

Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Liberec 2019

Andrea Jebavá DiS.

Zdravý sourozenec jedince s poruchou autistického spektra v sociální práci

Bakalářská práce

Studijní program: B7508 – Sociální práce
Studijní obor: 7502R024 – Sociální práce a penitenciární péče
Autor práce: **Andrea Jebavá, DIS.**
Vedoucí práce: Mgr. Alena Bjorke



Technická univerzita v Liberci
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická
Akademický rok: 2017/2018

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Andrea Jebavá, DiS.**
Osobní číslo: **P16000615**
Studijní program: **B7508 Sociální práce**
Studijní obor: **Sociální práce a penitenciární péče**
Název tématu: **Zdravý sourozenec jedince s poruchou autistického spektra
v sociální práci**
Zadávací katedra: **Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky**

Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Cíl: Zjistit u zdravého sourozence jedince s PAS jeho/její subjektivní vnímání své role a subjektivní popis své pozice v rodině.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metoda: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

HOWLIN, P., 2005. Autismus u dospívajících a dospělých. Praha: Portál. ISBN 80-736-7041-0

MAHROVÁ, G, VENGLÁŘOVÁ, M., et al. 2008. Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2138-5.

RICHMÁN, S., 2006. Výchova dětí s autismem. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-102-6.

THOROVÁ, K., 2006. Poruchy autistického spektra. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

VÁGNEROVÁ, M., 2012. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.

Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Alena Bjorke


Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání bakalářské práce: **3. dubna 2018**

Termín odevzdání bakalářské práce: **30. dubna 2019**


prof. RNDr. Jan Píček, CSc.
děkan




Ing. Zuzana Palounková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 3. dubna 2018

Prohlášení

Byla jsem seznámena s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Současně čestně prohlašuji, že texty tištěné verze práce a elektronické verze práce vložené do IS STAG se shodují.

3. 4. 2019

Andrea Jebavá, DiS.

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí bakalářské práce Mgr. Aleně Björke a PhDr. Kateřině Thelenové Ph.D. za odborné vedení, vstřícný přístup a cenné rady, které mi pomohly k vypracování této práce.

Mé poděkování patří také respondentům, kteří se podíleli na empirickém šetření.

Anotace

Bakalářská práce se zabývá vztahy mezi zdravými sourozenci a sourozenci s poruchou autistického spektra. Autismem je zasažena celá rodina, vztahy v rodině jsou vždy narušeny, včetně těch sourozeneckých. Sourozenec se tak stává objektem sociální práce, protože nežije v běžné rodině a vztahy v ní nejsou běžné. Cílem práce je zjistit u zdravého sourozence jeho/její subjektivní vnímání své role a subjektivní popis své pozice v rodině. Práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a empirické. V teoretické části je definován autismus, rodina, rodina s dítětem s poruchou autistického spektra a poslední kapitola je věnována zdravému sourozenci, jeho pozici v rodině, vztahům mezi sourozenci a možnostem podpory pro zdravé sourozence. V empirické části je popsána metodologie, kterou je kvalitativní metoda narativního rozhovoru. Rozhovory byly vedeny se zdravými sourozenci. Následně je popsán postup a jednotlivé kroky výzkumného šetření. Výsledky jsou shrnuty do jednotlivých časových období a na závěr jsou uvedena navrhovaná opatření pro sociální práci.

Klíčová slova

Rodina, sourozenec, autismus, vztahy, sociální práce

Annotation

The bachelor thesis deals with the relationship between healthy siblings and siblings with autism spectrum disorder. The whole family is affected by autism, family relationships are always disturbed, including the siblings. The sibling becomes the social work subject because he does not live in an average family and the relationships in it are not common. The aim of this work is to find out his / her subjective perception of his / her role and subjective description of his / her position in the family. The thesis is divided into two parts, theoretical and empirical. Autism, family, family with autism spectrum disorder child is defined in the theoretical part. The last chapter is devoted to the healthy siblings, their role in the family, sibling relationships and the healthy sibling support possibilities. The empirical part describes the methodology, which is the qualitative method of narrative interview. The interviews were conducted with the healthy siblings followed by the procedure and individual steps of the research. The results are summarized in individual time periods and finally the proposed measures for social work are presented.

Key words

Family, siblings, autism spectrum disorder, relationship, social work

Obsah

Úvod.....	10
1 Autismus a jeho historický vývoj zkoumání.....	12
1.1 Poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy.....	12
1.2 Charakteristické projevy, triáda narušení.....	13
1.3 Kategorie poruch autistického spektra	15
2 Rodina.....	18
2.1 Význam a smysl rodiny.....	18
2.2 Funkce rodiny.....	20
3 Rodina s dítětem s PAS	22
3.1 Fáze krize	22
3.2 Postoje rodičů, které ztěžují adaptaci.....	23
3.3 Možnosti rozdělení péče	24
3.4 Sociální práce s rodinou s dítětem s PAS.....	26
4 Zdravý sourozenec jedince s PAS	29
4.1 Vztahy se sourozenci.....	29
4.2 Zdravý sourozenec v rodině.....	30
4.2.1 Pozice zdravého sourozence	31
4.2.2 Vztah zdravého sourozence k sourozenci s PAS	32
4.3 Potřeby zdravých sourozenců	34
4.3.1 Možnosti podpory pro zdravé sourozence	34
5 Empirická část.....	37
5.1 Cíl výzkumu	37
5.2 Metodologie	37
5.3 Vzorek respondentů, sběr dat.....	38
5.4 Postup a analýza rozhovorů	39
5.5 Výsledky výzkumu.....	41
5.6 Minulost, dětství.....	41
5.7 Shrnutí tématu 1 - minulost.....	49
5.8 Přítomnost	51
5.9 Shrnutí tématu 2 - přítomnost	57
5.10 Budoucnost	59
5.11 Shrnutí tématu 3 - budoucnost.....	61
5.12 Navrhovaná opatření, pro sociální práci se zdravým sourozencem	62
Závěr	64
Seznam použité literatury	66

Seznam příloh	68
---------------------	----

Úvod

Problematika rodin kde vyrůstá, nebo dospívá jedinec s poruchou autistického spektra, se stává čím dál více diskutované téma, v odborných publikacích lze nalézt informace k danému postižení, jak s dítětem pracovat, jaké použít metody, jak ho začlenit do kolektivu a mnoho dalších rad a doporučení. Komu, ale není věnována dostatečná pozornost, je zdravý sourozenec jedinců s PAS. Důvodem, proč bychom se měli více věnovat zdravému sourozenci, je fakt, že dítě s autismem vyžaduje mimořádnou péči, pozornost, dohled a pomoc ze strany rodičů z čehož logicky vyplývá, že moc času už rodičům na zdravého sourozence nezbývá. Vztah mezi zdravým sourozencem a jeho sourozencem s postižením je jiný, než u sourozenců zdravých, autismus naruší vztahy v celé rodině, včetně těch sourozeneckých. Sourozenecký vztah hraje velmi důležitou roli v rámci rodiny, sourozenci se od sebe vzájemně učí, jsou si oporou, tráví spolu s rodiči většinu volného času, někdy na sebe mohou žárlit, nebo naopak mohou vytvořit koalici proti rodičům, jsou spojenci, kamarádi, ale také soupeři o rodičovskou přízeň. V rodině, kde žije dítě s PAS a jeho zdravý sourozenec je situace komplikovanější, protože vzhledem k postižení sourozence, spolu nemohou vykonávat stejné aktivity, někteří spolu nemohou verbálně komunikovat, zdraví sourozenci se mohou domnívat, že jsou ze strany rodičů odsunuti tzv. na druhou kolej, často čelí posměškům směrem ke svému sourozenci, ať už je to ze strany okolí, nebo vrstevníků. Téma bakalářské práce jsem si vybrala zejména proto, že s těmito rodinami pracuji a vím, v jak náročné životní situaci se nachází, co obnáší péče o děti s autismem, rodiče mi sdělují svoje pocity, starosti, mnohdy si postesknou, že nemají čas na své zdravé potomky, nebo zmiňují vysokou míru samostatnosti zdravých dětí, protože na ně neměli čas a zdravé děti se to prostě naučit musely samy. Nikdy jsem, ale nehovořila se zdravými sourozenci. Proto jsem si položila otázku, jak to celé asi vnímá zdravý sourozenec. **Cílem bakalářské práce je zjistit u zdravého sourozence jedince s PAS jeho/její subjektivní vnímání své role a subjektivní popis své pozice v rodině.**

Bakalářská práce je rozdělena do dvou částí, teoretické a praktické. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. V první kapitole se zabývám autismem, stručnou historií, jaké jsou projevy, typy autismu. Druhá kapitola je zaměřena na rodinu, její význam a funkce. Ve třetí kapitole se věnuji rodině s PAS, jakými krizemi může rodina procházet, jaké postoje rodičů mohou stěžovat adaptaci, možnosti rozdělení péče a

sociální práce s rodinou s PAS. Čtvrtá kapitola je věnována zdravému sourozenci jedince s PAS, vztahům mezi sourozenci, potřebám zdravých sourozenců a možnostem podpory pro zdravé sourozence. Poslední kapitola je věnována výzkumu, kde je popsána metodologie, cíl práce, objekt zkoumání a výsledky výzkumu, které jsou rozděleny a následně vyhodnoceny do třech období života zdravého sourozence. Na závěr poslední kapitoly jsou navržena opatření pro sociální práci. V závěru bakalářské práce je odpověď na cíl práce.

1 Autismus a jeho historický vývoj zkoumání

Pojem Autismus použil jako první v historii švýcarský psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911, pro označení jednoho ze souboru symptomů schizofrenie. Autismus je odvozen od řeckého slova „autos“ což v překladu znamená „sám“ (Strunecká 2016, s. 15).

V roce 1943 americký psychiatr rakouského původu Leo Kanner vydal v odborném časopise (*Nervous child*) článek, ve kterém zveřejnil své pětileté pozorování 11 dětí, které vykazovaly společné znaky, ale nespĺňovaly diagnostická kritéria do té doby známých psychických onemocnění. Pozoroval 11 dětí, 3 dívky a 8 chlapců, děti popisoval jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. Zajímají je spíše věci než lidi, nereagují na své jméno, nedívají se do očí, ani do obličeje (Thorová 2016, s. 35).

V roce 1944, Hans Asperger, vídeňský pediater, popsal v článku „Autističtí psychopaté v dětství“ syndrom s podobnými projevy. Věnoval studiu chování 4 chlapců. U dětí popisoval: potíže v sociálním chování; zvláštnosti v komunikaci; vysokou míru intelektu; motorickou neobratnost a ulpívavé a omezené zájmy. Kanner popisoval děti s těžší formou autismu, Asperger se věnoval dětem s mírnější formou. Do té doby používaný termín autistická psychopatie byl nahrazen termínem Aspergerův syndrom. V roce 1981 poprvé tento termín použila britská lékařka Lorna Wingová, sepsala řadu publikací a příruček s radami pro rodiče. Wingová u svých pacientů s Aspergerovým syndromem popisuje podobné symptomy: nedostatek empatie; jednostranná interakce; neschopnost navazovat přátelství; pedantická, opakující se řeč; chudá neverbální komunikace; ulpívavý zájem; neobratné pohyby; potíže s koordinací motoriky a zvláštní držení těla. V roce 2013 v americkém diagnostickém systému diagnostická kategorie zanikla a vznikla jedna souhrnná kategorie **porucha autistického spektra** (Thorová 2016, s. 35).

1.1 Poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy

Autismus je pervazivní vývojová porucha, která ovlivňuje všechny oblasti postiženého. Vyskytuje se v celém světě bez ohledu na rasu, etnikum, sociální postavení či zeměpisnou polohu. Specifická etiologie autismu zatím není známa (Richman 2006, s. 12).

Pojem pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Pervazivní poruchy se řadí mezi velmi závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Poruchy autistického spektra se diagnostikují vždy na základě celkového vzorce chování, ve specifických oblastech, nikdy ne na základě několika projevů. V 70 letech vymezila Lorna Wingová tři hlavní problematické oblasti, které jsou pro diagnostiku klíčové a pojmenovala je **triádou narušení**. Patří sem dle Thorové (2007, s. 11–13):

- sociální chování
- verbální a neverbální komunikace
- představivost

Diagnostika je velmi obtížná, jednak díky značné rozsáhlosti, ale také různorodosti symptomatiky. Symptomy se liší v četnosti a síle projevu, ale některé mohou zcela chybět. Stupeň závažnosti bývá tak různý. Pro diagnostiku je stěžejní **diagnostická triáda**, přítomnost či nepřítomnost dílčích symptomů není pro diagnostiku zásadní. Frekvence symptomů a tíže poruchy se u každého člověka velmi liší a prakticky nenajdeme 2 lidi se stejnými projevy (Thorová 2007, s. 11–13).

1.2 Charakteristické projevy, triáda narušení

Richman (2008, s. 8–9) uvádí přehled charakteristických symptomů ve třech oblastech, patří sem:

1) Sociální interakce – nerozumí neverbálnímu chování, neumí ho správně použít.

- Mohou se vyhýbat očnímu kontaktu.
- Mohou mít problémy s porozuměním výrazů obličeje.
- Nejsou schopni navazovat kontakty s vrstevníky.
- Vyhledávají samotu a nemají zájem o ostatní lidi.
- Používají ruku jiné osoby, aby dosáhli svého.
- Nejsou iniciativní a mají minimální, nebo žádné herní dovednosti.

2) Komunikace – řeč je kvalitativně, ale i kvantitativně postižena. Je zpožděná, vyvíjí se odlišným způsobem a může se projevovat následovně
Richman (2008, s. 8–9):

- opakováním slov a vět (echolálie)

- řeč je bez intonace, monotónní řeč
- nedostatky v napodobování a v expresivním jazyce
- chybné používání zájmen
- rozdíly v receptivním a expresivním jazyce, neschopnost chápat abstraktní pojmy

Jako příklad nechápání abstraktních pojmů může sloužit úryvek z knihy Kateřiny Thorové (2016 s. 99), kde cituje Haddona (2003): „*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 věcí. Může to znamenat: chci se s tebou vyspat a může to znamenat: myslím, že si 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. Já myslím, že by se tomu mělo říkat lež, protože den, nemůže být blbec a lidi ve skříních kostlivce nemají.*“

3) Aktivity a zájmy – vytvářejí si opakující se motorické manýry a stereotypní chování (Richman 2008, s. 8–9):

- stereotypní a opakující se chování jako je, třepetání rukama, plácání rukama, kolébání a otáčení těla a další
- odlišné zacházení s předměty se zaměřením na jednu část
- abnormální zaměření na určitý vzorec chování, neměnná rutinní činnost
- vzorce chování se mohou omezit na některý smysl:
- čichová a chuťová přecitlivělost
- zraková přecitlivělost, projevuje se rovnáním předmětů do řady, zíráním do světla
- extrémní reakce na zvuky (buď reaguje přehnaně, nebo vůbec)
- přehnaný zájem o dotykové předměty, nebo jejich odmítání

1.3 Kategorie poruch autistického spektra

Do kategorie poruch autistického spektra patří následující (Thorová 2016, s. 179–226):

- **Dětský autismus**

Autismus se projevuje před 3 rokem života, nedá se vyléčit, ale včasná diagnostika a sociálně pedagogická péče přispívá ke zlepšení celkového stavu dítěte. Stupeň závažnosti je různý, od mírných forem, až po těžké formy. Těžká forma autismu se nazývá **nízko funkční** autismus, pojí se s neschopností slovní komunikace, vysoce stereotypní projevy, těžké poruchy chování a mentální retardací. Mírnější forma se nazývá **vysoce funkční** autismus, má spíše podobu nevyváženého vývoje osobnosti spojeného s nerovnoměrným rozvojem psychomotorických dovedností, s poruchou řeči, s lehkou mentální retardací, s poruchou aktivity a mírnější formou problémového chování (Thorová 2007, s. 18).

Vágnerová (2002, s. 161–167) uvádí, že dětský autismus se řadí mezi nejvýznamnější pervazivní vývojové poruchy, vzniká v dětství, má hluboký dopad na psychický a sociální život postiženého. Je to vrozené postižení a postihuje převážně děti mužského pohlaví, bývá často spojen s mentálním postižením. Prognóza autismu není dobrá a většinou je nezbytná **celoživotní péče** rodiny či instituce.

Autismus v adolescenci a dospělosti

Mnozí lidé žijící v zařízeních různého typu, nemají správně stanovenou diagnózu. Personál s nimi neumí pracovat, jelikož si není vědom, že jejich problémy souvisí s poruchou autistického spektra. Problémové chování může být právě následkem nesprávného postupu. Lidé s autismem dozrávají po všech stránkách později, a proto by měly být různé vzdělávací programy prodlouženy do rané dospělosti, tím mohou být prospěšné (Thorová 2016, s. 184).

- **Atypický autismus**

Člověk s atypickým autismem splňuje částečně kritéria definovaná pro dětský autismus, nicméně má celou řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů shodujících se, jež mají lidé s autismem. Lidí s tímto typem

autismu, mají autistické rysy, či sklony. Z hlediska náročnost péče a potřeby intervence se atypický autismus nemusí lišit od dětského autismu (Thorová 2007, s. 21).

- **Aspergerův syndrom**

Lidé s Aspergerovým syndromem mají potíže v komunikaci a se sociálním chováním, což je v rozporu s dobrým intelektem a řečovými schopnostmi jedince. Problematické je navazování přiměřených vztahů s lidmi, nechápou mimoslovní komunikaci, mimika a gesta jsou omezené, negativně reagují na změny, lpí na rituálech a vyznačují se nestandardními zájmy (Thorová 2007, s. 21). Někdy se také nazývá jako projevy sociální dyslexie (Thorová 2016, s. 188). Vágnerová (2002, s. 166) cituje Krejčířovou (1997), že Aspergerův syndrom je charakteristický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující závažnou poruchou v oblasti sociálních vztahů. Na rozdíl od dětského autismu je intelekt a řeč v normě.

- **Dětská dezintegrační porucha**

Tato porucha byla dříve známa jako Hellerův syndrom nebo také dezintegrační porucha. Hellerův syndrom se nazýval podle svého objevitele speciálního pedagoga Theodora Hellera. Charakteristické pro tuto poruchu je, období normálního vývoje, které trvá dva roky a poté nastává z neznámých příčin regres v doposud nabytých schopnostech (Thorová 2007, s. 24). Vágnerová (2002, s. 166) uvádí, že postiženy jsou již získané dovednosti, v oblasti motoriky, řeči, ale i kontrola vyměšování. Děti s dezintegrační poruchou jsou spíše nízko funkční a mívají těžký typ mentální retardace, bývají i sociálně více odtahované (Thorová 2007, s. 25).

- **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Diagnostická kritéria nejsou přesně definována. V praxi se do této kategorie zařazují dva typy dětí. Komunikace a sociální interakce je narušena, ale ne do takové míry, aby odpovídala diagnóze autismu. Bývá častá u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus. Druhá skupina dětí má výrazné problémy s představivostí. Problémy s představivostí, stereotypní chování a rigidní zájmy mají vliv na kvalitu komunikace a sociální interakce. Děti bývají v péči velmi náročné a z hlediska intervence si zaslouží stejnou míru efektivní a speciální pomoci jako ostatní děti s autismem (Thorová 2016, s. 207–211).

▪ Rettův syndrom

Je velmi závažná vývojová porucha mozku, která má pervazivní negativní dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Postihuje pouze dívky. Průběh poruchy je rozdělen na vývojová období (Thorová 2016, s. 214–217).

- Období normálního vývoje: 0-12 m, dítě se vyvíjí normálně, žvatlá, okolo roku chodí.
- Období prvních symptomů: 6-18 měsíců, motorický vývoj se zpomaluje, neseďí, nechodí. Zhoršuje se oční kontakt a schopnost soustředění, opožděje se řečový vývoj. Projevují se první stereotypní pohyby rukou, třes, ulpívání na hračky.
- Období vývojové regrese: 1-4 roky, dítě ztrácí naučené dovednosti. Okolo třetího roku dochází u všech dívek úplné ztrátě úchopových schopností rukou. Zhoršuje se schopnost chůze, zhoršuje se kvalita dýchání.
- Období relativní stabilizace: 3(4) roky – školní věk, vývojová regrese mizí, symptomy se stabilizují. V tomto období dochází k epileptickým záchvatům. Zvyšuje se zájem o okolí a sociální interakci, dívky vyžadují společnost a nesnáší nudu. Učí se novým dovednostem.
- Období pozdějšího zhoršení motorických funkcí: mezi 5 s 25 rokem, dochází ke zhoršení v oblasti motoriky, ochabují svaly, projevují se problémy s chůzí (pokud dívka chodí).
- Období dospívání a dospělosti: dívky se dožívají běžně 40 až 50 let. Psychika se stává stabilizovanější, stereotypní pohyby rukou nejsou tak intenzivní, chybí i dřívější prudké výkyvy nálad a zlepšuje se oční kontakt a sociální porozumění.

