

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Prevence negativních vlivů působících na dítě vyrůstající v rodině se  
sourozencem s poruchou autistického spektra

Prevention from negative effects influencing children who grow up in  
a family with an autistic sibling

Tereza Kaplanová

Vedoucí práce: Prof. PaedDr. Miroslava Bartoňová, Ph. D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Odevzdáním bakalářské práce na téma „Prevence negativních vlivů působících na dítě vyrůstající v rodině se sourozencem s poruchou autistického spektra“ 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 20.7.2020

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé bakalářské práce, profesorce Miroslavě Bartoňové, za odborné vedení mé práce, za všechny rady a především za její čas, který mé práci věnovala. Dále bych také velice ráda poděkovala všem respondentům, kteří byli ochotni se podělit o citlivé informace ze svého soukromí. Mé poděkování patří též celé mé rodině a blízkým, kteří mě po celou dobu studia podporovali.

## **ABSTRAKT**

Bakalářská práce se zabývá problematikou sourozeneckého vztahu v rodinách, ve kterých vyrůstá intaktní dítě společně se sourozencem s poruchou autistického spektra.

Cílem bakalářské práce je shrnout možná pozitiva a negativa, jež může sourozencům společné soužití přinášet, zdůraznit nutnost celkové osvěty a přípravy na nově nastalou situaci tak, aby bylo možné v budoucnu předcházet negativním dopadům tohoto vztahu a uvést souhrn aktuálně dostupné podpory pro intaktní sourozence dětí s PAS v České republice.

Teoretická část práce podává historický náhled, popisuje celkovou problematiku poruch autistického spektra, uvádí klasifikaci a výčet jednotlivých projevů, charakterizuje funkci rodinného systému, včetně sourozeneckých vazeb a líčí rozličné styly výchovy. Dále jsou v práci prezentovány možné klady a zápory, jež tento specifický vztah přináší. Empirická část byla zpracována kvalitativní metodou výzkumu, přičemž hlavní nástroj pro sběr dat tvořily polostrukturované rozhovory. Jako další výzkumná technika byla zvolena případová studie. Skupinu informantů tvořili sourozenci dětí s poruchou autistického spektra starší osmnácti let, jejich rodiče a pracovníci poskytující sociální služby.

Výsledkem práce je analýza možností podpory poskytovaných v rámci sociálních služeb ve srovnání se zahraničím, uvedení příkladů dobré praxe, shrnutí působících faktorů, jež mohou mít vliv na formování osobnosti intaktního sourozence a zdůraznění absence speciálního odvětví poradenství zabývajících se touto problematikou.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Porucha autistického spektra, rodina, sourozenecké konstelace, prevence

## **ABSTRACT**

The present bachelor's thesis deals with the issue of sibling relations in families where a nondisabled child grows up together with a sibling with an autism spectrum disorder.

The aim of this work is to summarize the possible positives and negatives, which this sibling coexistence may bring, emphasize the need for general education and preparation for the new situation so as to prevent future negative effects of this relationship and present an overview of the currently available support for nondisabled siblings of children with ASD in the Czech Republic.

The theoretical part of the thesis provides a historical insight, describes the topic of autism spectrum disorders in general, presents their classification and a set of individual manifestations, characterizes the role of the family system, including sibling ties, and describes various styles of upbringing. Furthermore, the work presents the possible pros and cons that this specific relationship brings. The empirical part was conducted by a qualitative research method, where the main means of data collection consisted of semi-structured interviews. A case study was chosen as another research technique. The group of informants consisted of the siblings of children with autism spectrum disorder over the age of eighteen, their parents and social workers.

The result of this work is an analysis of the possibilities of support provided by social services in comparison with the situation abroad, as well as giving examples of best practice, summarizing the factors that may affect the personality formation of a nondisabled sibling and emphasizing the absence of a special branch of counseling dealing with this topic.

## **KEYWORDS**

Autism spectrum disorders, family, sibling constellation, prevention

## Obsah

Úvod .....	7
1 Poruchy autistického spektra .....	9
1.1 Historický náhled.....	9
1.2 Základní vymezení problematiky .....	11
1.3 Nespecifické projevy poruch autistického spektra .....	15
1.4 Specifika poruch autistického spektra .....	17
1.5 Služby poskytované sourozencům dětí s PAS.....	21
2 Rodina dítěte s postižením.....	27
2.1 Definice rodinného systému a funkce rodiny .....	27
2.2 Styly rodinné výchovy.....	29
2.3 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra.....	30
2.4 Faktory ztěžující adaptaci dítěte s PAS v rámci rodinného systému.....	33
2.5 Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra.....	34
3 Prevence negativních vlivů působících na sourozence dětí s PAS.....	39
3.1 Stanovení cílů práce a výzkumného šetření .....	39
3.2 Charakteristika sledovaného souboru a technik užitých pro výzkum .....	40
3.3 Interpretace výsledků šetření .....	42
3.3.1 Rozhovory se sourozenci.....	43
3.3.2 Semistrukturované rozhovory s rodiči .....	49
3.3.3 Semistrukturovaný rozhovor se speciálním pedagogem a psychologem ....	53
3.4 Závěry výzkumného šetření.....	59
Závěr.....	62
Seznam použitých informačních zdrojů .....	63
Seznam příloh.....	67

## Úvod

Vzhledem k neustálým pokrokům v diagnostice spojeným s objevy nových a nových poruch je vhodné seznamovat s nimi a jejich projevy nejen širokou veřejnost, ale také děti, a to především ty, které se s nimi ocitají v každodenním kontaktu. Jednotlivé kapitoly se problematice autismu věnují z hlediska historického vývoje, specifík, symptomů a klasifikace. Následující část se zabývá vztahy v rodinách čítající člena s poruchou autistického spektra a specifiky sourozeneckých vztahů.

Problematika autismu je momentálně jedním z hojně diskutovaných témat v České republice. Ukazuje se jeho mnohem razantnější výskyt oproti předpokládanému a i přes intenzivní práci a výzkum odborníků z různých oblastí zůstává řada skutečností týkající se tohoto stavu skryta. Přestože Charta práv osob s autismem byla přijata již v roce 1992, nadále se můžeme setkávat s názory, které tuto problematiku zlehčují a považují autismus za jakýsi „trend moderní doby“, jímž se rodiče snaží omlouvat nezvládnutou výchovu svých potomků. Diagnóza porucha autistického spektra znamená pro dosavadní fungující rodinu a její okolí nenávratný a markantní soubor změn, který zasahuje do veškerých aspektů této primární skupiny. Různorodost příznaků a projevů onemocnění vnáší do rodiny rozličné pocity a emoce, na něž je potřeba se dostatečně připravit a nalézt vhodnou formu podpory, která bude nápomocná při strategiích vyrovnávání se s touto nově nastalou skutečností. Zásadní změny postihují nejen funkci celého rodinného systému, ale i konkrétní osobité vztahy a vazby mezi jednotlivými členy rodiny. Nejohroženější skupinou se v tomto případě stávají právě intaktní sourozenci, kteří se s tímto faktem mohou s ohledem na věk a okolnosti vyrovnávat značně obtížněji než jejich rodiče. Vztah, který mezi sebou sourozenci mají disponuje největším emocionálním nábojem a je rovněž vztahem nejdelším. (Richman, 2006). Bylo by tedy vhodné zaměřovat péči a pozornost právě na takto ohrožené děti, aby se v budoucnu zamezilo jejich strádání.

Cílem bakalářské práce je uvést možná pozitiva a negativa, která sebou tento specifický vztah přináší a uvést, jakým způsobem lze negativním dopadům předcházet.

Teoretická východiska práce podávají historický náhled a vymezují problematiku poruch autistického spektra včetně jejich specifických a nespecifických projevů. Dále se práce věnuje způsobům, jakými je v České republice a v zahraničí poskytována péče sourozencům

dětí s autismem. Druhá kapitola je zaměřena na funkci rodinného systému, nejčastěji užívané styly rodičovské výchovy a sourozenecké vztahy v obecném kontextu. Následující kapitoly se pak zabírají konkrétními specifiky, jež do těchto vztahů přináší dítě s poruchou autistického spektra.

V rámci empirické části jsme se soustředili na konkrétní pozitivní a negativní vlivy, které toto speciální sourozenectví přináší a způsoby, jak negativním dopadům v budoucnu předcházet. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní metoda výzkumu. Hlavní nástroj pro sběr dat tvořily semistrukturované rozhovory informantů z řad sourozenců, rodičů, speciálního pedagoga a psychologa. Závěrem je analýza a interpretace výsledků výzkumného šetření.

Bakalářská práce umožní vhled do problematiky sourozeneckého vztahu mezi intaktními a autistickými sourozenci a obohatí zajímavými postřehy a zkušenostmi osob, které se s touto nelehkou situací potýkají.



# 1 Poruchy autistického spektra

## 1.1 Historický náhled

Existence osob s poruchami autistického spektra byla doložena dávno před tím, než došlo k jejich skutečnému zanesení do klasifikačních systémů. Vzhledem k atypickým projevům onemocnění se tyto osoby, nejčastěji děti, dostávaly do nechtěného středu zájmu a jejich příznaky byly v průběhu času zaznamenávány v nejrůznějších knihách, člancích a studiích. Děti získávaly rozličná označení jako například děti svaté, děti posedlé ďáblem či děti uhranuté. V současné době se můžeme setkat s názory, že i takzvané vlčí děti, jejichž pravděpodobně nejznámějším příkladem je případ divokého chlapce z Aveyronu, jež v roce 1801 prezentoval francouzský lékař Jean Marc Gaspard Itard, nebyly pouze oběťmi těžké deprivace, nýbrž právě autismu. Mezi další publikace, ve kterých jsou popisovány znaky, které by v současné době byly s největší pravděpodobností řazeny k projevům autismu, patří například popis skupiny lidí s ostrůvkovitými, nadprůměrnými schopnostmi a atypickým chováním Longodna Downa, popis Edouarda Seguina případu výrazně retardovaného černošského chlapce s nadprůměrnými hudebními schopnostmi z 19. století nebo charakteristika projevů mladého chlapce popsána americkým psychologem Lightnerem Witmerem (Thorová, 2016).

První práci, vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám, uvedl roku 1908 rakouský pedagog Theodor Heller. Ta popisuje atypický stav charakteristický prudkým poklesem komunikačních, intelektuálních a behaviorálních dovedností bez vnějších příčin, kterému zpravidla předchází několikaletý nezasažený vývoj jedince. Stav Heller nazýval infantilní demencí. Později získal název Hellerův syndrom. V současné době je dle Mezinárodní klasifikace nemocí řazen do kategorie pervazivních vývojových poruch a je označován jako „jiná desintegrační porucha v dětství“ (srov. Thorová, 2016, Hrdlička, Komárek, 2004, Sládečková, Sobotková, 2014). Termín autismus byl poprvé užit švýcarských psychiatrem Eugenem Bleulerem roku 1911. Bleuler využíval pojmu autistické odtažení k pojmenování zvláštního, neproduktivního a pasivního druhu myšlení, v němž se pacienti s diagnostikovanou schizofrenií ocitali mimo realitu, ponoření do vnitřního světa snění a představ. Později bylo od tohoto termínu upuštěno a v současné době je pojem autismus vyhrazen pro označení vrozeného syndromu (srov. Thorová 2016, Hrdlička, Komárek, 2004,

Sládečková, Sobotková, 2014). O tři desetiletí později byl pojem autismus jako soubor příznaků popsán americkým psychiatrem Leo Kannerem v práci s názvem „*Autistické poruchy afektivního kontaktu*“ (Kanner, In: Thorová, 2016). Kanner si povšiml podobně vyhlížejících, nepřiměřených projevů chování skupiny jedenácti pacientů dětského věku, jež považoval za příznaky samostatné poruchy. Pacienti se projevovali deficitem v oblasti vytváření vztahů, narušenou komunikační schopností, neadekvátními reakcemi na běžné okolní podněty a touhou po neměnnosti a rituálnosti. Tento soubor specifických projevů později nazval časným dětským autismem. Kannerova práce však bývá mnohdy odsuzována za nevhodně zvolený název pro nově popsanou poruchu, neboť na několik desetiletí odsoudil výzkum problému k ubírání se nesprávným směrem a k dosavadnímu omylu, kdy je pojem autismus neustále spojován se schizofrenií (srov. Thorová 2016, Hrdlička, Komárek, 2004, Sládečková, Sobotková, 2014). V roce 1944 bez jakékoli návaznosti na Kannerovu práci vydal vídeňský pediatr Hans Asperger článek s názvem „*Autističtí psychopati v dětství*“. V článku vychází z výsledků své disertační práce a popisuje kazuistiky čtyř pacientů, kteří se vyznačují závažnou poruchou sociální interakce, komunikace, zúženými, stereotypními zájmy a motorickou neobratností, přičemž disponují normální či vysokou inteligencí a dobře vyvinutou řečí. Syndrom publikovaný v této práci považoval za poruchu osobnosti a v současné době je znám pod pojmem Aspergerův. Díky dosavadním omylům byla tato problematika v 50. a 60. letech mnoha psychologickými směry mylně připisována důsledkům špatné výchovy rodičů. Základem domněnky byla jedna z poznámek Leo Kannerova o odtažitých, sobeckých, chladných a intelektuálně zaměřených rodičích autistických dětí. Myšlenku také aktivně rozvíjela například židovsko-americká pediatrička a psychoanalytička Margaret Mahlerová nebo americký dětský psychiatr Bruno Bettelheim. Nesprávné interpretace autismu následně vedly k rozvrácení rodin a umístění potomků do ústavních zařízení, kde nebyl kladen žádný důraz na jejich vzdělání a výchovu. Toto období, kdy byl vznik autismu připisován rodičům, především tedy matkám, bývá označováno jako nejčernější období v dějinách psychologie a psychiatrie (srov. Thorová, 2016, Hrdlička, Komárek, 2004).

Hlavním důvodem pro odklon od této teorie se stala kniha otce autistického dítěte a amerického psychologa Bernarda Rimlanda, který veškeré názory o rodičovské vině striktně odmítl a sám autismus definoval jako neurobiologickou poruchu organického

původu. V 70. letech došlo k vymezení autismu oproti schizofrenii a o desetiletí později začala být teorie organického původu poruchy všeobecně akceptována a odstartovala řadu výzkumů v rozličných oblastech. V této době se také zmiňovanému konceptu dostalo oficiálního uznání v americkém diagnostickém manuálu DSM–III , kde se poprvé objevila a byla charakterizována samostatná skupina nemocí nesoucí název pervazivní vývojové poruchy. Později, konkrétně v roce se 1993 se stala i součástí Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (srov. Thorová, 2016, Hrdlička, Komárek, 2004).

## 1.2 Základní vymezení problematiky

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá“* (Sinclair, In: Thorová, 2016, s. 31).

Porucha autistického spektra je aktuálně světově nejčastěji užívaným termínem, zastřešující skupinu nejzávažnějších poruch mentálního vývoje dětí. Tyto poruchy jsou dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize (dále jen MKN-10), řazeny do kategorie pervazivních vývojových poruch, mezi které řadíme autismus dětský, autismus atypický, jinou dezintegrační poruchu v dětství, Aspergerův syndrom, jinou dezintegrační poruchu nespecifikovanou a hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (Thorová, 2016). MKN-10 definuje pervazivní vývojové poruchy jako soubor poruch charakteristických *„kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci“* (WHO, 2019).

Diagnostika pervazivních vývojových poruch je vzhledem k různorodosti, intenzitě a četnosti symptomů velice obtížná. Klíčovými oblastmi pro diagnostiku tvoří tzv. autistická triáda, do které patří deficity v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti (srov. Thorová, 2016, Richman, 2006, Říhová, 2011). Dalším termínem, se kterým se v rámci této problematiky často setkáváme je termín autismus. Tento termín je zásadní pro

identifikaci rozdílu v Diagnostickém a statickém manuálu, 5. revize (dále jen DSM-5), užívaným v Americe a v MKN-10 užívanou v Evropě. V rámci DSM-5 je termínu autismus užíváno k označení širšího pojetí a jednotlivé diagnózy pokrývá termín poruchy autistického spektra. Naopak MKN-10 autismus třídí na jednotlivé podtypy řazené do pervazivních vývojových poruch. Celosvětově se údaje o výskytu PAS shodují na 1-2 procentech (Šporclová, 2018).

## **Specifické projevy osob s poruchou autistického spektra**

Projevy PAS jsou typické variabilitou symptomů, které se zároveň liší svou hloubku, četností a intenzitou. Pro stanovení diagnózy je využíváno tzv. autistické triády sestávající z oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Deficity v těchto oblastech tvoří skupinu specifických projevů (Thorová, 2016).

### **Sociální interakce**

Abnormality v sociálním chování a interakci lze u dětí s PAS pozorovat v závislosti na hloubce postižení obvykle již v prvních týdnech života. Za častý projev v kojeneckém věku je považována například absence typického sociálního broukání, vyhýbaní se očnímu kontaktu, nezájem o lidské tváře a hlasy, hrůza z cizích osob, narušení attachmentu nebo snížené projevy strachu a úzkosti z odloučení. Aktuálně je užívána klasifikace sociálních interakcí Lorny Wingové, která na základě převažujícího typu sociálního chování rozděluje osoby s PAS do čtyř skupin (srov. Thorová, 2016, Sládečková, Sobotková 2014).

**Typ osamělý** neprojevuje separační úzkost a nejeví zájem o komunikaci a sociální styk. Je osamělý a odtažitý ve většině situací. Oční kontakt navazuje bez komunikačního záměru, případně se mu snaží vyhnout.

**Typ pasivní** disponuje nízkou schopností projevovat své potřeby. Značně omezená bývá spontaneita v sociální interakci a zaostává schopnost sdílení radosti a empatie. Typ pasivně akceptuje fyzický kontakt.

**Typ aktivní zvláštní** se projevuje přehnanou až bizarní gestikulací, mimikou a sociálně problémovým chováním. Spontaneita v sociální interakci je až přehnaná. Charakteristický je ulpívavý oční kontakt s perseveračním dotazováním. Tento typ je velice často pojen s hyperaktivitou.

**Typ formální, afektovaný** je spojován s vyšší hodnotou IQ. Komunikační schopnost je na dobré úrovni a typické je formální řečové vyjadřování. Chování je konzervativní, spojené s obsesivní touhou po dodržování společenských rituálů a afektivitou při jejich nedodržení. Typ není schopen porozumět ironii, nadsázce ani žertům. Příznačná je také značná absence empatie a sociální naivita.

Škála sociálního chování je ohraničena dvěma extrémními póly. Pólem osamělým, na němž se dítě záměrně vyhýbá veškerému sociálnímu kontaktu a pólem extrémním, na kterém se dítě sice usilovně snaží kontakt navázat, ale volí nevhodné a nepřiměřené způsoby. Při posuzování sociální interakce je nutné brát v potaz její nestabilitu, která je zapříčiněna různými působícími vlivy a zráním dítěte, jež umožňují přesuny v jednotlivých typologiích. Přestože povaha sociálního chování podléhá závažnosti poruchy, obecně platí, že sociální intelekt jedinců s PAS vždy zaostává za mentálními schopnostmi (srov. Thorová, 2016, Sládečková, Sobotková 2014). Thorová zároveň rozděluje obtíže v sociálním chování do dvou oblastí (Thorová, 2016).

**Obtíže v aktivním sociálním chování** se projevují usilovným vyhýbáním se jakémukoli kontaktu, úzkostí z přítomnosti lidí a nezájmem o vrstevníky včetně jejich aktivit. Při ojedinělé snaze navázat kontakt je využíváno neadekvátních prostředků, které současně způsobují vyčlenění ze sociální skupiny. Většina dovedností je naučená mechanicky a využívána rigidně.

**Obtíže v sociálním porozumění** jsou charakteristické tím, že děti nedisponují základními sociálními dovednostmi a nejsou schopny porozumět citům a přáním ostatních. Jejich doslovné chápání situací neumožňuje detekci sociálních signálů a akceptaci společenských norem.

