



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

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

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra Pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Copingové strategie, sociální opora a
sebepojetí sourozenců
dětí s poruchou autistického spektra

Vypracovala: Markéta Dočekalová

Vedoucí práce: prof. PaedDr. Iva Stuchlíková, CSc.

České Budějovice 2015

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích 22. 4. 2015

.....

Markéta Dočekalová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce paní prof. PaedDr. Ivě Stuchlíkové, CSc., za její podnětné rady, ochotu a trpělivost.

Díky patří také paní Mgr. Věře Koppové, se kterou jsem konzultovala otázky týkající se poruch autistického spektra.

V neposlední řadě děkuji pracovníkům, kteří mi s rodinami zprostředkovali kontakt, rodičům, kteří souhlasili s výzkumem, a především dětem samotným, bez nichž by tato práce nemohla vzniknout.

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá psychosociální situací sourozenců dětí s poruchou autistického spektra, konkrétně se zaměřuje na copingové strategie, sociální oporu a sebepojetí těchto sourozenců. Mezi výzkumné otázky patřilo, jaké copingové strategie volí sourozenci dětí s poruchou autistického spektra ke zvládnání obtížných situací, jakou mají vnímanou sociální oporu a zda je dostatečná. Rovněž bylo předmětem zájmu práce, jaké je jejich sebepojetí. Vzorek byl získán z organizací zabývajících se PAS a to na základě záměrného prostého výběru. Výzkum je zpracován kvalitativní metodologií a skládá se z rozhovoru rozčleněného do jednotlivých okruhů a doplněného dvěma pracovními listy, jedním na copingové strategie a druhým na sociální oporu. Pracovní list copingových strategií byl inspirován dotazníkem Children's Coping Questionnaire. Poslední částí je dotazník sebepojetí – Rohnerova škála sebepojetí. Výzkumný soubor tvoří čtyři respondenti ve věku devět až jedenáct let. Jedná se o tři chlapce a jednu dívku. Výsledky jsou zpracovány jako jednotlivé kazuistické studie a v závěru jsou naznačeny některé možné podobnosti, jako například slabá vnímaná sociální opora ze strany učitelů nebo vysoký skóre hostility v dotazníku sebepojetí či spíše záporný postoj k tomu hovořit o postižení sourozence.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, psychosociální přizpůsobení sourozenců, sebepojetí, copingové strategie, sociální opora

Summary

This thesis is focused on the psychosocial situation of autism spectrum disorder siblings, especially on coping strategies, self esteem and social support. The goal of this thesis is to define which coping strategies siblings use and the “health“ of their social support and self esteem. The Research sample was taken from organizations dealing with autism. The Method of research was an interview, two worksheets and a questionnaire on self esteem. One worksheet was inspired Children’s Coping Questionnaire. The Research sample was limited to four children. They were from nine to eleven years old. The Children comprised three boys and one girl. The Results were presented as case studies. The results showed high correlation in the frequent use of avoidant actions such as coping strategies, low social support from teachers, high hostility in the self esteem questionnaire and negative attitudes in talk about disabilities.

Key words: autism spectrum disorder, psychosocial adjustment of siblings, self esteem, coping strategies, social support

Obsah

1	Úvod	9
I.	Teoretická část	10
2	Poruchy autistického spektra (pervazivní vývojové poruchy), vymezení pojmů	10
2.1	Mentální postižení jako součást poruchy autistického spektra	11
3	Od historie po dnešek – poruchy autistického spektra	13
4	Charakteristické projevy lidí s poruchou autistického spektra	14
4.1	Rané dětství a první projevy PAS.....	14
4.2	První oblast triády: sociální interakce.....	17
4.2.1	Nápodoba a sdílení pozornosti.....	17
4.2.2	Kvalita a kvantita sociálního kontaktu a vztahů s lidmi.....	17
4.3	Druhá oblast triády: komunikace.....	18
4.3.1	Neverbální komunikace	18
4.3.2	Verbální komunikace.....	19
4.4	Třetí oblast triády: stereotypní chování a omezené zájmy a nedostatek představivosti... ..	19
4.4.1	Zájmy, stereotypní chování	19
4.4.2	Hra	20
4.5	Další zvláštnosti lidí s PAS	20
4.5.1	Odlišnosti v kresbě	20
4.5.2	Odlišnosti ve smyslovém vnímání.....	21
5	Popis jednotlivých poruch autistického spektra	21
5.1	Dětský autismus.....	21
5.2	Aspergerův syndrom.....	22
5.3	Atypický autismus.....	24
5.4	Rettův syndrom.....	25
5.5	Dětská dezintegrační porucha.....	26
6	Diferenciální diagnostika a komorbidity PAS	27
6.1	Nejčastější diferenciální diagnózy	27
6.1.1	Mentální retardace.....	27
6.1.2	Syndrom fragilního X chromozomu.....	28
6.1.3	Schizofrenie	28

