

Univerzita Karlova  
Pedagogická fakulta

Katedra psychologie

## BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence

Autism Spectrum Disorders – Sibling's Perspective

Alžběta Tietzová

Vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková  
Studijní program: Psychologie  
Studijní obor: Psychologie a speciální pedagogika

2018

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence potvrzují, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzují, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 13. července 2018

.....

Alžběta Tietzová

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

## **ABSTRAKT**

Cílem bakalářské práce je zmapovat sourozenecké vztahy lidí s poruchami autistického spektra a jejich intaktních sourozenců. Teoretická část se věnuje poruchám autistického spektra a vývoji odborného pohledu na tuto oblast. Dále se zabývá sourozeneckými vztahy a konstelacemi u většinové populace, na což navazuje část věnující se vlivu poruch autistického spektra na sourozenecké vztahy. V neposlední řadě se pak snažím stručně přiblížit koncept sociální opory. V empirické části předkládám výsledky kvalitativního šetření prováděného pomocí rozhovoru a dotazníku sociální opory. Výzkum usiluje o nahlédnutí do problematiky náročného soužití intaktních dětí s jejich sourozenci s poruchami autistického spektra a o odhalení vlivu, který má tato porucha na vzájemný vztah dětí i na vztah s rodiči, na vnímání budoucnosti a vnímání sociální opory.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

Sourozenecké vztahy, sourozenecké konstelace, poruchy autistického spektra, sociální opora

## **ABSTRACT**

The bachelor thesis aims to map sibling relationships of people with autism spectrum disorders and their intact siblings. The theoretical part deals with the issue of autism spectrum disorders and with the developments in the field of professional approach to this concept. The next section is focused on sibling relations and constellations in the majority population, followed by a section dealing with the influence of autism spectrum disorders on sibling relationships. Finally, I try to explain briefly the concept of social support. In the empirical part I present results of the qualitative survey implemented through interviews and a social support questionnaire. The research seeks to examine the problem of demanding coexistence of intact children and their siblings with autism spectrum disorders and to discover impacts of the disorder on mutual relationships of children, as well as on their relationships with parents and on the children's perceptions with respect to their future and the social support.

## **KEYWORDS**

sibling relationships, sibling constellations, autism spectrum disorder, social support

## Obsah

1. Úvod.....	6
2. Teoretická část.....	7
2.1. Poruchy autistického spektra .....	7
2.1.1. Historie termínu autismus .....	7
2.1.2. Etiologie poruch autistického spektra .....	8
2.1.3. Vymezení pojmu poruchy autistického spektra .....	9
2.1.4. Vymezení některých pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 .....	11
2.2. Sourozenecké vztahy .....	14
2.2.1. Sourozenecké konstelace.....	14
2.2.2. Rivalita mezi sourozenci .....	16
2.2.3. Vliv PAS na intaktního sourozence .....	17
2.3. Sociální opora.....	21
3. Empirická část.....	24
3.1. Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky .....	24
3.2. Metodologie výzkumu .....	25
3.3. Výzkumný vzorek.....	27
3.4. Prezentace a analýza dat .....	28
3.5. Podrobnější rozbor dat a komparace výpovědí informantů.....	33
3.5.1. Jak vnímají autismus sourozenci lidí s PAS.....	33
3.5.2. Vliv PAS na chod rodiny .....	35
3.5.3. Vliv PAS na zdravého sourozence .....	36
3.5.4. Jak intaktní dítě vnímá budoucnost svého sourozence s PAS.....	40
3.6. Rozbor Dotazníku sociální opory u dětí a dospívajících.....	43
3.7. Diskuze .....	45
4. Závěr.....	49
5. Seznam použitých informačních zdrojů .....	50
5.1. Internetové zdroje .....	51
6. Seznam příloh.....	52

## 1. Úvod

Mezi lidmi s poruchami autistického spektra se pohybují již od gymnázia. Měla jsem možnost pracovat jak s klienty rané péče, tak s dospělými klienty. Vždy jsem si ale všímala také lidí, kteří se pohybují v jejich okolí. Náročnost péče o lidi s poruchami autistického spektra je i v médiích stále více zdůrazňována, ovšem nejsou to pouze rodiče, které může postižení dítěte ovlivňovat. V každodenním kontaktu s lidmi s poruchami autistického spektra jsou také jejich intaktní sourozenci, a právě jejich vnímání této poruchy a vztahu se sourozencem se věnuji ve své bakalářské práci.

Sourozenci spolu musí často sdílet pokoj, volný čas, dělit se o pozornost rodičů a většinou jsou to právě intaktní děti, kdo musí dělat každodenní ústupky svému sourozenci s poruchou autistického spektra. Tyto děti také mnohdy trpí únavou rodičů, která pramení z náročné péče o dítě s postižením, či nepružností sourozence, jenž se projevuje například ve výběru společné dovolené či víkendového programu. Je zcela zřejmé, že je tato náročná porucha bude ovlivňovat, mě v rámci této práce zajímalo, jakým konkrétním způsobem.

V teoretické části stručně popisují poruchy autistického spektra, a to od historického pojetí až po současnou verzi, kterou uvádí Mezinárodní klasifikace nemocí. Blíže jsem se pak zaměřila na tři diagnózy, které se objevují v rodinách, jež se zapojily do mého výzkumu. V další části se potom věnuji sourozeneckým konstelacím a vztahům, a to jak v obecném pojetí, které pracuje s intaktními sourozenci, tak v případech, kdy má jedno z dětí poruchu autistického spektra. V posledním oddíle teoretické části se snažím přiblížit koncept sociální opory, kterým jsem se rozhodla v rámci výzkumu také zabývat.

V empirické části nejprve vymezují výzkumné cíle a otázky, metodologii a základní údaje o informantech vybraných pro výzkum. Jako výzkumnou metodu jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor a zavedený dotazník sociální opory, který z amerického originálu převedl pro české prostředí Národní ústav pro vzdělávání. Výsledky těchto metod jsem následně rozebrala a snažila se je propojit s poznatky z teoretické části bakalářské práce.

Počtem informantů ani množstvím sesbíraných dat se moje bakalářská práce jistě nemůže zařadit mezi rozsáhlé zahraniční výzkumy na podobné téma. Nicméně doufám, že se mi podařilo alespoň částečně postihnout náročnou realitu, které jsou moji informanti a lidé v podobné situaci každý den vystaveni, a ukázat tak, že toto téma je i v České republice velmi aktuální a mělo by mu být věnováno více pozornosti, a to nejen ve výzkumu, ale i v rámci terapeutické praxe.

## 2. Teoretická část

### 2.1. Poruchy autistického spektra

#### 2.1.1. Historie termínu autismus

Poprvé byl termín autismus použit německým psychiatrem Ericem Bleulerem v roce 1911. Švýcarský psychiatr slovem odvozeným z řeckého *authos* – „sám“ popisoval způsob egocentrického myšlení, typického pro schizofrenii. Tento termín tedy využíval pouze jako opis jednoho ze symptomů u schizofrenních pacientů, nikoli jako samostatnou diagnózu. Autismus dle něj znamenal především pasivní, neproduktivní druh snění, které je obrácené do vlastního nitra. Později se pro tento symptom začalo užívat termínu dereistické myšlení, nicméně termín autismus je pro dílčí symptom psychózy užíván některými odborníky dodnes. Užívání jednoho termínu pro dvě odlišné diagnózy tak mohlo vést k tomu, že byl dětský autismus ještě nedávno zaměňován se schizofrenií (Thorová, 2016).

Roku 1943 popsal americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner pro časopis *Nervous Child* pozorování jedenácti dětí, které na sebe upozornily svým zvláštním chováním. Byly neobvykle introvertní, trvaly na svých zvycích a stereotypním chování. Ve skupině bylo osm chlapců a tři dívky, tři z dětí vůbec nemluvily, pět jich bylo velmi nadaných. Jejich chování bylo typické velkým množstvím společných znaků, které však neodpovídaly žádné dosud známé diagnóze. Toto chování shrnul pod pojem *časný dětský autismus* (Early Infantile Autism). Tato diagnóza byla dle něj typická normálním fyzickým vzhledem, dobrou mechanickou pamětí, nezájmem o kontakt, uzavřeností ve svém vlastním světě a tím, že děti se přímo vyhýbají očnímu kontaktu, pokud jim někdo vezme hračku, nezlobí se na člověka, ale na konkrétní ruku, která hračku vzala, a tímto původním pojetí dle Kannerova mají průměrný či nadprůměrný intelekt. Jako první tak Kanner vymezil rozdíly mezi schizofrenií a autismem (Thorová, 2016).

Nezávisle na Kannerovi pak v roce 1944 vídeňský psychiatr Hans Asperger popisuje chování čtyř chlapců s důrazem na poruchy sociální interakce. Asperger pro tyto poruchy užívá pojmu *autistická psychopatie v dětství*. Během druhé světové nedocházelo mezi vědci k výměně poznatků, proto je zajímavé, že Asperger využil velmi podobného názvu jako Kanner rok před ním. Kanner však ve své práci popisoval spíše těžší formu autismu, dnes bychom řekli nejspíše dětský autismus, Asperger se věnoval poruchám lehčím. V roce 1981 tak britská lékařka Lorna Wingová zavádí pojem *Aspergerův syndrom*, kterým nahrazuje do té doby používaný Aspergerův termín *autistická psychopatie*. Zájem, který měla Wingová o autismus

se ještě zvýšil, když se jí v padesátých letech narodila dcera s autismem. Wingová dle pozorování svých pacientů uvádí tyto klinické symptomy: nedostatek empatie; naivní, nepřiměřenou, jednostrannou interakci; malou nebo žádnou schopnost dosáhnout přátelství; pedantickou, opakující se řeč; chudou neverbální komunikaci; ulpívavý zájem o určité předměty; neobratné pohyby; problematickou motorickou koordinaci a zvláštní držení těla (Thorová, 2016). V roce 2013 dle amerického diagnostického systému (DSM 5) zanikla kategorie Aspergerova syndromu a vznikla souhrnná kategorie *porucha autistického spektra* (dále jen PAS).

### **2.1.2. 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 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. Většina mutací vzniká tzv. de novo, tedy nejsou podmíněny dědičností, ale vznikají až ve spermiu či vajíčku. Pouze u zhruba 5 % lidí s autismem byla prokázána dědičná příčina autismu (Thorová, 2016).

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

Thorová dále také uvádí, že ačkoli se důležitost genetických faktorů zdá být pro výzkum příčin autismu zcela stěžejní, stále více se ale také objevují výzkumy zdůrazňující i 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. 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).

### **2.1.3. Vymezení pojmu poruchy autistického spektra**

#### **2.1.3.1. 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí**

PAS můžeme také dle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí označit jako pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená „všepromokající“, 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, může se tedy pojít i s dalšími onemocněními (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 desintegrační 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

### 2.1.3.2 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

V červnu roku 2018 vydala Světová zdravotnická organizace 11. revizi Mezinárodní klasifikace (dále jen MKN-11) nemocí. Tato prozatím nemá oficiální český překlad, pro účely bakalářské práce jsem tedy následující členění přeložila sama. Nová revize úplně mění původní rozdělení poruch, již nemluvíme o pervazivních poruchách, ale o poruchách autistického spektra. Také 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).

#### **2.1.4. Vymezení některých pervazivních vývojových poruch dle MKN-10**

V následující části bych chtěla vymežit některé diagnózy podle původní 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Starší rozdělení volím z toho důvodu, že diagnózy sourozenců, které v práci uvádím, byly určovány právě podle původního manuálu a stejně tak výzkum probíhal před revizí MKN.

##### **2.1.4.1. Dětský autismus**

Dětský autismus (dále jen DA) je závažnou formou PAS. Díky tomu, že je historicky nejlépe zaznamenanou a také nejlépe probádanou formou autistických poruch, můžeme ho dnes již poměrně přesně určit pomocí diagnostických kritérií MKN-10. Diagnostikuje se na základě chování, přičemž postiženy musí být všechny tři části triády (Thorová, 2016). Dětský autismus se projevuje již ve velmi nízkém věku, a to do tří let. Jako všechny pervazivní vývojové poruchy (s výjimkou Rettova syndromu) se vyskytuje ve větší míře u chlapců. Časté je spojení s mentální retardací (asi v 75 % případů je dětský autismus provázen mentální retardací (dále jen MR), přičemž asi v 30 % spadá do kategorie lehké či střední MR a 45 % do oblasti těžké MR). Nezřídka se pak u DA setkáváme s epilepsií (při studii Dr. Volkmar z roku 1998 byl přesvědčivě potvrzen u DA vyšší výskyt epilepsie než u normální dětské a adolescentní populace) (Hrdlička, Komárek, 2004).

Autismus můžeme podle míry závažnosti rozlišovat od nízko funkčního, přes středně po vysoce funkční. U vysoce funkčního autismu se nevyskytuje mentální retardace, IQ je minimálně 70 a není příliš omezena schopnost komunikativní řeči. Lidí s tímto typem DA je asi 11–34 %. Osoby s lehkou až středně těžkou mentální retardací a s narušenou komunikativní řečí řadíme do kategorie středně funkčního autismu. A u dětí s těžkou mentální retardací, neschopných normálně komunikovat, které jen těžko navazují jakýkoliv kontakt a převládají u nich především stereotypní a repetitivní činnosti, hovoříme o nízko funkčním autismu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Pro děti s DA je častý velmi špatný sociální kontakt již v raném věku. Vyhýbají se očnímu kontaktu, nereagují na lidské hlasy či tváře. Tyto symptomy často vedou až k domněnce, že je dítě hluché. Jen zřídka jim vadí odloučení od matky či blízkých osob. Starší děti si občas vztah k rodině vybudují, avšak tento vztah zůstává velmi nepřírozený a okolí podezřelý. Nápadné jsou též poruchy komunikace, a to jak verbální, tak neverbální. Není nutné, aby dítě nemluvalo vůbec, ale vývoj řeči je vždy opožděn, a i když se později řeč vyvine do použitelné formy, je vždy něčím nápadná a nepřírozená. Obvyklá je jistá neobratnost při sestavování vět, problémy se zájmeny (zaměňování zájmena já za on či ty) či opakování toho, co dítě zrovna slyšelo. Komunikaci verbální není zcela možné nahradit ani komunikací neverbální, jelikož gestikulace či mimika je buď mírně, nebo zcela potlačena. Pozorovat můžeme také neobvyklý způsob hry. Dítě si hraje většinou samo, není příliš schopné tvořivosti či fantazijní hry, hračky používá nezvyklým způsobem, je schopno se hodiny zabývat stereotypní činností (otáčení koly auta, monotónní mlácení hračkou do země apod.) a často má místo hraček neobvyklé předměty z běžného života, na které si však dokáže vyvinout silnou fixaci (Hrdlička, Komárek, 2004).