Deficity v oblastech sociálního porozumění a sociálních vztahů představují primární příznaky a jsou vždy přítomny od počátku vzniku poruchy. Za jejich přirozený důsledek jsou považovány projevy v oblasti chování náročného na péči (Hrdlička, Komárek, 2014).

## **Komunikace**

Deficity v oblasti komunikace se u osob s PAS vyskytují v různorodých kombinacích a v rozličných rovinách. Obtíže postihují úroveň receptivní i expresivní, verbální i neverbální. Vývoj řeči bývá často opožděn. Obecně je udáváno, že více jak polovina dětí s PAS nedosáhne ve vývoji řečových schopností takové úrovně, aby mohly být užívány pro běžnou komunikaci. Řeč nemusí být poškozena nezbytně. U dětí, u kterých došlo k vývoji použitelné řeči, je ale vždy přítomno různé množství abnormalit. Verbální projev je označován za monotónní, bezpřízvučný a neemotivní s častými echoláliemi a malým komunikačním významem. Narušena je i větná skladba a vzájemná reciprocita. Nonverbální komunikace je omezena neschopností dekódovat emocionální signály vysílajících osob. Gestikulace společně s mimikou a posturikou jsou velice málo výrazné nebo zcela chybí. Potíže s jejich osvojením a následnou aplikací jsou příčinou neporozumění specifickým rozdílům a významům, jež jsou klíčové pro pochopení komunikační situace (srov. Thorová, 2016, Hrdlička, Komárek 2014). Problém vychází z celkové neschopnosti porozumět významu sociální komunikace. Děti s PAS si nejsou vědomi skutečnosti, že prostřednictvím sociální komunikace mohou aktivně ovlivňovat dění kolem sebe. V tomto kontextu tedy hovoříme o sociálně-komunikačním deficitu (Šporclová, 2018).

## **Představitost**

Abnormality v oblasti imaginace lze pozorovat již v prvních letech života dítěte. Představitost bývá značně omezena, znemožňuje projevit se širším souborem vzorů chování a bývá soustředěna na značně úzký okruh zájmů (Gillberg, Peeters, 2008). Narušená schopnost imaginace je rovněž úzce spojena s rozvojem nápodoby. Deficity v těchto oblastech mají zásadní vliv na mentální vývoj dítěte, jelikož jejich vlivem u něho nedochází k osvojení schopnosti imitace a symbolického myšlení, které jsou klíčové pro rozvoj hry, jakožto základní metody procesu učení. Důsledkem je ulpívání na jednoduchých stereotypních modelech chování a repetitivních aktivitách. Děti projevují abnormální zájem pouze o jednu nebo několik málo činností, lpí na rituálech a vykazují značný odpor ke změnám, který je podmíněn úrovní celkové adaptability a schopností plánování. Stereotypní činnosti jsou taktéž spojovány s různými druhy autostimulace (Thorová, 2016).

### **1.3 Nespecifické projevy poruch autistického spektra**

Nespecifické variabilní rysy tvoří různorodá skupina symptomů a zvláštních projevů, jež nespádají do autistické triády, přestože je můžeme pozorovat až u dvou třetin dětí s PAS. Tyto rysy se týkají především odlišností v percepčním vnímání, v motorickém vývoji a jeho projevech, v emoční reaktivitě, v adaptabilitě a týkají se i problémů v chování (Thorová, 2016).

#### **Odlišnosti ve vnímání**

Senzorické dysfunkce lze pozorovat téměř u každého dítěte s poruchou autistického spektra. Abnormalit v percepci si lze všimnout na různých úrovních. Stěžejní oblast odlišnosti vnímání představuje snížená nebo naopak abnormálně zvýšená citlivost na smyslové podněty, nadměrné vyhledávání autostimulačních aktivit, výrazná fascinace některými sensorickými vjemy a samotný specifický způsob vnímání. Za hypersenzitivní reakce považujeme vyhybavé chování, záchvaty zuřivosti a křiku, úzkostné až panické projevy a silné vyjadřování odporu. Tyto odlišnosti následně znesnadňují proces vzdělávací i výchovný (srov. Říhová, 2011, Thorová, 2016). Děti s autismem rovněž často vykazují problémy s lokalizací stimulů. Potíže se sensorickou integrací můžeme pozorovat na třech úrovních—registraci, modulaci a diskriminaci. Problémy na úrovni registrace se projevují hyposenzitivitou. Příčinou je nedostatečná registrace podnětů vzhledem k nepoměrně vyšší hranici citlivosti mozku. Strádání na úrovni modulace neboli regulační schopnosti mozku se přizpůsobit intenzitě podnětu a následně adekvátně reagovat je příznačná nízkou hranicí citlivosti neboli hypersenzitivitou. Úroveň diskriminace je nejvíce charakteristická obtížemi s realizací pohybů a plánováním, které zasahují do oblasti každodenního života (Hrčová, 2018). K typickým projevům patří například preference periferního vidění, fascinace čichovými vjemy, posunutý práh bolesti, zakrývání uší v situacích vyvolávajících úzkost, extrémní vybíravost při jídle, nechut' k aktivitám zahrnující doteky, sebepoškozování, absence základního vnitřního cití nebo problémy s rovnováhou (srov. Říhová, 2011, Thorová, 2016).

#### **Odlišnosti v motorickém vývoji a jeho projevech**

Novější studie uvádí, že více než 80 procent dětí s PAS trpí současně poruchami motoriky. Aktuální poznatky poukazují na souvislost mezi motorickou neobratností a sociálními

dovednostmi, které společně určují závažnost formy autismu. Stejně jako u předchozích projevů se odlišnosti v motorickém vývoji projevují na různých úrovních a jsou značně variabilní. Motorický vývoj nemusí být zasažen nutně. Úroveň mnohdy odpovídá mentálnímu věku. Můžeme se setkávat i s postupným vytrácením motorické neobratnosti. V opačném případě mají svalová hypertonie nebo hypotonie, které se projevují již v prvním roce života dítěte často za následek první znepokojení pečujících osob. Během následujících stádií vývoje pak sledujeme poruchy koordinace pohybů v oblastech jemné anebo hrubé motoriky, které jsou nejlépe pozorovatelné v předškolním věku, kdy dítě selhává například v manipulaci s drobnými předměty, při sebeobsluze nebo při tělocviku. Mezi další abnormality patří stereotypní a bizarní pohyby horních končetin, často v kombinaci s předměty, které mívají autostimulační charakter, jež se nejnápadněji projevují při emoční nestabilitě, ale lze je na rozdíl od tiků pozorovat i při činnostech běžných. S postupným dozráváním mají tyto stereotypní pohyby tendenci spíše ustupovat. Zhruba 10 procent dětí s PAS trpí zároveň tikovými poruchami (Thorová, 2016).

### **Emoční reaktivita**

Omezené schopnosti a dovednosti reagovat se u dětí s PAS projevují nápadně již v raném věku. Jejich emoční škála je značně omezena, popřípadě projevy emocí zcela chybí. Většina dětí je schopna rozlišit mezi podněty libými a nelibými a reagovat na ně různým způsobem a intenzitou. Typickým projevem je extrémně nízká frustrační tolerance a emoční labilita. Problémy s emoční reaktivitou lze pozorovat na obou pólech senzitivity. Hypersenzitivita je příznačná neadekvátními reakcemi na vzniklé situace a působící podněty a hyposenzitivita naopak neumožňuje dostatečně reagovat na podněty vyžadující emoční odezvu. Dítě je tak často schopno vyjadřovat pouze základní pocity. Díky těmto obtížím se u dětí s PAS setkáváme s výbuchy zlosti, úzkostmi a depresemi (Thorová, 2016). Obtíže s chápáním emocí a pocitů u ostatních osob přetrvávají i v případě, že jsou vyjadřovány velice extrémními způsoby (Jelínková, 2001).

### **Adaptabilita**

Schopnost adaptace na změny je u osob s PAS narušena vždy. Síla reakce je variabilní a ovlivněna faktory vnitřními i vnějšími (např. intelektem, prostředím, emočním laděním, dovednosti, počtem osob atd.). Míra funkčnosti souvisí s vývojem a osvojováním nových



dovedností. S potížemi se můžeme setkávat například při změnách okolí, přechodu z jedné aktivity na druhou, přerušení činnosti, požadavcích na spolupráci nebo při obměně osob. Při změnách si pak děti s PAS často znovu vytváří pocit jistoty svými rituály. Mnohdy jsou schopny akceptovat změny pouze v přítomnosti určité osoby nebo konkrétního předmětu, případně okamžitě vyhledávají a fixují pouze objekt svého zájmu. Děti s nejnižší úrovní adaptability nenavazují sociální kontakt s dalšími osobami a nejsou schopny spolupráce a porozumění řeči. Jsou velice uzavřené, neschopné sebevyjádření a mívají nápadné problémy v chování, díky kterým je nutný neustálý dohled. (Thorová, 2016).

### **Problémy v chování**

Mezi problémy v chování zařazujeme například záchvaty vzteku, zuřivosti, nepředvídatelné a impulzivní chování, problémy s příjmem potravy, se spánkem a sexuálním chováním. Tyto potíže však nespádají mezi diagnostická kritéria a jejich četnost a síla je různorodá. Pro výběr vhodného přístupu je nutné provést podrobnou analýzu chování, která rozlišuje mezi naučeným problémovým chováním a problémovým chováním s biologickým základem. Některé problémy jsou považovány za důsledky primárních obtíží v oblasti percepčního, kognitivního, komunikačního a socioemočního deficitu, nevhodného působení prostředí nebo neadekvátně zvoleného přístupu. Toto chování má následně velký vliv na sociální funkci celé rodiny (Thorová, 2016).

## **1.4 Specifika poruch autistického spektra**

V současné době jsou celosvětově nejvíce využívány dva diagnostické manuály – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch - DSM-5 ( Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) publikovaný Americkou psychiatrickou asociací v roce 2013 a Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – MKN-10/ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) publikovaná Světovou zdravotnickou organizací WHO (World Health Organization). V České republice je hojněji užíváno manuálu od Světové zdravotnické organizace, tedy MKN-10 z roku 1993, která u nás vešla v platnost roku 1994 a byla několikrát aktualizována. Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů obsahovala pojem autismus poprvé až ve své osmé edici z roku 1967, kdy zahrnovala pouze diagnózu „dětský autismus“ jakožto podmnožinu schizofrenie

(Sládečková, Sobotková, 2014). Aktuálně jsou veškeré dílčí diagnózy řazeny pod zaštiťující kategorii „pervazivní vývojové poruchy“ zahrnující autismus dětský, autismus atypický, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou (WHO, 2019).

**Dětský autismus** (F84.0) je z historického hlediska jádrem pervazivních vývojových poruch (Thorová, 2016). Podle Komárka a Hrdličky se řadí k nejzávažnější a současně také k nejlépe prostudované poruše autistického spektra (Hrdlička, Komárek, 2004). O této skutečnosti rovněž svědčí již výše zmiňovaný fakt, že tato diagnóza byla jako první publikována v diagnostickém manuálu MKN–8 z roku 1967 (Sládečková, Sobotková, 2014). Pro dětský autismus je charakteristický abnormální nebo narušený vývoj, který je patrný již před dovršením tří let věku (WHO, 2019). Stupeň závažnosti se pohybuje v širokém rozsahu od minimálního množství značně variabilních mírných symptomů po velké množství symptomů závažných a to nejen v oblastech autistické triády. Dětský autismus je diagnostikován bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiných přidružených poruch (Thorová, 2016). Za velice důležité je v oblasti praxe považováno také rozdělení dětského autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Vysoce funkční autismus (high functioning autism - HFA) označuje jedince s autismem bez přítomnosti mentálního deficitu, jejichž inteligenční škála čítá minimálně 70 bodů IQ a schopnost komunikovat. V případě dětského autismu se mentální retardace nevyskytuje pouze u jedné třetiny případů. Termín středně funkční autismus pojímá osoby s lehkým nebo středně těžkým mentálním deficitem, s narušenou komunikační schopností a přibývajícím stereotypním chováním. Autismus nízkofunkční zahrnuje osoby s těžkou až hlubokou mentální retardací bez použitelné řeči s převládajícím stereotypním a repetitivním chováním. (Hrdlička, Komárek, 2014). Mezi nespecifické rysy dětského autismu patří například nejrůznější fobie, poruchy příjmu potravy, záchvaty vzteku, agrese, poruchy spánku, absence iniciativy a spontaneity, sebezraňování a další (Thorová, 2016).

**Atypický autismus** (F84.1) bývá diagnostikován v případech, kdy osoba částečně splňuje diagnostická kritéria pro autismus dětský, ale současně je zde přítomna řada speciálních, chování se týkajících příznaků. Atypický autismus se neprojevuje do tří let věku

dítěte jako je tomu u autismu dětského (srov. Hrdlička, Komárek, 2014, Thorová, 2016). Zásadním rozdílem je, že symptomy spadající do autistické triády se nemusí nutně projevit ve všech oblastech a nemívají takovou frekvenci a intenzitu. Typickým projevem bývají problémy s navazováním vztahů s vrstevníky a nepřiměřená přecitlivělost na některé vnější podněty (Thorová, 2016).

**Rettův syndrom** (F84.2) je závažné neurovývojové genetické onemocnění s negativním, všepřonikajícím dopadem na somatické, motorické a psychické funkce a zároveň jedinou z pervazivních vývojových poruch, u které je známa etiologie. Příčinou tohoto onemocnění je genetická mutace raménka chromozomu X, objevující se v několika variantách. Rozličné podoby mutací se následně odráží na konečné podobě Rettova syndromu a variabilitě projevů (Thorová, 2016). Klasická forma syndromu postihuje téměř výlučně pouze dívky a je příznačná intaktním vývojem od období prenatalního do zhruba šestého měsíce věku. Mezi 6. a 18. měsícem dochází k výraznému regresi psychomotorického vývoje, ztrátě již nabytých dovedností, přidružení stereotypních pohybů rukou (tzv. mycích, ždímacích nebo tleskajících pohybů) spojených s dyspraxií a pozbyváním schopností ovládat své tělo. Úroveň inteligence je díky opoždění a narušení expresivní i receptivní složky řeči udávána pouze odhadem, a to v pásmu středně těžké až hluboké mentální retardace. Mezi další projevy syndromu patří například ve většině případů pouze přechodná porucha sociálních interakcí, zájem o intenzivní oční kontakt, rychlé změny emočního ladění, dechové dysfunkce, snížené svalové napětí, pozvolný úbytek svalové hmoty a tělesného tuku, poruchy spánku, gastrointestinální potíže, poruchy zakřivení páteře, skřípání zubů, celkové neprospívání, mikrocefalie. V běžné populaci je prevalence syndromu udávána 1:10 000 narozených dívek (Záhoráková, Martásek, 2009). Až u 75 procent z nich dochází k rozvoji epilepsie (Hrdlička, Komárek, 2014). Kromě typického Rettova syndromu lze diagnostikovat i Rettův syndrom atypický, projevující se v mírnější formě (Thorová, 2016).

**Dětská dezintegrační porucha** (F84.3) jinak také známá jako Hellerův syndrom, dezintegrační psychóza nebo dětská demence je charakteristická obdobím normálního vývoje trvajícím minimálně dva roky, po němž zpravidla v období mezi 2. a 10. rokem nastává nevysvětlitelná významná regrese a to buď náhle, nebo pozvolně v časovém horizontu několika měsíců prokládaná obdobími stagnace. Pro diagnostiku je klíčové, aby

se ztráta dovedností již nabytých, projevila nejméně ve dvou oblastech, které čítají hru, řeč ve vyjadřovací nebo příjmové složce, sociální dovednosti s adaptivním chováním, kontrolu vylučování a pohybové dovednosti. Dalším důležitým kritériem je výskyt abnormalit v oblasti kvalitativního poškození sociálních interakcí, komunikace a stereotypních vzorců chování, aktivit, zájmů a pohybových manýrů. Tyto zvláštnosti se pro určení diagnózy musí rovněž projevit minimálně ve dvou uvedených oblastech. Po uplynutí daného období může docházet k pozvolnému zlepšení dovedností, ačkoli normy není dosaženo nikdy (srov. Hrdlička, Komárek, 2014, Thorová, 2016). U dětské dezintegrační poruchy byl rovněž prokázán větší mentální deficit (zhruba o 24,5 bodu nižší hodnota IQ), vyšší stupeň agresivity, menší zájem o repetitivní hry, závažnější vývoj a markantnější výskyt epilepsie a to zhruba o 44 procent oproti autismu dětskému (Hrdlička, Komárek, 2014).

**Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací (F84.4)** je podle MKN-10 poruchou vágně definovanou, označující děti s těžkou mentální retardací (hodnota IQ pod 34 bodů) a hyperaktivitou, která bývá v dospělosti nahrazena hypoaktivitou, poruchou pozornosti a stereotypním chováním, které ani stimulací nevede k progresu (WHO, 2019). Thorová, Hrdlička a Komárek pro srovnání ve svých publikacích uvádí hodnotu IQ pod 50 bodů a k výše uvedeným symptomům navíc přidávají sklony k sebepoškozování a sociálnímu chování neodpovídajícímu narušení autistického typu (srov. Hrdlička, Komárek, 2014, Thorová, 2016).

**Aspergerův syndrom (F84.5)** je termínem, který do praxe prosadila britská psychiatrička Lorna Wingová. Hrdlička a Komárek uvádí, že se jedná o „*konceptně nejdiskutovanější jednotku z okruhu pervazivních vývojových poruch*“, neb stále nejsou určeny hranice rozdílnosti oproti vysoce funkčnímu autismu (Hrdlička, Komárek, 2014, s. 48). Nejvýznamnější rys Aspergerova syndromu je intelekt v pásmu normy. Přestože vývoj řeči se nemusí opozdit a řečový projev je kolem pátého roku plynulý, jeho samotný vývoj se jeví jako abnormní. V řečovém projevu se výrazně projevuje narušení pragmatické roviny, řeč působí mechanicky, formálně a často se ocitá mimo sociální kontext. Pro děti s Aspergerovým syndromem bývá velice obtížné navazování sociálních vztahů a chápání společenských norem a pravidel. Často tak raději upřednostňují samotu. Velice obtížně chápou nonverbální komunikaci a pocity ostatních, díky čemuž působí egocentricky

až neempaticky. Tyto osoby jsou také velice náchylné ke stresu, úzkostem a sebedoceňování, což mnohdy vede k záchvatům zuřivosti, rychlým změnám emočního ladění nebo sebezraňování. Oblasti jejich zájmu bývají velice striktně vyhraněné a mívají ulpívavý charakter (Thorova, 2016).

**Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)** jsou v Evropě užívány jen zřídka a jejich diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Do této kategorie jsou řazeny osoby nesplňující kritéria ostatních pervazivních vývojových poruch (Thorová, 2016).

Na rozdíl od MKN-10 využívá americký DSM-5 zastřešujícího pojmu „poruchy autistického spektra“ zařazeným mezi neurovývojové poruchy, který se již dále nijak nedělí. Důvodem jsou především nejednoznačné specifické rozdíly a hranice mezi jednotlivými diagnózami (APA, 2015).

## **1.5 Služby poskytované sourozencům dětí s PAS**

Možnosti odborné podpory pro zdravé sourozence dětí s PAS jsou v České republice stále velice omezené. Péče o sourozence se zdravotním postižením je opravdu náročná a její dopady se týkají celého rodinného systému. Velice ohroženou skupinou se stávají právě jejich sourozenci, kterým velice často není věnována dostatečná péče a pozornost. Samotný vývoj dítěte je velice složitým procesem a přítomnost zdravotně postiženého sourozence ho může značně ztěžovat. Už tak vývojově náročná období se touto skutečností mohou stávat ještě náročnějšími a podpůrný systém, který zajišťuje rodina, nemusí být dostačující. V této situaci je vhodné vyhledat pomoc odborníka.

