

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra psychologie

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Vývoj vztahu dospělých intaktních jedinců se sourozenci s poruchou
autistického spektra

Development of the relationship of adult intact individuals with siblings
with autism spectrum disorder

Alžběta Havelková

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková, Ph.D.

Studijní program: Psychologie

Studijní obor: Psychologie

Odevzdáním této diplomové práce na téma *Vývoj vztahu dospělých intaktních jedinců se sourozenci 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

.....

Alžběta Havelková

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala především PhDr. Haně Sotákové, Ph.D. za odborné vedení diplomové práce a za její cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat rodině a přátelům za jejich podporu po celou dobu tvorby diplomové práce. A v neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem informantům, kteří mi dovolili nahlédnout do jejich soukromí a bez nichž by výzkum nemohl být realizován.

ABSTRAKT

Diplomová práce si klade za cíl zmapovat žitou realitu dospělých intaktních sourozenců lidí s poruchami autistického spektra v České republice. Teoretická část poskytuje pohled na současné poznatky v oblasti poruch autistického spektra a jejich projevů, sourozenectví, vlivu poruch autistického spektra na rodinu obecně, a zvláště poté na intaktní sourozence. V empirické části se zaměřuji na popis a analýzu kvalitativního výzkumu, kterého se zúčastnilo pět intaktních sourozenců lidí s poruchami autistického spektra ve věku 28–29 let. Pro účely výzkumu byl zvolen semistrukturovaný rozhovor, který byl následně analyzován a interpretován. Oblasti rozhovoru se týkaly minulého a současného vztahu informantů k sourozenci s PAS, jejich představ o společné budoucnosti, osobnosti intaktního sourozence či některých životních voleb informantů.

Výsledky diplomové práce ukázaly zajímavý pohled na vývoj sourozeneckých vztahů s lidmi s PAS, jež jsou povahou poruchy silně ovlivněny. Potvrdily závažnou míru přítomnosti stresu u intaktních sourozenců lidí s PAS, který pramení z mnoha různých oblastí společného života. Ukázalo se také, že soužitím se sourozenci s PAS byla ovlivněna též osobnost intaktních sourozenců, jejich představy o budoucnosti a některé životní volby. Výpověď informantů přináší také zajímavý pohled na služby poskytované rodinám lidí s PAS a na důvěryhodnost sociálního systému České republiky.

KLÍČOVÁ SLOVA

Intaktní sourozenec, jedinec s PAS, sourozenecké vztahy, dětství, stres

ABSTRACT

The diploma thesis aims to map the lived reality of adult intact siblings of people with autism spectrum disorders in the Czech Republic. The theoretical part provides an insight into the current knowledge in the field of autism spectrum disorders and the manifestations thereof, sibling relationships and the impact of autism spectrum disorders on the family in general, and with respect to intact siblings, in particular. In the empirical part I focus on the description and analysis of qualitative research involving five intact siblings of people with autism spectrum disorders aged 28–29. For the purposes of the research, a semi-structured interview had been chosen, subsequently analyzed and interpreted. The interview topics concerned the past and present relationship of the informants to their siblings with ASD, ideas about their common future, the personality of an intact sibling or certain life choices of the informants.

The results of the diploma thesis showed an interesting picture of the development of the sibling relationships with people with ASD, which are strongly affected by the nature of the disorder. The research confirmed a severe amount of stress in intact siblings of people with ASD, which stems from many different areas of their living together. It also turned out that living with siblings with ASD had also affected the personality of the intact siblings, their ideas about the future and some of their life choices. The answers of the informants also present an interesting view of the services provided to the families of people with ASD and of the credibility of the social system in the Czech Republic.

KEYWORDS

Intact sibling, Individual with ASD, Sibling relationships, Childhood, Stress

Obsah

1.	Úvod	5
2.	Teoretická část.....	6
2.1.	Poruchy autistického spektra	6
2.1.1.	Etiologie poruch autistického spektra	6
2.1.2.	Nárůst počtu lidí s PAS	9
2.1.3.	Vymezení pojmu poruchy autistického spektra	10
2.2.	Poruchy autistického spektra v dospělosti	12
2.2.1.	Diagnostika PAS v dospělosti	14
2.3.	Sociální vztahy jedinců s PAS	16
2.4.	Reakce rodiny na diagnózu PAS.....	18
2.5.	Sourozenecké vztahy v dospělosti	20
2.6.	PAS a sourozenectví	22
2.6.1.	Potřeby zdravých sourozenců.....	23
2.6.2.	Negativní dopady soužití se sourozencem s PAS	24
2.6.3.	Pozitivní dopady soužití se sourozencem s PAS.....	27
2.6.4.	Širší autistický fenotyp.....	28
3.	Empirická část	30
3.1.	Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky.....	30
3.2.	Metodologie výzkumu	31
3.3.	Sběr dat	32
3.4.	Analýza dat	33
3.5.	Výzkumný vzorek	34
3.6.	Prezentace a analýza dat	36
3.6.1.	Vztah intaktního sourozence se sourozencem s PAS.....	36
3.6.2.	Představy o budoucnosti.....	44

3.6.3.	Stres.....	49
3.6.4.	Osobnost intaktního sourozence	52
3.6.5.	Profesní volby intaktních sourozenců	56
3.7.	Diskuse.....	59
4.	Závěr.....	68
5.	Seznam použitých informačních zdrojů	70
6.	Seznam příloh.....	77

1. Úvod

Přítomnost poruchy autistického spektra u člena rodiny závažným způsobem ovlivňuje celkový chod domácnosti, a tedy i všechny její členy. Na problematiku sourozenectví lidí s poruchami autistického spektra jsem se zaměřovala již v bakalářské práci, kde jsem výzkum věnovala mladistvým intaktním sourozencům lidí s poruchami autistického spektra. V diplomové práci jsem se pak rozhodla výzkum zacílit na dospělé intaktní sourozence lidí s poruchami autistického spektra a jejich životní zkušenosti.

Soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra ovlivňuje intaktního sourozence v mnoha různých ohledech, od nutnosti se sourozenci přizpůsobit, přes specifickou reciprocitu vzájemného vztahu, časté vystavení náročnému chování sourozence, až po pomoc vyčerpaným rodičům či jejich menší pozornost. Všechny tyto aspekty, ale také mnoho dalších, ovlivňují sourozence od dětství až do dospělosti, kdy již se sourozencem s poruchou autistického spektra většinou společný domov nesdílí. Je pravděpodobné, že společná životní dráha obou sourozenců bude mít také vliv na osobnost intaktního jedince, a dokonce možná i na některé jeho životní volby.

V teoretické části vymezují poruchy autistického spektra nejen z hlediska etiologie, popisují také projevy dospělých lidí s touto poruchou a specifické narušení jejich sociálních vztahů, což je téma důležité vzhledem k představám o soužití s takovým člověkem. Zaměřím se také na vliv poruchy autistického spektra na členy rodiny, na sourozenectví jako takové a sourozenectví s lidmi s poruchami autistického spektra.

V empirické části pak již popisují vlastní výzkum a také jeho výsledky, které následně propojují s literaturou. Hlavním cílem výzkumu bylo postihnout žitou realitu dospělých intaktních sourozenců lidí s poruchami autistického spektra, jejich vzájemné vztahy, a to jak retrospektivně, tak s pohledem do současnosti, jejich obavy spojené s budoucností sourozence či některé životní volby.

2. Teoretická část

2.1. Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) neboli pervazivní vývojové poruchy se projevují od raného dětství a závažným způsobem ovlivňují vývoj všech psychických funkcí (Vágnerová, 2014). V následující kapitole se pokusím přiblížit současné poznatky o PAS.

2.1.1. Etiologie poruch autistického spektra

Přístup k vysvětlení vzniku autismu se v průběhu let měnil od psychoanalytického pojetí, které dávalo vinu „matkám chladničkám“, po dodnes neprokázanou teorii, že autismus způsobuje očkovací trojkombinace na zarděnky, spalničky a příušnice. Obě tyto teorie byly spolehlivě vyvráceny a dnes již víme, že v případě poruch autistického spektra se jedná o vrozenou neurovývojovou poruchu.

Dosud neznáme přesný původ genetických změn způsobujících autismus, nicméně již byly objeveny stovky genů, které se vznikem autismu pravděpodobně souvisí. V budoucnu se na tomto poli očekává větší rozvoj, aby bylo možné rozpoznat riziko vzniku poruchy autistického spektra již v prenatálním období, podobně jako třeba Downův syndrom (Thorová, 2016). Stále není jasná také dědičnost poruch autistického spektra – např. Thorová tvrdí, že většina mutací vzniká tzv. de novo, tedy nejsou podmíněny dědičností, ale vznikají až ve spermii či vajíčku. Pouze u zhruba 5 % lidí s autismem byla dle autorky prokázána dědičná příčina autismu (2016). Naopak Hosák, Hrdlička, Libiger a kol. uvádí, že odhadovaná heritabilita PAS je až 90 % (2015), což je podpořeno také několika zahraničními výzkumy, které lze snadno nalézt na zahraničních portálech. Např. Dan Bai ve své práci uvádí: „...odhadli jsme, že dědičnost PAS je přibližně 80 %, což naznačuje, že rozdílnost projevů PAS v populaci je většinou způsobena zděděnými genetickými vlivy, bez výrazného vlivu mateřství“ (2020, s.3). V současné době je údajně známo asi 150 kandidátních genů, které mohou vysvětlovat vznik a rozvoj PAS. Některé genetické faktory působí jako komplexní mechanismy zahrnující interakce s dalšími geny, vlivy prostředí a epigenetikou

(Šporclová, 2018). Tedy očekáváme, že v následujících letech se budou tyto výzkumy nadále prohlubovat, aby bylo možné poskytnout jednotnější obraz etiologie PAS.

Hrdlička a Komárek uvádějí, že pro biologický podklad PAS svědčí poměrně častá komorbidita těchto poruch s mentální retardací, fragilním X syndromem a dalšími chromozomovými anomáliemi (2004).

Stále více se při zkoumání PAS také využívá zobrazovacích technik. Prozatímni výsledky ukazují, že jedinci s PAS mají větší objem mozku, mozečku a nucleus caudatus, zatímco jejich corpus callosum je menší. Při výzkumu Roberta Schulze z roku 2000 využívajícím magnetickou rezonanci se např. také ukázalo, že lidé s PAS vyhodnocují obrázky lidských tváří způsobem, který je u neurotypických jedinců běžný pro zpracovávání informací o neživých předmětech. Schulzova studie byla replikována deseti dalšími výzkumy, přičemž výsledky nepotvrdil pouze jeden (Hosák, Hrdlička, Libiger a kol., 2015).

Hrdlička a Komárek ve své knize mimo jiné uvádí výsledky výzkumu Lynn Waterhouseové, Deborah Feinové a Charlotte Modahlové z roku 1996, které rozlišují čtyři základní poruchy limbického systému, jež se vyskytují právě u osob s PAS.

Emotivní slepota, která je, na základě dysfunkce amygdaly, důsledkem neschopnosti rozeznávat afektivní význam podnětů. Amygdala, pokud je normálně fungující, se významně podílí na rozpoznávání lidských obličejů a na regulaci chování. Dysfunkce amygdaly způsobuje neschopnost rozpoznat afektivní význam podnětů a přizpůsobit mu chování. Narušena je i hypotalamo-hypofysárně-nadledvinková dráha, která pomáhá přidělovat afektivní významy podnětům. To vysvětluje nepřiměřené reakce autistů na podněty, kterým nerozumí. Propojení sensorických signálů s afektivním prožitkem a neverbální komunikací je také nezbytné pro posilování paměťových stop a sociální interakce.

Nezájem o sociální vazby, které jsou tvořeny na podkladě poruchy oxytocinových a serotoninových okruhů a přední části cingula (část nad kalózním tělesem). Charakteristický pro hypofunkci cingula je nezájem o sociální vazby

s okolím, tedy také o attachmentové vazby a sdílenou pozornost. Typický je i nezáměr o pochvalu, odměnu či jiné emocionálně pozitivní stimuly. Přítomny naopak bývají obsesivně kompulzivní chování, bizarní projevy, úzkostnost či automutilace.

Jednokanálové vnímání neboli canaesthesia, tedy hipokampální dysfunkce. Standardně fungující hipokampus je schopný pojímat multisenzorické informace, které současně separuje od již známých a integruje. U jedinců s PAS hipokampus nezvládne integrovat senzorické informace, následkem čehož převažuje selektivní vnímání.

Unisenzorická hypersenzitivita spočívá v nadměrné aktivaci jednotlivých primárních senzorických center, tedy většinou sluchového nebo zrakového. Proto bývají lidé s PAS hypersenzitivní k některým smyslovým podnětům, na druhou stranu jim ale tato porucha umožňuje nadprůměrné využití senzorické dráhy v podobě např. hyperlexie, kdy jedinec umí přečíst a automaticky si zapamatovat rozsáhlé textové či obrazové materiály, nebo jiné savantské schopnosti (Hrdlička & Komárek, 2004).

Thorová dále uvádí, že ačkoli se důležitost genetických faktorů zdá být pro výzkum příčin autismu zcela stěžejní, je nutné zabývat se také výzkumy zdůrazňujícími vliv prostředí. U multigenně podmíněných poruch, mezi které řadíme i autismus, může ke vzniku a rozvoji poruchy dojít při interakci genomu s vnějšími příčinami. Rizikem pro vznik autismu se dle výzkumů zdá být neklidný průběh těhotenství. Tedy například stres, výživa, infekční onemocnění, předčasné narození či užívání medikace. Dle výzkumů je rizikový také vyšší věk otců či autoimunitní onemocnění matek (2016). Na důležitost vlivu vnějšího prostředí nasvědčuje konkordance u jednovaječných dvojčat. Ta dosahuje 60–90 %, nikoli 100 %, jak se dalo očekávat (Hrdlička & Komárek, 2004).

Poruchy autistického spektra považujeme za nevléčitelné, nicméně je prokázáno, že terapeutickými metodami lze dojít k velkému zlepšení projevů poruchy, a to v některých případech až do míry, kdy tito lidé již více nezapadají do diagnostických kritérií PAS (např. Fein et al., 2013). U žádné terapie nebyla

prokázána stoprocentní účinnost, jelikož reakce na různé typy terapií jsou velmi individuální. Individuální reakce na terapie je daná i velkou variabilitou poruchy jako takové (Thorová, 2016). První takovou zprávu podal Ivar Lovaas ve výzkumu vlastní metody ABA (aplikovaná behaviorální analýza) z roku 1987, ve kterém tvrdil, že po této intervenci se uzdravilo až 47 % dětí. Toto číslo se i dnes zdá jako nadhodnocené, nicméně čím dál tím více se ukazuje, že při časném započítí intervence zaměřené na PAS se mohou autistické projevy minimálně zásadně zmírnit, či dokonce úplně vymizet. Žádná z metod se však dosud neukázala jako stoprocentní a v jejich provádění se objevuje celá řada faktorů, které mohou výsledek narušit (Hosák, Hrdlička, Libiger a kol., 2015). Právě účinnost včasnosti terapie u dětí s rizikem vzniku PAS napomohla např. vzniku dotazníku M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers (následně M-CHAT-R a M-CHAT-R/F), který se od roku 2017 také v České republice povinně provádí v 18 a 24 měsících dítěte u pediatra. Tento dotazník je jednou z mála možností, jak rodiče již v poměrně raném věku dítěte mohou zjistit riziko vzniku PAS a okamžitě začít s intervencí.

2.1.2. Nárůst počtu lidí s PAS

Od roku 2000 se ve výzkumech objevují informace o tom, že narůstá počet jedinců s PAS. Data z roku 2018 uvádějí výskyt v populaci až 1,7 %, což by bylo více než např. u schizofrenie. Nárůst výskytu PAS postupně potvrzovaly studie po celém světě, je tedy nepravděpodobné, že by šlo o pouhou vědeckou chybu v propočtech. Co tedy za nárůstem může stát? Weintraubová v práci z roku 2011 tento trend vysvětluje několika faktory – větší informovaností rodičů a veřejnosti, kteří se dnes běžně mohou o problematice edukovat na internetu i kvalitními materiály. Stejně tak je v této oblasti vzdělanější i odborná veřejnost a existují lepší diagnostické materiály než před dvaceti a více lety. Lepší erudice odborníků a kvalita diagnostických materiálů také přispívají k diagnostice lehčích forem PAS, které byly dříve přehlíženy, nebo PAS komorbidních u jiných psychiatrických poruch. Dalším faktorem pravděpodobně ovlivňujícím nárůst počtu lidí s PAS je nejspíše narůstající věk rodičů při zakládání rodiny. Vyšší věk matky nebo otce představuje až dvojnásobné riziko PAS u dítěte (Hrdlička 2020).

Zajímavou myšlenku přinesly výzkumy, např. od Roelfsema a kol. z roku 2012, které odhalily, že v průmyslových oblastech Nizozemí s vysokým zastoupením IT technologií byl výskyt dětí s PAS až třikrát častější než v oblastech méně průmyslových. Studie zkoumala také výskyt ADHD a dyspraxie, kde se tento rozdíl nepotvrdil. Studie s podobnými výsledky proběhly např. v okolí Silicon Valley a dalších oblastech. Předpoklad, proč tomu tak je, vysvětlují autoři zvýšenou koncentrací lidí s „autistickým myšlením“, tedy s myšlením velmi podobným počítačové logice. Lidé, kteří se věnují IT, se přirozeně kumulují v oblastech, které jim nabízejí pracovní příležitosti. Tyto osoby mívají častěji problém při vyhodnocování sociálních situací, skrytých verbálních a neverbálních klíčů. V jejich myšlení převažuje doslovný výklad, který byl ještě donedávna spíše evoluční nevýhodou, ale v rámci pracovního uplatnění v oblasti IT je nyní velmi žádaný (Hrdlička 2020).

2.1.3. Vymezení pojmu poruchy autistického spektra

PAS označujeme dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí jako pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená „všepromokávající“, což vyjadřuje skutečnost, že vývoj dítěte je ovlivněn do hloubky v mnoha oblastech, např. vada řeči ovlivňuje sociální začlenění osoby s PAS, jednotlivé poruchy se týkají několika různých oblastí. Pervazivní vývojové poruchy lze diagnostikovat na základě určité sumy symptomů, nikdy pouze při přítomnosti několika ze symptomů. Autismus lze také diagnostikovat nehlédě na přítomnost další nemoci či poruchy (Thorová, 2016).

Lorna Wingová v sedmdesátých letech určila tzv. *triádu poškození*. Triádu tvoří potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Tyto potíže pak tvoří základnu pro podezření na diagnózu PAS (Thorová, 2016). Konkrétní diagnostika typu PAS je velmi náročná, jelikož se symptomy napříč diagnózami prolínají, a není tedy vždy snadné určit, zdali jde např. o Aspergerův syndrom, dětský autismus či atypický autismus.

Mezi pervazivní vývojové poruchy se podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla Ústavem zdravotnických informací a statistiky České republiky revidována k 1. 1. 2018, řadí:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus
- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom
- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

V červnu roku 2018 vydala Světová zdravotnická organizace 11. revizi Mezinárodní klasifikace (dále jen MKN-11) nemocí, která by měla vstoupit v platnost 1. 1. 2022. Nová revize mění původní rozdělení poruch, rovněž již nemluvíme o pervazivních poruchách, ale pouze o poruchách autistického spektra. Jednotlivé názvy diagnóz, které byly dosud používány, se zcela mění a některé se přesunuly do jiných kategorií. Rettův syndrom je tak například nově zařazen do kategorie *Vývojové anomálie*, konkrétně pak do subkategorie LD90 – *Stavy vykazující poruchu intelektového vývoje jako relevantní klinický rys*. MKN–11 poruchu autistického spektra řadí mezi *duševní poruchy, poruchy chování nebo neurovývojové poruchy* a konkrétně do subkategorie *neurovývojové poruchy*.

- 6A02 – Porucha autistického spektra
 - 6A02.0 – Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje a s lehkým nebo žádným narušením funkční řeči
 - 6A02.1 – Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s lehkým nebo žádným narušením funkční řeči
 - 6A02.2 – Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje a s narušením funkční řeči

- 6A02.3 – Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s narušením funkční řeči
- 6A02.4 – Porucha autistického spektra bez poruchy intelektového vývoje a s absencí funkční řeči
- 6A02.5 – Porucha autistického spektra s poruchou intelektového vývoje a s absencí funkční řeči
- 6A02.Y – Jiná specifikovaná porucha autistického spektra
- 6A02.Z – Porucha autistického spektra, nespecifikovaná

Porucha autistického spektra je zde popsána jako porucha vyznačující se přetrvávajícím nedostatkem ve schopnosti zahájení a udržování vzájemné sociální interakce a komunikace a řadou omezených, opakujících se nepružných vzorců chování. Porucha se objevuje obvykle již v raném dětství, symptomy se však mohou plně projevit až později. Objevují se v situacích, kdy se zvyšují sociální požadavky na dítě, které přesahují jeho omezené kapacity.

Deficity jsou dostatečně závažné, aby způsobily narušení v osobní, rodinné, sociální oblasti, v oblasti vzdělávání, v profesní oblasti nebo v jiných důležitých funkčních oblastech, a obvykle představují všudypřítomný rys ve fungování jednotlivce, který je pozorovatelný ve všech prostředích, jakkoli se mohou lišit podle kontextu sociální situace, vzdělání či jiného. Jedinci napříč spektrem vykazují širokou škálu intelektuálního fungování a jazykových schopností (MKN-11).

2.2. Poruchy autistického spektra v dospělosti

Obraz PAS se v dospělosti částečně ustaluje, člověk má již zkušenosti s okolním světem, zná velké množství společenských i jiných pravidel, osvojil si určité sebeobslužné schopnosti, ale nadále ho provázejí mnohé obtíže, které mu znesnadňují kontakt s okolním světem a plnohodnotné začlenění se do společnosti. Míra možného osamostatnění člověka s PAS je vždy velmi individuální a je dána mírou přítomné symptomatiky PAS a případných komorbidit, ale také dosavadními zkušenostmi a nabytými dovednostmi.