Typické je dále např. lpění na neměnnosti programu, prostředí a opakování nefunkčních rituálů. Malé změny dokážou vyvolat afekty, výbuchy vzteku či smutku až agresivní chování. Nápadné mohou být také opakující se stereotypní pohyby, které nemají zřejmý účel. Takové chování se vyskytuje hlavně ve stresu, při pocitech nepohody či úzkosti a nejspíše uvolňuje napětí. Obvyklé jsou také zvláštní zájmy, které se velmi liší od zdravých vrstevníků (nejčastěji jsou to technické záležitosti, jako jsou vlaky, autobusy, auta či věci, které mají nějaký řád – kanály, doprava, antény, roury, kroužky, klíče atd.). Asi u 10 % lidí s autismem se mohou vyskytnout tzv. ostrůvky speciálních schopností. Dítě je schopno si zapamatovat telefonní seznamy, jízdní řády, provádět z paměti složité matematické úkony nebo přesně reprodukovat hudbu či obraz po prvním poslechu či zhlédnutí (Hrdlička, Komárek, 2004).

#### **2.1.4.2. Atypický autismus**

Atypický autismus bývá diagnostikován v případech, kdy některé oblasti vývoje nejsou natolik narušeny jako u klasického DA, nebo je-li autismus diagnostikován až po třetím roce. Dítě s atypickým autismem nemusí mít výrazně narušenu jednu z oblastí diagnostické triády, ačkoli opožděný vývoj je většinou zaznamenán ve všech třech. Autistické chování je spojeno s těžkou nebo hlubokou mentální retardací. Dříve se u takovýchto dětí mluvalo o tzv. autistických rysech či sklonech. Co se týče náročnosti péče, není mezi dětským a atypickým autismem větší rozdíl (Thorová, 2016).

### 2.1.4.3. Aspergerův syndrom

Rozdíl mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem (dále jen AS) je i některými odborníky jen těžko rozlišován. Někteří tvrdí, že AS je jen mírnější formou autismu a že rozdělení do dvou jednotek je umělé. Jedním z prvních vodítek k rozpoznání AS je intelekt. AS by neměl být diagnostikován při IQ nižším než 70, intelekt je většinou průměrný, ale objevují se i případy vysoce nadprůměrného IQ až s prvky geniality. Řeč obvykle není tolik napadena jako u osob s autismem a před třetím rokem by na rozdíl od autismu nemělo být zaznamenáno jakékoliv opoždění vývoje řeči. Tato skutečnost se často špatně dokazuje, jelikož většina dětí s AS se k psychiatrovi dostane až po sedmém roce života, kdy si již rodiče jen obtížně vzpomínají na vývoj řeči svého dítěte před třetími narozeninami (Hrdlička, Komárek, 2004).

Gramaticky je řeč většinou správná, nápadná může být jistá šroubovanost jazyka, a i díky tomu, že tyto lidé často zahlcují své okolí monology na téma, které zajímá jen je samé, mohou být nápadní svou dospělou řečí s charakterem článků z encyklopedií. V oblasti sociálního narušení jsou kritéria pro Aspergerův syndrom stejná jako pro dětský autismus, na rozdíl od dětí s DA jsou si ale tyto lidé své odlišnosti většinou vědomi. Chtěli by mít přátele či partnery a dobře si svou odlišnost a důvod své sociální vyčleněnosti uvědomují, ale nedokážou s tím nic udělat. Tento stav často vede k sebepodceňování, ve vyšším věku i k depresím, a také je zaznamenán větší sklon k alkoholismu či sebevraždám. Specifické zájmy lidí s AS bývají propracovanější než u autistů, tyto osoby získávají co nejvíce informací o jednom tématu. Velmi oblíbený je např. vesmír, dopravní síť, chemie, historie a vývoj různých technických záležitostí, jako jsou vlaky, automobily či kanalizace. Nápadná může být také jistá nemotornost. Prognóza lidí s AS je lepší než u DA, ale zároveň se častěji chybně diagnostikuje např. jako atypická schizofrenie, paranoidní porucha, deprese, schizoidní poruchy či jako obsedantně-kompulzivní porucha. AS se prokazatelně častěji vyskytuje u chlapců, a to podle MKN-10 2000 až v poměru 8:1 (Hrdlička, Komárek, 2004).

## 2.2. Sourozenecké vztahy

Rodina jako má jako činitel primární socializace v životě každého člověka výlučné postavení. Specifické postavení má potom podoba sourozeneckého vztahu i pořadí narozených sourozenců, tedy sourozenecké konstelace. Sourozenecké vztahy mají dle Evy Vančurové–Fragnerové (1966) specifické rysy, mezi ty patří:

- **Délka doby**, kterou tráví sourozenci spolu. Tento čas je většinou delší než čas, který může dítě trávit s kamarády nebo rodiči.
- **Důvěrnost vztahu** – sourozenci mají mezi sebou velmi intimní kontakt. Sourozenci spolu mnohdy obývají jeden pokoj a dělají spolu většinu běžných denních aktivit, jako je společná hra, jídlo či hygiena.
- **Přímost a upřímnost** – sourozenci se znají velmi podrobně a jen velmi obtížně před sebou mohou něco tajit.
- **Příprava na budoucí vztahy** – sourozenci se vzájemně učí úctě k právům dalších osob či spolupráci.
- **Učitelé jeden druhému** – sourozenci jsou si vzájemně mnohdy většími učiteli, než jsou jim dospělí. Toto platí zejména v případě specificky dětských problémů. Mladší sourozenci mají v tomto tedy výhodnější postavení, mohou získávat informace od starších sourozenců.
- **Citové uspokojení** – děti jsou si většinou blízké věkem, a proto mohou lépe sdílet pocity či myšlenky.
- **Pocit jistoty** – od sourozence můžeme čekat pomoc a podporu v nepříjemných situacích. Sourozenci vedou rozhovory ať už při hraní her, nebo například před usnutím. To podporuje pocit sounáležitosti.
- **Nastavení si zrcadla** – dítě často slyší, v čem je sourozenci podobné či v čem je odlišné, což mu pomáhá uvědomit si a pochopit samo sebe.

### 2.2.1. Sourozenecké konstelace

Významnost sourozeneckých konstelací je psychology vnímána již odedávna. Jedním z prvních autorů, kteří se tomuto tématu věnovali, byl Alfred Adler, který sourozenecké konstelace vnímal jako vlivný faktor ovlivňující vývoj dítěte. Tento faktor se však dle něj dal ovlivnit i výchovou rodičů, a proto je tak důležité znát specifika pořadí narozeného dítěte. Dle Adlera mívají v dospělosti nejvíce problémů prvorození, a to z toho důvodu, že se po narození sourozence musí vyrovnat se ztrátou svého výsadního postavení v rodině. Zodpovědnost za

mladší sourozence u nich může vést až k neurotismu. Nejmladší děti jsou podle něj naopak rozmazlené, a tedy méně empatické. Prostřední děti považuje za nejvyrovnanější a nejúspěšnější. Ačkoli jeho poznatky o sourozeneckých konstelacích nebyly ničím podložené, vzbudily mezi psychology o toto téma větší zájem (Thorová, 2015).

K autorům, kteří se tomuto tématu věnují nejvíce, patří americký psycholog Kevin Leman. Adler měl pět sourozenců, Leman má pět dětí, proto i on mnoho svých poznatků vypožoroval ve své rodině.

Prvorození jsou dle Lemana svědomití, systematictí, vážní, zaměřeni na cíl a úspěch, rádi vyhovují ostatním a věří autoritám. Dále je pro ně typický perfekcionismus, zaměřeni na studium či samostatnost, což podle Lemana tvoří ideální kombinaci pro životní úspěch. Na téma úspěšnosti prvorozených ve vysokých funkcích dokonce napsal knihu s názvem Zrození k vítězství. Prvorozené také dělí na vstřícné, tedy takové, které pocítují potřebu pečovat o druhé, a agresivní prvorozené, kteří touží uspět a stát se pomyslným „králem“ či „královnou“. Leman však ale také tvrdí, že ať už jde o vstřícné, nebo agresivní prvorozené, jsou tito lidé vystavováni stresu, jelikož si na nich rodiče teprve „zkouší“ nové role pečovatелů. Prvním dětem v rodině je také přikládána extrémní pozornost všech příbuzných, kteří se zajímají o jejich každý pomyslný krok ještě před narozením. Touha dělat vše správně tak dle Lemana pramení i z toho, že se všemu učí pouze od dospělých, a ne od sourozenců. Dalším specifikem postavení prvorozených je právě ta velká pozornost, které se dostává jejich činům, a to nejen těm úspěšným, ale i nezdarům a neúspěchům. Prvorozené tak k vysokým postům táhne pocit, že jejich úspěchy jsou dobře odměněny a neúspěchy si nemohou dovolit, jelikož by si jich ihned někdo všiml. Jelikož v rodině navždy zůstanou nejstarší, je jim také postupně svěřováno více a více úkolů, což v nich mnohdy vzbuzuje pocit, že mají v rodině nejtěžší postavení. Rodiče by tak měli myslet na to, aby své prvorozené nepřetěžovali péčí o domácnost a ostatní sourozence (2016).

Pro prostřední děti je pak dle Lemana typický pocit odstrčenosti či opomíjení. Autor uvádí, že kategorie prostředních dětí je pro něj nejhůře definovatelná, jelikož je velmi různorodá a, jak sám říká, „tajemná“. Prostřední děti se narodily příliš pozdě na to, aby měly zvláštní privilegia, ale zároveň také příliš brzy, aby se jim jako benjamínkům dostalo uvolněnější výchovy. Prostřední dítě se může cítit jakoby sevřené z obou stran. Má pocit, že mu ostatní jen říkají, co má dělat, ovládají ho. Tyto děti bývají i pohodové a společenské, ale umí také ukázat, jak jsou tvrdohlavé, zranitelné a citlivé. Nemají výhody jako prvorození, ale také jim neprojde zlobení, které by prošlo benjamínkům. Je potřeba, aby rodiče na své prostřední dítě

nezapomínali, dávali mu možnost projevit vlastní názor a tím rozvíjeli jeho sebeúctu. Prostřední děti jsou často schopnými vyjednávači, a dokonce manipulátory. Této schopnosti se naučily, jelikož nemohly mít nikdy rodiče pouze pro sebe a vždy musely pracovat s kompromisy. Kvůli tomu, že jim nebyla věnována taková pozornost jako mladším či starším sourozencům, jsou také největší tajnůstkáři. Jsou zvyklí, že se s nimi život nemazlí, proto jsou v dospělosti houževnaté a vyrovnané (2016).

Nejmladší děti v rodině neboli benjamínci bývají podle Lemana extrovertní baviči, srdeční, někdy trochu duchem nepřítomní, avšak umí také dobře manipulovat lidmi v okolí. Krom své společenskosti mohou být také tvrdohlaví, rozmazlení, netrpěliví či prudcí. Všechny tyto vlastnosti pak pramení z pocitu, že všechen talent a úspěchy mají jejich starší sourozenci, a nejmladší děti se tak snaží jakýmkoli způsobem převést trochu pozornosti i na sebe. Nově nabyté znalosti již pro rodiče nejsou tak zajímavé, jako když se je naučili starší sourozenci, mnohdy také dochází ke srovnávání typu: „V kolika letech tohle uměl Franta? Myslím, že o měsíc dříve“. Benjamínci proto velmi rádi dostávají jakékoli pochvaly a ty jsou pro ně ještě důležitější než pro starší děti. Všechny vlastnosti benjamínků také dle autora souvisí s tím, že jsou trochu rozpolcení. Rozpolcenost plyne z toho, že se s nimi rodiče chvíli mazlí a rozmazlují je a jindy se jim zase „smějí“, přehlížejí je a srovnávají je se staršími sourozenci (Leman, 2016).

### **2.2.2. Rivalita mezi sourozenci**

Sourozenecká rivalita je běžným jevem, který se vyskytuje téměř v každé rodině, může však přerůst až v patologické projevy, které doprovází například zhoršení školního prospěchu, negativismus a v extrémním případě i tzv. neurotické krádeže, kterými dítě zkouší, co ještě jeho rodiče unesou, a získává jejich pozornost. Neobvyklá není ani regresní nápodoba, při které starší dítě zdánlivě zapomene již naučené vzorce chování a svým chováním se přiblíží mladšímu sourozenci (Novák, 2007).

V případě, že jsou v rodině dvě děti, můžeme očekávat tendence k vzájemnému soupeření. Prvorozený se musí vyrovnávat s pocitem sesazení z trůnu mladším sourozencem. Mladší sourozenec ke staršímu obvykle vzhlíží, je však částečně na něm, zdali mu ponechá privilegia staršího. Pokud bude mladší sourozenec silná osobnost, která se rozhodne svého staršího sourozence předčít, může ho v některých případech i připravit o výsady prvorozených. Na rodičích potom je, aby takovému chování v co největší míře zamezili. Nejvíce konfliktů můžeme zaznamenat v případě, že sourozenci jsou dva chlapci, kteří jsou od sebe věkově vzdáleni méně než pět let. K takovému chování dochází i mezi dívkami, obvykle však ne



v takové míře. V případě, že jsou sourozenci chlapec a dívka, soupeření tak často nevidíme. Pokud je chlapec starší, stává se ochráncem dívky, v opačném případě starší dívka o svého bratra pečuje a stává se mu druhou matkou (Leman, 2016).

K soupeření tedy většinou dochází v případě menšího věkového rozdílu, než je pět let, pokud je tento rozdíl větší, dle mnoha autorů už děti vyrůstají jako dva jedináčci. Věkový rozdíl kolem sedmi let již vytváří generační rozdíl (Novák, 2007).

Dle Vančurové–Fragnerové může dítě s příchodem mladšího sourozence zažívat jakousi krizi, které je možné předcházet tak, že dítě včas na příchod sourozence připravíme (1966). Matějček pak uvádí, že je vhodné dítě zapojit o péči o mladšího sourozence. Nesmí však přijít o pocit vlastní výjimečnosti či nabýt pocitu ztráty rodičovské lásky. Každé dítě by mělo být bráno jako samostatný jedinec, a proto pokud selžou opatření proti žárlivosti staršího sourozence, je dobré poskytnout mu prostor, kde bude mít soukromí, a neslučovat osobní věci obou dětí. Rodiče by měli podporovat vzájemný kontakt svých dětí, ovšem nikdy k tomu nesmí docházet na úkor jednoho z nich (1992).

Dumonteil-Kremerová rozlišuje u dětí mezi útoky a konflikty. Útok, ať fyzický nebo verbální, bývá projevem utrpení či frustrace, konflikt nemusí být za každou cenu negativní. Konflikt je nesoulad, který umožňuje hledat společně řešení. Zároveň nám dává možnost poznat druhého sourozence takového, jaký skutečně je. Konflikty jsou dle Dumonteil-Kremerové známkou toho, že vztah je zralý a bohatý. Proto bychom se možná měli přestat snažit za každou cenu konflikty mezi dětmi omezovat (2015).

Dlouhodobé konflikty a nepřátelství mezi sourozenci mají však dle Stockera negativní vliv na vývoj dítěte. Děti z konfliktních sourozeneckých vztahů vykazovaly větší míru úzkosti, depresivních nálad či delikventního chování (2002, in Thorová, 2015).