6.1.4	<i>Schizotypní porucha osobnosti</i>	29
7	<i>Rozdíly v centrální nervové soustavě u lidí s PAS</i>	29
7.1.1	<i>Amygdala</i>	30
7.1.2	<i>Hipokampus</i>	31
7.1.3	<i>Mozeček</i>	31
7.1.4	<i>Corpus callosum</i>	31
8	<i>Psychologické teorie PAS</i>	32
8.1	<i>Teorie mysli</i>	32
8.2	<i>Teorie oslabené centrální koherence</i>	33
8.3	<i>Teorie deficitu exekutivních funkcí</i>	33
9	<i>Být sourozencem dítěte s poruchou autistického spektra</i>	34
9.1	<i>Rodina a rodina, kde je dítě s postižením</i>	34
9.1.1	<i>Rodina obecně – rodina jako systém</i>	34
9.2	<i>Stručný přehled některých výzkumů o sourozencích</i>	37
9.2.1	<i>Pozitivní versus negativní dopady na zdravé sourozence</i>	37
9.2.2	<i>Obzvláště náročné události a aspekty života se sourozencem s postižením</i>	39
9.2.3	<i>Sourozenecký vztah, kde je jeden sourozenec s postižením</i>	39
9.2.4	<i>Potřeby zdravých sourozenců</i>	41
9.3	<i>Některé aspekty psychosociálního přizpůsobení sourozenců</i>	41
9.3.1	<i>Copingové strategie (strategie zvládnání)</i>	41
9.3.2	<i>Sociální opora</i>	44
9.3.3	<i>Sebepojetí a sebehodnocení</i>	47
II.	<i>Empirická část</i>	49
9.4	<i>Cíle a výzkumné otázky</i>	49
9.5	<i>Výzkumný vzorek</i>	49
9.5.1	<i>Charakteristika populace</i>	49
9.5.2	<i>Výběr výzkumného vzorku</i>	49
9.5.3	<i>Charakteristika výzkumného vzorku</i>	50
9.6	<i>Použité metody a techniky sběru dat</i>	51
9.6.1	<i>Demografický dotazník pro rodiče</i>	51
9.6.2	<i>Rozhovor</i>	52
9.6.3	<i>Rohnerova škála sebehodnocení</i>	52
9.6.4	<i>Pracovní listy</i>	53
9.7	<i>Výsledky</i>	54

9.7.1	<i>Jakub</i>	54
9.7.2	<i>Šimon</i>	60
9.7.3	<i>Julie</i>	65
9.7.4	<i>Kryštof</i>	72
9.8	<i>Diskuze</i>	78
10	<i>Závěr</i>	81

1 Úvod

V současné době existuje řada zahraničních výzkumů, které pojednávají o sourozencích dětí s poruchou autistického spektra. Tyto výzkumy se zabývají řadou aspektů toho, co znamená být sourozencem dítěte s poruchou autistického spektra, a zkoumají dané téma různými metodami a z různých úhlů pohledu, leč docházejí k často protichůdným výsledkům. v této oblasti je tedy stále mnoho nezodpovězených otázek. Cílem mé práce je pokusit se dozvědět něco více o psychosociální situaci zdravých sourozenců dětí s poruchou autistického spektra, přičemž v rámci zkoumání psychosociální situace se zaměřím na následující aspekty – copingové strategie, sociální opora a sebepojetí. Sociální opora a strategie zvládání jsou nesmírně důležité nejen pro sourozence dětí s postižením, ale i pro sourozence zdravých dětí.

