

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky



**SOUROZENECKÉ VZTAHY V RODINĚ VYCHOVÁVAJÍCÍ DÍTĚ
S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Sibling relationships in a family raising a child with autism spectrum disorders

Bakalářská práce

Praha, 2014

Vedoucí bakalářské práce:

PaedDr. Jaroslava Zemková, Ph.D.

Vypracovala:

Linda Rathousová

Anotace

Cílem bakalářské práce je popsat a charakterizovat sourozenecké vztahy mezi dětmi v rodině vychovávající dítě s poruchou autistického spektra.

Práce na základě poznatků z prostudované odborné literatury v teoretické části nejprve definuje terminologii týkající se oblasti jedinců s poruchami autistického spektra, dále se pak zabývá funkcemi rodiny a obecnými charakteristikami sourozenecké vazby. Hlavní část je orientována na sourozence dětí s poruchami autistického spektra. Je uveden výčet dostupné podpory pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra.

Praktická část práce uvádí a analyzuje kazuistiky rodin vychovávající mimo jiné i dítě s poruchou autistického spektra získané pomocí biografického průzkumu. Sběr dat byl podpořen i kvantitativním výzkumem na základě uzavřeného dotazníku.

Klíčová slova

Aspergerův syndrom, atypický autismus, dětský autismus, porucha autistického spektra (PAS), Rettův syndrom, rodina, sourozenec

Annotation

The aim of the bachelor's thesis is to describe and characterize sibling relationships among children in families raising a child with an autism spectrum disorder.

Based on knowledge acquired from scientific literature, the theoretical part of the work first defines terminology related to the field of individuals with autism spectrum disorders, and further on it treats family functions and general characteristics of the sibling bond. The main part focuses on siblings of children with autism spectrum disorders. It contains a listing of support available for siblings of children with autism spectrum disorders.

The practical part of the thesis presents and analyses case studies of families raising, apart from others, a child with an autism spectrum disorder, which were obtained using biographical survey. Data collection was supported by quantitative research based on a questionnaire using closed ended questions.

Key words:

Asperger syndrome, atypical autism, autism spectrum disorders (ASDs), family, infantile autism, Rett syndrome, sibling

Abstrakt

Sourozenecké vztahy jsou prvním a nejdelším vrstevnickým kontaktem v našem životě, který se v průběhu věku sourozenců mění a je závislý na mnoha okolnostech. Zároveň se jedná o druhou nejsilnější emocionální vazbu hned po vazbě k rodičům. Jedna z okolností, která zásadně a trvale ovlivní sourozenecký vztah, je postižení jednoho ze sourozenců, kterým může být i porucha autistického spektra. Tato vývojová porucha zasahuje psychický vývoj jedince ve třech hlavních oblastech, tzv. autistické triádě – v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti, tedy zasáhne i jeho sourozenecký vztah. U sourozence dítěte s poruchou autistického spektra pak mohou být vyvolány pocity, jako je žárlivost, vina, strach, křivda, zlost, lítost, přílišná odpovědnost, stud či osamělost. Nejedná se jen o negativní emoce, ale sourozenec může být na dítě s poruchou autistického spektra i hrdý, může cítit lásku a sounáležitost a může mít potřebu ho ochraňovat. Učí se tak důležitým charakterovým vlastnostem jako je trpělivost či tolerance.

Abstract

Sibling relationships represent the first and the longest contact with contemporaries in our lives, changing with the age of siblings and depending on a number of circumstances. At the same time it is the second strongest emotional bond, right after the bond to one's parents. One of the circumstances, influencing the sibling relationship essentially and permanently, is an impairment of one of the siblings, which may also be an autism spectrum disorder. This developmental disorder affects the psychological development of individual in three main fields, the so-called autistic triad – in the fields of communication, social interaction and imagination, i.e. it effects the sibling relationship as well. The sibling of the child with an autism spectrum disorder may then develop feelings as jealousy, guilt, fear, wrong, anger, grief, excess responsibility, shame or loneliness. There are not negative emotions only, the sibling may be proud of the child with the autism spectrum disorder, he/she may feel love and sympathy and he/she may feel the need to protect the impaired sibling, thus learning important character traits as patience or tolerance.

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně a použila jen prameny uvedené v seznamu literatury, a že práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu. Souhlasím, aby práce byla uložena v knihovně Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy v Praze a zpřístupněna ke studijním účelům.

V Praze, duben 2014

Linda Rathousová

Děkuji vedoucí práce PaedDr. Jaroslavě Zemkové, Ph.D. za odborné konzultace, podporu a trpělivost v průběhu vedení mé bakalářské práce. Děkuji rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra za předání cenných osobních zkušeností. Děkuji ředitelce Mgr. Ivě Prášilové a ostatním pedagogům Základní školy logopedické v Praze 10, Moskevské ulici, za zprostředkované kontakty a za možnost porovnání teorie s praxí.

ÚVOD.....	10
TEORETICKÁ ČÁST.....	13
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	13
1.1 DÍLČÍ DIAGNÓZY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	14
1.2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ SPOLEČNÁ PRO PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	16
1.2.1 <i>Sociální interakce a sociální chování</i>	17
1.2.2 <i>Komunikace</i>	19
1.2.3 <i>Představitivost</i>	20
2 RODINA JAKO INSTITUCE	22
2.1 DEFINICE RODINY	22
2.2 FUNKCE RODINY	23
2.2.1 <i>Socializace v rodině</i>	23
2.3 TYPY VÝCHOVY.....	25
3 CHARAKTERISTIKA SOUROZENECKÝCH VZTAHŮ	29
3.1 STARŠÍ DĚTI.....	31
3.2 MLADŠÍ DĚTI	32
3.3 JEDINÁČCI	33
3.4 DVOJČATA.....	34
3.5 SOUROZENECKÁ RIVALITA	36
3.6 SOUROZENECKÁ IDENTITA.....	37
4 SOUROZENECKÉ VZTAHY OVLIVNĚNÉ PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	38
4.1 POŘADÍ NAROZENÍ DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V RODINĚ	41
4.2 SEZNÁMENÍ SOUROZENCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	42
4.3 VYTVÁŘENÍ POCITU ROVNOSTI MEZI SOUROZENCI.....	43

4.4 VZÁJEMNÁ PODPORA SOUROZENCŮ	45
4.5 VLIV PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA NA OSOBNÍ ŽIVOT SOUROZENCE	46
4.6 POCITY SOUROZENCŮ DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	48
5 ORGANIZOVANÁ PODPORA SOUROZENCŮ DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	53
5.1 KONKRÉTNÍ ORGANIZACE.....	54
PRAKTICKÁ ČÁST	58
6 SOUROZENECKÉ VZTAHY V PRAXI.....	58
6.1 METODY SBĚRU DAT.....	58
6.2 BIOGRAFIE RODIN	59
6.2.1 <i>Samuel</i>	59
6.2.2 <i>Sebastian</i>	61
6.2.3 <i>Jonáš</i>	63
6.2.4 <i>Interpretace dat</i>	65
6.3 DOTAZNÍK	67
6.3.1 <i>Souhrn odpovědí</i>	67
6.3.2 <i>Interpretace dat</i>	69
ZÁVĚR	71
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	73
PŘÍLOHY	78

ÚVOD

Přestože od přijetí Charty práv osob s autismem na kongresu Autism-Europe v roce 1992 a od založení prvního sdružení na pomoc lidem s autismem u nás též v roce 1992, péče a podpora osob s poruchami autistického spektra a jejich okolí prošla velkými změnami a pokrokem, stále jsou a budou oblasti, v kterých nemáme dostatek informací a zkušeností, abychom mohli uspokojit všechny, kteří o pomoc a podporu žádají.

Občanská sdružení, školské instituce, pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra, svépomocné skupiny, lékařské instituce a další, ti všichni poskytují odbornou i neodbornou pomoc lidem s poruchami autistického spektra a jejich rodinám v oblastech jako je diagnostika, raná péče, vzdělávání, respitní péče, osobní asistence, podporované a chráněné bydlení, rekondiční pobyty pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitace, sociálně právní poradenství, vzdělávání a osvěta aj. Pomoc a podpora se ale týká převážně osob pečujících o dítě s poruchou autistického spektra, tedy hlavně jeho rodičů. Ovšem oblasti, které se věnují ve své práci, sourozeneckým vztahům mezi dětmi s poruchou autistického spektra a dětmi bez diagnózy, se právě tyto instituce a organizace příliš nevěnují. Jakoby se zapomnělo, že krizová situace, tedy přijetí dítěte se závažnou diagnózou poruchy autistického spektra do rodiny, a následné problémy, které každé postižení člena rodiny přináší, se netýká jen rodičů (prarodičů), ale i ostatních členů domácnosti, tedy i dalších dětí v rodině.

„Když se mluví o rodinách, které vychovávají dítě s postižením, je obvykle řeč o problémech rodičů, kteří o ně pečují. I když ve většině těchto rodin vyrůstají i zdraví sourozenci, málo se mluví o tom, jaké je to mít bratra či sestru s postižením.“ (Chvátalová, 2005, s. 28)

Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nimiž se v životě setkáváme. Zároveň představují nejdelší vztah v našem životě, jehož charakter se v průběhu času mění, ale je vždy spojen s velkým emocionálním nábojem. (Richman 2006) Emoční připoutání k sourozenci je druhou nejsilnější vazbou hned po vazbě k rodičům. Je-li u jedinců s poruchou autistického spektra poškozena oblast sociálních vztahů, komunikace a představitosti, nejsou tito jedinci schopni dávat najevo své city, projevovat

empatii, využívat komunikaci ke zveřejnění a uspokojení svých potřeb a získávání informací o okolním světě, učit se ze zkušeností a plánovat, je zde riziko narušení tohoto emočního připoutání. (Kalinová, 2008).

Matoušek (1997) uvádí, že *„spojenectví mezi dětmi je další významný subsystém rodiny. Dítě se v něm učí solidaritě na vrstevnické úrovni, formuje roli partnera, kterou bude později zastávat vůči spolužákům, kolegům, přátelům, vůči partnerovi v lásce, případně i vůči manželskému partnerovi.“* (Matoušek, 1997, s. 81) Další funkce sourozeneckého vztahu jsou podle Vančurové-Fragnerové (1966): poskytování podpory, utěšení, vedení rozprav. Na základě těchto funkcí se rozvíjí pocit sounáležitosti. Výše uvedené funkce však nutně musí být u sourozenců dětí s poruchou autistického spektra nějakým způsobem ovlivněny. (Kalinová, 2008) Autoři Blažek a Olmrová (1988) upozorňují na skutečnost, že *„sourozenci se spolu mohou identifikovat ještě silněji než s rodiči. Může to dojít tak daleko, že si zdravé děti kladou otázku, zda nejsou také nějak postižené.“* (Blažek, Olmrová, 1988, s. 37)

Tito i někteří další autoři si uvědomují potřeby a nelehký osud sourozenců dětí s postižením, někdy i konkrétně sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Ve svých pracích jim věnují několik kapitol, ale většinou se jedná o literaturu dnes už zastaralou. V současné době na toto téma vznikají spíše závěrečné práce vysokoškolských studentů.

Téma sourozenců v rodině vychovávající dítě s poruchou autistického spektra mě oslovilo zejména proto, že se již čtyři roky věnuji jako osobní asistentka chlapci s dětským autismem, jemuž se narodil o osm let mladší sourozenec. Vývoj jejich vztahu jsem mohla pozorovat od začátku a přišlo mi zajímavé se tématu zkusit věnovat podrobněji. Když jsem začala shánět podklady k bakalářské práci, ať už literaturu či kontakty na odborníky a organizace, kteří se sourozencům dětí s poruchou autistického spektra věnují, narazila jsem jen na několik málo zdrojů, z kterých se dalo čerpat. Odborníci, kteří se problematice věnují, jsou sami nespokojeni s tím, jak je téma málo diskutované a snaží se ho rozšířit hlavně mezi rodiny samotné a nabídnout jim pomoc, o které ani ony samy nevědí, že by ji mohly potřebovat, a která by mohla pomoci předcházet a vyřešit řadu problémů, celkově zpříjemnit atmosféru rodinného prostředí a nabídnout tak dětem kvalitní sociální zázemí.

Svojí prací bych čtenářům chtěla nabídnout náhled do nepříliš diskutované problematiky, aby si uvědomili, že i sourozenecký vztah má velkou moc ovlivnit klima celé rodiny a je proto nezbytné ho nezanedbávat a pečovat o něj. Nabízím i stručný přehled organizací, které se mimo jiné aktuálně zabývají i podporou sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Podařilo se mi získat výpovědi tří matek z rodin, které vychovávají mimo jiné i dítě s poruchou autistického spektra. Takové informace jsou pro mě nejcennější, protože mohou nabídnout reálný obraz situace, kterou se snažím popsat i teoreticky. Vážím si těchto rodin nejen za to, že mi poskytly osobní informace o svém životě, ale hlavně za jejich sílu a trpělivost, kterou vkládají do náročné výchovy svých dětí. Rodičům dětí s poruchou autistického spektra a jejich sourozencům přeju mnoho energie, nadhledu a šťastných dní bez zátěžových situací, které porucha autistického spektra jejich dítěte přináší velmi často.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Poruchy autistického spektra

„*Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osoba uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.*“ (Sinclair, In: Thorová, 2012, s. 33)

Poruchami autistického spektra trpí deset až patnáct dětí z tisíce na celém světě bez ohledu na rasu, etnikum, zeměpisnou polohu či sociální postavení, tedy i děti a dospělí v České republice. (Richman, 2006)

Poruchy autistického spektra je dnes častěji užívaný termín zastřešující několik poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vývojové poruchy vrozené a celoživotní, které zásadně ovlivňují celkový vývoj dítěte v mnoha směrech a ovlivňují jeho další život (Říhová, 2011). „*Důsledkem poruchy je to, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá*“ . (Páta, 2008, s. 119) Do poruch autistického spektra dle MKN-10 řadíme: *dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespécifikovanou* (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, In: Říhová, 2011). Stále se ale můžeme setkat s pojmem *autismus*, který se užívá jako nadřazený termín pro výše uvedené dílčí diagnózy. Tento termín je ale zavádějící, protože nemusí být jasné, zda se jedná o *poruchy autistického spektra* obecně, nebo zda se jedná o *dětský autismus*, jednu z dílčích diagnóz. Ve své práci užívám termín *poruchy autistického spektra* (zkratka PAS) jako nadřazený termín pro uvedené diagnózy.

Odborné poznatky použité v této kapitole jsem čerpala z publikace *Poruchy autistického spektra* (2012) od Kateřiny Thórové. Stručnou charakteristiku jednotlivých diagnóz jsem převzala z informačních příruček *Poruchy autistického spektra* (2008) a

Školní pas pro děti s PAS (2008), které vydalo občanské sdružení APLA Praha, Střední Čechy a jejichž text sepsala opět Kateřina Thórová.

O poruchách autistického spektra by se dalo napsat mnohé. Velmi diskutované téma je například etiologie diagnózy, o kterou se pře mnoho odborníků z různých oborů, či možná terapie a „zázračná vyléčení“, která prezentují některé organizace. Tato práce není zaměřena ani na etiologii ani na terapii poruch autistického spektra, ale na vliv této poruchy na sourozenecký vztah. Proto se nebudu těmito tématy zabývat, ale zmíním stručně alespoň několik nejčastějších a veřejnosti nejznámějších diagnóz. Pro doplnění podrobných informací o dílčích tématech doporučuji prostudovat zmíněné *Poruchy autistického spektra* (Thórová, 2012), kde autorka nabízí komplexní pohled na problematiku poruch autistického spektra doplněný o kazuistiky z její bohaté praxe. Dále se pokusím vystihnout společné znaky všech poruch autistického spektra, jež jsou zahrnuty v základní diagnostické triádě (sociální interakce, komunikace, představitivost).

1.1 Dílčí diagnózy poruch autistického spektra

Dětský autismus

Dětský autismus patří mezi nejlépe prostudovanou a zároveň mezi nejtěžší poruchu autistického spektra (Hrdlička, Komárek, 2004). Stupeň závažnosti poruchy je velmi různorodý, od mírné až po těžkou formu. Typická je velká variabilita symptomů, která se kromě základní diagnostické triády projevuje i v jiných oblastech, například poruchy spánku, příjmu potravy, fobie, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování a další. Jedním z kritérií pro diagnostiku dětského autismu podle MKN-10 je projev symptomů před třetím rokem života dítěte. (Thórová, 2008)

Atypický autismus

Pokud dítě jen částečně splňuje kritéria daná pro dětský autismus, můžeme hovořit o atypickém autismu. Projevuje se „*pervazivním narušením reciproční sociální interakce, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností či přítomností nefunkčního opakujícího se chování, zájmů či aktivit.*“ (Thórová, 2008, s. 17) Typické jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky. Sociální dovednosti dítěte jsou ale narušeny méně, než

tomu bývá u dětského autismu. Atypický autismus se diagnostikuje, pokud první symptomy byly zaznamenány až po třetím roce života dítěte. Symptomy se projevují ve všech oblastech diagnostické triády, ale nesplňují takovou frekvenci či závažnost, aby naplnily diagnostická kritéria pro dětský autismus. Může se stát, že jedna z oblastí diagnostické triády není narušena vůbec. (Thórová, 2008)

Aspergerův syndrom

„Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělce, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa“ (Asperger, In: Thórová, 2012, s. 185)

Podle Attwooda (2005, In: Říhová, 2011) se jedná o nejdiskutovanější poruchu autistického spektra. Děti s Aspergerovým syndromem mají potíže v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s jejich celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi. *„Dobrý intelekt však lidem s Aspergerovým syndromem nezaručuje samostatnost v životě, přestože je do jisté míry zárukou dosažení lepší úrovně sebeobsluhy a vyššího vzdělání“* (Říhová, 2011, s. 15). Mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, proto mateřská škola bývá prvním místem, kde se problémy projeví. Děti nejsou schopny reagovat na pokyny, zařadit se do kolektivních her, o přátelství s vrstevníky ani nestojí. Obtížně chápou nonverbální komunikaci, nevyužívají mimiku ani gestiku, lpí na rituálech, mají nestandardní zájmy. Chybí jim takzvaný selský úsudek, což na okolí působí, že jsou podivní nebo dokonce mentálně retardovaní. Obtíže se mohou projevit i v logickém a abstraktním uvažování, matematice, orientačních schopnostech či v sebeobslužných dovednostech. Intelekt může být podprůměrný, průměrný i nadprůměrný, mohou se vyskytovat i prvky geniality. Často trpí úzkostmi a depresemi, což souvisí i s agresivitou, destruktivitou a sebezraňováním. Objevují se i poruchy aktivity (hyper či hypo) a pozornosti. Vývoj řeči je ovlivněn jen výjimečně. Řeč je ale specifická, působí příliš formálně, roboticky, neobsahuje citově zabarvená slova, často je mimo sociální kontext. Citové prožívání a vyjadřování může zcela chybět, nebo může být naopak příliš intenzivní a projevovat se nevhodným způsobem. (Thórová, 2008)

Rettův syndrom

Rettův syndrom se mimo jiné odlišuje od ostatních diagnóz poruch autistického spektra v tom, že je známa jeho příčina. Jedná se o mutaci genu na raménku chromozomu X, která má mnoho podob a tím se podílí na variabilitě projevů syndromu. Syndrom je „doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce.“ (Thórová, 2008, s. 24) Můžeme diagnostikovat klasický Rettův syndrom, kde symptomy splňují přesně diagnostická kritéria, nebo atypický Rettův syndrom, který je svými projevy mírnější. Častou přidruženou diagnózou u Rettova syndromu je epilepsie. Rettův syndrom je zrádný v tom, že prvních šest měsíců probíhá normální psychomotorický vývoj dítěte, následně dochází k regresi a ztrátě již naučených motorických i sociálních dovedností, přidruží se stereotypní pohyby horních končetin (mycí nebo kroutivé pohyby rukou). Následuje opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací. (Thórová, 2008)

Jiná pervazivní vývojová poruchy

Do této kategorie spadají osoby, které nesplňují přesná kritéria ani jedné z dílčích diagnóz poruch autistického spektra, jedná se o hraniční symptomatiku, přesto jsou jejich problémy v různých oblastech natolik závažné, že zasahují a ovlivňují situace v běžném životě v různých kontextech. Může být narušena oblast sociální, emoční intelekt, schopnost plánování, domyslet důsledky vlastního jednání a chování, schopnost porozumět jazyku. Vyskytují se i obtíže jako úzkosti, nepozornost, hyperaktivita, nerovnoměrný vývoj, sociální a emoční nezralost. (Thórová, 2008)

1.2 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra

Poruchy autistické spektra zahrnují tak širokou řadu různých oblastí, ve kterých se symptomy poruchy autistického spektra mohou projevit, a to v různé intenzitě, frekvenci či stálosti, která se proměňuje s věkem dítěte, že je téměř nemožné najít dvě děti se stejnými projevy syndromu. Každé z dětí s poruchou autistického spektra je individualitou a každé z nich si zaslouží individuální přístup, stejně jako každé jiné dítě.

