

Univerzita Hradec Králové

Pedagogická fakulta

Bakalářská práce

2018

Nikola Prchalová

Univerzita Hradec Králové  
Pedagogická fakulta  
Katedra speciální pedagogiky a logopedie

**Rodina a sourozenecké vztahy s dítětem s autismem**

Bakalářská práce

Autor: Nikola Prchalová  
Studijní program: B7506 / Speciální pedagogika  
Studijní obor: Výchovná práce ve speciálních zařízeních  
Vedoucí práce: doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.



## Zadání bakalářské práce

**Autor:** Nikola Prchalová

**Studium:** P15P0918

**Studijní program:** B7506 Speciální pedagogika

**Studijní obor:** Výchovná práce ve speciálních zařízeních

**Název bakalářské práce:** **Rodina a sourozenecké vztahy s dítětem s autismes**

**Název bakalářské práce AJ:** Family and siblings relationship with the autism child

### **Cíl, metody, literatura, předpoklady:**

Ústředním tématem této bakalářské práce jsou sourozenecké vztahy v rodině, v níž je dítě, které má poruchu autistického spektra. Teoretickou část bude tvořit téma rodina. Co to vůbec rodina je, jak rodina přijala diagnózu a styly výchovy. Dalším tématem jsou sourozenecké vztahy. Charakteristika sourozeneckého vztahu, jaké jsou potřeby zdravých sourozenců a jaké problémy mohou plynout z toho, že má za sourozence autistu. Třetím tématem je autismus. Projevy autismu, příčiny autismu, triáda projevů a pervazivní vývojové poruchy. V praktické části bude využita metoda kvalitativního výzkumu. Jako techniku jsem zvolila volný rozhovor s připravenými otázkami. Hlavním cílem bude zjistit, jak zdravý bratr pohlíží na svého autistického bratra.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8. ČERNÁ, Marie. Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením. Vydání druhé. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-3071-7.

**Garantující pracoviště:** Katedra speciální pedagogiky,  
Pedagogická fakulta

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Tibor Vojtko, Ph.D.

**Oponent:** Mgr. Martin Kaliba

**Datum zadání závěrečné práce:** 5.2.2015

## Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 13. 3. 2018

*Puchalová*

## Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucímu práce doc. PhDr. Tiboru Vojtkovi, Ph.D. za odborné vedení a za cenné připomínky při zpracování bakalářské práce. Dále děkuji rodině, která mě poskytla informace.

## **Anotace**

PRCHALOVÁ, Nikola. *Rodina a sourozenecké vztahy s dítětem s autismem*. Hradec Králové: Pedagogická fakulta Univerzity Hradec Králové, 2018. Bakalářská práce.

Ústředním tématem této bakalářské práce je nahlédnutí do problematiky poruch autistického spektra. Práce se zaměřuje zejména na sourozenecké vztahy, kde jeden ze sourozenců má poruchu autistického spektra. Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teorie shrnuje téma rodina, co rodina je, přijetí diagnózy postižení, styly výchovy. Dalším tématem jsou sourozenecké vztahy, jejich charakteristika, jaké jsou potřeby zdravých sourozenců a jaké problémy mohou plynout z toho, že má dítě postiženého sourozence. Posledním tématem je autismus, jeho projevy, příčiny, triádu problémových oblastí a pervazivní vývojové poruchy.

Praktická část představuje, jak sourozenec s poruchou autistického spektra působí na svého bratra. Dále představuje, jak řeší konfliktní situace a klady, které toto postižení může do sourozeneckého vztahu vnést.

**Klíčová slova:** sourozenecké vztahy, rodina, porucha autistického spektra

## **Annotation**

PRCHALOVÁ, Nikola. *Family and siblings relationship with the autism child*. Hradec Králové: Faculty of Education, University of Hradec Králové, 2018.  
Bachelor Degree Thesis

The main theme of this bachelor work is view to problem of autism spectrum disorders. The work is focused to sibling relationship where one of them has autism spectrum disorder. It is divided to theoretic and practical part. A theory summarize what is family, adoption of handicap, styles of upbringing. The next theme is sibling relationship, its characteristic, requirement of healthy siblings and problems from having disabled sibling. The last theme is about autism, symptoms, causes, problems triad and pervasive developmental disorders.

Practical part represents effect of sibling with autism spectrum disorder to his brother. Farther solving conflicts and positives of handicap which can be bringing to sibling relationship.

**Key words:** sibling relationship, family, autism spectrum disorder

## Obsah

Úvod.....	9
I. Teoretická část.....	10
1 Rodina.....	10
1.1 Vymezení pojmu .....	10
1.2 Funkce rodiny.....	11
1.3 Rodinné prostředí .....	12
1.4 Styly výchovy.....	13
1.5 Rodina a postižené dítě .....	14
1.6 Psychické potřeby rodičů o postižené dítě .....	16
1.7 Zásady k usnadnění životní situace.....	16
2 Sourozenecké vztahy .....	19
2.1 Charakteristika sourozeneckých vztahů .....	19
2.2 Potřeby zdravých sourozenců .....	20
2.3 Problémy sourozence a dítěte s poruchou autistického spektra .....	21
2.4 Vytváření kladných sourozeneckých vztahů.....	23
2.5 Pozitivní aspekty postižení pro zdravého sourozence.....	23
2.6 Negativní aspekty postižení na zdravého sourozence .....	24
3 Dítě s autismem .....	25
3.1 Vymezení pojmu .....	25
3.2 Etiologie porucha autistického spektra .....	25
3.3 Projevy a charakteristika poruch autistického spektra .....	26
3.4 Pervazivní vývojové poruchy.....	29
II. Praktická část .....	36
4 Metody a cíle šetření .....	36
5 Vlastní šetření.....	36
5.1 Rodinná anamnéza .....	36
5.2 Osobní anamnéza .....	36
5.3 Rozhovor se sourozencem.....	37
5.4 Rozhovor s rodiči .....	40
5.5 Strategie rodičů .....	43
5.6 Interpretace rozhovorů .....	44
Závěr .....	45
Seznam literatury .....	47



# Úvod

Narození postiženého dítěte do rodiny je pro všechny členy situací, s níž ani jeden z rodičů nepočítal. Celá rodina se s ní musí vyrovnat, a to včetně sourozenců, kterých se to také dotýká a výrazně ovlivňuje. Sourozenecký vztah je pro děti velmi důležitý. Vzájemně na sebe působí, ovlivňují se a nabývají nových zkušeností. V případě postižení jednoho z nich může takový vztah být pro intaktního sourozence velkým přínosem, ale také naopak. Proto se v této bakalářské práci zaměřuji především na problematiku sourozeneckého soužití s osobou s poruchou autistického spektra.

Sourozenec má velký význam v životě člověka. Učí ho trpělivosti, porozumění, trpělivosti, zažívá vztek, žárlivost a pocit nepochopení. S tím vším se musí vyrovnávat a zároveň mu to pomáhá k formování jeho osobnosti. Tyto zákonitosti platí u zdravých sourozenců i u postižených jedinců. Nicméně situace není stejná. Postižení druhého staví zdravé dítě před různé specifické vývojové úkoly, se kterými se v běžném sourozeneckém vztahu nesetkáme. Zároveň existuje řada aspektů, o které postižené dítě to zdravé ochuzuje.

Cílem této bakalářské je zjistit, jak autismus dítěte v rodině ovlivňuje život jeho sourozence. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Část teoretická obsahuje informace týkající se rodiny, sourozeneckých vztahů a autismu. V praktické části práce je ke splnění cíle využita metoda kvalitativního výzkumu. Výzkum byl proveden na základě rozhovorů se sourozencem a rodiči dítěte s autismem.

# I. Teoretická část

## 1 Rodina

Pro dítě je rodina zdrojem jistoty, bezpečí a lásky. Má klíčový význam pro jeho vývoj a zajišťuje socializaci. Čím je dítě starší, tím je pro něj rodina oporou při snaze o větší samostatnost.

### 1.1 Vymezení pojmu

Rodina je nejstarší společenská instituce. Plní socializační, ekonomické, sexuálně-regulační, reprodukční a jiné funkce. Vytváří emocionální klima, formuje hodnoty a postoje, základy etiky a životní styl. Nejčastějším modelem je tzv. nukleární rodina, kterou tvoří oba rodiče a děti. V posledních letech se tento model mění. Můžeme vidět různé rodinné typy, které zahrnují rodinu vlastní a úplnou, ale také nevlastní, neúplnou a náhradní (Průcha, Walterová, Mareš, 2003).

Rodina především existuje proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Je také základní jednotkou každé lidské společnosti. A je významná pro udržení lidstva (Matoušek, 2003).

Rodinu chápeme jako malou primární společenskou skupinu založenou na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dětí, na společné domácnosti, jejíž členové plní společensky určené a uznané role vyplývající ze soužití, a na souhrnu funkcí, jež podmiňují existenci tohoto společenství a dávají mu vlastní význam ve vztahu k jedincům i k celé společnosti (Dunovský, 1999).

*„Rodina je prvním a dosti závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává. Předurčuje jeho osobní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám lidí. Rodina dítě orientuje na určité hodnoty, vystavuje ho určitým konfliktům, poskytuje mu určitý typ podpory. Tímto způsobem osobitě zabarvuje to nejpodstatnější, co dítěti předává – sociální dovednosti, bez kterých se ono v dospělosti neobejde.“*  
(Matoušek, 2003, s. 9)

*„Každý člen rodiny by měl mít dostatečnou sebeúctu, vážit si sám sebe a umožňovat totéž i ostatním členům rodiny. Rodina by měla mít jasnou komunikaci,*

*čestnou, s pravidly a pravidla by měla být humánní a flexibilní.*“ (Satirová, 1994, In: Štěrbová, 2013, s. 12)

Rodina by měla být otevřená a pozitivně vyladěná vůči společnosti, ve které žije. Tím se rozumí zvládnutí úkolů v rámci životního cyklu, které jí potkávají a jimiž se přizpůsobuje (Satirová, 1994, In: Štěrbová, 2013).

