



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život sourozence dítěte s poruchou autistického spektra

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:

SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA

Autor: Lenka Buřičová

Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci s názvem **Život sourozence dítěte s poruchou autistického spektra** vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 16. 8. 2019

.....

Lenka Buřičová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D., za odborné rady, metodické vedení práce, čas a energii, kterou mi věnovala. Touto cestou bych také chtěla poděkovat všem zúčastněným komunikačním partnerům za jejich otevřenost a spolupráci. Mé poděkování patří i rodině za podporu během mého studia na vysoké škole.

Život sourozence dítěte s poruchou autistického spektra

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá zdravými sourozenci v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Cílem práce bylo zjistit a popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte život jeho zdravého sourozence.

K naplnění výše formulovaného cíle byl využit kvalitativní výzkum. V souladu se zvolenou strategií byl výzkumný vzorek vybrán metodou komunikační sněhové koule. Výzkumným vzorkem jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra a jejich zdravé děti. Data byla získána metodou dotazování, technikou neřízeného (hloubkového) rozhovoru a byla vyhodnocena pomocí metody vytváření trsů.

Z výsledků rozhovorů s rodiči je patrné, že sourozenci dětí s PAS jsou v některých oblastech omezování svými sourozenci a jsou na ně kladeny ze strany rodičů daleko větší nároky než na sourozence s postižením, a to v rovině sociální (ohleduplnost, tolerantnost a samostatnost), v zájmové oblasti a oblasti vzdělávání, kdy od nich rodiče očekávají výborné studijní výsledky a další rozvoj.

Výsledky dále poukazují na skutečnost, že si zdraví sourozenci uvědomují své omezení a postavení v rodině. Jsou si také vědomi, že díky zkušenosti se sourozencem s autismem mají větší nadhled a během života se sourozencem s PAS získali větší pochopení pro ostatní jedince s postižením.

Předpokládaný přínos pro praxi je upozornit na toto téma ostatní rodiče a odborníky, kteří mnohdy zapomínají na práci se zdravými sourozenci dětí s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova:

autismus; porucha autistického spektra; sourozenci; sourozenecké vztahy; rodina

The live of a sibling of a child with autistic spektrum disorder

Abstract

The bachelor thesis deals with healthy siblings in families with a child with autistic spectrum disorder. The aim of this work was to find out and describe how autistic spectrum disorder affects the life of a healthy sibling. Qualitative research was used to fulfill the above stated goal. In accordance with the chosen strategy, the research sample was selected by the communication snowball method. The research sample are parents of children with autism spectrum disorders and healthy siblings. Data were obtained by interrogation of uncontrolled (depth) interview and evaluated using cluster method.

The results of the interview with parents show that the siblings of children with ASD are limited by their siblings and are much more demanding than siblings with disabilities, in the social (considerate, tolerant and autonomous) and in education when they expect excellent learning outcomes and also that healthy siblings will continue to develop in the area of interest.

The results from the interview with healthy siblings show that my siblings are aware of their limitations and their position in the family. The siblings of a child with an autism spectrum disorder are also aware that they have more insight and have gained greater understanding for other individuals with disabilities thanks their experience with sibling with autism spectrum disorder.

The expected benefit for practice is to draw attention to this topic to other parents and professionals who forget to work with siblings with autism spectrum disorders.

Key words:

autism; autism spectrum disorder; siblings; siblings relationships; family

Obsah

I. Teoretická část	7
1 Porucha autistického spektra.....	8
1.1 Etiologie autistického spektra	9
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra	10
1.3 Triáda problémových oblastí společných pro PAS.....	13
1.3.1 Sociální interakce a sociální chování	13
1.3.2 Komunikace	15
1.3.3 Představivost a oblast vnímání	16
1.4 Diagnostika autistického spektra	17
2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra.....	19
2.1 Narození dítěte s postižením	20
2.2 Sourozenecké vztahy	22
2.3 Postavení zdravého sourozence v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra	23
II. Praktická část	26
3 Výzkum.....	26
3.1 Cíl práce.....	26
3.2 Výzkumné otázky	26
3.3 Metodika.....	26
3.3.1 Strategie, metoda a technika.....	26
3.4 Výzkumný soubor	27
3.5 Realizace výzkumu	27
3.6 Vyhodnocení dat.....	28
3.7 Etika výzkumu.....	28
4 Výsledky výzkumu	29
4.1 Výsledky rozhovorů s komunikačními partnerkami – matkami.....	29
4.2 Výsledky rozhovorů s komunikačními partnery – sourozenci	35
5 Diskuze.....	41
6 Závěr	46
7 Seznam literatury	47
8 Seznam tabulek	50
9 Seznam příloh.....	51
10 Seznam zkratk	52

I. Teoretická část

Úvod

Pojem autismus či poruchy autistického spektra se v posledních několika letech rozšířil do povědomí veřejnosti nejen ve světě, ale i v České republice. Jedním z důvodů je nárůst dětí s touto diagnózou. Přestože je diagnóza známá více než padesát let a neustále se objevují nové a nové případy, stále existují lidé, kteří neznají význam slova autismus a netuší, kdo je to autista.

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra vědí, jaká mají omezení, ale velice často zapomínají na omezení, která se týkají jejich zdravých dětí. Dítě s PAS vyžaduje daleko více pozornosti celé rodiny. Nedostatek času, pozornosti, zájmu ze strany členů rodiny a fakt, že mají sourozence s postižením, může mít pro zdravé sourozence jak pozitivní, tak i negativní vliv. Stejně tak i mnoho odborníků pracuje pouze s dětmi s poruchou autistického spektra a sourozencům dětí s PAS je věnována malá pozornost a často se na ně zapomíná. Měli bychom mít stále na paměti, že zdraví sourozenci jsou vystaveni stejně jako rodiče zvýšenému tlaku nejen v domácím prostředí, ale i ve svém okolí.

Téma mé bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu, že jsem během studia docházela na praxi do Základní školy a Mateřské školy a Praktické školy v Trhových Svinech, kde jsem se setkávala se sourozenci dětí s PAS. Tyto děti mi přišly utrápené, protože měly velice často na starost svého autistického sourozence a nemohly si hrát se svými kamarády a zažívat to, co jejich vrstevníci.

Začala jsem se o život sourozence dítěte s PAS zajímat a vyhledávat odbornou literaturu. Na toto téma jsem nenašla dostatek potřebných informací, a proto bych ráda bakalářskou prací upozornila na důležitost tohoto tématu.

Bakalářská práce je tedy zaměřena na zdravé sourozence dětí s PAS a jejím cílem je popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte život jeho sourozence. Způsob ovlivnění je zaměřen především na vztahy rodičů k dětem, styl výchovy, na sourozenecké vztahy a subjektivní pocity zdravého sourozence.

1 Porucha autistického spektra

Poruchy autistického spektra jsou specifické a různorodé. Považují tedy za nezbytně nutné je více popsat - definovat, rozdělit, vysvětlit, objasnit, v jakých oblastech se projevují, jak může dítě s PAS komunikovat, či jakou má představivost. V další kapitole č. 2 se budu věnovat rodině a sourozeneckým vztahům.

Thorová (2006) uvádí, že poruchy autistického spektra (PAS), patří mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených problémů (2018) upřesňuje, že skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Dále dodává, že tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.

Valenta (2015) se shoduje, že porucha autistického spektra je závažnou vývojovou poruchou projevující se především zhoršenou sociální interakcí a narušením dalších schopností. Každý jedinec s poruchou autistického spektra má své specifické charakteristiky, a proto je velice důležité popsat základní vymezení PAS. Čadilová (2015) uvádí, že společným jmenovatelem PAS jsou navenek pozorovatelné abnormality ve třech oblastech vývoje dítěte, kdy mluvíme o tzv. autistické triádě, kterou autorka rozděluje následovně:

1. narušená sociální interakce,
2. narušená komunikace,
3. abnormality v chování, zájmech a hře.

Čadilová (2015) doplňuje, že se konkrétní projevy, které plynou z těchto deficitů, mohou lišit vzájemnou kombinací a intenzitou u každého člověka s PAS. Mnohé z nich se s věkem a vývojem jedince zlepšují, ale jiné přetrvávají, anebo se obměňují. Čadilová (2015) tvrdí, že se obecně jedinci s PAS v některých aspektech podobají, zároveň se jeden od druhého odlišují a každý z nich se projevuje originálně ve svých lidských a autistických projevech.

Slovo autismus pochází z řeckého slova *autos* = sám a je automaticky spojováno se symptomem uzavřenosti (ABC, © 2007). Marie Vágnerová (2016) tvrdí, že termín autismus, charakterizující stažení do sebe a tendenci k sociální izolaci, poprvé použil švýcarský psychiatr E. Bleuler v roce 1911, jako jeden znaků autismu. Moderní věda zná autismus až od roku 1943, kdy jej ve své práci „*Autistické poruchy afektivního kontaktu*“ popsal Leo Kanner, dětský psychiatr na Johns Hopkinsově Univerzitě (Můj autismus, © 2018). V roce 1944 v Evropě dr. Hans Asperger, rakouský doktor

provozující praxi ve Vídni, popsal malou skupinu chlapců, kteří vykazovali příznaky podobné autismu, které popsal ve své práci Leo Kanner (Raphael; Jennifer, 2010). Richman (2006) poukazuje na rok 1977, kdy Americká autistická společnost publikovala definici autismu a v roce 1981 byl autismus vložen Americkou psychiatrickou asociací do diagnostického a statistického manuálu.

Šnýdrová (2008) uvádí, že dříve byl autismus řazen mezi vývojové poruchy, ale později začal převažovat názor, že lidé postižení autismem mají řadu specifických problémů v chování, které lze pochopit s normální vývojovou škálou. Autorka dodává, že na základě těchto porovnání byl autismus zařazen mezi pervazivní poruchy.

1.1 Etiologie autistického spektra

Hrdlička (2004) vysvětluje, že etiologie autismu je dosud neznámá a je předmětem intenzivního výzkumu. Jak uvádí Thorová (2006), poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené a specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením tak, jak si mylně myslí společnost. „*Vědecké studie směřují k pojmání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji*“ (Thorová, 2006). Stejně tak i Vágnerová (2014) doplňuje, že etiologie autismu není jednoznačně vymezena a je pravděpodobné, že se na jeho vzniku podílí více faktorů. Marie Vágnerová (2014) uvádí, že autismus je v současné době chápán jako neurobiologická porucha. To znamená, že jejím základem je změna v mozkových funkcích či struktury mozku.

Olšejková (2006) předkládá, že se v současné době většina odborníků přiklání k pojetí autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn ve vývoji mozku, přičemž jsou nejčastěji zvažovány například dysfunkce v oblasti mozečku, limbického systému, kůry mozkové, cingula a hipokampu. Není možné označit jedno místo v mozku zodpovědné za vznik autismu, jedná se spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku jako celku, tvrdí autorka. Rozhodující význam genetiky při vzniku a rozvoji poruch autistického spektra, vysvětluje autorka, podporují také genealogické studie a studie autismu u jednovaječných a dvojvaječných dvojčat. Stejně tak i Hrdlička (2008) popisuje, že genetické vlivy jsou u autismu nepochybně velmi silné a dětský autismus je dnes uváděn jako jedna z poruch s nejsilnější genetickou komponentou.

1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

Do skupiny PAS spadá autismus (dětský a atypický), syndrom Aspergerův, Rettův syndrom, dezintegrativní porucha, hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Pervazivní vývojové poruchy jsou podle MKN 10. revize (2018) rozděleny následujícím způsobem:

Tabulka 1: Rozdělení pervazivních poruch

<i>Dětský autismus</i>	<i>F 84</i>
<i>Atypický autismus</i>	<i>F 84.1</i>
<i>Rettův syndrom</i>	<i>F 84.2</i>
<i>Jiná dětská dezintegrační porucha</i>	<i>F 84.3</i>
<i>Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby</i>	<i>F 84.4</i>
<i>Aspergerův syndrom</i>	<i>F 84.5</i>
<i>Jiné pervazivní vývojové poruchy</i>	<i>F 84.8</i>
<i>Pervazivní vývojová porucha NS</i>	<i>F 84.9</i>

Zdroj: (WHO/ÚZIS ČR, © 2018)

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou, jak uvádí Thorová (2006). Pešová a Šmalík (2006) uvádí, že dětský autismus patří mezi závažné poruchy dětského vývoje. Tvrdí, že se jedná o vrozený syndrom, jehož symptomy se projevují již od 36. měsíce věku dítěte. Společným znakem jsou poruchy sociální interakce, problémy v oblasti verbální i neverbální komunikace a narušená schopnost představivosti, která se projevuje neobvyklými nebo omezenými, mnohdy stereotypními aktivitami nebo zájmy - „*toto vše vede dítě s autismem do role cizince, který nerozumí okolí. Náš svět je pro něj skládkou, jejíž díly do sebe nezapadají. Naučené dovednosti nezvládá aplikovat v nově vzniklých situacích běžného života.*“ (ABC, © 2007). Thorová (2006) doplňuje, že kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představivosti mohou děti s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se navenek projevují odlišným, abnormním až bizarním chováním. Autorka dodává, že specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí. Autismus je velmi široké spektrum, na kterém se jedinci pohybují různě během svého života (mnohdy i v rámci jednoho dne), proto je kontroverzní rozdělení na nízkofunkční

a vysokofunkční autismus považováno za mylné. Thorová (2006) dále zmiňuje, že se s ním však v ČR setkáváme velmi často. Ve skutečnosti to není tak, že by někteří autisté byli chytřejší nebo schopnější samostatného fungování než jiní. Autismus je jen jeden, **ale protože jsme každý jiný, projevuje se u různých lidí rozlišně**. Často se funkční dělení – tedy kategorizace na nízkofunkční a vysocefunkční - odvíjí od toho, zda jsou autisté schopni komunikovat verbálně (Můj autismus, © 2018).