### **Možnosti individuální péče**

Dětský obvodní lékař je odborníkem, který je seznámen zejména s fyzickým stavem dítěte již od raného dětství. V případě jakýchkoli pochybností o zdravotním stavu se rodič může svěřit právě pediatrovi, který by jej měl potažmo odkázat na dalšího specialistu. Dětský psychiatr je dostupný i bez předchozího lékařského doporučení a jeho profese se specializuje na duševní poruchy dětí a dospívajících. Psychiatr na základě specializovaného vyšetření shromáždí podrobnosti o zdravotním stavu a stanoví následný léčebný postup. Seznam dětských psychiatrů lze nalézt na webových stránkách České psychiatrické společnosti.

Dětský klinický psycholog se zabývá nemocemi duševního zdraví. Náplní této profese je psychologická diagnostika, psychoterapie, poradenská činnost, krizová intervence a spolupráce s dalšími odborníky. Návštěva klinického psychologa je podmíněna doporučením lékaře. Prevencí obtíží ve výuce se zabývá školní psycholog. Ten prostřednictvím školní diagnostiky, konzultací a poradenské činnosti pečuje o žáky se speciálními vzdělávacími potřebami, přičemž úzce spolupracuje s řadou školských poradenských zařízení. Významným polem jeho působnosti je i práce s kolektivem a rozpoznávání psychických potíží u žáků. Práci poradenského psychologa je poskytování psychologické diagnostiky a konzultací, týkajících se oblasti výchovného, školního a profesního poradenství. Jeho služeb lze využívat primárně v rámci pedagogicko-psychologických poraden, střediscích výchovné péče, diagnostických ústavech nebo centrech speciálně pedagogických. Mezi další odborníky, na které se lze v rámci problematiky obracet patří speciální pedagog, ideálně etoped nebo psychoterapeut (Havelka, Bartošová, 2019).

### **Péče poskytována intaktním sourozencům v ČR**

Neziskové organizace poskytují řadu služeb a programů. Na našem území ale v současné době neexistuje žádné sdružení nebo organizace, která by cílila na intaktní sourozence dětí s PAS. Jejich podpora je tak zajišťována pouze skrze instituce zabývajícími se lidmi s postižením. Několik organizací zřizuje takzvané skupinové programy pro sourozence handicapovaných dětí s cílem podpořit jejich zdravý vývoj a pomoci jim vyrovnat se s obtížemi spojenými se zdravotním stavem sourozence. Skupiny mimo jiné napomáhají utváření lepšího vztahu mezi sourozenci, rozšiřují informace o zdravotním stavu, vytváří prostor pro sebevyjádření, zefektivňují strategie pro řešení krizových situací a podporují celkový emocionální i sociální rozvoj dítěte. Zároveň také působí jako prevence proti vzniku duševních onemocnění, napomáhají řešení negativních pocitů, snižují úzkost, zvyšují sebevědomí a pomáhají předcházet problémovému chování. Konkrétním příkladem programu, který je určený primárně pro sourozence dětí s PAS je program STEPS (skupinový- terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením), vycházející z kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a požadavků českých rodin. Celkem program zahrnuje deset dvouhodinových nebo tři jednodenní setkání a je rozdělen

do dvou věkových skupin odpovídajícím potřebám a vývojovým specifikům účastníků. Program zahrnuje i úzkou spolupráci s rodiči. V rámci setkání, která jsou realizována jednou za týden, se děti účastní situačních cvičení, nácviku řešení problémových situací, různých diskuzí, her, zážitkově-vzdělávacích bloků a dramaterapeutických cvičení. Pro větší motivaci jsou dětem zadávány i různé domácí úlohy. *„Hlavními cíli programu je posilování pozitivních aspektů sourozeneckého vztahu, předání vědomostí o postižení, zlepšení úrovně psychického působení a kvality života, nácvik způsobů vyhledávání a vyžádání si podpory u druhých (blízkých) lidí, řešení problémů a trénink zvládnutí náročných situací typických pro život se sourozencem s postižením. Dalším úkolem je prevence v oblasti duševního zdraví, případně včasné zachycení psychických obtíží. Nedílnou součástí programu je vrstevnická podpora, poskytnutí pozornosti a prostoru nejen pro vyjádření a zpracování emocí, ale i pro relaxaci, oddych a zábavu“* (Havelka, Bartošová, 2019, s. 71). Jedním ze zprostředkovatelů sourozenecké skupiny je Centrum Terapie Autismu. Služba obsahuje prožitkovou část, terapeutickou část a kooperativní domácí úlohy, které jsou zaznamenávány na video a následně hodnoceny v rámci setkání. Prožitková část zahrnuje venkovní aktivity, hry a společnou zábavu. V rámci fáze terapeutické, jsou děti povzbuzovány ke sdílení své nelehké situace s ostatními účastníky. Řešena jsou i specifika PAS. Centrum je také zřizovatelem intenzivních terapeutických pobytů pro děti s PAS a jejich rodiny (Centrum Terapie Autismu, 2014). Křesadlo HK–Centrum pomoci lidem s PAS rovněž zřizuje sourozenecké skupiny. Setkání se odehrávají bez přítomnosti zákonných zástupců, v maximálním počtu pěti účastníků a jednoho zkušeného terapeuta. Schůzky jsou realizovány s cílem zlepšení vzhledu do problematiky handicapu sourozence. Součástí jsou i praktická cvičení (Křesadlo HK, 2020). V Brně je podpora sourozencům dětí s PAS realizována prostřednictvím terapeutické a edukační skupiny Kámoši, určená primárně pro děti ve věku 6-11 let, kteří zahájili školní docházku a jejichž rodiny jsou klienty Sociálně aktivizační služby nebo Rané péče Paspoint. *„Ve skupině je kladen důraz na vyjádření potřeb a emocí dítěte, stejně jako na zvládnutí konfliktních situací. To vše zábavnou formou prostřednictvím her, modelových situací a dalších technik v přijímajícím a bezpečném prostředí“*. (Konečný, Bednář, 2018). V Plzni bylo roku 2012 založeno občanské sdružení ProCit, které sice nezřizuje žádnou konkrétní sourozeneckou skupinu, ale poskytuje pro ně řadu terapeutických aktivit, včetně konzultací a nácviků sociálních dovedností (ProCit,

2014). Národní ústav pro autismus (NAUTIS) zastává místo největší specializované organizace zabývající se péčí o osoby s autismem v České republice. NAUTIS je poskytovatelem široké nabídky služeb pro osoby s autismem i pro široké spektrum lidí kolem nich, včetně sourozenců. Nabízí odborné poradenství, terapeutické a aktivizační služby, víkendové a rodinné pobyty pro rodiny s dětmi a mnohé další. Na základě poptávky rodin zde vznikla i sourozenecká skupina (Bittmannová, Bittman, 2018). APLA Jižní Čechy ve své nabídce rovněž uvádí službu terapie sourozenců dětí s autismem (APLA JIŽNÍ ČECHY, 2020). APLA Severní Čechy v minulosti pořádala několik setkání intaktních sourozenců dětí s autismem (APLA SEVERNÍ ČECHY, 2020). Za určitou formu sourozenecké skupiny lze považovat i web pro sourozence dětí s Handicapem, který v roce 2015 založila tehdy osmnáctiletá studentka Bára, sestra hyperaktivního autistického chlapce. Na svém webu popisuje vývoj jejich vztahu, proces diagnostiky a společné zážitky. Autorka současně vyzývá ostatní takové sourozence ke sdílení své situace a k připojení se do diskuzního fóra. Bohužel web v současné době nevykazuje žádnou novou aktivitu (ZVLÁŠTNÍ SOUROZENCI, 2005). Nejrozšířenějším druhem služby, v rámci kterého mohou intaktní sourozenci nalézt pomoc, jsou rehabilitační a terapeutické pobyty pro rodiny s dětmi, kterých se mohou zúčastnit i intaktní sourozenci. Takové pobyty nabízí kromě výše zmíněných také například Spolek AUTISTIK nebo RAINMAN. Havelka a Bartošová ve své publikaci zmiňují rovněž podporu internetovou, biblioterapeutickou a filmovou. V rámci internetu se sourozenci mohou účastnit různých diskuzních fór, nalézt odbornou pomoc nebo užitečné články a publikace. Cílem internetových stránek je poskytnout uživateli bezpečné prostředí, v jehož rámci může získávat podporu a informace, sdílet své zážitky a zkušenosti a relaxovat. Práce s knihou umožňuje dítěti zpracovávat obtížná témata a těžké situace. Díky ní je mnohdy schopno nahlížet na problém z jiných úhlů, pochopit ho, přijmout, uvolnit nashromážděné napětí a vyrovnat se s ním. Terapeutická práce s filmem se pro dítě může stát velice lákavou a zábavnou činností. Práce s ním se velice podobá práci s knihou (Havelka, Bartošová, 2019).



## **Péče poskytovaná intaktním sourozencům v zahraničí**

V západních zemích začaly v poměrně velkém počtu vnikat neziskové organizace, které si kladou za cíl poskytovat systematickou a nízkoprahovou podporu zdravým sourozencům. „Tyto neziskové organizace se zaměřují na šíření osvěty, výzkum, zkvalitňování praxe, sdružování odborníků, edukaci a trénink pracovníků, shromažďování a předávání relevantních služeb a kontaktů klientům, pravidelnou komunikaci a předávání poznatků“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 68).

Pravděpodobně nejznámějším zahraničním projektem je „*The Sibling Support Project*“, který byl založen roku 1990 a představoval první národní program věnující se potřebám dětí s handicapovaným sourozencem. Aktuálně program pomáhá místním komunitám se zřizování tzv. *Sibshops*, jenž jsou založeny na principu skupinové práce intaktních sourozenců (The Sibling Support Project, 2020). Webové stránky tohoto projektu jsou zřízeny a vedeny odborníky. Od roku 1996 je jejich součástí také *SibNet*, jehož hlavním posláním je spojovat sourozence handicapovaných dětí z celého světa. Původně fungoval na emailové bázi, ve které je sice stále dostupný, ale populárnější formát nyní představuje Facebooková skupina fungující od roku 2009. *SibNet* je promyšleným, neodsuzujícím společenstvím, které umožňuje sdílet obavy, výzvy, postřehy a radosti, jež běžní sourozenci mohou plně chápat jen velice těžko. Mimo to, umožňuje jejím účastníkům získávat potřebné informace a podporu. Členství v komunitě je podmíněné zletilostí a sourozeneckým vztahem se sourozencem se zvláštními potřebami (SibNet, 2009). Kromě *SibNetu*, který je určen dospělým osobám, je v rámci projektu zřizován i *Sib20* pro mladé dospělé od osmnácti do třiceti let a *SibTeen* pro dospívající. *Sibshops* představují program, v jehož rámci je sourozencům handicapovaných dětí mimo jiné umožněno se setkávat, mluvit o svých negativních i pozitivních zkušenostech a naučit se, jak řešit některé situace. Přestože mohou mít terapeutický efekt, terapií nejsou. Primárně byly *Sibshops* určeny pro děti v rozmezí osmi až třinácti let. V současnosti je ale cílová věková skupina závislá na konkrétní komunitě. Mnoho z nich je tak přístupných i dětem od šesti let nebo dospívajícím. Optimální počet účastníku se pohybuje mezi dvanácti a dvaceti. Opět se ale můžeme setkat s řadou programů, které mají mnohem méně účastníku, ale jsou stejně úspěšné. Osnovy pro program *Sibshops* se dále užívají ve Spojených státech, Kanadě, Japonsku, Novém Zélandu,

Argentině, Islandu, Irsku, Itálii a Turecku (Sibshops, 2020). Ve Velké Británii přináší intaktním sourozencům podporu charitativní organizace s názvem „Sibs“. Podpora je rozdělena na základě věkových kategorií. Pro děti ve věku mezi sedmi a sedmnácti lety byl zřízen samostatný webový portál, který poskytuje informace, služby a online podporu dětem, jimž se vlivem zdravotního stavu sourozence nemusí dostávat takové pozornosti a které pociťují větší míru odpovědnosti a strachu než jejich běžní vrstevníci. Kromě tipů, jak se vypořádat se situací doma, mohou využít i pomoci v rámci školní přípravy. Organizace rovněž školí odborníky ohledně vedení podpůrných sourozeneckých skupin a poskytuje informace rodičům, specialistům a zaměstnancům základních škol. V rámci skupiny pro dospělé je poskytována telefonická i emailová podpora, zřizována síť sourozeneckých skupin a pořádány nejrůznější akce a workshopy. Sibs je kromě výše uvedeného také zřizovatelem individuální intervence pro sourozence handicapovaných dětí na základních školách s názvem „Sibs Talk“ (Sibs, 2020). Dalšími organizacemi, které se problematice tohoto speciální sourozeneckého vztahu věnují a nějakým způsobem realizují podporu určenou výhradně intaktním sourozencům handicapovaných dětí je například Siblings Australia, nebo Stiftung FamilienBande v Německu (Stiftung FamilienBande, 2007).

## 2 Rodina dítěte s postižením

### 2.1 Definice rodinného systému a funkce rodiny

Z důvodu rozdílnosti pohledů na tento systém můžeme v odborné literatuře nalézt řadu rozdílných definic. Pojmem rodina se totiž zabývá například psychologie, ekonomie, sociologie, právo nebo pedagogika. Velký sociologický slovník definuje rodinu jako skupinu osob spojenou manželským svazkem, osvojením nebo pokrevním příbuzenstvím, která je v neustálé interakci. Slovník také rozlišuje rodinu nukleární, čítající pouze rodiče a potomstvo a rodinu rozšířenou, ve které jsou přítomni i další pokrevní příbuzní (Jandourek, 2012). Stručný pedagogický slovník zase rodinu charakterizuje jako „*společenskou skupinu spojenou manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí*“ (Hartl, 2004). Matějčíček rodinu pojímá jako „*základní sociální skupinu spojenou výlučností svých vztahů, soužitím, sdílením pozornosti, společnými aktivitami ale i očekáváním a plánováním společné budoucnosti*“ (Matějčíček, 1998, In: Vágnerová 2012 s.18). Nesporně jde ale o primární a nejdůležitější sociální systém pro život dítěte, který se zásadním způsobem podílí na predikaci jeho osobní vývoje. Každá rodina je specifická, svým způsobem unikátní, nenahraditelná a již od pradávna tvoří základ veškerých lidských společenství (Matoušek, 2003). Na interakce mezi jednotlivými členy je z globálního pohledu nahlíženo jako na podstatu rodinného systému. Další jeho důležitou charakteristiku tvoří míra otevřenosti. (Sobotková, 2012).

#### **Funkce rodinného systému**

Hlavní funkcí tohoto systému je socializace, tedy nabytí a osvojení sociálních dovedností nezbytných pro budoucí život. Jejich osvojování probíhá již od raného dětství, kdy jsou dítěti vštěpovány určité normy, hodnoty a pravidla, které daná rodina ctí a respektuje (Matoušek, 2003). Stylem, jakým rodiče dítěti zprostředkovávají zkušenosti a poznatky ovlivňují jeho způsob chápání a následné reakce, které se v průběhu času společně s uznávanými hodnotami a normami naučí generalizovat (Vágnerová, 2012). Kromě socializační funkce má rovněž funkci zabezpečovací. Rodina by měla poskytnout dítěti takové prostředí, které je bezpečné, stabilní a chráněné (Matoušek, 2003). Vágnerová navíc uvádí funkci biologickou, ekonomickou, sociální a psychologickou (Vágnerová, 2012). Nedílnou

součástí rodinného systému je také přizpůsobení se změnám a zvládání problémů. Strategie zvládání, přizpůsobení a řešení jsou závislé právě na hodnotách a názorech, které zastává jak široká veřejnost, tak i konkrétní členové a rodina jako celistvá skupina (Sobotková, 2012).

### **Rodinné subsystémy**

V rámci rodinného systému jsou postupem času utvářeny jisté konfigurace a podsystémy sloužící k rozličným účelům. Konkrétní případ takového subsystému je například spolčení rodičů za účelem učinění důležitého rozhodnutí nebo spojení rodiče a dítěte s cílem budování společného zájmu (Matoušek, 2003). Systém rodinných subsystémů prochází neustálými změnami a vývojem. Každý rodinný příslušník tak může zastávat místo v mnoha takových podsystémech a v každém z nich sehrávat odlišnou roli. Přecházením mezi nimi nabývá pocitů rozdílnosti, osobitosti a jedinečnosti. Všechny svou existencí však ovlivňují fungování a stabilitu rodinného systému. Podstatné je rovněž vytyčení jednotlivých hranic mezi nimi. Tyto hranice můžeme rozdělit na vnější, ochraňující integritu rodiny a vnitřní, které jednotlivé podsystémy diferencují (Sobotková, 2012). Goldenberg uvádí ideální stav, ve kterém jsou jejich hranice jasně definované, ale lze je v případě potřeby měnit (Goldenberg, 1998, In: Sobotková, 2012).

**Manželský subsystém** je podle Minuchina spojenectvím ženy a muže, ke kterému by dítě nemělo mít přístup (Minuchin, 1974, In: Matoušek, 2003). Sobotková ho popisuje jako primární, s hlavní rolí ve všech vývojových etapách životního cyklu rodiny, neb harmonie manželského vztahu výrazně ovlivňuje vývoj jejich potomků (Sobotková, 2012).

**Rodičovský subsystém** vzniká okamžikem početí a přináší markantní změnu do původního systému manželského (Sobotková, 2012). Tento subsystém je na rozdíl od manželského plně přístupný, ale jeho hranice by měly být striktně vytyčeny. Jeho hlavní funkcí je zajištění potřeb dítěte (Matoušek, 2003).

**Sourozenecký subsystém** učí dítě interpersonálním dovednostem, které následně využívá při sociální interakci s ostatními. Vzájemná podpora, spolupráce, rivalita a schopnost vytváření kompromisů jsou velice cennými dovednostmi, které jsou s určitými modifikacemi využívány po celý zbytek života (Sobotková, 2012). Matějček ve své publikaci také uvádí pojem „perverzní trianpl“ definující takový

posun hranic mezi podsystémem rodičovským a sourozeneckým, při kterém dochází k oddělení dítěte od sourozenců. Triangl následně demonsturuje na situaci, kdy je dítě vtaženo do rodičovského konfliktu, ve kterém sehrává roli obětního beránka, harmonizačního prvku nebo spojence jednoho z nich (Matějček, 2003). Pokud je dítě do rodičovského podsystému zahrnuto trvale, postupně pozbývá pozici v podsystému sourozeneckém, až nakonec přejímá roli rodičovské autority. K závažným problémům dochází v případě, kdy množství přidělené zodpovědnosti přesahuje jeho věkem omezené možnosti (Minuchin, 1974, In: Matějček: 2003). Sourozenecký podsystém a jeho funkce jsou podrobněji popsány v následující kapitole.

## 2.2 Styly rodinné výchovy

Styl rodinné výchovy je jakýmsi souborem odlišných cílů a strategií, který značnou měrou ovlivňuje psychosociální vývoj dítěte. Její volba je závislá na socioekonomické situaci rodiny, kultuře, společenském mínění a mnoha dalších faktorech. Konkrétní strategie se následně odvíjí například od míry udržování disciplíny, emoční vřelosti, kontroly, vedení k samostatnosti nebo nabídky sociálních interakcí (Thorová, 2015). Důležitosti rodinných vztahů se věnoval již rakouský psychoterapeut a lékař Alfred Adler. Adler je autorem dvou rozličných rodičovských stylů způsobujících komplexy méněcennosti a nadřazenosti, které jsou příčinou narušeného vývoje osobnosti. Za negativní označil přístup hyperprotektivní a dítě zanedbávající. Ideálem je podle lékaře výchova umožňující střet se skutečnou, mnohdy negativní realitou s adekvátní mírou podpory (Adler, 1927, In: Thorová, 2015).

**Demokratický styl** charakterizuje vřelý a pečující vztah rodičů, kteří se zajímají o názory a pocity dítěte. Při jeho užívání je rodiči vyžadováno chování adekvátní věku a schopnostem. Tresty jsou využívány zřídka a jejich samotné aplikaci předchází jasné vysvětlení. Potomci jsou vedeni k samostatnosti, sebekontroli, zodpovědnosti a činění vlastních rozhodnutí.