### **2.2.3. Vliv PAS na intaktního sourozence**

V české literatuře se dosud setkáváme především s vlivem postižení na sourozenecký vztah obecně. Zahraniční výzkumy však ukázaly, že specifická povaha PAS způsobuje vyšší míru stresu a deprese u rodičů i sourozenců lidí s PAS než u rodin lidí s jiným postižením (Hastings 2003; Ross & Cuskelly 2006, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). Z toho důvodu většina informací v následující kapitole pochází ze zahraničních zdrojů, které se tématem zabývaly podrobněji. Pro svou práci jsem si vybrala tři zahraniční zdroje, které mají povahu metaanalýzy, tedy shrnují nejdůležitější poznatky mnoha dalších autorů.

Ve srovnání s rodinami, v nichž se nachází pouze intaktní děti, mají sourozenci lidí s PAS typicky více problémů s pozorností, zažívají větší pocit osamělosti a problémy s vrstevníky (Bagenholm & Gillberg 1991 in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). Intaktní sourozenci lidí s PAS mají často horší sociální život a méně kamarádů než jejich vrstevníci a také se zdráhají pozvat si kamarády domů, z důvodu studu za sourozence s PAS (Benderix & Sivberg, 2007, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Jiný výzkum ukázal, že intaktní sourozenci se často stydí za své sourozence s PAS na veřejnosti a odmítají s nimi tak trávit volný čas mimo domov (Angell a kol, 2012 in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Tento stud může vést až k pocitu odporu vůči sourozenci s PAS (Gray, 1998, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Knott a kol. také uvádí, že intaktní sourozenci se svými sourozenci s PAS tráví méně času, než je běžné u intaktních sourozeneckých dyád (1995, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). Některé děti mohou svého sourozence s PAS dokonce vnímat jako určité „břímě“, kvůli kterému musí nést více zodpovědnosti a více pomáhat v domácnosti než jejich vrstevníci z rodin lidí bez postižení (Bagenholm & Gillberg, 1991; Randall & Parker, 1999, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Mnoho dětí tedy částečně přebírá rodičovskou odpovědnost za svého sourozence s PAS, což dokonce cítí jako nutnost, jelikož chtějí svým rodičům dopřát chvilku odpočinku od péče o sourozence. Tento pocit zodpovědnosti za sourozence obvykle roste s věkem intaktních dětí, které se začínají více obávat o budoucnost svých sourozenců a o schopnost rodičů se o ně postarat (Benderix & Sivberg, 2007, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). K této „parentifikaci“ intaktních sourozenců dochází především proto, aby udrželi rodinnou pohodu a snížili stres rodičů (Tozer a kol. 2013, in Nuttall, Coberly & Diesel, 2018). V běžných sourozeneckých dyádách se můžeme poměrně často setkat s parentifikací staršího sourozence, v případě přítomnosti postižení však parentifikace nastává nehledě na pořadí, v jakém se děti narodily (Hannah & Midlarsky 2005, in Nuttall, Coberly & Diesel, 2018). Dle výzkumů také intaktní sourozenci lidí s PAS dokážou vnímat zvýšenou úroveň stresu lépe než jejich vrstevníci (Chan & Goh, 2014, in Nuttall, Coberly & Diesel, 2018). Dalším významným zdrojem úzkostí a stresu u intaktních sourozenců je časté vystavení agresivitě sourozenců s PAS. Lidé s PAS svým sourozencům často vyhrožují, fyzicky je ohrožují, berou nebo ničí jim věci či mají nijak blíže nespecifikovaný záchvat hněvu. Právě časté vystavení tomuto agresivnímu chování je dle mnoha sourozenců lidí s PAS nejtěžší součástí společnéhožití. Pokud se toto chování opakuje často, může vést u intaktních sourozenců k úzkostem nebo k vnímání domova jako nebezpečného místa (Benderix & Sivberg, 2007, Ross & Cuskelly, 2006, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). Mnoho intaktních dětí také není spokojeno s množstvím času, po kterou se jim rodiče věnují ve srovnání s čase, který tráví rodiče se sourozencem

s PAS. Pokud má intaktní dítě pocit, že se mu rodiče věnují méně, může se cítit zanedbávané či méně důležité pro rodiče ve srovnání se sourozencem s PAS (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Někteří intaktní sourozenci lidí s PAS jsou také nespokojeni s tzv. dvojitým standardem, který rodiče při výchově uplatňují. Takové děti potom uvádí, že na ně rodiče mají ve srovnání se sourozencem s PAS zbytečně velké nároky (Howlin, 1988, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Tato vnímaná diferenciací v rodičovské výchově může u intaktních sourozenců vést k méně častému prosociálnímu chování a častějším konfliktům či soupeření mezi sourozenci (Brody, Stoneman, & Burke, 1987, in Turns, Eddy & Jordan, 2016).

Navzdory tomu, že většina výzkumů se soustředí především na negativní vlivy soužití se sourozencem s PAS, můžeme najít i výzkumy, které zdůrazňují i pozitivní vliv na život intaktního sourozence. Soužití se sourozencem s PAS může dle výzkumníků vést např. k vysoké úrovni empatie a trpělivosti (Angell, 2012, Stalker & Connors, 2004, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Jiné výzkumy zdůrazňují důležitou roli intaktních sourozenců při výuce sourozenců s PAS nebo při učení se sociálním a sebeobslužným dovednostem (Foden, 2007, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Travis a Sigman dále zdůrazňují, že kooperace s intaktním sourozencem poskytuje lidem s PAS nejlepší příležitost pro sociální interakci s druhými, tedy je velmi důležitá pro jejich získávání zkušeností z oblasti správných sociálních interakcí a vztahů (Knott a kol., 1995; Tsao & Odom 2006, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). V rámci sociálního učení jsou intaktní sourozenci také vhodnými partnery pro lidi s PAS, jelikož dokážou velmi dobře vycítit, jestli je jejich sourozenec s PAS smutný, vystrašený či frustrovaný, což vede k vysoké úrovni vzájemného porozumění. Tento fakt také doplňuje zjištění, že intaktní sourozenci při popisování svých sourozenců s PAS využívají široké škály pocitů a emocí k popisu jejich vzájemného vztahu (Benderix & Sivberg, 2007, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Někteří dospělí sourozenci lidí s PAS také uvedli, že jim v dětství dělalo radost pomáhat svým sourozencům nebo je učit, jelikož to v nich budilo pocit radosti a hrdosti (Angell a kol., 2012 in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Dobré porozumění sourozencovu postižení má pozitivní vliv na vzájemný vztah obou sourozenců (McHale a kol., 1986, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011).

Ne zcela konzistentní výsledky výzkumů vlivu PAS na intaktní sourozence mohou být ovlivněny např. pohlavím, věkem, informovaností a znalostí PAS či věkovým rozdílem mezi sourozenci (Unal & Baran, 2011, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011).

Vedlejší účinky v důsledku „přelévání“ (tzv. spillover effect) představují koncept, který vysvětluje přenos stresu z jednoho rodinného subsystému na druhý (Repetti, 1987, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Erel a Burman ve své metaanalýze 68 studií našli důkazy, které tuto teorii podporují a dokazují vztah mezi manželským vztahem a vztahem rodič–dítě (1995, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Další studie prokázaly, že negativní interakce mezi rodičem a dítětem může vést k napětí mezi manželi, jež se může dále přenést na jiný rodinný subsystém, jako je například sourozenecký vztah (Fishman, Wolf, Ellison & Freeman, 2000, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Tato teorie by také vysvětlovala, jak mohou negativní interakce mezi rodičem a dítětem s PAS ovlivňovat i vztahy rodiče s intaktním sourozencem. Prakticky by to tedy například znamenalo, že rodič, který je unavený z celodenní náročné péče o dítě s PAS, má poté méně trpělivosti s intaktním sourozencem (Rivers & Stoneman, 2008, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Většinou je tento „spillover“ efekt popisován v negativním slova smyslu, ovšem Brody ve své studii dokázal, že uvedený efekt působí i opačně – tedy pozitivní vztahy rodičů s dítětem s PAS mohou mít i pozitivní vliv na sourozenecký subsystém (1998, in Turns, Eddy & Jordan, 2016).

Pokud bychom tedy vnímali jako fakt, že „spillover“ efekt funguje, může např. vylepšení vztahu mezi sourozenci pozitivně ovlivnit celý rodinný systém. Jednou z ověřených možností jak podpořit intaktní sourozence v pozitivním vnímání sourozence s PAS jsou např. sourozenecké skupiny. Dobře zdokumentovaný je např. program pro intaktní sourozence lidí s PAS „Sibshops“, který pomohl posílit pozitivní vnímání sourozence s PAS a intaktním sourozencům pomohl vytvořit si kvalitní vyrovnávací strategie (Meyer & Vadasy, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). Výzkumy ukázaly, že sourozenci dětí s postižením o svých sourozencích mluví mnohem více než sourozenci dětí bez postižení, doma však pro vyjádření svých pocitů ohledně sourozence nemají takový prostor. Proto existuje předpoklad, že poskytnutí možnosti mluvit o sourozenci, ať už v dobrém nebo zlém, v naslouchajícím prostředí může pomoci pozitivně ovlivnit celý rodinný systém (Bagenholm & Gillberg, 1991, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011).

### 2.3. Sociální opora

Pojem sociální opora má v českém prostředí více definic, na začátek bych tedy ráda uvedla alespoň některé z nich.

Dle Hartla a Hartlové je sociální opora: „*vztahová opora v okolí člověka, tvořená partnerem, rodinou, přáteli, příp. členy komunity, svépomocné skupiny, terapeutické skupiny; zvyšuje odolnost vůči stresu a chuť přežít i životní prohry a krize; považována za pilíř duševního zdraví*“ (Hartl & Hartlová, 2010, s. 367)

Definice dle Křivohlavého zní: „*Sociální oporou v širším slova smyslu se rozumí pomoc, která je poskytována druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která člověku v tísní jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje.*“ (Křivohlavý, 2003, s. 94)

Zdeněk Krpoun se k tomuto tématu ve svém článku vyjadřuje takto: „*Sociální oporu lze vymezit jako pomoc či podporu, kterou jedinec čerpá v situacích, kdy to považuje za příhodné. Takovými situacemi nemusí být pouze zátěžové, ale i běžné každodenní momenty, ve kterých se většina z nás, bez ohledu na druh povolání, současný zdravotní stav nebo věk, ocitá.*“ (2012, s. 43)

Pojem sociální opora zavedli před zhruba 30 lety autoři Caplan, Cassel a Cobb. Předtím nebyl pojem ustálen a různí autoři pro něj používali svá vlastní pojmenování. Pojem sociální opora se nachází na pomezí psychologie, sociologie a medicíny a pro tuto jeho multidimenzionalitu je tak náročné ho jednoznačně vymezit. Zdroji rozdílů v definicích jsou dle Mareše a Ježka různé teoretické přístupy ke zkoumání sociální opory a formálně neúplná vymezení, tedy taková, která neobsahují všechny atributy sociální opory. Podle Hupceyové by definice sociální opory měla obsahovat alespoň tyto čtyři atributy: zdroj sociální opory, vnímání poskytnuté opory příjemcem, implikovaný pozitivní výsledek sociální opory a vztah mezi poskytovatelem a příjemcem sociální opory (1998 in Mareš & Ježek, 2005).

Sociální oporu dělíme na dva hlavní modely účinku. První je tzv. *nárazníkový* neboli na stres zaměřený. Podle tohoto modelu je sociální opora především jakýmsi polštářem ve stresových situacích a tlumí tak nepříznivé účinky stresu (Křivohlavý, 2001). Druhý je tzv. model *hlavního* nebo *přímého* účinku. Dle tohoto modelu má sociální opora pozitivní vliv na zdravotní stav, a to nehledě na přítomnost či nepřítomnost stresu. Tedy sociální opora nepůsobí pouze v nepříjemných životních situacích. Z výzkumů podle tohoto druhého modelu vyplývá, že lidé s větší sociální sítí, tedy s lidmi, s nimiž se pravidelně setkávají, mají nižší

pravděpodobnost úmrtí, než lidé s malou sociální sítí (Bakal, 1992 in Šolcová & Kebza, 1999). Mareš a Ježek uvádí ještě třetí tzv. *generický* model, který předpokládá, že působení sociální opory není obvykle přímé, ale zprostředkované. Osobnostní dispozice, míra odolnosti vůči zátěži a způsob chování v různých situacích modifikují potřebu poskytování i přijímání sociální opory. V tomto případě by se tedy dalo mluvit o nepřímém efektu sociální opory (2005).

Pojem sociální opora můžeme dále členit podle její funkce. *Emoční opora* vede u jedince k posunu či změně v hodnocení míry ohrožení událostmi, posiluje jeho sebedůvěru, zvyšuje sebehodnocení, redukuje úzkosti, strach, deprese a motivuje ke zvládnutí zátěžových situací. Prakticky se projevuje např. pokud má člověk v tísně možnost si o svých pocitech bez obav popovídat s druhým, pokud zažije projevy náklonnosti či akceptace druhými. *Instrumentální opora* pomáhá jedinci řešit praktické problémy, a to např. prostřednictvím poskytnutí finanční či materiální podpory nebo fyzické pomoci v domácnosti. *Informační opora* pomáhá jedinci získat snadněji potřebné informace např. poskytnutím rad či nasměrováním k potřebným zdrojům informací. *Opora poskytovaná (sociálním) společenstvím* především odvádí nepříjemné myšlenky jedince na jiné téma, což mu pomáhá odpoutat se od zátěže a relaxovat. Praktickým projevem tohoto typu může být společné trávení volného času, např. společný výlet, sportovní výkon, návštěva divadla apod. Posledním typem je *opora potvrzením platnosti*, která dává jedinci zažít pocit, že lidé akceptují, co prožívá, a že není mimo normu, a to např. skrze dosažení konsenzu v hodnocení vhodnosti či nevhodnosti určitého chování, jedná se především o zpětnou vazbu (Wills & Shinar, 2000 in Mareš & Ježek, 2005).

Sociální oporu můžeme ale také členit např. na *strukturální*, která představuje obecné vlastnosti sociálních vazeb, např. hustotu sociální sítě, příslušnost ke skupinám, sociální role či rodinný stav, a *funkční*, která vystihuje kvalitu vztahů jedince (Ganster & Bart, 1988 in Šolcová & Kebza, 1999).

*Anticipovaná* sociální opora odráží předpoklad jedince, že mu významné blízké osoby v případě potřeby pomohou. Anticipovaná sociální opora je individuálně daná proměnná, která souvisí s osobnostními charakteristikami, jakými jsou např. extraverté, sebedůvěra či sociální kompetence jedince. *Získaná* sociální opora potom představuje pomoc, která byla jedinci skutečně poskytnuta. Získaná opora se tak může od anticipované opory velmi výrazně odlišovat (Šolcová & Kebza, 1999).

Anticipovaná a získaná opora by měly být v ideálním případě vyrovnané, v případě přemíry získané pomoci totiž může docházet ke stagnaci jedince, jelikož nebude muset samostatně

vynakládat velké úsilí při zvládnání náročných situací, což může negativně ovlivňovat jeho sebehodnocení. V případě převahy anticipované opory a nedostatku reálně získané opory naopak může docházet k pocitům bezmocnosti (Křivohlavý, 2001).