Thorová (2006) uvádí, že mezi další pervazivní poruchy patří **atypický autismus**, který je velmi heterogenní diagnostickou jednotkou, jež tvoří součást autistického spektra. Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Dle Hrdličky a Komárka (2004) se diagnóza atypický autismus použije v případě, že nejsou naplněny základní znaky autistického chování (nesplnění všech tří okruhů diagnostických kritérií), anebo se autistické příznaky objevily po dosažení tří let věku dítěte.

Rettův syndrom je, jak uvádí Vágnerová (2014), neurodegenerativní onemocnění, které je velmi vzácné. Poprvé ho popsal dětský neurolog Andreas Rett v roce 1965. Typické, jak uvádí Thorová (2006), pro tento syndrom je, že se vyskytuje pouze u dívek a žen. Vágnerová (2014) vysvětluje, že počáteční vývoj se do šestého měsíce věku jeví jako normální, ale mezi šestým a osmnáctým měsícem dochází ke zpomalení růstu hlavy a k následnému ubývání dosud nabytých a osvojených schopností a dovedností. Autorka dodává, že se jejich stav zpravidla zhoršuje až na úroveň odpovídající těžké mentální retardace, resp. demence. V chování jsou zřejmé autistické rysy. Tatáž autorka dále uvádí, že většina nemocných trpí i epilepsií, prognóza je nepříznivá, jde o závažné a trvalé postižení, které není léčitelné.

Dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů je **jiná dětská dezintegrační porucha**, jedná se „o typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování (WHO/ÚZIS ČR, © 2018). Mezi dezintegrační poruchu patří dle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů infantilní demence, dezintegrační psychóza, Hellerův syndrom a symbiotická psychóza (WHO/ÚZIS ČR, © 2018).

Hrdlička (2004) uvádí, že termín **Aspergerův syndrom**, který prosadila v roce 1981 Lorna Wing, nahradil původní termín autistická psychopatie od Hanse Aspergera, jenž tuto poruchu popsal jako první v roce 1944. Jedná se o koncepčně nejdiskutovanější jednotku z okruhu PAS. Podle Thorové (2006) je obtížné u určité hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost. Delfons a Attwood (2005) popisují, že Aspergerův syndrom je charakteristický disharmonickým vývojem osobnosti s převažující poruchou v oblasti sociální interakce a komunikace, ale na rozdíl od dětského autismu není narušen vývoj řeči ani inteligence. Autoři tvrdí, že verbální projev těchto dětí ovšem bývá nápadný svou monotónností a pedantickým důrazem na správnost použití jazyka, stejně jako jejich zájmové zaměření - mívají velice specifické, stereotypní zájmy podobně jako děti s autismem. Delfons a Attwood (2005) dále objasňují, že se však největší potíže objevují v oblasti sociálních vztahů, proto se někdy v souvislosti s Aspergerovým syndromem používá termín sociální dyslexie – tito lidé obtížně chápou sociální pravidla, chybí jim empatie, nechápou potřeby druhých lidí, působí egocentricky, snadno podléhají stresu, těžko vyjadřují své pocity, mívají rigidní myšlení a mnohdy šokující poznámky, díky nimž jsou často považováni za nevychované a provokující. Autoři doplňují, že většinou však touží po navazování přátelských i partnerských vztahů, v čemž ale často díky svým nedostatkům v sociální oblasti selhávají, a trpí mnoho z nich depesemi. Podle Vágnerové (2014) si své potíže uvědomují, mívají nízké sebevědomí, bývají depresivní, je zde riziko suicidálního chování, avšak prognóza je lepší než v případě dětského autismu, i když i tito lidé bývají hůře sociálně začlenitelní.

Jako poslední pervazivní vývojovou poruchu popisuje Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů **hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby**. *„Tato porucha je špatně definovatelná. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací, jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti ale i ve stereotypním chování. Po stimulaci se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá),“* (WHO/ÚZIS ČR, © 2018).

1.3 Triáda problémových oblastí společných pro PAS

Podle Thorové (2006) má jedinec v důsledku poruchy deficitu především v oblasti komunikace, sociálního chování, představitivosti a vnímání. Stejně tak i Makovská (2007) uvádí, že se poruchy autistického spektra vyznačují vrozeným postižením mozkových funkcí, které jsou zodpovědné za komunikaci, sociální interakci a symbolické vnímání. Čadilová (2007) ve své knize popisuje, že v sedmdesátých letech dvacátého století vymezila britská psychiatrička Lorna Wing tři základní problematické oblasti, které jsou důležité pro stanovení diagnózy a jejichž narušení je příznačné pro všechny poruchy autistického spektra.

Thorová (2006) uvádí, že pro dílčí syndromy je charakteristická poměrně velká variabilita symptomů, nenajdeme dva jedince se stejným vzorcem chování - proto poruchy autistického spektra diagnostikujeme pouze při zjištění celkového vzorce chování ve specifických oblastech, nikdy jen na základě několika projevů. Sociální chování, které se s každým měsícem vývoje upevňuje, můžeme u dětí podle autorky pozorovat již od prvních dnů a týdnů života (úsměv, oční kontakt, broukání).

Thorová (2006) dále tvrdí, že u dětí s PAS se sociální interakce hloubkou postižení výrazně liší, některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem v kojeneckém věku, u jiných odpovídá sociální chování tříletému dítěti. Podle autorky je sociální intelekt vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.

1.3.1 Sociální interakce a sociální chování

Kroupová (2006) uvádí, že sociální interakce je působení, které se uskutečňuje pomocí komunikace během společenského styku - jde o vzájemné působení dvou nebo více osob, kdy činnosti, chování a postoje ovlivňují chování osoby druhé. Kroupová doplňuje, že sociální interakce bývá narušena v různé míře dle závažnosti dané poruchy autistického spektra. Hrdlička a Komárek (2004) upřesňují, že přestože je sociální intelekt oproti mentálním schopnostem jedinců s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu, nelze všeobecně tvrdit, že každé dítě, které není motivováno k sociálnímu kontaktu, působí odtažitě a odmítá fyzický i oční kontakt, je autistické. Thorová (2006) uvádí, že u dětí s poruchami autistického spektra se setkáváme s celou škálou sociálního chování, která má dva extrémní póly a jednotlivé typy vymezuje následovně.

Typ osamělý se vyznačuje minimální, či žádnou snahou o fyzický kontakt (mazlení, chování), ale některý z fyzických kontaktů může mít osamělý typ rád (lechání, houpání). Děti tohoto typu nevyhledávají sociální kontakt a komunikaci. Jsou samotářské, vyhýbají se očnímu kontaktu, často mívají snížený práh bolesti. V raném věku se u nich neprojevuje separační úzkost. Děti mohou být i velice aktivní, ale bez empatií, jsou agresivní a reakce dospělých nemají na jejich chování vliv. S věkem se kontakt s blízkými osobami zlepšuje.

Pro **typ pasivní** je typická spontaneita v sociální interakci, kontaktu se nevyhýbají, ale ani ho často neinicují. Projevuje se zde pasivní akceptace kontaktu. Děti si musí kontakt většinou řídit, ale v této skupině se vyskytuje poměrně dost dětí, které se rády mazlí a těší se z fyzického kontaktu. Děti tohoto typu mají omezenou schopnost empatie a sociální intuice, omezenou schopnost poskytovat útěchu, poděkovat a podělit se či poprosit o pomoc. Sociální komunikace bývá u těchto dětí nespontánní nebo zcela chybí. Komunikaci primárně využívají pro uspokojení svých potřeb.

Typ aktivní, zvláštní se vyznačuje tím, že děti nedodržují intimní vzdálenost od ostatních lidí. V sociální interakci jsou spontánní, mají přehnanou až bizarní gestikulaci a mimiku. Řečové a myšlenkové perservace se týkají většinou oblastí vlastních zájmů, někdy až bizarního charakteru. Oční kontakt je často ulpívavý nebo chybí komunikační funkce. Projevuje se u nich celková nepřiměřenost sociálního kontaktu. Typ aktivní velice obtížně chápe pravidla společenského chování.

Typ formální, afektovaný je typický pro děti s vysokým IQ a dobrými vyjadřovacími schopnostmi. Řeč dětí je příliš formální a připomíná „slovník na pochodu“. Chování dětí je odtažitě a působí chladně a projevuje se tak i vůči rodinným příslušníkům. Dochází zde k pedantickému dodržování pravidel. Doslovně chápou to, co slyší, mívají velké potíže s porozuměním ironie, nadsázky a žertu. Projevuje se zde přílišná nedětská zdvořilost.

U **typu smíšeného, zvláštního** je sociální chování velmi nesourodé, záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou je kontakt navázán. Vyznačuje se prvky osamělosti, pasivity a velkými výkyvy v kvalitě kontaktu. Sociální chování dětí je považováno za zvláštní. Často využívají prvky chování a mnohé slovní výrazy, které imitují po dospělých, a to budí dojem falešné sociální zdatnosti. Projevuje se zde prolínání aktivního a pasivního formálního postoje.

Dle Thorové (2006) vykazují naprosto typické chování pro danou skupinu jen část lidí s PAS, sociální chování je natolik různorodé a podléhá tolika vlivům, že mohou jednotlivé projevy odpovídat dvěma i více typologickým kategoriím. Převažující typ sociální interakce se obvykle projeví až v dospělém věku, dodává autorka.

1.3.2 Komunikace

Hrdlička a Komárek (2004) tvrdí, že se až u poloviny autistických dětí nikdy nerozvine dostatečně použitelná komunikační řeč. Rozvoj řeči u dětí s PAS bývá opožděn. Podle Vágnerové (2016) bývá vývoj jazyka nápadně odlišný. Některé děti nemluví vůbec, jindy je jejich verbální projev velmi primitivní či kvalitativně rozdílný. Dochází i k problému chápání významu dalších signálů, jako je například tón hlasu.

Vývoj jazyka má zvláštní průběh, například chybí komunikativní žvatlání a prvním verbálním projevem bývá mechanické opakování slov či slovních spojení. Hrdlička (2004) s Vágnerovou (2014) se shodují, že řeč dětí často připomíná „robota“ především svou monotónností, bezpřízvučností a neemotivností. Thorová (2006), stejně tak i Vágnerová (2014) uvádějí, že významným problémem je neschopnost používat řeč ke komunikaci. Thorová (2006) dále uvádí, že řeč u dětí s PAS nemusí být vždy poškozena, v komplexním řečovém vývoji nalezneme však abnormality vždy.

Neverbální komunikace

Vágnerová (2014) charakterizovala neverbální komunikaci u autistických dětí tak, že nereagují standardním způsobem na běžné sociální signály, jako je oční kontakt, úsměv, mimika. Autorka dále uvádí, že lidský obličej je pro ně z jejich hlediska přespříliš proměnlivým podnětem, protože nejsou schopny rozlišovat výrazy vyjadřující určitý emoční prožitek. Nechápují jejich význam, a tak pro ně tyto „signály“ nemají informační hodnotu. Autistické děti nejsou empatické, nedovedou se vcítit do jiných lidí a odhadnout jejich pocity a ladění, dodává autorka. Thorová (2006) uvádí několik obtíží v neverbální komunikaci, jako jsou gesta, mimika, haptika, oční kontakt či posturace těla, se kterými se můžeme často setkat u dětí s poruchou autistického spektra.

Verbální komunikace

Verbální komunikací se zabývá Richman (2006), který uvádí, že téměř u 40 % dětí s poruchou autistického spektra se řeč nerozvine, přičemž tyto děti nemají ani potřebu využívat jiný alternativní způsob dorozumívání. Ale přesto i ti jedinci, kteří se mluvit naučí, nejsou schopni v běžném rozhovoru řeč použít, dodává autor. Thorová (2006) doplňuje, že u dětí s poruchou autistického spektra však uvedené projevy

přetrvávají mnohem déle a u některých z dětí tyto problémy přetrvávají až do dospělosti.

Hrdlička (2004) uvádí, že verbální projev autistů obsahuje četné echolalie - dítě opakuje to, co řekl druhý člověk, avšak bez porozumění - dochází k záměně zájmen, místo „já“ používá „on“ nebo „ty“. Autor vysvětluje, že u dětí s poruchou autistického spektra bývá narušená větná stavba, typické je šroubované, málo výstižné vyjadřování. Řeč dětí s poruchou autistického spektra nese malý komunikativní význam, charakteristická je nedostatečná vzájemnost v běžném rozhovoru a snížená přizpůsobivost jazykového vyjadřování, doplňuje autor. Podle Thorové (2006) jsou typické pro řeč dětí s poruchou autistického spektra echolálie, neologismy a koprolálie.

1.3.3 Představivost a oblast vnímání

Hrdlička (2004) uvádí, že se děti s poruchou autistického spektra od ostatních dětí liší také deficitem ve schopnosti si hrát - je zde patrná porucha ve fantazijní a společenské napodobující hře, relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení. Thorová (2006) tvrdí, že děti s autismem mají v různé míře narušenou schopnost imitace a symbolického myšlení. Stejně jako Hrdlička (2004), tak i Thorová (2006) uvádí, že tento deficit se výrazně projevuje při hře, kdy dítě v důsledku nedostatečné představivosti upřednostňuje předvídatelné, stereotypní činnosti před hrou spontánní a pestrá.

Thorová (2006) tvrdí, že se děti s poruchou autistického spektra dále vyznačují zvláštními zájmy. Mezi ně patří jevy, u kterých lze vysledovat určitou pravidelnost, jako jsou například předpovědi počasí, jízdni řády, vysílací časy televizních stanic či kalendáře. Autorka doplňuje, že se stereotypní zájmy často promítají i do kresby dítěte, kdy se zpravidla v průběhu určitých období v kresbě opakovaně objevují předměty jejich zájmu, může se jednat o sifóny u umyvadel, mixéry, větráky, antény, dopravní prostředky, ptáky či mnohé jiné.

Richman (2006) uvádí, že si děti s poruchou autistického spektra vytvářejí repetitivní motorické manýry a stereotypní vzorce chování, které se manifestují různým způsobem:

- stereotypními a repetitivními vzorci, jako je plácání rukama, kolébání a otáčení těla,
- neobvyklým zacházením s hračkami, zaměřením se na části předmětu,
- zaměřením se na určitou rutinní činnost a snahou o jejich neměnnost,

- extrémní reakcí na zvuky,
- abnormální zrakovou stimulací, která se může projevovat rovnáním předmětů do řady Richman (2006).