I dospělí lidé s PAS mají mnohdy problémy s pochopením významu přátelství. Někteří proto mají pocit, že každý člověk, kterého znají, nebo který k nim byl někdy vlídný, je jejich přítel, což je dělá zranitelnými (Howlin, 2009). Tedy často, i když je člověk s PAS schopen např. dojít do školy, jej rodiče nadále doprovázejí ze strachu, že se dá do řeči s někým potenciálně nebezpečným. To zvyšuje míru přítomného stresu v péči o člověka s PAS.

Symptomatologie PAS je velmi různorodá, proto se nedá říct, jaký typ vzdělávání je pro osoby s PAS nejvhodnější. Někteří lidé s PAS od dětství navštěvují různé typy speciálních či praktických škol, jiní po základní a střední škole vystudují i vysokou školu. Častěji se však objevují problémy s jejím dokončením, a to kvůli obtížím v sociální oblasti. Nejtěžší však pro osoby s PAS bývá přechod ze vzdělávacích institucí do zaměstnání. Velmi obtížné je začlenění do kolektivu spolupracovníků, ale také zvládnutí každodenní zátěže vyskytující se v zaměstnání. Mnoho lidí s PAS tedy i po dokončení praktické, střední či vysoké školy zůstává závislých na podpoře rodiny, která jim pomáhá jak finančně, tak s každodenními úkony sebeobsluhy (Thorová & Šporclová, 2012). Ze všech skupin lidí s postižením mají lidé s PAS největší problém se zapojováním se do pracovního procesu (Šporclová, 2018).

V australském výzkumu z roku 2013 se ukázalo, že přes 70 % lidí s PAS má zkušenost se šikanou či diskriminací, mají subjektivní nedostatek přátel a neustálý pocit, že do společnosti nezapadají (Šporclová, 2018). Diagnóza PAS se tedy neváže pouze k dětskému věku, kterému se věnuje většina literatury a programů specializovaných pro osoby s PAS. V dospělosti si lidé s Aspergerovým syndromem či mírnějšími formami dětského či atypického autismu čím dál více uvědomují svoji jinakost a vyčleněnost ze společnosti, což u nich může podporovat vznik emočních či úzkostných poruch.

U osob s PAS se také ve vyšší míře objevují komorbidní psychiatrické diagnózy, především afektivní poruchy s převahou deprese. Dle švédského výzkumu se u dvou třetin respondentů s AS objevila depresivní epizoda minimálně jednou a více než polovina výzkumného vzorku také zažila minimálně jednu úzkostnou epizodu (Lugnegård, Hallerbäck & Gillberg, 2011). Jako komorbidity se u osob

s PAS mohou častěji vyskytovat také poruchy pozornosti, chování, tikové poruchy, obsedantně kompulzivní poruchy, psychotické epizody, katatonie, fobie, sebepoškozování apod. (Thorová & Šporclová, 2012). Navzdory dřívějším poznatkům se dlouhodobě neukazuje, že se by lidé s PAS ve zvýšeném počtu léčili také se schizofrenií. Ačkoli nelze vyloučit komorbiditu těchto dvou onemocnění, není ani příliš častým jevem (Howlin, 2009).

Úplné osamostatnění je u osob s PAS velmi individuální záležitostí. Dle výzkumů se zdá, že jen 15–27 % lidí s PAS a kognitivními schopnostmi v normě se v dospělosti plně osamostatní, v případě osob s PAS a kognitivním deficitem je pak toto procento téměř mizivé (Marriage, Wolverton & Marriage, 2009). Tedy ve většině případů jsou lidé s PAS i v dospělosti alespoň částečně závislí na psychosociální podpoře okolí, ať už ze strany rodiny, či odborníků. Vliv na pozdější osamostatnění člověka s PAS může mít mimo jiné zahájení včasné intervence, které pomáhá zlepšovat kognitivní, adaptivní i sociálně-komunikační schopnosti (Rogers & Wallace, 2011). Osoby s PAS většinou dosáhnou maxima svých schopností i v sebeobslužných dovednostech až kolem třicátého roku života (Smith, Maenner & Seltzer, 2012).

2.2.1. Diagnostika PAS v dospělosti

Především dříve se stávalo, že lidé s méně jasným obrazem PAS byli v dětství nesprávně diagnostikováni a k nápravě diagnózy došlo až v dospělosti, nebo dokonce vůbec. O tomto píše mimo jiné také populární autor s Aspergerovým syndromem Josef Schovanec, který v dospělosti vyhledal odbornou pomoc z důvodu psychických problémů, kterým sám nerozuměl. Po sérii nesprávných diagnóz a mnoha dávek psychofarmak mu byla po několika letech stanovena diagnóza Aspergerův syndrom (2014). V současnosti již odborníci odhalují příčinu problémů lidí s PAS výrazně dříve, čímž jim pomáhají zorientovat se nejen v sobě samých, ale i v okolním světě.

Pokud je diagnóza PAS stanovena až v dospělosti, znamená to pro většinu těchto lidí výraznou úlevu. Většinou jsou to lidé, kteří se sami rozhodnou vyhledat odborné vyšetření, protože se u nich objevují pocity úzkosti, nepochopení či deprese. Jejich pocit odlišnosti je stanovením diagnózy PAS konečně vysvětlen.

Zjišťují, že nejsou sami s problémy podobnými těm jejich, a zbaví se pocitu, že jsou „blázní“. Přestávají se také sami obviňovat za nezapadnutí v kolektivech, nezvládání určitých běžných aktivit a snáze tolerují sami sebe. Druhou skupinou mohou být lidé, kteří tuto diagnózu odmítají nebo je jim lhostejná. Těmto lidem většinou diagnostiku v dospělosti doporučí jejich okolí, případně je provedena v souvislosti s trestnou činností (Thorová, 2016).

Mnoho lidí, kterým je PAS diagnostikována až v dospělosti, se dlouhodobě snaží „zapadnout“ a „být normální“, což je pro ně velmi vyčerpávající. Často se cítí velmi nepochopeni odborníky, kteří jejich psychické problémy v minulosti vysvětlovali jiným onemocněním, traumatem, šikanou apod., které ale dostatečně nevysvětlují jádro jejich problémů. Některé lidi může diagnóza PAS naopak znepokojit, zvláště pokud ji vůbec nečekali. Mohou mít pocit, že se tím stávají pouze „souborem symptomů“ a vytrácí se jejich osobnost. Tedy po stanovení diagnózy je často nutné ještě zařadit psychoterapii, která může pomoci vyrovnat se s množstvím nových informací. Náročné může být také rozhodnutí, komu o své diagnóze říct. Záleží na míře vnímané podpory, jestli se jedinec s PAS rozhodne nechat si tyto informace pro sebe, nebo je probrat i s okolím, případně kolegy, pro které může být tato informace velmi cenná s ohledem na vnímání daného člověka. Okolí mnohdy mylně interpretuje některé projevy PAS jako drzost, lenost, neschopnost či hloupost, zjištěním diagnózy tedy může dojít k úpravě postojů vůči osobě s PAS a k jejímu lepšímu přijetí (Leedham, Thompson, Smith & Freeth, 2020).

Jak bylo zmíněno výše, obraz PAS se v dospělosti většinou ustaluje a není již tak markantní jako v období dětství a dospívání, proto je diagnostika dospělých lidí s PAS velmi obtížná a je pro ni nutná klinická zkušenost diagnostika. Důležité je pokusit se zajistit také anamnestická data z období dětství, která pomáhají dokreslit obraz současných obtíží. U lidí s mentálním postižením v dospělosti projevy PAS často ustupují do pozadí, v případě lidí s výraznějšími poruchami chování je jejich chování naopak ovlivněno dlouhodobým užíváním psychofarmak, která jsou jim většinou podávána od dětství (Thorová, 2016).

2.3. Sociální vztahy jedinců s PAS

Sociální interakce jsou dle klasické diagnostické triády diagnostiky PAS jednou z nejméně oslabených oblastí. Právě obtíže v sociální oblasti a komunikaci jsou hlavními překážkami při navazování vztahů lidí s PAS s okolím, ale mohou také přinášet zvýšenou míru stresu do komunikace intaktní populace s lidmi s PAS. Vrozené kvalitativní postižení v oblastech klíčových pro život ve společenství, jako jsou komunikace a sociální vztahy, způsobují u členů rodiny dezorientaci a nepochopení zvláštního chování jejich dítěte (Hrdlička & Komárek, 2004).

Dle Vágnerové je sociální inteligence lidí s PAS na výrazně nižší úrovni, než by odpovídalo jejich rozumovým schopnostem. V jejich vývoji můžeme zaznamenat kvalitativní odlišnost neverbální komunikace, tedy zhoršenou reakci na běžné sociální signály jako je oční kontakt, úsměv či mimika. Lidský obličej chápou jako proměnlivý podnět, jemuž nepřirazují dle mimiky emoční prožitky. Stejně tak velmi omezeným způsobem dovedou neverbálních signálů využívat v komunikaci sami. Další ovlivněnou oblastí je dle autorky kvalitativní odlišnost verbální komunikace. Ke komunikaci tak někdy musí lidé s PAS využívat např. výbuchů vzteku či agrese, jelikož neumí kvalitně využívat formální komunikace. Tito lidé mívají také problém s porozuměním podstaty sociální interakce a s odlišením její specifičnosti a vzájemnosti od manipulace s věcmi. Často také nerozlišují různé sociální situace a není jim tedy jasné, jak se za daných okolností chovat, což souvisí s omezenou schopností učení se nápodobou (Vágnerová, 2014).

Lorna Wingová v roce 1979 popsala 3 základní typy sociální interakce u lidí s PAS, kterými jsou typ osamělý, pasivní a aktivní zvláštní. V roce 1996 tuto typologii doplnila čtvrtým typem – formální. Thorová výčet doplňuje ještě typem smíšeným – zvláštním. Ze zkušenosti dodává, že způsob, jakým se osoba s PAS projevuje, záleží i na dalších okolnostech, na osobě, se kterou je kontakt navazován apod. Typologie u člověka s PAS nemusí zůstat po celý život stejná, především u malých dětí může po třetím roce nastat zlom, a i samotářské děti se stávají sociálně aktivnějšími. Převažující typ sociální interakce se většinou ustálí až v dospělém věku (Thorová, 2016).

Obtíže v sociální interakci způsobují, že ačkoli mají lidé s PAS většinou o kontakt s ostatními zájem, neví, jakým způsobem ho navázat, nebo jsou pro ně signály ostatních lidí nečitelné. Člověk s PAS tedy často strádá, jelikož o přátele velmi stojí, ale okolí se ho straní, což může způsobovat úzkost, která vyústí v pro většinou společností neadekvátní chování.

Mnohé děti s PAS se vyhýbají kontaktu s vrstevníky a uchylují se spíše ke komunikaci se staršími. Pokud si děti s PAS hrají, často naopak jako partnery volí výrazně mladší děti. Jelikož děti s PAS mají ještě velmi málo sociálních dovedností, často kontakt navazují uhozením druhého, nebo braním věcí (Howlin, 2009). Tím tedy jen stupňují své vyčlenění z vrstevnické skupiny, což často přenáší stres i na rodinné příslušníky, kteří musí řešit „agresivní“ chování svého dítěte s PAS.

Komunikace je velmi důležitou součástí sociálních interakcí, a právě ta je u lidí s PAS jednou ze silně ovlivněných oblastí, což přináší zvýšené nároky také na jejich případné komunikační partnery. Opožděná řeč či zvláštní způsob komunikace bývá jedním z prvních signálů, které rodiče vedou k domněnce, že s dítětem není něco v pořádku. Přibližně 30–50 % dětí s PAS projde v oblasti komunikace tzv. vývojovým regresem, kdy se okolo druhého roku života dítěte vytrácejí již nabyté komunikační dovednosti a dítě komunikovat přestává. Dříve osvojená slova si dítě může později znovu osvojit, v některých případech však až po několikaletém úsilí. I u těch lidí s PAS, kteří si mluvenou řeč osvojí, se setkáváme s mnohými abnormitami jak v rovině expresivní, tak receptivní, verbální i neverbální. Ačkoli např. lidé s Aspergerovým syndromem mají někdy až nadprůměrnou slovní zásobu, objevují se obtíže v sociálním užití řeči a jejím praktickém využívání (Thorová, 2016). Verbální produkce lidí s PAS často nemá primárně komunikační funkci, ale jde především o reprodukci zvuků, které někde slyšeli (Vágnerová, 2014).

Lidé s PAS mívají často problémy s pochopením komunikace v sociálním kontextu, jelikož si sdělení často vykládají doslovně a nevnímají neverbální komunikaci či případnou satiru a nadsázku nebo emoční význam daného sdělení. Reakce lidí s PAS se tedy mohou zdát hrubé či nezdvořilé (Howlin, 2009). To může způsobit negativní reakce komunikačních partnerů, které jsou pro osoby

s PAS nepochopitelné. Obtíže v komunikaci tedy způsobují obtíže v navazování sociálních vztahů, a dokonce jejich možné odmítání společností.

Objevovat se může velmi malý zájem o komunikaci či dokonce mutismus. Neverbální projevy v komunikaci lidí s PAS jsou rovněž velmi omezené. Mnohem méně než intaktní vrstevníci ukazují na věci, navazují oční kontakt, používají mimiku či gesta a využívají různé intonace. Velmi často se komunikace zaměřuje na oblíbené téma člověka s PAS, který neodhadne, zdali má komunikační partner o téma zájem. Problémy se mohou objevovat také ve formálních rovinách komunikace, jako je např. nevhodné tykání bez ohledu na kontext situace či vulgarity (Čadilová, Jůn & Thorová, 2007). U lidí s PAS se také často setkáváme s echoláliemi, které se objevují především, je-li daný člověk ve stresu či úzkosti (Howlin, 2009).

2.4. Reakce rodiny na diagnózu PAS

Ačkoli správná diagnostika většinou na jednu stranu rodičům uleví, jelikož zjistí důvod zvláštního chování svého dítěte a mají možnost lépe porozumět jeho chování a přizpůsobit se mu, každá rodina po stanovení diagnózy prochází také velkou zkouškou. Už poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená pro představy rodičů velký otřes. Většinou si společnou budoucnost představovali již před jeho narozením a zjištění, že dítě má nějaký druh postižení, tyto představy úplně změní (Matějček, 2001).

Typické projevy PAS jsou pro rodiče velmi zatěžující, jelikož se u dítěte často objevuje lhostejnost vůči pečovateli, odmítání kontaktu, nezájem o společnost či absence citového signálu. Pozitivní emoční reakce posilují vztah rodičů k dítěti, u dětí s PAS ale často výraznější pozitivní emoce vůči rodičům nejsou viditelné, a proto může být pro rodiče o to obtížnější přijmout dítě, které bývá naopak zvýšeně dráždivé či agresivní (Vágnerová, 2014).

U většiny rodin můžeme po prvotním šoku identifikovat některý z obranných mechanismů, který jim pomáhá se s náročnou situací vyrovnat. Dle Thorové jsou častými obrannými mechanismy např. *popření*, tedy jakýsi útěk ze situace. Rodina si nepřipouští, že jejich dítě má skutečně diagnózu PAS, a hledá chyby na straně těch,

kdo podezření na přítomnost PAS u dítěte vyslovili. Stává se, že rodiče v tomto chování podporuje i širší rodina či přátelé, a rovněž se stává, že dva odborníci mají na diagnózu dítěte odlišný názor, což vše jen podporuje popírání situace rodiči. Dalším obranným mechanismem bývá *vytěsnění* či bagatelizování obdržených informací. Rodiče mají pocit, že diagnostika byla nedostatečná, nebo úplně vytěsní některé informace, které jim odborník sdělil. Třetím často využívaným obranným mechanismem bývá *kompenzace* neboli *víra v zázrak*. Rodiče se nechtějí s diagnózou smířit, a proto hledají pro své dítě *zázračný lék*, ať už jsou to různé diety, doplňky stravy, terapie, rituály, nebo hledání příčin chování dítěte kdekoli jinde než v diagnóze PAS. Odborník pracující s rodinou by měl být proto velmi trpělivý a rodinu se snažit z obranného mechanismu citlivým způsobem vyvést (2016).

Po přijetí diagnózy může nastat také období deprese, doplněné dalšími negativními pocity, jako jsou smutek, úzkost, pocit viny, zlost či vztek, ať už na sebe, nebo na okolí. Častěji v tomto období také dochází k hádkám v rodinném prostředí, rodina je tedy zatěžována nejen samotným chováním dítěte, ale i procesem přijímání jeho diagnózy všemi členy rodiny. Po tomto období nastává přijetí situace a dochází k přebudování hodnot. Dítě je přijato takové, jaké je, rodina nabyla opět rovnováhy a je připravena hledat optimální cestu do budoucna (Thorová, 2016). Ne všechny rodiny dosáhnou fáze rovnováhy nebo projdou předchozími stadii, smířování se s diagnózou je vždy individuální a velmi záleží i na osobnostním nastavení všech členů rodiny, pro okolí je však důležité přijmout různé fáze smířování se s diagnózou a na rodinu nevyvíjet ještě větší tlak.

Pozová, Sarriaová a Briosová ve svém výzkumu definovaly čtyři faktory, které ovlivňují přijetí diagnózy rodinou. Jsou to *charakteristiky dítěte* neboli míra závažnosti postižení. Dle výzkumů znamená větší závažnost PAS (např. přítomnost mentálního postižení, velká míra náročného chování apod.) také vyšší míru stresu u rodičů. To může být dáno především zvýšenou nutností péče o dítě s PAS. Dalším faktorem je *sociální opora*. Dostatečná pomoc okolí a odborníků pomáhá rodině vyrovnat se s postižením dítěte. Rodina se necítí osamělá a izolovaná, což redukuje přítomný stres. Důležitým faktorem je také *vnímání problému*, pokud rodiče vnímají

postižení dítěte jako „svoji vinu“ nebo katastrofu, je pro ně mnohem náročnější se na situaci adaptovat, než pokud přijmou přítomnost postižení v rodině jako náhodu nebo jako fakt, ze kterého nelze nikoho obviňovat a neznamená konec světa. Posledním důležitým faktorem jsou *copingové strategie*. Ukázalo se, že rodiny, které volí strategii popření či úniku, vykazují také vyšší míru stresu než rodiny, které byly schopny přerámovat obraz rodiny tak, aby v něm postižené dítě mělo svou rovnocennou pozici (2011).

Mimo vyšší míru přítomnosti stresu s rodinách lidí s PAS pramenící z povahy poruchy je zdrojem stresu často také náhlá finanční zátěž, kterou s sebou diagnóza nese. Matky častěji zůstávají doma, aby o dítě pečovaly i po skončení rodičovské dovolené, či ze stejného důvodu volí kratší úvazky. Dle australského výzkumu pouze 9 % matek dětí s PAS nastoupilo do zpět do práce na plný úvazek. Rodina navíc musí vynakládat finance i na péči o dítě s PAS – specializované služby, pomůcky, terapie a další péče (Bourke-Taylor, Howie & Law, 2011). Rodiče se také častěji setkávají s izolací od společnosti a nedostatečnou sociální oporou. Ať už sociální izolaci volí dobrovolně, nebo jsou jí vystaveny, představuje pro rodiny lidí s PAS podstatný zátěžový faktor (Fox, Vaughn, Wyatte & Dunlap, 2002).

2.5. Sourozenecké vztahy v dospělosti

Sourozenecké vztahy jsou jedněmi z nejdelších v našich životech a jako takové prochází pozvolným vývojem a mění se jejich důležitost či četnost a důvody setkávání. Sourozenecké vztahy jsou velmi důležité nejen v rodinách lidí s postižením, ale i v intaktních rodinách. Sourozenci se vzájemně ovlivňují již od dětství, a přestože jejich vzájemný vztah může mít různorodou povahu, zcela jistě se důležitým způsobem otiskne do vývoje všech sourozenců.

O úkolech sourozenectví v mladé a střední dospělosti píše např. Goetting. Dle něj sourozenectví v dospělosti plní především funkci společenskou a funkci emoční podpory, protože sourozenci jsou nadále přáteli a vzájemně si důvěřují, avšak četnost setkávání se může snižovat v závislosti na zakládání vlastních rodin či náročnosti zaměstnání apod. Vztah je v dospělosti založen na dobrovolnosti – sourozenci spolu již většinou nebydlí, tedy nemusí se stýkat, přesto se drtivá většina sourozenců setkává a udržuje kontakt. Další funkcí sourozeneckého vztahu

v dospělosti je péče o stárnoucí rodiče a případná vzájemná pomoc při úmrtí rodičů. V případě spolupracujících a vzájemně se podporujících sourozenců pomáhá vztah tuto krizi překonat a může dokonce sourozenecký vztah posílit. V neposlední řadě si sourozenci v dospělosti přímo pomáhají, ať již jde o finanční či materiální záležitosti, nebo např. o hlídání dětí. Ve starší dospělosti navíc přibývá funkce společných vzpomínek a potvrzení jejich percepce na základě společné minulosti a případné smíření a odložení starých sourozeneckých rivalit (1986).

Během dospělosti se sourozenecký vztah dále vyvíjí a mění, po častém útlumu ve vzájemném setkávání během rané dospělosti nastává ve stáří opět fáze většího sblížení. Sdílení společné minulosti a emoční podpora při ztrátě rodinných členů naplňují citové jistoty obou sourozenců (Vágnerová, 2007).

Sourozenecké vztahy mají také zásadní vliv na rozvoj naší empatie a kvalitních citových vztahů s dalšími osobami. Např. výzkum Gungordové a Hernandez-Reifové ukazuje, že lidé s pozitivními sourozeneckými vztahy vykazují více prosociálního chování a empatie. Zdá se, že kvalitní a pozitivně vnímané sourozenecké vztahy pomáhají rozvíjet také empatické chování vůči druhým, tedy sourozenecký vztah může ovlivňovat i kvalitu našich budoucích vztahů. Zdá se, že ženy vykazují obecně více pozitivních emocí vůči sourozcenci, ale také prosociálního chování, což může souviset i s jejich častější pečovatelskou rolí matek, která také vyžaduje porozumění pocitům ostatních a empatii. Bez ohledu na gender ale sourozenci s kvalitním vzájemným vztahem vykazují větší spokojenost i v jiných vztazích. Jedináčci mívají naopak častěji problém s přijímáním perspektivy jiných lidí (2020).

Goldová rozdělila několik typů sourozeneckých vztahů v pozdní dospělosti (1989).

- 1) Intimní vztahy – jsou založeny na oddanosti a psychologické blízkosti. Sourozenci si důvěřují a svěřují si vzájemně své myšlenky a pocity. Vztah je založený na lásce, empatii, ochraně a pochopení. Kromě sourozenectví vnímají, že jsou také blízcí přátelé, a velmi často se kontaktují a vzájemně si pomáhají.

- 2) Kongeniální vztahy – vztah je založen na silném přátelství a péči, ale oproti intimním vztahům sourozenci nesdílí tolik empatie. Sourozenec pro ně není nejbližším člověkem, těmi jsou většinou životní partneři, děti či přátelé.
- 3) Loajální vztahy – vztah sourozenců je dán především společnou rodinou a není tolik důvěrný. Vztahy jsou přesto vnímány pozitivně, ale sourozenci spolu také častěji nesouhlasí a vzájemný kontakt tolik nevyhledávají. V krizových situacích si pomáhají, ale jde především o instrumentální podporu.
- 4) Apatické vztahy – sourozenci necítí vůči druhému zodpovědnost nebo solidaritu, běžně spolu nekomunikují i po několik let. Důvodem menší míry vzájemného setkávání nebývá konflikt, ale pocit lhostejnosti. Sourozenci většinou neměli blízký vztah ani v dětství.
- 5) Hostilní vztahy – sourozenci se setkávají pouze náhodně, nepodporují se ani v krizových situacích. Většinou je na pozadí takového vztahu nějaký konflikt a odsuzování druhého sourozence.

2.6. PAS a sourozenectví

Sourozenecký vztah je obvykle jedním z nejranějších vrstevnických vztahů, ale také často nejdelším vztahem v životě. Běžně jsou sourozenci těmi, se kterými si nejprve hrajeme, vytváříme spojenectví, ale také se učíme překonávat vzájemné neshody a rozepře. Sourozenec může ovlivnit psychosociální vývoj druhého dítěte a skrze rozvoj řeči a pozornosti i jeho kognici. Sourozenci vzájemně rozvíjejí své komunikační dovednosti a prožívají spolu silné pozitivní i negativní emoce (Havelka & Bartošová, 2019). Je proto zřejmé, že sourozenecký vztah nás v životě silně ovlivňuje a má také dopad na naše vztahování se k dalším vrstevníkům a utváření vztahů v dospělosti.

Každý sourozenecký vztah je unikátní, přesto můžeme najít určité oblasti, které bývají u sourozenců lidí s PAS nějakým způsobem zasaženy, nedostatečně stimulovány, nebo naopak rozvíjeny. V následující kapitole se pokusím postihnout možné dopady soužití intaktního sourozence s člověkem s PAS.

2.6.1. Potřeby zdravých sourozenců

Sourozenci lidí s postižením mají některé specifické potřeby, které jsou odlišné od potřeb sourozenců z intaktních rodin. Specifikum vyrůstání po boku sourozence s postižením ovlivňuje od dětství vývoj intaktních sourozenců, kteří např. nemohou v běžné míře zažít pocit sounáležitosti se sourozencem, vrstevnické soupeření či vzájemnou podporu.

Sourozenectví intaktních lidí a lidí s postižením se věnovala např. Mary McHughová, která vycházela nejen z výzkumu, ale také z vlastních zkušeností se sourozencem s mozkovou obrnou a mentálním postižením. Definovala čtyři nejdůležitější potřeby intaktních sourozenců (McHugh, 2003).

- 1) **Potřeba identifikovat se s rodičovským zármutkem** – intaktní sourozenci vnímají zármutek rodičů a jsou schopni se s ním velmi dobře identifikovat. Děti zármutek svých rodičů velmi citlivě vnímají a často se s ním ztotožňují. Na základě této identifikace se poté stává, že intaktní sourozenec částečně přebírá část chování rodiče a snaží se zapojit do výchovy sourozence s postižením.
- 2) **Potřeba pozornosti** – intaktní sourozenci nehledě na soucit s rodiči potřebují jejich pozornost. Pokud subjektivně vnímají nedostatek pozornosti ze strany rodičů, vyvolává to u nich smutek, či dokonce negativní pocity vůči sourozenci.
- 3) **Potřeba úspěchu** – mnoho sourozenců lidí s postižením dosahuje akademických či pracovních úspěchů. Tato skutečnost může být způsobena jak péčí rodičů, kteří chtějí zdravému dítěti poskytnout v oblasti vzdělávání zvýšenou podporu, tak osobnostním nastavením intaktních sourozenců. Ti mohou cítit potřebu dosahovat úspěchů i za druhého sourozence a dělat tak radost rodičům.
- 4) **Potřeba informací** – intaktní sourozenci by měli být o postižení sourozence informováni v takové míře, která je pro jejich věkovou skupinu vhodná. Je důležité zajistit, aby dítě rozumělo postižení sourozence, což zlepšuje i jeho

postoj k němu. Pokud intaktní sourozenec není do debat o postižení sourozence dostatečně zapojen, může mít pocit vyloučení či podceňování ze strany rodičů.

2.6.2. Negativní dopady soužití se sourozencem s PAS

Soužití s člověkem s PAS s sebou přináší celou řadu výzev, které intaktní sourozenci zažívají každý den. Jak bylo již zmíněno, především se jedná o velkou míru stresu, která je v rodinách lidí s PAS přítomná. Mnohé odborné články opakovaně přichází s výzkumy ohledně míry stresu v rodinách lidí s PAS a v rodinách s dětmi s jiným typem postižení či neurotypickými dětmi. Všechny se shodují na tom, že v rodinách lidí s PAS je stres přítomný nejvíce (např. Ross & Cuskelly, 2006; Pisula, 2007).

Sourozenci lidí s PAS mají ve srovnání se sourozenci intaktních dětí více problémů s pozorností, zažívají častější pocit osamělosti či problémy s vrstevníky (Bågenholm & Gillberg, 1991). Sociální život sourozenců lidí s PAS je často ovlivněn také obavami z reakcí kamarádů na jejich sourozence, nebo i z reakcí sourozence s PAS na neznámé lidi v domácím prostředí. Proto si intaktní sourozenci méně často kamarády zvou domů, což ovlivňuje jejich sociální postavení a snižuje možnost sociálního kontaktu (Benderix & Sivberg, 2007). Stud za sourozence může vést také k tomu, že intaktní sourozenec nechce trávit se sourozencem s PAS volný čas ani mimo domov, což ho opět ochuzuje o možné zkušenosti a zážitky (Angell, Meadan & Stoner, 2012). Všechny tyto aspekty spjaté se studem za chování sourozence s PAS mohou vést až k odporu či jiným negativním pocitům vůči sourozenci (Gray, 1998). Intaktní sourozenci tráví také s bratry a sestrami s PAS méně času, než je běžné u intaktních sourozeneckých dyád (Knott, 1995). V důsledku zvýšené potřeby péče o dítě s PAS, do které jsou často zapojeni i intaktní sourozenci, tito mohou sourozence s PAS vnímat jako „břímě“, kvůli kterému musí více pomáhat v domácnosti a nesou větší zodpovědnost než jejich vrstevníci, kteří mají neurotypické sourozence (Bågenholm & Gillberg, 1991).

V případě zvýšené péče o domácnost a sourozence mluvíme o tzv. parentifikaci, která je v běžných rodinách typická pro starší sourozence, kteří s přibývajícím věkem přebírají částečně rodičovskou roli. V případě rodin lidí

s postižením dochází k parentifikaci nehledě na pořadí narození sourozenců (Hannah & Midlarsky 2005). Intaktní děti v rodině parentifikaci přijímají a ochotně pomáhají s chodem domácnosti nejčastěji z důvodu udržení rodinné pohody a snížení míry stresu u rodičů, která se pak druhotně přenáší na ně samé (Tozer, Atkin & Wenham, 2013). Menší tlak na intaktního sourozence ohledně péče o sourozence a domácnost se objevuje ve větších rodinách, kde je tlak rovnoměrněji rozložen i mezi další sourozence, což pozitivně ovlivňuje také vztahování se k sourozenci s PAS (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009).

Intaktní sourozenci lidí s PAS jsou také velmi často vystaveni agresivnímu chování ze strany sourozence, a to jak verbálnímu, tak fyzickému. U lidí s PAS se může objevovat nadávání, časté vyvolávání hádek, jelikož mají pocit, že jsou k nim ostatní nespravedliví, mohou sourozencům brát jejich věci, narušovat soukromí jejich pokoje, otravovat je nepříjemnými zvuky, či dokonce fyzicky napadat. Přítomnost tohoto chování je výrazně častější a intenzivnější než u neurotypických jedinců. Lidé s PAS také mohou propadat zdánlivě nepochopitelným záchvatům vzteku, na které si zbylí členové domácnosti musí rovněž zvyknout. Pokud se takové chování opakuje často, může vést u intaktních sourozenců k rozvoji úzkostí, nebo mohou dokonce začít vnímat domov jako nebezpečné místo (Ross & Cuskelly, 2006).

Častým tématem, které intaktní sourozenci vzhledem k soužití se sourozencem s PAS zmiňují, je také množství času, který jim věnují rodiče. Mnoho intaktních sourozenců se shoduje na tom, že jim rodiče věnují výrazně méně času než jejich sourozencům s PAS. Dítě se v důsledku toho může cítit méně důležité, či dokonce zanedbávané (Myers, Mackintosh & Goin-Kochel, 2009). Někteří sourozenci lidí s PAS mohou ze strany rodičů cítit jakýsi „dvojitý standard“ v nárocích na ně samé a na sourozence s PAS. Intaktní sourozenci vnímají, že na ně mají rodiče výrazně větší nároky než na jejich sourozence, což může vést k častějším konfliktům se sourozenci a k soupeření o přízeň rodičů (Howlin, 1988)

V dospělosti pak intaktní sourozenci uvádějí, že mají z doby společného života stále nevyřešené emocionální obtíže, které mohou ovlivňovat i jejich

současné vztahy se sourozencem s PAS. Objevují se pocity smutku a frustrace v důsledku nedostatečné reciprocit sourozeneckého vztahu, ale také smutku z toho, co jejich sourozenec s PAS neprožije (např. narození vlastního dítěte, svatba...) (Tozer & Atkin, 2015).

Dospělí intaktní sourozenci také někdy uvádějí, že se cítí napnuti mezi současnými vztahy s vlastními partnery, dětmi či přáteli a potřebou péče o sourozence s PAS. Tento pocit zdůrazňují především intaktní sourozenci lidí s PAS, kteří čerstvě založili vlastní rodiny, kterým se chtějí naplno věnovat, ale zároveň cítí povinnost kontaktu a pomoci vůči sourozenci s PAS, což jim ubírá mnoho času, ale také energie. Uvědomují si také silněji pozici vlastních rodičů v době vyrůstání a snaží se jim s přibývajícím věkem více pomáhat (Tozer & Atkin, 2015). Soucit s rodiči mnohdy také znesnadňuje odchod z domova. Na jednu stranu si dospělí intaktní sourozenci užívají nově nabyté svobody, zároveň je ale přepadají pocity studu a viny z důvodu opuštění rodičů, kteří jsou na péči o sourozence s PAS sami (Tozer, Atkin & Wenham, 2013).

Jednou z nejčastějších obav rodin lidí s PAS, tedy samozřejmě i sourozenců, je budoucnost. Sourozenci se obávají, že v budoucnu budou muset být v péči o sourozence mnohem aktivnější, případně ji kompletně převzít, bojí se ale také i toho, jací budou případní profesionální pečovatelé o jejich sourozence. Lidé s PAS mnohdy špatně snášejí změny a jejich rodiny si během života vybudovaly specifické strategie, jak s nimi jednat, aby se co nejméně rozrušovali. Intaktní sourozence tedy přirozeně trápí, jak budou jejich sourozenci s PAS snášet případné změny pečovatelů či jestli je nebude prostředí mimo domov příliš stresovat (Noonan, Donoghue & Wilson, 2018).

Mimo vztahy se sourozencem s PAS může mít toto soužití také vliv na plánování vlastní rodiny intaktního sourozence. Někteří sourozenci lidí s PAS uvádějí, že obava z dědičnosti autismu, a tedy z možnosti, že by sami v budoucnu měli děti s PAS, je pro ně natolik závažná, že je dlouhodobě stresuje. Někteří dokonce připouští, že ta obava je tak silná, že se raději rozhodnou vlastní děti nemít (Ferraioli & Harris, 2009).

2.6.3. Pozitivní dopady soužití se sourozencem s PAS

Mimo negativních dopadů má samozřejmě soužití se sourozencem s PAS také některé pozitivní dopady na životy intaktních sourozenců. Vyrůstání po boku člověka s PAS dle výzkumů např. zvyšuje úroveň empatie a trpělivost intaktních sourozenců, kteří se svými životními zkušenostmi naučili mnoho vyrovnávacích strategií (Angell, Meadan & Stoner, 2012). Intaktní sourozenci hrají velmi důležitou roli také v sociálním učení a učení sebeobslužných dovedností svých sourozenců. Ti mají mnohdy velmi omezený kontakt s dalšími intaktními vrstevníky, kteří by je těmito dovednostem mohli učit (Foden, 2007). Intaktní sourozenci jsou pro sourozence s PAS velmi dobrými partnery v sociálním učení i z toho důvodu, že své sourozence znají a dovedou vycítit, zdali je sourozenec s PAS smutný, vystrašený nebo frustrovaný, což vede k vzájemnému porozumění (Benderix & Sivberg, 2007). Pomáhání v domácnosti a se sourozencem s PAS může u intaktních sourozenců vést také k radosti a pocitům hrdosti (Angell, Meadan & Stoner, 2012).

Vztahy mezi sourozenci se v dospělosti dále proměňují a intaktní sourozenci si častěji uvědomují, že se od svých sourozenců s PAS naučili mnoho ohledně tolerance, trpělivosti pochopení a empatie, což některé z nich může přimět k práci v sociálních oblastech (Day, Johner, Chalmers & Novik, 2019).

Přestože vztahy mezi dospělými sourozenci bývají většinou poměrně ambivalentní, sourozenci lidí s PAS se většinou shodují, že jim na sourozencích záleží, mají o ně starost a obecně popisují vzájemné vztahy jako velmi blízké (Tozer, Atkin & Wenham, 2013). Tedy projevují vůči nim silně pozitivní emoce i přes mnohdy náročné společné zkušenosti.

Intaktní sourozenci lidí s PAS mohou díky tomuto specifickému vztahu zjistit, že ač jsme každý jiný a někdy je život velmi složitý a náročný, lze přesto zažít mnoho hezkých chvil a mít radost z maličkostí. Intaktní sourozenci se také přirozeně stávají učiteli a pomocníky pro své sourozence s PAS, což může přinášet pocit důležitosti (Havelka & Bartošová, 2019).

2.6.4. Širší autistický fenotyp

V některých článcích věnovaných problematice sourozenectví s lidmi s PAS se setkáme s pojmem *broader autistic phenotype* neboli *širší autistický fenotyp* (dále ŠAF). Tento výraz nebývá používán v rámci diagnostiky, ale především ve výzkumných pracích. Pojem se úzce váže k tématům spojeným s rodinami lidí s PAS, proto se pokusím ho v následující kapitole v krátkosti představit.

„V rodinách osob postižených autismem se často vyskytují příbuzní, u nichž je popisován tzv. širší autistický fenotyp. Jedná se především o behaviorální odchylky, jako jsou zvýšená úzkostnost, impulzivita, přecitlivělost, podrážděnost, excentricita, samotářství, nesmělost, problémy se socializací a společenskou komunikací nebo sklon k pedantství či rigidita.“ (Hrdlička & Komárek, 2004, s.132)

Hrdlička a Komárek také uvádí, že výskyt ŠAF bývá častější v rodinách s více dětmi s diagnostikovanou PAS nebo v rodinách dětí s Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem bez mentální retardace (2004). Zdá se tedy, že širší autistický fenotyp se nachází především v rodinách s vyšší genetickou zátěží související s PAS.

Tento předpoklad potvrzuje také dětská neuroložka Hana Olejšková, která ve svém článku uvádí: *„Nedávné studie příbuzných autistů prvního stupně v genealogických studiích jednoznačně potvrdily výrazně vyšší výskyt typicky autistických projevů, i když nesplňovaly kompletní kritéria pro diagnózu autismu“* (2008, s.81).

V současnosti neexistuje zlatý standard diagnostiky širšího autistického fenotypu (Howlin, Moss, Savage, Bolton & Rutter, 2015). Širší autistický fenotyp je definován mírnějšími projevy podobnými PAS, které ale nezpůsobují takové funkční obtíže, aby bylo nutné je diagnostikovat. Projevy PAS jsou většinou zřejmé již v raném dětství, zatímco výzkumy ŠAF se zatím zabývají především dospívajícími a dospělými lidmi, kteří jsou většinou pro výzkum vytipováni na základě příbuzenského vztahu k člověku s PAS. Tedy obtíže člověka s ŠAF nejsou natolik vážné, aby se jimi klinicky zabývali rodiče či odborníci již v raném věku, přesto mohou vnést do života těchto lidí určitá kvalitativní narušení některých

oblastí, jako je sociální chování, osobnost či komunikace. Někteří lidé s ŠAF mohli mít ve velmi raném vývoji, tedy 18–24 měsících, opožděný kognitivní vývoj, který však již po nástupu školní docházky nebyl vůbec znát. Dospělí lidé s ŠAF naopak bývají často nadprůměrně inteligentní. Lidé s ŠAF také častěji vykazují příznaky depresivity, které jsou ale v rodinách lidí s PAS obecně přítomné mnohem častěji než u intaktní populace. Dle některých výzkumů mají lidé, a především pak otcové s ŠAF, horší úroveň centrální koherence, tedy schopnost zasazovat dílčí vědomosti a detaily do smysluplných celkových souvislostí. Přestože u PAS je výrazně vyšší prevalence přítomnosti u mužů, u ŠAF se zdá, že gender nehraje příliš velkou roli (Gerds & Bernier, 2011).

ŠAF však není přítomný pouze v rodinách lidí s PAS, Wheelwrightová, Auyeungová, a Allisonová ve svém výzkumu, kterého se účastnilo více než 3000 rodičů, zjistily, že charakteristiky ŠAF jsou přítomné u 33 % otců a 22 % matek dětí s PAS, ale také u 22 % otců a 9 % matek typicky vyvíjejících se dětí (2010). ŠAF může být částečnou odpovědí na to, proč bývají členové rodin lidí s PAS více depresivní, úzkostní, negativističtí vůči svému dítěti s PAS, ale také proč sourozenci lidí s PAS méně často zakládají vlastní rodiny a udržují dlouhodobé vztahy (Orsmond & Seltzer, 2007).

3. Empirická část

3.1. Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Také v České republice se začíná problematice vztahů intaktních sourozenců lidí s poruchou autistického spektra v posledních letech věnovat čím dál větší pozornost. Převážně je však stále zaměřena na vztahy mezi dětskými a dospívajícími sourozenci. Rozvoj zájmu o vliv PAS v rodině na dospělé sourozence očekávám v našem prostředí do budoucna stále větší, přece jen se PAS u nás začaly více diagnostikovat až od konce 90. let, či spíše se začátkem nového tisíciletí. Zvláště u mírnějších forem PAS tak často docházelo ke správné diagnostice až v dospělosti. Vzorek možných respondentů pro výzkumy týkající se vlivu sourozenectví s člověkem s PAS u dospělých jedinců je tedy výrazně omezenější než u mladistvých intaktních sourozenců. Vliv soužití s člověkem s PAS však není výrazný pouze v dětství, ale přetrvává až do dospělosti. Ukazuje se ale také v jiné podobě – zkušenosti obou sourozenců jsou větší, mnohdy už nesdílejí společný domov, intaktní sourozenec zakládá vlastní rodinu, věnuje se vlastní kariéře apod. V bakalářské práci jsem se zaměřovala na sourozenecké vztahy mladistvých intaktních sourozenců se sourozenci s PAS, v diplomové práci jsem se rozhodla ještě prohloubit vzhled do této problematiky právě výzkumem dospělých intaktních sourozenců. Zajímalo mě, jakým způsobem skutečnost soužití se sourozencem s PAS ovlivnila směřování informantů v dospělosti. Cílem mé práce je pokusit se alespoň částečně postihnout realitu dospělých sourozenců lidí s PAS v České republice. Zároveň nám to může přinést zajímavý obraz toho, jak se sourozenci cítili a jak vývojová porucha jejich sourozence ovlivnila jejich životní milníky.

Na základě předchozího výzkumu dětských sourozeneckých vztahů intaktních sourozenců s lidmi s PAS v rámci bakalářské práce a četby odborné literatury jsem vybrala několik základních okruhů, kterým jsem se ve výzkumu věnovala. V diplomové práci se snažím zmapovat zkušenosti dospělých sourozenců lidí s PAS v průběhu dětství a dospívání, současné sourozenecké vztahy a jejich vývoj, představy intaktního sourozence o budoucnosti vlastní

i o budoucnosti sourozence s PAS a vliv diagnózy sourozence na pracovní zaměření a vztahy intaktního sourozence.

Na základě těchto okruhů jsem si stanovila několik základních výzkumných otázek:

- 1) Jak intaktní sourozenec vnímá období dětství a dospívání?
- 2) Jaký je současný vztah sourozenců?
- 3) Jaké má intaktní sourozenec představy o budoucnosti?
- 4) Má sourozenec s PAS vliv na pracovní zaměření intaktního sourozence?
- 5) Mají intaktní sourozenci obavu z dědičnosti PAS?
- 6) Ovlivňují zkušenosti s lidmi s PAS vztahování se intaktních sourozenců k jiným lidem?

3.2. Metodologie výzkumu

Pro účely diplomové práce se mi jako nejvhodnější zdála kvalitativní metodologie výzkumu za použití polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je jednou z verzí tzv. hloubkového (in-depth) rozhovoru (Kvale, 1996), což je metoda, která má pomoci získat vyličení žitého světa dotazovaného s respektem k interpretaci významů popsaných jevů (Švaříček & Šed'ová, 2007). Polostrukturovaný rozhovor vychází z předem připraveného seznamu otázek, umožňuje však v případě potřeby zařadit doplňkové otázky či změnit jejich pořadí (Reichel & Šed'ová, 2009). Cílem kvalitativního výzkumu je tedy především porozumění člověku a pochopení jeho vlastních hledisek (Gavora, 2000), což je pro práci tohoto typu stěžejní.

Seznam základních otázek jsem tvořila dle již nastíněných okruhů zájmu a výzkumných otázek. Tedy po úvodních otázkách, které měly navodit atmosféru rozhovoru a pomoci mému zorientování se v současné situaci informanta, následovala série otázek týkajících se dětství a dospívání, dále současného vztahu mezi sourozenci, podpory (především odborníky), představ o budoucnosti, a nakonec série otázek týkajících se práce, vnímání dědičnosti a obav z PAS a vztahování se k jiným lidem. Základních otázek a okruhů, které jsem se snažila

se všemi informanty projít, bylo 47, rozhovor jsem následně doplňovala dalšími otázkami, pokud se mi to zdálo v daném okamžiku vhodné. Kompletní seznam otázek je vložen do příloh.

3.3. Sběr dat

Informanty pro rozhovor k diplomové práci jsem získala především za pomoci rodiny a přátel. Ve dvou případech šlo o známé někoho z mé rodiny, další dva respondenty mi pomohla kontaktovat kolegyně, která se donedávna věnovala divadelnímu souboru dospělých lidí s PAS, a jeden informant je partnerem mé kolegyně z práce. Tedy nešlo o výběr náhodný. Nejprve jsem se pokusila, po dohodě s vedoucí souboru pro dospělé lidi s PAS, nabídnout svůj výzkum rodinám členů tohoto souboru. Sepsala jsem základní informace o výzkumu, které byly následně předány potenciálně vhodným rodinám. Na tuto výzvu se mi však ozvala pouze jedna informantka. Další respondenty jsem tedy sháněla již přes společné známé. Sběr dat proběhl od března do prosince 2020.

Kvůli probíhající pandemii viru SARS-CoV-2 rozhovory probíhaly prostřednictvím videohovorů na platformě Skype. Tato nečekaná komplikace alespoň umožňovala dodržení základní premisy pro sběr dat v kvalitativním výzkumu – příjemné a bezpečné prostředí. Prostředí vybrané pro výzkumný rozhovor by nemělo být ani pro výzkumníka, ani pro informanta rušivé (Miovský, 2010). S informanty jsem se předem dohodla, aby si rezervovali zhruba dvě hodiny času a našli si místo, které jim bude pohodlné a kde je nikdo nebude rušit. Nemuseli jsme tedy hledat neutrální a klidné prostředí pro rozhovor, což nebývá vždy snadné. Na druhou stranu tento fakt přinášel i určité limity – kontakt nebyl tolik osobní, nemohla jsem pozorovat všechny nonverbální signály a v případě např. pláče, který se u jedné z informantek během rozhovoru objevil, jsem nemohla dle mého názoru dostatečně zasáhnout. V takovém případě je kontakt prostřednictvím obrazovky počítače zcela jistě limitující, jelikož neumožňuje empatickou reakci, která by za normálních okolností mimo slovní útechy zahrnovala např. i podání kapesníčků, nabídnutí nápoje apod. To otevírá důležité otázky etiky výzkumu vedeného v online prostředí. I přes zmíněné těžkosti jsem se

snažila zajistit, aby průběh rozhovoru byl pro respondenty co možná nejmenší možnou psychickou zátěží.

Před započítím rozhovoru jsem informantům zaslala informovaný souhlas (jeho vzor je vložen do příloh). Informanti byli seznámeni s tím, že rozhovory jsou nahrávány, jejich doslovná transkripce bude součástí příloh diplomové práce a že všechna jména budou v rámci zachování anonymity změněna.

Rozhovory trvaly v průměru hodinu a půl a držely se základní struktury otázek s případnými doplňujícími otázkami, pokud k nim rozhovor plynule směřoval nebo byly důležité pro udržení linie rozhovoru. Snažila jsem se především o aktivní naslouchání, které je důležité nejen pro kvalitu rozhovoru, ale také pro pozitivní pocit informanta, který vnímá adekvátní reakce na své odpovědi. Stejně tak pokud měli informanti v průběhu rozhovoru otázky, mohli se na vše doptat. V závěru pak byl poskytnut prostor pro případné doplnění rozhovoru, pokud by informanti měli pocit, že bylo nějaké významné téma opomenuto. Byl také věnován čas uzavření rozhovoru se zaměřením na emocionální stránku respondentů.

3.4. Analýza dat

Rozhovory byly přepsány v podobě doslovné transkripce, která zachovává charakter rozhovoru včetně nespisovných výrazů, čímž přepis zůstává přirozeným. Následně jsem rozhovory podrobila otevřenému kódování za pomoci programu ATLAS.ti, který mi vzhledem k délce jednotlivých rozhovorů velmi pomohl v orientaci v textu a při hledání kategorií. Otevřené kódování se zabývá označováním a kategorizací pojmů pomocí studia údajů. Porovnávání mezi segmenty podporuje zjištění podobností a rozdílů, ale také rozvíjení vlastních i cizích domněnek o jevu, čímž napomáhá novým objevům (Strauss & Corbinová, 1999).

Tímto způsobem jsem si označila přibližně 300 citací textu a vytvořila zhruba 30 kódů (viz příloha č. 3), které jsem se následně snažila seskupit do logických celků tak, aby vznikly širší kategorie. Na základě kategorizace dat vznikly tyto základní kategorie a jejich podkategorie:

- 1) Vztah intaktního sourozence se sourozencem s PAS
 - a. Vztah v dětství a dospívání
 - b. Proměna vztahu v dospělosti
- 2) Představy o budoucnosti
 - a. Obavy z budoucnosti
 - b. Přání do budoucnosti
- 3) Stres
- 4) Osobnost intaktního sourozence
- 5) Profesionální volby intaktních sourozenců

Některé kategorie byly očekávatelné již ze samé struktury rozhovoru a částečně odpovídají na výzkumné otázky. Mimoto jsem se rozhodla pro samostatnou kategorii s názvem *stres*, která se mi ve výsledku jevila jako jedna z nejdůležitějších. V mnoha publikacích se dočteme, že míra přítomnosti stresu je u rodin lidí s PAS výrazně vyšší než u rodin lidí s jiným postižením (např. Pisula, 2007), já jsem se cíleně na tento faktor nezaměřovala, ale ze všech rozhovorů vyplynul stres spojený se sourozenectvím s člověkem s PAS jako velmi významný. Stres sourozence provází od dětství přes současný kontakt až po představy o budoucnosti a zakládání vlastní rodiny. Dále jsem se rozhodla zařadit kategorii *osobnost intaktního sourozence*, ve které se pokusím shrnout popisované osobnostní charakteristiky, které souvisí s životem po boku člověka s PAS.

3.5. Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek se skládá z pěti dospělých informantů, kteří mají sourozence s PAS. Jednalo se o prostý záměrný výběr, tedy vybírala jsem účastníky podle určitých předem daných kritérií, kteří měli zároveň o výzkum zájem (Miovský, 2010). Vybírala jsem dospělé intaktní sourozence lidí s PAS, kteří s těmito lidmi žili minimálně po dobu dětství a dospívání. Záměrně jsem nespecifikovala konkrétní poruchu autistického spektra, abych mohla porovnat zkušenosti sourozenců lidí s různými stupni PAS. Výzkumný vzorek je ale velmi věkově homogenní (čtyřem informantům je 29, jednomu 28), což je myslím u takto malého výzkumného souboru dobře, jelikož spíše mohu postihnout podobnosti a rozdíly mezi jednotlivými případy. Minimálně všichni vyrůstali ve

stejně socio-ekonomické době a nachází se přibližně v podobné životní fázi. Pozitivně také vnímám fakt, že se podařilo mezi informanty zařadit i dva muže, tedy genderová vyváženost zůstala alespoň částečně zachována, což se zprvu zdálo jako téměř nemožné. Níže bych ráda krátce popsala jednotlivé rodiny.

<p>Bára – 29 let, bratr Jonáš – 31 let, Aspergerův syndrom (diagnóza stanovena zhruba ve 22 letech)</p> <p>Pracuje jako produkční, bydlí sama, nemá žádné další sourozence.</p>
<p>Alice – 29 let, sestra Lucka – 41 let, Aspergerův syndrom (diagnóza stanovena zhruba ve 35 letech)</p> <p>Pracuje jako recruiter, bydlí s rodiči i sestrou v rodinném domě, nemá žádné další sourozence.</p>
<p>Petr – 29 let, nevlastní bratr David – 21 let, Atypický autismus (diagnóza stanovena zhruba ve 3 letech)</p> <p>Pracuje jako technik se zaměřením na vzduchotechniku, klimatizaci, elektroinstalace a jako elektrikář, bydlí sám, nemá žádné další sourozence.</p>
<p>Tereza – 29 let, bratr Michal – 26 let, Dětský autismus (diagnóza stanovena zhruba v 6 letech)</p> <p>Studuje informační technologie a knihovnictví na FF UK a pracuje v obchodním odboru Národního divadla, bydlí sama, nemá žádné další sourozence.</p>
<p>Tadeáš – 28 let, nevlastní bratr Vojta – 24 let, Atypický autismus (diagnóza stanovena zhruba ve 3 letech)</p> <p>Pracuje v oblasti designu, bydlí s rodiči a sourozenci v rodinném domě, je nejstarší z 6 sourozenců (má dvojče, bratr Vojta je také z dvojčat, ještě má dva mladší sourozence).</p>

3.6. Prezentace a analýza dat

V kapitole prezentace a analýza dat předkládám jednotlivé identifikované kategorie spolu s citacemi z rozhovorů.

3.6.1. Vztah intaktního sourozence se sourozencem s PAS

Sourozenecký vztah bývá nejdelším vztahem, který v životě zažijeme. Přirozeně se tedy tento vztah vyvíjí s tím, jak rosteme my i naši sourozenci. Podoba vztahu v dětství silně ovlivňuje vztahování se k sourozenci v dospělosti. Přestože sourozenci v dospělosti uvádí, že sourozence svým způsobem rádi mají, zvláště ve vzpomínkách na dětství můžeme častěji objevit negativní pocity vůči sourozenci. Ptát se tedy pouze na současnou podobu vztahu by bylo velmi jednostranné a nedostatečné. Kategorii *Vztah intaktního sourozence se sourozencem s PAS* jsem tedy rozdělila na dvě podkapitoly, které nám pomohou zvýraznit proměnu vztahů v průběhu života tak, jak se přirozeně vyvíjí.

3.6.1.1. Vztah v dětství a dospívání

To, jaký je vztah sourozenců v dětství a dospívání, vždy ovlivňuje mnoho faktorů. Z rozhovorů s informanty však vyplynulo, že většinou vnímají dřívější vztahy negativně či pozitivně. Tedy zpětně vidí vztah jednoznačně na jednom nebo druhém pólu pozitivivity a ne ambivalentně. Informantka Bára např. vztah se sourozencem v dětství a dospívání označila jedním slovem jako příšerný. Když jsem chtěla, aby vztah popsala více, uvedla: *„No jako čistě negativní, tak taky jsme měli prostě nějaký světlejší chvíle, ale prostě takhle jako jak si to pamatuju, tak spíš je to jako problematický“*. Jejím bratrovi byl Aspergerův syndrom diagnostikován až zhruba ve 22 letech, do té doby byl vnímán pouze jako *„nevychovatelnej, škodolibej hajzlík“*. Velmi negativně informantka vzpomíná na jeho chování vůči ní, které vedlo nakonec k tomu, že se v 15 letech odstěhovala ze společného bytu do garsonky, která byla sice ve stejném domě, ale oddělená.

„Když mi bylo přibližně 15 tak... jsem si nechala od svého bráchy tak zmasakrovat, protože on jako běžně prostě tak nějak jako šikanoval a prostě... fyzicky a psychicky a docela trýznil, tak proto, že jsem se nemohla soustředit ani na učení a prostě on třeba do dvou hodin do rána... prostě plný světlo v pokoji, společným, metal na plný koule a tak a já jsem prostě se snažila

ho přimět k tomu, aby, aby teda nějak jako si dal do sluchátek a zhasnul, abych mohla spát, no a on prostě jako na to nereagoval, tak jsem prostě jednou, když, když tam jsem k němu nějak šla blíž, tak se bránil, protože to bral jako napadení a tak jsem... se od něj právě jednou nechala tak jako zmasakrovat, že jsem se vždycky jako zvedla zase a šla jsem stejně za ním, ať to prostě vypne a třeba jako už se rozjel na židli a odkopnul mě prostě na druhou stranu pokoje v podstatě a já jsem se stejně sebrala a zase jsem šla za ním prostě a nechala jsem se od něj tak mlátit, že jsem to...vzala jako argument... že jsem se, že jsem si vlastně vybojovala, že se můžu odstěhovat do garsonky, kterou jsme měli hned vedle bytu, takže jsem od 15 bydlela v tý garsonce sama a už byl větší klid.“

Přestože byl bratr ve 13 letech několik měsíců hospitalizován v psychiatrické nemocnici v Bohnicích, z psychiatrického hlediska se odborníci zaměřovali pouze na jeho problematické chování. Diagnostika Aspergerova syndromu ještě nebyla v České republice na takové úrovni, aby byl u chlapce odhalen. Práce na změně náročného chování u takového dítěte je tedy téměř nemožná, jelikož odborníci ani rodina neznají základ tohoto chování, a nepřizpůsobují tak práci s dítětem potřebám dítěte s AS. Takové chování se naopak může ještě více stupňovat, protože dítě s AS má pocit, že mu nikdo nerozumí, nikdo nechápe jeho pohnutky, a jeho negativismus a vzdor vůči okolí, které mu vše dělá „naschvál“, se tak může ještě prohlubovat. V případě informantky Báry a jejího bratra tedy vidíme, že chlapec, který navštěvoval běžnou základní i střední školu bez pomoci asistenta a do dospělosti neměl stanovenou diagnózu PAS, může své okolí ovlivňovat výrazně negativně, přestože je zdánlivě jen málo odlišný od vrstevníků. V tomto případě vidíme tak extrémně negativní vztah v období dětství a dospívání, že informantka dokonce uvádí: „*Já jsem plánovala několikrát, že ho to, že ho zabiju prostě, aby ulehčila svý rodině, a tak vlastně, v těch nejhorších momentech. Jako vážně*“. Takto silné negativní vztahování se k sourozenci s PAS zákonitě ovlivňuje kvalitu sourozeneckého vztahu v dospělosti a zároveň od útlého věku vystavuje intaktního sourozence extrémnímu stresu, který není v intaktních rodinách běžný a má vliv na celkové prožívání dítěte.

Ani informantka Alice nevzpomíná na sourozenecký vztah v dětství příliš pozitivně. Její sestře byl Aspergerův syndrom také diagnostikován až v dospělosti, mezi sestrami je navíc velký věkový rozdíl. Alice jako nejhorší uvádí časté hádky a zásahy do jejího soukromí: „*No, když jsem byla malá, tak jsme se hodně hádaly, ona je*

taková... Teď už to vim, že vlastně taková puntičkářka, já jsem měla rozházený třeba hračky, ale měla jsem to jako v nějakým vlastním pořádku, mym pořádku a ona to potřebovala opravdu, aby to bylo uklizený a začínala uklízet, aniž by jako se třeba zeptala, nebo tak.“

Informantka si dnes myslí, že přebírala názory na sestru částečně od rodičů, kteří sami nevěděli, z jakého důvodu se jejich starší dcera chová takto nestandardně. Dnes však částečně chápe i pozici sestry a její osamělost v rodinném prostředí. *„Tak jako udržovalo se to, nemůžu říct úplně negativně, ale já jsem akorát vlastně vnímala, nebo já jsem to vnímala stejně, jak to vnímaj rodiče, takže já jsem byla vlastně na jejich straně a ve chvíli, kdy oni říkali, hele ona je prostě líná, ona to neumí, tak já jsem byla vlastně na straně těch rodičů, protože já jsem to viděla taky, nebo já jsem tomu asi nerozuměla, nebo proto jsem vlastně zastávala jejich stránku a vlastně já jsem podporovala to, že oni byli vlastně tak jako striktní na tu ségru. A z toho důvodu ona vlastně se cítila sama a necítila žádnou podporu.“*

Negativně se ke svému sourozenci vztahovala také informantka Tereza, jejíž sourozenec má diagnostikovaný dětský autismus již od šesti let. *„Nikdy jsem jako neměla k němu takovej vztah, že bych si řekla, to je můj brácha a mám ho ráda, vždycky jsem ho brala tak jako... To zní hrozně špatně a hrozně nerada to říkám, ale jako takový nutný zlo, že prostě máme ho v rodině, je potřeba se s tím nějak jako vyrovnat.“*

Přestože se k ní sourozenec nechoval výrazně agresivně, informantka uvádí, že v dětství pro ní bylo především zklamání to, jaký její bratr je: *„No právě že nemluvil a já jsem z něj byla strašně zklamaná, protože jsem jako dítě četla... Nebo byly mi předčítány Děti z Bullerbynu, takže jsem se strašně jako těšila na toho sourozence... a furt jsem čekala, jak si jako začneme hrát a jak to bude strašná sranda, jak budeme sdílet tajemství a von prostě furt jen vydával takový skřeky, tak jsem z něj byla fakt otrávená no...“, bratr tedy vůči ní nebyl agresivní, ale vadily jí jeho projevy a to, jak se proměnily vztahy v její rodině. *„Mám pocit, že jsem to možná vnímala tak trošičku jako, že von je vadnej, je to jeho chyba a von to jako maličko otrávil v naší rodině, že jsem mu to maličko jako dávala za vinu, ale nikdy, že bych si o tom chtěla povídat s mámou nebo s někým, to ne.“**

Negativní vztah vůči sourozenci s PAS může ještě podpořit chování rodiny, která má na intaktní dítě zvýšené nároky v různých ohledech života. *„Hmm, no měla nároky abych se dobře učila, když já jako můžu a von nemůže a jak von by byl rád na rozdíl vode mě, kdyby mohl pořádně chodit do školy a číst si všechny ty encyklopedie, nebo von to jako dělal, von je prostě v podstatě mnohem studijnější typ než já, tak proč prostě, když já s tím něco můžu podniknout a můžu jít vejšku, tak proč teda toho nevyužiju, že to je hrozný. Plus ten nárok toho, že jako jeho vrstevnice v podstatě, tak že ho můžu mnohem líp rozvíjet než rodiče a můžu mu jako*

zprostředkovat ten kontakt s jeho věkovou skupinou, tak jako proč mu to teda nedopřeju, když jsem jako jeho jedinej člověk na světě.“

Naopak informanti Petr a Tadeáš na vztah se sourozencem i zpětně vzpomínají poměrně pozitivně. Petr uvádí: *„Já si myslím, že to všeobecně byl jako dobrej vztah, nebo jako kdybych to měl jako nějak jako měl opravdu objektivně zhodnotit, což asi teoreticky člověk není schopnej, tak řekl bych že to byl takovej asi jako nadprůměrně dobrej vztah, protože není to úplnej průměr, je to lepší, ale byly tam samozřejmě ty chvíle, kdy von mě jako moc nemusel, ale spíš jsem ho třeba asi možná tím, jak jsem byl hrozně urputnej, tak jsem mu překážel, to byl možná ten problém, ale já jsem měl bráchu prostě celou dobu hrozně rád a nikdy jsem na něj nebyl naštvanej a ani nic takovýho a možná to bylo právě jako tím, že jsem byl malinko i jako zaslepenej, že já jsem to vlastně nevnímal úplně objektivně, že von mě tam možná úplně tolik nechce, ale já jsem ho měl, víceméně mám dodneška prostě rád furt jako úplně stejně. Vopravdu jelikož jsme si hrávali dost, jako byly tam vopravdu dost a byly dlouhý ty chvíle, kdy jsme si vopravdu spolu hrávali, kdy jsme třeba i spolu spali v jedný posteli a takhle, to byly taky delší období, takže já si myslím, že náš vztah byl jako dobrej.“*

V případě informanta Tadeáše je situace specifická v tom, že je nejstarší ze 6 sourozenců, tedy jeho bratr s PAS nebyl tím jediným, se kterým si v dětství mohl hrát nebo trávit čas. Zpětně nemá pocit, že by jeho vztah s bratrem byl někdy nějak výrazně negativní. Měl pocit, že znát někoho s PAS je normální, a jako normální bral i bratrovy projevy. Zdá se tedy, že na vztah s bratrem s PAS nepohlíží tak výlučně jako další informanti, což je jistě dáno podobou jejich domácnosti, kdy nebylo možné zaměřit svůj vztah pouze vůči jednomu sourozenci, pokud se doma vyskytovali další čtyři sourozenci, kteří mohli informanta stimulovat jiným způsobem.

Vztahování se k sourozenci s PAS je silně ovlivněno jeho chováním, nelze jednoznačně říct, že vztahy všech sourozenců lidí s PAS jsou pouze negativní nebo pozitivní, stejně jako v jiných rodinách. Přesto se z výpovědí informantů zdá, že především v době dětství a dospívání a při vzpomínání na toto období převažuje u intaktních sourozenců jeden pól vztahovosti. Informanti o vztahu vypovídali buďto negativně, nebo pozitivně. Pokud dítě s PAS reaguje na okolí výrazně negativně, je často agresivní, ať už verbálně, či fyzicky, nebo pokud se aktivně se brání kontaktu se sourozencem, je pravděpodobnější, že bude v intaktním sourozenci vyvolávat negativní pocity. Negativní pocity vůči sourozenci s PAS

může také zapříčiňovat jeho „zvláštní“ chování – vydávání různých zvuků, neustále opakování stejného tématu, zvláštní pohyby i rušivý denní rytmus. V rámci tohoto výzkumu se zdá, že vztah příliš neovlivňuje pořadí narození, tedy mladší intaktní sourozenec může mít se sourozcem s PAS stejně negativní nebo pozitivní vztah jako starší intaktní sourozenec. Hlavní roli v utváření vztahu tedy hrají projevy PAS, které jsou u sourozence manifestovány. To, jak výrazně negativní jsou projevy PAS, také zřejmě není možné určit podle konkrétní diagnózy nebo např. podle míry potřebné podpory. Sourozenec s Aspergerovým syndromem, který navštěvuje běžnou školu a zdánlivě není tolik odlišný od intaktních vrstevníků, může mít (především v domácím prostředí) výrazně náročnější projevy chování než sourozenec s dětským autismem a dalším kognitivním oslabením. Tedy nelze říct, že by náročnost chování dítěte s PAS např. korelovala s úrovní kognitivních schopností a kvalitou sebeobsluhy, ke každému případu je tedy třeba přistupovat individuálně s ohledem na variabilitu projevů poruch autistického spektra.

Zajímavé také je, že v rámci výzkumu pozitivněji o sourozeneckém vztahu v dětství a dospívání mluví dva mužští informanti, zdánlivě by mohl do utváření vztahu vstupovat i gender intaktního sourozence. Informant Petr byl jistě do péče o bratra zapojen minimálně v podobné míře jako informantky, jelikož částečně zastával i „otcovskou“ roli v rodině. Je však možné, že právě zodpovědnost, kterou spolu s nárůstem péče o bratra získával, podporovala jeho sebevědomí, jelikož dobrovolně zastával chybějící roli v rodině. Pokud byl na informantky vyvíjen tlak, aby více pomáhaly v domácnosti (což uvádí např. Tereza), nešlo o náhradu chybějící role, ale o rozšiřování jejich sesterských kompetencí. Mohlo tak docházet k nepochopení, z jakého důvodu musí právě ona vykonávat péči o bratra či domácnost, když není rodič, a není tedy v roli pečovatele. U informanta Tadeáše byly naopak pomocné práce mnohem více rozloženy i mezi ostatní členy rodiny, jelikož v rodině byli ještě další čtyři intaktní sourozenci v různém věku. Tíha pečovatelské role tedy pravděpodobně neležela v takové míře na žádném z nich. V rámci výzkumného vzorku nemáme informanta muže, který by měl sestru s PAS, tedy zajímavé by jistě bylo sledovat v rámci dalších výzkumů i tuto dyádu.

3.6.1.2. *Proměna vztahu v dospělosti*

Pokud se podíváme na současné vztahy sourozenců, je patrná jasná proměna od dětství, a to především u informantek, které uváděly častěji negativní vztah vůči sourozenci s PAS v dětství.

Bára, která se odstěhovala ze společné domácnosti, uvádí, že velké zlepšení vztahů přineslo právě její odloučení: *„Tak určitě odloučení pomohlo. Už to první odloučení... kdy jsem se odstěhovala jakoby z toho společného pokoje, to bylo první anebo prostě jakýkoli odloučení, kdy prostě kdykoli jsem byla pryč, tak...jemu se jako stejskalo. Ted' když spolu nebydlíme už pár let, skoro deset, tak tak určitě jako to je lepší no. Že v podstatě tak trošičku, ačkoliv to nerad dává najevo, tak v podstatě si docela váží, když už mu teda ten čas věnuju. Tak tak jako není tak otravný jako byl, když byl menší no...“*

Se sourozencem se v současnosti občas stýká i sama, většinou jdou na pivo, kde si dlouho povídají. Vzájemný vztah se pro ni subjektivně velmi uklidnil, avšak stále kontakt příliš aktivně nevyhledává a je z něj vždy částečně nervózní, jelikož se musí bratrovi ve vzájemné komunikaci velmi přizpůsobovat. *„Jako jo, to já se na něj těším, protože prostě jako je to můj brácha, a tak jsem zvědavá co se s nim tak jako děje, ale vim vždycky, že to bude náročný. Že... budu muset být víc v klidu, ideálně si předtím dát ještě nějaký brko, protože to je potom člověk jako víc takovej, nojono řeš si ty svoje pičoviny, já počkám. No jako na jednu stranu se na něj těším, ale na druhou stranu prostě počítám s tím, že, že si musím jako dát hlavně na sebe pozor, abych nevylítla.“*

Tereza také kontakt s bratrem nevyhledává, velkou váhu však dává i horším vztahům s rodiči. *„Ale já nemám ani úplně moc dobrý vztah s rodičema, takže je to všechno takový jako zamotaný všechno dohromady, že prostě se s tou rodinou jako tolik nestýkám.“*

Vzájemný vztah popisuje jako nejkomplicovanější vztah, jaký má. Uvědomuje si, že je pro bratra důležitou osobou a že ji vnímá odlišně např. od matky. *„Hmm, je to takovej jako... slušnej respekt. Nebo nevím je to takový... Eh máma třeba říká, vo něm, že se mě bojí, což nevím, ale je to prostě tak, že když mu něco řeknu já, tak jako poslechne. Myslim si, že je to i tak, že já jsem jako... Hmm... Jako slavnostnější podnět, prostě přijde návštěva, tak člověk spíš poslechne, nebo se chová slušně, jako nedovolí si úplně přede mnou vyvádět... myslim si, že mě má asi jako hodně rád, protože to i furt říká, mluví o mně jako hrozně hezky, je ze mě hrozně nadšený a je to vlastně jedinej člen rodiny, kterej úplně jako respektuje všechno, čím jsem a všechno, co dělám. Jako má mě fakt jako úplně nekriticky rád, což je hrozně*

příjemný, zároveň to hodně... Jako podporuje ten můj pocit viny vůči němu, jakože... Že já mu vlastně jakoby nic nedávám...“

Stejně jako jiní informanti nakonec uvádí, že ač je jejich vztah jakkoli komplikovaný, je to stále její bratr a má ho svým způsobem ráda. *„No a já ho taky jako mám ráda, takže jo. Když se to všechno sečte, všechno špatný, tak stejně nakonec se máme rádi, stejně je to můj brácha.“* Kontakt s ním se však po delší dobu vyhýbala a nyní začíná mít pocit, že vztahu se sourozencem sama ublížila. *„No volal mi, jenomže já prostě tím, jak pracuju, tak jsem mu to buď nebrala, nebo jsem mu to vzala a trošku jsem ho pohřbila, protože jsem tam byla ve stresu, tak už vlastně teď toho nechal a teď, když už jsem se nějak dostala k tomu, že by mi nevadilo mu čas od času napsat smsku, tak zase von už mi jako neodpovídá, takže asi tak jako level po levelu ten náš vztah tak nějak jakoby zabiju no...“* Pro Terezu je tedy vztah se sourozencem od dětství velmi stresující, a i když se již zdánlivě vylepšil, stále je pro ni velmi náročný.

Dle Alice se její vztah se sestrou vylepšil po diagnostice Aspergerova syndromu, který jí pomohl přijmout náročné chování, kterému byla ze strany sestry vystavována. *„Nooo, já si myslím, že docela pozitivní, že já se jí snažím podporovat a chodím na její vlastně, nebo sleduju její úspěchy, ona má dost i ty představení, takže já vždycky chodím na její představení...“* Pomohlo jí v tomto ohledu uvědomit si, že sestra nemyslí své chování vždy zle a je třeba jí dát jasné hranice tak, aby si byla v dané situaci jistější. Proto když Alici nyní vadí sestřino chování, místo hádky se snaží jasně vyjádřit, co jí na daném chování vadí: *„Nějaký jako chvíle, kdy prostě potřebuje hodně pozornosti, takže já jsem na ní občas taková jako přísná a striktní a jako můžu říct – hele nech mě, nebo tak. Ale ona se vlastně ani tolik už neurazí, protože jako je zvyklá, ale já to myslím taky dobře, prostě občas jako potřebuje mít nějaký hranice a ona to vlastně vždycky zkouší...“*; Zároveň se zdá, že jasné vymezení hranic je příjemnější i pro sestru Lucku, která v takové situaci nejedná expresivně či emotivně. Vzájemný vztah je tedy v současnosti celkem dobrý, Alice si ale uvědomuje, jaké chování sestry je pro ni stále náročné, naučila se mu však již přizpůsobit.

Petr, který měl k bratrovi od dětství velmi dobrý vztah, si spíše uvědomoval proměnu vztahu ve smyslu změny náhledu na bratra: *„Tak přirozeně asi změnil, protože už to není malej kluk, je mu jednadvacet, takže už si spolu jako vysloveně nehrajem, jakože klasicky, už i zestárl a ta jeho povaha se trošku změnila, já jsem tenkrát jako ze začátku...vopravdu měl takovou až jako infantilní potřebu se s ním mazlit jak s plyšákem a samozřejmě dneska je to pro mě*

jako hlavně spíš jako brácha, kterej už je taky dospělej jo a tak se ho snažim jako brát jo... už samozřejmě s ním jednat tak jako, aby jako věděl, že ho neberu jako úplně mimino jo.“ Pro sourozence může být v dospělosti náročné právě i přijetí dospívání sourozence, který může být v mnoha oblastech výrazně opožděný. Přestože Petr dodnes jezdí bratra hlídat, pokud matka nemůže být doma, což obsahuje i pomoc s hygienou, přípravou potravy apod., snaží se k bratrovi více přistupovat jako k dospělému.

Podobnou strategii volí i informant Tadeáš, který s bratrem bydlí ve společné domácnosti a snaží se ho postupně připravovat na život tak, aby si uměl připravit jídlo, vyprat oblečení a řešit další každodenní problémy. *„Já totiž osobně, já hrozně se snažim s ním jednat stejně, jako bych jednal s jakýmkoli jiným bratrem, tím že s ním mám prostě svatou trpělivost, vím, že je to třeba, ne vždycky mám, ale vím, že je to potřeba...“*

Zároveň však oba pojmenovávají také náročné prvky v komunikaci, které se u jejich sourozenců vyskytují a které je nutí přizpůsobit se situaci a jednat se sourozencem trpělivě. Petrův sourozenec si většinou příliš povídat nechce a Petr se tedy musí vyrovnat s tím, že o něj bratr nemá vždy zájem, a nenechat se tím odradit od další komunikace: *„Von si brácha jako moc povídat nechce většinou, protože když zrovna něco dělá, tak nemá rád, když ho někdo ruší u toho. Většinou spíš je to spojený potom s nějakou aktivitou, jako že se něco děje, tak si povídáme, ale jinak když tam člověk jenom přijde a chce si s ním popovídat, tak má takovou tendenci toho dotyčného vyhánět, protože v tu chvíli ruší. Jakože odpoví na všechno to jo, ale je na něm vidět, jako jak prostě čeká, kdy odejdeš a přestaneš otravovat.“* Tadeášův bratr naopak stejně, jak to uváděli i někteří další sourozenci, vystavuje vztah zkoušce trpělivosti: *„Ano, my si sice rozumíme, ale on potřebuje doříct třeba tu věc, kterou mi začne říkat a když mu vlastně neodpovím, tak mi ji řekne znovu a potřetí a počtvrté a popáté. A mě to vždycky prostě zlobí, jako bože, ale s tím já nic nenadělám jako, už jsem se ho na to i ptal a on říkal, že prostě s tím nemůže nic dělat, že prostě někdy mi to musí všechno říct... samozřejmě mě trochu iritují mnohé věci, které on dělá, a jeho určitě irituje mnoho věcí, které dělám já, takže to určitě přináší nějaký ten stres do té rodiny a určitě to přinášelo těch pětadvacet let ten stres do té rodiny.“*

Vztahy všech sourozenců se tedy s dospíváním uklidnily, což hezky popsala v rozhovoru např. informantka Alice, která říká: *„Vlastně když už jsem dospěla já, tak vlastně už jsem pochopila, že já ji musím vnímat asi jinak a musím se k ní chovat dobře. Myslím si, že v určitý etapě, asi každé dospívající... přestává vnímat jako cizí nějaké negativní stránky nějak špatně a snaží se spíš přizpůsobit a snaží se nějak jako tu situaci trošku jako zmírnit,*

takže asi no... Jak říkám, kolem osmnácti no, že už se to víceméně zklidnilo.“ Na základě proměny reakcí intaktních sourozenců, odloučení, smíření se s diagnózou sourozence a jejími náročnými projevy a také lepšího porozumění základům této diagnózy se tudíž vztahy proměnily k lepšímu. Přestože se ale turbulentní dětské vztahy uklidňují, neznamena to automaticky, že by tyto vztahy přestaly být pro intaktní sourozence náročnými.

3.6.2. Představy o budoucnosti

3.6.2.1. Obavy z budoucnosti

Nad budoucností spojenou se sourozencem s PAS intaktní sourozenci přemýšlejí mnohdy už od útlého dětství. Tento fakt se projevil již v mé bakalářské práci, kde jsem zpovídala nezletilé sourozence lidí s PAS. Zajímalo mě tedy, jak se tyto představy projikují do představ již dospělých sourozenců, kteří mohou realističtěji nahlížet do budoucnosti, ve které jejich rodiče např. nebudou mít možnost starat se o své dítě s PAS v takové míře jako dosud.

Pro některé z informantů je to téma velmi bolestné a citlivé. Informantka Alice se během části rozhovoru na toto téma na několik minut rozplakala a bylo pro ni náročné v rozhovoru v daný moment pokračovat. *„Jak jsme jenom dvě, tak my si vlastně musíme poradit pak samy, vlastně i do budoucna, jakým způsobem budeme jako vlastně spolupracovat nadále, až budu mít vlastně rodinu i já, tak já si myslím, že jako asi ani nikoho jinýho nemá no... rodiče už jsou ve věku, kdy oni sami potřebují pomoci, takže... Já asi budu ten první, nebo možná jako jediný (pláč)... Pardon... No vlastně budu asi jediný člověk, který může pomoci. Nebo samozřejmě jako v určitém časovém horizontu, až budu mít děti, tak samozřejmě i ty vnoučata jako časem, ale oni spolíhají vlastně jenom na mě (pláč). Takže tam cítíte nějakou tíhu, která je na vás kladena...“* Přestože má v současnosti se sestrou poměrně dobrý vztah, představa budoucnosti, kdy bude všechna péče o sestru, kterou momentálně vykonává matka, převedena na ni, vyvolává mnoho nepříjemných pocitů a smutek. Zároveň se cítí povinována se o sestru postarat, protože je její jediná blízká příbuzná.

Také další dvě informantky, které v současnosti, na rozdíl od Alice, se sourozencem nebydlí, vyjadřují ohledně budoucnosti obavy. Bára, jejíž bratr má Aspergerův syndrom, vyjadřuje obavy z budoucnosti i ve spojení s jeho

nepřiměřeným chováním, kdy se dodnes stává, že fyzicky či psychicky ubližuje matce, stejně jako v době dospívání ubližoval jí. Přestože Bára nemá pocit, že by jejímu bratrovi mohla pomoci nějaká ze sociálních služeb, jelikož je v podstatě schopný zapojení do běžného života, obává se, že bratr nebude schopný bydlet sám už z toho důvodu, že kromě invalidního důchodu nemá prozatím další výdělek. *„Určitě, protože jako jestli do konce mamincina života jí bude prostě viset na krku a takhle jí trýznit, no tak jako to je něco příšerného. A potom ještě ke všemu ho zdědím já žejo a co já s nim, já se o něj jako budu muset starat asi, on nikdy nebydlel jako samostatně, nikdy neměl nějakou stálější práci, takže tak no...“*

Velmi silné obavy z budoucnosti spojené se sourozencem vyjadřovala také informantka Tereza. Ta o kontakt s bratrem dosud nejeví příliš velký zájem, ale vnímá jako svoji povinnost se v případě nutnosti o bratra postarat. *„No je to náročný v tom, že prostě nevím, jak to do budoucna bude, že... To je asi jako to nejhorší, že čekám, když to řeknu blbě, jestli na mě ta péče o bráchu někdy spadne, nebo nespadne no...“* Informantka již v předchozí části vzpomínala na nároky matky, které pouze zhoršovaly její vztahy s bratrem, stejně tak uvádí, že s její péčí o bratra se počítá již od jejích patnácti let. Tento obrovský požadavek z strany matky vede informantku na jednu stranu k odmítání péče o bratra, na druhou stranu je v ní natolik zakořeněn, že by si pravděpodobně vyčítala, že se na péči o bratra nepodílí: *„Fakt vod nějakých mejch patnácti se furt mluví o tom, že se jednou vo něj budu starat já a já jsem to vždycky brala tak jako fakt, že to tak bude a pak jsem si najednou uvědomila, že to není tak úplně automatický a že vlastně jakoby asi úplně nechci, ale zase že bych si připadala jako hrozná stvůra, kdybych to neudělala, že v podstatě ať to udělám tak nebo tak, tak budu pěkně naštvaná a bude to stát jako za prd no. Že v podstatě z toho jako není dobrá cesta... jestli prostě budu víceméně jako sama bez rodiny, tak to bych byla fakt jako zlá, kdybych se vo něj nepostarala, ale jestli budu mít třeba svojí rodinu a budu mít děti, tak moc nevím, jak bych jakoby jim jako řekla: ‚tohle je váš divnej strejda a teď s náma bude bydlet‘, jakože se trošku bojím, jakou by to udělalo jako v mojí rodině dynamiku, protože vono je to fakt jako docela hard core. Takže furt vymejšlim nějaký takový jako jiný cesty...“*

Petr je na péči o bratra zvyklý od dětství (pozn. cca ve třech letech bratra je opustil jeho otec, tedy po většinu života jsou s matkou na bratra sami), proto je pro něj celkem přirozená i představa, že se bude o bratra jednou starat sám. Má však obavy z bratrovy adaptace na situaci, kdy jednou matka nebude žít. *„Spíš to беру tak, jakože jo, jednou se může stát, že třeba si ho vezmu k sobě, jo, a prostě s tím počítám, jakože se to třeba jednou může stát, a jsem teoreticky na to třeba připravenej, nemyslim tím jakoby nějakým*

svým stavem jako takovým, ale jako psychicky do budoucnosti jsem jako připravenej, že se jednou o něj třeba budu muset starat mnohem víc... Obavy z toho asi úplně nemám, jako spíš třeba mám obavy z toho, jak von bude třeba potom jednou reagovat na to, až tady mamka nebude, tak z toho mám samozřejmě trochu strach, protože von na tu mamku je hodně fixovanej, ale sám jako ze sebe nemám strach, že bych to prostě do budoucna nějak nezvládl...“

Tadeáš je v této oblasti opět trochu odlišný tím, že není jediným sourozencem Vojty s atypickým autismem. Zároveň věří tomu, že se jeho bratr stále více osamostatňuje a bude do budoucna schopen s určitou dopomocí žít ve společné domácnosti lidí s podobným handicapem. Avšak díky tomu, že na případnou péči o bratra není sám, ale sourozenců je víc, zodpovědnost je tedy rozložená mezi více lidí, nemá z budoucnosti zřejmě větší obavy. *„Asi nemám, protože nás je hodně bratrů, kteří v případě nouze se o něj můžeme postarat, když se něco stane... No a jinak se jako nebojím, já myslím, že tohleto je taková poměrně podstatná věc, která se u nás doma řeší v posledních letech, protože on určitě bude chtít bydlet sám, nebo měl by někdy bydlet sám.“*

Určitý aspekt, který se částečně týká budoucnosti a na kterém se shodli všichni informanti, je nedůvěra v sociální systém České republiky. Nikdo z informantů nemá pocit, že by se stát v budoucnosti o jejich sourozence dokázal postarat tak, aby z toho neměli obavy. Přestože pro některé z nich je společná budoucnost se sourozencem s PAS velmi bolestným tématem, jsou si také vědomi toho, že ať už finanční, nebo i konkrétní sociální péče o jejich sourozence není ze strany státu dostatečná, což pouze podporuje pocit povinnosti péče o sourozence.

Tereza, pro kterou je představa péče o bratra velmi nepříjemná, zároveň také uvádí, že si nedovede představit jeho pobyt v jakémkoli zařízení pro lidi s PAS: *„Co se vždycky u nás tradovalo v rodině a co i já si myslím, že tak je, tak když přijde nějaký jako autista nebo asperger do ústavní léčby, tak hrozně potom vyvádí, protože se furt narušujou nějaký jako jeho vzorce a tak a nějaký jeho rituály, vzorce chování, takže ho potom nadopujou, přivážou a že tam jako pomalu tam chřadne, až jako umře dřív, než by měl. Takhle já to vnímám... No myslím si, že je to docela drsný pro lidi, aby žili v něčem takovýmhle, i když je to super top místo, kam se ani většina lidí nedostane, tak stejně mi to přijde jako psycho docela.“*

Alice i Tadeáš potom vyjadřují velkou obavu o to, jak by sourozenci byli schopni zajistit si všechny potřeby bez finanční podpory rodiny: *„No nemám pocit, že na ten sociální systém bude v budoucnu úplně spolehnouti, protože sice něco dostává, ale ta částka*

není zas tak jako významná, aby člověk za to, aby si vlastně obstaral i bydlení i jídlo, takže zdravotní systém jako v pořádku, to si myslím, že tam jako není nějaký jako problém, ale z toho sociálního hlediska určitě“, „on má veliké štěstí, nebo my máme všichni veliké štěstí, že jsme velká rodina a že máme dost peněz, kdybychom neměli peníze, tak by to byl problém, protože on dostává nějaký příspěvek... to je dohromady nějakých 15 000, tak to samozřejmě prostě není dost pro člověka, který nemůže, nebo nebude pravděpodobně nikdy pracovat sám, úplně moc... když on vyrůstal, tak měl všechny ty asistenty, které my jsme si mohli dovolit zaplatit, ale kdybychom si je nemohli dovolit ještě k tomu zaplatit, tak by to byl výrazně větší problém.“

V otázce představ o budoucnosti opět vidíme rozdíly mezi obavami informantek a informantů. Muži jsou v této otázce opět nastaveni o něco pozitivněji, což pravděpodobně souvisí s kvalitou sourozeneckého vztahu, který byl popsán výše. Tedy lepší vztah se sourozencem pravděpodobně vedl k pozitivnějším představám o budoucnosti spojené se sourozencem, ačkoli pro Petra bude péče o bratra nejspíše náročná i do budoucna. Tadeášovy představy o budoucnosti jsou pozitivně ovlivněny jednak zvyšující se samostatností bratra s PAS, ale také možností rozložení péče mezi ostatní sourozence. Zajímavá shoda mezi všemi sourozenci se však objevuje v otázce sociální politiky České republiky, ve kterou žádný z informantů nekládá mnoho důvěry. Právě důvěra, že se v případě nutnosti budou moci na pomoc státu spolehnout by mohla výrazně snížit stresovou zátěž spojenou s budoucí péčí o sourozence s postižením. Nedůvěra v péči státních pobytových služeb způsobuje, že informanti ani nepřemýšlejí nad možností umístění sourozence do jakéhokoli typu takového zařízení. Intaktní sourozenci lidí s PAS tedy mimo vlastních finančních závazků počítají také s tím, že budou muset finančně podporovat sourozence, aby mohl vést co možná nejkvalitnější život, který by mu státní příspěvek neumožnil.

3.6.2.2. *Přání do budoucnosti*

Kromě obav mají sourozenci lidí s PAS pro své bratry a sestry také mnohá přání. V souvislosti s posledním zmiňovaným tématem obav z budoucnosti – s nedůvěrou v sociální systém, ale také v souvislosti s přáním co největšího možného osamostatnění sourozence informanti často uváděli naději v nalezení pracovních možností pro sourozence. Ať už jde o člověka s Aspergerovým syndromem, nebo s jinou formou poruch autistického spektra, informanti vnímají

nabídku pracovního uplatnění pro své sourozence jako nedostatečnou. Právě nalezení pracovního místa, na kterém by byly respektovány nároky lidí PAS a zároveň bylo místo pro daného člověka naplňující, je v současné době patrně velmi obtížné.

Petr: „Samozřejmě bych si přál, aby se prostě třeba dostal do nějakýho jako dobrýho programu, kde bude jako spokojenej, kde pro něj bude využití, kde von prostě sám bude schopnej třeba něco dělat, co bude třeba i nějak užitečný, kde by třeba mohl zužitkovat i nějaký ty svoje schopnosti, třeba i s tím počítačem, jo nebo prostě nějaký zručný věci, protože samozřejmě v těch praktickejšch školách se něco učej, takže von rozhodně taky něco umí už z toho... kde bude jako něčemu užitečnej a kde ho to hlavně bude bavit, jako kde on sám bude prostě spokojenej, kde to pro něj nebude nějaký, jakože se prostě mu nebude tam chtít, že se tam nebude těšit, nebo něco takovýho, kde si prostě najde lidi, který se kterejma bude sám schopnej jako komunikovat, prostě nějaký kamarády a takhle a bude na jeho poměry schopnej žít nějaký takovej jako normální život no.“

Alice: „málo příležitostí právě pro ty lidi s tadytim syndromem a oni se vlastně nemůžou nikde moc uplatnit a musí spoléhat vlastně na buď sociální systém, nebo prostě nějaký známý, který je tam jako, jako daj jim nějakou práci, jenom kvůli tomu, že je vlastně znaj a prostě no dle známosti. Ale takových případů, kdy se vlastně, kdy získá vlastně to zaměstnání, který oni chtějí, nebo který by bylo v rovnováze vlastně s jejich stavem, s jejich možnostmi a tím co nabízí trh, tak to vlastně není.“

Bára: „Aby našel nějakou práci, která ho bude bavit, která vyloženě ho bude zajímat, protože jinak prostě nebude dělat, aby prostě byl samostatnější, tak jako to bych si přála i kvůli nám ostatním, ale jemu bych to fakt přála, já bych hrozně chtěla, aby prostě v něčem byl dobrej. On je taky jako, ačkoli to taky nedává najevo nebo tak prostě, tak on je takovým způsobem jako, to tak nějak jako pociťuje, že spíš přítěží a furt se s tím tak jako nějak pere, že je prostě jakoby na obtíž no a že sám jako nic prostě nedělá.“

Tadeáš: „Kdyby prostě lidi, kteří objektivně budou mít problém sehnat práci a nedává příliš pro společnost smysl, aby pracovali, někde prostě šili dohromady kousky látky, nebo tak já nevím, co přesně on by dělal, protože on může být jako prospěšnější všeobecně společnosti, tím, že jenom bude. On je prostě použitelný v tomhle, kdyby měl dělat jenom vedoucího ve skautu, nějakýho prostě partáka na schůzkách, on si skvěle rozumí s malejma dětma, úplně neuvěřitelně, kdyby měl, kdyby mohl dělat asistenta lidem, kteří prostě se neumí tak dobře domluvit s ostatními, protože to on by klidně dělal, tak to by bylo skvělý. V současné době se to všechno domluví zvlášť, není to úplně snadné a ve výsledku to nikdo ani nezaplátí nijak a tak...“

Účelem pracovních míst pro lidi s PAS tedy dle jejich sourozenců nemá být pouze jejich samotná existence, ale také jejich smysluplnost jak pro lidi s PAS, tak pro společnost. Např. sestra Alice, která má Aspergerův syndrom, vystudovala bakalářský stupeň vysoké školy, v současné době však brigádně roznáší letáky po obcích v okolí bydliště. Ačkoli má velké znalosti z oblasti historie a ráda by např. provázela po Praze, nebyla schopná v takovém pracovním prostředí obstát a ve výsledku v podstatě vzdala hledání kvalifikovanějšího pracovního místa. Pokud by se jí však podařilo nalézt místo, kde by své znalosti mohla alespoň částečně využít, jistě by to výrazně prospělo i jejímu sebepojetí.

Petr, jehož bratr má atypický autismus a znalosti získával na různých praktických školách, by zase ocenil větší provázanost vědomostí ze školy s budoucím uplatněním. Tito lidé mnohdy umí vykonávat různé činnosti, avšak po absolvování školy není jejich pracovní zařazení vůbec jisté. Většina jich proto absolvuje podobných škol několik, aby si udrželi alespoň nějaký denní řád a využívali čas účelně.

Kvůli rozmanitosti projevů PAS je téměř nemožné vymyslet konkrétní pracovní pozice, které by se měly obsazovat lidmi s touto poruchou, v tomto případě je vždy nutné postupovat individuálně a snažit se pracovní místo upravit na míru konkrétnímu člověku. Právě velká rozmanitost projevů a až jakási nepředvídatelnost chování člověka s diagnózou PAS však může pro potenciální zaměstnavatele vytvářet překážky, které jim nebudou stát za překonávání. Všem rodinám by se však ulevilo, kdyby v budoucnosti bylo snadnější najít pro jejich členy s PAS pracovní místo, které by smysluplně vyplnilo určitou část týdne, a nebylo by tedy také potřeba o ně po tuto dobu pečovat v domácím prostředí.

3.6.3. Stres

Obávám z budoucnosti, které jsou velkým stresorem, jsem se věnovala v oddělené části. Stres však v souvislosti se soužitím či vyrůstáním se sourozencem s PAS nevzniká pouze z obav z budoucnosti. Je přítomný po celou dobu života a přenáší se z jednoho člena rodina na druhého. Nejprve přijde stres z nevědomí původu chování dítěte, zjišťování diagnóz, snaha o nápravu projevů

PAS, která mnohdy není úspěšná. Následuje stres ze zvládnání každodenních úkonů, které se často dítěti s PAS musí přizpůsobovat, stres z obtížné komunikace apod. Vystresovaní rodiče pak přenášejí tyto pocity i na děti, které veškeré dění v rodině od malička vnímají. Sourozenci poté prožívají stres v rámci sourozeneckého vztahu či nároků rodičů. Do dospělosti se pak přenáší stres z budoucnosti, obavy o rodiče, kteří se o sourozence starají apod. Kód „stres“ jsem při analýze rozhovorů použila zaručeně nejčastěji, jelikož se prolínal celým rozhovorem a byl bez výjimky přítomen u všech informantů.

O náročnosti komunikace s bratrem mluvil např. informant Tadeáš, který sice chápe, proč se jeho bratr chová tímto způsobem a je v komunikaci s ním velmi trpělivý, to však stres, který v takové situaci vzniká, výrazněji neeliminuje: *„Určitě to je náročné v tom, co jsem už zmínil, že prostě je to stresující s takovými lidmi, nebo s bráchou jednat, protože člověk musí dávat pozor na ústa a musí mít výrazně, výrazně více trpělivosti, protože zároveň taky zvýšit hlas, nebo zlobit se na bráchu naprosto nedává smysl, protože to zaprvé nefunguje a za druhé... Proč? On za to nemůže, že má poruchu autistického spektra. Takže to mě taky jako hodně posunulo a zároveň to není vždycky snadný no.“*

Rozhovor s Tadeášem také ukázal častý problém u lidí s PAS, což je nezvládnutá „teorie mysli“ – tedy to, že lidé s PAS si často neuvědomují, že to, co vědí oni, nevědí všichni ostatní: *„My na to narážíme vždycky, když spolu třeba mluvíme o nějakým domácím úkolu nebo tak, protože on předpokládá, že já vím všechno to, co on má na mysli... že všechny věci už vím, když mi je neřekne a já zase předpokládám, že mě poslouchá, když mu řeknu tu věc jednou, což nefunguje vůbec, takže my si všechno opakujeme pětkrát, já ho ujišťuju, že všechno dělá správně, snažím se, abych ho nevystresoval, ať už dělá úplně cokoli, takže to je věc, kterou jsem se taky naučil od něj. Jako jednat s ním tak, abych ho neuvedl do stresu, když spolu mluvíme, a to není snadné.“*

Informantka Alice mimo náročnou komunikaci a často se opakující témata zmiňovala také potřebu být neustále ve střehu, aby nevyvolala zbytečnou hádku a aby byla neustále trpělivá, což může být často náročné. Zmiňuje také, že mnoho profesionálů, kteří s lidmi s PAS pracují, je takto trpělivých v rámci svého zaměstnání, ale ona chodí do práce a ani doma se poté nemůže uvolnit: *„zvlášť teda období, kdy máme teď samý homeoffice a musíte být vlastně neustále v kontaktu s domácíma, tak je to samozřejmě náročnější, je to jako velkej tlak, nebo ne velkej, ale vlastně je to určitá výzva v nějakém smyslu... když někdo pracuje s těma lidma, tak vlastně přijde do práce, odpracuje*

a odejde domů a už je v klidu, ale když přicházíte domů, tak jako chcete vlastně mít ten klid, ale zároveň nemůžete, protože vlastně si musíte ještě poradit s tím co... Co máte doma. Nebo vlastně jako s... Musíte naladit vlastně tu atmosféru, s nikým se nepohádat.“

Bára zase zmiňuje obavu o matku, která s bratrem sdílí domácnost: *„Jestli jako teď momentálně mě nějak ovlivňuje, tak to že prostě mi to přidává takovej ten neustále někde přítomnej stres prostě, taková trošku hanba z toho, že teda maminka ho má prostě na krku sama a že to s ním má fakt těžký.“* Jí samotné bratr v dětství a dospívání ubližoval, což ji v patnácti přimělo k odstěhování se. Tyto silně negativní vzpomínky na bratrovo chování spolu s tím, co ví o jeho chování vůči matce, ještě zvyšují míru stresu z tohoto tématu.

Informantka Tereza vzpomíná na společný výlet s bratrem, který pouze přispěl k obavám z budoucnosti a možnosti, že o něj bude muset pečovat: *„Já když jsem ho jednou vzala prostě na dvouhodinovej výlet, tak jsem cejtila, jak mi úplně teče studenej pot po zádech. Za prvej z toho, že je neovhrabanej, takže už jenom jako dostat ho do nějakýho jako hromadnýho prostředku pro mě byly nervy, protože on má špatnou rovnováhu a je pomalej, takže když rychle někam došel, tak už to mohlo cuknout, mohl by tam jako spadnout, do toho všichni jako hrozně čumí, takže z toho jsem byla taková jako vystresovaná a plus furt dokola ty votázky, furt, teď člověk neví co je dobře, co je špatně a i když vodpoví dobře, tak se to stejně za chvíli zopakuje, je to jak jako výslech no, že nevím jestli bych byla schopná tomuhlentomu čelit jako každej den asi.“*

Touto částí věnovanou přítomnosti stresu v rodinách lidí s PAS jsem chtěla především zdůraznit důležitost tohoto tématu, které mnohdy není odborníky zohledňováno. Např. při žádostech o příspěvek na péči jsou posuzovány v podstatě pouze sebeobslužné oblasti, ve kterých mohou být lidé s PAS mnohdy zdánlivě lepší, než jaká je skutečná realita. Někteří lidé musí péči o dítě s PAS obětovat velkou část života a většinu péče o něj hradí z vlastních financí. Tento fakt zmínila i informantka Tereza, jejíž rodiče věnují péči o syna velkou část svého života: *„vždycky to žádání o kartičku ZTP, to je prostě úplně jako... Takovej jako ponižující proces, hlavně ta komise je prostě taková, že je schopná říct: ‚Noo, dyť von je vlastně dobrej...‘ a jako nevím... Nejde asi jen vo tu kartičku, ale o přiznání toho příspěvku...“* Místo pomoci a pochopení tak přichází jen další stres.

Stres je tedy společnou charakteristikou soužití s jedincem s PAS, která se objevovala u všech informantů. Ukázal se napříč rozhovory jako všudypřítomné

téma, které silně ovlivňuje životy intaktních sourozenců. Ve výzkumech se často dočteme, že stres je v rodinách lidí PAS přítomen ve větší míře než v intaktních rodinách, kvalitativní výzkum však umožňuje sledovat, v jakých všech oblastech se stres spojený se soužitím se sourozencem s PAS může vyskytovat. Stres se ve spojitosti se sourozencem s PAS vyskytuje v rámci každodenní komunikace, péče o sourozence, obav o rodiče, obav o sourozence s PAS, o společnou budoucnost, ale také v rámci úředních záležitostí spojených s podporou osob s PAS. I v rámci tohoto výzkumu se tedy stres ukázal být stěžejní spojnicí zkušeností intaktních sourozenců lidí s PAS nezávislou na genderu či konkrétním typu PAS.

3.6.4. Osobnost intaktního sourozence

Osobnost intaktního sourozence je soužitím s člověkem s PAS a specifickou dynamikou rodinného prostředí ovlivněna v mnoha různých sférách. Intaktní sourozenci se učí komunikaci se sourozencem s PAS, což následně ovlivňuje i jejich vzorce komunikačního chování v každodenním kontaktu s lidmi.

„No, tak určitě člověka hodně naučí jako, vůbec jako jednat s psychopatem, když se to dá zvládnout, tak to člověk jako, určitě si vybuduje na jednu stranu takovou jako trpělivost a... takovej jako odstup trošku a na druhou stranu... to může pak dělat přesný opak, že člověk už je jako nervní a prostě ví, co přijde, takže, takže už rovnou to prostě utne a naopak jako dřív vylítne, to prostě záleží v jakým je člověk rozpoložení, ale jako funguje to jako na obě strany, že člověk na jednu stranu už s tím prostě je co nejrychleji vyřízenej a už je hned nasranej prostě a nebo když naopak je to naopak v pohodě, tak se to jako dá udržet a dá se to použít i na jiný lidi, ale na druhou stranu tohle je prostě opravdu specifický případ.“

Informanti také uvádějí, v čem je pro ně zkušenost se sourozenci přínosná. Pohled člověka s PAS na svět je většinou velmi specifický, informanti tedy častěji uvádí, že je to přimělo k zamyšlení nad tím, že ne všichni vidí svět stejně, a při setkávání s lidmi s odlišnými názory je automaticky neodsuzují, ale přemýšlí nad pohnutkami, které dané lidi přiměly k takovým názorům: *„Pro mě je to největší přínos v tom, že se zamyslím a uvědomím si, jak dobře se mám, že mi všichni rozumí a že celý svět... funguje podobně jako já, protože on to tak nemá. On každý den musí bojovat trochu se světem víc nebo míň a já si to uvědomím kdykoli s ním mluvím, takže pro mě je to určitě přínos v tom, že přemýšlím nad tím, abych byl tolerantní, když s ním komunikuju, že když se mnou jednájí lidi, tak jak to nečekám, tak to nemusí být jejich chyba ani moje chyba, prostě to tak je, že ne všichni lidi*

jsou na stejné vlně, to je myslím věc, která mě hrozně posunula v životě a no to se všechno odvíjí tady od toho.“

Objevuje se také fenomén parentifikace, který byl velmi výrazný již při výzkumu nezletilých intaktních sourozenců lidí s PAS. Sourozenci často přejímají určitou část péče o domácnost dříve než většina jejich vrstevníků. Extrémním příkladem je poté rodina, kde navíc na péči o sourozence s PAS byla matka s bratrem sama. Intaktní bratr již ve dvanácti letech začal přebírat „otcovskou roli“ ve smyslu péče o domácnost, ale také o bratra: *„právě i ta chvíle, kdy odešel ten táta jeho, tak jsem zastával, ač mi bylo třeba teprve dvanáct, tak jsem prostě začal zastávat takovou tu roli toho jakoby mužského v rodině. Ze začátku miň samozřejmě, protože mi bylo jenom dvanáct žejo, ale ve chvíli, kdy prostě já nevím mi bylo už třeba patnáct, šestnáct, už jsem chodil prostě do učení, už jsem... se snažil víceméně všechny chlapský práce vobstarávat já, ačkoliv to spíš souvisí s tím, že tam jakoby ten druhý rodič nebyl, ale vopravdu jsem se hodně snažil jako starat vo toho bráchu, a potom tím pádem jsem samozřejmě i jako moc třeba nechodil ven s kamarádama a zpětně si třeba vybavuju, jako že jsme třeba chodili ze školy domů a kluci se mě třeba ptali, jestli nechci s nima někam zajít, a já říkám hele nemůžu, jdu prostě vyzvednou bráchu ze školky a jedeme domů jako no.“*

Jejich role v rodině se proměňuje na více pečující, ale také samostatnější. Rodiče na intaktního sourozence přestávají mít tolik času a jsou rádi, že je samostatný. Samota se tak stává přirozenou součástí jejich života, kterou přijímají jako sobě vlastní. Při výzkumu mladších intaktních sourozenců lidí s PAS se také izolace od zbytku rodiny ukázala jako jedna z neúčinnějších strategií při zvládnání náročného chování sourozence. Intaktní sourozenci si tedy rychle vybudují vzorec chování, který spočívá v tom, že lepší, než se pouštět do hádek a potyček, je z takového prostředí odejít a být sám. *„No, protože Barunka se o sebe sama vždycky postarala, a protože bratr byl ten problémovej, tak se mu jako by věnovali víc no. Já to takhle cejtím zpětně, maminka vždycky říká, že to není pravda, ale já si myslím, že to trochu pravda je.“* Většinou však intaktní sourozenci mluví o tom, že jsou sami rádi a že takoví byli vždy. Toto samotářství se jich, zdá se, většinou drží do dospělosti. *„Já jsem byl právě vždycky rád, když jsem jako neměl ničí pozornost a nikdo se o mě nestaral, a mně to dost vydrželo, já jsem byl takovýto dítě, který si čte ty knihy.“*

Někteří nucenou samostatnost dnes zpětně vnímají s negativními konotacemi: *„samozřejmě to vytvořilo takový jako ty bolístky trpký, jakože jo, oni se prostě*

všichni starali jenom o Jonáše a já jsem musela všechno sama a prostě vždycky jsem byla, jako jsem musela se bránit, tak prostě ze mě udělalo takovýho jako vojáka a taky jsem si prostě...nevím, to že jsem si prostě, že já nevím, prostě jídlo si hned nandám, protože jsem si zvyklá, že musíš všechno vzít hned, jinak ti to ten druhý sebere, a takovýhle drobnosti.“ Většina však nemá obdobné vzpomínky, což pravděpodobně souvisí i s kvalitou dalších vztahů v rodině.

Osamocení se však ne vždy projevuje pouze na osobní úrovni, ale také na celkovém životě rodiny: *„No přestali jsme chodit do restaurací, protože brácha tam třeba dělal scény a naši se báli, co zas bude, jestli třeba shodí příbory nebo tak... Mmmm, když se jelo k moři, tak jsme většinou jezdili spíš jako zvlášť, že jsme se střídali po letech, že jeden rok se jelo se mnou, druhý rok se jelo s ním, protože prostě nevím, měli jako pocit, že to nezvládnou, kdyby tam byly obě děti.“* Tato vzpomínka potvrzuje časté zkušenosti rodin lidí s PAS, které se s příchodem této diagnózy mnohem více izolují od okolního světa, protože péče o dítě je pro ně už tak dost náročná a nechťejí se ještě vystavovat riziku dalších stresových situací na veřejnosti.

Zkušenosti se sourozencem s PAS také dle všech informantů vedly k větší citlivosti vůči projevům PAS a jiným osobnostním zvláštnostem u ostatních lidí. Při kontaktu s dalšími lidmi častěji pomýšlejí na to, jestli jejich chování není způsobené nějakou poruchou a jsou k takovým lidem výrazně vstřícnější. Zároveň se snaží dělat jakousi osvětu, kdy přátelům vysvětlují, jaké možné projevy PAS může mít, a častěji se zastávají lidí, kteří jsou kvůli svému chování ve společnosti hůře přijímání. *„Já se snažím, kdykoli se o tom s někým bavím, jako trochu snižovat to stigma, které je z nějakýho důvodu rozšířený, že když je člověk autista, tak to není v pohodě, nebo není to normální nebo tak, protože moje zkušenost s lidma s poruchou autistického spektra, kteří ji mají diagnostikovanou, je, že to jsou lidi, kteří mě v životě úplně nejvíc posunuli. A... prostě byl bych hrozně rád... kdyby ostatní lidi se necítili špatně, že někdo má... poruchu autistického spektra, aby ho nelitovali.“*

„Myslím si, že opět to asi má jako většina těhle sourozenců autistů... že si jako mnohem víc všímaj zvláštností kolem sebe, který jako nějak vybočujou z nějakýho v uvozovkách normálu a určitě i takovej jako mnohem víc benevolentnější.“

V neposlední řadě je také osobnost intaktních sourozenců lidí s PAS dozajista formována i myšlenkami ohledně přítomnosti PAS u nich samotných, či

její dědičnosti a případného přenosu na jejich budoucí děti. Sourozenci se shodli na tom, že alespoň po nějakou část svého života přemýšleli nad tím, zda oni sami nemají nějakou lehčí formu PAS, což je ne vždy stresovalo. Byli či jsou s touto možností poměrně smířeni a někteří mají dokonce své odlišnosti a „autistické rysy“ rádi. *„Nebála, já jsem s tím byla vždycky taková jako smířená. Protože jsem zároveň jako nějaký social skills, se ukázalo, že jako mám docela na dobrý úrovni, tak mám svoji takovou autistickou stránku spíš jako dost ráda. To přidává ještě... takovou jako další úroveň vzhledu právě... A vůbec taková jako systematictější, logičtější jako způsob myšlení, a tak, tak spíš si tady to hýčkám.“* Otázka je, do jaké míry se mohou tyto sourozenci skutečně vyskytovat v tzv. „širším autistickém fenotypu“ či zda mají určité vzorce chování odpozorovány z rodiny a např. řád ve věcech je pro ně z tohoto důvodu uklidňující.

Sourozenci se však také shodují na tom, že PAS jsou do jisté míry dědičné, a tedy přemýšlejí i nad možností, že by v budoucnu jejich děti mohly mít nějakou z PAS. Čtyři z pěti informantů možnost, že se by se jim narodilo v budoucnosti dítě s PAS, považují za reálnou, ale nemají z toho obavy – mají pocit, že společnost je již na takové lidi připravená a obecně mají mnohem více možností. Někteří uvádějí, že po soužití se sourozencem s PAS by již na péči o takové dítě byli připravení a nebojí se nezvládnutí výchovy takového dítěte. *„Tak jako může se to přenést, ale obavy už z toho asi nemám, protože jako už vlastně i ta společnost už je na to docela připravena, si myslím, že už ten člověk vlastně není vnímán jako někdo, kdo je nepotřebnej, ale učí se tomu i ta společnost přizpůsobit, snaží se jim pomoci a vidím to i třeba i na tý mojí neteři... že jak vyrůstala moje ségra, tak k ní byl naprosto jiný přístup, všichni jí brali jako hrozně línou holku, která prostě nechápe, je blbá a jako ignorovali jí, třeba mojí neteř nikdo neignoruje, všichni jí vnímají jako hrozně talentovanou, ona začala kreslit, začala zpívat, má nějaké talenty, které v ní objevili její pedagogové, a to je zase úplně jinej přístup, takže podle mě lidi s autismem určitě mají nějaké talenty, akorát se to prostě musí ukázat a rozvíjet.“*

Pouze informantka Tereza, která nemá s rodinou ani bratrem dobré vztahy, se možnosti narození dítěte s PAS bojí velmi: *„Bojím se, že... Zvlášť kdybych si našla někoho, kdo by mi už teď přišel maličko na spektru, jakože nějakýho prostě asociálního ajťáka, i když vim, že jsou to jako hrozný klišé, tak prostě někdo, kdo je takovej jako maličko chycenej, tak si myslím, že by se to mohlo stát. Že by se mi narodilo autistický dítě, hodně se toho bojím, fakt jako hodně.“*

Osobnost intaktních sourozenců lidí s PAS je tedy přítomností této poruchy v rodině ovlivňována od dětství, na základě rodinné situace, zkušeností se sourozencem s PAS. Také je však ovlivňují myšlenky na možnou genetickou přenositelnost PAS, nad čímž většina jejich vrstevníků pravděpodobně nepřemýšlí. Vliv na osobnost však rozhodně není pouze negativní, intaktní sourozenci bývají vůči ostatním lidem vnímaví a od mládí se také učí toleranci při komunikaci s druhými. Poruchu autistického spektra často neberou jako něco negativního, ale naopak potenciálně obohacujícího, a tyto názory se snaží přenášet i mezi lidi, kteří tyto zkušenosti nemají.

3.6.5. Profesní volby intaktních sourozenců

Co se týče profesních voleb informantů, nezdá se, že by vyrůstání po boku sourozence s PAS mělo na tuto oblast velký vliv. Někteří informanti byli ovlivněni dalšími členy rodiny – např. matka je filmová produkční, tedy dcera se od mládí pohybovala v této oblasti a nakonec v ní sama zakotvila, babička je pedagožka – informantka šla nakonec studovat andragogiku apod. V jednom případě informant po určité době studoval sociální práci a chvíli pracoval jako osobní asistent lidí s PAS, v rámci praxe na škole, ale obor ho nebavil a v současnosti se věnuje grafickému designu. Tedy výběr profese jako takové, minimálně v případě mých informantů, patrně není příliš ovlivněn sourozenci s PAS.

Více informantů se však shodlo na tom, že jim během dětství a dospívání nebyla věnována dostatečná pozornost ani v oblasti školy, tedy nikdo se nimi neučil nebo příliš nekontroloval jejich studijní výsledky. Informant Petr tuto skutečnost reflektuje vědomě – jako malému mu byla diagnostikována dyslexie, v počátku školních let se s ním však matka hodně učila, tyto nedostatky překonal a v páté třídě již dyslexie nebyla znovu potvrzena. Poté se však narodil bratr s PAS a na jeho školní výkony již nikdo nebral moc ohled. Rodiče byli rádi, že školou proplová bez horších známek, ale neměli od něj také příliš vysoká očekávání. Protože otec je řemeslník, šel po základní škole na střední odborné učiliště, kde si uvědomil, že se učit nemusí a škola mu jde. Následně si udělal dvě maturity a v současnosti zkoušel studium na vysoké škole, které ale nebylo možné skloubit s pracovní dobou. Petr si tedy myslí, že pokud by na něj v dětství měla matka více

času a více by se s ním učila, mohl by po základní škole rovnou jít na náročnější střední školu a následně případně i na vysokou školu. „Protože ta máma prostě neměla kapacitu na to, aby mě prostě dotáhla nějakým tím jako tlakem, kterej je vyvíjenej na spoustu dětí, když jsou malý a ty rodiče chtěj, aby se dostaly prostě na ten gympl jo, aby se dostaly potom na tu vysokou a aby z nich byli doktoři a podobně, tak samozřejmě už od začátku se na ně vyvíjí tlak, aby se učily, že jo, a to dítě si na to zvykne, je z toho sice asi dost často otrávený, ale zvykne si na to nejspíš a tohle vedení na mě jako nebylo, takže jo, určitě mě to v tomhle směru asi ovlivnilo, protože kdyby na mě ten tlak vyvinutej byl, tak si myslím, že bych asi nešel na truhláře, že bych šel asi dělat něco jinýho.“ Informantka Bára, přestože zvolila profesi produkční po matce, si zpětně také uvědomuje, že co se týče jejích školních úspěchů, méně pozornosti rodičů na ni také určitě mělo vliv: „No jako vnímala jsem to čím dál tím víc, protože jsem dělala čím dál tím náročnější školu, tak jsem... jakoby zpětně říkala, proč vlastně já jsem se nikdy nenaučila učit, protože jako se mnou nikdo úkoly nedělal.“

Informanti Alice a Petr se rovněž shodli na tom, že přítomnost sourozence s PAS a závazek péče o něj je limituje v možnosti případné práce v zahraničí. „Já si prostě, ačkoliv mi to nikdo jako nikdy neřek, tak prostě sám o sobě vim, jakože se prostě nemůžu třeba sebrat a odstěhovat se někam do ciziny, nebo něco takovýho, protože ta mamka je tady furt s tím bráchou a furt tam jako bydlí sama a prostě občas je potřeba, abych jim pomohl a abych byl někde nablízku, takže v tomhle směru, není to samozřejmě, jako já to neberu tak, že by to samozřejmě jako byl nějaký problém, nebo že bych z toho byl nešťastnej a takhle... já to opět beru jako fakt, ale je to samozřejmě... určitý jako zamknutí se v nějakým jako prostředí, ze kterýho vlastně jako nemůžu odejít. Sice mi to nikdo neřek, že jako nemůžu, ale sám to tak vnímám, že prostě nemůžu je tady jako nechat samotný, kdybych se prostě chtěl, já nevím, i třeba na půl roku někam vypařit jo, tak asi to není úplně dobrej nápad tohle no.“ Alespoň částečně tedy informanty sourozenectví s člověkem s PAS ovlivňuje při výběru potenciální práce, která musí být kompatibilní s případnou potřebou péče o sourozence.

Informantka Alice, která pracuje na pozici recruiter, si navíc uvědomuje, jak ona sama může pomoci lidem s obdobnou diagnózou, a má pocit, že spíše než její kolegové je schopná odhalit kvality potenciálních uchazečů o konkrétní pracovní pozici. „Já se vlastně vyvíjím tím, že jako vidím ty možnosti, co třeba Česká republika, nebo obecně jako Evropská unie nabízí vlastně pro ty lidi. A jelikož vlastně i jsem náborář, tak my dokonce... spolupracujeme s tady téma organizacema, takže vlastně i pro mě je to najednou objev, a že... já mám ten přístup kvůli Luce... a už tomu i začínám rozumět a obecně ta sociální sféra je pro mě vlastně víc otevřená tím, jak mám doma vlastně ten příklad, jak člověk vlastně zjistí tu

diagnózu, co dál probíhá, i ty procesy, i to že vlastně může dostat nějakou podporu od státu, jak to celé probíhá, co může pro to udělat rodina, to je vlastně pro mě velký objev, nebo pro mě jako velká hodnota, že to mám.“

Z rozhovorů jsem tedy nedospěla k názoru, že by studijní a profesní volby intaktních sourozenců byly nějak výrazně ovlivněny sourozenci s PAS, a to ani ve smyslu radikální změny a odstřihnutí se od rodiny. Čtyři z pěti informantů jsou z Prahy, jeden z Brna a všichni také ve svém městě studovali, tedy i když se odstěhovali z domova, zůstali rodině nablízku. Vliv však určitě můžeme vidět ve studijních návycích informantů, kteří se často setkávali s malou podporou rodičů a byli vedeni k samostatnému přístupu ke vzdělávání. Budoucnost spojená se sourozencem s PAS má také určitě vliv na výběr potenciálního zaměstnání. Pokud se sourozenci v současné době podílejí na péči o sourozence, nebo k tomu v budoucnosti může dojít, musí také myslet na vhodnost svého zaměstnání, ať už z geografického, či do budoucna časového a finančního ohledu.

3.7. Diskuse

Cílem diplomové práce bylo zmapovat sourozenecké vztahy mezi dospělými intaktními sourozenci lidí s PAS, ale také vliv soužití se sourozencem s PAS na jejich současný život a životní volby. Na začátku výzkumu jsem si stanovila několik výzkumných otázek, které se nyní pokusím zodpovědět.

První otázka se věnovala vzpomínkám intaktních sourozenců na dětství a dospívání. Všichni sourozenci se nachází ve stejné věkové kategorii kolem 28.–29. roku života, tedy lze předpokládat, že jejich vzpomínky by mohly být částečně srovnatelné, jelikož všichni vyrůstali ve stejném časovém období a vnější podmínky jejich života byly srovnatelné – péče odborníků, úroveň školství, ale i jiné socio-historické události, které mohly ovlivňovat životy občanů České republiky. Co se v tomto případě ukázalo jako důležité, je přesná diagnóza sourozenců s PAS. Zatímco v rodinách, v nichž se nachází dítě s dětským nebo atypickým autismem, byla diagnóza sourozence stanovena poměrně brzy (do 6. roku života), diagnóza Aspergerův syndrom pravděpodobně dříve nebyla příliš známá či v České republice využívána, a těmto dvěma sourozencům byla tedy diagnóza stanovena až v dospělosti. Tři z pěti informantů tudíž měli možnost se s diagnózou sourozence seznámit a vyrovnat již v prvních letech jeho života, zatímco další dva do dospělosti neznali původ sourozencova chování. Častěji také uvádí hádky se sourozencem v dětství a pochopení sourozencova chování až po stanovení diagnózy. V literatuře jsem se přímo s tímto rozdílem nesečkala, přesto se dočteme, že dobrá informovanost o postižení sourozence má pozitivní vliv na vzájemný vztah sourozenců. Toto tvrzení potvrzují jak čeští autoři Thorová (2016) či Bittmann a Bittmannová (2018), tak zahraniční autoři, např. McHaleová a kol. (1986) či Tsaová a kol. (2011). Informovanost o postižení se jako velmi důležitá ukázala také v rámci výzkumu mé bakalářské práce. Ti z mladistvých informantů v bakalářské práci, kteří byli schopni lépe popsat charakteristiky PAS, měli se sourozenci také lepší vztahy (Tietzová, 2018). Neznalost diagnózy tedy zákonitě vede k nepochopení pramene chování sourozence a k horšímu přijetí tohoto sourozence. Další z informantek vzpomíná na dětství se sourozencem s PAS negativně z důvodu zklamání z bratrova chování, které rozdělilo celou rodinu

(oddělené dovolené se sourozenci a celková uzavřenost rodiny od okolního světa). Problémy způsobující u intaktních sourozenců pocity viny či smutku v době dětství a dospívání, jako jsou limitované možnosti rodinného a sociálního života, zmatení či stud ohledně sourozencova chování, popisují ve své studii např. Mossová, Eirinakiová, Savagová a Howlinová (2019). Naopak pozitivní vzpomínky na vyrůstání po boku sourozence můžeme na jednu stranu přisuzovat kvalitním rodinným vztahům, menší míře náročného chování ze strany sourozence, přijetí diagnózy, ale také „normalizaci“ situace, o čemž hovoří např. Stalkerová a Connorsová (2004). Intaktní sourozenec přijme postižení sourozence jako něco normálního, což se ukázalo např. v rozhovoru s informantem Tadeášem, který doslova uvedl: *„já jsem to zas tak moc nevnímal, protože mně to přišlo normální, že lidi maj bráchu autistu, takže já jsem si to tehdy neuvědomil“*. Tadeáš je také z výrazně větší rodiny než zbylí informanti. Dle výzkumů mají sourozenci z rozsáhlejších rodin lepší vztah se sourozencem s PAS, jelikož je péče o něj rovnoměrněji rozložena i mezi další sourozence, a tedy na jednoho intaktního sourozence není vyvíjen takový tlak jako v rodinách se dvěma dětmi (Orsmond, Kuo & Seltzer, 2009). U informantů se tedy projevila celá škála pocitů ve vztahu ke vzpomínkám na dětství a dospívání se sourozencem s PAS, nedá se však říct, že by se nějaký z těchto projevů vymyká z možných projevů popsaných v dřívějších výzkumech.

Jiná z výzkumných otázek se zabývala současným vztahem sourozenců. Ti převážně hodnotili současný vztah pozitivněji než v mladším věku. Pozitivní změně napomohlo odloučení, seznámení se s diagnózou sourozence, ale také vyspělost intaktních sourozenců, kteří si uvědomili, jakým způsobem se chovat, aby jejich sourozenec nebyl ve stresu. Právě pochopení diagnózy PAS a způsobů, jakým způsobem se sourozencem mluvit, popisují jako jeden z pozitivních vlivů na sourozenecký vztah v dospělosti ve svém výzkumu také Dayová, Johnerová, Chalmersová a Noviková (2019). Sourozenci se stále setkávají s chováním, které je u sourozence s PAS stresuje, ale naučili se být vůči sourozenci trpěliví a jeho chování tolerovat. Ve vztahu je tedy přes vyjádření pozitivních emocí přítomná určitá ambivalence, kterou ve svém výzkumu zmiňují např. Tozerová a Atkin. Stejní autoři ve svém výzkumu naráželi na vliv dětství na současný vztah sourozenců – velká emoční zátěž, kterou intaktní sourozenci zažívali v minulosti

a která nebyla do dospělosti dořešena, spolu s dalšími vzpomínkami na mládí ztěžuje intaktním sourozencům současný vztah. Ve výzkumu se autoři také zaměřovali na frustraci pramenící z malé reciprocit v sourozeneckém vztahu a určitého smutku z toho, že nemají zdravého sourozence, který by jim jejich péči ve vztahu vrátil (Tozer & Atkin, 2015). Podobnou úvahu jsme mohli vidět především u informantky Terezy, která při vzpomínání na minulost popisovala frustraci z bratrova handicapu.

Přestože sourozenci většinou popisovali vzájemný vztah jako dobrý, při otázce ohledně toho, jak je vnímá sourozenec s PAS, si často nebyli jistí. Často uváděli, že je sourozenec poslechne, že se s nimi přijde poradit, vnímá je jako součást rodiny, ale z rozhovorů také vyplývá, že role sourozenců jsou velmi nerovné. Intaktní sourozenec se tedy snaží více přizpůsobit chování sourozence s PAS, které ho přesto někdy stresuje, připravuje se na péči o něj, ale svým způsobem ho má rád a je vůči němu protektivní. Na druhou stranu, ačkoli se v současnosti sourozenec s PAS vůči intaktnímu sourozenci vztahuje víceméně pozitivně, nikdo z intaktních sourozenců nepopisuje vzájemný vztah jako recipročně vyvážený. Intaktní sourozenci tudíž do vztahu investují výrazně více, než kdy dostanou nazpět. Ambivalentnost vztahů mezi sourozenci se tak zřetelně ukázala i v mém výzkumu. Vztahy mezi intaktními sourozenci a sourozenci s PAS bych tedy popsala především jako ambivalentní a nevyvážené, ačkoli intaktní sourozenci je subjektivně popisují převážně pozitivně.

Nebyly nalezeny faktory, které by poukazovaly na vliv genderu intaktního sourozence či věkového rozdílu mezi sourozenci na jejich vzájemný vztah. Přestože se zdá, že oba muži účastníci se výzkumu vnímají historicky i v současnosti vztah se sourozencem s PAS lépe než zúčastněné ženy, nelze tento fakt pravděpodobně přisuzovat genderové příslušnosti. V jednom případě pravděpodobně pozitivně ovlivňuje sourozenecký vztah přítomnost dalších čtyř sourozenců, kteří se zapojovali nejen do péče o bratra s PAS a péči o domácnost, ale také si vzájemně mohli naplňovat potřeby spojené se sourozenectvím – důvěrnost, sociální učení, soupeření apod. V druhém případě byli sice sourozenci pouze dva, ale intaktní sourozenec začal svým způsobem suplovat mužskou roli,

chybějící v rodině. Tedy jeho práce v domácnosti nebyla pouze výpomocí dítěte, ale mohl pomoci této práci budovat obraz vlastní samostatnosti a důležitosti. Roli v tomto případě jistě také hrála osobnost intaktního sourozence, kterého pomoc matce a bratrovi naplňovala. Co se týče věkového rozdílu mezi sourozenci, nebyla odhalena korelace mezi tímto rozdílem a vztahem k sourozenci. Tedy i informantka, jejíž sestra s PAS je o 12 let starší, vypovídala v rámci výzkumu srovnatelně s informanty, kteří jsou sourozencům s PAS věkově výrazně blíže.

V rámci bakalářské práce jsem se zaměřovala také na sociální oporu mladistvých intaktních sourozenců lidí s PAS jako na jeden z významných faktorů ovlivňující wellbeing intaktních sourozenců. Při rozhovorech k diplomové práci jsem se na sociální oporu v dětství a dospívání i současnosti také ptala, ale sourozenci poměrně shodně odpovídali, že jsou samotářští a v dětství příliš nikoho nepotřebovali a byli rádi sami, což často zmiňovali i ve vztahu k dospělosti. Tento zajímavý výsledek bych možná porovnála také se svou bakalářskou prací, ve které děti samotářství také uváděly velmi často, avšak většinou jako formu copingové strategie, tedy samotu děti volily ve chvíli, kdy už byly sourozencem s PAS příliš unavené a potřebovaly si odpočinout (Tietzová, 2018). Zdá se, že fenomén samotářství u intaktních sourozenců s PAS přetrvává i do dospělosti, kde ho však již nepopisují jako únik od sourozence, ale jako osobnostní rys.

Budoucnost a z ní pramenící obavy, kterých se týkala třetí z výzkumných otázek, jsou tématem, které se v souvislosti se sourozenci lidí s PAS objevuje již od velmi nízkého věku. Také v mém výzkumu se ukázalo, že většina intaktních sourozenců se budoucnosti alespoň v určitých aspektech obává, jediný, kdo vůči budoucnosti spojené se sourozencem nevyjádřil mnoho negativních obav, byl informant, jehož sourozenec se postupně velmi dobře učí sebeobslužným dovednostem, ale především má další čtyři intaktní sourozence, mezi něž lze péči o bratra rozložit. Ve výzkumu Orsmondové a Seltzerové, ve kterém porovnávaly vztahy intaktních sourozenců se sourozenci s PAS a Downovým syndromem, se např. ukázalo, že přestože lidé s Downovým syndromem mají větší pravděpodobnost vzniku Alzheimerovy choroby, intaktní sourozenci lidí s tímto handicapem jsou stále výrazně pozitivnější ohledně budoucnosti svých sourozenců,

než jsou sourozenci lidí s PAS (2007). Nejistota v případě mých informantů zřetelně vychází také z nedůvěry v sociální systém České republiky. Některé zahraniční výzkumy ukázaly, že se intaktní sourozenci například bojí častého střídání pečujících profesionálů, kteří se o sourozence s PAS budou starat (např. Tozer, Atkin & Wenham, 2013). V případě mého výzkumu se sourozenci obávali především toho, jakým způsobem budou sami zapojeni do budoucí péče, jelikož nikdo z nich minimálně prozatím neuvažuje o budoucím umístění sourozence do jakékoli formy profesionální péče. V souvislosti s osamostatňováním sourozence s PAS informanti také často zmiňovali přání, aby jejich sourozenec získal pracovní místo, které jej bude naplňovat a zároveň mu pomůže k co největší samostatnosti, což je opět téma, které se vyskytovalo i v zahraničních výzkumech, např. Dayové, Johnerové, Chalmersové a Novikové (2019). Informant Petr zmínil obavu z bratrovy reakce na úmrtí matky, na kterou je silně fixovaný. Obavu ohledně reakce sourozence s PAS na smrt rodičů zmiňují např. také Noonanová, O'Donoghueová a Wilsonová (2018) nebo Mossová, Eirinakiová, Savageová a Howlinová (2019). Intaktní sourozenci tedy nemají obavy pouze z konkrétního materiálního zabezpečení sourozence a vlastního zapojení do péče, ale také z mentálního stavu sourozence, který traumatická skutečnost jako ztráta rodiče, jenž o ně pečoval do dospělosti, může výrazně zhoršit. Další z častých obav, které se ukázaly např. u informantky Terezy, je vliv budoucí péče o bratra na její vlastní soukromý život a zaměstnání. Tedy nutnost vysvětlit budoucímu partnerovi a dětem povahu bratrova handicapu a jeho přijetí do budoucí rodiny informantky. Obavy ohledně vlivu sourozence s PAS na osobní život intaktních sourozenců popisují ve svém výzkumu např. Mossová, Eirinakiová, Savageová a Howlinová (2019). Obecně jsou představy o budoucnosti spojené se sourozencem s PAS pro informanty častým stresorem, jak se ukázalo nejen v mém výzkumu. Budoucnost týkající se sourozence s PAS je velmi nepředvídatelná – není jasné, jestli se sebeobslužné či komunikační schopnosti sourozence budou s věkem spíše zlepšovat či zhoršovat, jakým způsobem sourozence s PAS zasáhne odchod rodičů a jakou péči jim bude třeba zajistit. Tedy jestli se sourozencem někdo bude muset být celý den, protože např. nenajde vhodné zaměstnání a pečujícího pracovníka, či jestli na něj bude třeba dohlédnout jen několikrát týdně, jestli budou sdílet stejnou

domácnost atd. V životech intaktních sourozenců s PAS se objevuje jedna jistota a to, že se nějakým způsobem budou muset vyrovnat s potřebnou péčí o sourozence v době, kdy již jejich rodiče nebudou schopni poskytovat péči sami. Nemohou však předem odhadnout, jakou podobu bude jejich péče mít, a především kdy ona doba nastane.

Co se týče výzkumné otázky týkající se vlivu sourozence s PAS na pracovní zaměření intaktního sourozence, dá se říci, že se výsledky mého výzkumu poněkud rozcházejí s výsledky některých jiných výzkumů. Např. Martinsová, jejíhož výzkumu se účastnilo 25 intaktních sourozenců lidí s PAS a 25 sourozenců lidí bez chronického onemocnění či postižení, ve svém výzkumu uvádí, že lidé, kteří vyrůstali se sourozencem s PAS, spíše tvrdí, že výběr jejich zaměstnání je ovlivněn soužitím se sourozencem s PAS, a spíše vybírají zaměstnání z oblasti pečujících profesí (2007). Orsmondová a Seltzerová, které ve svém výzkumu porovnávaly vliv sourozenců s Downovým syndromem a s PAS na intaktní sourozence, uvádí, že profesní dráha intaktních sourozenců byla výrazně více ovlivněna u sourozenců lidí s Downovým syndromem. Vliv uvádělo 29,9 % sourozenců lidí s PAS a 40,3 % sourozenců lidí s Downovým syndromem (2007). Velký vliv má tedy nepochybně výzkumný vzorek osob, které se daného výzkumu účastní a nezdá se, že by v oblasti profesního zaměření intaktních sourozenců lidí s PAS docházelo k výrazné shodě napříč výzkumy. V rámci mého výzkumu nikdo z informantů neuváděl, že by soužití se sourozencem s PAS mělo vliv na konkrétní obor, kterému se věnují. Shodu můžeme najít v otázce času, který rodiče intaktním sourozencům věnovali a který měl pravděpodobně vliv na učební strategie informantů, a v důsledku toho i na případnou další volbu studia – rodiče jim většinou aktivně nepomáhali se studiem a neměli takový zájem o jejich studijní výsledky, což mohlo vést k menší motivaci informantů k dalšímu studiu. Pokud bych si však chtěla odpovědět na výzkumnou otázku, zdali měl sourozenec s PAS vliv na pracovní zaměření intaktního sourozence, tak v případě mého výzkumu se tento vliv zdá minimální. Předpokládám však, že v případě většího vzorku by se ukázaly i další proměnné zasahující do této oblasti. Výběr výzkumného vzorku by v případě vážného zájmu o studium této oblasti musel být také proveden tak, aby byl vzorek zcela vyrovnaný. Jistě i mezi lidmi, kteří se věnují pomáhajícím

profesím, najdeme mnoho sourozenců lidí s PAS, které tato zkušenost v životě ovlivnila (např. sestry Thorovy, vůdčí osobnosti organizace NAUTIS, byly jistě ovlivněny vyrůstáním po boku bratra s PAS). Stejně tak ale bezpochyby najdeme mnoho sourozenců lidí s PAS, kteří se po zkušenostech s péčí o sourozence vydali záměrně zcela opačným směrem. Zajímavou proměnnou by v tomto případě bylo ještě bližší oddělení intaktních sourozenců a sourozenců, u kterých by se dal identifikovat „širší autistický fenotyp“. Toto označení v našem prostředí prozatím není příliš využíváno, přesto se mu zahraniční výzkumy věnují. Věřím, že přítomnost této „poruchy“ by měla také značný vliv na profesní zaměření sourozenců, kteří by si naopak pečující profese pravděpodobně spíše nevybírali. Otázka profesního zaměření sourozenců lidí s PAS se tedy ukazuje být velmi komplexní problematikou, jejímuž výzkumu by v případě zájmu bylo třeba věnovat zvýšenou pozornost nejen při tvorbě výzkumných otázek, ale především výzkumného vzorku.

Další z výzkumných otázek se zabývala obavou intaktních sourozenců z dědičnosti PAS. Z rozhovorů vyplývá, že všichni informanti přemýšleli nad potencialitou heredity této poruchy, většinou se jí však příliš neobávají. Kromě jedné informantky neměli zbylí informanti výrazný strach z narození dítěte s PAS. Ne že by tuto možnost nepřipouštěli, všichni o této možnosti mluvili, ale jsou smíření s tím, že by se jim dítě s PAS narodilo, a věří, že i odborníci jsou v dnešní době na takové děti výrazně lépe připraveni, než byli za doby jejich dětství a dospívání. Věřící také, že by jim jejich vlastní zkušenosti ve výchově takového dítěte pomohly. Otázka dědičnosti je jistě v rodinách lidí s PAS ožehavým tématem, nad kterým přemýšlí nejen sourozenci. Glasbergová např. ve svém výzkumu dětí a dospívajících dávala rodičům předem číst otázky, na které se během rozhovoru bude děti ptát, což způsobilo, že matka 17leté dívky odmítla její účast na výzkumu, jelikož se bála, že po otázce na původ vzniku PAS začne dívka přemýšlet nad genetikou a nebude následně chtít mít vlastní děti (2000). V mém výzkumu výrazněji reagovala na otázku pouze informantka Tereza, která se případné možnosti dědičnosti PAS bojí velmi. Uvádí také, že si myslí, že sama má lehčí formu PAS, kterou bychom mohli nejspíše zařadit pod onen pojem „širší autistický fenotyp“, obává se tedy, že pokud by si našla někoho, kdo by byl také

„na spektru“, jak sama říká, mohlo by se jim narodit dítě s PAS. Jelikož s bratrem od dětství nemá dobrý vztah, a ten negativně ovlivňuje také vztah s matkou, vnímá celkově PAS výrazně negativněji než ostatní informanti. Přítomnost stresu z této obavy je velmi důležitá, protože ačkoli v případě mého výzkumu dva ze tří informantů uvedli, že nemají v plánu mít vlastní děti, pro mnoho lidí je otázka zakládání vlastní rodiny velmi důležitá a výchova dětí může být jedním z centrálních bodů jejich představ o dospělosti. Jen pouhé úvahy o tom, jestli je vhodné mít či nemít vlastní děti z hlediska možné dědičnosti PAS, vystavují mladé dospělé výrazně většímu stresu, než jaký zažívá v této otázce většinová společnost (Ferraioli & Harris, 2009). Sourozenci se rovněž shodují, že u sebe minimálně v určitých oblastech nebo životní fázi pozorovali nějaké z „autistických rysů“. Jistě by bylo zajímavé tuto otázku více prověřit, tedy pokusit se diagnostikovat, zdali je u nich skutečně přítomná alespoň mírná symptomatika PAS a do jaké míry může být vrozená a do jaké míry sourozence ovlivnilo soužití s člověkem s PAS. Ormondová a Seltzerová ve svém výzkumu uvádí hypotézu, že přítomnost širšího autistického fenotypu u sourozenců lidí s PAS může být jedním z faktorů horších vztahů mezi sourozenci, ale také nižšího procenta manželství a rodičovství u sourozenců lidí s PAS než u sourozenců lidí s jiným postižením, např. Downovým syndromem (2007). Širší autistický fenotyp může zapříčít také přítomnost psychických problémů či větších obtíží s adaptací na různé životní události (Ferraioli & Harris, 2009). Přímo problematice širšího autistického fenotypu a intaktních sourozenců lidí s PAS se věnoval výzkum z roku 2015, ve kterém se ukázalo, že lidé, u kterých byl diagnostikován širší autistický fenotyp, udržovali méně dlouhodobých vztahů a méně často také zakládali rodinu. Oproti ostatním intaktním sourozencům lidí s PAS se u nich také v mnohem vyšší míře projevovaly symptomy deprese, ADHD, obsesivně-kompulzivní poruchy. Přítomnost ŠAF však neměla vliv na zaměstnanost sourozenců a obecně se zdá, že sociální oblast prožívání u nich v dospělosti nebyla příliš zasažena. U většiny těchto lidí se symptomatika výrazněji projevovala hlavně v dětství a v dospělosti již není příliš zřetelná (Howlin, Moss, Savage, Bolton & Rutter, 2015). Možná přítomnost ŠAF nejen u sourozenců lidí s PAS, ale také u rodičů by mohla dát částečnou odpověď na to, proč je dle výzkumů v těchto rodinách např. výrazně

vyšší riziko vzniku depresivity než v rodinách lidí s jiným typem postižení. Nespornou část rozvoje depresivity v těchto rodinách však samozřejmě hraje zvýšená fyzická, a především psychická náročnost péče o lidi s PAS.

Poslední z výzkumných otázek se týkala vztahování se intaktních sourozenců k jiným lidem. Odpovědi týkající se této výzkumné otázky jsem ve výsledcích výzkumu zařadila do kategorie *Osobnost intaktního sourozence* a z těchto odpovědí vyplynulo, že sourozenci jsou vnímaví vůči možné přítomnosti PAS či jiných osobnostních zvláštností u jiných lidí, ale jsou také vůči těmto projevům velmi tolerantní, či jim takoví lidé jsou dokonce sympatičtější. Tento pozitivní efekt na intaktní sourozence lidí s PAS ve svém výzkumu popsaly také Mossová, Eirinakiová, Savageová a Howlinová (2019). Informanti ve vztahu ke komunikaci s ostatními lidmi uváděli, že se často zamýšlí nad tím, zda neshody a nepochopení ve vzájemné komunikaci s dalším člověkem nejsou způsobeny psychickým nastavením daného člověka. Tedy namísto aby se na takového člověka zlobili, snaží se pochopit jeho pozici a důvody, které ho vedly např. ke konkrétním prezentovaným názorům. Sourozenci také uváděli, že při utváření názoru na méně populární lidi se snaží nebýt ovlivněni jinými skupinami lidí a snaží se vytvořit si názor sami. Zdá se tedy, že přes často negativní zkušenosti spjaté s vyrůstáním po boku sourozence s PAS se u intaktních sourozenců rozvíjí také sociálně výhodné kvality, které sami považují za pozitivní dopad svých zkušeností.

4. Závěr

Cílem mé diplomové práce bylo postihnout realitu dospělých intaktních sourozenců lidí s poruchami autistického spektra, čehož jsem se snažila dosáhnout pomocí semistrukturovaného rozhovoru a kvalitativní analýzy dat. Rozhovory mi pomohly k zajímavému náhledu do žité reality rodin lidí s PAS, ale také náhledu na některé životní volby dospělých informantů. Výsledky potvrdily závažnost tohoto tématu a potřebu nutné podpory rodin lidí s PAS. Potvrdil se předpoklad, že přes možné odloučení sourozenců v dospělosti je společné dětství a dospívání nadále ovlivňuje a má vliv na jejich psychickou pohodu, osobnost, plánování budoucnosti, ale i na některá životní rozhodnutí.

Pomocí rozhovorů jsem mohla popsat nejen minulý a současný vztah sourozenců či jejich představy o společné budoucnosti, ale také se potvrdilo zjištění, které v souladu se zahraničními výzkumy ukázalo, že intaktní sourozenci lidí s PAS jsou vystaveni zvýšenému množství stresu. Vysoké míře stresu musí čelit již od dětství, což považuji za jeden z nejdůležitějších faktorů vlivu sourozeneckého vztahu s člověkem s PAS. Jelikož stres ovlivňuje nejen psychické zdraví člověka, ale může mít vliv dokonce na jeho fyzické zdraví, považuji za nezbytné v podobných výzkumech pokračovat a snažit se najít optimální možnou podporu rodin lidí s PAS tak, aby se přítomnost stresu v těchto rodinách co možná nejvíce snížila. Rodinu lidí s PAS lze podporovat přímou odbornou prací s dítětem s PAS od co nejučtějšího věku, tak aby došlo k co možná nejlepšímu vývoji dítěte, ale také skrze rodičovské a sourozenecké skupiny, které pomocí společného sdílení zkušeností pomáhají vyrovnávat hladinu stresu u ostatních členů rodiny. Rodina navíc funguje jako systém, který se vzájemně ovlivňuje. Tedy pokud je jeden její člen v nepohodě, přenáší nepohodu sekundárně i na ostatní členy, což pouze podporuje prohlubování negativních emocí v rodině. Pomoc jednomu členovi rodiny naopak pomáhá stabilizaci celého rodinného systému.

Ačkoli se nepotvrdil přímý vliv soužití se sourozencem s PAS na profesní zaměření informantů, ukázalo se, že nejen výběr může být ovlivněn celkovými zkušenostmi informantů v průběhu dospívání. Tedy přítomnost PAS v rodině je

vědomě neovlivnila při výběru oboru a ani se nezdá, že by informanti volili podobná profesní odvětví, ale jejich osobnost byla formována celkovým rodinným fungováním tak, že sekundárně ovlivnila např. ambice informantů na poli vzdělávání a práce.

Výzkum neproběhl na příliš rozsáhlém výzkumném vzorku a byl částečně ovlivněn probíhající pandemií viru SARS-CoV-2 a to především nutností distančního sběru dat. Přesto považuji výsledky výzkumné studie za velmi zajímavé a s dobrou výpovědní hodnotou. V našem prostředí prozatím neproběhlo mnoho výzkumů dospělých intaktních sourozenců lidí s PAS, a proto i tento nepříliš rozsáhlý výzkum považuji za důležitý. V budoucnu by bylo určitě dobré podobné výzkumy replikovat s větším množstvím informantů různého věku a případně do výzkumu zařadit i metody odhalující širší autistický fenotyp tak, aby se výsledky daly ještě lépe analyzovat.

5. Seznam použitých informačních zdrojů

- Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. (p. xii, 128 p.). New York: Tavistock/Routledge.
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Autism Research and Treatment*, 2012(5), 1–11.
- Bågenholm, A., & Gillberg, C. (1991). Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 35(4), 291–307.
- Bai, D. (2020). Heritability, maternal effects and risk factors for autism: A population-based cohort study [ProQuest Information & Learning]. In *Dissertation Abstracts International: Section B: The Sciences and Engineering* (Vol. 81, Issue 9–B).
- Benderix, Y., & Sivberg, B. (2007). Siblings' Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families. *Journal of Pediatric Nursing*, 22(5), 410–418.
- Bittmannová, L., & Bittmann, J. (2018). *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta.
- Bourke-Taylor, H., Howie, L., & Law, M. (2011). Barriers to maternal workforce participation and relationship between paid work and health. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 55(5), 511–520.
- Brugha, T. S., McManus, S., Bankart, J., Scott, F., Purdon, S., Smith, J., Bebbington, P., Jenkins, R., & Meltzer, H. (2011). Epidemiology of Autism Spectrum Disorders in Adults in the Community in England. *Archives of General Psychiatry*, 68(5).
- Čadilová, V., Jůn, H., & Thorová, K. (2007). Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. *Portál*.

- Day, A., Johner, R., Chalmers, D., & Novik, N. (2019). Sibling Relationships and Autism Spectrum Disorder: A Different Relationship. *Canadian Social Work*, 20(2), 88–108.
- Fein, D., Barton, M., Eigsti, I.-M., Kelley, E., Naigles, L., Schultz, R. T., Stevens, M., Helt, M., Orinstein, A., Rosenthal, M., Troyb, E., & Tyson, K. (2013). Optimal outcome in individuals with a history of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(2), 195–205.
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41–53.
- Foden, J. (2007). Sibling studies: The good, the bad, and the contradictory. Interactive Autism Network Community.
- Fox, L., Vaughn, B. J., Wyatt, M. L., & Dunlap, G. (2002). “We Can't Expect other People to Understand”: Family Perspectives on Problem Behavior. *Exceptional Children*, 68(4), 437–450.
- Gavora, P. (2000). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
- Gerds, J., & Bernier, R. (2011). The Broader Autism Phenotype and Its Implications on the Etiology and Treatment of Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*, 2011, 1–19.
- Glasberg, B. A. (2000). The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(2), 143–156.
- Goetting, A. (1986). The Developmental Tasks of Siblingship over the Life Cycle. *Journal of Marriage and the Family*, 48(4).
- Gold, D. T. (1989). Sibling Relationships in Old Age: A Typology. *The International Journal of Aging and Human Development*, 28(1), 37–51.

- Gray, D. E. (1998). *Autism and the family: Problems, prospects, and coping with the disorder*. Springfield, Ill., U.S.A: Charles C Thomas.
- Hannah, M. E., & Midlarsky, E. (2005). Helping by Siblings of Children With Mental Retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 110(2), 87–99.
- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Portál.
- Hosák, L., Hrdlička, M., & Libiger, J. (2015). *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment: The effects on children of having an autistic sibling. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395–408.
- Howlin, P. (2009). *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Portál.
- Howlin, P., Moss, P., Savage, S., Bolton, P., & Rutter, M. (2015). Outcomes in Adult Life Among Siblings of Individuals with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(3), 707–718.
- Hrdlička, M. (2020). *Mýty a fakta o autismu*. Portál.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus Přehled současných poznatků*. Portál.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (1995). Sibling interaction of children with learning disabilities: A comparison of autism and Down's syndrome. *Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines*, 36(6), 965–976.
- Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Leedham, A., Thompson, A. R., Smith, R., & Freeth, M. (2020). 'I was exhausted trying to figure it out': The experiences of females receiving an autism diagnosis in middle to late adulthood. *Autism*, 24(1), 135–146.

- Lugnegård, T., Hallerbäck, M. U., & Gillberg, C. (2011). Psychiatric comorbidity in young adults with a clinical diagnosis of Asperger syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 32(5), 1910–1917.
- Marriage, S., Wolverton, A., & Marriage, K. (2009). Autism spectrum disorder grown up: A chart review of adult functioning. *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry / Journal de l'Académie Canadienne de Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, 18(4), 322–328.
- Martins, M. (2007). Siblings of individuals with autism: Perceptions of the sibling experience, psychological functioning, and the developmental tasks of young adulthood. Unpublished doctoral dissertation, Rutgers, The State University of New Jersey, New Brunswick NJ
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3. přeprac. vyd).
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399–413.
- McHugh, M. (2003). *Special siblings*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Miovský, M. (2010). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
- Moss, P., Eirinaki, V., Savage, S., & Howlin, P. (2019). Growing older with autism – The experiences of adult siblings of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 63, 42–51.
- Myers, B. J., Mackintosh, V. H., & Goin-Kochel, R. P. (2009). “My greatest joy and my greatest heart ache:” Parents’ own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families’ lives. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3(3), 670–684.

- Nahide Gungordu & Maria Hernandez-Reif (2020): Sibling relationship dynamics relate to young adults' empathic responding, *Journal of Family Studies*,
- Noonan, H., O' Donoghue, I., & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(6), 1144–1153.
- Orsmond, G. I., & Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682–696.
- Orsmond, G. I., Kuo, H.-Y., & Seltzer, M. M. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder. *Autism*, 13(1), 59–80.
- Ošlejšková, H. (2008). Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatr. praxi*, 9(2), 80–84
- Pisula, E. (2007). A comparative study of stress profiles in mothers of children with autism and those of children with Down's syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*
- Pozo, P., Sarria, E., & Brioso, A. (2011). Psychological Adaptation in Parents of Children with Autism Spectrum Disorders. *A Comprehensive Book on Autism Spectrum Disorders*. <https://doi.org/10.5772/18705>
- Reichel, J., & Šed'ová, K. (2009). *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Grada.
- Rogers, S. J., & Wallace, K. (2011). Intervention for Infants and Toddlers with Autism Spectrum Disorders. *Autism Spectrum Disorders*, 1081–1094.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(2), 77–86.
- Schovanec, J. (2014). *O kolečko mív: můj život s autismem*. Paseka.

- Smith, L. E., Maenner, M. J., & Seltzer, M. M. (2012). Developmental Trajectories in Adolescents and Adults With Autism: The Case of Daily Living Skills, 51(6), 622–631.
- Stalker, K., Connors, C., Savage, S., & Howlin, P. (2004). Children's perceptions of their disabled siblings: 'she's different but it's normal for us'. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 18(3), 218–230.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. (1999). *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Sdružení Podané ruce.
- Šporclová, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Pasparta.
- Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2007). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra (Rozšířené a přepracované vydání)*. Praha: Portál.
- Thorová, K., & Šporclová, V. (2012). Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Solen*, 13(3), 116–120
- Tietzová, A. (2018). *Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence*. Bakalářská práce. Praha: Univerzita Karlova.
- Tozer, R., & Atkin, K. (2015). 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(4), 341–351.
- Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism plus learning disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 21(5), 480–488.
- Tsao, L.-L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47–54.

- Vágnerová, M. (2007). Vývojová psychologie II.: dospělost a stáří. Karolinum.
- Vágnerová, M. (2014). Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Portál.
- Waterhouse, L., Fein, D., & Modahl, C. (1996). Neurofunctional mechanisms in autism. *Psychological Review*, 103(3), 457–489.
- Wheelwright, S., Auyeung, B., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2010). Defining the broader, medium and narrow autism phenotype among parents using the Autism Spectrum Quotient (AQ). *Molecular Autism*, 1(1), 1–19.

Elektronické zdroje

10. revize MKN, Dostupná z: <<https://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>>
11. revize MKN, Dostupná z: <<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>>

6. Seznam příloh

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Příloha č. 2 – Seznam a okruhy otázek výzkumného rozhovoru

Příloha č. 3 – Kategorie a kódy

Příloha č. 4 – Rozhovor s Bárrou

Příloha č. 5 – Rozhovor s Alicí

příloha č. 6 – Rozhovor s Petrem

příloha č. 7 – Rozhovor s Terezou

příloha č. 8. – Rozhovor s Tadeášem