Sociální opora nemusí být vždy pouze pozitivní. Stejně jako v rámci jakéhokoli jiného vztahu může dojít k vzájemnému nepochopení či odlišnému vyhodnocení situace. Neodpovídající sociální opora na sebe může brát buď podobu *selhávající sociální opory*, kdy se jedinci sociální opory nedostává vůbec nebo téměř vůbec, nebo podobu *nepomáhající* či *neužitečné opory*. V takovém případě mluvíme o nevhodné formě či nevhodném poskytování sociální opory. Neodpovídající sociální opora může způsobit pocity nepochopení, samoty či sociální izolace (Mareš, 2001).

### 3. Empirická část

#### 3.1. Cíle výzkumného šetření a výzkumné otázky

Hlavním cílem mé bakalářské práce je především zmapovat, zda porucha autistického spektra nějak zasahuje a proměňuje vztahy v rodinách informantů, a zjistit, jak celkovou situaci vnímá intaktní sourozenec. Poruchy autistického spektra jsou velmi specifické svými projevy, typicky lidé s PAS nezvládají navazovat kvalitní empatické vztahy s okolím, toto specifikum tedy musí také silně ovlivňovat rodinné vztahy lidí s PAS. Zajímá mě tedy, jak intaktní informanti vnímají postižení jako takové, jak vnímají vztah se svými sourozenci s PAS a zda mají pocit, že sourozenec také ovlivňuje jejich vztah s rodiči.

V současné době je také velmi aktuální téma péče o dospělé lidi s PAS, která ze strany státu či neziskových organizací stále není optimální. Ačkoli v únoru roku 2018 Ústavní soud České republiky vynesl přelomové rozhodnutí, které krajům nařizuje poskytnout adekvátní službu všem lidem s postižením, situace stále není vyřešena. Kraje nejsou schopny ze dne na den vybudovat dostatečné množství domovů se zvláštním režimem či jiných zařízení, která by zvládala náročnou péči o osoby s PAS. Všechny členy rodin tak nadále trápí nejasná budoucnost jejich dětí a sourozenců s PAS. Dalším cílem mé práce tedy je zjistit, jak sourozenci s poruchami autistického spektra ovlivňují představy, které mají intaktní sourozenci o své budoucnosti.

Soužití s člověkem s PAS je pro celou rodinu velmi náročné a ovlivňuje kvalitu rodinných vztahů. Zajímalo mě proto také, v jakém prostředí získávají intaktní sourozenci lidí s PAS nejvíce sociální opory. Na základě předpokladu, že přítomnost diagnózy PAS ovlivňuje rodinné vztahy, bychom mohli očekávat, že intaktní sourozenci budou zdroje sociální opory hledat především mimo rodinné prostředí, posledním cílem mého výzkumu je tyto zdroje identifikovat.

#### Výzkumné otázky

1. Jak intaktní dítě vnímá poruchy autistického spektra?
2. Jaké rozdíly vnímá intaktní dítě mezi vztahem sebe s rodiči a sourozence s PAS s rodiči?
3. Jaký vztah má intaktní dítě se sourozencem s PAS?
4. Hraje sourozenec s PAS důležitou roli v představách o budoucnosti intaktního sourozence?
5. Kde vnímá sourozenec člověka s PAS největší sociální oporu?



## 3.2. Metodologie výzkumu

Pro své zkoumání jsem jako základní metodu zvolala kvalitativní výzkum v podobě polostrukturovaného, zhruba hodinu dlouhého, rozhovoru s oporou v sociometrickém dotazníku. Pro potřeby mé práce myslím bylo vhodnější užití právě kvalitativního výzkumu, který umožňuje osobní kontakt s informantem a v případě polostrukturovaného rozhovoru i možnost úpravy pořadí otázek či doplnění dalšími otázkami podle potřeby. Zásadní při mé práci bylo navázat s informantem kontakt, který pro něj bude příjemný a bude se mi chtít otevřít. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumění člověku, pochopení jeho vlastních hledisek (Gavora, 2000). Právě o toto poznání jsem se ve své bakalářské práci pokoušela.

Pro svůj výzkum jsem tedy jak už jsem uvedla zvolila v první řadě polostrukturovaný rozhovor, který jsem doplnila sociometrickým Dotazníkem sociální opory u dětí a dospívajících, což je česká úprava původně amerického dotazníku CASSS (Child and Adolescent Social Support Scale) od Christine Maleckí a Michelle Demarary, kterou pro Národní ústav pro vzdělávání vytvořili Jiří Mareš a Stanislav Ježek. Dotazník byl standardizován na souboru 274 dětí a Cronbachovo alfa dosahuje hodnot 0.84 - 0.93.

Pro tvoření otázek rozhovoru jsem si nejprve vytvořila několik oblastí, které mě v mém šetření zajímaly. Začala jsem úvodními otázkami, které měly navodit příjemnou atmosféru mezi mnou a informantem a zvýšit jeho zájem o rozhovor. V této části jsem si dávala velký pozor na správné reakce, které vzbudily v informantovi větší pocit vlastní důležitosti a přesvědčily ho, že mi skutečně jde především o něj, a ne pouze o jeho sourozence s PAS. V dalších oblastech jsem se snažila zjistit, jak dítě vnímá rodinnou konstelaci, jak vnímá autismus, jak vnímá svého sourozence, jaké má o on a ostatní členy rodiny kontakty mimo rodinu a jak vidí budoucnost sebe a svého sourozence.

Mimo úvodní otázky jsem tedy měla pět oblastí, pro které jsem tvořila otázky. Tyto oblasti vznikly na základě stanovení cílů výzkumného šetření a výzkumných otázek, které jsem, za pomoci vedoucí mé práce, stanovila. Soubor otázek je zařazen mezi přílohy bakalářské práce.

Pro následné zpracování dat jsem nejprve rozhovory přepsala, a to doslovnou transkripcí. Využila jsem literárního přepisu, který zachovává dialekt a celkovou přirozenou povahu rozhovoru.

Pro kódování jsem využila program ATLAS.ti a postupovala jsem metodou otevřeného kódování. Dle Hendla tato fáze vede k seznamu témat, jenž pomáhají výzkumníkovi vidět témata v celku a stimulují ho při hledání dalších témat (2012). Tímto postupem tedy vzniklo

množství kategorií, které jsem dále třídila tak, až nakonec vznikly tabulky podobné těm, které jsem vložila do kapitoly Interpretace dat.

Mimo polostrukturovaného rozhovoru jsem se rozhodla využít zmíněného dotazníku. Ten jsem zvolila, jelikož jsem očekávala obtíže při zjišťování původu sociální opory z rozhovoru. Domnívám se, že již zavedený dotazník v tomto případě posloužil lépe.

Dotazník je určen pro žáky 3. až 12. ročníků, což v americkém prostředí odpovídá věku 10–18 let a skládá se z 60 položek. Ty jsou děleny do 5 subškál po 12 položkách. Dotazník sociální opory pro děti a dospívajících zjišťuje jedincovu osobní sociální síť, která je tvořena jednotlivými subškálami s názvy *rodiče, učitelé, spolužáci, kamarád/kamarádka a lidé ve škole*. Dotazník také zjišťuje 4 druhy podporujícího chování, kterého se jedinci dostávají od každého z těchto zdrojů opory. Diagnostikované typy sociální podpory jsou *opora emoční, instrumentální, informační a opora posouzením*.

Žákovým úkolem je pročíst si každý výrok v dotazníku a posoudit jeho obsah ze dvou hledisek: 1. *jak často zažívá takovou oporu* 2. *jak důležitá je pro něj tato vnímaná opora*. Četnost výskytu sociální opory se posuzuje na šestistupňové škále od 1 (nikdy) do 6 (vždy). Důležitost, významnost opory se posuzuje na třístupňové stupnici od 1 (není důležité) do 3 (velmi důležité).

Skóre pro každou z 5 subškál se získá tak, že se sečtou žákem označené hodnoty u 12 dílčích položek. Zvlášť se počítají hodnoty pro četnost výskytu vnímané opory a zvlášť pro důležitost vnímané opory. Tímto způsobem se získají souhrnné údaje pro každou z pěti sledovaných proměnných. Součet údajů z těchto 5 proměnných představuje celkovou žákem vnímanou sociální oporu.

Důležitost u jednotlivých položek nabývá hodnot 1–3 (1 je nejnižší a 3 nejvyšší skóre), celkově se tedy výsledky u každé z pěti škál v případě důležitosti sociální opory nachází v rozmezí 12 – 36. Četnost výskytu sociální opory nabývá hodnot 1 – 6 (opět 1 nejnižší skóre a 6 nejvyšší), tedy celkové součty v každé ze subškál se pohybují mezi 12 – 72.

Pro svůj výzkum jsem vyřadila subškálu *lidé ve škole*, jelikož se ukázalo, že mají informanti problém si pod tímto názvem představit někoho jiného než spolužáky nebo učitele, protože se s jinými žáky ve škole příliš nestýkají. Zaměřila jsem se na porovnání četnosti výskytu sociální opory a její důležitosti a zkoumala jsem, zdali nejvyšší četnost opory také odpovídá její vnímané nejvyšší důležitosti.

### 3.3. Výzkumný vzorek

Empirická část se věnuje vlivu poruch autistického spektra jednoho z dětí na intaktního sourozence. V mém případě se jednalo o pět intaktních sourozenců ve věku 10 až 16 let. Pro výběr respondentů jsem zvolila jednak věkovou hranici, kdy jsem požadovala věk mezi 10 a 18 lety. Dolní hranice 10 let měla zajistit, že děti již budou schopny reflektovat své pocity a vztahy v rodině, horní hranici jsem volila spíše kvůli povaze rozhovoru a dotazníku, který se částečně týkal i školního prostředí a předpokládala jsem, že pro lidi před dosažením plnoletosti bude toto téma stále velmi aktuální. Druhou podmínkou bylo společné soužití se sourozencem s PAS.

Informanty jsem získala za pomoci přátel pohybujících se v prostředí rodin s PAS a přes sociální síť. Ačkoli jsem si vytipovala poměrně dost rodin, které by se do mého výzkumu hodily, jen málo z nich bylo ochotno se mnou spolupracovat. Nejčastěji se rodiče, se kterými jsem komunikovala, báli, že bude rozhovor pro jejich děti příliš psychicky náročný a osobní. Naštěstí se mi nakonec podařilo získat pět rodin, které byly velmi ochotné a spolupráce na tomto výzkumu je zaujala. Všechna jména jsou změněna, pro zachování anonymity.

	Věk dítěte	Věk sourozence	Diagnóza sourozence	Další sourozenci
<b>Anna</b>	16	10	Dětský autismus	Bratr, 7 let
<b>Jan</b>	11	14	Aspergerův syndrom	Ne
<b>Jiří</b>	12	10	Dětský autismus	Ne
<b>Jonáš</b>	12	10	Atypický autismus	Ne
<b>Natálka</b>	10	18	Aspergerův syndrom	Bratr, 16 let

### 3.4. Prezentace a analýza dat

Jak vnímají autismus sourozenci lidí s PAS	
Anna	<p>„Asi nějak tak, že ten člověk je nějak mentálně zaostalej, že třeba mu je šestnáct, ale chová se na deset. Ale jsou to samozřejmě různé druhy. Pak jsou nějaký, že jsou chytrý, na něco se specializují, něco jim jde, jsou úspěšní ve škole, někdo třeba hezky kreslí nebo něco a pak jsou takovýty který, to zní hnusně, ale kterejm nejde nějak nic. Ale jsou to prostě lidi jako my, jenom prostě jsou v něčem jiný a ten svět vidí jinak no.“</p> <p>„Vždycky mi rodiče říkali, že když jsem byla malá, že si žije (bratr) jako někde jinde, že má svůj svět, vytváří si ho z myšlenek.“</p> <p>„Tak ty mentálně retardovaný asi vůbec necítí žádný sociální... nemaj tolik žádný sociální citění. Jako autisti asi tolik taky ne, ale vnímaj to zase nějak jinak podle mě.“</p>
Jan	<p>„Jako noo... Ten člověk je jako furt, jako kdyby byl trochu mladší mi přijde. A jako třeba, když se něco jako řekne, tak pak nemá, když se něco pak má změnit, tak pak nemá rád, že se to mění, když je něco naplánovaný třeba.“</p>
Jiří	<p>„Autismus je nemoc, která... Jsou takový lehký, střední a těžký autismy. Ty lehký to maj třeba, že prostě občas ten člověk prostě neudělá to, co ten dotyčný chce, aby udělal, a má takový lehký vady. Ten střední, to už je něco horšího trošku, to je že už prostě občas... Nevím, jak to popsat, ale jinak ten horší, to je úplně, že ten člověk neví, jak ten autista jako myslí, co chce a tyhle věci.“</p> <p>„Ta nemoc, autismus, to má každý jinak.“</p>
Jonáš	<p>Jak přesně popsat autismus nevěděl. U bratra se dle něj autismus projevuje především zvukovými projevy:</p> <p>„Teda hlavně ty skřeky, pořád o něčem musí mluvit...“</p> <p>Když jsem se následně doptávala, v čem se lidé s autismem liší od lidí bez postižení, udává jako hlavní kritéria vzhled a snížený intelekt.</p> <p>„Ve spoustě věcí, hlavně teda občas i vzhledem, někdy i mentalitou a někdy i přízvukem, teda myslím.“</p> <p>„No jako občas vypadaj divně.“</p> <p>„Asi hlavně tou mentalitou a vzhledem. No hlavně tou mentalitou.“</p>

Natálka	<p>„Jako... No že není tak pozornej, trošku ztrácí tu pozornost...“</p> <p>Na otázku, co je autismus nedokáže jasně odpovědět. Dále se dozvídám, že si myslí, že jiného člověka s autismem, než svého bratra ještě neviděla, a proto neví, co to obecně je. Když se tedy ptám, jak se autismus projevuje u jejího bratra, uvádí: „No má horší tu pozornost, pořád říká dokola nějaký ty svoje slova, jako třeba teďkon má zvyk.“</p>
---------	--

<b>Vliv postižení sourozence na intaktní dítě</b>	
Anna	<p>„Tak nějak určitě, protože třeba ostatní řeknou, jestli nechcem k nim domů a je to v pohodě, ale já musím brát ohled na to, že je tam Pepa, a že bych se za něj asi vlastně i trošičku styděla. Jako zní to asi ošklivě, ale je to tak prostě, protože prostě, když se začne chovat divně, tak... nějaký ty moji kamarádi, který už znám dlouho, už je taky nějak zná, je na ně zvyklej, tak to je v pohodě, ale kdybych tam vzala třeba nějaký lidi ze třídy, který znám teďkon asi jen čtyři měsíce, jak jsem v tom prváku, tak to si úplně představit nedokážu. Nevím jak by na ně reagoval on, a hlavně jak by oni reagovali na něj, že je to takový trošku omezení tohle.“</p> <p>„Jako myslím si, že jsem taková jako víc chápavá, že když třeba někdo řekne ježiš ten je divnej, tak řeknu, hele jako nech ho bejt, prostě je to tak, jak to je, není divnej, je to člověk jako ty, jen to má prostě jinak, no.“</p>
Jan	<p>„Nevím, jako je to dost otravný poslouchat pořád, co říká jako...“</p> <p>„No jako občas se od ní třeba dozvim něco ze školy, co nám třeba ještě neříkali ve třídě.“</p>
Jiří	<p>„Tak já nevím... Asi nic.“</p> <p>Po dotazu, jestli si myslí, že by bylo doma vše stejné, kdyby byla sestra zdravá: „No tak určitě by to bylo jiný, hodně. Kdyby byla zdravá, tak bychom byli prostě úplně v pohodě, bysme si pořád hráli a takhle, nebo že bych jí prostě normálně vyzvedával ze školy a takhle. To by bylo úplně jinak.“</p>