Dle Thorové (2006) je podstatnou součástí vývoje představivosti rozvoj nápodoby. Děti bez poruchy autistického spektra postupně „testují“ různé situace: „*Co se stane, když?*“ Věkem se tato schopnost rozvíjí, až se stane komplexní. Dětem s poruchou autistického spektra chybí celkově rozvinutá představivost, dodává autorka. Thorová (2006) podotýká, že narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte negativní vliv v několika směrech. U dítěte se nerozvíjí hra, jeden ze základních stavebních kamenů učení.

1.4 Diagnostika autistického spektra

Hrdlička (2004) uvádí, že stanovení diagnózy a míry závažnosti postižení pouze pomocí prostého klinického hodnocení je nepřesné. Hrdlička (2004) i Thorová (2006) se shodují, že poruchu autistického spektra nelze prokázat na základě zkoušky biologického charakteru. Jak uvádí Thorová (2006), diagnostika se zaměřuje na mapování a výzkum chování. K diagnostice tohoto typu se používá objektivní pozorování chování a mapování vývoje dítěte. Autorka dále nabádá, že by měla mít diagnostika autistického spektra interdisciplinární charakter, a především by měla být otázkou týmové spolupráce zúčastněných odborníků. Dle Thorové (2006) se rozlišují následující tři fáze.

1. **Fáze podezření** – jedná se o prvotní fázi, kdy si rodiče začínají všimnout, že vývoj jejich dítěte neodpovídá normě. Se svými pochybnostmi se nejprve obrací na pediatra, který je odkáže na specializované pracoviště, kde dítě podstoupí vyšetření.
2. **Fáze diagnostická** – v této fázi probíhá samotná diagnostika. Nejvhodnější je týmová spolupráce specialistů, jako je pediatr, psycholog, psychiatr či speciální pedagog.
3. **Fáze postdiagnostická** – rodiče se orientují v problematice a získávají informace a seznamují se s možností další péče.

Stanovit konečnou diagnózu poruchy autistického spektra může pouze psychiatr. Není možné, aby tato porucha byla diagnostikována učitelem, rodičem či pediatrem, doplňuje autorka.

Thorová (2006) vyjmenovává symptomy, které mohou rodiče u svých dětí pozorovat. Tyto projevy však nemusí znamenat, že se jedná o poruchu autistického spektra:

1. dítě nenavazuje oční kontakt s matkou nebo jinou osobou,
2. neusmívá se,
3. nejví zájem o kontakt s lidmi a ani členy rodiny,
4. nereaguje na své jméno,
5. je necitlivé k bolesti,
6. objevuje se stereotypní chování,
7. projevuje se zvýšená citlivost na smyslové vjemy (hlasitá hudba, vyzvánění telefonu).

2 Rodina a dítě s poruchou autistického spektra

Matoušek (2003) uvádí, že rodina je prvním závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám lidí. Rodina dítě orientuje na určité hodnoty a vystavuje ho určitým konfliktům, poskytuje mu jistý typ podpory. Krebs (2007) vysvětluje, že rodina představuje nejstarší sociální jednotku společnosti, která má biologické, ekonomické, výchovné a sociální funkce. Rodinu lze definovat z mnoha aspektů. Giddens (2003) charakterizuje rodinu jako skupinu osob spjatých příbuzenskými vztahy, jako pokrevní či právní vztah muže a ženy, doplněný o děti. Vágnerová (2006) uvádí, že rodina je nejvýznamnější sociální skupinou, která významně ovlivňuje psychický vývoj dítěte. Všichni členové jsou ve vzájemné interakci, navzájem se ovlivňují, aniž by si to uvědomovali. Profesor Matějček (1998) charakterizuje rodinu jako základní sociální skupinu, která je spojena výlučností svých vztahů, soužitím, sdílením přítomnosti, ale i očekáváním společné budoucnosti.

Langmeier a Krejčířová (2006) doplňují, že rodina je základní společenskou jednotkou známou ve všech lidských společenstvích, může mít rozdílné postavení v širší sociální síti, různou strukturu apod. Univerzální rodina plní základní funkce – reprodukční, hospodářskou, emocionální, socializační.

Autoři dodávají, že základní funkce univerzální rodiny jsou všude stejné:

1. **Reprodukční funkce** – rodina stále zůstává základní jednotkou plození nové generace; ve všech známých společnostech se sice rodí děti mimo manželství, ale nikde není ilegimita výslovně schvalována.
2. **Hospodářská funkce** – v každé rodině se musí hospodařit, vést domácnost, vyrábět. V současné průmyslové společnosti je tato funkce značně oslabena - rodina je převážně spotřební jednotkou, která nejčastěji jen dovršuje fázi výroby, ale některé výrobní prvky z rodiny ani dnes nemizí.
3. **Emocionální funkce** – rodina poskytuje emoční uspokojení všem svým členům v dobrých podmínkách rovnoměrně, tedy bez toho, že by se tak dělo na úkor ostatních.
4. **Socializační funkce** – rodina uvádí dítě rozhodujícím způsobem do lidské společnosti, učí je základním způsobům společenského chování a předává mu základní kulturní statky společenství (Langmeier, Krejčířová, 2006).

2.1 Narození dítěte s postižením

„Je snadné porozumět chování zdravého dítěte, ale porozumět autistickému dítěti vyžaduje speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. A i v tomto případě se znalost týká pouze jednoho určitého dítěte. Neexistují dvě děti s autismem, které by vyjadřovaly své emoce stejným způsobem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého“ (Beyer, J., Gammeltoft, L. 2006, s. 17).

Pipeková (2010) uvádí, že vstup dítěte do rodiny znamená velkou změnu v právech a povinnostech dosavadních členů rodiny, ale i změnu v jejich časovém rozvrhu. Autorka doplňuje, že rodiny s postiženými dětmi jsou vystaveny většímu zatížení než rodiny s dětmi nepostiženými.

Thorová (2006) upozorňuje, že se vztah rodičů k dítěti utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou dle Thorové i velké plány do budoucnosti. Vzdušné zámky, které si staví každý rodič, se se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, hroutí – náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání vyvolá šok. Stejně tak i Pipeková (2010) uvádí, že první sdělení diagnózy vyvolá u rodičů šok a pocit bezmoci a smutku. Vysvětluje, že se rodiče ocitají v neočekávané realitě a prožívají hluboké zklamání.

Dle Thorové (2006) se u rodičů objevují obranné mechanismy, které unavené psychice poskytnou na malou chvíli pomyslnou berličku:

- a) popření – rodiče sdělenou diagnózu popírají, o sdělené diagnóze nechtějí mluvit;
- b) vytěsnění – rodiče se snaží vytěsnit a bagatelizovat informace a stěžují si na nedostatečnou diagnostiku poruch autistického spektra, přestože jim byly informace poskytnuty;
- c) kompenzace – nečinnost není některým rodičům vlastní, nevěří slibům odborníků, že se stav dítěte bude postupně zlepšovat, a tak se uchylují i k alternativním možnostem.

Tyto obranné mechanismy se projevují po celé období vyrovnávání se s diagnózou. Vágnerová (2014) uvádí, že rodiče prochází těmito typickými fázemi a popisuje je následovně.

1. **Fáze šoku a popření** – první reakce na vzniklou skutečnost, je projevem vlastní psychické rovnováhy a znamená jakýsi předstupeň „boje“ za normální život dítěte. Skutečnost postižení svého dítěte nejprve odmítají přijmout. Objevuje se zde snaha v hledání viníka. Je potřeba, aby se rodič s danou situací nejprve vyrovnal, a pak může začít přemýšlet o budoucích krocích.

2. **Fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem** – jedná se o fázi, kdy narůstá rodičovský zájem o potřebné informace. Jedná se o fázi mezi emočním a racionálním zpracováním daného problému. Působí zde řada faktorů, jako jsou např. vlastní zkušenosti, počet dalších dětí, osobní dispozice, zdravotní stav, věk.
3. **Fáze realismu** – představuje skutečnost, kdy se rodič postupně smíří s daným problémem. V tomto období dochází k adekvátním výchovným přístupům a vytváření podmínek pro budování rodinného klimatu.

Vágnerová (2014) uvádí, že na vyrovnání se rodiny s faktem, že mají postižené dítě, působí řada vlivů, jako je např. politika daného státu, média, a v neposlední řadě také psychologické činitele, kterými jsou rodinná dynamika a rodinná resilience.

Jeníková (2014) uvádí, že rodina dítěte je ovlivňována především typem a rozsahem postižení. Pro celou rodinu to znamená velkou fyzickou, ale i psychickou zátěž pro všechny členy rodiny, protože jsou vystaveni dlouhodobému stresu. Autorka dodává, že péče a výchova o dítě s poruchou autistického spektra je daleko náročnější než výchova a péče o zdravého jedince. Podle Jeníkové (2014) působí na rodinu dva typy stresů.

- 1) **Stres spjatý s charakterem postižení dítěte** – tyto problémy jsou nejčastěji spojené ve vztahu s dítětem, s dosahováním určité sociální dovednosti. Především matky jsou smutné a nejisté, když jejich dítě odmítá fyzický kontakt, neusmívá se, neprojevuje radost, když uvidí někoho z blízkých. *V oblasti komunikace* je stresující, že dítě nekomunikuje a má problém s vyjadřováním. Pokud se jedná o výraznější poruchu komunikace, musí rodiče používat jinou formu komunikace. Dítě s poruchou autistického spektra je nutné naučit žít se svým postižením. Obtížné bývá rozlišit, kdy je problémové chování projevem poruchy autistického spektra, či se jedná o „běžné zlobení“. Problémovým chováním, které souvisí s poruchou autistického spektra, je například hyperaktivita, agrese, sebepoškozování. Tyto projevy vedou k velkému stresu v rodině.
- 2) **Stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinným záležitostem** – dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy působí jako stresující faktor. Patří sem i jednání s pracovníky, úřady a nedostatečná informovanost veřejnosti o autismu. Rodina je zatížena i po stránce ekonomické, a jsou tak ohroženy potřeby všech jejích členů, především však mladších či starších sourozenců (Jeníková, 2014).

2.2 Sourozenecké vztahy

Thorová (2006) uvádí, že rozhodnutí rodičů mít dalšího potomka v případě, že se jim jako prvorozené dítě narodilo dítě s poruchou autistického spektra, je velice těžké. Autorka ovšem vysvětluje, že narození zdravého potomka může uzdravit rodinné ovzduší, rodiče nemají takové pochybnosti a zvyšuje se jejich rodičovské sebevědomí. Stejně tak i Bazalová (2017) uvádí, že se stává zdravé dítě v rodině, kde je dítě s poruchou autistického spektra, oporou. Pomáhá jim zachovat střízlivý pohled na svět.

Novák (2007) upozorňuje, že sourozenecký vztah je zvláštní a výlučný - nevolíme si ho sami, je nám dán a patří k těm nejbližším, který na světě existuje.

Čapek (2010) uvádí, že sourozenecké vztahy představují významný socializační činitel. V sourozeneckém vztahu se děti učí vzájemně se přizpůsobovat, dělit se o pozornost rodičů, hájit své potřeby, přemýšlet a uvažovat o přáních svých a ostatních lidí a dělit se o hračky. Autor tvrdí, že sourozenecký vztah je specifický nejen tím, že se jedná o určitou skupinu dětí v různém věku a různých pohlaví, ale především jsou specifické tím, že tento vztah je dán narozením, vztahy v rodině, je tedy vztahem trvalým. Richman (2006) konstatuje, že se charakter sourozeneckého vztahu v průběhu času mění, ale vždy je spojen s velkým emociálním nábojem. V dětství a adolescenci dochází k dennímu kontaktu mezi sourozenci, doplňuje autorka.

Dle Nováka (2007) je sourozenecký vztah ovlivněn mnoha faktory, jako je prostředí, věkový odstup, pohlaví, ale i závažnost postižení, z dalších významných faktorů ovlivňujících vztah sourozenců je pořadí narození. Novák (2007) uvádí, že nejen pořadí narození dětí závisí na vývoji sourozeneckého vztahu, ale i věkový rozdíl mezi nimi. Tvrdí, že čím menší bude mezi dětmi věkový rozdíl, jejich vztah bude intenzivnější, i když se to z počátku tak nejeví. Prekopová (2015) uvádí, že podle pořadí narození se děti naučí přizpůsobovat se jedno druhému, hájit se před sebou, trpět se, dělit se, prohrávat, ale i vzájemně se ctít, bojovat proti sobě nebo spolu proti společným nepřátelům a držet spolu. Leman (2016) konstatuje, že sourozenecké konstelace (pořadí narození) ovlivňují, jaké bude dítě, koho si v budoucnu vezme, jaké zaměstnání si zvolí, a dokonce jakým bude rodičem. Existuje několik typů sourozeneckých konstelací. Každá pozice (pořadí narození) má své charakteristické rysy. Leman (2016) je rozdělil takto:

1. **Prvorození (včetně jedináčků)** – prvorozené děti bývají perfekcionisté, jsou spolehlivými, systematickými a studijními typy. Prvorození, ale i jedináčci jsou v rodině obklopeni leskem a slávou, ale zároveň velkým napětím. Rodiče se

k prvorozeným dětem chovají na jednu stranu velice úzkostlivě, nejistě a nedůsledně, ale na straně druhé jsou často velmi přísní a pohánějí děti k lepším a vyšším výkonům.

- 2. Druhorození (případně prostřední děti)** – druhorozené děti jsou vyjednaváči, snaží se vyhýbat konfliktům, mají silné vazby ke skupině, obklopují se přáteli a jsou individualisté. Druhorozené děti jsou nejvíce ovlivňovány prvorozenými. Ovlivňování je chápáno tak, že každé dítě hledá svůj vzor a druhorození jej naleznou ve svém starším sourozenci. Druhorození mají pocit, že jsou v rodině na druhé koleji a cítí se sevření.
- 3. Benjamínci** – děti narozené jako poslední, nejmladší ze sourozenců. Pro nejmladší děti je charakteristické, že svalují vinu na ostatní, velice rády se předvádí, bývají dobrými obchodníky a umí na sebe strhávat pozornost. Stejně jako druhorození vidí vzor ve svých prvorozených sourozencích, tak i benjamínci jsou ovlivněni svým druhorozeným sourozencem - mají pocit, že jsou v rodině přehlíženi, a tak na sebe často strhávají pozornost (Leman, 2016).