Jedním z důvodů, proč jsem si zvolila toto téma, je fakt, že jsem se v rámci praxe setkávala právě se sourozenci dětí s PAS i jiným postižením – byť to byli sourozenci starší nebo naopak mladší, než je cílová skupina mé práce. Zajímá mě, jaký vliv na tyto děti má život se sourozencem, který trpí poruchou autistického spektra. Dalším důvodem, proč se mi jeví tato oblast jako zajímavá, je již zmíněná rozporuplnost dostupných poznatků. Problematika sourozenců dětí s PAS je – dle mého názoru – velmi důležitý námět pro výzkum, neboť dětem, které vyrůstají vedle sourozence s postižením, lze lépe porozumět a v některých směrech jim i ulehčit a pomoci. Ani výběr poruch autistického spektra není náhodný. Téma poruch autistického spektra je dodnes opředené stereotypy a v poslední době jistě získalo na zajímavosti i tím, že je poměrně dost popularizováno. Každý druh postižení je specifický, ale u poruch autistického spektra se vyskytují některé faktory, které mohou být pro rodiny – a tím i pro zdravé sourozence – obzvláště stresující. Tato práce bude zpracována kvalitativní metodologií, protože není reálné pro výzkum získat dostatečné množství sourozenců na to, aby byl proveden kvantitativní výzkum. Výsledky tak nebudou zobecnitelné, nicméně bude možné jít do hloubky zkušenosti sourozence dítěte s poruchou autistického spektra. Podle mého názoru otázka nezní ani tak, nakolik jsou tyto sourozenci odlišní a v čem, ale co potřebují a jak se jim dá pomoci, aby fakt, že mají sourozence s postižením, pro ně nebyl překážkou a problémem, ale v některých ohledech rozvíjející zkušeností.

I. Teoretická část

2 Poruchy autistického spektra (pervazivní vývojové poruchy), vymezení pojmů

Poruchy autistického spektra (PAS) nebo také pervazivní vývojové poruchy (Pervasive developmental disorders – PDDs) jsou neurovývojové poruchy, které se projevují v takzvané triádě oblastí postižení – a to postižení sociální interakce, verbální a neverbální komunikace a stereotypní chování s omezenými zájmy (Hoffman, 2009, Ošlejšková, 2006). Skupina poruch autistického spektra – které jsou někdy zkráceně a ne zcela správně nazývány autismus – se řadí mezi poruchy projevující se od raného dětství, přičemž dochází k narušení vývoje psychických funkcí dítěte. Jedná se o poruchy vrozené a celoživotní¹, jež výrazně ovlivňují běžné fungování člověka. Podíváme-li se na samotný pojem porucha autistického spektra, slovo spektrum naznačuje, že tíže a projevy postižení v rámci této skupiny poruch mohou být značně rozdílné a pohybovat se od lidí, kteří celoživotně potřebují neustálou péči, až k lidem, jejichž projevy jsou pouze hraniční a nemůžeme jim dokonce ani diagnostikovat PAS (Thorová, Šporclová, 2012; Čápková, Neumann, 2001, Ošlejšková, 2006, Pejčochová, Makovská, 2009).

Proč nazýváme tuto skupinu jako poruchy a nikoli choroby uvádí va: „Protože autismus i přes svůj charakteristický behaviorální fenotyp postrádá jednotnou nebo specifickou patologii, chápeme jej v medicínském pojetí jako syndrom, nikoliv chorobu“ (Ošlejšková, 2008a, s. 81). Vysvětlení vzniku synonymního pojmu, tedy pervazivní vývojové poruchy, je následující. Pervazivní vývojové poruchy „patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj je narušen do hloubky v mnoha směrech“ (Thorová, 2006, s. 58; Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Tuto skutečnost velmi dobře vystihuje následující citát: „Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které se skrývá normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá“ (Sinclair 1993, in Thorová, 2006, s. 33). Jak vyplývá z předchozího úryvku, člověk s pervazivní vývojovou poruchou / poruchou autistického

¹ PAS je považována za celoživotní, ač se najdou i ojedinělé studie, které hovoří o tom, že některé děti postupem času ztratily projevy autismu a počaly se vyvíjet normálně (Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013).

spektra se tudíž zásadně odlišuje od zdravých jedinců způsobem svého vnímání, myšlení, prožívání i chování (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Thorová, 2006; Pejčochová, Makovská, 2009).

Do skupiny poruch autistického spektra tedy spadá podle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (ICD-10, česky MKN-10) několik poruch, konkrétně se jedná o dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus Rettův syndrom, jinou dezintegrační poruchu v dětství, jinou pervazivní vývojovou poruchu, pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou a hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby. v MKN-10 najdeme tuto skupinu poruch pod kódem F84 (Thorová, 2006). Všechny PAS – ač tvoří široké spektrum obtíží – mají však společnou již zmiňovanou triádu oblasti postižení. Podle dnes již klasického dělení Wingové se projevují ve třech oblastech, a to v:

1. sociálním chování
2. komunikaci (verbální i neverbální)
3. stereotypním chování a omezených zájmech

(Pejčochová, Makovská, 2009; Thorová, 2006; Ošlejšková, 2008a)