Jonáš	<p>„No někdy to je pozitivní a někdy zase negativní.“</p> <p>„No že třeba když je na mě hodnej a třeba si se mnou i hraje, že mi to třeba i nabízí, jestli bych si s ním nemohl zahrát, tak jsem teda rád, ale zase někdy je to teda horší.“</p> <p>Když jsem se ptala, v čem je to horší, nedokázal jasně odpovědět. Nakonec souhlasil, že ho bratr občas v něčem omezuje, např. že na něj musí křičet, když ho bratr opakovaně zlobí svými projevy, hlavně zvukovými, a občas ho tak raději vyžene ze společného pokoje, než aby byl s ním.</p>
Natálka	<p>Na dotaz, zdali má postižení jejího bratra přímo nějaký vliv na ni, ať už pozitivní, nebo negativní, nedovedla přímo odpovědět, nicméně v rámci jiných otázek uvedla, že ji bratr často otravuje svými zvukovými projevy, ukazováním či posmíváním se, což ji poté mrzí nebo štve.</p> <p>Na druhou stranu oceňuje jeho intelekt a schopnost ji pomoci s látkou probíranou ve škole.</p>

### Vliv na postižení sourozence na rodinu

Anna	<p>Jako velké omezení vnímá to, že jezdí na dovolenou pouze na jedno místo, které je pro ně dostupné autem a sourozenec na ně zvyklý. Zmiňuje také jeho netrpělivost, kvůli které se vyhýbají místům, která jsou frekventovanější a kde je tedy pravděpodobné, že bude třeba déle čekat ve frontách apod. Ze stejného důvodu také musí dovolenou plánovat vždy dlouho dopředu, aby vybrali termín, kdy na daném místě nebude příliš lidí.</p> <p>„Jo určitě, musíme každý léto, teda nemusíme no, ale jezdíme každý léto prostě na to stejný místo k moři, protože to tam má rád, je na to zvyklej, už jako tam jezdíme hodně dlouho. Hodně rád jezdí na hory lyžovat. Musíme tam hlavně jezdit někdy, kdy tam není tolik lidí, takže většinou to bylo ted'ka před Vánoce, ale on je ted' v tý nemocnici, takže jsme tam nejeli. Tak ted'ka furt vymýšlíme, jestli pojedem, nebo pojedem bez něj, nebo nepojedem.“</p> <p>„Tak asi nepůjdem jen tak na večeri někam do hospody. No do hospody to ještě jde, třeba na řízek, ale kdybychom šli do nějaký víc jako nóbl restaurace, tak to určitě ne s nim. On totiž moc neumí čekat, je takovej netrpělivej. A letadlem třeba bychom taky jen tak neletěli. Autobusem si to taky moc nedokážu představit. Takže autem všude</p>
------	--

	<p><i>no... “</i></p> <p>Mimo praktická omezení uvedená výše, která vnímá jako hlavní problém, se zmiňuje i o stresu, který bratrovo postižení vyvolává u ní i u rodičů. Uznává, že bez něj je doma větší klid, ačkoli následně uznává, že doma určitý vzruch způsobený bratrovým chováním chybí.</p> <p><i>„Máma je hodně jako protivná, no to ne, spíš jako vystresovaná, že se jako bojí, aby to nějak nedopadlo blbě, je tady možnost, že bude pět dní tam a na víkend pojede zpátky, jako nafurt. A že asi nechce, aby to tak jako dopadlo že jo, ale tak když to bude nejhorší, tak to asi jinak nepůjde no. Ale furt věříme tomu, že se to teďka nějak ustálí a že bude nějak schopnej nějak fungovat. Ale jinak je to vlastně takový klidný, je to takový klidnější, když tam teď není.“</i></p>
Jan	<p>Nejvíc si všímá toho, že ačkoli je sestra starší a měla by už být samostatnější, je např. stále třeba jí chystat snídani apod. Také je třeba předem promýšlet program a nelze se moc rozhodovat na poslední chvíli.</p> <p><i>„Hmm, no třeba to... Třeba že je teďka ten vejlet, prostě se musí předem rozhodnout, jestli tam půjde nebo ne...“</i></p>
Jiří	<p>Na otázku ohledně denního režimu uvádí, že sestra vyžaduje pravidelnost pouze ohledně stravování a spánku.</p> <p>Jinak je ale dle něj postižení sestry stěžejní pro plánování programu dne a je třeba na ni brát ve všem ohled.</p> <p><i>„No tak ona to úplně jako... Prostě s tím musíme žít pořád, a hlavně se musíme starat o ní a prostě ségra je základ.“</i></p>
Jonáš	<p>Jonáš jako jediný nebyl schopen vymyslet nic, v čem by postižení jeho bratra mělo vliv na chod jejich rodiny. Vliv bratrova postižení vnímá spíše subjektivně v rámci jejich vztahu, ale jelikož není třeba, aby se kvůli bratrovi zaváděl speciální denní režim a postižení také nemá vliv na program rodiny ve volném čase, nevnímá PAS jako faktor ovlivňující rodinu jako takovou.</p>
Natálka	<p>Ačkoli je její bratr již plnoletý, je stále nutné hlídat jeho povinnosti, jelikož často něco zapomene. Další omezení pro rodinu přináší zvláštní denní režim chlapce, který je daný jeho horší pozorností a neschopností zvládnout běžné vyučování.</p> <p><i>„Jako občas jo, třeba aby si něco nezapomněl, a připomenout mu třeba, že má nějaký věci, že on na to občas zapomene, třeba na piano. A taky ho musíme občas i budít, že</i></p>

	<p><i>chodí trochu pozdějš do tý školy, protože nevydrží jakoby dávat dlouho pozor, takže to dělá pak i doma, takže ho občas musíme třeba v devět vzbudit a občas je to těžký, protože spí hrozně tvrdě, takže než on se probudí, tak to chvilku trvá. “</i></p> <p>Fakt, že bratr nemá rád horko a nejezdí s nimi tedy na dovolenou k moři, jako omezení nevnímá. Na bratra v tu dobu mohou dávat pozor prarodiče, a proto mohou plánovat dovolenou stejně jako jiné rodiny.</p>
--	---

<b>Jak intaktní dítě vnímá budoucnost svého sourozence s PAS</b>	
Anna	<p>Anna si svou důležitou roli v budoucnosti bratra silně uvědomuje. Sama uvedla, že nad tím už mnohokrát přemýšlela a je smířená i s tím, že se kvůli bratrovu postižení možná bude muset vzdát některých snů, jako je třeba cestování.</p> <p><i>„...vim, že když nebude schopnej se o sebe postarat, a rodiče už tady třeba nebudou, nebo taky nebudou schopný se o něj postarat, tak to bude na mě a na bráchovi no.“</i></p> <p><i>„Já nad tím hlavně docela přemýšlím, že co jako bude v budoucnu, jestli budu moct někam odcestovat a jak to bude, a tak no.“</i></p> <p>Přemýšlí také nad tím, zdali bratr vůbec bude moci někdy pracovat, ale sama již našla několik variant, které by podle ní šly.</p> <p><i>„Jako teďka jak to bylo špatný, tak jsem si říkala, že si to fakt nedokážu představit, ale když se zamyslím zpátky, když měl ty dobrý chvilky, tak by mohl třeba někde pracovat. U nás je třeba Modrej domeček, tak tam obsluhujou takovýhle lidi, tak kdyby se třeba naučil psát, počítat, že by třeba mohl takhle někde obsluhovat a něco dělat nebo vyrábět nějaký věci, když dělaj takhle nějaký ty postižený lidi.“</i></p> <p>Jako pravděpodobnou verzi však uznává, že bratr nebude moci bydlet sám a bude závislý na pomoci její, nebo na pomoci mladšího bratra. Dokonce si již představuje, jak konkrétně by mohlo jejich soužití vypadat.</p> <p><i>„No, když nebude schopnej se o sebe postarat, tak právě počítám s tím, že buď bude muset bejt u mě, nebo u bráchy, to se ještě neví no, nebo jako nevím, jak to bude že jo v budoucnu vypadat, ale když budu mít byt, tak že bych třeba, no ve sklepě, to zní hrozně, ale jako třeba tam pod schodama někde že by měl prostě svoje patro, kuchyň a něco třeba že by měl, postel a tak.“</i></p> <p><i>„No už jsem nad tím přemejšlela no, ale když budu v bytě, tak kdyby byl aspoň ve stejným baráku jako já, nebo ve stejným baráku jako druhej brácha, protože oni se maj</i></p>



	<i>hodně rádi, nebo ten Pája ho má fakt hodně rád, hodně jsou spolu a Pája je na něj hodně vázanej. “</i>
Jan	Jan ještě nad budoucností své sestry ani o vlastní úloze v ní ještě nepřemýšlel. Nedokázal říct, zdali si myslí, že bude pro sestru v budoucnu důležitý, ani co by ji mohlo čekat. Jediné, co ho napadlo, bylo, že by se mohla nadále věnovat vaření.
Jiří	<i>„No na školu to je jasný, že já půjdu že jo a pak asi budu spíš tak vyzvedávat tu ségru, až budu starší, a jinak nevím, jak to bude...“</i> Dále jsem se ptala, jestli si myslí, že bude v budoucnu pro sestru důležitý, bude se o ni např. muset starat. Na to jasně odpověděl, že ví, že bude a počítá i s tím, že spolu budou bydlet.
Jonáš	Jonáš svoji roli v budoucím životě bratra vnímá především jako podporu. Podporou myslí hlavně dopomoc se základními úkony a zvyšování sebevědomí. Jako budoucí profesi bratra si představuje nějakou manuální práci, jelikož je šikovný.
Natálka	Natálka nad budoucností svého bratra také ještě příliš nepřemýšlela, nicméně si uvědomuje, že sám asi bydlet nezvládne. Jako důležité vnímá, že si bratr nepohlídá vše, na co by měl myslet, a je tak třeba mu v každodenních činnostech dopomáhat. Jestli mu bude pomáhat v budoucnu právě ona, však ještě neví a nepřemýšlí nad tím.

### 3.5. Podrobnější rozbor dat a komparace výpovědí informantů

#### 3.5.1. Jak vnímají autismus sourozenci lidí s PAS

Ačkoli všichni mí informanti žijí v jedné domácnosti s člověkem s PAS, měli menší nebo větší problémy s popisem autismu jako takového. Většina z nich dala dohromady jakýsi popis diagnózy na základě zkušeností se sourozencem, ovšem často bylo třeba, abych se jich dále doptávala, a svou odpověď si nebyli zcela jistí.

Pouze Jiří odpověděl sám poměrně přesně a bylo vidět, že má o problematice PAS širší znalosti. Jako jediný uvedl, že existují tři stupně závažnosti autismu, a to lehký, střední a těžký. Jeho znalosti o PAS pravděpodobně souvisí i s tím, že jeho sestra má těžkou formu dětského autismu. Jiří, jako jediný z mých informantů, také dochází na sourozenecké skupiny do Centra Terapie Autismu, kde s ostatními sourozenci lidí s PAS pod vedením terapeutky

více rozebírají i rozdíly a shody v diagnózách PAS. Právě z této zkušenosti pravděpodobně pramení Jiřího lepší informovanost o diagnóze jako takové.

V případě Natálky jsem se naopak setkala s téměř nulovou znalostí problematiky PAS jako takové. Natálka ale je z mých informantů také nejmladší, její neznalost tak možná souvisí právě i s nízkým věkem. Z jejich odpovědí vyplynulo, že zhruba ví, co diagnóza způsobuje u jejího bratra, avšak nikdy se nesešla s nikým jiným, kdo by měl poruchu autistického spektra, a je tak pro ni těžké své znalosti zobecnit.

V tomto je Natálka mezi mými informanty také výjimkou. Tři z pěti informantů uvedli, že se minimálně jednou účastnili tábora, příměstského tábora či nějakého kroužku pořádaného buď organizací NAUTIS, nebo centrem C) T) A). Anna jako nejstarší z mých respondentů se takových aktivit sice neúčastnila, nejspíš i proto, že mezi ní a jejím bratrem je větší věkový rozdíl, ale o problematiku se ve svém věku již více zajímá a jiné lidi s PAS už také viděla. Věkový rozdíl mezi sourozenci hraje také určitě roli i v případě Natálky, pro niž by bylo asi obtížné najít nějakou zájmovou aktivitu vhodnou jak pro ni, tak pro osmnáctiletého bratra.

Nicméně lze vypožorovat, že ti informanti, kteří o problematice PAS příliš mnoho nevědí, také častěji uvádí, které chování jim na sourozencích vadí, a tedy vzájemný vztah vnímají negativněji. Zdá se tedy, že Anna s Jiřím, kteří jsou v této oblasti vzdělanější jsou schopni si vybudovat lepší mechanismy vyrovnávání se s nepříjemným chováním ze strany sourozence. Nelze totiž předpokládat, že by se s obtěžováním ze strany sourozenců setkávali výrazně méně často, než Jonáš, Jan a Natálka.

Kateřina Thorová v rámci sourozenecké problematiky uvádí, že informovat intaktního sourozence o diagnóze dítěte je zásadní bod jejich společného soužití (2016). Sourozenci dětí s PAS mají podobné potřeby jako jejich rodiče a kvalitní porozumění problematice diagnózy jako takové je jedním z klíčových aspektů vyrovnání se s postižením sourozence. Je důležité dítěti vysvětlit, jaké vůbec existují typy handicapů, jakým handicapem je autismus, jak se autismus může projevovat právě u jeho sourozence a jakým způsobem to může ovlivňovat i je, ačkoli je zdravé. Vysvětlit tuto problematiku způsobem odpovídajícím věku dítěte může být poměrně náročný úkol. Rodiče by se proto neměli bát poradit se o tom, jak zajistit, aby bylo sdělení pro dítě co nejsrozumitelnější a zároveň co nejcitlivější, i s odborníky věnujícími se poruchám autistického spektra. Rodiče by neměli toto důležité sdělení schovat za pouhé „má svůj svět“ či „je prostě jiný, a musíme na něj proto brát ohled“, nebo se případně vysvětlování odlišnosti sourozence úplně vyhnout s tím, že „přece vidí, že není normální“, ale naopak by se měli snažit, aby dítě skutečně pochopilo podstatu postižení svého sourozence.

Pokud bude dítě o problematice dobře informované, bude tyto informace moci předávat i svým spolužákům, učitelům, či kamarádům, kteří se bezpochyby někdy dítěte na postižení jeho sourozence zeptají. Jistota ohledně tohoto tématu mu dodá také více odvahy zastat se sourozence v případě, že by se mu někdo z vrstevníků za jeho postižení posmíval.