Adler (1999) potvrzuje, že pořadí sourozenců má velký vliv na sourozenecké vztahy a sociální chování a lze z nich vyčíst určité charakterové vlastnosti, které uvádí Leman. Novák (2007) uvádí, že sourozenecké konstelace jsou dané a nelze je měnit.

2.3 Postavení zdravého sourozence v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra

Richman (2006) uvádí, že role sourozence dítěte s postižením je velice náročná. Zdravý sourozenec se vyrovnává s faktem, že jeho sourozenec je jiný než ostatní. Po stanovení diagnózy jde zdravé dítě na druhou kolej a jeho postavení a očekávání rodičů vůči němu se mění. Pike (2008) doplňuje, že je velice důležité, aby se zdravý sourozenec necítil odstrčený a měl podporu a pochopení od svých rodičů jako doposud. Richman (2006) dodává, že sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních kontaktů, s nímž se v životě setkáváme. Jedná se také o nejdelší vztah v našem životě. Vztah se v průběhu času mění. Ale děti by se měly naučit vzájemnosti a sounáležitosti, která je v jejich vývoji nesmírně důležitá, především pro pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje i jejich pomoc. Při stanovení diagnózy porucha autistického spektra u jednoho z dětí je třeba, jak uvádí Bazalová (2004), aby si každý člen z rodiny ujasnil svůj postoj k dítěti. Autorka upozorňuje, že sourozenci dětí s poruchou autistického

spektra jsou vystaveny stejné psychické zátěži doma a v okolí jako jejich rodiče, většina sourozenců se často stydí ukazovat na veřejnosti se sourozencem s poruchou autistického spektra.

Richman (2006) uvádí, že vytvoření pozitivních vztahů v rodině a mezi sourozenci usnadňuje každodenní život v rodině. Vágnerová (2014) objasňuje, že vztah vzájemné lásky a podpory v případě, kdy je jedno z dětí s postižením, se vytváří mnohem obtížněji. Autorka doplňuje, že se děti sourozence s poruchou autistického spektra musí vyrovnávat s mnohými problémy.

1. Zdravý sourozenec těžko chápe zvláštní chování autistického sourozence.
2. Zdraví sourozenci se cítí ostraněni, mohou strádat pocitem, že jim rodiče věnují málo pozornosti, a cítí tak žárlivost.
3. Dítě s autismem dostává daleko více sladkostí než zdravý sourozenec.
4. Starší sourozenci přicházejí o pozornost svých rodičů, kterou rodiče věnují dítěti s poruchou autistického spektra.
5. Na zdravé sourozence je kladena větší zodpovědnost.
6. Musí se vyrovnávat s reakcemi okolí, jako jsou například spolužáci ve škole, kteří se posmívají (Vágnerová, 2014).

Pro budování pozitivních sourozeneckých vztahů v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra je nutné, aby zdravý sourozenec pochopil zvláštní chování svého postiženého sourozence. Bazalová (2017) radí, že by měli rodiče poskytnout dostatečné množství informací o postižení, jeho projevech a důsledcích. Stejně tak i Thorová (2006) uvádí, že je důležité informovat sourozence, co má dítě za problém, a vysvětlení by mělo být úměrné jeho věku.

Bazalová (2004), stejně tak i Thorová (2006) souhlasí s tím, že je velice důležité v rodině otevřeně komunikovat o pozitivních i negativních zkušenostech. Richman (2006) uvádí, že každé dítě je osobnost a má své slabé a silné stránky. Stejně tak, jako je dítě s poruchou autistického spektra chváleno za každý sebemenší pokrok, je nutné věnovat pozornost i pokrokům a úspěchům zdravého dítěte. Thorová (2012) doporučuje, že je třeba uznávat jeho vlastní potřebu, a to především potřebu trávit čas s rodiči. Richman (2006) souhlasí s Thorovou, že postižené dítě vyžaduje samozřejmě větší péči a nároky na čas, který s ním rodiče tráví, ale zdravý sourozenec musí mít pocit, že i on je pro rodiče stejně důležitý jako sourozenec s poruchou autistického spektra. Dle Thorové (2006) je třeba respektovat a dodržovat v rodině potřeby zdravých sourozenců. Jak uvádí Richman (2006) a Thorová (2006), je důležité, aby rodiče vysvětlili zdravému

sourozenci, jak přiměřeně reagovat na nepříjemné dotazy a výsměch svého okolí. Richman (2006) se domnívá, že je vhodné předem zdravého sourozence připravit na situace, které mohou nastat, a naučit je vhodně odpovídat na nevhodné otázky. Richman (2006) uvádí, že seznámení zdravého sourozence s problematikou autismu, je velmi důležité. Rozhovor se zdravým dítětem není jednoduchý. Je třeba si uvědomit, že pokud rodiče zdravému sourozenci nevysvětlí, co se s jeho postiženým sourozencem děje, pochopí poruchu autistického spektra úplně jinak, a mezi sourozenci může docházet k neshodám. Jako příklad Richman (2006) uvádí: „*Můj bratr si se mnou nehraje, protože mě nemá rád.*“ „*Moje sestra má autismu, co když ho také dostanu?*“ Richman (2006) i Thorová (2006) se shodují, že rozhovor s dítětem musí být krátký a co nejjednodušší. Otázky zdravého sourozence je třeba brát vážně a odpovídat mu tak, aby pro něj bylo vysvětlení dostačující a srozumitelné. Dle Thorové (2006) je nutné, aby rodiče dodržovali zásady týkající se potřeb zdravého sourozence v rodině, kde se nachází sourozenec s poruchou autistického spektra.

1. Informovat sourozence, co má dítě za problém. Vysvětlení musí být přizpůsobeno věku dítěte.
2. Stanovit si hranice pro všechny děti (jasně tyto hranice definovat, ozřejmit sourozencům rozdílnost hranic pro ně a pro dítě s PAS).
3. Věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchů a nepovažovat je za samozřejmé.
4. Zařídít, aby zdraví sourozenci mohli trávit určitý čas jen s rodiči (bez sourozence s PAS) a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra neumožňuje.
5. Neočekávat, že zdravý sourozenec převezme péči o postiženého sourozence ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců (Thorová, 2006).

Richman (2006) tvrdí, že sourozenci dětí s autismem, stejně tak jako sourozenci dětí s jiným postižením, poznají, že život někdy neměří všem stejně a je velice rozmanitý. Sourozenci dítěte s PAS vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemně podpoře všech členů rodiny. Richman (2006) dodává, že v rodině, kde je jeden ze sourozenců postižený, učí zdravého sourozence trpělivosti, toleranci a odpovědnosti.

II. Praktická část

3 Výzkum

3.1 Cíl práce

Cílem bakalářské práce je zjistit a popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte život jeho sourozence.

Způsob ovlivnění je zaměřen především na vztahy rodičů k dětem, styl výchovy, na sourozenecké vztahy a subjektivní pocity zdravého sourozence.

3.2 Výzkumné otázky

Pro naplnění výše uvedeného cíle byly stanoveny následující výzkumné otázky:

- 1) *Liší se nějak přístup rodičů k dítěti s poruchou autistického spektra od přístupu ke zdravému sourozenci? Pokud ano, jak?*
- 2) *Co vnímá zdravý sourozenec jako negativa a pozitivna v soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra?*

3.3 Metodika

3.3.1 Strategie, metoda a technika

Pro bakalářskou práci byl zvolen kvalitativní výzkum, který si získal dle Švaříčka a Šed'ové (2007) postupem času určité postavení a uznání. Reichl (2009) charakterizuje kvalitativní přístup jako řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění danému problému. Průcha (2014) uvádí, že kvalitativní výzkum přistupuje ke zkoumaným jevům tak, že se snaží popsat a vysvětlit jejich jedinečnost. Reichl (2009) dále uvádí, že kvalitativní výzkum není jedinečný pouze v tom, že nepracuje pouze s měřitelnými charakteristikami, ale pokouší se vytvořit na daný problém co nejkompresnější pohled, včetně jeho vztahu s dalšími aspekty. Švaříček a Šed'ová (2007) tvrdí, že kvalitativní přístup je proces, kdy se daný problém zkoumá v autentickém prostředí, malém výzkumném vzorku, protože jeho cílem je hlubší pochopení daného problému. Hanzelková (2009) se shoduje, že kvalitativní výzkum se provádí na malém vzorku, protože cílem výzkumu je hlubší pochopení dané problematiky.

Sběr dat probíhal metodou dotazování technikou hloubkového rozhovoru. Miovský (2006) považuje nestrukturovaný (hloubkový) rozhovor za jednu z technik,

kdy je kladen důraz především na nenásilný průběh a přirozenost konverzace. Autor dále doplňuje, že v rámci nestrukturovaného rozhovoru máme určitou představu, jak celý rozhovor bude vypadat, ale lze ho přizpůsobit dané situaci či člověku, se kterým komunikujeme. Dle Miovského (2006) není pro rozhovor důležité prostředí, ve kterém rozhovor probíhá, ale je třeba, aby byly zajištěny vyhovující podmínky, jako je například klidné a přijatelné prostředí, které vyhovuje oběma komunikačním stranám (tazatel a komunikační partner).

V rámci této bakalářské práce byly stanoveny základní oblasti, kterých se bylo nezbytně nutné v nestrukturovaném rozhovoru dotknout a zkoumat, jak ovlivnilo zjištění diagnózy PAS chod celé rodiny, jak vnímá postižení svého sourozence zdravý sourozenec, informovanost sourozence a vztah mezi sourozenci.

3.4 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor pro bakalářskou práci byl vybírán na základě techniky, která je známá jako snowball sampling, tzv. technika sněhové koule. Disman (2011) uvádí, že technika spočívá na výběru jedinců, při kterém nás nějaký původní informátor, zdroj, vede k jiným členům cílové skupiny. Kritéria pro účel této práce byla zvolena následovně: výzkumným souborem musela být rodina, do které se narodilo dítě s PAS, přičemž tyto děti mají alespoň jednoho zdravého sourozence. První rodinu jsem znala osobně a splňovala mnou zvolená kritéria pro bakalářskou práci. S rozhovorem souhlasila jak matka, tak i zdravé dítě. Díky této rodině jsem získala kontakt na další rodinu a od té na rodinu třetí. Jelikož se data u třetí rodiny začala opakovat, považovala jsem vzorek za nasycený. Komunikačními partnery v rodinách byli vždy matka a zdravý sourozenec. V konečném důsledku vznikly dva výzkumné soubory - tři matky a tři zdraví sourozenci. Výzkumu se zúčastnily pouze ženy, tudíž bude dále používán pojem komunikační partnerky.

3.5 Realizace výzkumu

Výzkum byl realizován od prosince 2018 do února 2019. Po vyslovení souhlasu každé komunikační partnerky jsem se individuálně domlouvala na osobní schůzce podle jejich časových možností. Před uskutečněním samotného rozhovoru byly rodiny seznámeny s názvem a cílem mé bakalářské práce, zároveň jsem je opět ujistila, že informace získané během rozhovorů slouží pouze pro účely této bakalářské práce a bude zachována anonymita komunikačních partnerek. Rozhovor s komunikačními

partnerkami proběhl v domácím prostředí. Zvlášť byl veden rozhovor s matkami a se zdravými sourozenci. Rozhovory trvaly zhruba jednu hodinu až hodinu a půl, byly zaznamenány na diktafon a následně doslovně přepsány do písemné podoby.

3.6 Vyhodnocení dat

Po zhotovení písemného zápisu proběhla analýza získaných dat, a to formou otevřeného kódování. Výsledky byly zpracovány metodou vytváření trsů, která podle Miovského (2006) slouží k rozřídění výroků jednotlivých výzkumných vzorků, které se nějakým způsobem liší. Autor dodává, že by měly tyto skupiny vznikat na základě podobnosti, ke které dojde získáním určitých kategorií neboli trsů, jejichž znakem je v první řadě překrývání informací – v informacích získaných od výzkumných vzorků jsou hledány pasáže, které souvisí s úzce ohraničeným tématem.

3.7 Etika výzkumu

Miovský (2006) uvádí, že jedním z nejdůležitějších aspektů při výzkumu je důvěryhodnost výzkumníka. Vůči účastníkům výzkumu je zapotřebí přistupovat s porozuměním, úctou a zájmem. Je však třeba si zachovat neutrální postoj vůči získaným informacím.

Komunikační partnerky byly během výzkumu informovány, že veškeré získané informace jsou anonymní a budou použity pouze pro tuto bakalářskou práci. Jelikož se jedná o velice citlivé téma, byly po celou dobu dodržovány zásady etiky. Miovský (2006) upozorňuje, že v rámci výzkumu je důležitá i tzv. empatická neutralita, kterou považuje za nezbytný aspekt.

V této práci se neobjevují žádné skutečnosti, které by mohly vést k identifikaci komunikačních partnerů a jejich rodiny. Výzkumným souborům jsem pro účely této práce přidělila označení R1, R2, R3 (matky). Druhý výzkumný soubor jsem označila jako S1, S2, S3 (sourozenci).

4 Výsledky výzkumu

V této kapitole jsou prezentovány výsledky výzkumu, kterého se zúčastnily rodiny, v nichž žijí dvě a více dětí, z toho jedno z nich má poruchu autistického spektra. Rozhovor byl proveden se třemi matkami (rodič) a se třemi zdravými sourozenci dětí s PAS (dcery).

Níže je uvedena bližší specifikace rodin, které se zúčastnily výzkumu. Tabulka č. 1 ukazuje, že se výzkumu zúčastnily tři úplné rodiny, které mají jedno nebo více zdravých dětí a jedno dítě s poruchou autistického spektra. V textu je používán pro sourozence a rodiče pojem komunikační partnerka. Výzkum probíhal od prosince 2018, kdy nejmladšímu dítěti s PAS bylo 7,5 let a nejstaršímu 13 let. Nejmladšímu sourozenci bez PAS bylo v té době 11 let a nejstaršímu sourozenci 16 let.