Podle Vágnerové (2002, s. 166) představují pervazivní vývojové poruchy velmi závažné postižení, které kladou na rodiče i na profesionály neobyčejné nároky z hlediska odborných znalostí i nasazení a trpělivosti.

2 Rodina

Rodina nám poskytuje bezpečí, lásku, zázemí, ale také emocionální podporu, přátelství a mnoho dalšího. Jak by se tedy dala rodina definovat? Rodina je základní sociální skupina, jež tvoří základ společnosti, Novák (2007, s. 21) hovoří o rodině jako o základním sociálním inkubátoru, kde děti dostávají základní citovou výbavu, osvojují si vzorce chování, vytváří si předobrazy svých budoucích rolí a vztahů, získávají první návyky (např. hygienické) a ve velmi raném dětství se vytváří základ lidské osobnosti.

Kraus (2001, s. 78) popisuje rodinu jako malou společně žijící skupinu, spojenou pokrevními svazky a úzkými citovými vazbami. Základem rodiny je muž – žena a forma manželství či partnerství. Hlavním znakem rodiny je existence alespoň jednoho dítěte.

Matějček (2005, s. 359) popisuje rodinu jako systém, který se opírá o několik jednoduchých principů. Prvky tohoto systému nejsou jen lidé, nýbrž lidé ve vzájemných interakcích a vztazích. Hovoří se tak o síti vztahů. Chování každého člena v rodině, ovlivňuje všechny ostatní.

Také Sobotková (2001, s. 22) definuje rodinu jako systém a ten lze definovat jako soubor částí a vztahů mezi nimi. Za podstatu rodinného vztahu považuje Sobotková (2001, s. 24) rodinné interakce. Rodinné interakce jsou systémově založené, záleží, jak probíhá komunikace mezi jednotlivými členy v rodině, v jakém jsou vzájemném vztahu a tyto rodinné interakce vytváří celkovou, jedinečnou atmosféru rodiny (Sobotková 2001, s. 44).

Definice rodiny se různí také podle oborů, **sociologie** upřednostňuje pojem *sociální instituce*, nebo *malá sociální skupina*, **sociální psychologové** používají pojem *primární skupina*, **pedagogové** zdůrazňují *výchovně-socializační funkci*, **ekonomové** považují rodinu za *výrobní a spotřební jednotku*, v **právní** terminologii se rodina nedefinuje, ale používá se pojem *rodinná kolektivita*, nebo *základní článek společnosti* (Kraus 2001, s. 78).

2.1 Význam a smysl rodiny

Rodina je základní jednotkou každé lidské společnosti a je biologicky významná pro reprodukci společnosti. Existuje především proto, aby se rodiče mohli starat a pečovat o své děti. Ve všech obdobích vývoje lidstva má model rodiny tvořený rodiči,

děťmi a prarodiči neobyčejnou stabilitu. Každý typ společnosti se o rodinu opírá jako o základní článek (Matoušek 1997, s. 8–9).

Možný (2006, s. 15) uvádí, že z hlediska sociologie rodina představuje sociální zařízení, sloužící k reprodukci společnosti, chrání své členy, nemění svůj tvar, vnitřní uspořádání a vyrovnává možné změny, svém okolí. Především brání společenský systém před chaosem a zhroutilím, a pokud lidé přestanou plnit své rodinné závazky, společnost ztratí svou sílu.

Rodina je pro dítě prvním a závazným modelem společnosti, se kterým se setkává. Rodina dítě směřuje na určité hodnoty, poskytuje mu podporu, výchovu, vystavuje ho určitým konfliktům, rodiče dětem předávají sociální dovednosti, bez kterých se v dospělosti neobejdou. Právě nejen pro dítě je rodina nepostradatelnou institucí, ale i pro dospělého člověka. Dospělý člověk má pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti své existence, na čemž závisí psychická pohoda a zdraví jedince (Matoušek 1997, s. 8).

V předchozí kapitole je definována rodina jako systém. Rodinný systém se dle Sobotkové (2001, s. 25) skládá z několika subsystémů, nejdůležitějším je manželský (partnerský) subsystém, subsystém rodič-dítě a sourozenecký subsystém. Manželský subsystém je základní a hraje hlavní roli ve všech vývojových fázích rodiny. Úspěch rodiny záleží na schopnosti muže a ženy si vypracovat fungující vztah. Způsobem, jak manželé plánují budoucnost, řeší konflikty, uspokojují se v potřebách jistoty, jsou modelem vzájemné interakce mezi mužem a ženou, které ovlivňují vývoj dětí.

Subsystém rodič – dítě vzniká u ženy hned na počátku těhotenství a rozšiřuje hranice původního manželského systému. Narození dítěte znamená obohacující životní zkušenost, jednak radostnou, ale také to může být období náchylné ke krizi (Sobotková 2001, s. 25).

V sourozeneckém subsystému se dítě učí od svých sourozenců vzájemné podpoře, spolupráci, soutěžení, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy, získává zkušenosti, dovednosti a uplatňuje je v jiných sociálních situacích s jinými dětmi a používá je i později v životě (Sobotková 2001, s. 25).

2.2 Funkce rodiny

Podle Krause (2001, s. 79–80) rodina zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu, kulturní návyky, vytváří socializační a výchovné prostředí pro děti, předává jim kulturní dědictví, učí morální postoje, ovlivňuje, usměrňuje, chrání a podporuje. Ve vztahu k rodině má pak především funkci reprodukční a to jak biologickou tak i kulturní.

- **Biologicko – reprodukční funkce** má význam pro společnost tak pro jedince, kteří rodinu tvoří. Má-li se společnost perspektivně vyvíjet, potřebuje stabilní reprodukční základnu a je v jejím zájmu, aby se rodil takový počet dětí, aby tuto perspektivu naplnil. Z těchto důvodů stát zasahuje do oblasti péče o rodinu celou řadou sociálních opatření. Význam této funkce pro jedince není pouze uspokojení biologických sexuálních potřeb, ale i zachování rodu.
- **Sociálně – ekonomická funkce** obsahuje mnoho hledisek pohledů. Rodina je významným článkem v ekonomickém rozvoji systému společnosti. Jednak se zapojuje do výrobní a nevýrobní sféry, v oblasti zaměstnání, ale hlavně je významným spotřebitelem, na němž je současný trh závislý. V rodině se rozhoduje, jak se využijí finanční prostředky, investice a výdaje, přerozdělování financí má významný sociální charakter.
- **Socializačně – výchovná funkce**, pro děti je rodina první sociální skupinou, dítě se učí přizpůsobovat se sociálnímu životu, osvojuje si základní návyky a způsoby chování.

Rodinu lze podle funkčnosti také dělit na funkční, problémovou, dysfunkční a afunkční. Doležalová, Michalík a Valenta (2012, s. 281–282) citují Dunovského (1986), že z hlediska sociálně – pediatrického diagnostikování rodiny v ČR, rozlišujeme čtyři pásma funkčnosti rodin:

- **Funkční rodinu** – je rodina nenarušená, schopná zabezpečit dítěti dobrý vývoj a prosperitu.
- **Problémovou rodinu** – je rodina, kde se vyskytují problémy, ale rodina je schopna je řešit sama, nebo s pomocí jiných.
- **Dysfunkční rodinu** – v této rodině se vykytují vážnější poruchy, které ohrožují rodinu a především vývoj dítěte. Není schopna tyto problémy řešit sama a tato rodina již potřebuje soustavnou pomoc ze strany odborníků.

- **Afunkční rodinu** – tato rodina přestává plnit svůj základní účel, dítěti závažným způsobem škodí, nebo ho ohrožuje na životě a řešením je umístění dítěte v náhradní rodinné výchově.

3 Rodina s dítětem s PAS

Vztah rodičů k dítěti se vytváří dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou budoucí představy, že dítě bude v životě úspěšné, bude např. úspěšný právník, fotbalista, nadaný umělec, pokračovatel ve firmě apod. Budoucí představy se hroutí, sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o handicap. Prudká ztráta obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání, vyvolá šok (Thorová 2016, s. 429).

Jankovský (2008, s. 108), popisuje situaci, kdy se narodí postižené dítě, jako mimořádnou zátěž, jde o zlomovou životní krizi, která je pro rodiče spojena s trýznivým pocitem nenaplněného očekávání narození zdravého dítěte, jedná se o nejtěžší životní krizi, která je spojena s komplikovaným procesem jejich vyrovnání se, s touto skutečností a nesnadným procesem jejího přijetí rodinou.

Vágnerová (2002, s. 102–103) toto období popisuje jako trauma pro rodiče, které vyplývá z pocitu vlastního selhání v rodičovské roli. Vědomí neschopnosti zplodit normálního potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti. Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi **krize rodičovské identity**. Platí, že čím dříve se rodiče dozví, že jejich dítě je postižené, tím zásadnějším způsobem se změní rodičovské postoje. Reakce rodičů se v průběhu času mění a procházejí typickými fázemi.

3.1 Fáze krize

Následující text bakalářské práce se věnuje fázím krize, proto si je popíšeme podrobněji. V rodině, kde se narodí postižené dítě, se mohou objevit následující fáze krize.

- **Fáze šoku a popření**

Šok a popření je první reakce, na skutečnost, že je dítě postižené. Typické jsou reakce rodičů „*to není možné, to nemůže být pravda*“. Popření této informace je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. Rodiče nechtějí v této fázi slyšet nic o možnostech péče o takové dítě, protože se doposud nesmířili ani s jeho existencí. V průběhu času dochází k postupnému přijetí této informace (Vágnerová 2002, s. 103).

Podle Thorové (2016, s. 429) rodiče po sdělení diagnózy autismu, začne přemáhat příval emocí a přestávají vnímat sdělované informace. Myšlení je zahlceno nejpodstatnějšími otázkami. „Co porucha autistického spektra obnáší?“ „Bude žít

samostatně?“ „Vyučí se?“ „Nastoupí do školy?“ Na tyto otázky v danou chvíli není známa jednoznačná odpověď.

- **Fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem**

V tomto období mají rodiče zájem o nové informace. Chtějí být poučeni o podstatě a příčině postižení, hledají viníka, ale i řešení budoucnosti svého dítěte. Budoucnost dítěte, ale i celé rodiny je postižením znehodnocena. Rodiče vědí, že je dítě postižené, ale neví, jak se bude vyvíjet, jaký bude jeho osud a existenční možnosti. Jak se s tím rodiče vyrovnají, záleží na mnoha okolnostech: např. na zkušenostech rodičů, vlastnostech jejich osobnosti, zdravotnímu stavu, věku, kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, které spolu mají. Na rodičích bude záviset riziko extrémního výchovného přístupu, který ovlivní vývoj dítěte až do dospělosti (Vágnerová 2002, s. 105).

- **Fáze realismu**

V této fázi se většinou rodiče smíří se skutečností, že jejich dítě nikdy nebude zdravé a začnou se chovat přiměřenějším způsobem (Vágnerová 2002, s. 105).

Pipeková, Bartoňová (2006, s 40–41) uvádí 5 fází krize:

- **Šok** – iracionální myšlení, nepřiměřené reakce, pocity derealizace a zmatku
- **Popření** – „to není pravda“
- **Smutek, zlost, úzkost, pocit viny** – hledání viníka, agrese, vztek na sebe i okolí, hluboký smutek, sebelítost, pocit viny, agrese až deprese
- **Stadium rovnováhy** – snižování deprese, úzkosti, nastává racionální hodnocení situace, navazují kontakty s rodiči, kteří jsou ve stejné situaci
- **Stadiu reorganizace** - rodiče situaci přijmou, smíří se s dítětem, jaké je. Ale také někdy dochází k rozpadu rodiny, pokud rodina vydrží, celá situace ji stmelí a posílí ve všech oblastech.

3.2 Postoje rodičů, které ztěžují adaptaci

Podle Thorové (2016, s. 435–437) existuje několik postojů rodičů, které ztěžují adaptaci jedince s poruchou autistického spektra. Patří sem zejména:

- **Hyperprotektivita**, je přílišná fixace a soustředěnost na dítě. Potřeby dítěte s handicapem jsou jednoznačně preferovány a dlouhodobě upřednostňovány před potřebami rodiny a dalších členů domácnosti. Sourozenci i druhý z partnerů se mohou cítit zanedbávání, dohází k narušení vztahů

v rodině. Na dítě nejsou kladeny přiměřené nároky, je omlouváno handicapem, dítě je považováno za střed všeho dění a stává se rozmazleným a tyranizujícím.

- **Odmítání dítěte**, obvykle jeden z rodičů odmítne dítě přijmout a odejde od rodiny, ignoruje dítě a všechny záležitosti s tím spojené a vytváří tak patologické klima v rodině.

- **Přetrvávající vztek**, přetrvává pocit vzteku a sebelítosti. Hledá se viník, „já to dítě nechtěl“, rodina se nedokáže přenést do konstruktivní fáze a jakékoliv pokusy jsou bojkotovány.

- **Zpochybňování diagnózy a tíže problémů**, nepochopení a nepřijetí diagnózy zpomaluje adaptační proces i účinnou pomoc dítěti. Odmítání diagnózy, se slovy „já se v dětství choval stejně a žiju“.

- **Nutková péče vede k vyčerpání**, prvotní péče a nadšení, vystřídá pocit, že něco není v pořádku. Nastupuje podrážděnost, únava, psychosomatické příznaky. Později se přidá deprese, zlost a sebeodsuzování. Pokud nedojde ke změně, nastoupí destruktivní obrana (zanedbávání dítěte, sedativa, alkohol). Postupující izolace, únava, destruktivní myšlenky vedou člověka až k psychickému zhroucení.

3.3 Možnosti rozdělení péče

Aby nedošlo k psychickému zhroucení, o kterém je zmínka v přechozí kapitole, je důležité, aby bylo klima v rodině zdravé a všichni její členové byli spokojeni. Rodiče potřebují pomoc v podobě času, který mohou trávit s ostatními dětmi, přáteli, nebo jen sami se sebou. Mnoho rodičů, netráví společně volný čas, mnoho let nebyli sami v kině, na výletě, na romantické večeři apod. O každý vztah je potřeba pečovat, v případě, že pečují o děti s hendikepem, toto pravidlo platí mnohonásobně. Je potřeba, aby rodiče věděli, jaké mají možnosti a jak je mohou využít (Bittmannová, Bittmann 2018, s. 10).

Možnosti využití rozdělení péče mohou být dle autorů (Bittmannová, Bittmann 2018, s. 10–14) následující:

Osobní asistence - je sociální služba, která probíhá v přirozeném prostředí člověka. Dle zákona o sociálních službách, jde o terénní službu poskytovanou osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotní postihnutí a jejichž situace vyžaduje pomoc druhé osoby. Služba se poskytuje bez

časového omezení, v přirozeném prostředí osob a při činnostech které osoba potřebuje. Cílem této služby je umožnit lidem s hendikepem žít život srovnatelný jako jejich vrstevníci. Dle prováděcí vyhlášky č. 505/2006 Sb., jde o službu, která se platí, v rozmezí od 100Kč do 130Kč za hodinu. Osobní asistent může ráno vodit dítě do školy, vyzvedávat ho ze školy, vodit ho do kroužků, trávit s ním čas dle jeho potřeb a zájmů, buď doma, nebo mimo něj.

Odlehčovací služba – tato služba také patří mezi služby sociální péče. Podle zákona 108/2006 Sb. může být terénní, ambulantní nebo pobytová, poskytuje se osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení o které je jinak pečováno v jejich přirozeném prostředí. Cílem je umožnit pečující osobě odpočinek. Péče o děti s hendikepem je velmi náročná, rodiče tak musí skloubit péči o děti, sourozence, chodit do zaměstnání, zajistit chod domácnosti. Snadno se tak stane, že nemají čas na sebe, na koníčky, odpočinek, na svůj vzájemný vztah.

Trávit čas mimo domov je podle autorů velmi důležité, děti s hendikepem potřebují prožít tak jako intaktní děti, zkušenost s odloučením, zažít nové zážitky na nových místech. Různé organizace poskytují odlehčovací pobyty na den, víkend i na delší dobu. Čas, který dítě s hendikepem tráví na odlehčovacím pobytu, by rodiče měli trávit odpočinkem, relaxovat, načerpat novou energii a využít ji k aktivitám s ostatními dětmi.

Volnočasové, zájmové aktivity – je dobré také zapojení do různých zájmových a volnočasových aktivit, kroužků. Vytváří se tak prostor pro volný čas rodičů, ale navíc děti s hendikepem během zájmových aktivit posilují sociální a komunikační dovednosti a pomáhají jim smysluplně trávit volný čas. U dětí s těžším postižením nebo problémovým chováním je dobré začít v chráněném prostředí, pro děti s konkrétním typem postižení, které organizují neziskové organizace.

Příspěvek na péči – rodiče si mohou požádat o příspěvek na péči. Příspěvek na péči se řídí zákonem č. 108/2006 Sb., a prováděcí vyhláškou č. 505/2006 Sb. Je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého stavu, potřebují pomoc druhé osoby, tou může být, osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, v rozsahu uvedeném v zákoně o sociálních službách. Při posuzování stupně závislosti, se u osob do 18 let hodnotí tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity. U osob nad 18 let se hodnotí navíc k výše uvedeným potřebám domácnost.

Výše příspěvku na péči:

Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost)

6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost)

9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost)

13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost) od 1. 4. 2019 se mění výše příspěvku ve IV stupni, pokud je oprávněné osobě péče poskytována v domácím prostředí, zvyšuje se na 19 200 Kč měsíčně. (MPSV).

3.4 Sociální práce s rodinou s dítětem s PAS

Dítě s poruchou autistického spektra, které vyrůstá v domácím prostředí, znamená pro rodinu velkou psychickou a sociální zátěž, je zapotřebí mu zajistit každodenní fyzické potřeby, výchovu a vzdělání, uspokojování jeho sociálních potřeb. Tuto tíživou situaci by měla rodina řešit ve spolupráci s týmem odborníků (Pešová, Šámalík 2006, s. 39).

Podle Jankovského (2006, s. 112) podstatou ucelené péče o rodiny s dětmi s PAS je snaha odborníků, aby se rodiče naučili s touto životní situací vyrovnat a přijmuli povinnosti spojené s péčí o dítě a nedocházelo tak k vysilujícím situacím. Pokud má být péče efektivní, je zapotřebí zajistit komplexnost. Jako řešení se nabízí ucelený systém rehabilitace, který funkčně propojuje péči v oblasti výchovně vzdělávací, sociální, pracovní i zdravotní. Proto, aby byla zajištěna komplexní péče, je zapotřebí vytvořit **multidisciplinární tým** tvořený odborníky, kterými jsou odborní lékaři, psychologové, speciální pedagogové, sociální pracovníci, dětské sestry, asistenti a terapeuti a také rodiče dětí s PAS.

Velmi důležité je, aby situace byla řešena **včas**, nejlépe hned po zjištění problému (Pešová, Šámalík 2006, s. 40).

Včas, je hlavní zásada **všech modelů rané péče**. Raná péče je služba pro rodinu, za rodinu, v rodině a v komunikaci v rodině (Hradilková 2018, s. 23). Raná péče je terénní služba poskytovaná zdravotně postiženému dítěti do 7 let a jeho rodičům. Služba se zaměřuje na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. Raná péče se řídí zákonem o sociálních službách (Hradilková 2018, s. 12).