Projevy PAS u dítěte můžeme zaznamenat již v útlém věku, dokonce je podmínkou, aby dítě alespoň v jednom ze tří okruhů autistické triády vykazovalo příznaky již před třetím rokem věku (Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013). Různorodost projevů je – jak jsem již zmínila – opravdu značná. *„V rámci pervazivních vývojových poruch variiují projevy postižení triády od takřka úplné absence některých dovedností až po lehčí, spíše kvalitativní odchylky. Ačkoli je triáda symptomů pro všechny PAS společná, míra a způsob její manifestace je individuální v závislosti na konkrétním jedinci a typu pervazivní vývojové poruchy“* (Masopustová, Lacinová, 2006, s. 207). Projevům v raném věku i jednotlivým poruchám autistického spektra a projevům pro tuto skupinu poruch typickým, se budu věnovat v dalším textu.

2.1 Mentální postižení jako součást poruchy autistického spektra

V rámci této práce se budeme často setkávat s pojmem mentální retardace, protože mentální retardace (nebo v novější terminologii mentální postižení) ve velké míře provází PAS. Co se týče četnosti mentálního postižení u PAS, zdroje se různí. Některé uvádějí 75% dětí s PAS trpících mentálním postižením, a to většinou středně těžkým (Čápková, Neumann, 2001), některé zdroje se mírně liší a uvádějí 70% (Ošlejšková, 2008b), nicméně

četnost se pohybuje mezi 70-80% (Thorová, 2006). Existují však i názory, že procento dětí s mentálním postižením je menší, a že jedním ze znevýhodnění plynoucích z PAS může být způsob, jakým jsou konstruovány inteligenční testy, neboť například v neverbálních testech dosahovali lidé s PAS lepších skóre (Sládečková, Sobotková, 2014). Ač právě mentální postižení velice často provází PAS, setkáváme se také s dětmi trpícími PAS, které mají naopak nadprůměrné kognitivní schopnosti (Hoffman, 2009). Jelikož je mentální retardace velmi častou komorbiditou PAS, je důležité definovat i pojem mentální retardace. „*Mentální retardaci lze vymezit jako vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnost jedince*“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012, s. 31). Děti, které pocházejí z nepodnětného rodinného prostředí nebo mají smyslové vady, které byly pozdě odhaleny, a tudíž přispěly k opoždění dítěte, nejsou diagnostikovány jako mentálně retardované. Podle MKN-10 mentální retardace může koexistovat s jakýmkoli duševními chorobami – ty jsou u mentální retardace dokonce častější – i s poruchami, ale vyskytuje se rovněž samostatně (Hladíková, Grečmalová, Černá, Šilhánová, 2012). Podle míry postižení můžeme rozlišovat různé stupně mentální retardace², přičemž měřítkem se stává IQ jedince. Lehká mentální retardace se pohybuje v rozmezí IQ 50-69, střední mentální retardace v rozmezí IQ 35-49, těžká mentální retardace se pohybuje v hodnotách IQ 20-34 a lidé s hlubokou mentální retardací mají IQ pod 20 (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; (Hladíková, Grečmalová, Černá, Šilhánová, 2012).

²Pojmy, které dříve označovaly stupně mentální retardace, byly z odborné terminologie pro svůj pejorativní podtext vyřazeny. Jedná se o pojmy debilita, imbecilita a idiocie. Dnes se ve světě již pomalu upouští i od pojmu mentální retardace (ovšem v ČR aktuálně užívané MKN-10 stále existuje diagnóza pod tímto názvem) a nahrazuje se pojmem mentální postižení nebo spíše intellectual disability. U nás však zatím tento pojem zmírňujeme na výraz osoba s mentálním postižením (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012) Někteří autoři vztah mezi těmito termíny vidí tak, že pojem mentální retardace bychom měli používat, jedná-li se o oficiální diagnózu, jinak bychom ale měli používat termín mentální postižení, který je některými odborníky považován za širší než pojem mentální retardace (Valenta, Müller 2013 in Bazalová, 2014).

