

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií



Diplomová práce

Alžběta Smrčková

Zkušenosti sourozenců, kteří mají bratra či sestru  
s poruchou autistického spektra: Kvalitativní  
systematické review

Olomouc 2024

Vedoucí práce: doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci s názvem *Zkušenosti sourozenců, kteří mají bratra či sestru s poruchou autistického spektra: Kvalitativní systematické review* zpracovala samostatně a uvádím v ní veškeré prameny, které jsem použila. Na vypracování systematického review, které je předmětem diplomové práce, se podíleli spoluautoři, jejichž podíl je zde řádě doložen. Konkrétně: dr. Zuzana Svobodová – spolupráce na vytvoření vyhledávací strategie a vyhledávání v informačních zdrojích; dr. Neda Kabiri, dr. Véronique de Goumoëns a dr. Tereza Vrbová – spolupráce při hodnocení kvality primárních studií (na pozici druhého hodnotitele), Lucie Čemanová – spolupráce při extrakci dat (na pozici druhého hodnotitele).

V Olomouci dne

.....

## **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat panu doc. Mgr. Jiřímu Kantorovi, Ph.D. za odborné vedení práce a cenné rady, které mi pomohly při napsání této práce.

## Anotace

<b>Jméno a příjmení:</b>	Alžběta Smrčková
<b>Katedra:</b>	USS
<b>Vedoucí práce:</b>	doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2024

<b>Název práce</b>	Zkušenosti sourozenců, kteří mají bratra či sestru s poruchou autistického spektra: Kvalitativní systematické review
<b>Název v angličtině</b>	Experience of having a sibling with autism spectrum disorder: a qualitative systematic review
<b>Zvolený typ práce:</b>	Výzkumná práce – zpracování primárních dat
<b>Anotace:</b>	Diplomová práce má za cíl vypracovat systematické review z kvalitativních studií na téma zkušeností sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra. Práce je vytvořena na základě využití metodiky JBI (Joanna Briggs Institute) pro kvalitativní systematické review. Práce nestanovuje žádná omezení věku sourozenců ani kontextových a demografických faktorů a zařazuje publikovanou i šedou literaturu.
<b>Klíčová slova:</b>	Sourozenci, porucha autistického spektra, PAS, zkušenosti, žité zkušenosti
<b>Anotace v angličtině:</b>	The aim of this thesis is to develop a systematic review of the experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorder. The thesis is developed using the JBI (Joanna Briggs Institute) methodology for qualitative systematic reviews. The thesis places no restrictions on the age of siblings or contextual and demographic factors and includes both published and grey literature.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	Autism spectrum disorder, ASD, experiences, lived experiences, siblings
<b>Přílohy práce:</b>	Příloha číslo 1: vyhledávací strategie
<b>Rozsah práce:</b>	126 027 znaků
<b>Jazyk práce:</b>	Český



## Obsah

1	Úvod do problematiky.....	7
2	Existující výzkum.....	10
3	Metodika.....	11
3.1	Výzkumná otázka.....	11
3.2	Inkluzivní kritéria.....	11
3.2.1	Populace.....	11
3.2.2	Jev zájmu.....	11
3.2.3	Typ studií.....	11
3.3	Vyhledávací strategie.....	12
3.4	Výběr studií.....	12
3.5	Hodnocení kvality zařazených studií.....	13
3.6	Extrakce dat.....	14
3.7	Syntéza dat.....	14
4	Výsledky.....	45
4.1	Charakteristika zařazených studií.....	45
4.2	Výsledky hodnocení kvality zařazených studií.....	45
4.3	Téma 1: Porozumění poruše autistického spektra.....	51
4.4	Téma 2: Pozitivní zkušenosti.....	52
4.5	Téma 3: Nepříjemné zkušenosti zdravých sourozenců.....	53
4.6	Téma 4: Rozmanitost pocitů.....	55
4.6.1	Láska a pouto.....	55
4.6.2	Frustrace a hněv.....	55
4.6.3	Stud.....	55
4.6.4	Hrdost a vděčnost.....	56
4.6.5	Smutek a starost.....	56
4.6.6	Konflikt a závist.....	56
4.6.7	Přijetí sourozence s PAS.....	56
4.7	Téma 5: vnímání jedinců s PAS.....	57
4.7.1	Vnímání zdravého sourozence.....	57
4.7.2	Vnímání přátel a vrstevníků.....	57
4.7.3	Vnímání společnosti.....	58
4.8	Téma 6: Identita.....	59
4.9	Téma 7: Rodina.....	60
4.10	Téma 8: Nadměrná zátěž.....	61

4.11	Téma 9: Péče o sourozence s PAS .....	62
4.12	Téma 10: Copingové strategie.....	64
4.13	Téma 11: Potřeba podpory .....	65
4.14	Téma 12: Budoucnost.....	67
4.15	Syntetizované výroky .....	68
5	Diskuse .....	69
6	Reflexe silných stránek a limitů této práce .....	75
7	Závěr.....	76
8	Seznam použitých zdrojů .....	78
9	Seznam použitých zkratk.....	90
10	Přílohy .....	91

# 1 Úvod do problematiky

Porucha autistického spektra (dále PAS) byla poprvé popsána v roce 1943 rakousko–americkým psychiatrem Leo Kannerem. Původně byla považována za vzácnou poruchu s výskytem přibližně 1:10 000 narozených dětí (Scarpa et al., 2019). Prevalence PAS se však od té doby v populaci zvyšuje. Americký Program Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network uvedl v roce 2018 prevalenci 23:1 000 dětí do 8 let věku (Maenner et al., 2021), pro rok 2020 již uvádějí 27:1 000 (Maenner et al., 2023). Podle systematického review z roku 2022 se v různých částech světa prevalence PAS uvádí v rozmezí od 1:10 000 po 436:10 000 s průměrným výskytem přibližně 1:100 (Zeidan et al., 2022).

Dle nově platné 11 revize Mezinárodní klasifikace nemocí (dále MKN 11) je PAS neurovývojová porucha (World Health Organization, 2021) jejíž počáteční příznaky a symptomy jsou obvykle patrné v raném vývojovém období, nicméně určité deficity a vzorce chování nemusí být rozpoznány jako příznaky ASD, dokud dítě není schopno splnit sociální, vzdělávací, pracovní nebo jiné důležité životní požadavky (American Psychiatric Association 2013). MKN–11 definuje specifické projevy PAS, které musejí být přítomny pro diagnostiku této poruchy. Mezi tyto projevy patří omezení zájmu či snížená schopnost chápat neverbální komunikaci a sociální kontexty, což může vést k nevhodnému chování. Doprovodné neverbální prvky jako zrakový kontakt, gesta, mimika a řeč těla mohou být méně čast či mohou úplně chybět v komunikaci. Dále mají obtíže iniciovat a udržet komunikaci, reagovat na změnu tématu, či na pocity ostatních lidí. Tato omezení mohou vést k náročnému tvoření a udržování si vrstevnických vztahů. Dalším charakteristickým rysem autismu dle MKN–11 jsou přetrvávající omezené, opakující se a nepružné vzorce chování, zájmů nebo činností, které jsou atypické nebo nadměrné vzhledem k věku a sociokulturnímu kontextu jedince. Adaptace na nové okolnosti je často snížena a mohou se objevit doprovázející projevy stresu vyvolané nepatrnými změnami ve známém prostředí nebo v reakci na neočekávané události. Dalšími projevy jsou opakované a stereotypní pohyby těla, jako houpání, neobvyklá chůze (např. chůze po špičkách), neobvyklé pohyby a postavení rukou nebo prstů. Může se vyskytovat přetrvávající zaujetí jedním nebo více speciálními zájmy (Vlaky, vesmír, dinosauři...) či neobvykle silné připoutání k určitým předmětům. Autismus také častěji zahrnuje zvýšenou nebo sníženou citlivost na smyslové podněty nebo neobvyklý zájem o smyslový podnět, což může zahrnovat zvuky, světlo, textury (zejména oblečení a jídlo), pachy a chutě, teplo, chlad nebo bolest (World Health Organization, 2021).

V porovnání MKN–10 tato aktualizovaná verze nerozeznává druhy autismu jako například dětský či atypický autismus, ale popisuje „specifikátory pro charakterizaci rysů v rámci autistického spektra“ (viz. obrázek č.1). Tyto specifikátory umožňují identifikaci souběžných omezení v intelektuálních a funkčních jazykových schopnostech, které jsou důležité pro individuální přizpůsobení podpory, výběr intervencí a plánování léčby pro jedince s poruchou autistického spektra (World Health Organization, 2021).

Obrázek č.1: Specifikátory pro charakterizaci rysů v rámci PAS (Thorová, 2024)

	S mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka a	S narušeným funkčním jazykem	S úplnou nebo téměř úplnou absencí funkčního jazyka
Bez poruchy duševního vývoje	6A02.0	6A02.2	-----
S poruchou duševního vývoje	6A02.1	6A02.3	6A02.5

PAS je tedy komplexní diagnózou, která vyžaduje pečlivé hodnocení a individuální přístup. Zjištění specifických deficitů a schopností každého jedince je klíčové pro stanovení vhodných intervencí a podpory, které mohou pomoci maximalizovat jejich potenciál a zlepšit kvalitu života (World Health Organization, 2021).

Kvůli mnoha oblastem deficitů PAS výrazně ovlivňuje všechny aspekty života dané osoby a často vyžaduje zvýšenou péči a podporu od členů rodiny (Brobst et al., 2008). PAS má tedy podstatný vliv na vývoj vztahů v rodině a její celkovou dynamiku. Rodiny uvádějí vysokou míru stresu (Phelps et al., 2009; Taylor & Warren, 2012) a u matek často počáteční příznaky deprese (Taylor & Warren, 2012). Mnoho rodin musí do svých rozvrhů přidat množství terapií a intervencí se kterými původně nepočítali, a to vede k dalšímu stresu rodiny (Benini, 2022). Navíc množství terapií a odborné péče pro jedince s PAS vede k finanční zátěži rodiny (Ganz, 2007). V neposlední řadě studie od Brobst et al. (2008), ukázala, že rodiče dětí s ASD měli nižší spokojenost ve vztahu, což může být důsledkem sníženého času stráveného společně.

Mnoho studií se v rámci rodiny jedinců s PAS zaměřuje hlavně na rodiče, ale důležitou součástí rodiny jsou také jejich zdraví sourozenci. Ti mohou mít hluboký a dlouhotrvající vliv na vývoj jedince s PAS a zároveň jsou sami ovlivňováni jedinečností jejich sourozence (McHale et al., 2012). Již v raném dětství jsou právě sourozenecké interakce tím, co usnadňuje

rozvoj dovedností potřebných pro vztahy po celý život (Diener et al., 2015; Feinberg et al., 2013). Protože děti tráví více volného času se svými sourozenci než s kýmkoli jiným, má zdravý sourozenec dostatek příležitostí ovlivnit sociální, kognitivní a behaviorální vývoj dítěte s PAS (Martins et al., 2015; McHale et al., 2012). Ve srovnání s jinými blízkými vztahy mohou sourozenecké vztahy zahrnovat také častější a intenzivnější konflikty (Feinberg et al., 2013), což je faktor, který může formovat emocionální reakce a sociální chování. Kromě toho tyto intenzivní výměny názorů mohou dětem poskytnout příležitost naučit se o perspektivách ostatních lidí a rozvíjet empatii (Lam et al., 2012). Typicky se vyvíjející sourozenci se mohou „vzdávat“, aby uklidnili sourozence s ASD, což může sociálně posílit agresivní chování (McHale et al., 2016). Ve studii Petalas et al. (2012) zjistili, že pokud je zdravý sourozenec starší než dítě s PAS, je úroveň konfliktu nižší než v případě, kdy je zdravý sourozenec mladší. Celkově výzkumy ukazují, že zdraví sourozenci často hrají klíčové role jako přátelé a společníci v životech svých sourozenců s PAS (Gallagher et al., 2006). Mohou pro ně být také důležitými životními vzory, podporovat rozvoj řeči, vhodného chování i sociálních dovedností (Guidotti et al., 2020).

Nicméně být sourozencem jedince s PAS přináší i svá úskalí. Souvisí to s mnohými psychosociálními riziky, které vyžadují adekvátní podporu. Některá z těchto rizik mohou být například méně pozornosti od rodičů, zvládání nepředvídatelného a někdy i agresivního chování svého sourozence s PAS či zvýšené požadavky na zodpovědnost a samostatnost (Leedham et al. 2019). Zdraví sourozenci často nemají, komu se svěřit, protože nechtějí své rodiče ještě více zatěžovat. Vnitřně se ale mohou potýkat s krizemi způsobenými snahou zvládat požadavky svého současného života (Guidotti et al., 2020; Leedham et al. 2019). Ačkoliv byla rozpoznána potřeba poskytování cílené a systematické podpory zdravým sourozencům osob s PAS (Havelka, 2019), ve většině zemí je významný nedostatek služeb pro tuto populaci.

Avšak ani v případě zemí, kde existují specializované programy zaměřené na sourozence jedinců s PAS, nemusí být situace vůči nim vstřícná. Zkušenosti těchto sourozenců jsou typicky spojované marginalizací a opomíjením (Singh & Bunyak, 2019; Sedláčková, 2022), přestože mnozí z nich převezmou v dospělosti náročnou úlohu stát se primárním pečovatelem o své sourozence s PAS (Nuttall et al., 2018). Zabezpečení smysluplné, individuálně cílené podpory této populaci by tedy měl představovat jednu z priorit vzdělávací, sociální i zdravotní politiky. Taktéž je zapotřebí, aby odborníci poskytující služby těmto rodinám měli dostatečné porozumění zkušenostem sourozenců osob s PAS (Kantor et al. 2023).

V posledních letech došlo k významnému nárůstu primárního výzkumu v této oblasti, avšak systematická review, která by měla přinést robustní syntézu těchto studií, nejsou dostupná.

## **2 Existující výzkum**

Díky předběžnému vyhledávání byly sice identifikovány dvě existující systematické přehledy (Leedham et al., 2019; Watson et al., 2021) na toto téma, ale jejich výsledky mohou být výrazně zkresleny v důsledku nevhodně nastavených inkluzivních kritérií, zejména kritérií pro zařazení zdrojů šedé literatury. V nepublikovaném scoping review na téma sourozeneckého vztahu u této populace bylo vyhledáno více než 40 studií relevantních pro kategorii zkušenosti zdravých sourozenců, zatímco ve výše zmíněných systematických review bylo zahrnuto 15 (Watson et al., 2021) a 18 studií (Leedham et al., 2019). Oba přehledy tedy nezařadili mnoho relevantních primárních studií, čemuž došlo patrně z důvodu cíleného vyloučení existujících disertačních a jiných kvalifikačních prací. Těchto je však v dané oblasti publikováno velké množství. Navíc v obou lze nalézt také další metodologické problémy. Proto je třeba vytvořit nové systematické review, které by přineslo komplexní poznatky o zkušenostech sourozenců osob s PAS na základě zařazení (pokud možno) všech dohledatelných a relevantních studií.

Cílem této diplomové práce je porozumět zkušenostem zdravých (neurotypických) sourozenců osob a PAS, a to přímo z pohledu těchto sourozenců. Tato práce bude vytvořena na základě JBI metodiky pro kvalitativní systematická review a nebude stanovovat omezení věku nebo kontextových a demografických faktorů a zařadí publikovanou i šedou literaturu.

### **3 Metodika**

Tato diplomová práce byla vypracována na podle metodiky JBI pro kvalitativní systematická review a využila meta–agregační přístup pro syntézu důkazů (Lockwood et al., 2020; Lockwood et al., 2024).

#### **3.1 Výzkumná otázka**

Jaká je zkušenost zdravých dětí s jejich sourozenci s PAS?

#### **3.2 Inkluzivní kritéria**

V následující části jsou popsána inkluzivní kritéria, které jsme definovali pro tvorbu této práce.

##### **3.2.1 Populace**

Zahrnuty byly studie zaměřené na zdravé sourozence jedinců s PAS bez limitace věku, pohlaví, jazyku, demografického či sociokulturního prostředí a délky vztahu sourozenců. Zahrnuti byli i nevlastní či adoptovaní sourozenci, dále také zdraví sourozenci, kteří se svým sourozencem s PAS přímo nežijí (například pokud sourozenec s PAS žije v institucionální péči). Typ PAS a úroveň funkčnosti nebyl nijak limitován, pokud projevy souhlasí s diagnostickými kritérii pro PAS podle DSM–V (American Psychiatric Association, 2022) nebo MKN 11 (World Health Organization, 2021). Sourozenci byli zařazeni i pokud jedinec s PAS má další komorbidity, jestliže PAS je hlavní diagnózou. Vyřazeny byly studie týkající se osob s Rettovým syndromem, vývojovými poruchami obecně či chronickými nemocemi.

##### **3.2.2 Jev zájmu**

Zařazeny byly studie zabývající se zkušenostmi zdravých sourozenců. Pro účely této práce je užíváno slovo „zdravý“ jako nepřítomnost PAS či jiné závažné neurologické diagnózy a slovo „zkušenosti“ jako hluboký subjektivní a osobní popis zážitků, perspektiv, postojů a přesvědčení účastníků.

##### **3.2.3 Typ studií**

Tato práce zahrnuje relevantní publikované i nepublikované kvalitativní studie, včetně závěrečných prací, konferenčních příspěvků, knih či jejich jednotlivých kapitol. Zařazeny byly i práce se smíšenou metodikou, pokud bylo možné oddělit kvalitativní data.

### **3.3 Vyhledávací strategie**

Vyhledávací strategie byla zaměřena na identifikaci publikované i šedé literatury. Bylo využito tří stupňové vyhledávání. Nejprve bylo provedeno předběžné vyhledávání v databázi MEDLINE s cílem identifikovat klíčová slova relevantních publikací. Tato klíčová slova byla využita pro vytvoření kompletní vyhledávací strategie, kterou naleznete v příloze č.1. Seznam zdrojů každé zařazené studie byl prohledán pro případné další relevantní studie.

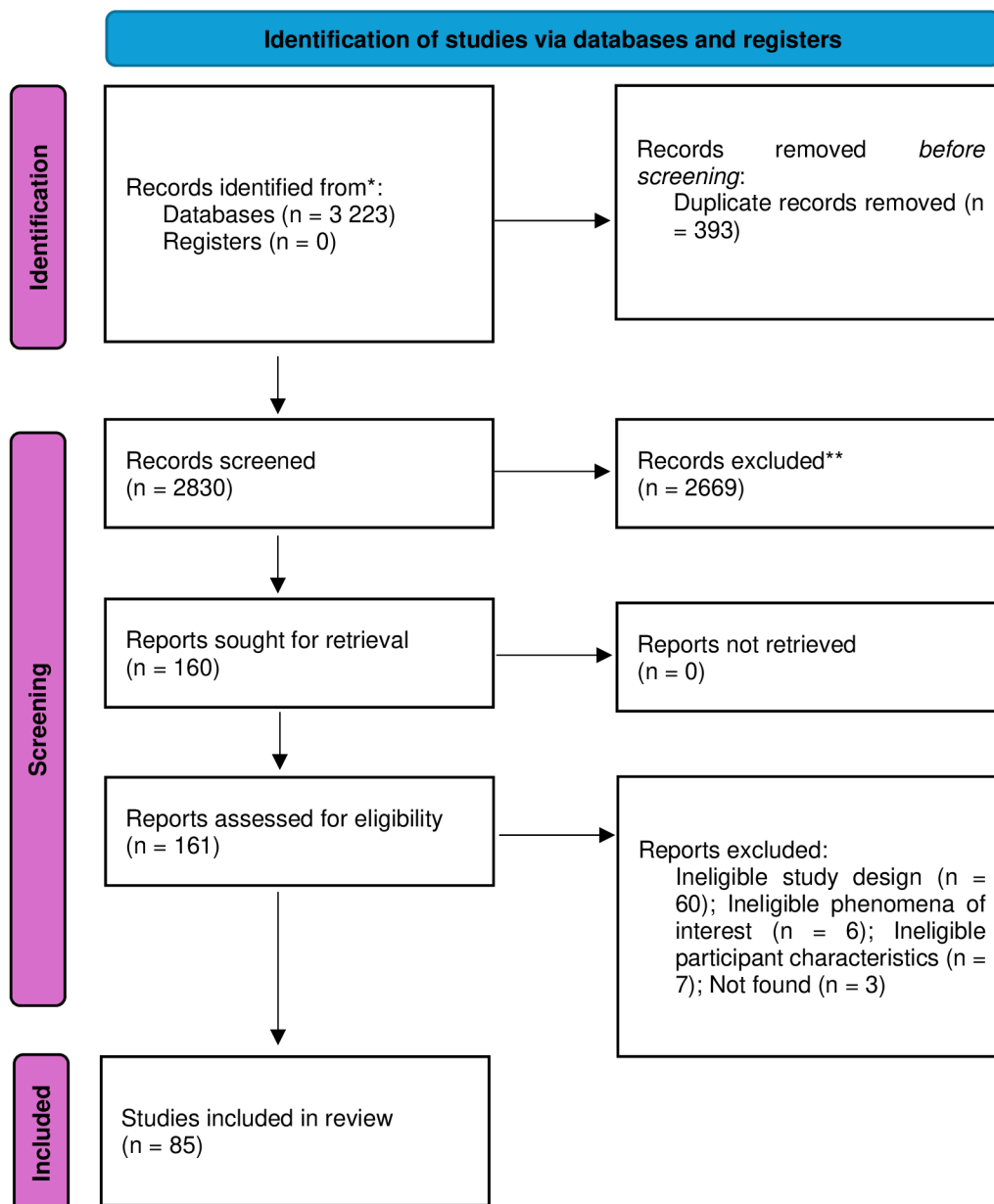
Vyhledávání bylo provedeno 4.7. 2023 a proběhlo v databázích MEDLINE, CINAHL, APA PsycINFO, SocINDEX, ERIC, Open Dissertations, ProQuest Central, Web od Science, SCOPUS a Google Scholar, ze kterého bylo staženo pouze prvních 100 záznamů z důvodu rychle se snižující relevance. Samostatně bylo provedeno vyhledávání 4.10. 2023 v databázi EMBASE. Ve vyhledávání nebyl omezen jazyk ani stáří publikace.

### **3.4 Výběr studií**

Všechny identifikované citace byly nahrány do citačního manageru Rayyan (Mourad et al., 2016), ve kterém se následně manuálně odstranili všechny duplikáty. Po odstranění duplikátů se zbylé záznamy nahrály do JBI SUMARI (Munn 2019). V tomto programu probíhal screening názvů a abstraktů. Následně zde probíhal i screening plnotextů, které byly podrobně pročteny a porovnány s našimi inkluzivními kritérii. Oba tyto kroky byly provedeny dvěma na sobě nezávislými hodnotiteli. Neshody mezi těmito dvěma hodnotiteli byli vždy řešeny diskuzí s třetím hodnotitelem. Výsledky vyhledávání a celého procesu screeningu jsou zobrazeny v PRISMA flow diagramu (Page et al., 2021) (viz. obr č.2).



Obr. č. 2: PRISMA flow diagram



### 3.5 Hodnocení kvality zařazených studií

U každé zařazené studie byla zhodnocena kvalita metodiky dvěma na sobě nezávislými hodnotiteli. Pro hodnocení se využil standardizovaný nástroj JBI critical appraisal checklist for qualitative studies (Lockwood et al., 2020), který obsahuje 10 metodologicky zaměřených otázek a uzavřené odpovědi ano, ne, nejisté, nedá se hodnotit. Neshody v hodnocení mezi hodnotiteli byly vyřešeny vzájemnou diskuzí či přizváním třetího hodnotitele.

### **3.6 Extrakce dat**

Pro extrakci dat byla vytvořena tabulka v Microsoft Excelu (viz tab. č. 1). Extrahována byla data o:

- Studii – autor, rok, země, výzkumná otázka, paradigma, metodika, etické povolení
- Účastnících studie – počet, věk, gender
- Sourozencích s PAS – druh PAS a komorbidity, délka vztahu mezi sourozenci

### **3.7 Syntéza dat**

Kvalitativní data byla syntetizována v JBI SUMARI za použití JBI přístupu pro meta – agregaci. Z extrahovaných dat byly vytvořeny kategorie podle tematické podobnosti, které byly dále dle JBI metodiky zpracovány do syntetizovaných výroků za účelem snazšího informování o výsledcích této studie a poskytnutí relevantních informací pro odborníky v praxi i další „stakeholdery“.

Tab. č. 1: Extrakce dat

<b>Autor rok</b>	<b>Země</b>	<b>Název</b>	<b>Výzkumná otázka/výzkumné cíle</b>	<b>Paradigma</b>	<b>Metody sběru dat</b>	<b>Pčet účastníků a jejich pohlaví</b>	<b>Věk účastníků</b>	<b>Druh PAS a komorbidity</b>	<b>Délka vztahu sourozenců</b>	<b>Etické povolení</b>
<b>Ajalan 2017</b>	Singapore	Siblings' Reflections on Having a Brother or Sister with Autism in Singapore	The purpose of this study is to explore the experiences of having a sibling with autism and to develop an understanding of the phenomenon in Singapore.	Phenomenology	Structured interview	3 males, 5 females	20–31 years	5 low functioning, 1 high functioning, 2 uncertain of the level	9–29 years	Review Board at The Chicago School of Professional Psychology
<b>Allgood 2010</b>	USA	The Perspective of Young Adults Siblings of Individuals with Asperger Syndrom and High Functioning Autism: an Exploration of Grief and Implications for Developmental Transition	1) How do young adult siblings describe their relationships with brothers/sisters with ASD? 2) What are the emotions expressed by adolescents and young adult siblings of individuals with ASD? 3) Do the emotions expressed relate to themes of grief? If so, have these feelings of grief impacted other areas of the individual's life?	Ethnography	Semi-structured interviews	3 males, 6 females	19–24 years	Asperger syndrome and higher functioning Autism	16–24 years	Not mentioned

<b>Angell 2012</b>	USA	Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders	1) What is the experience and impact of having a sibling with an ASD from the perspective of a typically developing child? 2) What type of support do siblings of individuals with ASDs perceive they need?	Grounded theory	Cross-case analysis, Interviews	6 boys and 6 girls	7–15 years	Not specified	6–14 years	Not mentioned
<b>Apkin 2016</b>	USA	Emerging Adults' Experience of Having an Older Sibling with High Functioning Autism	The purpose of this study was to explore the experiences of individuals in emerging adulthood who have an older sibling with Asperger's syndrome, or high functioning autism	Phenomenology	semi-structured interview	7 females	18–29 years	Asperger syndrome or high functioning Autism	18–29 years	Not mentioned
<b>Atkin 2014</b>	UK	Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings	Our qualitative findings explored siblings' perspectives on having a brother or sister with autism and specifically focused on how their relationships were negotiated and given meaning across the life course.	Constructivist, realist and essentialist	semi-structured interviews,	14 women, 7 men	25–67 years	"severe ASD + learning disabilities"	24–65 years	The Human Research Ethics and Governance Committee of The University of York
<b>Bachraz 2009</b>	Australia	Creating a Different Kind of Normal: parent and child	1) How do young children and their parents perceive sibling relationships within the family?	Not mentioned	case study-combining parent interviews, child interviews	3 girls	4–6 years	Not mentioned	4–6 years	Not mentioned

		perspectives on sibling relationships when one child in the family has autism spectrum disorder	2) Are sibling relationships altered by having a brother or sister with autism? 3) How do young children describe the experience of growing up in a family that includes a child with autism?		and naturalistic observations,					
<b>Benderix 2007</b>	Sweden	SiblingsT Experiences of Having a Brother or Sister With Autism and Mental Retardation: A Case Study of 14 Siblings From Five Families	The aim of this study was to describe siblings' present and past experiences of having a brother or sister with autism and moderate to profound mental retardation.	Not mentioned	Interviews, thematic content analysis	6 females, 8 males	5–29 years	ASD with moderate to profound mental retardation, major delay/lack of verbal language	5–11 years	The ethics committee of the medical faculty of the Lund University (LU 304–99)
<b>Benini 2022</b>	USA	A Phenomenological Study of the Lived Experiences of Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorder.	1) What are the perceptions of a typically developing child who has a sibling with ASD regarding their sibling relationships? 2) What do siblings of individuals with ASD describe as positive experiences in their interactions with their sibling with ASD and what	Phenomenology	semi-structured interviews	6 females, 4 males	10–17 years	Moderate to severe ASD, 1x attention deficit hyperactivity disorder, and anxiety	1–16 years	Institutional Review Board

			overall impacts have those experiences had on their lives? 3) What do siblings of individuals with ASD describe as negative experiences with their siblings with ASD and what overall impacts have those experiences had on their lives? 4) What type of supports do siblings of individuals with ASD perceive that they need?							
<b>Bishop 2012</b>	South Africa	The experiences of siblings of children with autism	What are the experiences of siblings of children with ASD?	Interpretive, constructivist	semi-structured interviews with siblings, open-ended questionnaires for parents.	3 males, 5 females	7-17 years	Not specified	6-10 years	Division of Research Development of the University of Stellenbosch (480/2010)
<b>Bland 2020</b>	UK	“He’s the best brother anyone could want and he should be really happy that he’s different”: Children’s experiences of having a sibling with Autistic Spectrum Disorder: an interpretative	1) What are children’s understandings of ASD? 2) What are children’s individual experiences of living with a sibling with ASD? 3) What supports, if any, would children like to help them with living with a sibling with ASD?	Phenomenology	Semi-structured interviews	3 female, 1 male	7-9 years	ASD with no additional disabilities/needs	7-9 years	School for Policy Studies Research Ethics Committee at the University of Bristol

		phenomenological analysis								
<b>Blanchard 2013</b>	UK	Experience of Family Members Living with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: Important Psychological Factors for Intervention	The current study begins to address a gap in this field by investigating, using qualitative methods, the experience of living in a family where there is a child with ASD, but from the perspective of both parents and siblings.	Phenomenology	in depth semi-structured interview	4 males, 2 females	11-15 years	3 Asperger's, 3 ASD Diagnosed between 5 and 24 months	We don't know precisely (age of ASD sibs are 9-14 years)	NHS research ethics committee England
<b>Blankenship 2015</b>	USA	Autism as an Ambiguous Loss: The Experience of Multiple Family Members	Better understand the effect that having a child with an ASD has on the family system, including ways that the child might impact parental, marital and sibling relationships	Phenomenology	semi-structured interviews	3 females, 1 male	11-20 years	Not mentioned	8-15 years	Not mentioned
<b>Buivydaite 2018</b>	Lithuania	Family Experiences Raising Children with Autism Spectrum Disorder in Lithuania (Chapter 7. Sibling Experiences of Having an ASD Child in the Family)	1) explore the potential risk and resilience factors in siblings of children with ASD; 2) understand the relationships and the dynamics between the siblings; 229 3) identify if there are any differences in the siblings' experiences based on the influencing	Not mentioned	semi-structured interviews	8 males, 7 females	11-25 years	5x mild, 5x moderate, 3 severe	5-22 years	the Central University Research Ethics Committee Medical Sciences division at the University of Oxford (Nr. R52782/RE001).

			factors of age, gender, and ASD severity; 4) understand how parents can support their TD children.							
<b>Burnham 2022</b>	Canada	How my life is unique: Sibling perspectives of autism	What are the lived experiences of siblings of children and youth on the autism spectrum?	Phenomenology	semi-structured interviews	4 females, 5 males	8-17 years	Not mentioned	8-13 years	the Brock University's research ethics board.
<b>Callaghan 2016</b>	UK	Growing up with autism: Experiences and perceptions of neuro-typically developing sisters	1) What are the experience of NTD sisters growing up with a sibling with ASD? 2) What do NTD sisters perceive are the positive and negative aspects of growing up with a CYP with ASD? 3) What are NTD sisters' experiences of family life, school life, and relationships with friends and the wider peer group? 4) How do NTD sisters perceive their relationships with siblings with ASD? 5) How do NTD sisters cope with, and adjust to, having a sibling with ASD? 6) What supports, or could support, the	Post-positivist and interpretative	Semi-structured interview	8 females	10-19 years	Challenging behavior of ASD sibling	8-19 years	Not mentioned



			wellbeing of sisters growing up with a sibling with ASD?							
<b>Carroll 2013</b>	UK	Children's Constructed Meanings of Sisterhood When an Older Sibling Has Autism	To advance our understanding of sibling relationships when one child has a disability, in this dissertation, I ask children to voice their perspectives, and share their experiences. I investigate how typical children construct meanings of sisterhood when their older sibling has autism.	Phenomenology	Semi-structured interview	4 females	9-12 years	Not mentioned	9-12 years	Not mentioned
<b>Carroll 2021</b>	USA	Sister-To-Sister: A Phenomenological Study of Women's Experiences of Having a Sister with Autism Spectrum Disorder Based on the Female Autism Phenotype	The purpose of this qualitative research study is to ascertain what new insights women with a sister who has ASD can provide regarding females with ASD, based on the theory of a female autism phenotype.	Phenomenology	Semi-structured interview	4 females	18-35 years	Aspergers' syndrome	Not mentioned	Not mentioned
<b>Chu 2023</b>	Malaysia	"Sometimes I Feel Grateful...": Experiences of the Adolescent	Our goal is to understand the challenges, coping strategies, and impact on	Not mentioned	Semi-structured interview	11 female, 3 male	12-18 years	Not mentioned	5-15 years	Not mentioned

		Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder in Malaysia	relationships for adolescent TD siblings growing up with siblings with ASD in a Malaysian context.							
<b>Corsano 2017</b>	Italy	Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder	The primary aim of this study was to extend the small body of evidence on this important, underresearched topic by describing and analysing the experience of growing up with a brother with an ASD in a sample of TD adolescent siblings.	Not mentioned	Semistructured interviews	9 males, 5 females	13–20 years	moderate – to low functioning ASD	12–17 years	designed and carried out according to the Ethical Code of the Italian Association of Psychology and the American Association of Psychology
<b>Cridlan 2016</b>	Australia	Families Living With Autism Spectrum Disorder: Roles and Responsibilities of Adolescent Sisters	This study investigates adolescent sisters' roles from the perspectives of multiple family members, to gain a multi-faceted and holistic understanding of family functioning.	Not mentioned	Interview	3 females	16–17 years	Asperger syndrome	13–15 years	the university's human research ethics committee
<b>Critchley 2021</b>	UK	A parent–sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can	1) To explore how family dynamics are impacted by a diagnosis of an ASD. 2) To explore the perception of the dynamic by	Phenomenology	semi-structured interviews	4 females, 4 males	18–40	ASD not specified, comorbidities : 5– non identified, 1–hypertonia, 1– learning difficulties,	10–31 years	Department of Ethics Committee at the University of York.

		impact family dynamics	understanding differential experiences from parents and neurotypical siblings to those with an ASD.					1– profound deafness		
<b>Day 2019</b>	Canada	Sibling Relationships and Autism Spectrum Disorder: A Different Relationship	What are the lived experiences of young adults who live with or lived with a sibling diagnosed with ASD in Saskatchewan?	Manen’s hermeneutic phenomenology	semi structured interviews, photo production	3 males, 2 females	2 late 20s, 3 early 20s	Not mentioned	Not mentioned	the University of Regina Ethics Review Board
<b>Dansby 2017</b>	USA	A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism	1) What are the overall experiences of siblings being raised with a child with an ASD? 2) How do NT siblings describe their emotional experiences to online peers? 3) How do NT siblings cope with the experiences of being raised with a child with autism?	Epistemology	gathering posts from online blogs written by siblings	65 participants	17–31 years	Not specified	Not mentioned	Not mentioned
<b>Diener 2015</b>	USA	Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength-	Our goal was to better understand the relationships between the children with autism and their siblings in the context of this strengths-based, family focused program.	Interpretative, participatory	semi structured interviews	7 female	7–14 years	6 – high functioning ASD, 1 – Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified	7–12 years	Not mentioned

		Based Program								
<b>Ellis 2013</b>	USA	The Experience of Being Raised with a Sibling with Autism Spectrum Disorder	The objective of this qualitative study was to develop a rich, in-depth understanding of individuals' experiences of being raised with a sibling with an autism spectrum disorder.	Not mentioned	Semi-structured interviews	6 male, 3 female	18-32 years	Not mentioned	At least 10 years	Not mentioned
<b>Erickson 2019</b>	USA	Autism Spectrum Disorder and the Sibling Relationship: A Phenomenological Study	1) What have typically developing siblings of children with a diagnosis of ASD experienced in their sibling relationship? 2) How has being a sibling of a child with ASD impacted the typically developing sibling's positive and negative affect and other aspects of daily life (i.e. family dynamics, social relationships)?	Descriptive phenomenology	Semi-structured interviews	4 females, 5 males	8-12 years	Not mentioned	at least 5 years	Not mentioned
<b>Fernandez-Ford 2003</b>	UK	Making Sense of Autism: An Interpretative Phenomenological Analysis of Siblings' Perceptions and Experiences of Autism	The aim is to discover how siblings' represent the concept of autism and describe the personal experience of having a sibling with autism through the analysis	Phenomenology	Semi-structured interviews	5 females, 7 males	11-16 years	11x severe learning disabilities, 2x ADHD, 2x Epilepsy, 1x Tuberos Sclerosis, 1x Aspergers syndrome	8-14 years	University of Surrey Advisory Committee on Ethics

			of semi-structured interviews.							
<b>Fleming – Richardson 2016</b>	USA	What Is the Life Experience of Growing Up with a Sibling with an Autism Spectrum Disorder?	What is the life experience of growing up with a sibling with an autism spectrum disorder?	Generic qualitative methodology	semi-structured interview	6 females, 2 males	20-40 years	Not mentioned	Not mentioned	the ethical guidelines of the Belmont Report
<b>Gaines 2013</b>	USA	Adolescent Girls' Experiences of Growing up With Brother Diagnosed On The Autism Spectrum	The purpose of this study was to develop a better understanding of adolescent girls experiences of growing up with a younger brother diagnosed on the autism spectrum.	Phenomenology	a semi-structured interview	6 females	14-18 years	2x Asperger's Disorder, 3x Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified, 1x Autism.	11-15 years	Not mentioned
<b>Gillatt 2007</b>	UK	Having a Brother or Sister with Autism: Children's Experiences of the Sibling Relationship.	1) What are children's perspectives on their relationships with their brother or sister with autism? 2) Are there positive aspects to the sibling relationship when one child has autism? 3) Are there negative aspects to the sibling relationship when one child has autism? 4) If so: What are the positive and	Grounded theory	semi-structured interviews	11 females, 4 males	6-13 years	Not mentioned	4-13 years	the Leicestershire Research Ethics Committee and the University of Leicester Ethics Committee

			negative aspects of such a sibling relationship? 5) Are there any unique aspects to the sibling relationship when one child has autism?							
<b>Gomez 2004</b>	Brasil	Autism: impacts on siblings	The objective is to investigate the impact of autism on the sibling with typical development.	Not mentioned	semi-structured interviews	14 male, 15 female	8-18 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Gorjy 2017</b>	Australia	“It's better than it used to be”: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition	this research aimed to explore how adolescent siblings of children with ASC view their life.	Constructivism, strengths-based perspective	semi-structured interviews	8 males, 3 females	12-17 years	5 – no comorbidities, 3 – intellectual delay, 1 – high functioning ASD, 1 – aspergers, 1 – ADHD	6-15 years	the University Human Research Ethics Committee
<b>Gorlin 2016</b>	USA	Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience	What is the lived experience of the family living with a child who has severe autism?	hermeneutic phenomenology	Unstructured interviews, family/home observations, field notes, and family lifelines	1 female, 21 male	Not mentioned	Severe according to Autism Functional Challenge Questionnaire	Not mentioned	Not mentioned
<b>Gray 2016</b>	USA	The Quality of Life of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder	1) How does this sample of typically developing siblings describe their own quality of life in regards to (a) interpersonal relations, (b) emotional well-being, (c) personal	Phenomenology	interviews	4 females, 5 males	7-17 years	not specified	Not mentioned	Not mentioned

			development, and (d) and social inclusion?							
<b>Hartmann 2012</b>	USA	Autism and its Impact on Families	What are the experiences of parents and siblings with a child diagnosed with autism?	Not mentioned	semi-structured interviews	6 females, 2 males – 4 of them are siblings	19–63 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Henders on–Rudling 2019</b>	USA	In the Shadow of Autism: A Collective Case Study on Life with a Sibling with Autism in a Military Family	1) How is the well-being of a typically developing child in a military family living on a military post impacted by having a sibling with autism in the home? 2) How does having a sibling with ASD impact the roles of the typically developing siblings in a military family who lives on a military post?	Interpretive and naturalistic approach,	Document analysis – timeline of life events that impacted their military family; Artifact Analysis: Photographs; Semi structured interviews	1 male, 3 females	14–19 years	Not mentioned	12–18	the Liberty University Institutional Review Board (IRB), the Department of Defense Educational Activities (DODEA)??
<b>Hennon 2013</b>	USA	The Sibling Experience: A Study on the Impact of Birth Order on Adolescents Who Have Siblings With Autism	This study explored the experience of growing up with a sibling with autism through the perspectives of adolescent siblings.	Grounded theory	Semi-structured interviews	4 males, 4 females	13– 18 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Hicks 2014</b>	UK	An Interpretative Phenomenological Analysis of adolescent	1) What are the thoughts and feelings of adolescent siblings who experience	Phenomenology	Semi-structured interviews	3 male, 3 female	14–17 years	Not mentioned	12–16 years	Ethical consent was obtained from Cardiff University

		siblings' experiences of aggression by a brother with Autism Spectrum Disorder, and their perceptions of their coping processes	aggression by their brother or sister with ASD? 2) What effective coping processes, if any, do adolescents perceive they engage in in response to their experience of aggression by their brother or sister with ASD?							Ethics Committee.
<b>Hinek 2019</b>	Croatia	Growing up with a brother diagnosed with autism spectrum disorder: The siblings' perspective	1) What are the adult siblings' experiences of living with a brother with ASD? 2) What are their perceptions of the received and needed support?	Not mentioned	Semi-structured interviews	4 male, 2 female	21-44 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Hwang 2010a</b>	Korea/UK	Honourable Sacrifice: A Visual Ethnography of the Family Lives of Korean Children with Autistic Siblings	This article presents the findings of a visual ethnographic study exploring the lives of nine children living with an autistic sibling in South Korea	Not mentioned	multimedia recorders to make video diaries of their everyday lives + sibling interpretation of visual data	5 female, 4 male	7-15 years	Not mentioned	6-15 years	English University ethics committee
<b>Hwang 2010b</b>	Korea/UK	Making the familiar strange and making the strange familiar: understanding Korean children's	It goes on to describe a visual ethnography of nine Korean children living with autistic siblings, exploring the ways in which autism was experienced and	Not mentioned	multimedia recorders to make video diaries of their everyday lives + sibling interpretation of visual data	5 female, 4 male	7-15 years	Not mentioned	6-15 years	Not mentioned



		experiences of living with an autistic sibling	conceptualised by non-disabled siblings.							
<b>Iannuzzi 2022</b>	USA	Challenges and Growth: Lived Experience of Adolescents and Young Adults (AYA) with a Sibling with ASD	The aim of this qualitative study was to explore the experiences of NT siblings from two perspectives: the siblings themselves as well as their parents.	Phenomenology	semi-structured interview	15 females, 5 males	13-24 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Ivey 2010</b>	USA	Dual Familial Roles: An Asperger's Syndrome Case Story	This case study examines the life experiences of one woman in Texas, who is not only a sibling of a brother with Asperger's Syndrome, but she is also a parent of a son with the same diagnosis.	Not mentioned	semi-structured interview	1 female	28 years	Asperger's Syndrome not official diagnosis?)	28 years	Not mentioned
<b>Jagla 2017</b>	Germany	Healthy Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. A Mixed-methods Pilot Study	Not specified	Not mentioned	Guideline-based interviews, the KINDLR instrument, the LARES questionnaire,	5 participants	12-15 years	Not mentioned	Not mentioned	Magdeburg-Stendal University of Applied Sciences
<b>Jamtaas 2018</b>	USA	Typically Developing: The Adolescents' Experience of Having a	Aim was to gain insight around the dynamics of TD siblings' experiences, as well as the unique obstacles that arise	Phenomenology	semi-structured interviews	2 males, 4 females	25-31	1x depression and attention deficit, 1x intellectual disability	24-30 years	Not mentioned

		Sibling with Autism	for TD siblings in adolescence.							
<b>Jensen 1992</b>	Canada	A descriptive study of the experiences of growing up with a sibling who has autism.	This study examines and describes the breadth of experiences of growing up in a family where a brother or sister has autism. The experiences of the siblings, their emotional responses, and their coping methods were studied.	Not mentioned	in-depth interview	3	approximately 12–17 years	not specified	At least 10 years	Not mentioned
<b>Keirseey 2016</b>	USA	Experiences of Neurotypical Siblings of Children with an Autism Spectrum Disorder: A Qualitative Exploration	1) How do neurotypical siblings feel impacted by their brother or sister with an ASD diagnosis? 2) How do neurotypical siblings perceive their relationship with the child diagnosed with ASD? 3) How do neurotypical siblings perceive their role and remaining relationships within the family? 4) What are the challenges of being a sibling of a child with an ASD diagnosis?	Phenomenology	semi-structured open-ended interviews	1 male, 6 females	13–17 years	2x Asperger's Disorder	Not mentioned	Not mentioned

<b>Kotolski 2015</b>	USA	The Lived Experience of Adults with a Sibling Diagnosed with Autism: Implication for Post Parental Care	What is the lived experience of adults with a sibling diagnosed with autism?	Phenomenology	Semi-structured one-to-one interviews	4 females, 1 male	24-28 years	1x seizure disorder,	18 – 26 years	Not mentioned
<b>Lemos 2022</b>	Brazil	Young people with autistic disorder, their mothers and siblings: family experiences and bioecological model	It was aimed to analyze the conceptions of young people with autism, their mothers and siblings about their family experiences.	Decriptive phenomenology	Semi-structured interviews	17 participants	4-16 years	Not mentioned	Not mentioned	Centro de Ciências da Saúde
<b>Liebman 2010</b>	USA	Exeptional families: Children's Perspectives on Living with a Sibling with a Disability	1) How do children understand having a brother or sister with a disability? 2) How do children express both short-term and long-term effects of living with a brother or sister with a disability?	Phenomenology, grounded theory	open-ended interviews	8 females, 4 males	10-20 years	1xPervasive Developmental Disorder with attention deficits and speech apraxia.,5x Aspergers syndrom	9-20 years	University of Pennsylvania ,
<b>Mascha 2006</b>	UK/ Greece	Preliminary Investigation of a Qualitative Method of Examining Siblings' Experiences of Living with a	The aim of the study reported here was to pilot such a method, and to assess its practical usefulness in identifying those aspects of having a sibling with autism which individual children find	Not mentioned	semi-structured interviews	10 females, 4 males	11-18 years	5 – moderate to low functioning autism, 3 – high functioning autism; 3 – Asperger's syndrome	Not mentioned	Not mentioned

		Child with ASD	rewarding and special, and also those aspects which they find painful and difficult to cope with.							
<b>Matthews 2023</b>	USA	The Perspectives and Experiences of Adult Siblings of Autistic Individuals	The purpose of this study was to gain a better understanding of the experiences of adult siblings of autistic individuals and how it has impacted their lives.	Phenomenology	semi-structured interviews	2 males, 11 females	21-30 years	5x nit specified ASD, 2x aspergers, 3x severe ASD, commorbidities: 1x Skraban-Deardorff Syndrome, 1x Apraxia, and general mental retardation	15-28 years	Not mentioned
<b>McNamara 2012</b>	USA	Siblings of People with Autism: The Experience of Non-Autistic Sibling	How do people describe the experience and personal impact of having a sibling with ASD?	Descriptive approach	semi-structured interviews	4 females, 1 male	19-37 years	Asperger's syndrom	17-36 years	the UBC Behavioural Research Ethics Board (BREB).
<b>McVicker 2013</b>	UK	The Sisters' Experience of Having a Sibling with an Autism Spectrum Disorder	The purpose of this qualitative study was to explore the experience of having a sibling with an ASD and to develop an understanding of the relationship experience from the typically developing siblings' perspective.	Phenomenology	Interviews, photographs, and drawings	5 participants	8-11 years	Not mentioned	Not mentioned	The Institutional Review Board for 'Antioch University New England

<b>Mehok 2017</b>	USA	A Grounded Theory Approach to Investigating the Sibling Relationship of Individuals with Autism Spectrum Disorder and Their Typically Developing Siblings	The purpose of this dissertation was to interview ten typically developing siblings of individuals with ASD.	Grounded Theory Method	interviews	5 males, 5 females	11–16 years	4 Pervasive Developmental Disorder–Not Otherwise Specified, 3 Autistic Disorder	Not mentioned	Not mentioned
<b>Mitchell 2017</b>	USA	We Band of Sisters and Brothers: Sibling Relationships and Autism Spectrum Disorder in Military Families	1) What was the experience of growing up in a military family with a sister or brother with ASD? 2) How does a sister or brother with ASD in the context of military life impact the sibling relationship over time?"	Phenomenology	interview	2 males, 3 females	21–33 years	1x aspergers syndrome + anxiety disorder	16–32 years	Institutional Review Board
<b>Mokoena 2022</b>	south Africa	Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder	Aims to explore South African neurotypical siblings' experiences of living with a brother or sister diagnosed with ASD	Phenomenology	semi-structured interview	8 females	19–25 years	3 – Level 1 ASD, 2 – Level 2 ASD, 3 – Level 3 ASD (DSM–5 criteria)	Not mentioned	by University of the Witwatersrand Human Research Ethics Committee (Non-medical).

<b>Molinaro 2018</b>	Canada	Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents	1) How is a family member affected by having a child with ASD in the family unit? 2) How does living with a child with ASD affect family functioning?	Phenomenology	semi-structured interviews	3	9-10 years	Not mentioned	Not mentioned	Ethics clearance was obtained from The University of Western Ontario ethics board.
<b>Morris 2023</b>	UK	A Comparison of Attitudes and Knowledge Towards Autism Based on Adult Sibling Experiences	What are the lived experiences of having an autistic sibling?	Not mentioned	The online questionnaire: series of free-text questions about experiences + quantitative questionnaires	6 males, 103 females	18-64	Not mentioned	Not mentioned	from the School of Education and Social Sciences, University of the West of Scotland.
<b>Mouzourou 2011</b>	USA	At home with disability: one family's three generations narrate autism	1) What do parents and other family members in the Economou (a pseudonym) family report as their experiences of living with and raising a child with a disability? 2) What is the impact of having a child with a disability in the Economou family? 3) What is the meaning of the disability experience in the Economou family?	Not mentioned	Semi-structured interviews, case study	3 males	12,10 and 6 years	Not mentioned	6-8 years	Not mentioned

<b>Moyson 2011</b>	Belgium	The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder	This study investigated how siblings of children with autism spectrum disorder describe and define their quality of life.	Phenomenology	in-depth phenomenologically based interviews	10 females, 7 males (15 families)	6–14 years	ASD 9x mild, 6x moderate impairments with no ID	Not mentioned	Not mentioned
<b>Nestheide 2005</b>	USA	What's It Really Like? A Qualitative Study of The Experiences of Siblings Of Children with Autism.	1) This study will investigate the personal experiences of siblings of children with autism to gain insights from the siblings themselves about the impact of autism on their social relationships. 2) participants will provide more internal information such as their understanding of autism and the feelings that they identify as related to having a brother or sister with autism.	Not mentioned	interview questionnaire	11 females, 10 males	6–15 years	Autistic disorder (DSM-IV)	6–14 years	Not mentioned
<b>Noonan 2017</b>	Ireland	Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders	It aimed to explore the experiences of these adults and use IPA methodology to draw out meanings of these experiences in the context of the wider family.	Phenomenology	in-depth semistructured interview	3 males, 5 females (6 families)	18–37 years	4x ASD moderate intellectual disability, 2x ASD mild–moderate intellectual disability	22–30 years	The participating university–based ethics committee and clinical services' ethics board (School of Psychology, Trinity)

										College Dublin)
<b>Oti-Boadi 2023</b>	Ghana	Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders	1) What are the experiences and impact of having a sibling with ASD from perspective of typically developing child? 2) What coping strategies do typically developing sibling adopt to manage their experience? 3) What do they perceive as a future of the sibling with ASD?	Not mentioned	Semi-structured interviews	5 males, 3 females	11-17 years	Not mentioned	10-16 years	Collage of humanities ethics committee at the University of Ghana (ECH 242/21-22)
<b>Pavlopoulou 2020</b>	UK	In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister	This study aims to report the methods and the results of a series of collaborative efforts between sisters of autistic children with additional learning disability, academic researchers and representatives of the sisters' local community.	Phenomenology	Group meetings, self-report, individual interview	11 females	13-14 years	ADS with learning difficulties	11-13 years	The Ethical Review Board and the board of Trustees of a local branch of the National Association of Parents and Friends of Autistic people in Southern Greece
<b>Pavlopoulou 2022</b>	UK	"I often have to explain to school staff what she needs". School	Specifically, this study explored the nature and impact of siblings' shared time at home	Epistemological approach	semi-structured photoelicitation interviews	8 males, 20 females	6-14 years old	Additional diagnoses were reported for five of the autistic	Not mentioned	Not mentioned



		experiences of non-autistic siblings growing up with an autistic brother or sister	during school term time, the nature and impact of siblings' shared time at school, and the levels of support that non-autistic siblings need/and or receive at school.					siblings, including Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) and Down syndrome.		
<b>Pavlopoulou 2019</b>	UK	'I don't live with autism; I live with my sister'. Sisters' accounts of growing up with their preverbal autistic siblings	"What is the living and lived experience of sisters growing up with an autistic preverbal sibling?"	Phenomenology	Semi-structured interviews	9 females	12-14 years	severe ASD	10-13 years	by University of London, Institute of Education Ethics Board.
<b>Petalas 2009</b>	UK	"I Like That He Always Shows Who He Is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder	The aim of the present study was to investigate, using a qualitative method based on phenomenology, the perceptions and lived experiences of typically developing siblings, in middle childhood, who were growing up with a brother with ASD.	Phenomenology	semi-structured interviews	3 male, 5 female	9-12 years	3 - ASD with ID (1 + ADHD); 5 - Asperger's syndrome.	Not mentioned	the University of Bangor Ethics Committee
<b>Petalas 2012</b>	UK	The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a	To identify the possible processes underlying differential outcomes in siblings of children with an	Phenomenology	Semistructured interviews	6 males, 6 females	14-17 years	9 - ASD + intellectual disability, 3 - Asperger syndrome.	Not mentioned	Bangor University ethics

		brother with autism spectrum disorder	ASD, Recent research points to characteristics of the child with an ASD, such as behavioural problems, that may negatively influence the emotional and behavioural adjustment of their TD siblings and the quality of their relationships							
<b>Preece 2010</b>	UK	Autism Spectrum Disorders, Family Life and Short Breaks: An Investigation Into the Experience of Family Life and Short Breaks of Families that Have Children with Autism Spectrum Disorders in English County.	1) What can we learn of whole families' experiences of living with ASD? 2) What can we learn of whole families' attitudes to and experience of short breaks? 3) What factors are associated by whole families with 'quality' within short breaks?	Critical realism	semi-structured interviews, observations, self-completed questionnaires, openended questions	4 males, 6 females	9-24 years	Not mentioned	9-16 years	The study complied with BERA Guidelines and with the University of Birmingham's Code of Conduct for Research
<b>Preece 2014</b>	UK	A matter of perspective: the experience of daily life and support of	Three main aims: 1) to identify the key themes within the narratives of	Not mentioned	Individual or family interviews	6 females, 4 males	9-24 years	high support needs, rated at 7/10 or higher on a dependence	8-16 years	the University of Birmingham and the county's

		mothers, fathers and siblings living with children on the autism spectrum with high support needs	mothers, fathers and siblings across these families; 2) to identify key factors emerging from the consideration of whole families' experience of living with autism; and 3) to consider the implications of these issues for research and practice.					scale (Robinson and Stalker 1990)		research governance board.
<b>Sage 2014</b>	USA	Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell	1) What were typically developing siblings' understanding of autism? 2) What were typically developing siblings' perceptions of their siblings with autism? 3) What were typically developing siblings' perceptions of their relationship with their siblings with autism?	Not mentioned	semistructured interviews, video recorded observation of siblings play	2 males	7 years	Not mentioned	4, 5 years	the Institutional Review Board at the University of Washington.
<b>Salucci 2015</b>	USA	The Adult Sibling's Experience of Aggressive Behaviors on Children with Autism Apectrum Disorder: A	The purpose of this study was to better understand the unique experiences individuals have growing up with a sibling who has ASD and displays aggressive behaviors towards others.	exploratory qualitative design	a semi-structured interview	5 males, 8 females	18- 37 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned

		Qualitative Study.	Using an adult sibling perspective, this research explored how the aggression impacted their childhood and the ways they felt that experience has influenced who they are today.							
<b>Shane 2014</b>	USA	A Qualitative phenomenological study: What Are The Lived Experiences of Young Adults With Siblings With Autism Spectrum Disorders?	“What are the lived experiences of young adults with siblings with autism?”	Phenomenology	semi-structured interview	1 male, 6 females	18-22	Not mentioned	5-21 years	Not mentioned
<b>Schmeer 2021</b>	USA	Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism	1) What is the quality of the sibling relationship between the non-autistic sibling and sibling with autism? 2) How does the relationship with a sibling who has autism influence the non-autistic sibling’s relationships with friends and family? 3) What kinds of support do non-autistic siblings of children with autism receive?	Not mentioned	interviews	10 males, 5 females	7-17 years	Not mentioned	Not mentioned	the University of Florida’s Institutional Review Board

<b>Spino 2015</b>	USA	The Psychological Impact of Living in a Family With an Autistic Sibling	The purpose of this phenomenological study presented in this dissertation was to explore and understand the psychological impacts on the family as well as the child and to elucidate how disabled children influence their nonautistic siblings positively and negatively.	Phenomenology	semistructured interviews	2 males, 3 females	21–48	1x bipolar disorder	17–48 years	Not mentioned
<b>Stream 2009</b>	USA	Buried Emotions: A Study about Siblings of Autistic Children	The purpose of this dissertation was to investigate the emotions and behaviors of siblings of children who have autism in Northern California.	Not mentioned	semistructured interviews	10 participants	6–10 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Torch 2013</b>	USA	Autism Heard Through the Lived Experiences of Siblings: A Participatory Action Research Approach	The purpose of this study is to provide a space to better understand the lived experiences of young adult siblings of individuals with siblings on the autism spectrum.	Phenomenology	interviews	2 females, 1 male	18–35 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Tozer 2013</b>	UK	Continuity, commitment and context: adult siblings of people with autism	The study, using semi-structured qualitative interviews, examined the relationship between	Broad narrative approach	semi-structured interviews	14 female and 7 male	25–67 years	ASD + severe learning disability	25–65 years	University of York Governance Committee

		plus learning disability	adult siblings, where one of them had autism, plus a severe learning disability.							
<b>Tozer 2015</b>	UK	‘Recognized, Valued and Supported’? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability	The study explored the nature of the relationship between adult siblings, where one of them had autism and severe learning disability, and the role of service delivery in facilitating this relationship.	Not mentioned	interviews	14 female and 7 male	25–67 years	severe autism plus a learning disability	24–65 years	University of York ethical approval
<b>Tsai 2018</b>	UK, Taiwan	Siblings’ experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom	We aimed to describe the experiences of mothers and typically-developing siblings of children with autism in two cultural contexts.	Phenomenology	Semi-structured interviews	6 males, 8 females	9–17 years	6x Asperger, 8x autism	5–14 years	School of Education ethics committee
<b>Underwood 2017</b>	UK	Exploring the Experiences of Typically Developing Siblings who have a Brother or Sister with Autism Spectrum Condition	How do typically developing, young adult siblings make sense of their experience growing up with a brother or sister diagnosed with ASC, and how does this interact with their education?	Phenomenology	Semi-structured interviews	5 females, 1 male	19–21 years	Severity of ASC – mild (2), moderate (2), severe (1), very severe (1). comorbidities : 1 ADHD, 1 physical disability + learning difficulties, 1 epilepsy + learning difficulties. 2	15–20 years	Ethical approval was obtained from the University of Southampton Ethics Committee (Appendix H)

								recently experienced depression.		
<b>Ward 2016</b>	USA	Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders	The primary purpose of this study was to learn from siblings their perception of life with a young person who has ASD. A secondary purpose was to examine interviews for differences according to sibling age, birth order, and gender.	Descriptive design	Semi-structured interview	11 females, 11 males	7-18 years	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned
<b>Wells 2022</b>	USA	Exploring Perceptions of African American and Mixed Race Black Adults Having a Sibling with Autism Spectrum Disorder	1) What are the perceptions of the ASD sibling relationship and how does that impact an individual's sense of self? 2) How do African American individuals perceive their sibling relationship with their ASD sibling and how did that impact the family dynamic? 3) How has their perception of their ASD sibling impacted their relationship with the sibling? 4) How do the	Not mentioned	interviews	5 males, 3 females	21-33 yeras	Not mentioned	5-31 years	Not mentioned

			individuals currently interact with their ASD sibling? 5) What was individual's perception of family dynamics, up to the current age?							
<b>Yacoub 2018</b>	Ireland	Impact of challenging behaviour on siblings of people with Autism	This study set out to gain the perspectives of siblings of individuals with ASD and ID and to learn about how their experiences growing up have impacted them. In particular, the impact of challenging behaviour on siblings was explored.	Not mentioned	in-depth interviews	11 participants	Not mentioned	Not mentioned	Not mentioned	the research ethics committee for Brothers of Charity



## 4 Výsledky

V této kapitole je nejprve shrnuto, jaké studie byly do této práce zařazeny, následně jsou zde popsány výsledky hodnocení kvality zařazených studií a nakonec jsou zde interpretovány výsledky tematické analýzy, které jsou rozděleny do 12 podkapitol.

### 4.1 Charakteristika zařazených studií

Při vyhledávání v databázích bylo identifikováno ..... studií. Po odstranění duplikátů a screeningu názvů, abstraktů i plnotextů bylo zařazeno 85 studií. Celý proces výběru studií je zobrazen v PRISMA flow diagramu (Page et al. 2021).

Převážná část zařazených studií je z amerického kontinentu (n=44), ostatní studie jsou z různých částí Evropy (n=29), Afriky (n=3), Austrálie (n=3) i Asie (n=2). 4 studie jsou mezikulturní (UK/Korea n=2, UK/Řecko n=1, UK/Taiwan n=1). Nejčastěji použitá metodika výzkumu byla interpretativní fenomenologická analýza (n=23). Použitá paradigmatika výzkumu byla fenomenologie (n=60), zakotvená teorie (n=4), konstruktivismus (n=2), etnografie (n=1), epistemologie (n=2), realismus (n=1) či pozitivismus (n=1). Dvě studie použili kombinaci více paradigmat. Atkin (2014) ve své studii zkombinovala realismus s konstruktivismem, zatímco Liebman (2010) využila fenomenologii s ukotvenou teorií. Zbytek studií (n= 34) nezmínilo žádné paradigma. Pouze u 45 studií je uvedený etický souhlas odpovědným orgánem (etická komise/univerzita). Všechny studie kromě jedné využili pro sběr dat rozhovory, které byly v některých případech doplněny dalšími metodami jako pozorování, analýza fotografií, videonahrávky, kresby, dotazníky či skupinová setkání. Studie Morris (2023) využila pro sběr dat online dotazníky s otevřenými otázkami.

Celkově bylo ve studiích zahrnuto 993 účastníků v rozmezí od 1 po 109 účastníků v jedné studii. Více jak polovina zdravých sourozenců byla ženského pohlaví (n=559, 60 %). U 8 studií nebylo pohlaví účastníků zmíněno. Věk účastníků se pohybuje mezi 4 roky a 67 lety, u dvou studií nebyl věk účastníků uveden. Délka vztahu mezi sourozenci byl od 4 do 65 let.

### 4.2 Výsledky hodnocení kvality zařazených studií

Hodnocení metodologické kvality zařazených studií bylo provedeno pomocí nástroje JBI critical appraisal checklist for qualitative studies (Lockwood et al., 2020). Tento nástroj obsahuje 10 metodologických otázek, které byly vyplněny 2 na době nezávislými recenzenty. Výsledky hodnocení všech studií jsou uvedeny v tabulce níže (viz. tab. č. 2.)

Otázka číslo jedna se zabývá shodou mezi paradigmatem a výzkumnou metodikou. Tato položka byla hodnocena jako „ano“ pouze u 26 studií, u 57 studií je tato položka hodnocena jako „nejasné“ a to hlavně z důvodu, že u mnoha z nich není paradigma uvedeno, nebo jen velmi nejasně. U 2 studií se paradigma s výzkumnou metodikou neshodovalo, tudíž tato položka byla hodnocena jako „ne“. Druhá otázka se zabývá shodou mezi výzkumnou metodikou a výzkumnými cíly a otázkami. U této položky má 65 studií hodnocení „ano“ a 20 studií hodnocení „nejasné“ z důvodu nejasného definování cílů či metodiky studie. Otázka číslo tři se ptá na jednotnost mezi výzkumnou metodikou a zvolenými metodami sběru dat. Zde je hodnocení u 67 studií „ano“, u zbylých 20 studií je hodnocení „nejasné“, opět z důvodu nejasného definování metodiky či metod sběru dat. Otázka číslo 4 je zaměřena na jednotnost mezi metodikou a způsobem analýzy dat. 64 studií má hodnocení „ano“ u této položky, 2 mají hodnocení „ne“ a 19 studií je hodnoceno jako „nejasné“. Otázka číslo pět je zaměřena na jednotnost mezi metodikou a interpretací výsledků studie. U této položky má 64 studií hodnocení „ano“, 19 studií hodnocení „nejasné“ a 2 studie mají hodnocení „ne“. Šestá otázka se ptá, zdali existuje ve studii tvrzení autora lokalizující do kulturního i teoretického kontextu dané problematiky. Tato položka se ukázala být nejvíce problematická ze všech. U 60 studií takové tvrzení úplně chybí, u 11 není úplně jasné a u 14 studií lze takové tvrzení bez obtíží dohledat. Sedmá otázka je zaměřena na to, zdali je ve studii uveden vliv autora na výzkum i obráceně. Tuto položku splnilo pouze 17 studií, u 10 nebylo tvrzení zcela jasné a u 58 studií se vůbec nedalo dohledat. Otázka číslo osm se týká adekvátní reprezentace účastníků a dostatečného množství jejich citací pro ilustraci zjištění. U této otázky je nejvíce studií ohodnoceno „ano“ a to přesně 78. Ze zbylých studií u 2 je hodnocení „ne“ a 5 je hodnoceno jako „nejasné“. Devátá položka se zabývá etickými kritérii výzkumu. Pro hodnocení „ano“ u této položky musela studie uvádět schválení příslušným orgánem, například univerzitní etickou komisí pro výzkum. U 62 studií byla tato položka ohodnocena jako „ano“, u 5 studií byla hodnocena „ne“ a u 18 studií byla hodnocena jako „nejasné“. Desátou a poslední otázkou se ptá, zdali závěry studie vyplývají z analýzy a interpretace výsledků. U 70 studií byla tato položka hodnocena jako „ano“, u 2 studií jako „ne“ a u 13 studií jako „nejasné“. Nejvíce studií tedy splnilo požadavek na dostatečnou reprezentaci účastníků a jejich výpovědi ( $n = 78; 92 \%$ ), naopak nejméně studií splnilo požadavek pro existenci tvrzení autorů, které je lokalizující do kulturního i teoretického kontextu dané problematiky ( $n = 14; 16 \%$ )

Tab. č. 2: Výsledky hodnocení kvality zařazených studií.

Author year	Q1	Q2	Q3	Q4	Q5	Q6	Q7	Q8	Q9	Q10
Ajalan 2017	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Allgood 2010	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Angell 2012	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	U	Y
Apkin 2016	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Atkin 2014	U	Y	Y	Y	Y	N	N	U	Y	Y
Bachraz 2009	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	U	U
Benderix 2007	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Benini 2022	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Bishop 2012	Y	U	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Blanchard 2013	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y
Bland 2020	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Blankenship 2015	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	U	Y
Buivydaite 2018	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Burnham 2022	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y
Callaghan 2016	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y
Carroll 2008	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y
Carroll 2021	U	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y

Chu 2023	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	Y
Corsano 2017	U	Y	Y	Y	Y	U	U	N	Y	U
Cridland 2015	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	U
Critchley 2021	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	Y	Y
Dansby 2017	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Day 2019	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	N
Diener 2015	N	U	Y	Y	Y	U	U	Y	N	Y
Ellis 2013	U	U	U	U	U	N	Y	U	U	Y
Erickson 2019	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y
Fernandez–Ford 2003	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Fleming–Richardson 2016	U	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	U	Y
Gaines 2013	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	U	Y
Gillatt 2007	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Gomes 2004	U	Y	Y	U	U	N	N	Y	N	N
Gorjy 2017	Y	Y	Y	Y	U	N	N	Y	Y	Y
Gorlin 2016	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Gray 2016	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Hartmann 2012	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	Y

Henderson 2019	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Hennon 2013	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Hicks 2014	Y	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Hinek 2019	U	U	U	U	U	N	N	Y	U	U
Hwang 2010a	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Hwang 2010b	U	U	U	U	U	N	N	Y	N	U
Iannuzzi 2022	U	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y
Ivey 2010	U	Y	Y	U	U	N	N	Y	Y	U
Jagla 2017	N	U	U	N	N	N	N	U	Y	U
Jamtaas 2018	Y	Y	Y	Y	Y	Y	N	U	U	Y
Jensen 1992	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y
Keirse 2018	U	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	U	Y
Kotolski 2015	U	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y
Lemos 2022	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Liebmann 2010	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Mascha 2006	U	U	U	U	U	N	U	U	U	U
Mattews 2023	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Mcnamara 2012	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y

Mevicker 2013	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Mehok 2017	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	U	Y
Mitchell 2017	U	Y	Y	N	Y	N	N	Y	Y	Y
Mokoena 2017	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Molinaro 2018	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Morris 2023	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	Y
Mouzourou 2011	Y	Y	Y	Y	Y	U	U	Y	N	Y
Moyson 2011	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	U	Y
Nestheide 2005	U	U	U	U	U	N	N	Y	U	U
Noonan 2018	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Oti–Boadi 2023	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Pavlopoulou 2019	Y	U	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Pavlopoulou 2020	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Pavlopoulou 2022	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Petalas 2009	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Petalas 2012	Y	Y	Y	Y	Y	U	Y	Y	Y	Y
Preece 2010	Y	Y	Y	Y	Y	y	N	Y	Y	Y
Preece 2014	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	Y

Sage 2010	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Salucci 2015	U	U	U	U	U	N	N	Y	U	Y
Schemer 2021	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	Y
Shane 2014	U	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y	Y
Spino 2015	U	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Stream 2009	U	U	U	U	U	N	N	N	U	U
Torch 2013	U	Y	U	U	N	N	N	Y	N	Y
Tozer 2013	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	U
Tozer 2015	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	U
Tsai 2018	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Underwood 2017	Y	Y	Y	Y	Y	N	Y	Y	Y	Y
Ward 2016	U	Y	Y	Y	Y	N	N	Y	Y	Y
Wells 2022	U	U	U	U	U	N	N	Y	U	Y
Yacoub 2018	U	U	U	U	U	N	N	Y	Y	U
% Y	31%	76%	79%	75%	75%	16%	20%	92%	73%	82%

### 4.3 Téma 1: Porozumění poruše autistického spektra

Zkušenosti zdravých sourozenců osob s PAS vytváří unikátní pohled na tuto poruchu. Mnoho sourozenců uvádí počáteční nedostatek porozumění PAS, který se postupně vyvíjí přibývajícím věkem a lepší dostupností informací. Počáteční zmatek často vyplývá z viditelných rozdílů v chování a komunikaci jejich sourozenců s PAS. Jeden z účastníků uvádí:

„When he was first diagnosed...I just didn't really get it because I was too young. Now that I've gotten older I understand it more.“ (Cridland 2015) Postupem času se sourozenci často snaží o PAS získat více informací, ať už prostřednictvím rodinných diskuzí, vlastního výzkumu nebo školních projektů, což jim pomáhá pochopit chování a potřeby jejich sourozenců: „My brother was diagnosed when I was about nine or ten. My parents told me (about autism) but they didn't really explain it in depth. I didn't really understand what autism was until I did a project for school (about it).“ (Ajalan 2017).

V získaných datech se projevovalo velmi rozdílné pojetí a pochopení PAS zdravými sourozenci. To se lišilo na základě různých faktorů. Těmi jsou například projevy sourozence s PAS, přítomnost agresivity ze strany sourozence s PAS, či přijetí a přístup rodičů při výchově. Mnoho sourozenců mluvilo o přijetí svého sourozence takového, jaký je: „I like him the way he is. He's my brother. I'd never make him normal because I knew him like this. And I can't imagine a brother any other way“ (Petalas, 2009). Často uvádějí, že je pro ně přítomnost PAS v rodině normální situací: „My brother has always been here...as far as I can remember, so it was a normal situation for me.“ (Hinek 2019) Pro jiné účastníky je pochopení jejich sourozence a zvládnutí odlišného či náročného chování spojeného s PAS plně výzev: „It's just, I mean, it's a bit annoying, and upsetting. I just, it's just bad. I just wish it wasn't me, who had been picked to have a disabled brother or sister, which is like upsetting.“ (Fernandez–Ford 2003).

Sourozenci ve studiích popisují autismus jako jinak fungující mozek (Liebnann 2010), postižení, kvůli kterému sourozenci nechápou sociální významy či sarkasmus (Benderix 2007, Liebman 2010), mají problém porozumět co jim chceme říci (Chu 2021, Burnham 2022) a také mají obtíže sami vyjádřit své myšlenky a pocity (Fernandez–Ford 2003, Blankenship 2015), nebo mají obtíže zvládat svůj vztek a frustraci (Bland 2020, Hartmann 2012). Účastníci také popisují zvláštní zájmy svých sourozenců s PAS, například ve studii od Shane (2014) jeden z účastníků popisuje: „He would sort things very meticulously and he would spend a lot of time sorting his cars or, or you know, like lining them up like perfect.“.

V některých studiích také účastníci říkali doporučení pro jiné sourozence či osoby v blízkém kontaktu s osobami s PAS. Mezi jejich nejčastější rady patří být trpělivý, snažit se jim porozumět, respektovat je a jejich projevy (Bland 2020, Mehok 2017, Keirse 2018).

#### **4.4 Téma 2: Pozitivní zkušenosti**



Zdraví sourozenci sdíleli mnoho pozitivních zkušeností a aspektů života s jedincem s PAS, často zdůrazňovali jedinečné aspekty svého vztahu, které jim přináší radost, smích a pevné pouto.

Společné aktivity jsou klíčovou součástí vzájemného vztahu. Mnoho zdravých sourozenců uvedlo, že se svým sourozencem hrají různé hry, během kterých zažívají spoustu legrace, což je motivuje trávit s nimi více času. Ve studii od Gray (2016) jeden ze zdravých sourozenců uvádí: „*He's funny to play with. He jumps around and laughs a lot.*“ Mimo to zdraví sourozenci často uvádí, že jejich bratři a sestry s PAS jsou nejen partnery ve hře, ale také důležitými zdroji podpory a učení: „*...he teaches me stuff sometimes, like with my homework erm, sometimes when he's good at it and I'm really struggling and Mum and Dad are busy, sometimes he'll come over and say 'that is that and so how to do that'.*“ (Bland 2020). Mnoho sourozenců uvedlo, jak jim jejich soužití se sourozencem s PAS pomohlo růst, rozvíjet empatii a ocenit jedinečné pohledy na svět. Jeden ze sourozenců řekl: „*I think my experience is kind of cool. I mean not everybody gets to have a brother or a sibling with autism or something. It's actually kind of nice and you learn something every day.*“ (McVicker 2013).

Někteří účastníci uvedli jako pozitivní zkušenost, že se jejich sourozenec s PAS cítí v jejich přítomnosti bezpečně a vyhledává je v náročných situacích: „*When we would go places... out in public...he would stand near me or hold my hand when he felt anxious or over stimulated. Knowing he felt safe with me were always positive moments for me.*“ (Mitchell 2017). Další pak uvedli, že ačkoliv byl jejich vztah v dětství složitý, nyní v dospělosti nacházejí společnou řeč díky sdíleným zájmům: „*We're definitely much better relationship wise in terms of we talk every day, she wants to hang out, we go get smoothies, or we have a dog we like to play with him together...So, we're on good terms now.*“ (Carroll 2021).

Pozitivní zkušenosti sourozenců osob s PAS ukazují, že tyto vztahy mohou být nejen výzvou, ale i zdrojem radosti, lásky a osobního růstu. Sourozenci se učí ocenit jedinečné kvality svých sourozenců s PAS, což přispívá k jejich vlastnímu pochopení a empatii.

#### **4.5 Téma 3: Nepříjemné zkušenosti zdravých sourozenců**

Sourozenci jedinců s PAS často zažívají řadu výzev a emocionálních dopadů kvůli chování a větším potřebám svého bratra nebo sestry. Tyto zkušenosti formují jejich každodenní život, ovlivňují jejich sociální interakce a mají vliv na jejich psychickou pohodu.

Jedním z nejrozšířenějších problémů, kterým sourozenci čelí, je nepředvídatelnost chování jejich sourozence: *“You just don’t know exactly when he’s going to be aggressive because it can come on at any time. You’re just on alert, you feel like, I feel, I dunno like you just have to be prepared, but you can’t be... It’s hard, you know, living like that.”* (Hicks 2014). Tento trvalý stav ostražitosti může vést k úzkosti a stresu, což ovlivňuje jejich celkovou kvalitu života.

Zdraví sourozenci popisovali velmi negativně prožívané situace, kdy se ze strany sourozence s PAS objevovala agresivita a násilné či sebepoškozující chování. Tyto incidenty často vytvářejí atmosféru napětí a strachu v domácnosti. Například jeden sourozenec uvedl: *“Every day he was attacking me. And every day he would hair grab and then smash your head into the wall.”* (Kotolski 2015). Takové zkušenosti způsobují nejen fyzickou, ale také psychickou újmu, která může přetrvávat roky. Agresivní chování se často projevuje i ničením domácích předmětů a osobního majetku, což přispívá k chaotickému domácímu prostředí. Jeden sourozenec popsal: *“Most days he’d be running around scribbling on the walls, pulling the curtains down, flooding the bathroom, putting toys down the toilet. It, it felt chaotic, yeah.”* (Tozer 2013).

Navíc sourozenci často zažívají sociální izolaci a stud kvůli chování svého bratra nebo sestry. Bojí se pozvat své přátele do svého domu, protože by mohli být svědky výbuchů jejich sourozence. Jeden sourozenec vysvětlil: *“I did have friends come over but not as often as I went to friends’ houses and I think it was because I knew there was a potential that they might see a tantrum or see something that was out of the ordinary for them. It stressed me out a little bit to be honest”* (Salucci 2015). Výlety a rodinné dovolené jsou často narušovány kvůli odporu nebo neschopnosti jejich sourozence vyrovnat se s novým prostředím. Například jeden sourozenec sdílel: *„...it comes to that day and we’re about to get out the door (to a vacation), Dylan goes, “I’m not going, I’m not going, I’m not going!” And we can’t do it anymore...so we miss out of a lot of activities.“* (Bland 2020).

Kromě toho mohou sourozenci bojovat s pocity zášti nebo ztráty kvůli tomu, že nemají „normální“ sourozenecký vztah. Jeden sourozenec uvedl: *„Sometimes, I really, really wish she would talk to me. Like sisters talk to each other... Sometimes I yell at my sister because I want her to fight back, to get in an argument with me.“* (Liebmann 2010). Tato touha po typické sourozenecké interakci je opakujícím se tématem mezi mnoha sourozenci dětí s PAS.

Celkově jsou popisované zkušenosti poznamenány množstvím fyzických, psychických i sociálních výzev. Nepředvídatelnost chování sourozence s PAS, neustálý stav ostražitosti a někdy až sociální izolace, které zažívají vyžaduje pozornost a podporu k zajištění lepší kvality života zdravých sourozenců.

## **4.6 Téma 4: Rozmanitost pocitů**

Zkušenosti sourozenců jedinců s PAS odhalují velkou rozmanitost emocí a pocitů. Tito sourozenci se často potýkají se směsí lásky, frustrace, studu, hrdosti a smutku, což všechno formuje jejich vztah k sourozenci s PAS, rodinné role i jejich osobní identitu.

### **4.6.1 Láska a pouto**

Mnozí sourozenci vyjadřují velkou lásku a silné pouto se svým sourozencem s PAS, často popisují svůj vzájemný vztah jako velmi blízký. Pro některé je toto pouto posíleno jedinečnými výzvami, kterým čelí společně, což podporuje pocit vzájemného porozumění.

*“My brother and I, we stay together all the time (smiles). Yes, we are like one. We stay together so much, we wake up at the same time, we brush our teeth at the same time. We are the kids of the house, you know... We love each other and we try to be united, this way our love grows every day.”* (Pavlopoulou, 2019)

### **4.6.2 Frustrace a hněv**

Naopak, sourozenci také často mluví o pocitech frustrace a hněvu, zejména když chování sourozence s PAS je náročné či agresivní. Jeden ze sourozenců uvedl pocity frustrace v situaci, kdy se svému sourozenci snaží pomoci:

*“He doesn't really recognize that I'm trying to help, he recognizes me as, as the one who he can let out his anger on I guess. It's hard because, like, I'm, I'm there trying to be the one who's trying to help.”* (Hicks, 2014)

### **4.6.3 Stud**

Stud je další častý pocit, zejména během náročného nebo sociálně nevhodného chování sourozence s PAS na veřejnosti. Tento stud může ovlivnit sociální interakce a sebevědomí sourozence.

*“I was so embarrassed ... Like, the tantrums and meltdowns. When you're in public or you go out to eat, and your brother has a meltdown, and everyone stares at your family, it's awful. You just want to hide.”* (Ellis, 2013)

#### **4.6.4 Hrdost a vděčnost**

Navzdory těmto výzvám mnoho sourozenců také vyjadřuje hrdost na úspěchy svého sourozence s PAS a vděčnost za jedinečné perspektivy, které přinášejí jim i celé rodině.

*“When I see her happy and I see her improving it makes me so happy. I don't know if other people get that sense of pride from their relationships with their brothers and sisters.”* (Salucci, 2015)

#### **4.6.5 Smutek a starost**

Smutek a starost jsou mezi sourozenci rozšířené, zejména pokud jde o budoucnost a sociální izolaci jejich sourozence s PAS. Ve výpovědích sourozenců se často objevovaly obavy o to, zda si jejich sourozenec najde přátele nebo bude schopen žít samostatně.

*“I don't know if it is worried or sad, but he does not have very many friends. He has never had a friend come over, or like most of his friends from school I know, because they are only 2 years younger than me, and I play with them sometimes. It makes me sad that he does not have more than a couple of friends.”* (Angell, 2012)

#### **4.6.6 Konflikt a závist**

Zdraví sourozenci také popisují pocity konfliktu a zášti, zejména když sourozenec s PAS dostává více pozornosti nebo zvláštního zacházení. To může vést k žárlivosti a pocitu nespravedlnosti.

*“I was like just cause he has autism now he must get things that I didn't get when I was his age—totally unfair, he should wait too.”* (Mokoena, 2022)

#### **4.6.7 Přijetí sourozence s PAS**

Nakonec většina zdravých sourozenců uvádí, že přijímá svého sourozence s PAS a stávají se jejich obhájci. Mnoho z nich chápe autismus jako nedílnou součást identity svého sourozence.

*“I simply like him for what he can do and love him because he is my brother. I don't want him to change. Autism is part of who he is. This is how he was born like that. It is an integral part of him; you cannot take it away.”* (Pavlopoulou, 2020)

Lze říci, že emocionální zkušenosti zdravých sourozenců jedinců s PAS jsou velmi rozmanité a komplexní. Tito sourozenci se pohybují. Jejich výpovědi zdůrazňují mnohostrannou povahu sourozeneckých vztahů v rodinách postižených autismem, což podtrhuje potřebu podpory a porozumění ze strany širší komunity.

## **4.7 Téma 5: vnímání jedinců s PAS**

Zkušenosti a postřehy zdravých sourozenců jedinců s PAS poskytují jedinečný pohled na to, jak jsou jedinci s PAS vnímáni jejich vlastní rodinou i širší společností. Toto vnímání odráží široké spektrum postojů a porozumění.

### **4.7.1 Vnímání zdravého sourozence**

Sourozenci s PAS jsou v jejich očích velmi kreativní, jedineční, inteligentní a obdarovaní. Mnozí zdraví sourozenci vyjadřují hlubokou náklonnost a obdiv ke svým sourozencům s PAS. Jeden z účastníků popisuje svou sestru takto: *„My sister has a talent for completing beautiful colour patterns. She loves detail and she will never give up till all coloured boxes or tiles look the same. She has an elegant taste in music and she absolutely concentrates on the sound of the bass or drums. She has a great memory and although she can't read she knows how to find her favourite CDs or videos.“* Pavlopoulou 2019

Ale jak již bylo zmíněno předtím, mít sourozence s PAS přináší i řadu výzev. Zdraví sourozenci popisují že jejich sourozenci s PAS mohou být velmi emocionální. Obtížně rozumí okolí, nejsou samostatní, mluví jen o svých zájmech. Dále jsou často frustrovaní, protože nedokážou s okolím komunikovat či mu rozumět, lehce se rozhodí a potom může situace přejít až do agresivního chování sourozence s PAS. Toto všechno vede k pocitům frustrace i na straně zdravých sourozenců: *"Sometimes they don't really understand what you are trying to tell them and also sometimes they get really angry because sometimes they can't express themselves. Like they know what they want to say but they don't know how to say it."* Bishop 2012

### **4.7.2 Vnímání přátel a vrstevníků**

Někteří přátelé zdravých sourozenců se jejich sourozencům s PAS vyhýbají, bojí se jich, myslí si o nich, že jsou „divní“ nebo mají nevhodné a nechápavé poznámky k sourozenci s PAS: *„One day a friend came over to play with me on the computer, but once he saw my brother was at home too, my friend said that he had to go home.“* (Moyson 2011) Strach z takové zkušenosti nebo už i prožitá podobná zkušenost v minulosti některé zdravé sourozence dovedla k tomu, že své přátele nezvou domů, nebo s nimi ani nesdílí že nějakého sourozence mají. Jeden ze

sourozenců sdílel: „*I know the anger and frustration...the inability to go anywhere or do anything with both parents, or have friends over, since the ones who know your brother are too scared to come and the ones who don't can't because they'll disrupt his routine.*“ (Dansby 2017)

Někteří zdraví sourozenci si naopak vybírají přátele právě na základě toho, jak zareagují na jejich sourozence s PAS. Schmeer ve své studii popsala zkušenost jedné z účastnic: „*She observed whether potential friends were accepting of her brother with autism and whether they acknowledged him when they visited, stating that “they're not a really good person if they can't accept everybody.”*“ (Schmeer 2021)

Část souzenců uvedla pozitivní zkušenost po seznámení přátel se sourozencem s PAS. Ve výpovědích se objevovalo lepší pochopení a přijetí ze strany přátel i zapojování do společných aktivit. Ve skupině přátel, kteří ho znají a rozumí mu už nikomu nepřijde chování sourozence s PAS „divné“. Jeden z účastníků uvádí: „*Almost all my friends have met my brother and they all, like, love him too, they think he's really funny and chill so it doesn't like, bother them and doesn't bother me having them over cause they have gotten to know him and they understand too.*“ (Blankenship 2015)

#### **4.7.3 Vnímání společnosti**

Sourozenci často zaznamenávají, že vnímání společnosti je plné neporozumění a stigmatizace. Mluví o zkušenostech, kdy nedostatek povědomí a akceptace vede k nevhodnému chování a mylným představám. Mnozí sourozenci cítí potřebu vzdělávat ostatní, aby podpořili inkluzivnější prostředí. Jeden ze souzenců uvádí: „*Most people who haven't grown up understanding autism don't know how to act around those with special needs.*“ (Morris 2023) Sourozenci dále uvádějí, jak se společnost a přátelé izolují od jejich rodiny právě protože nerozumí PAS a nevědí, jak je podpořit: „*It was hard to see my parents not be very well supported by their community, because I think their community of friends didn't have any experience with anyone on the autistic spectrum.*“ (Jamtaas 2018)

V sociálních situacích se zdraví sourozenci často setkávají s pocitem studu nebo frustrace kvůli reakcím veřejnosti na jejich autistické sourozence: „*I feel like people are judging me for what my brother's doing.*“ (Iannuzzi 2022)

V celku lze říci, že zdraví sourozenci často vyjadřují náklonnost ke svým souzencům s PAS a obdivují jejich jedinečné schopnosti a talenty. Na druhé straně, zdraví sourozenci často čelí výzvám spojeným s emocionálními a komunikačními obtížemi svých souzenců s PAS,

což může vést k frustraci a stresu. Vnímání ze strany přátel a širší společnosti bývá často plné neporozumění a stigmatizace, což může vést k sociální izolaci jak pro jedince s PAS, tak pro jejich rodiny. Tyto zkušenosti ukazují na potřebu zvýšeného povědomí a vzdělání společnosti o PAS. Podpora inkluzivního a empatického prostředí je klíčová pro zlepšení kvality života nejen pro jedince s PAS, ale i pro jejich rodiny.

## 4.8 Téma 6: Identita

Mít sourozence s PAS může významně ovlivnit identitu jedince i jeho pohled na svět. Mnoho sourozenců uvádí, že vyrůstání s bratrem či sestrou s PAS je naučilo být silnější a odolnější, což jim pomáhá překonávat náročné životní výzvy. Ve studii Preece (2010) jeden účastník popsal: *„It’s made me stronger inside because it’s given me something hard to cope with at a young age. So difficulties that I face later on will, I guess, be easier to get over...“*

Sourozenci často zmiňují, že díky svým zkušenostem se sourozencem s PAS rozvinuli větší míru empatie a porozumění vůči ostatním lidem, zvláště těm s různými druhy postižení: *„It’s definitely opened my eyes to a lot of things and made me think a little bit more empathetic when it comes to dealing with people who have autism or disabilities.“* (Matthews 2023) Mnoho sourozenců také uvádí, že jejich zkušenosti jim pomohly rozvinout větší trpělivost a péči o druhé, což se projevuje jak v osobním, tak v profesionálním životě. Jeden z účastníků uvedl: *„I think the thing that has changed the most about my feelings is the fact I’ve developed way more patience and understanding and not just with her but at work and with friends too and even people I don’t like (laughs).“* (Wells 2022)

Někteří sourozenci uvádějí, že jejich zkušenosti s PAS ovlivnily jejich volbu zaměstnání a životních cílů. Tito jednotlivci často cítí silnou potřebu pomáhat druhým a věnovat se profesím, které se zaměřují na podporu lidí s postižením. Jeden ze sourozenců uvedl: *„Everything—the person I’ve become, the...character I’ve become, the life path I’m choosing, the school I’d like to own, the difference I’d like to make—it’s all my brother.“* (Mokoena 2022)

Soužití s jedincem s PAS často vede k rozvoji síly, empatie, trpělivosti a smyslu pro péči o druhé. Sourozenci se učí, jak se vyrovnat s obtížemi, být chápavější k odlišnostem a často jsou inspirováni k tomu, aby se věnovali pomocným profesím. I přes náročné aspekty života s PAS se mnoho sourozenců shoduje, že tyto zkušenosti přispěly k jejich osobnímu růstu a pozitivně ovlivnily jejich pohled na svět.

## 4.9 Téma 7: Rodina

Přítomnost sourozence s PAS může mít velké dopady na fungování a dynamiku celé rodiny. Mnoho sourozenců vyjadřuje pocit zanedbávání a frustrace z nedostatku pozornosti rodičů. Například jedna účastnice zmiňuje, že její bratr s PAS často dostává hračky, zatímco ona jen občas: "*(I) Only ... sometimes ... only for Sam*" (Bachraz, 2009). Další respondenti popisují, že jejich rodiče mají občas tendence bagatelizovat jejich problémy: "*I remember having an argument with my mum during my A level exams and she said well, 'it's not important, I mean, [Brother's Name] can never take them so I don't know why you're stressing'*" (Underwood, 2017).

Častým tématem mezi zdravými sourozenci je nerovnost v pozornosti. Sourozenci se často cítí opomenuti ve prospěch svého bratra nebo sestry s PAS. Jeden sourozenec poznamenává: "*...he gets a lot more attention, like if Mum and I are sitting and talking he will come in and Mum will lose track of what we are talking about and focuses on him*" (Cridland, 2015). Tento pocit zanedbávání může vést k pocitu osamění a nedocenění.

Starší sourozenci často zmiňují, že byli nuceni dospět rychleji kvůli potřebě pomáhat s péčí o sourozence s PAS. Jedna respondentka popisuje svou zkušenost: "*because I was the eldest, I kinda did grow up a lot quicker than say my friends would have...as in like I was given a lot more responsibility...I was like a lot more mature...*" (Yacoub, 2018).

Opět se zde objevuje široké spektrum emocí od frustrace až po pochopení a adaptaci. Někteří sourozenci cítí zklamání a nespravedlnost, když jejich sourozenci s PAS dostávají od rodičů mírnější zacházení: "*if I do something, I get in trouble...If he hits me, he just gets sent to his room but he's usually in his room...So it's no different*" (Carroll, 2008). Jiné zkušenosti však ukazují na postupnou adaptaci a pochopení rodinné dynamiky, Například ve studii od Ajalan (2017) jeden účastník uvádí: "*It's a blessing in disguise in a sense as a family we've become closer. We understand, we are more compassionate, we have more empathy for others.*".

Někteří účastníci navíc uváděli, že občas se všechny své emoce snaží před rodiči zakrýt, protože je nechťejí ještě více zatěžovat. Jiní považují za normu, že se všichni přizpůsobí potřebám jejich sourozence s PAS. Někteří účastníci uvedli že své emoce potlačují, protože to po nich rodiče přímo vyžadují. Jena z účastnic se svěřila: "*When I [TD sibling] know there is something that I can't help or really make better, I don't really like to tell them [parents] because I know it will upset them more that they know that I am sad as well.*" (Tsai 2018).



Někteří sourozenci se zmínili o vlivu jejich staršího sourozence s PAS na výchovné styly rodičů. To následně může mít vliv například na jejich vztahy s vrstevníky. Jak uvedl jeden ze zdravých sourozenců: *"...having [my sibling] made my mom more overprotective, so that by the time when I was like 13 and 14, I still had to go out with an adult. Like I just wanted to go to the mall for the day, I had to have a parent with me until I was almost 15 and I never stood up to my mom about that. So, you know, there was strain with friends who had more freedom"* (Jamtaas 2018).

Zkušenosti se sourozencem s PAS také ovlivňují sociální život a mezilidské vztahy zdravých sourozenců. Někteří respondenti uvádějí, že výběr jejich životního partnera byl ovlivněn potřebou přizpůsobit se specifickým potřebám jejich sourozenců s PAS: *"I have had two serious relationships. They both knew all about autism and were kind of interested in my sister, and when they met her got along with her really well"* (Apkin, 2017). Tento fakt ukazuje, že přijetí a pochopení PAS může být klíčovým faktorem při budování pevných a trvalých vztahů.

Podpora širší rodiny může hrát významnou roli v adaptaci a celkové pohodě zdravých sourozenců. Například Hartmann (2012) uvádí: *"My Grandparents were always very helpful; they would watch me and my siblings. The rest of my extended family reacted just fine and are very accepting of my sister."* Takovéto zkušenosti ukazují, jak důležitá je podpora širší rodiny při zvládání výzev spojených s životem s osobou s PAS.

Přestože všechny tyto zmíněné výzvy mohou být náročné, mohou také vést k posílení rodinných vazeb, zvýšení empatie a pochopení. Podpora širší rodiny a otevřená komunikace v rámci rodiny jsou klíčové pro zajištění, aby se všechny děti cítily milované a podporované.

#### **4.10 Téma 8: Nadměrná zátěž**

Dalším tématem, které jsme syntetizovali ze studií je nadměrná zátěž zdravých sourozenců. Život sourozenců osob s poruchou autistického spektra je často poznamenán zvýšenou zátěží a zodpovědností. Mnoho těchto sourozenců se musí potýkat s náročnými úkoly a situacemi, které jsou nad rámec běžných povinností jejich vrstevníků.

Jednou z nejčastěji zmiňovaných zátěží je každodenní péče o sourozence s PAS. Mnoho sourozenců se musí starat o základní potřeby svých bratrů a sester, což často vede k omezení jejich vlastního času a svobody. Jeden sourozenec uvedl: *„I did a lot of the care giving...I've*

*helped probably almost every day since she's been born. A lot of the overseeing she ... still needs assistance with everything. It's like having a baby, an infant forever.*“ (Kotolski 2015).

Dále sourozenci osob s PAS často čelí omezením, která se týkají jejich sociálního života a osobní svobody. Často musí přizpůsobit své plány a aktivity potřebám svého sourozence, což může vést k izolaci a pocitům osamělosti. Účastník ve studii McNamara (2012) sdílel: *“With us it was just expected, you know, „you take care of Erin. You cancel all social plans“.*“ Někteří sourozenci popisují, jak péče o bratra či sestru s PAS ovlivňuje jejich dlouhodobé plány a kariérní rozhodnutí. Musí často volit mezi svými osobními ambicemi a potřebami své rodiny: *“ All these career decisions I had to make because of my family, whereas my friends have the liberty to move everywhere they want. ”* (Ajalan 2017).

Psychologická a emocionální zátěž související s péčí o sourozence s PAS je často nadměrná. Sourozenci se mohou cítit zanedbaní, přehlíženi nebo pod velkým tlakem, aby plnili roli pečovatele či mediátora v rodině. Jeden z účastníků popsal: *“Any time, let's say, I had a conflict in high school that was really emotional for me, if I were to bring that up with my parents, maybe 10 minutes into the conversation, my sister would be upset about something, and she would take the conversation away, and suddenly it would be, 'I hate myself' all over again. Because there was never enough time to hash out what I was feeling because my sister always needed to do that, so, um, I didn't feel like there was space for me to experience these things, so I just didn't experience them.”* (Carroll 2021) Mnoho sourozenců se musí ujmout zodpovědnosti, která je pro jejich věk neobvyklá. Často musí "dospět" dříve než jejich vrstevníci, což může ovlivnit jejich vývoj a vnímání vlastního dětství: *“I had to grow up a lot faster than my peers as I had a lot of responsibility at a young age, I didn't have time to go out with friends as I was looking after him.”* (Morris 2023).

Život sourozenců osob s PAS je často naplněn zvýšenou zátěží a zodpovědností, která má hluboký dopad na jejich každodenní život, sociální vztahy, kariérní rozhodnutí a psychologickou pohodu. Přímé výpovědi sourozenců ilustrují náročnost těchto situací.

#### **4.11 Téma 9: Péče o sourozence s PAS**

Předchozí kapitola mluvila o nadměrné zátěži a zodpovědnosti, které sourozenci osob s PAS čelí. V této kapitole se zaměříme na specifické aspekty péče, kterou zdraví sourozenci poskytují svým bratrům a sestrám s PAS.

Sourozenci často popisují, jak se podílejí na každodenní péči o své sourozence s PAS. Často vykonávají mnoho praktických úkolů, které by jinak vykonávali rodiče nebo pečovatelé. Tato pomoc zahrnuje vše od přípravy jídla po asistenci při hygienických činnostech a dohledu. Tyto činnosti jsou mnohdy časově náročné a vyžadují značnou míru trpělivosti. Jeden účastník uvedl: „*My brother has briefs, and I have to change him everyday. I have to get him drinks in the morning. I have to change him. I have to get him food. But it's very nice, even though it's hard work.*” (Erickson 2019) Kromě fyzické péče poskytují sourozenci také emoční podporu a často fungují jako mediátoři v náročných situacích. To pro sourozence není vůbec jednoduché, hlavně v situacích, kdy už nevědí, jak svému sourozcovi mohou pomoci: „*I would try to be brave and try to be strong but a lot of times it wouldn't help her stop so I would just feel so helpless...I wouldn't be able to stop the tantrum from happening so I would just let it run its course. I would have no idea what to do.*” (Salucci 2015)

Mnoho sourozenců uvádí že se o svého sourozence starají rádi. Avšak v některých případech to vyžaduje velké oběti a balanc mezi potřebami jejich sourozence a jejich osobním životem. Jeden ze sourozenců popsal: „*Watching Thomas and, just wanting to be I suppose to be there around to look after him, but not, also at the time perhaps not realizing that I needed to start my own, you know, sort my own life out.*“ (Tozer 2015) Někteří sourozenci uvádí pocit viny, pokud upřednostní své potřeby či zájmy před potřebami jejich sourozence a rodiny: “*I would say there were sacrifices. I would say at times it felt like a burden and it would create a lot of anger for me. Like damn it, I need to go do my stuff, and I don't feel like taking my brother for a drive. Oh, shit, and then the guilt.*“ (Spino 2015)

Zdraví sourozenci často uvádí, že kromě přímé péče o potřeby jejich sourozence s PAS se zároveň stávají jejich ochránci. Jejich přítomnost může pomoci zmírnit stresové situace a předejít eskalaci problémového chování: “*I was always a bit overprotective of Tobias when they went to dad's house. Neither of us had a great relationship with our father and he didn't agree with the ASD diagnosis, so I always felt like Tobias needed me more there.*” (Henderson 2019) Mnoho sourozenců se vidí v budoucnu jako primární pečovatelé o svého sourozence s PAS, vidí to jako své poslání. Tímto se však více bude zabývat kapitola budoucnosti.

Péče o sourozence s PAS vyžaduje značné množství času, energie a emocionálního nasazení. Zdraví sourozenci často přijímají role pečovatelů, ochránců a emočních podporovatelů, což může vést k pocitu nadměrné zodpovědnosti, ale také k pocitu uspokojení a smysluplnosti.

## 4.12 Téma 10: Copingové strategie

V této kapitole si představíme specifické strategie zvládání, které zdraví sourozenci vyvinuli na zvládnutí náročných situací. Tyto strategie zahrnují různé způsoby, jak zvládat stres, agresi a emocionální zátěž spojenou s životem vedle sourozence s PAS.

Jednou z nejčastěji zmiňovaných strategií je schopnost zdravých sourozenců předvídat chování svého sourozence s PAS a podle toho jednat. Tato dovednost umožňuje sourozencům lépe zvládat nepředvídatelné situace a minimalizovat konflikty. Jak popisuje jeden z účastníků: *"If you just see that same expression or body stance long enough each time before he gets angry you kind of clock that well he could kick off, it makes it feel like you can tell when it's going to happen, or well, when it could happen more. I mean there are plenty of times when it [the aggression] will just pop up but at least you can tell a bit when it's going to happen"* (Hicks 2014). Někteří účastníci se se vším vyrovnávají tím, že se snaží v náročných chvílích svého sourozence s PAS uklidnit nebo celkově převezmou pečovatelskou roli, aby měli vše pod kontrolou. Jeden z účastníků uvádí: *"I try to calm him down...I try to talk to him and like say he's my best friend and stuff, cause usually that just helps."* (Mehok 2017). Jednou z funkčních strategií je podle účastníků také plánování všech aktivit dopředu: *„...we have learned to be more on a schedule and to plan things out cause like that's what we have to do, we can't do things on the spot because it doesn't work that way."* (Blankenship 2015).

Další častou strategií je aktivní vyhýbání se konfliktním situacím. Zdraví sourozenci často hledají klidné místo, kam se mohou uchýlit a kde se budou cítit bezpečně. Tento únikový mechanismus jim pomáhá zvládat stres a emocionální zátěž: *"My room was my hideaway. I didn't spend near as much time in my room then as I do now because it's really only in the last three years that I've kind of realised that I can actually get away in my room."* (Gorjy 2017). Další příklady zahrnují únik do vlastního světa prostřednictvím uměleckých aktivit nebo koníčků, což pomáhá zdravým sourozencům nalézt vnitřní klid a vyrovnat se s obtížnými situacemi: *"I was into painting, drawing arty stuff and creative writing. I used to get lost in that sort of thing...it was about me and getting involved in something I could lose myself in"* (Callaghan 2016).

Sdílení zkušeností a emocí s přáteli nebo rodinnými příslušníky je další důležitou strategií, jeden z účastníků uvádí: *"I go to Mum, I tell Mum because then she'll do something about it... (but) sometimes Mum is the cause of my frustration so I go to my bestfriend and I just tell her about everything ...and I just say, "I can't deal with this"."* (Cridland 2015). Na druhou

stranu mnoho sourozenců uvedlo že o tom neradi mluví a raději si vše nechávají pro sebe: *"I just don't like talking about it ... I keep most of it to myself ... I am not someone who easily talk about how I feel."* (Bishop 2012). Zdraví sourozenci také často nacházejí útěchu a porozumění u lidí, kteří mají podobné zkušenosti: *"When I found out a classmate had a brother with an ASD I felt more at ease, because I could invite him home and I knew he understood me."* (Corsano 2017).

Čas a péče sám o sebe hraje klíčovou roli v životě zdravých sourozenců. Mnoho z nich nachází způsoby, jak se uklidnit a zlepšit si náladu prostřednictvím různých aktivit, jako je modlitba, relaxace nebo prosté trávení času o samotě: *"I use prayers as my strength and also focus on my education"* (Oti–Boadi 2023).

Strategie zvládnání, které používají TD sourozenci osob s PAS, jsou různorodé a často velmi individuální. Od předvídání chování a vyhýbání se konfliktním situacím až po sdílení zkušeností a aktivní účast na rodinném životě, všechny tyto strategie jim pomáhají lépe zvládat náročné situace a nacházet vnitřní klid. Tyto dovednosti nejen usnadňují každodenní život, ale také rozvíjejí schopnosti, které mohou být užitečné i mimo rodinné prostředí, jako je trpělivost, empatie a schopnost vyjednávat.

#### **4.13 Téma 11: Potřeba podpory**

V této kapitole se zaměříme na výpovědi zdravých sourozenců osob s PAS, které ilustrují jejich potřeby. Tyto výpovědi poukazují na různé formy podpory, které by mohly výrazně zlepšit jejich kvalitu života a psychickou pohodu.

Mnozí sourozenci vyjadřují potřebu emocionální podpory, kterou často postrádají kvůli zaměření rodičů na péči o sourozence s PAS. Jak říká jeden ze sourozenců: *"I don't really have anyone, because my mom usually goes to him [brother with ASD] and sits with him and talks to him and my dad's usually at work."* (Bishop 2012) Tato výpověď ilustruje izolaci, kterou mohou sourozenci cítit, a potřebu někoho, kdo by jim poskytl emocionální podporu.

Dalším významným aspektem je potřeba profesionální podpory a poradenství, kterého je pro tuto skupinu osob nedostatek. Někteří sourozenci zdůrazňují pozitivní dopady návštěvy terapeuta: *"It was scary for me at first, but going to counseling has been one of the best decisions I've made. It's helped tons with coping."* (Dansby 2017) Sourozenci často hledají rady a pomoc, jak se vyrovnat s náročnými situacemi, a profesionální podpora jim může poskytnout nezbytné nástroje pro zvládnání těchto výzev.

Setkávání s jinými sourozenci, kteří si prožívají podobou situaci, může být pro mnohé zdrojem velké podpory. Setkání a skupinové aktivity pro sourozence mohou vytvořit prostor pro sdílení zkušeností a posílení vzájemného pochopení: *"There 's a (Sib network) where I live, and they have meet-ups, so I was able to meet other siblings, and when I was there it was the first time I truly felt like I was understood and it was the most amazing experience in the world."* (Apkin 2017) Toto podtrhuje důležitost komunitní podpory a setkávání s ostatními, kteří mají podobné zkušenosti.

Sourozenci také často vyjadřují potřebu lepšího porozumění PAS a jeho dopadům na rodinný život. Informovanost může výrazně zlepšit schopnost sourozenců vyrovnávat se s náročnými situacemi. Tato potřeba zahrnuje jak formální vzdělávání, tak i praktické rady a informace, které mohou sourozenci využít v každodenním životě. Jeden účastník uvedl: *"Yes, I do think even if it was just like a brief understanding of kind of talking more about the spectrum that exists and talking about because yes, we know about it, but like seeing kind of the broader spectrum to be like, okay, it's so open that it's not this one size fits all diagnosis and kind of seeing that more at a young age I think would have been really good to see."* (Matthews 2023)

Sourozenci často potřebují čas a prostor pro sebe, aby se mohli věnovat vlastním zájmům a relaxaci. Tato potřeba může být zvláště silná v situacích, kdy péče o sourozence s PAS vyžaduje značné množství času a energie: *"It works for me to see my friends or have a chat with my cousin on a day that my brother has been out of control...Having a break helps me forget about it and then, in turn, when I am back home, I just act normal and fresh. I am happy to be around him again."* (Pavlopoulou 2019)

Sourozenci také vyjadřují potřebu konkrétních strategií a podpory při zvládnání náročných situací, jako je například agresivní chování nebo jiné krizové momenty: *"I definitely didn't know how to deal with her behaviors. At the beginning I would just want to fight back... It would've been nice to be taught how to handle those behaviors...an action plan of what we could do when she had her meltdowns."* (Salucci 2015)

Potřeby podpory zdravých sourozenců osob s PAS jsou rozmanité a komplexní. Zahrnují jak emocionální a psychologickou podporu, tak i potřebu informovanosti, komunitní podpory a konkrétních praktických nástrojů pro zvládnání každodenních výzev. Je nezbytné, aby rodiny, odborníci a komunity věnovali pozornost těmto potřebám a poskytovali sourozencům odpovídající podporu, aby mohli nejen zvládat své náročné role, ale také se osobně rozvíjet a prosperovat.

## 4.14 Téma 12: Budoucnost

V závěrečné kapitole této diplomové práce se zaměříme na téma budoucnosti péče o sourozence s PAS. Z výpovědí účastníků je patrné, že zdraví sourozenci se často cítí zodpovědní za péči o své sourozence s PAS: *"My career choice... is the number one thing. I know where I am going to be 10 years, 20 years from now...it's gonna be with him. That is for certain."* (Kotolski 2015).

Někteří účastníci uváděli že jejich sourozenec by mohl žít samostatně či ve skupinovém bydlení, což vnímají jako žádoucí vývoj. Jeden ze seourozenců uvedl: *„I'd love it if he found the place that he felt comfortable ... I would love it in 15 years if he is in a group home, settled."* (Kotolski 2015). Na druhou stranu někteří sourozenci si nepřejí, aby jejich sourozence s PAS byl v institucionální péči a dávají přednost tomu stát se primárními pečovateli: *"We have discussed this issue a lot. In my opinion, a group home placement is out of the question. I already said that AA would live with me in the future."* (Hartmann 2012).

Mnoho sourozenců vypovídá, že oni se jednou stanou zodpovědnými za svého sourozence s PAS: *"I know that one day I will most likely need to become the carer of my autistic sibling in the future."* (Morris 2023) Někteří z nich to však vnímají jako břímě a rádi by zařídili péči o svého sourozence jiným způsobem: *„...the one thing I am worried about and even my parents have told me before is that one day when they get older and they die off or pass away, umm, will I have to take care of him? I don't want to have to have that burden, but I mean, it depends how well my brother is doing.“* (Hennon 2013) Požadavek stát se primárním pečovatelem klade na sourozence mimořádnou emocionální a praktickou zátěž, která může vyvolávat pocity obavy a strachu: *„I was like he'll live with me forever...I'll take him in, he will be part of my little family, and he'll live in my house, he'll have his own room and all that, but that's not realistic. So I don't know, I am quite scared of the future.“* Yacoub 2018 Mnohdy pro sourozence bývá dobrý vztah s jejich sourozencem s PAS základním činitelem v rozhodování o budoucí péči. Jeden z mladších sourozenců uvedl: *"I get scared cos when he'll go to an older school he's going to get bullied and stuff and that scares me. But, I will always be there for him."* (Mascha 2006).

I pokud o svého sourozence s PAS nebudou přímo pečovat, stále se od zdravých sourozenců očekává, že se stanou finančně odpovědnými za svého sourozence s PAS a že zajistí adekvátní podporu. Jeden účastník popsal: *„I am aware of the fact that in the future that's going to come down to me so you kind of think about that for future sort of career prospects and things*

*like that you have to bear that in mind. And so it kind of dictates that fact that I do feel like um I need to do well and get a good job to support him as well as me..."* (Underwood 2017).

Závěrem můžeme konstatovat, že zkušenosti sourozenců jedinců s PAS jsou rozmanité, ale často se pojí s důrazem na rodinný závazek, vzájemnou podporu a nutnost přizpůsobení osobních životních či kariérních cest potřebám sourozence s PAS.

#### **4.15 Syntetizované výroky**

Při extrahování dat byly vytvořeny kategorie podle tematické podobnosti, které byly dále dle JBI metodiky zpracovány do čtyř následujících syntetizovaných výroků za účelem snazšího informování o výsledcích této studie.

1. Sourozenci osob s poruchou autistického spektra chápou toto postižení různými způsoby a na různých úrovních. Jejich porozumění ovlivňuje přijetí, vzájemné interakce a komunikaci a ovlivňuje jejich společný život. Vnímání poruch autistického spektra se může lišit i ve společnosti.
2. Zkušenosti sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra jsou spojeny s velkou škálou pocitů od nepříjemných zážitků, ztráty normality, zvýšené zátěže, vyšší odpovědnosti až po pozitivní sourozenecké zkušenosti.
3. Sourozenci osob s poruchou autistického spektra potřebují specifickou podporu, např. podpůrné skupiny... Jejich potřeby jsou ve větším riziku zanedbávání ze strany rodičů i odborníků.
4. Někteří sourozenci osob s poruchou autistického spektra chtějí být v budoucnu hlavními pečovateli, ale někteří z nich by si tuto profesi nevybrali, pokud by byly k dispozici kvalitní služby pro dospělé osoby s poruchou autistického spektra.



## 5 Diskuse

Cílem této práce bylo zjistit a porozumět zkušenostem zdravých sourozenců osob s PAS. Během tematické analýzy bylo identifikováno dvanáct témat, do kterých byly zařazeny citace od 928 účastníků celkem z 84 primárních studií.

Prvním tématem bylo porozumění PAS ze strany zdravých sourozenců. Sourozenci uváděli, že pro ně bylo pochopení PAS zpočátku náročné, hlavně pokud byli v mladém věku. Časem se ale o PAS dozvěděli více informací, získali více zkušeností a postupně mu začali i více rozumět. Někteří sourozenci uváděli že svého sourozence přijímají, jaký je, jiní zase říkali že to pro ně není nic zvláštního, protože je to něco, co znají celý život. Někteří účastníci měli obtíže s přijetím PAS a přáli by si, aby byl jejich sourozenec zdravý. Nakonec jsme si také shrnuli, jak sourozenci popisují projevy autismu u jejich sourozenců. V porovnání se dvěma již existujícími systematickými review se toto zjištění shoduje. Ve studii Leedham et al. (2019) účastníci uváděli přijetí svého sourozence s PAS a PAS samotného, někteří však uvedli že by si přáli, aby jejich sourozenec neměl autismus. Stejně výsledky uvádí i studie Watson et al. (2021) která uvádí že s přibývajícím věkem se u zdravých sourozenců zvyšovalo pochopení i přijetí PAS.

Druhým tématem byly pozitivní zkušenosti zdravých sourozenců. Účastníci sdíleli mnoho společných aktivit ať už to bylo hraní her, procházky či sledování pořadů. Mnoho z nich uvádělo že jejich společné chvíle jsou často radostné a plné smíchu. Někteří zmínili, že mají speciální rituály a hry, které jsou pro ně důležité a které posilují jejich vzájemné pouto. Účastníci uváděli, že díky jejich sourozenci s PAS získávají nové pohledy na svět a také se učí trpělivosti a empatii. Stejně tak Leedham (2019) ve své studii uvádí, že mezi sourozenci je pevné emocionální pouto, mnoho sourozenců zmínilo společně trávený čas smíchem a společnou hrou s jejich sourozencem s PAS.

Třetím tématem byly nepříjemné zkušenosti zdravých sourozenců jedinců s PAS. Zdraví sourozenci popsali řadu výzev spojených právě s jejich sourozenci s PAS, se kterými se pravidelně musejí potýkat. Často uváděli nepředvídatelnost chování jejich sourozence a celkový chaos v domácím prostředí. Nejnáročnější pro zdravé sourozence byly situace, kdy jejich bratr či sestra s PAS projevovali agresivitu, a to jak vůči předmětům, tak vůči sobě či přímo zdravému sourozenci. Strach z nepředvídatelného chování jejich sourozence s PAS některé sourozence i celé rodiny vede k sociální izolaci. Sourozenci vypovídají o tom, že se bojí zvát si kamarády domů, protože se za svého sourozence stydí, nebo se bojí negativní reakce

ze strany kamarádů. Dále také zmiňují narušení rodinných výletů či dovolených z důvodu náročné adaptace sourozence s PAS na neznámá prostředí. Kromě toho, někteří sourozenci popsali pocit ztráty běžného sourozeneckého vztahu a touhu po bližším spojení a interakci se svými sourozenci s PAS. Ve studiích Leedham et al. (2019) i Watson et al. (2021) autoři došli ke stejným závěrům. Sourozenci často popisovali chaotický a nepředvídatelný život se svým sourozencem s PAS. Být svědky agresivního chování či záchvatů vzteku pro ně byli velmi intenzivně a negativně vnímané, někteří sourozenci uvedli i pocity vzteku a viny, pokud k tomuto chování vedlo něco, co udělali oni.

Čtvrté téma se zabývalo rozmanitostí pocitů, které sourozenci uváděli ve svých výpovědích. Mnozí sourozenci mluvili o lásce a silnému poutu vůči svému sourozenci s PAS. Lásku ale často doprovázeli i pocity frustrace a hněvu, které se dostávají napovrch hlavně při náročném či agresivním chování jejich sourozence s PAS. Další z často popisovaných emocí je také stud, o kterém sourozenci mluvili hlavně v kontextu nevhodných projevů chování sourozence s PAS na veřejnosti. Dále se ve výpovědích vyskytovaly pocity smutku a strachu. Tyto pocity zdraví sourozenci spojovali se sociální izolací jejich sourozence s PAS, či se strachem o jejich budoucnost a schopnost samostatného života. V neposlední řadě zdraví sourozenci vypovídali o pocitu zášti a nespravedlnosti, zejména když sourozenec s PAS dostává více pozornosti nebo zvláštního zacházení. I přes to všechno sourozenci také popisovali lásku, hrdost na úspěchy svého sourozence s PAS a vděčnost za nové perspektivy, které jim do života přináší. Ve studiích Leedham et al. (2019) a Watson et al. (2021) autoři uvádí pocity hněvu, studu, strachu, sociální izolace, pocity vyhoření, ale na druhou stranu také hrdost a lásku vůči svému sourozenci s PAS.

V kapitole číslo pět jsme se zabývali tím, jak okolí vnímá jedince s PAS z perspektivy zdravých sourozenců a také jak oni sami vidí PAS. Zdraví sourozenci popisovali své sourozence s PAS jako velmi kreativní, jedinečné, obdarované a inteligentní, zároveň zmiňovali, že umí být také emocionální, obtížně rozumí okolí, a je pro ně náročné komunikovat, což u nich vede k frustracím. Navíc dokáží udržet rozhovor jen na určitá témata a nejsou vždy samostatní. Někteří přátelé zdravých sourozenců se jejich sourozenců s PAS bojí, nebo je odsuzují, myslí si, že jsou "divní" a občas mají nevhodné a nechápavé poznámky. Tyto reakce u některých sourozenců vedly ke strachu zvat své vrstevníky domů, či vůbec sdílet, že mají sourozence s PAS. Jiní přátelé zase dokáží být chápaví a přijímaví. Někteří účastníci uvedli, že si přátele vybírají právě na základě jejich pozitivní reakce na sourozence s PAS. Vnímání ze strany společnosti je ve většině případů zdravými sourozenci spojováno s negativními zážitky.

Setkávají se se stigmatizací, odsuzováním, nedostatkem povědomí a mylnými představami. Zdraví sourozenci popisují pocity sociální izolace ze strany společnosti i rodinných přátel. Toto téma se studiích Leedham et al. (2019) ani Watson et al. (2021) přímo nevyskytuje, mají však podobné výpovědi v rámci kapitol o přátelských vztazích. V obou studiích autoři uvádějí že sourozenci mají strach zvát si domů přátele, či se jim svěřit, protože cítí že by tomu jejich vrstevníci neporozuměli a mají strach z nevyžádané lítosti ze strany přátel. Dále také účastníci těchto studií vyjádřili vděčnost za porozumění a podporu jejich blízkých přátel, kteří jejich sourozence s PAS znají.

Šestým tématem byl vliv zkušeností se sourozenci s PAS na identitu zdravého sourozence. Mnozí sourozenci uvádějí, že je posílilo překonávání náročných životních situací, kterým museli čelit. Dále zmiňují že si rozvinuli vyšší míru empatie a porozumění vůči lidem kolem sebe, mají také větší trpělivost a tendence pečovat o druhé. Jejich zkušenost je často kariérně dovede ke zvolení pomáhající profese. Studie Leedham et al. (2019) a Watson et al. (2021) také uvádějí vyšší míru empatie a lepší porozumění, dále také zmiňují větší rozvinutí schopnosti copingu a kompromisu oproti běžné společnosti. Leedham et al. (2019) k tomu dodává, že mnoho zdravých sourozenců mělo vyšší míru resilience při náročných situacích a také soucit a trpělivost vůči ostatním lidem. Některé jejich skutečnost dovedla k tomu, že se začali věnovat osvětě společnosti s cílem zvýšit povědomí i pochopení PAS u ostatních lidí.

Téma sedm se zabývalo tím, jaký má PAS vliv na rodinu, výchovné styly rodičů, povinnosti a role zdravého sourozence. Jedním z hlavních témat je nedostatek pozornosti pro zdravé sourozence ze strany rodičů a také její nerovnost mezi sourozenci. Zdraví sourozenci uvedli že s často cítí opomenutí právě ve prospěch potřeb jejich sourozenců s PAS. Někteří účastníci také uváděli, že rodiče občas mají tendence bagatelizovat jejich obtíže. Starší sourozenci uváděli že byli často nuceni rychleji dospět a přebrat v domácnosti a v péči o sourozence větší zodpovědnost, než je běžné u jejich vrstevníků. Někteří sourozenci také uváděli že rodiče mají mírnější přístup k jejich sourozenci s PAS. Dále účastníci popisovali, jak jejich sourozenec s PAS zasáhl i do výběru jejich životního partnera. Účastníci hledali osobu, která jejich sourozence s PAS přijme, bude mít rád a případně bude ochoten se jednou stát spolu-pečovatelem. V souladu se zjištěními v této práci Leedham et al. (2019) popisuje že je na sourozence rodiče kladou jiné nároky a očekávání než na jejich sourozence s PAS, Jejich vlastní potřeby a přání jsou upravovány dle potřeb jejich sourozence s PAS a někdy dokonce ignorovány. Watson et al. (2021) dodává že zdraví sourozenci často nemají tolik pozornosti od rodičů jako jejich sourozenci s PAS.

Témata osm a devět se částečně prolínají. Osmé téma se věnuje nadměrné zátěži zdravých sourozenců a deváté téma se blíže věnuje jejich roli pečovatele o sourozence s PAS. Jak již bylo zmíněno sourozenci musí často rychleji dospět, aby mohli pomáhat s péčí o jejich sourozence s PAS. Mnoho sourozenců uvedlo že je musí starat o základní potřeby jejich sourozence s PAS, jako je stravování či pomoc s osobní hygienou, což vede k omezení jejich vlastního času. Zdraví sourozenci často musí přizpůsobovat své plány a aktivity potřebám jejich sourozence s PAS, a to jim zasahuje do sociálního života a může vést k sociální izolaci a osamělosti. Zdraví sourozenci uváděli že se cítí být pod velkým tlakem, aby plnili roli pečovatele. Mnoho sourozenců uvádí že se o svého sourozence starají rádi. Avšak v některých případech to vyžaduje velké oběti a balanc mezi potřebami jejich sourozence a jejich osobním životem. Zdraví sourozenci navíc kromě péče o sourozence s PAS často přebírají roli jejich ochránce, a to jak před psychickou tak fyzickou bolestí. Tuto roli přebírají kvůli obavám o jejich zranitelnost, bezpečí a možné negativní reakce okolí či šikanu. Obě studie Leedham et al. (2019) i Watson et al. (2021) také uvádějí u sourozenců nadměrnou zátěž a zodpovědnost v porovnání s jejich vrstevníky. Studie Leedham přímo popisuje roli příbuznou rodičovství (parenting), kdy sourozenci podporují jedince s PAS v sebeobsluze, pomáhá jim s přípravou do školy, a poskytují emocionální o finanční podporu celé rodině. Oba autoři také uváděli, že sourozenci mnohdy chtějí ulevit rodičům od jejich zátěže.

V desáté kapitole jsou popsány copingové strategie, o kterých mluvili zdraví sourozenci. Jendou z nejčastěji zmiňovaných strategií je naučit se předvídat rizikové situace a chování sourozence s PAS, což jim umožňuje včas reagovat a minimalizovat výbuch vzteku a agresivní chování. Někteří účastníci uvedli že jejich copingovou strategií je převzít aktivní roli v péči o svého sourozence s PAS. Další častou strategií je odchod od konfliktu, sourozenci popisují že jsou do svého pokoje nebo se sami projít, aby nemuseli být svědky vzteku a agresivity jejich sourozence. Další sourozenci uvedli že své emoce filtrují skrze umělecké aktivity. Zdraví sourozenci uvádějí, že většinou pomáhá mít někoho, kdo si vás jen vyslechne. Často jim pomáhá mít někoho s podobnou zkušeností, kdo jim rozumí a komu se mohou svěřit, jako například jiný sourozenec jedince s PAS. Klíčovou roli také hraje péče sám o sebe. Ve studii Leedham et al (2019) účastníci uváděli jako své copingové strategie například trávení času o samotě či s přáteli, cvičení nebo ujmoutí se aktivní role ve výchově sourozence s PAS. Studie Watson et al. (2021) zmiňuje že zdraví sourozenci měnili své chování, aby se aktivně vyhnuli konfliktu se sourozencem s PAS, někteří sourozenci se uzavírali do sebe či uvedli zneužívání návykových látek.

Jedenácté téma se zabývá potřebou podpory zdravých sourozenců osob s PAS. Sourozenci uvádějí že jim chybí někdo, kdo by jim poskytl emocionální podporu, protože jejich rodiče ně nemají čas. Dále sourozenci uvádějí potřebu profesionální podpory a poradenství, kterého je ale pro tuto cílovou skupinu nedostatek. Sourozenci, kteří mají s takovou podporou zkušenosti uvádějí, že to bylo velmi nápomocné, hlavně při vytváření copingových dovedností. Další fungující metodou podpory jsou skupinová setkání a aktivity sourozenců jedinců s PAS, kde mají zdraví sourozenci prostor pro vzájemné sdílení a pochopení. I přes to, je tato podpora ve většině zemí nedostatečná, či úplně chybí. Někteří sourozenci uváděli, že by jim velmi pomohlo, kdyby společnost měla o PAS a jejím dopadu na rodinu větší povědomí, zdůrazňují tím důležitost osvěty a vzdělávání společnosti. Stejně tak ve studii Leedham et al. (2019) sourozenci vyjadřovali přání mít podporu i mimo rodinu a přátele, například v podobě podpůrných skupin či psychologa, ale z různého důvodu tuto možnost nemají. Ti, kteří mají možnost sdílet své zkušenosti s někým v podobné situaci říkají, že je dobrý pocit mít někoho, kdo je chápe. Někteří sourozenci uvedli pocity viny a selhání při uvažování nad vyhledáním podpory.

Dvanáctým a posledním tématem této diplomové práce se zabývá budoucností zdravých sourozenců i jedinců s PAS. Mnoho účastníků uvádělo že se cítí být v budoucnu zodpovědní za péči o jejich sourozence s PAS. Toto je pro některé vnímáno jako poslání, pro jiné je to naopak spíše břímě. Někteří uvádějí, že by jejich sourozenec s PAS mohl žít samostatně či ve skupinovém bydlení, pouze s lehkou podporou jejich zdravého sourozence, jiní si toto nepřejí a plánují stát se primárními pečovateli. Někteří sourozenci také uvádějí že by rádi svého sourozence umístili do kvalitní podpůrné sociální služby, ale jejich reálná kvalita je velmi tristní, a proto se o sourozence s PAS musejí starat sami. Požadavky stát se v budoucnu zodpovědnými (ať už v péči, či finančně) za svého sourozence s PAS v některých sourozencích vzbuzuje nadměrný stres a pocity strachu. Mnohdy při rozhodování se, zdali budou primárními pečovateli rozhodují také projevy sourozence s PAS a jejich vzájemná blízkost. Ve shodě s tímto zjištěním studie Leedham et al. (2019) uvádí, že někteří sourozenci plánují podporovat a pečovat o svého sourozence i během dospělosti, pro některé z nich to je ale vnímáno jako zaměstnání. Někteří vyjádřili obavy vybalancovat vlastní život s péčí o jejich sourozence s PAS. Uvádějí také obavy z nízké dostupnosti kvalitních služeb, které poskytují péči osobám s PAS.

Z výsledků této práce jednoznačně vyplývá, že sourozenci jedinců s PAS zažívají nadměrnou zátěž a potřebují odbornou podporu, které se jim nedostává, zejména u nás v ČR,

ale také v zahraničí. Je třeba, aby začalo vznikat více podpůrných skupin, kde se mohou zdraví sourozenci setkávat a trávit spolu čas, ať už volnočasovými nebo terapeutickými činnostmi. Dále je dle výpovědí účastníků zřejmé, že se musí zlepšit kvalita i dostupnost poskytovaných služeb pro osoby s PAS, která by rodinám ulevila od nepřetržité péče a nadměrného stresu. Důležité je také dále vzdělávat společnost o problematice PAS a jejím vlivu na rodinu, aby méně docházelo k odsuzování a stigmatizaci těchto rodin.

Nakonec je také důležité zmínit, že podle výsledků hodnocení kvality zařazených studií, existující primární výzkum v této oblasti má velké metodologické nedostatky. Dvě z položek nesplnilo více jak 50 studií a u pěti studií jsme museli hodnotit, že nebyly provedeny podle žádných etických pravidel, nebo žádná využitá pravidla či schválení autoři alespoň neuvedli. Často se vyskytují nejasnosti ohledně využití metodiky a metod využitých ke sběru dat. Mnoho studií také vůbec neuvedlo ani nedefinovalo paradigma, podle kterého výzkum provádí. Nutno říci, že zařazené disertační práce byly mnohdy kvalitněji metodicky provedené nežli publikované články. Při vytváření nových primárních studií by se proto měli autoři zaměřit právě na tyto položky.

## **6 Reflexe silných stránek a limitů této práce**

Mezi silné stránky této práce patří velmi rozsáhlé vyhledávání v mnoha databázích. Studie nebyly omezeny ani jazykem ani dobou vyhledávání. Oproti dvěma již existujícím systematickým review jsme zařadili navíc i šedou literaturu. Na studii jsem pracovala v rámci týmu, který zahrnoval nejen speciální pedagogy, ale také se Českými i zahraniční odborníky na výzkum a syntézu důkazů (doc. Mgr. Jiří Kantor, Ph.D.; PhDr. Miloslav Klugar, Ph.D.; Véronique de Goumoëns; Dr. Zachary Munn). Zjištění této diplomové práce jsou bezprostředně využitelné a potřebné. Výsledky této práce budou publikovány do zahraničního impaktovaného vědeckého časopisu JBIES, a tak na základě nich může začít vznikat kvalitní podpora pro sourozence s PAS, a to nejen v České republice ale i v zahraničí.

Mezi limity této diplomové práce patří fakt, že podle výsledků hodnocení kvality zařazených studií, existující primární výzkum v této oblasti má velké metodologické nedostatky. To následně vede i ke snížení kvality a důvěryhodnosti výsledků tohoto systematického review.

## 7 Závěr

Tato práce se zaměřila na prohloubení poznatků o zkušenostech zdravých sourozenců jedinců s PAS a následně porovnávala výsledky s existující literaturou na toto téma. Práce byla provedena podle metodiky JBI pro kvalitativní systematická review. V rámci tematické analýzy bylo identifikováno 12 tematických okruhů, které vyplynuly z citací účastníků.

První téma se zabývalo porozumění PAS ze strany zdravých sourozenců, kde jedinci uvádějí, že svého sourozence přijímají takového jaký je, nebo že je pro ně přítomnost PAS běžnou situací. S přibývajícím věkem se postupně zvyšovalo jejich pochopení a přijetí jejich sourozence s PAS. Nakonec jsme si také shrnuli, jak zdraví jedinci popisují projevy PAS u jejich sourozenců.

Druhé téma popsal pozitivní zkušenosti sourozenců, jejich společné aktivity, hry a jedinečné pouto. Třetím tématem byly nepříjemné zkušenosti zdravých sourozenců, kde jedinci popisovali chaos, nepředvídatelné chování, agresivní projevy a výbuchy vzteku jejich sourozenců s PAS, také zde uváděli málo pozornosti od svých rodičů, pocit ztráty a osamělosti.

Čtvrté téma se zabývalo širokou škálou pocitů, které sourozenci popisovali. Nejčastějšími z nich byla láska, frustrace, hněv, smutek, strach, nespravedlnost, závist a hrdost.

Páté téma popisovalo vnímání jedinců s PAS z perspektivy jejich zdravých sourozenců. Zde sourozenci uváděli strach a odsouzení ale i přijetí a podporu ze strany přátel a vrstevníků. Ve společnosti se sourozenci většinou setkávají se stigmatizací a nedostatkem povědomí o PAS.

Šesté téma se zabývalo vlivem zkušeností zdravého sourozence na jeho identitu. Zdraví sourozenci popisovali že jsou více odolní vůči náročným situacím, rozvinuli si větší míru empatie a trpělivosti. Mnohé z nich dovedly jejich zkušenosti k tendencím celoživotně pečovat o druhé.

Sedmé téma ukazuje vliv přítomnosti PAS na rodinnou dynamiku. Zdraví sourozenci uváděli nedostatek pozornosti ze strany rodičů, pocit že se na ně zapomnělo, někdy dochází i k bagatelizování jejich problémů a potřeb.

Osmé téma se věnuje nadměrné zátěži sourozenců s PAS, kde jedinci popisují nutnost pečovat o svého sourozence s PAS na úkor jejich vlastních potřeb a přání. Jejich vlastní aktivity a plány jsou často upravovány podle potřeb jejich sourozence s PAS, to jim zasahuje do



sociálního života a může vést až k sociální izolaci. Mnoho sourozenců je nuceno přebírat velkou zodpovědnost, která není pro jejich věk běžná.

Deváté téma se následně blíže věnuje pečovatelské roli zdravého sourozence. Mnoho sourozenců uvedlo že se o svého sourozence starají rádi, chtějí ulevit jejich rodičům, avšak v některých případech to vyžaduje oběti v jejich osobním životě.

Desátá kapitola popisuje copingové strategie zdravých sourozenců. Sourozenci popisují předvídání rizikových situací, převzetí aktivní role v péči a výchově jejich sourozence s PAS, odchod od konfliktu, čas o samotě, místo kde se mohou schovat, umělecké aktivity či možnost se někomu svěřit.

Jedenácté téma se zabývá potřebou podpory zdravých sourozenců. Účastníci zde popisovali potřebu emocionální podpory ze strany blízké osoby. Dále také potřebu profesionální podpory a poradenství. Jedinci, kteří měli možnost takové podpory využít uvedli, že jim to velmi pomohlo s utvářením funkčních copingových metod.

Poslední dvanácté téma se věnuje budoucnosti zdravých sourozenců i jedinců s PAS. Mnozí sourozenci uváděli že v budoucnu se o svého sourozence s PAS chtějí starat, někteří uvedli že ho rádi podpoří, ale přáli by si, aby žil samostatně či ve skupinovém bydlení. Velká část zdravých sourozenců uvedlo, že by v budoucnu rádi využili služeb péče o jedince s PAS, ale z důvodu jejich nízké kvality se o svého sourozence s PAS budou raději starat doma.

V diskusi jsme si shrnuli zjištění ze všech 12 kapitol a porovnali je s dvěma již existujícími systematickými review zabývající se zkušenostmi zdravých sourozenců jedinců s PA

## 8 Seznam použitých zdrojů

### Knihy:

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM–5. 5th ed. text revision. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2022
2. Gallagher PA, Powell TH, Rhodes CA. Brothers and sisters: A special part of exceptional families. Brookes Publishing; Third edition; 2006.

### Odborné články:

3. American Psychiatric Association, DSM–5 Task Force. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM–5™ (5th ed.). American Psychiatric Publishing, Inc. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
4. Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism Research and Treatment*, 1–11. <https://doi.org/10.1155/2012/949586>.
5. Apkin, E. J. (2017). Emerging adults' experiences of having an older sibling with high functioning autism (2016–58401–045; Číslo 12–B(E)) [ProQuest Information & Learning]. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=psyh&AN=2016–58401–045&lang=cs&site=ehost–live>
6. Atkin, K., & Tozer, R. (2014). Personalisation, family relationships and autism: Conceptualising the role of adult siblings. *Journal of Social Work*, 14(3), 225–242. <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=sih&AN=95564722&lang=cs&site=ehost–live>
7. Perspectives on Sibling Relationships when One Child in the Family Has Autism Spectrum Disorder. *Contemporary Issues in Early Childhood*, 10(4), 317–330.
8. Baio J, Wiggins L, Christensen DL, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2014. *MMWR Surveill Summ* 2018;67(No. SS–6):1–23. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss6706a1>
9. Benderix, Y., Nordstrom, B., & Sivberg, B. (2006). Parents' Experience of Having a Child with Autism and Learning Disabilities Living in a Group Home: A Case Study. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 10(6), 629–641.

10. Burnham R., P., Ensor, R., Jichici, B., & Davy, B. (2023). How my life is unique: Sibling perspectives of autism. *Autism: the international journal of research and practice*, 27(6), 1575–1587. <https://doi.org/10.1177/13623613221142385>
11. Brobst, J. B., Clopton, J. R., & Hendrick, S. S. (2008). Parenting children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38–49. <https://doi.org/10.1177/1088357608323699>
12. Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2017). Typically Developing Adolescents' Experience of Growing up with a Brother with an Autism Spectrum Disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 42(2), 151–161.
13. Cridland, E. K., Jones, S.C., Stoyles G., Caputi, P., Magee, C. A. (2015). Families Living With Autism Spectrum Disorder: Roles and Responsibilities of Adolescent Sisters. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 31(3). <https://doi.org/10.1177/1088357615583466>
14. Critchley, E., Cuadros, M., Harper, I., Smith–Howell, H., & Rogish, M. (2021). A parent–sibling dyadic interview to explore how an individual with Autism Spectrum Disorder can impact family dynamics. *Research in Developmental Disabilities*, 111. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103884>
15. Dansby, R. A., Turns, B., Whiting, J. B., & Crane, J. (2017). A phenomenological content analysis of online support seeking by siblings of people with autism. *Journal of Family Psychotherapy*, 29, 181–200. <https://doi.org/10.1080/08975353.2017.1395256>.
16. Day, A., Johner, R., Chalmers, D., Novik N. (2019). Sibling Relationship and Autism Spectrum Disorder: A Different Relationship. *Canadian Social Work*, 20(2), 88–108.
17. Diener, M., Anderson, L., Wright, C., & Dunn, M. (2015). Sibling Relationships of Children with Autism Spectrum Disorder in the Context of Everyday Life and a Strength–Based Program. *Journal of Child & Family Studies*, 24(4), 1060–1072.
18. Feinberg, M. E., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). The third rail of family systems: sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical child and family psychology review*, 15(1), 43–57. <https://doi.org/10.1007/s10567-011-0104-5>
19. Gaines, E. K. (2016). Adolescent girls' experiences of growing up with a brother diagnosed on the autism spectrum 2016–26518–118; APA PsycInfo.
20. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 161(4), 343–344. <https://doi.org/10.1001/archpedi.161.4.343>

21. Gorjy, R. S., Fielding, A., & Falkmer, M. (2017). „It’s better than it used to be“: Perspectives of adolescent siblings of children with an autism spectrum condition. *Child & Family Social Work*, 22(4), 1488–1496. <https://doi.org/10.1111/cfs.12371>
22. Gorlin, J., B., McAlpine, C. P., Garwick, A., & Wieling, E. (2016). Severe Childhood Autism: The Family Lived Experience. *Journal of pediatric nursing*, 31(6), 580–597. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2016.09.002>
23. Guidotti L, Musetti A, Barbieri G L, Balocchi I, Corsano P. Conflicting and harmonious sibling relationships of children and adolescent siblings of children with autism spectrum disorder. *Child: Care, Health and Development*. 2020; 47: 163–173. <https://doi.org/10.1111/cch.12823>
24. Hinek, S., & Milaković A., T. (2019). Growing up with a brother diagnosed with autism spectrum disorder. *Hrvatska revija za rehabilitacijska istraživanja*. 55. 1–12. <https://doi.org/10.31299/hrri.55.1.1>.
25. Hwang, S., K., & Charnley, H. (2010a), Honourable Sacrifice: A Visual Ethnography of the Family Lives of Korean Children with Autistic Siblings. *Children & Society*, 24: 437–448. <https://doi.org/10.1111/j.1099-0860.2009.00228.x>
26. Hwang, S., K., & Charnley, H. (2010b). Making the familiar strange and making the strange familiar: Understanding Korean children’s experiences of living with an autistic sibling. *Disability & Society*, 25(5), 579–592. <https://doi.org/10.1080/09687599.2010.489305>
27. Iannuzzi, D., Fell, L., Luberto, C. et al. (2022). Challenges and Growth: Lived Experience of Adolescents and Young Adults (AYA) with a Sibling with ASD. *J Autism Dev Disord* 52, 2430–2437. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05135-0>
28. Ivey, J. K., & Ward, A. K. (2010). Dual Familial Roles: An Asperger’s Syndrome Case Story. *Teaching Exceptional Children Plus*, 6(3).
29. Jagla, M., Schenk, J., & Franke, G., & Hampel, P. (2017). Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus–Spektrum–Störungen – Eine Mixed–Methods–Pilotstudie. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. 66. 702–718. <https://doi.org/10.13109/prkk.2017.66.9.702>.
30. Kantor, J., Smrčková, A., de Goumoëns, V., Munn, Z., Svobodová, Z., & Klugar, M. (2023). Experience of having a sibling with autism spectrum disorder: a systematic review protocol. *JBIC evidence synthesis*, 21(12), 2406–2412. <https://doi.org/10.11124/JBIES-23-00069>

31. Laghi, F., Lonigro, A., Pallini, S., Bechini, A., Gradilone, A., Marziano, G., & Baiocco, R. (2016). Sibling Relationships and Family Functioning in Siblings of Early Adolescents, Adolescents and Young Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Child and Family Studies*, 27. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0921-3>.
32. Lam, C. B., Solmeyer, A. R., & McHale, S. M. (2012). Sibling relationships and empathy across the transition to adolescence. *Journal of youth and adolescence*, 41(12), 1657–1670. <https://doi.org/10.1007/s10964-012-9781-8>
33. Latta, A., Rampton, T., Rosemann, J., Peterson, M., Mandleco, B., Dyches, T., & Roper, S. (2014). Snapshots reflecting the lives of siblings of children with autism spectrum disorders. *Child: care, health and development*, 40(4), 515–524. <https://doi.org/10.1111/cch.12100>
34. Leedham AT, Thompson AR, Freeth M. A thematic synthesis of siblings' lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. *Research in Developmental Disabilities*. 2019; 97: 1–18. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103547>
35. Lemos, E., & Salomão, N., M. (2022). Jovens com transtorno autista, suas mães e irmãos: vivências familiares e modelo bioecológico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 38. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e38312.pt>.
36. Lockwood C, Munn Z, Porritt K. Qualitative research synthesis: methodological guidance for systematic reviewers utilizing meta-aggregation. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2015; 13(3): 179–187.
37. Lockwood C, Porritt K, Munn Z, Rittenmeyer L, Salmond S, Bjerrum M, et al. Chapter 2: Systematic reviews of qualitative evidence [internet]. In: Aromataris E, Munn Z, editors. *JBIC Manual for Evidence Synthesis*. Adelaide: JBI, 2020. Available from: <https://synthesismanual.jbi.global>.
38. Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., et al. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States. *MMWR Surveill Summ*, 70: 1–16. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7011a1>
39. Maenner, M.J., Warren, Z., Williams, A. R., et al. (2023) Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ*, 72:1–14. DOI: <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>

40. Mascha, K., & Boucher, J. (2006). Preliminary investigation of a qualitative method of examining siblings' experiences of living with a child with ASD. *British Journal of Developmental Disabilities*, 52(102, 1), 19–28. <https://doi.org/10.1179/096979506799103659>
41. McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of marriage and the family*, 74(5), 913–930. <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x>
42. McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(2), 589–602. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2611-6>
43. Mokoena, N., & Kern, A. (2022). Experiences of siblings to children with autism spectrum disorder. *Frontiers in psychiatry*, 13, 959117. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.959117>
44. Molinaro, M. L., Rollo, L. E., Fletcher, P. C., & Schneider, M. A. (2020). Having a Sibling with ASD: Perspectives of Siblings and Their Parents. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 43(1), 35–47. <https://doi.org/10.1080/24694193.2018.1559256>
45. Mourad O, Hossam H, Zbys F, and Ahmed E. Rayyan – a web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*. 2016; 5(210).
46. Morris, V., Hendry, G., Wilson, C. et al. (2024). A Comparison of Attitudes and Knowledge Towards Autism Based on Adult Sibling Experiences. *J Adult Dev* 31, 117–129. <https://doi.org/10.1007/s10804-023-09454-7>
47. Mouzourou, C., Santos, R. M., & Gaffney, J. S. (2011). At home with disability: one family's three generations narrate autism. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 24(6), 693–715. <https://doi.org/10.1080/09518398.2010.529841>
48. Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. *Exceptional Children*, 78(1), 41–55. <https://doi.org/10.1177/001440291107800103>
49. Munn Z, Aromataris E, Tufanaru C, Stern C, Porritt K, Farrow J, et al. The development of software to support multiple systematic review types: the Joanna Briggs Institute System for the Unified Management, Assessment and Review of Information (JBI SUMARI). *International Journal of Evidence-Based Healthcare*. 2019; 17(1): 36–43



50. Noonan, H., O' Donoghue, I., & Wilson, C. (2018). Engaging with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 31(6), 1144–1153. <https://doi.org/10.1111/jar.12474>
51. Nuttall AK, Coberly B, Diesel SJ. Childhood Caregiving Roles, Perceptions of Benefits, and Future Caregiving Intentions Among Typically Developing Adult Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 2018; 48(4): 1199–1209.
52. Oti–Boadi, M., Salifu, Y., J., Omari, E., & Oppong, Stephen. (2023). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *International Journal of Developmental Disabilities*. 1–14. <https://doi.org/10.1080/20473869.2023.2246764>.
53. Page M.J, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*. 2021; 372(71): 178–189.
54. Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2019). „I don't live with autism; I live with my sister". Sisters' accounts on growing up with their preverbal autistic siblings. *Research in Developmental Disabilities*, 88, 1–15. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.01.013>
55. Pavlopoulou, G., & Dimitriou, D. (2020). In their own words, in their own photos: Adolescent females' siblinghood experiences, needs and perspectives growing up with a preverbal autistic brother or sister. *Research in developmental disabilities*, 97, 103556. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2019.103556>
56. Pavlopoulou, G., Burns, C., Cleghorn, R., Skyrla, T., & Avnon, J. (2022). "I often have to explain to school staff what she needs". School experiences of non–autistic siblings growing up with an autistic brother or sister. *Research in developmental disabilities*, 129, 104323. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2022.10432>
57. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reilly, D. (2009). “I Like That He Always Shows Who He Is”: The perceptions and experiences of siblings with a brother with autism spectrum disorder. *International Journal of Disability Development and Education*, 56(4), 381–399. <https://doi.org/10.1080/10349120903306715>
58. Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Reilly, D., & Dowey, A. (2012). The perceptions and experiences of adolescent siblings who have a brother with autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37(4), 303–314. <https://doi.org/10.3109/13668250.2012.734603>

59. Phelps, K. W., McCammon, S. L., Wuensch, K. L., & Golden, J. A. (2009). Enrichment, stress, and growth from parenting an individual with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(2), 133–141. <https://doi.org/10.1080/13668250902845236>
60. Preece, D. (2014). A Matter of Perspective: The Experience of Daily Life and Support of Mothers, Fathers and Siblings Living with Children on the Autism Spectrum with High Support Needs. *Good Autism Practice*, 15(1), 81–90.
61. Sage, K. D., & Jegatheesan, B. (2010). Perceptions of siblings with autism and relationships with them: European American and Asian American siblings draw and tell. *Journal of intellectual & developmental disability*, 35(2), 92–103. <https://doi.org/10.3109/13668251003712788>
62. Schmeer, A., Harris, V. W., Forthun, L., Valcante, G., & Visconti, B. (2021). Through the eyes of a child: Sibling perspectives on having a sibling diagnosed with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 119. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2021.104066>
63. Singh, J.S., Bunyak, G. (2019). Autism Disparities: A Systematic Review and Meta–Ethnography of Qualitative Research. *Qualitative Health Research*. 29(6):796–808.
64. Taylor, J., Warren, Z. (2012). Maternal depressive symptoms following ASD spectrum diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(7), 1411–1418. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1375-x>
65. Tozer, R., Atkin, K., & Wenham, A. (2013). Continuity, commitment and context: Adult siblings of people with autism plus learning disability. *Health & Social Care in the Community*, 21(5), 480–488. <https://doi.org/10.1111/hsc.12034>
66. Tozer, R., & Atkin, K. (2015). 'Recognized, Valued and Supported'? The Experiences of Adult Siblings of People with Autism Plus Learning Disability. *Journal of applied research in intellectual disabilities: JARID*, 28(4), 341–351. <https://doi.org/10.1111/jar.12145>
67. Tsai, H.–W. J., Cebula, K., Liang, S. H., & Fletcher–Watson, S. (2018). Siblings' experiences of growing up with children with autism in Taiwan and the United Kingdom. *Research in Developmental Disabilities*, 83, 206–216. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2018.09.001>
68. Viswanathan, P., Kishore, M. T., & Seshadri, S. P. (2022). Lived Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder in India: An Interpretative



Phenomenological Analysis. *Indian journal of psychological medicine*, 44(1), 45–52.  
<https://doi.org/10.1177/02537176211029111>

69. Ward, B., Tanner, B. S., Mandleco, B., Dyches, T. T., & Freeborn, D. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric nursing*, 42(2), 69–76.
70. Watson L, Hanna P, Jones CJ. A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*. 2021; 26(3): 589–905.
71. Yacoub, E., Dowd, M., McCann, L.A., & Burke, L.E. (2018). Impact of challenging behaviour on siblings of people with Autism. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 12, 145–152. <https://doi.org/10.1108/AMHID-01-2018-0001>
72. Zeidan, J., Fombonne, E., Scolah, J., et al. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778–790. <https://doi.org/10.1002/aur.2696>

#### **Závěrečné práce:**

73. Ajalan, AV. (2017). Siblings' Reflections on Having a Brother or Sister with Autism in Singapore [Dissertation]. The Chicago School of Professional Psychology.
74. Allgood, N. R. (2010). The perspective of young adult siblings of individuals with Asperger syndrome and high functioning autism: An exploration of grief and implications for developmental transition. [Dissertation]
75. Bachraz, V., & Grace, R. (2009). Creating a Different Kind of Normal: Parent and Child
76. Benini, A. (2022). A Phenomenological Study of the Lived Experiences of Siblings of Individuals With Autism Spectrum Disorder [Dissertation]. Nova Southeastern University.
77. Bishop, S. (2012). The Experiences of Siblings of Children with Autism. [Master Thesis]. Faculty of Education at Stellenbosch University.
78. Bland, S. (2020). "He's the Best Brother Anyone Could Want and He Should Be Really Happy That He's Different": Children's Experiences of Having a Sibling with Autistic Spectrum Disorder: an Interpretative Phenomenological Analysis. [Dissertation]. the University of Bristol.

79. Blanchard, H. (2013). Experience of Family Members Living with a Child Diagnosed with Autism Spectrum Disorder: Important Psychological Factors for Intervention. [Dissertation]. University of Birmingham.
80. Blankenship, J. (2015). Autism as an Ambiguous Loss: The Experience of Multiple Family Members. [Dissertation]. California School of Professional Psychology.
81. Buivydaite, R. (2018). Family Experiences Raising Children with Autism Spectrum Disorder in Lithuania. [Dissertation]. University of Oxford.
82. Callaghan, L. (2015). Growing Up with Autism: Experiences and Perceptions of Neuro-typically Developing Sisters. [Dissertation]. The University of Manchester.
83. Carroll, J., L. (2008). Children's Constructed Meanings of Sisterhood When an Older Sibling Has Autism. [Dissertation]. The Antioch University New England.
84. Carroll, W., G. (2021). Sister-To-Sister: A Phenomenological Study of Women's Experiences of Having a Sister with Autism Spectrum Disorder Based on the Female Autism Phenotype. [Dissertation]. Liberty University, Lynchburg.
85. Ellis, A., A. (2013). The Experience of Being Raised with a Sibling with Autism Spectrum Disorder. [Dissertation]. John F. Kennedy University in Pleasant Hill.
86. Erickson, E., R. (2019). Autism Spectrum Disorder and the Sibling Relationship: A Phenomenological Study. [Dissertation]. The University of South Dakota.
87. Fernandez-Ford, L. (2003). Making Sense of Autism: An Interpretative Phenomenological Analysis of Siblings' Perceptions and Experiences of Autism. [Dissertation]. School of Human Sciences, University of Surrey.
88. Fleming-Richardson L. (2016). What Is the Life Experience of Growing Up with a Sibling with an Autism Spectrum Disorder? [Dissertation]. Harold Abel School of Social and Behavioral Sciences, Capella University.
89. Gillatt, L., A., E. (2007). Having a Brother or Sister with Autism: Children's Experiences of the Sibling Relationship. [Dissertation]. The University of Leicester.
90. Gray, K. (2016). The Quality of Life of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorder. [Dissertation]. Oakland University in Rochester, Michigan.
91. Hartmann, A. (2012). Autism and its Impact on Families Autism and its Impact on Families. [Dissertation]. University of St. Thomas, Minnesota.
92. Havelka D. STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu [Dissertation]. Brno: Masarykova univerzita. 2019.

93. Henderson–Rudling, J. (2019). In the Shadow of Autism: A Collective Case Study on Life with a Sibling with Autism in a Military Family. [Dissertation]. Liberty University in Lynchburg.
94. Hennon, M., J. (2013). The Sibling Experience: A Study on the Impact of Birth Order on Adolescents Who Have Siblings With Autism. [Dissertation]. The Adler School of Professional Psychology in Chicago.
95. Hicks, U. (2014). An interpretative phenomenological analysis of adolescent siblings' experiences of aggression by a brother with autism spectrum disorder, and their perceptions of their coping processes. [Dissertation]. Cardiff University.
96. Jantaas, A. (2018). Typically Developing: The Adolescents' Experience of Having a Sibling with Autism. [Dissertation]. the Wright Institute Graduate School of Psychology.
97. Jensen, S., M. (1992). A Descriptive Study of the Experiences of Growing up With a Sibling Who Has Autism. [Master Thesis]. The university of British Columbia.
98. Keirse, S. (2018). Experiences of neurotypical siblings of children with an autism spectrum disorder: A qualitative exploration. [Dissertation]. Antioch University Seattle.
99. Kotolski, A., M. (2015). The Lived Experience of Adults with a Sibling Diagnosed with Autism: Implication for Post Parental Care. [Dissertation]. The Saybrook University, Oakland.
100. Liebmann, D. (2010). Exceptional families: Children's Perspectives on Living with a Sibling with a Disability. [Dissertation]. The University of Pennsylvania.
101. Matthews, C. (2023). The Perspectives and Experiences of Adult Siblings of Autistic Individuals. [Master Thesis]. The Minot State University.
102. McNamara, L., E. (2007). Siblings of People with Autism: The Experience of Non–Autistic Sibling. [Master Thesis]. The University of British Columbia.
103. McVicker, M., L. (2013). The Sisters' Experience of Having a Sibling with an Autism Spectrum Disorder. [Dissertation]. Antioch University New England.
104. Mehok, C. C. (2018). A grounded theory approach to investigating the sibling relationships of individuals with autism spectrum disorders and their typically developing siblings. [Dissertation]. The State University of New Jersey.
105. Mitchell, D. K. (2018). We band of sisters and brothers: Sibling relationships and Autism Spectrum Disorder in military families. [Dissertation]. The Chicago School of Professional Psychology.

106. Nestheide, T., J. (2005). "What's It Really Like? A Qualitative Study of The Experiences of Siblings Of Children with Autism.". [Dissertation]. Xavier University.
107. Preece, D., R. (2010). Autism Spectrum Disorders, Family Life and Short Breaks: An Investigation Into the Experience of Family Life and Short Breaks of Families that Have Children with Autism Spectrum Disorders in English County. [Dissertation]. The University of Birmingham.
108. Salucci, C. (2015). The Adult Sibling's Experience of Aggressive Behaviors on Children with Autism Apectrum Disorder: A Qualitative Study. [Master Thesis]. California State University, Long Beach.
109. Scarpa, A., Wells, A., Attwood, T. (2019). Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi. Portál.
110. Sedláčková D, Kantor J, Dömischová I, Kantorová L. Experiences of Mothers of Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities in the Czech Republic. *British Journal of Learning Disabilities*. 2022 (early access); 51(3).
111. Shane, M., B. (2014). A Qualitative phenomenological study: What Are The Lived Experiences of Young Adults With Siblings With Autism Spectrum Disorders? [Dissertation]. New Mexico State University.
112. Spino, D. (2015). The Psychological Impact of Living in a Family With an Autistic Sibling. [Dissertation]. Pacifica Graduate Institute.
113. Stream, J., A. (2009). Buried Emotions: A Study about Siblings of Autistic Children. [Dissertation]. Alliant International University.
114. Torch, C., E. (2012). Autism Heard Through the Lived Experiences of Siblings: A Participatory Action Research Approach. [Dissertation]. The Chicago School of Professional Psychology.
115. Underwood, K. M. (2017). Exploring the experiences of typically developing siblings who have a brother or sister with autism spectrum condition. [Dissertation]. University of Southampton, United Kingdom
116. Wells, C., R. (2022). Exploring Perceptions of African American and Mixed Race Black Adults Having a Sibling with Autism Spectrum Disorder. [Dissertation]. Alliant International University San Francisco.

### **Internetové zdroje:**

117. International Classification of Diseases, Eleventh Revision (ICD–11), World Health Organization (WHO) 2019/2021 <https://icd.who.int/browse11>.
118. Thorová, K. (2024, 28.5.). Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11). AutismPort. [citováno 2024, 5.6.]. <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

## 9 Seznam použitých zkratk

ASD	Autism spectrum disorder
DSM – V	Diagnostický a statický manuál duševních poruch
JBI	Joanna Briggs Institute
n	Počet
MKN–10	Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize
MKN–11	Mezinárodní klasifikace nemocí, jedenáctá revize
PAS	Poruchy autistického spektra
PRISMA	The Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta–analyses
UK	United Kingdom / Velká Británie
USA	United States of America / Spojené Státy Americké

## 10 Přílohy

### Příloha číslo 1: vyhledávací strategie

Ovid MEDLINE(R) 1946 to June Week 4 2023

Search was conducted on the 3rd of July 12:22–12:34 (CET)

1. Autistic Disorder/ [Mesh] OR Autism Spectrum Disorder/ [Mesh] OR Asperger Syndrome/ [Mesh] OR Child Developmental Disorders, Pervasive [Mesh] autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function \*[Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (69,407)
2. Siblings/ [Mesh] OR sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (1,480,160)
3. Experience\* [Ti/Ab] (1,115,685)
4. #1 AND #2 AND #3 (488)

### CINAHL

Search was conducted on the 3rd of July 2023 14:36–14:48 (CET)

1. MH „Autistic Disorder“ OR MH „Asperger Syndrome“ OR MH „Child Developmental Disorders, Pervasive“ OR autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (41,845)
2. MH „Siblings“ OR MH „Sibling Relationship“ OR sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (267,566)
3. MH „Life Experience“ OR experience\* [Ti/Ab] (540,423)
4. #1 AND #2 AND #3 (366)

## APA PsycINFO

Search was conducted on the 3rd of July 2023 12:06–12:21 (CET)

1. DE „Autism Spectrum Disorders“ OR autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (76,275)
2. DE „Siblings“ OR sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (353,090)
3. DE „Life Experiences“ OR experience\* [Ti/Ab] (761,794)
4. #1 AND #2 AND #3 (948)

## SocINDEX with Full text

Search was conducted on the 3rd of July 2023 11:52–12:04 (CET)

1. DE „Autism“ OR autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR high–function\* [Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (4,862)
2. DE „Siblings“ [Ti/Ab] OR sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (102,149)
3. DE „Experience“ OR experience\* [Ti/Ab] (233,015)
4. #1 AND #2 AND #3 (73)

## ERIC

Search was conducted on the 3rd of July 2023 11:43–11:52 (CET)

1. DE „Autism“ OR DE „Pervasive Developmental Disorders“ OR DE „Asperger Syndrome“ OR autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR



autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR high–function\* [Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (20,649)

2. DE „Siblings“ OR DE „Siblings Relationship“ OR sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (62,166)

3. DE „Experience“ OR experience\* [Ti/Ab] (271,266)

4. #1 AND #2 AND #3 (204)

### Open Dissertations

Search was conducted on the 3rd of July 2023 11:34–11:43 (CET)

1. Autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR high–function\* [Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (7,459)

2. Sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (95,671)

3. Experience\* [Ti/Ab] (124,279)

4. #1 AND #2 AND #3 (153)

### ProQuest Central

Search was conducted on the 3rd of July 2023 11:21–11:33 (CET)

1. Autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\*[Ti/Ab] OR high–function\* [Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (1,015,904)

2. Sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (3,943,817)

3. Experience\* [Ti/Ab] (2,663,252)
4. #1 AND #2 AND #3 (4,144)
5. Limitation: Dissertations and Theses (439)

#### Web of Science Core Collection

Search was conducted on the 3rd of July 2023 10:40–10:52 (CET)

1. Autism\* [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR autistic spectrum disorder\* [Ti/Ab] OR autistic disorder\* [Ti/Ab] OR Asperger syndrome\* [Ti/Ab] OR Asperger? [Ti/Ab] OR pervasive developmental disorder\* [Ti/Ab] OR PDD [Ti/Ab] OR PDD–NOS [Ti/Ab] OR high function\* [Ti/Ab] OR high–function\* [Ti/Ab] OR HFASD [Ti/Ab] (2,007,837)
2. Sibling\* [Ti/Ab] OR brother\* [Ti/Ab] OR sister\* [Ti/Ab] OR relative\* [Ti/Ab] OR kinfolk\* [Ti/Ab] (3,245,360)
3. Experience\* [Ti/Ab] (2,249,850)
4. #1 AND #2 AND #3 (6,551)
5. Limitation Category: Education, Educational Research; Education Special; Education Scientific Disciplines (208)

#### SCOPUS

Search was conducted on the 3rd of July 2023 10:52–11:08 (CET)

1. „Autism\*“ [Ti/Ab] OR ASD [Ti/Ab] OR „autistic spectrum disorder\*“ [Ti/Ab] OR „autistic disorder\*“ [Ti/Ab] OR „Asperger syndrome\*“ [Ti/Ab] OR „Asperger?“ [Ti/Ab] OR „pervasive developmental disorder\*“ [Ti/Ab] OR „PDD“ [Ti/Ab] OR „PDD–NOS“ [Ti/Ab] OR „high function\*“ [Ti/Ab] OR „high–function\*“ [Ti/Ab] OR „HFASD“ [Ti/Ab] (1,858,819)
2. „Sibling\*“ [Ti/Ab] OR „brother\*“ [Ti/Ab] OR „sister\*“ [Ti/Ab] OR „relative\*“ [Ti/Ab] OR „kinfolk\*“ [Ti/Ab] (4,380,614)
3. „Experience\*“ [Ti/Ab] (3,010,484)

4. #1 AND #2 AND #3 (6,139)

5. Subject area: Social sciences (573)

Google Scholar

Search was conducted on the 3rd of July 2023 11:08–11:20 (CET)

All fields: sibling with autism AND experience (71,900)

Staženo prvních 100 záznamů