**Autoritářský styl** výchovy vyžaduje poslušnost a úctu k rodičům. V takovémto přístupu jsou striktně stanovena pravidla, po jejichž porušení následuje trest. Komunikace směřuje převážně výhradně od autority k dítěti a projevy emocí jsou považovány za slabost. „*Více se koná, než vysvětluje*“ (Thorová, 2015, s. 190). Vlivem takovéto výchovy mohou být jedinci

v dospělosti méně spontánní, snaživí, sebevědomí, šťastní a kompetentní v sociálních vztazích. V dospělosti se u nich také může rozvinout agresivní chování.

**Liberální styl** vystihuje vřelý, pečující a spíše přátelský vztah. Není vyžadována disciplína, seberegulace ani zodpovědnost za své činy. Všeobecně je kladená míra požadavků velmi nízká. Konfrontace probíhá jen velice zřídka. Styl utváří sice pozitivně laděné, ale za to impulzivní, nesamostatné a nezodpovědné jedince, kteří na okolí mohou působit dojemem rozmazleného dítěte s problémem akceptace autorit a sklony k agresivnímu jednání. U jedinců vychovávaných liberálním stylem výchovy je rovněž zvýšené riziko závislosti na alkoholu a výskytu poruch chování (Thorová, 2015).

**Nezúčastněný styl** je příznačný značně omezenou vřelostí citového vztahu, ve kterém vážne komunikace a dostatečná kontrola. Často jsou naplňovány pouze elementární potřeby dítěte. Obdobně jako u liberálního stylu nejsou na dítě kladeny vysoké nároky. Pocity, emoce, postoje a názory nejsou středem rodičovského zájmu. Působením tohoto stylu výchovy může jedinec projevovat sklony k častým změnám emočního ladění a nízkou míru soustředěnosti. Tyto děti také nedisponují dostatečnou autoregulací, jsou zbrklé, sociálně odtažité, málo sebevědomé a mívají sklony k užívání omamných látek (Thorová, 2015).

V literatuře se můžeme setkat i s mnoha dalšími klasifikacemi stylů rodinné výchovy. Za jejich průkopníka je považován Kurt Lewin, který na základě svých výzkumů definoval tři základní styly - autokratický, liberální a demokratický (Cherry, 2020).

### **2.3 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra**

*„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový“* (Richman, 2006, s. 95).

Dítě s poruchou autistického spektra se stejně jako ostatní děti se zdravotním postižením často stávají středem pozornosti rodičů. Díky náročné péči o ně pak mnohdy zapominají pečovat o své vlastní psychické zdraví a pohodu. U takovýchto rodičů je typická zvýšená úroveň stresové zátěže, jejíž příčinu tvoří především projevy samotného postižení s velice nízkou možností je ovlivnit a nedostatek informací z pohledu veřejnosti a rodiny samotné (Havelka, Bartošová, 2019). K nejzásadnějším zátěžovým faktorům v péči rodičů o dítě s PAS patří zdlouhavý, frustrující proces stanovení diagnózy, fakt, že se jedná

o poruchu trvalou, nedostatečná informovanost veřejnosti související s neakceptací autistického chování, nízká úroveň sociální podpory a rušivé asociální chování (Sládečková, Sobotková, 2014). Jelínková uvádí dva konkrétní druhy stresů, se kterými se rodiče dětí s autismem mohou potýkat. Jedná se o stres způsobený charakterem postižení a stres zapříčiněný působícími vnějšími faktory, ovlivňující rodinné záležitosti (Jelínková, 2004, In: Sládečková, Sobotková, 2014). Rozmanitost symptomů znemožňuje vývoj obecné strategie a rodina je nucena se na dané skutečnosti adaptovat (Kapp, Brown, In: Sládečková, Sobotková, 2014). Projevy chování a samotný vývoj je u dětí s PAS mnohdy velice odlišný, což rodiče přivádí k pochybnostem ohledně správnosti a schopnosti výchovy (Havelka, Bartošová, 2019).

### **Proces přijetí diagnózy a fáze přijetí**

Situace rodiny zahrnující osobu s jakýmkoli zdravotním postižením je považována za stejně složitou, jako například úmrtí jednoho z jejích členů. V obou případech prochází rodina značnou krizí, která má velký vliv na její myšlení a rozhodování. Narození dítěte s postižením je následováno několika fázemi, jež jsou charakteristické pro takzvaný proces zvládnutí (Vágnerová, 2004, In: Slowík 2016). První z nich, fáze šoku a popření, představuje prvotní silnou emocionální, někdy až iracionální reakci na nově nastalou skutečnost. V rámci této fáze jsou rodiče seznámeni s hořkou skutečností nezvratitelnosti diagnózy a často ji nejsou schopni akceptovat. Hroutí se veškeré jejich představy, naděje a očekávání o společném budoucím životě. Následuje fáze akceptace a vyrovnávání se s problémem. Ta je typická hledáním viníka, obviňováním a postupným vyrovnáváním se s realitou. Uváděno je také vyšší riziko rozpadu rodiny. Poslední fází je fáze smíření a realismu spočívající v přijetí skutečného stavu věcí. Rodina začíná uvažovat o reálných možnostech, které jim tato nově vzniklá situace přináší. Dítě samotné začíná být akceptováno takové jaké je a pozornost se obrací na jeho, z hlediska diagnózy, dosažitelné cíle a předpoklady v oblasti vývoje. Dosažení této fáze je podmíněné rovnováhou rodinného systému, kterou určuje osobnostní stabilita každého jejího člena. Další důležitý faktor představuje přístup ostatních příslušníků rodiny (Slowík, 2016).

### **Fáze přijetí diagnózy PAS (Thorová, 2016)**

**Období sdělení diagnózy, šok** - následuje po vyřčení diagnózy lékařem. Rodina je zavalena přívalem emocí a obvykle přestává vstřebávat sdělované informace. Mysl je přehlcena otázkami o budoucím životě dítěte a jeho rodiny, na které v danou chvíli nelze s určitostí odpovědět. **Zapojení obranných mechanismů** - je přirozenou reakcí na šok z neúprosné diagnózy. Jedním z takových mechanismů je vytěsnění, v rámci něhož se rodiče snaží zapomenout nebo zlehčovat veškerá fakta a skutečnosti, která jim byla sdělena. Mechanismus popření zneuznává verdikt lékařů a přestává se problémem zaobírat. Veškeré pokroky jsou brány jako argumenty, které potvrzují chybu lékařů v diagnóze. Dalším udávaným mechanismem je kompenzace neboli víra v zázrak. Ta udržuje rodiče v neustálé naději na zlepšení nebo úplné zotavení. **Depresivní období v přijímání diagnózy** - je charakteristické úzkostmi, depresemi, pocity viny, stresu a projevy agrese. Díky negativním emocím dochází častěji ke střetům. Rodiče se ze stavu dítěte obviňují vzájemně. Frustrační tolerance je na tak nízké úrovni, že způsobuje nepředvídatelné a velice prudké reakce. **Kompenzované období** - nastává po přehodnocení situace a úpravě očekávání. Deprese se společně s úzkostným chováním postupně vytrácí. **Období životní rovnováhy a přebudování hodnot** - nastupuje s uzavřením traumatu. Rodina se vyrovnává s realitou, přijímá dítě se všemi jeho charakteristikami a zaobírá se možnostmi do budoucna. Rodinný systém podstupuje reorganizaci, nabývá rovnováhy a utváří zcela nový systém hodnot.

### **Výchovné styly užívané u dítěte s postižením**

Volba optimálního stylu výchovy bývá pro rodinu mnohdy velice obtížná. V praxi je uskutečňována pomocí běžně známých a užívaných výchovných přístupů, které však kladou jiný důraz na dítě s handicapem. Protekcionistická výchova nedává dítěti adekvátní kompetence. Rodiče za dítě dělají i takové činnosti, které by bylo schopno učinit samostatně, věnují mu nadměrnou péči a zvýhodňují ho. Perfekcionistická výchova zase na dítě klade nepřiměřené nároky a požadavky. Ideou je stimulovat dítě takovým způsobem, aby bylo schopno překonávat postižení a vzniklou stigmatizaci. Výchova realistická bere v úvahu charakter postižení a možnosti s ním spojené. Jejím cílem je dosažení maximálních možných hranic osobního rozvoje (Slowík, 2016).



## **2.4 Faktory ztěžující adaptaci dítěte s PAS v rámci rodinného systému**

V rámci procesu adaptace se setkáváme s různými faktory, které ho mohou značně zpomalit a ztěžovat. Jedním z takovýchto faktorů je hyperprotektivní přístup jednoho z rodičů, kdy je veškerá soustředěnost upínána směrem k jedinci s postižením a jeho potřeby se stávají nadřazené potřebám ostatních členů domácnosti. Tato skutečnost pak neblaze ovlivňuje všechny rodinné vztahy, neboť se jim důsledkem toho nedostává dostatečné pozornosti. Na potomka rodič neklade nároky adekvátní jeho schopnostem, což vede ke zbytečnému brždění vývoje a snížené míře samostatnosti a sebevědomí. Veškeré problémové chování je omlouváno zdravotním postižením. Dalším faktorem je odmítání takového dítěte. Přijetí potomka se všemi jeho odlišnostmi je velice složitý a psychicky náročný proces. Rodiče se s touto skutečností často nejsou schopni vyrovnat a tak rodinu buď opouští nebo postižené dítě a všechny záležitosti s ním spojené ignorují. Typické jsou také přetrvávající pocity vlastní lítosti a vzteku v jejichž rámci stále pokračuje proces hledání viníka a rodina se není schopná přesunout do čínorodé fáze. Adaptaci výrazně snižují i pochybnosti o stanovené diagnóze a hloubce problémů s ní spojených. Při neustálém odmítání diagnózy se dítěti nedostává náležitá a potřebná péče, která by v budoucnu mohla příznivě ovlivnit jeho vývoj. Vyčerpání z namáhavé péče je rovněž velice důležitým aspektem. Nedostatek spánku vede k podrážděnosti a různým psychosomatickým onemocněním. Pokud není situace řešena včas, může dojít ke vzniku těžkých depresí a nástupu destruktivního způsobu obrany, zahrnujícího agresivní a zanedbávající přístup k dítěti s postižením. V nejhorším případě dochází vlivem společenské izolace, vyčerpání a negativních myšlenek k absolutnímu psychickému zhroucení (Thorová, 2016).

### **Důležité aspekty ovlivňující rodinu s dítětem s PAS**

Situace rodiny zahrnující člena s poruchou autistického spektra podmiňují i mnohé jiné faktory. Jejich přesný výčet nelze obsáhnout, neboť stejně jako autistické dítě, je i každá rodina unikátní. Kvalitu rodinného vztahu tak dále ovlivňuje například socioekonomická životní úroveň, období spojená s vyšší emocionální zátěží nebo způsob, kterým je odborníky sdělena diagnóza (Thorová, 2016). Rodinný systém bývá přítomností dítěte s handicapem často negativně ovlivněn. Zasažena bývá celková rodinná pohoda, funkčnost manželského soužití i veškeré vztahy v ní. Zásadní změny se týkají i nejzákladnějších aspektů jako je

trávení volného času s rodinou a ve společnosti nebo rodinná flexibilita. Omezený se stává i čas strávený s ostatními sourozenci bez postižení. Soubor takovýchto radikálních změn pak může vést ke snížené rodinné soudržnosti a snížení počtu společných zájmů. U rodin čítajících potomka se zdravotním postižením bývá také uváděno vyšší procento rozvodovosti. Proto, aby rodina správně a efektivně fungovala, je nezbytné, aby se takovýmito negativním dopadům bránila a případně jim uměla předcházet. Je třeba mezi členy budovat pozitivní vztah založený na komunikaci, vzájemném sdílení, porozumění a podpoře (Havelka, Bartošová, 2019).

## **2.5 Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra**

### **Sourozenecké vztahy a rodinné konstelace**

Rodina a poměry v ní tvoří nejintimnější a zároveň nejvíce ovlivňující skupinu dynamických a proměnlivých vztahů v lidském životě. Jedním z faktorů, který má zásadní vliv na rodinné klima je narození dalšího dítěte (Leman, 2016). Vazba mezi sourozenci je utvářena v dětství a může představovat nejdelsí vztah v životě člověka. Vzhledem k době jeho vzniku jsou rodiče nejvýznamnějším činitelem, který má schopnost ho ovlivnit (Skládalová, 2018). Sourozenci mohou v rodinném systému sloužit jako alternativní zdroje sociálních zkušeností. Jejich soužití umožňuje transport nabytých sociálních zkušeností a dovedností převzatých od rodičů a jeho následnou aplikaci včetně ověření funkčnosti ve zcela jiném kontextu. Na základě rozmanitých sourozeneckých konstelací je dítě nuceno si utvářet a volit účelné strategie chování. Vágnerová popisuje sourozence jako citově významné zdroje zkušeností, podporující rozvoj sociálního porozumění a chápání, zahrnující potřeby, pocity a zájmy ostatních. Charakteristická je pro něho i jistá míra spojenectví a rivalit závislá na konkrétní situaci. (Vágnerová, 2012). Charakter vztahů mezi sourozenci určuje řada faktorů, mezi které patří například věkový rozdíl, pohlaví, rozdíly v osobnosti, chování rodičů, sourozenecké konstelace nebo zdravotní postižení (Thorová, 2015).

Sourozenecké konstelace jsou v současné psychologii považovány za významný faktor ovlivňující formování osobnosti, emoční vývoj, intelekt a mezilidské vztahy. Jako první se jim věnoval australský lékař a psychoterapeut Alfred Adler. Ten jim však nepřisuzoval

významnou roli a zastával názor, že jejich dopad lze ovlivnit přístupem rodičů (Thorová, 2015). Sourozeneckému pořadí je rovněž věnována publikace amerického psychologa Kevina Lemana. Ten přisuzuje každému sourozeneckému pořadí a statutu rozličné vlastnosti a dovednosti. Zároveň uvádí i konkrétní okolnosti, vlivem kterých může dojít k jejich změnám (Leman, 2016).

**Prvorození** zastávají status nejstaršího dítěte v rodině. Mezi jejich hlavní vlastnosti patří mimo jiné perfekcionalismus, svědomitost, spolehlivost, systematicčnost, kritičnost, logičnost a velká míra tolerance, sebevědomí a iniciativy. Jsou přirozenými vůdcovskými typy zaměřujícími se především na osobní cíle a úspěchy, díky čemuž jsou často vystavováni vysoké zátěži a stresu. Důležitým faktorem je pro ně uznání autorit. Jejich výchova bývá striktní ale opatrná. Leman je ve své knize také rozlišuje na vstřícné, pečující a opatrující prvorozené a prvorozené agresivní (Leman, 2016). **Jedináčci** se svými charakteristikami velice podobají prvorozeným. Díky skutečnosti, že tito jedinci nikdy nemuseli bojovat o přízeň a pozornost rodičů, bývají jim dále přisuzovány vlastnosti jako sebestřednost, rozmazlenost a namyšlenost. **Prostřední děti (druhorození)** často prožívají pocity ostrčení, opomíjenosti, vykořeněnosti a trapnosti. Udávána je vyšší míra nezávislosti a schopnosti činit kompromisy. Značný determinující faktor sehrávají jejich starší sourozenci. Výzkumné studie se shodují, že prostřední děti jsou v určitém poměru protiklady prvorozených. Z tohoto důvodu se jejich konkrétní vlastnosti nedají s jistotou určit. Vzhledem k pocitu, že v rodině nemají pevně dané místo se ale velmi často upínají na vrstevníky, díky nimž se cítí výjimeční a uznávaní. **Benjamínci** neboli děti nemladší bývají spontánní, veselí, nekomplikovaní a bezstarostní se schopností manipulovat s lidmi. Emocionálně se mohou cítit rozpolcení. Časté jsou také projevy vzdoru a tendence k poutání pozornosti.

Výše uvedená klasifikace sourozeneckých konstelací podává jen základní a stručný přehled. Jednotlivá pořadí totiž ovlivňuje řada dalších proměnných faktorů. Jedním z příkladů jsou sourozenci s věkovým rozdílem vyšším než pět let. V tomto případě není dítě považováno za druhorozeného potomka, ale utváří zcela novou řadu a získává status nového prvorozeného. Dalším takovým případem je právě zdravotní postižení. V tomto případě se nezohledňuje biologické pořadí dítěte v rodině a dítě automaticky přebírá roli benjamínka (Leman, 2016).

Ve srovnání s ostatními se intaktní sourozenci dětí s PAS potýkají s řadou nevšedních situací. Unikátní povaha vztahu způsobuje, že je zdravé dítě mnohem častěji nuceno čelit řadě specifických psychických a osobních výzev, souvisejících s prožíváním dlouhodobého stresu. To, jaký dopad bude mít na dítě do budoucna, je závislé na mnoha faktorech. Symptomy charakteristické pro děti s PAS působí jako ztěžující činitele v rozvoji pozitivního sourozeneckého vztahu, díky čemuž bývá považován za méně kvalitní. U intaktních sourozenců dětí s PAS je také uváděna vyšší míra prožívaných negativních emocí a větší množství záporných sociálních postojů a představ o sourozencově i vlastním budoucím životě. Rovněž je zde zvýšené riziko rozvoje psychických, emocionálních a behaviorálních problémů (Havelka, Bartošová, 2019). O této skutečnosti svědčí i článek zahraniční autorky Jessici Wrightové, která se zabývala výsledky více než sedmdesáti studií, věnujících se sourozencům dětí s PAS. Z jejích závěrů jasně vyplývá, že se tito sourozenci musí potýkat se značnými úzkostmi, depresemi a sociálními problémy. Uváděno je i zvýšené nebezpečí rozvoje slabých emocionálních a sociálních dovedností a agresivního chování. Přínos tak vztah představuje hlavně pro sourozence s PAS. Zjištění zároveň potvrzují teorii o takzvaném „širokém autistickém fenotypu“, která předpokládá částečné sdílení některých autistických rysů ostatními rodinnými členy (Wright, 2018).

### **Problémové oblasti a pocity**

Obtížné bývá už samotné pochopení odlišností v chování. Dítě nezdědka není schopné zpracovat, proč se jeho sourozenec chová takovýmto způsobem. Projevy sebepoškozování a agresivního chování v něm mohou vzbuzovat pocity strachu i lítosti. Díky vytiženosti rodičů je dítěti věnována menší míra pozornosti, vlivem čehož se může cítit odstrčené a nechtěné. Náročné je i neustálé zveličování a vyzdvihování mnohdy banálních pokroků handicapovaného sourozence. Rodiče si poměrně často na zdravém sourozenci plní svá očekávání a vystavují ho nadměrné zátěži a přehnaným požadavkům. Obě tyto skutečnosti pak vedou k žárlivosti. Dalším frekventovaným jevem je přejímání odpovědnosti a péče. Děti se v rodinném systému stávají aktivními pomocníky a častokrát je na ně kladena míra zodpovědnosti neúměrná jejich věku a schopnostem. Vzhledem k závažnosti a nezvratitelnosti postižení se opakovaně stává svědkem smutku rodičů. Ten se následně přenáší a negativně ovlivňuje jejich psychiku. Problémem se stávají i posměšky a leckdy nevhodné dotazy okolí, na které dítě není schopné dostatečně rychle a adekvátně

reagovat (Richman, 2006). Psychicky náročným je i strach a nejistota z budoucí péče o postiženého sourozence a pravděpodobnost vzniku postižení vlastního potomka. Otázky o následné péči a budoucím životě jsou všeobecně velice těžkým tématem. Z tohoto důvodu se jim rodiče často záměrně vyhýbají, čímž prohlubují obavy dítěte. Nedisponují-li děti dostatečnými, srozumitelnými a podstatnými informacemi o zdravotním stavu a příčině vzniků zvláštností sourozence, mohou dokonce sami pociťovat úzkost a nabývat přesvědčení, že i oni sami jsou do jisté míry postižení nebo že se tomu tak budoucnu nevyhnutelně stane. Časté jsou i pocity osamění a smutku způsobené kompletní změnou životního stylu, přesměrováním zájmu rodičů nebo vnímáním odlišnosti. Rovněž ale mohou být důsledkem nepřijetí handicapovaného sourozence okolím. Nesporně negativní emocí je také pocity viny. Dítě se může obviňovat ze vzniku sourozencova zdravotního postižení, z veškerých negativních pocitů, které vůči němu chová nebo i z běžného a pro sourozence charakteristického pošťuchování. V případě, že je těmto problémům a negativním emocím dítě vystavováno příliš často a intenzivně, mohou se stát viníky sníženého sebevědomí, jež neblaze ovlivňuje další životní oblasti. Je velice důležité dětem vysvětlit a pochopit přirozenost těchto pocitů a naučit je s nimi pracovat. I přes skutečnost, že výsledky výzkumů nenasvědčují vznik závažných psychických problémů u každého takového sourozence, je očividné, že se musí potýkat a čelit výzvám vyžadujícím vyšší stupeň pochopení a zralosti, než je tomu běžné u jejich vrstevníků. Řadu z těchto obtíží nelze v rámci rodinného systému vyřešit a je nutné vyhledat odbornou pomoc (Havelka, Bartošová, 2019).