Formy rané péče:

Individuální konzultace v rodině je základní formou rané péče, poradkyně rané péče navštěvuje rodinu v jeho přirozeném prostředí, rodiče tak nemusí nikam s dítětem jezdit, dítě je ve svém přirozeném prostředí, projevuje se spontánně a poradkyně tak může reagovat na situaci a konkrétní možnosti rodiny. V domácím prostředí poradkyně zjišťuje potřeby rodiny, zapůjčuje pomůcky, hraje si s dítětem, vede rozhovor s rodiči, příbuznými, sourozenci. Konzultace je předem domluvená, časově i obsahově ohraničená, tak aby plnila potřeby dítěte a rodiny, jak byla domluvena zakázka a společný plán. Další individuální formou rané péče je doprovázení rodičů k lékaři, na úřady a do dalších institucí, vypracování zpráv a podpůrných opatření pro rodinu i odborníky. Raná péče dále organizuje pro rodiny semináře s odborníky, setkání s jinými rodiči, vede pobyty (víkendové, nebo týdenní) a kurzy pro celé rodiny. **Ambulantní programy** jsou zaměřeny na stimulaci a terapie pro děti s postižením. Většina středisek rané péče provozuje **půjčovnu speciálních hraček a pomůcek**, pomůcky a hračky většinou poradkyně vozí na konzultace domů, ale lze je zapůjčit i ve středisku. **Distanční služby** na dálku jsou většinou poskytovány telefonicky, nebo přes internet. (Hradilková 2018, s. 16–21).

Raná péče poskytuje tři programy, které se vzájemně prolínají, těmi jsou dle Hradilkové (2018, s. 30) následující programy.

- **Program pro podporu rodiny**, se zakládá na všestranné pomoci rodiny.
- **Program podpory vývoje dítěte s postižením**, je založen na diagnostice, stimulaci, podpoření a využití silných stránek dítěte.
- **Program osvěta a podpora komunit**, cílem je informování veřejnosti a zveřejňování situace rodin dětí s postižením na veřejnosti. Okolí rodin potřebuje podporu, aby mohlo rodiny podporovat a přijímat jako součást komunity a napomáhat tak k zapojení ve všech oblastech života.

Do podpory dětí s PAS a jejich rodin se podílí také neziskové organizace, k názornému příkladu jsem si vybrala největší organizaci v ČR, která poskytuje komplexní nabídku služeb pro lidi s autismem a jejich okolí (rodiče, sourozenci, spolužáci, učitelé, lékaři). Tím je Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS). NAUTIS je největší organizace v ČR a působí po celé republice s cílem dosáhnout pokrytí služeb pro lidi s autismem a jeho okolí ve všech regionech v ČR. V organizaci pracuje tým odborníků, tvořený lékaři (psychiatr), psychology, terapeuty, speciálními pedagogy, sociálním pracovníkem. NAUTIS je registrovaným poskytovatelem ambulantní,

terénních, pobytových služeb, dále realizuje programy pro podporu zaměstnávání, provozuje celoroční pobytové zařízení pro osoby s autismem a těžkým problémovým chováním a je zřizovatelem mateřské školy pro děti s PAS (NAUTIS).

NAUTIS nemyslí jen na jedince s PAS, ale věnuje se celým rodinám a jejich okolí. Nabízí odlehčovací služby, respitní pobyty, víkendové pobyty a prázdninové pobyty. Cílem těchto služeb je, aby si rodiny, které pečují o jedince s PAS, odpočinuli, načerpali sílu, vyřídili si osobní záležitosti (NAUTIS).

NAUTIS nabízí tyto pobyty:

pobyt v respitním centru: v centru jsou k dispozici 3 pokoje se 4 lůžky, sociální zařízení, kuchyň a obývací pokoj, služba se poskytuje 24h denně, délka pobytu je individuální. K dispozici je klientovi asistent, který mu pomáhá při sebeobsluze, při komunikaci, poskytuje mu podporu a pomoc. Cena služby je 1310 Kč na den, v ceně je zahrnuta strava (150 Kč), ubytování (200 Kč) a péče (960 Kč).

Víkendové pobyty: probíhají v Bechlíně a ve Smržovce. Služba je poskytována o víkendech od pátku do neděle, během školního roku. Stejně jako v respitním centru je klientovi k dispozici asistent. Cena služby je 2980 Kč za víkend.

Prázdninové pobyty: jsou zaměřeny na sociální a zdravotní rehabilitaci a vzdělávání dětí a mladých lidí s PAS. Cílem je zlepšit situaci jedinců s PAS a podpořit jejich rodiny. V současné době nabízí 3 prázdninové pobyty v různých prázdninových termínech.

- 1) Pro děti a mládež s Aspergerovým syndromem
- 2) Pro klienty s těžší formou PAS
- 3) Pro klienty s Aspergerovým syndromem od 18 let

4 Zdravý sourozenec jedince s PAS

4.1 Vztahy se sourozenci

Sourozenecký vztah je důležitý v jakémkoliv vývojovém období dítěte. Podle Vágnerové (2005, s. 151) v **batolecím období** sourozenec slouží jako alternativní zdroj sociálních zkušeností. Soužití se sourozenci umožňuje přenést sociální zkušenosti a dovednosti neučené ve vztahu s rodiči na vrstevníky a zkusit si jejich účinnost. Pokud je dítě prvorozené, může chápat narození sourozence jako ohrožující událost a žárlit na něj. Rivalita k sourozenci vyplývá z pocitů nespravedlnosti, omezení jeho práv, nedostatku lásky, bezmocnosti. Starší dítě může reagovat regresí, napodobuje chování malého sourozence a snaží se upoutat pozornost rodiče. Vztah ke staršímu sourozenci je podobný jako k dospělému, dítě jej napodobuje, přejímá jeho způsoby chování apod. Starší sourozenec je atraktivním modelem, protože je pro dítě srozumitelnější, než je dospělý.

V **předškolním období** mají vztahy se sourozenci značný socializační význam. Sourozence je zdrojem zkušeností, může se od něho učit. Vztahy se sourozencem jsou citově významné, jsou spojeny společným rodinným zázemím. Sourozenec je v tomto období partnerem, s nímž může sdílet společný cíl. Sourozenci ale také spolu soupeří, hlavně o přízeň rodičů, materiální výhody a privilegia (Vágnerová 2005, s. 208).

V období **školního věku** se vztahy se sourozenci začínají stabilizovat a do puberty se zpravidla nemění. Získávají specifickou socializační zkušenost. V tomto období spolu soupeří, ale dokážou se dohodnout i o kompromisu, dovedou spolupracovat a vzájemně se podporovat. Mají společné zážitky, které je spojují, ať už jsou příjemné, nebo nepříjemné (Vágnerová 2005, s. 281).

V období **dospívání a adolescence** jsou sourozenecké vztahy součástí rodinného společenství a vzájemně ovlivňují socializační vývoj. Pochází ze stejné generace, sdílí určité názory, postoje a hodnoty, ale také se mohou v hodně směrech lišit. Starší sourozenec bývá napodobován, obdivován, dospívající mu závidí volnost a zralost. Ve vztahu k mladšímu sourozenci bývá dospívající nevraživý, ztrácí o něj zájem, dětské nápady ho obtěžují. Pokud jsou sourozenci ve stejném věku, mohou vytvořit koalici, která jim pomůže jako opora v osamotnění. Mohou si vzájemně pomáhat a podporovat se (Vágnerová 2005, s. 359–361).

Novák (2007, s. 21) uvádí, že sourozenecké vztahy jsou někdy prvkem rodinné svépomoci, bratr nebo sestra může nahradit sourozencům to, co jim nedali rodiče. Vliv

sourozenců je nenápadný, snadno dosažitelný, lákavý vrstevnickým pochopením a díky tomu dobře přijatelný.

Podle Matějčka (2005, s. 367) sourozenecký vztah zahrnuje celou řadu velice důležitých, konstruktivních a prosociálních tendencí, s tím, že sourozenecký vztah je ohromnou příležitostí pro jejich vývoj, vzdělání, kultivaci. Je jedinečnou školou soužití, autor tím má na mysli, sourozeneckou náklonost, lásku, solidaritu, spolupráci, obětavost, ale také respekt k zájmům a svobodě druhého.

4.2 Zdravý sourozenec v rodině

Bazalová (2017, s. 98) uvádí, že je velmi dobré, pokud v rodině s postiženým dítětem je zdravý sourozenec. Rodičům to prospívá zejména psychicky, zdravý sourozenec je v rodině tahounem pro sourozence s postižením a také v rodině pomáhá. Zdravý sourozenec to nemá v rodině, kde má dítě PAS vůbec jednoduché a to zejména díky problémovému chování na veřejnosti, neschopnosti si se sourozencem porozumět. Mnohé děti se za své sourozence stydí a nechtějí být viděni s nimi na veřejnosti. Setkávají se s posměchem okolí a ošklivými poznámkami. Rodiče by měli zdravému sourozenci podat informace o postižení, jeho projevech, důsledcích a intervencích.

Thorová (2016, s. 438) také uvádí, že přítomnost zdravého sourozence v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vtahy v ní, velmi prospěšná. Velmi často dochází mezi sourozenci k pěkným interakcím, které dítěti s PAS prospívají zejména sociálně. Častá je obava rodičů, že nebudou s příchodem dalšího dítěte zvládat péči o dítě s PAS. Zkušenosti autorky ale ukazují, že zdravé děti, které se narodily neplánovaně, pozitiva obvykle předčí negativa.

Podle Vágnerové (2002, s. 106–107) představuje postižené dítě zátěž pro rodiče, ale i pro sourozence. Rodina s postiženým dítětem má zcela jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato výjimečnost se stává součástí sebepojetí všech členů rodiny. Zdravé dítě může nést stigma rodiny jako svoje vlastní, zejména z hlediska veřejného mínění. Vědomí odlišnosti ovlivňuje postoje a chování dítěte, zejména v pozitivním smyslu, např. toleranci k lidské rozmanitosti, citlivost k potřebám jiných apod. Může se ale také projevit negativně, zdravý sourozenec může získat pocit vlastní bezvýznamnosti, nejistoty, může mít pocity viny, že on je zdravý a zároveň mohou být jeho pocity protichůdné, protože závidí postiženému sourozenci pozornost rodičů.

Bittmannová, Bittmann (2018, s. 8) upozorňují na to, že zdravé dítě má totožné sociální potřeby jako jeho sourozenec s hendikepem. Bohužel naprostá většina zdravých sourozenců bývá upozadována a rodinné dění a pozornost je tak směřována na dítě, které má „problém“. Řešení tohoto stavu je dle autorů teoreticky poměrně jednoduché, prakticky, ale obtížně dosažitelné. Jde prakticky o rozdělení času a prostoru pro zdravé dítě a to formou: dělením volného času mezi obě děti; využití osobní asistence; odlehčovací služby; využití volnočasových aktivit; zapojení širší rodiny.

4.2.1 Pozice zdravého sourozence

Pozice zdravého sourozence může být dvojitá, jednak může být opomíjen, jelikož na něho nemají rodiče dostatek času, nebo je přetěžován a jsou na něj kladeny nepřiměřené nároky. Většinou to je kompenzace ze strany rodičů, protože jim postižený sourozenec nepřináší uspokojení a zdravý sourozenec musí být „ten dobrý“. Vnímá rozdíly v přístupu rodičů a uvědomuje si, že jeho sourozenec má určité výhody, jeho chování je tolerované, mnohdy i když s postižením nesouvisí. Nedostatek zájmu může vést u zdravého sourozence k obranným reakcím, většinou tak, že na sebe strhává pozornost nevhodným chováním (Bazalová 2017, s. 99).

I Vágnerová (2002, s. 106-108) upozorňuje na dvojitý přístup ke zdravému sourozenci, prvním přístupem je odsunutí zdravého sourozence do pozadí, protože na všechny není dostatek času ani energie. Rodiče od zdravého sourozence očekávají zralejší chování, než odpovídá vývojové úrovni. To neznamená, že rodiče nemají zájem o zdravé dítě, ale jsou zahlceni problémy postiženého dítěte. Rodiče si neuvědomují, že by zdravé dítě ochuzovali, dítě je zdravé a v normě a rodiče očekávají, že jim bude pomáhat. Někdy mu jednoznačně vymezí i jeho budoucí roli garanta péče o postiženého sourozence.

Na tento přístup, kdy si rodiče dítěte s PAS pořídí sourozence, aby se mohl o hendikepované dítě v dospělosti starat, upozorňuje Thorová (2016, s. 438), že není vůbec vhodný, protože rodičovská odpovědnost za dítě patří pouze rodičům a život sourozence má jinou dynamiku. Kladení příliš velké odpovědnosti na zdravé sourozence má na ně negativní vliv na jejich psychický vývoj a ve zdravém sourozenci vzbuzuje tak pocit viny, že ho nemá dostatečně rádo.

K tomu, aby zdravý sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému sourozenci s autismem, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být

vnučována předčasně. Lásky mezi sourozenci musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel celý život (Richman 2008, s. 96).

Druhým přístupem dle Vágnerové (2002, s. 106–108) je koncentrace zájmu na zdravé dítě, což se shoduje s tím, co uvádí Bazalová (2017), podle Vágnerové se může jednat ze strany rodičů o obranný mechanismus, který podporuje sebevědomí rodiče a usnadňuje zvládnutí rodičovské role. Kompenzuje nepříznivé pocity z narození postiženého potomka, že dobře prospívající dítě a utvrzuje rodiče, že rodičovská kvalita není špatná.

Sourozenec dítěte s autismem se dle Richman (2008, s. 95–96) musí vyrovnat s mnoha problémy, mezi které patří zejména:

- Zdravý sourozenec nechápe zvláštní chování autistického sourozence. Jeho agrese, sebezraňování může zdravé dítě děsit.
- Cítí se ostrčen, strádají s pocitem, že jim rodiče nevěnují tolik pozornosti jako autistickému sourozenci
- Dítě s autismem dostává více sladkostí než jeho zdravý sourozenec
- Starší zdravé děti přijdou při určení diagnózy autismu u svého sourozence o přízeň rodičů. Někdy se dostanou i do nevídané pozice pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.
- Mladší sourozenci se mohou dostat do pozice staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena odpovědnost, než jsou ve svém věku schopni unést.
- Velmi často se spolužáci postiženého dítěte posmívají. Děti nemají emocionální sílu, ani slovní schopnost, aby takovému chování dokázaly čelit. A nechápou, že v tíživé situaci nejsou sami.

4.2.2 Vztah zdravého sourozence k sourozenci s PAS

Richman (2008, s. 95–100) upozorňuje na důležitost vytvoření pozitivních vztahů mezi sourozenci, usnadní každodenní život rodiny a představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se vytváří mnohem obtížněji, v případě když je jedno dítě postižené. Důležité je zdravé dítě poučit o autismu, vytvořit pocit rovnosti, mít společné zájmy a činnosti, věnovat čas výhradně dítěti. Proto, aby se vytvořil pozitivní vztah, je důležité, aby rodiče mezi dětmi vytvořili pocit rovnosti.

Vysvětlit dítěti, co je autismus, považuje Thorová (2016, s. 438 -439) za velmi důležité a přínosné, je dobré dítě do diskuze zapojit. Vysvětlit mu, co konkrétně autismus obnáší, vyjmenovat konkrétní problémy. Pochopitelnou formou mu vysvětlit, že má sourozenec problém s navazováním přátelství, neumí komunikovat jako ostatní děti, má zvláštní zájmy, nemá rád změny, nechápe pravidla hry apod.

Bittmannová, Bittman (2018, s. 20) uvádí, že při sdělení diagnózy je nutné vzít v potaz věk dítěte a vhodnou formou ho informovat. Pro dítě by to sdělení mělo být srozumitelné, vždy vzhledem k věku, lze k tomu použít i pohádkové či filmové postavy k přirovnání, protože postavy z různých pohádek, filmů, bývají také divné, vybočují z normy.

Výše zmínění autoři doporučují, zapojit zdravého sourozence do diskuze, vysvětlit mu co autismus obnáší a vytvořit si pevné vazby v rodině. Na stránkách AUTISM SPEKS (2019) je uvedeno 5 tipů pro bratry a sestry, jejichž sourozenci trpí autismem.

Tipy pro zdravé sourozence ve vztahu k sourozenci s PAS:

- 1) Nejste na to sami, autismus je náročný, ale každá rodina čelí nějakým životním výzvám a řeší nějaké problémy.
- 2) Buďte hrdí na svého bratra a sestru, otevřeně hovořte o autismu s přáteli, trpělivě vysvětluj ostatním, buď otevřený, když tomu porozumíš ty, porozumí tomu ostatní. Někdy se stane, že bratra nebo sestru nenávidíš, nebo naopak miluješ, nemusíš se za to stydět, jsou to tvoje pocity. Někdy je jednodušší využít pomoc poradce, aby si lépe pochopil sourozence a zjistil, že je tady někdo jen pro tebe. Miluj svého sourozence takový jaký je.
- 3) Je v pořádku být smutný, že máš postiženou sestru nebo bratra autismem, ale hněv a smutek tvoji situaci nezmění, pamatuj na to, že i rodiče mohou být smutní a mohou mít stejné pocity.
- 4) Důležité je trávení volného čas jen s rodiči, je to prospěšné, pro posílení rodinného pouta. Je v pořádku, chtít trávit čas sám, jen s rodičem.
- 5) Dělej se sourozencem, nějakou aktivitu společně, společná aktivita je pro oba užitečná a výhodná, bratr, nebo sestra tě za to odmění tě za to úsměvem jeho vlastním.

4.3 Potřeby zdravých sourozenců

Potřeby sourozenců, jsou obdobné jako potřeby rodičů, podle Thorové (2016, s. 437–438) je zapotřebí zejména:

- informovat sourozence co má dítě za problém, vysvětlení musí být přizpůsobeno věku;
- otevřeně komunikovat, probírat negativní i pozitivní zkušenosti, mít možnost vyjádřit souhlas, nebo nesouhlas;
- stanovit hranice pro všechny děti;
- věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich potřeby, všimát si úspěchů a nepovažovat je za samozřejmé;
- zařídit, aby zdraví sourozenci mohli trávit určitý čas jen s rodiči, věnovat se aktivitám;
- nacvičit situace, jak reagovat na dotazy nebo posměch ostatních dětí;
- neočekávat převzetí péče zdravého sourozence o hendikepovaného sourozence, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců

Podle Richman (2008, s. 99) přestože postižené dítě vyžaduje větší péči, neměli bychom zapomínat na zdravé dítě. Někdy stačí pár minut denně vymezených pro zdravé dítě, a pocity křivdy, závisti vůči sourozenci jsou pryč. Doba, kterou dítěti věnujeme, by měla být dobou, kde se věnujeme dítěti a jeho činnostem, které má rádo a musí mít pocit, že je tu rodič pro něj. Výborné pro pocit prohloubení sounáležitosti je každodenní komunikace, jak se zdravý sourozenec měl, co nového ve škole, jak dopadl v zájmové činnosti apod.

4.3.1 Možnosti podpory pro zdravé sourozence

Možnosti rozdělení péče platí jak pro rodiče, tak pro zdravé děti, patří sem: osobní asistence, odlehčovací služby, volnočasové aktivity, v kapitole 3.3 jsou rozepsány podrobněji. Kromě výše uvedených služeb a aktivit se zdravým sourozencům věnují různé sourozenecké skupiny. Bittmannová, Bittmann (2018, s. 59) založili skupinu dětí, kteří mají sourozence s autismem. Cílem skupiny je podpořit sourozence

děti s poruchou autistického spektra pomoci jim pochopit a tolerovat svoje sestry, bratry a zároveň jim poskytnout bezpečný prostor pro vyjádření emocí, pocitů, často i negativních a zároveň je ujistit, že je vůči sourozencům někdy cítí. Na sourozeneckou skupinu v pobožce NAUTIS v Jablonci nad Nisou docházelo 8 dětí, ve věku id 5 do 13 let. Během prvních setkání se vzájemně poznávali a povídali si o tématech: proč někdo má anebo nemá autismus; jak se to stane, že se dítě narodí s autismem; zda se dá autismus léčit; je více kluků nebo holek s autismem; proč se tak chovají; jaké chování sourozencům vadí. U některých sourozenců byly problémy již závažné, že museli docházet na individuální terapie. Pro některé rodiče, bylo velkým nepříjemným překvapením, jak moc se jejich děti trápí. Některé děti nebyly schopny ani po několika sezeních říct co jim vadí, z čeho jsou smutné, k tomuto účelu používali terapeuti plyšovou pandu Pavlínu. Nebo používali na skupinách Strachojedlíky. Děti na papír napsaly, co je trápí, co na jejich sourozencích vadí a co by si děti přály, aby bylo jinak. A Strachojedlíci jejich trápení snědli. Na závěr autoři uvádí: ***„všichni rodiče dětí s hendikepou by měli vědět, že jak oni, tak jejich zdravé děti mají právo na šťastný život. A že ne vždy je nutné upřednostnit potřeby dítěte s postižením. Je rozhodně jejich volbou, zde je upřednostnit před těmi svými, ale v případě dalších dětí v rodině je třeba být velmi opatrní. A myslet na to, jaké důsledky budou naše rozhodnutí mít pro jejich další život.“***

Pro sourozence s PAS nově vznikl v Psychologickém ústavu Masarykovy univerzity program STEPS (skupinový terapeuticko – edukační program pro sourozence. Vychází z kognitivně – behaviorální skupinové práce s dětmi, zážitkové pedagogiky a zkušenostně-reflektivního učení. Je zaměřen na zvyšování povědomosti o autismu, vyjadřování a zpracování emocí, trénink zvládnání náročných situací typických pro život se sourozencem s PAS, trénink způsobů vyhledávání sociální opory, posilování sebepojetí. Program zatím funguje v Brně, plánuje se o jeho rozšíření do další měst, do Prahy, Olomouce, Hradce Králové (Bazalová 2018, s. 97).