### **3.5.2. Vliv PAS na chod rodiny**

Specifická povaha diagnózy PAS s sebou nese také jistá omezení, která budou pravděpodobně alespoň z části určovat chod celé rodiny. Toto je skutečnost, se kterou se setkají všechny rodiny dítěte s postižením, a ačkoli teoreticky se může nabízet mnoho řešení, prakticky jsou však mnohdy těžko převoditelná do praxe. I lidé s mírnou formou PAS často prožívají diskomfort při náhlých změnách, v neznámém prostředí, při čekání, ve větším kolektivu, nebo mají například velmi omezený seznam potravin, které bez obtíží přijímají, musí mít denní režim apod. Všechna tato specifika potom zužují rámeček aktivit, kterým se může rodina společně věnovat. Názorně může být situace řešena využitím odlehčovacích služeb či pohlídáním dítěte např. prarodiči. Tato řešení, ač jsou velmi cenná, však nejsou dlouhodobá, a proto se všechny rodiny lidí s PAS budou čas od času setkávat s tím, že se musí podřídit diagnóze a jejím specifikům.

Moji informanti jsou na takové obtíže již poměrně zvyklí. Diagnóze PAS většina z nich nepřikládá velký vliv, co se týče chodu rodiny, přesto můžeme vidět některá omezení, kterým jsou vystaveni.

Anna omezení způsobená bratrovou diagnózou vnímá asi nejpálčivěji ze všech informantů. Ačkoli si na situaci své rodiny přímo nestěžuje, je poměrně jasně vidět, že ji mrzí, že například nemohou s celou rodinou tolik cestovat. Jezdí sice na dovolenou jak v létě, tak v zimě, ovšem bratrův problém se změnami vyžaduje, aby se každý rok jezdilo na dovolenou na stejné místo a ve stejný čas. Anna sice chápe důvody, proč tráví dovolenou tímto způsobem, ale přiznává, že by ráda zase zažila i jiný typ společné dovolené. Rodiče Natálky a Jiřího pak řeší dovolenou tak, že sourozence s PAS nechávají v Čechách, kde ho hlídá někdo z příbuzných. Resp. Natáliini rodiče bratra nechávají doma, pokud jedou na dovolenou k moři, jelikož bratr těžko snáší horké počasí a Jiřího rodiče naopak sestru nechávají v Čechách, pokud jedou na hory. Jak Jiří sám uvádí, sestra miluje moře a na společné dovolené v Itálii má hezké vzpomínky, aktivity pojící se k zimní dovolené by však byly pro Jiřího sestru, která má pohybové obtíže, příliš náročné. Ani Jiří ani Natálka nevnímají toto řešení jako nějak nespravedlivé vůči sourozenci, jelikož vědí, že společná dovolená by pro jejich sourozence mohla být příliš velkým stresem a je tedy lepší se takové situaci

vyvarovat. Jelikož toto řešení není voleno vždy a sourozenci mají i přesto dostatek prostoru pro společné trávení volného času, nezdá se, že by jejich občasné odloučení mělo negativní vliv na vzájemný vztah sourozenců. Toto řešení, ač se může zdát nespravedlivé vůči dítěti s PAS, je pro všechny často asi tou nejlepší volbou. Rodina si odpočine, není závislá na specifické péči o dítě a samo dítě s PAS není stresováno cestou, neznámým prostředím či jinými stresujícími faktory, např. odlišnou stravou.

Právě jídlo uvádí jako větší problém opět Anna. Její bratr má, jak je pro diagnózu PAS typické, poměrně omezený repertoár oblíbeného jídla, takže mohou chodit jen do některých restaurací. Při návštěvě restaurace navíc vyvstává pravděpodobnost delšího čekání, což je pro Anina bratra zdrojem silného stresu. I Jonáš, ačkoli nemá pocit, že by diagnóza jeho bratra měla na jeho rodinu velký vliv, v rámci jiné otázky vypovídá, že je bratr extrémně vybíravý v jídle. Proto mu například musí matka na příměstské tábory připravovat obědy do krabičky, ačkoli je pro ostatní děti na táborech jídlo zajištěno organizací.

Natálka si je vědoma, že rodinu ovlivňuje bratrův specifický denní režim (nechodí totiž do školy na celé vyučování) či jeho zapomnětlivost. O bratrovy povinnosti jak školní, tak mimoškolní se tedy musí někdo neustále starat, ačkoli už je mu osmnáct let. I Jan si uvědomuje, že rodiče musí péči o čtrnáctiletou sestru věnovat více času, než by bylo u zdravé dívky jejího věku běžné. Jiří pak jednoduše říká, že jeho sestra s nízkofunkčním autismem je „základ“ a péči o ní se musí podřídit zkrátka vše. Z jejich výpovědí se zdá, že toto rodinné nastavení nevnímají jako výrazně omezující. Naopak si lze všimnout, že prožívají pocity úspěchu v případě, že mohou svým sourozencům pomoci v nějaké z oblastí, ve kterých sourozenec s PAS selhává.

### **3.5.3. Vliv PAS na zdravého sourozence**

V rozhovoru jsem se informantů přímo ptala, zdali mají pocit, že postižení sourozence má na ně nějaký ať už pozitivní, nebo negativní vliv. Mimo odpovědi na tuto otázku bych do rozboru této kategorie zařadila i některé odpovědi na otázky týkající se studu za sourozence, či trávení společného času. Ačkoli někteří informanti nebyli schopni obsáhleji odpovědět na otázku ohledně vlivu na ně samotné přímo, skutečnost, že postižení sourozence je nějak ovlivňuje, byla zřejmá i z jiných odpovědí. Proto v této kapitole sloučím více částí rozhovoru do jedné. Silný vliv na informanty má také přebírání odpovědnosti za sourozence v budoucnosti. Této problematice bych však chtěla věnovat samostatnou část, a proto zde tuto oblast zcela vynechám.

Nejstarší Anna si vliv postižení bratra na sebe samu uvědomovala nejlépe z informantů, proto se ve struktuře této části budu nejvíce řídit právě její odpovědí. Anna jako jediná přímo uvádí, že sourozenci s PAS rodiče věnují nejvíc pozornosti, a i když si to sice sami nejspíš uvědomují, je pro ně těžké tuto situaci změnit. I u ostatních, ačkoli v rozhovoru uvádí, že se jim rodiče věnují stejně, se však setkáváme s odpovědí, že jsou vlastně rádi sami. To, že si s nimi sourozenec nechce hrát, nebo že na ně rodiče nemají tolik času, Anna, Jiří a Jonáš vysvětlují tím, že mají rádi „chvilku pro sebe“, jsou samotáři a tato situace jim vlastně vyhovuje. Jan zase zmiňuje, že když mu chce sestra vyprávět něco, co ho nezajímá, radši se před ní někde zamkne a je sám. Mezi sourozenci lidí s PAS, se kterými jsem mluvila, se tedy objevuje jakýsi fenomén samoty. Děti se naučily nacházet si chvilku klidu samy se sebou, a to je pro ně nejspíše nejlepší strategií pro odpoutání se od mnohdy náročné situace doma. Dle Bittmanna a Bittmannové si rodiče často málo uvědomují, že dítě bez diagnózy má stejné (nejen) sociální potřeby jako jeho sourozenec s hendikepou. Bohužel je tedy naprostá většina intaktních sourozenců upozadována a pozornost je směřována pouze k dítěti, které má „problém“ (2018).

Tři z pěti informantů nicméně zmiňují nedostatek pozornosti jako důvod závidění vůči sourozenci. Anna a Jonáš uvádí, že jejich bratři dostávají ze strany rodičů více pozornosti, a někdy jim vadí, že jsou jejich zájmy potlačeny v rámci uspokojení sourozenců. Jonášovi vadí, že mu bratr skáče do řeči, a pokaždé, když po něm bratr něco chce, raději hned běží za matkou. Místo toho, aby se o své místo snažil bojovat, raději volí odchod mimo potenciální konflikt. Anna si uvědomuje, že se bratrovi rodiče věnují více, a občas by si přála více pozornosti i ona, zároveň však říká, že rodiče bývají unavení a nechce je otravovat ještě s nároky na sebe. Přála by si také, aby se jejich program (např. místo a čas dovolené) nemusel tolik řídit podle bratra, nicméně vždy hned zmiňuje, že ví, že to jinak nejde a na bratra se ohled brát musí. Jan nemluví přímo o pozornosti rodičů, ale sestře závidí čas trávený s dobrovolnicí organizace HESTIA. Má spoustu kroužků a zájmů, ale říká, že by byl rád, kdyby s ním třeba občas někdo zašel na výstavu nebo do kavárny a věnoval se přímo jemu, tak jak to zažívá jeho sestra každý týden. Jiří, který jediný z informantů dochází na sourozenecké skupiny o žádné takové závidění, nebo pocitu nedostatku pozornosti nemluví. To může pramenit i z toho, že právě pocit sdílení zažívá na těchto skupinách. Na skupinách má také příležitost se pod vedením terapeutky zamyslet nad tím, jak jejich vztahy v rodině fungují a případně co by mohl v budoucnu dělat jinak, aby byl spokojenější. Pokud na skupině vyplyne nějaké téma, které je do něj důležité či nepříjemné, terapeutka může pomoci takovou

informaci zprostředkovat rodičům a navrhnout všem nějaké společné řešení. Kvalitní vztahy uvnitř i vně rodiny a sdílení informací a emocí mezi lidmi řešící podobné téma patří dle Thorové mezi důležité faktory zvyšující pravděpodobnost resilience (2015). V případě, že bude během vývoje dítěte selhávat více těchto faktorů, může se stát, že resilience jedince nebude dostatečná, a tedy daný člověk bude mít v budoucnu větší problémy zvládat stres či nepříjemné životní události.

Anna se také nestyděla přímo říct, že přítomnost bratra ji ovlivňuje i ve společenských vztazích. Domů k nim chodí kamarádky, které již zná od dětství a na bratra jsou zvyklé, ale spolužáky ze školy, kam nastoupila teprve letos, se domů pozvat zdráhá. Neví, jak by reagovali na něj, ale především neví, jak by reagoval bratr na ně. Uvědomuje si, že její situace je odlišná od situace kamarádů, kteří mají zdravé sourozence, a že si nemůže spontánně někoho pozvat domů. V souvislosti s tímto omezením uvádí, že sice ví, že by neměla, ale občas se za bratra stydí. Ostatní informanti jsou zatím na základní škole a domů k nim tak chodí většinou pouze kamarádi, které už znají dlouho, problém se seznamováním tedy nevzniká. Jediný, kdo ještě uvedl, že se za sourozence občas stydí, byl Jan, který chodí na stejnou základní školu jako jeho sestra. Za sestru se stydí, když jemu a jeho kamarádům o přestávkách chce sestra vyprávět něco o zvířatech, což Jana rozčiluje i v soukromí. Všichni sice vědí, jaké obtíže sestra má, ale nepříjemnost takových situací to podle Jana příliš nezmenšuje. Jak se s takovými situacemi na veřejnosti vypořádává jsem se však z rozhovoru nedozvěděla.

Dále informanti jako negativní vliv postižení sourozence několikrát uvedli různé projevy, které je ze strany sourozence otravují. Jedinou výjimkou je Jiří, který si stál za tím, že ho sestra neotravuje, na rozdíl např. od mladšího nevlastního bratra. Musíme však brát v potaz i to, že sestra Jiřího má nízkofunkční autismus a nemluví. Nevyskytuje se tak u ní tedy nejčastěji uváděné verbální obtěžování. V současné době ho prý sestra neobtěžuje nijak ani fyzicky. Jiřího sestra má sníženou pohyblivost, není tak ani pravděpodobné, že by členy rodiny nějak napadala. Jiří uvádí, že se občas vzteká (hlavně vykřikuje), ale ne do takové míry, aby to pro něj bylo nějak omezující. Jiří také jako jediný chodí na sourozenecké skupiny a jak v rozhovoru uvedl, poslouchání problémů ostatních sourozenců mu pomohlo především si uvědomit, že jejich rodina není jediná, která se musí vypořádávat s postižením člena rodiny, a že ostatní mají dokonce někdy se sourozenci větší problémy než on sám, což ho uklidnilo. Problémy své rodiny tak možná nevnímá tak výrazně v kontrastu s vyprávěním jiných sourozenců. Všichni ostatní uvedli, že je sourozenec často otravuje povídáním o svých

oblíbených tématech, různými skřeky, zvuky či smyšlenými slovy. Jan a Jonáš se zmiňují o nepříjemnosti neustálého opakování jednoho oblíbeného tématu ze strany sourozenců, což u nich vede k vytvoření averze k tomuto tématu. Jonáš navíc mluvil i o bratrově agresivním chování v podobě nepříjemného štípání. Jonáš se přiznal, že štípání bratrovi někdy oplácí, matka poté nejdřív napomene Jonáše, aby bratra nechal a až poté bratra. Strategie oplácení pro něj tedy není účinná, jelikož je poté matkou napomenut i on, lepší je pro něj tedy odejít z místnosti, což je jeho druhý způsob řešení situace. Dále ho na bratrovi také rozčiluje jeho neschopnost udržování očního kontaktu a vybíravost v jídle. Anna v rozhovoru uvedla, že si bratr „dovoloval“ na ni i rodiče a že z něj mnohdy sama měla strach, protože je čím dál tím silnější. Většina z nich jako nejúčinnější strategii proti nepříjemnému chování ze strany sourozence volí odchod a vlastní izolaci, případně poprosí rodiče, aby zasáhli. Jakákoli domluva sourozenci však není stoprocentně účinná, a proto se jako nejúčinnější řešení nabízí právě jejich odchod.

Společný čas sourozenců je také silně ovlivněn náladou sourozence s PAS. Jan odpověděl přímo, že si se sestrou téměř vůbec nehraje, jelikož společný čas s ní vždy obnáší i přednášku o jejím oblíbeném tématu, což je pro něj silně nepříjemné. Stejně tak netráví s bratrem příliš času společnou hrou Jonáš, který také uvedl silnou averzi vůči bratrovým oblíbeným tématům, jež navíc doplňují nepříjemné „skřeky“, jak projevy sám nazval. Bratr prý spíše tráví čas sám na mobilu či stavěním z LEGA, než aby se zapojil do nějaké jeho hry či s ním sledoval filmy. U dívek Aničky a Natálky je společný čas podmíněn jak jejich náladami, tak náladami jejich bratrů, pokud však všichni „mají náladu“, pak s bratry obě tráví čas rády. Jiří, který se o nepříjemném chování vůbec nezmiňoval, si prý se sestrou hraje rád vždy. Jde o jednoduché hry jako stavění z kostek apod., kterým se věnuje spíše ze zájmu o sestru.

Anna však dokázala najít i pozitivum života se sourozencem s PAS. Dle jejích slov je více chápavá k lidem s různými odlišnostmi a kamarádům, kteří mají občas poznámky typu „ten je divnej“, se snaží vysvětlit, že jsme každý jiný a nelze nikoho soudit na první pohled. Toto pozitivum uvedl i Jiří, který oceňuje, že díky sestře alespoň ví, co vůbec autismus je. Natálka zase zmiňuje bratrovu inteligenci a to, že jí dokáže mnoho věcí hezky vysvětlit, což pro ni vyvažuje některé nepříjemné chování z jeho strany. Jan jako pozitivum zmiňuje, že se od sestry občas dozví něco, co ještě ve škole neprobírali.