3 *Od historie po dnešek – poruchy autistického spektra*

Slovo autismus pochází z řeckého slova autos, což znamená sám (Thorová, 2006; Makovská, 2007; Pejčochová, Makovská, 2009; Ošlejšková, 2008a). Tento pojem však poprvé nebyl použit v takovém kontextu, v jakém jej známe dnes. Eugen Bleuler termín autismus používal v roce 1911 jako označení jednoho příznaku u schizofrenních pacientů uzavřených do sebe (Thorová, 2006; Hrdlička, Komárek, 2004). V dnešním významu termín autismus použil až americký psychiatr Leo Kanner, který si – jako první člověk vůbec – všiml zvláštních projevů některých dětí – jak dnes víme, projevů autismu. Ty následně popsal pod názvem časný infantilní autismus. To bylo v roce 1943 a odtud se datuje historie vzniku autismu jako diagnostické kategorie (Ošlejšková, 2006, Hoffman, 2009; Makovská, 2007). Kanner, tento průkopník diagnózy autismu, zastával následující názor: „*Musíme proto předpokládat, že tyto děti přišly na svět s vrozenou neschopností vytvářet si běžný, biologicky zajištěný citový vztah k lidem, stejně jako jiné děti přišly na svět s vrozeným fyzickým nebo intelektuálním handicapem*“ (Grandin, Panek 2014, s. 16). Kanner se později přesunul od vysvětlení, že za autismus mohou biologické faktory, k vysvětlení, že na vině je chladná výchova rodičů. Jeho domněnku později dále rozšiřoval Bruno Bettelheim (Grandin, Panek 2014). Tvrzení, že autismus je způsobem chladem pečujících osob, pochopitelně vedla k sebeobviňování rodičů. Dnes již je tato teorie vyvrácena, což je pro rodiče nepochybně úlevou (Makovská, 2007; Pejčochová, Makovská, 2009).

Nezávisle na Kannerovi pracoval a později i publikoval pediater Hans Asperger. Stalo se tak v roce 1944, čili pouhý rok po Kannerovi. Hans Asperger popsal – po něm pojmenovaný – Aspergerův syndrom. Asperger ovšem původně syndrom nepojmenoval po sobě, ale nazval jej autistická psychopatie. Dnešní název diagnóza dostala teprve v roce 1981 od psychiatričky Lorny Wingové. Asperger – stejně jako kolega – rovněž ke svým závěrům dospěl pozorováním pacientů. Konkrétně to byla skupina chlapců. Asperger u čtyř chlapců zaznamenal sociální izolaci a dále problémy s empatií a intuící. Chlapci měli podobné projevy jako Kannerovy děti, zároveň se ale lišili, neboť měli velmi dobré řečové schopnosti. Také Wingová studovala skupinku dětí – narozdíl od Aspergerovy skupinky zahrnovala i dívky – a popsala další projevy Aspergerova syndromu (Thorová, 2006; Hrdlička, Komárek, 2004; Makovská, 2007, Ošlejšková, 2006; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013; Thorová, 2007; Attwood, 2005; Schnur, 2005, Bucková, 2006). Terminologie i poznání o autismu se vyvíjelo, čehož si můžeme všimnout například u původních názvů poruch. Některá fakta, která o autismu víme, platí dodnes, jiná

se však ukázala být slepými uličkami. Jedním z dnes již překonaných poznatků je například dřívější diagnostikování dětí s PAS do dětských psychóz a domněnka, že autismus je forma schizofrenie (Thorová, 2006).

Pokud se podíváme na vývoj terminologie v diagnostických manuálech, zjišťujeme, že označení a samostatná skupina Pervazivní poruchy, se objevila teprve v DSM-III v roce 1980 (Thorová, 2006; Hrdlička, Komárek, 2004, Makovská, 2007; Ošlejšková, 2008a, Ošlejšková, 2006). Aspergerův syndrom se do manuálu dostal ještě později – v předposledním manuálu DSM-IV je diagnóza Aspergerův syndrom teprve od roku 1994 (Makovská, 2007). Záhy zavedl De Myer pojem vysokofunkční autismus pro děti s inteligencí v pásmu normy. Tento termín se používá i dnes, v manuálu však zatím není uveden (Ošlejšková, 2008a; Makovská, 2007).

4 Charakteristické projevy lidí s poruchou autistického spektra

Jak jsem již zmínila, poruchy autistického spektra jsou velmi různorodou skupinou, přesto však mají určité projevy a deficity společné. Nyní tedy vymezím tyto společné znaky lidí s PAS a poté se budu věnovat jednotlivým poruchám a jejich specifikům. Připomeňme, že lidé trpící PAS se vyznačují takzvanou triádou příznaků. Patří sem postižení sociální interakce, komunikace a repetitivní chování a stereotypní zájmy (např. Hoffman, 2009). Deficity v těchto třech oblastech jsou velice závažným handicapem a je třeba si uvědomit, že člověku trpícímu PAS nesmírně komplikují porozumění světu a fungování v něm „*Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí, nebo mu rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe anebo chápe jen s obtížemi. Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tito lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama, nebo vyjadřují svou frustraci tím, že thučou hlavou do zdi či se vztekají*“ (Gillberg, Peeters, 1998, s. 7).