Tabulka 2: Charakteristika rodin, ze kterých pocházeli komunikační partneři

Označení výzkumného vzorku	Typ rodiny	Počet dětí v rodině	Věk zdravého dítěte/pohlaví	Věk dítěte s PAS/pohlaví
R1 + S1	úplná	2	11/dívka	13/chlapec
R2 + S2	úplná	2	13/dívka	10/dívka
R3 + S3	úplná	3	16/dívka 14/chlapec	7,5/chlapec

Zdroj: vlastní výzkum

4.1 Výsledky rozhovorů s komunikačními partnerkami – matkami

Na základě rozhovorů s komunikačními partnerkami R1 – R3 byly vytvořeny následující trsy:

Trs 1 - Úleva po zjištění diagnózy PAS

Trs 2 – Vztah rodiče (matky) k dětem

Trs 3 – Styl výchovy a očekávání

Trs 4 – Život zdravého sourozence se sourozencem s PAS

Trs 1 - Úleva po zjištění diagnózy PAS

Prvním tématem, které se v rozhovorech s komunikačními partnerkami překrývalo, bylo zjištění diagnózy PAS. Komunikační partnerky R1, R2 a R3 se shodují, že po stanovení diagnózy u nich došlo k obrovské úlevě. R1 dodává: *„Když jsme zjistili, o jakou diagnózu se jedná, tak jsme byli rádi, jako. Konečně jsme věděli, co s ním je.“* Okolí komunikační partnerky R1 považovalo dítě za nevychované a svalovalo vinu na rodiče a jejich špatnou výchovu. Jejich okolí je přesvědčovalo o tom, že jsou špatnými rodiči a nejsou schopni vychovat dítě tak, aby respektovalo pravidla nastavená společností. R1 dodává: *„Až jsme si jako občas říkali, že ho fakt vychováváme blbě, no.“* S negativní reakcí se komunikační partnerka R1 neseťkávala pouze ve svém širokém okolí, ale především v rodině: *„Po zjištění diagnózy jsme konečně věděli, že to není naše vina a vlastně jako ničí, že nejde o naši špatnou výchovu. To jsme totiž slýchali od rodiny...“* Se zjištěním diagnózy PAS nepřišla pouze úleva, ale objevila se i obava, jak bude rodina komunikační partnerky R1 fungovat. R1 doplňuje: *„Mysleli jsme si, že se nám jako život otočí úplně naruby, ale ono to bylo úplně jinak. Neskutečně se nám ulevilo, že konečně víme, o co jako jde. Jako museli jsme se naučit, že potřebuje určitě režim a taky to, že se s ním dá vlastně pracovat a ono to nějakým způsobem funguje a najednou to jde.“*

Komunikační partnerka R2 shledává stanovení diagnózy jako obrovskou úlevu: *„Za sebe můžu říct, že mi spadl kámen ze srdce. Protože jsme měli stanovenou diagnózu a mohli jsme se odrazit a začít s tím pracovat.“* Komunikační partnerka uvedla, že si nejprve myslela, že se jedná o fyzické postižení, ale až na rehabilitaci, kam docházeli na doporučení dětské doktorky, je upozornili na to, že se pravděpodobně nejedná o fyzické postižení. *„Ať byla v jakýkoliv poloze, tak na nic nereagovala. Neměla vůbec o nic zájem. Nezajímaly jí hračky. Prostě nic.“* Komunikační partnerka dodává: *„Ona se pak naučila pást koně, lízt jako ostatní děti a i chodit.“* Z rozhovoru vyplývá, že fyzický vývoj byl v pořádku, ale komunikační partnerce R2 se nezdál další vývoj: *„Nesmála se na nás, nechtěla se mazlit a odstrkovala nás.“* Diagnóza PAS byla stanovena až po několika vyšetřeních.

Stejně jako dvě předchozí komunikační partnerky R1, R2, tak i komunikační partnerka R3 uvedla, že po stanovení diagnózy PAS došlo k úlevě. Zároveň s obrovskou úlevou přišel i šok. *„Bylo to, jako když se vám zdá noční můra a vy se z ní probudíte s úlevou, že to byl jen sen, jenže tady to bylo úplně jinak. Nebyl to sen.“* Komunikační partnerka R3 si nejprve vůbec nechtěla připustit, že má doma dítě s diagnózou PAS, kdy

kromě diagnózy PAS došlo k diagnostikování dalších poruch. Z rozhovoru s komunikační partnerkou R3 vyplývají i určité pocity, které rodina pociťovala před stanovením diagnózy - vztek, nepochopení a špatná nálada: „*Než jsme se dozvěděli, co s Tomášem je, měla jsem na něj vztek, zkoušela to po dobrém, po zlém a bylo to všechno marný.*“

R3 má stejnou zkušenost ve svém okolí jako komunikační partnerka R1. Okolí komunikační partnerky R3 si myslelo, že její dítě je rozmazlené a nevychované a rodiče nezvládají jeho výchovu. R3 dodává: „*Až jednou mi kamarádka řekla, že si s náma hrát nechtěj, protože se neumí chovat. To mě mrzelo hodně.*“

Komunikační partnerky R2 a R3 uvádějí, že se toho moc v jejich rodině nezměnilo. R1 dodává: „*Nejvíc bych řekla, že nás to ovlivnilo jako rodinu v tom, že nemáme na sebe čas.*“ Skutečnost, že dítě trpí nějakým postižením, upevnilo partnerský vztah komunikační partnerky R1: „*Diagnóza nás posunula dál..... nemyslela jsem si vůbec, že bych... bysme mohli bejt tak odhodlaní....*“

Komunikační partnerky R1 a R3 se shodují i v reakci zdravých sourozenců. Jejich reakce nebyly nijaké. R1 a R3 se shodují, že po sdělení diagnózy zdraví sourozenci neměli žádnou přehnanou či neočekávanou reakci. Komunikační partnerka R3 uvádí: „*Dá se říct, že nereagovali nijak. Už na to jeho chování byli zvyklí. Jen jsme jim vysvětlili, o jaké postižení se jedná a co to všechno obnáší...*“ Komunikační partnerka R1 v rozhovoru uvedla, že diagnózu zdravému sourozenci sdělili, až když nastupoval do školy. Tím, že se zdravý sourozenec narodil až jako druhorozený, měla komunikační partnerka pocit, že od narození žije se sourozencem s poruchou autistického spektra a není třeba mu vysvětlovat, o co jde.

Naopak komunikační partnerka R2 uvádí, že zdravý sourozenec, reagoval slovy „*aha*“ a „*hm*“. Během rozhovoru bylo patrné, že komunikační partnerce R2 není toto téma příjemné a velice nerada hovoří o reakci zdravého sourozence. R2 doplňuje: „*Starší jsme to vysvětlili, ale bylo to pro ní těžký. Pořád mám pocit, že si myslí, že ji nemáme rádi tak, jako její sestru.*“

Trs 2 – Vztah rodiče (matky) k dětem

Další téma, které se překrývalo, bylo téma vztahu rodiče a dětí (jak vztah ke zdravému dítěti, tak i k dítěti s PAS). Komunikační partnerky hovořily rozdílně. Během rozhovoru s komunikační partnerkou R2 byly patrné pocity viny a bylo zřejmé, že matku trápí vztah zdravého dítěte a jí samotné, přestože se na výchově podílela celá

rodina. R2 uvádí: „*Fungovali babičky, tatínek, ale i přestože se jí snažili vynahradiť všechnu tu pozornost... máma jí určitě chyběla.*“ Již po narození sourozence s poruchou autistického spektra měla komunikační partnerka výčitky svědomí (i když ještě neznala diagnózu), že nemůže věnovat dostatek času dříve narozenému zdravému sourozenci.

Určité pochybnosti se objevily i u komunikační partnerky R1: „*Občas mě napadlo, jestli nemáme L. radši než P., ale to prostě nejde.*“ Zároveň však dodává, že neupřednostňují ani jednoho z dětí a berou je oba dva stejně. Komunikační partnerka R1 svou výpovědí stvrzuje dobrý vztah mezi nimi, jako rodiči a dětmi: „*S oběma máme vybudovanej vztah. A podle mě dobrej vztah.*“ Blíže vztah s dětmi nespecifikovala. Pouze uvedla, že čas tráví společně se zdravým sourozencem a sourozencem s poruchou autistického spektra.

Naopak komunikační partnerka R2 má pocit, že i přes veškerou snahu je vztah se zdravým sourozencem složitý, jelikož má pocit, že zdravé dítě na svého postiženého sourozence žárlí. Z rozhovoru není zcela patrné, jaký vztah má komunikační partnerka k dítěti s PAS.

Během rozhovoru s komunikační partnerkou R3 bylo patrné, že jí není příjemné hovořit o svém vztahu ke zdravým sourozencům a dítěti s PAS. R3 dodává: „*Ono je strašně těžký to takhle říct.*“

Všechny komunikační partnerky se shodují v tom, že péče o dítě s poruchou autistického spektra je časově náročná, k čemuž přispívá i skutečnost, že manželé všech komunikačních partnerek jsou vytížení v práci.

Trs 3 – Styl výchovy a očekávání

Během rozhovorů uvedly komunikační partnerky R3 a R2, že se snaží především o demokratický způsob výchovy. Naopak komunikační partnerka R1 přiznala, že v rodině nemají vyhraněný styl výchovy. Z rozhovoru s komunikační partnerkou R2 vnímáme pocity bezmoci ohledně výchovy dítěte s poruchou autistického spektra, k čemuž přispívají i reakce okolí: „*Občas mám pocit, že i když se všichni snažíme, tak N. vychovat prostě nejde. Asi je to tím, že nám to dává najevo často i okolí... několikrát jsme si vyslechli poznámky typu, že máme doma nevychovanýho spratka...*“

Stejně jako komunikační partnerky R3 a R2, tak i R1 uvedla, že se snaží v rodině především komunikovat a hodně vysvětlovat, i přestože je komunikace s dítětem s poruchou autistického spektra složitá, jak například uvádí R2: „*Dorozumíváme se*

pomocí obrázků a taky piktogramů. Ona totiž moc nemluví. Vlastně skoro vůbec nemluví.“

Zároveň R1 dodává, že se objevují situace, kdy dochází v rodině ke křiku, ale uvědomuje si, že křik nikam nevede. Žádná z komunikačních partnerek nepoužívá fyzické tresty, protože ví, že nemají smysl a ani výchovný charakter. Komunikační partnerka R1 to vysvětluje: „... *ale co nemáme ani jeden rád, jsou fyzický tresty. To se nám oběma hnusí a nelíbí se nám to. A hlavně to nefunguje, že jo... a už vůbec ne na P., kterej potřebuje úplně jinej přístup....“*

Všechny tři komunikační partnerky se shodovaly, že nároky na zdravé děti jsou daleko vyšší než na jejich sourozence s poruchou autistického spektra. Z rozhovorů s komunikačními partnerkami R1 a R2 vyplývá, že po zdravých sourozencích chtějí, aby byli samostatnější, zodpovědnější, ohleduplnější, tolerantnější, měli výborné výsledky ve škole, pomáhali v domácnosti a mimo to měli koníčky, kterým se budou naplno věnovat.

Komunikační partnerka R1 si však uvědomuje, že jsou takovéto nároky na zdravého sourozence přehnané: „*Ze začátku jsem strašně chtěla, aby A. byla daleko víc a rychleje samostatnější a zvládala hodně věci... Jenže ono to tak nefunguje prostě... Ale to jsem pochopila, vlastně oba jsme to pochopili až pozděje...“*

Stejně tak i komunikační partnerka R3 si je vědoma toho, že nároky na dítě s poruchou autistického spektra jsou daleko menší než na zdravé sourozence. Komunikační partnerka R3 si uvědomuje, že po dítěti s poruchou autistického spektra nevyžaduje výborné studijní výsledky, samostatnost a ohleduplnost tak, jako je tomu u dvou zdravých sourozenců. Z rozhovoru vyplývá, že největší nároky jsou v této rodině kladeny na nejstarší dítě.

V rodině komunikační partnerky R3 je dítě s poruchou autistického spektra zapojeno do domácích prací, i přestože není vždy jednoduché ho do těchto činností zapojit: „*Vím, že po něm nemůžu chtít, aby mi třeba utřel nádobí, protože je prostě jak slon v porcelánu, ale třeba ho moc baví pracovat na zahradě, takže mi pomáhá hlavně tam.“*

Komunikační partnerky R1 a R3 se shodly, že od zdravých sourozenců neočekávají momentálně vůbec nic, pouze to, aby byli šťastní, což dokládá rozhovor s R1: „*Jediný, co teď od svých dětí očekáváme, je, aby byly šťastný.“* Komunikační partnerka R3 na diagnóze PAS nevidí pouze negativa, ale vidí i pozitivum - postižení jednoho z dětí ji svým způsobem obohatilo. R3 uvádí: „...*naučil mě, že není třeba mít*

očekávání, ale je třeba se radovat z maličkostí a žít přítomným okamžikem. Takže nemám ani na jedno z mých dětí žádné očekávání. Chci, aby si žili svůj život tak, jak potřebují a chtějí.“

Naopak komunikační partnerka R2 uvedla, že očekávání od zdravého sourozence jsou daleko vyšší stejně tak, jako je tomu u nároků, které na zdravého sourozence má. Tato očekávání se týkají především oblasti vzdělávání, kdy R2 očekává výborné studijní výsledky také v oblasti volnočasových aktivit. R2 dodává: *„U H. očekávám, že ze školy přinese dobré známky a bude se také sama zajímat o další věci, které nejsou součástí výuky. Že bude hodně číst, sportovat... prostě, že to jednou někam dotáhne.“*

Stejně jako komunikační partnerky R1 a R3, tak i R2 si přeje, aby byl zdravý sourozenec v životě šťastný: *„A hlavně bych chtěla, aby byla v životě úspěšná a šťastná.“*

Trs 4 – Život zdravého sourozence se sourozencem s PAS

Během rozhovorů komunikační partnerky uváděly, jak postižené dítě s PAS ovlivnilo život zdravého sourozence. Stanovení této diagnózy u jednoho ze sourozenců ovlivnilo nejen zdravé dítě, ale celou rodinu. Všechny komunikační partnerky se shodly, že se musela přizpůsobit celá jejich rodina. Z rozhovorů dále vyplývá, že se členové rodiny vzdaly svých zájmů, většinu času totiž věnují dítěti s PAS.