V případě, že je dítě s postižením starší, dochází mnohdy k fenoménu, kdy toto starší dítě časem převezme roli benjamínka a mladší intaktní sourozenec převezme odpovědnou roli prvorozeného (Leman, 2016). Sourozeneckou konstelaci, kde by byl sourozenec s PAS starší

však v rámci mého výzkumu můžeme sledovat pouze v případě Jana a jeho starší sestry a Natálky a jejího staršího bratra. Natálka má kromě nejstaršího bratra s PAS navíc ještě jednoho staršího bratra. Ačkoli jsou oba mí informanti ještě velmi mladí, můžeme v jejich výpovědích již vidět, že přebírají odpovědnost za určité aspekty sourozencova života (příprava svačiny, buzení do školy, ...). Předpoklad, že mladší intaktní sourozenec bude přebírat zodpovědnou roli prvorozeného se tak zdá jako věrohodný i v tomto případě.

Výše uvedené dopady soužití se sourozencem s PAS, jakými jsou například nedostatek pozornosti ze strany rodičů, stud za sourozence, víceméně soustavné obtěžování sourozencovým zvláštním chováním či nedostatek soukromí, jsou vždy zmiňovány jako hlavní dopady na intaktní sourozence i v knihách, které se tématu přímo věnují. Fiona Bleach se v knize *Každý jsme jiný* (2011) snaží srozumitelným způsobem vysvětlit, co s sebou diagnóza PAS nese a jaké mohou být příčiny sourozencova zvláštního chování. Zároveň se snaží na intaktní sourozence apelovat, aby se o svých pocitech nestyděli mluvit. Jak se mimo jiné ukázalo i v mém výzkumu, sourozenci nechtějí svými problémy okolí příliš zatěžovat, případně už si zvykli na nefunkčnost svých stížností na sourozence. Často se stává, že unavení rodiče nevědí, jak na situaci adekvátně reagovat, a sourozencovo chování vždy omlouvají nelehkou diagnózou, intaktní sourozenci se tudíž s takovým chováním musí „prostě smířit“, protože za to může jakási vyšší síla zvaná autismus. Je nutné, aby si rodiče uvědomovali, že nejen oni vnímají, jak diagnóza jednoho dítěte ovlivňuje chod celé rodiny. Nedostatečné řešení problémových situací může vést k vzniku pocitu obecné „nespravedlnosti“ chování rodičů a ke stažení intaktního dítěte do sebe. S tímto by jim mohla pomoci i kniha Lenky a Julia Bittmanových s názvem *A na mě nikdo nemá čas* (2018). Potřeba napsat tuto knihu vznikla právě z opakovaného podceňování situace intaktních sourozenců. Autoři se snaží čtenářům přiblížit nesnáze, které intaktním sourozencům přináší soužití s bratrem či sestrou s PAS, a především množstvím kazuistik, které pomáhají čtenáři ztotožnit se s některým z příběhů.

#### **3.5.4. Jak intaktní dítě vnímá budoucnost svého sourozence s PAS**

Nezřídka se mezi intaktními sourozenci lidí s postižením objevuje fenomén přebírání odpovědnosti za péči o sourozence s postižením. V současné době se i v médiích mnohokrát probíralo téma nedostatečné péče o lidi s autismem ze strany státu a obrovský nedostatek míst v zařízeních, která by se mohla o takové lidi postarat v případě neúnosné rodinné situace. Tuto situaci dobře ilustrují například dokumenty Děti úplňku či jeden z dílů dokumentárního cyklu České televize Otisky doby s názvem Cesta z pasti autismu. Řekla bych, že i tento



mediální tlak může v sourozencích vyvolávat dojem, že jejich budoucnost určuje sourozenec s PAS. V mých rozhovorech takto silně vnímají svoji budoucnost sice pouze dva z pěti informantů, i u ostatních tří však vidíme pochyby ohledně samostatného života sourozenců s PAS.

Anna je mezi mými respondenty nejstarší, a i z toho důvodu nejspíš nad budoucností přemýšlí nejvíc. Dle Thorové je úkolem adolescence, ve které se informantka Anna právě nachází, především vytvoření identity, která umožní odpoutání od rodičů a dosažení takové míry autonomie, která umožní samostatné fungování ve světě (2015). Jak vyplynulo z rozhovoru, Anna by si například přála být herečkou, ovšem zároveň počítá s tím, že rodiče na bratra nebudou mít sílu navždy a pravděpodobně se o něj nikdo jiný nepostará. Okrajově zmiňuje, že by možná tuto úlohu mohl převzít i nejmladší bratr, ale spíše s tím nepočítá. Nad tématem už očividně přemýšlela mnohokrát, a proto má v hlavě již přesnou představu o tom, že bratr bude mít svoji část domu, kde bude mít soukromí, ale zároveň bude v podstatě pod „stálým dozorem“ a bude snadné mu pomoci s každodenními problémy.

I dvanáctiletý Jiří se dle tabulek vývojové psychologie již dostal do stadia adolescence. Předpokládám, že právě tento fakt v kombinaci s náročnou péčí o sestru, při které každodenně vypomáhá, má vliv na to, že jak sám uvádí – počítá s tím, že se jednou o sestru bude starat.

Jonášovi je sice také 12, ale nad společnou budoucností s bratrem ještě nepřemýšlel. Rozdíl mezi Jiřím a Jonášem pak vidím především ve stupni postižení jejich sourozenců, kdy Jonášův bratr je schopný chodit do školy, mluví a svými projevy bratra pouze obtěžuje, kdežto Jiřího sestra vyžaduje téměř neustálou péči, kterou se její bratr učí už nyní. Desetiletá Natálka i jedenáctiletý Jan uznávají, že jejich sourozenci pravděpodobně budou potřebovat dopomoc po celý život, ale zdali to budou právě oni, kdo se této pomoci zhostí, je zatím pravděpodobně nenapadlo.

Přenášet rodičovskou odpovědnost na intaktní sourozence není vhodné. Kladení příliš vysokých nároků na zdravé sourozence může mít negativní vliv na jejich psychický vývoj (Thorová, 2016). V případě Jiřího ani Aničky pravděpodobně nejde o přenášení odpovědnosti za budoucnost sourozence s PAS přímo ze strany rodičů, ale o stav, ke kterému došli informanti sami pozorováním situace doma. Sourozenci dvou nejstarších informantů mají v rámci mého výzkumu také nejtěžší stupeň postižení. Právě tato skutečnost vede pravděpodobně také k tomu, že PAS má velký vliv na chod celé rodiny, a informanti jsou tak denně konfrontováni s tím, že se musí mnoho činností řídit právě podle sourozence s postižením. Náročnost každodenní péče o sourozence, do které jsou postupně více a více

zapojování, společně s dospíváním a přemýšlením o budoucnosti tak podle mě vede k názoru, že pokud se o sourozence nepostarají oni, nikdo jiný to neudělá. Toto přemýšlení vytváří u intaktních sourozenců permanentní stres, který může ovlivňovat i jejich sociální život. Anna sama rovnou říká, že její budoucí partner bude muset soužít s bratrem zvládnout. Takže situace, která je pro moji informantku v současné chvíli ještě zcela nereálná, už ale také zjevně ovlivňuje i výběr potenciálního partnera dospívající dívky. Přemýšlení nad budoucností spjatou se sourozencem s PAS tedy vytváří, především pro adolescenty, vysokou míru stresu. Je vhodné, aby se rodiče, ačkoli mají pocit, že jejich děti již postižení sourozence zcela chápou, nadále věnovali edukaci svých dětí ohledně prognózy daného postižení či možností, kterých by mohl jejich sourozenec v dospělosti využívat. Právě v kritickém období adolescence může být vhodné vyhledat odbornou pomoc v podobě svépomocných sourozeneckých skupin či psychologa věnujícího se této problematice a nechat dospívajícího, aby s ním probral všechny své obavy či problémy.

### 3.6. Rozbor Dotazníku sociální opory u dětí a dospívajících

V této části se řídím především výsledky z Dotazníku sociální opory u dětí a dospívajících. Informantů jsem se v rozhovorech sice také ptala, kdo jim mimo rodičů (které jsem předpokládala jako nejčastější odpověď) v životě nejvíce pomáhá, většina však stejně uvedla především rodinu a nějaké kamarády. Nic bližšího jsem se z jejich odpovědí nedozvěděla. Myslím, že o takové otázce předtím nikdy ani nepřemýšleli, a proto pro ně bylo těžké zamyslet se nad tím, zdali je jim skutečně někdo takovou oporou i mimo rodinu. Z toho důvodu je podle mě pro zjištění takových informací lepší zavedený sociometrický dotazník, který nutí při vyplňování k jednotlivým výrokům vyjádřit míru souhlasu či nesouhlasu.

V tabulkách které níže můžeme sledovat skóry pro četnost poskytnutí opory a její vnímanou důležitost. R – skór je pro rodinu, U – skór pro učitele, S – skór pro spolužáky a K – skór pro kamarády.

#### Četnost poskytnutí opory

	<b>R – skór</b>	<b>U – skór</b>	<b>S – skór</b>	<b>K – skór</b>
<b>Anna</b>	48	58	54	63
<b>Natálka</b>	56	58	47	51
<b>Jan</b>	53	50	42	39
<b>Jiří</b>	61	56	56	47
<b>Jonáš</b>	58	64	33	58

#### Důležitost poskytované opory

	<b>R – skór</b>	<b>U – skór</b>	<b>S – skór</b>	<b>K – skór</b>
<b>Anna</b>	26	26	24	31
<b>Natálka</b>	26	25	28	26
<b>Jan</b>	26	22	22	24
<b>Jiří</b>	30	27	30	29
<b>Jonáš</b>	31	31	27	31

Jak se však ukázalo i v dotazníku, rodiče jsou pro většinu dětí stále na prvním místě důležitosti, ačkoli se z některých jejich výpovědí zdá, že jim nemohou věnovat tolik péče jako dítěti s PAS. Míra četnosti poskytované opory se také celkem shoduje s mírou důležitosti opory. Anně se dle dotazníků dostává nejvíce opory od kamarádů a zároveň je pro ni jejich podpora nejdůležitější. Janovi a Jiřímu se dostává nejvíce opory od rodičů a tato podpora je pro ně také na nejvyšší příčce důležitosti. Jonášovi se dostává opory shodně od rodičů a kamarádů a také je pro něj stejně důležitá, avšak z výsledků by vyplývalo, že nejvíce se mu věnují učitelé, které řadí na stejnou rovinu důležitosti jako předchozí dvě skupiny. Natálce dle výsledků pomáhají nejvíce učitelé, na druhém místě rodiče a na třetím kamarádi, subjektivně nejvyšší důležitost má pro ni však pomoc od spolužáků, které se jí dostává v nejnižší míře, a naopak pomoc učitelů je pro ni nejméně podstatná. V tomto konkrétním případě by mohlo dojít k nespokojenosti se současnou situací poskytované sociální opory, jelikož nejvíce ji Natálce poskytuje skupina, která je pro ni současně nejméně podstatná a naopak ta, které si nejvíce cení, ji nejspíše trochu přehlíží. V tomto jediném případě tak vidíme negativní korelaci poskytované sociální opory a její vnímané důležitosti.

Výsledky se tak příliš neshodují s očekáváním, že intaktním sourozencům dětí s PAS se sociální opory dostává především mimo rodinu. Opět bych tyto výsledky však přisuzovala i nižšímu věku většiny respondentů, kteří si svou situaci v rodině ještě neuvědomují tak silně a nejsou ještě zcela schopni reflektovat skutečnou míru opory. Jejich nižší věk také odpovídá větší péči rodičů, která se jako méně častá ukazuje pouze u nejstarší Anny. Ta vliv postižení bratra na své postavení v rodině vnímá ze všech informantů nejsilněji. Fakt, že Jiří pravidelně dochází na sourozenecké skupiny v této oblasti není nijak zřejmý. Jeho odpovědi v rámci dotazníku sociální opory jsou srovnatelné s výsledky ostatních informantů.

### 3.7. Diskuze

Cílem této bakalářské práce je především zmapovat sourozenecké vztahy intaktních dětí a jejich sourozenců s PAS v České republice. Zaměřila jsem se na několik aspektů, které by mohly ovlivnit život intaktních sourozenců. Mezi ty patří například vliv PAS přímo na samotné dítě nebo na rodinu celkově, na představy intaktních sourozenců o jejich budoucnosti či na sociální oporu, které se intaktním sourozencům dostává.

První výzkumná otázka, kterou jsem se zabývala, se týkala toho, jak intaktní sourozenci lidí s PAS vůbec vnímají toto postižení jako takové. Dobrá informovanost o postižení sourozence dle Thorové (2016), Bittmanna a Bittmannové (2018), ale i zahraničních autorů, např. McHalové (1986) či Tsaové a kolektivu (2011), má pozitivní vliv na vzájemný vztah sourozenců a v návaznosti na tento subsystém i obecně na rodinné vztahy. V mém výzkumu se ukázalo, že žádné z dětí nedokáže na otázku „co je autismus“ odpovědět zcela jednoznačně. Nejucelenější odpovědi podali Anna a Jiří. Anna je nejstarší informantkou v tomto výzkumu a je zřejmé, že ve svých 16 letech se o problematiku zajímá již aktivně sama. Z jejích dalších odpovědí také vyplývá, že u ní dochází k fenoménu tzv. „parentifikace“ dle Tozerové (2013, in Nuttall, Coberly & Diesel, 2018). Ta souvisí s rostoucím věkem informantky a jejím větším zájmem o rodinnou pohodu a budoucnost sourozence. U Jiřího naopak vidíme vliv jeho účasti na sourozeneckých skupinách. V souladu s předpokladem Bagenholmové a Gillberga (1991, in Tsao, Schmiege & Danport, 2011) mu pravděpodobně pravidelná možnost mluvit o tomto tématu s jinými mladými lidmi ve stejné situaci a terapeutkou pomáhá utřídit si poznatky o povaze tohoto postižení a zároveň mu možnost hovořit o pocitech a emocích vůči sourozenci s PAS pomáhá vytvořit si kvalitní a funkční vyrovnávací strategie. U ostatních tří informantů vidíme jen malou informovanost o problematice PAS obecně. Jonáš a Jan částečně vycházejí ze svých zkušeností se sourozenci a dalšími lidmi s PAS, které potkali. Natálka se odrážela v popisu diagnózy pouze od podoby, jakou má PAS u jejího bratra. V reakci na nižší informovanost si můžeme všimnout, že v odpovědi ohledně vlivu PAS na ně samotné tyto tři informanti spíše uvádí, jakým chováním je sourozenec přímo obtěžuje, ať už je to verbální, nebo fyzické obtěžování. Anna ani Jiří takové chování u sourozence neuvádějí. Zdá se tedy, že výsledky mého výzkumu jsou konzistentní se zjištěním jiných autorů, kteří dávají do souvislosti informovanost intaktních dětí o diagnóze jejich sourozenců s PAS s povahou vzájemného vztahu dětí.