Rozdílná symptomatika se projevuje v řečové vybavenosti dětí (dětí nemluvicí, děti s dysfázií, děti s dobrou slovní zásobou i děti výrazně jazykově nadané), v intelektových schopnostech (dětí s mentální retardací, děti s podprůměrnými, průměrnými, nadprůměrnými i geniálními schopnostmi), i v různém zájmu o sociální kontakt (dětí mazlivé, pasivní, netečné, fixované na blízké osoby).

Navzdory tomu se ale najdou i oblasti, které jsou styčnou plochou všech dílčích diagnóz poruch autistického spektra. Vymezila je v 70. letech 20. století britská psychiatrině Lorna Wingová a nazvala je *triádou poškození (Triad of Impairments)* (Thórová, 2012). Jsou to potíže v sociální interakci, v komunikaci a v představitosti. I v těchto oblastech jsou ale konkrétní projevy poruchy autistického spektra velmi odlišné.

Obecně lze říci, že lidé „*postižení autismem mají velké potíže porozumět podnětům, které vnímají svými smysly a správně reagovat na situaci, kterou pozorují. Nemají schopnost vnímat své okolí způsobem, který by jim umožnil komplexní pochopení skutečnosti.*“ (Jelínková, 1999, s. 2)

Matka chlapce s poruchou autistického spektra Hilde De Clerq ve své knize *Mami, je to zvíře nebo člověk?* velmi názorně popisuje myšlení dětí s autismem jako teorii *myšlení v detailech*, která vysvětluje právě problémy dětí v autistické triádě.

1.2.1 Sociální interakce a sociální chování

„*Lidé mne otravovali, nevěděl jsem, na co jsou dobří. Báł jsem se, že mi něco udělají. Nikdy nebyli stejní. Necítil jsem se s nimi bezpečně. Dokonce i osoba, která na mě byla hodná, se někdy chovala jinak. Věci s lidmi do sebe nezapadaly, postrádaly logiku a pravidla. Miloval jsem vše, co se opakovalo. Čím déle, tím lépe. Pokaždé, když jsem zmáčknuł vypínač, věděl jsem, co se stane. Dodávalo mi to báječný pocit bezpečí.*“ (Barron, 1992, In: Thórová, 2012, s. 61)

Sociální chování lze pozorovat u dětí od prvních týdnů života. S pozitivním nastavením k sociální interakci se již dítě rodí, postupně se diferencuje a vyvíjí na základě sociální zkušenosti, kterou nám sociální chování zprostředkuje. (Thórová, 2012) Pokud

kojenec zpozoruje, že jeho úsměv vyvolá úsměv i na tváři jeho matky, bude ho stále častěji opakovat a bude se jím snažit upoutat pozornost okolí.

Děti i dospělí s PAS mají velké potíže porozumět komunikaci mezi lidmi, nerozumí sociálnímu chování, nedokáží dát smysl tomu, co vidí a slyší, neumí porozumět tomu, co cítíme, co si myslíme, jaké máme úmysly. Pochopit sociální chování vyžaduje značnou flexibilitu a schopnost abstrakce, které právě lidem s PAS chybí. Přestože mají značné problémy v komunikaci, je pro ně komunikace v porovnání se sociálními vztahy lépe čitelná, protože slova jsou stále stejná, ale žádná sociální situace se nikdy neopakuje dvakrát. Pro pochopení sociálních vztahů je důležité přenést se za hranici toho, co vidíme a vnímáme našimi smysly, a právě to činí lidem s PAS problém. (Jelínková, 1999)

Často se děti s PAS vyvíjí běžným způsobem až do určitého věku, většinou do jednoho roku, kdy dojde k zastavení vývoje, či dokonce k regresi, a dítě jako by zapomnělo, co již používalo a ovládalo. Porucha sociální interakce se typem a hloubkou postižení jednotlivých dětí s PAS výrazně liší, mění se i s věkem. Některé děti neovládají ani základní sociální interakce, které jsou vlastní již dětem v kojeneckém věku, u jiných dětí sociální chování odpovídá tříletému dítěti, další jsou ve svém vývoji „jen“ zpožděné třeba o pár let. (Thórová, 2012) Vždy je ale „*sociální intelekt vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.*“ (Thórová, 2012, s. 51)

Wingová (1979, In: Thórová, 2012) popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra – *typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní-zvláštní*. Později přidala ještě *typ formální*. Žádné z dětí nebude patřit jen do jedné kategorie. Typy se svými projevy prolínají a sociální chování se proměňuje s věkem dítěte. Převažující typ sociální interakce se obvykle projeví až v dospělém věku. Na jedné straně stojí extrémní pól typu osamělý, kdy se dítě s PAS při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, utíká, protestuje, schovává se do rohu nebo pod stůl, zakrývá si obličej nebo se uklidňuje manipulací s nějakým předmětem. Na druhém pólu stojí typ aktivní, kdy se dítě s PAS snaží navázat sociální kontakt všude a s každým za každé situace, neumí vyčíst z kontextu nevhodnost takového snažení, nectí sociální normu, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a vypráví jim o věcech, které je nezajímají či obtěžují.

Perchta Kazi Pátá popisuje ve své knížce *Mé dítě má autismus: Příběh pokračuje* (2008) období, kdy byl její syn s poruchou autistického spektra fascinován knoflíky. Například při jízdě MHD se snažil lidem sahat na knoflíky. Protože mu byly čtyři roky, lidé se na něj usmívali se slovy: „*Ty jsi ale sladký chlapeček. Líbí se ti můj knoflík? Tady mám ještě jeden se zlatým lemováním, tak si na něj můžeš sáhnout.*“ Pokud by se ale chlapec choval stejně i v dospělosti, asi by jeho zájem o knoflíky vyvolal u lidí v MHD jinou reakci. Pravděpodobně by na něho „obět“ zavolala policii, obvinila ho ze sexuálního obtěžování či ho označila za blázna, který by se měl léčit.

Problémy v sociální interakci se u dětí projevují nedostatečnou empatií a sociálním intelektem, nepochopením neverbálnímu chování, problémy ve sdílení pozornosti, navazování a udržování očního kontaktu, sluchové pozornosti, navazování a udržování vztahů s vrstevníky či nechtíví vůbec takové vztahy navazovat.

1.2.2 Komunikace

„Z lidí jsem zmatený. Je to ze dvou základních důvodů. První základní důvod je, že lidé hodně mluví a přitom nepoužívají slova. Siobhan říká, že když zvednete jedno obočí, může to znamenat spoustu různých věcí. Může to znamenat „chci se s tebou vyspat“ a může to taky znamenat „myslím, že právě řekl hroznou pitomost.“ Druhý základní důvod je, že lidi v rozhovoru používají metafory. A je to, když něco popisujete a použijete slovo pro něco, co to není. Myslím, že by se tomu mělo říkat lež, protože den nemůže být blbec a lidi ve skříních kostlivce nemají.“ (Haddon, *Podivný případ se psem*, In: Thórová, 2012, s. 97)

Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči. (Gillberg, 1990, In: Thórová, 2012) Stejně jako v ostatních oblastech jsou i problémy v oblasti komunikace velmi různorodé. Děti se stejnou diagnózou mohou mluvit zcela plynule se skvělou slovní zásobou nebo nemusí řeč používat vůbec a ani jí rozumět. Asi u čtyřiceti procent dětí s PAS se řeč nevyvine, aniž by se děti snažily tento nedostatek kompenzovat alternativním způsobem komunikace (Richman, 2006). *„Neexistují dvě děti s autismem, které by vyjadřovaly své emoce stejným způsobem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého“.* (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 17)

Velké problémy jsou na úrovni nonverbální komunikace. Děti s PAS nechápou, že mimika, gestika, haptika či posturika mohou dát témuž verbálnímu projevu pokaždé zcela odlišný význam. Nenavazují a neudrží oční kontakt. Nechápu ironii, sarkasmus, metafory, ani humor. Nerozpoznají význam symbolů, pod abstraktními pojmy si nedovedou představit jejich význam. *„Dítě s autismem vnímá jen to, co vidí, není schopno pochopit abstraktní pojmy, jít za konkrétní realitu, je hyperrealistické. Není-li okolí dítěte obeznámeno s tímto faktem, pak považuje hyperrealismus za provokaci. Na otázku „Můžeš mi říct, kolik jeho hodin?“ odpoví dítě s autismem: „Ano, mohu.“* (Jelínková, 1999, s. 3)

Problémy v komunikaci u dětí s poruchami autistického spektra se liší od problémů s komunikací u dětí s mentálním postižením či s afázií v tom, že děti s PAS nemají vrozenou schopnost pochopit význam komunikace. Nechápu, že pomocí komunikace mohou ovlivnit prostředí kolem sebe a dosáhnout uspokojení svých potřeb. Proto je u dětí s poruchami autistického spektra potřeba rozvíjet nejen formu komunikace, ale i pochopení, proč je dobré komunikovat. (Jelínková, 1999)

1.2.3 Představitivost

„Kvalitativní postižení v oblasti představitivosti se manifestuje repetitivním chováním, rituály a omezeným okruhem zájmů. Někteří odborníci dávají přednost termínu rigidita v myšlení a chování namísto termínu nedostatek představitivosti, který je trochu zavádějící. Deficit v představitivosti (podle triády Lorny Wingové) navozuje dojem, že jde o deficit v kreativité a že postižený není schopen tvořivé činnosti.“ (Jelínková, 1999, s. 4)

Pokud člověk nemá problémy s představitivostí, je schopný využívat všech svých zkušeností z předešlých situací a vztahů, a skládat tak z jednotlivých podnětů nové kombinace, které vyhovují nové situaci. Podmínkou je i uvědomění si sám sebe, pochopení myšlenek a přání ostatních – schopnost empatie, a schopnost přenesení minulých zkušeností do současnosti a do budoucnosti, tedy plánování. Pokud jsou tyto schopnosti nerozvinuté, člověk není schopný plánovat, vede to k nechuti ke změnám a setrvávání na starých zavedených pořádcích, jedinou jistotou jsou tak pro děti s poruchou autistického spektra rituály a repetitivní chování. (Jelínková, 1999)

Základní metodou učení je nápodoba, kterou se dítě učí od prvních týdnů života. Dítě nejprve napodobuje jednoduché pohyby a manipulaci s předměty, později nějakou činnost na hračce, postupně se napodobované činnosti stávají složitějšími a komplexnějšími. Dítě začne používat předměty, které reálné předměty jen připomínají, později začne napodobovat interakce, nakonec vytváří i celé scénáře. Některé děti s poruchou autistického spektra rané imitační činnosti zvládají. „*S pestrostí symbolické hry, kvalitou, různorodostí a frekvencí napodobovacích aktivit má potíže naprostá většina dětí s PAS.*“ (Thórová, 2012, s. 80) Právě nápodoba je podstatnou součástí rozvoje představivosti. Pokud dítě nápodobu neovládá, neumí si představit, *co se stane když...* Neumí se vžít do druhých lidí a odhadnout situaci, naplánovat nějaký proces. U dítěte s PAS se tak nerozvíjí ani hra, která je důležitým procesem učení a tedy i celého vývoje. Vývoj hry a její kvalita závisí na schopnosti představivosti, zapojení fantazie, motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti). Dítě se upíná na jednoduché stereotypní činnosti. Vyhledává předvídatelné stavy a situace. I proto se hra a trávení volného času dítěte s PAS liší od jeho vrstevníků. (Thórová, 2012)

2 Rodina jako instituce

2.1 Definice rodiny

„Rodina je základní sociální skupinou, je spojena výlučností svých vztahů, soužitím, sdílením přítomnosti, společné aktivity, ale i očekáváním a plánováním společné budoucnosti“ (Matějček, 1998, In: Vágnerová, 2012, s. 18)

Rodina je nejdůležitější sociální skupinou, která zásadním způsobem ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Všichni členové rodiny jsou ve vzájemné interakci a vzájemně se ovlivňují ať už vědomě nebo nevědomě. Rodina a vztahy v ní dítěti zprostředkovávají různé zkušenosti a poznatky, které ovlivní způsob, jak bude dítě chápat další informace a jak na ně bude reagovat. Získané zkušenosti a osvojené vzorce chování dítě zobecňuje a očekává, že stejným způsobem bude fungovat i širší společnost. (Vágnerová, 2012)

Z rodiny pocházíme, a k ní se později, třeba už s vlastní rodinou, vracíme (pomineme-li děti, které bohužel nemají to štěstí a nepocházejí z úplných a funkčních rodin). Co se naučíme v rodině, nás později provází životem, ať chceme nebo nechceme. Důležité jsou nejen vztahy s rodiči, ale i se sourozenci. Sourozenci si v průběhu dětství dávají trénink různých způsobů sociálního chování. Toto sociální učení je jen těžko nahraditelné a jedináci tak přichází o cenné zkušenosti, které se na dětských táborech a v dětském kolektivu mezi spolužáky a kamarády těžko dohánějí (Prekop, 2002).

Rodina jako systém je zkoumána a popisována mnoha odborníky a to hlavně z oboru pedagogiky, psychologie a sociologie. Pokud chceme charakterizovat nějaký vztah v rodině, je vždy nutné nahlížet na rodinu jako celek.

Rodinou ve smyslu právním jsou manželé a jejich děti. Ostatní spolužijící osoby jsou příslušníci domácnosti, nikoliv členové rodiny. (Ryska, 2008) Z psychologického hlediska je ale situace jiná. Pro dítě může být opravdovou rodinou ve funkčním slova smyslu babička s dědečkem, kteří se ujali výchovy dítěte zodpovědněji než jeho biologičtí rodiče, a plní funkce rodiny, i když podle zákona rodinou nejsou (pokud nedojde k adopci). Ryska (2008, s. 134) shrnuje příbuzenskou vázanost podle právních norem: *„Příbuzenství v přímé linii je mezi osobami přímo pocházejícími jeden z druhého. Blízkost vztahu se*

vyjadřuje stupni. V jakém stupni jsou dvě osoby spřízněny, záleží na počtu porodů, k nimž muselo dojít, aby příbuzenský vztah vznikl. Otec se synem jsou příbuzní v prvním stupni, dědeček s vnukem ve druhém stupni. Příbuzenství v pobočné linii je mezi osobami, které mají společného předka. Nejblíže příbuzní v pobočné linii jsou sourozenci.“

2. 2 Funkce rodiny

Mnoho autorů uvádí funkce rodiny, které se od sebe nijak zásadně neliší. Například Jiří Buriánek (2003, str. 102) analyzuje rodinu jako systém z hlediska následujících funkcí:

- „*Biologicko-reprodukční funkce zajišťuje plození potomstva a uspokojování sexuálních potřeb partnerů.*“
- „*Ekonomická funkce vymezuje rodinu jako výrobní jednotku (v minulosti), dnes spíše jako prostor uplatňování různých strategií jejích členů, a to v rámci společenského hospodaření.*“
- „*Socializační a akulturizační funkce zajišťuje výchovu dětí, předávání kulturních hodnot, vzdělávání, formování životního stylu.*“
- „*Emocionální funkce zajišťuje uspokojování citových potřeb, vědomí jistoty, uznání a vzájemnou podporu.*“

Je jasné, že jakákoli odchylka od tradičního uspořádání rodiny naruší jednu či více z jejích funkcí. Dítě s postižením v rodině je jednou z možných příčin, které mohou zasáhnout do klasického modelu fungování rodiny.

2.2.1 Socializace v rodině

Pro nás nejpodstatnější funkcí rodiny je socializační funkce. Socializace je proces, kterým jedinec prochází v průběhu svého života, a během něhož si osvojuje dovednosti, znalosti, názory, postoje a normy, učí se hrát společenské role a přijímat společenské statusy tak, aby se stal součástí společnosti a kultury, ve které žije (Jandourek, 2008). Tomu se děje socializačními mechanismy – sociálním učením a to buď nezáměrně a bezděčně, nebo jako proces záměrně řízený okolím (školní vyučování) (Helus, 2003).

Socializace v rodině je nazývána socializací primární. Rodina je první společenský útvar, první sociální skupina, s kterou dítě přichází do kontaktu. Tuto skupinu tvoří především rodiče a jejich děti. Proto je také rodina prvním zprostředkovatelem sociální zkušenosti pro dítě. Působí na dítě od počátku jeho vývoje, tedy v době, kdy je nejovlivnitelnější. Postoje, názory a zkušenosti, které dítě v tomto období získává, se uplatňují v průběhu jeho dalšího života mezi dalšími lidmi. (Vacínová, 2008)

Proto je zásadní, jaké postoje a názory v rodině panují. To, co se dítě naučí ve své rodině, bude považovat za „normální“ a podle toho bude soudit širší společnost. Pokud tak rodiče vychovávají dítě v prostředí, které je nepřátelské a netolerantní vůči lidem s postižením a považuje je jen za méněcenné „součástky“ společnosti, s největší pravděpodobností bude jejich dítě takový názor sdílet a šířit jej i ve své dospělosti. To je jen jeden příklad toho, jak může rodina, hlavně rodiče, ovlivnit názorovou orientaci svých dětí. Takové ovlivňování se týká daleko více témat, například politické orientace, přístupu k etnickým menšinám, obecně tolerance k jiným lidem a jejich zvláštnostem a specifickým, uplatňování emocí v životě, z dalšího úhlu pohledu hudby, umění, volby zájmů, povolání a podobně, ale hlavně sestavování hodnotového žebříčku a určování životních priorit.

Rodina a její funkčnost a atmosféra je hlavním činitelem utvářejícím psychiku a osobnost dítěte. Rodina má povinnost dávat dítěti dostatek podnětů, které kladně stimulují jeho psychiku, a odstraňovat záporné podněty, které by nepříznivě ovlivnily jeho duševní vývoj a život. (Vacínová, Trpišovská, Farková, 2008)

Pro dítě je rodinná příslušnost zabezpečením a uspokojením citových potřeb. Jde zejména o potřeby (Helus, 2003, s. 98):

- *„Být druhým člověkem akceptován, tj. přijímán bez výhrad, takový jaký jsem, prostě proto, že jsem a žiju.“*
- *„Být milován a moci milovat, se všemi tomu patřícími projevy něhy, obdivu, úcty.“*
- *„Mít jistotu nezpochybnitelné vzájemnosti, zcela organického přináležení, spjatosti společným domovem.“*

- „*Vciťovat se do druhého a vědět, že on se vciťuje do mě, identifikovat se s druhým a vědět, že on se identifikuje se mnou, a to bez obav, že se to proti mně obrátí, tedy bez úzkosti.*“

Funkční rodina tak dítěti uspokojením těchto potřeb nabízí prožitky sebe sama, kterými jsou *já jsem; já umím, já to dokážu; já mám, toto je moje; jsem chlapec, jsem děvče; toto jsou moje povinnosti a úkoly; toto jsou pravidla, jimiž se řídím; mám i svá práva*. Rodina neuspokojující tyto potřeby je označována jako dysfunkční (nesplňuje-li jednu z jejích funkcí) nebo afunkční (selhává-li zcela a dítě přímo ohrožuje). (Helus, 2003)

Z toho vyplývá, že uvedené funkce a uspokojování dětských potřeb probíhají jinak, pokud je v rodině jedno dítě nebo pokud je sourozenců více. Samotný fakt, že se narodí do rodiny druhé (třetí, čtvrté...) dítě, mění způsob fungování rodiny a postavení jejích priorit, odvíjející se nejenom od časové náročnosti péče o více dětí, ale samozřejmě i od finanční situace rodiny. Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, bude rozdíl ještě markantnější.

