené

s nesnadným dokončováním vysokoškolského studia, a i kvůli tomu na něj vzpomíná jako na obtížné období.

Marika mluví o porodním traumatu, ačkoli se na porod pečlivě připravovala, neproběhl ani zdaleka tak, jak si přála. Komplikace začaly, když se jí udělalo špatně a zavolaná záchranná služba ji dovezla do jiné porodnice, než ve které měla vše připravené. V nemocni personál její vůli nerespektoval a ona se nezvládla bránit, což pro ni bylo velmi stresující. *No a vlastně už člověk, jak už jednak je mu zle a jednak už rodí, tak už se nebrání, jo, takže fakt prostě jsem na sobě nechala vykonat kdeco, co všechno jsem jako nechtěla, nebo odsouhlasila, protože prostě už člověk neměl sílu se bránit*.

Období po porodu bylo pro každou z participantek v něčem obtížné. Marika a Laura, které nebyly spokojeny s péčí v nemocnici, byly rády, když mohly jít z porodnice domů. Dítě jim bylo po porodu odneseno, což je pro ně významný zážitek. Laura říká, že si musela *vybojovat*, aby mohla být se synem. Marika popisuje, jak se cítila, když jí dceru přinesli zpátky: *Takže já jsem najednou prostě měla pocit takovej ten, že mi přinesli nějaký cizí dítě a o to se starej a teď co s ním, jo*. Po nepříjemném zážitku se těšila z porodnice domů, ač lékaři ji v odchodu bránili, ze strany personálu nemocnice vnímala podceňování jejich mateřských schopností kvůli její diagnóze. I doma pro ni byla péče těžká, po porodu byla zraněná, nemohla sedět, měla problémy se zády.

Oproti tomu Nina byla ráda, že může zůstat v porodnici, byla zde velmi spokojená, personál byl informován o její diagnóze, dostávalo se jí proto větší péče (například jí byly podávány delší dobu léky proti bolesti). Po porodu však byla ve špatném fyzickém stavu a bála se, jak bude sama zvládat péči o miminko po návratu z porodnice. *No, nechali si mě tam jak nejdýl šlo. Já jsem domů nechtěla, já jsem vůbec netušila, jak to budu prostě, jsem nebyla schopná pořádně fungovat sama, jak budu todleto zvládat.*

Všechny participantky zmínily těžkosti s kojením, které je mrzely. Některé z matek nemohly kojit, Marice chybělo poradenství v této oblasti. Lauře nevyhovoval postoj ke kojení v porodnici, kde ji utvrzovali, že nebude moct kojit a nechtěli ji nechat kojit přes cívku, snažili se ji přimět ke krmení lahví, což nechtěla. Pro Jitku bylo náročné zvládat v časových intervalech krmit oba syny, jak po ni chtěli v porodnici, ale dařilo se jí postupy zefektivňovat.

Participantky více mluví o negativních zážitcích spojených s těhotenstvím, porodem a obdobím po porodu. Zdá se, že jejich prožívání těchto fází mateřství může značně ovlivnit přístup

odborníků, hlavně v porodnici. Zvláště negativní zážitky z této doby mohou být velmi významné a ovlivnit budoucí mateřství žen.

Tlak okolí

Z rozhovorů plyne, že pro ženy může být těžké vypořádat se s tlakem okolí.

Štěpánka přiznává, že se bála odsouzení, že je špatná matka, setkala se s kritikou například ze strany školy, kterou její syn navštěvoval. *Spíš jsem se ve svym životě setkávala s těmi, s tou reakcí, že co dělám je špatně, ale nevěděla jsem to, co jako, co dělat, aby to bylo dobře, nebo prostě jsem nevěděla, že to dělám špatně, proč to dělám špatně.*

Pro Jitku bylo zvládání reakcí okolí velká výzva. Rady ohledně péče nebo rozvoje dětí jí nepomáhaly. *Spíš jsem měla problém pak třeba s těmi lidmi, jakože, že prostě, že, že měli velkou potřebu se ke všemu vyjadřovat a dávali nevyžádaný rady no, tak jakoby, že ta péče pak zvládnutelná byla pro mě už, ale ty lidi mě pak jako rozčilovali hodně (smích).*

Marika i Jitka si všimly, že zájem okolí o jejich děti postupně opadal. Marika říká: *Ten první rok života jako maj lidi hrozně tendenci to dítě strašně posuzovat a strašně na něj tlačit, aby už něco dělalo, jako jo zase, je tam fakt, jako jednak to dítě nemá klid a jednak ani ta maminka nemá klid jo, takže to asi bylo prostě takový, ten první rok života byl takovej jako nejhorší jo, že, že byl tam nejvíc jako ten tlak okolí.* Tuto změnu si vysvětluje tím, že v prvním roce života dítě dělá největší pokroky, poté už lidi spíš zajímá, kdy přibude další sourozenec.

Marika se snažila ve svém okolí něco změnit, kupříkladu posílala jiné mamince materiály, které ji mohly pomoci zajistit si hezký porod, ale setkala se s odmítnutím. Podobně jako v situaci, kdy se snažila ukázat svým bývalým kolegyním ze zdravotnictví, že *to jde dělat i jinak*.

Participantky se setkaly s kritikou, pomluvami i nevyžádanými radami, které jim přitížily a někdy podpořily jejich nejistotu nebo negativně ovlivnily to, jak vnímají své schopnosti při zvládání péče o dítě.

Sociální interakce a komunikace s dítětem

Jako obtížné označovaly matky v rozhovorech také situace týkající se sociálních interakcí a komunikace s dítětem.

Nina a Jitka mluví o potížích v neverbální komunikací, Jitka konkrétně uvádí, že si není jistá očním kontaktem, úsměvy či doteky. Omezení fyzické blízkosti s dítětem je patrné také u Niny a Štěpánky, jejíž syn odmítal kontakt již v raném dětství, kdy nechtěl například pochovat. Pro Ninu není fyzický kontakt příjemný, bolí ji, když se jí syn dotýká.

Některé z participantek také zmiňují, že si neumí s dětmi hrát. Nina by se to ráda naučila, Štěpánku hraní příliš nenaplňuje: *Ty jeho hry mě moc nebavily, jo, nejsem prostě takovej ten hravej typ, jo*. Ani Jitka si neuměla s dětmi hrát, těší se, až budou starší a budou moci společně hrát stolní hry.

V tomto tématu spatřuji významnou spojitost s diagnózou PAS, mezi jejíž projevy patří potíže v sociálních interakcích a komunikaci, u participantek se tyto nedostatky nejvýrazněji odráží ve snížené schopnosti neverbální komunikace, ta může být při kontaktu s dítětem důležitá.

Senzorická zátěž

Matky se musí vypořádat také se senzorickou zátěží. Neobtížnějším na zvládnutí je často udávaný pláč, zdá se tak, že senzoricky nejnáročnější jsou pro matky děti v raném věku.

Pro Ninu je pláč jejího syna opravdu nepříjemnou zkušeností. *Ten řev je nejhorší zvuk, když miminko pláče, je to nejhorší zvuk, jakej jsem kdy slyšela, nejhorší, prostě startování letadla je v pohodě. Nedá se předtím utýct, vopravdu jako párkrát jsem ležela na zemi v koupelně, zacpaný uši a řvala jsem.* Nina nevěděla, jak s pláčem bojovat, s úlevou ale dodává, že již syn tento zvuk nedělá. Přesto jsou i jiné zvuky, které syn vydává, v ní vzbuzují reakci až na fyzické úrovni. *…i tohleto kvíkání strašně prostě cejtím, že se mi rozbuší srdce, zpotim se*.