U komunikačních partnerek R1 a R2 z rozhovorů vyplývá, že byl život zdravých sourozenců ovlivněn negativním způsobem, a to především v tom směru, kdy se zdravý sourozenec musel uskromnit a nemohl s komunikačními partnerkami trávit čas tak, jak byl zvyklý. Naopak tomu bylo u výzkumného souboru R3, kdy byl jeden ze sourozenců ovlivněn v pozitivním slova smyslu. *„Nejvíc to ovlivnilo asi V., která studuje právě na střední škole se sociálním zaměřením. Chce být užitečná a jednou pracovat s postiženými dětmi... Ale spíš než negativně je to pro budoucí život ovlivnilo pozitivně,“* dodává R3.

Během rozhovoru popisovaly komunikační partnerky vztah mezi sourozencem s PAS a zdravým sourozencem z pohledu rodičů. R1 a R3 se shodly, že jejich děti mají hezký vztah. R2 naopak oponoval, že vztah mezi sourozenci je založen na náladě sourozence s PAS. Zároveň R2 dodává: *„Nevím jak, ale vím, že je mezi nima silné citové pouto.“*

Komunikační partnerky R1 a R3 dále v rozhovorech uvedly, že spolu tráví sourozenci i volný čas. Během rozhovoru s R2 bylo cítit, že rodiče mají pocit viny, a proto se snaží trávit volný čas nejen celá rodina dohromady, ale především se v péči o sourozence s PAS střídat, aby jeden z rodičů mohl vynahradiť „ztracený“ čas sourozenci zdravému. „... *když je s dcerou, která má poruchu autistického spektra manžel, tak já chci být s H, abych jí to všechno vynahradila,*“ doplňuje R2.

R1, R2 a R3 se shodují, že zdravý sourozenec je postižením svého sourozence obohacen, a to především v ohledu, že všechny věci nejsou samozřejmostí. Dále si myslí, že se ze zdravých sourozenců stanou tolerantní lidé, kteří nebudou mít předsudky vůči ostatním.

Do péče o sourozence s PAS ani jeden z komunikačních partnerů zdravého sourozence nenutil. Komunikační partnerka R3 má doma zavedená pravidla, kdy děti vždy se vším pomáhali, a tak pomoc o sourozence s PAS vyplývá z pravidel určených rodinou. U zbylých dvou výzkumných vzorků se sourozenci zapojovali do péče o sourozence s PAS sami od sebe. „*Nikdy jsme jí nenutili, aby pomáhala. Hlavně byla mladší, že jo. A. chce pomoc sama,*“ doplňuje R1.

Během rozhovoru se komunikační partnerky R1 a R3 samy rozhovořily o tom, jak na dítě s PAS reaguje okolí a dále se rozpovídaly o tom, zda doma komunikují o PAS. R1 se setkala s negativní zkušeností v okolí svého zdravého dítěte, kdy při rozhovoru zjistili, že se děti posmívaly a nadávaly sourozenci s PAS. Z rozhovoru vyplynulo, že je R1 velice pyšná, jelikož situaci dcera zvládla a na tyto nepřiměřené reakce svého okolí nereagovala: „*Ale obdivuju jí, protože si z toho nic nedělala. Prostě to přešla a mávla nad tím rukou... tohle by nedal ani dospělej člověk...*“

Naopak R3 o žádné negativní reakci v okolí svých zdravých dětí neslyšela. R1 i R3 si o postižení sourozence s dětmi povídají. Z rozhovoru vyplynulo, že si R1 o tomto problému povídá daleko více a snaží se vysvětlovat, proč se sourozenec s PAS v některých situacích zachoval tak či onak. Naopak u R3 nejsou rozhovory tohoto typu na denním pořádku: „*Někdy ano. Sama o tom nezačínám. Nemám potřebu to neustále rozebírat a děti také ne.*“

4.2 Výsledky rozhovorů s komunikačními partnery – sourozenci

Na základě rozhovorů s komunikačními partnerkami S1 – S3 byly vytvořeny následující trsy:

Trs 1 - Seznámení s diagnózou a projevy PAS

Trs 2 - Sdílení informací v rodině a mezi vrstevníky

Trs 3 - Sourozenecké soužití

Trs 4 - Vliv soužití sourozence se sourozencem s PAS

Trs 1 - Diagnóza PAS u sourozence

Z rozhovorů s komunikačními partnerkami S1, S2 a S3 vyplynulo, že ani jedna z nich nevěděla, co znamená diagnóza poruchy autistického spektra. Komunikační partnerka S1 uvedla: *„Vím, že má autismus, ale jak to přesně je, to fakt nevím. Bylo mi vysvětleno, že bude pořád takovej jinej. Jak malý dítě. Ani komunikační partnerka S2 nevěděla přesné označení. „Ségra bude jiná. Jako když se na ní kouknu, nebo kouknete, tak by nikdo neřekl, že je jiná. Jen se nesmí začít jako projevovat.“ S3 dodává, že kromě PAS má sourozenec i jiné přidružené nemoci, jako je obezita, dyslálie, nespavost a další.*

K projevům PAS, které jejich sourozenec má, komunikační partnerky S1, S2 a S3 dodávají, že z počátku nechápaly chování a projevy svého sourozence a toto chování jim bylo nepříjemné: *„...tím víc mi bylo divný, proč si třeba zacpává uši, když hraje nahlas písnička,“* doplňuje S2. I komunikační partnerka S3 se pozastavovala nad projevy svého sourozence: *„...jako když jsem s ním chtěla navázat kontakt a on byl v tom svém světě, tak to prostě vůbec nešlo. Neotočil se na mě, neusmál se, vůbec nic. Jako takhle prudit druhýho bráchu, tak dostanu možná i facku, ale on neudělal nic.“* Komunikační partnerka S1 k tomu dodává: *„Strašný bylo, když prostě z ničeho nic bouchal hlavou do zdi...“*

Komunikační partnerky S1 a S3 se shodují, že narozením postiženého sourozence se chod a fungování rodiny nijak výrazně nezměnil a všechno fungovalo tak, jako před zjištěním diagnózy. Jako jediné negativum uvedly, že jsou rodiče daleko více unavení a nemají čas sami na sebe. Komunikační partnerka S2 ale dodává, že narozením dítěte s PAS se v rodině změnilo naprosto všechno: *„Všichni se točili pořád okolo ní. A se mnou si nikdo tenkrát nechtěl moc hrát. Mamka byla hodně unavená, protože péče o sestru jí hodně vyčerpávala. Změnilo se toho hodně.“* S2 blíže nespécifikovala, co „všechno“ se v rodině změnilo, ale z rozhovoru bylo zřejmé, že nese těžce narození sestry s poruchou autistického spektra a ona sama již není středem pozornosti, jak tomu byla před narozením sourozence zvyklá.

O postižení svého sourozence se komunikační partnerky dozvěděly od svých rodičů. S1 a S3 uvedly, že si přesně nepamatují, kdy jim rodiče řekli o diagnóze sourozence. „Řekli mi to naši, ale kolik mi bylo, to už si nepamatuju. Jednou si se mnou naši sedli a něco mi o tom povídali, ale kdy to bylo...“ Komunikační partnerka S3 dodává: „Jako, bylo mi divný, že když už byl malinkej, tak to bylo šílený. Pořád řval... a jak rostl, začalo to být horší a horší, takže mi bylo asi i jasný, že s ním není něco v pořádku.“ Pouze S2 si vybavuje, že to bylo někdy mezi sedmým a osmým rokem: „Naši mi to řekli, když mi bylo asi osm, možná sedm. To nevím přesně.“

Trs 2 - Sdílení informací v rodině a mezi vrstevníky

Všichni komunikační partneři se shodli, že se více o postižení sourozence doma nebaví, pouze v případech, kdy zdravého sourozence něco zajímá nebo se stane něco neobvyklého. Např. S2 uvádí: „Naši si se mnou hodně povídají od mala. Když je teda čas a netočí se všechno kolem ségry. Vždycky jsem o všem věděla a cítila se důležitě. Ted' už nemám potřebu řešit ségry postižení. Ale dřív, teda až když jsem pochopila, o co jde, jsem se hodně ptala. Mamka mi i četla pár příběhů z internetu a taky si pamatuju, že jsme jednou někde byli, kde byly i jiný děti, co měly taky autismus.“ Stejně tak i S1 doplňuje: „Povídáme si. Víc s mamkou. Tý se chodím ptát na různý věci, který mě zrovna zajímaj a který třeba nechápu.“ Z rozhovorů s komunikačními partnerkami shodně vyplynulo, že ve všech třech rodinách funguje komunikace velice dobře a rodiče nemají problém se svými dětmi hovořit a odpovídat jim na dotazy, které se týkají postižení jejich sourozence.

Další informace o PAS vyhledávala pouze komunikační partnerka S3: „Hledala jsem si informace na internetu. Tam jsem našla nějaký stránky o autismu, kde jsem si něco přečetla a taky jsem se ptala ve škole mojí třídní učitelky.“ S1 a S2 během rozhovoru uvedly, že pokud chtěly vědět nějaké informace, šly za rodiči, kteří jim odpověděli na jejich otázky.

Prostřednictvím rozhovoru bylo také zjištěno, jak reagují vrstevníci zdravých sourozenců na tuto problematiku. Všechny komunikační partnerky se shodují, že jejich vrstevníci a kamarádi vědí o postižení jejich sourozence. Komunikační partnerka S2 uvádí, že pokud se vrstevníci či kamarádi zeptají na postižení sourozence, snaží se vysvětlit, o co se jedná a proč se tak chová.

I komunikační partnerky S1 a S3 jsou ochotny podat bližší informace o postižení svého sourozence.

S1 a S2 se setkaly mezi vrstevníky s negativní reakcí, kdy se spolužáci posmívali nebo si na sourozence ukazovali prstem. Např. S1 uvádí: „*Štve mě, že některý děti se mu smějou a ukazují si na něj, že je divnej. Je mi to líto kvůli němu. Protože vím, že za to nemůže. Prostě se tak narodil.*“

Jediná komunikační partnerka S3 se nesetkala s negativní reakcí svého okolí. „*Nikdy se mi nestalo, že by se někdo bráchovi smál, ukazoval si na něj nebo nějak pokřikoval. To bych se ho zastala a druhý brácha, jako ten zdravěj, jo, tak ten určitě taky.*“

Pouze jedna z komunikačních partnerek poznala i jiné sourozence dětí s autismem, a to komunikační partnerka S2: „*Pamatuju si, jak jsme jednou s našima někam jeli. A tam byli právě i jiný děti, co mají za sourozence autistu.*“ Komunikační partnerka S2 si během rozhovoru nevzpomněla, kde s rodiči přesně byli, ale z rozhovoru byla patrná radost a úleva. „*Bylo to strašně super! Jako prostě jsme se chápali. Vzájemně, když jsme spolu mluvili, tak jsem nemusela nic vysvětlovat, proč to je tak a proč se ségra chová jinak, než já. Víam, že to byl fakt fajn den,*“ doplňuje S2. S1 a S3 nikdy jiné sourozence dětí s PAS nepotkaly, ale ani společné setkání nevyhledávaly. S3 dodává: „*Nikdy jsem neměla možnost poznat jiný sourozence, co maj taky postiženýho bráchu, nebo ségru. Vlastně bych nikoho takovýho ani potkat nechtěla. Co bych jim asi tak povídala?*“ Stejný názor jako S3 má i komunikační partnerka S1: „*... nechtěla bych nikoho takovýho potkat... Nevím, co bych si s nima povídala.*“

Trs 3 - Sourozenecké soužití

Komunikační partnerky mluvily také o tom, jak vnímají vztah se svým sourozencem s PAS – to bylo další téma, které se překrývalo.

Z rozhovoru vyplynulo, že je mezi všemi komunikačními partnerkami a jejich sourozenci s PAS pozitivní vztah. Na sourozenecký vztah mezi sourozenci je možné nahlížet pouze z pohledu zdravého sourozence.

Na základě rozhovorů s komunikačními partnerkami není pochyb, že mají své sourozence rády. S1 charakterizuje vztah se svým sourozencem takto: „*Máme super vztah!*“ Sourozenecký vztah mezi S2 a sourozencem s PAS je „zvláštní“. Tímto slovem ho charakterizovala sama komunikační partnerka: „*Je zvláštní. Ale strašně ráda jí něco ukazuju a povídám. Když má teda náladu. Já víam, že to má ráda. Nic mi sice neřekne, ale vidím to na ní. Nebo spíš cítím.*“ Z rozhovoru jsou patrné známky zloby a lítosti. I přes tyto negativní pocity není pochyb, že S2 má svého sourozence ráda.

Na základě dotazu, zda komunikačním partnerům vadí chování sourozence s PAS, se názory zdravých sourozenců rozcházejí. Například komunikační partner S1 odpověděl, že chování svého sourozence respektuje, ale zároveň později dodává, že mu občas vadí projevy chování postiženého sourozence na veřejnosti. Své pocity komunikační partnerka S1 nedokázala přesně popsat, ale z odpovědi je jasné, že chování sourozence je komunikačnímu partnerovi na veřejnosti nepříjemné, i když si uvědomuje, že za své chování nemůže: „*Někdy, když jsme venku nebo někam jdeme, tak mě štve, že se třeba bezdůvodně nahlas směje. Ale prostě vím, že za to nemůže. Bráchu bych nevyměnila.*“

Komunikační partnerka S2 uvádí, že s chováním sourozence má problémy. Stydí se za něj především na veřejnosti, kdy se stávají díky neobvyklým projevům středem pozornosti. „*Stydím se za ní. Protože někdy, jak nemluví, tak vydává takový zvuky a skřeky. A to se po nás lidi otáčejí.*“ Komunikační partnerka S2 a její sourozenec spolu netráví ani volný čas. Nemají žádné společné zájmy a většinu času tráví odděleně. Z neverbálních projevů bylo patrné, že se S2 necítí dobře a nechce v tomto rozhovoru dále pokračovat.