2.3 Typy výchovy

Vztah mezi sourozenci je samozřejmě ovlivněn přístupem rodičů k výchově dětí. Záleží na tom, jestli rodiče dávají dětem možnost trávit čas společně, jestli se jim věnují oba rodiče současně, jestli je podporují a dávají jim najevo rovnost a stejné příležitosti se prosadit v rodinném prostředí a další. Nesprávná rodinná výchova se může projevit v několika různých směrech (Vacínová, 2008):

a) Autoritativní výchova

Pokud uplatňují tuto výchovu oba rodiče, nedostává se dítěti něžnost a láska. Jestliže je uplatňována jedním z rodičů, je dítě citově nevyrovnané. Snaží se prosazovat své názory prostřednictvím útočnosti a vzdorovitosti i přes autoritativní vliv rodičů, nebo uniká do vysněné skutečnosti. Děti samy autoritativní chování přejímají a napodobují. Často uplatňují autoritativnost ve spojení s agresivitou tam, kde si to mohou dovolit, tedy ke slabším vrstevníkům, později ke svým dětem. (Vacínová, 2008)

To souvisí i s postojem ke svému sourozenci. Pokud je navíc sourozenec mladší, pravděpodobně se k němu bude dítě chovat tak, jak se k němu samotnému chovají jeho rodiče. Navíc je-li mladší sourozenec nějak znevýhodněn, staví ho to do pozice slabšího daleko výrazněji. Staršího sourozence s postižením tento přístup může stavět do role mladšího sourozence. Dochází tak k takzvané výměně rolí, která bývá trvalá.

b) Rozdílná výchova

Rozdílná výchova znamená rozdílný způsob výchovy matky nebo otce nebo uvědomělý a častý přechod rodičů od jednoho způsobu výchovy ke druhému. Důsledkem v chování dítěte je nervozita, útočnost, vzdorovitost aj. (Vacínová, 2008)

U dítěte s poruchou autistického spektra a jeho sourozence může rozdílná výchova způsobovat daleko větší problémy, než u jiných dětí. Dítě s PAS potřebuje pravidelnost, řád a rutinu, aby se cítilo bezpečně a neohroženě. Potřebuje vědět, na co a na koho se může spolehnout. Přistupuje-li každý z rodičů k výchově jinak a uplatňují-li jiné výchovné metody, může tak pro dítě s PAS rodinné prostředí znamenat stres, který se přenáší i mimo rodinu a ovlivňuje další aktivity a vztahy dítěte mimo domov.

c) Zanedbávající výchova

Tento typ výchovy způsobí, že děti žijí v rodinném prostředí, které je k nim nevšímavé a nepřátelské. Děti jsou zanedbané rozumově, sociálně i citově. Postrádají pozornost, péči a trpělivost. Bývají agresivní, chladné či pasivní. (Vacínová, 2008)

Zanedbávající výchova se bohužel může stále týkat dětí s jakýmkoliv druhem postižení. Pokud se dítěti s poruchou autistického spektra nedostává potřebná péče, může jeho chování být nezvladatelné a stresovat tak celou rodinu, přestože by stačilo třeba dodržovat pár výchovných zásad a dítěti s PAS se věnovat, aby mohlo alespoň částečně ve společnosti „fungovat“. Rodiče se ale raději věnují svým potřebám a zálibám, než aby věnovali svůj čas a péči na výchovu svých dětí. Nekladou na děti žádné nároky, neuplatňují žádná pravidla a děti jsou tak zmatené a nervózní, často bývají asociální, protože nemají žádnou jistotu ani vzor ve svých rodičích.

d) Odmítavá výchova

Odmítavá výchova často postihuje děti, jejichž narození bylo z nejrůznějších důvodů nechtěné. Rodiče odmítají zabezpečit některé potřeby dítěte. Z psychických potřeb bývá často neuspokojena potřeba bezpečí a jistoty. (Vacínová, 2008)

Odmítavá výchova se může týkat nejen dětí nechtěných, ale i dětí s postižením. V určitém slova smyslu jsou děti s postižením vlastně nechtěné, přesněji řečeno jejich postižení je nechtěné, bohužel ale nejde od dětí oddělit. Děti se tak stávají nechtěnými a nedostává se jim potřebného psychického stimulu, péče a náklonnosti.

e) Přehnaně pečlivá výchova s příliš úzkostlivým postojem k dítěti – úzkostlivá výchova

Dítě je od malička ufňukané, protože ví, že na rodiče vždycky pláč zabere, dostane všechno, co si přeje. Je egoistické a rozmazlené, vyžaduje pozornost rodičů, protože se nedovede samo zaměstnávat, neumí si hrát s ostatními dětmi. Přílišná láska rodičů k dítěti se projevuje zbytečnou starostlivostí a úzkostlivou péčí o dítě. Ze strachu o dítě rodiče odstraňují z cesty každou překážku, nedovolí mu nic udělat. Jsou stále s dítětem, omezují jeho samostatnost i touhu po vlastním projevu. Dítě je pak stydlivé, plaché, bojácné, nesamostatné a pasivní. Někdy je vývojově zaostalé. Takové dítě se nenaučí jednat a celý život bude potřebovat vedení. (Vacínová, 2008)

U dětí s poruchou autistického spektra se úzkostlivá výchova může projevit, pokud jsou děti vlivem této poruchy nespolečenské, nekomunikativní a netouží po kontaktu. Rodiče pak za ně všechno řeší a zařizují, přitom často tak potlačují potenciál dětí, které by mohly alespoň některé situace zvládnout samy.

f) Příliš povolná výchova

Rodiče až nezdravě citově lpí na dítěti. Zacházejí s dítětem velmi něžně, předem ho omlouvají, ničím ho neomezují, nekladou požadavky ani normy, naopak se snaží dítěti splnit každé přání a odstraňují mu z cesty všechny překážky. Takové dítě je pak rozmazlené, dělá si nároky na maximální péči rodičů, o kterou se nedokáže dělit, a vznikají tak konflikty. Je neschopné řešit svoje problémy. (Vacínová, 2008)

Riziko u dětí s postižením spočívá v tom, že rodiče omlouvají všechny nezdary právě postižením dítěte, ať už preventivně nebo později po neúspěchu, tedy zpětně. Snaží se mu vynahradit jeho handicap, který je způsobený postižením, a rozmazlují ho.

g) Perfekcionistická výchova

Perfekcionističtí rodiče mají na dítě přehnané nároky, které neodpovídají jeho schopnostem. Chtějí vychovat vynikající dítě, které bude podávat perfektní výkony ve všech směrech. Rodiče podněcují v dítěti touhu být první a vyniknout nad ostatními, nesmířit se s neúspěchem. Průměrné výkony posuzují kriticky. Vytvářejí tak u dítěte nesprávný postoj k sobě samému, ale i k druhým dětem. Takovéto dítě bývá často neoblíbené v kolektivu, přetížené a unavené. (Vacínová, 2008)

Perfekcionistická výchova se může týkat sourozenců dětí s postižením, na které rodiče vyvíjejí nároky vlastně i za druhé dítě, které je nějakým způsobem handicapováno a nemůže splnit to, co se od něj očekává. Rodiče tak mají přehnané nároky na dítě bez postižení, které může trpět pocit selhání, ztráty sebevědomí a sebedůvěry, protože není těmto nárokům schopno vyhovět, je zklamáno samo ze sebe.

h) Nedostatečná výchova

Příčiny nezájmu rodičů o dítě mohou být různé: bývá to nízká úroveň manželů, rodičovská nepřipravenost, neurovnané rodinné poměry, nedostatek pedagogických schopností a přiměřených charakterových vlastností. Takoví rodiče se k dětem chovají nepřátelsky, chladně atd. Projevuje se to v jejich nezájmu o dítě, v soustavném zanedbávání povinné péče, v nedostatku lásky k dětem. Jejich sobecké zájmy jsou jim přednější. Takový vztah ochuzuje citový život dítěte, vede k pocitu nejistoty a křivdy. Chladný citový vztah k dítěti působí, že se děti chovají chladně i ke svému okolí a nedovedou později k nikomu citově přilnout. (Vacínová, 2008)

Děti s postižením potřebují vždy speciální péči, pomůcky, režim a podobně. Mladí, finančně nezabezpečení, třeba ještě studující rodiče nemusí mít příležitost takto náročnou péči zajistit, ať už chtějí či nechtějí. Pokud sami pocházejí z neúplných či nefunkčních rodin, nemají tak ani podporu širší rodiny.

3 Charakteristika sourozeneckých vztahů

„Podle pořadí narození se děti naučí druhému přizpůsobovat, hájit se, snášet ho, dělit se, prohrávat, ale i se vzájemně ctít, bojovat proti němu, nebo s ním proti společným nepřítelům, schovávat se za něj, nebo ho zastupovat a bránit, držet s ním. Naučí se přijímat svou pozici se vším všudy a rozvíjet strategie, jak se uhájit.“ (Prekop, 2002, s. 12)

Matějček (1989) charakterizuje sourozence jako vychovatele, ovšem se specifickými znaky. Jeden sourozenec je druhému zdrojem vývojových podnětů, které se mění s tím, jak děti dorůstají a mění se jejich sociální role ve společnosti (ve škole, na kroužcích, mezi kamarády...). Situace se také změní, přibude-li do rodiny další dítě.

Sourozenecký vztah je zdrojem sociální zkušenosti na celý život, z které čerpáme při výběru přátel, partnera, v manželství, při výchově vlastních dětí, v zaměstnání a všeobecně v sociálních interakcích s různými lidmi. (Prekop, 2002)

Sourozenecký vztah je nejdelší rodinný vztah v našem životě. Sourozence ani rodiče si nemůžeme vybrat, musíme se s nimi naučit žít, vycházet, tolerovat jejich nedostatky a specifika a učit se ze sociálních interakcí s nimi. *„Soužití se sourozenci umožňuje přenést sociální zkušenosti a dovednosti naučené ve vztahu s rodiči na vrstevnickou úroveň a zkusit, jak fungují v jiném kontextu.“ (Vágnerová, 2012, s. 155)*

Podle Lemana (1997) i dalších autorů jsou nejtěsnější vztahy v životě právě ty z rodiny – z rodiny primární, později z rodiny sekundární. Přestože dítě tráví spoustu času ve škole či na kroužcích mezi svými vrstevníky, největší vliv na něj má právě jeho rodina. Vztahy v rodině jsou ale proměnlivé, dynamické a vždy, když se narodí do rodiny další dítě, ať už s postižením či bez postižení, celé rodinné prostředí se promění.

Vágnerová (2012) uvádí charakteristiky sourozeneckého vztahu v předškolním věku, které jsou částečně zobecnitelné na sourozenecký vztah v jakémkoli dětském věku:

- Sourozenec je možným zdrojem zkušeností, lze se od něho učit. Prostřednictvím sourozeneckého vztahu se děti učí rozumět komunikačním vzorcům a sociálním vztahům na jiné, než nadřazené úrovni chování

rodičovské autority. Veškeré sourozenecké interakce podporují rozvoj sociálního porozumění pocitům i potřebám jiných lidí.

- Vztahy se sourozencem jsou pro dítě citově významné, dítě je s ním spojeno společným rodinným zázemím. Sourozenci jsou vzácně stejného věku, a tudíž většinou nedosahují shodné vývojové úrovně. Vznikají tak situace, kdy má dítě pocit, že je sourozenec rodiči upřednostňován.
- Sourozenec je partnerem, s nímž lze sdílet společný cíl. Sourozenci ale nejsou jen spojenci, jsou i soupeři. Musí se dělit o rodičovskou pozornost, různé materiální výhody a privilegia. Spojenci se stávají ve společné hře, kde mohou kooperovat, aby hra byla zajímavější.

Howeová (2011, In: Vágnerová, 2012) rozděluje specifickou socializační zkušenost sourozeneckých vztahů ve školním věku na tři oblasti: učení, tj. získávání zkušeností v rámci soužití se sourozencem, společné aktivity, zejména hry, a řešení konfliktů, které je specifické tím, že sourozenci nakonec nějaké řešení najít musí.

Kritérii pro klasifikaci sourozeneckých vazeb jsou pořadí narození dětí, jejich věkový odstup a pohlaví dětí. Takzvaná „*sourozenecká konstelace - zda jste se narodili první, druzí nebo další mezi svými sourozenci - má velký vliv na to, jaký jste člověk, koho si vezmete, jaké zaměstnání si zvolíte, a dokonce jací jste rodiče.*“ (Leman, 1997, s. 11) Stejný autor uvádí, že když se v rodině narodí dítě s pěti nebo víceletým odstupem, začíná nová rovina pořadí narození dětí. Přestože dítě narozené alespoň s pětiletým odstupem má třeba tři sourozence, stává se osamělým jedináčkem, tzv. „kvazijedináčkem“.

Leman ve své knize *Sourozenecké konstelace* (1997) uvádí příklady několika rodin s různým počtem, s různým pohlavím a různým věkovým odstupem sourozenců. Jedním z příkladů je i rodina se čtyřmi dětmi, konkrétně – chlapec 14 let, chlapec 12 let, dívka 10 let (s tělesným postižením), dívka 8 let. Autor následně popisuje, jak se pravděpodobně budou vyvíjet sourozenecké vztahy v této rodině. Podle něj bude nejmladší osmileté dívce v rámci procesu „výměny rolí“ místo role benjamínka přidělena role prvorozené dívky a zároveň prvorozená dívka, dívka s tělesným postižením, se stane rodinným benjamínkem. Ze starších chlapců „*vyrostou pozorní muži s chápavým přístupem k ženám.*“ (Leman,

1997, s. 34) Díky tělesnému postižení své sestry se stanou chlapci mnohem citlivějšími, než by byli, kdyby jejich sestra byla tělesně v pořádku.

3.1 Starší děti

Prvorozené děti, které byly nějaký čas zvyklé, že jsou středem pozornosti rodičů, prarodičů i širšího okolí, mohou narození mladšího sourozence chápat jako ohrožující událost a žárlit na něj. Skutečnost, že mladší dítě vyžaduje intenzivnější péči, která zabere rodičům více času, většinou u staršího potomka vyvolá pocit, že už není tak milován jako dřív, a vinu přikládá novorozenci, který ho o pozornost a lásku rodičů připravil. Matějček (1989) popisuje, že se dítě kromě představy, že *jsem tu já*, musí naučit přijmout představu, že *jsme tu my, sourozenci*. Pokud se jako druhorozené narodí dítě s postižením, které vyžaduje náročnější péči rodičů, může starší sourozenec prožívat tento zásah do jeho života mnohem intenzivněji. Malé děti v batolecím věku se s takovou situací mohou snažit vyrovnat „odstraněním“ mladšího sourozence, ať už psychicky, kdy ho nevnímají a nerespektují jako součást rodiny, nebo i fyzicky, což může reálně vypadat tak, že ho schovávají pod deku či zavírají v pokoji (Vágnerová, 2012). Drijverová (1993) uvádí jako příklad pokusů o „odstranění“ mladšího sourozence i škrábance na obličejí miminka, snahu vydloubnout mu očička či údery autíčkem do hlavy. Starší děti mohou situaci řešit regresí a imitací chování mladšího sourozence, které jim má zajistit stejnou pozornost rodičů, jaké se dostává mladšímu sourozenci (Vágnerová, 2012). Ve chvíli, kdy přibude do rodiny novorozenec, očekávají rodiče od staršího dítěte větší samostatnost a nezávislost, aby jim ušetřilo čas, který je potřeba věnovat na péči náročnějšímu novorozenci. Regres v chování staršího dítěte tak může naopak způsobit, že se na něj rodiče zlobí a kárají ho za to, že nedělá to, co už dávno uměl. Sourozenec se tak cítí ještě více odstrčen a nepochopen. Je potřeba, aby rodiče tento regres přijali jako přirozenou reakci staršího sourozence na nového člena rodiny a nezlobili se na dítě, které se už tak cítí zahanbeně. Nechápe totiž důvod jeho odmítání rodiči a myslí si, že se chová špatně, a proto napodobuje chování mladšího sourozence, které evidentně pozornost rodičů naopak přitahuje.

Pokud je starší dítě ještě v batolecím věku, může se objevit i taková reakce na mladšího sourozence, že se snaží pomáhat mamince v péči o miminko, napodobuje její

chování a může si tak poprvé vyzkoušet nadřazenou roli, která pro něj do teď byla nerealizovatelná. Stává se vzorem pro mladšího sourozence, v některých případech i jeho druhými rodiči (Leman, 1997). Taková reakce se ale může stát i nežádoucí. Starší dítě může své nadřazenosti zneužít a ovládat a utlačovat mladšího sourozence. V ideálním případě se ale touto cestou starší dítě učí právě nadřazené pozici. Učí se svého postavení nezneužívat, ale naopak být zdrojem pocitu jistoty a bezpečí, pomáhá mladšímu sourozenci zvládnout sociální dovednosti, které už sám ovládá. Pomáhá mu také pochopit a naplnit rodičovská očekávání. (Vágnerová, 2012)

Starší sourozenec je pro mladšího určitým vzorem a modelem, s nímž se identifikuje, protože je pro něj srozumitelnější, než jsou dospělí. Cesta k porozumění a pochopení je přece jen kratší, než k rodičům, protože věkový rozdíl není tak markantní. Jeho projevy snáze chápe a je motivován dosáhnout stejné úrovně. (Vágnerová, 2012)

Rodiče přisuzují staršímu dítěti pozici rozumnějšího a zralejšího. Často prvorozené děti slyší od rodičů *„ty musíš ustoupit, jsi přece starší a rozumnější, bráška/sestřička je ještě malý/á a nemá rozum.“* Přiznávají mu určitá privilegia, ale také od něj více očekávají a mají na něj větší nároky. To u dítěte stimuluje vlastnosti jako ambicióznost, motivace k výkonu a sebeprosazení. Na druhou stranu Leman (1997) uvádí, že jedinci, na které jsou od dětství kladeny příliš vysoké nároky a je od nich vyžadována rozumnost a předčasná dospělost, v dospělosti často trpí frustracemi a stresem a jsou nuceni vyhledávat odbornou pomoc v terapeutických a psychologických ordinacích.

V období školní docházky se starší dítě může stát buď nedosažitelnou konkurencí, nebo odstrašujícím příkladem pro svého mladšího sourozence. Jeho školní úspěšnost vytváří normu výkonu, která ovlivňuje postoj a požadavky rodičů u dalších dětí během jejich školní docházky. (Vágnerová, 2012)

3.2 Mladší děti

Mladší dítě má ke všem v rodině podřízené postavení. To je ale spojeno i s výhodami. Rodiče jsou k němu shovívavější, více ho tolerují a více mu odpustí. Postoj rodičů k mladším dětem je ovlivněn dětmi staršími, které vytvořily jakousi normu, podle

kteře rodiče jednají při výchově mladších dětí a učí se z vlastních chyb při výchově prvního dítěte, které se stalo „pokusným králíkem“ svých rodičů. (Vágnerová, 2012)

Všeobecně je pozice nejmladšího dítěte známa jako pozice benjamínka, kterému všechno projde, rodiče se na něj nezlobí, a když ano, tak to nevydrží dlouho. To starší děti cítí jako nespravedlnost, mají pocit křivdy, protože je nejmladšímu nadřezováno. Toho mohou zneužívat a všechno svádět na benjamínka, kterému to přece vždycky projde. Benjamínci si také jako poslední děti svých rodičů užívají přehnanou péči a nechávají se rozmazlovat. Rodiče si ještě naposledy chtějí užít péči o miminko, kterou často přehánějí a starají se i o dítě starší, jako by bylo ještě kojeneček či batole.

Mladší dítě se může se starším sourozencem identifikovat, může se snažit dosáhnout všeho, čeho dosáhl starší sourozenec, jeho vzor. Touží po stejných hračkách, po stejné přízni rodičů i kamarádů. Na druhé straně se ale může toužit stát sám sebou a nebýt jen mladším bratrem nebo mladší sestrou někoho výjimečného. (Matějček, 1989) Leman (1997) sám popisuje svůj životní příběh nejmladšího dítěte v rodině: „*Připadalo mi, že pobrali* (poznámka: autor má na mysli své starší sourozence) *všechn talent, schopnosti a chytrost a já jsem nula.*“ (Leman, 1997, s. 102) To jsou typické pocity nejmladšího dítěte v rodině. Pociť, že jej nikdo nebere vážně, že se musí neustále předvádět, aby si ho okolí všimlo, vede k tomu, že nejmladší děti se často stávají rodinnými i třídními klauny. (Leman, 1997)

3.3 Jedináčci

Toto postavení dítěte v rodině je velmi specifické. Jedináček může v rodině sdílet své pocity a zážitky a porovnávat své chování jen s dospělými. Takové srovnání je ale odlišné oproti srovnávání se se sourozencem-vrstevníkem, které může dítěti chybět jako zdroj sociálního učení. Dítě jedináček nemá v rodině rovnocenného partnera, s kterým by cítil pocit solidarity a podpory na úrovni sourozeneckých vztahů. (Vágnerová, 2012)

Výhodou jedináčka je, že se nemusí s nikým dělit o pozornost a lásku rodičů. Vše se točí kolem něj, je středem zájmu svých rodičů i prarodičů. Nemusí se dělit ani o finance,

kteřé by rodiče jinak museli rozdělit mezi všechny děti, a mohou tak jedináčkovi dopřát více předmětů, zážitků a podobně. O jedináčcích se tak říká, že jsou rozmazlováni.