*„Rodina je organizovaný systém s hierarchií, vnitřní strukturou a vnější strukturou, která je výsledkem interakce se sociokulturním kontextem.“* (Cigoli & Scabini, 2006, In: Štěrbová, 2013, s. 13)

Rodina a její prostředí je základem socializace dítěte. Způsoby chování, které rodiče používají, ovlivňují děti v jejich budoucím chování. V rámci identifikace se dítě setkává se vzory a modely chování svých rodičů daných také jejich osobnostními charakteristikami, rodinnými vztahy a dalšími faktory (Štěrbová, 2013).

*„Být rodičem znamená více než vystupovat v roli rodiče, znamená to mít s ostatními členy rodiny vazby a vztahy.“* (Štěrbová, 2013, s. 14)

## 1.2 Funkce rodiny

**Biologicko-reprodukční funkce:** Má zabezpečovat udržení života početím a porozením nového člověka. Nejedná se pouze o to dítě přivést na svět, ale zabezpečit jeho další vývoj a existenci.

**Ekonomicko-zabezpečovací funkce:** Tato funkce se vztahuje na všechny členy rodiny. Zabezpečovací funkce se netýká jen materiální oblasti, ale postupně přechází i do oblasti sociální, duševní. V nejširším pojetí by měla poskytovat svým členům životní jistoty.

**Emocionální funkce:** Emocionální funkce je vázána na plně rozvinutého člověka, zralého, odpovědného. Je stejně potřebná pro dospělé i pro děti.

**Socializačně-výchovná funkce:** Pozitivní emocionální vztahy a celková atmosféra v rodině se stává východiskem pro nejvýznamnější funkci rodiny. Spočívá v opravdovém zájmu o dítě a kvalitní péči o ně, v jeho výchově, přijetí, jaké dítě je, porozumění jeho vývoje, potřeb a požadavků (Dunovský, 1999).

### **1.3 Rodinné prostředí**

Jednotlivé stránky rodinného prostředí nejsou ani v odborné literatuře jednoznačně vymezeny. Například Bláha (1946) konstatuje, že rodinné prostředí je hmotné, hygienické, hospodářské, sociální, duchovní, mravní a citové a působí na dítě už tím, že v něm žije. Tímto výčtem konstatuje množství vlivů, které působí na dítě prostřednictvím rodiny.

Zde uvádím rodinné prostředí z hlediska výchovné funkce rodiny

#### **Demograficko-psychologické podmínky:**

- V sobě zahrnují přirozenou strukturu rodiny a aspekty, které vyplývají z otcovského, mateřského, sourozeneckého a prarodičovského působení.
- Dalším faktorem je vnitřní stabilita rodiny, která tvoří základnu emocionální atmosféry rodinného prostředí a je předpokladem pro existenci a přirozené rozvíjení všech dimenzí rodinného života.

#### **Materiálně-ekonomické faktory:**

- Zahrnují problematiku zaměstnanosti rodičů, otázku, do jaké ekonomické třídy se rodina zařazuje, individuální spotřebu a vliv těchto skutečností na materiální podmínky na základní i vedlejší potřeby všech členů.
- V neposlední řadě je to vliv techniky a technických prostředků na život rodiny.

#### **Kulturně-pedagogické stránky rodinného prostředí:**

- Zahrnují hodnotovou orientaci a vzdělávání rodičů. Míra „pedagogizace“ rodinného prostředí, která může být například patrná z připravenosti rodiny na výchovu dětí, účelné využívání pedagogických prostředků, které jsou v souladu s privátními a společenskými záměry.

- Jsou to, ale i další podmínky, které mají vliv na vytváření postojů dětí k sobě samým, k ostatním lidem, ke vzdělání, práci, politice, kultuře a k životu vůbec (Průcha, 2009).

## 1.4 Styly výchovy

**Výchova příliš úzkostná:** Rodiče na dítěti až nezdravě lpí, příliš je ochraňují, omezují ho v jeho iniciativě a v jeho sociálním vyspíváním. S touto výchovou se setkáváme u rodičů dětí, jejichž onemocnění se navenek projevuje dramatickými projevy (epileptické záchvaty, astmatické záchvaty, ztráty vědomí apod.). Později může dítě aktivně protestovat, proti takovému omezování, nebo se pasivně podřídí, ztratí iniciativu a je apatické.

**Výchova rozmazlující:** Rodiče na dítěti až nezdravě lpí, oceňují jeho každý přirozený projev. Někdy se snaží „dohnat“ to, co oni v dětství neměli. Brání dítěti, aby se společensky osamostatnilo. Podřizují se jeho náladám a přáním, posluhují mu. Následkem je, že rodiče brzo u dítěte ztrácejí autoritu, nedodají mu dostatek jistoty a sebedůvěry, kterou může uplatnit v budoucnosti.

**Výchova perfekcionistická:** Rodiče se snaží, aby dítě mělo úspěch, bylo ve všem první bez ohledu na jeho reálné možnosti, přeceňují jej a tím se může zhoršovat jeho zdravotní stav i duševní kondice.

**Výchova protekční:** Rodiče se snaží, aby dítě dosáhlo hodnot, které jsou pokládány za významné a výhodné pro další život. Ve všem mu pomáhají, vše za něj zařizují, připravují mu cesty, jak se dostat kupředu. Vyžadují až přepjaté ohledy a úlevy. Jeho nedostatky zveličují nebo skrývají, aby dosáhli svého cíle. Následkem je, že dítě je povahově nevyspělé a nesamostatné.

**Výchova zavrhuje:** S tímto stylem výchovy se nejčastěji setkáváme tam, kde dítě budí stále u svých rodičů představu neštěstí, zklamání, ztrátu ideálů apod. V těchto případech může docházet k tomu, že je trestáno, omezováno, utlačováno, jako by za své postižení samo mohlo (Fišer, 1968).

## 1.5 Rodina a postižené dítě

Každý rodič si před příchodem dítěte na svět vytváří různé představy a má určitá očekávání. Na příchod postiženého dítěte není nikdo připraven. Je obrovský emoční šok nejen pro ně, ale pro celou rodinu.

Narození postiženého dítěte představuje pro rodiče zátěž, na kterou nejsou obvykle připraveni a která nejprve naruší a následně změní jejich chápání světa. Je to něco s čím nikdo nepočítal a nezapadá to do standardního schématu, že děti mají být zdravé (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Každý rodič si přeje, aby jeho dítě bylo zdravé a šťastné. Když zjistí, že jejich dítěti byla diagnostikována porucha autistického spektra je to pro mnohé těžká rána. Autistické děti jsou v mnoha věcech odlišné, přesto plnohodnotné bytosti, které mají bohatý vnitřní svět. Při správném přístupu někteří dokážou dosahovat velké samostatnosti a úspěchů v různých oblastech. (Sposa, 2016, online)

*„Nemoc či postižení dítěte je skutečností, jejíž důsledky nemusí být rodičům zcela jasné. Musí se vyrovnávat s nejistotou, protože z počátku většinou nevědí o jak závažná handicap jde a jaká bude prognóza. Nejasnost situace, kdy rodičům chybí potřebné znalosti, působí jako jedna ze složek celkové zátěže. Intenzitu prožívaného stresu posiluje jejich bezradnost a bezmocnost.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15)

Dítě s postižením vyžaduje větší péči, více hlídání což přináší napětí, úzkost a stres. Důležité je, aby rodiče sami sebe udrželi v co nejlepší zdravotní a psychické kondici a aby partneři drželi při sobě (Matějček, In: Marková, Středová, 1987).

*„Poznání, že naše dítě je vážně postiženo, vyvolává obvykle silnou úzkost a pocit beznaděje. Jako bychom ztratili dosavadní životní jistotu. Je to otřesný životní prožitek. Může trvat u jednotlivých rodičů různě dlouho – hodiny, dny, týdny, měsíce.“* (Matějček, 1992, s. 4)

*„Postižené dítě představuje pro rodiče kompletní zátěž, která je může frustrovat v různých oblastech. Neschopnost zplodit zdravé dítě, která je společností chápána jako selhání, snižuje jejich sebehodnocení a sebevědomí. Život pro rodiče*

*přináší mnohá omezení a ztráty možnosti volby, do značné míry předurčuje náplň jejich života.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 17)*

S narozením postiženého dítěte se často změní i hodnotová hierarchie, která je spojená s větším nadhledem na běžné problémy, s uvědoměním lidské zranitelnosti a relativity zdraví, s důrazem na nemateriální zdroje štěstí a mnohdy také s větším důrazem na přítomnost a na život (Boss, 2002, In: Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

*„Většina rodičů je přesvědčena, že se díky tomu, co prožili, změnili k lepšímu, cítí se trpělivější, silnější, mění se jejich vztahy k lidem, mají pocit, že dovedou více chápat jejich problémy a jsou tolerantnější k různým odlišnostem atd.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 29)*

Narození postiženého dítěte přináší velkou emoční zátěž, stres, deprese. Následkem může být zhoršení vzájemných vztahů, narušení základních funkcí rodiny a následně může dojít k jejímu rozpadu. Důležitým aspektem je, zda v době narození dítěte nebo propuknutí jeho nemoci je rodina stabilní nebo prochází rodinnou krizí.