S3 má dva mladší sourozence (dva bratry, z toho jeden z nich má diagnózu PAS) a s oběma má velice dobrý vztah. Vztah ke svému sourozenci popisuje jako normální, takový, jaký sourozenci spolu mají. Nedělá rozdíly mezi zdravým sourozencem a sourozencem s PAS. S3 k tomu doplňuje: „*Rozčilujou mě oba dva (smích). Ale to je normální, nebo ne?*“

K sourozenci s PAS má velice dobrý vztah. Potvrzuje to i skutečnost, že spolu tráví veškerý volný čas: „*Společný čas spolu trávíme hodně. Hlavně teda o víkendu. To chodíme na procházky, který brácha miluje. Strašně rád pozoruje ten cvrkot kolem sebe.*“ S3 uvádí, že má občas problém s projevy chování svého sourozence, ale vzápětí dodává: „*... Prostě to tak má v tý hlavě a neumí se s tím jinak poprat no. Ale nestydím se za něj. To teda ne!*“

Trs 4 - Vliv soužití sourozence se sourozencem s PAS

Dalším překrývaným tématem bylo, zda soužití se sourozencem s PAS nějakým způsobem obohatilo chování a osobnost komunikačního partnera.

Díky postižení svého sourozence si S1 uvědomuje, že ne vše je tak samozřejmé, jak si někteří z nás myslí: „*Asi mě to naučilo to, že ne všechny děti se narodí zdravé a taky to, že nemůžu soudit ostatní podle toho, jak se chovají.*“ Pozitivum ve vztahu

se sourozencem s PAS vidí i dále: „Protože vím, že každé den, je prostě jiné. A s P. plněj překvapení.“ Z rozhovoru vyplývá, že komunikační partner je více tolerantní k ostatním lidem.

Komunikační partnerka S1 si ale uvědomuje i negativa, která jí přineslo soužití se sourozencem s PAS. Je si vědoma, že rodiče mají vůči ní daleko větší požadavky a nároky, hlavně v oblasti vzdělávání, kdy vyžadují perfektní studijní výsledky. „Naši si myslí, že budu mít pořád samý jedničky, ale mě ta škola nebaví. Nesnáším to tam. A hlavně mě šíleně štve, že si hlavně mamka myslí, že trojka je špatná známka... je mi to někdy i dost líto...“

Komunikační partnerka S2 dodává, že přišla o pozornost svých rodičů, kteří musí věnovat daleko více času sourozenci s PAS: „Já nevím, jestli jsem něco ztratila. Jestli bych to tak mohla říct. Ztratila jsem asi tu pozornost od našich, která by byla určitě jiná...“ Zcela pozitivní přínos vidí v tom, že je daleko více tolerantní k ostatním lidem a více samostatnější než vrstevníci: „...dřív jsem dospěla. Musela jsem. A naučila jsem se větší samostatnosti. A vážit si maličkostí.“

Přestože S2 uváděla i pozitiva, bylo z rozhovoru patrné, že se komunikační partnerce S2 nedostávalo a nedostává tolik pozornosti od rodičů a blízkého okolí tak, jak by si ona sama přála.

Díky soužití se sourozencem s PAS si komunikační partnerka S3 uvědomila, že: „... rodina, když drží pohromadě, dokáže zázraky.“ Toto soužití se sourozencem s PAS naučilo S3, jak se má chovat k dětem s tímto typem postižení. Z rozhovoru je patrné, že si komunikační partner S3 uvědomuje, že i s postižením se dá žít plnohodnotný a šťastný život: „Jako on nemá vždycky náladu na to, aby sme byli spolu a něco dělali. Ale mám prostě radost, když on má radost.“

I komunikační partnerce S3, stejně jako komunikačním partnerkám S1 a S2, vadí, že po ní rodiče požadují preciznost, samostatnost a výborné studijní výsledky. „Naši jsou vždycky strašně naštvaní, když donesu nějakou špatnou známku. A co jako? To mám věčně dřepět nad knížkama? Štve mě to...hlavně, když vidím, že u bráchy jsou rádi i za trojku.“

Z rozhovoru s komunikačními partnerkami vyplývá, že je sourozenec s PAS obohatil pozitivním, ale zároveň i negativním směrem, přestože na tom sourozenec s PAS nenese žádnou vinu.

5 Diskuze

V bakalářské práci jsem se zabývala životem sourozence dítěte s poruchou autistického spektra. Cílem této práce bylo zjistit a popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte jeho zdravého sourozence.

K naplnění výše formulovaného cíle byla použita metoda kvalitativního výzkumu s metodou dotazování za použití hloubkového rozhovoru, díky němuž jsem získala cenné informace týkající se osobních zkušeností všech šesti komunikačních partnerů. Komunikačními partnery byli rodiče a zdraví sourozenci dětí s PAS.

Setkání a rozhovor s komunikačními partnery proběhl v jejich domácnosti, což hodnotím velice pozitivně, a to především z toho hlediska, že zdraví sourozenci byli v prostředí, které jim není neznámé, a tak bylo daleko jednodušší navázat rozhovor. Největší obavu jsem měla z rozhovoru se zdravými sourozenci, ale všichni komunikovali otevřeně beze studu, a z rozhovorů nebylo patrné, že by jim některé téma bylo krajně nepříjemné. Přístup všech komunikačních partnerek byl velice vstřícný a během celého rozhovoru panovala příjemná atmosféra. Rozhovory byly řešeny individuálně s každou komunikační partnerkou.

V diskuzi pracuji s informacemi, které jsou součástí trsů, ale také s informacemi, které jsem získala od komunikačních partnerek během rozhovorů.

Problematika sourozeneckých vztahů v rodinách s postižením je velice citlivé téma, které si zasluhuje pozornost, jelikož pozitivní, ale i negativní vztahy mezi sourozenci mohou ovlivnit budoucí život jak zdravého sourozence, tak i sourozence s postižením. Zdraví sourozenci dětí s poruchou autistického spektra jsou ve svém životě značně omezováni. Díky postižení jejich sourozence se jim rodiče nemohou dostatečně věnovat, v rodině musí být pevně nastavený režim a řád, který je uzpůsoben dítěti s poruchou autistického spektra, dodává Havelka a Bartošová (2019).

Dle mého názoru je výsledek bakalářské práce ovlivněn i tím, jaký typ poruchy autistického spektra se vyskytoval u sourozenců zdravých dětí. Rodina komunikačních partnerek R1 a S1 je úplná. V této rodině je dívka, zdravý sourozenec a chlapec, kterému byl diagnostikován dětský autismus. Rodina komunikačních partnerek R2 a S2 je úplná. V rodině je dívka, zdravý sourozenec a její sestra, které byl diagnostikován též dětský autismus. V poslední rodině komunikačních partnerek R3 a S3 jsou tři sourozenci, dívka, se kterou byl veden hloubkový rozhovor, chlapec a chlapec, u kterého byl diagnostikován atypický autismus. Kromě této pervazivní vývojové poruchy má

chlapec ADHD, úzkostnost a afektivní labilitu, OCD, dyslálii, poruchu hrubé motoriky, poruchu jemné motoriky a obezitu.

Je zajímavé, že zdraví sourozenci neznali přesnou charakteristiku diagnózy PAS, a také to, že z počátku nechápali, proč se jejich sourozenec tak chová, přestože z rozhovorů se všemi komunikačními partnerkami vyplývá, že se v rodinách komunikuje otevřeně. Je tedy pravděpodobné, že rodiče sdělili zdravým sourozencům pouze fakt, že jejich sourozenec je nemocný, ale neměli potřebu jim tuto diagnózu více přiblížit. Tato skutečnost je patrná i z rozhovorů s rodiči. Komunikační partnerky braly PAS u jednoho z dětí jako přirozenou součást života zdravých sourozenců. Dle mého názoru je velice důležité, aby zdraví sourozenci byli plně informováni o diagnóze a problematice týkající se PAS a především o jejich projevech. Domnívám se, že pokud by byli zdraví sourozenci dostatečně informováni od mala, byli by schopni si vysvětlit nezvyklé chování a projevy svého sourozence. Havelka a Bartošová (2019) uvádí, že se musí sourozenci dětí s postižením během života vyrovnávat s náročnými projevy chování svých postižených sourozenců. Pokud nedostanou zdraví sourozenci dostatečné a přesné informace o postižení, vysvětlí si projevy chování svého sourozence po svém a velice často špatně.

Domnívám se, že pokud jsou zdraví sourozenci dostatečně seznámeni s diagnózou svého postiženého sourozence, jsou schopni i čelit nevhodným reakcím svého okolí, se kterými se setkaly v minulosti komunikační partnerky S1 a S2. Z rozhovorů vyplynulo, že ani jedna nevěděla, jak v danou chvíli na negativní reakce okolí bezprostředně reagovat.

Informace o postižení svého sourozence mohou získat zdraví sourozenci nejen od svých rodičů, ale i na internetu, u dětského lékaře, psychologa či psychiatra. Je zarážející, že zdraví sourozenci, kromě komunikační partnerky S3, neměli potřebu vyhledávat jiné informace o postižení svého sourozence. Havelka a Bartošová (2019) uvádí, že děti mají obrovskou potřebu získávat informace o postižení svého sourozence, a to nejen o samotné diagnóze, ale i o formě léčby a vhodných postupech chování vůči němu samému.

Pouze jedna z komunikačních partnerek poznala i jiné sourozence dětí s autismem. Během rozhovoru si nevzpomněla, kde k setkání došlo, bylo však patrné, že setkání pro ni samotnou bylo velkým přínosem. Komunikační partnerka měla pocit pochopení, sounáležitosti, podpory od ostatních a zažívala pocit štěstí. Velice zvláštní

reakci měli další dva zdraví sourozenci, kteří se nikdy nesetkali s ostatními sourozenci dětí s autismem a ani se s nimi setkat v budoucnu nechtějí.

Rodiče, kteří mají dítě s postižením, často uvádějí, že onemocnění dítěte negativně ovlivnilo fungování rodiny a řadu aspektů rodinného života, což dosvědčuje ve své publikaci Havelka a Bartošová (2019). Zajímavý je pohled na odpovědi zdravých sourozenců a rodičů (matek) na stejné otázky z důvodu, že se zdraví sourozenci a rodiče v odpovědích shodují. Nejzajímavější srovnání je právě v oblasti fungování rodinného života. Z rozhovorů s komunikačními partnerkami (matkami) vyplynulo, že chod a fungování rodiny nebyl nikterak změněn. Stejný názor mají i zdraví sourozenci. Pouze komunikační partnerka S2 se v odpovědi se svou matkou rozchází. Během rozhovoru uvedla, že chod a fungování rodiny byl změněn ve všech směrech. Během rozhovoru jsem měla pocit, že zdravý sourozenec žárlí, protože mu není věnována dostatečná pozornost tak, jako sourozenci s poruchou autistického spektra. Brill (2008) uvádí, že dříve lékaři doporučovali rodičům, umístit dítě s PAS do ústavní péče, aby nedocházelo k narušování a fungování chodu rodiny. V dnešní době existuje řada programů na podporu rodičů a jejich dětí s autismem, doplňuje autorka. Ale proč se neustále zapomíná na sourozence těchto dětí

Další zajímavý pohled nabízí vztah rodiče (matky) k dětem. Během rozhovorů komunikační partnerky působily, že se na toto téma nechtějí bavit, a tak byly jejich odpovědi velice strohé, krátké a ani jedna z komunikačních partnerek blíže vztah s dětmi nespecifikovala. Můžeme se domnívat, že je to snad z důvodu, že matky cítí vinu vůči zdravému sourozenci, protože se mu nemohou věnovat tak, jak by chtěly.

Díky výsledkům, které jsou zobrazeny v kapitole č. 4.1, byly naplněny výzkumné otázky stanovené v rámci výzkumu.

První výzkumná otázka zněla: „*Liší se nějak přístup rodičů k dítěti s poruchou autistického spektra od přístupu ke zdravému sourozenci? Pokud ano, jak?*“

Z výsledků bakalářské práce je patrné, že je přístup rodičů ke zdravému sourozenci jiný než k dítěti s poruchou autistického spektra, a to především v oblasti nároků na zdravého sourozence. Komunikační partnerky se shodly, že nároky na zdravé sourozence jsou daleko vyšší než na děti s PAS. Všechny komunikační partnerky požadují, aby jejich zdravé děti vynikaly ve škole, věnovaly se volnočasovým aktivitám, pomáhaly v domácnosti a snažily se být samostatnější než ostatní děti v jejich věku. Zároveň si je ale komunikační partnerka R1 vědoma toho, že tyto nároky na zdravého

sourozence jsou přehnané. Zdraví sourozenci se k této skutečnosti vyjádřili stejně jako jejich matky. Avšak z rozhovoru se zdravými sourozenci vyplynulo, že je to mrzí a je jim velice líto, když na ně mají rodiče přehnané nároky a požadavky. Bleach (2011) tvrdí, že se od zdravých sourozenců očekává, že si zařídí a připraví vše, co potřebují a také to, že budou samostatnější než jejich sourozenci s PAS. Často mohou mít zdraví sourozenci pocit, že nároky na ně samé jsou přehnané, doplňuje autorka, což potvrzují výsledky výzkumu mé bakalářské práce.

Rodiče by si neměli prostřednictvím zdravého sourozence kompenzovat svoje představy a ideály, které měli před narozením dítěte s postižením, a doufat, že díky přehnaným požadavkům a přísnější výchově dosáhnou naplnění svých snů. Považují za důležité, aby zdraví sourozenci dostávali najevo, že i oni mají v rodině klíčovou roli, a aby jim rodiče věnovali dostatek pozornosti, uznávali jejich úspěch, a především uznávali jejich vlastní názor a potřeby. Bleach (2001) dodává, že je důležité, aby zdravý sourozenec věděl, že je stejně důležitý jako jeho sourozenec s postižením.