Na druhou stranu ale rodiče na jedináčka kladou nároky, které by byly jinak rozloženy mezi dvě a více dětí. Jedináčci jsou tak často přetěžováni, jsou na ně kladeny přemrštěné nároky, které nemají šanci splnit. (Vágnerová, 2012) *„Když je dítě jen jedno, všechna přání rodičů, projekce a plány směřují na ně. [...] Dítě tyto představy mnohdy plní, a dokonce rádo – už z lásky k rodičům. Ale v podstatě nemůže být sebou samým. Podobně ohrožení jsou zde však i prvorození, nadaný sourozenec postiženého dítěte, dítě nápadně podobné rodiči apod.“* (Prekop, Koucká, Šturma, 2012, s. 60)

Jedináčci jsou ochuzeni o nejcennější sociální trénink v životě. Řešení konfliktů mezi sourozenci, uzavírání koalic proti rodičům či společným nepřítelům, role staršího moudřejšího či naopak mladšího ochraňovaného sourozence jsou nenahraditelné zkušenosti, které se v prostředí vrstevníků nedají realizovat v potřebné míře. Přestože mohou mít rodiče k výchově svého dítěte poctivý a kvalitní přístup a nabízí mu vše, co podle nich jejich dítě potřebuje, nikdy nemohou svému dítěti předat to, co mu může předat jeho sourozenec či sourozenci. Odborníci jako psychologové či pedagogové tak doporučují rodičům (pokud je to samozřejmě ze zdravotních důvodů možné), aby měli více dětí. Sourozenec je podle nich dobrým přínosem i pro dítě s postižením.

Na druhou stranu ale Matějček (1989) uvádí, že se v psychologických testech zjišťuje, *„že jsou jedináčci v průměru duševně vyspělejší, že mají lepší školní prospěch, více obecných vědomostí, které získávají častějším stykem s dospělými, že jsou obratnější ve společenském styku s dospělými a že mají obvykle více příležitostí získat nejrůznější užitečné a imponující dovednosti.“* (Matějček, 1989, s. 53)

3.4 Dvojčata

„Oba kluci už od školkových let výborně chápali, že ve dvou je síla, a tvořili společně jeden druhému štít proti nepohodě. Tvořili ho tak dokonale, že spoustu věcí a problémů si pravděpodobně vyřešili oni sami společně. [...] Teprve po letech mi došlo, a oba mi to také po letech potvrdili, že neměli potřebu se svěřovat dospělým, že se svěřovali

jeden druhému, a teprve když to bylo pro ně neřešitelné, šli za některým z rodičů nebo také za babičkou či dědečkem.“ (výpověď maminky dvojčat, In: Rulíková, 2002, s. 17)

Vztah mezi sourozenci-dvojčaty je velmi zajímavý a jedinečný. Mnoho odborníků na toto téma píše publikace a organizuje výzkumy. Vedou diskuze na téma, zda je vhodné dvojčata od sebe „oddělit“ již v raném věku a umístit je každé do jiné mateřské, později základní a střední školy, nebo naopak podporovat jejich specifický vztah a dopřát jim co nejvíce společného času jak doma, tak i ve škole a ve volném čase.

Pokud rodiče překonají, dalo by se říct i přežijí, první období, kdy je péče o dva novorozence možná více než dvakrát náročná než péče o jednoho novorozence, mohou se těšit na chvíle, kdy se děti samy zabaví, vyhrají si spolu, podpoří se, budou si oporou a inspirací, a rodiče se tak mnohem dříve, než rodiče dětí narozených po sobě, dočkají volné chvíle. Jelikož jsou ale děti stejně staré, může chybět role staršího sourozence, který by mladšímu sourozenci předal sociální zkušenosti a byl mu vzorem a motivací.

U jednovaječných dvojčat, která jsou kromě vztahu, spojena i identickou vnější podobou, je potřeba, aby jim rodiče dávali najevo individuální přístup už od narození a dvojčata se tak mohla stát dvěma svébytnými bytostmi (Rulíková, 2002).

V případě postižení jednoho z dvojčat má *„zdravé dvojče velký vliv na postiženého sourozence. Pomáhá mu ve styku se světem, táhne ho dopředu.*“ (Rulíková, 2002, s. 67) To platí nejen u dvojčat. Sourozenec bez postižení bude vždy pro dítě s postižením jakýmsi zprostředkovatelem a průvodcem běžným světem, jeho vzorem a motivací k lepším výkonům. Stává se tak zdrojem bezděčného sociálního učení.

Narodí-li se do rodiny dvojčata jako druhorozená, musí se nejen rodiče vypořádat s mnohem většími fyzickými, psychickými, ekonomickými a sociálními nároky, ale i starší sourozenec pocítí daleko větší změnu, než kdyby do rodiny přibylo dítě jedno. Musí se vypořádat ještě s menší pozorností rodičů. Naopak jsou-li dvojčata prvorozená, jsou zvyklá se o pozornost, péči a lásku rodičů dělit, a problém žárlivosti na mladšího sourozence je značně utlumen. (Rulíková, 2002)

3.5 Sourozenská rivalita

Sourozenská rivalita v počátku vychází ze soupeření o rodičovskou pozornost, péči a lásku. První projevy se vyskytnou, narodí-li se do rodiny druhé dítě. Starší sourozenec zvyklý na veškerou pozornost rodičů a dospělých, se musí vyrovnat s tím, že novorozenec vyžaduje větší péči převážně matky, která tak na něj nemá tolik času a trpělivosti jako doposud.

Projevit se to může i tak, že se sourozenci od sebe navzájem snaží odlišit. Dítě se snaží zalíbit rodičům a imponovat dalším dětem něčím svým a osobitým, najde si třeba neobvyklý koníček, ve kterém se snaží vynikat. (Matějček, 1989)

Druhým podnětem sourozenské rivality je souboj o materiální věci, především o hračky při hře. Starší děti, které si uvědomují vlastnické právo, mají pocit, že nějaká hračka je *jejich*, se o takovou hračku odmítají dělit s mladším sourozencem čistě z principu tohoto práva a není podstatné, zda si s hračkou právě hrají či nehrají. Malé dítě naopak ještě nechápe důvod toho, že s některými hračkami si hrát smí a s některými nesmí. Vznikají tak konflikty, které se opakují několikrát denně a vůči kterým se rodiče velice brzy naučí být imunní. *„Takový konflikt je zdrojem zkušeností, které umožní chápat pocity někoho jiného, rodič dítěti takový poznatek neposkytne, protože je ve vztahu k němu na jiné úrovni.“* (Vágnerová, 2012, s. 324) Od malička je potřeba všechny sourozence učit, že by se měli o své hračky či sladkosti umět podělit, stejně jako o pozornost rodičů či prarodičů.

Vágnerová (2012, s. 229) uvádí, že *„sourozenská rivalita bývá silnější, čím bližší jsou si sourozenci z hlediska věku a vývojové úrovně. Pokud je mezi sourozenci větší věkový rozdíl, obvykle získává starší dítě mocenskou roli.“* Matějček (1989) sourozenskou rivalitu charakterizuje jako přirozenou a zdravou věc, pokud ji rodiče umí usměrnit tak, aby se žádné z dětí necítilo odstrčeno.

Drijverová (1993) upozorňuje, že je potřeba, aby rodiče měřili všem dětem stejně, a to pochvalami i pokáráními, odměnami i tresty. *„Pokud děti vědí, že jsou obě stejně milovány, není třecích ploch.“* (Drijverová, 1993, s. 85)

3.6 Sourozenecká identita

„Sourozenec představuje trvalou součást jejich života, ať už hodnocenou pozitivně, negativně nebo ambivalentně. Ať už je jakýkoli, svým způsobem k dítěti patří, je s ním nějak identifikován, je součástí téže rodiny.“ (Vágnerová, 2012, s. 324)

Mechanismus rodinné identity se projevuje v tom, že sourozenci jsou dětmi týchž rodičů a mají tedy společné vychovatele. Mají společné i ostatní příbuzné, navštěvují je stejní lidé, jezdí na stejné výlety, vyrůstají mezi stejnými věcmi, mají tak společné zážitky a zkušenosti, které je spojují. (Matějček, 1989)

Sourozenci neumí být jen soupeři, ale i spojenci. Umí vzájemně spolupracovat a podporovat se, pokud mají společný cíl. Takovým cílem může být například společný „odboj“ proti rodičům, kteří se na ně zlobí nebo jim nechtějí něco dovolit, nebo sourozenci společně vyžadují nějaký zážitek či dárek, mohou sdílet společné tajemství nebo mít společné „nepřátele“ mezi dětmi na hřišti.

Prekop (2002) uvádí příklad toho, že i sourozenci, kteří se na první pohled nemají rádi a soupeří mezi sebou, umí, když je potřeba, projevit sourozeneckou lásku a zachovat se zodpovědně. Například *„i když sestra nemá ráda svého bratra, dokáže si s ním za deštivého nedělního odpoledne dlouhé hodiny hrát Člověče, nezlob se. A když rodiče nejsou ještě doma a malá sestřička pláče, vklouzne starší bratr do role svých rodičů, všelijak ji rozptyluje, utěšuje a v zásuvce pro ni najde třeba pár gumových medvídků.“* (Prekop, 2002, s. 12)

Ingoldsby et al. (2001, In: Vágnerová, 2012) uvádí, že vztahy mezi sourozenci jsou vyrovnanější a citovější, pokud jsou takové vztahy i mezi rodiči a dětmi, a pokud se rodiče chovají stejným způsobem ke všem dětem.

4 Sourozenecké vztahy ovlivněné poruchou autistického spektra

Všechny uvedené charakteristiky a specifika sourozeneckých vztahů jsou samozřejmě v různé míře ovlivněné, pokud má jedno z dětí fyzické nebo mentální postižení, z kterého vyplývá nějaký handicap. Porucha autistického spektra jednoho z dětí tak ovlivní vztah mezi dětmi stejně jako jakékoli jiné postižení.

Charakterizovat a kategorizovat každý typ vztahu, který může nastat mezi sourozenci v rodině, je téměř nemožné, protože vždy záleží na mnoha okolnostech – na celkovém počtu dětí v rodině, jejich pořadí narození, věkovém odstupu dětí, pohlaví dětí, výchovném přístupu rodičů, funkčnosti a celkové atmosféře rodiny, jejím sociálním začlenění, prioritách a hodnotovém žebříčku rodiny. Je také potřeba říct, že *„sourozenecké vztahy jsou velmi složité a stále se proměňují podle toho, jak se děti vyvíjejí.“* (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=562>) Sourozenecký vztah nelze vytrhnout z rodiny a charakterizovat jej samostatně, vždy je potřeba nahlížet na rodinu jako celek.

Odborná literatura uvádí různá stádia emoční reakce rodičů na stanovení závažné diagnózy jejich dítěte, tedy i na stanovení diagnózy poruchy autistického spektra. Například Říhová (2011) uvádí na sebe navazující i mezi sebou se prolínající stádia *šoku, popření, smutku, zlosti, pocitů viny, rovnováhy a reorganizace*. Úkolem odborníka je vyhodnotit, kterým stádiem rodiče procházejí, a zvolit adekvátní přístup podpory v tom kterém stádiu emoční reakce na diagnózu dítěte.

V úspěšném zvládnutí přijetí diagnózy dítěte rodinou hraje významnou roli především osobní zralost členů rodiny, jejich dosavadní zkušenosti s lidmi s postižením, zkušenosti se zvládnutím jiných krizových situací a těžkých životních událostí. Důležitou roli hraje rovněž jejich sebevědomí, sebehodnocení, celková síla osobnosti a odolnost vůči zátěži. Významným faktorem je také počet a pořadí dětí v rodině. Mají-li rodiče ještě další dítě či děti, je jejich sebepojetí méně ovlivněno a nedochází v takové míře k pochybám o rodičovské roli. Pokud je dítě s poruchou autistického spektra prvním dítětem v rodině, je situace pro rodiče náročnější a často vede k pochybám, zda by mohli mít vůbec ještě další dítě bez postižení. V neposlední řadě je významná spolupráce jednotlivých členů rodiny. Tíha péče o dítě s postižením by neměla padnout pouze na jednoho z rodičů, nýbrž by měla

být rozdělena mezi všechny členy rodiny – tedy nejen mezi rodiče samotné, ale i prarodiče, tety, strýce a sourozence. (Říčan, Krejčířová, 1997, In: Říhová, 2011)

Thórová (2012) uvádí, že potřeby sourozenců jsou obdobné jako potřeby rodičů a proto je nutné se v systematické podpoře věnovat i jim. Je potřeba (Thórová, 2012, s. 415):

- 1) *„Informovat sourozence, co má dítě za problém (vysvětlení musí být přizpůsobeno věku dítěte).“*
- 2) *„Otevřeně v rodině komunikovat, probírat pozitivní i negativní zkušenosti. Mít možnost vyjádřit nesouhlas i negativní názor na sourozence (vysvětlit, že je normální, že je zdravý sourozenec rád, že sám poruchu nemá a že má někdy vztek na chování sourozence, i když ten za své chování nemůže).“*
- 3) *„Stanovit hranice pro všechny děti (jasně hranice definovat, ozřejmit sourozencům rozdílnost hranic pro ně a pro dítě s PAS).“*
- 4) *„Věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchu, nepovažovat je za samozřejmé.“*
- 5) *„Zařídít, aby zdraví sourozenci mohli určitý čas trávit pouze s rodiči a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s PAS znemožňuje.“*
- 6) *„Spolu s rodiči nalézt a nacvičit několik způsobů, jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec čelit dotazům, nebo dokonce výsměchu ostatních dětí.“*
- 7) *„Neočekávat, že zdravý sourozenec převeze péči o handicapovaného sourozence ve větším rozsahu, než jsou povinnosti zdravých sourozenců.“*

Pokud je dítě s PAS prvorozené, rodiče si kladou otázku, zda při náročné péči o dítě s postižením zvládnou pečovat a věnovat se ještě dalšímu dítěti. Takový názor sdílela i jedna z maminek dítěte s PAS na internetovém diskusním fóru *Společnosti pro bezlepkovou dietu*: *„Přemýšlíme o druhém dítěti, ale přece jen trošku váhám, občas je to s malým opravdu celkem náročné a nejsem si jistá, jestli budu mít tolik energie pro dvě děti.“* (http://www.celiak.cz/diskuze/autismus/611?more=1#comment_7) Trápí je také, zda je vhodné přivést na svět další dítě, které bude zažívat netypický vztah se sourozencem i

s rodiči právě kvůli postižení sourozence: „*Naše dítě má tolik speciálních potřeb, že bychom asi neměli dost času, energie a peněz, které bychom poskytli dalšímu dítěti, i když bychom jej doopravdy chtěli.*“ „*Bojíme se toho, že postižení našeho dítěte by mělo dopad na naše další dítě nebo děti, a jestli by se u nich neobjevily nějaké problémy, nebo by se necítily zanedbané.*“ (<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=562>) Na druhou stranu pro rodiče dítěte s PAS je další dítě bez postižení důkazem toho, že jejich rodičovská role může být naplněna tradičním způsobem. „*Radost ze zdravého, dobře se vyvíjejícího dítěte přináší do rodinného prostředí uklidnění a paralyzuje napětí v prvních měsících a letech postiženého dítěte. Normální dítě se stane určitým korektivem v rodině*“ (Marková, Středová, 1987, s. 71). „*Větší počet sourozenců napomáhá v rodinách s postiženým dítětem navodit něco jako atmosféru normalnosti.*“ (Blažek, Olmrová, 1988, s. 32)

Často se setkáváme s názorem rodičů, že je dítěti s poruchou autistického spektra potřeba „pořídít“ sourozence, aby se o handicapované dítě měl v dospělosti kdo starat, když toho už rodiče nebudou schopni nebo nebudou na živu. Takový přístup je ale nevhodný, neboť rodičovská zodpovědnost patří pouze rodičům, sourozenecký vztah je realizován na jiné úrovni. Kladení příliš velké zodpovědnosti na sourozence může mít negativní vliv na jejich psychický vývoj a může vzbuzovat pocity, že dítě nemá sourozence s PAS dostatečně rádo. Pokud eliminujeme tento přístup, je přítomnost dalších dětí v rodinách s dítětem s PAS velice prospěšná pro zdravé fungování rodiny. (Thórová, 2012)

Rodiče, pro něž je diagnóza jejich dítěte novinkou, a kteří se s diagnózou svého dítěte teprve vyrovnávají a shání informace o možné dostupné intervenci, velmi snadno zapomenou, že i jejich ostatní děti potřebují, aby se o ně někdo staral, projevil o ně zájem, dal jim možnost zažít úspěch a nabídnul příležitost k seberealizaci. Pokud je sourozenec dítěte s postižením zanedbáván a odstrkován na vedlejší kolej, může to mít trvalé následky na jeho psychický vývoj, utváření vztahů nejen v rodině, ale i obecně mezilidských vztahů, i na jeho sebepojetí. Úkolem rodičů je tak nejen nenechat stagnovat vztah mezi nimi a dítětem bez postižení, ale i pomoci vybudovat zdravý vztah mezi sourozenci samotnými.

Richman (2006) uvádí zásady, které je potřeba dodržet, aby si sourozenec vytvořil kladný sourozenecký vztah s dítětem s PAS, tyto se částečně shodují s výčtem potřeb sourozenců dětí s PAS, které uvádí Thórová (2012). Je třeba „*poučit sourozence o*

poruchách autistického spektra, vytvářet u obou dětí pocit rovnosti při každé vhodné příležitosti, podporovat vzájemné kontakty sourozenců, chovat se k sourozenci bez postižení jako k jedinečné bytosti.“ (Richman, 2006, s. 102)

4.1 Pořadí narození dítěte s poruchou autistického spektra v rodině

Sourozenec, který se do rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra již narodí, situaci nechápe jako něco, na co je potřeba si zvykat a s čím se smířovat. V procesu identifikace dítěte s rodinou je tato situace chápána jako normální. Bohužel jako normální chápe sourozenec i nevhodné chování či rituály dítěte s poruchou autistického spektra a projevuje se zde absence typické sourozenecké interakce, kterou se druhorozené dítě učí sociálním dovednostem. Druhorozené dítě také časem přebírá roli nejstaršího dítěte, kterou dítě s PAS není schopné zastávat. Připadá tak na něj více zodpovědnosti, než by mělo. (Schöffelová, 2007) Po narození dalšího dítěte do rodiny prvorozené dítě žárlí a cítí se ohroženo svým sourozence, který ho připravuje o pozornost a lásku rodičů. Pokud je prvorozené dítě právě dítě s PAS, situace se může ještě zhoršit, protože dítě s PAS je citlivější na změny, nechápe význam některých situací a hlavně emocí. Pocit ohrožení a žárlivost tak může prožívat daleko intenzivněji než jiné děti. (Marková, Středová, 1987)

Staršímu dítěti, které už mělo možnost naučit se základním sociálním dovednostem a porozumět funkci komunikace i ji samo ovládat, nehrozí tak velké nebezpečí, že by přebralo nevhodné sociální vzorce od dítěte s PAS. Samozřejmě záleží na věkovém odstupu dětí. Starší sourozenec se stává opatrovníkem a ochráncem dítěte s PAS. *„Prvorozené zdravé dítě, po němž následuje dítě s postižením, se stává „super prvorozeným“, na kterého se kladou zvýšené nároky jako na každé prvorozené dítě, ovšem ještě umocněné rodičovskou potřebou kompenzace. Toto dítě musí dospět rychleji, než kterékoliv jiné dítě v rodině a také mnohem rychleji, než jeho vrstevníci.“ (Schöffelová, 2007, s. 31)* Pokud se dítě s PAS narodí do rodiny, kde již vyrůstají další děti, hrozí nebezpečí, že si matka vytvoří k dítěti s PAS zvláštní citový vztah založený na soucitu a mateřské lásce, a starší děti jsou zatlačovány do pozadí (Marková, Středová, 1987).

4.2 Seznámení sourozence s poruchou autistického spektra

Přestože rodiče ani odborníci neznají odpovědi na všechny otázky týkající se poruchy autistického spektra jejich dítěte, sourozenec dítěte s PAS nezná odpovědi na žádné z těchto otázek. Proto je důležité, aby rodiče mluvili s dítětem o výjimečnosti jeho sourozence a tyto otázky mu zodpovídali. Dítě si jinak může vykládat odlišnost svého sourozence po svém. (Richman, 2006) Příklady mylných interpretací uvádí Richman (2006, s. 96): „*Můj bratr si se mnou nehraje, protože mě nemá rád. Můj bratr je nemocný a asi umře. Má sestra má autismus, bojím se, že ho dostanu. Rodiče se více věnují mé sestře, protože ji mají radši než mne.*“ Samozřejmostí je přizpůsobit takový výklad věku a mentální úrovni dítěte. Dítě musí situaci pochopit a musí být schopné ji samo interpretovat. Nejdůležitější je upřímný přístup, který umí děti ocenit. (Richman, 2006)

Thórová (2012) doporučuje nejprve dítěti vysvětlit, co je to vůbec handicap a uvést příklady. Handicap může být dočasný nebo trvalý, a viditelný nebo neviditelný. Porucha autistického spektra je handicap trvalý a neviditelný. Následuje vysvětlení, co je to porucha autistického spektra a jaké problémy jeho sourozenci přináší (např. špatné navazování kamarádkých vztahů, problémy s komunikací, zvláštní zájmy, netolerance změn, neúměrnost emocí či neschopnost respektovat pravidla a autority).

Je třeba ujistit obě (všechny) děti, že jsou milovány stejně a bezpodmínečně. Richman (2006) navrhuje, aby věta „*Mám tě rád*“ byla řečena každému sourozenci v přítomnosti druhého dítěte. Dávat najevo emoce, pozitivní i negativní, vhodnou formou a ve vhodné míře, a umět je interpretovat, je základním kamenem sociální interakce.

Sourozenec dítěte s PAS by se měl naučit čelit dotazům i posměškům okolí, často hlavně spolužáků či spolucestujících v MHD a lidí na veřejných místech. Snažíme se, aby si uvědomil, že není vždy důležité, co si někteří lidé myslí a říkají, protože často je to způsobené *pouze* jejich nevědomostí (Richman, 2006). Můžeme dítě připravit na nejčastější otázky a útoky, které ho v intaktní společnosti čekají. Často může slyšet o svém sourozenci: „*Neumíš odpovědět?*“, „*Neumíš poděkovat?*“, „*To je teda nevychovaný chlapeček...*“ (Thórová, 2012, s. 417). Je dobré připravit se sourozencem vhodné reakce typu: „*Můj bratr hůře mluví, ale složí kterékoli puzzle na světě.*“ (Richman, 2006, s. 96)

Dítě musí ale situaci samo chápat a odpovědi považovat za své, ne jenom interpretovat naučené fráze. Může další odpovědi také samo vymýšlet. Starší děti už pochopí a mohou využít odpověď typu: „*Nezlobte se, ale dítě trpí autismem, chování tohoto typu je součástí diagnózy, výchovou je velmi málo ovlivnitelné.*“ (Thórová, 2012, s. 417) Vhodné je u dítěte vytvářet a podporovat optimistický přístup a naučit ho hledat na svém sourozenci s PAS i silné stránky (Richman, 2006). Některé regionální organizace vydávají informativní průkazky, které mohou rodiče i sourozenci dětí s PAS ukázat lidem na veřejnosti a alespoň částečně jim tak vysvětlit, že dítě není nevychované (Thórová, 2012).

4.3 Vytváření pocitu rovnosti mezi sourozenci

„Každé dítě je individualita a absolutní rovnost mezi nimi není reálná. Přesto by si všichni sourozenci měli být v očích rodičů rovni. Obě děti, dítě zdravé i dítě postižené, mají své slabé i silné stránky. Oběma dětem musíme pomáhat posilovat jejich slabé stránky a každé z nich dává přednost určitým činnostem před jinými. Využijeme-li určitých podobností mezi sourozenci, pak posilujeme pocit rovnosti a pokládáme základy kamarádského vztahu mezi nimi.“ (Richman, 2006, s. 98)

Mezi sourozenci panuje přirozená rivalita projevující se v různých vývojových obdobích různou intenzitou a různými prostředky. „*Dítě se přirozeně snaží získávat co nejvíce rodičovské lásky. Se sourozenci ovšem poznává, že není samo, že tu jsou i jiní, kteří právem vznášejí podobný nárok. V ideálním případě dochází k poznání, že slunce rodičovské lásky zahřívá všechny, stačí pro každého.*“ (Prekop, Koucká, Šturma, 2012, s. 66) Děti bojují nejen o pozornost a lásku rodičů, ale i o materiální výhody. Výchova a péče o dítě s postižením je zpravidla časově náročnější, ubírá rodičům síly fyzické i psychické, a rodiče se tak snaží nedostatek času nahradit dětem právě materiálními výhodami. Určitou dobu se sourozenec může cítit privilegován tím, že má více, lepších a dražších hraček. Ale dříve nebo později sám pozná, že mu chybí čas strávený s rodiči, který mu žádné dárky nenahradí. Rodiče by si měli stanovit v denním rozvrhu čas, který stráví se sourozencem dítěte s PAS a budou se věnovat výhradně jemu. Náplň tohoto času by měl vybrat sourozenec podle svých zájmů a přání. Rodiče mohou dávat najevo zájem o sourozence i během péče o dítě s PAS. Pokud se věnují přípravě jídla, koupele a podobně na psychiku

nenáročným činnostem, mohou si se sourozencem povídat, zeptat se na jeho zážitky a hlavně ho poslouchat. Mohou ho i k těmto činnostem přizvat a požádat o pomoc. Sourozenec se tak cítí součástí dění kolem dítěte s PAS. Samozřejmě je vhodnější, aby takové rozhovory probíhaly v klidu a bez dalších vedlejších činností, ale je dobré využít každé chvílky, kdy rodiče mohou projevit zájem o sourozence.

Ovšem není vhodné, abychom sourozence zapojovali příliš a důsledně do péče o dítě s PAS. Každé dítě potřebuje prožít dětství bez přílišného pocitu zodpovědnosti, který by mu vzal typickou a jedinečnou bezstarostnost dětství. Přestože se sourozenec může zdát v porovnání s dítětem s PAS daleko vyspělejší, než odpovídá jeho věku, je potřeba mít neustále na paměti jeho vývoj a přisoudit mu adekvátní míru zátěže, kterou je schopný zvládnout, aniž by ovlivnila jeho další vývoj.

Pokud by sourozenci trávili všechn svůj čas odděleně, každý u jiné činnosti, nemohl by vzniknout zdravý sourozenecký vztah. Přestože je mnoho situací a aktivit, během kterých musíme děti od sebe oddělit, je také mnoho aktivit, které mohou sourozenci vykonávat společně. Takové aktivity je třeba vyhledávat a podporovat. Dětem je třeba zdůraznit, jak je příjemné některé činnosti sdílet ať už se sourozencem, nebo s dalšími členy rodiny a kamarády. Pokud si sourozenci nejsou schopni hrát společně, je vhodné organizovat hru dětí ve stejnou dobu a ve stejné místnosti (Richman, 2006). „*Společně strávený čas je pro obě děti pozitivní.*“ (Richman, 2006, s. 100) Je třeba ale dávat pozor na to, abychom sourozence nezapojovali do aktivit, kdy je spolupráce dětí neúspěšná. „*Jinak si sourozenec může myslet, že neúspěch při společné činnosti je jeho chybou nebo že ho dítě s autismem nemá rádo.*“ (Richman, 2006, s. 101)

Chceme-li však dítě s poruchou autistického spektra dobře připravit pro život a vytvořit zdravý vztah mezi sourozenci, je nutné zůstat jako rodič i kritický. Pokud budeme dítě s PAS chválit i za nepovedenou práci či jeho výtvořky, vybudujeme v něm pocit, že ať udělá, co udělá, vždy bude ve všem dobré. Neměli bychom mu ovšem vynadat, ale pokusit se mu vysvětlit, v čem spočívá jeho neúspěch a společně s ním práci opravit nebo udělat celou znovu. (Blažek, Olmrová, 1988)

4.4 Vzájemná podpora sourozenců

„Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nimiž se v životě setkáváme. Zároveň představují nejdelší vztah v našem životě. I když charakter a kvalita tohoto vztahu se v průběhu času mění, je to trvalý vztah s velkým emocionálním nábojem. Vzájemnost a sounáležitost je pro děti v průběhu jejich vývoje nesmírně důležitá, velmi důležitý je zejména pocit zodpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje jejich pomoc.“ (Richman, 2006, s. 102)

Právě proto, že sourozenecký vztah je prvním z vrstevnických vztahů, s kterým přijde dítě do kontaktu, stává se pro něj sourozenec jakousi normou, podle které se nápodobou učí sociálnímu chování doma a které pak přenáší i mimo domov.

Naučí-li se sourozenec využít některé principy podpory a terapie, které využívají rodiče a odborníci, může tak pomoci svému sourozcenci s PAS, aby se naučil správnému chování. Sourozenec by měl oslovovat svého bratra či sestru jménem, pokud mu chce něco sdělit, ujistit se, že se na něj dívá a poslouchá, dávat vždy jen jeden pokyn, nechat čas na rozmyšlenou, konkrétně ukázat, co po něm vyžaduje, vždy poprosit, poděkovat, pochválit a projevit radost nad správně splněným úkolem. (Richman, 2006) Sourozenec dítěte s PAS se tak stává přirozeným učitelem v procesu hry a během každodenních situacích.

Sourozenci dětí nejen s PAS, ale i s jinými typy postižení, *„vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře členů rodiny, a vědí, kam se v případě nouze obrátit o pomoc.“* (Richman, 2006, s. 102) Rodina dítěte s postižením rozvíjí pozitivní vlastnosti sourozenců i ostatních jejích členů, jako jsou trpělivost, schopnost pomáhat, tolerance jiných lidí, empatie či pocit vzájemnosti a odpovědnosti. (Richman, 2006)

Ať se dítě s postižením narodí v jakémkoli pořadí mezi svými sourozenci a ať je to chlapec nebo dívka, nakonec stejně přebere roli nejmladšího a nejslabšího dítěte v rodině. Ostatní sourozenci se tak za něj cítí zodpovědní, stávají se jeho ochránci před vnějším světem a mohou se tak učit sounáležitosti a odpovědnosti nejen za sebe, ale i za druhé a připravovat se tak na své vlastní manželství a rodičovství.

Na druhou stranu „je důležité, aby si rodiče co nejdříve uvědomili, že se dítě s autismem může stát na zdravém sourozenci více závislým, než jsou obě děti schopny zvládnout. K tomu, aby zdravý sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému bratrovi či sestře s autismem, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně. Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel po celý život.“ (Richman, 2006, s. 96).

Nejenom sourozencům dětí s postižením je potřeba dávat najevo, že v životě není všechno spravedlivě rozdělené a každý z nás se vždy setká s nějakou křivdou, která ho více či méně zasáhne. Přesto nebo právě proto bychom si měli umět najít a vychutnat pozitivní chvíle a vztahy našeho života. „Sourozenci dětí s autismem stejně jako sourozenci dětí s jiným postižením poznají, že život někdy neměří všem stejně, ale přesto bychom měli mít život rádi se všemi jeho rozmanitostmi, které přináší.“ (Richman, 2006, s. 102)

Sourozenci dětí s postižením se díky postižení svého bratra či sestry dozví o nejen o poruchách autistického spektra, ale i o jiných typech postižení, více, než by tomu bylo, kdyby jejich sourozenec postižení neměl. Dozví se o různých typech podpůrných programů, specializovaných pracovištích a odbornících, na které je možné se obrátit. Seznámí se s novými lidmi, dovedou mezi nimi rozpoznat opravdové přátele. V pozdějším věku se mohou zasloužit o osvětu lidí s postižením v intaktní společnosti nebo se zapojit do nějakého charitativního programu či pomocné organizace. Děti s postižením mohou své sourozence nasměrovat k novým zájmům, jako tomu bylo u sestry chlapce s PAS, která založila web pro sourozence handicapovaných dětí. „Pomohl mi najít novou zábavu v podobě programu Son-Rise, podle kterého s ním pracujeme, nové přátele, kteří se zajímají o autismus a spoustu dalších věcí.“ (<http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/vb.html>)

4.5 Vliv poruchy autistického spektra na osobní život sourozence

Přirozeným smyslem rodičovství je zabezpečit pokračování vlastního rodu. Rodiče mají určité představy, jejichž naplnění by podle nich měly jejich děti dosáhnout, aby pokračování rodu bylo hodnotné a smysluplné. Často jsou to představy, které se jim samotným nepodařilo z různých důvodů naplnit a projektují je tak do svých dětí. Tato situace může být nebezpečná, neboť děti ztrácí svoji identitu a přichází o svobodu volby.

Snaží se udělat rodičům radost, aby na ně mohli být rodiče pyšní. Pokud má dítě nějaký handicap, který ho omezuje v naplňování rodičovských očekávání, přirozeně se tato očekávání přesouvají na dítě bez postižení. To je pak přetěžováno a může být ovlivněn jeho další vývoj.

„Sourozenci přijdou při určení diagnózy autismu u svého bratra nebo sestry o pozornost rodičů, kterou musí rodiče věnovat dítěti s postižením. Někdy se dostanou do nevídané role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.“ (Richman, 2006, s. 95)

Dítě s postižením v rodině může mít vliv i na výběr povolání sourozence. Blažek a Olmrová (1988) uvádí, že *„přítomnost postiženého sourozence v rodině často vede jeho zdravé sourozence k tomu, že si volí povolání, jehož podstatou je výchova nebo služba lidem. [...] mají ve svém hodnotovém žebříčku snahu přispět společnosti a lidstvu vůbec umístěnou výše než ostatní děti.“* (Blažek, Olmrová, 1988, s. 38)

Dítě s postižením ovlivní sociální kontakty sourozence, který často slýchá posměšky a urážky na účet svého sourozence s PAS. Sourozenci dětí s PAS si vybírají kamarády podle toho, jak reagují na postižení jejich sourozence. Často se stydí zvat si domů kamarády, kteří by se mohli vyděsit chováním dítěte s PAS. *„Velmi často se spolužáci sourozenci postiženého dítěte posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily.“* (Richman, 2006, s. 96)

To souvisí i s omezením zájmů sourozence dítěte s PAS. Děti s PAS jsou často nesamostatné i ve věku, ve kterém jsou jiné děti schopné se o sebe postarat a trávit čas sami se sebou. Sourozenec musí přizpůsobit trávení svého volného času rodičům a sourozenci a pomoci s hlídáním dítěte s PAS (samozřejmě pokud to dovoluje jeho věk).

Goehner (2007, In: Kalinová, 2008) uvádí, že dítě bez postižení bývá moudřejší a dospělejší, než je pro jeho věk typické, protože je nuceno čelit mnoha výzvám a problémům, jako je odpovědnost za svého sourozence s postižením, pocit izolace od zbytku rodiny, pocit nerovnosti v očích rodičů, strach ze sourozence, chová-li se agresivně, rozpaky ohledně chování svého sourozence na veřejnosti, řešení otázky, proč si s ním sourozenec nechce hrát, nemožnost trávit dovolenou jako ostatní děti.

S jejich dřívější vospělostí souvisí i brzký strach z budoucnosti. Sourozenci dětí s PAS se obávají o svou a sourozenscovu budoucnost ve chvíli, kdy už jejich rodiče nebudou moct pomáhat s péčí o dítě s PAS. Obávají se, zda si budou schopni najít a udržet práci a zároveň pečovat o svého sourozence s PAS, kde bude sourozenec bydlet, zda v takové situaci najdou vhodného partnera, který bude tolerovat nutnou péči o sourozence s PAS, či zda postižení není dědičné a nebude se týkat i jejich potomků.

4.6 Pocity sourozensců dětí s poruchou autistického spektra

Schöffelová (2007) uvádí nejčastěji zmiňované pocity sourozensců dětí s poruchou autistického spektra, které se objevují v odborné literatuře (například Richman 2006; Marková, Středová 1987; Duricová 2006). Jsou to žárlivost, vina, strach, křivda, zlost, lítost, pocit přílišné odpovědnosti, stud, osamělost. Nejedná se jen o negativní emoce. Sourozenec dítěte s PAS může *„zároveň cítit i lásku, hrdost a sounáležitost se svým postiženým sourozenscem a má potřebu ho ochraňovat.“* (Kerr, 1997, s. 84)

Není pravidlem, že každý sourozenec dítěte s PAS prožívá všechny tyto pocity, ani je nemusí prožívat v uvedené intenzitě nebo stálosti. Rovněž uvedené pořadí pocitů nemá výpovědní hodnotu. Jedná se o souhrn všech pocitů, které se vyskytují v různé literatuře a které se projeví (nebo neprojeví) v individuální formě u sourozence dítěte s PAS.

Žárlivost

Žárlivost je běžný pocit mezi všemi sourozensci. Prvorozené děti, které byly nějaký čas zvyklé, že jsou středem pozornosti rodičů, prarodičů i širšího okolí, mohou narození mladšího sourozence chápat jako ohrožující událost a žárlit na něj. Skutečnost, že mladší dítě vyžaduje intenzivnější péči, která zabere rodičům více času, většinou u staršího potomka vyvolá pocit, že už není tak milován jako dřív, a vinu přikládá novorozenci, který ho o pozornost a lásku rodičů připravil. Situace je umocněna, pokud se mladší dítě narodí s postižením a vyžaduje tak ještě větší péči rodičů. Žárlivost nastává i mezi dětmi, kde je starší dítě s postižením. Sourozenec si brzy začne uvědomovat, že mu rodiče nevěnují tolik času a péče jako dítěti s postižením. Úkolem rodičů je takové situaci zabránit, snažit se věnovat co nejvíce pozornosti i sourozensci a hovořit o tom, proč dítě s PAS vyžaduje větší

péči. V opačném případě se dítě nemusí nikdy s postižením svého sourozence vyrovnat, celý život může trpět pocitem křivdy a v dospělosti se můžou rodiče setkat s výrokem typu „*tys vždycky měla raději... tys vždycky dávala přednost...*“ (Schöffelová, 2007, s. 35).

„Zdraví sourozenci se mohou cítit odstrčeni, strádají pocitem, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Domácí terapie nevhodného chování dítěte s autismem často probíhá v místnosti, kam sourozenec nesmí. Během terapie slyší, že dítě s postižením je neustále chváleno a cítí žárlivost.“ (Richman, 2006, s. 95)

Vina

Sourozenci dětí s postižením se často cítí provinění, že oni sami si užívají „normální“ život, zatímco jejich bratr či sestra ne. Někdy se snaží vyrovnat rozdíl mezi sebou a dítětem s postižením tím, že si také přejí být nějak handicapováni. Pocit viny u mladších dětí se umocní ve chvíli, kdy ve vývoji předstihnou svého sourozence s postižením. Mohou mít tendence nepřiznávat a maskovat své úspěchy před okolím. Stydí se, že mají vlastní zájmy a budují vlastní cíle, což vyžaduje jejich častou nepřítomnost doma. Cítí se vinni také za své negativní emoce, které v některých situacích cítí vůči dítěti s PAS. Takové emoce jsou běžné a je na rodičích, aby dítěti vysvětlili, že není třeba se za ně stydět. V dospělosti se sourozenci dětí s PAS cítí vinni, že opustili rodinu a domácnost, založili si vlastní rodinu a nechali péči o dítě s PAS pouze na rodičích. (Schöffelová, 2007) Tento problém uvádí jedna dospělá starší sestra: *„Vždy, když mám dobré období života, říkám si: Ty se těšíš, ty se raduješ, ale co tvoje sestra? Neustále mě provází pocit, že pro ni dělám málo, že jsem se na ní hodně vykašlala. Ta vina je neustále se mnou a je to pro mě těžké.“* (Duricová, 2006, In: Schöffelová, 2007, s. 35)

Strach

„Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé dítě děsit.“ (Richman, 2006, s. 95) Sourozenci dětí s PAS se také obávají o svou a sourozencovu budoucnost. Není jisté, jestli se dítě s PAS bude o sebe umět kdy postarat samo, až budou rodiče staří či až zemřou. Obávají se, zda si budou schopni najít a udržet práci a zároveň pečovat o svého sourozence s PAS, kde bude sourozenec bydlet, zda v takové situaci

najdou vhodného partnera, který bude tolerovat nutnou péči o sourozence s PAS, či zda postižení není dědičné a nebude se týkat i jejich potomků. Sourozenci se tak obávají, že si péči o dítě s PAS naruší svůj vlastní rodinný život.

Křivda

„Zdravý sourozenec dítěte s autismem jen těžko chápe pocity hrdosti rodičů nad sebemenším úspěchem jejich postiženého bratra či sestry ve srovnání s jeho vlastními pokroky. Jestliže je dítě s autismem chváleno za každou úspěšnou činnost, pak je třeba věnovat pozornost i úspěchům zdravého dítěte a nešetřit chválou i v jeho případě.“ (Richman, 2006, s. 98) U dětí s PAS se velmi často pro motivaci či korekci nežádoucího chování používají nejrůznější hmotné odměny jako pamlsky a podobně. U sourozence tak snadno vzniká pocit křivdy, že dítě s PAS dostává více sladkostí, než on. (Richman, 2006)

Od sourozence dítěte s PAS se očekává, že bude rozumnější a vyspělejší než dítě s PAS, ať už to odpovídá jeho mentálnímu věku či nikoliv. V očích rodičů tak za všechny konflikty a rozbroje mezi sourozenci může právě sourozenec dítěte s PAS. Ten to samozřejmě cítí jako křivdu. Rodiče omlouvají chování dítěte s PAS jeho postižením, je mu dovoleno víc věcí, než ostatním dětem, není trestáno za nedodržení daných pravidel.

Zlost

Zlost vůči dítěti s PAS může být podmíněna pocitem, že dítě s PAS sourozenci v mnoha ohledech překáží (Tylová, 2006, In: Schöffelová, 2007). U malých dětí se zlost projevuje při hře. Dítě s PAS často hru kazí, boří kostky, boří bábovky z písku, ničí hračky a podobně. Malé dítě ještě není schopno pochopit, proč se jeho bratr či sestra takto chová a má pak vůči němu zlost, která je často umocněna tím, že rodiče do sporu nijak nezasáhnou, nebo zasáhnou proti sourozenci dítěte s PAS. *„Postupem času může dítě s PAS sourozenci překážet i v dalších aktivitách. Sourozenec bývá například omezován ve svých volnočasových aktivitách. Jednak se od něj neustále očekává přítomnost a pomoc v domácnosti či se sourozencem, jednak sami rodiče nemají čas na to, aby vodili dítě do kroužků.“* (Schöffelová, 2007, s. 37) V rodinách, v kterých se věnuje většina péče i financí dítěti s postižením, nezbyvají finance na pokrytí některých zájmů sourozence dítěte s PAS. Sourozenci se cítí ochuzeni a vinu přikládají dítěti s PAS. Omezení se sourozenci cítí i ve

chvilkách, kdy jsou nuceni svého bratra či sestru s PAS brát neustále s sebou. (Schöffelová, 2007) „V takových případech se může stát, že roste zlost a nenávisť jednak vůči sourozencům, jednak vůči rodičům. Děti na takové situace často reagují postupnou izolací od svých vrstevníků.“ (Schöffelová, 2007, s. 37)

Lítost

„Lítost nad sourozencem se objevuje především, pokud má zdravý sourozenec pocit, že dítě s autismem nějakým způsobem trpí. Tento postoj většinou přejímá od rodičů. Malým dětem může být sourozence líto, například když se mu něco stane (vlivem sebepoškození apod.). Starším dětem a dospělým může být sourozence líto, když se mu někdo posmívá, když mu někdo ubližuje, nebo z pocitu, že nemůže zažívat běžné věci jako ostatní.“ (Schöffelová, 2007, s. 38)

Lítost se může objevit i jako sdílený pocit sourozenců. Ve chvílích, kdy je dítě s PAS smutné a brečí, sourozenec, přestože nechápe jeho důvod k lítosti, v rámci sourozenecké loajality projevuje stejnou lítost nad nastalou situací jako dítě s PAS.

Lítost mohou zažívat sourozenci dětí s PAS i sami nad sebou. Postrádají tradiční sourozenecký vztah, společnou kooperativní hru, spolčování se proti rodičům či proti spolužákům z vedlejší třídy, v dospělosti společné zážitky s vlastními dětmi. (Schöffelová, 2007) O takové lítosti vypovídá dospělá sestra: „Přála jsem si s ní zažívat to, co ostatní děti se svými sestrami a bratry. Bylo mi líto, že se nikdy nevdá a já jí nepůjdu na svatbu, že jí nikdy nepůjdu na promoci, nikdy nebudu mít ty běžné zkušenosti se sourozencem.“ (Duricová, 2006, In: Schöffelová, 2007, s. 38)

Přílišná odpovědnost

Často se setkáváme s názorem rodičů, že je dítěti s poruchou autistického spektra potřeba „pořídit“ sourozence, aby se o handicapované dítě měl v dospělosti kdo starat, když toho už rodiče nebudou schopni nebo nebudou na živu. Takový přístup je ale nevhodný, neboť rodičovská zodpovědnost patří pouze rodičům, sourozenecký vztah je realizován na jiné úrovni. Kladení příliš velké zodpovědnosti na sourozence může mít negativní vliv na jeho psychický vývoj a může vzbuzovat pocity, že dítě nemá sourozence

s PAS dostatečně rádo. (Thórová, 2012) Podle Richman (2006) bývá na sourozence dětí s PAS kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést. Druhorozené dítě časem přebírá roli nejstaršího dítěte, kterou dítě s PAS není schopné zastávat. Připadá tak na něj více zodpovědnosti než by mělo (Schöffelová, 2007). Šestnáctiletá dívka o tom hovoří takto: „*Mám dvě starší autistické sestry. Musela jsem dospět daleko dříve než ostatní v mém věku. I když jsem mladší, mám mnohem více zodpovědnosti.*” (<http://pub6.bravenet.com/forum/445720254/> In: Schöffelová, 2007)

Sourozenci dětí s PAS mohou mít také obrovský pocit odpovědnosti vůči svým rodičům: „*Mám celý život pocit, že vše musím zvládnout za dva, že rodičům to zklamání ze sestry musím nějak nahradit.*” (Duricová, 2006, In: Schöffelová, 2007)

Stud

Pocit studu sourozenci dětí s PAS zažívají nejčastěji na veřejnosti a mezi svými vrstevníky. Chování dítěte s PAS bývá často společensky nepřijatelné a špatně korigovatelné. Sourozenci se stydí více, pokud se okolí k nevhodnému chování dítěte s PAS vyjadřuje a upozorňuje na něj i ostatní. Za svého sourozence s PAS se dítě stydí i před svými kamarády a vybírá si je podle toho, jak na dítě s PAS reagují (Matoušek, 1997).

Osamělost

Děti, které mají sourozence s jakýmkoliv typem postižení, se mohou cítit osamělé. To je způsobeno jednak menší pozorností rodičů (prarodičů i širší rodiny), což může dojít až do extrémního stavu, kdy je sourozenec dítěte s PAS skutečně opomíjen a veškerá pozornost je věnována dítěti s postižením. Navíc mohou mít sourozenci dětí s postižením problém navazovat vztahy s vrstevníky, což je podmíněno studem za sourozence s postižením, obtížemi v sociálních dovednostech, či nedostatkem volnočasových aktivit, na které nezbyvá čas ani finance kvůli trvalé péči o sourozence a o domácnost. Tyto děti pak mohou mít mnoho emočních problémů, které mohou být doprovázeny pocitem, že se nemají komu svěřit a nikdo jejich problémům nerozumí. (Schöffelová, 2007)

5 Organizovaná podpora sourozenců dětí s poruchou autistického spektra

Mnoho organizací v rámci rodinné terapie či volnočasových aktivit věnuje svou pozornost i sourozencům dětí s PAS. Málokterá organizace ale nabízí přímo *sourozenecké skupiny*, které pod vedením dospělého umožňují sourozencům prožít některé situace z pohledu jejich bratra či sestry s PAS. Každá terapie je založená i na sdílení podobných pocitů a zkušeností a uvědomění si, že „v tom jedinec není sám“, že někdo další má podobné problémy. Stejně je tomu i mezi sourozenci dětí s postižením v sourozenecké skupině. *„Na schůzkách si děti vyměňují zkušenosti se svými problémy, učí se také, jak se vyrovnávat s nepříjemnými otázkami cizích lidí. Zbaví se tak pocitu určité osamělosti a vidí, že se svými problémy nejsou samy. Začnou tak mít pocit, že je to vlastně normální a běžné a často to zlepší vztah k jejich sourozenci“*. (Schöffelová, 2007, s. 48) Děti navíc často mají problém přijmout radu či doporučení od dospělé authority, proto je sourozenecká skupina vhodná i z tohoto hlediska. Děti si mohou poradit navzájem, čerpat inspiraci z řešení konfliktů svých kamarádů a předávat si tak cenné zkušenosti.

Stejně jako terapie v sourozenecké skupině může přinést sourozenci dítěte s PAS úlevu, že „v tom není sám“, může tento pocit pomoci navodit (alespoň dočasně) i film *Bílá vrána*, v originále *The Black Ballon*. Film v roce 2008 v australské a britské koprodukcii natočila režisérka Elissa Down. *„Patnáctiletý Thomas Mollison chce vyrůstat jako každý teenager v jeho věku. Má to ale těžké. Protože je jeho otec voják, rodina se často stěhuje a plachý chlapec se jen těžko sžívá s novým prostředím. Jeho život však ještě více ztrpčuje skutečnost, že jeho starší bratr Charlie je autista. Zatímco rodiče Charlieho dávno přijali, Thomas nikoli. Stydí se za něj a ve skrytu duše ho nenávidí. Pak ale potká Jackii, které Charlieho společnost nevadí.“* (<http://www.csfd.cz/film/238682-bila-vrana/>) Film doporučuji nejen sourozencům dětí s PAS, ale i jejich rodičům, protože z filmu mohou rodiče pochopit některé pocity, které sourozenci dětí s PAS mají a o kterých by nepředpokládali, že mohou jejich děti prožívat. *„Vše po čem touží dospívající mladík Thomas je mít normálního bratra. Ovšem Charlie není normální – je to černá ovce (balónek) rodiny – hyperaktivní autista, který nejen, že nikdy nebude normální, ale navíc*

zabírá skoro všechnu pozornost rodičů. Podaří se Thomasovi za pomoci jeho přítelkyně Jackie pochopit a akceptovat bratra Charlieho?“ (<http://www.fdb.cz/film/bila-vrana-the-black-balloon/popis-obsah/49298>)

5.1 Konkrétní organizace

APLA ČR, o.s.

APLA ČR, o.s., *Asociace pomáhající lidem s autismem*, je zastřešujícím sdružením pro občanská sdružení APLA jižní Čechy, o.s., APLA Vysočina, o.s., APLA jižní Morava, o.s., APLA severní Čechy, o.s. a APLA Praha, střední Čechy, o.s. *„APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního (mainstreamového) terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod.“* (<http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>)

APLA Praha, střední Čechy, občanské sdružení založené v roce 2003, poskytuje lidem s autismem v České republice služby psychologické, psychiatrické, sociální a vzdělávací. Jedním z jejích pilířů činnosti je *„spoluvytvářet podmínky pro všestrannou a konkrétní podporu jejich rodin“* (<http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>). Taková činnost zahrnuje spolupráci se členy rodiny, kteří pečují o dítě s PAS, nikdo se ale nevěnuje sourozencům těchto dětí. Občanské sdružení nabízí volnočasové aktivity pro děti s poruchou autistického spektra, které jsou většinou přístupné i jejich sourozencům. APLA Praha, střední Čechy, o.s. také přeložila a vydala publikaci od autorky Fiony Bleach s názvem *Každý jsme jiný*, s podtitulem *Kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*.

„Tato kniha je určena všem mladým lidem, kteří mají bratra či sestru s autismem. Tato knížka není o hledání cesty, jak změnit svého sourozence. Jejím cílem není Tě naučit, jak pečovat o tvého bratra či sestru. Od toho jsou tu odborníci speciálně vyškolení na to, aby tvému sourozenci uměli pomoci. Tato knížka ti má pomoci pochopit, co je to autismus, abys svému bratrovi či sestře porozuměl. Soužití s tvým sourozencem může být pak

jednodušší. Lépe zvládneš těžké situace a čas strávený s tvým bratrem nebo sestrou ti může přinést spoustu radosti.“ (Bleach, 2001, s. 3)

APLA jižní Morava, o.s. aktuálně nenabízí cílené aktivity pro sourozence dětí s PAS, dříve pořádala sourozenecké skupiny, bohužel kvůli financím v této aktivitě nemohla pokračovat. Některé nabízené činnosti jsou otevřené všem, vycházejí z inkluzivního přístupu, a často se jich účastní právě sourozenci. Zde pak dochází k neformálnímu setkávání sourozenců a vznikání přirozených vazeb. K těmto aktivitám patří sobotní výlety, modrý průvod, tábory. V rámci poradenství dále sdružení odkazuje na rodinnou terapii. (Emailová korespondence, 26.2.2014)

APLA jižní Čechy, o.s. v současné době pořádá pro sourozence jen jakési “sezení”, které nenazývá terapií, protože se sourozenci pracuje pedagog a ne terapeut. Jedná se o povídání o tématech, o které má sourozenec zájem. Sourozeneckou terapii vedla jedna ze zaměstnankyň APLA jižní Čechy, která je nyní na mateřské dovolené. Po návratu bude v terapii opět pokračovat. Dále sdružení pořádá setkání rodin dětí s PAS, kde jsou také sourozenci. Vedení sdružení usilovalo o pořádání sourozenecké skupiny, ale bohužel se přihlásil vždy jen jeden zájemce. Organizace APLA jižní Čechy je organizace pro celý Jihočeský kraj, pro rodiče je obtížné pravidelně s dětmi dojíždět z různých koutů kraje. (Emailová korespondence, 5.3.2014)

APLA severní Čechy, o.s. se sourozenecké terapii věnuje již od svého vzniku v roce 2005. Terapie se uskutečnily v rámci tří podpořených projektů. Například *„10.4.2012 proběhlo další setkání zdravých sourozenců dětí s autismem s dětskou psychologkou PhDr. Janou Doubravovou [...] zúčastnili se ho tři chlapci ve věku 10-13 let. Tento projekt byl finančně podpořen Komunitní nadací Euroregionu Labe a společnostmi Surgipa Medical, spol. s. r. o. a Black & Decker (Czech) s. r. o.“* (http://www.apla-sc.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=109:terapie-sourozencu-deti-s-autismem&catid=84:apla-aktuality&Itemid=506) Záznam z tohoto i z dalších seminářů (příloha č. 1) mi zapůjčila Hana Kolenatá, která má tuto problematiku v občanském sdružení organizačně na starosti a která je sama matkou dítěte s PAS a chlapce bez postižení. (Emailová korespondence, 6.3.2014)

Autistik, o.s.

Občanské sdružení Autistik bylo založené v roce 1994, je členem Autism Europe a Světové autistické organizace. Hlavní cíle sdružení jsou *„ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin, napomáhání realizace práva na vzdělání a výchovu takto postižených, vytváření podmínek pro snazší integraci postižených do společnosti.“* (<http://www.autistik.cz/>) Občanské sdružení Autistik pořádá rekondiční pobyty pro celé rodiny, přímo sourozenecké terapii se nevěnuje. Vydalo knížku s názvem *Dítě s autismem - Knižka pro bratry a sestry. „Tato kniha se snaží vhodným způsobem sourozencům vysvětlit podstatu autismu, obsahuje nejčastější otázky, které si sourozenci zřejmě kladou, jako například: „Proč nedostává stejně vyhubováno jako já? Proč si se mnou nebude hrát? “ Na tyto otázky se snaží autor způsobem pochopitelným pro děti podat odpovědi.“* (Schöffelová, 2007, s. 48)

Centrum terapie autismu

Centrum terapie autismu pod vedením Mgr. Romany Straussovové, založené v roce 2012, nabízí i letní tábory pro děti s poruchou autistického spektra a jejich sourozence. Hlavně ale pořádá sourozenecké skupiny, jež jsou určené *„pro sourozence dětí s autismem, a to pro věkově podobné skupiny dětí školního věku. Hodinu a půl dlouhý blok obsahuje prožitkovou a terapeutickou část. V prožitkové části bude pro děti připraven zážitkový program typu venkovní hry. V druhé části děti čeká terapeutická skupina, kde mohou sdílet svou nelehkou úlohu sourozence dítěte s autismem. Probírána jsou také specifika poruchy autistického spektra, která dětem pomohou přiblížit chování a reakce sourozence“* (<http://www.centrumterapieautismu.cz/#!sebeobsluha/ch8>).

Pro Cit, o.s.

Rodiče dětí s PAS založili v roce 2012 v Plzni občanské sdružení ProCit, *„organizaci, která chce nabídnout pomocnou ruku všem, kteří ji potřebují. Chceme poskytnout odbornou péči, ale také prostor pro vzájemné setkávání a výměnu názorů. Chceme vytvořit prostředí, ve kterém se budou děti a rodiče cítit bezpečně. Chceme pomoci těm, před které byla postavena těžká životní zkouška. Chceme jim dát šanci na „vlastní život“.“* (http://www.autismusprocit.cz/o_nas.html). Terapeutické práci se sourozenci se

sdružení věnuje zejména v rámci aktivit "Nácviky sociálních dovedností" a také v rámci individuálních konzultací, vždy dle zakázky s rodinou. Současně probíhají také nejrůznější vzdělávací akce a přednášky, kde je pro toto téma také prostor. Ve spolupráci s APLA ČR, o.s. a v rámci dalších dotačních programů a grantů bylo realizováno také několik terapeutických a zážitkových víkendových programů pro celé rodiny (také zacílené na podporu sourozeneckých výměn). (Emailová korespondence, 25.2.2014)

Web pro sourozence handicapovaných dětí

V roce 2005 založila tehdy osmnáctiletá Bára web pro sourozence handicapovaných dětí, www.zvlastnisourozenci.wz.cz. Bára má mladšího bratra, kterému byla diagnostikována porucha autistického spektra. Na webu popisuje svůj vztah s mladším bratrem, jeho cestu k získání diagnózy a společné rodinné zážitky. Vyzívá ostatní sourozence dětí s postižením, aby se připojili na její stránky a sdíleli své zážitky a zkušenosti. Web také nabízí několik odkazů na články týkající se sourozeneckých vztahů dětí s postižením a jejich sourozenců. *„Tuto stránku lze pokládat za jakýsi druh svépomocné skupiny, kde se mohou děti „se zvláštními sourozenci“ svěřit se svými zážitky, sdílet své pocity.“* (Kalinová, 2008, s. 18)

PRAKTICKÁ ČÁST

6 Sourozenecké vztahy v praxi

Praktickou část práce tvoří kazuistiky rodin, které vychovávají více dětí, z nichž jedno dítě má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Osobní vhléd do konkrétní rodiny zprostředkuje čtenáři problematiku oblast daleko přesněji, než pouhý přehled teoretických poznatků. Ten je ale samozřejmě také důležitý pro základní orientaci v uvedené problematice. Biografie jsou doplněny krátkým dotazníkem pro rodiče na téma sourozeneckých vztahů v rodině vychovávající dítě s poruchou autistického spektra.

6.1 Metody sběru dat

Sběr hlavní části dat byl proveden biografickým výzkumem. Využití metod kvalitativního výzkumu umožňuje hlubší, intimnější a kvalitnější vhléd do dané problematiky. Na druhou stranu ale neumožňuje zobecnit poznatky, které byly získané pouze na několika respondentech. U popisu něčeho tak individuálního jako je sourozenecký vztah, ale generalizace snad ani není možná a vhodná.

Biografie byly zpracovány rodiči vychovávající mimo jiné i dítě s poruchou autistického spektra. Nikdo jiný nezná děti tak dobře jako jejich rodiče, proto jsem požádala právě je, aby se pokusili popsat a zhodnotit vztahy mezi svými dětmi.

Rodiče jsem oslovila na základě osobních kontaktů, případně mi další kontakt předala jedna z rodin. Biografie jsem získala převážně písemně na základě průvodního dopisu rozeslaného elektronickou poštou (příloha č. 2), doplňující otázky jsem položila ústně. Rodiče byli informováni o účelu sběru dat a o tom, že mohou od spolupráce kdykoli bez udání důvodu odstoupit. Všichni rodiče si přáli změnit identitu své rodiny, jména dětí jsou tedy pozměna, jejich věk je zachován. Finální verze biografie a zpracování do textu bakalářské práce byla rodiči schválena přes emailovou korespondenci.

Pro doplnění dat jsem vytvořila dotazník s uzavřenými otázkami, kterými jsem se pokusila zjistit, jaká témata týkající se sourozeneckého vztahu dětí s poruchou autistického

spektra a dětí bez diagnózy mohou být v rodině diskutována. Dotazníky jsem rozdala rodičům na dvou pobytech pro rodiny dětí s PAS v roce 2013 prostřednictvím vedoucí pobytů Mgr. Romany Straussové, dále dotazník vyplnili rodiče, kteří mi poskytli biografii. Celkem jsem získala jedenáct vyplněných dotazníků od různých rodičů dětí s PAS.

Dotazník obsahuje osmnáct uzavřených otázek se dvěma až třemi možnými odpověďmi (příloha č. 3). Otázky se týkají především trávení společného času sourozenců, rodičů či prarodičů, pocitů sourozence vůči dítěti s PAS a jeho informovanosti diagnóze poruch autistického spektra, dále vnímání rodičů sourozeneckého vztahu jejich dětí.

6.2 Biografie rodin

6.2.1 Samuel

Samuel, 10 let, atypický autismus, sestra 13 let, bratr 6 let

Výpověď matky Samuela

Synovi byl diagnostikován atypický autismus v jeho necelých sedmi letech, tedy poměrně pozdě, kdy jsem od své známé dostala doporučení na sdružení APLA. Do té doby jsem o APLA vůbec nevěděla a nenapadla nás diagnóza autismu. Do této doby jsme však absolvovali psychologická, psychiatrická a neurologická vyšetření s nejasnou a někdy i rozdílnou diagnózou, což nás, jako rodiče, velmi znepokojovalo. Zjištění atypického autismu u syna pro nás bylo na jednu stranu velmi bolestné, ale na straně druhé jasné stanovení diagnózy nás naplnilo možností určitým způsobem s naším synem pracovat a chovat se k němu. Velmi jsme v té době byli vděční za veškeré aktivity (kroužky, činnosti, pobyty, informace atd.) společnosti APLA, která se pro nás stala určitým zklidňujícím zázemím a sehrála a stále hraje v naší situaci velmi důležitou úlohu.

K otázce, zda je vhodný sourozenec k dítěti s poruchou autistického spektra či nikoliv, bych uvedla, že to je vždy záležitostí rodičů, tedy konkrétních rodičů, jak ti na situaci nahlízejí. Různí rodiče mají na věc různý náhled, který jim není možné určovat, spíše je možné je upozornit na určité skutečnosti, které jim mohou pomoci se rozhodnout.

Dle naší zkušenosti, synovi byla zjištěna diagnóza atypického autismu v době, kdy již oba sourozenci byli na světě, a tudíž byla situace dána a my jsme z ní museli vycházet. Jsem šťastná za naše děti. I když začátky byly velmi náročné, situace se zlepšila a sourozenci k sobě mají, myslím, hezké vztahy a navzájem si pomáhají, syna berou takového, jaký je, aniž by jej považovali za postiženého. Jeho chování zkrátka akceptují a mají se navzájem rádi. Nevím jak jinde, ale u nás v rodině se opravdu věkem synovo chování zlepšilo anebo jsme si na jeho někdy zvláštní chování zvykli a už nám to tak nepřijde. Takže já osobně jsem pro sourozence. Je to lepší i pro syna s autismem, který svoje chování denně konfrontuje s těmi nejbližšími. To je, domnívám se, pro něj velmi dobré. Samozřejmě je tu druhá strana, že rodiče autistickému dítěti nemohou věnovat tolik času, kolik by dle jejich představ vyžadovalo. Nemyslím si, osobně, že je to vždy k horšímu. I dítě s poruchou autistického spektra se potřebuje umět podělit o péči rodičů a čas pro něj. Díky asistentům se i toto dá zvládnout (doprovod ze školy, na kroužek apod.). Pokud má rodič zájem, lásku a péči mu najevo dá, byť se stará o další děti. Vzrůstajícím věkem u dětí, alespoň v našem případě, je to opravdu snazší a jednodušší než u malých dětí.

Samozřejmě bylo období, kdy bylo synovo chování k dceře (tehdy asi jedenáctileté) velmi nepříjemné, ale to se naštěstí překlenulo a i pro ni, domnívám se, to byl určitý přínos, stala se tolerantnější, a to je velmi cenná vlastnost do života. I mladší syn bere svého bratra takového, jaký je, aniž by to na jejich vztah mělo nějaký negativní dopad. Hrají společné hry na počítači a oba je to baví.

Jak jsem již napsala, ale mohu hodnotit pouze naši rodinu, není to univerzální doporučení, jsem za více dětí v naší rodině vděčná a opravdu si nemyslím, že by to v našem případě autistického syna poškozovalo, ba právě naopak, je to pro něj motivující prostředí. Nemohu však posoudit případy, kdy se jedná o těžší formu autismu, to opravdu nevím, to musí zase zhodnotit někdo jiný.

Věkem se Samuelovy potíže, související s poruchou autistického spektra, zmenšují a domnívám se, že v současné době se sourozenecké soužití příliš neliší od jiných rodin s tím rozdílem, že Samuel je přece jen více rád sám, ale přesto s bratrem hrají hry na počítači, protože je to oba baví.

Ve škole má Samuel individuální plán, který je učiteli dodržován, což jsme moc rádi. Problémy byly na začátku školního roku v nové škole, ale myslím si, že ty souvisejí se změnou prostředí. Nyní již Samuela spolužáci akceptují, má mezi nimi kamarády. Do školy chodí rád. Účastní se i školních kroužků, dochází do družiny, myslím, že i zde je spokojený.

6.2.2 Sebastian

Sebastian, 11 let, dětský autismus vysoce funkční, bratr 3 roky

Výpověď matky Sebastiana

Sebastianovi byla porucha autistického spektra diagnostikována až v sedmi letech. Při získání diagnózy jsme si uvědomili, že naše dítě je opravdu jiné a že Sebastianovo chování není chybou v naší výchově, tím se dostavila velká úleva a hledání jiných cest, jak k němu přistupovat. Postupně jsme se s diagnózou smířili. U příbuzných smířování s diagnózou a připsuštění, že někdo v rodině vybočuje z normálu, trvalo mnohem déle.

Kromě dětského autismu má Sebastian diagnostikovanou epilepsii s poruchou řeči, vývojovou dysfázií, ADHD. Dříve jsme navštěvovali antropologii, neurochirurgii (kvůli předčasnému zániku fontanely a atypickému tvaru lebky), neurologii, foniatrii, psychologii, psychiatrii, endokrinologii, logopedii a fyzioterapii navštěvujeme stále.

Dle mého názoru je vhodné, aby dítě s poruchou autistického spektra mělo sourozence. Lepší varianta by byla, kdyby byl sourozenec starší kvůli dobrému příkladu pro dítě s PAS. U nás je to obráceně. Právě kvůli postižení našeho prvorozeného syna jsme s dalším sourozencem dlouho váhali (hlavně můj muž se obával mít druhé dítě). Také se domnívám, že je vhodné mít další dítě kvůli psychickému stavu rodičů, pro které je velmi složité pečovat pouze o dítě s PAS. Rodiče by si měli dovolit zažít, že dokážou vychovávat dítě normálně. My jsme měli ještě před zjištěním diagnózy tendenci obviňovat sami sebe z neschopnosti mít vychované dítě. Psychický stav rodičů potom samozřejmě ovlivňuje, kolik mají síly a trpělivosti s dítětem s PAS. Každopádně bych nerozlišovala... dle mého názoru je dobré pro každé dítě mít sourozence bez ohledu na závažnost jeho diagnózy.

Věkový rozdíl našich synů je osm a půl roku. Sebastianovi je jedenáct a Matějovi tři. Myslím, že je dobře, když dítě s PAS vidí, jak v určitých situacích reaguje "normální" sourozenec a učí ho porozumění a určitému pochopení, co je kdy správně. Navíc se díky sourozenci může naučit zvládat spoustu situací. Na druhou stranu ve chvíli, kdy se Sebastian ve spoustě věcí zlepšil, Matěj ho provokuje a tím dochází k jeho častějším záchvatům. Mladší sourozenec je také zvyklý na hodně křiku a hluku, takže na křik i v jiných situacích moc nereaguje. Bohužel se také naučil od Sebastiana spoustu špatných návyků, které potom aplikuje zpátky a tím bráchu provokuje. Z toho potom plynou Sebastianovy afekty. Sebastian začal na Matěje trochu mluvit až nedávno. Před tím ho maximálně honil po kolenou po bytě, ječel a komunikoval zvuky nebo větami, které jsme používali, když byl Matěj miminko. Trvalo mu dlouho pochopit, že mu malý bráška rozumí. Nyní na něj ale mluví, jako by byl už velký a vyžaduje od něj odpovědi či věty, které nejsou adekvátní jeho věku. Pokud mu Matěj nezopakuje, co po něm Sebastian chce, nedovolí mu např. pokračovat v nějaké hře nebo sledování nějakého TV programu. Sebastian často Matěje vytrhne z klidu a navnadí ho k nějaké hře, kterou potom nedokáže ukončit a dochází tak ke konfliktům. Sebastian nedokáže pochopit, že byl původcem akce. Matěj těžko zvládá Sebastianovy afekty, zvláště když se ho netýkají. Ptá se mě, proč Sebastian pláče, a i když se mu to snažím vysvětlit, ve třech letech to ještě těžko chápe. Bohužel má potom tendenci i Matěj ve chvíli nějakého příkoří své chování přehánět tak, jak to viděl u bráchy. Začíná Sebastiana i vědomě provokovat a trápit, protože je velmi snadné u něj vyvolat afekt a on už ví jak. Sebastian trpí úzkostmi a strachem být sám v místnosti, takže malého bráchu zneužívá k doprovodu po bytě. Ten je samozřejmě šťastný za jakoukoliv pozornost staršího bráchy. Ve chvílích, kdy máme povinnosti jako cvičení (fyzioterapii), logopedické procvičování, domácí úkoly do školy, mladší sourozenec žárlí, že staršímu věnuji více času, vyrušuje nás a je složitější každé cvičení dokončit. Zabírá to opravdu hodně času na úkor mladšího sourozence, zvláště v obdobích, kdy je muž pracovně mimo domov. Jinak si myslím, že většina rozbrojů se tolik neodlišuje od rozbrojů normálních sourozenců. U nás to jen přesahuje míru únosnosti kvůli tomu, že Sebastian nedokáže ve většině situací přestat a nechápe míru nebezpečí při rvačkách, takže může snadno dojít k úrazu. Chová se k Matějovi, jakoby měl stejnou sílu jako on a vybízí ho k hloupostem, např. aby mu Matěj z výšky skákal na záda a hlavu. Matěje to pochopitelně baví a Sebastian si neuvědomuje, že

mu Matěj může ublížit. Bohužel není dne, kdy by se něco mezi nimi nepříhodilo. Téměř každá jejich vzájemná hra nedopadne dobře (neobejde se bez křiku a pláče). To platí i o procházkách a výletech venku. Na rozdíl od normálních sourozenců, je zde asi více situací, které se musí řešit a končí opět křikem a pláčem právě kvůli nepochopení Sebastiana. Ač je Sebastianovi jedenáct let, někdy jejich vztah vypadá, jakoby oběma byly tři roky, hádky o hračky, kdo bude první, kdo ponese tašku, kdo zazvoní, otevře apod. Doufám, že Matěj brzy pochopí, že bráška je trochu jiný a nechá si některé situace vysvětlit a raději ustoupí. Myslím, že zdravý sourozenec to bude mít těžší v tom, že je od něj očekáváno větší pochopení a lepší chování, čímž můžeme nechtěně potlačovat jeho přirozenost. Proč by se měl chovat lépe, když se brácha tak nechová a podobně...

6.2.3 Jonáš

Jonáš, 13 let, Aspergerův syndrom, sestra 10 let

Výpověď matky Jonáše

Diagnózu Aspergerův syndrom syn získal až v devíti letech, kdy jsme konečně zvládli boj s těžkou vývojovou dysfázií na velice slušnou úroveň a konečně jsme svému dítěti rozuměli a mohli s ním normálně mluvit. Vzápětí se ukázalo jeho trochu jiné chování a myšlení, na co nejvíc seděl Aspergerův syndrom, potvrdil to i psycholog, ale ne všichni lékaři, u kterých je syn v péči, mají tento názor. U nás doma je stále na prvním místě boj s dysfázií a specifickými poruchami učení (těžká dyslexie, dysgrafie a dysorthografie) při normální až lehce nadprůměrné inteligenci, aspergra máme okrajově, ale věnujeme se mu. Učíme ho komunikaci s lidmi, spolužáky, řešit konkrétní situace... Diagnózu dysfázie jsem stanovila sama, ponořila jsem se do odborných knih, protože lékaři čekali na věk tři roky. Motoriku jsme cvičili v podstatě od narození. Jsme v péči neurologie, foniatrie, logopedie, očního, rehabilitace, psychologie. Dnes je intenzivní logopedie a rehabilitace naším hlavním programem, ostatní jsou už jenom kontroly. Prošli jsme si asi vším, co jsme mohli, ani se mi o tom už nechce psát. Zkusili jsme i alternativní medicínu a léčitele. I teď mám občas nějaké vzplanutí, co jsme ještě nezkusili, že by to přece jen mohlo pomoci.

Sourozenecký vztah u nás je oproti rodinám s autistickým dítětem v podstatě normální. Od vzácné spolupráce po opravdovou nenávisť. Měla jsem možnost poznat rodiny s dětmi s autismem a to je úplně jiná kategorie. Jestli v něčem ovlivňuje bratr sestru, tak jedině v učení. Protože když dcera poslouchá denně milionkrát jedno slovo, poučku, gramatiku, větu ze zeměpisu..., tak svého času dcera zvládala učivo o dvě třídy výš. Dnes už od nás odchází, když se učím se synem, už ji to nebaví.

Dcera je mladší o dva a půl roku od syna. V podstatě od šesti měsíců pomáhala (ani o tom nevěděla) s nápravou řeči u syna, který nespolupracoval. Tak jsem logopedii dělala s dcerou a doufala, že se syn přidá, což se i stalo. Dceři bylo ze začátku jedno, co se kolem ní děje, ale syn se zapojoval čím dál víc. Jak se rozvíjela řeč u dcery normálním způsobem, tak se jí na pár měsíců chytil a začal ji napodobovat, ale pak se vývoj v řeči zase u nich rozešel. Myslím si, že to bylo velice důležité období. Od jejího třetího roku mu pomáhala se začlenit mezi děti, buď ve sportovním kroužku, později v basketbale, na hřišti, při soutěžích, kdekoliv mimo domov. Tlumočila, vysvětlovala, pomáhala mu při plnění nějakých úloh apod. Opakovala mu to, ukazovala. Byl si s ní jistější. Bylo zajímavé sledovat, jak si dcera mezi cizími dětmi vybojovala pozici a kamarádství do dvaceti vteřin a syna do dvaceti vteřin děti vyloučily. Ona mu dělala jakousi cestičku mezi ně. Častokrát jsem do toho musela vstupovat i já a vztahy urovnávat a bohužel i rodičům vysvětlovat celou situaci. Zvládli spolu i letní tábory. Občas mu pomáhala (dnes výjimečně) se školou, se čtením. Dcera na konci první třídy četla líp než syn ve třetí třídě, kde jsme stále zápasili s písmenky a vůbec s textem. Udržet řádek, to bylo umění a ještě správný směr.

Co se týká synova odlišného chování, tak dcera s tím nemá žádný problém. Už ho zná a ví jak reagovat. Když je k nezastavení v povídání (zahlcuje informacemi), tak ho rázně utne. Na rovinu mu řekne, že mluví úplně o něčem jiném, než se mluvilo a vrací ho do reality. Syn je schopný kdykoliv a kdekoliv mluvit o elektronice, vesmíru nebo katastrofách. Protože má dysfázii, tak není jako chodící encyklopedie, ale mluví hodně. Nemůže nic najít, i když hledá na správném místě. Doma už soutěžíme, do kolika vteřin my tu věc najdeme. Je nešikovný, má lehkou poruchu jemné a hrubé motoriky, takže mu občas pomůže anebo ho spíš vyhecuje k lepším výkonům. Přehnaně reaguje na sebemenší bolest. My na to už nereagujeme, ale cizí lidi občas chtějí volat sanitku. Mluví nahlas,

nerespektuje prostor kolem člověka, věší se po nás, přistupuje těsně k cizímu člověku a ten couvá a syn se stále přibližuje. Často řekne něco pravdivého ale netaktního, takže žehlím. Ale není v tom synův zlý úmysl, on tak myslí. Poslední dobou si začali rozumět v oblasti mobilů a počítačů, v tom je lepší syn... občas poradí on jí v matematice. Tohle je důležitý moment, protože dcera ví, že je ve všem lepší, tak teď trochu narazila. Dnes se už nelišíme od běžných rodin, dnes už určitě ne. Dcera pochopila, že brácha si bude vázat tkaničky pět minut a nic s tím neudělá. A syn si měří čas a občas se dostane pod dvě minuty, ale vzápětí zjistí, že má boty obráceně, pravou na levou. Tak váže znovu, dalších pět minut.

Nám bylo jasné, že syn má několik handikepů, ale žádný z nich ho neohrožuje na životě, jenom mu ho komplikuje. Takže výchova byla u obou dětí stejná. A vždy jsme se dopracovali k tomu, že danou činnost zvládl (kolo, brusle, lyže, horolezectví, lanové dráhy mezi stromy, jeskyně jako jeskyňář, i ty tkaničky) aspoň na běžné úrovni. Basketbal – to byl pokus o jinou formu rehabilitace, po dvou letech jsme to vzdali. Ale mělo to význam, zlepšil se. Dcera hraje dál.

6.2.4 Interpretace dat

Přestože má každé z dětí jinou diagnózu ze škály poruch autistického spektra a tudíž různé symptomy, ze všech uvedených výpovědí matek vyplývá, že se nejen rodiče, ale i sourozenci museli, ať už více či méně, přizpůsobit životu s dítětem s PAS v rodině. Všechny uvedené děti s PAS spojuje to, že se jedná o chlapce a že u nich byla diagnostikována porucha autistického spektra až v pozdním věku (u dvou chlapců v sedmi letech, u jednoho v devíti letech). Dotazované matky se shodují, že získání diagnózy PAS u jejich synů bylo na jednu stranu bolestivou záležitostí, ale na druhou stranu cítily úlevu, protože získaly jistotu v tom, že existují určité postupy, jak se svými dětmi mohou pracovat a postupně získávaly kontakty na různé odborníky, na které se mohly obracet.

U prvního chlapce, Samuela, se situace mezi sourozenci již zlepšila a matka nevidí velké odlišnosti v sourozeneckých vztazích mezi jejími třemi dětmi od jiných sourozeneckých vztahů. Vyzdvihuje tolerantnost sestry, které se nejstarší sestra naučila díky bratrovi s PAS a popisuje, že se sourozenci naučili akceptovat chování svého bratra s PAS a jeho postižení již nevnímají jako něco, co ho negativně odlišuje od ostatních dětí.

S mladším bratrem Samuel sdílí několik zájmů, které je spojují a mohou tak trávit čas společně. Matka si uvědomuje, že i dítě s PAS se musí naučit dělit se o pozornost a lásku rodičů se svými sourozenci a sourozence vnímá jako motivující prostředí pro dítě s PAS.

Sebastian, druhý uvedený chlapec s PAS, je prvorozené dítě a proto rodiče váhali, zda při náročné péči o dítě s PAS zvládnou ještě péči o další dítě. Přesto se nakonec rozhodli a po osmi a půl letech se jim narodil další syn. Matka se domnívá, „že je vhodné mít sourozence kvůli psychickému stavu rodičů, pro které je velmi složité pečovat pouze o dítě s PAS“, což potvrzují výpovědi i jiných rodičů. Stejně jako matka Samuela, i matka Sebastiana vidí sourozence jako motivaci k lepším výkonům nejen pro dítě s PAS, ale pro každé dítě v rodině. Přestože je sourozenec v této rodině mladší o více než osm let než dítě s PAS, už dorostl do věku, kdy se od něj Sebastian může učit přijatelnému sociálnímu chování v určitých situacích. Na druhou stranu ale matka zmiňuje, že v některých situacích, kdy se Sebastian zlepšil a naučil se přijatelnému chování, ho mladší sourozenec provokuje a dochází tak k častějším záchvatům. Bohužel došlo ale i k opačnému ovlivňování a mladší sourozenec převzal některé nevhodné návyky od dítěte s PAS a rád je aplikuje, protože tak získává pozornost svého staršího bratra a vlastně i rodičů. Matka zmiňuje i situace, kdy mladší sourozenec žárlí, že rodiče věnují více času dítěti s PAS, s kterým je potřeba procvičovat mnoho věcí (logopedii, fyzioterapii, látku do školy a podobně). Pro Sebastiana je stále těžké odhadnout mentální schopnosti mladšího sourozence a chová se k němu neadekvátně jeho věku, někdy jako k miminku a někdy jako ke svému vrstevníkovi, nedokáže pak pochopit nastalou reakci a neuvědomuje si, že nevyžádaná reakce vznikla jeho nevhodným přístupem k sourozenci. Matka doufá, že mladší sourozenec brzy doroste do věku, kdy mu bude možné vysvětlit Sebastianovu odlišnost tak, aby pochopil, že pro zachování klidné atmosféry v rodině bude muset ustoupit on. Obává se ale, že tím může být potlačena sourozencova přirozenost.

U posledního chlapce není v popředí zájmu terapie jen porucha autistického spektra, ale i další diagnózy (vývojová dysfázie, specifické poruchy učení). Vzhledem k tomu, že chlapec byl diagnostikován Aspergerův syndrom, který se svými symptomy poměrně liší od ostatních diagnóz poruch autistického spektra, matka charakterizuje sourozenecký vztah jejích dětí „*oproti rodinám s autistickým dítětem v podstatě jako*

normální“. Popisuje, jak její dcera už ve věku šesti měsíců pomáhala nevědomě s nápravou řeči u chlapce s PAS, který se snažil svou sestru napodobit a tím se jeho vývoj v řeči na čas posunul dopředu. Později sestra budovala místo pro svého bratra mezi ostatními dětmi (ve sportovním kroužku, na hřišti, při soutěžích a podobně.). Naopak svou sestru ovlivnil chlapec s PAS v učení, když si s matkou opakoval látku do školy, sestra tak jednu dobu ovládala učivo z vyšších tříd, které odposlouchala od svého bratra. Sestra si na odlišné chování svého bratra s PAS zvykla a nepovažuje je za nic zvláštního, umí si s ním poradit v každé situaci. Sourozenci sdílí společný zájem (mobilní telefony a počítače), a navzájem si doplňují informace. Často je chlapec s PAS znalejší této techniky a tak může *poučovat* svou sestru, pro jejíž vývoj je důležité uvědomění, že není ve všem lepší než její bratr.

6.3 Dotazník

6.3.1 Souhrn odpovědí

Dotazník (příloha č. 3) vyplnilo jedenáct rodičů z různých rodin, z toho v deseti rodinách vychovávají celkem dvě děti, v jedné rodině celkem tři děti. V pěti případech je dítě s PAS nejmladší ze sourozenců, v jednom případě prostřední ze sourozenců a v pěti případech nejstarší ze sourozenců. Ve čtyřech rodinách mají všechny děti společný pokoj, v sedmi rodinách má každé dítě vlastní pokoj. V jedné rodině má každé dítě svůj pokoj, přesto děti raději tráví čas společně v jednom pokoji.

Ve dvou rodinách navštěvují sourozenci společný kroužek pravidelně, v sedmi rodinách nenavštěvují sourozenci žádný kroužek společně a ve dvou rodinách jen někdy. Kromě jedné rodiny ve všech ostatních sourozenci sdílí nějaký společný zájem (často se jedná o počítačové a playstationové hry či sledování televize).

V šesti rodinách se rodiče vždy snaží připravit náplň volného času pro všechny děti najednou, v pěti rodinách se o to rodiče snaží jen někdy. V šesti rodinách hlídají prarodiče všechny sourozence najednou, v jedné rodině pouze někdy a ve čtyřech rodinách hlídají prarodiče vždy každé dítě zvlášť.

V šesti rodinách rodiče mluví s dítětem o výjimečnosti jeho sourozence s poruchou autistického spektra, ve dvou rodinách o tomto tématu nemluví a ve třech rodinách o tématu nemluví zatím z důvodu, že je sourozenec dítěte s PAS příliš malý.

V pěti rodinách vnímá sourozenec dítě s PAS jako určitou překážku například při výběru náplně společného volného času. Ve dvou rodinách je tomu tak jen někdy a ve čtyřech rodinách tomu tak není vůbec.

V deseti rodinách se dítě nezmiňuje o tom, že by se mu posmívali spolužáci a kamarádi kvůli sourozenci s PAS, v jedné rodině se o tom sourozenec někdy zmíní.

Ve čtyřech rodinách sourozenec hlídá dítě s PAS, ve třech rodinách nehlídá a ve čtyřech rodinách hlídání zatím není možné z hlediska věku sourozence.

V pěti rodinách žárlí sourozenec na pozornost rodičů vůči dítěti s poruchou autistického spektra jen někdy, v šesti rodinách nežárlí vůbec.

Chování dítěte s PAS imituje sourozenec v jedné rodině, ve třech rodinách někdy a v sedmi rodinách neimituje sourozenec chování dítěte s PAS nikdy.

Sourozenec si někdy odmítá hrát s dítětem s PAS ve třech rodinách, v osmi rodinách společnou hru sourozenec dítěte s PAS neodmítá.

V pěti rodinách se sourozenec sám od sebe někdy zapojuje do péče o dítě s PAS, ve dvou rodinách se nezapojuje vůbec a ve čtyřech rodinách se zapojuje pravidelně.

Křivdu kvůli nadměrné pomoci v domácnosti cítí sourozenec jen v jedné rodině, ve dvou rodinách se tak cítí jen někdy a v osmi rodinách sourozenec křivdu nepocítuje vůbec.

V šesti rodinách si sami rodiče myslí, že je vztah mezi jejich dětmi ovlivněn poruchou autistického spektra jednoho z dětí, ve dvou rodinách se domnívají, že je tento vztah ovlivněn jen minimálně, ve dvou rodinách si myslí, že sourozenecký vztah ovlivněný není a v jedné rodině to nedokážou posoudit.

6.3.2 Interpretace dat

Z odpovědí rodičů je zřejmé, že porucha autistického spektra jednoho z dětí ovlivňuje nejen celkové klima a fungování rodiny, ale má konkrétní dopady i na sourozenecký vztah. Osm z jedenácti dotázaných rodin uvedlo, že je z pohledu rodičů sourozenecký vztah dětí alespoň částečně ovlivněn touto diagnózou. Je samozřejmé, že se situace těžko hodnotí, když tito rodiče nikdy nezažili mezi svými dětmi běžný sourozenecký vztah. Co je to ale běžný sourozenecký vztah? Rodiče dětí s postižením svou situaci srovnávají se svými představami, které měli před tím, než přišly na svět jejich děti a také s dětmi svých kamarádů a známých. Ani v případě, že by jejich dítě postižení nemělo, nikdo jim nemůže zaručit, že vztahy mezi jejich dětmi budou bezproblémové. Ostatně drobné konflikty mezi sourozenci jsou do jisté míry žádoucí, protože jsou nenahraditelným zdrojem sociální zkušenosti, která má vliv na budoucí život jedinců.

Důvod sdílení společného pokoje sourozenců se špatně hodnotí z uzavřeného dotazníku. Častým důvodem tohoto uspořádání domácnosti je i nedostatek prostoru v bytě či v domě a rodině nezbude nic jiného, než zařídit dětem společný pokoj, přestože by jejich vztahu prospěly spíše pokoje oddělené. Od toho se částečně odvíjí i společné zájmy dětí. Pokud mají jeden pokoj a společné hračky, je větší pravděpodobnost, že dokážou vyvinout společnou hru nad stejným tématem. Ovšem společný zájem si děti dovedou najít i tak, což uvedlo deset z jedenácti rodin. Návštěva společného kroužku závisí také na věku dětí a navštěvují-li stejnou školu nebo alespoň školy v blízkosti sebe, aby pro rodiče bylo technicky možné děti na jeden kroužek dovádět. Žádná z rodin neuvedla, že by se alespoň nesnažila připravovat pro všechny děti stejnou náplň volného času. Ovšem sedm rodin uvedlo, že alespoň někdy sourozenec vnímá dítě s PAS jako určitou překážku při výběru náplně volného času či plánování dovolené. To může souviset s mnoha faktory a je to velmi individuální. Obecně se dá říct, že děti s PAS špatně zvládají změnu či nové prostředí, komunikaci s lidmi, neznámé či nepředvídatelné situace, trpí úzkostmi a tak dále. Z těchto i z dalších důvodů pak musí rodiče plánovat čas celé rodiny s ohledem na individuální potřeby dítěte s PAS, které je méně flexibilní. I z tohoto důvodu mohou sourozenci vnímat dítě s PAS jako překážku v plánování jejich volného času, což uvedlo sedm rodin, či mohou žárlit, že se potřebám dítěte s PAS věnuje více pozornosti, to ale

z dotázaných rodin neuvedla žádná rodina. Sourozenci tak někdy mohou imitovat chování dítěte s PAS, aby dosáhli stejné pozornosti rodičů, jaké se dostává dítěti s PAS. To uvedla jedna rodina. Někdy mohou sourozenci pociťovat křivdu a nespravedlnost, že musí pomáhat doma i za dítě s PAS. Na druhou stranu se ale často sami od sebe zapojují do péče o dítě s PAS, aby se cítili užiteční a vtažení do dění kolem sourozence s PAS, jak uvedlo devět z jedenácti rodin. Také pokud hlídají děti například prarodiče, je potřeba brát v úvahu individuální potřeby dítěte s PAS. Prarodiče často nemusí mít už tolik energie, aby se zvládli postarat o více dětí najednou a pokud se jedná ještě o dítě s PAS, jehož specifické potřeby neznají tak dobře, protože s ním nejsou v denním kontaktu, může být pro ně hlídání dítěte s PAS či hlídání všech dětí najednou problémem. Sourozenec může v některých situacích cítit lítost vůči dítěti s PAS, že nemůže zažít stejné zážitky jako on. Jedna z těchto situací může být právě nemožnost trávit čas s babičkou a dědečkem.

Šest rodin uvedlo, že se se sourozencem baví o výjimečnosti dítěte s PAS a snaží se mu vysvětlit příčiny náročnější péče o něj a potlačovat tak sourozencovu žárlivost, která se vyskytuje také právě z důvodu větší péče rodičů o dítě s PAS než o něj. Pouze jedna rodina uvedla, že se sourozenec někdy zmiňuje o tom, že se mu kamarádi posmívají kvůli dítěti s PAS, což nepotvrzuje všeobecné mínění o vrstevnických vztazích

O pocitech sourozenců dětí s PAS uvedených v teoretické části práce se zmiňují jen některé odpovědi rodičů. Je potřeba brát v úvahu, že tyto pocity jsou závislé na věku dětí, věkovém odstupu, charakterových vlastnostech, na přístupu rodičů k dětem i na aktuálních zážitcích a zkušenostech, které rodiče získali v nedávné době před tím, než dotazník vyplňovali. Mohli tak mít na paměti jednu konkrétní situaci, která se stala nedávno a která jim v hlavě utkvěla, protože byla nová, kdy sourozenec projevil například žárlivost vůči dítěti s PAS, ale tento projev mohl být ojedinělý a nemusí se dále víckrát projevit.

Závěr

Poruchy autistického spektra jsou pervazivní vývojové poruchy, které zasahují psychický vývoj jedince ve třech hlavních oblastech, tzv. autistické triádě – v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Deficity v těchto oblastech znekvatňují a znehodnocují nejen život jedince s poruchou autistického spektra, ale i osob, které se pohybují v jeho okolí a které se o něj starají, ve všech oblastech lidského života. Lidský život je souhrn vztahů, které si jedinec vytváří vědomě či nevědomě s různými lidmi na různé úrovni. Jsou to vztahy formální či neformální až intimní, pozitivní či negativní, jednostranné nebo oboustranné, mohou být dočasné nebo trvalé. V některých vztazích máme možnost volby, koho do takové vztahu přijmeme, jako jsou vztahy přátelské, partnerské či manželské, ale jsou i vztahy, kde možnost volby nemáme a musíme se naučit žít s člověkem, kterého nám do vztahu přidělily okolnosti, někdo by mohl říct příroda, někdo jiný by zase řekl Bůh. To jsou vztahy rodinné.

Mezi rodinné vztahy patří i vztahy mezi sourozenci. Stejně jako si nemůžeme vybrat své rodiče, nemůžeme si vybrat ani své sourozence. Jejich počet, pohlaví, věkový odstup i případná fyzická či mentální postižení sourozenců jsou fakta, která musíme přijmout a naučit se s nimi žít. Mnoho odborníků se zabývá podporou rodičů, kterým se narodí dítě s postižením. Snaží se porozumět jejich pocitům a na základě toho jim nabídnout adekvátní podporu. Výzkumy pocitů rodičů dětí s postižením jsou již na takové úrovni, že se z nich dá vysledovat typický průběh reakce na narození dítěte s postižením nebo na pozdější získání diagnózy jejich dítěte. Je potřeba mít na paměti, že stejné pocity, které prožívají rodiče dítěte s postižením, může prožívat, a často prožívá, i sourozenec dítěte s postižením, a navíc se může vypořádávat i s dalšími pocity, které rodiče neprožívají a tudíž si je umí hůře představit.

Sourozenecká konstelace je termín, který za sebou skrývá popis typických vlastností u sourozenců narozených v určitém pořadí. Popisuje charakteristiky sourozeneckých vztahů a typické vlastnosti dětí, které se narodily jako prvorozené, nejmladší nebo prostřední, jako jedináčci či jako dvojčata. Přesto se ale žádný sourozenecký vztah nedá s jistotou zařadit do tohoto výčtu. Kromě pořadí narození,

pohlaví, věkového odstupů a počtu dětí v rodině, ovlivňuje vztah mezi sourozenci i přístup rodičů ke svým dětem a typ výchovy, který praktikují. Fyzické či mentální postižení jednoho ze sourozenců má také obrovský vliv na vývoj a kvalitu sourozeneckého vztahu. Každý (nejen) sourozenecký vztah se tak stává individuální záležitostí a je potřeba tak k němu přistupovat a pečovat o něj.

Cílem teoretické části práce bylo stručně popsat poruchy autistického spektra, jejich symptomy a dopady na život jedince, konkrétně dítěte. Dále popsat a charakterizovat funkci rodiny a sourozeneckých vztahů obecně, následně sourozeneckých vztahů ovlivněných poruchou autistického spektra jednoho z dětí, a uvést dostupnou podporu sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Praktická část si kladla za cíl porovnat teoretické podklady s praxí uvedením kazuistik rodin, ve kterých vyrůstá kromě jiného i dítě s poruchou autistického spektra.

Podle dat získaných v praktické části práce je zřejmé, že sourozenecký vztah dětí s poruchou autistického spektra a dětí bez postižení je ovlivněn právě touto diagnózou. Vnímají to tak nejen rodiče dětí, ale i děti samotné. Získaná data potvrzují, že porucha autistického spektra dítěte vyvolává u jeho sourozence nejen negativní emoce, ale i pozitivní, které jsou přínosem v jeho osobním životě a mohou mu pomoci při vytváření pozitivních a žádoucích charakterových vlastností.

Resumé

Cílem práce bylo upozornit čtenáře na problematiku sourozeneckých vztahů ovlivněných poruchou autistického spektra jednoho ze sourozenců. Tyto vztahy mají značný vliv na funkci celé rodiny a na osobnostní vývoj sourozenců, proto je potřeba se jimi zabývat stejně, jako se zabýváme jinými vztahy v rodině. Nejedná se ovšem jen o pocity negativní, postižení dítěte může u jeho sourozence vyvolat i pocity pozitivní a mít prospěšný vliv na vývoj jeho charakterových vlastností, jako je trpělivost či tolerance.

Seznam použité literatury

České zdroje:

- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1988.
- BURIÁNEK, Jiří. *Sociologie*. Vyd. 2. Praha: Fortuna, 2003. ISBN 80-7168-254-5.
- ČERMÁKOVÁ, Marie. *Proměny současné české rodiny: rodina-gender-stratifikace*. Vyd. 1. Praha: Sociologické nakladatelství, 2000. Studie (Sociologické nakladatelství), sv. 28. ISBN 80-858-5093-1.
- ČSN ISO 690. *Informace a dokumentace – Pravidla pro bibliografické odkazy a citace informačních zdrojů*. Praha: Úřad pro technickou normalizaci, metrologii a státní zkušebnictví, 2011. Třídící znak 01 0197.
- DRIJVEROVÁ, Martina. *To první a to druhé dítě*. Vyd. 1. Praha: Motto, 1993. ISBN 80-901-3387-8.
- HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. Můj brácha je postiženěj. *Děti a my*. 2005, č. 4, s. 28. ISSN 0323-1879.
- JANDOUREK, Jan. *Průvodce sociologií*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2397-6.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus I: problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus II: problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Autismus III: problémy s představitivostí u dětí s autismem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 1999.
- KALINOVÁ, Petra. *Zkušenost postižení autismem u vlastního sourozence*. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií, Katedra psychologie. Vedoucí práce Jan Vančura.

- MACHÁČKOVÁ, Hana. *Podpora osob s poruchami autistického spektra v České republice*. Praha, 2011. Bakalářská práce. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce Jaroslava Zemková.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Vyd. 2. Praha: Avicenum, 1989.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 2. Praha: Sociologické nakladatelství, 1997. Studijní texty (Sociologické nakladatelství), sv. 3. ISBN 80-858-5024-9.
- PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-802-4726-830.
- PREKOP, Jirina. *Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici: role rodičů, příklady z klinické praxe, doporučení pro výchovu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2002. ISBN 80-247-9004-1.
- PREKOP, Jirina, Pavla KOUCKÁ a Jaroslav ŠTURMA. *Jiřina Prekopová, Jaroslav Šturma - výchova láskou: rozhovor*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-802-6200-772.
- RULÍKOVÁ, Klára. *Dvojčata: jejich vývoj a výchova*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2002. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-717-8650-0.
- RYSKA, Radovan. *Právo pro střední školy*. Vyd. 6. Praha: Fortuna, 2008. ISBN 978-80-7373-010-9.
- ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.
- SCHÖFFELOVÁ, Miroslava. *Vliv autismu na sourozence dětí s autismem*. Praha, 2007. Diplomová práce. Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí práce Iva Strnadová.
- STŘEDOVÁ, Ljuba a Zdenka MARKOVÁ. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti*. Vyd. 3. Praha: APLA Praha, 2007. Informační příručka.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: Včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Vyd. 2. Praha: APLA Praha, 2008. Informační příručka.

- THOROVÁ, Kateřina. *Školní pas pro děti s PAS*. Vyd. 2. Praha: APLA Praha, 2008. Informační příručka.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.
- VACÍNOVÁ, Marie, Dobromila TRPIŠOVSKÁ a Marie. FARKOVÁ. *Psychologie*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského, 2008. ISBN 978-808-6723-471.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., rozš. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-802-4621-531.

Zahraniční zdroje:

- BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Vyd. 1. Překlad M. Jelínková z anglického originálu *Autism & Play*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-736-7157-3.
- BLEACH, Fiona. *Každý jsme jiný*. Vyd. 1. Překlad L. Bělohávková, V. Šporclová z anglického originálu *Everybody is different: a book for young people who have brothers or sisters with autism*. Praha: APLA Praha, 2011. ISBN 18-9928-033-2.
- DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 1. Překlad Miroslava Jelínková z holandského originálu *Mama, is dit een of een beest? Over autisme*. Praha: Portál, 2007. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3672-355.
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika. ISBN 80-717-8856-2.
- KERR, Susan. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Překlad Daniel Hanšpach z anglického originálu *Your Child with Special Needs*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-717-8147-9.
- LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Vyd. 1. Překlad Hana Kašparovská z anglického originálu *The birth order book*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro život. ISBN 80-717-8152-5.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Překlad Miroslava Jelínková z anglického originálu *Raising a Child with Autism*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.

- VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Vyd. 1. Překlad Iva Strnadová z anglického originálu *Autistic Thinking*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.

Internetové zdroje:

- *AUTISTIK o.s.* [online]. [cit. 2014-02-24]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/>
- Česko-Slovenská filmová databáze. *Bílá vrána* [online]. [cit. 2014-03-04]. Dostupné z: <http://www.csfd.cz/film/238682-bila-vrana/>
- Diskuze: Autisté a sourozenci. In: *Společnost pro bezlepkovou dietu o.s.* [online]. [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: http://www.celiak.cz/diskuze/autismus/611?more=1#comment_7
- Filmová databáze. *Bílá vrána* [online]. [cit. 2014-03-04]. Dostupné z: <http://www.fdb.cz/film/bila-vrana-the-black-balloon/popis-obsah/49298>
- MILLER, Nancy a Martina JAKUBŮV. Rodina: Měli bychom mít další dítě?. In: *Dobromysl* [online]. [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=562>
- Naše akce: Terapie sourozenců dětí s autismem. *Asociace pomáhající lidem s autismem severní Čechy* [online]. [cit. 2014-03-06]. Dostupné z: http://www.apla-sc.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=109:terapie-sourozencu-deti-s-autismem&catid=84:apla-aktuality&Itemid=506
- O nás. *Asociace pomáhající lidem s autismem Praha a střední Čechy* [online]. [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>
- O nás. *Občanské sdružení ProCit* [online]. [cit. 2014-02-24]. Dostupné z: http://www.autismusprocit.cz/o_nas.html
- Terapie: Sourozenecké skupiny. *Centrum Terapie Autismu* [online]. [cit. 2014-02-18]. Dostupné z: <http://www.centrumterapieautismu.cz/#!sebeobsluha/ch8>
- Vítek a já. *Zvláštní sourozenci: Web pro sourozence handicapovaných dětí* [online]. [cit. 2014-02-19]. Dostupné z: <http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/vb.html>
- Vše o APLA: Co je APLA?. *Asociace pomáhající lidem s autismem* [online]. [cit. 2014-02-26]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>