Další výzkumná otázka se týkala vnímaných rozdílů mezi vztahy rodičů s mými informanty a s jejich sourozenci s PAS. Tři z pěti mých informantů přímo uvedli, že rodiče se jejich

sourozencům věnují o něco více než jim samotným. Tuto menší pozornost ze strany rodičů také uváděli jako zdroj žárlivosti vůči sourozenci. I toto zjištění se shoduje s výsledky zahraničních výzkumů, které ukazují, že intaktní sourozenci lidí s PAS mají často pocit, že se jim rodiče věnují méně než sourozenci s PAS (Myers, Mackintosh, & Goin-Kochel, 2009; Howlin, 1988, in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Tento pocit může vést negativnímu vnímání sebe sama a k pocitu méněcennosti. Jan s rodiči tráví hodně času, přesto je pozornost, které se dostává jeho sestře, zdrojem jeho žárlivosti vůči ní. V tomto případě však nejde o pozornost rodičů, ale o čas, který tráví jeho sestra se studentkou z dobrovolnické organizace. Tato žárlivost na sestru pravděpodobně nebude souviset s pocitem méněcennosti či menší důležitosti pro členy rodiny, ale s jeho velmi nabitým programem. Zdá se, že by Jan byl rád, kdyby mohl s někým trávit čas i mimo stejnou strukturu každodenních kroužků. Jeho sestra totiž s touto dobrovolnicí může chodit na výstavy, do kavárny, či na procházky, na což Janovi nezbývá přes týden téměř žádný čas. Opět pravděpodobně v souvislosti s navštěvováním sourozenecké skupiny vidíme u Jiřího pozitivní obraz rodinné situace, který odpovídá výsledkům výzkumu Bagenholmové a Gillberga (1991, in Tsao, Schmiede & Danport, 2011).

Dále mě ve výzkumu zajímal přímo vztah intaktního dítěte se sourozencem s PAS. Žádný z informantů neuvedl, že by svého sourozence s PAS jednoznačně neměl rád. Většina informantů se snažila negativní vliv, který má PAS na jejich společné soužití, vyvážit i pozitivními stránkami, jen Jonáš nacházel spíše negativní stránky. Nedokázal jasně odpovědět na to, jaký má s bratrem vztah, když jsem ho však poprosila, aby srovnal jejich vztah se vztahy, které má např. s bratranci či s kamarády, jako první rozdíl uvedl, že na kamarády nemusí tolik křičet. Bratr ho dle jeho slov velmi často obtěžuje verbálně, ale nezdídko je také agresivní fyzicky. Jeho vztah s bratrem také negativně ovlivňuje pozornost, kterou bratr vyžaduje od jejich matky, či fakt, že při bratrem vyvolané hádce či popichování většinou jako první matka pokárá jeho a až poté bratra s PAS. Společně si hrají málokdy a veškerý jejich kontakt je ovlivněn bratrovou náladou. Tato zjištění opět korelují se zahraničními výzkumy např. Benderixové a Sivberga (2007) či Rossovové a Cuskellyové (2006), kteří upozorňují na přítomnost agresivního chování ze strany lidí s PAS, které je pro mnoho intaktních sourozenců jedním z nejtěžších aspektů společného života (in Tsao, Schmiede & Danport, 2011). V tomto případě má Jonáš svou pozici ztíženou ještě sdílením společného pokoje s bratrem, má tedy jen malou možnost najít si klidné místo sám pro sebe.

Mimo tento téměř jen negativně vnímaný vztah se ve výzkumu silně ukázal trend přebírání zodpovědnosti za sourozence a již zmíněné „parentifikace“. Všichni informanti v rozhovorech

uvedli, že často sourozencům pomáhají s různými každodenními aktivitami, ať už je to pomoc s přípravou do školy, hlídání povinností sourozence, pomoc s přípravou jídla, či pomoc se základní sebeobsluhou. Dva z pěti informantů (Natálka a Jan) jsou mladší než jejich sourozenci s PAS, i u nich však můžeme pozorovat toto chování typické spíše pro starší sourozence, tedy můžeme pozorovat určitou proměnu v sourozenecké konstelaci, kdy se mladší dítě dostává na pozici prvorozeného dítěte s PAS. Tento výsledek je konzistentní s prací Hannahové a Midlarské z roku 2005, která poukazuje na fakt, že v případě přítomnosti dítěte s postižením v rodině přebírá intaktní sourozenec vždy roli pečovatele o sourozence nehledě na pořadí narození dětí (in Nuttall, Coberly & Diesel, 2018). Z výpovědí všech informantů je také zřejmé, že péče o určité aspekty v životě jejich sourozence s PAS jim často činí radost a jsou rádi, že mohou být užiteční, na což poukázali i Angell a kol. (2012, in Turns, Eddy & Jordan, 2016).

Vztahy se sourozenci s PAS také silně ovlivňuje pocit studu za jejich chování. Naprosto typicky odpověděli v tomto ohledu Anna a Jan. Annu stud za sourozence omezuje ve vztazích s vrstevníky, protože se je stydí pozvat domů, což mohou někteří z nich vnímat negativně. Jana zase sestra svými projevy ztrapňuje před spolužáky ve škole, což chlapec nese velmi nelibě. Obě tyto výpovědi přesně korespondují se zjištěním zahraničních výzkumníků, kteří dodávají, že vlivem tohoto studu mohou mít intaktní sourozenci lidí s PAS horší sociální vztahy než jejich vrstevníci, což může vést až k pocitu osamění (Benderix & Sivberg, 2007; Angell a kol, 2012 in Turns, Eddy & Jordan, 2016). Obecně tedy lze říci, že intaktní sourozenci lidí s PAS vnímají sourozenecké vztahy spíše pozitivně, při bližším prozkoumání dalších odpovědí týkajících se tohoto tématu lze nalézt i mnoho faktorů, které mohou vzájemný vztah ovlivňovat také negativně. Všichni však vnímají povahu vzájemného vztahu jako závislou především na sourozenci. Lidé s PAS mají často proměnlivé nálady a časté výbuchy vzteku, se kterými intaktní sourozenci nemohou nic dělat, a proto nemají pocit, že by sourozenecký vztah mohli příliš ovlivnit sami.

Jak jsem uvedla již výše, všichni informanti poskytují již nyní svým sourozencům častou pomoc. Přenášení rodičovské zodpovědnosti na intaktní sourozence lidí s PAS již předznamenává fakt, že na sebe sourozenci tuto zodpovědnou roli převezmou také v budoucnosti. Dle mého výzkumu se zdá, že představy o společné budoucnosti jsou silně ovlivněné i stupněm postižení sourozence. Anna a Jiří, jejichž sourozenci mají mezi mými informanty nejtěžší postižení, také sami jasně uvedli, že počítají s tím, že se o sourozence s PAS budou starat po celý život. Jonáš počítá s tím, že bude pro bratra důležitou „oporou“,

v jeho budoucím životě. I ostatní informanti však vnímají, že jejich sourozenci nebudou pravděpodobně moci žít sami ani v dospělosti. V literatuře se setkáváme s názorem, že není vhodné, aby rodiče cíleně přenášeli odpovědnost za dítě s PAS na intaktního sourozence (např. Bittmann & Bittmannová, 2018), v případě mých informantů se však zdá, že jde o přirozený jev již výše zmíněné parentifikace a děti samy na sebe přebírají roli osoby zodpovědné za spokojený život sourozence.

Poslední oblast, kterou se má práce zabývala, se týkala zdrojů sociální opory u intaktních sourozenců lidí s PAS. Dle výsledků lze říci, že většině informantů se dostává sociální opory v takové podobě, která je pro ně nejpříjemnější z hlediska důležitosti. Dle odpovědi Anny, Jonáše, Jana i Jiřího reálně získaná sociální opora koreluje s důležitostí, kterou pro ně sociální opora z různých zdrojů má. Všichni tři chlapci uvádí jako největší zdroje sociální opory rodiče (Jonášovi se shodně dostává podpory i od kamarádů) a pro všechny tři je také nejvíce důležitá (u Jonáše jsou rodiče na stejné úrovni jako kamarádi). Toto zjištění odporuje mému předpokladu, že sourozenci lidí s PAS budou zdroje sociální opory hledat především mimo rodinu. Anna získává nejvíce sociální opory od kamarádů a ti jsou pro ni také v tomto ohledu nejdůležitější. U Jiřího v tomto případě nelze jasně identifikovat roli sourozenecké skupiny na jím subjektivně vnímanou sociální oporu. Ačkoli v jiných oblastech výzkumu můžeme vyzorovat určité odchylky jeho odpovědi od zbylých informantů, zde jsou jeho odpovědi celkem srovnatelné s ostatními. V případě těchto čtyř informantů bychom tedy mohli hovořit dle Mareše a Ježka o odpovídající sociální opoře. Ta se projevuje také kvalitními vztahy s okolím i pozitivním sebehodnocením (2001).

Rozdíl můžeme zaznamenat u Natálky, u které pořadí reálně získané opory od učitelů, rodičů a kamarádů negativně koreluje s důležitostí, kterou pro ni tato podpora znamená. Tedy nejvíce si cení pomoci od spolužáků, ale zároveň se jí této pomocí dostává nejméně. Nejvíce se jí naopak dostává podpory učitelů, která je pro ni ale nejméně důležitá. Tento nesoulad může dle Křivohlavého vést k pocitům bezmocnosti (2001), dle Mareše potom tato selhávající sociální opora může způsobit až pocity nepochopení a sociální izolace (2001).

Výsledky práce tedy celkem odpovídají zahraničním výzkumům na podobné téma. Větší rozdíly mezi informanty vidíme pouze v části týkající se sociální opory. Pro příště bych dbala na větší věkovou blízkost informantů, která tyto rozdíly může částečně ovlivňovat.



## 4. Závěr

Z rozhovorů s informanty tedy celkem zřejmě vyplynulo, že život se sourozenci s PAS není vždy jednoduchý a vede k nepohodě intaktních sourozenců. Tato nepohoda může pramenit buď z aktuálního působení projevů, které vykazují osoby s PAS, či z pocitu odpovědnosti za budoucnost sourozence s PAS. Předpokládám, že se mi informanti během jednoho rozhovoru neotevřeli zdaleka tak, jak by bylo možné po opakovaném sezení a našem bližším seznámení. Od ledna jsem se například několikrát zúčastnila sourozenecké skupiny v Centru Terapie Autismu, kde jsem si mohla vyslechnout, co sourozence lidí s PAS skutečně trápí, a to v prostředí, na které jsou již zvyklí, a pod vedením terapeutky, k níž mají větší důvěru, než patrně měli ke mně jako ke studentce, kterou vidí poprvé v životě, jsou s ní sami, a která si navíc ještě rozhovor nahrává. Nic z toho, co jsem na skupině slyšela, nezveřejním, jelikož k tomu nemám oprávnění. Účast na těchto sezeních mě nicméně přesvědčila, že ačkoli se informanti v rozhovorech se mnou často tvářili, že jsou jejich sourozenci vlastně fajn a že doma jim nic nevádí, většinou se za jejich „fajn“ skrývá také spousta ústrků a smutku. Tyto problémy si děti střeží i na sourozeneckých skupinách, na které docházejí dlouhodobě a na které se opravdu těší. Pod vedením jim známé osoby, a především za podpory ostatních sourozenců je pro ně mnohem snazší se svěřit. Věřím proto, že výsledky mých rozhovorů jsou pouhými „špičkami ledovců“, za kterými se skrývají silné emoce.

Dle mého názoru je toto téma velmi aktuální a je třeba se mu více věnovat. Jelikož narůstá počet dětí s diagnostikovanými poruchami autistického spektra, narůstá také počet sourozenců, kteří se s jejich zvláštnostmi musí vypořádávat. Bylo by vhodné intaktním sourozencům dětí s PAS zajistit přísun kvalitních informací, které jim mohou pomoci zvládat a chápat jejich postavení v rodině. Zdá se, že jednou z velmi dobrých možností pro vyrovnání se s nepříjemnostmi pramenícími ze soužití se sourozencem s PAS jsou sourozenecké skupiny pod vedením terapeutů, které fungují především na principu sdílení. Sdílení osobních zkušeností z domova dětí v podobném věku může pomoci od pocitů bezmocnosti a osamělosti. Stejně jako rodiče si totiž sourozenci často kladou otázky typu: „Proč právě my?“. Nesnadné soužití s lidmi s PAS může vést k averzi vůči nim a zároveň k pocitům vlastní nedostatečnosti pramenícím z tohoto nezvládnutého citu vůči sourozenci s postižením. Proto myslím, že téma mé bakalářské práce je velmi aktuální a je třeba se mu v dalších letech více věnovat ve specifiku českého prostředí. Pokud zjistíme, co sourozence lidí s PAS nejčastěji trápí, budeme jim následně moci poskytnout kvalitnější péči.

## 5. Seznam použitých informačních zdrojů

- 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.
- Bleach, F. (2011). Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem. Praha: APLA.
- Dumonteil-Kremer, C. (2015). Další dítě v rodině: výchova sourozenců. Praha: Portál.
- Gavora, P. (2000). Úvod do pedagogického výzkumu. Brno: Paido.
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2010). Velký psychologický slovník. Praha: Portál.
- Hendl, J. (2012). Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Praha: Portál.
- Hrdlička, M. (Ed.). (2004). Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál.
- Krpoun, Z. (2012). Sociální opora: shrnutí výzkumné činnosti v české a slovenské oblasti a inspirace do budoucnosti – nadané děti. E-psychologie (online), 6 (1), 42, dostupný z <http://e-psycholog.eu/pdf/krpoun.pdf>
- Křivohlavý, J. (2003). Psychologie zdraví (Vyd. 2). Praha: Portál.
- Leman, K. (2016). Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání. Praha: Portál.
- Mareš, J. (2001). Sociální opora u dětí a dospívajících (2. vyd). Hradec Králové: Nucleus.
- Mareš, J., & Ježek, S. (2005). Dotazník sociální opory pro děti a dospívajících. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.
- Matějček, Z. (1992). Rodičům mentálně postižených dětí. Praha.
- Novák, T. (2007). Sourozenecké vztahy. Praha: Grada.
- Nuttall, A. K., Coberly, B., & Diesel, S. J. (2018). Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 48(4), 1199-1209. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3464-6>

Šolcová, I., Kebza, V. (1999). Sociální opora jako významný protektivní faktor. *Československá psychologie*, 43, 1, s. 19-38.

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra (Rozšířené a přepracované vydání)*. Praha: Portál.

Tsao, L. -L., Davenport, R., & Schmiede, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47-54.  
<https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>

Turns, B., Eddy, B. P., & Jordan, S. S. (2016). Working with Siblings of Children with Autism: A Solution-focused Approach. *Australian And New Zealand Journal Of Family Therapy*, 37(4), 558-571. <https://doi.org/10.1002/anzf.1183>

Vančurová, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.

## **5.1. Internetové 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 – Otázky polostrukturovaného rozhovoru

Příloha č. 2 – Dotazník sociální opory pro děti a dospívající

Příloha č. 3 – Rozhovor s Janem

Příloha č. 4 – Rozhovor s Jiřím

Příloha č. 5 – Rozhovor s Annou

Příloha č. 6 – Rozhovor s Natálkou

Příloha č. 7 – Rozhovor s Jonášem