Náhlé a nečekané zjištění, respektive potvrzení diagnózy působí jako trauma. Rodič reaguje šokem, který bývá spojen s pocitem zklamání, bezmocnosti a beznaděje. Není schopen informaci o postižení hned akceptovat a reaguje popíráním skutečnosti („To není možné, to nemůže být pravda.“). Další fází je, že hledají příčiny a důvody, proč se něco tak strašného stalo. Přemýšlejí o průběhu těhotenství, o péči zdravotníků, o vlastním chování atd. Hledají viníka a z jejich hlediska to může být kdokoli. Jeho označením se zbavují nepříjemného pocitu vlastního selhání. Rodiče, především matky, v tomto období často obviňují i sami sebe. Mnozí trpí pocitem hanby. Ve srovnání s rodiči zdravých dětí se cítí méněcenní, jako lidé, kteří v něčem podstatném selhali. Období, kdy jsou rodiče seznámeni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit fází krize rodičovské identity. Tuto fázi můžou chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich potomka a jeho perspektiv. V průběhu času dochází k postupné adaptaci a s postižením se vyrovnávají. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jak by měli

o své dítě pečovat a zajímají se i o jeho budoucnost (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

*„Podstatné je, že rodiče se budou k postiženému chovat jinak, než kdyby bylo zdravé. Je zde větší riziko, že jejich postoje a chování budou nějak extrémní. Zvyšuje se pravděpodobnost hyperprotektivního přístupu, ale lze se setkat i s odmítnutím postiženého potomka.“ (Vágnerová, 2014, s. 158)*

## 1.6 Psychické potřeby rodičů o postižené dítě

Vágnerová, Hadj-Mousová (2000) a Matějček (1987) uvádějí přehled psychických potřeb rodičů:

- **Potřeba přiměřené stimulace:** Postižené dítě se projevuje jinak než zdravé. Je zdrojem podnětů, ale ty jsou odlišné od kvality podnětů zdravých jedinců.
- **Potřeba smysluplnosti a řádu:** Děti s postižením často svými projevy v rodičích vyvolávají pocit nejistoty, neschopnosti mu porozumět a marnosti úsilí, protože vývoj dítěte neprobíhá podle jejich představ.
- **Potřeba citové vazby:** Péče o dítě s postižením nebývá pro rodiče vždy citově uspokojující, může u nich docházet k nadměrné citové vazbě nebo naopak zavržení.
- **Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže:** Obecné předsudky a postoj okolí posilují pocity méněcennosti u rodičů dětí s postižením.
- **Potřeba životní perspektivy:** Tato potřeba je při péči o postižené dítě výrazně oslabena. Rodiče si často neumí představit budoucnost svého dítěte.

## 1.7 Zásady k usnadnění životní situace

**Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět:** Když rodiče vědí o postižení dítěte co nejvíce, mohou mu pak lépe rozumět a pomáhat. Je vhodné, když využívají možnosti, které jim nabízejí různá sdružení, poradny, stacionáře, a právě tam se mohou stýkat s rodiči, kteří mají stejně nebo podobně postižené děti.



**Ne neštěstí, ale úkol:** Prožívat postižení svého dítěte jako neštěstí vede k pasivitě a k uzavřenosti do sebe. Toto neprospívá jak rodičům, tak ani dítěti. Proto je potřeba přejít do aktivity tím, že přijmou situaci jako životní zkoušku a úkol. Úkolem se myslí to, že se něco vymyslí, vyrobí atd.

**Obětovat ano, ale ne obětování:** Každé postižené dítě potřebuje pomoc a porozumění rodičů. Zároveň je důležité, aby rodiče byly oporou, aby jej dokázali výchovně vést a mnohé ho naučili. Je potřeba, aby se na práci a péči o postiženého podíleli všichni členové domácnosti.

**Přijmout pravdu – s výhledem do budoucna:** Dítěti a celé rodině prospívá, když se na postižení dítěte pohlíží realisticky. Není vhodné, když jej budeme srovnávat s jeho zdravými vrstevníky. Naopak je vhodné si všítat pokroku, byť jsou sebemenší.

**Dítě samo netrpí:** Někteří rodiče a prarodiče mají sklon si představovat, že dítě, které se vyvíjí opožděně, strádá tělesně nebo duševně v důsledku svého stavu. Dítě takto své postižení neprožívá. Důležité je dítě nelitovat, ale pomáhat mu k radostnému životu.

**V pravý čas a v náležitě míře:** Vývoj dítěte má svoji zákonitost. Vše musí přijít v ten správný čas. Setkáváme se s tím, že rodiče předbíhají doporučení lékařů, což může vést k tomu, že si dítě osvojí nesprávné chování a nesprávné nácviky, například v řeči, v pohybu apod. Při učení se zaměřujeme na oblast, ve které má šanci se zlepšit. Může se například jednat o sebeobsluhu, umět jíst, dodržování hygienických návyků apod.

**Nejsme sami:** Rodiče by si měli uvědomit, že je tady více rodin, které mají postižené dítě. Je důležité, aby se neuzavírali do sebe, ale naopak s dalšími rodiči sdíleli zkušenosti, radosti a starosti v péči o postižené dítě. Je důležité, aby si uvědomili, že výchova postiženého dítěte není důvodem k pocitu studu.

**Nejsme ohroženi:** Rodiče jsou až někdy přecitlivělí na zájem druhých, na jejich poznámky, chování apod. Proto není neobvyklé, že žijí v neustálém zvýšeném napětí. Je vhodné, aby tyto necitlivé poznámky od druhých přijímali jako důsledek své zvýšené vnímavosti.

**Chraňme si manželství a rodinu:** Zvýšená úzkost, napětí, nezvyklé pracovní a výchovné nároky, které přináší péče o postižené dítě, mohou snadno narušit rodinu. Manželé by si měli být vzájemnou oporou, neměli by hledat vinu a viníka a měli by se navzájem chápat, protože vyrovnání se s postižením probíhá u každého jinak.

**Mysleme na budoucnost:** Rodiče přemýšlí, v jaké míře se bude moci dítě vzdělávat ve škole a nad řadou dalších otázek. Na žádnou z těchto otázek není obecná odpověď. Je důležité poradit se s lékařem a dalšími odborníky, kteří vývoj potomka pozorují a na jeho budoucnost pohlížet realisticky (Matějček, 1992).

## 2 Sourozenecké vztahy

Vztah k sourozenci je jednou z mála sociálních vazeb, kterou nevytváříme dobrovolně. Nemůžeme si ho vybrat a neurčíme, jestli se narodíme mladší nebo starší. Takový vztah nelze ukončit a spojitost mezi nimi trvá až do smrti jednoho z nich.

### 2.1 Charakteristika sourozeneckých vztahů

*„Je to zvláštní, výlučný a zajímavý vztah. Nevolíme ho, nezasloužíme se o něj, je nám dán málem by se řeklo osudově. Patří k nejbližším, které na světě existují. Mohou jej tvořit lidé shodného, ale i odlišného pohlaví.“* (Novák, 2007, s. 9)

*„Sourozenci mají výhodu, že celé dětství prožívají trénink různých způsobů vzájemného sociálního chování. Podle pořadí narození se děti učí přizpůsobovat se jedno druhému, hájit se před sebou, trpět se, dělit se, prohrávat, ale i vzájemně se ctít, zastupovat se, bránit se a držet spolu.“* (Prekopová, 2009, s. 19)

Tento to trénink je nenahraditelný. Pospolitost, kterou si sourozenci po léta cvičí, je nesrovnatelná a z prodělané zkušenosti mohou těžit celý život. Poznatky přenášejí na volbu partnera, na manželství, výchovu vlastních dětí i na své zaměstnání. Zkušenosti mají nejen pozitivní, ale i negativní (Prekopová, 2009).

Většina rodičů se obává, jaký efekt bude mít porucha jednoho dítěte na jeho sourozence. Podle studie publikované v Journal od Autism and Developmental Disorders jsou sourozenci autistů psychologicky a emočně vyrovnanější. Na druhé straně je tu také předpoklad, že na dobré vztahy mezi nimi závisí například výše příjmu domácnosti a podobné. (Sposa, 2016, online)

*„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový.“* (Richman, 2006, s. 95)

Sourozenecký vztah představuje nejdelší vztah v našem životě, i jeho charakter i kvalita vztahu se v průběhu času mění. Jedná se o trvalý vztah s velkým emocionálním nábojem. *„Vzájemnost a sounáležitost je pro děti v průběhu jejich*

*vývoje nesmírně důležitá, velmi důležitý je zejména pocit odpovědnosti za jinou osobu, která potřebuje jejich pomoc.“ (Richman, 2006, s. 102)*

Důležitým úkolem pro rodiče je vytvářet a posilovat kladný vztah mezi sourozenci. Pozitivní vztahy mezi nimi jsou přirozené a děti, které spolu sdílejí společné dětství, budou mít pocit, že k sobě patří (Richman, 2006).

*„Život mezi sourozenci je tvrdá škola, s mnoha vyučovacími hodinami, s mnoha možnostmi sporů a s požadavkem stále nových aplikací nabytých zkušeností. A proto je po mnoha stránkách tak podnětný.“ (Vančurová-Fragnerová, 1966, s. 40)*

*„Sourozenecký vztah závisí na typu postižení, protože každé přináší trochu jiný druh stresu, na věkové relaci a počtu dětí v rodině. Sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence.“ (Vágnerová, 2014, s. 162)*

*„Přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají.“ (Thorová, 2006, s. 416)*

## **2.2 Potřeby zdravých sourozenců**

**Thorová (2006) popisuje potřeby zdravých sourozenců takto:**

- Informovat sourozence, co má dítě za problém. Toto vysvětlení musí být přizpůsobeno věku.
- V rodině otevřeně komunikovat, probírat pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit nesouhlas i negativní názory na sourozence (vysvětlit, že je normální, že je zdravý sourozenec rád, že sám poruchu nemá a že má někdy vztek na chování sourozence, i když ten za své chování nemůže).
- Stanovit hranice pro všechny děti (jasně hranice definovat, ozřejmit sourozencům rozdílnost hranic pro ně a pro dítě s poruchou autistického spektra).
- Věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchů a nepovažovat je za samozřejmé.

- Zařídít, aby zdraví sourozenci mohli určitý čas trávit pouze s rodiči (bez sourozence s poruchou autistického spektra) a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s poruchou autistického spektra neumožňuje.
- Spolu s rodiči nalézt a nacvičit několik způsobů, jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec čelit dotazům nebo dokonce výsměchu ostatních dětí.
- Neočekávat, že zdravý sourozenec převezme péči o handicapovaného sourozence ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců.
- Důležité je sourozencům přiměřeně a přijatelně vysvětlit problém postižení. „*Sourozenci dítěte s postižením potřebují cítit, že oni sami nejsou diskriminováni, musejí být seznámeni s problémy jejich sourozence, protože často čelí poznámkám ostatních dětí.*“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 50)

**Richman (2006) radí, jak dítě připravit na případné situace:**

- Dát zdravému dítěti najevo, že není jediné, které má sourozence s handicapem.
- Vysvětlit mu, že se lidé často vysmívají tomu, čemu nerozumí.
- Pomoci mu, aby si uvědomilo, že není vždy důležité, co si někteří lidé myslí.
- Naučit ho, jak reagovat na posměch.
- Zprostředkovat mu optimistický pohled na situaci.

## **2.3 Problémy sourozence a dítěte s poruchou autistického spektra**

**Dle Richmana (2006) se sourozenci dětí s autismem musí vyrovnat s následujícími problémy:**

- Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může zdravé dítě děsit.

- Zdraví sourozenci se mohou cítit odstrčeni, mají pocit, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Domácí terapie nevhodného chování dítěte s autismem často probíhá v místnosti, kam zdravé dítě nesmí. Během terapie slyší, že postižené dítě je neustále chváleno a cítí žárlivost.
- Dítě s autismem dostává více sladkostí než zdravý sourozenec.
- Starší sourozenci přijdou při určení diagnózy autismu u svého bratra nebo sestry o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu sourozenci. Někdy se dostanou do nevídané role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.
- Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést.
- Velmi často se spolužáci sourozenci postiženého dítěte posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelily. Většinou nechápou, že v tíživé situaci nejsou samy.

Tyto problémy a mnohé další se mohou podílet na vytváření rodinných vztahů, vztahů s vrstevníky, a mohou také ovlivnit sebepojetí dítěte. *„Aby zdravý sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému sourozenci s autismem, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně. Láska mezi sourozenci však musí vzniknout v raném věku, aby pozitivní vztah vydržel celý život.“* (Richman, 2006, s. 96)

Je riziko, že rodiče se budou chovat jinak ke zdravému dítěti a nebudou mít na ně přiměřené nároky. Nevěnují zdravému dítěti tolik pozornosti a očekávají od něho zralejší chování, než by odpovídalo jeho vývojové úrovni. Očekávají, že zdravé dítě bude spolupracovat na společném úkolu, kterým je podpora handicapovaného sourozence. Mohou od něho chtít víc, než je obvyklé, ale sami mu budou poskytovat méně. Někdy mu jednoznačně vymezí i budoucí roli garanta v péči o nemocného sourozence a mnohé děti takovou roli přijímají (Vágnerová, 2014).

*„Nedostatek zájmu rodičů může vyvolat různé obranné reakce, například snahu upoutat pozornost svým chováním (někdy nevhodným). Zátěž je pro ně zvládnutelnější, když jim rodiče vysvětlí, v čem spočívá podstata onoho postižení.“* (Vágnerová, 2014, s. 163)

Nároky a očekávání rodičů nemusí být přiměřené. Mohou mít velké požadavky a dítě je nebude schopné splnit. Také nemusí být dostatečně empatictí a nedokážou odhadnout, co může ve svém věku zvládnout. *„Žádné dítě není schopné trvale ustupovat ve prospěch někoho jiného, a pokud je to od něj vyžadováno, může cítit křivdu a může mít k postiženému sourozenci ambivalentní (rozpolcený) vztah.“* (Vágnerová, 2014, s. 164)

## **2.4 Vytváření kladných sourozeneckých vztahů**

Poučení o autismu, vytváření pocitu rovnosti, společné zájmy a činnosti, čas věnovaný dítěti, to jsou stavební kameny pro pozitivní sourozenecké vztahy.

Rodiče by se měli zaměřit na to, co sourozenci mohou dělat společně. Povzbuzovat je, aby si hrály bok po boku. Vytvářet příležitosti, kdy dítě s autismem iniciuje kontakt. Toho se může dosáhnout například tak, že zdravému sourozenci dáme hračku, kterou má dítě s autismem rádo. Zdravý sourozenec dá autistovi hračku až o ni vhodně požádá. Učit dítě s autismem iniciovat kontakt tímto způsobem lze jen v případě, že je zdravý sourozenec starší a chápe, že musí hračku autistickému dítěti dát, pokud o ni vhodným způsobem požádal. Dále můžeme oba sourozence zapojovat do společenských pohybových her (Richman, 2006).

## **2.5 Pozitivní aspekty postižení pro zdravého sourozence**

Sourozenci dětí s autismem vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře členů rodiny, trpělivosti, učí přijímat a tolerovat jiné lidi, zvyšuje schopnost empatie, rozvíjí pocit vzájemnosti a odpovědnosti (Richman, 2006).

*„Sourozenci dětí s autismem jako sourozenci dětí s jiným postižením poznají, že život někdy neměří všem stejně, ale přesto bychom měli mít život rádi se všemi jeho rozmanitostmi, které přináší.“* (Richman, 2006, s. 102)

Sourozenci postižných dětí často bývají na svůj věk více zodpovědnější, zralejší a přizpůsobivější. Také často bývají tolerantnější a jsou více ochotni pomáhat druhým (Blažek, Olmrová, 1988).

Postižení často učí své zdravé sourozence. Učí je být trpělivější v přijímání lidí takových, jací jsou. Postižený sourozenec často ovlivňuje zdravého jedince, který si vybírá takové povolání, ve kterém je podstatou výchova nebo služba lidem (Blažek, Olmrová, 1988).

## **2.6 Negativní aspekty postižení na zdravého sourozence**

Rodiče mohou na zdravého sourozence soustředit svá nadměrná očekávání a mohou si na něm chtít vynahrudit postižení druhého dítěte (Blažek, Olmrová, 1988).

Zdraví sourozenci mohou přebírat část péče o svého postiženého sourozence. Časté také je, že je chrání před útokem a postižení se snaží vysvětlit, také dochází k slovním útokům, perou se a jindy odvádějí sourozence z „bojiště“ (Blažek, Olmrová, 1988).

V mladším věku se setkáváme s tím, že zdraví sourozenci si odmítají domů vodit kamarády – stydí se. Ale v dospívání však často posuzují nové přátele, podle toho, jak reagují na jejich postiženého sourozence. Tím, jak sourozenci tráví více času spolu i s rodiči, tak dochází k identifikaci. Zdraví sourozenci přemýšlejí nad tím, zda nejsou také postižení. To se stává zvláště tam, kde postižení nejsou tak viditelná. Ale čím je postižení větší, tím je identifikace se sourozcem menší (Blažek, Olmrová, 1988).

Dále se zdravé dítě musí vypořádat s pocity viny a žárlivosti. Pocit viny je způsoben tím, že zdravé dítě není postižené. Žárlivost nastává kvůli větší pozornosti, která je věnována postiženému dítěti. Dále žárlí na to, že se postiženému dítěti vše dovoluje (Blažek, Olmrová, 1988).



## 3 Dítě s autismem

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“ (Jim Sinclair, In: Thorová, 2006, s. 33)*

### 3.1 Vymezení pojmu

Autismus patří mezi pervazivní (všepřonikající) vývojové poruchy, ale nověji se používá termín poruchy autistického spektra. Autismus zasahuje všechny složky osobnosti jedince (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

Autismus jako první definoval Leo Kanner v roce 1943. Slovo autismus je spojováno se symptomem uzavřenosti a pochází z řeckého slova autos = sám (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007).

### 3.2 Etiologie porucha autistického spektra

Příčiny autismu nejsou doposud známé. Je ale známo, že vzniká na neurobiologickém podkladě, což znamená, že některá část mozku nepracuje správně. Nejedná se o jedno místo v mozku, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku (Thorová, 2006).

Z některých studií vyplývá, že jednou z možných příčin je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku, a to nejspíše v období 24.-26. týdne těhotenství (Hrdlička, Komárek, 2004).

Další možnou příčinou může být syndrom fragilního chromozomu X nebo jiné chromozomální poruchy, infekce zarděnek v těhotenství, metabolické poruchy a infekce plodu (Gillberg, Peeters, 2008).

Rodný poukazuje na to, že u mužů po čtyřicítce je větší riziko zrození dítěte s autismem (Rodný, 2006; In: Pastieriková, 2013).

Strunecká například považuje roli genetiky za přeceňovanou. Dle jejího názoru má větší podíl na vznik autismu interakce mezi genetickou náchylností a

faktory prostředí, které ovlivňují vývoj mozku a chování (Strunecká, 2009; In: Pastieriková, 2013).

Z lékařského hlediska jde o neléčitelné postižení. Existuje ovšem několik vhodných přístupů, především na terapeutické úrovni, které více či méně oslabují nežádoucí projevy autismu a také posilují kognitivní schopnosti těchto dětí.

### **3.3 Projevy a charakteristika poruch autistického spektra**

Autismus se projevuje zejména ve třech oblastech tzv. triáda. Ta zahrnuje potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti. Tyto potíže poprvé vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová. Abychom vůbec mohli stanovit diagnózu je zapotřebí několik symptomů v jednotlivých oblastech triády. Projevy dítěte se mění s věkem. Míra, s jakou jsou jednotlivé oblasti zasaženy, závisí na konkrétním typu poruchy a na její intenzitě. *„I když se projevy autismu v průběhu času zmírňují, přetrvávají celý život a ztěžují, tak sociální integraci.“* (Vocilka, 1996, s. 12).

Osoby, kteří trpí poruchou autistického spektra tvoří heterogenní skupinu. Mohou sem patřit nadprůměrně inteligentní jedinci, ale také jedinci, kteří jsou odkázáni na pomoc druhých.

#### **Sociální interakce a sociální chování**

Koncem 70. let Lorna Wingová popsala tři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra (typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní). V roce 1966 doplnila ještě typ čtvrtý (formální). Sociální interakce se může s věkem dítěte měnit. Dítě, které patřilo do typu „osamělé“ interakce, se může stát dítětem s „aktivním, ale zvláštním“ způsobem interakce (Thorová, 2006).

Děti s poruchou autistického spektra mají různou škálu sociálního chování, které má dva extrémní póly. Jeden je osamělý, kdy se dítě při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, stáhne se do kouta, zakrývá si oči nebo uši nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem. Druhý je extrémní, dítě s poruchou autistického spektra se všude snaží navázat sociální kontakt, dotýká se lidí, hodiny jim dokáže vyprávět o různých věcech, které je nezajímají (Thorová, 2006).

*„Sociální chování je natolik různorodé a podléhá tolika vlivům, že jednotlivé projevy mohou odpovídat dvěma i více typologickým kategoriím, Převažující typ sociální interakce se obvykle vykrystalizuje až v dospělém věku.“*  
(Thorová, 2006, s. 77)

Většina dětí s poruchou autistického spektra o sociální kontakt jeví zájem. Pokud je dítě netečné nebo odtažené stojí za tím skrývání vlastní nejistoty a neschopnosti kontakt přiměřeně navázat. Mnozí lidé s poruchou autistického spektra dokáží mít silné citové pouto k jiným lidem. Existuje také protipól, že někteří lidé fyzický kontakt zcela odmítají.

*„Specifický kognitivní styl, ke kterému přispívá doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat, lidem s PAS neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací.“*  
(Thorová, 2006, s. 78)

Většina dětí má spíše výrazné potíže s kontaktem s vrstevníky, tráví více času o samotě, kde se zabaví vlastními aktivitami (Thorová, 2006).

Častým jevem také může být šikana. K jejímu vzniku vede hlavně odlišnost, která je v těchto případech nepřehlédnutelná.

Většina zdravých dětí se dožaduje pozornosti okolo 8-12 měsíců a jsou spokojeni, pokud se mohou účastnit společenských her. Děti s autismem zájem o tyto aktivity nemají, nemusí reagovat na své jméno a je těžké upoutat jeho pozornost (Gillberg, Peeters, 2003).

Během prvního roku můžeme pozorovat, že děti, kterým byl diagnostikován autismus, nemusí mít zájem o hry typu Paci, paci, pacičky atd. Nemusí sdílet zájem o věci, které je obklopují. Když něco chtějí, jdou ke známé osobě, uchopí jí za zápěstí a vedou jí k žádanému předmětu (Gillberg, Peeters, 2003).

*„Mnozí lidé s autismem si vytvoří své velmi přísné rituály a stereotypy. Například dítě projde desetkrát dveřmi do koupelny sem a tam, než je schopno opravdu do koupelny vstoupit a věnovat se „obvyklým“ činnostem. Nejjednodušším stereotypem je sbírání předmětů či jejich částí.“* (Gillberg, Peeters, 2003, s. 30).

## **Komunikace**

*„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení udávanou rodiči.“ (Gillberg, 1990, In: Thorová, 2006, s. 98)*

Přibližně polovina dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč tak, aby sloužila ke komunikačním účelům. U těch jedinců, kteří si řeč osvojily registrujeme nápadně odlišný vývoj řeči s četnými abnormitami. *„Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální.“ (Thorová, 2006, s. 98)*

Pohyb hlavy k vyjádření souhlasu nebo nesouhlasu chybí. Výraz obličeje neinformuje vůbec, nebo jen omezeně. Úsměv chybí nebo je nezřetelný, může být křečovitý. Dítě může být ochotné úsměv věnovat jen nejbližším osobám. Mimika může odrážet základní pocity, které momentálně prožívá. Při komunikaci se může tlačit tělem příliš blízko k posluchači nebo naopak komunikuje bez natočení obličeje a těla. Pohled do očí buď chybí nebo je příliš ulpívavý, někdy můžeme mít pocit, že se dívá „skrz“ nás (Thorová, 2006).

Děti s poruchou autistického spektra své přání vyjadřují vedením nebo postrkováním druhé osoby. Mají tendence využívat ruku druhé osoby jako nástroj (podání hračky z police, stavění kostek, otevírání dveří apod.) (Thorová, 2006)

Děti s poruchou autistického spektra se také uchylují k problémovému chování. Může to být kvůli neschopnosti dorozumět se, k získání pozornosti nebo vyjádření svých základních pocitů. (Thorová, 2006) *„Děti s autismem se často škrábou až do krve, píchají se do očí, koušou se, tlučou hlavou do zdi.“ (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007, s. 131)*

Co se týče verbálního projevu, děti s poruchou autistického spektra mají agramatismy v řeči, špatně používají zájmena. Mluví o sobě ve třetím pádě, mají tendence používat infinitiv a holé věty (Thorová, 2006).

Během druhého roku života používá většina dětí slova, kterým rozumí i okolí. U autistů se obvykle řeč tímto způsobem nevyvíjí. V tomto věku si osvojí okolo 5-10 slov, používají je určitou dobu a pak slova z jejich slovníku opět zmizí.

Zhruba polovina dětí si nevytvoří použitelný jazyk a co se týče praktičnosti zůstávají němí (Gillberg, Peeters, 2003).

Děti, které si osvojí řeč později začínají opakovat to, co slyší od jiných a setrvávají u echolálie celé měsíce i roky. V komunikaci se může objevovat palilálie, což je neustálé opakování vlastních slov či vět (Gillberg, Peeters, 2003).

### **Představivost, zájmy, hra**

*„Narušení představivosti má na mentální vývoj negativní vliv v několika směrech. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra.“* (Thorová, 2006, s. 117)

Dítě díky nedostatečné představivosti upřednostňuje činnosti a aktivity, které obvykle preferují podstatně mladší děti, upíná se na jednoduché stereotypní činnosti. Vývoj hry a také její kvalita závisí na schopnosti představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociální dovednostech (nápodoba), nejeví o nové činnosti a hračky zájem (Thorová, 2006).

Děti s autismem mohou být fascinováni vizuálními nebo auditivním rysem předmětů. Mohou to být například věci, které se lesknou, třpytí, vydávají určitý zvuk (Gillberg, Peeters, 2003).

Malé děti s autismem mívají motorické stereotypy, například mávání, kroucení ručičkami. A tyto některé motorické stereotypy mohou později přerůst v sebezraňující aktivity (rány do obličeje, kousání zápěstí, bouchání hlavou o zeď atd.) (Gillberg, Peeters, 2003).

## **3.4 Pervazivní vývojové poruchy**

**Světová zdravotnická organizace podle 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (2009) dělí pervazivní vývojové poruchy na:**

- Dětský autismus (F84.0);
- Atypický autismus (F84.1);
- Rettův syndrom (F84.2);
- Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3);

- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypnímu pohyby (F84.4);
- Aspergerův syndrom (F84.5);
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.5);
- Pervazivní vývojová porucha NS (F84.6).

### **Dětský autismus**

Dětský autismus nebo také Kannerův autismus poprvé popsal Leo Kanner v roce 1943. A je nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou.

*„Dětský autismus je častější u chlapců než u dívek v poměru 4-5:1.“ (Cohen a Volkmar, 1997; In: Komárek, Hrdlička, 2004, s. 35)*

*„Charakteristická je psychopatologie zejména v oblasti sociálních vztahů, jazyka/řeči a komunikace a abnormálního chování, hry a zájmů, přičemž pro diagnózu dětského autismu se požaduje nástup příznaků před dovršením třetího roku života.“ (Hrdlička, Komárek, s. 35)*

Dětský autismus se vyznačuje postižením ve všech oblastech triády. K těmto specifickým rysům se mohou objevit nespecifické problémy, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti a agrese namířená proti sobě (MKN-10).

*„Na prognózu mají velký vliv vrozené dispozice týkající se poruchy, raná péče a kvalita vzdělávacího programu, ve kterém bylo dítě umístěno.“ (Thorová, 2006, s. 181)*

### **Atypický autismus**

Dítě s atypickým autismem splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus (Thorová, 2006).

*„Pro diagnózu je důležité, že celkový obraz u atypického autismu nesplňuje plně kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Chybou je, že kategorie atypického autismu nemá stanoveny hranice a ani klinický obraz nebyl ještě přesně definován. Diagnóza je tak založena na co nejlepším odhadu a poněkud subjektivním mínění diagnostiky.“ (Volkmar, 1997, In: Thorová, 2006, s. 183)*

**Dle Thorové (2006) můžeme zpravidla atypický autismus diagnostikovat v těchto případech:**

- První symptomy byly zaznamenány až po třetím roce života.
- Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech triády, ale způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria.
- „Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.“ (Thorová, 2006, s. 183)

Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Lze pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, ale mentální věk je natolik nízký, že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v kontrastu s obvyklými projevy pro mentální retardaci.

### **Rettův syndrom**

Tento syndrom je doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní (všepronikající) dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Poprvé ho popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett v roce 1966 (Thorová, 2006).

V počátcích bývá psychomotorický vývoj absolutně v normě, až kolem jednoho roku života i dříve (pak se jedná o hlubší postižení) dochází u dítěte postupně k úplné nebo částečné ztrátě manuálních a verbálních schopností (Černá, 2008).

Mezi tělesné znaky patří zpomalený růst hlavy, stereotypní kroutivé pohyby rukou (naznačují mytí rukou), nedostatečné žvýkací pohyby, problémy s dýcháním, ztráta řeči (Černá, 2008).

Během období školního věku může docházet k vývoji ataxie trupu, častá je také skolióza a epileptické záchvaty, které jsou jednou z příčin zhoršování stavu (Černá, 2008).

*„V roce 1999 Huda Zoghbi z USA objevil gen (MECP2) situovaný na raménku chromozomu X, který je podle dosavadních výzkumů odpovědný za 77-80*

% případu vzniku Rettova syndromu.“ (Huppke, 2000; Kerr, 2001, In: Thorová, 2006, s. 211)

*„Tento syndrom v klasické formě postihuje pouze dívky, chlapcům stejná mutace genu způsobí natolik těžkou encefalopatii (nedisponují druhým nenarušeným X chromozomem), že plod nebo novorozenec nepřežije.“* (Thorová, 2006, s. 212)

### **Dětská dezintegrační porucha**

*„Syndrom poprvé popsal v roce 1908 speciální pedagog z Vídně Theodore Heller. Publikoval případ šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace, ačkoli předtím vývoj probíhal zcela uspokojivě.“* (Heller, 1908, In: Thorová, 2006, s. 194)

K projevům se přidává nástup emoční lability, záchvaty vzteku, agresivita, úzkosti, hyperaktivita, neobratná zvláštní chůze (Thorová, 2006).

U dezintegrační poruchy probíhá normální vývoj minimálně dva roky, poté nastává zcela z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech. „Nástup poruchy je udáván mezi druhým a desátým rokem věku, nejčastěji se objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem.“ (Thorová, 2006, s. 194)

*„Některé studie uvádí, že ve srovnání s dětmi s jiným typem poruchy autistického spektra má dezintegrační porucha horší vliv na vývoj a další prognózu dítěte.“* (Kurita, 1992; Volkmar, 1989, In: Thorová, 2006, s. 196)

### **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Zde uvádím diagnostická kritéria dle MKN-10 (In Thorová, 2006)

**Těžká motorická hyperaktivita, kde jsou potřeba nejméně dva symptomy:**

- Trvalý motorický neklid, který se projevuje běháním, skákáním a jinými pohyby celého těla.



- Dítě má obtíž zůstat sedět, obvykle vydrží sedět několik vteřin. Výjimka tvoří stereotypní aktivity.
- Přílišná aktivita v situacích, kdy se očekává relativní klid.
- Velice rychlé změny aktivity, které trvají zpravidla méně než minutu. Velmi dlouhá doba je naopak strávená stereotypními aktivitami, které mohou být slučitelné s tímto problémem.

**Opakující se stereotypní vzorce chování a činností, kde je potřeba alespoň jeden z následujících znaků:**

- Stálé a často opakované motorické manýry, které se mohou týkat komplexních pohybů celého těla nebo částečných pohybů.
- Přehnané a nefunkční opakování činností, které mají neměnnou formu. Může to být například hra s jedním předmět nebo rituál činností.
- Opakující se sebepoškozování.
- Chybí rozmanitá, spontánní, symbolická a sociálně napodobivá hra, která odpovídá vývojové úrovni.

**IQ, které je nižší než 50.**

**Není sociální narušení autistického typu, zde je potřeba alespoň tři z následujících znaků:**

- Oční kontakt, mimika a postoj slouží k usměrňování sociální interakce a jsou přiměřené vývoji.
- Vztahy s vrstevníky v sobě zahrnují sdílení zájmů, aktivit atd. a jsou přiměřené vývoji.
- Přinejmenším občasné přibližování se k jiným lidem pro útěchu a náklonost.
- Příležitostně schopnost sdílet radost s jinými lidmi, jiné formy sociálního narušení. Ty mohou například zahrnovat nekontrolovatelnost vůči cizím lidem.

**Porucha nesplňuje diagnostická kritéria jak pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu.**

## **Aspergerův syndrom**

Jedná se o velmi různorodý syndrom. Je velice obtížné u určité hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom či jen o sociální neobratnost spojenou například s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti. Okolí je může přijímat jako lidi, kteří jsou zvláštní, introvertní a sví (Thorová, 2006).

Intelligence je většinou průměrná, nadprůměrná, ale nejsou ani výjimky, že se vyskytuje genialita. Ale i přesto jsou odchylky od normálu patrné ve všech oblastech triády.

*„Klíčové pro diagnózu jsou potíže v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi dítěte.“* (Thorová, 2008, s. 19)

*„Někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. Pokud si vhodně vyberou zaměstnání a životního partnera, mohou vést zcela běžný život.“* (Thorová, 2006, s. 185)

Ale také existují děti, které se bez asistenta kvůli problémovému chování neobejdou. Při plnění školní docházky mohou mít problémy i přes to, že je ve třídě přítomen asistent učitele. Po ukončení školy, nemohou najít za běžných podmínek práci, nebo v ní opakovaně selhávají. Jejich povaha přispívá k tomu, že nejsou schopni navázat partnerský vztah nebo o něj ani nestojí (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem mohou, ale také nemusí mít opožděný vývoj řeči. Často se učí mluvit jakoby z paměti, recitují básničky, úryvky pohádek. Jejich řeč je mechanická, šroubovitá, formální a kopírují výrazy dospělých. Dále vykřikují například nesouvislé věty, ulpívají na tématech, aniž by se zajímali o to, zda to posluchače zajímá a pedanticky lpí na přesném vyjadřování (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem špatně navazují kontakty s vrstevníky. Obtížně chápou pravidla společenského chování. Snadno podléhají stresu (Thorová, 2006).

Rozšířený názor, který tvrdí, že lidé s Aspergerovým syndromem nejsou schopni prožívat vyšší city, jako je láska, touha po kontaktu s lidmi či lítost, je

zjednodušený. Mnozí lidé s Aspergerovým syndromem mají citové prožívání příliš intenzivní nebo naopak nejsou schopni tyto city projevovat přiměřeným a vhodným způsobem (Thorová, 2008).

Charakteristickým rysem lidí s touto poruchou jsou zvláštní zájmy, na kterých silně lpí, například dopravní prostředky, vodovodní potrubí, dopravní značky atd. Umí často z paměti telefonní seznam nebo jízdní řád, zkoumají funkční i strukturální detaily složitých technických zařízení apod.

### **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

#### **Dle Thorové (2006) do této kategorie zařazujeme tyto typy dětí:**

Kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do takové míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Symptomy mohou mít stejné s chováním dětí s autismem, ale v dané kategorii se nikdy nevyskytují ve větším množství. *„Diagnóza bývá častá u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus.“* (Thorová, 2006, s. 204)

Druhou skupinu tvoří děti s výrazně narušenou oblastí představivosti. Mají malou schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou. Mají vyhraněný zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují. Potíže s představivostí a stereotypní, rigidní zájmy a chování mají vliv na kvalitu komunikace.

## **II. Praktická část**

### **4 Metody a cíle šetření**

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak zdravý bratr pohlíží na svého autistického bratra. Proto jsem při zpracování této části práce využila metodu kvalitativního výzkumu. Jako techniku jsem zvolila volný rozhovor s připravenými otázkami.

Interview je výzkumná metoda, která umožňuje zachytit fakta a proniknout do motivů a postojů respondentů. U rozhovoru můžeme sledovat reakce respondenta a tím usměrňovat další průběh kladení otázek. (J. Skalková, 1983, s. 92, In: Gavora, 2000). Rozhovor obsahuje otázky a odpovědi.

### **5 Vlastní šetření**

Rodina bydlí v bytě na okraji Hradce Králové. Rozhovor se sourozencem se uskutečnil v prosinci 2017 a rozhovor s rodiči v lednu 2018 z důvodu pracovní cesty otce do zahraničí. Zajímá mě problematika autismu, pohled zdravého sourozence na autistického bratra a vztahy mezi členy rodiny, které znám.

Se svolením rodiny jsem si rozhovory nahrávala do mobilního telefonu. Z důvodu autentičnosti jsem nechala odpovědi tak, jak mi byly sděleny včetně nespisovných výrazů.

V zájmu zachování anonymity rodiny jsou jména smyšlená.

#### **5.1 Rodinná anamnéza**

František se narodil 22. 7. 2008 jako druhé dítě. Matka (1981) má maturitu ze střední zdravotní školy. Pracuje jako zdravotní sestra na Jednotce intenzivní péče ve Fakultní nemocnici v Hradci Králové. Otec (1979) je vystudovaný Ing. Pracuje jako validační specialista v soukromé zahraniční firmě. Erik se narodil 21. 5. 2006 jako první dítě. Navštěvuje ZŠ v Hradci Králové. Porod byl spontánní, fyziologický a překotný. Obě děti byly chtěné a plánované.

#### **5.2 Osobní anamnéza**

František se narodil jako druhé dítě. Porod byl císařským řezem z důvodu poranění matky při prvním porodu. Těhotenství probíhalo pod stresem způsobeným

onkologickou léčbou manžela a zhoršení alkoholismu u matky (těhotné ženy). V osmi měsících a v jeden a půl roce v celkových narkózách prodělal chlapec operace kýly.

Ve dvou letech matka věděla, že vývoj probíhá jinak. Obtížně se odnaučoval z plen, nemluvil, často se vztekal, hrál si více s běžnými věcmi než hračkami a byl hyperaktivní. Pediatr označil matku za hysterku, že František je pouze temperamentní dítě.

První den ve školce byl z pohledu učitelek katastrofický (vztekal se, křičel). Rodině doporučili psychiatrické vyšetření. Závěr byl autismus, hyperkinetický syndrom, střední až těžká mentální retardace. Následovalo umístění do speciální školky. Nejprve do smíšené třídy, poslední tři roky byl ve třídě specializované na autismus.

Matka se od verdiktu diagnózy začala školit komunikační metodou VOKS a denně pracovala se synem. Kombinace jejího úsilí a speciální školky vedlo k tomu, že František v šesti a půl letech začal mluvit. S nástupem řeči a schopnosti „rozumět“ mluvenému slovu, „jak kouzlem“ ubylo vztekání a výrazně se snížila hyperaktivita. Nyní je ve fázi střední až lehké mentální retardace.

Do školy nastoupil v sedmi letech a adaptoval se velmi rychle a téměř bez problémů. Z počátku utíkal od lavice k hračkám. S cizími lidmi se od začátku snášel dobře. Jakým si vnitřním radarem si vybírá lidi ve svém okolí. „Tomu nebudu vadit, že jsem jiný, s ním si klidně pohraju.“ Lidí, u kterých vycítí, že je „na obtíž“ se straní. Ze začátku to cítil i z babičky (matka otce). Ta z počátku nevěděla jak s tímhle vzteklounem, o kterém ani neví proč křičí, zacházet. Nyní se po jeho pokrocích situace zlepšila a oba si k sobě našli cestu. Matka matky umřela, když Františkovi byl jeden rok. Dědové k němu přistupují, jako ke zdravému, tedy stejně jako rodiče.

### **5.3 Rozhovor se sourozencem**

- 1. Pamatuješ si, jak ti rodiče řekli, že je bratr postižený?** Jo, řekli mi, že František není úplně normální, že je prostě jinej od ostatních a chová

se jinak. Já jsem v tu dobu slovo postižený neznal, tak že mi to vysvětlovali úplně jinak.

2. **Kolik ti bylo let, když ti to vysvětlovali?** Asi pět, jako malej jsem to nedokázal pochopit.
3. **Víš, jak je postižený?** Má vyloženě autismus.
4. **Vysvětlili ti, co je to autismus?** Že si převypráví a představuje si příběhy. Přeríkává si to nahlas. A často přitom dělá nějakou činnost, například se točí, nebo skáče na trampolíně, kroutí se, převaluje a tak. Je odloučený úplně do jiného světa.
5. **Poznal jsi nějak, že je bratr postižený?** Jo. Pořád křičel. Na rozdíl od dětí, ty si povídaly, ale když šly samy, tak byly potichu. František šel a furt si povídal, dělal zvuky.
6. **Jak bys charakterizoval vztah mezi vámi?** Jako mám ho rád, ale on je sice trochu trdlo. Třeba se mi líbí. Že už spolu dokážeme pohrát někdy, zablblnout.
7. **Myslíš si, že rodiče vychovávají bratra stejně jako tebe?**

Františka vychovávají jinak. Věci do školy dělám sám. Oni se učí úplně jinak než já. On potřebuje víc pomáhat.

Když po něm něco budeš chtít, tak on se může naštvat, rvát, křičet. Je to jiný, nesmíš na něj vyloženě spěchat, je schopný se z toho rozplakat.
8. **Dokázal bys mi říct nějaké klady a zápory, toho že máš takhle bratra postiženého? A jak tě to ovlivňuje?** Klady, že už si s ním mohu pohrát. Když jsme byli menší, tak to nešlo. Záporně vidím například to, že se mu s ničím nemůžu svěřit, on by to nepochopil. Ovlivňuje mě to dost. Když máš společnost normálních lidí a pak jdeš do společnosti, kde je tohle, tak je to celkem náročný to zvládat.
9. **Jak tví kamarádi přijímají, že je bratr postižený?** Některý kamarádi ho berou, takovej jakej je. Třeba kamarád ze shora (soused), ten ho bere. Jinak potkal jsem i lidi, který se mu posmívaj a tak.
10. **Co děláš, když se mu posmívají?** Radši s ním odejdu pryč. Nesnažím se jim vysvětlit, že je brácha postižený, stejně by se mu smáli dál.

**11. Pomáháš/pomáhal jsi rodičům se starat o bratra? Často musej rodiče do práce a já ho musím hlídat. Ale ne moc dlouho, třeba na jednu až dvě hodiny. Den jsem ho nikdy nehlídal. Zvládám to, celkem mě poslouchá. Když má domácí úkol, tak mu ukážu, co má udělat. Jinak se s ním neučím. Když nikdo není doma, tak mu udělám jídlo.**

**12. Máte nějaké společné zájmy?** No, tak například po sobě střílíme zbraněma, honíme se po bytě, skáče na trampolíně. Koukáme spolu večer na Simpsonovi. Když něco potřebuje na IPOdu, tak mu pomůžu, ukážu mu to. Ono je to těžký naučit ho něco společného.

**13. Míváte neshody? Hádáte se? Pokud ano, tak jaké jsou důvody? Jak je řešíte?**

Jo. Hádáme se většinou kvůli tomu, protože je přetížený, že má toho moc udělat, tak se vzteká. Začne se hned hádat. Nebo mě třeba začne mlátit, já ho odstrčím a pak se hádá, proč jsem ho strčil, i když jsem mu řekl ať mě nemlátí. Rodiče na Frantu zakřičej a on je pak hodnej. Když ho okřiknu já, tak mě taky poslechne, ale jak kdy.

Pak se taky hádá, když ho do něčeho nutíš. Například, když nezná nějaký jídlo a ty ho nutíš, aby ho ochutnal, tak se začne vztekat a hádat.

**14. Jak dlouho máš pokoj sám pro sebe? A proč jsi ho chtěl?** Asi dva roky. Franta vstává zhruba v pět, což mě vadilo, protože mě budil. Je mu ten spánek stačí, ale já jsem byl vždycky utahanej. Tak že jsem samozřejmě vstával

s ním. On vylez a jak neuměl potichu otevírat dveře, tak je strašně nahlas otevřel. Tak mě vzbudil.

**15. Máš nějaké povinnosti, které doma musíš dělat? A má nějaké povinnosti Franta?** Většinou jo. Vynáším koš, venčit pejska, uklidit nádobí z myčky. František dělá jen domácí úkoly ze školy. Hračky si, ale uklízí sám. Jen se mu to musí říct.

**16. Jak bys popsal bratra? Jaký podle tebe je?** Ono se u autistů nedá říct jakou má povahu, protože furt mají smíšený pocity. Je samotář. Většinou je zavřený v pokoji. Mám na něm rád, že už si dokážeme spolu hrát. Ale furt to nejsou ty hry, jako u mých kamarádů.

- 17. Když je bratr rozrušený, co děláš?** Nechám ho být. On většinou zaběhne do pokoje a pak už je to dobrý. On se tam vyvzteká. Třeba skáče na trampolíně. Pak se vrátí a je úplně v pohodě.
- 18. Stydíš se někdy za bratra?** Ano. Například, když někam jdeme, tak se mu děti různě smějou, jak se různě tváří. Ono není vidět, že je postižený, dokud se nezačne nějak chovat.
- 19. Vidíš nějaké změny ve vašem vztahu, když jste oba starší?** Vidím. Je to lepší, když jsme byli malý, tak si s nikým nepovídal. Jediný, co dělal, bylo, že si hrál, skákal. Mohla jsi se ho na něco zeptat, ale nemohla sis s ním povídat. Teď už si povídáme, ty pokroky jsou tam velký. Například, když se podíváme na pohádku, tak to potom začne vyprávět a já se k němu přidám. Nebo když něco potřebuje vysvětlit ve hře, tak už mi to dokáže říct, co potřebuje. Taky za mnou přijde a ukáže mi co nakreslil nebo, že se mu něco ve hře povedlo, tak mi to začne říkat („Dívej se Eriku, Minecraft, to je skvělý.“).
- 20. Napadá tě ještě něco, co bys mi chtěl sám říct?** Ono to vypadá, že na bráchu jsou hodnější, ale ono to o tom není. Jde o to, že Franta má ke všemu jinej přístup.

## 5.4 Rozhovor s rodiči

- 1. Kdy jste začali pozorovat, že se František nechová normálně?**
  - **matka:** Jeden a půl roku. (Jinak si hrál, přestal mluvit, ale nehledali jsme v tom patologii.)
  - **otec:** Jeden a půl roku.
- 2. V kolika letech jste zjistili, že má František autismus?**
  - **matka:** Tři roky a tři měsíce.
  - **otec:** Kolem tří let po nástupu do MŠ.
- 3. Jak jste přijali a vyrovnali se s verdiktem, že má František autismus?**
  - **matka:** Napřed deprese, bezmoc, naštvání – proč my? Poté smíření a snaha mu pomoci.
  - **otec:** Naštvaní, poté smíření a snaha mu pomoci.



#### 4. Jak jste oznámili Erikovi, že je František postižený? A jak to přijal?

- **matka:** V té době bylo Erikovi pět let. Vysvětlili jsme mu, že je František nemocný. Že má konkrétně nemocné myšlení. Proto se chová jinak, vidí a prožívá náš svět jinak. Že za to nemůže a že ta nemoc není nakažlivá. A že jsme rodina a rodina si pomáhá. Že je máme oba rádi, ale bohužel František potřebuje více našeho času.
- **otec:** Řekli jsme mu to v době, kdy už to dokázal pochopit a řešil proč si František hraje jinak. Řekli jsme mu, že je nemocný, ale že to nemůže chytit. Vzal to dobře. Bylo mu líto, že si někdy nedokázal hrát spolu a Erikovými kamarády.

#### 5. Jaký typ výchovy používáte? Liší se výchovný přístup k Františkovi a Erikovi? Pokud ano, v čem?

- **matka:** Přísný a zároveň trpělivý. Rozdíl je v tom, že Františkovi dáváme více času a pokusů k úspěšnému splnění.
- **otec:** Přísnost a trpělivost. Co řekneme to platí. Jsme důslední, jak v odměně, tak v trestu. Učíme je nelhat, nedělat druhým to, co oni sami nechtějí, aby někdo dělal jim.

#### 6. Máte nějaký systém pravidel?

- **matka:** Postupně jsme s rozvojem a schopnosti porozumění řeči mohli v pravidlech polevit. Dříve měl denní plán ve struktuře na nástěnce v piktogramech. Nyní stačí říct dopředu změnu a přijme ji. Máme zásadu trvat na požadavku, dokud ho nesplní. Jinak sám ví, kdy je čas na školu, zábavu a na spaní.
- **otec:** Důsledně trvat na tom, co chceme. Snažíme se ho neschovávat a nešetřit. Vystavujeme ho i situacím, se kterými se v budoucnosti setká. Je to pro něj těžké, ale dokáže se teď už úplně adaptovat.

#### 7. Jaké podle vás přináší klady a zápory Františkovo postižení na Erika?

- **matka:**  
**pozitiva:** Erik je nucen k samostatnosti, trpělivosti, ohleduplnosti, pochopení, že život přináší cokoliv.

**negativa:** Má méně soukromí. Ne každý kamarád Františka přijme. Rodinný program se často podřizuje Františkovi.

- **otec:**

**pozitiva:** Empatie, trpělivost.

**negativa:** Má od nás méně pozornosti. Erik si nemůže hrát s Františkem jako jeho kamarádi se svými sourozenci.

#### 8. Pomáhal a pomáhá Erik s péčí o Františka?

- **matka:** Ano, často. Většinou na naše požádání, ale někdy i sám od sebe.
- **otec:** Hrozně moc pomáhá, sice ho někdy zlobí, jak to sourozenci mezi sebou mají. Teď už dokáže Frantu pohlídat, utěšit ho, když se bouchne atd. Hraje si s ním, koukají na pohádky.

#### 9. Mají kluci nějaké společné zájmy?

- **matka:** Hry na tabletu, hra na schovávanou, hra s pistolemi NERF, s meči, skáčou na trampolíně, pohádky v televizi.
- **otec:** Hry na tabletu, hraní s pistolemi NERF, trampolína.

#### 10. Mívají spory? Jak je řeší?

- **matka:** Ano, většinou je vyvolá Erik – provokuje a naschvál udělá něco o čem ví, že Frantu naštvě. Občas Franta Erika, že mu nedopřeje soukromí, když má doma kamarády. S tím Erikovi pomůžeme. Jinak se snažíme Erikovi vysvětlit, že nemá nikomu dělat to, co sám nechce zažít. Oba je učíme používat prosím, půjč mi, promiň, já nechtěl.
- **otec:** Mívají. Někdy si půjčují hračky toho druhého a nechtějí je vrátit. Spor potom musíme řešit my.

#### 11. Mají kluci nějaké domácí povinnosti?

- **matka:** Erik ano, vynáší odpadky, vyndává nádoby z myčky, venčí psa, krátkodobě pohlídá Františka. Franta zatím ne, ale chystáme se příští rok zavést pomoc s nádobím. Oba rádi vaří a pečou. Za domácí povinnosti má Erik 100 Kč týdně a když hlídá Frantu, tak má 50 Kč za jedno hlídání.

- **otec:** Erik ano, venčí psa, vyndává nádobí z myčky, vynáší odpadky, připravuje příbory před jídlem. František si skládá oblečení, uklízí si ze stolu.

#### 12. Charakterizujte prosím jejich vztah.

- **matka:** Mají se rádi. Erik Frantu chrání a Franta k Erikovi vzhlíží.
- **otec:** Mají mezi sebou kamarádké chování. Jsou to bráchové i přes Františkovo „divné“ chování.

#### 13. Mělo postižení Františka vliv na vývoj Erika? Pokud ano, jaký?

- **matka:** Erik je nucen k samostatnosti, ale zároveň potřebuje naši lásku a pozornost, a ne vždy vhodně na sebe upozorňuje (je neposedný, hlučný, předvádí se).
- **otec:** Možná se kvůli tomu víc sleduje, snaží se na sebe upozorňovat.

#### 14. Co Vám Františkovo postižení dalo a co vzalo? A co u Erika?

- **matka:** Dalo nám to naučení se trpělivosti, přehodnocení životních hodnot. Vzalo nám to soukromí a svobodu. Je to doživotní závazek. Erikovi to samé.
- **otec:** Dalo nám to nadhled při řešení každodenních problémů. Vzalo nám to klid, volný čas a pozitivní výhled na budoucnost.

#### 15. Jak rodina přijala, že má František autismus?

- **matka:** Kromě tchýně, všichni věčně se snahou pomáhali. Ta ho zpočátku odmítala. Postoj se, ale před dvěma lety změnil a nyní se na sebe oba těší.
- **otec:** Moje matka se ho bála hlídat. Byla příliš ve stresu z čehokoli, co se Franty týkalo. Teď ho začala akceptovat. Jinak zbytek rodiny to přijal.

## 5.5 Strategie rodičů

Rodiče se snaží svůj čas rovnoměrně rozdělovat mezi obě děti, ale je to velice náročné. František zabere více času. Z toho důvodu se snaží plánovat čas, který budou strávit jenom s Erikem. Například v březnu s ním byli na čtrnáct dní v Thajsku. Dále se rodiče snaží o to, aby si i sám Erik řekl, kam by se chtěl jít podívat, co by chtěl dělat a tomu se následně přizpůsobí program.

## 5.6 Interpretace rozhovorů

Důležitým faktem je, že rodiče co nejdříve sdělili chlapci, že je jeho bratr postižený. Ví, o jaké postižení se jedná a svými slovy to dokáže definovat. Chápe, že postižení, které má jeho bratr vyžaduje více času a pozornosti rodičů.

Z rozhovoru vyplynulo, že sourozenci nemívají mezi sebou vážnější spory. Většinou se jedná o šarvátky ohledně hraček nebo toho, že se zdravý sourozenec snaží na sebe nějakým způsobem upozornit. Dle mého názoru má na tom svůj podíl nastupující puberta. Chlapci mají společné zájmy a tráví spolu volný čas, byť například spolu nehrají společenské hry.

Sourozenec se někdy za svého autistického bratra v kolektivu dětí stydí, ale na druhou stranu má potřebu ho chránit. A pokud nějaká nepříjemná situace nastane, tak raději odejde. Nemá potřebu nikomu vysvětlovat, že má sourozence postiženého.

Zdravé dítě se na domácích povinnostech podílí. S péčí o svého autistického bratra také pomáhá. Když je potřeba, tak ho pohlídá, ale není to na moc dlouhou dobu. Bratr s poruchou autistického spektra se prozatím na domácích povinnostech nepodílí. Rodiče plánují na příští rok pomoc s nádobím. Jinak si uklízí po sobě nádobí a své hračky.

Zdravé dítě postupem času také vidí, že jejich vztah se vyvíjí a zlepšuje. Je to dáno celkovým uklidněním sourozence s poruchou autistického spektra, větší komunikativností. Svého autistického bratra má rád a má potřebu ho ochraňovat. I když to může vypadat jako, že mají bratra s poruchou autistického spektra raději, tak ví, že vyžaduje jiný přístup, který zabere více času.

Rodiče uplatňují výchovný systém na obě děti stejný. Dítěti s poruchou autistického spektra poskytují více času na splnění úkolu. Vědí, že postižení bratra vede k tomu, že sourozenec má od nich menší pozornost a méně soukromí. Ale na druhou stranu je tím veden k větší samostatnosti, trpělivosti, ohleduplnosti a k pochopení, že život může přinést cokoliv. Sourozenci mají mezi sebou kamarádský vztah a mají se rádi.

## Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsat, jak zdravý sourozenec pohlíží na svého autistického bratra.

V teoretické části práce, která se skládá ze tří kapitol jsem vycházela z odborné literatury. V první kapitole jsem vymezila pojem rodina, funkce rodiny, styly výchovy a psychické potřeby rodičů, kteří se starají o postižené dítě a zásady, které vedou k usnadnění životní situace. Ve druhé kapitole jsem se zabývala sourozeneckými vztahy. Charakterizovala jsem je, uvedla jsem potřeby zdravých sourozenců, problémy sourozenců a dítěte s poruchou autistického spektra. Další kapitola je o vytváření kladných sourozeneckých vztahů a vymezení pozitivních a negativních aspektů postižení pro zdravého sourozence. Ve třetí kapitole jsem vysvětlila, jeho etiologii, projevy a charakteristiku. A v neposlední řadě jsem vypsala pervazivní vývojové poruchy.

V praktické části práce jsem popsala šetření v rodině, v níž vyrůstá dítě s autismem. Jeho výsledkem bylo získání anamnestických údajů o postiženém dítěti a odpovědi zdravého sourozence a rodičů.

Z výsledků výzkumného šetření vyplývá následující: Sourozenecký vztah dětí s poruchou autistického spektra a dětí bez postižení je ovlivněn touto diagnózou. Vnímají to jak rodiče, tak i dítě samotné. Rodiče uplatňují stejnou výchovu. Nicméně dítě s autismem vyžaduje větší dávku pozornosti, a ještě více trpělivosti. Rovnoměrné rozložení pozornosti mezi obě děti je téměř nemožné. I když to může vypadat, že mají rodiče autistického bratra raději, tak zdravý sourozenec ví, že to tak není a chápe, že péče o bratra je náročnější. Negativně vnímá reakce okolí. Ne každý dokáže autistického bratra přijmout. Sourozenecké vztahy jsou přesto pevné a dobré. Zdravý sourozenec má tendenci svého bratra ochraňovat, naopak bratr s poruchou autistického spektra ke svému sourozenci vzhlíží. Zdravý sourozenec se učí více trpělivosti, toleranci, samostatnosti, empatii, které jsou pro něj velkým přínosem do budoucího života.

Pro rozšíření této práce by bylo zajímavé provést rozhovor s více respondenty. Je jisté, že se jedná o nelehký úkol, protože autismus mění svou podobu s každým člověkem a zároveň postižení působí na každého člena rodiny jinak. Z hlediska vývoje vztahů mezi oběma dotazovanými sourozenci by bylo přínosné jejich oslovení s jedním, případně více časovými odstupy.

## Seznam literatury

1. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7.
2. BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988. Rodinný kruh.
3. ČERNÁ, Marie. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
4. DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-716-9254-9.
5. FIŠER, Jiří. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1968. Knihy pro rodiče (SPN).
6. GAVORA, Peter. *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2000. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-859-3179-6.
7. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.
8. HRDLIČKA, Michal, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-717-8813-9.
9. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H, 1992. ISBN 80-854-6752-6.
10. MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-864-2919-9.
11. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008-. ISBN 978-80-904259-0-3.
12. NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2057-3.
13. PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.

14. PREKOP, Jiřina. *Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici*. Praha: Portál, 2009. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-516-5.
15. PRŮCHA, Jan, Jiří MAREŠ a Eliška WALTEROVÁ. *Pedagogický slovník*. 4. aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-717-8772-8.
16. PRŮCHA, Jan, ed. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2.
17. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-80-262-0984-3.
18. STŘEDOVÁ, Ljuba. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.
19. ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-254-3459-9.
20. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-736-7091-7.
21. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci : [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008. ISBN 978-80-254-6339-0.
22. VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2., přeprac. vyd. V Praze: Karolinum, 2004. ISBN 80-718-4929-4.
23. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
24. VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.
25. VOCILKA, Miroslav. *Autismus: [metodická příručka pro učitele speciálních škol a vychovatele ústavů sociální péče pro mentálně postiženou mládež]*. Praha: Tech-market, 1996. ISBN 80-902-1343-X.



## **Elektronické zdroje**

1. *Sposa: NÁVOD PRE PRÍBUZNÝCH* [online]. [cit. 2017-12-01]. Dostupné z: <http://www.sposa.sk/rodina/navod-pre-pribuznych/>