Druhá výzkumná otázka se týkala sourozeneckého soužití a toho, co vnímá zdravý sourozenec jako negativa a pozitiva v soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra. Vzájemné vztahy mezi zdravými sourozenci a sourozenci s PAS mohou být na velice dobré úrovni. Závisí to však na mnoha aspektech, jako je forma PAS a také přístup rodičů ke zdravým sourozencům. Na sourozenecký vztah lze nahlížet pouze z pohledu zdravého sourozence. Co se týče výpovědi komunikačních partnerek (matek) je zajímavé, že se všechny shodly, že je zdravý sourozenec díky soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra pozitivně ovlivněn tím, že nebere všechny věci jako samozřejmost, a také to, že jsou zdraví sourozenci daleko více tolerantnější než jejich vrstevníci. Je tomu ale skutečně tak, nebo se jedná pouze o domněnky rodičů?

Z výpovědí komunikačních partnerek dále vyplývá, že se snaží trávit volný čas dohromady, kromě komunikační partnerky R2, u které převládají pocity viny, a tak se snaží vynahrazovat „ztracený čas“ zdravému sourozenci. Vztah rodič - dítě je velmi důležitý, ale sourozenecký vztah je v mnoha ohledech důležitější. Sourozenci nás nejen učí, jak se chovat, orientovat se ve světě, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost, uvádí Havelka a Bartošová (2019).

Dalo by se předpokládat, že zdraví sourozenci, budou nahlížet na sourozenecký vztah negativně, ale je zajímavé, že vztah s postiženým sourozencem hodnotí velice

pozitivně, i přestože z rozhovoru s komunikační partnerkou S2 byly patrné negativní pocity.

Pozitivní přínos vidí zdraví sourozenci především v tom, že jsou mnohem tolerantnější a samostatnější než jejich vrstevníci, a tím potvrzují výpovědi matek. V rozhovorech velice často zaznívalo slovo zodpovědnost. Touto vlastností lze charakterizovat všechny zdravé sourozence. Sama bych ještě dodala, že zdraví sourozenci jsou empatičtější než jejich vrstevníci pocházející z rodin bez postiženého dítěte.

Jako pozitivní přínos pro soužití sourozence se sourozencem s poruchou autistického spektra by se dalo považovat i studium se sociálním zaměřením, které si vybrala jedna z komunikačních partnerek.

Negativa vidí sourozenci především v pozornosti rodičů, které se jim nedostává v takové míře, jakou by sami chtěli, a také v přehnaných nárocích, které na ně rodiče kladou. Zajímavé bylo, že jako další negativum v soužití se sourozencem s postižením uvedly komunikační partnerky projevy chování na veřejnosti. Je ale pochopitelné, že se za projevy chování svého sourozence stydí a je jim nepříjemné.

Dá se předpokládat, že diagnostikováním PAS u jednoho ze sourozenců, je život zdravého sourozence jednoznačně ovlivněn. Ale jak vyplývá z výzkumu, není tato skutečnost sourozenci vnímána pouze negativně, je patrné, že zdraví sourozenci shledávají na soužití se sourozencem s postižením i určitá pozitiva.

6 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo zjistit a popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte život jeho zdravého sourozence. Z výsledků je patrné, že se musí nejen rodiče, ale především zdraví sourozenci přizpůsobovat dítěti s poruchou autistického spektra. Je zřejmé, že toto postižení zasahuje zásadním způsobem do jeho života.

Odborná literatura popisuje pouze tíživou situaci rodičů a zdraví sourozenci dětí s postižením jsou opomíjeni. Život s dítětem s poruchou autistického spektra je v mnoha oblastech velice náročný a na zdravé sourozence jsou kladeny neobvyklé nároky, a to především ze strany rodičů.

Z výsledků bakalářské práce je zřejmé, že na sourozence dětí s poruchou autistického spektra je rodinou vynaložený velký tlak, kdy rodiče předpokládají, že zdraví sourozenci budou mnohem samostatnější a budou vynikat ve všech oblastech, jako je například škola a sport. Dalším poznatkem vyplývajícím z bakalářské práce je, že jsou zdraví sourozenci velice často ochuzeni o pozornost svých rodičů, kteří se musí věnovat více sourozenci s postižením.

Získané výsledky bakalářské práce ukazují, že porucha autistického spektra nevyvolává u zdravého sourozence pouze negativní emoce, ale i emoce pozitivní, které mohou být prospěšné pro jeho budoucí vývoj a život.

Tato bakalářská práce má upozornit především rodiče a odborníky na specifika, která přináší sourozenecký vztah dětí, v němž působí jedno dítě s diagnózou PAS. Výsledky bakalářské práce mě přiměly ještě více se zamyslet nad touto skupinou dětí, která bývá často při práci s rodinou s dítětem s PAS opomíjena. Bylo by vhodné věnovat se této problematice i nadále a podpořit vytvoření komunitních center pro sourozence dětí s PAS.

7 Seznam literatury

1. ADLER, A., 1999. *Porozumění životu. Úvod do individuální psychologie*. Praha: Aurora. Přeložil Š. Kovařík. 160 s. ISBN 80-85974-76-2.
2. ATTWOOD, T., 2008. *The complete guide to Asperger's syndrome*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 9781843106692.
3. BARTOŇOVÁ, M., PIPEKOVÁ, J., 2010. Rodina s dítětem se zdravotním postižením. In PIPEKOVÁ, J., et al. Kapitoly ze speciální pedagogiky. 3. přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 401 s. ISBN 978-807-3151-980.
4. BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 9788026211952.
5. BERNIER, R., GERDTS J., 2010. *Autism spectrum disorders: a reference handbook*. Santa Barbara, Calif.: ABC-CLIO. Contemporary world issues. ISBN 978-1-59884334.
6. BEYER, J., GAMMELTOFT L., 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.
7. BLEACH, F., 2001. *Everybody Is Different. A book fo Young People who have brothers or sisters with autism*. London: APLA. ISBN 1931282064.
8. BRILL, M. T.. *Autism.*, c2008 New York: Marshall Cavendish Benchmark. ISBN 9780761427001.
9. ČADILOVÁ, V., JŮN H., THOROVÁ K., 2007 *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
10. ČAPEK, J., ČAPKOVÁ, M., 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-779-4.
11. DISMAN, M., 2011 *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 9788024619668.
12. GIDDENS, A., 1999. *Sociologie*. Přel. Jan Jařab. Praha: Argo. 566 s. ISBN 80-7203124-4.
13. HANZELKOVÁ, A., 2009. *Strategický marketing: teorie pro praxi*. Praha: C. H. Beck, C. H. Beck pro praxi. ISBN 978-80-7400-120-8.
14. HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ K., 2019. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
15. HRDLIČKA, M., ed., 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 8071788139.
16. KREBS, V., 2007. *Sociální politika*. Praha: ASPI. ISBN 8073572761.

17. KROUPOVÁ, K., 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024752648.
18. LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ D., 2006. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 8024712849.
19. LEMAN, K., 2016. *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*. Přeložil Pavla LE ROCH. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1100-6.
20. MAKOVSKÁ, Z., 2007. Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, 51, 198-203.
21. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.
22. MIOVSKÝ M., 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada Psyché (Grada), 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
23. NOVÁK, T., 2007. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing, a.s. ISBN 978-80-2472075-3.
24. PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK M., 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, Psyché (Grada). ISBN 8024712164.
25. PIKE, R., ABBO J., c2008. *Talking together about an autism diagnosis: a guide for parents and carers of children with an autism spectrum disorder*. London: National Autistic Society. ISBN 9781905722372
26. PREKOP, J., 2015. *Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici*. Vyd. 3., V Portálu 2. Přeložil VRBOVÁ H. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0885-3.
27. PRŮCHA, J., 2014. *Andragogický výzkum*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 9788024752327.
28. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 9788024730066.
29. RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
30. SLÁDEČKOVA, S., SOBOTKOVÁ I., 2014. *Dětská autismus v kontextu rodinné residence*. Olomouc: FF UP. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
31. ŠNÝDROVÁ, I., 2008. *Psychodiagnostika*. Praha: Grada, 2008. Psyché (Grada). ISBN 9788024721651.
32. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ K., 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 9788073673130.

33. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
34. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Karolinum. 344 s. ISBN 978-802-4621-531.
35. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
36. VÁGNEROVÁ, M., 2016. *Obecná psychologie: dílčí aspekty lidské psychiky a jejich orgánový základ*. Praha: Univerzita Karlova, nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-3268-1.
37. VALENTA, M., 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-2620937-9.

Internetové odkazy

1. *ABC Autismus bez cenzury* [online]. 2018 [cit. 2018-10-9]. Dostupné z: <http://www.autistickedite.cz/co-je-to-autismus>
2. *Art lexikon* [online]. 2014 [cit. 2018-10-13]. Dostupné z: <http://www.artsexikon.cz//index.php?title=Neologismus>
3. *Můj autismus* [online]. 2018 [cit. 2018-10-9]. Dostupné z: <http://mujautismus.cz/>
4. RYŠÁNKOVÁ, MUDr. Magdalena a MUDr. Robert KULÍŠEK, PH.D. *Poruchy autistického spektra a vybraná psychická onemocnění* [online]. 2018 [cit. 2018-10-9]. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/poruchy-autistickeho-spektra-nebo-vybrana-psychicka-onemocneni/1-poruchy-autistickeho-spektra-a-vybrana-psychicka-onemocneni/>
5. *WHO* [online]. 2018 [cit. 2018-10-9]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

8 Seznam tabulek

Tabulka 1: Rozdělení pervazivních poruch

Tabulka 2: Charakteristika rodin, ze kterých pocházeli komunikační partneři

9 Seznam příloh

Příloha č. 1 - Seznam otázek k hloubkovému rozhovoru s rodiči a zdravými sourozenci

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

10 Seznam zkratk

PAS – porucha autistického spektra

WHO – Světová zdravotnická organizace

S1 – S3 – komunikační partneři – sourozenci dětí s PAS

R1 – R3 – komunikační partneři – rodiče sourozenců

Příloha č. 1

Rodiče

Liší se nějak přístup rodičů k dítěti s poruchou autistického spektra a ke zdravému sourozenci? Pokud ano, jak?

1. Jak ovlivnilo vaši rodinu dítě s poruchou autistického spektra? Vysvětlovali jste zdravému sourozenci, co porucha autistického spektra znamená a obnáší? Kdy a jak zareagoval?
2. Jaký máte vztah k dětem? Liší se nějak Váš vztah ke zdravému dítěti a dítěti s poruchou autistického spektra? V čem?
3. Jaký upřednostňujete styl výchovy a jak jej uplatňujete na zdravé dítě a dítě s poruchou autistického spektra
 - a) Jak se liší vaše nároky na zdravé dítě a sourozence s poruchou autistického spektra a v čem?
 - b) Jaká máte očekávání od zdravého dítěte a dítěte s poruchou autistického spektra?

Co vnímá zdravý sourozenec jako negativa a pozitiva v soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra?

1. Jak byste popsal vztah mezi sourozenci? Tráví spolu volný čas? Pokud ano, jakým způsobem? Musí /musel vám někdy zdravý sourozenec pomáhat s péčí o postiženého sourozence?
2. Jakým způsobem dle vašeho názoru, ovlivnil sourozenec s autismem život zdravého sourozence?
3. Co je dle vašeho názoru přínosem pro zdravé dítě, když má sourozence s PAS? Myslíte si, že se zdravý sourozenec díky postižení obohatil?
4. V čem je to naopak nevýhoda? Co tím zdravý sourozenec ztratil? Co negativního mu to přináší?

Dítě

Liší se nějak přístup rodičů k dítěti s poruchou autistického spektra a ke zdravému sourozenci? Pokud ano, jak?

1. Jak ovlivnilo postižení sourozence chod vaší/tvoje rodiny? Jak ti to rodiče řekli a kdy?

2. Je nějaký rozdíl v tom, jak se chovají rodiče k tobě a jak k sourozenci? Jaký? V čem to vnímáš?
3. Mají na tebe rodiče jiné nároky než na sourozence? V čem a jaké?
4. Jaké mají rodiče očekávání od tebe a jaké od sourozence?

Co vnímá zdravý sourozenec jako negativa a pozitiva v soužití se sourozencem s poruchou autistického spektra?

1. Jaký je tvůj sourozenec? Co víš o postižení svého sourozence? Kdy a jak ses dozvěděl o postižení svého sourozence? Chápal jsi chování svého sourozence, než ti vysvětlili, o co se jedná? Máte /máš pocit, že rodina funguje jinak, než by fungovala, kdyby sourozenec neměl poruchu autistického spektra?
2. Jak bys popsal vztah mezi tebou a tvým sourozencem? Trávili jste / trávíte spolu volný čas? Máte společné zájmy? Pomáháte/Pomáháš rodičům v péči o sourozence? (rád, nerad)
3. Co se ti nelíbí na tvém sourozenci? Co tě štve, rozčiluje tě, vadí ti?
4. Co se ti líbí na tvém sourozenci? V čem jej obdivuješ? Co je na něm dobrého?
5. Co jsi získal tím, že máš sourozence s poruchou autistického spektra? Co je na tom dobrého mít sourozence s poruchou autistického spektra? Obohatilo/obohacuje tě nějak, že máte/máš sourozence s postižením? Co tě naučil?
6. Co jsi ztratil tím, že máš sourozence s poruchou autistického spektra? Trpěl/trpíš tím nějak? Co zlého ti to přináší?

Příloha č. 2 – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci, v rámci které provádím výzkum, cílem práce je zjistit a popsat, jak ovlivňuje porucha autistického spektra u dítěte život jeho zdravého sourozence. K naplnění cíle je využit kvalitativní výzkum. Vzorkem jsou rodiče dětí s poruchou autistického spektra a jejich zdravé děti.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měla jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měla jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostala jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu (nebo zákonný zástupce) a druhý student/studentka.

Jméno, příjmení a podpis účastníka výzkumu (zákonného zástupce):

V _____

dne _____

Jméno, příjmení a podpis studenta/studentky:
