

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI  
PEDAGOGICKÁ FAKULTA  
Ústav speciálněpedagogických studií

## **Bakalářská práce**

Veronika Okruhlicová, DiS.

### **Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS**

Olomouc 2017

vedoucí práce: Mgr. Jarmila Vidlářová

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a pramenů.

V Olomouci dne 21. června 2017

.....

Veronika Okruhlicová, DiS.

## **Poděkování**

Chtěla bych touto cestou poděkovat vedoucí práce Mgr. Jarmile Vidlářové, za ochotu, čas a cenné rady během psaní bakalářské práce.

Také bych ráda poděkovala konverzačním partnerům, za jejich ochotu se mnou spolupracovat.

# Obsah

Úvod.....	6
<b>Teoretická část práce .....</b>	<b>8</b>
<b>1 Poruchy autistického spektra .....</b>	<b>8</b>
1.1 Základní vymezení poruch autistického spektra .....	8
1.2 Klasifikace poruch autistického spektra .....	10
1.3 Projevy poruch autistického spektra .....	12
1.3.1 Specifické projevy .....	12
1.3.2 Nespecifické projevy .....	13
<b>2 Rodina s autistickým dítětem .....</b>	<b>14</b>
2.1 Rodina a její subsystemy.....	14
2.2 Specifika rodiny s dítětem s PAS .....	16
2.2.1 Přijetí diagnózy.....	16
2.2.2 Možné zdroje problémů .....	18
<b>3 Sourozenecké vztahy .....</b>	<b>21</b>
3.1 Sourozenecké konstelace .....	21
3.2 Sourozenci dítěte s PAS.....	23
3.3 Faktory ovlivňující vznik pozitivního vztahu .....	24
<b>Praktická část.....</b>	<b>26</b>
<b>4 Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS.....</b>	<b>26</b>
4.1 Vymezení průzkumné části práce .....	26
4.2 Design průzkumu.....	27
4.2.1 Nástroj sběru dat.....	28
4.2.2 Průzkumný vzorek .....	28
<b>5 Analytická část.....</b>	<b>30</b>
5.1 Výsledky rozhovorů.....	31
5.1.1 Intaktní sourozenec .....	31
5.1.2 Postižení sourozence.....	32
5.1.3 Sourozenecké soužití .....	35

5.1.4	Rodinný život .....	40
5.1.5	Představy o budoucnosti .....	43
5.2	Diskuse .....	45
	<b>Závěr.....</b>	<b>48</b>
	<b>Seznam bibliografických citací.....</b>	<b>51</b>
	<b>Seznam zkratk .....</b>	<b>53</b>
	<b>Seznam příloh.....</b>	<b>54</b>
	Příloha č. 1 Písemný souhlas zákonného zástupce .....	55
	Příloha č. 2 Okruhy a návodné otázky pro rozhovory .....	56
	Příloha č. 3 Přepisy rozhovorů 3 a 5 .....	58
	Přepis rozhovoru č. 3 .....	58
	Přepis rozhovoru č. 5.....	63

## Úvod

Problematika dětí s poruchami autistického spektra je již delší dobu hlavní oblastí mého speciálněpedagogického zájmu. V minulosti jsem několik let působila jako asistentka pedagoga a vychovatelka v ZŠ a MŠ speciální v Kroměříži, kde jsem měla možnost pracovat s dětmi s poruchami autistického spektra. Ty se řadí mezi jedny z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje.

V současné době výskyt autismu zaznamenává celosvětově velmi neobvyklý vývoj, dnes je autismem postiženo jedno dítě z 86, tedy 1,5 % populace. I když specifické české studie neexistují, lze se domnívat, že v ČR je to 1 – 1,5 % všech dětí. (Hrdlička in Kolářová, Zdravotnický deník, 2015)

Pro výrazné sociální aspekty se toto závažné postižení dotýká bezprostředního okolí dítěte s PAS, jeho rodičů a sourozenců. Mění se životní styl rodiny, postižení přináší pro všechny větší omezení a na jednotlivé členy jsou kladeny větší nároky.

Během mého působení v této škole jsme pořádali pro rodiče a sourozence edukační semináře, kulturní i sportovní akce. Měla jsem tak možnost vidět, že pro některé sourozence je těžké situaci pochopit, vyrovnat se s ní.

V České republice se v odborné literatuře popisuje těžká situace rodičů, většinou se hovoří o jejich problémech a nutnosti podpory. Sourozencům je obecně věnována malá pozornost. Také možnosti podpory jsou zaměřeny spíše na rodiče než na sourozence.

**Cílem bakalářské práce je popsat sourozenecké vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS z pohledu jeho zdravého sourozence a pomocí otázek zjistit, jak intaktní sourozenci v dětství vnímali skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS, jakým způsobem ovlivnila jejich vzájemný vztah, život rodiny a budoucí život intaktního sourozence.**

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou část, která má za cíl poskytnutí základních informací o poruchách autistického spektra, rodině a specifikách rodin vychovávajících dítě s PAS. Teoretickou část uzavírá kapitola věnovaná sourozenecké problematice a navazuje na ni část praktická, zaměřená na průzkumný problém.

K dosažení cíle práce byl použitý kvalitativní průzkum, polostrukturované rozhovory se sourozenci dětí s poruchami autistického spektra.

Předkládaná práce by měla upozornit na těžkou situaci sourozenců v rodinách pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Problematika sourozenců a sourozeneckých vztahů v těchto rodinách je velmi citlivé téma, které si zasluhuje pozornost, neboť pozitivní vztahy mezi sourozenci mohou výrazným způsobem ovlivnit budoucí život intaktního sourozence i sourozence s postižením.

## Teoretická část práce

### 1 Poruchy autistického spektra

Neschopnost hrát si se svými vrstevníky, problémy s komunikací, chováním, změnami, lpění na rituálech, neobvyklé reakce na různé zvuky, pachy, dotyky jsou jen malým výčtem obtíží, s nimiž se potýkají lidé s autismem. Mezi další příznaky patří např. agresivita, sebepoškozování, osamocenost a izolovanost. (Kolářová, 2017)

První kapitola bakalářské práce se zabývá vymezením autismu a jeho specifickými a nesespecifickými projevy, klasifikací poruch autistického spektra, etiologií, diagnostikou a možnostmi intervence.

#### 1.1 Základní vymezení poruch autistického spektra

Slovo autismus pochází z řeckého slova „autos“, což znamená „sám“, tedy uzavřenost sama do sebe. Původ slova autismus je spojován s Eugenem Bleulerem, který v roce 1911 tento termín použil při popisu psychopatologie schizofrenie (Hrdlička, Komárek 2004). Americký pedopsychiatr Leo Kanner je pokládán za prvního, kdo specifikoval a popsal autismus v psychiatrické literatuře. V roce 1943 popsal 11 případů dětí, které na sebe upozorňovaly svým bizarním chováním. Vznikla tím asociace mezi autismem a schizofrenií. (Vocilka, 1996; Hrdlička, Komárek, 2004). Významná pak byla také práce Hanse Aspergera, který v roce 1944 přišel s hypotézou genetické etiologie poruchy. K rozlišení autismu a schizofrenie došlo teprve v sedmdesátých letech 20. století. (Hrdlička, Komárek, 2004).

Hillová a Fithová (in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 18) definují autismus jako *„vývojové onemocnění charakterizované jak narušením sociální interakce a komunikace, tak repetitivním chováním a omezenými zájmy.“*

V současné době se v České republice používají termíny autismus, poruchy autistického spektra nebo termín pervazivní vývojové poruchy, který vystihuje podstatu postižení lépe. Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize (dále jen MKN-10), popisuje **pervazivní vývojové poruchy** jako skupinu poruch charakterizovaných *„kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.“* (MKN – 10)



*„Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak“ (Thorová, 2016, s. 59).*

Pro účely této práce se budeme zabývat jejich podmnožinou, kterou tvoří poruchy autistického spektra (dále PAS). Ty lze charakterizovat jako poruchy dětského mentálního vývoje, které jsou vrozené a celoživotní. Zásadně ovlivňují celkový vývoj dítěte v mnoha směrech a ovlivňují jeho další život. PAS souhrnně označují širokou škálu poruch a symptomů, které narušují mentální vývoj dítěte v několika oblastech života. Jde o odchylky ve vývoji, které se u jedinců s PAS vyskytují v různé míře a intenzitě, jsou značně různorodé, mění se s vývojem dítěte a souvisí se stupněm mentálního postižení. Ovlivňují fungování dítěte v rodině i v životě. (Říhová, 2011; Thorová, 2016)

Počet dětí celosvětově narůstá, což se týká i ČR. Má se za to, že se nezvyšují počty dětí s PAS, ale počty dětí, u kterých byly PAS diagnostikovány. Frekvence výskytu je obecně uváděna jako 5-10/10000 dětí s častějším výskytem u chlapců než u dívek (poměr 4:1). (Thorová, 2006)

Etiologie PAS není jednoznačně vymezena. Vědecké studie ani současné odborné poznatky nedávají přesnou odpověď pro vysvětlení příčin autistického chování. Výskyt záleží na individualitě jedince a na řadě dalších faktorů. Předpokládá se, že existuje různorodost příčin – etiologie je multifaktoriální. Specifické projevy v chování dítěte tedy nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. (Thorová, 2006; Vágnerová, 2014; Žampachová, Čadilová 2012)

Poruchy autistického spektra jsou neléčitelné, ale za efektivní formu pomoci jsou považovány různé metodické postupy, které vycházejí z deficitů autistického postižení, respektují vývojové odlišnosti dítěte s PAS, a které staví na silných stránkách každého jedince s autismem.

Při vzdělávání a výchově dětí s PAS se nejvíce osvědčil program TEACCH, (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children), vypracovaný prof. Schoplerem na základě zkušeností a názorů rodičů dětí s autismem, a který klade důraz na kognitivně-behaviorální i vývojový přístup a doprovodné edukační techniky, spolu s úpravou samotného prostředí tak, aby pomáhalo jednotlivcům pochopit jejich životní prostor a umožnilo pracovat samostatně. (Schopler, Mesibov, a Hearsey, 1995 in Malchiodi,

2003). Základem je strukturovaná výuka, vizuální podpora a individuální hodnocení dítěte. Jeho cílem je zlepšit chování dítěte a jeho funkční schopnosti. Mezi hlavní zásady patří: individuální přístup k dětem, spolupráce s rodinou, prostupnost školního a domácího prostředí vizuální podpora, práce s motivací aj. (Schopler, 1999; Thorová, 2016; Vocilka, 1996; Žampachová, Čadilová, 2012)

Z tohoto programu vychází další intervenční strategie, které umožňují fungování dítěte v rodině, ve škole, ve společnosti. Jsou založeny na základě strukturovaného přístupu, který je uzpůsobený podle individuálních schopností a potřeb jedince a je doplněn dalšími postupy, jako jsou výměnné komunikační techniky, návčiny sociálního chování a funkční komunikace, postupy k řešení problémového chování. (Vocilka, 1996; Žampachová, Čadilová, 2012)

Pojem PAS zastřešuje několik poruch dětského mentálního vývoje. V další podkapitole si uvedeme základní vymezení, včetně specifických charakteristik některých podtypů.

## 1.2 Klasifikace poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra mají různorodé projevy, symptomy mají různou frekvenci, kombinují se v nesčetných variantách a mají rozdílnou míru symptomatiky. Tuto míru symptomatiky nám pomáhá určit **škála CARS** – Childhood Autism Rating Scale, kdy se při stanovení diagnózy nehodnotí jen přítomnost či nepřítomnost projevů, ale zohledňuje se i chronologický věk a přidružené poruchy (Thorová, 2006). Jak už je patrné z názvu, jedná se o více druhů poruch, které mají své specifické charakteristiky. Mezi nejčastější pervazivní vývojové poruchy patří: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojové poruchy NS. (Thorová, 2016; MNK-10. revize)

**Dětský autismus** patří k nejzávažnějším, ale také k nejlépe prostudovaným PAS a postihuje častěji chlapce než dívky v poměru 4-5:1 (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 35). Diagnostikuje se na základě projevů poruch chování, příznaky se objevují do 3. roku věku dítěte. Existují různé stupně závažnosti od mírných forem až po těžké. Ve dvou třetinách případů se u jedinců s dětským autismem objevuje mentální retardace. Pro praxi je důležité dělení na *vysoce funkční autismus*, který označuje jedince bez přítomnosti mentální retardace a s existencí komunikativní řeči, na *středně funkční autismus*, který zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, u nichž je více patrné narušení komunikativní řeči

a přibývají stereotypie, a *nízko funkční autismus*, při němž jsou jedinci nejvíce mentálně retardováni, nemají rozvinutou použitelnou řeč, převládají stereotypní příznaky. (Hrdlička, Komárek, 2004). V současné době se již od těchto termínů ustupuje a vyjadřuje se spíše míra podpory, kterou bude jedinec potřebovat při běžném fungování a běžných aktivitách (Thorová, 2016)

**Atypický autismus** – v případech, kdy porucha nesplňuje všechna kritéria pro dětský autismus buď tím, že se projeví později než do tří let věku nebo jsou diagnostická kritéria naplněna jen částečně, či některá z oblastí není narušena vůbec, mluvíme o atypickém autismu. Jedná se o velmi heterogenní diagnostickou jednotku, kdy pod tuto diagnózu zařazujeme osoby, které se projevují jako autistické, které mají typické potíže v navazování vztahů s vrstevníky a jsou přecitlivělé na vnější podněty. (Thorová, 2006; Říhová, 2011).

**Rettův syndrom** je jediná z PAS, u které známe příčinu. Příčina je genetická, je jí mutace chromozomu X, která má mnoho podob, tím má také mnoho podob Rettův syndrom. V podstatě jde o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce (Thorová, 2006). Vyskytuje se pouze u dívek a nejtypičtějším příznakem jsou narušené – kroutivé, stereotypní – pohyby rukou, dále jejich navlhčování slinami, hypoventilace, ztráta kontroly vyprazdňování, opožděný vývoj řeči. Často se přidružuje epilepsie. (Říhová, 2011)

Termín **Aspergerův syndrom** (dále jen AS) zavedla do praxe paní Lorna Wingová v roce 1981. Typické je pro osoby trpící AS rozpor mezi problematickým sociálním chováním a komunikací a vyšší rozumovou úrovní a řečovými schopnostmi. Jedinci mají problém s navazováním přiměřených vztahů s ostatními, negativně reagují na změny, nechápou neverbální komunikaci, mají frázovitý charakter řeči apod., ale často mívají vyšší skóre IQ. *„Děti s Aspergerovým syndromem se obtížně zapojují do kolektivu vrstevníků, proto také mateřská školka nebo škola bývá obvykle prvním místem, kde se zjistí, že má dítě výraznější problémy.“* (Thorová, 2006, s. 186) Někteří lidé s Aspergerovým syndromem mohou žít zcela samostatně, jen se občas chovají nezvykle, podivínsky. Mohou vystudovat vysokou školu, stát se vědeckými pracovníky, úspěšnými chirurgy apod. (Hrdlička, Komárek, 2004; Valenta, Müller, 2013; Říhová, 2011; Thorová, 2016)

Od jiných vývojových poruch (poruchy řeči, pozornosti, mentální retardace aj.) se poruchy autistického spektra odlišují tím, že vývoj dítěte je narušen v oblasti sociálního chování, v oblasti představitosti a v oblasti komunikace – mluvíme o tzv. triádě příznaků.

I když DSM –V už nehovoří o triádě, ale uvádí pouze dvě oblasti narušení. Specifickými a nespecifickými příznaky PAS se budeme zabývat v další podkapitole.

### 1.3 Projevy poruch autistického spektra

U každého dítěte s PAS nacházíme typické, **specifické projevy**, které označujeme jako tzv. triádu příznaků (nebo také jako autistickou triádu) a **nespecifické projevy**, které mohou být projevem i psychiatrických onemocnění či poruch chování.

#### 1.3.1 Specifické projevy

Specifické projevy jsou charakteristické pro osoby s PAS a patří sem poruchy v komunikaci, sociální interakci a v představitosti. Říhová uvádí: „*vývoj dítěte je narušen ve třech základních oblastech, které psychiatricka Lorna Wingová souhrnně označila jako tzv. triádu příznaků.* (Říhová, 2011, s. 11; také Thorová, 2006; Richman, 2006)

**Problémy v komunikaci** – porucha se projevuje na úrovni receptivní i expresivní, verbální i neverbální. Deficity v komunikaci se liší v projevech i celkovou mírou komunikačního deficitu. Některé děti si řeč neosvojí tak, aby sloužila ke komunikačním účelům, děti s Aspergerovým syndromem mívají řeč nejméně narušenou, zpravidla mají pasivní slovní zásobu bohatou, avšak funkční využití řeči vážně. Potíže jim nečiní pojmy, nýbrž velmi často porozumění kontextu sdělovaného a generalizace. Důsledkem jsou potíže v praktickém využívání komunikace a sociálních vztazích. Vývoj řeči je zejména u dětského autismu opožděný téměř vždy. U některých se objevuje stereotypní a opakující se používání řeči nebo vlastní žargon, echolálie (opakování slov, vět, frází), vypyptávání se na to samé pořád dokola, nejsou schopni zobecnění, řeč je mechanická, formální, jedinci často o sobě mluví ve 3. osobě jednotného čísla místo 1. osoby. (Říhová, 2011; Thorová, 2006).

**Problémy v sociální interakci** – projevují se různými způsoby. Často je výrazně narušená schopnost přiměřeně užívat neverbální chování v různých sociálních situacích (týká se postoje těla, gest, mimiky, očního kontaktu). Jedincům chybí vrozená schopnost sociálního porozumění. Neuvědomují si duševní stav jiných lidí, mají problém s empatií. Nejsou schopni adekvátním způsobem, někdy dokonce vůbec nijak, vytvářet vztahy s vrstevníky. Chybí jim sdílená pozornost – spontánně sdílet s ostatními radost a zájmy, mít potěšení ze společné činnosti. Často preferují činnosti o samotě. (Říhová, 2011; Thorová, 2006).

Jelínková (2008) uvádí rozdělení dětí s autismem podle sociálního chování do tří podskupin podle Lorny Wingové. Je to typ *uzavřený* – neschopen vytvářet si přirozené vztahy uvnitř společenství, neumí přiměřeně reagovat (ibid), *pasivní typ* – ve společenských vztazích mají nejmenší problémy, nebrání se kontaktu s ostatními, ale samy jej neinicují, občas jejich chování svádí vrstevníky k šikanování (ibid) a *aktivní, ale zvláštní typ* – děti bývají velmi aktivní, hyperaktivní, mají velkou snahu zapojit se do hry či konverzace, projevují vyhraněné zájmy, mají ohromující znalosti v určitém oboru bez schopnosti využít je v běžném životě (Říhová, 2011; Richman, 2006).

**Problémy s představitostí** – typické je výrazné zaujetí pro jednu nebo více činností, které je abnormální buď svojí intenzitou, nebo předmětem zájmu (např. astrologie, meteorologie, dopravní prostředky). Často ulpívají na rituálech a rutinní činnosti, mívají odpor ke změnám (i k drobným), nepřiměřeně dlouho trvá jejich zaujetí různými částmi těla nebo předměty, přítomné jsou také jejich stereotypní a opakující se motorické pohyby (třepání prstů, krouživé pohyby rukama i pohyby celým tělem). Nejsou schopni přijímat změny, reagovat na ně. Vyvolává to u nich stres a pocit úzkosti. (Jelínková, 2008)

### 1.3.2 Nespecifické projevy

Mezi nespecifické projevy, které se vyskytují u dětí s PAS a které nejsou součástí diagnostických kritérií, patří např. problémy s užíváním jazyka, vyhýbání se přímému pohledu, užívání spíše periferního vidění, problémy s chůzí, fascinace čichovými vjemy (očichávání lidí), neschopnost vnímat teplo, chlad, žízeň hlad, posunutý práh bolesti, fascinace pohybem (roztáčení koleček u autíčka, točení talířem aj.), nepřiměřené reakce na smyslové podněty (na hluk, světlo, dotyky apod.), sebepoškozování, agresivita, poruchy spánku, příjmu potravy – extrémní vybíravost v jídle, problémy s udržováním hygieny, nepřiměřené emocionální reakce jako je bezdůvodný smích či pláč, afekty, úzkostné stavy atd. (Říhová, 2011)

Tato kapitola byla zaměřená na základní charakteristiku poruch autistického spektra. V následující kapitole se budeme zabývat rodinou a zaměříme se na specifika rodiny s autistickým dítětem.

## 2 Rodina s autistickým dítětem

Z předchozího popisu charakteru poruch autistického spektra je zřejmé, že postižení zasahuje do života rodiny zásadním a výrazným způsobem. V následující kapitole je vymezena rodina a její význam, funkce a subsystémy, následně je věnována specifikům rodiny, vychovávající dítě s PAS.

### 2.1 Rodina a její subsystémy

*„Rodina byla a je základní jednotkou všech lidských společností.“* (Matoušek, 2003, s. 183) Je základním východiskem sociálních vztahů, probíhají v ní prvotní procesy socializace. Je označována jako primární sociální skupina, kde jsou osvojovány vzorce chování, je zdrojem bezpečí, jistoty, opory, zdrojem uspokojování potřeb. Vliv rodiny na psychiku dítěte je velmi významný. (Čáp, 1997; Kern et al. 1997)

Lze ji definovat z různých pohledů, nejčastěji se to děje z pohledu právního, psychologického, sociologického či pedagogického. Například Giddens (2003) charakterizuje rodinu jako skupinu osob spjatých příbuzenskými vztahy, jako pokrevní či právní vztah muže a ženy, doplněný o děti.

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

Langmeier a Krejčířová (1999) uvádí, že rodina je základní společenskou jednotkou známou ve všech lidských společnostech, může mít rozdílné postavení v širší sociální síti, různou strukturu apod. Univerzální rodina plní určité základní funkce – reprodukční, hospodářskou, emocionální, socializační. (Langmeier, Krejčířová, 1999)

Každá rodina se snaží uspokojit a naplnit potřeby a požadavky každého jejího člena tak, aby docházelo k naplnění funkcí rodiny, což má vliv na kvalitu vztahů v rodině. Rodina poskytuje jedincům potřebu intimní blízkosti a určuje mu hranice dovolené osobní autonomie. Život v rodině se tak pohybuje mezi pólem sdílení a pólem osobního soukromí.

Uvnitř každé rodiny se tvoří subsystemy či konfigurace spojenectví za účelem závažných rozhodnutí, sdílení společných zájmů, nebo aby se subsystemy definovaly jako jedna generace vůči jiné. Jedinec pak může být součástí několika podsystémů. (Matoušek, 2003)

Minuchin (in Matoušek, 2003) uvádí, že jedinec může přecházet z jednoho podsystému do druhého, a že tím získává pocit odlišnosti, zvláštnosti. Zvláštní pozornost pak věnoval podsystému manželskému, rodičovskému a sourozeneckému.

**Manželský** podsystém vidí Minuchin (ibid) jako spojenectví muže a ženy, k němuž dítě nemá mít přístup. Langmeier, Krejčířová (1999) uvádějí, že právě harmonické manželství je základem uspokojivé rodinné situace, která vytváří podklad pro výchovu dětí. Dále uvádí, že partnerské svazky lidé uzavírají, aby uspokojili potřebu intimního emočního soužití a touhu mít děti a prožívali s nimi radost z jejich vývoje.

**Rodičovský** podsystém je podle Minuchina (in Matoušek, 2003) dítěti přístupný za jasně daných pravidel, slouží k naplňování většiny potřeb dětí jako je výživa, podněty pro rozvoj, ochrana, péče aj. Rodičovství vzniká narozením prvního dítěte, mění se tím celý dosavadní život manželského páru, kdy oba musí přijímat nové role – roli otce a matky. Dítě vnáší do života páru nejen uspokojení potřeby mít někoho, kdo je absolutně potřebuje a řadu nových prožitků např. z nových pokroků ve vývoji a z projevů přichylnosti, ale také přináší řadu nároků. (Langmeier, Krejčířová, 1999) Valenta uvádí, že rodiče mají určující postavení v rodině, protože to jsou právě oni, kdo poskytuje zázemí pro emocionální a další rozvoj osobnosti, kdo je vzorem chování a jednání. (Valenta, Müller, 2013) *„Přístupy rodičů k dítěti jsou spolu s celkovou sociálně-kulturní úrovní rodiny hlavním faktorem rodinné výchovy.* (Valenta, Müller, 2013, s. 289)

**Sourozenecký** podsystém učí dítě fungovat s vrstevníky, formuje ho jako partnera vůči spolužákům, přátelům, kolegům v práci, životnímu partneru. (Matoušek, 2003) Více se sourozeneckému podsystému budeme věnovat v další kapitole.

Má-li být rodina funkční, musí být hranice všech subsystemů jasné a za jasných podmínek překročitelné. U sourozenců dětí s PAS se může stávat, že je dítě zahrnuté do rodičovského podsystému a vůči svým sourozencům se dostává do pozice rodičovské autority. Stává se to také ve velkých rodinách nebo rodičů velmi zaměstnaných či nemocných. Problémy mohou nastat, pokud je tato rodičovská autorita dítěti přidělena trvale nebo pokud

přesahuje jeho možnosti. Pak může docházet nejen k tomu, že je dítě oddělováno od ostatních sourozenců, ale může docházet k jeho přetěžování. (Matoušek, 2003) Tak mohou vznikat v rodinách velké problémy a může docházet k narušení jejich jednotlivých funkcí.

Rodina pak může být i sama sobě přítěží a zdrojem potíží. Jak uvádí Čáp: „*rodina může dítě příznivě stimulovat, ale také může být brzdou tohoto vývoje, zdrojem zanedbání, utlumení, narušení vývoje schopností, charakteru, celé osobnosti dítěte.*“ (Čáp, 1997, s. 271)

Posláním rodiny je péče a ochrana pro jednotlivé členy v obdobích, kdy nejsou schopni se o sebe postarat. U rodin vychovávajících dítě s postižením navíc platí předpoklad, že rodina může ovlivnit některé limitující faktory, vyplývající ze samotného postižení. (Valenta, Müller, 2013)

## **2.2 Specifika rodiny s dítětem s PAS**

Rodina s postiženým dítětem je výjimečná, má jinou sociální identitu. Narozením dítěte s postižením je vždy ovlivněna celá rodina, změní se i práva a povinnosti ostatních členů rodiny, změní se jejich životní styl, celá rodina se musí přizpůsobit specifickým potřebám dítěte s PAS. Členové rodiny musí nejen upravit prostředí, musí najít efektivní způsob komunikace, najít způsob, jak u dítěte rozvíjet sociální vztahy, naučit se čelit stresu, který jim přináší život s dítětem s PAS, naučit se bránit vůči útokům okolí apod. Mění se chování nejen uvnitř rodiny, ale i ve vztahu k okolnímu společenství. (Pipeková, 2010)

### **2.2.1 Přijetí diagnózy**

Aby byla rodina schopná se přizpůsobit specifickým potřebám dítěte, musí se nejdříve její členové vyrovnat s faktem, že se u jejich dítěte jedná o závažný handicap a že se dítě bude vyvíjet jinak. Další vývoj rodiny ovlivní proces přijetí či nepřijetí diagnózy a způsob, jakým se členové vyrovnají s diagnózou. U jednotlivých členů to může probíhat rozdílně, ale platí, že období stanovení diagnózy je pro rodiče velmi bolestivé, je silně emočně prožíváno, objevují se různé citové prožitky. Psychika rodičů je otřesena a šoková reakce vyvolává obranné mechanismy. (Žampachová, Čadilová, 2012; Thorová, 2016).

Nejčastěji se u rodičů objevuje tyto obranné mechanismy tzv. *popření* – rodiče sdělenou diagnózu popřou, reagují tak že odkládají doporučená vyšetření, o problému se nemluví. Dalším obranným mechanismem je úplné *vytěsnění*, kdy bagatelizují informace, stěžují si na



nedostatečnou diagnostiku, na nedostatek informací, i když jim informace byly poskytnuty. Někteří se nesmíří s osudem a probudí se v nich bojovnost, hledají alternativní metody terapií. Odborníci by v tomto měli být trpěliví, neodsuzovat je za jejich iracionální chování. (Thorová, 2016)

Tyto obranné mechanismy se objevují v průběhu celého vyrovnávání s diagnózou. Podle Vágnerové (in Valenta, Müller, 2013) si rodiče procházejí těmito typickými fázemi vyrovnávání:

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. Může se zde objevovat snaha o hledání viníka. Rodič se musí s danou situací vyrovnat a teprve potom popřemýšlet o budoucích krocích.

2. **fáze postupné akceptace a vyrovnávání s problémem** – představuje vznik a nárůst rodičovského zájmu o potřebné informace, je to fáze mezi emočním a racionálním zpracováním problému. Působí zde řada faktorů jako např. vlastní zkušenosti, počet dalších dětí, osobní dispozice, zdravotní stav, věk, podstatný faktor je i kvalita partnerského vztahu, druhu a příčina postižení, vnější informovanosti o postižení jejich dítěte a o možnostech jeho rozvoje.

3. **fáze realismu** - představuje skutečnost postupného rodičovského smíření se s problémem a vznik chování přiměřené situaci. V tomto období již může docházet k adekvátním výchovným přístupům k dítěti i k vytváření podmínek pro budování žádoucího rodinného klimatu. (Vágnerová, in Valenta, Müller, 2013) Dítě s postižením by mělo být přijímáno jako rovnoprávný člen rodiny, na kterého jsou kladeny přiměřené požadavky, jež je schopno naplňovat.

Toto období je označováno jako krize rodičovské identity. Pro další fungování rodiny jako celku je přijetí diagnózy velmi důležité, protože teprve po zvládnutí tíživé situace, která se vznikem postižení nastává, můžeme hovořit o adekvátních rodičovských přístupech. (ibid)

Na schopnost rodiny vyrovnávat se s postižením dítěte působí celá řada vlivů – legislativa, politika státu, média, instituce a jejich pracovníci, ale také psychologické činitele jako rodinná dynamika a rodinná resilience. (Vágnerová, in Valenta, Müller, 2013)

### 2.2.2 Možné zdroje problémů

Postižení dítěte působí na rodinu specifickým způsobem. Rodina je ovlivňována typem a rozsahem postižení potomka, které znamená velkou fyzickou i psychickou zátěž pro všechny členy rodiny. Péče o dítě s PAS je náročnější, výchova je vzhledem k triádě příznaků komplikovanější, stupňuje se emocionální zatížení rodičů. Členové rodin bývají vystaveni dlouhodobému stresu, který je jedním ze zdrojů problémů v těchto rodinách.

Podle Jeníkové (in Sládečková, Sobotková, 2014) působí na rodinu dva druhy stresů:

**a) Stres spjatý s charakterem postižení dítěte** – nejčastěji jsou to problémy spojené ve vztahu s dítětem, s dosahováním určité *sociální dovednosti*. Zvláště matky jsou smutné a nejisté, když jejich dítě odmítá fyzický kontakt, neudrží oční kontakt, neusmívá se, neprojevuje radost z přítomnosti bližních. V *oblasti komunikace* je stresující, že dítě nechápe význam komunikace, nekomunikuje, mívá problém s vyjadřováním. Pokud má výraznější poruchu komunikace, musí rodiče zvolit jinou náhradní formu. Je pro ně také stresující vyrovnat se s nerovnoměrnými výkony v oblasti intelektuální. Dítě s PAS je nutné naučit žít s jeho deficitem a to samé se musí naučit i jeho rodiče a jeho sourozenci. *Problémové chování* jako např. hyperaktivita, sebepoškozování, agrese, úzkost, stažení se, je také velkým zdrojem stresu v rodině. Bývá obtížné rozlišit, kdy je problémové chování projevem poruchy a kdy jen zlobením.

**b) Stres způsobený vnějším faktory ve vztahu k rodinným záležitostem** – zde působí jako stresující faktor dlouhý a frustrující proces stanovování diagnózy, jednání s pracovníky pomáhajících profesí či státních úřadů, nedostatečné a nepřesné povědomí veřejnosti o autismu, ekonomická zátěž rodiny, ohrožení potřeb rodičů a sourozenců.

Péče o potomka s postižením představuje velkou **fyzickou i psychickou zátěž** pro všechny členy. Z důvodu celodenní péče o dítě s PAS, která je především záležitostí matek, je finanční zajištění rodiny převážně záležitostí otce. Ekonomická situace rodiny je také stresující faktor. Péče o děti s autismem je finančně velmi náročná a zatěžující. U matek se projevuje vyčerpání z důvodu trvalé péče o dítě. V případě PAS se nejedná o viditelné postižení a chování dítěte s PAS může být vnímáno jako nevychovanost, jako nedostatečná výchova rodičů. Rodiče bývají stigmatizováni, protože je jim neoprávněně přisuzována vina za nevhodné chování, ale často i za vznik postižení. (Sládečková, Sobotková, 2014; Thorová, 2016)

Zátěž, kterou sebou nese postižení dítěte, může také **narušovat vztahy v rodině**. Vzhledem k tomu, že potřeby ostatních členů rodiny mohou být neuspokojovány, může v jejich důsledku docházet v rodinách k vnitřnímu rozvratu a často se rozpadají. (Vágnerová, 2014)

Často k tomu vede fakt, že rodiče jsou frustrováni, protože běžné výchovné postupy nejsou účinné, výchova je obtížná. Je u rodičů narušena víra ve vlastní rodičovskou účinnost. Bývají zklamáni, mohou mít **pocit nenaplněné rodičovské role**. Podle Vágnerové (2014) je pro rodiče nejtěžší, že jejich autistické dítě není schopné pozitivní emoční reakce. Odmítají kontakt, rodičům chybí jakýkoliv signál citového vztahu.

Z tohoto důvodu je důležité, aby byly uspokojovány potřeby jednotlivých členů v nejvyšší možné míře.

Je vhodné pomoci rodině a sourozencům vytvořit a udržovat pozitivní atmosféru, kdy rodiče i sourozenci akceptují odlišnost vývoje dítěte s PAS, dokážou si najít čas i pro sebe, pro partnera, zdravého sourozence. Je dobré, aby společně trávili čas, sdíleli si své pocity, komunikovali spolu, společně si poskytovali podporu. (Thorová, 2006; Vágnerová, 2014)

Nápadnost v chování, snadné navození afektu, agresivní či autoagresivní chování, neschopnost adaptace na změny prostředí **omezují aktivity rodiny a omezují společenské styky**. Rodina se tak dostává do izolace, což také přispívá ke zvýšenému vyčerpání.

Jak uvádí Cuxart (2008), všem rodinám vychovávajícím dítě s PAS je bez ohledu na rozdílnost autistického spektra společné, že: *„rodina potřebuje vidět pozitivní vývoj svého postiženého dítěte, potřebuje pomoc, která mírní stres, potřebuje společenskou a sociální podporu.“* (Cuxart, 2008, s. 21) Vše modifikované podle specifických potřeb každé rodiny a podle vývojové úrovně postiženého dítěte.

Zvyšuje se pravděpodobnost přílišné soustředěnosti a fixace na dítě. Tento **hyperprotektivní přístup** má negativní vliv nejen na dítě samotné, ale také na sourozence a partnera. Pokud je dítě s PAS preferováno a upřednostňováno, nejsou na něj kladeny přiměřené nároky a veškeré chování je omlouváno, je pak méně samostatné, dochází k zbytečnému zpomalování vývoje. Upřednostňováním dítěte s PAS se může sourozenec i partner cítit zanedbáván a může docházet k narušení rodinných vazeb.

Lze se však setkat i s **odmítnutím** postiženého potomka, pokud jeden z rodičů se nedokáže vyrovnat s odlišností dítěte. (Vágnerová, 2014; Thorová, 2013)

Pod vlivem péče o dítě s postižením se ve vztahu ke zdravému potomku může dopad stresu spojeného s náročností a méně uspokojivým rodičovstvím projevit ve větším očekávání rodičů a v extrémizaci jejich postojů. (Vágnerová, 2014) Další kapitola je zaměřena na problematiku sourozenců.

### 3 Sourozenecké vztahy

Předchozí kapitola byla zaměřena na rodinu, její subsystémy a na specifika rodin vychovávající dítě s postižením. Tato kapitola je věnována sourozeneckému subsystému.

Na utváření osobnosti dítěte se vedle rodičů podílejí také další osoby, prarodiče, vrstevníci, sourozenci, se kterými mají nejtěsnější vztahy v rodině. „*Mít sourozence znamená mít už v dětství možnost získávat zkušenosti v sociální interakci, naučit se projevovat loajalitu, pomáhat a ochraňovat nebo přejímat modely konfliktů a jejich řešení, modely dominance a soutěžení a toto naučené přenášet do jiných sociálních vztahů.*“ (Kern, 1999, s. 231)

Rozhodnutí rodičů, zda mít či nemít další dítě je v případě, kdy se jim narodí dítě s PAS jako první, těžké. Mají totiž pochybnosti, zda bude zdravé. Odborníci většinou radí, aby měli ještě další dítě či děti. Narození zdravého potomka totiž může ozdravit rodinné ovzduší, u rodičů pak nedochází k pochybnostem o jejich rodičovské roli, zvýší se jejich rodičovské sebevědomí. (Thorová, 2006; Říhová, 2011). Dětem pak dávají šanci zažít zvláštní, výjimečný vztah.

Sourozenecké vztahy jsou významným socializačním činitelem, jsou to jedny z prvních kontaktů. Děti se v sourozeneckém vztahu učí vzájemně se přizpůsobovat, dělit se o hračky, pozornost rodičů, hájit své potřeby a uvažovat o přáních a potřebách druhých lidí. Od ostatních vztahů se odlišují tím, že jsou dány narozením a vztahy v rodině, jsou vztahem trvalým, který je ovlivňuje po celý život. Také jsou specifické, protože se jedná o skupinu dětí různého věku, pohlaví a různých povah žijících ve stejném prostředí. (Čapek, 2010)

Charakter sourozeneckého vztahu se v průběhu času mění, ale je vždy spojen s velkým emocionálním nábojem. V dětství a adolescenci jsou založený na denním kontaktu. (Richman 2006) Zároveň jej ovlivňuje řada dalších faktorů jako je věkový odstup, pohlaví, závažné postižení jednoho z nich a pořadí narození nebo-li sourozenecké konstelace.

#### 3.1 Sourozenecké konstelace

Sourozenecké konstelace, jsou jedním z hlavních faktorů, které ovlivňují osobnostní vývoj člověka, mají velký vliv na výběr zaměstnání, partnera, výchovu vlastních dětí, na vztah mezi sourozenci. (Leman, 1997)

Podle Adlera (1999) mají hlavní vliv na sociální chování. Díky Adlerovým poznatkům víme, že pozice dítěte mezi sourozenci má velký význam. Konstelace mají hlavní vliv na sociální chování a lze z nich odvodit určité charakterové rysy dětí.

Existuje celá řada sourozeneckých konstelací, např. Adler rozdělil pozice dětí v rodině na prvorozené, druhé či prostřední a nejmladší, a každé pozici připisoval určité charakteristické rysy. Leman (1997) se shodně zaměřuje na tyto základní typy:

- **prvorození** (včetně jedináčků) – perfekcionisté, snaživí a cílevědomí, sebevědomí, potřebují mít vše dobře zorganizované, dostává se jim více pozornosti a zájmu, mají velkou schopnost soustředit se, jsou tolerantnější, trpělivější a svědomití. Rodiče se k nim chovají velmi opatrně, přísně a je jim věnováno více péče. U jedináčků platí shodné charakterové rysy.

- **druhorození** (případně prostřední děti), je u nich těžké určit nějaké charakteristické rysy, závisí to na počtu dětí v rodině. Platí, že jsou ovlivněni prvorozeným dítětem, mají pocit, že si jich rodiče neváží, pocit nezakořeněnosti, více se citově upínají na vrstevníky, kde získávají jistotu a pozornost.

- **benjamínci** (nejmladší děti, narozené jako poslední) jsou vnímáni jako bezstarostní baviči, ale mají pocit, že je nikdo nebere příliš vážně, jsou více netrpěliví, vzpurní. (Leman, 1997)

Novák (2007) uvádí 4 základní druhy sourozeneckých konstelací, včetně jejich charakteristických rysů – jedináčci, nejstarší děti, prostřední děti, benjamínci. Podle Nováka se sourozenecké konstelace nemohou měnit a postavení mezi sourozenci je dané. (ibid)

V případě, kdy je u jednoho z dětí stanovena diagnóza PAS, ale dochází ke změně pozic. Starší sourozenci přijdou o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu a někdy se dostávají do role pomocníka. Mladší sourozenci se naopak dostávají do role staršího sourozence a může na ně být kladena větší odpovědnost, než jsou schopni unést. Také se všeobecně hůře smiřují s přijetím sourozence s PAS. (Richman, 2006)

Sourozenecké vztahy ovlivňují osobnost dítěte pozitivně i negativně. Mezi pozitivní vlivy patří zejména poskytnutí citové opory, možnost naučit se spolupráce, získání vzorů pro nápodobu, dávají možnost vzniku sourozenecké koalice proti koalici rodičovské. Negativní vlivy jako sourozenecká rivalita, negativní důsledky preferování jednoho dítěte před druhým, žárlivost apod., bývají způsobovány jinými problémovými situacemi v rodině (rozdvy, nefunkční rodiny, postižený člen rodiny). (Klimeš, 2005)

*„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadňují běžný 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, 95 s.) Pokud je jeden ze sourozenců postižený, je vytvoření skutečné vztahové vazby těžké. Rodiče by měli své děti dobře znát, včetně jejich charakteristických rysů daných ze sourozenecké konstelace a uvědomit si potřeby zdravých sourozenců. Tak pomůžou vytvářet pozitivní vztahy mezi dětmi tak, aby jim vydržely celý život. (Richman, 2006)

### **3.2 Sourozenci dítěte s PAS**

I když by se všem dětem v rodině mělo dostávat stejné péče a pozornosti, ne vždy je to možné. Postižení jednoho ze sourozenců ovlivňuje postoj rodičů ke zdravému sourozenci, běžný chod rodiny, výchovu, péči i samotný sourozenecký vztah. Znalost problematiky PAS může pozitivně ovlivnit vytvoření zdravého sourozeneckého vztahu.

Role sourozence dítěte s postižením je náročná. Musí se vyrovnat s faktem, že jeho sourozenec je jiný než ostatní. Vyrůstá v rodině s odlišnými hodnotami, s jiným způsobem fungování a péče než jeho vrstevníci. Odlišné je jeho postavení v rodině i postoje a očekávání rodičů vůči němu. Zdravý sourozenec má obdobné potřeby jako jeho rodiče a musí se vyrovnat s některými problémy. To, jestli jsou jeho potřeby naplňovány a jestli se umí vyrovnat s problémy, ovlivňuje i jeho postoje a chování, ať už v pozitivním směru, tak i v negativním. (Vágnerová, 2014)

#### **Potřeby a možné problémy**

Zdravý sourozenec má stejné potřeby jako jeho rodiče. Pro zdravého sourozence je obtížné pochopit zvláštní chování sourozence s PAS. Potřebuje **být informován** o problematice PAS a vysvětlení musí být přiměřené jeho věku. Je nutné sourozenci vysvětlit přijatelnou formou charakteristické znaky postižení. Pokud se dítěti nedostane odpověď, vysvětlí si chování svého sourozence mylně, ale pokud se sourozenci dostane vysvětlení, co je to autismus, bude mít znalosti, které mu pomohou vyrovnat se se situací v rodině. (Thorová, 2012; Komárek 2004; Richman, 2006)

V rodině by se také mělo **otevřeně komunikovat** o pozitivních i negativních zkušenostech. Rodiče by si měli najít čas na každodenní rozmluvu o problémech a potížích zdravého dítěte, aby mělo možnost vyjádřit své emoce jako např. vztek na chování

sourozence, radost z toho, že sám poruchu nemá apod.) Současně by mělo být zabezpečováno o tom, že jsou i jiné děti ve stejné a někdy i horší situaci a že přes toto všechno jsou obě milováni. Neměli by však dovolit, aby se z autismu stalo ústřední téma.

Každé dítě je individualita a není možná absolutní rovnost mezi nimi, každé má své slabé a silné stránky. Rodiče by měli pomáhat jejich slabé stránky posilovat. Tak jak je dítě s PAS povzbuzováno a chváleno za každé sebemenší pokroky, je nutné **věnovat pozornost** úspěchům zdravého dítěte. Uznávat jeho vlastní potřeby např. potřebu soukromí nebo času, kdy jsou spolu s rodiči sami. Také by měli rodiče stanovit hranice pro všechny děti a ozřejmit rozdílnost pro ně a sourozence s postižením. (Thorová, 2012; Komárek 2004; Richman, 2006)

Samozřejmě, že zdraví sourozenci také potřebují **trávit určitý čas pouze s rodiči** a věnovat se aktivitám, které je baví. Je jasné, že dítě s postižením vyžaduje větší péči a má větší nároky na čas rodičů. I zdravý sourozenec však musí mít pocit, že je pro rodiče důležitý. Stačí najít si čas na rozmluvu o problémech a potížích zdravého. (Thorová, 2012; Komárek 2004; Richman, 2006)

Ve vztahu k okolí je pro zdravého sourozence důležité **umět přiměřeně reagovat** na dotazy či výsměch ostatních. Je třeba je předem připravit na situace, které je mohou potkat, nacvičit s nimi vhodné odpovědi na nevhodné otázky či posměch. (Thorová, 2012; Richman, 2006)

Sourozenci dětí s autismem se musí vyrovnat s některými osobnostními i mezilidskými problémy, které je provázejí od dětství až do dospělosti. Jsou na ně kladeny velké nároky. Mnohdy se dostávají do pozice toho, kdo rodičům vynahrazuje strádání a potíže s postiženým. Často se také stávají součástí podpůrné sociální sítě rodičů. Není vhodné očekávat, že převezmou péči o handicapovaného sourozence více než je běžné. Nenaplnění potřeb zdravých sourozenců může ohrozit vytvoření pozitivního vztahu mezi sourozenci.

### **3.3 Faktory ovlivňující vznik pozitivního vztahu**

Thorová, (2016, s. 438) uvádí, že *„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.“*

Dopad postižení jednoho ze sourozenců na sourozenecký vztah ovlivňuje závažnost a typ poruchy, protože každé přináší trochu jiný druh stresu. Také znalosti sourozence o problematice PAS ovlivňuje sourozenecký vztah, dítě si totiž musí vypracovat strategie zvládnání života v rodině.



Pipeková (2010, s.46) uvádí, že: „*zdravý sourozenec si postupně osvojuje určité strategie zvládnání tohoto sourozeneckého vztahu. Zpravidla přijímá ochrannou roli, jejíž součástí je nutnost podpory a ochrany postiženého sourozence.*“

Komárek uvádí, že: „*zdravý sourozenec může být i velmi dobrým koterapeutem postiženého bratra či sestry.*“ (Komárek, 2004, s. 179)

Platí však, že pokud rodiče chtějí dítě zapojit do terapeutického působení nebo do péče o sourozence s postižením, měli by tak učinit jen, pokud se zdravý sourozenec rozhodne sám. Pak to může být pro postiženého sourozence klíčem k pozdější integraci, podpoří jej v pokusech o navazování kontaktů apod. (Komárek, 2004; Pipeková, 2010; Richman, 2006)

Je opravdu důležité si uvědomit, že: „*K tomu, aby sourozenec cítil vážnou a dobrovolnou odpovědnost ke svému bratrovi či sestře s autismem, musí teprve dozrát a tato odpovědnost mu nesmí být vnucována předčasně.*“ (Richman, 2006, s. 96)

Sourozenci dětí s PAS vyrůstají v prostředí, které je učí vzájemné podpoře, rozvíjí jejich toleranci k lidské rozmanitosti, citlivost k potřebám jiných. Roste u nich ochota pomoc slabšímu, trpělivost, zvyšuje se schopnost empatie. Naučí se respektovat odlišnosti, vzroste mu sebevědomí. (Richman, 2006; Vágnerová, 2014)

Jestli však bude zdravý sourozenec péči a pomoc při terapeutickém působení vnímat jako zátěž, břemeno, může to u něj vyvolat negativní postoje k sourozenci. Může to mít také negativní vliv na jeho psychický vývoj, např. se u něj objevují pocity viny, že když se nechce o sourozence starat, tak jej nemá dostatečně rád.

Dalšími faktory, které mohou ovlivnit pozitivní vnímání sourozeneckého vztahu, jsou věk a počet dětí, a především přístup rodičů ke zdravému dítěti. (Vágnerová, 2014)

V rodinách vychovávající dítě s postižením je zvýšené riziko, že u rodičů dojde k extremizaci postojů a očekávání ve vztahu ke zdravému dítěti. Jak uvádí Pipeková (2010) nebezpečné může být: „*soustředění rodičovské pozornosti na dítě s handicapem, ale může se stát i opačný extrém, centrem jejich zájmu se stává zdravé dítě. Oba přístupy mohou na zdravé sourozence klást nepřiměřené požadavky, které nebudou schopni zvládnout. Je nutné docílit toho, aby žádné z dětí nebylo nepřiměřeně zatíženo a tím vystaveno nesplnitelným nárokům.*“ (Pipeková, 2010, s. 46)

Zkušenosti ze soužití s postiženým sourozencem sice může urychlit dosažení schopnosti převzít za něj odpovědnost, ale je důležité si uvědomit, že rodičovská zodpovědnost za dítě patří pouze rodičům.

## Praktická část

### 4 Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS

Předchozí část práce byla založena na studiu odborné literatury a byla zaměřena na poskytnutí základních informací o poruchách autistického spektra a základních informací o rodině a specifikách rodin vychovávajících dítě s PAS. Teoretickou část uzavírá kapitola věnovaná sourozenecké problematice.

Na teoretickou část navazuje část praktická, která je zaměřena na průzkumný problém a zabývá se analyzováním vlivu soužití s jedincem s PAS v rodině z pohledu jeho zdravého sourozence.

Závažné onemocnění člena rodiny ohrožuje a mění životní styl rodiny, přináší větší omezení pro ostatní a klade na ně velké nároky. Jak již bylo uvedeno v úvodu, v česká odborná veřejnost většinou hovoří o problémech a nutnosti podpory pro rodiče, v odborné literatuře se popisuje těžká situace rodičů, a sourozencům je obecně věnována malá pozornost. Pro ně však může být velmi těžké situaci pochopit, vyrovnat se s ní. Také možnosti podpory jsou zaměřeny spíše na rodiče než na sourozence.

V této části je vymezen cíl práce a jsou stanoveny otázky průzkumu, následuje zdůvodnění zvoleného designu, nástroje sběru dat a charakteristika konverzačních partnerů. Závěr praktické části obsahuje popis výsledků, jejich analýzu a shrnutí.

#### 4.1 Vymezení průzkumné části práce

Vymezení cíle práce, nastavení odpovídajících otázek a volba vhodného designu patří mezi nejdůležitější kroky výzkumu či průzkumu. Výzkum Hendl definuje jako: „*proces vytváření nových poznatků. Jedná se o systematickou a pečlivě naplánovanou činnost, která je vedena snahou zodpovědět kladené výzkumné otázky a přispět k rozvoji daného oboru.*“ (Hendl, 2005, s. 30).

K dosažení cíle práce byl však zvolen průzkum, který také poskytuje informace kvalitativního charakteru, ale od výzkumu se liší především tím, že jeho předpoklady jsou zpravidla orientačního rázu, a že případné chyby budou v praxi eliminovány. (Surynek, 2001)

**Cílem průzkumu bakalářské práce je popsat sourozenecké vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS z pohledu jeho zdravého sourozence a pomocí otázek zjistit odpovědi na tyto průzkumné otázky:**

- 1) Jak intaktní sourozenci vnímali v dětství skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS?
- 2) Jakým způsobem ovlivnily projevy postižení sourozence jejich vzájemný vztah?
- 3) Mohou být vztahy mezi intaktním sourozencem a sourozencem s PAS na dobré úrovni?
- 4) Jakým způsobem ovlivňuje postižení sourozence život rodiny?
- 5) Ovlivní soužití se sourozencem s PAS budoucí život intaktního sourozence?

## **4.2 Design průzkumu**

Pro zpracování empirické části práce byly zvoleny metody kvalitativního průzkumu. Ten je považován za tzv. pružný typ, kdy je možné v jeho průběhu modifikovat otázky. Osoba provádějící průzkum pracuje přímo v terénu, seznamuje se s novými lidmi, vytváří popis toho, co pozoruje, zjišťuje, zaznamenává. Snaží se: *„o sblížení se se zkoumanými osobami, o proniknutí do situací, ve kterých vystupují, protože jen tak jim může rozumět a může je popsat.“* (Gavora, 2010, s. 35).

Surynek a kol. (2001) považuje průzkum za jednu z etap výzkumu, která probíhá v terénu a která předpokládá určitou teoretickou a praktickou přípravu.

*„Průzkum je jakoukoli poznávací aktivitou, která přináší nesystematizované, nekvantifikované poznání. Průzkumy provádějí jak specializované výzkumné organizace, tak i další subjekty výzkumně neorientované, pro vlastní potřebu. To ovšem neznamená, že průzkum je laickým zkoumáním. Rozlišovacím hlediskem průzkumu a výzkumu je obsah a rozsah zkoumání a charakter výsledků. V konečném efektu průzkum poskytuje informace kvalitativního charakteru, které nemusí být zcela podložené a nemusí tudíž věrně zobrazovat zkoumanou realitu.“* (Surynek et., 2001, s. 29)

Vzhledem k citlivosti tématu bylo nutné po celou dobu provádění průzkumu i po jeho ukončení dodržovat základní etické zásady. Konverzační partneři, v případě mladších 18 let, i jejich zákonní zástupci, byli seznámeni s cílem a účelem výzkumu. Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi citlivé téma, byli ubezpečeni o zachování důvěrnosti a mlčenlivosti. Následně

byli informováni o délce rozhovoru. Byli požádáni o souhlas s účastí na průzkumu a s nahráváním rozhovoru, který byl udělen.

#### **4.2.1 Nástroj sběru dat**

V průzkumu kvalitativního typu lze využít pozorování, dotazování a studium dokumentů, přičemž nejčastějším nástrojem sběru dat bývá rozhovor, zejména hloubkový, který můžeme definovat jako: „*nestandardizované dotazování jednoho účastníka výzkumu zpravidla jedním badatelem pomocí několika otevřených otázek.*“ (Švaříček, Šedřová, 2007, s. 159). Švaříček (2007) Zároveň uvádí typy rozhovoru: polostrukturovaný, který vychází z předem připravených okruhů a otázek rozhovoru a narativní, ten bývá založen na jediné předem připravené otázce a badatel se poté dotazuje na základě získaných informací (Švaříček, Šedřová, 2007).

V této práci byla potřebná data získána prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů, doplněných o pozorování. Polostrukturovaný rozhovor byl zvolen záměrně. Otázky byly formulovány jako otevřené, aby konverzační partneři neomezovali. Jejich znění je uvedeno v příloze č. 1. Rozhovory byly zaznamenány na diktafon a následně převedeny do písemné podoby. Záznamy byly doplněny o písemné poznámky k pokládaným otázkám zahrnující např. neverbální projevy konverzačního partnera či důležité okamžiky rozhovoru.

#### **4.2.2 Průzkumný vzorek**

Za výhodu kvalitativního průzkumu lze považovat skutečnost, že jedince pro průzkum lze vybrat na základě vlastních úvah. Samotný výběr tedy proběhl technikou účelového výběru, který je založen pouze na úsudku a neumožňuje širokou generalizaci závěrů, ale i tak mohou být závěry užitečné. Důležité však je jasně definovat kritéria výběru (Disman, 2002; Hendl, 2005).

Kritériem výběru pro tento průzkum byl věk respondenta a přítomnost sourozence s některou diagnózou PAS. Za minimální věk byla zvolena hranice 12 let, aby respondent dokázal pochopit kladené otázky a byl schopen situaci posoudit. Zařazení byli pouze konverzační partneři, jejichž rodiče (zákonní zástupci) souhlasili s účastí jejich dítěte v průzkumném šetření, což bylo ošetřeno písemným souhlasem. Vzor je uveden v příloze této

práce. Konverzační partneři byli sourozenci dětí s PAS, které navštěvují nebo navštěvovali ZŠ a MŠ speciální v Kroměříži.

Následující tabulka (Tab.1) uvádí stručnou charakteristiku konverzačních partnerů – jméno, věk, sourozenecké pořadí, pohlaví, věk a diagnózu sourozence, stav rodiny, celkový počet dětí v rodině. Konverzační partneři jsou uváděni pod značkou KP a jsou číslováni podle pořadí, ve kterém s nimi byl proveden rozhovor.

RESPONDENT			SOUROZENEC S PAS			RODINA	
označení	věk	pořadí	pohlaví	věk	diagnóza	stav rodiny	počet dětí
KP 1	18	prvorozený	M	17	Aspergerův syndrom	úplná	2
KP 2	15	starší dvojče	M	15	Atypický autismus	úplná	2
KP 3	23	prvorozený	M	17	Dětský autismus	úplná	2
KP 4	12	starší dvojče	Ž	12	Dětský autismus	úplná	3
KP 5	16	prvorozená	Ž	13	Dětský autismus	neúplná	2
KP 6	15	prvorozený	M	11	Atypický autismus	neúplná	3

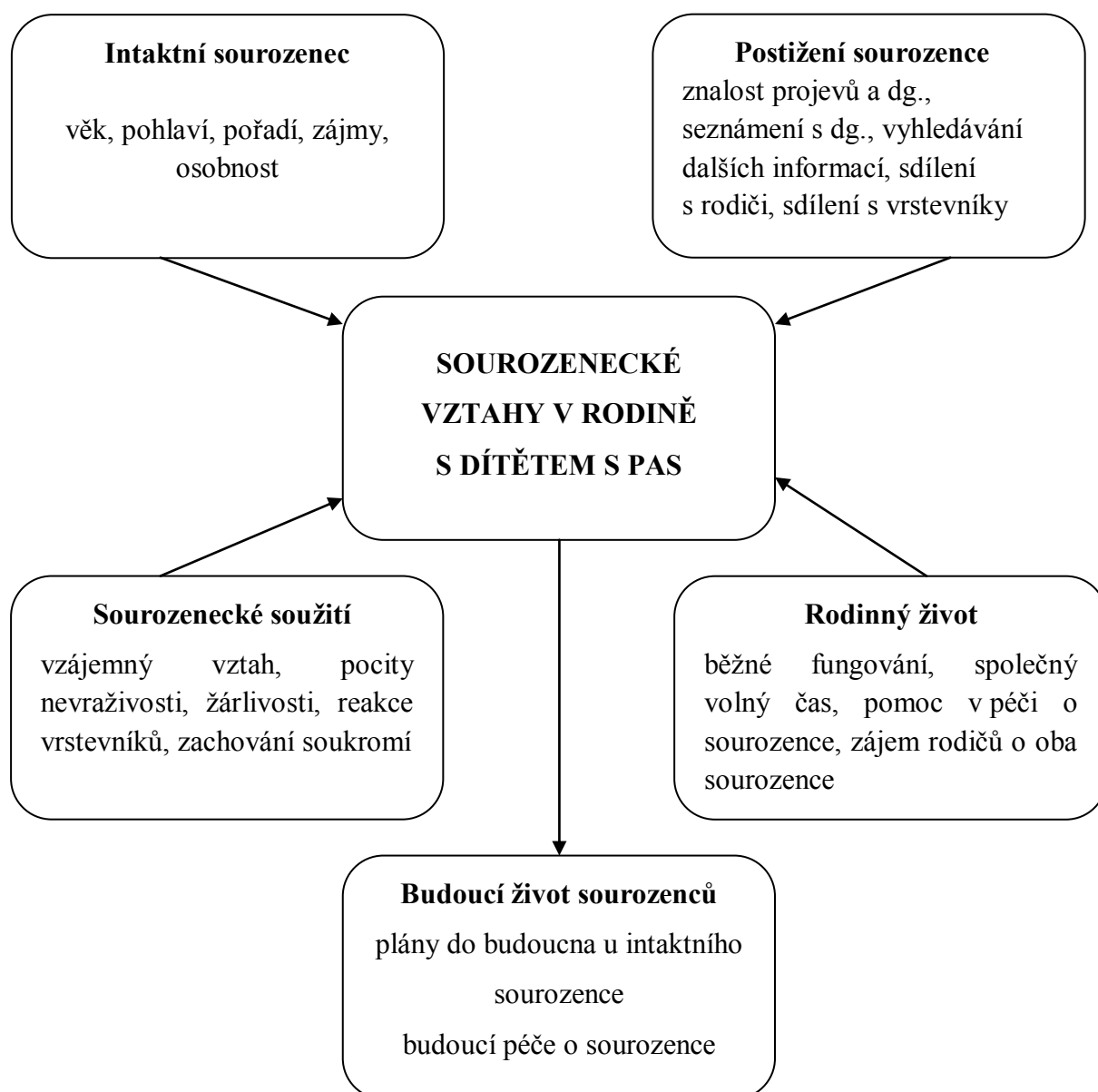
Tab. č. 1 Charakteristika konverzačních partnerů

Bližší informace o konverzačních partnerech jsou součástí podkapitoly 5.1.1 (Intaktní sourozenec).

## 5 Analytická část

Tato kapitola je věnována analýze rozhovorů s konverzačními partnery. Při rozhovorech se sourozenci dětí s PAS byla získána značně rozsáhlá a nestrukturovaná data. Rozhovory byly doslovně přepsány, byly vyhledávány vzájemné vztahy a společné rysy, které jsou interpretovány níže. Věrohodnosti výzkumu má být dosaženo přesnými citacemi podstatných částí rozhovorů.

Sourozenecké vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS ovlivňuje řada faktorů, a ty následně mohou ovlivňovat další budoucí život všech sourozenců. Jejich přehled je uveden v následujícím konceptuálním schématu.



## 5.1 Výsledky rozhovorů

Výzkumné šetření probíhalo v měsíci dubnu a květnu 2017. Rozhovory probíhaly v neutrálním prostředí, pouze rozhovor s konverzační partnerkou 4 proběhl v jejím domácím prostředí a na její přání i v přítomnosti maminky. Připravené otázky byly rozdělené do několika okruhů – intaktní sourozenec, postižení sourozence, sourozenecké vztahy, rodinný život a představy o budoucnosti. Jsou uvedeny níže, včetně interpretace dat.

### 5.1.1 Intaktní sourozenec

Tento okruh obsahoval úvodní otázky, zahrnující informace o rodině, počtu členů, počtu sourozenců, jejich pohlaví, věku, typu poruchy sourozence. Dále získání informací o zájmech, studijních výsledcích, dalších úspěších intaktního sourozence.

Všichni konverzační partneři měli jednoho sourozence s některým typem PAS, KP 2 a KP 4 mají ještě i jednoho zdravého sourozence.

**KP 1** – muž, prvorozený, 18 let, studuje gymnázium, bratr 17 let, Aspergerův syndrom, rodina úplná

**KP 2** – muž, starší dvojče, 15 let, navštěvuje 7. třídu ZŠ, byl příliš uzavřený, stručný, nechtěl se moc svěřovat, bratr 15 – dvojče, Atypický autismus, rodina úplná

**KP 3** – muž, 23 let, student VŠ a současně zaměstnaný u Ministerstva spravedlnosti, částečně žije v Praze, na víkendy se vrací domů, bratr 18 let, dětský autismus, rodina úplná

**KP 4** – žena, starší dvojče, 12 let, navštěvuje ZŠ, sestra 12 let – dvojče, dětský autismus, bratr 5 let – zdravý, rodina úplná

**KP 5** – žena, 16 let, prvorozená, navštěvuje 1. ročník gymnázia, bratr 13 let, dětský autismus, rodina neúplná, žijí s babičkou a sestřenicí

**KP 6** – muž, prvorozený, 9. třída ZŠ, dyslektická třída, bratr 11 let, atypický autismus, sestra 10 let, zdravá, rodina neúplná

Všichni konverzační partneři dosahují dobrých studijních výsledků, ve volném čase se věnují sportu či jiné zájmové činnosti. KP 1 dosahuje velmi dobrých výsledků v basketbalu, KP 2 se navštěvuje turistický oddíl a literární kroužek, KP 3 studuje VŠ, zajímá se o technologie, KP 4 chodí na hodiny angličtiny, trénink mažoretek, KP 5 se věnuje četbě,

sleduje hudbu a televizní filmy, baví ji jízda na kole, KP 6 hraje na tenor tuba, navštěvuje kroužek hasičů a je úspěšným hráčem házené.

### 5.1.2 Postižení sourozence

Tento okruh obsahoval nejvíce otázek. Byly zaměřeny na získání informací o typu a projevech postižení sourozence, jak a kdy se dozvěděl o postižení svého sourozence, jestli si doma povídali či povídají o postižení. Obsahoval také otázky týkající se vyhledávání dalších informací o PAS.

#### Seznámení s diagnózou a s projevy PAS

Přesné označení typu poruchy autistického spektra znali pouze KP 3 a KP 5. Ostatní konverzační partneři neznali přesné označení, pouze uváděli, že sourozenec má autismus.

Zajímalo nás, co ví o projevech poruch autistického spektra. KP 1 přesné označení diagnózy nezná: *„vlastně vím, že trpí autismem...konkrétně přehled nemám, co mu diagnostovali. Ale určitě s tím mám hodně zkušeností, hlavně co se týče toho jeho chování a vím vlastně, jak se k takovým lidem mám vlastně chovat“* Ke sdělení diagnózy uvedl: *„já jsem po těch lékařích nechodil. Já jsem nečetl ty spisy, já bych tomu ani nerozuměl v těch deseti... já jsem o tom asi ani moc slyšet nechtěl. A vlastně mamka mi to vysvětlovala.“*

KP 2 také nevěděl přesné označení a projevy. Pouze uvedl: *„kdybyste o tom nevěděla, někdy byste řekla, že je normálně zdravý“* O postižení bratra mu řekli rodiče: *„Vím, že jednou se mnou mamka s taťkou sedli, něco mi k tomu řekli, ale jak říkám to už je fakt od malička. Takže prostě já jsem víceméně vyrostl s tím, že on je takový.“*

KP 3 si již nevzpomíná, kdo mu o postižení bratra řekl: *„Nepamatuji si přesně, M. byly asi 3 možná 4 roky, když se pozastavil jeho vývoj. Pamatuji si, že byl společně s mamkou na týdenním vyšetření v Brně. Odtud se pak vědělo více. Já to ale nějak zvlášť v tu dobu nevnímám.“* K projevům PAS, které se u bratra projevují, uvádí: *„Vím asi nejvíce to, co hlavně vidím. Vím, že s touto poruchou žije člověk v denním stereotypu, no. Nejvíce se na to asi hodí pojem „vlastní svět“, do kterého je často složité se dostat, aniž bych nenarušil jeho rituály. Pokusit se o jeho pozornost v případě, že ho to nezajímá je velmi složité už i kvůli důvodu problematiky s očním kontaktem, který je jen minimální a spíše se mu vyhýbá.“*

KP 4 nevěděla o autismu, pouze o sluchovém postižení své sestry. Jelikož se sestrou vyrůstala od narození, tak brala její projevy jako něco normálního.



O postižení bratra KP 5 informovali rodiče spolu s pracovníci speciálně pedagogického centra (SPC), kde je bratr v péči. Uvádí: „většinou mi to bylo vysvětleno, že bude navždy dítě a že se o něho, že se o něj musíme starat trochu víc.“ Bratra popisuje takto: „je hrozně klidnej, ono co jsem viděla i pár dokumentů o dětech s autismem, tak to byly některý až jako extrémny, co sebou škubaly a takhle. A to K. vůbec není. On jako, vždycky říkám, on je úplně normální, akorát jako chvilka si zacpává uši nebo si jako prohlíží ruce a tak. Ale jinak, vždycky říkáme, že on je úplně normální, akorát nám nemluví.“

Také KP 6 se o diagnóze bratra dozvěděl od pracovník SPC. Uvádí: „Byla to ta hlavně psycholožka ze speciální školy, na kterou teďka M. chodí. Tam chodili na vyšetření (pozn. součástí školy je SPC) a ona si mě jednou pozvala, že by mi to potřebovala vysvětlit jako vosamotě a byla ještě jedna paní a vysvětlovali mi, že to prostě se nejde toho zbavit, že se to dá jenom upravit tak, že M. se bude moct chovat normálně, ale že ve vnitřku bude jinej než ostatní děti.“

### **Vyhledávání dalších informací**

Další informace o PAS vyhledávali KP 3, KP 5, KP 6, a to převážně na internetu. KP 3: „Dříve jsem pokukoval po internetu o tomto postižení, ne ale nijak moc. Spíš po základních popisech, které vyběhnou jako první.“ Při péči o bratra se řídili radami speciálních pedagogů ze školy, kam M. docházel. „Prostě dělali jsme to, co říkali v té speciální škole.“ Na otázku, zda rozuměl chování sourozence, odpověděl: „V jeho dětství jsem nevnímal nějaké větší problémy.“

Další informace o PAS si na internetu vyhledávala i KP 5. Po sdělení diagnózy bratra si neuměla představit, co to postižení znamená a měla obavy. KP 5 uvádí: „a když mi to nějak řekli, tak jsem si to nějak nepředstavila a občas jsem myslela, že to bude hrozný. Pak jsem se o to začala trošku zajímat a četla jsem si různý články, různě po internetu, co ty děti dělají a nedělají, a tak mi to chvilku přišlo jako "no doufejme, že to nebude dělat ten můj bratr". A nakonec mě to teda vyvedlo z omylu, že K. je fakt jeden z takových těch světlých případů, kdy to fakt není tak hrozný.“

Na internetu také hledal informace KP 6. Zvláště, když chtěl vrstevníkům vysvětlit postižení svého bratra: „...tam byla wifina a oni (vrstevníci na táboře) měli takový ty rychlý internety a mobily a všechno toto a tak jsem jim ukázal tu nemoc na wikipedii a oni mi to potom už jakoby uvěřili. A tak to přijali.“

## **Sdílení informací v rodině a s vrstevníky**

Všichni konverzační partneři se shodli, že se více doma o tom nebaví, nebo pouze v případech, kdy se stane něco neobvyklého. Např. KP 1 uvedl, že: *„Ted' už se to určitě neřeší, ted' už víme, na čem jsme... maximálně, když mamka jede s K. k doktorovi, což je jednou ročně, tak mi třeba řekne, co je novýho, nebo tak.“* KP 2 řekl: *„Občas, když něco udělá, tak že jako za to nemůže.“*

Prostřednictvím dalších otázek bylo zjišťováno, zda konverzační partneři sdíleli či uvažovali o sdílení svých problémů a pocitů s ostatními sourozenci dětí s PAS.

Pouze KP 5 uvedla, že by pro ni mohlo být zajímavé povídat o této problematice s jinými sourozenci dětí s PAS. Uvedla: *„To by mohlo být zajímavý... jako přínos, i zjistit jak to může ještě někdo jiný vnímat. Protože já mám pocit, že to mám takový hodně zlatý, že brácha je fakt v klidu, že nemá žádný excesy a takový věci.“*

Ostatní konverzační partneři KP 1, KP 2, KP 3, KP 4, KP 6 neprojeвили zájem o sdílení svých zkušeností s jinými sourozenci dětí s PAS. KP 1 uvedl, že: *„Já by sem to nevyhledával určitě, já jsem to bral, že je normální, já jsem to bral jako povahu, ne nemoc.“* KP 3 se s jinými lidmi o této problematice nebavil. KP 3 řekl: *„s nikým jsem to nějak moc nerozebíral, spíše, když jsem se snažil nějakému kamarádovi vysvětlit, oč se jedná.“* KP 4 vyrůstá se sestrou s PAS od narození, nemá potřebu si s nikým o sestře povídat. Uvedla, že: *„neví, proč by měla, a když něčemu nerozumí, tak se zeptá maminky“* Dodala, že jen když: *„třeba se jenom ptali, co jí je, tak já jsem jim to jenom vysvětlila.“*

Jiné sourozence dětí s PAS nepotkával ani nevyhledával KP 6: *„nikoho takovýho jsem jakoby v životě nepotkal. Já se nemám s jakými jinými sourozenci se bavit... Já už jsem si na to tak nějak zvykl, že vím, přijal jsem to jaký to je prostě a neměnil bych ho. Takže nemám potřebu se s někým o tom bavit a s kým taky.“*

Zajímavé však byly odpovědi KP 2. V této části rozhovoru bylo patrné jeho silné rozrušení. Nejdříve uvedl, že neměl možnost a ani nevěděl, že v okolí jsou děti, jejichž sourozenci mají PAS. KP 2: *„spíš jsem ještě neměl šanci se bavit s nějakou maminkou nebo s někým, kdo by měl takového syna nebo dceru. To nevím, jestli jsou ještě nějakí, ale já jsem na moc, nebo na žádného nenatrefil, co by byli tady.“* Na otázku, zda by se v případě, že by měl možnost poznat jiného sourozence, měl zájem se o této problematice bavit, odpověděl vyhybavě: *„Já myslím, že by mi to možná něco dalo, ale...ne, že by spíš ne, ale přijde mi to takové zbytečné, protože každý se s tím musí vyrovnat sám.“* Zda by tedy využil takovou

nabídku, odpověděl: „*Spíš ne. Kdybych nemusel, tak ne.*“ Z neverbálních projevů – poposedávání, pohled ven z okna, mačkání prstů bylo zřejmé, že se k tomuto nechce příliš vyjadřovat. KP 2: „*Je to citlivé a nesděloval bych to nějakému člověku úplně. Je to fakt těžký.*“ Po chvíli dodal: „*no úplně citlivé to není, ale nesděloval bych to nějakému člověku úplně. Třeba nějakému, kterého bych neznal, bych nesděloval něco takového. Kdybych nemusel, tak ne.*“

### **5.1.3 Sourozenecké soužití**

Otázky z tohoto okruhu byly zaměřeny na to, jak vnímají intaktní sourozenci vztah se svým sourozencem s PAS, zda např. někdy pociťovali žárlivost nebo sourozeneckou nevraživost, nebo zda měli někdy pocit, že rodiče jednomu z nich věnovali více pozornosti.

#### **Vzájemný vztah mezi sourozenci**

Nahlízet na sourozenecký vztah mezi KP 1 a jeho bratrem je možné z pohledu bratra s postižením, kdy je mu KP 1 vzorem: „*tak on ve mně má asi vzor doted'....vyhráli jsme v basketbale několikrát Českou republiku a pro něho to hodně moc znamená...a vidí, že já studuju na gymnáziu, škole věnuju minimum a pořád dobrý známky...on by určitě rád měl třeba samý jedničky, on by tomu obětoval všechno, ale on to víceméně nedokáže.*“ Zároveň je na něm jeho bratr příliš závislý: „*on je podle mě hrozně...je závislý na tom, co dělám já.*“ KP 1 pak uváděl příklad, kdy si bratr vybere něco k večeři, ale když si KP 1 vybere něco jiného, hned to změní podle KP 1. To může být dané také tím, že KP 1 zaujal vůči bratrovi ochranný postoj: „*několikrát jsem se porval i s kamarádem, kterej se mu prostě smál.*“

KP 1 pocit nevraživosti nebo žárlivosti na sourozence neměl, ale přiznává, že pro něj bylo těžké období puberty. Uvádí: „*Byly časy, kdy třeba měl (pozn. bratr) hroznej problém s polykáním. On prostě neuměl polykat. A to bylo právě v té době těch mojich zápasů a tady toho všeho, když se mnou jezdili rodiče, oni viděli (pozn. spoluhráči), že klukovi, kterej je o rok mladší, tak ještě slintá. Mně bylo 15, mu bylo 14 a on slintal. Tak prostě jim to přišlo směšný. Ale postupem času se to určitě zlepšovalo. V té době to pro mě bylo asi nejtěžší, protože ...je to složitý období podle mě pro každýho, když prostě ta puberta, těch 15, 16. A každej chtěl mít kamarády, zapadnout a když za sebou máte prostě takovýho sourozence, i když je to prostě sourozenec.*“

Na ambivalentní sourozenecký vztah mezi KP 2 a jeho bratrem lze usuzovat z úryvků rozhovoru s KP 2. Není pochyb, že svého bratra má rád. Rád s ním tráví volný čas („*jo, je to super*“), nemá pocit, že mu bratr narušuje soukromí („*ne, jsem rád, že ho mám*“) a rád mu pomáhá (*když potřebuje pomoci, nebo třeba se školou nebo pomocí, když třeba uklízí a nezvládá to, tak mu pomůžu*“) Zároveň jsou u něj i patrné pocity zloby. Na otázku, zda mu něco na bratrovi vadí, odpověděl: „*on se občas projeví, on se možná ani nechce tak projevovat, ale občas to přepískne, mamku to pak naštvě a pak ji to mrzí...je prostý občas.*“ Nedokázal však své pocity popsat, ale z odpovědi je jasné, že se na něj zlobí. Uvědomuje si, že bratr za to pravděpodobně nemůže, ale jeho chování ho zlobí a je mu to líto: „*je mi ho prostě líto. I té mamky.*“

Tyto otázky byly pro KP 2 velmi citlivé. KP 2 uvedl: „*Sice je takový, ale ne že bych ho měl radši normálního, ale jindy si říkám, že proč on.*“ I toto je důkaz, že má svého bratra rád. Z neverbálních projevů (hlas, slzy v očích) bylo patrné, že nechce o tomto tématu mluvit, což potvrdil slovy: „*můžeme, nemusíme... jak chcete.*“ Úleva byla patrná při odpovědi: „*Tak nemusíme, jestli to nepotřebujete.*“

KP 3 charakterizuje vztah mezi nimi jako vzájemně velmi dobrý. KP 3: „*Snažím se mu často vymyslet nějaké zpestření, znám co má rád. Jako například aquaparky, ty ho hrozně baví, tak chodíme docela často. I M., když jej něco zaujme, tak běží ke mě mi to ukázat nebo nějak sdělit.*“ Potvrzuje to i odpověď na otázku, zda ho baví trávit nějaký čas s bratrem společně. Odpověděl takto: „*Ano baví mě to, protože se jedná o činnosti, které má rád, tak je vidět jeho radost a nadšení.*“ Také uvedl, že spolu jezdili po Praze po hlavních budovách televizních kanálů, protože jeho bratr: „*hrozně rád sleduje všechny televize, tak má radost, když může vidět alespoň ten dům s velkým logem. Domlouvám pro něj vstup přímo do studia.*“

KP 3 uváděl, že neměl v dětství větší problémy s bratrovým chováním, ale připustil, že se někdy v souvislosti s jeho chováním za něj styděl („*stáli jsme například na autobusovém nádraží, kde jsme čekali na náš autobus a ten jezdil ze dvou stanic. M. byl zvyklý, že jezdí z nějakého čísla, zatímco nejbližší spoj jel z jiného, tak byl schopný sebou „hodit o zem“ všechno odhodil z rukou a lehl si na zem s hlasitým projevem s opakováním fráze například jen „nechci*“). Někdy mu vadilo, když v dětství musel na bratra dávat pozor: „*pamatuji si, že když jsme chodili ven, tak všechny děti seděly na pískovišti a hrály si, zatímco M. stále utíkal, nebyl schopný vydržet na jednom místě, potřeboval stále pohyb, to mi vadilo, protože jsem za ním musel často dobíhat.*“ V dnešní době už tomu tak není.

Nejmladší konverzační partnerka KP 4 má svou sestru ráda a ráda si s ní hraje. V rozhovoru uvedla, že: „*jo, hrajeme, a moc rádi, třeba venku Kuba dal do polívky nebo Cukr káva limonáda.*“ (pozn. názvy venkovních dětských her) Celkem obdivně vyprávěla, jak je její sestra šikovná na turistických výletech. Uvedla, že: „*my hodně chodíme i na různé túry a V. nás furt předbíhala, ona lezla pořád po těch žebřích (pozn. žebřících) a my jsme byli pozadu. Ona je tak úžasná, ví, kde jakýho kořene se má chytnout, kam má jít.*“ Na svou sestru ani bratra nežárnila ani nepocítovala, že by se rodiče věnovali některému sourozenci víc. („*maminka je hrozně jako s nama obouma a i s T.*“)

Rozhovoru byla přítomná i matka dětí. I když nebyla považována za konverzačního partnera, tak její doplnění výpovědi KP 4 dokresluje vzájemný vztah mezi sourozenci: „*K. má k V. takový opatrovatelský vztah...a k T. taky bezvadný, taky ho opatruje...T. už toho zneužívá a už vidí, jak ho holky opečovávají a pořád už si vymýšlí a holky doneste mi to a tak...a někdy když si hrají se za chvíli trošičku pohádají nebo si vyměňují a za chvíli slyším jak na sebe volají V., K., T. a za chvíli jsou zase kamarádi, jako běžní sourozenci.*“ Během rozhovoru také sdělila, že i dcera s PAS má k nejmladšímu pěkný vztah. „*V. teď pojala takovou tu roli, jak ta K. se k ní chovala, tak to předává tomu T.*“

Jak láskyplný vztah má ke svému bratrovi KP 5 dokazují následující úryvky z rozhovoru. KP 5: „*nemluví, K. vůbec nemluví. Teďka se to lepší v tom, že posledních pár týdnů co sleduju, tak přijdu ze školy a on mě pozdraví sám. Fakt sám. Vždycky jsem říkala: Ahoj K., a on mi odpověděl. A teďka přijdu do pokoje a první zdraví on. Řekne „ahoj“ A to stačí*“ Dodala, že je to: „*super.*“ Z odpovědi na otázku týkající se bratrovy budoucnosti vyplynulo, že svého bratra má opravdu ráda. Vzpomínala na rozhovor, kdy se bavila se svojí kamarádkou. KP 5: „*...tak říkala (pozn. kamarádka), no že by normálně by, že kdyby jí to zasahovalo do života, neříkala ani jak, takže by ho normálně dala do ústavu. Což mě, jako sestře přišlo úplně jako...VO: Ty bys to neudělala? KP 4: Neudělala...VO: A proč bys to neudělala? KP 4: Je to brácha, tak že mám ho ráda. Moc.*“

Má pocit, že rodiče se dostatečně zajímají o to, co ji baví i o studijní výsledky, neměla pocit žárlivosti či nevraživosti. KP 5 zhodnotila jejich vzájemný vztah takto: „*Mám pocit, že mezi sourozencema, když je to jako všechno v pohodě, tak panuje občas jakože taková ta nevraživost, jako " ha tys dostal lepší hračku". A teď se jako zmydlíme a budeme se o vše hádat. Tak to u nás jako vůbec není. Toho jsem byla ušetřena... Jestli ten vztah mohl být jiný? Možná jsme si mohli více povídat. Jako měla bych někoho i na to popovídání i mimo kamarády nebo mámu.*“

Poslední konverzační partner má dva mladší sourozence a ke každému má jiný vztah. Zatímco se sestrou nemá moc dobrý vztah („s tou nemám moc dobrý zkušenosti... většinu času, co jsme spolu tak se buď hádáme anebo se vůbec nevnímáme.“) K bratrovi s PAS má vřelejší vztah: „přijal jsem ho, jaký to je a neměnil bych ho. Zase v některých okolnostech se chová úplně v pohodě...Když má M. dobrý den, tak spolu si hrajem, děláme spolu blbosti, smějem se spolu, díváme se na televizi a tak podobně.“ KP 6 jej i brání proti jiným dětem („tak jsem ho bránil před spolužákama a před kamarádama“) a je mu i vzorem a rádcem. KP 6: „jo, učil, určitě, on potřebuje namazat rohlík...pak se na mě jakoby díval, pak už třeba i sám salám naskládal, namazal a tak.“ Nedokáže si představit, kdyby ho neměl. Uvedl, že „hm, tak to bych se zbláznil já...protože kdyby tam byla jenom sestra...tak bych ju asi...jsem rád, že ho mám, to je snad jedinej pohodář v naší rodině.“

### **Reakce vrstevníků na postižení sourozence**

V souvislosti s projevy PAS u sourozence byly některé otázky zaměřeny na reakce vrstevníků na skutečnost, že má sourozence s postižením, př. jak reagovali na jeho nezvyklé chování. Součástí také bylo zjišťování strategií vyrovnávání se s nežádoucími projevy sourozence s PAS.

KP 1 se s posměchem setkal na začátku svého úspěšného sportování, kdy na zápasy s ním jezdili rodiče i s bratrem. KP 1: „kamarádi víceméně ho viděli, viděli, jak se chová,(pozn. viz výše uvedené, že bratr neuměl polykat a ještě ve 14 slintal), ze začátku z toho měli srandu třeba, ale pak už je to přešlo víceméně.... Takže já jsem se jim to prostě snažil vysvětlit a víceméně třeba dneska už to chápou, a třeba jsou i schopni se mně zeptat, jak se má třeba K., že ho neviděli dlouho a já mu řeknu: „Jó dobrý, udělal pokroky.“ Jeho bratr se setkal nejen s posměchem, ale i se šikanou. Takto to popsal KP 1: „v té době to měl podle mě K. nejtěžší. Protože ty děti jsou prostě ... K. měl 7, 8, 9, 10 neví o tom vůbec nic, že člověk je jiný“, „...se snažil hledat kamarády a to měl hodně problémů třeba i na základní škole asi s šikanou podle mě už to byla v té době šikana.“

Konverzační partneři KP2, KP 3, KP 4 uvedli, že neměli a nemají žádný problém s vrstevníky či přáteli. Kamarádi se jim ani sourozenci neposmívali. (KP 2: „Ne, mě ne. A on co měl kamarády, tak jim to vůbec nevadilo. Oni si s ním hráli normálně“, KP 3: „Vůbec ne, všichni se to snažili pochopit a nikdy jsem neměl problém s tím, že by se mi kamarádi smáli. Spíše jen vtipným historkám, když jsem jim vyprávěl... Můj nejlepší kamarád ho vnímá úplně normálně. I M. když vidí jeho, tak ho vždycky vítá. To platí i na ostatní.“)

Kamarádkám KP 4 nevadí, když s sebou vezme sestru“ „*Jim to vůbec nevadí.*“ Maminka doplnila, že KP 4 vždy kamarádkám řekla: „*V. má tady to (pozn. autismus), musíte ju brat takovou, jaká je. Ona se tak narodila, jo.*“ Žádné problémy s vrstevníky u dcer nezaznamenala.

KP 5 se stýká pouze se spolužáky ve škole, která je mimo město bydliště.

Ochranitelský postoj zaujal KP 6. „*Sem ho bránil jako před spolužákama a před kamarádama, a potom... to ustalo, jakoby přijali to a už to neberou tak vážně. Vijou,* (pozn. vědí), *že má tuto poruchu.*“ V rozhovoru dodal, že jim většinou řekl, čím je postižení způsobené: „*tak jsem jim ukázal tu nemoc na wikipedii a oni mi to potom už jakoby uvěřili. A tak to přijali.*“

### **Vztah partnera k sourozenci**

V případě, že měl respondent partnera či partnerku, tak byly položeny i otázky týkající se vztahu partnera či partnerky a sourozence. Partnerku měli pouze KP 1 a KP 3. Shodně uvedli, že partnerky postižení sourozence nevnímají jako problém. KP 1 přítelkyni před první návštěvou s projevy bratrova postižení seznámil: „*ona tohle bere hrozně dobře, jako určitě to pochopila... je prostě rozumná, chápe to všechno, nemá s tím problém...*“ Také uvedl, že i bratrovi záleží na tom, co si přítelkyně o něm pomyslí. KP 1: „*chová se slušně, snaží se nevztekat, mluvit slušně, mluvit rozumně, protože je to pro něho důležitý.*“ KP 3 to definoval takto: „*moje partnerka má M. velice ráda, dá se říci, že ho bere jak vlastního bratra. Jejich vztah je vzájemný. Je to dobrý.*“

### **Vliv soužití na osobnost intaktního**

Další otázky byly zaměřeny na to, zda mohlo soužití se sourozencem s PAS nějakým způsobem ovlivnit chování a jednání konverzačního partnera. Část informací byly získány přímými odpověďmi na otázku, část bylo možné odvodit z odpovědí na jiné otázky.

Kromě zkušeností s péčí o jedince s postižením, které KP 1 uvádí: „*ale určitě s tím mám hodně zkušeností, hlavně co se týče toho jeho chování a vím vlastně, jak se k takovým lidem mám vlastně chovat.*“ Myslí si, že ho soužití naučilo toleranci. KP 1 sám uvedl, že je i více tolerantní. Pozitivum vztahu se sourozencem s PAS vidí i přes to, že: „*aj přesto co mě to dělá za potíže, tak prostě víceméně mně to udělalo takovým, jakým jsem teďka. Protože nemyslím si, že to tak maj ostatní děti, nebo prostě lidi v mojem věku.*“

KP 2 si nebyl příliš jistý, zda jej soužití nějak obohatilo. Uvedl jen, že: „*tak obohatit třeba, kdybych měl taky takovýho syna, tak bych byl naučený, jak s ním dělat třeba.*“

Zcela jednoznačně vidí pozitivní přínos soužití KP 3: „určitě, určitě mě to naučilo, že není automatické to, že se narodí dítě, které je na první pohled zdravé, tak tomu tak opravdu je. Možná i to, že je třeba si užít života, co to jde. A taky to, že když vidíte na ulici rozčilující se dítě, které vypadá nevychovaně, tak jej nemůžeme hned soudit.“

KP 4 na tuto otázku nedokázala odpovědět.

KP 5 si uvědomovala, že má více pochopení k lidem s postižením. KP 5: „myslím si, že mám jakoby pochopení a že dokážu přijmout to, že ti lidi jsou jiní. A nijak je nevyčleňuju z toho normálního života.“

Soužití s bratrem s PAS změnilo vnímání lidí s postižením u KP 6: „určitě ani nepoškodilo, ani neubralo, spíš mně to posunulo dál v tom, že většinu lidí, do té doby, než jsem přišel na to, že můj bratr má autismus jsem jakoby, co měli nějaký to tělesný postižení, tak jsem je odsuzoval, ale potom, když jsem si jakoby přiznal, že má brácha ten autismus, tak... no, proč bych je měl odsuzovat, prostě jsou takoví, jací jsou a už to nezměníjou že, ale můžou si to udělat takový, aby ten život mohli pěkně to prožít.“

#### **5.1.4 Rodinný život**

Tento tematický celek zahrnoval otázky týkající se běžného fungování rodiny. Byly zjišťovány možnosti a způsoby společného trávení volného času, dále také míra případné pomoci v péči o sourozence s PAS a míra dobrovolnosti. Také byl zjišťován zájem rodičů o potřeby a úspěchy intaktního sourozence.

##### **Běžné fungování rodiny**

Ne všichni konverzační partneři uvedli, že by běžný život se sourozencem s PAS ovlivňoval běžný život rodiny. KP 1 uvádí, že to ovlivňuje hlavně fakt, že bratr nemohl dříve zůstat doma sám, např. když s ním rodiče jezdili na zápasy v basketbalu. Zároveň potvrdil, že ho rodiče podporovali: „já hraju několik let závodně basketbal a rodiče se mnou jezdili na zápasy, na turnaje, podporovali mně v tom a K. nemohl zůstat sám doma v té době, takže jel s náma.“ V současné době postižení ovlivňuje běžný život spíše tak, že je bratr nesamostatný a i nadále potřebuje dohled a zvýšenou péči. Uvádí: „Je sám doma a už prostě... vrátíme se domů, nepořádek, on je schopný být pořádek oblečený, jak došel ze školy. Aktovka je dole. Nedošel ještě ani do patra, do pokoje. Je to těžký.“ Uvedl, že nikdy neměl pocit, že by nemohli fungovat jako jiná rodina, bratrovo postižení neomezovalo běžné sociální kontakty rodiny, jezdí na dovolenou, stýkají se s kamarády. KP 1: „bylo to určitě normálně, úplně



*normálně... takže neomezovalo se to nějak, že nechceme, aby někdo došel kvůli K.“ Při zjišťování možnosti trávení společného času uvedl, že: „víceméně dotedka obětují něco ze svého volného času,“ zároveň dodává, že už se nechce příliš nechat omezovat a je rád, že to rodiče chápou. KP 1: „oni už to hodně chápou, už poslední třeba asi dva roky, mně jakože nechávají.“*

Naopak kladně hodnotí skutečnost, že rodiče věnovali bratrovi více času. KP 1 to jako protěžování nebral: *„věnovali mu hodně času... že byli teda spíš hodní a tolerantní... hodně času mu věnuje mamka. A je to i několik hodin denně, co se s ním mamka učí...“*

KP 2 však omezení v běžném životě uvádí, hlavně v případě, že rodina má návštěvu. *„M. prostě nemá rád, když tam chodí někdo cizí, jakože si tam mamka pozve kamarádku, tak musí vědět, kdy tam přijde, kdy odejde, co tam bude dělat. Nemá moc rád, když tam chodí někdo cizí.“* Pak se u něj začnou objevovat projevy autismu. *„On všechno musí mít v časovém intervale, když něco není, tak už začíná být trochu nervózní...On pak začne se trochu rozčilovat, co tam ten člověk dělal, proč tam tak dlouho byl, co tu dělal a tak.“* Volný čas tráví společně s bratrem a nemá pocit, že by narušoval jeho soukromí. Tráví čas i s rodiči, má pocit, že jej podporují, mají čas na ně oba. *(„mají na mě dost času... Snaží se to rozdělit, abychom oba měli tak přiměřeně stejně.“*

Podle KP 3 ovlivňuje skutečnost, že je bratr autista rodinu v tom, že: *„M. nemůže být sám doma, i když nevyžaduje nutný dohled, tak musí být doma někdo, kdo se o něj postará.“* Situaci v rodině však nebere jako nějakou tíživou i když ví, že rodina funguje jinak. *„To asi ano, bratr má letos 18 let, což znamená, že by byl samostatný a rodiče by mělo víc času jen pro sebe. Ale nad tímto nijak více nepřemýšlíme.“* Zároveň uvádí, že nikdy neměl pocit, že by rodiče někoho protěžovali. KP 3: *„Neměl, vím, že potřebuje jiný přístup, ale nikdy mi to nepřipadalo jako protěžování... Naši rodiče to vždy vyvažovali. A nedá se říct, že by mě zanedbávali.“* Stejně tak měl pocit, že se rodiče dostatečně starali o studijní výsledky, o jeho plány, koníčky. KP 3 uvedl: *„určitě ano, naopak možná víc, než kdyby M. studoval taky.“*

KP 4 neuvádí, že by běžné fungování rodiny bylo jiné. V tomto vyrostla. Je to jistě ovlivněné i situací, kdy jim rodiče věnují hodně času. Matka dodává, že: *„my to máme s manželem jiný... my jsme vlastně šťastní, že máme vůbec děti. A tak my jsme se na všechno dívali jinak. A když vlastně přišlo to postižení, tak my jsme nad tím mávli rukou a řekli jsme si, že musíme, myslet na V. a pomoc jí, ať je šťastná v životě.“* Dodává, že chodili na edukační semináře k problematice PAS pořádané SPC.

KP 5 nemá pocit, že by rodina fungovala jinak. Připustila, že sociální kontakty má rodina narušeny, ale spíše kvůli rodinným vztahům než kvůli postižení bratra. KP 5: „*spíš skrz jako babičku a takový věci, protože ona nám trošku vládne doma a kvůli K. by to ani tak nevadilo, protože jak říkám, on je rád sám, takže by spíš byl u sebe a hrál si tam s kartama co on má rád nebo tak.*“

Neměla pocit, že by rodiče či babička věnovali bratrovi více pozornosti a měla pocit, že se dost zajímají i o ni.“

Naopak KP 6 uvedl, že měl pocit, že se rodiče věnovali bratrovi více. KP 6: „*jo, tak to mi bylo ty první dva roky. Když ... jsem byl ještě menší jakože. Když mi nebylo patnáct, jako je mi teďka, teď už to беру tak, že prostě jsou mladší, že potřebujou víc péče, kór on, že ... ten kterej potřebuje, aby se o něho starali, aby si ho všímali, aby nemusel byt nervózní, aby nemusel furt nadávat.*“ I když si nestěžuje na nedostatek pozornosti, přesto uvádí, že: „*no je to taky málokdy, když se přijdou třeba podívat. Ale třeba jenom na hudební se většinou chodijou dívat. Na házenou sem tam, to je jako hodně občas. Což tata byl třeba dneska, jak jsme měli zápas, tak se byl podívat. Jinak mamku jsem snad nikdy na zápase neviděl.*“ Zároveň dodává, že jejich rodina funguje jinak, ale myslí si, že je to tím, že se rodiče rozvedli. Má pocit větší zodpovědnosti za rodinu: „*jak se teďka rodiče rozvedli, tak jsem teďka já jakoby ten otec, jakoby teďka nahrazuju, dělám většinu věcí za tatu.*“

### **Pomoc v péči o sourozence s PAS**

Další blok otázek byl věnován zjišťování rozsahu a míře dobrovolnosti v pomoci v péči o sourozence. Většinou byla pomoc vyžadována pouze v dohledu nad sourozencem, např. při pobytu venku, doprovodu do školy a ze školy, př. dohled při nepřítomnosti rodičů či pomoc s domácími úkoly. Míra dobrovolnosti záležela na různých okolnostech. Pro KP 1 to podle jeho slov bylo těžký, protože rodiče na něj spoléhají. (KP 1: „*sem tam s ním píšu úkoly... byl venku s kamarádama a to třeba nedošel, bylo domluvený, že přijde v 7 a v 9 byl ještě někde venku a hledal jsem ho... když jsme byli mladší, tak jo, běž s ním ven, pohlídej ho, ať nesedí doma... Postarej se o to, ať sní rohlík. Ale většinou to zvládali oni (pozn. rodiče).*“

Svému sourozenci pomáhá i KP 2. Většinou s úkoly nebo i při úklidu. Dělá to sám. KP 2: „*občas něco vyřešit, když potřebuje pomoc, nebo třeba se školou, nebo pomoc, když třeba uklízí a nezvládá to, tak mu pomůžu... Dělám to sám, nenutí mě. Buď zavolá a já přijdu, prostě pomůžu, když chce.*“ Rodiče na něj spoléhají také při krátkodobém dohledu: „*občas jsem ho musel hlídat, protože je to tam jistota, protože nikdy nevíte, co takový člověk může*

*udělat... než přijde třeba babička, když jde do obchodu, nebo mamka s tatškou.*“ Uvádí, že jej k tomu nikdo nenutí.

KP 3 přes týden žije v Praze, ale v péči o bratra pomáhal. Např. tak, že jej vyzvedával ze školy. A jak sám říká: *„snažím se pomáhat a rád.*“ Neměl pocit, že by sourozence musel brávat všude sebou, uvádí: *„Tohle u nás bylo a je vždy o domluvě. Občas se musí udělat kompromis, ale nikdo z nás to nebere jako nějaký problém.*“

V péči o sestru nijak výrazně nepomáhá KP 4. Je to dané tím, že rodiče se dětem věnují naplno a mají dostatečnou podporu širší rodiny.

Pomoc v péči o bratra nijak zle nevnímá KP 5. Uvádí, že jej občas pohlídá, případně vyzvedne při příjezdu ze školy. KP 5: *„když je potřeba tak ho hlídám, a nebo když vlastně teď jezdí svozem, Korálkama, ... ale když mám zkrácené vyučování, tak mě máma vyšle ať jej vezmu... vezmu mu tašku. A ať mu nachystám věci na převlečení... nebo jsem mu něco chystala, třeba svačinu.*“ Dělá to ráda, myslí si, že: *„kdybych to potřebovala já, tak to máma udělala taky.*“

Své sourozence s sebou ven příliš nebral KP 6. Jeho pomoc byla zejména v tom, že odvedl a přivedl sourozence do MŠ.

### **5.1.5 Představy o budoucnosti**

Otázky tohoto bloku byly zaměřeny na představy intaktního sourozence o budoucím životě svém a budoucím životě sourozence s PAS. Cílem bylo zjistit, zda si myslí, že se sourozenec bude moci o sebe postarat sám a jestli přemýšlejí o tom, co bude se sourozencem, až se jejich rodiče nebudou moci o něj postarat.

Z rozhovorů vyplynulo, že jejich sourozenec s PAS bude i v budoucnu potřebovat dohled a péči. KP 1 si myslí, že bude sourozenec potřebovat dohled jen dočasně. KP 1 tvrdí: *„že by to bylo pod dohledem a přitom sám by byl, že by chtěli (myslí tím rodiče), že by žil sám, ale měli by ho blízko a vlastně by mohli kolem toho fungovat. A tak by se časem třeba naučil samostatně už bez problémů.*“

KP 2 např. tvrdí, že: *„bratr se o sebe nedokáže postarat... bude potřebovat nějaký ten dohled, byť malinký, tak asi určitě.*“ Zároveň dodává, že se o něj bude muset někdo postarat: *„jo, asi jo. Nejspíš já. To bude nejlepší.*“

KP 3 je dospělý a o budoucím životě má již přesnější představy. Až tato situace nastane je rozhodnutý se o bratra postarat. (*„Přemýšlel, až tato situace nastane, budu se o něj starat já.“*)

KP 4 nedokázala vzhledem k věku na tuto otázku odpovědět. Její rodiče ji však vychovávají tak, aby se o sestru uměla postarat. Dokládá to tvrzení matky: *„že bysme do toho jednoho ještě šli (matka myslela rozhodnutí, mít další dítě), protože i kvůli té K. To jsem nemyslela spíš ani na tu V., ale spíš kvůli té K. Aby ta K. měla nějakého sourozence, aby s ním mohla sdílet, já vím, že bude mít třeba kamarádky, nebo takhle do toho života, my jsme byli aspoň tak vychováni, že nikdo nám v životě nepomůže, jenom rodina jako jo a že bysme měli jako rodina držet při sobě. A já tak jako se je snažím taky tak vychovávat. A právě jsem si říkala, chudinka K., může se něco stát a tak jo, a teď oni zůstanou s tou V. samy.“*

KP 5 měla jasnou představu o tom, že její bratr bude potřebovat dohled a je nyní přesvědčená, že se o něj v budoucnosti postará. Na otázku, zda ji někdy napadlo, co bude s bratrem v budoucnosti, odpověděla: *„napadlo. A přemýšlela jsem o tom. A bavila jsem se o tom třeba i se spolužákama, když jako se ptali, co s ním bude. Tak jsem říkala, že se o něj budu starat já!“*

KP 6 na tuto otázku odpověděl: *„No tak on bude mít určitě možná taky nějakou svoji partnerku, ale kdo ví, jestli.“*

Ne všichni sourozenci však počítají s tím, že v budoucnosti převezmou péči o svého sourozence. KP 1 si nedovede představit, že by za bratra převzal odpovědnost. Říká, že: *„ale já jako že bych nějak osobně v budoucnu nechtěl, aby on byl na mně závislý.“* Má už i svoji představu o životě. Uvádí: *„já si to nakonec ani nedokážu představit. Časem člověk chce mít děti, rodinu, všechno. Chce prostě bydlet sám někde. Já vím, že je to daleko, ale asi bych nechtěl být s tím, že jo, já musím teďka, třeba jednou týdně, musím jít za ním, musím se podívat, jestli je v pořádku, musím se podívat, jestli má umytý nádobí, jestli má vysátý. Jestli tam nežije strašným způsobem. Nemluvě o tom, že zodpovědnost jako finance, nebo on nemůže podepisovat někde smlouvu... jakože, já bych nechtěl třeba mít za něho plnou moc, nebo něco takovýho. To asi určitě ne.“*

Představy o vlastní budoucnosti má jen KP 1 a KP 3. Někteří konverzační partneři však ve svých odpovědích tvrdí, že by rádi pracovali s lidmi. KP 1 chce být lékař, zaměstnavatel KP 3 je ministerstvo spravedlnosti, KP 4 chce být učitelkou ve školce, KP 5 psycholožkou. KP 2 a KP 6 nemají ještě představu o svém povolání.

## 5.2 Diskuse

K naplnění cíle bakalářské práce byla zvolena metodika kvalitativního průzkumu, jehož předpoklady jsou jen orientačního rázu. Průzkum byl založený na analýze dat získaných z polostrukturovaných rozhovorů. Průzkumný vzorek tvořilo 6 sourozenců dětí s PAS, nebyl tedy dostatečně velký, aby bylo možné generalizovat zjištěné výsledky. Kritériem pro výběr byl věk konverzačního partnera (vyšší než 12 let) a přítomnost sourozence s PAS. Věková hranice však měla být stanovena alespoň na 15 let, neboť se ukázalo, že i když dokázali konverzační partneři pochopit kladené otázky, tak nebyli schopni vzhledem k nedostatku životních zkušeností situaci posoudit.

Odborná literatura poskytla dostatečný základ pro teoretická východiska průzkumného šetření a získané výsledky v některých oblastech korespondují s odbornou literaturou. Při průzkumu se potvrdilo, že projevy autismu ovlivňují vztahy mezi sourozenci a je důležité věnovat pozornost dostatečnému vysvětlení problematiky PAS sourozenci. Dostatek informací o příčinách a projevech PAS, jak uvádí např. Thorová (2016) může usnadnit přijetí faktu, že sourozenec má diagnostikovanou poruchu autistického spektra. To umožní naučit se přiměřeně reagovat na dotazy a výsměch vrstevníků.

Také se potvrdilo, že sourozenci se někdy opravdu stávají součástí jakési podpůrné sociální sítě rodičů a jsou zapojováni do péče o postiženého sourozence. Jeden z komunikačních partnerů, jak uvádí Matoušek (2003), byl opravdu zahrnut do rodičovského podsystemu a byla mu přidělena rodičovská autorita, která může přesahovat jeho možnosti. Je možné, že je to jen dočasné a že to souvisí se změnou statusu rodiny – s rozvodem rodičů.

Přítomnost zdravých sourozenců bývá prospěšná pro fungování rodiny. Potvrdilo se, že rodina může ovlivnit některé limitující faktory, vyplývající ze samotného postižení, jak uvádí např. Valenta a Müller (2013). Dosažené výsledky se tedy shodují s literaturou.

Na základě získaných poznatků lze vyhodnotit průzkumné otázky následujícím způsobem:

### **1) Jak intaktní sourozenci vnímali v dětství skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS?**

Intaktní sourozenci mohou vnímat skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS jako běžnou součást života. Záleží však na tom, zda jsou dostatečně informováni o celé problematice PAS, zejména o projevech, a to tak, aby si intaktní sourozenci od dětství

dokázali správně vysvětlit chování sourozence s PAS. Dokážou pak lépe reagovat na nezvyklé chování sourozence, umí lépe reagovat na dotazy, reakce či výsměch vrstevníků. Vhodná by byla péče odborníka a možnost sdílení s ostatními sourozenci od útlého dětství, aby v období dospívání nebyli vystavováni zbytečnému stresu a aby byli ujištěni, že za to sourozenec nemůže.

## **2) Jakým způsobem ovlivnily projevy postižení sourozence jejich vzájemný vztah?**

Projevy PAS u sourozence mohou ovlivnit vzájemný vztah mezi nimi, zvláště pokud není věnována dostatečná pozornost jejich vysvětlení intaktnímu sourozenci ze strany rodičů, případně odborníků. Vzhledem k budování důvěry dítěte v rodiče a jejich vzájemnému vztahu je optimální, aby tuto informaci podávali právě rodiče.

Mezi sourozenci se může vytvořit pěkný vzájemný vztah, který je vzájemně obohací. Intaktní sourozenec může být vzorem pro mladšího s postižením, často přejímá ochrannou roli. Soužití se sourozencem s PAS rozvíjí u intaktního kladné vlastnosti jako toleranci, ohleduplnost, empatii.

## **3) Mohou být vztahy mezi intaktním sourozencem a sourozencem s PAS na dobré úrovni?**

Vzájemné vztahy mezi intaktním sourozencem a sourozencem s PAS mohou být na dobré úrovni, záleží to na mnoha faktorech, jako je rozsah a typ PAS, přístup rodičů k intaktnímu sourozenci i na míře zapojení intaktního sourozence do péče o sourozence s PAS.

## **4) Jakým způsobem ovlivňuje postižení sourozence život rodiny?**

Běžný život rodiny je jednoznačně ovlivněn, ale není to vnímáno sourozenci vždy jen negativně. Pokud rodiče intaktnímu sourozenci věnují dostatek pozornosti, uznávají jeho potřebu na soukromí, vlastní zájmy, tak intaktní sourozenec nevnímá, že by rodiče upřednostňovali sourozence s postižením. V péči o sourozence s PAS je vyžadována pomoc od intaktního sourozence, nejčastěji mívá formu dohledu v nepřítomnosti rodičů.

## **5) Ovlivní soužití se sourozencem s PAS budoucí život intaktního sourozence?**

Pokud je intaktní sourozenec dostatečně a včas informován o projevech a problematice PAS, rodiče mu věnují dostatek pozornosti, uznávají jeho vlastní potřeby, zajímají se o jeho úspěchy a zároveň pokud jsou do pomoci v péči o sourozence zapojováni s ohledem na jejich

vlastní psychickou vyspělost, jsou připraveni v budoucnosti přijmout péči o svého postiženého sourozence dobrovolně.

Zároveň se otevírá možnost stanovit hypotézu pro budoucí průzkum: zda okolnost, že se rodiče především vysoce funkčních autistů, nedokážou dlouho vyrovnat s diagnózou dítěte, může ovlivnit skutečnost, že se v rodinách o diagnóze PAS nemluví. Dále je možné zvážit i hypotézu, zda či nakolik by skutečnost, že by se v rodině otevřeně hovořilo o diagnóze PAS, pomohla intaktním sourozencům vyhledávat jiné intaktní sourozence dětí s tímto postižením.

## Závěr

Hlavní oblastí mého speciálně pedagogického zájmu je již delší dobu problematika poruch autistického spektra, protože celosvětově narůstá počet dětí, u kterých byly diagnostikovány PAS. Poruchy autistického spektra lze charakterizovat jako poruchy dětského mentálního vývoje, které jsou vrozené, celoživotní a zásadně ovlivňují celkový vývoj dítěte v mnoha směrech. Od jiných vývojových poruch se odlišují tím, že je vývoj dítěte narušen v oblasti sociálního chování, v oblasti představitosti a v oblasti komunikace. Je zřejmé, že postižení zásadním a výrazným způsobem zasahuje do života rodiny. Rodina s postiženým dítětem je výjimečná, má jinou sociální identitu. Musí se přizpůsobit specifickým potřebám dítěte s PAS, změní se její životní styl, změní se i práva a povinnosti ostatních členů rodiny, rodičů, sourozenců i prarodičů.

Sourozenecké vztahy jsou významným socializačním činitelem, jsou jedním z prvních kontaktů, kde se děti učí vzájemně se přizpůsobovat, dělit se o pozornost rodičů, hájit své potřeby, a uvažovat o potřebách a přáních jiných. Charakter sourozeneckého vztahu se v průběhu času mění. Zároveň jej ovlivňuje řada faktorů jako věkový odstup, pohlaví, sourozenecké konstelace či závažné postižení jako PAS. Pro sourozence dětí s PAS je někdy těžké situaci pochopit, vyrovnat se s ní. V odborné literatuře bývá popisována těžká situace rodičů, většinou se hovoří o jejich problémech a nutnosti podpory. Sourozencům je ale obecně věnována malá pozornost.

**Cílem bakalářské práce bylo popsat sourozenecké vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS z pohledu jeho zdravého sourozence** a pomocí otázek zjistit, jak intaktní sourozenci v dětství vnímali skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS, jakým způsobem tato porucha ovlivnila jejich vzájemný vztah, život rodiny a budoucí život intaktního sourozence.

Bakalářská práce byla rozdělena na část teoretickou, v níž byly uvedeny základní informace o poruchách autistického spektra, o rodině a o specifikách rodin vychovávajících dítě s PAS. Sourozenecké problematice byla věnována třetí část teoretické části. Na ni navazovala část praktická, zaměřená na výše uvedený průzkumný problém.

K dosažení cíle práce byl použitý průzkum, který poskytuje informace kvalitativního charakteru. Data získaná z polostrukturovaných rozhovorů vztahujících se k tématu, následného kódování, označování jevů, vytváření kategorií a analýzy jsme došli k několika zjištěním.



Intaktní sourozenci mohou vnímat skutečnost, že jejich sourozenec má diagnózu PAS jako běžnou součást svého života. Záleží však na tom, zda jsou dostatečně včas a formou přiměřenou jejich věku, informováni o celé problematice PAS, zejména o projevech, a to tak, aby si dokázali správně vysvětlit chování svého sourozence s PAS. Pokud je jim toto poskytnuto, dokážou pak lépe reagovat na nezvyklé chování, umí lépe reagovat na dotazy, reakce či výsměch vrstevníků. Jako vhodné či až potřebné se jeví intaktním sourozencům poskytovat péči odborníků a možnost sdílení s ostatními sourozenci dětí s PAS. Setkávání v sourozenecké skupině by jim pomohlo nejen získávat další informace, vyměňovat si vzájemně zkušenosti, ale především se podporovat.

Pokud není rodiči či odborníky věnována dostatečná pozornost objasňující intaktnímu sourozenci projevy PAS jeho sourozence, může být značně ovlivněn vztah mezi nimi.

Mezi sourozenci se může vytvořit pěkný vztah, který je vzájemně obohací, pokud intaktní sourozenec co nejvíce porozumí projevům a potřebám svého sourozence s PAS.

Soužití se sourozencem s PAS rozvíjí u intaktního kladné vlastnosti jako toleranci, ohleduplnost, empatii.

Vzájemné vztahy mezi intaktním sourozencem a sourozencem s PAS mohou být na dobré úrovni, záleží to však na mnoha faktorech, jako je rozsah a typ PAS, přístup rodičů k dítěti s postižením, k intaktnímu sourozenci a jeho míře zapojení do péče o dítě s PAS.

Běžný život rodiny je jednoznačně ovlivněn, ale není to vnímáno sourozenci vždy jen negativně. Pokud rodiče intaktnímu sourozenci věnují dostatek pozornosti, uznávají jeho potřebu na soukromí, vlastní zájmy, tak intaktní sourozenec nevnímá, že by rodiče upřednostňovali sourozence s postižením. V péči o sourozence s PAS je vyžadována pomoc od intaktního sourozence, nejčastěji mívá formu dohledu v nepřítomnosti rodičů. Pokud jsou do pomoci v péči o sourozence zapojováni nejen s ohledem na jejich vlastní psychickou vyspělost, ale především v souladu s jejich vlastním rozhodnutím pomáhat, jsou připraveni v budoucnosti přijmout péči o svého postiženého sourozence dobrovolně.

Zároveň se otevírá možnost stanovit hypotézu pro budoucí průzkum: zda okolnost, že se rodiče především vysoce funkčních autistů, nedokážou dlouho vyrovnat s diagnózou dítěte, může ovlivnit skutečnost, že se v rodinách o diagnóze PAS nemluví.

Je možné zvážit i hypotézu, zda by skutečnost, že se v rodině otevřeně hovořilo o diagnóze PAS, pomohla intaktním sourozencům vyhledávat jiné intaktní sourozence dětí s tímto postižením.

Předkládaná práce má upozornit na těžkou situaci sourozenců v rodinách pečujících o dítě s poruchou autistického spektra, kterým je věnována v současné době malá pozornost.

Problematika sourozenců a sourozeneckých vztahů v těchto rodinách je velmi citlivé téma, které si zasluhuje pozornost, neboť pozitivní vztahy mezi sourozenci mohou výrazným způsobem ovlivnit budoucí život intaktního sourozence i sourozence s postižením.

## Seznam bibliografických citací

- 1 ADLER, A., 1999. *Porozumění životu. Úvod do individuální psychologie.* Praha: Aurora. Přeložil Š. Kovařík. 160 s. ISBN 80-85974-76-2
- 2 CUXART, F., 2008: *Péče v rodině.* In Rodina s autistickým dítětem: soubor dokumentů. Přeložila M. Jelínková. Praha.
- 3 ČÁP, J., 1997: *Psychologie výchovy a vyučování.* Praha: Univerzita Karlova. 415 s. ISBN 80-7066-534-3.
- 4 ČAPEK, J., 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině.* Praha: Portál. 120 s..ISBN 978-80-7367-779-4.
- 5 DISMAN, M., 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost.* 3. vyd. Praha: Karolinum. 74 s. ISBN 978-80-246-0139-7.
- 6 GAVORA, P., 2010. *Úvod do pedagogického výzkumu.* 2. rozšířené vyd. Brno: Paidó. 261 s. ISBN 978-80-7315-185-0.
- 7 GIDDENS, A., 1999. *Sociologie.* Přel. Jan Jařab. Praha: Argo, 1999. 566 s. ISBN 80-7203-124-4.
- 8 HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace.* Praha: Portál. 407 s. ISBN 80-7178-813-9.
- 9 HRDLIČKA, M., V. KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus.* Přehled současných poznatků. Praha: Portál. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
- 10 JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem.* Praha: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. 188 s. ISBN 978-80-7290-383-2.
- 11 KERN, H. et. al.,1999. *Přehled psychologie.* Přeložila Magdaléna Machátová. 2. opravené vyd. Praha: Portál. 296 s. ISBN 80-7178-426-5.
- 12 KLIMEŠ, J. Zamyšlení nad sourozeneckou rivalitou. [online].[cit. 2017-04-02].dostupné z: <[http:// http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/sourozenci.htm](http://http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/sourozenci.htm)>
- 13 KOLÁŘOVÁ, Z.: Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče však v Česku neexistuje. Zdravotnický deník.[online] Česká republika: Media Network, 2015 [cit.2017-04-04]. Dostupné z: <http://www.zdravotnickydenik.cz/2015/04/deti-s-autismem-pribyva-celoplosna-systemova-pece-vsak-v-cesku-neexistuje/>
- 14 LANGMEIER, J., D. KREJČÍŘOVÁ, 1999. *Vývojová psychologie.* Praha: Grada. 343 s. ISBN 80-7169-195-X.
- 15 LEMAN, K., 1997. *Sourozenecké konstelace.* Přel. H. Kašparovská. Praha: Portál. 223 s. ISBN 80-7178-152-5.
- 16 MALCHIODI, C., A., 2003: *Handbook of Art Therapy.* New York, The Guilford Press. ISBN 1-57230- 809-5.
- 17 MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť.* 3. rozšířené a přepracované vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.
- 18 MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ, 10. verze. 2014.Dostupné z:<http://www.uzis.cz/zpravy/aktualni-verze-mkn-10-cr>
- 19 NOVÁK, T. 2007: *Sourozenecké vztahy.* Praha: Grada. 124 s. ISBN 978-80-247-2057-3.

- 20 PIPEKOVÁ, J. et al., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vyd. Brno: Paido, 2010. 401 s. ISBN 978-80 -315-198-0.
- 21 RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Přeložila M. Jelínková. Praha: Portál. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
- 22 ŘÍHOVÁ, A. a kol., 2011. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: Univerzita Palackého. 92 s. ISBN 978-80-244-2677-8.
- 23 SCHOPLER, E., 1999. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje. Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Přel. Miroslava Jelínková. Praha: Portál. 176 s. ISBN 80-7178-202-5.
- 24 SLÁDEČKOVÁ, S., I. SOBOTKOVÁ, 2014. *Dětská autismus v kontextu rodinné residence*. Olomouc: FF UP. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
- 25 SURYNEK, A., V. KOMÁRKOVÁ, E. KAŠPAROVSKÁ, 2001. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press. 164 s. ISBN 80-7261-038-4.
- 26 ŠVARÍČEK, R., K. ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál. 384 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
- 27 THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. 446 s. ISBN 80-7367-091-7.
- 28 THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 3. přepracované a rozš. vydání. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
- 29 VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. 2. rozš. a přeprac. vyd. Praha: Karolinum. 344 s. ISBN 978-802-4621-531.
- 30 VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 31 VALENTA, M, O. MÜLLER a kol., 2013. *Psychopedie. Teoretické základy a metodika*. 5. aktualizované a roz. vyd. Praha: Parta. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.
- 32 VOCILKA, M., 1996. *Autismus*. Praha: Tech-Market. 116 s. ISBN 80-902134-3-X.
- 33 ŽAMPACHOVÁ, Z., V. ČADILOVÁ a kol., 2012. *Metodika práce asistenta pedagoga s žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého. 80 s. ISBN 978-80-244-3377-6.

## Seznam zkratk

ADI-R	Autism Diagnostic Interview
aj.	a jiné
AS	Aspergerův syndrom
CARS	Childhood Autism Rating Scale
DSM-V	Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch V.
IQ	inteligentní kvocient
KP	komunikační partner
MKN – 10	Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. Revize
MŠ	mateřská škola
např.	například
NS	nervová soustava
PAS	Poruchy autistického spektra
Pozn.	Poznámka
s.	strana
SPC	speciálně pedagogické centrum
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children
VŠ	vysoká škola
ZŠ	základní škola

## **Seznam příloh**

**Příloha č. 1** - Písemný souhlas zákonného zástupce

**Příloha č. 2** - Okruhy a otázky do rozhovoru

**Příloha č. 3** - Přepis rozhovoru č. 3

Přepis rozhovoru č. 5

## **Příloha č. 1 Písemný souhlas zákonného zástupce**

### **Souhlas s účastí na průzkumném šetření**

Souhlasím, aby se můj syn (dcera) ..... anonymně zúčastnil průzkumného šetření pro bakalářskou práci paní Veroniky Okruhlicové, DiS, zaměřeného na sourozenecké vztahy zdravých sourozenců se sourozencem s PAS.

Požaduji, aby mnou podepsaný souhlas nebyl součástí výše uvedené práce.

Místo, datum.....      Podpis.....

## **Příloha č. 2 Okruhy a návodné otázky pro rozhovory**

Vaše rodina, počet členů, počet sourozenců, jejich věk a sourozenecké pořadí, typ PAS u sourozence (Aspergerův syndrom, dětský autismus, Rettův syndrom atd.)

### **Intaktní sourozenec**

- Věk
- Zájmy
- Povolání či studovaná škola

### **Sourozenec s PAS**

- Co víte o postižení svého sourozence?
- Jak jste se dozvěděl o jeho postižení – kdo, kdy a jak vám to vysvětlil?
- Rozuměl jste chování sourozence, než vám vysvětlili, o jaké postižení jde?
- Vadilo vám v dětství jeho chování? (jaké – narušování soukromí, neadekvátní reakce...)
- Styděl jste se někdy za něj?
- Jak reagovali vrstevníci, že máte sourozence s postižením? (posmívali se vám, jemu, jak jste reagoval)
- Povíдали jste si s někým o jeho postižení? (s kým)
- Potkával jste jiné sourozence dětí s autismem? Pomohlo vám to nějak?
- Hledal jste nějaké jiné informace o jeho postižení ještě někde jinde? (internet, knihovna...)
- Vadí Vám v dnešní době jeho chování?

### **Vztah mezi sourozenci**

- Jak byste charakterizoval vztah mezi vámi?
- Žárlil jste někdy na něj? (např. když mu rodiče museli věnovat více pozornosti...)
- Byla mezi vámi někdy sourozenecká nevraživost?
- Mohlo vás nějak obohatit, že máte sourozence s postižením? (např. naučilo mě to ...)
- Trávíte společně nějaký čas? (jak často, co děláte, baví vás to?)
- Jak berou sourozence vaši kamarádi, partner, partnerka?
- Jaké by to bylo, kdybyste ho neměl?

### **Vztah rodičů k intaktnímu sourozenci**

- V čem ovlivňuje vaši rodinu skutečnost, že u sourozence je přítomno PAS?
- Povídáte si doma o postižení sourozence? (Jak často, s kým?)



- Měl jste někdy pocit, že rodiče někoho z vás protěžují?
- Měl jste někdy pocit, že rodiče věnují sourozenci více času než vám? Jak jste se s tím vyrovnával?
- Zajímali se rodiče o vaše studijní výsledky, o vaše plány, zájmy?
- Chtěli rodiče, abyste brali sourozence všude sebou?
- Pomáháte rodičům v péči o sourozence? (rád, nerad)
- Máte pocit, že rodina funguje jinak, než by fungovala, kdyby sourozenec neměl PAS?
- Co by vám a vaší rodině ulehčilo situaci?

### **Budoucnost**

- Jaké máte plány o vašem budoucím životě? (rodinném i pracovním)
- Víte, jaké plány mají vaši rodiče se sourozencem do budoucna? (Až přestane chodit do školy, až bude dospělý, až se osamostatníte)
- Přemýšlel jste o tom, co bude se sourozencem, až se vaši rodiče nebudou moci o něj postarat? (bavíte se doma o tom?)

## **Příloha č. 3 Přepisy rozhovorů 3 a 5**

### **Přepis rozhovoru č. 3**

VO: Můžete mi představit vaši rodinu?

KP 3: *Jsmo čtyřčlenná rodina, já jsem prvorozený a bratr M. je ode mne o 6 let mladší. M. má dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.*

VO: Bydlíte sám či s rodiči?

KP 3: *Dá se říct, že bydlím. Přes pracovní týden se pohybuji v Praze, přes víkend však doma s rodiči, kde je i brácha.*

VO: Kolik je Vám let?

KP 3: 23 (pozn. Bude mu 24)

VO: Můžete mi říct něco víc o Vás? Co Vás baví, kde studujete nebo pracujete?

KP 3: *No tak baví mě hudba, sport, technologie, auta...a můj zaměstnavatel je ministerstvo spravedlnosti a dokončuji VŠ.*

VO: Teď se chci zeptat, co víte o postižení svého sourozence? Jakou má diagnózu, jak se to projevuje a tak.

KP 3: *Vím asi nejvíce to, co hlavně vidím. Vím, že s touto poruchou žije člověk v denním stereotypu, no. Nejvíce se na to asi hodí pojem „vlastní svět“, do kterého je často složité se dostat, aniž bych narušil jeho rituály. Pokusit se o jeho pozornost v případě, že ho to nezajímá je velmi složité už i kvůli důvodu problematiky s očním kontaktem, který je jen minimální a spíše se mu vyhýbá.*

VO: A víte, jak se ta porucha nazývá?

*Dětský autismus.*

VO: A jak jste se dozvěděl o jeho postižení? Vysvětlil Vám to někdo, rodiče nebo jste to jako prostě poznal?

KP 3: *Nepamatuji si přesně, M. byly asi 3 možná 4 roky, když se pozastavil jeho vývoj. Pamatuji si, že byl společně s mamkou na týdenním vyšetření v Brně. Odtud se pak vědělo více. Já to ale nějak zvlášť v tu dobu nevnímám.*

VO: Rozuměl jste chování sourozence než vám vysvětlili, o jaké postižení jde?

KP 3: *Tím, že jsem starší o 6 let, tak jsem pozoroval dění s větším rozumem, než kdybych byl starší třeba o rok. V jeho dětství jsem nevnímám nějaké větší problémy.*

VO: M. neměl žádné záchvaty vzteku nebo pláče?

KP 3: *Pamatuji si, že když jsme chodili ven, tak všechny děti seděly na pískovišti a hrály si, zatímco M. stále utíkal, nebyl schopný vydržet na jednom místě, potřeboval stále pohyb, to mi*

*vadilo, protože jsem za ním musel často dobíhat. Čím byl ale starší, začaly se projevovat více nějaké příznaky, se kterými jsem se seznamoval. Snažil jsem se to ale chápat tak, že je prostě jiný a tak to je.*

VO: Vadilo vám v dětství jeho chování? Narušoval třeba nějak vaše soukromí?

KP 3: *V dětství určitě ne, krom toho utíkaní, jak jsem řekl předtím. Já jsem neměl žádný větší problém. Možná až jsme byli starší a stáli jsme například na autobusovém nádraží, kde jsme čekali na náš autobus a ten jezdil ze dvou stanic. M. byl zvyklý, že jezdí z nějakého čísla, zatímco nejbližší spoj jel z jiného, tak byl schopný sebou „hodit o zem“ všechno odhodil z rukou a lehl si na zem s hlasitým projevem s opakováním fráze například jen „nechci“.*

VO: No a styděl jsi/jste se někdy za něj?

KP 3: *Když jsem byl mladší tak při situacích, které se stávali, jak jsem popisoval s autobusem, nebo třeba v restauraci. Dříve jsem se trochu styděl, kvůli lidem, co si pomyslí. Dnes je mi to jedno, ať si myslej co chtějí.*

VO: No a jak třeba reagovali vrstevníci, že máte sourozence s postižením? Posmívali se? Třeba jemu? Nebo třeba Vám?

KP 3: *Vůbec ne, všichni se to snažili pochopit a nikdy jsem neměl problém s tím, že by se mi kamarádi smáli. Spíše jen vtipným historkám, když jsem jim vyprávěl.*

VO: Dobře, a povídali jste si s někým o jeho postižení? S maminkou nebo rodiči? S kamarády?

KP 3: *S nikým jsem to nějak moc nerozebíral, spíše když jsem se snažil nějakému kamarádovi vysvětlit oč se jedná.*

VO: Potkával si jiné sourozence dětí s autismem? Až v M. speciální škole jsem začal pozorovat ostatní děti s tímto ale i jiným postižením.

VO: A pomohlo Vám to nějak? Třeba jestli jste se nějak s nimi o tom bavili? Vzájemně si postěžovali a tak.

KP 3: *Mám-li být ale upřímný, tak jsem si mnohdy řekl „zlatej brácha tak jak na tom je“ Ale jinak jsem to nijak nerozebíral, prostě je takovej.*

VO: Dobře a hledal jste nějaké jiné informace o jeho postižení, třeba jako ještě někde jinde? Na internetu v knihovně?

KP 3: *Dříve jsem pokukoval po internetu o tomto postižení, ne ale nijak moc. Spíš po základních popisech, které vyběhnou jako první. Prostě dělali jsme to, co říkali v té speciální škole.*

VO: Vadí Vám v dnešní době jeho chování?

KP 3: *Jak jsem již uvedl, někdy je to něco nepříjemné když je to v nevhodnou situaci. Nedá se ale říct, že mi to vadí. Prostě to tak je.*

VO: Dobře tedy a jak byste charakterizoval vztah mezi vámi?

KP 3: *Velmi dobrý. Snažím se mu často vymyslet nějaké zpestření, znám co má rád. Jako například aquaparky, ty ho hrozně baví, tak chodíme docela často. I M. když jej něco zaujme tak běží ke mě mi to ukázat nebo nějak sdělit.*

VO: Žárlil jste někdy na něj? Např. když mu rodiče museli věnovat více pozornosti?

KP 3: *Vůbec ne, asi je to dané i obecně naší rodinou. Říkáme si věci na rovinu.*

VO: Hmm a co třeba sourozenecká nevraživost?

KP 3: *To taky určitě ne. Jasně, byly chvílky, kdy přišlo k nějakým bratrským potyčkám, ale to je normální věc. Nic zvláštního.*

VO: Mohlo Vás nějak obohatit, že máte sourozence s postižením? Třeba jako jestli Vás to něčemu naučilo a tak.

KP 3: *Určitě, určitě mě to naučilo, že není automatické to, že se narodí dítě, které je na první pohled zdravé, tak tomu tak opravdu je. Možná i to, že je třeba si užít života, co to jde. A taky to, že když vidíte na ulici rozčilující se dítě, které vypadá nevychovaně, tak jej nemůžeme hned soudit.*

VO: S tím jste se setkával? Jakože Vám někdo říkal, že je nevychovaný?

KP 3: *To víte, že jo! A mockrát, ale mi jsme si to nevšíkali.*

VO: Trávíte společně nějaký čas?

KP 3: *Společně teď trávíme trochu méně času než dříve. To jsme spolu byli každý den.*

VO: Baví Vás to? Co třeba jako děláte?

KP 3: *Ano, baví mě to, protože když se jedná o činnosti, které má rád, tak jde vidět jeho radost a nadšení.*

VO: A co třeba děláte?

KP 3: *Zrovna minulý jsme byli v aquaparku a pak jezdili po Praze po hlavních budovách televizních kanálů. Hrozně rád sleduje všechny televize, tak má radost, když může vidět alespoň ten dům s velkým logem. Domlouvám pro něj vstup přímo do studia.*

VO: Jak často spolu trávíte nějaký čas?

KP 3: *Teď nejčastěji víkendy.*

VO: Jak berou sourozence vaši kamarádi? A jak to bylo dřív?

KP 3: *Můj nejlepší kamarád ho vnímá úplně normálně. I M. když vidí jeho, tak ho vždycky vítá. To platí i na ostatní.*

VO: Jak bere sourozence Vaše partnerka?

KP 3: *Moje partnerka má M. velice ráda, dá se říci, že ho bere jak vlastního bratra. Jejich vztah je vzájemný. Je to dobrý.*

VO: Jaké by to bylo kdybyste ho neměl?

KP 3: *Nad tím nepřemýšlím.*

VO: V čem ovlivňuje vaši rodinu skutečnost, že sourozenec je autista?

KP 3: *Je to do jisté míry v několika věcech omezení. M. nemůže být sám doma, i když nevyžaduje nutný dohled, tak musí být doma někdo, kdo se o něj postará.*

VO: Povídate si doma o postižení sourozence? Nebo dřív?

KP 3: *Nijak zvlášť, už jej všichni známe a víme jak to chodí, takže není moc o čem si v této souvislosti povídat.*

VO: Měl jste někdy pocit, že rodiče někoho z vás protěžují?

KP 3: *Neměl, vím, že potřebuje jiný přístup ale nikdy mi to nepřipadalo jako protěžování.*

VO: Ani dřív, v dětství? Neměl jste někdy pocit, že rodiče věnují sourozenci více času než vám?

KP 3: *Neměl. Naši rodiče to vždy vyvažovali. A nedá se říct, že by mě zanedbávali.*

VO: Zajímali se rodiče o vaše studijní výsledky, o vaše plány, koníčky?

KP 3: *„Určitě ano, naopak možná víc, než kdyby M. studoval taky.“*

VO: Chtěli rodiče, abyste brali sourozence všude sebou?

KP 3: *Tohle u nás bylo a je vždy o domluvě. Občas se musí udělat kompromis, ale nikdo z nás to nebere jako nějaký problém.*

VO: Pomáháte rodičům v péči o sourozence?

KP 3: *Snazím se pomáhat a rád.*

VO: Jak třeba?

KP 3: *Tak třeba jsem ho vyzvedával ze školy.*

VO: Máš pocit, že rodina funguje jinak, než by fungovala, kdyby tvůj sourozenec neměl tuto poruchu?

KP 3: *To asi ano, bratr má letos 18 let, což znamená, že by byl samostatný a rodiče by mělo víc času jen pro sebe. Ale nad tímto nijak více nepřemýšlíme.*

VO: No a Vy? Jak by to nebo co by bylo jinak u Vás?

KP 3: *Nevím, nedokážu Vám odpovědět. Nevím.*

VO: Co by vám a vaší rodině ulehčilo situaci?

KP 3: *Neberu naši situaci jako nějakou tíživou, takže nevím, co by mohlo nebo mělo ulehčit.*

VO: Jaké máte plány do budoucna? Třeba jako o vašem budoucím životě, rodinném i pracovním.

KP 3: *Udržet se na dobrém zaměstnání, dokončit školu. Rodinné plány zatím moc nemám. Mám přítelkyni, dítě zatím nijak neplánuji.*

VO: Víte, jaké plány mají vaši rodiče se sourozencem do budoucna? M. přestal chodit do školy, tak třeba...

KP 3: *To moc nevím, chceme se jej pokusit zapojit do nějakých denních činností, aby měl stále nějaký i naučný program.*

VO: Přemýšlel jste o tom, co bude se sourozencem, až se Vaši rodiče nebudou moci o něj postarat? Třeba jestli se s vašimi o tom bavíte.

KP 3: *Přemýšlel, až tato situace nastane, budu se o něj starat já.*

VO: Tak díky, myslím, že je to vše. Moc děkuji, za Vaše odpovědi.

## Přepis rozhovoru č. 5

VO: K., prosím tě, zkus mi nejdřív říct něco o vaší rodině, kolik vás doma je, jestli máš sourozence, kolik mu je?

KP 5: *My žijeme v docela velkém domě, žijeme s babičkou, která se stará o sestřenicí, a potom, potom je menší dům a v tom žijeme my, teď jsem tam já, máma a bráška.*

VO: A kolik je ti roků?

KP 5: *Je mi šestnáct.*

VO: Šestnáct. A máš tedy jen jednoho brášku.

KP 5: *Ano.*

VO: A tomu je?

KP 5: *Tomu je teď třináct.*

VO: Třináct.

VO: Co škola? Co Tě ve škole baví?

KP 5: *Tak jako známky na základce šly trochu dolů, ale nebylo to nikdy takový, že bych z něčeho propadala. To jako, to jsem si vždycky nějak hlídala, že mi prostě vycházely z matiky jenom trojky, což bylo v pohodě, protože na matiku já nejsem.*

VO: Na matiku je málo kdo.

KP 5: *(smích) Já jsem spíš na jazyky. Tu druhou stranu. Všechno je to zaměřený jinam než jsou prostě výpočty, vzorečky a tokový věci. A teď už jsem se hrozně bála gymnázia, že to bude těžký, i vlastně ten přesun. Ale jako vyvedlo mě to z omylu. Máme jako skvělou matikářku, která to dokáže líp vysvětlit než matikář na základce, který byl spíš: "no, existuje to u toho lehčí řešení, ale já vám radši ukážu to těžší, abyste byli jako lepší v tom." No a samozřejmě to nikdo nechápal.*

VO: Takže Tě baví jazyky a teď studuješ gymnázium v Kojetíně? V primě jsi nebo v prvním ročníku?

KP 5: *V prvním ročníku. A to mi jde. Mám dokonce lepší známky, než jsem měla na té základce v těch třídách.*

VO: Možná je to i tím, že máš doma větší klid, ne. (Pozn. Při domlouvání rozhovoru uvedla, že se rodinná situace uklidnila)

KP 5: *Taky.*

V: Tak to je fajn.

VO: A co tě ještě baví? Jestli to možná můžeme probrat.

KP 5: *Co mě baví? Ehm, vždycky říkám, že mě baví čtení, ale teď jsem od toho trošku opustila, protože nemám čas. Taky bych měla číst na maturitu knížky, ale to asi, řekla jsem si, že letos si přečtu nějakou tu literaturu co jsem chtěla číst já. Hlavně teda fantasy, a pak už se vrhnu na to, na ten zbytek co budu muset přečíst. A navíc i do toho výběru si budu vybírat knížky, o kterých už jsme něco slyšela anebo, když to je drama, jsem je viděla, třeba i na počítači. Teda co najdu, co mi přijde, že jsem slyšela si to pustím, koukám na to. Bud' mě to nadchne nebo mě to nenadchne.*

VO: Takže tě baví dívat se i na filmy?

KP 5: *Hmm, jo.*

V: A třeba i nějaký sport? Máš na to čas? Máš chuť? Máš možnost?

KP 5: *Spíš nesportuju, ale teďka jsem se rozhodla, že si koupím kolo, protože to tak jediný co mě hodně baví. Takže jsem začala šetřit, abych s tím mámě pomohla a abych si mohla koupit i nějaký lepší. Protože vyhodit jenom jako tak nějaký tisíce z okna za kolo je nic moc. Takže jsem začala šetřit jako sama, tak dám peníze já a zbytek jako mi máma doplatí.*

VO: Tak to je super. Takže kolo, televize, četba. Ještě nějak relaxuješ, když přijdeš ze školy a máš už všechno hotový?

KP 5: *Potom poslouchám třeba hudbu.*

V: A máš brášku, K., je mu třináct, jsi říkala, že?

KP 5: *Ano.*

VO: Víš jakou má diagnózu? Víš o tom něco, o tom jeho postižení?

KP 5: *Vím, vím vlastně, že je to dětský autismus, a že jako, většinou mi to bylo vysvětleno, že bude navždy dítě a že se o něho, že se o něj musíme starat trochu víc. A když mi to nějak řekli, tak jsem si to nějak nepředstavila a občas jsem myslela, že to bude hrozný. Protože. Pak jsem se o to začala trošku zajímat a četla jsem si různý, různě po internetu, co ty děti dělají a nedělají, a tak mi to chvílku přišlo jako "no doufejme, že to nebude dělat ten můj bratr". A nakonec mě to teda vyvedlo z omylu, že K. je fakt jeden z takových těch světlých případů, kdy to fakt není tak hrozný. Protože mám ještě i bratrance, co má autismus a ten má i Daunův syndrom (Pozn. Downův), takže je to z úplně z jinýho soudku. Co sem tedy poznala, že ti jsou potom i agresivní a hodně. Hlavně. Což K. není.*

VO: Takže, někdo ti řekl. Kdo ti řekl, že má autismus?

KP 5: *Rodiče, máma a ještě i táta, když s náma bydlel. A pamatuju si, že hodně se jezdilo, myslim už do toho SPC za paní V. (Pozn. speciální pedagog v SPC Kroměříž). A ta občas jezdila i k nám na školu. Dycky jako na chvílku, na nějakou hodinu, třeba dvě.*



VO: Takže paní V. ti říkala, že co to je za postižení a jak se projevuje? A stačilo ti to tak, když ti to vysvětlili?

KP 5: *Stačilo mi to tak a navíc jsem si o to i hledala jako víc věcí.*

VO: A potom už jsi teda jak kdyby rozuměla tomu jeho chování? Jak se třeba projevuje, jestli můžeš říct?

KP 5: *No, je hrozně klidnej, ono co jsem viděla i pár dokumentů o dětech s autismem, tak to byly některý až jako extrémny co sebou škubaly a takhle. A to K. a vůbec není. On jako, vždycky říkám, on je úplně normální, akorát jako chvilka si zacpává uši nebo si jako prohlíží ruce a tak. Ale jinak, vždycky říkáme, že on je úplně normální, akorát nám nemluví. K. vůbec nemluví.“*

VO: Aha.

KP 5: *Ted'ka se to lepší v tom, že posledních pár týdnů, co sleduju, tak přijdu ze školy a on mě pozdraví sám. Fakt sám. Vždycky jsem říkala: "Ahoj K.", a on mi odpověděl. A ted'ka přijdu do pokoje a první zdraví on.*

VO: A řekne ti "Ahoj K." nebo jen ahoj?

KP 5: *Řekne "ahoj". A to stačí.*

VO: A K., jak ti při tom je, když tě tak pozdraví.

KP 5: *Super. (úsměv)*

VO: Je to dobrý, líbí se ti to?

KP 5: *Ano.*

VO: Je to lepší, jak když nepozdravil.

KP 5: *Ano.*

VO: Když jste byly menší, vadilo ti to jeho chování? Třeba to, že nezdravil, že nevyhledával oční kontakt.

KP 5: *Nevadilo.*

VO: Nevadilo ti to.

KP 5: *e e (krčí rameny)*

VO: A jak třeba, když jste chodily do školy. Chodil K. tady do školy?

KP 5: *Vůbec ne. Rovnou chodil do Kroměříže.*

VO: Do Kroměříže. A když jste spolu doma a hraje si spolu? Nebo dřív, teď máš asi hodně učení, ale dřív.

KP 5: *Hmm. On je hodně takovej samotář, tak si spíš hraje sám. Což mě nijak nevadilo, protože jsme měli každý to svoje a on si se mnou vždycky hrál...třeba videohry a on potom šel a hrál si zase on, ale sám. Takže jsme si spolu ani nehrály. Ale třeba jsme jenom tak blbly,*

*jako v peřinách, že jsme se zahazovaly polštářema a dělaly si bunkry, to jsme si vždycky zalezly a byly jsme tam.*

VO: A to se mu líbí?

KP 5: *Ano.*

VO: A tobě?

KP 5: *Mě? Mě taky (smích) Jako, bunkry jsou vždycky super.*

VO: Super, a mělas K. někdy takovej pocit, že se za něho třeba stydíš? Nebo za jeho chování, když třeba lidi reagovali nějak nepěkně? Občas se to dětem stává, že...

KP 5: *Možná párkrát, když jsme jeli do Kroměříže nebo někam do města. A třeba se začal smát, tak se všichni otáčeli. Tak jsem si říkala: "No, dobrý, no". A tak jsem to nakonec přešla, že jako je nemocnej.*

VO: Takže potkala sem i s takovýma, ne přímo, nepěknýma reakcema, ale občas ten pocit studu tam byl. A co třeba kamarádi? Můžou k vám chodit, chodí k vám?

KP 5: *Já většinou ani kamarády nezvu k nám*

VO: Kvůli K.?

KP 5: *Ne. Spíš skrz jako babičku a takový věci, protože ona nám trošku vládne doma a kvůli K. by to ani tak nevadilo, protože jak říkám, on je rád sám, takže by spíš byl u sebe a hrál si tam s kartama co on má rád nebo tak.*

VO: Takže by ti nevadilo, nevadilo by to. Takže když k vám kamarádi nechodí, není to kvůli K. nebo jeho chování.

KP 5: *Ne.*

VO: A brávaš ho někdy ven nebo dřív, teď už asi je ti přeci jenom 16 let.

KP 5: *Sama jsem s ním nikdy venku nechodila, protože on je hodně fixovaný na tu mámu, takže většinou chodíme jako tři a nebo se sestřenicí jsme byli párkrát s ním. Jako. A je to i lepší, když jsou dva lidi a ...*

VO: A proč je to lepší? V čem myslíš, že je to lepší?

KP 5: *Tak, aby nikam neodběhl, což on jako moc nedělá, ale stát se může všechno.*

VO: Takže abyste ho měli trochu pod kontrolou.

KP 5: *Ano.*

VO: Když třeba s tou sestřenicí si ho vezmeš ven. Bavíte se, povídáte si o tom jeho postižení?

KP 5: *Ani ne.*

VO: Ne. Prostě to berete tak jak to je.

KP 5: *Ano.*

VO: K. není jediný autista, to asi víš. Když víš, že K. má autismus, napadlo tě třeba někdy vyhledat jiné kamarády, jiné sourozence s dětmi s autismem? Třeba si o tom s nimi povídat? Nebo cítilas někdy vůbec potřebu si o tom s někým povídat?

KP 5: *Většinou když se kamarádi ve škole zeptají, tak jim vysvětlím aspoň to něco málo co vím, ale jinak jsem nikoho nevyhledávala.*

VO: A ani necítíš potřebu?

KP 5: *Ne.*

VO: Hm, K. zeptám se, kdyby byl nějaký tábor pro děti s autismem a jejich sourozence. Jela bys? Měla bys o to třeba zájem? Že by sis třeba mohla povídat o tom jaký to je.

K: *To jo. To by mohlo být zajímavý jako přínos, i zjistit jak to může ještě někdo jiný vnímat. Protože já mám pocit, že to mám takový hodně zlatý, že brácha je fakt v klidu, že nemá žádný excesy a takový věci.*

VO: Super. Jaký si myslíš, že je mezi vámi vztah? Jak bys to hodnotila, je to stejný jako kdyby to postižení neměl? Nebo by to bylo jiný?

KP 5: *Mám pocit, že mezi sourozencema, když je to jako všechno v pohodě, tak panuje občas jakože taková ta nevraživost jako "ha tys dostal lepší hračku". A teď se jako zmydlíme a budeme se o vše hádat. Tak to u nás jako vůbec není. Toho jsem byla ušetřena.*

VO: Takže to ti jako kdyby něco dalo. Ale mohlo ti to i něco vzít?

KP 5: Jestli ten vztah mohl být jiný? Možná jsme si mohli více povídat. Jako měla bych někoho i na to popovídání i mimo kamarády nebo mámu.

VO : K. potřebuje více péče. To asi se shodneme. A vadilo ti to někdy, že . . . mělas někdy pocit, že mu maminka s babičkou nebo táta věnují víc pozornosti?

KP 5: *Ani ne.*

VO: Ani ne. Měla jsi vždycky pocit, že se dost zajímají i o tebe. O to co tě baví. O školu.

KP 5: *Ano.*

VO: Měla. Takhle říkáš, že trávíte spolu čas málo, jenom když máš ty čas, rozumím tomu dobře. A že ten K. to příliš nevyhledává. A když spolu trávíte čas, tak si hrajete v těch peřinách, ale ven spolu nechodíte, jo? Je to tak,

KP 5: *Nechodíme.*

VO: S maminkou si o tom postižení příliš nepovídáte.

KP 5: *Ne, moc ne.*

VO: S babičkou?

KP 5: *Vůbec.*

VO: S babičkou vůbec. Babička si nechce o tom povídat? Nebo kdybys měla nějaký problém, který by se týkal K., měla bys doma za kým jít?

KP 5: *Myslím, že spíš ne.*

VO: A jak bys reagovala, kdyby se něco stalo, takového, že K. zareaguje nějak neadekvátně. Stalo se už někdy, že by třeba zareagoval a tys tomu nerozuměla a potřebovala jsi s někým o tom promluvit?

KP 5: *Ne.*

VO: Ne. Vždycky když tak jsi to brala, že je to tak. Tys mi v podstatě odpověděla...tady mám otázku. Jestli si musela brávat K. s sebou ven, tak to vlastně říkáš, že je fixovanej na maminku, že chodil s maminkou. Teď takovou trošku otázku možná pro tebe trošku citlivou, když nebudeš chtít odpovídat, nemusíš. Ale chci se zeptat, máš pocit, že vaše rodina funguje jinak, když má bráška tohle postižení nebo kdyby ho neměl, že by fungovala jinak?

KP 5: *Ne, nemám.*

VO: Myslíš, že by to bylo stejný?

KP 5: *Ano.*

VO: Pomáháš mamince a babičce s péčí o K.?

KP 5: *Ano.*

VO: A jak třeba?

KP 5: *Když je potřeba tak ho hlídám a nebo když vlastně teď jezdí svozem, Korálkam (pozn. Korálky je označení auta, které sváží děti do ZŠ speciální) a tak většinou ráno nemůžu, protože jsem ve škole, ale když mám zkrácené vyučování, tak mě máma vyšle, ať jej vezmu. Ať ho vezmu domů, vezmu mu tašku. A ať mu nachystám věci na převlečení. A nebo třeba ať mu něco odnesu, nějaký jídlo nebo tak. Nebo jsem mu něco chystala, třeba. Svačinu.*

VO: A děláš to ráda nebo ti to vadí? Nebo se ti nechce?

KP 5: *Nějak zle to neberu. Kdybych to potřebovala já, tak to máma udělala taky.*

VO: Budoucnost. Zeptám se na budoucnost. Studuješ gymnázium, tam je předpoklad vysoké školy. Čím bys chtěla být?

KP 5: *Psycholožka*

VO: Psycholožka. To je krásný povolání

KP 5: *Ano, pomáhat jiným.*

V: A napadlo tě někdy, co bude s K. v budoucnosti? Jak to může ovlivnit tvůj život?

KP 5: *Napadlo. A přemýšlela jsem o tom. A bavila jsem se o tom třeba i se spolužákama. Když jako se ptali, co s ním bude? Tak jsem říkala, že se o něj budu starat já. A občas, co mi potom odpovídali, jak by to udělali oni, tak se mi to trošičku nelíbilo.*

VO: A co říkali?

KP 5: *Většinou. Bavila m o tom te tak s jednou kamarádkou, která jako mi až tak moc neseďí jak je nastavená psychicky a jak to všechno vnímá. Tak říkala, no že normálně by, že kdyby jí to tak zasahovalo do život, neříkala ani jak, tak že by ho normálně dala do ústavu. Což mě jako sestře přišlo úplně jako. . .*

VO: Ty bys to neudělala...

KP 5: *Neudělala.*

VO: A proč bys to neudělala?

KP 5: *Je to brácha.*

VO: Takže...

KP 5: *Mám ho ráda. Moc.*

VO: K., chceš být psycholožkou, bráchu máš ráda, jsi připravena se o něj postarat. Řekni mi, myslíš si, že tě to jeho postižení nějak ovlivnilo, že ti to dalo něco do života?

Že tě nějak posunulo jinam, že máš něco jiného, co bys neměla kdybys měla sourozence, který nemá žádné postižení?

KP 5: *Určitě bych neměla pochopení k těm lidem, co mají nějaký postižení. Potkala jsem paní, už starší a ta jako nemá mentální postižení a má spíš fyzický, že je hodně malá, má jenom dva prsty na každé ruce, a když jsem se s ní potom zpětně bavila, bavila jsem se s ní pořád normálně, byla hrozně fajn, a pak mi říkala že na mě je to i vidět, že mám toho bráchu. Protože někteří lidi si jí třeba štítí, bojí. A já jsem byla úplně v pohodě.*

VO: Takže myslíš si, že se dokážeš jakoby vcítit do těch lidí.

KP 5: *Ano.*

VO: A ještě nějak.

KP 5: *Myslím si, že mám jakoby pochopení a že dokážu přijmout to, že ti lidi jsou jiní. A nijak je nevyčleňuju z toho normálního života.*

VO: Já za sebe si myslím, že tam toho je víc, že seš neuvěřitelně šikovná a že seš strašně tolerantní a ochotná mamince pomáhat. To jsou strašně krásný vlastnosti. K., děkuju moc.

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Veronika Okruhlicová, DiS.
<b>Katedra:</b>	Ústav speciálněpedagogických studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Jarmila Vidlářová
<b>Rok obhajoby:</b>	2017

<b>Název práce:</b>	Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS.
<b>Název v angličtině:</b>	Sibling's relationships in a family with the child that has an Autism Spectrum Disorder.
<b>Anotace práce:</b>	Tato práce se zabývá sourozeneckými vztahy v rodině vychovávající dítě s PAS a má za cíl popsat tyto vztahy z pohledu jeho intaktního sourozence. V teoretické části práce jsou nastíněna teoretická východiska problematiky poruch autistického spektra, významu rodiny a sourozeneckých vztahů. V praktické části se věnuje kvalitativnímu průzkumu sourozeneckých vztahů a jsou zde prezentovány výsledky rozhovorů se sourozenci dětí s PAS.
<b>Klíčová slova:</b>	Poruchy autistického spektra, projevy autismu, sourozenci, sourozenecké vztahy, rodina.
<b>Anotace v angličtině:</b>	This work deals with sibling's relationships in a family raising a child with ASD and aims to describe these relationships from the point of view of his intact sibling. The theoretical part of the thesis outlines the theoretical starting points of problems of autistic spectrum disorders, family significance and sibling relations. The practical part presents a qualitative survey of sibling's relationships and there are also presented the results of interviews with siblings of children with ASD.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Autistic spectrum disorders, autism manifestations, siblings, sibling, family.
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	Příloha č. 1 - Písemný souhlas zákonného zástupce Příloha č. 2 - Okruhy a otázky do rozhovoru Příloha č. 3 - Přepis rozhovoru č. 3 Přepis rozhovoru č. 5
<b>Rozsah práce:</b>	54 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Český jazyk