Raná péče poskytuje pobyty víkendové, nebo týdenní, které jsou určeny pro celé rodiny. Sourozenci mají vlastní skupinu, kde se jim věnuje psycholog, nebo studenti, sourozenci si mohou užít řádění, volné hry, bez dohledu rodičů a bez ohledu na potřeby svého sourozence s postižením (Hradilková 2018, s. 19).

Cílem rané péče při práci se sourozenci je pomoc rodině najít rovnováhu mezi intenzivní péčí o postižené dítě a potřebami dalších sourozenců v rodině. Rady pro

rodiče jak postupovat v podpoře zdravého sourozence jsou dle Hradilkové (2018, s. 41-42) následují:

- Snažit se o poklidnou rodinnou atmosféru.
- Dát dítěti pocit bezpečí, jistoty, kvalitně trávit s dítětem volný čas.
- Nechte dítě vyjadřovat jak negativní, tak pozitivní pocity a emoce vůči sourozenci s postižením.
- Mluvte s ním o jeho pocitech.
- Aktivně mu naslouchejte.
- Neodpírejte mu informace o postižení sourozence.
- Ukažte dětem, že si v situaci víte rady, pokud ne, že víte jak vyhledat pomoc.
- Udělejte si čas, který budete věnovat sourozenci jen samostatně.
- Nechte být děti dětmi a nevyžadujte o nich pochopení pro situaci dítěte s postižením.
- Ponechte sourozenci právo na soukromí a na soukromé vlastnictví.
- Buďte pro své dítě předobrazem, buďte modelem pro jeho vlastní přístup k postižení sourozence.
- Umožněte dostatek prostoru pro kontakt s vrstevníky, či jinými skupinami, rozšíří to jeho životní zkušenosti.
- Nezapomínejte, že vztahy mezi sourozenci neprobíhají vždy harmonicky a konflikty mezi dvěma sourozenci bez postižení jsou normální.
- Jste dobrý rodič.

5 Empirická část

5.1 Cíl výzkumu

Během své praxe v zaměstnání jsem poznala mnoho rodin, které mají postižené dítě, ať už se jedná o dítě s PAS, mentální postižení, nebo jakékoliv jiné zdravotní postižení, spojuje je jedno, vždy tyto děti vyžadují mimořádnou péči a pozornost. V mém případě jsem se zaměřila na rodiny s dětmi s PAS, kde žije ještě zdravý sourozenec. Domnívám se, že zdravým sourozencům není věnována taková pozornost jako dětem s PAS. V odborné literatuře lze nalézt mnoho publikací, které se věnují jedincům s PAS, ale je velmi málo literatury, která se věnuje jejich zdravým sourozencům, protože jejich sourozenci s PAS vyžadují mimořádnou péči a pozornost rodičů, autismem je zasažena celá rodina, vztahy v ní, včetně těch sourozeneckých jsou narušeny. Proto se sourozenec stává objektem sociální práce, protože jeho vztahy v rodině nejsou běžné, nebo zdravé, protože nežije v běžné rodině. Proto jsem si položila otázku, jak se žije zdravému sourozenci v rodině se sourozencem s PAS?

Cílem práce je tedy zjistit u zdravého sourozence jedince s poruchou autistického spektra jeho/její subjektivní vnímání své role a subjektivní popis své pozice v rodině. Takové výstupy povedou k formulaci doporučení pro sociální pracovníky, kteří s těmito rodinami pracují.

5.2 Metodologie

Pro sběr dat a analýzu dat jsem zvolila biografickou metodu, jedná se o rekonstrukci, interpretaci průběhu života jedince někým druhým. Biografické zkoumání se snaží o porovnání různých biografí s cílem najít podobnosti a vzorce životních drah a přispět tak k vysvětlení osobních, nebo společenských jevů. Biografický výzkum se zaměřuje na vyhlídky jednice, vzájemné působení v sociálním kontextu a zkušenosti jedince v různých rolích, v průběhu různých okamžiků života (Hendl 2005, s. 130).

V rámci biografické metody jsem použila techniku narativního rozhovoru. Tato kvalitativní technika se používá v rámci biografického výzkumu, kdy se respondentovi nekladou standardizované otázky, ale je povzbuzován k volnému vyprávění (Haasová 2005, s. 40). Respondent by měl být nejprve povzbuzen a poté by mělo následovat volné vyprávění, to musí výzkumník pečlivě sledovat, aby neztratil kontakt. V této fázi

by neměl výzkumník provádět žádné tematizující intervence. Po této fázi se pokládají narativizující otázky, které buď objasní nejasnosti příběhu, nebo vyprovokují respondenta k dalšímu vyprávění (Haasová 2005, s. 40). Stejným způsobem jsem vedla rozhovory s respondenty. Nejprve jsme položila úvodní otázku, následně jsem pokládala doplňující otázky, které mi pomohly objasnit nejasnosti a doplnit, co nebylo řečeno, nebo nebylo zcela jasné.

5.3 Vzorek respondentů, sběr dat

V předchozí kapitole, jsem se zmínila, že pracuji s rodinami, kde vyrůstá, nebo žije jedinec s PAS a jeho zdravý sourozenec (pracuji jako sociální pracovník na příspěvku na péči). Vybrala jsem si 3 rodiny, kde žije dítě s PAS a jeho zdravý sourozenec. Vzorek respondentů byl záměrný a systematický. Formulovala jsem si podmínku, že zdravému sourozenci musí být alespoň 15 let. Věkovou podmínku jsem si zvolila proto, aby informace měly určitou vypovídající hodnotu, sourozenec pochopí kladené otázky a dokáže na ně odpovědět. U každé z těchto tří rodin jsem byla alespoň jednou na sociálním šetření, které bylo vedeno vždy s rodičem a dítětem s PAS, zdravého sourozence jsem nikdy před tím neviděla, nikdy jsem s ním nehovořila. Tyto rodiny jsem oslovila na podzim roku 2017, oslovila jsem rodiče, zda by mi jejich zdravý potomek poskytl rozhovor. Všechny rodiny souhlasily. Na podzim roku 2018, jsem všechny rodiny telefonicky opětovně kontaktovala, abych se ujistila, že s rozhovory počítají a poskytnou mi je. Všichni mi potvrdili, že s rozhovory souhlasí.

Objektem zkoumání jsou 3 zdraví sourozenci osob s PAS. Pro analýzu jsem, použila všechny tři rozhovory se zdravými sourozenci ve věku od 15 do 25 let. Rozhovory byly vedeny se sourozenci, pouze v jednom případě byla oslovena matka, pro doplnění informace, protože si sourozenec údaje z dětství příliš nepamatoval. Sourozence jsem si označila velkými písmeny A, B, C, z důvodu zachování anonymity šetření.

Sourozenec A: jedná se o staršího sourozence, kterému je 15 let a navštěvuje poslední ročník ZŠ. Je o 6 let starší než jeho bratr, který trpí formou dětského autismu, nízko funkčního typu, se středně těžkou mentální retardací. Rodina žije v menším městě do 35 tisíc obyvatel. Jedná se o rodinu neúplnou, to znamená, že děti jsou v péči matky, ale otec si děti pravidelně bere, navštěvuje je a podílí se na výchově.

Sourozenec B: jedná se o starší sestru, které je 25 let, pracuje a žije ve společné domácnosti se svojí sestrou a matkou. Je o 13 let starší než její sestra, která trpí dětským autismem, nízko funkčního typu, s hlubokou mentální retardací a sluchovým postižením. Rodina žije v obci do 5 tisíc obyvatel. Jedná se o rodinu neúplnou, sourozenec B nikdy nepoznala svého otce, její sestra otce sice má, ale ten o ní nejeví zájem, podílí se pouze na povinné výživě, kterou má určenou soudně.

Sourozenec C: jedná se o stejně starého sourozence, je jí 19 let, studuje střední školu, letos bude maturovat a chystá se na studium VŠ, chodí a brigády, žije ve společné domácnosti s rodiči a bratrem. Jsou dvojčata, bratr trpí atypickým autismem, těžkou mentální retardací a epilepsií. Rodina žije ve větším městě nad 100 tisíc obyvatel. Rodina je úplná, oba rodiče se podílí na péči,

5.4 Postup a analýza rozhovorů

Rozhovory jsem provedla v lednu 2019 v domácím prostředí respondentů, první rozhovor se uskutečnil se sourozencem A, dne 13. 1. 2019 a trval 37 min. Druhý rozhovor, se uskutečnil se sourozencem B, dne 20. 1. 2019 a trval 27 min. Poslední rozhovor, se uskutečnil se sourozencem C, dne 23. 1. 2019, trval 37 min. Pro rozhovory, jsem si stanovila nejvyšší možnou časovou hranici a to 45 min.

Oslovení sourozenci, mě poskytli informovaný souhlas s nahráváním, zároveň jsem je upozornila, že nepoužiji jejich pravá jména (proto je nazývám písmeny A, B, C) a ujistila respondenty o naprosté anonymitě, jména sourozenců a osob z rodiny jsou v textu změněna. Nejprve jsem všechny respondenty seznámila s tématem bakalářské práce a respondentům nabídla, pokud budou mít zájem, že je po zpracování seznámím s výsledky.

Všechny rozhovory byly vedeny se sourozencem, pouze v rozhovoru se sourozencem A, byla požádána matka, aby doplnila informaci, kterou si sourozenec nepamatoval z důvodu delšího časového odstupu. Matky se sourozenci s PAS, byli ve vedlejší místnosti, aby sourozence zabavily, a rozhovory probíhaly v klidu. Všechny tři rozhovory jsem začínala stejnou nebo podobnou otázkou: *Jaká je nejživější vzpomínka na bratra/sestru?*, nebo když řeknu *bratr/sestra*, co se Vám vybaví?

Jednotlivé kroky výzkumu:

1. Rozhovory byly nahrány na diktafon a doslovně přepsány. Jednotlivé rozhovory jsem si vytiskla, což tvořilo celkem 23 stran textu. Rozhovory jsem opakovaně četla a použila metodu kvalitativní zakotvené teorie, jedná se o teorii induktivní, odvozenou ze zkoumání jevu, kterou představuje, ta je objevena, vytvořena a dočasně ověřena systematickým shromažďováním údajů o zkoumaném jevu a následnou analýzou těchto údajů. V zakotvené teorii nezačínáme teorií, kterou ověřujeme, ale zkoumanou oblastí a necháme, ať se vynoří to, co je významné (Haasová 2005, 41).

2. Jednotlivé texty jsem nejprve barevně vyznačila do několika kategorií (vztah sourozenec, vztah okolí, volný čas a aktivity, budoucnost), každou kategorii jsem barevně zakroužkovala a očíslovala, ale toto rozdělení mi příliš nevyhovovalo, proto jsem rozhovory pro lepší orientaci v textu rozhodla rozdělit na jednotlivá časová období. Texty jsem si nakopírovala a začala s jejich rozdělováním na jednotlivá časová období, v textu je barevně označila a přiřadila jim číslo. Tomuto typu kódování se říká otevřené kódování, to znamená, že se údaje rozeberou na samostatné části a jsou pečlivě prostudovány a porovnáním se zjišťují podobnosti a rozdíly (Haasová 2005, s. 41).

3. Časová období jsem rozdělila na minulost – dětství, přítomnost a budoucnost. V textu jsem je nejprve barevně označila a poté rozstříhala podle označených časových období, rozstříhané texty jsem označila číslem stránky a poskládala na jednotlivá období. Tyto rozstříhané texty jsem slepila a vznikly mi tak nové texty, rozdělené na jednotlivá období. Z každého rozhovoru jsem udělala tři texty, celkem jsem měla k dispozici 9 textů. Tato fáze se nazývá axiální kódování, to znamená, že se rozebrané údaje při otevřeném kódování opět novým způsobem skládají dohromady a vytvoří se spojení mezi kategoriemi (Haasová 2005, s. 42).

4. Nové texty jsem několikrát přečetla, porovnávala jsem s těmi původními a snažila se v nich najít co nejvíce informací. Do textů jsem si zapisovala poznámky a barevně vyznačila pasáže, které mi přišly obzvlášť důležité.

5.5 Výsledky výzkumu

5.6 Minulost, dětství

Sourozenec A, minulost, dětství

V rozhovorech a následně v prostudovaných textech, jsem si nemohla nepovšimnout občasné lítosti, že zdravý sourozenec, neměl tolik pozornosti jako jeho sourozenec s PAS, ačkoliv tvrdí, že mu to nevadilo, sourozence má rád, zaznamenala jsem určitou lítost ze strany zdravého sourozence.

Hlavně když jsem byl menší a vadilo mi, že on má víc té péče než já, tak to mě trochu štvalo. Asi jednou, když bylo ve škole něco dobrého a doma jsem o tom říkal a všichni mě ignorovali kvůli bráchovi. Protože měl tenkrát brácha špatný den, tak se ho všichni snažili uklidnit, ale moc to nešlo. No taky se s ním snažím spolupracovat, aby nebyl naštvaný, to pak litá.

Když jsem byl menší, tak tu lehčí látku jsem zvládal. Někdy jsem se učil s rodiči to, co jsem neuměl a teď tu těžší látku se učím s kamarádama a chodím na doučování, když to nejde. Docela jo, když jsme měli něco těžšího tak mi mamka vždycky pomohla. No a pak byl brácha, tak už mi nemohla tak pomáhat.

Ze slov respondenta dále vyplývá, že zdravý sourozenec musel často dělat ústupky, aby jeho bratr byl spokojený, nevztekal se a zdravý sourozenec musí být ten, který to chápe.

Byl jsem naštvaný, když mi třeba brácha vypnul film, na který jsem koukal a pak nechtěl, abych si ho pustil, to jsem byl vždycky naštvanej, ale nějak jsem musel, jak bych to řekl, musel jsem se přes to přenýst. Jinak bych to asi nevydržel, protože sem musel to nechat plavat, protože brácha je prostě brácha. No, musel jsem mu vždycky ustoupit, všichni mi to říkají i prarodiče protože, bráchovi se musí vždycky ustoupit, protože je takový, jaký je.

No tak to jsem se snažil obhajovat, že já za to nemůžu, že to udělal brácha a oni mi řekli, že ty jsi starší a ty máš za něj zodpovědnost. Takže já bych měl dostat vynadáno nebo dostat nějaký trest třeba zaracha nebo zákaz na mobil nebo tak, ale když no on někdy to udělá naschvál a když mě mamka vynadá no, on se začne smát a já si pak z toho dělám taky srandu poslední dobou. On je takový, jak bych to řekl, on třeba minule rozbil skleničku, mamka přišla a zeptala se, kdo to byl a on to svedl na mě (smích) a mamka tomu uvěřila a dostal jsem sprda (smích).

Rodině, hlavně sourozenci A, hodně pomohlo, že využívali službu rané péče, která docházela za nimi domů, věnovali se nejen sourozenci s PAS, ale i jeho zdravému bratrovi.

No asi ta raná péče. Jo. Jo snažili se mi vysvětlit, že jako jak to ten brácha má a tak... No docela mi to dalo, protože už jsem pak věděl, že některé věci nemá rád a tak tak mu to nedělám atak. No to si asi moc nepamatuju, ale pomůcky jsem nějaký pro bráchu měl, myslím, že to byly nějaké míčky, takový ty mačkáci antistresový. No a to jsem mu dal a měli jsme se předhánět, kdo to víc zmáčkne, no já ho tím, jako uklidňoval a zároveň jsme si hráli, taky aby se mohl uklidnit, protože jsem nechtěl, aby byl rozčilený. Tak to jsem se tam něco naučil, no bud ho uklidnit nebo rozesmát. No tenkrát moc ne, ale teď už jsem to pochopil a hlavně když jsem starší, tak už to víc chápu a beru na to větší ohled.

Jelikož si sourozenec z doby, kdy docházela raná péče domů, mnoho nepamatoval, informace doplnila matka, která si službu velmi chválila, dokonce si posteskla, že je jí líto, že služba, už pro ně skončila.

No, z rané péče jezdili k nám vždycky na dvě hodinky. Vysvětlovali mu to. A hlavně nám půjčovali vyučovací pomůcky. No právě, že formou hraní, aby se oba učili. Suprový, to jako opravdu. Hlavně je to utužilo v tom vztahu, že není Jirka rozcapenej a že ho nemáme radši než Martina. Takže opravdu skvělý raná péče úžasná. Maminka mluví na Martina: No tobě (respondentovi) bylo 12 a jinak to bylo do 7 let Jirky, škoda že to bylo jen takhle. A taky hlavně ví, když mu Jirka ubližuje, že mu to nesmí vrátit.

Důležitou roli hraje i vztah okolí, sourozenci A, vadí, že se mu ostatní děti posmívaly, trápil se s tím a měl potřebu ho obhajovat a ochraňovat.

Už jsem se párkrát kvůli tomu hádal i ve škole, kvůli bráchovi třeba, když jsem byl v sedmičce, tak pro mě máma s bráchou přišli, a brácha šel a něco si mluvil a on ještě pořádně neuměl ani ty první slova a oni se mu smál, tak jsem šel za nimi, tak jsem jim řekl jaký je a stejně se mi vysmáli. Snažil jsem se ho obhajovat, ale nemělo to cenu, oni byli větší a málem mi dali přes pusu. No to hodně teda. Co na to učitele? No a oni mi řekli, že když to není ve škole tak tak to neviděli ale, kdyby to prý bylo ve škole tak by se to řešilo.

Trávení volného času, je také přizpůsobeno ve velké míře sourozenci s PAS, sourozenec A, zmiňuje, že mu zbýval volný čas po sebe, až když bratr usnul, nebo se zabavil sám.

Minulý rok jsme byli, byli jsme v tom Tunisu na menším ostrově, kde se bráchovi moc líbilo, on tam byl takovej hodně oblíbenej, byl tam takový jakoby ředitel, ředitel tý kuchyně a oni si ho strašně oblíbili. Jo měl, když třeba brácha přes den nebo večer zaspal, protože jsme byli dlouho v bazéně, tak brácha vytuhnul a tak jsem měl hodinku možná dvě pro sebe. Třeba na tý dovolený jsem skoro nic nedělal.

Sourozenec B, minulost, dětství

Jako nejživější vzpomínku z dětství uvádí sourozenec B, velkou náročnost péče o sestru, ale protože je mezi sourozenci větší věkový rozdíl (13 let), domnívá se, že už byla rozumná, některé věci už chápala, i když připouští, že asi trochu žárlila. Připouští, co se narodila sestra, matka už jí nemohla dál pomáhat a musela se naučit samostatnosti a začít si vyřizovat věci sama.

Ségra no, tak vybavuju si, když byla malinká, jak jsme jezdili po nemocnicích, byla na hadičkách, jako tady ten proces se mi vybaví.

Ty začátky okolo Věrušky byly hodně živý, Věruška se narodila a pak se řešil ten žaludek, furt nějaký ty doktoři, jezdilo se po doktorech, byt se uzpůsoboval k potřebám ségry, my jsme se hlavně hned stěhovali no, jo všechno se točilo kolem ní, ale že bych se nějak zatla nebo jak to mám říct, že jsem byla našťvaná tak to si myslím, že jako ne, jako takhle úplně hnusná jsem nebyla (smích). Asi jo asi jsem žárlila, protože jsem byla 12 let zvyklá, že se všechno točí kolem mě a najednou přišel někdo jinej, asi jo asi jsem žárlila a asi byli i situace, kdy jsem to mamce nechala sežrat myslím si (smích), ale podle mě nic velkého, furt je to sestra, furt je to rodina. Jo co se narodila ségra tak jsem si všechno musela vyřizovat sama, jako mamka mi poradila, co a jak mám udělat, ale já pak musela jít a otevřít pusku a vyřídit to co sama.

Nelze si povšimnout, faktu, že sourozenec B připouští, že měla rozhodně jiný život než vrstevníci a řešila i jiné starosti, než její vrstevníci.

No tak určitě jiný život než mají vrstevníci. Řešila jsem třeba úplně jiné starosti než měli moji vrstevníci, třeba ve škole jsem potřebovala extra potvrzení, že žiji takhle s mamkou a s postiženou ségrou nebo jsem potřebovala odejít ze školy, nebo jsem jí potřebovala hlídat, když mamka potřebovala odjet, tak jsem ze školy potřebovala omluvenky nebo spíš od mamky do školy, naštěstí jsem vychytala skvělou třídní učitelku, že to chápala, že i ona měla asi nějaké svoje osobní zkušenosti, ale prostě jsme si padli do oka právě mě obdivovala za to jaká jsem a jak dáváme naši holku a nikdy mi nedělala problémy, když jsem cokoliv potřebovala přes tu svojí ségru, tak cokoliv,

dokonce jsem jednou byla ségru ukázat ve škole učitelce, vzala jsem ji za ruku, takže vlastně, aby jí viděla, aby věřila, že se to opravdu děje, že si to jako nevymýšlím (smích), protože tohle nemá doma jen tak někdo.

To, že měla jiný život, než ostatní, dokazuje i fakt, že nikdy v rodině neslavili Vánoce, nebyli na společné dovolené, nebyli na večeři. Rozhodně je cítit lítost, že sourozenec B, nemá možnost trávit volný čas s matkou.

My třeba nikdy neslavíme Vánoce, to prostě se ségrou nejde, při představě že máme stromek, to ne, ona by to rozmlátila.

Samozřejmě, že nám to bylo líto, každý by chtěl jet na dovolenou, s mamkou jsme třeba nebyli nikdy na večeři, chtěla bych mamku vzít někam do restaurace, ale tak to prostě je a nešlo to, tak jsme si to vynahradili jako jinak.

Připouští, že jí péče o sestru omezovala, ale zásadní problém v tom nikdy neviděla.

No omezovalo mě to, ne že ne nemohla jsem dělat spoustu věcí, co dělaly holky, v mých letech prostě nemohla jsem. Já jsem třeba nikdy neměla možnost si vystavit takový ty holčičí věci, jako laky na nehty, nebo šminky, to mi všechno ségra sebrala, rozházela, nebo rozmlátila. Ale tak líto mi to bylo no, ale tak nic neuteklo, mám co dohánět (smích).

Vzhledem k věkovému rozdílu mezi sourozenci je starší sourozenec schopen v plné míře zastoupit v péči i rodiče, což nezvládali ani prarodiče, nebo druhý rodič.

No, a že by třeba pohlídala babička, tak to taky nešlo, protože Věruška byla na hadičkách a byla krmena přes sondu a to jsem umělo jenom já a mamka, babička se bála, otec ten taky nekrmil, takže to to prostě nešlo třeba na chvíli před barák do kočárku, ale zas byl za 10 minut zpátky.

Když byl víkend, tak mamka taky chtěla jít na kafe, protože v týdnu to takhle nestíhala, no já jsem jezdila v týdnu pozdě domů, tak čtvrtá pátá, protože jsem dojížděla autobusem, takže tak, taky potřebovala vypnout a zajít si na kafe, tak já jsem hlídala. O těch víkendech jsem samozřejmě hlídala víc, v týdnu jsem měla školu. No, musely jsme to nějakým způsobem skloubit, aby mamka taky trochu žila a já abych si taky něco užila a měla jsem kamarády takhle, takže jsme to prostě takhle kloubily.

Trávení volného času se sestrou v dětství nešlo vůbec, zejména díky zdravotním problémům sestry. Zároveň sourozenec B připouští, že příliš volného času, co se narodila sestra, pro sebe neměla, neměla ani čas na učení.

No moc toho nebylo. Občas jsme chodili na procházku v kočárku. Ted' už třeba dojde kousek, vezmu ji za ruku, jdeme ven třeba ke hřbitovu, ale to dřív vůbec nešlo. No to absolutně není reálné s Věruškou někam jít nebo jet tenkrát ani nikde jinde neusnula, než ve své posteli, to jako opravdu bylo nereálné.

Tanec, já jsem tančila. Tak to hlavně Věruška ještě nebyla a já jsem s tím tancem skončila v nějakých 15 a Věruška se narodila, když mi bylo 12 nebo 13. Pak jsem začala chodit do školy a neměla jsem čas. Pak byla škola. Já jsem pak začala jezdit do školy, dojíždět, v 7 ráno jsem vypadla tady z bytu a večer jsem se vracela. No tak ze začátku tady byl hluk, než se Věruška prostě takhle zklidnila a ty roky předtím byly samozřejmě mnohem živější, jako nebylo to vždycky úplně jednoduchý. Chodila jsem se ven učit, vzala jsem si sešit a chodila jsem tady po městě a učila se, abych na to měla klid. No, nemohla jsem se soustředit, neměla jsem klid na to učení.

Ve vztahu k okolí se vrstevníci dělili na dva tábory, někteří to chápali, jiní se raději nezapojovali. Sourozenec B, ale nikdy necítil stud za sestru, právě naopak.

To byly zvláštní ohlasy a někdo se jí bál, jo, nevěděli, ptali se mě jak na ní, ptali se mě na věci okolo Věrušky jak se k ní chovat, pak třeba byli lidi, co se toho nebáli, třeba vzala ruku kamaráda, kamarádku a fungovaly. Byli to takový dva tábory. S tím, že je první tábor vůbec nevěděl, co si má o tom myslet a neměli ani žádné zkušenosti a druhá parta se k tomu postavili, postavili se k tomu, jako my, a ty se toho nebáli.

Ne, ne, ne, já jsem to takhle prostě vzala a já se nemám, za co stydět nikdo neví, jaký to je s takovým dítětem žít, naopak by před námi měli smekat a ne se nám vysmívat takového názoru jsem já.

Rodina sourozence B, nikdy nenavštěvovala poradenské zařízení, vše, co potřebovala vědět, jí v dětství vysvětlila matka a sestra to připisuje tomu, že už byla velká a poměrně všechno už chápala.

Jako žádný odborník mi to nevysvětlil, ale já už jsem to docela chápala, já jsem byla v pubertě a myslím si, že jsem to fakt jako chápala a nebylo to potřeba, si myslím. Ty informace mi hlavně dala mamka, dozvěděla jsem se, že je těhotná, pak se řešilo, že ségra se narodila nemocná a ty její další nemoci se projevovaly za chodu, to tenkrát nikdo přesně nevěděl, co všechno jí je. Pak se zjistilo, že je autista pak se řešilo, že by mohla dostat kochleár, že by třeba mohla komunikovat ...To tenkrát zamítli, což nás docela mrzelo. Hlavně jako co jsem nevěděla, tak jsem se zeptala mamky, ona mi to vysvětlila co se vlastně děje jak to vlastně všechno je.

Sourozenec C, minulost, dětství

Nejvíce informací a sdělených vzpomínek mi v rozhovoru poskytl sourozenec C, je to dáno tím, že se jedná o dvojčata, a většinu volného času tudíž trávila dvojčata spolu, mají společné zážitky, vzpomínky, společně strávený čas. Pro dvojče to jsou většinou hezké vzpomínky, kdy trávili společně čas u babičky, která se oproti ostatním sourozencům byla schopna o vnoučata postarat. A nejživější vzpomínka na bratra z dětství, je právě společně strávený čas u babičky.

Tak asi to jak jsme vyrůstali a hráli si u babičky, nevím, proč to mám vždycky takovou první vzpomínku, že jsem ho měla jako na starosti a ráda jsem si s ním hrála a měla jsem pocit, že ho všude musím tahat sebou. Taková ta vzpomínka vážně když jsme byli u té babičky, když jsme chodili spát tak jsme měli takový rituál, že jsme tam přišli, měli jsme kakao, koukali jsme spolu u babičky na ty pohádky a to tam jsme byli jen my dva u té babičky.

K ty jedny, máme dvě tak, k ty jedny to bylo furt, jezdili jsme na výlety s ní, nebo jsme byli u ní. No tahle babička byla součástí už od dětství. Jo, tahle babička právě že, úplně bez problémů všechno, až jsem měla pocit, že to ani není možný, jsem ráda, že jsme jí měli, protože ta druhá tam to úplně nefunguje, tak jak by asi mělo a tahle je úplně super.

Velmi hezká vzpomínka ze strany sourozence je na dětství, když společně chodili do mateřské školy a z výpovědi sestry je patrné, jak hezký a pevný vztah s bratrem v předškolním věku měla. A prakticky díky sestře a její houževnatosti je na tom lépe, než by byl, pokud by vyrůstal sám.

Ještě jsem si vzpomněla, když jsme chodili s bráchou do školky nevím jak dlouho, ale bylo to pro sluchově postižené asi 2 roky, ale nepamatuju si, úplně všechno, ale to bylo takové jako, že jsme byli spolu, to bylo, pro ty sluchově postižený tak to bylo, taky jiný, jako co jsme tam dělali s těmi učitelkami. To by bylo jako úplně takový jako normální pro mě, že jsem najednou, jako že jsem neměla pocit, jako kde to jsem to je divné no a potom, když jsem šla jako do školy, jako pro normální zdravé děti bylo jako poslední rok před školou jako, že abych byla začleněna před školou do kolektivu zdravých dětí. Tak to bylo takový jako divný, že, jsem to nechápala, proč s ním prostě nemůžu být, když jsem s ním byla ve školce a teď mám jít do jiný tak to bylo hrozně zvláštní, já jsem to pak brala a věděla, že je nějaký problém, ale asi jak jsem byla ještě malá, že jo tak jsem si to tak brala tak to prostě jako je, že, to je něco divnýho.

Mamka říkala, že já jsem ho prostě všude tahala já jsem prostě pořád říkala, pojd' tudy, pojd' tam pojd' tudy, udělej tohle, prý jsem všude tahala jak mimino, mamka říkala, že díky mně je vlastně brácha tam kde je, sám, by tohle nedokázal, já jsem ho prý táhla dopředu dál, byla jsem prý až urputná že jsem ho všude tahala a brácha udělal všechno, co jsem chtěla já (smích).

Láska k sourozenci a pevnost vztahu sourozenců je patrná, sestře je líto, že nemůže dělat aktivity jako bratrovi vrstevníci, kteří jsou zdraví.

Taky jsem na něm viděla, jak jsme zkoušeli vodní sporty, no nebylo jich moc, když si třeba táta půjčil ten vodní skútr a brácha taky moc chtěl, jako kdyby byl zdravý v tomhle věku, už by si ho mohl půjčit sám. No, ale on to třeba neřekne, ale myslím si, že mu to je líto, že si to nemůže půjčit, že si to prostě nemůže zkusit a tak.

Sourozenec C, oproti dotázaným sourozencům nikdy neměl pocit, že by se rodiče věnovali více bratrovi, nutno podotknout, že sourozenec C pochází z úplné rodiny, péči o děti rodiče spravedlivě dělili a rodiče nikdy nechtěli, aby zdravý sourozenec zažil pocity, že na něj nemají čas, nebo že by se vše točilo jen okolo bratra. Odpovídají tomu i zájmy, které sourozenec C v dětství provozoval.

Já jich měla hodně, tak co mi vydrželo nejdýl, to bylo tancování, tancovala jsem 10 let, na to jsem teda, jako pyšná to mě bavilo, taky jsem chodila na keramiku, to mě taky bavilo, sice jsem v tom nebyla moc dobrá, ale dělala jsem to asi tři roky a ty výtvary jsem pak nosila domů. No, co jsem ještě dělala? Aerobic jsem zkoušela no a potom i chvílku s bráchou, se připojil do té naší skupiny no, to bylo takové jako cvičení, to už se ale moc nepamatuju, to jsme byli hodně malý. Horolezení jsem taky chvílku dělala. V tomhle jsem se nikdy necítila být omezená, že by mi naši dávali míň času než bráchovi.

Zde je příklad toho, jak byla péče rozdělena mezi oba rodiče, aby se dítě necítilo odstrčené, nebo nějak opomíjené, otec hlídal bratra a matka objížděla kroužky s dcerou. Díky stejnému věku, bylo snazší i provozování aktivit, rodina je aktivní, rodiče se snažili, aby volný čas trávili všichni společně.

Když jsem byla malá, vždycky se mnou chodila mamka, na to tancování ona mě tam potom vyzvedla, když jsem byla schopná tam dojet autobusem. Tam pro mě jezdila a pak, když jsem byla větší, tak už jsem to zvládala sama a určitě jsem se nikdy necítila tak že bych měla méně pozornosti určitě ne. No bylo to takové rozdělené, no já měla ty svoje koníčky a pak tady byla ta druhá strana, aby brácha měl to svoje, protože nemohl být, v klasickém prostředí mezi zdravými dětmi, nešlo to a aby i on měl takovou tu

zábavu no a tak, ale my jsme hodně spolu chodili na výlety ven, to si pamatuji a to jsme dělali společně, jako na kole jezdila celá rodina, trávili jsme dovolené společně, asi od šesti let jsme jezdili do Chorvatska. Bylo to takový, jako když jsem byla hodně malá tak si to nepamatuju, nebo spíš jako, že na to mám fakt dobré vzpomínky jindy to je zase náročný, protože jako on potřebuje pořád něco dělat tak se člověk snaží, aby měl pořád nějakou aktivitu, občas to bylo tak, že nevydrží u něčeho, co mě třeba bavilo, jako třeba že já jsem chtěla něco dělat a on už zase chtěl něco jiného dělat. Ale zase to nebylo tak jako, že by ho víc upřednostňovali, než mě já jsem se tak nikdy necítila. S tím jsem nikdy neměla problém.

O víkendech jsme byli hlavně jako hodně na výletech, většinou jsme o víkendech někam jezdili, no a pak, jsme měli období, že se nám nikam nechtělo, mamka řekla, že jdeme ven a my jsme nechtěli tak to se prostě jako muselo jít ven, to byla vždycky nějaká aktivita.

Ale přiznává, že bylo i těžší období, ale sourozenec C měl vždy oporu v rodičích.

Tak, to asi jo (smích), to bylo takový jedno období a úplně, úplně to nebylo růžový, to jsme se s bráchou, i když prostě on je postižený, ale tak bylo takový období, prostě křičel, otravoval, no když prostě je takový jaký je mě dokázal otravovat třeba celý den takhle a pak se mu to taky nelíbilo, takže to je jako normální si myslím, že to k tomu patří.

Ale asi to nebylo nikdy jako u normálních sourozenců, kteří jsou zdraví, jako bylo hádání, ale bylo jiné, jako v tomhle se to liší, buď třeba zasáhne mamka, nebo se to nějak vyřešilo samo (smích).

Sourozence C, v dětství hodně ranilo, že se bratrovi děti posmívaly, bylo jí to moc líto a trápila se tím, z rozhovoru je patrné, že v určitém období dětství pocítovala i stud za svého bratra.

Tak to bylo pro mě hrozné, to bylo něco strašného jako ne, že bych se styděla, že se mi budou smát, anebo spíš jako jemu, že se budou posmívat, ale neumím tohle úplně přesně vysvětlit, ale bylo to hrozně těžký někomu říct, že mám bráchu, který je postižený většinou to nebylo tak, že bych se s někým seznámila a hned mu to řekla, třeba když se děti baví a ptají se, jestli mám sourozence, tak mi třeba dělalo problémy říct, že chodí do jedličkárny. Jsem se párkrát setkala, když ty děti jsou malý a ne každé dítě je k tomu vedený, takový lidi taky jsou a tomu třeba nerozuměli a smáli se mu, že jako jedličkárna atak tak jsem to pak jednu dobu vůbec nechtěla říkat. Jednou jsem právě byla s těma

kamarádama a stalo se, že jsme měli školní akci, sešla se ta moje škola a jeho škola a měla jsem tam moje kamarády a ty ho viděli a viděli ho s jakou školou tam je, jak se chová, ty děti jsou takový upřímný uvolněný a neřeší a nic tam jsem se cítila jako trapně, nebo ztrapněná a styděla jsem se za něj, teď mi to přijde hloupý, ale tenkrát mi bylo 10.

No právě, říkali, co to je za děti Ježíš to jsou idioti, nadávky a různé hnusný slova, to bylo fakt hnusný. Když to vidím zpětně, tak jsem se ho měla zastat, měla jsem něco říct, ale v tu chvíli tu chvíli jsem prostě nevěděla, měla jsem říct, že to je můj brácha. Potom ke mně přiběhl a zdravil mě jménem, prostě jsem si říkala, tenkrát, že prostě já ho nemůžu nepozdravit vždyť je to můj brácha. To bylo těžký, hodně mě to tenkrát zbolelo, že se někdo směje mému bráchovi.

Sourozenec C nikdy nepocítil odpovědnost za bratra, že ho mu musel hlídat, nebo se mu věnovat, to rodiče nikdy nedopustili. Naopak sourozenci je líto, že rodiče nemohou trávit volný čas jen spolu sami dva.

To úplně nešlo, taky jsme byli sami, ale pak, když se mu vrátily ty záchvaty, tak prostě ne to je prostě něco, co já bych sama nezvládla a toho se bojím doteď, když jsme spolu sami, já sice vím, co mám dělat, ale prostě v tu chvíli to to je hrozné, rychlé. Já jsem tohle nikdy neměla, mě spíš naopak bylo líto, že rodiče nikdy nebyli sami dva spolu a vždycky s nimi ten brácha byl, oni ten čas spolu vlastně neměli, že by byli jenom oni dva. Já jsem nikdy neměla pocit, že ho musím hlídat.

Jako rodina sourozence B, neměla potřebu navštívit poradenské zařízení.

Já už přesně nevím, jako ten moment kdy jsem se na to poprvé ptala, ale já jsem jako dost často ptala, jako když jsem nevěděla proč a tak, ale ten moment si nepamatuju, kdy jsem si uvědomila, že je, nějaký problém, ale když jsem něco potřebovala vědět, tak mi to vždycky řekli.

5.7 Shrnutí tématu 1 - minulost

Pokud budeme porovnávat jednotlivé sourozence v období minulosti, nelze opominout fakt, který je dle mého názoru stěžejní, a to z jakého rodinného prostředí sourozenci pochází. Sourozenec A i B pochází z neúplné rodiny. Rodiče sourozence A jsou rozvedení, ale v péči o děti na rozdíl od sourozence B se podílela matka, otec i prarodiče. U sourozence B byla situace obtížnější, nejen proto, že péči o děti zajišťovala

pouze matka, péče byla náročnější, vzhledem ke kombinovanému postižení sestry. Sourozenec B je o 13 let starší a musel tak převzít část péče o sestru, protože kromě matky to nikdo jiný neuměl, otec o mladší dceru nejevila zájem a sourozenec B nikdy svého otce nepoznal. Sourozenec A i B, připouští, že občas žárlili na sourozence, že měli více péče a pozornosti, ale neviděli to jako zásadní problém. Nedostatek péče nebo pozornosti nikdy nepocítil sourozenec C, pochází z úplné rodiny, kde se rodiče snažili péči o obě děti dělit spravedlivě a jako rodina vykonávali všechny aktivity společně, nikdy nedopustili, aby sourozenec C trpěl pocitem, že je oproti bratrovi opomíjen, nebo že byl bratr upřednostňován. Sourozenec C nikdy necítil zodpovědnost za bratra, nebo že by ho musel hlídat, o bratra se starali vždy rodiče. Pozitivně hodnotí sourozenec C, vztah s bratrem v období dětství, že díky tomu, že jsou dvojčata a všechny aktivity, volný čas v dětství trávil spolu, tak měla pozitivní vliv na bratrův vývoj.

Sourozenec B připouští, že měl jiný život a řešil jiné starosti, než vrstevníci, že ho to určitým způsobem omezovalo, bylo mu líto, že nikdy nebyl na dovolené, s matkou na večeri, nemohl trávit volný čas jen s matkou. Sourozenci A i C s rodinou na dovolené jezdili, chodili na večere, na výlety, trávili volný čas společně. Sourozenec A se i na dovolené věnoval bratrovi, volného času jen sám pro sebe příliš neměl, ale problém v tom nevidí. Pro sourozence C byla vždy dovolená dovolenou, přiznává, že se vše točilo okolo bratra, což zajistila vždy matka, sourozenci C je líto, že pro rodiče to nikdy dovolená nebyla.

Sourozenec A i B, se museli díky sourozenci s PAS dříve osamostatnit, vyřizovat si záležitosti sami, protože s příchodem sourozence na svět, už jim rodiče nemohli pomáhat. Volný čas sourozence A i B byl většinou podřízen sourozenci s PAS, neměli mnoho prostoru pro svoje aktivity. V případě sourozence C, volný čas trávili jako rodina vždy společně, jezdili k babičce, na společné dovolené, dokonce chodili na některé kroužky spolu, chodili na výlety, jezdili na kole. Sourozenec B aktivity se sestrou dělat nemohl vůbec, jelikož sestry postižení bylo závažné a neumožňovalo jim jakoukoliv společnou aktivitu.

Ve vztahu k sourozenci měl sourozenec A vždy pocit, nebo potřebu, že musel svého bratra nějakým způsobem ochraňovat, zastat se ho, dokonce se několikrát málem kvůli bratrovi popral, když se mu ostatní děti smály. Sourozenci C bylo líto, že se bratrovi děti posmívaly a připouští, že se za něho v dětství v některých situacích styděl. Sourozenec B se za sestru naopak nikdy nestyděl, domnívá se, že by ostatní lidi je měli obdivovat, ne se jim posmívat, nutno podotknout, že sourozenec B je o 13 let starší a

tudíž, když byli ostatní sourozenci v mladším školním věku, sourozenec B již byl dospělý a uměl se s tím již vypořádat.

Rodiny sourozenců B a C nikdy nenavštěvovaly poradenské zařízení, nevyužívaly sociální služby, informace získávali od rodičů. Sourozenec A s matkou a bratrem využívali služeb rané péče, která docházela za nimi domů, kde se věnovali i zdravému sourozenci, zejména formou hry, půjčovali jim pomůcky, utužilo to sourozence v jejich vztahu, zdravému sourozenci bylo vysvětleno, že bratra nemají rodiče radši než jeho. Sourozenec A to viděl jako výhodu, dalo mu to hodně, naučil se s bratrem spolupracovat, i když připouští, že tenkrát to moc nechápal, ale co už je starší, tak tomu víc rozumí a bere na bratra větší ohled.

5.8 Přítomnost

Sourozenec A, přítomnost

Významnou část tvoří společně trávený čas sourozenců, z rozhovoru vyplývá, že zdravý sourozenec nemá příliš volného času pro svoje aktivity, nebo odpočinek. Také společně vykonávané aktivity se řídí podle sourozence s PAS, prakticky dělají to, co chce on, bez ohledu na věk zdravého sourozence.

Bud' si zahrajeme s bráchou hry, nebo jdeme ven, většinou hrajeme fotbal a kopeme si s míčem. Taky nebo ho trávíme každý samostatně. Tak, že se spíš učím do školy a mám chvilku, kdy s ním nemusím být a nemusím ho hlídat. No tak jako určitě mám čas třeba na ty hry i na to učení a tak. Jo tak určitě se vždycky najde nějaký ten čas, no, i když zas tak prostornej nebo velkej není, ale třeba taková hod'ka max. dvě se hoděj, že třeba když si brácha s něčím hraje, nebo kouká na seriál, tak mám chvilku si zahrát tu hru nebo neboj na chvilku ven si zakopat anebo i s tím bráchou prostě jdu.

Nebo koukám s bráchou na filmy, někdy anglicky, někdy český, co se mu prostě bude líbit a taky záleží, jak je brácha naladěný. A když je špatné počasí tak koukáme na nějaké filmy na pohádky například na Mašinku Tomáše, Želvy Ninja nebo si hrajeme s hračkama, nebo hrajeme hry na počítači ty auta. (animované pohádky pro nejmenší děti).

Většina aktivit se řídí podle bratrovy nálady, upozorňuje na sebe a vyžaduje bratrovu pozornost, mnohdy nevhodným způsobem, což bývá zdravému sourozenci líto,

musí mu ustupovat, někdy čelit i fyzickému napadání, ale je se si vědom, že mu to nemůže vrátit.

Já to vím a musím to vydržet, ale on mi dá stejně ještě větší třeba facku, ale já prostě vím, že nesmím, protože já mám větší sílu a nemůžu ho mlátit to je jako by jakoby, jakoby špatný kdybych ho mlátil, to bych asi od mamky nepřežil. To určitě ne. Většinou ho i maličkost rozčílí pak už ani nevíme, co ho rozčílilo, pak se začne strašně vztekat no a pak se ho snažíme uklidnit, ale on mě začne mlátit, já to musím vydržet no i když už má pořádnou sílu. To musím přiznat, že mě to i někdy zabolí.

Když je někdy jako rozzlobenej, polovinu věci nemůžu udělat, protože když se vzteká, nevím, nebo když mám dělat nějaký projekt třeba do školy a potřebuji si k tomu vzít notebook, tak on mi vezme notebook, mobil všechno prostě, co mám a nepůjčí mi to, takže to někdy takové těžký.

Jakoby po dlouhém dnu ve škole jsem unavenej a rád bych si vzal sluchátka a poslechl bych si nějakou písničku a tak jenže brácha mi vezme sluchátka (smích) a už mi je začne ničit nebo mi z toho začne sundávat tu pěnu, ale dá se to nasadit tak je to všechno v pohodě. Nebo musím pustit na plný pecky na mobilu písničky, aby mohl také poslouchat. (Smích)

Rodiče sourozence A spolu nežijí, ale otec si syny bere pravidelně, snaží se o víkendech trávit společně volný čas. Při aktivitách s otcem se aktivity přizpůsobují sourozenci s PAS, ale najdou si i zábavu, která je společná pro oba.

Bere si nás oba pravidelně a chodíme spolu k němu. Třeba táta, nás minule vzal do Babylonu a tam nás to fakt bavilo. Bud' jdeme dolů na hry to nás, jako s bráchou baví třeba ty auta nebo střilečky, nebo si jde brácha zaskákat na hrad. A pak teda ho jako hlídám no, ale je to na mě dost dětský. No, no, no, většina jich je, no, je to zaměřené na menší děti, já už jsem jako skoro dospělý tak už na to koukám jinak, když jdeme dolů na ty videohry, tak tam můžeme být oba dva a to baví i mě a můžeme tam bejt i hodinu, hrajeme třeba jednu hru dvakrát, no a to bráchu hodně baví.

Sourozenci navštěvují společně i prarodiče. Zdravý sourozenec se domnívá, že i prarodiče ho mají raději než jeho a on se tak musí přizpůsobovat všemu.

Většinou tam jezdím s mámou a s bráchou nebo nebo jedu ze školy a jedu tam sám pak mě třeba děda hodí domů, nebo když jsem tam s bráchou tak čekáme na mamku, až pro nás přijede. Jo ty jsou v pohodě, oni mají taky bráchu radši než mě. Nebo ne, oni se jako o něj snaží starat, ale prostě brácha je jinej on je prostě on má ten

problém, oni se také snaží ho zabavit a bavit se s ním víc a já se prostě musím přizpůsobit všemu.

Sourozenec cítí lítost, nese to psychicky špatně, když se bratrovi okolí posmívá, je to nejčastěji v situacích, když jde rodina na jídlo do restaurace, zdravý sourozenec se nechce smířit s posměšky a nadávky okolí. To, že má bratra rád, svědčí i to, že by mu rád koupil tričko, nebo čepici s nápisem jsem autista, aby ho okolí negativně nehodnotilo.

Jo, jo, jo brácha je takový jiný a on nechápe jako třeba, že nesmí jíst rukama nebo něco, že si musí vzít vidličku, někteří lidi na něj koukají jako dost divně a to nemám rád, když na něj takhle koukají a říkají si, že to je jako nějaký blbec nebo co, to jako fakt nemám rád! Nejradši bych stál a vysvětlil bych jim jaký brácha je, ale polovina lidí to stejně nebude chápat a budou si myslet to svoje. No to jsem jakoby naštvanej protože oni nevědí jaký to je a nevědí co mu je. Myslí si třeba, že to je normální, že je rozmazlený přitom on není, on je úplně v pohodě, on je prostě, on jenom on je prostě autista. Jo a on je třeba jiný jo, nebo minule se napil limonády no a pak si krknul a všichni na něj se koukali, jako že co to strašného to udělal ale vždyť o nic hrozného neudělal no tak si krknul v restauraci. Je malej a některý ty lidi to prostě nemůžou pochopit je malej a ještě k tomu je autista, no tak fakt nechápu ty lidi, že můžou být tak krutý. Jo to znám taky jsme nad tím přemýšleli, že bychom mu to koupili třeba nějakou čepici, jestli nemají. Viděl jsem i nějaké takové trička a tam a tam bylo napsáno jakoby taková příšera vzhůru nohama, ale dětská a to tričko bylo modrý a mělo to symbolizovat teda, že je autista, až bychom někam šli tak bychom mu to dali a bylo by to lepší, aby ty lidi zas tak divně nekoukali.

Sourozenec B, přítomnost

Ve vztahu k sestře si nelze nepovšimnou toho, že je zdravému sourozenci líto, že není její sestra zdravá, že s ní nemůže mít takový vztah, jako mají vrstevníci se svými sourozenci. Přiznává však, že se s tím smířila a má jí velmi ráda a snaží se, aby měla její sestra dobrý život. Určitá lítost je zřejmá, i z toho, že sestra s PAS svojí rodinu nepoznává, díky hluboké mentální retardaci.

Ted' už ji vidím jako chodící holčičku, prostě nemocnou holčičku. Tak samozřejmě ten rozdíl vidět je, jako samozřejmě, že je vidět, že není zdravá. Sestra je prostě no, já mám kamarádku a ta má stejně starou sestru, ale zdravou a tak, tam samozřejmě ten rozdíl vidět je ona s ním může dělat různé aktivity a roste s ní a dospívá

s tou holkou to mě se s Věruškou vyhlo. Sestru mám ráda, samozřejmě úplně nadevše je to moje sestra a je taková jaká je, prostě jsem se s tím musela smířit a nevím myslím, že se snažíme, aby se měla co nejlíp, ta holka když už má takový život.

Že máma je její máma a já jsem ségra, to ta holka vůbec nevnímá, jde o to, že je tady nějaký dospělý člověk za kým ona může přijít, když něco potřebuje, že jo a jestli to je ženská, máma, ségra nebo chlap to je jí úplně jedno. Prostě nás nerozezná jako rodinu.

Aktivity, návštěva restaurace, se sestrou nejsou téměř možné.

No prostě za ségrou se moc věcí dělat nedá, já ji nevysvětlím, tak teď se půjdeme koukat na film, nebo jí dám pastelku, no to nejde to ona, když chce pozornost, tak přijde a sama si jí vinutí prostě jo nebo, když nechce být sama, když chce kravit tak to ona ukáže, otravuje jako v uvozovkách, ale jinak, jinak si sama vyhraje.

Někdy je mazlivá, přijde, mazlí se, to až teď teda začala být mazlivá, no a nebo kravíme, lechtám jí, ona prostě vyžaduje pozornost, ale sednout si s ní třeba ke stolu a koukat na televizi, no tak to vůbec nejde akorát při jídle mi věnuje pozornost, protože jí krmím, ale aby jsme si takhle sedly spolu nebo lehly do postele, jako to je hodně málokdy, třeba si lehne a přikryjeme se společně dekou jako stávalo se hodně málo že u mě usnula v posteli tak to jediné tohle, protože nic jiného se s Věruškou dělat nedá.

Na oběd nebo na večeři to nejde, protože ona nevydrží ani chvíli sedět, byla by tam pod stolem atak jako v restauraci, nebo tak, tohle fakt nemůžeme.

Vzhledem k tomu, že rodina je neúplná, otec se nezajímá, podílí se pouze na výživném, péče se tak dělí na matku a zdravého sourozence, není nikdo, kdo by mohl, nebo dokázal plnohodnotně zastoupit matku a sourozence B. Díky tomu, nemá zdravý sourozenec možnost čas trávit „jen“ s matkou, nemůžou jít spolu na kávu, do restaurace, nebo vykonávat nějakou aktivitu, zdravého sourozence to mrzí a matce s péčí o sestru pomáhá, snaží se, aby i matka měla volný čas pro sebe a volný čas tak tráví každá zvlášť.

Vlastně ona taky nikoho nemá, otec se na ní vykašlal, nebere si jí, nepůjčuje si jí, nepošle jí SMS nekoupí jogurt jako by ta holka vůbec neexistovala absolutně zájem žádný od něj, takže jsme na to jenom my. On na ní platí akorát výživný, a co mu to zvýšili, nekoupí jí ani balon, čokoládu, nepřijde, prostě nic.

O sestru se dokáže postarat a matku plnohodnotně zastoupit.

Jo, určitě já se vším všudy. Já jsem i mamce nabízela, že jí objednáme nějaký víkend, ať se s kamarádkou sbalí a jedou někam si odpočinout, já to naprosto bez

problémů se ségrou zvládnou. Akorát at' mi tady nechá nějaké jídlo navařený, abych nemusela vařit, protože to bych se ségrou nezvládla, ale jinak bez problémů. Vždycky tady musí někdo být a hlídat jí. Možná jedna, dvě kamarádky, ale zbytek taky ne i my se bojíme tady tu holku s někým nechávat všichni: jako my to zvládneme, my to zvládneme, ale jak lezla po těch skříních tak to vůbec nešlo, taky si vybíráme, koho sem dáme na ty dvě tři hodiny, že jo.

To, že s matkou si nemohou vyjít do společnosti je jí líto.

S mamkou nemáme vůbec šanci si dojít do kavárny do vinárny.

My jsme spolu neměly nikdy šanci někam jít to až teď že ségra trochu zklidnila, dá se s ní fungovat nějakým způsobem, že obě trochu žijeme, protože ségra je teď na práškách a to se dost zklidnila.

Přesto, že péče o sestru je náročná a zdravý sourozenec nemá příliš prostoru pro svoje zájmy, setkávání se s přáteli, nevidí v tom zásadní problém, chce matce pomáhat, chce se podílet na péči.

Nebyla jsem nikde ani nepamatuju, chodím tady si posedět do hospůdky s kamarádkami prostě s přáteli, já jsem tady měla, jako brigády v hospodě jsme tady jedna velká rodina, je to vesnice a my se tady všichni známe. Takže já když se chci pobavit tak jdu tady do hospůdky a mamka chodí tady ke kamarádům, tam mají prostory, velkou zahradu. No máme to rozdělené ale, že bych jezdila někam do Liberce po diskotékách tak to úplně ne. Ale na kamarády mám vždycky čas, domluví se s mamkou, potřebuji do tří někam jít a mamka hele, já potřebuji od šesti, takže takhle si to rozdělíme, každý den si to prostě naplánujeme už ráno a nastavíme prostě kdo, co potřebuje. Skloubíme časy a jde to, ale samozřejmě ten čas se hlavně točí okolo ségry, aby byla vykrytá péče, ale zase abychom každá mohla dělat něco, co jí baví, aby mamka mohla zajít na kafe, a já zas třeba od tří do čtyř, chci jít na kafe, zeptá se, můžeš hlídat, nemáš něco? Tak jo já si to posunu na pátou prostě a to už pak přijdeš domů a já půjdu a takhle fungujeme.

Rodina je pro ni důležitá, zejména vztah s matkou, který je podle ní velmi hezký.

Úplně suprový z nás se staly spíš takové kamarádky, než máma s dcerou já si určitě nemůžu stěžovat, a myslím, že ani mamka nemůže říct špatné slovo.

Za co se, ale zdravý sourozenec stydí, jsou nepříjemné hygienické problémy spojené se sestřinou nemocí. Na druhou stranu, jí ale nevadí, co si okolí myslí, i když jí to také není zcela vždy příjemné.

Tady uklidíte a za dvě minuty můžete uklízet znova, ale hlavně ta její hygiena... jako hračky hadry tohle seberete, ale ta její hygiena to je jako, to její mínus to se nikdy nezmění, to je na prd, to je jako strašně studný na ségře... třeba, když sem někdo přijde návštěvu, oni nevědí o tomhle jejím problému a ona tady udělá pohromu, to se teda s mamkou cítíme blbě, rychle lítáme, abychom to uklidili a vyvoněly, to je takový to, za co se člověk právě stydí.

Tak samozřejmě lidi koukají, šuškaří si, jsou to kolikrát nepříjemné situace, ale člověk se k tomu musí postavit zvednout hlavu a jít dál.

Přítomnost, sourozenec C

Ve vztahu k bratrovi připouští, že už spolu netráví volný čas tak jako v dětství, má povinnosti vůči škole, což je pro ni a její rodiče prioritní. Rodiče ani v současnosti nedopustí, aby neměla klid na učení, nebo prostor pro svoje zájmy.

Mám svůj pokoj, tam brácha nechodí a ani nesmí, když se učím. Ted' už to jiný, když chodím do školy a mám brigády, s bráchou ten volný čas už netrávím jako dřív, když jsme byli malí.

Jo klid na to mám, ale času je málo, ale to je v pořádku. Jak jsem řekla, už předtím, já si prostě zalezu do pokoje, tam se učím a on mě prostě neotravuje ani by to máma nedovolila.

Společně strávený čas točí většinou okolo bratra, protože vyžaduje velkou pozornost a péči, přestože se ho rodiče snaží neupřednostňovat před sestrou, pozornost si sám vynutí. Sestra připouští, že je jí více líto, že rodiče si dovolenou nikdy neužijí, tak jako ona a je jí to líto.

Jindy to je zase náročný, protože jako on potřebuje pořád něco dělat tak se člověk snaží, aby měl pořád nějakou aktivitu. Ono se to hodně řídí podle něj, nevydrží u ničeho dlouho, u moře nebo na té pláži, to třeba odnáší mamka, no tak jde s ním a on prostě nemůže být sám, potřebuje na záchod, tak se mamka hned musí zvednout a musí s ním jít, když má hlad tak mamka hned musí jít to je asi tak jako jediný co jsme třeba s mamkou nemohli být chvíli spolu jako my dvě, no vždycky je to plus on. V tomhle je to prostě náročný pro tu mamku, že vlastně ona nemá dovolenou, třeba když se řekne, že jedeme na dovolenou, tak pro mě to dovolená vždycky byla, ale pro rodiče to dovolená prostě nikdy nebyla, není a nebude.

Rodiče i dospělosti dcery se snaží, aby necítila, že je bratr upřednostňován a svůj čas věnují již dospělým dětem spravedlivě.

To my si s mamkou uděláme, on tatka pohlídá, někdy si z toho dělá srandu já, vy, už zase někam jdete, ale ono to zas tak často není. A táta prostě když může a není v práci, tak s ním, dělá jako jiné aktivity a s mamkou jdeme na kafe nebo jedeme do Prahy ono se vždycky něco najde a myslím si, že se snaží, abychom, jako, vždycky měli nějaký ten čas pro sebe, no teď už jsme jako větší, tak je to taky jiný, ale v tomhle jsem nikdy neměla ten pocit, že by mamka byla víc bráchou.

S přibývajícím věkem se za bratra nestydí jako v dětství, bere ho jako součást svého života.

Jako třeba teď, teď už se za to vůbec nestydím a prostě to beru jako součást mého života, že by to bylo něco divného a měla bych se za to stydět. Ani nevím, jako kdy to přišlo, když jsem to přestala řešit, teď už to vůbec neřeším a naopak, když někdo bude něco říkat a prostě se s ním nebudu bavit.

Pořád jsou jí někdy nepříjemné reakce okolí, na to, jak se chová bratr, i když na sama, je s tím už srovnaná.

My jsme ho přijali takový jaký je, ale tím že to okolí reaguje někdy ošklivě a pak máte pocit, že mu musíte pořád říkat, nebud' tak hlasitej, to se nedělá a pořád ho kontrolovat, když jdeme do restaurace tak on si sám nedokáže ani nakrájet jídlo sám, to pak musí udělat rodiče a on je takový, že to co chce, tak to udělá, to jsou třeba takové situace, které nejsou úplně vhodné (smích). Kolikrát si třeba rád prdne, krkne si, na jednu stranu, mi to jako jedno, ale v té restauraci úplně ne no. Když se třeba nahlas směje je no, tak prostě, nikoho tím neobtěžuje, my ho hlavně ani nenecháváme. Každopádně, teď už je to lepší je starší je klidnější, nedělá blbosti na veřejnosti. Třeba lidi zase jako úplně nepoznají, že je postižený, protože vypadá normálně, až když teda třeba promluví, nebo něco udělá, tak je pak vidět, že tam nějaké postižení.

5.9 Shrnutí tématu 2 - přítomnost

Všichni sourozenci žijí nadále ve společné domácnosti, buď s rodiči, nebo s jedním rodičem. Sourozenec A, chodí do posledního ročníku ZŠ, připravuje se na přijímací zkoušky na střední školu. Sourozenec B připouští, že už má věk na to, aby se osamostatnil, ale cítí odpovědnost za sestru a nechce nechat péči o sestru jen na matce, protože si je vědom, že už nikoho jiného nemá, a péče by tak zbyla jen na matku. Sourozenec C žije také s rodiči a bratrem, připravuje se na státní maturitní zkoušku, což

bere v současné době jako prioritu. Sourozenec C připouští, že se začíná osamostatňovat a etapu života s bratrem a rodiči tak bere pomalu jako ukončenou. Volný čas tráví sourozenec A i B převážně se svým sourozencem, sourozenec A připouští, že většinou dělá to, co chce jeho bratr, ustupuje mu, někdy čelí i fyzickému napadání, je si vědom, že mu to nemůže vrátit, což ho mrzí a někdy zabolí, někdy se dokonce domnívá, že prarodiče mají sourozence radši a on se musí všemu přizpůsobovat a být ten co všechno chápe. Ani sourozenec B nemá příliš volného času pro sebe, plně zastupuje matku v péči, chodí do zaměstnání, zrovna tak jako v minulosti jí mrzí, že nemůže trávit společně čas jen s matkou. Lítost sourozenec B cítí nad tím, že sestra není zdravá a nemůže s ní dělat společně žádné aktivity, má srovnání s vrstevníky, kteří mají sourozence zdravé. Oproti ostatním dotázaným sourozencům sourozenec C už s bratrem netráví volný čas jako v dětství, má dostatek času na studium, na svoje zájmy, záliby, tak jako v dětství, rodiče nedopustí, aby dcera strádala, i když připouští, že volný čas, aktivity se řídí podle bratra, spíše lituje matku, že nemá volný čas pro sebe. V případě rozdělení péče je situace stejná u všech dotázaných sourozenců jako v minulosti, sourozenec A, přestože jeho rodiče nežijí spolu, oba se na péči podílí, zrovna tak prarodiče. Sourozenec C ani v současnosti nepocítil, že by byl bratr upřednostňován, matka si najde na dceru čas, zajdou si na kávu, jedou na nákupy, otec většinou bratra hlídá, dělají spolu jiné aktivity. Situace se nezměnila ani u sourozence B, nemají nikoho, kdo by jim s péčí pomohl, a prakticky ani příliš nechtějí, vybírají si, kdo by je mohl na 2-3 h zastoupit, péči si i nadále dělí pouze mezi sebe, má vřelý vztah se svojí s matkou a popisuje ho jako přátelský. Všichni sourozenci popisují svůj vztah ke svým sourozencům velmi vřele, pro sourozence B je sestra nadevše, má ji ráda takovou jaká je, sourozenec C bratra přijal takový jaký je, a je součástí jeho života, pro sourozence B je zrovna tak bratr nedílnou součástí jeho života, má ho rád. Jako složitější popisují všichni sourozenci situace ve vztahu k okolí, nejčastěji se jedná o situace, kdy se sourozenci nevhodně chovají, v případě sourozence A i C, jsou to návštěvy restaurací, kdy se sourozenec chová nevhodně, nebo v případě sourozence B jsou to návštěvy přátel, kdy se sestra má problémy s hygienou a to se cítí potom trapně a stydí se. Sourozenec A, zrovna tak jako v dětství, nese psychicky špatně, když se bratrovi okolí posmívá, zdravý sourozenec se nechce smířit s posměšky a nadávky okolí. S přibývajícím věkem se sourozenec C za bratra nestydí jako v dětství, bere ho jako součást svého života, i když občas nepříjemné reakce okolí sourozenci C vadí.

5.10 Budoucnost

Budoucnost, sourozenec A

Sourozenec A do budoucna plánuje, si najít dobrou školu, udělat maturitu, najít si dobrou práci a zajistit si tímto budoucnost, do které patří jeho bratr, cítí potřebu se o svého bratra postarat. Ve svých 15 letech se domnívá, že se již o něj dovede postarat a stále se to učí, svým způsobem to bere jako závazek vůči rodičům, až oni nebudou moci. V budoucnu by si přál rodinu, která bratra přijme.

Moje budoucnost, do které patří brácha, musím najít nějakou dobrou školu udělat maturitu pak si najít dobrou práci a musím se o brášku hodně dobře postarat.

Přemýšlel jsem o tom sice málokdy, ale beru to tak že se budu muset o něj postarat. No já nevím, mamka s tátou by mi asi dali, kdybych se o něj nepostaral. No, já se snažím být dobrý brácha, jako abych se pak o něj uměl dobře postarat v tom budoucnu no. Už teď se učím v těch 15 jako jak s ním zacházet třeba když je rozzlobený tak se ho snažím uklidnit nebo rozesmát aby byl prostě v klidu, aby nebrečel a nerozčiloval se.

Určitě v budoucnu bych chtěl mít takovou rodinu která by brášku jakoby přijala, že ten brácha prostě bude se mnou, když ta mamka bude stará i s tátou takže já se o něj budu muset jako fakt starat do té doby dokud já nezestárnu prostě já o něj budu starat jakoby prostě to je moje priorita, abych se o něj staral a aby ta moje rodina kterou budu mít ho měli rádi pokud by ho neměli rádi no jak bych to řekl je to takový naprd, protože on bude prostě se mnou furt, budu se o něj muset starat a tak.

Budoucnost, sourozenec B

Sourozenec B nemá zcela jasno o budoucnosti, ví, jistě, že chce být s matkou a sestrou v kontaktu pořád a nechce v péči matku nechat samotnou, proto setrvává ve společné domácnosti, i když připouští, že věk na to, aby se osamostatnila už má. Uvědomuje si, že do budoucna nemusí matka péči o sestru zvládnout, ale nerada by, aby to bylo na úkor její rodiny, protože do budoucna si plánuje svojí rodinu, děti, manžela, ale zároveň plánuje budoucnost se svojí sestrou, i když se o ni třeba nebude starat přímo, hodlá jí navštěvovat, brát si jí na víkendy, pomáhat s péčí matce a hodlá přijmout i odpovědnost za sestru ve formě opatrovnictví.

Uvažovali jsme o tom, no Věruška bude růst, nebo bude růst, přijde čas, to je teda můj názor přijde čas, kdy Věruška pozná svou sílu, stáhne na nás ruku a uvědomí

si, že nejsme pánem situace, pak se to bude řešit, mamka teda tvrdí, že si chce Věrušku nechat dokavad' to bude zvládat, ale taky přijde čas, kdy mamka už třeba moc nebude a ségra bude muset do nějakého zařízení. Jako tady to nás asi nikdy nemine, jako já třeba Věrušku chci, ale zase nemůžu to brát na úkor vlastní rodiny, kterou jako do budoucna chci.

Já chci do budoucna, mít prostě svoje děti, chci mít manžela a chci mít rodinu prostě o tom každá mladá holka sní, že bude svatba, budu mít svůj byt a tak, ale ta Věruška do toho patří a patřit bude, furt s ní nějakým způsobem počítám a snažím uzpůsobit, kde si najdu byt, všechno abych za tou holkou mohla jezdit, abych si jí mohla brát, uvažuji, aby mamka měla volný víkend, já si vezmu Věrušku k sobě do bytu, abych si to tam hezky způsobil pro ni. Takhle si to teda představuju, určitě s ní prostě počítám. Pak do budoucna budeme řešit asi opatrovnictví, že bychom to s mamkou dělali nějak napůl. Zatím nevím, jak to bude, ale určitě se to bude řešit přese mě.

Jo, jo, jo sice roky už na to mám, abych odešla, ale já prostě v tomhle nechci nechat mamku samotnou, aby na to byla úplně sama, ona už nikoho jiného nemá. Když odejdu já, já si vůbec nedovedu představit, jak si dojde nakoupit, nedojde si na kávu nic, nic, prostě byla by tady zavřená.

Já chci být s mamkou a se ségrou v kontaktu pořád, i když budu mít svoji rodinu, jsme rodina.

Budoucnost, sourozenec C

Pro sourozence C je do budoucna důležité úspěšné složení maturitní zkoušky, následné studium na VŠ, založení rodiny, ale zároveň připouští, že se nechce vzdát svého bratra, že k němu cítí odpovědnost i do budoucna, představa, že by byl bratr někde sám v zařízení je pro ni bolestivá a neumí si to zatím představit.

Já jsem třeba strašně dlouho nevěděla, jak to mám brát a nikdy jsem si nedokázala představit, že bych ho měla vyřadit ze svého života a na druhou stranu jsem se zase nedokázala představit, že bych ho měla neustále u sebe. Taký jsem věděla, že jednou prostě budu chtít mít svoji rodinu budu chtít mít děti sem si to prostě nedokázala představit vidím jak mamka ho má pořád na starosti, ale na druhou stranu nechci, aby až tady rodiče nebudou, aby dopadl nějak špatně a toho se trochu bojím, protože jako nevím jak to bude vím, že ho nechci nechat někde jako samotného, aby se bál i když prostě je postižený, tak tak on to prostě hrozně vnímá, že je doma a bude pro něj těžké pochopit jednou, že rodiče nejsou a pochopit co se děje a nechat ho šoupnout

někam mezi cizí lidi a to není úplně jednoduché a toho se trochu bojím toho vysvětlování, abych mu to všechno vysvětlila správně, abych udělala všechno správně, je to takový, že se asi na to nedá úplně dobře připravit. Nevím, jak to mám přesně říct, zatím o tom nemám jasno ještě. Člověk ani sám neví, kde bude, to je takový otazník. Prostě nevím jediné, co opravdu vím je, že nechci, abychom ho někde nechali a on měl pocit, že jsme ho opustili, je to brácha no.

Poslední letní dovolenou, kterou trávili jako rodina společně, už bere jako poslední společnou dovolenou, do budoucna už by ráda jezdila sama, tím se ukončila etapa společného života s bratrem a rodinou.

O prázdninách, ale to už jsem říkala, že to bylo jako už moc, no, jelo nás víc, no pro mě už to byla jako poslední dovolená, jako s rodinou s tím, že už bych po škole chtěla jezdit sama.

Co je pro zdravého sourozence do budoucna důležité?

Maturita, ne, asi abych byla šťastná, to by se mi líbilo, kdybych mohla cestovat a zároveň u toho dělat nějakou práci a byla schopná se uživit tím cestováním, nevím, takže, to je asi pro mě takový ten cíl, jako udělat jakou nějakou tu věšku aspoň ty tři roky, někoho poznala, ale hlavně ta maturita teď'.

5.11 Shrnutí tématu 3 - budoucnost

Dotázaní sourozenci vidí budoucnost ve vztahu ke svému sourozenci trochu rozdílně, ale všichni jsou si jisti, že kontakt se svým sourozencem nikdy nechtějí přerušit.

Sourozenec A o budoucnosti ve vztahu k bratrovi zatím příliš nepřemýšlel, ale bere to tak, že se chce a bude muset o svého bratra postarat, vnímá to jako jakýsi závazek vůči rodičům, až oni nebudou moci, tak péči převezme on. Sourozenec B, má o své budoucnosti poměrně jasno, plánuje založit rodinu, chce žít svůj život, ale na druhou stranu je si jistý, že jeho sestra bude součástí života i v budoucnu. Chce se sestrou a matkou stýkat, podílet se na péči, aby pomohl matce, tímto prakticky přijímá zodpovědnost, kterou by měl mít druhý rodič. Je si jistý, že ať už sestra bude v péči matky, nebo v pobytovém zařízení sociálních služeb, bude se i do budoucna zapojovat, počítá s tím, že bude sestře opatrovníkem, nebo s tím bude matce pomáhat. Sourozence

C nemá zatím zcela jasno o své budoucnosti, ale ani ke vztahu k bratrovi, je to pro něj otazník, neví, co bude, ale připouští, že nechce, aby bratr, až rodiče nebudou moci pečovat, špatně skončil, ta představa je pro něj bolestivá, projevuje obavy, aby bratrovi dokázal vše správně vysvětlit, přestože neplánuje s bratrem společnou budoucnost, protože jednou bude chtít mít svojí rodinu, cítí k němu odpovědnost. Odpovědnost k sourozenci cítí všichni dotázaní sourozenci.

Pro sourozence A i B je do budoucna důležité studium, aby si díky studiu mohli zajistit slibnou budoucnost. Sourozenec A si to přeje zejména proto, aby se mohl o svého bratra v budoucnu postarat, je pro něj důležité vzdělání a následně díky tomu si chce najít dobrou práci, jeho přání je mít rodinu, která jeho bratra přijme.

5.12 Navrhovaná opatření, pro sociální práci se zdravým sourozencem

Z rozhovorů se zdravými sourozenci, vyplynulo několik zásadních informací, podle kterých bych navrhla opatření pro sociální práci se zdravým sourozencem. Je zapotřebí přistupovat ke každému individuálně, podle jeho potřeb a také podmínek, které má rodina k dispozici. Záleží také na věku dětí, kteří v rodině vyrůstají. U menších dětí jako v případě sourozence A je to využití sociálních služeb rané péče, čím dříve se začne s intervencí, tím lépe pro všechny členy rodiny, zejména pro zdravého sourozence. Doporučuji se zdravým sourozencem komunikovat, chválit ho, posilovat dovednosti a schopnosti, aby měl potřebné sebevědomí, aby věděl, že ho mají rodiče rádi, navštěvovat tzv. sourozenecké skupiny, aby věděl, že v tom není sám. Sledovat na sociálních sítích skupiny rodin s autismem, kde si sdělují své pocity, vyměňují si rady, názory, společně sdílí zážitky. V případě rodičů, by si měli vymezit čas jen pro zdravého sourozence, trávit s ním volný čas. Totéž platí, ale i v případě rodičů, protože spokojenost rodičů vytváří spokojenou atmosféru a dobré klima v rodině.

Velmi záleží, z jaké rodiny sourozenec pochází, zda se jedná o rodinu úplnou, nebo rodinu, kde jsou rodiče rozvedeni, ale na péči o děti se vzájemně podílí anebo zda se jedná o rodinu pouze s jedním rodičem. Doporučení pro úplnou rodinu kdy se na péči podílí oba rodiče, by mohlo být následující, využívat např. odlehčovací službu, osobní asistenci a tím získat volný čas pro sebe (manželé pro sebe, rodiče a zdravý sourozenec). V neúplných rodinách je situace mnohem obtížnější, protože část péče musí obstarat zdravý sourozenec, protože jako v případě sourozence B není nikdo, kdo

by je mohl zastoupit v péči, nebo to nechtějí, protože se domnívají, že by je nikdo nedovedl zastoupit. Nabízí se zde možnost respitních pobytů, ty jsou ale drahé a tudíž nejsou dostupné pro matku samoživitelku. Řešení by mohlo být oslovení nadací, sponzorů, kdo by mohl rodině finančně pomoci.

Co trápí všechny sourozence, je reakce okolí na své postižené sourozence, někteří se za bratra styděli, nebo naopak měli tendenci ho bránit, problematické jsou návštěvy restaurací, veřejných prostranství apod. v tomto případě bych doporučovala informování veřejnosti, mohlo by to probíhat formou přednášek ve školách, na veřejně dostupných místech, jako jsou např. knihovny, nákupní centra, náměstí. Přednášky by mohli vést odborníci, jako jsou speciální pedagogové, sociální pracovníci, psychologové, lékaři, ale mohli by si zapojit rodiče, prarodiče, sourozenci, mohli by sdělovat své pocity, zážitky. Což by napomohlo k pochopení veřejnosti o problematice autismu, ale i o životě rodiny, která s tím žije.

Závěr

V bakalářské práci jsem se věnovala zdravým sourozencům jedinců s PAS, cílem práce bylo zjistit u zdravého sourozence jedince s poruchou autistického spektra jeho/její subjektivní vnímání své role a subjektivní popis své pozice v rodině.

Dotázaní sourozenci byli pobízeni k volnému vyprávění o svých sourozencích, o vzájemných vztazích, o trávení volného času, aktivitách o představách do budoucna. Na to, jak vnímají sourozenci svoji pozici v rodině, nebo jak vnímají svoji roli v rodině, nezazněla jednoznačná odpověď, z rozhovorů vyplynulo, že velmi záleží, z jakého prostředí sourozenci pochází, zda se jedná o rodinu úplnou, nebo rodinu, kde zajišťuje péči jen jeden z rodičů. V případě pouze jednoho rodiče, přechází část péče na zdravého sourozence, a prakticky tak supluje pozici druhého rodiče, který v rodině chybí. V případě rodiny úplné se o péči dělí rodiče a zdravého sourozence do péče nezapojují, protože na něj nechtějí přenášet odpovědnost jejich vlastní. Někteří sourozenci připustili, že na svého postiženého sourozence v dětství žárlili, ale nevidí to jako zásadní problém, sourozenci A to bylo vysvětleno odborníky a díky tomu pochopil, jaký bratr je a jak s ním má zacházet, sourozenec B to chápal, protože už byl téměř dospělý, sourozenec C nikdy netrpěl pocity žárlivosti, což je dáno tím, že měl dostatek pozornosti ze strany rodičů. Ačkoliv sourozenec C přiznává, že měl a má, jiný život, než mají jeho vrstevníci, nebere to jako něco, co by ho negativně ovlivnilo. Naopak jako pozitivní vidí vztah se svojí matkou, že je péče o sestru semkla a díky tomu mají hezký vztah. Někteří sourozenci se museli dříve osamostatnit, museli si vyřizovat vše sami, protože s příchodem sourozence na svět, už jim rodiče nemohli pomáhat. Všichni sourozenci se setkali s negativními ohlasy na své sourozence, zejména v dětství byli na tyto situace velmi citliví a trápili se s tím, někteří se za svého sourozence i styděli. Volný čas některých sourozenců je a byl většinou podřízen sourozenci s PAS, zdraví sourozenci neměli a nemají mnoho prostoru pro svoje aktivity, nemohou trávit volný čas, tak jak by si sami představovali. Buď ho tráví společně, nebo se podřizují aktivitám sourozence, někdy zcela nevhodně k věku zdravého sourozence, nebo trávení volného času vůbec není možné, velmi záleží na závažnosti postižení sourozence. Jeden ze sourozenců projevil lítost, že se sestrou nemůže prakticky nic dělat, má srovnání s vrstevníky, kteří mají zdravého sourozence. Další oblastí, kde většinou projeví

sourozenci lítost, je ve vztahu k rodičům, že nemůžou trávit buď volný čas jen spolu, nebo že rodiče nemohou trávit volný čas spolu.

Všichni dotázaní sourozenci, dokáží zajistit péči o svého sourozence, berou svého sourozence jako součást svého života, počítají s ním do budoucna, ať bude forma pomoci či péče přímá, že se bude starat o něj doma, nebo bude sourozenec v zařízení a bude ho navštěvovat, nebo se bude starat formou opatrovnictví.

Závěrem lze konstatovat, že zdravý sourozenec v rodině s jedincem s PAS to nemá jednoduché, musí se podřizovat dennímu režimu sourozenci, aktivity, volný čas, dovolená se podřizují sourozenci s PAS a zdravý sourozenec musí být ten, který to chápe. Z rozhovorů vyplynulo, že přesto, že mají někteří sourozenci hodně povinností, málo volného času pro sebe a přátele, jako negativní zkušenost to nevidí, svého sourozenci mají moc rádi a do budoucna s nimi počítají.

Seznam použité literatury

- AUTISMS SPEAKS: *Autism and your family: 5 tips for brothers and sisters* [online]. AUTISMS SPEAKS [vid. 10. 02. 2019]. Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/autism-and-your-family>
- BAZALOVÁ, B., 2017 *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.
- ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- HANDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál s.r.o. ISBN 80-7367-040-2
- HAASOVÁ, J., 2005. *Jak žijí v Olomouci ženy bez domova: sedm skutečných příběhů*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 80-244-1238-1.
- HRADILKOVÁ, T., 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1386-4.
- KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V., 2001. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-004-2.
- MATĚJČEK, Z., 2005. *Výbor z díla*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-1056-6.
- MATOUŠEK, O., 1997. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-85850-24-9.
- MOŽNÝ, I., 2006. *Rodina a společnost*. Ilustroval Vladimír JIRÁNEK. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-58-x.
- NAUTIS: *O nás* [online]. NAUTIS [vid. 10. 02. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>
- NAUTIS: *Odlehčovací služba* [online]. NAUTIS [vid. 2019-02-10]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/odlehcovaci-sluzba>
- NAUTIS: *Pobyty v respitním centru* [online]. NAUTIS [vid. 10. 02. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/pobyty-v-respitnim-centru>

- NAUTIS: *Víkendové pobyty* [online]. NAUTIS [vid. 10. 02. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/vikendove-pobyty>
- NAUTIS: *Prázdninové pobyty* [online]. NAUTIS [vid. 10. 02. 2019]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/prazdninove-pobyty>
- NOVÁK, T., 2007. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2057-3.
- PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.
- PIPEKOVÁ, J., ed. 2006. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-120-0.
- PORTÁL MPSV: *Příspěvek na péči* [online]. MPSV [vid. 10. 09. 2018]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/prispevek>
- RICHMAN, S., 2008 *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-424-3.
- SOBOTKOVÁ, I., 2001. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-559-8.
- ŠRAJER, J., MUSIL, L., ed., 2008. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. České Budějovice: Libor Musil v nakl. Albert. ISBN 978-80-7326-145-0.
- THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
- VÁGNEROVÁ, M., 2002. *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 80-7178-678-0.
- VÁGNEROVÁ, M., 2005. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0956-8.
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M., 2012. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.

Seznam příloh

Příloha č. 1

Příloha č. 2

Příloha č. 3

Příloha č. 1, rozhovor sourozenec B, minulost

MINULOST - SOUROZENEK B

Ségra no tak vybavuju si, když byla malinká, jak jsme jezdili po nemocnicích, byla na hadičkách, jako tady ten proces se mi vybaví,

str. 1

Tanec, já jsem tančila. No tady. Tak to hlavně Eliška ještě nebyla a já jsem s tím tancem skončila v nějakých 15 a Eliška se narodila, když mi bylo 12 nebo 13. Pak jsem začala chodit do školy a neměla jsem čas. No přesně. Pak byla škola. Já jsem pak začala jezdit do školy, dojíždět v 7 ráno jsem vypadla tady z bytu a večer jsem se vracela. No, no, no. No tak ze začátku tady byl hluk nebo hluk než se prostě takhle zklidnila a ty roky předtím byly samozřejmě mnohem živější, jako nebylo to vždycky úplně jednoduchý. Chodila jsem ven, se učit. Vzala jsem si sešit a chodila jsem tady po městě a učila se, abych na to měla klid. No, nemohla jsem se soustředit, neměla jsem klid na to učení. Ona ségra jeden čas všechno rozmlátila, mamka musela nakoupit různé bezpečnostní prvky, na okna, na topení na skříně, no tak to bylo. To jsem sice měla ale přes ty dveře je všechno slyšet. No moc toho nebylo. Občas jsme chodili na procházku v kočárku. Teď už třeba dojde kousek, vezmu ji za ruku, jdeme ven třeba ke hřbitovu, ale to dřív vůbec nešlo. My třeba nikdy neslavíme Vánoce, to prostě se ségrou nejde, při představě že máme stromek, to ne, ona by to rozmlátila. No to absolutně není reálné s Eliškou někam jít nebo jet tenkrát ani nikde jinde neusnula než ve své posteli, to jako opravdu bylo nereálné. No

Minulost
jeden -> ne - zivot
jako rodina
ne
reálné
str. 1

my jsme vlastně s mamkou nebyly nikde, co se narodila. Néé to vůbec to prostě nešlo, buď musela mamka hlídat, nebo já musela hlídat

průběh + reakce = HŮST

Prostě jsem to takhle vzala taková je a to k tomu patří, no musela jsem se tomu postavit jako je to rodina no. Samozřejmě, že nám to bylo líto každé, by chtěl jet, s mamkou jsme třeba nebyli nikdy na večeri, chtěla bych mamku vzít někam do restaurace ale tak to prostě je a nešlo tak jsme si to vynahradili jako jinak. No, a že by třeba pohlídala babička tak to taky nešlo, protože byla na hadičkách a byla krmena přes sondu a to isme uměli jenom já a

minulost

str. 2
nebyl
malý
rodící

plu' v'ostro
-> Qui p'omochie
NE!

ma h'at

str. 2

třeba pohlídala babička tak to taky nešlo, protože [redacted] byla na hadičkách a byla krmena přes sondu a to jsme uměli jenom já a mamka babička se bála, otec ten taky nekrmil, takže to to prostě nešlo třeba na chvíli tahle třeba před barák do kočárku, ale zas byl za 10 minut zpátky. Já, svého otce neznám. No já svého otce viděla jednou v životě. Ne vůbec. Mě vychovávala jenom mamka. Tak samozřejmě když byl víkend tak mamka taky chtěla jít na kafe, protože v týdnu to takhle nestíhala, no já jsem jezdila v týdnu pozdě domů, tak čtvrtá pátá, protože jsem dojížděla autobusem, takže tak taky potřebovala vypnout a zajít si na kafe, tak já jsem hlídala. O těch víkendech jsem samozřejmě hlídala víc, v týdnu jsem měla školu. No, musely jsme to nějakým způsobem skloubit, aby mamka taky trochu žila a já abych si taky něco užila a měla jsem kamarády takhle, takže jsme to prostě takhle kloubily. No omezovalo mě to, ne že ne nemohla jsem dělat spoustu věcí, co dělaly holky, v mých letech prostě nemohla jsem. Já jsem třeba nikdy neměla možnost si vystavit takový ty holčičí věci, jako laky na nehty, nebo šminky, to mi všechno ségra sebrala, rozházela, nebo rozmlátila, ale tak líto mi to bylo no, ale tak nic neuteklo, mám co dohánět (smích).

plu' v'ostro

plu' v'ostro

okou

To byly zvláštní ohlasy a někdo se jí bál, jo, nevěděli, ptali se mě jak na ní, ptali se mě na věci okolo [redacted] jak se k ní chovat, pak třeba byli lidi, co se toho nebáli, třeba vzala ruku kamaráda, kamarádku a fungovaly. Byli to takový dva tábory. S tím že je první tábor vůbec nevěděl co si má o tom myslet a neměli ani žádné zkušenosti a druhá parta se k tomu postavili, postavili se k tomu, jako my, a ty se toho nebáli.

str. 3

nikdy - kopírovat - aut.
-> se je v'ostro
nechce

Asi jo, ty začátky okolo [redacted] byly hodně živý, [redacted] se narodila a pak se řešil ten žaludek, furt nějaký ty doktoři, jezdilo se po doktorech, byt se uzpůsoboval k potřebám ségry, my jsme se hlavně hned stěhovali no, jo všechno se točilo kolem ní, ale že bych se nějak zatla nebo jak to mám říct, že teď jsem našťvaná tak to si myslím, že jako ne. jako takhle úplně hnusná jsem nebyla (smích). Asi jo asi jsem žárlila, protože jsem byla 12 let zvyklá, že se všechno točí kolem mě a najednou přišel někdo jinej, asi jo asi jsem žárlila a asi byli i situace když jsem to mamce nechala sežrat myslím si (smích), ale podle mě nic velkého, furt je to sestra, furt je to rodina. Jo co se narodila ségra

Asi

My učitel
všechno - křivost - avr.
→ se gov. vstří
noe

Asi jo, ty začátky okolo [redacted] byly hodně živý, [redacted] se narodila a pak se řešil ten žaludek, furt nějaký ty doktoři, jezdilo se po doktorech, byt se uzpůsoboval k potřebám ségry, my jsme se hlavně hned stěhovali no, jo všechno se točilo kolem ní, ale že bych se nějak zatla nebo jak to mám říct, že teď jsem našťvaná tak to si myslím, že jako ne, jako takhle úplně hnusná jsem nebyla (smích). Asi jo asi jsem žárlila, protože jsem byla 12 let zvyklá, že se všechno točí kolem mě a najednou přišel někdo jinej, asi jo asi jsem žárlila a asi byli i situace když jsem to mamce nechala sežrat myslím si (smích), ale podle mě nic velkého, furt je to sestra, furt je to rodina. Jo co se narodila ségra

Samostatnost = musela se učit !

tak jsem si všechno musela vyřizovat sama, jako mamka mi poradila, co a jak mám udělat, ale já pak musela jít a otevřít pusu a vyřídít to co sama !

My učitel
Mamka
Ségra
- hnutí
přehled
(střed)
p. - 2014

No tak určitě jiný život než mají vrstevníci. Řešila jsem třeba úplně jiné starosti než měli moji vrstevníci, třeba ve škole jsem potřebovala extra potvrzení že žiji takhle s mamkou a s postiženou ségrou nebo jsem potřebovala odejít ze školy nebo jsem jí potřebovala hlídat když mamka potřebovala odjet, tak jsem ze školy potřebovala jsem omluvenky nebo spíš od mamky do školy omluvenky, našťestí jsem vychytala skvělou třídní učitelku, že to chápala, že i ona měla asi nějaké svoje osobní zkušenosti, ale prostě jsme si padli do oka právě mě obdivovala za to jaká jsem a jak dáváme naší holku a nikdy mi nedělala problémy když jsem cokoli potřebovala přes tu svojí ségru tak cokoli dokonce jsem jednou byla ségru ukázat ve škole učitelce vzala jsem jí za ruku takže vlastně aby jí viděla aby věřila že se to opravdu děje že si to jako nevymyslím (smích) protože tohle nemá doma jen tak někdo. Ona nás obdivovala prostě, jako rodinu asi měla nějaké, nějaké osobní zkušenosti nebo jestli měla někoho v rodině, nevím, dokázala se do té naší situace vcítit. obdivovala nás a smekala klobouk před námi, že to takhle zvládneme

TOZAMENSTVI - KIE - 10.3.2012 jako zadny

Autista

odbornik mi to nevysvetlil, ale ja uz jsem to docela chapala, ja jsem byla v puberte a myslim si, ze jsem to fakt jako chapala a nebylo to potreba si myslim. Ty informace mi hlavne dala mamka, dozvedela jsem se, ze je tehotna, pak se resilo, ze segra se narodila nemocna a

ty její další nemoci se projevovaly za chodu, to tenkrát nikdo přesně nevěděl, co všechno jí je. Pak se zjistilo, že je autista pak se řešilo, že by mohla dostat kochlear, že by třeba mohla komunikovat ...To tenkrát zamítli, což nás docela mrzelo. Hlavně jako co jsem nevěděla tak jsem se zeptala mamky, ona mi to vysvětlila co se vlastně děje jak to vlastně všechno je.

Přítomnost SOUROZENEK B

teď už ji vidím jako chodící holčičku, prostě nemocnou holčičku. To je taková hodně obecná otázka (smích). Co se mi ještě vybaví? Tak samozřejmě ten rozdíl vidět je, jako samozřejmě, že je vidět, že není zdravá. Ségra je prostě no, já mám kamarádku a ta má stejně starou sestru ale zdravou a tak, tam samozřejmě ten rozdíl vidět je ona s ním může dělat různé aktivity a roste s ní a dospívá s tou holkou to mě se s [redacted] vyšlo. Specifikovala, no sestru mám ráda, samozřejmě úplně nadevše je to moje sestra a je taková jaká je, prostě jsem se s tím musela smířit a nevím myslím, že se snažíme, aby se měla co nejlíp, ta holka když už má takový život.

Přítomni
taky k
kate
jak jí
mily -
-uřeň
glad
str.

Myslím si, že

absolutně vůbec, jako mamku nebo takhle, že máma je její máma a já jsem ségra to ta holka vůbec nevnímá jde o to že je tady nějaký dospělý člověk za kým ona může přijít, když něco potřebuje, že jo a jestli to je ženská máma a ségra chlap to je jí úplně jedno. Prostě nás nerozezná jako rodinu.

-máma
ne - uřeň
str. 2

Vlastně ona taky nikoho nemá, otec se na ní vykašlal, nebere si jí, nepůjčuje si jí, nepošle jí SMS nekoupí jogurt jako by ta holka vůbec neexistovala absolutně zájem žádný od něj, takže jsme na to jenom my. On na ní platí akorát výživný, a co mu to zvýšili, nekoupí jí ani balon, čokoládu, nepřijde prostě nic. To nejde, někdy je mazlivá, přijde, mazlí se to až teď teda začala být mazlivá no a nebo kravíme, lechtám jí, ona prostě vyžaduje pozornost ale sednout si s ní třeba ke stolu a koukat na televizi no tak to vůbec nejde akorát při jídle mi věnuje pozornost protože jí krmím ale aby jsme si takhle sedli spolu nebo lehli do postele, jako to je hodně málokdy, třeba si lehne a přikryjeme se společně dekou jako stávalo se hodně málo že u mě usnula v posteli tak to jediné tohle, protože nic jiného se s [redacted] dělat nedá.

Přítomni
máma
k se
str.

Ne, to takhle ne, jako na chvíli přijít něco vzít

na chvíli něco, ale nakoupit s ní to prostě nejde, ona je sice v košíku ale už má všude ruce když jedete v uličce tak dosáhne všude, takže to nakupování jednu dobu taky vůbec nešlo teď se to hodně zklidnilo teď se s ní nakupuje hezky chvíli jde i za ruku a ten krám jako poideme ale. na oběd nebo na večeři to nejde protože ona nevdří

Přítomni
mily
mily
mily

HLÍDANI str. 6
NEJDE - 2-3h

to kolikrát nepříjemné situace, ale člověk se k tomu musí postavit a zvednout hlavu a jít dál. Ne, ne, ne, já jsem to takhle prostě vzala a já se nemám, za co stydět nikdo neví, jaký to je s takovým dítětem žít, naopak by před námi měli smekat a ne se nám vysmívat takového názoru jsem já. No prostě za ségrou se moc věcí dělat nedá, já ji nevysvětlím tak teď se půjdeme koukat na film nebo jí dám pastelku, no to nejde to ona, když chce pozornost tak přijde a sama si jí vinutí prostě jo nebo když nechce být sama, když chce kravit tak to ona ukáže, otravuje jako v uvozovkách ale jinak, jinak si sama vyhraje.

aktivní
se pokoušet
mít se
dítat

to takhle
k obě

str

Jo, určitě já se všim všudy. Já jsem i mamce nabízela, že jí

objednám nějaký víkend, ať se s kamarádkou sbalí a jedou někam si odpočinout, já to naprosto bez problémů se ségrou zvládnou. Akorát ať mi tady nechá nějaké jídlo navážený, abych nemusela vařit, protože to bych se ségrou nezvládla, ale jinak bez problémů. Ale takhle třeba když je dlouho doma, není dlouho ve škole, třeba teď přes zimu nebyla už 3 měsíce ve škole, když je špatný počasí, ona je totiž doma pořád nahatá, tak jí obléknu, jdeme se tady po okolí projít, uděláme kolečko a zase zpátky pak je celý den klidná a je klid prostě.

to by

to by
to by

to by
to by

str. 5

prostě byla by tady zavřená

vlastně mamka je tady zavřená už 12 let, než jsme to nějakým způsobem zkorigovali, že můžu žít já i ona. Vždycky byla na tom jedna bita, a buď já byla doma a mamka šla nebo jsem šla já se bavit, a mamka byla doma. My jsme spolu neměly nikdy šanci někam jít to až teď že ségra trochu zklidnila, dá se s ní fungovat nějakým způsobem, že obě trochu žijeme, protože ségra je teď na práškách a to se dost zklidnila. Ne, to nejde, prostě tady vždycky někdo musel a musí být a hlídat jí. Možná jedna, dvě kamarádky, ale zbytek taky ne i my se bojíme tady tu holku s někým nechávat všichni: jako my to zvládneme, my to zvládneme, ale jak lezla po těch skříních tak to vůbec nešlo taky si vybíráme koho jsem dáme na ty dvě tři hodiny, že jo. S mamkou nemáme vůbec šanci si dojít do kavárny do vinárny, my jsme vlastně prakticky za těch 10 let spolu nikdy nikde nebyly. Úplně suprový z nás se staly spíš takové kamarádky, než máma s dcerou. Já si určitě nemůžu stěžovat, a myslím, že ani mamka nemůže říct špatné slovo. Taky jsme nějaký čas bojovali, já jsem byla živější (smích) ale teď je to úplně super našly jsme společnou cestičku, tak isme sami dvě. Já chci být s mamkou a se ségrou v kontaktu pořád. i

to by
to by
to by

to by
to by

to by
to by

str. 1

Právě teď

No jako snažím se (smích), ona je vždycky nespokojená (smích) hlavně za ségrou je strašně těžké držet nějaký řád a pořádek. Tady uklidíte a za dvě minuty můžete uklízet znova, ale hlavně ta její hygiena... jako hračky hadry tohle seberete ale ta její hygiena to je jako to její mínus to se nikdy nezmění to je na prd to jako strašně studný na ségře... třeba když sem někdo přijde návštěva třeba, oni nevědí o tomhle jejím problému a ona tady udělá pohromu to se teda s mamkou cítíme blbě rychle lítáme abychom to uklidili a vyvoněly atak to je takový to, za co se člověk právě stydí. STYDÍ SE!

8 str. 7

Právě teď

Nebyla jsem nikde ani nepamatuju, chodím tady si posedět do hospůdky s kamarádkami prostě s přáteli já jsem tady měla jako brigády v hospodě tak jsme tady jedna velká rodina je to vesnice a my se tady všichni známe. Takže já když se chci pobavit tak jdu tady do hospůdky a mamka chodí tady ke kamarádům, tam mají prostory, velkou zahradu. No máme to rozdělené ale, že bych jezdila někam do Liberce po diskotékách tak to úplně ne. Ale na kamarády mám, vždycky čas domluví se s mamkou, potřebuji do tří někam jít a mamka hele, já potřebuji od šesti, takže takhle si to rozdělíme, každý den si to prostě naplánujeme už ráno a nastavíme prostě kdo, co potřebuje. Skloubíme časy a jde to, ale samozřejmě ten čas se hlavně točí okolo ségry, aby byla vykrytá péče ale zase abychom každá mohla dělat něco, co jí baví, aby mamka mohla zajít na kafe, a já zas třeba od tří do čtyř, chci jít na kafe zeptá se můžeš hlídat, nemáš něco? Tak jo já si to posunu na pátou prostě a to už pak přijdeš domů a já půjdu a takhle fungujeme. Jako na ségru? Ne, ne, ne to vůbec.

obvykle

medi...
příce
& hstru

str. 7

BUDOUČNOST

SOUZROZENEC B

Uvažovali jsme o tom, no [redacted] bude růst, [redacted] i když budu mít svůj rodinný - !

nebo bude růst, přijde čas, to je teda můj názor přijde čas, kdy [redacted] pozná svou sílu stáhne na nás ruku a uvědomí si, že nejsme pánem situace, pak se to bude řešit mamka teda tvrdí že si chce [redacted] nechat dokavad' to bude zvládat, ale taky přijde čas, kdy mamka už třeba moc nebude a ségra bude muset do nějakého zařízení. Jako tady to nás asi nikdy nemine, jako já třeba [redacted] chci, ale zase nemůžu to brát na úkor vlastní rodiny, kterou jako do budoucna chci. Ne teď nemám. Já chci do budoucna mít prostě svoje děti chci mít manžela a chci mít rodinu prostě o tom každá mladá holka sní že bude svatba, budu mít svůj byt a tak ale ta [redacted] do toho patří a ! patří bude furt s ní nějakým způsobem počítám a snažím uzpůsobit, kde si najdu byt, všechno abych za tou holkou mohla jezdit, abych si ji mohla brát uvažuji, aby mamka měla volný víkend já si vezmu [redacted] k sobě do bytu, abych si to tam hezky způsobila pro ni. Takhle si to teda představuju, určitě s ní prostě počítám. Pak do budoucna budeme řešit asi opatrovnictví že bychom to s mamkou dělali nějak napůl. Zatím nevím, jak to bude, ale určitě se to bude řešit přese mě.

Mám to v mých kapsech

plán chci přichystat - ...

jo, jo, jo sice roky už na to

mám, abych odešla, ale já prostě v tomhle nechci nechat mamku samotnou, aby na to byla úplně sama, ona už nikoho jiného nemá.

Když odejdu já, já si vůbec nedovedu představit, jak si dojde

nakoupit, nedojde si na kafe nic, nic, - Ona to let s sebou ⇒

Zubrovna

str. 5
Budou
str. 6
str. 7

Budoucnost

taky už mám svojí práci a vůbec si to nedokážu představit to nějak skloubit s prací, se ségrou s domácností.

str. 7