### **Faktory ovlivňující vznik pozitivního vztahu mezi sourozenci**

Pozitivní vztah je mezi sourozenci nutný budovat již od samého začátku. K základním takovým faktorům patří volba přístupu a utváření pocitu rovnosti. Přestože díky individuálním rozdílům každého dítěte není absolutní rovnost možné nastavit nikdy, v očích rodičů by tomu tak být mělo. Vzhledem k povaze postižení bývají handicapované děti chváleny a odměňovány za sebemenší pokrok nebo provedenou činnost. Pro budování pocitu rovnosti je tedy důležité věnovat stejnou pozornost úspěchům sourozence intaktního. PAS stejně jako jakýkoli jiný druh postižení je z hlediska péče náročný na čas. Dítě intaktní by v tomto směru také nemělo být znevýhodňováno. Je žádoucí, aby rodiče neopomínali dítě intaktní a vyhradili si čas, který bude věnován výhradně jemu, případně zvolili takovou společnou aktivitu, při které se stane středem pozornosti. Pro budování pocitu sounáležitosti

je vhodné vést s dítětem každodenní rozhovor o jeho pocitech a zážitcích. Není dobré klást na děti přílišné požadavky ohledně péče o sourozence, ale určitá míra pomoci je rodiči vyžadována vždy. Nemělo by však docházet k situaci, kdy se pro dítě stane břemenem. Podstatné je klást na dítě přiměřené nároky a zamezit přílišnému očekávání. Dobré je rovněž budovat mezi sourozenci společné zájmy, povzbuzovat je ke společným aktivitám a přistupovat k intaktnímu dítěti jako k unikátní bytosti (Richman, 2006). Nezbytnou součástí pro utváření pozitivního vztahu je i dostatečná informovanost zdravotním o stavu a budoucím vývoji sourozence, podpora ze strany rodičů, příjemná rodinná atmosféra, aktivní a otevřený přístup ke komunikaci a silná opora širší rodiny a přátel (Havelka, Bartošová, 2019).

Specifičnost vztahu mezi intaktním a autistickým sourozencem sebou nese řadu silných i slabých stránek. Zdraví sourozenci mívají na handicapované často velice dobrý vliv, jelikož jejich přítomnost obohacuje sociální prostředí a dává jim možnost zapojit se do běžných interakcí. Přínos pro intaktního sourozence by měl představovat především vývoj ve vzájemně se podporujícím prostředí rozvíjejícím trpělivost, empatii, zodpovědnost, schopnost pomáhat a toleranci k lidské odlišnosti (Richman, 2006).

### 3 Prevence negativních vlivů působících na sourozence dětí s PAS

#### 3.1 Stanovení cílů práce a výzkumného šetření

V poslední době je v rámci České republiky autismus hojně diskutovaným tématem. Oblast zájmu odborníků a organizací je ale směřována primárně na osobu s handicapem nebo na rodinu jako celek. Samotným sourozencům dětí s autismem, jejichž psychický i fyzický vývoj může být touto skutečností značně ohrožen, není věnována adekvátní míra pozornosti. Vzhledem k náročné péči o handicapované dítě často samotní rodiče opomínají potřeby, obavy a pocity intaktního sourozence. Je tedy zapotřebí zamyslet se nad problémy, které sebou tento specifický vztah může přinášet, seznámit s nimi pečující osoby i širokou veřejnost a upozornit na nutnost rozšíření forem a způsobů aktuálně dostupné podpory, jež jsou u nás v současnosti značně omezené.

**Hlavním cílem** bakalářské práce a výzkumného projektu je vymezit pozitivní i negativní faktory, jež mohou mít vliv na vývoj intaktního sourozence a na základě poznatků z praxe uvést, jak lze negativním dopadům předcházet.

##### **Dílčí cíle výzkumného šetření:**

1. Určit pozitivní a negativní faktory, mající vliv na vývoj vztahu mezi sourozenci
2. Zjistit, jakým způsobem je vztah mezi sourozenci ovlivněn rodiči
3. Vymezit vhodný přístup pro budování pozitivního vztahu mezi sourozenci

##### **Pro zpracování výzkumu byly vymezeny výzkumné otázky:**

VO 1: *V jakých aspektech sourozenecký vztah s dítětem s PAS intaktního sourozence nejvíce ovlivnil?*

VO 2: *Jaké jsou vhodné strategie pro zvládnutí rodinné a osobní situace?*

VO 3: *Jaké postoje v sourozeneckém vztahu zastávají rodiče?*

##### **Pro realizaci kvalitativního výzkumu s prvky zakotvené teorie byly využity techniky:**

- Polostrukturovaný rozhovor s rodiči
- Polostrukturovaný rozhovor s osobami, které mají sourozence s PAS
- Polostrukturovaný rozhovor se speciálním pedagogem a psychologem
- Analýza prostudované literatury

### **3.2 Charakteristika sledovaného souboru a technik užitých pro výzkum**

Vzhledem k povaze práce, se jako nejvhodnější pro dosažení stanovených cílů jevila kvalitativní metoda výzkumu, jež je charakterizována jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s.17). Výzkumná metoda je zvolena záměrně, neboť umožňuje pracovat s malým počtem informantů (Pelikán, 2007).

Výzkumu samotnému předcházela analýza prostudované literatury. Hlavní techniku pro sběr dat tvořily semistrukturované rozhovory s intaktními sourozenci dětí s autismem, rodiči, speciálním pedagogem a psychologem, na jejichž základě bylo za pomoci otevřeného kódování vytvořeno několik kategorií a subkategorií. Scénáře rozhovorů byly následně zaneseny do záznamového archu.

#### **Analýza rozhovoru na základě kategorií a subkategorií - skupina sourozenců dětí s PAS**

**Kategorie A:** Klady a zápory sourozeneckého soužití

**Subkategorie:** *Pozitiva a negativa. Vliv sourozeneckého vztahu v klíčových životních rozhodnutích. Budoucnost.*

**Kategorie B:** Přístup rodičů a širšího okolí

**Subkategorie:** Přístup rodičů. Přístup širšího okolí.

**Kategorie C:** Způsoby zvládnání obtížných situací

#### **Analýza rozhovoru na základě kategorií a subkategorií - skupina rodičů autistických a intaktních dětí**

**Kategorie A:** Povaha vztahů mezi sourozenci

**Kategorie B:** Přístup rodičů k dětem

**Subkategorie:** *Vliv na rozhodnutí rodičů. Přístup rodičů k výchově.*

**Kategorie C:** Doporučení ostatním rodičům

**Subkategorie:** *Poradenské služby. Vlastní doporučení.*



## Charakteristika výzkumného souboru

Kvalitativní šetření bylo realizováno technikou semistrukturovaného rozhovoru, kterého se účastnili čtyři rodiče s nejméně jedním intaktním a autistickým dítětem, čtyři sourozenci dětí s poruchou autistického spektra, speciální pedagog a psycholog. Všichni z nich spadají do okresu Hlavního města Prahy. Informanti byli seznámeni s účelem rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumu této bakalářské práce a udělili informovaný souhlas s pořízením hlasové nahrávky a jejím následným zpracováním. Veškerý výzkumný materiál je uchováván v souladu se zákonem č. 110/2019 Sb. O zpracování osobních údajů. Vzhledem ke komplikované situaci způsobené pandemií COVID-19, byly některé z rozhovorů realizovány online formou. Kritérii pro informanty z řad sourozenců bylo dovršení zletilosti a společné soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra po dobu nejméně patnácti let. Hlavním kritériem pro výběr informantů z řad rodičů byl rodičovský vztah s nejméně jedním autistickým a intaktním dítětem. Kontakty na informanty byly zprostředkovány za pomoci neziskové organizace NAUTIS a osobních známostí.

V tabulce níže jsou zpracovány základní údaje o informantech z řad rodičů. Všichni informanti jsou ženy ve věku od 44 do 51 let. Dva informanti dosáhli vysokoškolského vzdělání a dva vzdělání středoškolského. Počet potomků se pohybuje v rozmezí od 2 do 3.

**Tab. 1: Výzkumný vzorek - rodiče**

	Vzdělání	Věk	Počet dětí	Pohlaví
Rodič 1	vysokoškolské	46	3	žena
Rodič 2	vysokoškolské	49	2	žena
Rodič 3	středoškolské	48	2	žena
Rodič 4	středoškolské	51	3	žena

Tabulka číslo dvě obsahuje zpracování základních údajů o informantech z řad sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Třemi ze čtyř informantů jsou ženy, jejichž věkové rozmezí se pohybuje mezi 19 a 22 lety. Jeden z informantů se narodil jako nejmladší dítě a jeden jako nejstarší. Ostatní jsou druhorozenými potomky. Polovina má jednoho dalšího sourozence, zbylí mají sourozence dva. Časové údobí, po které informanti sdíleli společnou domácnost, se pohybuje v rozmezí od 17 do 22 let. Dva sourozenci mají dětský autismus se středně těžkou mentální retardací, přičemž jeden z nich má ještě diagnostikovanou hyperkinetickou poruchu pozornosti s hyperaktivitou. Další informanti mají sourozence s Aspergerovým syndromem a atypickým autismem se středně těžkou mentální retardací.

**Tab. 2: Výzkumný vzorek - sourozenci dětí s PAS**

	Pohlaví	Věk	Sourozenecké pořadí	Počet sourozenců	Doba sourozeneckého soužití	Diagnóza sourozence
<b>Sourozenec A</b>	žena	22 let	prvorozená	1	22 let	dětský autismus, středně těžká mentální retardace
<b>Sourozenec B</b>	žena	20 let	druhorozená	1	19 let	dětský autismus, středně těžká mentální retardace, projevy ADHD
<b>Sourozenec C</b>	žena	20 let	druhorozená	2	14 let	atypický autismus , středně těžká mentální retardace
<b>Sourozenec D</b>	muž	19 let	benjamínek	2	17 let	Aspergerův syndrom

### 3.3 Interpretace výsledků šetření

Výzkumné šetření bylo realizováno za pomoci metody semistrukturovaných rozhovorů s rodiči, intaktními sourozenci, psychologem a speciálním pedagogem a následně zpracováno do podoby záznamového archu. Otázky rozhovoru byly směřovány do několika oblastí. Pro jejich výklad byly na základě prvků zakotvené teorie vytvořeny nosné kategorie, které tvořily podklad pro analýzu rozhovorů a závěry výzkumného šetření.

### 3.3.1 Rozhovory se sourozenci

Na základě prvků zakotvené teorie byly vytvořeny následující kategorie a subkategorie:

**Kategorie A:** Klady a zápory sourozeneckého soužití

**Subkategorie:** *Pozitiva a negativa. Vliv sourozeneckého vztahu v klíčových životních rozhodnutích. Budoucnost.*

**Kategorie B:** Přístup rodičů a širšího okolí

**Subkategorie:** *Přístup rodičů. Přístup širšího okolí.*

**Kategorie C:** Způsoby zvládnání náročných situací

#### **Kategorie A: Klady a zápory sourozeneckého soužití**

**Subkategorie:** *Pozitiva a negativa*

Jak již bylo zmíněno v teoretické části, sourozenecký vztah mezi dítětem s PAS a intaktním je ovlivňován mnoha působícími faktory, které se mohou projevit pozitivním, ale i negativním způsobem. První z otázek rozhovoru se týkala hodnocení sourozeneckého vztahu. Byly nabídnuty možnosti výborný, velmi dobrý, dobrý, neutrální, ne příliš dobrý a špatný. Tři informanti hodnotili vztah jako výborný. Ten, který vztah hodnotil jako dobrý, svou odpověď odůvodnil slovy: „*Není to prostě sourozenecký vztah na takové úrovni, jaký mám se svou starší sestrou.*“ Další otázka zjišťovala, zda informanti vnímají vztah se svým autistickým sourozencem jako obohacující, načež se všichni shodli, že je pro ně v jistých ohledech velice přínosný. Na otázku, v čem konkrétně ho shledávají obohacujícím, informantka A uvedla: *Díky bratrovi se mi úplně změnil žebříček hodnot. Myslím si, že jsem díky němu empatičtější, trpělivější a více přemýšlím o lidech.* Informantka B na otázku odpověděla následovně: *„Bez bratra bych vlastně asi vůbec nevěděla, co chci v budoucnu dělat. Díky němu jsem se dostala i k práci osobní asistentky. Co se týče vlastností, tak určitě mám větší pokoru, empatii a jsem více samostatná. Vlivem bratrova zdravotního stavu jsem také byla již od dětství směřována k lidem s postižením. Díky tomu jsem poznala spoustu nových lidí a navázala vztahy s rodinami procházejícími si podobnou situací. Vztah mě všeobecně posílil a pomohl mi si uvědomit spoustu věcí. Také si myslím, že se díky němu soustředím mnohem víc*

*na pomoc ostatním. Bez téhle zkušenosti bych to asi nedělala a byla povrchnější.“*

Na další otázku, týkající se krizových situací a největších úskalí vztahu jeden z informantů uvedl sourozencovo agresivní chování a strach z něj, zejména v dětství a následně v období kolem maturity. Zároveň se také zmínil, že se kvůli bratrově zdravotnímu stavu nikdy příliš nezačlenil do kolektivu vrstevníků a byl uzavřenější. Jako příklad konkrétní obtížné situace uvedl: *„Těžká pro mě byla například změna základní školy. Máminou ideou bylo, že budeme s bratrem navštěvovat stejnou základní školu, což dva roky fungovalo. Nakonec ale P. musel nastoupit do speciální školy a já přešla do jiné, která byla blíže domovu. Díky tomu jsem přišla o kamarády.“*

Velice otevřeně se k této otázce vyjádřil i informant C. *„Pro mě bylo hodně náročné, když měla D. svůj největší propad, což bylo období takových tří až čtyř let, kdy na tom byla opravdu špatně. Já byla v pubertě. V tu dobu to dítě hodně potřebuje pozornost těch rodičů a potřebuje s nimi jít do konfliktu. Já tím, že ta D. opakovaně končila v Bohnicích a rodiče byli vyřízení, jsem pak do toho šla s tím, že už na to nemají kapacitu, a tak jsem se snažila hrát to hodné dítě, které jim nebude přinášet další špatnosti. To se pak projevilo tím, že jsem o ten kontakt s rodiči částečně přišla. Rozdíl vidím už jen v tom, že spolu ostatní rodiny třeba jezdily na dovolenou a trávily spolu hodnotný čas. To u nás bylo úplně ojedinělé a byla to jedna ze situací, která pro mě byla opravdu těžká. Musela jsem se smířit s tím, že si tyhle roky už nikdy nenahradím. Ta pozornost rodičů tam prostě nebyla. Jako další velice obtížnou věc hodnotím ten prožitek bezmoci. To si myslím, že je na téhle situaci asi úplně to nejhorší, že s tím nic nez můžu. To asi prožívají i ti rodiče, ale zároveň tím, že jsou to rodiče, to prožívají úplně jinak než ti sourozenci. Pro mě to bylo obtížné v tom, že jsme se sestrou viděly že ta D. i rodiče jsou na tom špatně, ale byly jsme pořád jen ty malé děti, které s tím nemohly nic udělat. Mohly jsme tam jen být, nějakým způsobem to vnímat, poslouchat to a maximálně tak nepřidělavat další potíže. Ta bezmoc byla náročná a vlastně i ten pocit, že je v tom člověk mimo tu rodinu úplně sám. Asi jsem díky tomu taky předčasně vyspěla. Ta situace mě a myslím, že i sestru k tomu prostě dohnala. Pro mě je to takové půl napůl. Jedna část je za to ráda a ta druhá si přeje, abych mohla řešit to, co v té době řešili moji vrstevníci. Pak tu velkou roli hrála ta*

*agresivita a sebepoškození, které byli velice traumatizující. Krizových situací byla určitě spousta, ale já mám pocit, že jsem to pořádně začala vnímat až kolem těch patnácti, šestnácti let, kdy jsem se začala více zajímat. Ono taky, když ta D. na tom byla nejhůř, tak pro to ani nebyl prostor. To se člověk snažil jenom nějak přežít. Pak se mi začaly rozjíždět poměrně velké úzkosti. Hodně jsem to měla během maturitního ročníku. Ted' jsme si asi dva měsíce zpátky také procházeli takovým krizovým obdobím po tom, co jsem se odstěhovala. Rovněž je velice těžké spousta věcí těm rodičům přiznat. Myslím si, že dost často ty děti, včetně mě, cítí opravdu velký vztek. Doted' trpím velkými pocity viny, ale nikdy se to netýkalo primárně toho, že bych se vinila z D. autismu. Spíš jsem se vinila z toho, že jsem na ni nebo ty rodiče někdy našťvaná. Hodně těžké pro mě bylo si přiznat, že na to mám vlastně plné právo. K tomuhle zjištění mi pomohla až psychoterapie. Ty moje pocity viny jsou hodně o tom, dovolit si být našťvaná a nebýt jen všepřijímající. Považovala jsem sebe za špatnou, protože cítím agresi vůči své nemocné sestře, která za to přece nemůže. Ted' už si uvědomuji, že je to v pořádku a že se takhle můžu cítit, ale zároveň je to pro mě pořád velké téma, se kterým neustále pracuji jak v té terapii, tak životě celkově.“*

***Subkategorie: Vliv sourozeneckého vztahu na klíčová rozhodnutí***

Přítomnost osoby s jakýmkoli zdravotním postižením může mít velký vliv na rozhodování jedince v klíčových situacích, jakými je například výběr vzdělání, pracovní pozice nebo dobrovolnictví. Na otázku, zda hrála tato skutečnost v životě sourozenců nějakou významnou roli, informant B uvedl: *Rozhodně ano. Původně jsem chtěla na medicínu. Ted' studuji pedagogickou fakultu, obor speciální pedagogika a v budoucnu bych se ráda věnovala lidem s mentálním a tělesným postižením. Také jsem si zvolila práci osobní asistentky a v současně jezdím jako dobrovolník na pobyty pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, kam jsem původně jezdila jako sourozenec.“* Informant D naopak uvádí, že na jeho dosavadní rozhodnutí neměl bratrův zdravotní vztah žádný vliv. Jeden z informantů uvedl, že ačkoli aktuálně studuje obor zabývající se touto problematikou, připisuje své studium spíše náhodě a dobrovolnictví v této oblasti ho spíše utvrdilo v rozhodnutí, že podobnou práci by v budoucnu vykonávat rozhodně nemohl. Informant C si není

zcela jist, zdali na jeho volbu ohledně vzdělání mělo větší vliv sourozencovo postižení nebo celkové rodinné prostředí.

### ***Subkategorie: Budoucnost***

Otázky ohledně budoucnosti a následné péče o sourozence jsou u dětí v pubertě velmi závažným tématem. Řada rodičů se konverzaci na toto téma záměrně vyhýbá. Informantům byla položena otázka, zda z budoucnosti pocítují nějaké obavy a zda počítají s převzetím péče o sourozence po rodičích. Z rozhovorů vyplynulo, že všichni informanti se obávají výskytu autismu nebo jiného druhu postižení u svých potomků. Tři informanti do budoucna počítají s plným převzetím péče o sourozence. Informant C se k otázce vyjádřil následovně: *„Budoucnost je pro mě velké téma. Myslím, že nejen pro mě, ale i pro tu moji starší sestru a rodiče. Samozřejmě z toho máme strach. Já mám strach z toho, že až tady ti rodiče jednou nebudou, tak to prostě bude naše zodpovědnost, ačkoli by být nemusela. Rodiče nám také říkají, že to není naše zodpovědnost a že udělají všechno pro to, abychom se o ni v budoucnu jednou nemuseli starat. Samozřejmě to není ta budoucnost, kterou bych si pro sebe vybrala, ale určitě bych s ní jednou chtěla mít nějaký vztah a pravidelně ji navštěvovat. Kdyby se to všechno jednou rozpadlo a šlo by to podle toho nejhoršího scénáře, tak bych si asi hodně vyčítala, kdybych se na ni vykašlala. Ráda bych se o ní jednou postarala a jsem vděčná, že na to nebudu sama, že mám i tu starší sestru, se kterou to snad budeme schopné zařídit. Jestli třeba jednou bude bydlet někde v nějakém zařízení nebo chráněném bydlení někde sama, chci ji navštěvovat úplně stejně, jako kdyby byla zdravá.“*

## **Kategorie B: Přístup rodičů a širšího okolí**

### ***Subkategorie: Přístup rodičů***

Jak již bylo uvedeno v teoretické části, způsob jakým rodiče k dětem přistupují, hraje klíčovou roli v jejich vývoji. Styl, jakým rodiče vysvětlují nedostatky nebo odlišnosti v chování sourozence, může velkým způsobem ovlivnit charakter vztahu, který se mezi nimi v průběhu let utváří. Informanti A a D uvádí, že si nevzpomínají, že by jim zvláštnosti v chování sourozence někdy byly rodiči vysvětlovány. Informant C uvedl následující: *„To je taky takové složité. Když se D. narodila, byla jsem ještě*

hodně malá. V tu dobu jsem samozřejmě moc netušila, proč ty věci dělá. Ve chvíli, kdy přišel ten pojem autismus, mi bylo asi osm nebo devět. Rodiče s námi o těch věcech vždycky otevřeně mluvili a hodně nás vedli k tomu, abychom tu D. měly rády. V té době jsem říkala, že ségra má ten autismus, ale vlastně jsem vůbec nevěděla, co to znamená. Když se mě na to někdo zeptal, tak jsem třeba říkala, že sestra hodně křičí nebo si ubližuje. Spíš jsem ale jen tak papouškovala to, co jsem slýchávala doma. V tu dobu to pro mě existovalo jenom jako pojem. Nerozuměla jsem tomu, že to její chování není zdravé a že si vlastně ubližuje. Jasně, přišlo mi zvláštní, že v noci nespí, křičí a je neklidná, ale jak jsem byla malá a nerozuměla tomu, tak jsem to brala jako nějakou normu.“ Další otázka se týkala přístupu, jaký rodiče k dětem zastávali. Informant B uvedl, že jeho rodiče měli velkou snahu, aby vedl běžný život a péčí o sourozence ho nijak nezatěžovali. Naopak si přáli, aby navazoval vztahy a trávil čas se svými vrstevníky. „Když viděli, že je pro mě situace náročná, brali třeba bratra ven, abych měla klid. Opravdu se snažili mě příliš nezatěžovat a věnovat mi dostatek pozornosti. Co se pak týče volby mého studijního zaměření, hodně mě podpořili.“ Informant A vyzdvihuje skutečnost, že se jeho matka od mala snažila, aby nikdy nenabyl pocitu, že je až na druhém místě. Ohledně přístupu rodičů se také široce vyjádřil informant C, který přístup rodičů popsal následujícím způsobem: „Já si myslím, že jsme se na péči o D. vždycky nějak ochotně podíleli. Samozřejmě jsme nějaké věci dělat nechtěli, ale nebylo to tak, že by nás do toho pokaždé musel někdo nutit. Sami jsme věděli, že je to prostě potřeba. Hodně to záleželo na našem věku a na tom, jestli na to máme kapacitu. Na té péči jsme se prostě podíleli a myslím, že docela aktivně. Rodiče nás někde samozřejmě trošičku tlačili, ale zároveň to bylo vždycky v rámci našich hranic. Jejich pozornost vůči nám byla pochopitelně menší. I když si rodiče ne úplně svou vůli zvolili, že ta D. je ta priorita, tak to tak částečně prostě bylo. Vždycky nás ale ujišťovali a dávali nám najevo, že nás mají rádi a že ta D. tu péči prostě potřebuje. Nemyslím si, že by si na nás rodiče snažili nějak kompenzovat to, co se jim s D. nepodařilo. Nikdy po nás nechtěli perfektní známky ani žádné aktivity. Hodně nás nechávali si ty priority určovat sami. Byli a jsou opravdu hodně podporující, když vidí, že mám o něco zájem. Stejně tak podporují

*i moji sestru. Myslím, že ta naše úzká rodina byla hodně semknutá a vzájemně jsme si sloužili jako podpora.“*

#### ***Subkategorie: Přístup širšího okolí***

Na otázku přístupu širšího okolí informant D odpověděl, že se po čas dětství poměrně často potýkal s posměchem a neadekvátními poznámkami ohledně odlišnosti svého sourozence. Informant A naopak uvedl, že s urážkami nebo posměchem ohledně sourozencova zdravotního stavu nesetkal a naopak byla tato skutečnost všemi velice dobře přijata. Z výpovědí ostatních vyplynulo, že se po čas svého života setkali s vlídnými i negativními reakcemi.

#### **Kategorie C: Způsoby zvládání náročných situací**

V rámci této kategorie byly informantům kladeny tři otázky. První otázka byla položena s cílem zjistit, zda by ocenili nějakou konkrétní službu nebo sourozeneckou skupinu, v rámci níž by se mohli setkávat s dalšími lidmi, kteří si procházejí stejnou životní zkušeností. Na tuto otázku všichni informanti odpověděli kladně. Informant C svou odpověď ale ještě doplnil následovně: *„Mnohem víc bych to ocenila, kdyby něco takového bylo v době, kdy jsem byla mladší. Třeba kolem těch dvanácti třinácti. Kdyby mi to ale třeba teď někdo navrhnul, určitě bych to neodmítla. Myslím, že to může být hodně obohacující zkušenost. Tam by si člověk také mohl poslechnout ty ostatní a mluvit, až na to bude připravený a bude mít pocit, že je v pořádku ty pocity sdílet.“* Informant A ke své souhlasné odpovědi dodal: *„Pokud to někomu pomůže, proč ne. V tomto ohledu jsem pro jakoukoli formu pomoci. Já jsem ale spíš člověk, který si o tom moc povídat nechce. Nemám potřebu to moc sdílet, ani o tom poslouchat od někoho dalšího. Věřím, že někteří sourozenci to oproti mně mají mnohem složitější a myslím si, že mně osobně by to mohlo spíš uškodit, protože bratr je vlastně výhra. On je v rámci možností úplně v pohodě.“* Další otázka se týkala doporučení pro ostatní takové sourozence. Všichni informanti se shodli, že nelze vydat konkrétní doporučení, jelikož vše se odvíjí od konkrétní osobnosti jedince. Obecně doporučována byla komunikace v rámci rodiny a případné vyhledání odborné pomoci. Informant C uvedl: *Přijde mi nejdůležitější, aby se ten člověk naučil vnímat sám sebe a tím se řídil. Mít někoho s kým o tom může mluvit je prostě důležité.*



*Tajit tu skutečnost je v nějakých situacích asi normální zdravá reakce, kterou chápu. Zároveň si ale myslím, že když se ty pocity někde potlačí, tak se to prostě musí projevit někde jinde. Nutit ale někoho, aby o tom mluvil je také špatně. Ten člověk musí sám chtít se otevřít. Sama si myslím, že není dobré ty věci potlačovat, ale taky to asi někdy dělám.*“ Poslední otázka se týkala konkrétních činností a strategií, které informantům v krizových situacích nejvíce pomáhaly. Informanti B a D vypověděli, že velice nápomocným jim byl sport, trávení volného času mimo domov a přátelé, kteří jim pomáhali se odreagovat. Informanti A a C se shodovali, že jim byla velice nápomocná komunikace s rodiči a v obou případech velký zájem v hudbě. Informant C se také zmínil, že mu výrazným způsobem pomohla psychoterapie.

### **3.3.2 Semistrukturované rozhovory s rodiči**

Na základě prvků zakotvené teorie byly vytvořeny následující kategorie:

**Kategorie A:** Povaha vztahů mezi sourozenci

**Kategorie B:** Přístup rodičů k dětem

**Subkategorie:** *Vliv postižení na rozhodnutí rodičů. Přístup rodičů k výchově.*

**Kategorie C:** Doporučení ostatním rodičům

**Subkategorie:** *Poradenské služby. Vlastní doporučení.*

#### **Kategorie A: Povaha vztahů mezi sourozenci**

Rodičovský pohled na sourozenecký vztah se od toho sourozeneckého může v mnohém lišit. Jak již bylo zjištěno z rozhovorů se sourozenci výše, intaktní děti se o některých tématech s rodiči hovořit bojí nebo je s nimi nechtějí zatěžovat. První otázka v této kategorii zjišťovala, jak právě rodiče vztah mezi sourozenci hodnotí. Byly nabídnuty možnosti výborný, velmi dobrý, dobrý, neutrální a špatný. Dva z informantů hodnotili vztah jako velmi dobrý, jeden jako výborný a jeden vztah hodnotil jako dobrý. Na otázku, *Vnímáte vztah mezi sourozenci jako obohacující* všichni uvedli, že ano. Součástí otázky bylo také uvést konkrétní přínosy, které podle nich vztah dětem přináší. V rámci odpovědí se respondenti jednoznačně shodli na tom, že vztah s postiženým sourozencem k intaktnímu dítěti výrazně podpořil schopnost empatie a toleranci k odlišnosti. Jako další pozitiva byla dále uváděna větší míra samostatnosti, trpělivosti, zodpovědnosti a schopnosti naslouchat druhým.

Další otázky v této kategorii se týkaly úskalí a krizových situací. Informant 3 uvedl, že za největší úskalí považuje kopírování nevhodných projevů chování mladšími sourozenci a projevy agresivity. Informant číslo 2 ve své výpovědi považuje za nejnáročnější období zdlouhavý diagnostický proces a sdělení samotné diagnózy, které pro jejího intaktního potomka bylo značně traumatizující. Rodič číslo 1 se k tématu vyjádřil následovně: „*Nejde vyloženě o úskalí. Spíše je tu ta obava, že jsme pro dceru nechtěně vytvořili nějaký závazek do budoucna a že to v životě nebude mít snadné. Všude jsou nějaké problémy, ale tohle samozřejmě představuje závazek.*“ Odpovědi na otázku *Jakým způsobem vaše dítě/děti reagovalo/y na sdělení o sourozencově odlišnosti* se výrazně lišily v závislosti na věkovém rozestupu mezi dětmi a konkrétním věku zdravého sourozence v době, kdy jim byl důvod jinakosti sdělen. U intaktních sourozenců s větším věkovým rozdílem rodiče sdělení spojovali s traumatem. Rodiče sourozenců, jejichž děti od sebe neměly takový odstup, uváděli, že vzhledem k tomu, že byla sourozencova odlišnost součástí jejich světa již od raného dětství, nepředstavovalo pro ně zásadní zvrát.

## **Kategorie B: Přístup rodičů k dětem**

### ***Subkategorie: Vliv autismu na rozhodnutí rodičů***

Přítomnost autistického dítěte v rodině znamená pro celou rodinu nenávratný soubor změn, kterému se musí náhle přizpůsobit. Velice často přinutí okolnosti handicapu rodiče k odchodu ze zaměstnání, změně bydliště nebo k úvahám o počtu dalších dětí. Informanty byla tato teorie jednoznačně potvrzena. Každý z nich připustil, že nejméně jedna z výše uvedených oblastí byla přítomností autismu ovlivněna. Na základě odpovědí bylo zjištěno, že u tří informantů došlo ke změně bydliště, zejména z důvodu dostupnosti sociálních služeb. Tři informanti také uvedli, že přítomnost autismu u potomka měla vliv na úvahy o dalších dětech, přičemž tato skutečnost dva z nich utvrdila, že další dítě rozhodně chce. Posledního z nich přítomnost autismu utvrdila v zamítnutí úvah o dalším dítěti. Kariéra u většiny z nich utrpěla nejvíce. Polovina byla okolnostmi přinucena povolání zcela opustit. Informant číslo 3 se k situaci ohledně kariéry vyjádřil následovně: „*Pokud jde o kariéru, tak mě to ovlivnilo naprosto fatálním způsobem. Od chvíle co se Z. narodila, jsem neustále couvala, co se toho zaměstnání týče. Historicky vlastně celých těch šestnáct let na*

*tom pracovním žebříčku padám neustále dolů. Neustále snižuji úvazek i prestiž toho povolání, protože s ním jsou spojené nároky, které s těmi dětmi nejsem schopna zvládnout. Já už jsem musela kariéru dávno mentálně opustit. Vím, že jsem se do téhle situace dostala z důvodu, že ty děti prostě nemám v pořádku a že život neplyne normálním způsobem. Z toho důvodu jsem se teď profesně dostala na hranici, kdy řeším, jestli si udržím i tohle zaměstnání. V tomhle směru mě to ovlivnilo fatálně. Autismus měl zásadní vliv i na náš rozvod.“*

#### ***Subkategorie: Přístup rodičů k výchově***

V rámci rozhovoru všichni informanti uvedli, že se po celou dobu výchovy snažili intaktnímu sourozenci věnovat dostatek péče a pozornosti. Někteří z nich ale přiznávají, že i přes veškerou snahu bylo občas zdravé dítě o pozornost ochuzeno. Dva také vyžadovali aktivní zapojení intaktního dítěte do péče o handicapovaného sourozence a chodu domácnosti. Žádný z informantů po čas rozhovoru nepřipustil, že by na zdravého sourozence kladl přehnané požadavky nebo se na něm snažil vynahradiť to, čeho dítě s autismem nebude v budoucnu nikdy schopno. Způsob, jakým byla rodiči sdělována diagnóza, byl značně odlišný. Informant číslo 3 uvedl stejně jako u otázky týkající se rekce dítěte na odlišnost, že nebylo třeba nic vysvětlovat. Informant 4 naopak vypověděl, že dítěti byly adekvátně věku neustále zdůrazňovány důvody sourozencova odlišného chování.

### **Kategorie C: Doporučení ostatním rodičům**

#### ***Subkategorie: poradenské služby***

V rámci výzkumného šetření jsme se rodičů zeptali, zdali využívali nějakých odborných poradenských služeb. Jako příklady byly uvedeny služby speciálně-pedagogických center, pedagogicko-psychologických poraden, služby psychologa, osobního asistenta nebo rodinné terapie. Nejvíce využívanými a nejlépe hodnocenými byla speciálně-pedagogická centra. Služby pedagogicko-psychologických poraden byly dvakrát hodnoceny spíše negativně. Nikdo z informantů nevyužíval žádnou formu poradenství, v jejímž středu zájmu by bylo intaktní dítě a sourozenecký vztah. Dále byly mezi zmíněnými formami podpory uváděny služby psychologa, psychiatra, osobní asistence a rané péče. Pouze jeden z informantů pravidelně navštěvuje rodičovské skupiny a společně s intaktním

sourozencem se aktivně účastní pobytů určených pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Konkrétní doporučení ohledně přístupu ve výchově sourozenců nikdo z nich neobdržel. Na otázku *Ocenil/a byste nějakou konkrétní službu nebo sourozeneckou skupinu, kde by se vaše zdravé dítě mohlo setkávat s dalšími lidmi, kteří si procházeli/procházejí stejnou životní situací* všichni uvedli, že by existenci takové služby ocenili, ale využili by ji pouze v případě, že by u svého dítěte pozorovali, že se potýká s většími problémy.

***Subkategorie: vlastní doporučení***

Vlastní doporučení rodičů, kteří mají s výchovou takovýchto sourozenců osobní zkušenost, jsme považovali za jedno z klíčových témat rozhovoru. V rámci této subkategorie byli informanti tázáni na to, co jim v krizových situacích nejvíce pomáhalo a co by doporučili ostatním rodičům vychovávajícím intaktní a autistické dítě. Všemi čtyřmi informanty bylo doporučeno vyhledat v případě potřeby odbornou pomoc. Konkrétně byly doporučovány služby psychiatra, psychologa, speciálně pedagogických center nebo rodinných skupin. Z doporučení informanta číslo 3 vyplývá, že by rodiče měli ostatní sourozence co nejvíce zapojovat do různých terapií a nácviků. Za velice prospěšnou také považuje účast na rodinných pobytech. Velmi otevřeně se k této otázce vyjádřil informant 3, který na otázku odpověděl: *„Ostatním rodičům bych doporučila nezapomínat na to, že tady jsou i ty další děti, které se často tolik neprojeví. Podle mě je potřeba na to opravdu intenzivně myslet, protože ta péče o handicapované dítě vás často úplně pohltí a ty zdravé děti se pak mohou stát neviditelnými. Řekla bych, že věnovat jim tu pozornost je klíčem pro to, aby ty děti byly v rámci možností v pohodě. Aby věděly, že máma je tu pro všechny. Za velice důležité považují věnovat pozornost i partnerskému vztahu. Dále bych rodičům ze své vlastní zkušenosti doporučila, aby se nestyděli si zažádat o sociální dávky a čerpali ty sociální služby, co nejvíce to jde. Díky nim totiž získají cenný čas nejen pro sebe, ale také právě pro ty zdravé sourozence. Poslední věcí, kterou bych rodičům doporučila, je nebát se pobytových služeb. Ty pobytové služby jsou velice citlivé téma, ale z vlastní zkušenosti mohu říci, že nám to tu rodinu zachránilo.“*

### 3.3.3 Semistrukturovaný rozhovor se speciálním pedagogem a psychologem

#### Semistrukturovaný rozhovor se speciálním pedagogem

**1. Název zařízení, pozice**

*základní škola zřizovaná dle §16., speciální pedagog*

**2. Dosažené vzdělání**

*vyšší odborná škola – speciální pedagogika, vysoká škola – speciální pedagogika, vysoká škola – Andragogika (studuji)*

**3. Existuje ve vašem zařízení nějaký konkrétní typ služby nebo programu, který se soustředí na sourozence dětí s postižením? Pokud ano, jakým způsobem probíhá jeho realizace?**

*„V současné době máme několik sourozeneckých párů, kdy minimálně jeden žák má specifické vzdělávací potřeby či postižení. Specifický program není, vše je zaměřeno na žáka formou individuální konzultace. Konzultace probíhá s žákem, s rodiči, s výchovným poradcem a pedagogem.“*

**4. Jaké přístupy a strategie jsou vámi v takovéto situaci doporučovány?**

*„V zásadě je nutné dodržet k žákům obecné známé postupy v poradenství. Jedná se o respekt, pravdivost, optimistický výhled, porozumění, svobodné vyjádření a rovnost. Na prvním místě je individuální konzultace, pokud je problém hlubší, pak skupinová konzultace. K nejčastějším konfliktům radím problémy v chování, učení, sourozeneckou rivalitu a konflikty z rodiny.“*

**5. Dáváte také doporučení k jiným odborníkům? (psycholog, rodinný terapeut, služby dalších poradenských zařízení...)**

*„Pokud problémy přetrvávají, pak je nutné žáka s diagnózou poslat k dalšímu specialistovi. Nejčastěji je to speciálně pedagogické centrum, dětský psycholog či specializovaná zařízení pro děti se specifickými poruchami chování a specifickými poruchami učení, autismem, mentálním postižením a další.“*

**6. Plánuje vaše zařízení rozšíření o takovýto typ poradenství?**

*„V současné době o tom určitě naše škola neuvažuje.“*

**7. V čem podle vás spočívá největší úskalí takovéhoto specifického sourozeneckého vztahu?**

*„U sourozenců je naprosto běžné, že jsou rivalové. Často to ovlivňuje věkové rozmezí a pohlaví. Rodina se musí logicky více věnovat dítěti s postižením, a to vyvolává u intaktního sourozence žárlivost. Díky rané péči je možnost zachytit toto chování včas, anebo mu úplně předejít díky zkušeným kolegům.“*

**8. Jakým způsobem lze předcházet negativním dopadům tohoto vztahu?**

*„Jak jsem zmínila před chvílí, raná péče. Poté rodiče mohou navštěvovat dětského psychologa, rodinné terapie, pedagogická centra apod. Musí držet spolu, kooperovat a věnovat se dětem, kdykoliv to jde.“*

**9. Jaká pozitiva může vztah přinést intaktnímu sourozenci?**

*„Takový sourozenec se musí učit být samostatnější. Občas musí také čelit časové újmě vůči postiženému sourozenci a menší míře pozornosti. Do života bude silnější, zkušenější. Umí bojovat za svého sourozence, postavit se za něj.“*

**10. Jaké konkrétní oblasti podle vás toto speciální sourozenectví nejvíce ovlivňuje?**

*„Prakticky to ovlivní všechny oblasti rodiny. Celá rodina se musí adaptovat na dítě s postižením a ovlivňuje to i výchovu, vzdělání a sociální dovednosti.“*

**11. Býváte rodiči často tázáni na to, jakou roli mají v tomto vztahu sehrávat a jak mají při výchově postupovat?**

velmi často – **poměrně často** – občas – zřídka – vůbec

**12. Jsou podle vás v případě spolupráce s rodinou nutné i konzultace s psychologem?**

*„Pokud je problém řešitelný a krátkodobý, není to nutné. V opačném případě konzultace doporučím.“*

**13. Účastníte se nějakých konkrétních zkušenostních výcviků nebo forem vzdělání pro tuto oblast?**

*„Účastním se s kolegy DVPP (dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků) v rámci konzultačních a vzdělávacích středisek.“*

**14. Jaké vzdělání shledáváte jako adekvátní pro svou pozici? (bakalářské, magisterské, středoškolské)**

*„Vzdělání je jedna věc, druhá věc je praxe. Bakalářský stupeň mi přijde jako adekvátní.“*

**Semistrukturovaný rozhovor s psychologem**

**1. Název zařízení, pozice**

*NAUTIS -terapeutické středisko, psycholog, terapeut*

**2. Dosažené vzdělání**

*magisterský titul z psychologie, psychoterapeutický výcvik- integrace v psychoterapii*

**3. Existuje ve vašem zařízení nějaký konkrétní typ služby nebo programu, který se soustředí na sourozence dětí s postižením? Pokud ano, jakým způsobem probíhá jeho realizace?**

*„U nás v terapeutickém středisku existují dvě služby. Individuální konzultace a terapeuticko-edukační skupina. Funguje to tak, že se ozvou rodiče, nejčastěji děti ve školním věku, kteří si myslí, že se v tom sourozeneckém vztahu něco děje a cítí potřebu pomoci. Někdy je upozorní i samo dítě, že si o tom potřebuje s někým promluvit. V tom případě si pak zažádají o individuální konzultaci. Také se k nám dostanou v případě, že v rámci prvního kontaktu, kdy ještě nejsou klienty žádné naší služby, vyplyne, že mají ještě dalšího potomka, který se potýká s nějakými problémy.“*

*Do programu se přihlašuje pomocí elektronického formuláře, který jsem sama vytvořila tak, aby jedna jeho část byla určena rodičům a druhá dítěti. Podmínkou je, aby to nevyplňovali jen rodiče o samotě, ale aby k tomu počítači posadili i to dítě, které si v první části žádosti přečte dopis, který jsme napsali, v jehož rámci je jim vysvětleno, o čem skupina je a co se v ní zhruba bude odehrávat. Děti pak na konci zaškrtnou políčko, že se chtějí zúčastnit. Jedná se vlastně o takový mechanismus, kterým se částečně snažíme vyhnout tomu, že k nám ty děti budou dotlačené. Samozřejmě nad tím nemáme úplnou kontrolu. Rodiče to za to dítě mohou odkliknout vždy. To my pochopitelně neuhlídáme, ale je to nějaký prostředek, kterým se tomu dotlačení do skupiny snažíme vyhnout. Druhá část určená rodičům je už převážně administrativní.“*

*„Jedná se o uzavřenou skupinu, kterou jsme začali zřizovat teprve v lednu. Skupina zahrnuje celkem deset setkání, každý týden jedno. Na začátku si v rámci uvádíme principy důvěrnosti a bezpečnosti. Z tohoto důvodu není možné, aby se ke skupině později někdo připojil. Myslím si, že příchod někoho nového by mohl skupinu výrazně narušit, jelikož se v jejím rámci děti svěřují i s věcmi, u kterých mají pocit, často oprávněný, že je nemohou doma říct. Tady nám to sice říkají, ale je to stále velice citlivé. Jde tedy o stabilní skupinu, která má i své neměnné lektoři -psychology. Skupinu aktuálně navštěvuje zhruba osm dětí ve věku mezi sedmi a dvanácti lety. Původně jsme se toho širokého rozpětí trochu obávali. Nakonec se ale ukázalo, že se ty děti mezi sebou dokáží velice obohatit. Ty starší velice dokážou těm mladším poradit. Rady od vrstevníků, kteří jsou ve stejné situaci, jsou často mnohem cennější než rady od nás. Lektoři samotní v rámci skupiny nefungují úplně jako odborníci a terapeuti, ale spíše plní úlohu průvodce. Rozhodně dětem neříkáme, jak se v jaké situaci mají zachovat a co přesně mají udělat. Spíše hledáme společné řešení.“*

*„Program je rozdělen do dvou částí – terapeutické, v rámci které je věnován prostor sdílení, ventilaci, zvládání náročných situací a části edukační, kde si společně s dětmi vysvětlujeme, co to ten autismus vlastně je. Tady se hodně setkáváme s faktem, kdy ty děti nejsou rodiči absolutně vůbec informované a opravdu netuší, o co jde. Součástí naší skupiny je například přehrávání různých scének ze života. Ukázalo se, že tohle děti opravdu zbožňují. Když si pak přehráváme situace, které samy zažívají, učí se v nich zároveň hledat vhodné přístupy a řešení. Mezi nejvíce řešená témata patří rozhodně odlišný přístup k autistickému sourozenci a k intaktnímu dítěti. Ty děti nerozumí tomu, proč po nich rodiče vyžadují samé jedničky a pomoc v domácnosti, když sourozenec nemusí skoro nic nebo stačí, aby došel do školy a rodiče jsou šťastní. Hodně také v rámci setkání vystupují pocity viny a žárlivosti. Další velkou kapitolou jsou afekty autistického sourozence. Tam je to pak ještě odlišné v tom, když ten sourozenec udělá scénu na veřejnosti a je to jenom trapná situace nebo kdy se ten afekt odehrává v domácím prostředí, kde se to dítě cítí fyzicky nebo i psychicky ohroženo. V případě té fyzické agrese ze strany autistického sourozence se ti zdraví umí jen velice málo bránit. Abych je ale zase jen nelitovala, musím říct, že oni sami často nejlépe vědí, jak takový afekt vyprovokovat. Tématu provokace se tedy také věnujeme. Aby se veškeré dění ve skupině netýkalo jen těch negativních věcí, zařadili jsme do skupiny také takzvané výzvy. Ty spočívají v drobných úkolech, které děti vždy na konci setkání dostanou. Výzvy se snažíme formulovat pozitivně a jejich výsledky vždy sdělíme na začátku další skupiny. Úkol*

*pak například obnáší napsat nějaký hezký zážitek, který zažili společně se sourozencem v průběhu minulého týdne. Sami sourozenci velice často říkají, že toho svého bratra nebo sestřičku mají rádi. To je možná z části motivované i strachem, aby si o nich nikdo nemyslel, že jsou zlí. Hodně pak slyšíme takové, to mám ho ráda, ale... Budoucnost si děti více uvědomují až v rané dospělosti, kdy se o tomto tématu začíná reálně mluvit a rodiče na zdravé dítě často vyvíjí nátlak ohledně následné péče. U našich dětí se s těmito myšlenkami neseťkáváme příliš často, i když tu pochopitelně jsou takové, které o tom přemýšlí a jsou více úzkostné.“*

*„V rámci skupiny také děláme takové pre a post-testování znalostí. Kromě zpětné vazby na konci, kdy se děti ptáme, jak se jim tady líbilo a co se jim nelíbilo, dostávají na začátku dotazník, kde jsou nějaké věty o autismu. Oni pak rozhodují, co je pravda a co ne. Na konci skupiny pak stejný dotazník rozdáváme znovu, abychom zjistili, zda došlo k navýšení znalostí o autismu. Zatím se vždy ukázalo, že ano.“*

*„Děti samotné si skupinu velice chválí. Jsou nadšené, když kolem sebe mají najednou spoustu dalších dětí, které jsou ve stejné situaci. Pomáhá jim to si uvědomit, že nejsou samy. To, že by se v průběhu těch skupin někdo odpojil, se nestává. Dětem se od nás opravdu těžko odchází. Mají ale možnost se přihlásit znovu.“*

*„Aktuálně je kapacita skupiny naplněna, stejně jako tomu bylo v lednu, kdy jsme začínali. Rozhodně zde ale není takový převis, jako je třeba na dětských skupinách pro děti s autismem, kde po každém běhu zbyde minimálně dvacet dětí. Od ledna budeme dělat další blok, tak uvidíme, jak to bude pak. Co se týče starších dětí, těch se nám zatím moc nenahromadilo. Pokud se tomu tak ale v budoucnu stane, jsme otevřeni zřídit skupinu i pro starší uchazeče. U nich jsou ale aktuálně spíše využívány ty individuální konzultace. Těch se mohou účastnit i dospělí sourozenci. Děti jsou z preventivních důvodů do skupiny přihlašovány jen zřídka. Osmdesát až devadesát procent dětí je ale přihlášeno v situaci, kdy spolu děti nevychází a rodič už neví, co má dělat. To je pak takové za pět dvanáct. U spousty dětí je ale v rámci té terapie vidět, jak moc by potřebovaly individuální péči.“*

#### **4. Jaké přístupy a strategie jsou vámi v takovéto situaci doporučovány?**

*„To je hodně závislé na věku konkrétního dítěte. Dá se říct, že doporučujeme, aby rodiče s těmi zdravými sourozenci o těch věcech mluvili. Aby je nevyčleňovali z nějakých diskuzí a aby tomu dítěti říkali pravdu ve smyslu toho, že ten sourozenec je trochu jiný, že tohle mu nejde, ale tohle mu zase třeba jde víc. Prostě celkově, aby ty děti měly informace. My se hodně setkáváme s tím, že děti buď vůbec neví, že sourozenec má autismus anebo že nemá tušení, co to ten autismus vlastně je. Vzhledem k tomu, že ti sourozenci nejsou skupinou, na kterou je namířený reflektor, hodně podporujeme rodiče v tom, aby věnovali nějaký čas výhradně jenom jim. Aby si opravdu stanovili například jedno odpoledne v týdnu, kdy budou trávit čas pouze spolu, čímž u toho dítěte mohou předejít pocitům odstrčenosti. Většinou se totiž stává, že většina té péče a pozornosti jde za tím dítětem s autismem.“*



**5. Dáváte také doporučení k jiným odborníkům? (psycholog, rodinný terapeut, služby dalších poradenských zařízení...)**

*„Pokud cítíme, že tam ta potřeba je, tak se tomu samozřejmě nebráníme. U té rodinné terapie máme většinou zkušenosti s tím, že se do toho rodině buď příliš nechce nebo poptávku vznese sama. Nebráníme se ty sourozence předat do péče někomu jinému, ale zatím ta potřeba moc nevyvstala. Stalo se, že například z té skupiny nebo jednorázové konzultace některé děti nastoupily do dlouhodobé terapie, kde si nějakým způsobem zpracovávají vztah s tím sourozencem. Tam pak si spíše řeší například své vnitřní prožívání, pocity viny spojené třeba s tím, že sourozence v některých chvílích opravdu nenávidí, že ho okrádá o pozornost rodičů, že se za něj stydí, že je trapný, má problémy s udržením stolice a tak podobně. Pochopitelně ta terapie pak není jen o tom sourozeneckém vztahu, ale i jiných věcech. Pokud opravdu vidíme větší problém nebo nastane nějaká situace, pochopitelně dáváme i doporučení například k psychiatrovi. Moc se to ale nestává. Často jsou také zřizovány podpůrné skupiny pro děti, které sice nejsou zaměřené, ale jsou v jejich rámci přítomni terapeuti a psychologové. Sourozenci dětí s autismem ale netvoří cílovou skupinu.“*

**6. Plánuje vaše zařízení rozšíření tento typ poradenství rozšířit?**

*„V případě většího počtu zájemců se nebráníme rozšíření služby o další skupinu pro starší věkovou skupinu.“*

**7. V čem podle vás spočívá největší úskalí takového specifického sourozeneckého vztahu?**

*„Vzhledem k tomu, že sourozenectví představuje nejdelší vztah, který v životě mohou mít, myslím, že tím největším úskalím může být ambivalence v prožívání. Takové to mám ho rád, ale... (to ale zde může být opravdu veliké) nebo já ho vlastně opravdu nemám rád, přestože bych měl. Rodiče to takhle těm dětem velice často podsouvají a mají pocit, že čím více času spolu sourozenci stráví, tím lepší vztah mezi nimi bude. Tak to ale vůbec není. Velké úskalí je si všeobecně poradit s vlastním prožíváním v rámci toho sourozeneckého vztahu. To může být opravdu obtížné. Často se také setkáváme s tím, že mladší, zdravý sourozenec opakuje nevhodné chování po to starším autistickém. To období bývá pro rodiče opravdu náročné. Máme ale zkušenosti, že to časem samo vymizí. Další úskalí představuje sourozenecká rivalita, nastavování pravidel a vytyčení hranic. Intaktní sourozenec se pak často ptá, proč tomu druhému některé věci projdou a jemu ne. Odlišná měřítka, co se spravedlnosti týče, umí děti velmi dobře vycítit. Nesporně je to také neustálý boj o pozornost rodičů. Často se také objevuje stud, pozvat si domů kamaráda z důvodu sourozencovi odlišnosti. Problémem je také skutečnost, že ti zdraví sourozenci hodně přebírají zodpovědnost a staví se do takové role třetího rodiče. S tím se pak pojí pocity, že na toho autistického sourozence musí dohlížet a musí o něj pečovat. Někdy ty požadavky na péči bývají tlačeny i ze strany rodičů. Mnohdy s tím ale nemají nic společného a ty zdravé děti to tak prostě cítí. Všeobecně je být sourozencem autistického dítěte taková nevýhodná pozice. Takové děti velice často rychle dospívají a toho svého dětství si příliš neužijí. Co se týče nějakého problémového chování, já nemám takovou zkušenost s odrostlými zdravými sourozenci, abych to mohla úplně říci. Co*

*se ale týče zahraničních zdrojů, tak tam se hodně ukazuje, že děti jsou pak náchylnější k nějakým psychickým potížím, depresím, úzkostným stavům a sebepoškozování. Sklony k rizikovějšímu chování tam asi určitě budou také.“*

#### **8. Jakým způsobem lze předcházet negativním dopadům tohoto vztahu?**

*„Základem je otevřená komunikace s rodiči. Ty děti potřebují mít jistotu, že za nimi mohou přijít a promluvit si. Pak je také nutné, aby si ty děti uvědomily, že je naprosto legitimní, že na toho sourozence někdy nemají náladu, že se na něj zlobí nebo že mu něco závidí. Myslím ale, že se ti rodiče samotní trochu bojí toho pojmenování emocí a nechtějí o nich hovořit. Dále si myslím, že se tomu dá předcházet i tím, že se vymezí nějaký speciální čas pro toho zdravého sourozence. To může znamenat i třeba deset minut před spaním, kdy si s ním ti rodiče povídají a věnují se jen jemu a také ty průběžné události jako zápasy nebo školní vystoupení. Prostě to, co tomu dítěti dává najevo, že ho rodiče mají rádi. Pak také hodně záleží na samotné konkrétní osobnosti dítěte, a jak se s tou situací samo popasuje. Ty děti často říkají, že mají ty své autistické sourozence rády občas, jsou ale situace, kdy je opravdu rády nemají.“*

#### **9. Jaká pozitiva může vztah přinést intaktnímu sourozenci?**

*„Myslím si, že se opravdu mohou naučit být více respektující k nějakým odlišnostem u ostatních. Mohou být také odolnější a zodpovědnější. Ten práh u nich může být trošičku jinde.“*

#### **10. Jaké konkrétní oblasti podle vás toto speciální sourozenectví nejvíce ovlivňuje?**

*„Pokud se to autistické dítě narodí jako druhé, tak si myslím, že to pro to intaktní může představovat opravdový zlom. Za nejkritičtější považuji dětství a období puberty. V tomhle věku jsou obecně citliví. Ať už jde o spravedlnost, kolik čeho kdo má, o čas, hračky nebo pozornost. S tím souvisí i ten jiný metr třeba ohledně známek a povinností. V tom období se formuje identita člověka a vzhledem k již zmíněné zvýšené citlivosti může dítě velice rychle nabýt dojmu, že zastává až druhé místo. Pak je to ten veliký vztek a zlost, že mi ten sourozenec něco bere. Třeba příležitosti, možnosti nebo rodiče. „*

*„Tohle jsou ale jen mé hypotézy, neboť jsem si tím sama nikdy neprošla a mám tu zkušenost jen zprostředkovanou. Pak také ten veliký vztek a zlost, že mi ten sourozenec něco bere. Třeba příležitosti, možnosti nebo rodiče.“*

#### **11. Býváte rodiči často tázáni na to, jakou roli mají v tomto vztahu sehrávat a jak mají při výchově postupovat?**

velmi často – **poměrně často** – občas – zřídka – vůbec

*„Ti uvědomilejší rodiče se ptají poměrně často. Pak je ta většina rodičů, pro které si myslím, že je to těžké a kteří mají strach. Ti by ideálně chtěli, aby to tomu zdravému sourozenci za ně někdo vysvětlil. Oni chtějí pomoc, ale bojí se. Ono už i to samotné hledání služby je nějaký krok. Ráda bych ale doplnila, že dotazy, co já, jak rodič, mohu dělat, se projevují v mnohem menší míře než prosby o to, abychom to dítěti řekli sami.“*

**12. Jsou podle vás v případě spolupráce s rodinou konzultace s psychologem nutné?**

*„Můj názor je, že nejde primárně o to, aby byl člověk psychologem. Spíše by měl být terapeutem. Ten terapeutický výcvik je tam podle mě stěžejní.“*

**13. Pořádáte nějaké konkrétní zkušenostní výcviky nebo formy vzdělání pro tuto oblast?**

*„Zatím ne. Děláme ale takzvaná rodičovská setkání, která probíhají zhruba jednou měsíčně a věnují se různým tématům. Jedná se o takovou krátkou přednášku, po níž následuje prostor pro sdílení a diskuzi. Jedním z těchto rodičovských setkání jsou právě sourozenci a sourozenecké vztahy. Tohle je ale přímo pro rodiče. Také jsme přemýšleli nad tím, že bychom pozvali dospělého člověka, který má sourozence s autismem, aby si s těmi rodiči popovídal. O to byl celkem zájem, ale zatím se do toho nikomu z oslovených úplně nechtělo. Narazili jsme třeba právě na lidi, kteří říkali, že pro ně ten vztah nebyl úplně dobrý, že na to neradi vzpomínají a nechtějí o tom mluvit. Ta jejich zkušenost prostě nebyla pozitivní. Je pravda, že se u nás teď toto téma ale celkem množí. Už se nám ozvala i řada studentů, kteří by o něj měli zájem. Tam by bylo dobré to do budoucna určitě zvážit. My jsme si tu skupinu včetně metodiky ale dělali sami. Nejprve jsme mapovali zájem a na základě analýzy jsme si to pak nastavili tak, aby se ty děti dozvěděly nějaké informace, ale zároveň dostaly prostor pro terapeutické zpracování. Jinak jsme hodně vycházeli z těch několika málo českých knížek a hromady zahraniční literatury.“*

**14. Jaké vzdělání shledáváte jako adekvátní pro svou pozici? (bakalářské, magisterské, středoškolské)**

*„Já pořád říkám, že by ten člověk měl mít nějaký terapeutický výcvik. Minimálně tedy ukončenou tu sebezkušenostní část a započatou navazující. Nemyslím si, že by to musel dělat vyloženě psycholog. Za mě je vždycky fajn, když má člověk dokončeného alespoň toho bakaláře, ale dokážu si dost dobře představit osoby, které nemají vzdělání psychologického směru, ale například arteterapeutický nebo dramaterapeutický výcvik. To by myslím mohlo být celkem přínosné.“*

### **3.4 Závěry výzkumného šetření**

Na základě výzkumných otázek byly shrnuty a rozděleny výsledky získané za pomoci polostrukturovaných rozhovorů se sourozenci dětí s poruchou autistického spektra, rodiči, speciálním pedagogem a psychologem. Hlavním cílem této bakalářské práce bylo vymezení negativních a pozitivních faktorů, jež mohou mít vliv na vývoj intaktního sourozence a na základě poznatků z praxe uvést, jak lze negativním dopadům předcházet. Dílčími cíli výzkumného šetření bylo určení pozitivních a negativních faktorů, které mají vliv na vývoj vztahu mezi sourozenci, zjistit jakým způsobem je sourozenecký vztah ovlivněn jejich rodiči a vymezit

vhodný přístup pro budování pozitivního vztahu mezi sourozenci. Veškeré výzkumné cíle se podařilo naplnit.

*VO 1: V jakých aspektech sourozenecký vztah s dítětem s PAS intaktního sourozence nejvíce ovlivnil?*

Různé podoby a variabilní projevy onemocnění významným způsobem ovlivňují sourozenecký vztah nejen po celou dobu společného soužití, ale také v budoucím životě. Značnou roli zde hrají faktory jako například pořadí, ve kterém byly děti narozeny nebo věkový rozestup. Vliv tohoto vztahu můžeme pozorovat na konkrétních charakterových vlastnostech. Tito sourozenci častěji vykazují větší míru empatie, samostatnosti, zodpovědnosti, ochoty a tolerance k jinakosti. Vlivem situace také mnohdy předčasně dospívají, což může být hodnoceno jak kladným, tak i negativním způsobem. Nesporně negativně dítě ovlivňuje menší míra péče a pozornosti věnována rodiči. Dopady vztahu lze také prokazatelně pozorovat i v emocionálním prožívání. Zdraví sourozenci se často potýkají s negativními pocity, jakými jsou například pocity viny, zlosti, vzteku nebo agrese. Nejvíce traumatizujícím je shledávání agresivní chování vůči okolí a nejrůznější formy sebepoškození. Přítomnost autismu také zásadním způsobem ovlivňuje budoucnost intaktního sourozence. Z výzkumu vyplynulo, že zdraví sourozenci pocítují za ty autistické velkou míru odpovědnosti a velmi brzy se zaobírají myšlenkami o budoucím převzetí péče po rodičích. Velice častým jevem je také strach z přítomnosti autismu u vlastních potomků.

*VO 2: Jaké jsou vhodné strategie pro zvládání rodinné a osobní situace?*

Volba vhodné strategie je velmi závislá na konkrétní povaze jedince a přístupu rodiny. Vzhledem k variabilitě projevů postižení je velice obtížné určit univerzální postupy, jak náročné situace zvládat. Obecně se ale na základě výsledků šetření ukázalo, že základ pro jejich zvládání tvoří otevřená komunikace o problémech v rámci rodinného systému, popřípadě s přáteli nebo dalšími sourozenci, kteří si procházejí stejnou životní situací. Velice účinná se také ukázala práce s nejrůznějšími odborníky, organizacemi a zařízeními. Další strategie, které se jevily jako působivé,

představovaly různé formy odreagování se v rámci fyzických či zájmových aktivit a možnost změny prostředí. V rámci přístupu rodičů k intaktním sourozencům se jako efektivní ukázala adekvátní míra individuální pozornosti věnovaná intaktním sourozencům, otevřená komunikace o problémech, dostatečná informovanost o aktuální situaci a očekávaném vývoji. Důležité je také klást na děti požadavky a nároky adekvátní jejich věku a schopnostem, nemít přílišná očekávání a nepožadovat přílišnou angažovanost v péči o sourozence s handicapem. Rodiče by také rozhodně neměli podceňovat a opomíjet potřeby zdravých sourozenců.

### *VO 3: Jaké postoje v tomto vztahu zastávají rodiče?*

Role rodičů sehrává ve vývoji vztahu mezi sourozenci klíčovou roli. Z velké části je náboj vztahu mezi nimi ovlivněn právě jejich přístupy a postoji k situaci. Při správném přístupu rodičů se mezi sourozenci může vyvinout velmi silný, pozitivní a oboustranně přínosný vztah. Z výzkumného šetření vyplynulo, že rodiče často předpokládají, že jejich potomci po nich péči o autistického sourozence převezmou a už během dospívání vyžadují velkou míru zapojení. Někdy si dokonce potomky pořizují s tímto konkrétním záměrem. Pro to, aby mezi sourozenci docházelo k neustálému rozvoji pozitivního vztahu se rodiče snaží intaktnímu dítěti věnovat dostatečné množství individuální pozornosti a usilují o pochopení a přijetí sourozencovy jinakosti. Někteří z dotazovaných rodičů ale zároveň připustili, že si jsou vědomi skutečnosti, že je intaktní dítě o jejich pozornost často ochuzeno. Jako sporný se ukázal názor, zda intaktním dětem vysvětlovat samotnou podstatu a specifika autismu.

## **Závěr**

Současná situace v péči o osoby s poruchami autistického spektra nabízí různé formy podpory v podobě občanských sdružení, pedagogicko-psychologických poraden, speciálně pedagogických center a mnohých dalších. Ve valné většině je však pozornost soustředěna primárně na jedince s poruchou autistického spektra nebo na rodinu jako celek. Intaktním sourozencům jsou pak sdělovány primárně informace o tom, jak o sourozence pečovat a jak se stát co nejprospěšnějším článkem v rodinném systému. Pocity a obavy tohoto jedince bývají často opomíjeny a odsouvány do pozadí, což může vést k psychicky nevyrovnanému stavu dítěte, pocitům viny, zlosti a nenávisti. Naopak při správném přístupu rodičů a širšího okolí, může být tento vztah oboustranně velice prospěšný a přínosný.

Formy podpory pro sourozence autistických dětí jsou v České republice aktuálně velice omezené. Odbornou péči sourozencům nabízí jen několik málo organizací nebo občanských sdružení. Osvětě a oblasti poradenství, které by se touto problematikou zabývalo by měla být věnována větší míra pozornosti. Potřeby sourozenců dětí s poruchou autistického spektra jsou velice podobné potřebám jejich rodičů. Pro to, aby se předcházelo negativním důsledkům tohoto vztahu, by rodiče měli dítě seznamovat se skutečnostmi o zdravotním stavu sourozence adekvátně jeho věku, otevřeně komunikovat o pocitech, názorech a zkušenostech a věnovat dostatečnou individuální pozornost intaktním potomkům, v rámci které jim bude umožněno vykonávat takové aktivity, které v přítomnosti autistického sourozence nejsou možné.

Péče a soužití s osobou s poruchou autistického spektra jsou velice náročné a vyžadují velké množství energie a optimismu. Unikátnost tohoto onemocnění v sobě nese velký potenciál člověka obohatit, ale i deprimovat. Z toho důvodu je velice důležité od začátku budovat mezi sourozenci pozitivní vztah a poskytovat podporu v situacích, které ji vyžadují, neboť potřeby jistoty, bezpečí, lásky, sounáležitosti, přijetí a úcty patří podle amerického psychologa Abrahama Harolda Maslowa k nejdůležitějším pilířům lidských potřeb (McLeod, 2018).

## Seznam použitých informačních zdrojů

1. APA,2013. DSM-5: Diagnostic and statistical manual od mental disorders: fifth edition [online]. Washington,DC: A Division of American Psychiatric Association. © American Psychiatric Association. [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>
2. Činnost spolku Autistik. *Spolek Autistik* [online]. Praha [cit. 2020-05-28]. Dostupné z: <https://www.autistik.eu/clanky/cinnost-spolku-autistik/>
3. Činnosti spolku. *RainMan Spolek rodičů a přátel dětí s autismem* [online]. [cit. 2020-07-08]. Dostupné z: <http://www.rain-man.cz/o-nas/>
4. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008. ISBN: 978-80-7367-498-4.
5. HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2014. ISBN: 80-7178-803-1.
6. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN: 978-80-262-1475-5.
7. HRČOVÁ, Jana. *Senzorické dysfunkce u dětí s autismem. 3lobit o.z.* [online]. © 3lobit o. z. [cit. 2020-06-12]. Dostupné z: <https://3lobit.cz/senzoricke-dysfunkce-u-deti-s-autismem-a-jejich-souvislost-s-problemy-v-kazdodennim-fungovani/>
8. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. doplněné vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN: 978-80-262-0686-6.
9. CHERRY, Kendra. Leadership Styles and Frameworks You should Know. *Verywellmind* [online]. © 2020. [cit. 2020-04-06]. Dostupné z: <https://www.verywellmind.com/leadership-styles-2795312>
10. JADNOUREK, Jan. *Slovník sociologických pojmů*. Praha: Grada, 2001. ISBN: 978-80-247-7612-5.
11. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova, 2001. ISBN: 80-7290-042-0.
12. KONEČNÝ, Stanislav a Bednář JAKUB. KÁMOŠI-Terapeutická a edukační skupina pro sourozence dětí s PAS. *PasPoint* [online]. Brno, 2018. [cit. 2020-07-08]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/kamosi-terapeuticka-edukacni-skupina-pro-sourozence-deti-s-pas/>

13. LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2016. ISBN: 978-80-2621-100-6.
14. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Slon, 2003. ISBN: 80-86429-19-9.
15. MCLEOD, Saul. *Maslow's Hierarchy of Needs* [online]. 21.3.2018 [cit. 2020-05-12]. Dostupné z: <http://www.simplypsychology.org/simplypsychology.org-Maslows-Hierarchy-of-Needs.pdf>
16. MIKOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. ISBN: 80-247-1362-4.
17. Můj příběh. *Web pro sourozence handicapovaných dětí* [online]. 2005 [cit. 2020-05-03]. Dostupné z: <http://zvlastnisourozenci.wz.cz/index.html>
18. O nás. *NAUTIS* [online]. © 2020 [cit. 2020-05-24]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>
19. PELIKÁN, Jiří. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Praha: Karolinum, 2011. ISBN: 978-80-246-1916-3.
20. Podpora rodiny. *APLA Jižní Čechy* [online]. © 2020 [cit. 2020-07-01]. Dostupné z: <http://www.aplajc.cz/rodic/nabidka-nasich-sluzeb/podpora-rodiny.htm>
21. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. ISBN: 80-7367-102-6.
22. ŘÍHOVÁ, Alena a kol.. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN: 978-80-244-2677-8.
23. *SibNet* [online]. 2009 [cit. 2020-06-14]. Dostupné z: <https://www.facebook.com/groups/SibNet>
24. Sibs services. *Sibs* [online]. © 2020 [cit. 2020-07-14]. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk/about-sibs/sibs-services/>
25. Sibshops. <https://www.siblingsupport.org> [online]. © 2000-2020 [cit. 2020-06-10]. Dostupné z: <https://www.siblingsupport.org/about-sibshops>
26. SKÁLOVÁ, Markéta. *Sourozenci – o spravedlivé výchově*. Brno: CPress, 2018. ISBN: 978-80-264-2029-3.



27. SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN: 978-80-244-4219-8.
28. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2. aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. ISBN: 978-80-271-0095-8.
29. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 2. přepracované vydání. Praha: Portál, 2012. ISBN: 978-80-262-0217-2.
30. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. *Občanské sdružení ProCit* [online]. [cit. 2020-07-08]. Dostupné z: [http://www.autismusprocit.cz/socialne\\_aktivizacni\\_sluzby.html](http://www.autismusprocit.cz/socialne_aktivizacni_sluzby.html)
31. Sourozenecká skupina. *Centrum terapie autismu* [online]. © 2014 [cit. 2020-06-02]. Dostupné z: <https://ctatest.webnode.cz/products/sourozenecka-skupina/>
32. *Sourozenecké skupiny* [online]. © 2020 [cit. 2020-06-03]. Dostupné z: <https://www.kresadlohk.cz/navazujici-aktivity/podpurne-sourozenecke-skupiny/>
33. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA, 2018. ISBN: 978-80-88163-98-5.
34. ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN: 978-80-7367-313-0.
35. Terapie sourozenců dětí s autismem. *APLA Severní Čechy* [online]. Severní Čechy, ©2020 [cit. 2020-07-08]. Dostupné z: <https://www.apla-sc.cz/aktuality/109-terapie-sourozencu-deti-s-autismem.html>
36. *The Sibling Support Project* [online]. © 2000-2020 [cit. 2020-06-12]. Dostupné z: <https://www.siblingsupport.org>
37. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
38. THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN: 978-80-262-0714-6.
39. Über FamilienBande. *Stiftung FamilienBande: Gemeinsam für Geschwister* [online]. © 2009-2020 [cit. 2020-06-10]. Dostupné z: <https://www.stiftung-familienbande.de/informationen-fuer-geschwister-behinderter-kinder/ueber-familienbande.html>
40. VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 2. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Karolinum, 2012. ISBN: 978-802-4621-531.

41. WHO, 2019. MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize [online]. Aktualizované vydání k 1.1.2020. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. [cit. 2020-02-06]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci&fbclid=IwAR24mv0yAdFr9KzAvXeN0Oq2MsE3EZ04ZtR0FiluO5qmJaUzesyka-rrfVk>
42. WRIGHT, Jessica. Siblings of children with autism have social, emotional problems. *Spectrum* [online]. © 2020, 11.10.2018 [cit. 2020-04-24]. Dostupné z: <https://www.spectrumnews.org/news/siblings-children-autism-social-emotional-problems/>
43. ZÁHORÁKOVÁ, Daniela a Pavel MARTÁSEK. *Rettův syndrom*. In: rett.cz-com [online]. Klinika dětského a dorostového lékařství 1. LF UK a VNF. Praha: 2009. [cit. 18.6.2020]. Dostupné z: <http://www.rett.cz.com/res/archive/007/000848.pdf?seek=1444239553>

## **Seznam příloh**

Příloha 1 – Scénář rozhovoru se sourozencem

Příloha 2 – Scénář rozhovoru s rodičem

## **Příloha 1 – Scénář rozhovoru se sourozencem**

### **Záznamový arch rozhovoru sourozence dítěte s PAS**

**1. Věk dítěte a pohlaví respondenta**

.....

**2. Počet sourozenců a pořadí dítěte s PAS v rodině**

.....

**3. Diagnóza sourozence s PAS**

.....

**4. Doba sourozeneckého soužití**

.....

**5. Jak hodnotíte vztah s vaším sourozencem?**

výborný – velmi dobrý – dobrý – neutrální – ne příliš dobrý – špatný

**6. V čem považujete tento vztah za přínosný?**

.....  
.....

**7. V čem shledáváte největší úskalí tohoto vztahu?**

.....  
.....

**8. Prožíval/a jste během sourozeneckého soužití nějaké krizové situace/období?**

.....  
.....

**9. Jak na skutečnost, že máte sourozence s postižením, reagovalo vaše okolí?  
(přátelé, partner, spolužáci, spolupracovníci...)**

.....  
.....

**10. Ovlivnil vás tento vztah v nějakých klíčových rozhodnutích? (škola, povolání, dobrovolnictví)**

.....  
.....

**11. Jak byly vašimi rodiči vysvětlovány nedostatky v chování (nevhodné chování) vašeho sourozence?**

.....  
.....

**12. Jaký přístup k vám rodiče zastávali ?**

.....  
.....

**13. Co vám v krizových situacích nejvíce pomáhalo?**

.....  
.....

**14. Pociťujete nějaké obavy, které se týkají vašeho budoucího života? Plánujete po vašich rodičích převzít péči o sourozence?**

.....  
.....

**15. Ocenil/a byst/e nějakou konkrétní službu, nebo sourozeneckou skupinu, kde byste se mohl/a setkávat s dalšími lidmi, kteří si procházeli stejnou životní zkušeností?**

.....  
.....

**16. Co byste doporučil/a ostatním takovýmto sourozencům? (pravidelné návštěvy psychologa, sdílení problému s rodinou, sdílení problému s vrstevníky, sdílení problémů s lidmi, kteří si prochází stejnou (podobou) situací, návštěvy poradenských zařízení, ukryvat tuto skutečnost před ostatními...)**

.....  
.....

## **Příloha 2 – Scénář rozhovoru s rodičem**

### **Záznamový arch rozhovoru rodiče s intaktním a zdravým dítětem**

**1. Věk informanta**

.....

**2. Nejvyšší dosažené vzdělání**

.....

**3. Věk a pohlaví dětí**

.....

**4. Počet sourozenců a pořadí dítěte s PAS v rodině**

.....

**5. Diagnóza dítěte s PAS**

.....

**6. Věkový rozestup mezi dětmi**

.....

**7. Jak hodnotíte vztah mezi sourozenci?**

*výborný – velmi dobrý – dobrý – neutrální – ne příliš dobrý – špatný*

**8. Vnímáte vztah mezi sourozenci jako obohacující? V čem považujete jejich vztah za přínosný?**

.....  
.....

**9. V čem shledáváte největší úskalí vztahu mezi sourozenci?**

.....  
.....

**10. Pozoroval/a jste mezi sourozenci nějaké konkrétní krizové situace/období?**

.....  
.....

**11. Jak vaše děti/dítě reagovaly/o na sdělení o sourozencově odlišnosti?**

.....  
.....

**12. Měla tato skutečnost vliv na nějaká konkrétní životní rozhodnutí? (způsob výchovy, počet dětí, bydliště, povolání...)**

.....  
.....

**13. Jak jste dětem vysvětloval/a nedostatky v chování (nevhodné chování postiženého sourozence)?**

.....  
.....

**14. Jaký přístup jste k dětem zastávali?**

.....  
.....

**15. Využívala vaše rodina nějaké odborné, poradenské služby? (psychologické služby, služby speciálně-pedagogického centra, služby pedagogicko-psychologické poradny, služby rané péče, služby osobní asistence, služby rodinné terapie)**

.....  
.....

**16. Byl vám doporučen nějaký konkrétní přístup, kterého byste měli při výchově sourozenců využívat?**

.....  
.....

**17. Ocenil/a byste nějakou konkrétní službu, nebo sourozeneckou skupinu, kde by se vaše dítě mohlo setkávat s dalšími lidmi, kteří si procházeli stejnou životní zkušeností?**

.....  
.....

**18. Co byste doporučil/a ostatním rodičům takovýmto sourozencům? (pravidelné návštěvy psychologa, sdílení problému s rodinou, sdílení problému s vrstevníky, sdílení problémů s lidmi, kteří si prochází stejnou (podobou) situací, návštěvy poradenských zařízení, ukrývat tuto skutečnost před ostatními...)**

.....  
.....