Marika při vzpomínání na období po porodu dcery přiznává: *Prostě její řev mě fakt jako strašně dráždil.* Také Laura pociťuje senzorickou náročnost, a to hlavně při péči o svého nejmladšího syna, který se začíná stavět u nábytku, následně padá, a často pláče. *Som proste častokrát taká prehĺtaná, hm, tými zvukmi a dotykmi.*

Rovněž Jitka u sebe zpozorovala senzorickou citlivost, hlavně při pláči, i když se dříve domnívala, že na smyslové podněty citlivá není. Protože jsou její synové dvojčata, bývají chvíle pláče ještě intenzivnější. *Oni se jakoby byli schopný střídat, jakože jeden brečel a druhý odpočíval a pak se vystřídali prostě nebo, no tak to, to vlastně jako to, to prostě jsem jako kolikrát taky musela jít rozdýchat na balkon a uklidnit se a pak za nima už jít no.*

Lze si všimnout, že v náročných situacích způsobených pláčem dětí volí Jitka podobnou strategii jako Nina. Ženy odejdou od dítěte, aby se samy nejprve trochu uklidnily a až poté se vrátí. *No, jak říkám, byly, byly velký krize, kdy prostě jsem ho opravdu musela v tý postýlce nechat a jít se někam zavřít, abych něco nevyvedla, to bylo takový hodně špatný.* (Nina)

Citlivost na dětský pláč může být u matek s PAS umocněna jejich diagnózou, jež se může pojit i se zvýšenou senzorickou citlivostí. Pláč je pro matky nepříjemný svou intenzitou, zároveň mnohdy neví, co ho způsobilo a jak si s ním poradit, což může náročnost situace stupňovat.

7.4 Podpora v mateřství

Téma podpory se také ukazuje jako významné, jistě na to měla vliv skutečnost, že k oblasti podpory směřovalo nejvíce otázek v rozhovoru. Podporu jsem rozdělila do dvou skupin, na formální a neformální. Zvlášť jsem vymezila téma, které se může vztahovat k obou typům podpory a tím jsou překážky při zajištění podpory.

Touto kapitolou bych chtěla upozornit na to, že matky s PAS pociťují, že potřebují podporu, ať už tu, kterou nyní mají, nebo nějakou další. Mnohdy si myslí, že jí nemají dostatek. ... *nemáme dostatočnú podporu, by sme strašne potrebovali viac podpory.* (Laura)

Překážky při zajištění podpory

Na cestě za vhodnou podporou se ženy musí vypořádat s mnohými obtížemi.

Prvním problémem může být, že některé z participantek nedokážou určit, jakou pomoc by potřebovaly. Laura uvádí příklad: *Sme proste takí nemožní, že si ju [podporu] nevieme ako keby zabezpečiť, že si ju nevieme vymyslieť. Alebo napríklad sa ma priateľka opýta, že ako by som ti mohla pomôcť, a ja, že ja neviem, proste nejako, proste pomôž, ale musíš si to vymyslieť sama (smích).*

Těžké pro matky rovněž může být si o pomoct říct. Štěpánka nikdy nebyla zvyklá říkat si o pomoc, cítí, že by byla někomu zavázaná, a tak se radši spoléhá sama na sebe. *Já jsem si ani nikdy neuměla jako říct o pomoc, takže jsem se na nikoho neobracela, jenom když to bylo vyloženě nutný. Když jsem třeba, právě taky jsem skončila jednou v nemocnici, takže jsem potřebovala, aby se mi o syna postarali rodiče, jo, jinak prostě jsem se snažila to všechno řešit sama a prostě si nerada říkám o pomoc.*

Nina se učí říkat si o pomoc, ale tvrdí, že jí lidé příliš pomáhat nechtějí. Občas naráží na praktické potíže, když se jí nedaří přes inzerát najít pro syna chůvu. Také si není jistá kvalitou podpory – kompetencemi chův.

Marika se při snaze zajistit si podporu setkala s výraznými potížemi, a to ze strany odborníků. Nebojí se říct si o pomoc, ale neshledává se s kladnou odezvou. Je iniciativní, například kontaktovala pojišťovny za účelem zařízení podpory porodní asistentky, ale nebylo jí vyhověno. Když hledala lékaře pro dceru, oslovila přes dvacet pediatrů, ale nedostalo se jí kýžené pomoci.

Participantky se setkávají s překážkami v různých fázích procesu žádání o pomoc – může pro ně být problematické nejprve si definovat, jakou pomoc by potřebovaly a poté si o ni říct. I pokud o pomoc požádají, přesto se podpora nemusí dostavit nebo být dostačující.

Formální podpora

Pod formální podporu jsem zařadila odbornou pomoc, jedná se nejčastěji o odborníky z řad lékařů, ale v rozhovorech zazněly zmínky také například o psycholozích či pracovnících sociálních služeb. Zkušenosti žen jsou velmi různorodé, participantky se vyjadřují pochvalně i kriticky, proto jsem vymezila téma dobrých i špatných zkušeností.

Dobré zkušenosti s odborníky

Každá z participantek má alespoň jednu dobrou zkušenost s odborníky.

Matky často vyzdvihují jednoho odborníka či instituci, s nimiž byly opravdu spokojeny, jedná se o širokou škálu. Lauru potěšil přístup zubařky, která umožnila jejímu synovi anestezii, možnosti anestezie si velmi cenila, protože ví, že je těžké ji pro dítě zařídit. Štěpánka je velmi spokojená s psychologem, k němuž zpočátku chodila se synem na žádost školy, ale v průběhu času se mu začala svěřovat i ona sama a navštěvuje ho dodnes. Marika chválí ranou péči, jejíž pracovníci nezpochybňovali její problémy a pocity, ale uznaly je a rozhodly se jí pomoct s rozvojem dcery: *Ty mi neskutečně pomohly, protože jako jediný prostě uznali, uznali fakt prostě, jak se cítíme, jaká ta situace u nás je, začali s tím pracovat, začali pracovat s malou, dovezli nám třeba hračky, dovezli nám pomůcky.*

Participantky oceňovaly ochotu odborníků pomoci, jejich odbornost, srozumitelnou komunikaci a také pochopení pro emoce a potřeby žen i jejich dětí.

Špatné zkušenosti s odborníky

Stejně jako dobré zkušenosti s odborníky mají ženy i ty špatné, pro ilustraci uvádím některé z nich.

Marika má spoustu negativních zkušeností s odborníky. Nebyla spokojená s necitlivou péčí v porodnici, několikrát byla vyhozena z pohotovosti, vypráví, jak pediatra více než její aktuální situace zajímalo, zda dcera váží, kolik by měla. Cítila, že lékaři její problémy zlehčují a nechtějí uznat její negativní pocity. Také se jí nepodařilo najít společnou řeč s psychiatry, kteří jí určovali rozličné diagnózy, po špatných zkušenostech přestala navštěvovat i psychology. Podpory se jí nedostalo ani od krajského úřadu, kam posílala stížnost na nemocnici (kvůli průběhu porodu), nebo policie či OSPODu, kde řešila spory s vlastními rodiči ohledně výchovy své dcery (popisuje, jak její rodiče chtěli vnučku bít již jako měsíční miminko).

Nina si sice péči v porodnici chválí, nicméně personál se při komunikaci neujistil, že jim Nina rozumí, což jí zkomplikovalo hojení jizvy po císařském řezu. *No, ptali se větráte? Tak já jsem řekla, jo, větrám, já myslela jako kvůli miminku, že je horko, tak jestli jako větrám. Oni mysleli, větráte tu jizvu jako aby se nezapařila? Ale to mi neřekli, větráte znamená otevřít okno. Opravdu větráte? Jo, jo, větrám, já tady sotva ležim, ale větrám, větrám, usilovně. Přitom jsem byla celou dobu zakrytá.* Uvedený úryvek dobře ilustruje, jakým potížím mohou čelit matky s PAS v důsledku své diagnózy, když při komunikaci správně neporozumí.

Zkušenosti s nedostatečnou komunikací popisuje také Jitka. Její synové navštěvovali dětskou skupinu, ale po několika měsících byli nuceni ji opustit. Jitka dodnes zcela nerozumí náhlému ukončení. Nic nenasvědčovalo problému, posléze ale povolaná psycholožka usoudila, že děti nejsou dost zralé, ač předtím s Jitkou nikdo žádný problém neřešil.

Ve výpovědích žen o negativních zkušenostech se objevují společné rysy jako je netrpělivá a nejasná komunikace, nedostatečné vysvětlení či necitlivost. Někteří odborníci na diagnózu neberou ohled, nebo jí dobře nerozumí, což se odráží na jejich přístupu.

Informace

Mezi formální podporu pro matky s PAS jsem na základě rozhovorů zařadila také informační zdroje.

Marika v odpovědi na otázku, co pro ni bylo podporou v mateřství, říká mimo jiné: *Materiály prostě ze zahraničních studií a tak, který mě vysvětlili, proč prostě, vlastně, nebo co to vůbec je*

to porodní trauma, proč ty zákroky vlastně jsou škodlivý, jo, se mi spustily i určitý jako prostě pocity nebo mechanismy a všechno to tam bylo vysvětlený, takže ty mi, ty mi jako fakt pomohly nejvíc. Ale to všechno, všechno online, vlastně knížky, jako knížky, studie prostě tyhle ty, ale jako z lidí ne. Nezbylo jí než si poradit sama, s odbornými texty a informacemi, které si našla, protože se jí podpory u odborníků nedostalo. Pro Mariku jsou informace důležité, dokonce souvisí s její představou dobré matky, ta je podle ní informovaná a dokáže s informacemi, která má, vhodně nakládat, neignoruje je.

Nina se ve snaze o kvalitní mateřskou péči opírá o odborné poznatky, například: *Myslím si, že praktikuju kontaktní rodičovství, což je teďka i moderní a podle všech vědeckých poznatků nejvíc, nejvíc jako dobrý pro to dítě*. Jitka zmiňuje, že si například povídá s umělou inteligencí nebo *googlí* různé informace, ale je převážně zklamaná, že jí rady příliš nepomáhají.

Zdá se, že informace mohou být také součástí podpory pro matky s PAS, jejich dostatek by mohl pomoci mírnit pociťovanou nejistotu. Ne vždy se matkám však podaří najít potřebné informace.

Návrhy podpory

Participantky mají představu o tom, jaká podpora by pro ně byla užitečná.

Opakujícím se tématem v rozhovorech bylo hlídání. Nina by ocenila *prověřený hlídání*. Laura uvažuje nad možností kroužků pro děti. Jitka přiznává, že služeb chůvy nevyužila, neboť má strach, zda by se chůva zvládla o děti postarat a nechtěla by, aby byl u ní doma cizí člověk.

Ze stejného důvodu si Štěpánka nezařídila pomoc s domácími pracemi, nelíbí se jí představa cizího člověka v jejím domově. Podobné pocity nesdílí Laura, která by do budoucna ráda investovala do pomoci v domácnosti, ať už s úklidem nebo vařením. Nině by pomohl například rozvoz obědů.

Pro participantky je důležitá i podpora ostatních matek, Marika by ocenila *společenství žen*, ve kterém by matky mohly sdílet své zkušenosti a rady. Laura by ráda realizovala setkání s ostatními matkami, na kterém by si mohly povídat, zatímco by si děti hrály.

Nápadů mají participantky více. Lauře by se líbilo komunitní bydlení, v rámci, kterého by si ženy mohly vzájemně pomáhat, například s hlídáním nebo vařením. Nina navrhuje centra pro matky s dětmi, kde by bylo místo na hraní, a zároveň by se tu matky mohly naučit, jak si s dětmi hrát. Pomohlo by jí rovněž finanční zajištění, po dobu, kdy nezvládá pracovat ani v režimu

home office, protože se musí věnovat synovi. Štěpánka by byla ráda, pokud by s někým zkušeným mohla řešit specifické záležitosti týkající se PAS. Dříve by také ocenila mít nablízku člověka, který by ji vyslechl, snažil se ji pochopit a pomoci jí s jejími problémy v péči o syna. Marika v podobném duchu hovoří o dule nebo porodní asistentce, která v zahraničí pomáhá matce již v těhotenství, je s ní také při porodu a následně i v šestinedělí, zná matku, dochází za ní do domácnosti, radí jí s kojením, aby se žena cítila dobře.

Návrhy možné pomoci jsou poměrně pestré, obecně je pro participantky asi největší podporou čas pro sebe (díky hlídání či kroužkům), pomoc s domácími pracemi a možnost sdílet svou zkušenost a poradit se.

Neformální podpora

Důležitou součástí podpory je i ta neformální, do níž jsem zařadila partnera, přátele a rodinu.

Partner

Partnera považuji v rámci neformální podpory za nejdůležitějšího. Dvě z participantek jsou matky samoživitelky, zbylé tři žijí s manželem.

Jednou z oblastí, kterých se může dotknout přítomnost partnera, je finanční zajištění. Obě matky samoživitelky zmiňují problémy s penězi, které musely či musí řešit. Ač tento problém naznačila také Laura, která žije s partnerem, další participantky ho nepociťují.

Zajímavý je i pohled na to, jak se matky staví k představě případného partnera. Obě ženy shledávají jako významnější důvody, proč by ho nechtěly, přestože uznávají, že by bylo nápomocné nebýt na péči sama. Přemítají, že by pro ně bylo těžké vyjít s někým dalším.

Nina říká: *Určitě by mi bylo pomohlo, kdyby byl třeba partner, kterej to dítě vezme do kočáru a půjde s ním ven, nebo kterej prostě ho bude utěšovat a nosit on jo, ale to by zas mělo jiný úskalí.* Úskalí vidí hlavně v sociální zátěži, musela by s partnerem komunikovat, věnovat se mu, ale také například vařit. Domnívá se, že partner by byl spíš pečovatel, kterému by za to neměla co nabídnout zpět.

Štěpánka mluví také o problematické komunikaci i o případných neshodách: *Nevim, jak bych dokázala prostě jako úplně vyjít s někym, s kym bych měla řešit výchovu a tak.*

Ženy v manželství soužití takto nevnímají, všechny si podporu pochvalují. *Manžel určitě, ten, ten byl neskutečná podpora*. (Marika)

Přestože pro Lauřina manžela byla pomoc nejprve náročná a Laura jej o ni neuměla požádat, s rozrůstající se rodinou bylo potřeba, aby i manžel pomohl a dnes je již důležitou oporou pro svou ženu.

Ženy oceňují podporu partnerů s praktickými záležitostmi, jak si všímá Jitka: *Pomáhá mi nejvíc asi manžel, protože jakoby mi pomáhal v péči o děti, že hodně se staral vlastně jakoby, že jsme třeba si každý vzali jednoho a krmili jsme jednoho nebo prostě jakože, že se nebojí přebalování a prostě jakoby, že pomáhá se vším prostě, nebo uvaří.*

Ve výzkumu je zvýrazněna významnost partnera tím, že každá z vdaných participantek si chválí manželovu pomoc. Partner může ženu zastoupit v péči, což chybí matkám samoživitelkám, přesto nelitují, že partnera nemají. Ženy, jimž je oporou partner vyzdvihují hlavně jeho praktickou pomoc.

Přátelé, rodina

Dalším zdrojem neformální podpory jsou pro participantky přátelé nebo rodina.

Některé z participantek mají kamarádky, jiné nikoli. Laura se pravidelně setkává se skupinou přátel, což sama označuje za podporu. Nina je ráda za jednu kamarádku, se kterou si pomáhají, například hlídáním. Štěpánka má tři dlouholeté kamarádky, jedna z nich byla v podobné situaci, když zůstala sama se synem, a tak spolu trávily čas a sdílely problémy. I to byl ovšem pro Štěpánku stres, což lze přisuzovat její diagnóze, jak říká: *Pobyt s jinym člověkem je pro mě vždycky náročnej.*

Marika přišla o některé kamarádky, protože se názorově neshodnou ohledně výchovy, ale ráda by si kamarádky našla. Jitka říká, že kamarádky nemá.

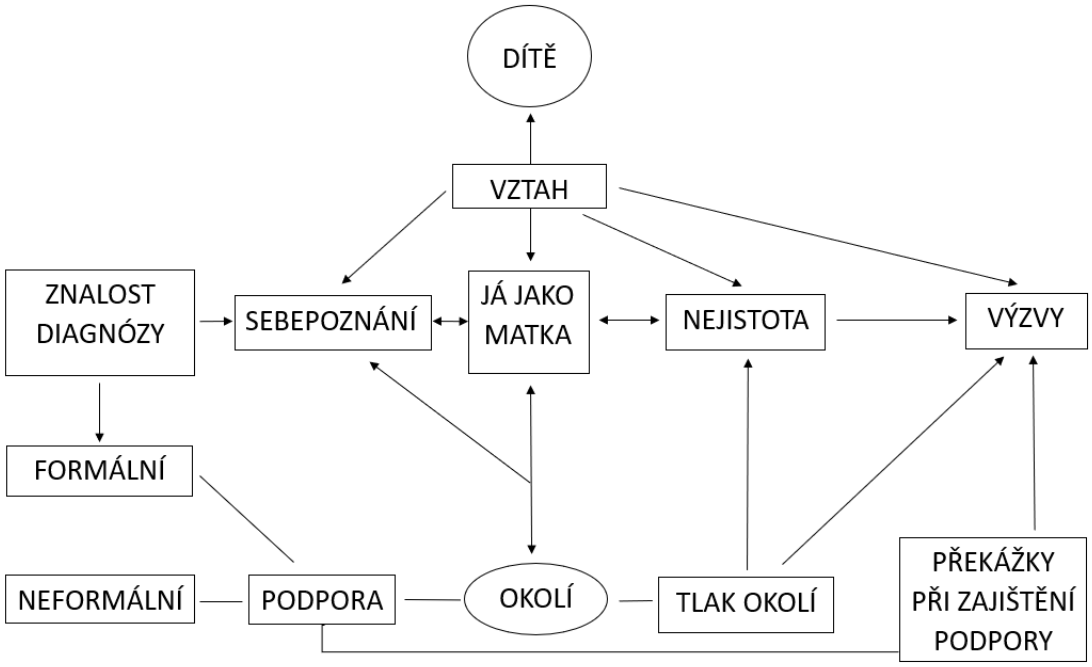
Rodina pro participantky významnou podporou není. Marika se dokonce se svými rodiči znepřátelila, neboť se jí nelíbilo, jak zacházeli s její dcerou. Ze strany vlastních rodičů nemá žádná z participantek větší podporu, a to kvůli jejich špatnému zdravotnímu stavu, časové vytíženosti nebo bydlišti ve velké vzdálenosti.

Štěpánce a Lauře občas pomohou sourozenci, například s hlídáním, nebo praktickými věcmi, jako je odvoz k lékaři.

Malé množství přátel u některých participantek může mít souvislost s jejich diagnózou. Možnost sdílení svých pocitů, navíc s ženami, které jsou matkami také, by mohla ženám při zvládání mateřství pomoci.

7.5 Shrnutí výsledků

Nyní shrnu důležitá témata výzkumu v grafickém znázornění, kde bych ráda ukázala vzájemné vztahy a propojení.



Obrázek 1: Grafické znázornění témat

Uprostřed stojí matka, která působí na své dítě a okolí, zároveň dítě a okolí působí na matku. Vrátíme-li se k pojetí mateřství v první kapitole teoretické části, tak mateřství značí hlavně vztah matky a dítěte, ve výzkumu se ale ukázalo, že důležitou roli hraje také okolí matky, které ji může mateřství usnadňovat (podpora) nebo znepříjemňovat (tlak okolí).

Tlak okolí se ukázal být výzvou pro matky s PAS, spadá sem například kritika, pomluvy, nevyžádané rady, s nimiž může být pro ženy těžké se vypořádat, mohou zvyšovat jejich nejistotu a ovlivňují i to, jak se matka cítí. Nejistota u matek ale může pramenit i ze samotného vztahu, který přináší nároky na sociální komunikaci a interakce, což pro ženy vzhledem k jejich diagnóze nebývá snadné.

Co naopak může přinést ženám do života určitou jistotu je znalost jejich diagnózy, která přispívá k sebepoznání a ovlivňuje, jak se ženy vnímají. Formální podpora může být účinnější po obdržení diagnózy, odborníci na ni mohou brát ohled, zároveň si žena může vyhledat specifickou podporu pro lidi s PAS. Součástí podpory matek je také podpora neformální od partnera, rodiny i přátel.

Zdrojem sebepoznání není pro matky s PAS pouze diagnóza, ale také mateřství samotné. Sebepoznání pramení z interakcí s dítětem i okolím, jež přináší nové situace a podněty.

Do grafu jsem zakomponovala i téma výzev, které mohou pramenit ze samotného vztahu s dítětem (například ze vzájemné komunikace), ale výzvou může být také tlak okolí a zajištění vhodné podpory. Překážkou při zajištění podpory může být neschopnost formulovat žádost o pomoc, ženy mnohdy neví jak na to, a současně nechtějí být přítěží.

8 Diskuze

Po prezentaci výsledků bych se ráda vrátila ke stanoveným výzkumným otázkám, které se nyní pokusím zodpovědět a zároveň porovnám své závěry s výsledky předchozích výzkumů.

1. Jak nahlíží matky s PAS na vztah se svým dítětem?

Ukázalo se, že matky s PAS vnímají vztah s dítětem jako odlišný od jiných vztahů. Uvědomovaly si hlavně zodpovědnost s ním spojenou. Některé vnímaly dítě jako svou součást, pociťovaly sounáležitost, podobně jako ve výzkumu Dugdaleové et al. (2021), kde matky s PAS často mluvily o pocitu propojení s dítětem. Ve zmíněném výzkumu také některé ženy uváděly, že se spojení mezi nimi a dítětem vyvíjelo, což bylo mnohdy zdrojem komplikací. Podobné závěry vyvozuji také z mého výzkumu, v němž ženy mluvily o problémech spojených s navázáním a vývojem vztahu – často hned v období po porodu, kdy jim bylo dítě odebráno, zažily fyzické vyčerpání, poporodní depresi, porodní trauma nebo měly problémy s kojením, postupem času se ale každé z nich podařilo vztah navázat.

Vztah matky a dítěte prochází vývojem. S rostoucím věkem vnímají matky větší možnosti trávení času s dítětem, více je naplňují společné aktivity. Postupem času je pro ně snazší komunikace s dítětem, z rozhovorů se zdá, že je pro některé z matek s PAS obtížné rozpoznat a naplnit potřeby malého dítěte, neví, jak se k němu chovat. Na druhou stranu, některé matky věří svým vlastním schopnostem při porozumění dítěti. Podobná nejednotnost je patrná i ve výsledcích zahraničních výzkumů, v jednom z výzkumů matky uváděly, že považují porozumění potřebám dítěte za svou silnou stránku (Hampton et al., 2021), ačkoli výzkum srovnávající matky s PAS a neurotypické matky ukázal, že ženy s PAS mají větší potíže při chápání potřeb dítěte (Pohl et al., 2020). Je ale nutné dodat, že se jedná o výsledek pouze ve srovnání s intaktní populací, což nemusí nezbytně znamenat, že matky s PAS mají v této oblasti výrazné problémy. Možná, že ačkoli jsou potíže matek s PAS v chápání potřeb dítěte větší než u neurotypických matek, nemusí být tak velké, aby matkám znemožňovaly péči.

Celkově lze shrnout, že se matky s PAS i přes mnohé překážky a nepříjemnosti snaží vztah s dítětem budovat a dále na něm pracovat. Není to vždy jednoduché, ale přináší to i pozitiva v podobě nově zvládnutých situací.

2. Jak matky s PAS vnímají samy sebe v mateřské roli?

Zdá se, že ženy s PAS se s rolí matky identifikují různým způsobem. Některé ženy se neztotožnily s rolí matky, jiné chápou tuto roli jako součást své identity, ale troufám si tvrdit, že žádná z žen nepovažuje mateřství za výrazný zdroj identity, ačkoli svou roli přijaly, zůstávají pro ně nadále důležité i jiné aspekty života. Žádná z mnou oslovených žen tak nevnímá mateřství jako nejvýraznější roli ve svém životě, na rozdíl od některých neurotypických matek ve výzkumu Bartlové (2007).

Matky s PAS dokázaly posoudit své silné i slabé stránky, přestože pro některé z nich bylo obtížné na sebe takto nahlédnout. Jak již bylo zmíněno, některé matky považují za svou přednost porozumění svému dítěti a empatii, ačkoli jedna participantka naopak chápe tuto schopnost jako svou slabou stránku. Některé z žen se domnívají, že jejich silná stránka je trpělivost, podobně jako ve výzkumu Hamptonové et al. (2021). Matky si také myslí, že jsou praktické a zvládají pojmenovat potíže, hledat důvody a řešení. Jako slabina matek se v rozhovorech objevovaly problémy v komunikací a interakci s dítětem (například snížená schopnost neverbální komunikace), tyto potíže náleží mezi projevy diagnózy poruch autistického spektra (World Health Organization, 2023).

Ve své mateřské roli pociťovaly ženy nejistotu a pochybnosti o svých rodičovských schopnostech, což se ukázalo také v jiných výzkumech matek s PAS (Dugdale et al., 2021), ovšem je potřeba dodat, že mnohé výzkumy dochází k závěru, že matky s PAS se ve vnímané rodičovské sebeúčinnosti a sebedůvěře neliší od neurotypických matek (Dissanayake et al., 2020; Hampton et al., 2022a; Lau et al., 2016). Je možné, že nejistota ohledně vlastních schopností a kompetencí je součástí mateřství nejen matek s PAS, ale pochybnosti můžou nastat v mateřství nehledě na diagnózu PAS.

Ženy s PAS se identifikují se svou mateřskou rolí v různé míře. Mezi matkami jsou v sebehodnocení individuální rozdíly, diagnóza poruch autistického spektra má pravděpodobně vliv na schopnosti, které ženy využívají v mateřství, což může ovlivnit to, jak ženy vnímají sebe jako matku. Participantky často uváděly jako své slabé stránky deficity spojené s diagnózou.

3. Co je pro matky s PAS v mateřství náročné?

Matkám s PAS se v mateřství jeví jako náročné mnohé oblasti, mezi nimi i ty, které nemusí mít s mateřstvím přímou spojitost, ale i tak mohou ženám přitěžovat, například domácí práce, na které ženy nemají sílu, nebo jim jejich zvládání bere energii, kterou by mohly věnovat dětem.

Podle výzkumu Pohla et al. (2020) je pro ženy s PAS náročnější zvládání domácích prací než pro neurotypické matky.

Diagnóza poruch autistického spektra se může projevovat zvýšenou senzorickou citlivostí a potřebou rutiny (Thorová & Šporclová, 2012), což jsou pro ženy v mateřství spíš přitěžující okolnosti. Participantky pociťovaly, jak je pro ně nepříjemný pláč dítěte, jeho zvuky nebo dotyky, díky kterým se občas cítí přehlcené podněty. Zjištění o senzorické citlivosti v mateřství přinesly již předcházející výzkumy (Dissanayake et al., 2020; Dugdale et al., 2021; Talcer et al., 2021; Winnard et al., 2021). Na rozdíl od výzkumu Winnardové et al. (2021) nevnímaly matky v mém výzkumu svou potřebu rutiny jako přínosnou pro dítě, ale významně pociťovaly, že jim dítě jejich rutinu a režim narušuje, což jim je nepříjemné. Podobně jako ve výzkumu Hamptonové et al. (2021) bylo pro matky obtížné udržet si vlastní rutinu v konfrontaci s potřebami dítěte.

Specifickým obdobím, které matky s PAS prožívaly jako obtížné, byl porod a období po porodu včetně kojení. Také na náročnost těchto období upozorňovali výzkumníci již dříve (Grant et al., 2022; Hampton et al., 2021; Hampton et al., 2022b; Rogers et al., 2016). Stejně jako v předchozích výzkumech, také v mé práci se ukázalo, že toto období není pro matky vysilující jen fyzicky, ale na jejich prožívání má vliv nevstřícné zacházení a nepochopení ze strany nemocničního personálu.

Na prožívání mateřství ženami s PAS má negativní dopad i tlak okolí, který matky často vnímaly, ať již ve formě kritiky, zpochybňování jejich mateřských schopností, pomluv nebo nevyžádaných rad. Ačkoli se matky s PAS potýkají s mnohými problémy, jsou schopné překonávat náročné situace, které mateřství přináší, důležité je pro ně zajistit blaho dítěte, jak značí i zahraniční výzkumy (Hampton et al., 2022; Pohl et al., 2020).

4. Co je matkám s PAS podporou v mateřství?

Z výzkumu plyne, že významným zdrojem podpory pro matky s PAS je jejich partner. Všechny participantky mají manžela, který je jim oporou, nejvíce si cení jeho praktické pomoci s domácími pracemi nebo péčí o dítě. Sdílení rodičovství s partnerem umožnuje ženám předat péči otci dítěte a věnovat se sama sobě. Ukazuje se, že tuto formu pomoci oceňují i neurotypické matky (Kirova & Snell, 2018). Participantky mého výzkumu, které vychovávají dítě samy, takovou pomoc postrádají, jedna z nich využívá služeb chův, aby si zajistila alespoň nějaký čas

pro sebe. Vlastní rodina není participantkám příliš velkou podporou, ale některé z nich mají kamarádky, o něž se mohou opřít.

V rámci formální podpory mají matky s PAS pozitivní i negativní zkušenosti. Matkám pomáhá, když je odborník vyslechne a nezpochybňuje jejich prožívání a mohou otevřeně projevit i negativní emoce. Váží si toho, když jsou jejich potřeby vyslyšeny. Dokáží ocenit také odbornost, významnou roli hraje komunikace a vzájemné pochopení. Na odbornících si cení též poskytnutí informací, které jim pomohou v orientaci a pochopení problému. Zdrojem informací je pro matky také odborná literatura nebo internet, získané poznatky jim mohou poskytnout vysvětlení pro vlastní potíže a pomoci snížit strach z nevědomosti.

Z rozhovorů s matkami je patrné, že si uvědomují, že potřebují podporu, ale bývá pro ně obtížné si ji zajistit, setkávají se také s neochotou odborníků. Matky s PAS by ocenily významnější podporu, jak uvádí i výzkum McDonellové a DeLuciové (2021). Samy mají představu, jak taková podpora může vypadat, mohlo by se jednat o hlídání nebo například poradenství v oblasti kojení, což navrhují ve svém výzkumu i Hamptonová et al. (2021).

5. Jaká pozitiva a negativa mateřství pociťují matky s PAS?

Matky s PAS dokázaly ve své mateřské zkušenosti najít pozitivní i negativní aspekty. Ženy si váží především vztahu se svým dítětem, že mají v životě někoho blízkého. Důležitým přínosem, který díky mateřství pociťovaly, je sebepoznání. Dítě přineslo do života žen mnoho nových situací, ve kterých měly možnost lépe poznat samu sebe. Jejich schopnosti a dovednosti se v mateřství rozvíjely, některé z matek kupříkladu pociťují zlepšení v komunikaci. Aspekt sebepoznání vnímaly matky s PAS také ve výzkumu Dugdaleové et al. (2021), kde matky hovořily v souvislosti se sebepoznáním též o získání diagnózy. I v mém výzkumu se ukázalo, že obdržení diagnózy je pro ženy zdrojem sebepoznání a odpovědí na potíže, které je trápily.

Změny, které mateřství přináší, mohou být i negativní. Matky s PAS vnímají náročnost mateřství a s ním spojený stres až vyčerpání. Mateřství jim také odebralo určitou svobodu a čas pro sebe, kterého mají po narození dítěte výrazně méně. Dvě participantky popisovaly zajímavý přístup k vlastním negativním zážitkům, kdy se snaží nepříjemné zkušenosti nechápat jako negativní, ale pokouší se vzít si z nich to dobré, najít v nich smysl a brát je jako cennou zkušenost. Některým participantkám se zdálo, že se o negativních pocitech, které se mohou pojit s mateřstvím, nemluví dost a ženy se poté mohou cítit špatně či dokonce provinile, pokud takové emoce zažívají.

Jak matky s PAS prožívají mateřství?

Hlavní výzkumná otázka je uvedena až na závěr, protože odpověď na ni je obsažena již v odpovědích na dílčí výzkumné otázky, které se výrazně prolínají.

Prožívání mateřství ženami s PAS ovlivňuje nejen osobnost samotných matek, ale také to, jaké je dítě a jakou má žena podporu, prožitek mateřství je tak pro každou z žen individuální. Nicméně lze shrnout, že matky s PAS v mém výzkumu považují mateřství za náročné, a to z důvodu samotného vztahu s dítětem, péče o něj, ale i ve vztahu k okolí nebo nedostatečné podpoře. Mateřství je pro ně rovněž významnou změnou v životě, která s sebou přináší pozitivní důsledky (například sebepoznání a rozvoj), ale zároveň ty negativní (například nároky a stres). I přes obtížnost mateřství na něm ženy dokážou najít pozitivní aspekty, ať už je to blízký vztah, příjemně strávené společné chvíle nebo radost z pokroku dítěte. Matky s PAS si váží toho, že mají v životě své dítě, zároveň žádná z participantek nevnímala mateřství jako poslání nebo naplnění ženského údělu, jak uváděly neurutopické matky ve výzkumu Mareše (2002). Některé matky naopak explicitně mluvily o tom, že mateřství pro ně není naplnění nebo smysl života, ale i tak se zdá být důležitou součástí jejich existence.

8.1 Limity výzkumu

Vím, že kvůli volbě kvalitativního způsobu výzkumu nemohu své závěry zobecňovat na celou populaci matek s PAS. Prožitky žen jsou rozmanité, navíc komplikované, proto jsem je v rámci výzkumu mohla obsáhnout jen do určité míry. Ani prezentované výsledky se nemusí shodovat s výpovědí každé z participantek.

Určitý limit vnímám ve výzkumném vzorku, kdy jedna z participantek je matkou dospělého syna, zatímco ostatní matky mají děti batolecího až předškolního věku. Výzkum je tak ovlivněn tím, že matky s dětmi v raném věku spoustu situací a životních období s dítětem ještě nezažily, a proto nemohou mluvit o některých tématech, která se objevila v rozhovoru s matkou již dospělého syna, která například hovořila o potížích ve škole. Zároveň, tato participantka může události porodu a raného dětství svého syna s odstupem času vnímat jinak a s menší intenzitou.

Sběr dat mohly ovlivnit podmínky, ve kterých se odehrály rozhovory s participantkami. Jeden z rozhovorů probíhal za přítomnosti partnera ženy, což mohlo mít vliv na její výpověď. Osobní rozhovor s jednou z matek se uskutečnil v přítomnosti jejího devítiměsíčního syna, který rozhovor přerušoval.

Jako limitující pociťuji mou nedostatečnou zkušenost s realizací výzkumu, která se mohla promítnout napříč prací. V průběhu rozhovoru mohlo docházet k chybám, kdy jsem například nebyla dost pohotová nebo nepoložila doplňující otázky. Otázky připravené k rozhovoru vycházely z dílčích výzkumných otázek, těmi jsem se snažila vymezit předmět výzkumu, protože základní výzkumná otázka je velmi široká. Zpětně si uvědomuji, že jsem se nejspíš nechala stanovenými otázkami příliš omezit, především při analýze dat, neboť mnou identifikovaná hlavní témata se v podstatě shodují s výzkumnými otázkami. Dílčí otázky jsem si určila, abych se v tak obsáhlém tématu jako je mateřství neztratila, ale nakonec můj pohled na problematiku zúžily.

Na zpracování výzkumu mají vliv také mé předpoklady, zkušenosti a postoje, které se mohly promítnout hlavně do analýzy dat. Sama nemám zkušenost s mateřstvím. Nemyslím si, že bych do výzkumu vstupovala s ideály o mateřství, spíše naopak předpokládám, že mateřství může být obtížné, a proto jsem očekávala, že i pro matky s PAS může být v mnohém náročné.

Závěr

V bakalářské práci na téma Mateřství u žen s PAS jsem si kladla za cíl zjistit, jak matky s PAS prožívají mateřství. Široce formulovaný výzkumný cíl jsem se pokusila přiblížit několika výzkumnými otázkami, jejich znění se poté odrazilo ve výsledné analýze dat.

Výzkum byl proveden kvalitativně, prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů s pěti matkami, které mají diagnózu poruch autistického spektra. K vyhodnocení dat byla využita metoda tematické analýzy. Po jejím provedení byla identifikována následující hlavní témata: já jako matka, vztah s dítětem, výzvy mateřství, podpora v mateřství. V každém z témat bylo obsaženo několik subtémat.

Ačkoli se individuální prožitek mateřství mezi ženami lišil, lze shrnout, že matky s PAS vnímají mateřství jako náročné, což bylo v souladu s původním očekáváním. Zdá se, že role matky přináší ženám s PAS do života mnoho překážek, které jsou schopny překonávat v zájmu svého dítěte. Z výzkumu vyplývá, že výzvy mohou pramenit ze samotného vztahu s dítětem, ale také z interakcí s okolím. Zároveň matky s PAS vnímaly i pozitivní přínosy mateřství, mezi nimi například sebepoznání. Významnou se dle mého názoru ukázala být otázka podpory, neboť podpora může mateřství ženám v mnohém usnadnit a zpříjemnit tak jejich prožitek, ale naopak její nedostatek se může negativně odrážet na prožívání mateřství. Ženy ve výzkumu pociťovaly, že je pro ně podpora důležitá a pomáhá jim lépe zvládat nároky mateřství, ale často se jim nedostává. Z dat také vyplývá, že matky s PAS mají představu o tom, co by pro ně v mateřství bylo podporou a jaké služby by jim mohly pomoci.

Na závěr bych ráda vyzdvihla, že z výzkumu vyplynulo, že pro matky s PAS je velmi důležité období porodu a po porodu, včetně kojení. Zdá se, že vnímají toto období intenzivně, zvláště pokud se jim nedostává takové péče, jakou by si přály. Toto téma bylo ale pouze jedním z dílčích témat práce, možná by si zasloužilo pozornost v samostatném výzkumu.

Seznam použitých informačních zdrojů

American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596

Bartlová, P. (2007). Některé aspekty identity matky. *Československá psychologie*. 51(3), 301-316.

Braun, V. a Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research In Psychology*. 3(2), 77-101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Cambridge University Press & Assessment (2023). *Cambridge Dictionary*. https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/motherhood

Coleman, P. K., & Karraker, K. H. (1998). Self-Efficacy and Parenting Quality: Findings and Future Applications. *Developmental Review, 18*(1), 47–85. https://doi.org/10.1006/drev.1997.0448

Dean, M., Harwood, R., & Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism, 21*(6), 678-689. https://doi.org/10.1177/1362361316671845

Dib, E. P., Padovani, F. H. P., & Perosa, G. B. (2019). Mother-child interaction: implications of chronic maternal anxiety and depression. *Psicologia: Reflexão e Crítica, 32*(1). https://doi.org/10.1186/s41155-019-0123-6

Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., Pamment, L. (2020). An Exploratory Study of Autism Traits and Parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(7), 2593-2606. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03984-4

D' Mello, A. M., Frosch, I. R., Li, C.E., Cardinaux, A. L. & Gabrieli, J.D.E. (2022). Exclusion of females in autism research: Empirical evidence for a "leaky" recruitment-to-research pipeline. *Autism Res*. Oct;15(10). https://doi.org/10.1002/aur.2795

Driver, B. & Chester, V. (2021). The presentation, recognition and diagnosis of autism in women and girls. *Advances in Autism*, *7*(3), 194-207. https://doi.org/10.1108/AIA-12-2019-0050

Dugdale, A. S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*, *25*(7), 1973-1984. https://doi.org/10.1177/13623613211005987

Ezzeddine, P. (2011). *Ztráty a nálezy transnacionálního mateřství/reflexe genderu v migraci/* [Disertační práce, Univerzita Karlova v Praze]. Digitální repozitář Univerzity Karlovy. https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/47223

Goecke, T. W., Voigt, F., Faschingbauer, F., Spangler, G., Beckmann, M. W., & Beetz, A. (2012). The association of prenatal attachment and perinatal factors with pre- and postpartum depression in first-time mothers. *Archives of Gynecology and Obstetrics, 286*(2), 309–316. https://doi.org/10.1007/s00404-012-2286-6

Grant, A., Jones, S., Williams, K., Leigh, J., & Brown, A. (2022). Autistic women's views and experiences of infant feeding: A systematic review of qualitative evidence. *Autism, 26*(6), 1341-1352. https://doi.org/10.1177/13623613221089374

Hampton, S., Man, J., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., Holt, R. (2021). A qualitative exploration of autistic mothers' experiences II: Childbirth and postnatal experiences. *Autism*, *26*(5), 1165-1175. https://doi.org/10.1177/13623613211043701

Hampton, S., Allison, C., Aydin, E., Baron-Cohen, S., Holt, R. (2022a). Autistic mothers' perinatal well-being and parenting styles, *Autism*, *26*(7), 1805–1820. https://doi.org/10.1177/13623613211065544

Hampton, S., Allison, C., Baron-Cohen, S., Holt, R. (2022b). Autistic People's Perinatal Experiences II: A Survey of Childbirth and Postnatal Experiences. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*(7), 2749-2763 https://doi.org/10.1007/s10803-022-05484-4

Howlin, P. (2009). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál.

Chen, C.-W., & Conrad, B. (2001). The Relationship Between Maternal Self-Esteem and Maternal Attachment in Mothers of Hospitalized Premature Infants. *Journal of Nursing Research, 9*(4), 69–82. https://doi.org/10.1097/01.jnr.0000347565.84564.d2

Ierardi, E., Ferro, V., Trovato, A., Tambelli, R., & Riva Crugnola, C. (2018). Maternal and paternal depression and anxiety: their relationship with mother-infant interactions at 3 months. *Archives of Women's Mental Health, 22*(4), 527–533. https://doi.org/10.1007/s00737-018-0919-x

Lai, M., & Baron-Cohen, S. (2015). Identifying the lost generation of adults with autism spectrum conditions. *The Lancet Psychiatry, 2*(11), 1013-1027. https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00277-1

Lai, M., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B., & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 54*(1), 11-24. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003

Lai, M., Lombardo, M. V., Ruigrok, A. N., Chakrabarti, B., Auyeung, B., Szatmari, P., Happé, F., & Baron-Cohen, S. (2017). Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. *Autism, 21*(6), 690-702. https://doi.org/10.1177/1362361316671012

Laney, E. K., Hall, M. E. L., Anderson, T. L., & Willingham, M. M. (2015). Becoming a Mother: The Influence of Motherhood on Women's Identity Development. *Identity*, *15*(2), 126–145. https://doi.org/10.1080/15283488.2015.1023440

Lau, W., Peterson, C. C. (2011). Adults and children with Asperger syndrome: Exploring adult attachment style, marital satisfaction and satisfaction with parenthood. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(1), 392–399. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.06.001

Lau, W., Peterson, C., Attwood, T., Garnett, M., Kelly, A. (2016). Parents on the autism continuum: Links with parenting efficacy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *26*, 57-64. https://doi.org/10.1016/j.rasd.2016.02.007

Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2019). "I was exhausted trying to figure it out": The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism, 24*(1), 135–146. https://doi.org/10.1177/1362361319853442

Lingea (2018). *Internetový Slovník Současné češtiny: Nechybujte: Lingea s.r.o.* https://www.nechybujte.cz/slovnik-soucasne-cestiny/mate%C5%99stvi

Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466–474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013

Lounds Taylor, J. (2017). When is a good outcome actually good? *Autism*, *21*(8), 918–919. https://doi.org/10.1177/1362361317728821

Kirova, K., & Snell, T. (2018). Women's experiences of positive postnatal partner support. *Journal of Reproductive and Infant Psychology, 37*(2), 206–218. https://doi.org/10.1080/02646838.2018.1542120

Kitzinger, S. (1980). *Women as Mothers*. New York: Vintage books.

Mademtzi, M., Singh, P., Shic, F., & Koenig, K. (2017). Challenges of females with autism: A parental perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(4), 1301–1310. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3341-8

Mareš, P. (2002). Mateřství a těhotenství z pohledu sociálních věd. In K. Lišková & J. Tesařov (Eds.), *Ženská práva jsou lidská práva: sborník přednášek ze semináře* (84-91). Brno: Nesehnutí.

Masopustová, Z., Daňsová, P., Lacinová L. a kol. (2018). *Jak to mají mámy: psychologický výzkum mateřství*. Brno: Masarykova univerzita.

Matějček, Z. & Langmeier, J. (1986). *Počátky našeho duševního života*. Praha: Panorama.

McDonnell, C. G., & DeLucia, E. A. (2021). Pregnancy and parenthood among autistic adults: Implications for advancing maternal health and parental well-being. *Autism in Adulthood, 3*(1), 100-115. https://doi.org/10.1089/aut.2020.0046

McGrath, M., Boukydis, C. F. Z., & Lester, B. M. (1993). Determinants of maternal self-esteem in the neonatal period. *Infant Mental Health Journal, 14*(1), 35–48. https://doi.org/10.1002/1097-0355(199321)14:1<35::AID-IMHJ2280140104>3.0.CO;2-R

Miovský, M. (2006). Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Grada.

Misri, S., & Kendrick, K. (2008). Perinatal Depression, Fetal Bonding, and Mother-Child Attachment: A Review of the Literature. *Current Pediatric Reviews, 4*(2), 66–70. https://doi.org/10.2174/157339608784462043

Nakonečný, M. (2009). *Psychologie osobnosti*. Praha: Academia.

Pearlman-Avnion, S., Shlain, R. (2019). Adult Women on the High-Functioning Autism Spectrum. In Lowinger, S. & Pearlman-Avnion, S. (Eds.), *Autism in Adulthood* (s.89-112). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-28833-4_5

Pedro, M. F., Ribeiro, T., & Shelton, K. H. (2012). Marital satisfaction and partners' parenting practices: The mediating role of coparenting behavior. *Journal of Family Psychology, 26*(4), 509–522. https://doi.org/10.1037/a0029121

Peeters, T. (1998). *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia.

Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*. 11(3). https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2

Rogers, C., Lepherd, L., Ganguly, R., & Jacob-Rogers, S. (2017). Perinatal issues for women with high functioning autism spectrum disorder. *Women and Birth, 30*(2), 89-95. https://doi.org/10.1016/j.wombi.2016.09.009

Roy, R. N. (2019). Transition to parenthood. In R. N. Roy & A. Rollins (Eds.), *Biracial families: Crossing boundaries, blending cultures, and challenging racial ideologies* (105–127). Springer Nature Switzerland AG. https://doi.org/10.1007/978-3-319-96160-6_6

Rynkiewicz, A., & Łucka, I. (2018). Autism spectrum disorder (ASD) in girls. co-occurring psychopathology. Sex differences in clinical manifestation. *Psychiatria Polska, 52*(4), 629-639. https://doi.org/10.12740/pp/onlinefirst/58837

Skupnik, J. (2010). *Antropologie příbuzenství: příbuzenství, manželství a rodina v kulturněantropologické perspektivě*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Sobotková, I. (2012). Psychologie rodiny. Praha: Portál.

Štekerová, L. (2020). *Rodičovství osob s Aspergerovým syndromem*. [Diplomová práce, Univerzita Karlova]. Digitální repozitář Univerzity Karlovy. https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/122673

Švaříček & Šeďová. (2007). Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách. Portál.

Talcer, M. C., Duffy, O., & Pedlow, K. (2021). A Qualitative Exploration into the Sensory Experiences of Autistic Mothers. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 53*, 834–849. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05188-1

Tavassoli, T., Miller, L. J., Schoen, S. A., Nielsen, D. M., & Baron-Cohen, S. (2013). Sensory over-responsivity in adults with autism spectrum conditions. *Autism, 18*(4), 428–432. https://doi.org/10.1177/1362361313477246

Teti, D. M., & Gelfand, D. M. (1991). Behavioral Competence among Mothers of Infants in the First Year: The Mediational Role of Maternal Self-Efficacy. *Child Development, 62*(5), 918. https://doi.org/10.2307/1131143

Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Portál.

Thorová, K. & Šporclová, V. (2012). Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi, 13*(3), 116-119.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. (2023). *MKN-10 klasifikace*. https://mkn10.uzis.cz/

Ústav pro jazyk český, v. v. i. (2011). *Slovník spisovného jazyka českého*. https://ssjc.ujc.cas.cz/search.php?hledej=Hledat&heslo=mate%C5%99stv%C3%AD&sti=EMPTY&where=hesla&hsubstr=no

Van Wijngaarden-Cremers, P. J., Van Eeten, E., Groen, W. B., Van Deurzen, P. A., Oosterling, I. J., & Van der Gaag, R. J. (2013). Gender and age differences in the core triad of impairments in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 44*(3), 627-635. https://doi.org/10.1007/s10803-013-1913-9

Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál

Walker, Ch. (1995). Conceptualising motherhood in twentieth century South Africa. *Journal of Southern African Studies*, *21*(3), 417-437. https://doi.org/10.1080/03057079508708455

Winnard, R., Roy, M., & Butler-Coyne, H. (2021). Motherhood: Female Perspectives and Experiences of Being a Parent with ASC. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 52*, 2314-2324. https://doi.org/10.1007/s10803-021-05122-5

Woollett, A. (1991). Having Children: Accounts of Childless Women and Women with Reproductive Problems. In E. Lloyd, A. Phoenix & A. Woolett (Eds), *Motherhood: Meanings, practices and ideologies* (47-65). London : Sage Publications

Woollett, A. & Phoenix, A. (1996). Motherhood as Pedagogy: Developmental Psychology and the Accounts of Mothers of Young Children. In C. Luke (Ed.), *Feminisms and Pedagogies of Everyday Life* (80-102). State University of New York Press.

World Health Organization. (2023). *International statistical classification of diseases and related health problems (11th ed.)*. https://icd.who.int/

Zener, D. (2019). Journey to diagnosis for women with autism. *Advances in Autism, 5*(1), 2-13. https://doi.org/10.1108/aia-10-2018-0041

Zulkosky, K. (2009). Self-Efficacy: A Concept Analysis. *Nursing Forum, 44*(2), 93–102. https://doi.org/10.1111/j.1744-6198.2009.00132.x

Seznam příloh

Příloha 1 – Informovaný souhlas

Příloha 2 – Otázky rozhovoru