4.1 Rané dětství a první projevy PAS

Ještě než se dostaneme k jednotlivým projevům PAS v daných oblastech triády, je důležité věnovat se zvláště období útlého dětství. Ukazuje se, že již tehdy se objevují první projevy, které je velmi důležité zaregistrovat a správně rozklíčovat. Vzhledem k tomu, že toto období před diagnózou je poněkud specifické, je mu věnována samostatná kapitola.

Jak tedy vypadají projevy PAS ve velmi útlém věku dítěte? U malého kojence můžeme pozorovat, že: „*děti s PAS méně často reagují na oslovení jménem, řidší je spontánní pohled a úsměv věnovaný rodiči, po prvním roce se projevuje opoždění vývoje řeči a vokalizace, mohou být přítomny repetitivní známky v chování*“ (Beranová, Hrdlička, 2012, s. 170). Fakt, že dítě méně reaguje na oslovení jménem, méně se dívá na lidi ve svém okolí a má horší kvalitu afektu, uvádějí také jiné zdroje (Matson, Sipes, 2010, Ošlejšková, 2008b; Osterling, 1999 in Thorová, 2006). Můžeme zaznamenat také to, že dítě se neuklidní, když jej matka vezme do náručí. Obecně lze rané projevy autistického dítěte shrnout tak, že již v útlém věku je narušena interakce dítěte s matkou (Ošlejšková, 2008b). Mnoho nám může napovědět také od normy odlišný vývoj řeči dítěte – tedy když dítě nespĺňuje vývojové milníky. Konkrétně se jedná o tyto: dítě v půl roce ještě nevokalizuje, v roce nevytváří slabiky, v roce a půl neřiká jednotlivá spontánní slova, ve dvou letech neřiká spontánně jednoduché věty a ve třech letech ještě nepoužívá souvětí. Varovným signálem je rovněž situace, kdy dítě již dosažené řečové schopnosti ztratí nebo přestane řeči rozumět (Thorová, 2006). Někteří autoři uvádějí, že dítě sice žvatlat může, ale jeho žvatlání vykazuje určitá specifika – například žvatlá se stereotypní intonací, nezajímá se příliš o odezvu těch, kterým by slova měla být určena, vydává zvláštní zvuky, ale nezačíná tvořit slova (Masopustová, Lacinová 2006). U dítěte se tedy řeč nevyvíjí tak, jak by měla, a navíc se dítě ani nesnaží tento komunikační nedostatek nějak kompenzovat a domluvit se například neverbálně. Dalším varovným signálem může být, pokud dítě ještě na konci druhého trimenonu – v ranějším období je to zcela v normě – nadměrně dlouho pohledem fixuje některé předměty, které jsou lesklé či barevné (Ošlejšková, 2008b, Ošlejšková, 2006). Opoždění dítěte se může projevovat nejen v řeči, ale rovněž v motorickém vývoji, kdy dítě opožděně dosahuje některých dovedností jako například sezení či stání a jeví jisté odlišnosti v orální motorice (Teitelbaum, 1995 in Thorová, 2006). Motorické opoždění však nemusí být známkou autismu a není specifickým projevem autismu. V batolecím věku můžeme pozorovat například sníženou schopnost nápodoby manipulace s nějakým jim neznámým předmětem (Thorová, 2006).

Zajímavý je i poznatek, který upozorňuje na potenciálně rizikovou populaci hned po narození – existuje totiž předpoklad, že mezi dětmi narozenými s nízkou až extrémně nízkou porodní hmotností je výskyt PAS vyšší. Podle dosavadních výzkumů se výskyt PAS u předčasně narozených pohyboval mezi 1-8%. Autoři se domnívají, že vyšší výskyt PAS souvisí zejména s problémy v průběhu těhotenství a porodu, nikoli samotným před-

časným porodem. Rovněž uvádějí zjištění, které tuto hypotézu podporuje, a sice že děti narozené po termínu vykazovaly vyšší úroveň symptomů PAS (Hrdlička, Čihař, Beranová, Dudová, 2012), což se shoduje se zahraničními výzkumy, kdy u dětí s vyšší porodní váhou a vyšším gestačním věkem byl následně mnohdy diagnostikován autismus (Sugie et al. 2005 in Matson, Sipes 2010).

Již několikrát zde byla zdůrazňována důležitost brzké a správné diagnózy. Víme, že první projevy bývají patrné již v prvních měsících života dítěte. Otázkou však je, v jakém věku lze spolehlivě diagnózu určit. Předběžně můžeme diagnostikovat – a zahájit intervenci – již u dítěte osmnáctiměsíčního. Mezi druhým a třetím rokem pak můžeme definitivně stanovit diagnózu dětský autismus, nicméně o něco později – v předškolním věku – jsou projevy ještě více zřejmé a je možné diferencovat mezi jednotlivými diagnózami. Specifická je pak diagnostika Aspergerova syndromu, kdy jej můžeme rozpoznat již u dítěte tříletého, nicméně ne zcela spolehlivě. Teprve v pozdějším věku jsou projevy více zřejmé. Ne zřídka se stane to, že dítě s Aspergerovým syndromem je diagnostikováno teprve později, například až když nastoupí do základní školy, nebo dokonce základní školu nějaký čas navštěvuje (Thorová, 2006). Druhý až třetí rok jako spolehlivou hranici pro diagnózu uvádějí i další autoři (Hrdlička, 2006). Ošlejšková pak uvádí hranici tří let a pro diagnostiku Aspergerova syndromu hranici dokonce hranici šesti let (Ošlejšková, 2008b; Ošlejšková, 2008a). Někteří autoři zdůrazňují, že s poměrně velkou spolehlivostí lze určit diagnózu již ročního dítěte, k čemuž může sloužit například analýza domácích videí, na kterých děti vykazují typické autistické projevy (Masopustová, Lacinová, 2006). Mnohdy se však v praxi stává, že dítě nebylo diagnostikováno ještě ve dvou až třech letech a to přesto, že ranou intervencí můžeme ovlivňovat závažnost dopadu PAS (Spence et al. 2004 in Matson, Sipes, 2010). Děti s mírnějšími projevy poruchy a deficity bývají diagnostikovány později (Maenner et al. 2013 in Cangialose, Allen, 2014). Je třeba vědět, že symptomy jsou proměnlivé a závislé na věku, tudíž mohou existovat i intraindividuální rozdíly, pozorujeme-li dítě například v roce věku a ve čtyřech letech (Beranová, Hrdlička 2012; Thorová, 2006). Diagnostika dítěte je poměrně složitým procesem a je důležité – jak zdůrazňují Dudová a Hrdlička – aby byla multidisciplinární (Dudová, Hrdlička, 2013).

4.2 První oblast triády: sociální interakce

Sociální interakce je první z triády oblastí, v nichž lidé s PAS mají obtíže. Problém se sociální interakcí můžeme očekávat u všech PAS, nicméně závažnost těchto problémů se liší nejen mezi poruchami ale i mezi jedinci. Čadilová a Žampachová (2013, s. 15) k tomu říkají: „*Obecně lze tedy říci, že u dětí s PAS je kvalitativně narušen sociální kontakt s okolím. Projevy chování, které vyplývají z tohoto deficitu, jsou velmi různorodé a jsou dány typem dítěte z hlediska sociálního chování a adaptability.*“ V rámci sociální interakce je velice široká oblast možných deficitů. Jednou z otázek, které se nabízejí, je vztah dítěte s PAS k rodičům. Kolem dvou třetin dětí s PAS má sociálně-emoční schopnost vůči rodičům zachovanou (Thorová, 2006). Podívejme se nyní na jednotlivé problematické oblasti.

4.2.1 Nápodoba a sdílení pozornosti

„*Sdílení pozornosti představuje aktivitu, při níž se dvě a více osob soustředí na stejný předmět zájmu*“ (Thorová, 2006, s. 80). Může se jednat o podněty sluchové, zrakové, případně i jiné. Například aby dítě dokázalo sdílet vizuální pozornost, je zapotřebí schopnosti sledovat směr pohledu jiné osoby nebo sledovat to, kam ukazuje. Deficit se tedy projeví, když dítěti něco ukazujeme, ono však není schopno sledovat směr, kterým ukazujeme (Thorová, 2006; Pejčochová, Makovská, 2009, Ošlejšková, 2008b). Zdravé děti se nápodobou učí a provádějí ji spontánně, ne však děti s PAS. Říci, že děti s PAS nejsou nápodoby schopny je sice zjednodušené, nicméně faktem je, že nápodoba nedosahuje takové kvality a kvantity jako u vrstevníků (Thorová, 2006).

4.2.2 Kvalita a kvantita sociálního kontaktu a vztahů s lidmi

Kvalita a kvantita sociálního kontaktu se různí. Je dobré si uvědomit, že se pohybujeme v rámci spektra poruch, tudíž sociální chování se pohybuje na kontinuu a rozhodně se nedá říci, že porucha autistického spektra automaticky znamená chybění sociálního chování (Ošlejšková, 2006). Děti však mohou být v sociálním kontaktu rigidní, chovat se nepřiměřeně nebo se také mohou lidem úplně vyhýbat. Mívají nedostatky v empatii (Thorová, 2006). Dále bývá problém s chápáním sociálních pravidel, pochopením sociálního kontextu, tudíž mohou působit až drze (Pejčochová, Makovská, 2009; Thorová, 2006). Pokud se jim daří navázat nějaké vztahy, bývá jich málo a jedinci s PAS mohou mít sklon například k jejich nadměrnému rozebírání, vynucování kontaktu (Thorová, Šporclová, 2012).

4.2.2.1 Dělení dětí s PAS podle způsobu jejich sociální interakce

Různí lidé trpící PAS se různě vztahují ke svému sociálnímu okolí, čehož si všimla už Lorna Wingová, která v reakci na to navrhla několik typů dětí s PAS podle toho, jak se chovají ke svému sociálnímu okolí.

- **typ sociální (osamělý)** – dítě spadající do tohoto typu se projevuje spíše nezájmem o sociální kontakt a komunikaci. Vyhýbá se mazlení a nenavazuje oční kontakt. Raději se věnuje činnostem o samotě.
- **typ pasivní** – člověk tohoto typu není příliš spontánní v sociální interakci, když ale k sociální interakci dojde, je schopen ji pasivně snést, když občas naváže kontakt například s vrstevníky, nemá ale tendenci jej nějak rozvíjet. Tyto děti se však mohou rády mazlit.
- **aktivní-zvláštní** – člověk tohoto typu se sociální interakci nevyhýbá, naopak. Toto dítě je ovšem až příliš spontánní, může mít přehnanou gestiku a miminku a poněkud nepřiměřené sociální chování. Mívá také rádo různé sociální rituály, například pozdrav, představování. V kolektivu působí svým nepřiměřeným chováním spíše rušivě a není zrovna oblíbeno.
- **typ formální** – lidé tohoto typu dodržují pravidla a rituály, mají sklon být pedantičtí. Lépe než s vrstevníky navazují vztahy s dospělými, protože vrstevníci příliš nepřijímají jejich formální chování (Thorová, 2006; Hrdlička, 2005; Čadilová, Žampachová, 2013).

4.3 Druhá oblast triády: komunikace

4.3.1 Neverbální komunikace

Druhou oblastí triády je komunikace. U dětí s PAS bývá komunikace odlišná a poněkud chudší než u jejich vrstevníků. V oblasti neverbální komunikace se deficit může projevovat například chyběním – nebo méně častým – používáním různých gest. Co se týče mimiky, může být buď chybějící, ochuzená, nebo nepřiměřená, dítě se například neusmívá nebo se usmívá velmi málo či nepřírozně, dochází rovněž k poruše očního kontaktu. Dítě jej sice je schopno navázat, ale nemívá komunikační význam (Pejčochová, Makovská, 2009; Thorová, 2006). Můžeme tedy říct, že dítě neumí „mluvit očima“. Dále jedinec s PAS může mít problém také s posturikou. Při kontaktu s ním se například může stát, že neodhadne vzdálenost a je příliš blízko, nebo se naopak odvrací a otáčí od člověka, s nímž komunikuje (Thorová, 2006).

4.3.2 Verbální komunikace

Verbální komunikace může být na různé úrovni – od toho, že dítě se nevyjadřuje přiměřeně věku a intelektu, až po to, že nemluví vůbec. Liší se rovněž úroveň porozumění řeči. Zvláštnosti najdeme také v prozódii a gramatické stavbě, kdy dítě může například zaměňovat osoby zájmen a také o sobě mluvit ve druhé osobě.³ Další oblastí řeči, kde děti s PAS mívají problém, je jejich tendence k doslovnému chápání řečeného, dále s nepochopením a nepřijetím synonymních výrazů, homonym, ironie, nespisovných slov či nářečí, což souvisí s neporozuměním symbolů – právě těch je ale lidská komunikace plná. Mezi další zvláštnosti verbální komunikace dětí s PAS patří neologismy, echolalie, vulgarity a vlastní verbální vzorce a rituály. Dítě může mít dotazy, které neustále opakuje, a které mohou být nepřiměřené věku či mohou znít podivně. Řeč může být narušená ve všech rovinách a ve srovnání s ostatními schopnostmi jedince bývá výrazně horší (Thorová, 2006; Pejčochová, Makovská, 2009; Hrdlička, Komárek, 2004; Thorová, Šporclová, 2012; Ošlejšková, 2006).

4.4 Třetí oblast triády: stereotypní chování a omezené zájmy a nedostatek představivosti

Posledním bodem z triády charakterizující PAS je stereotypní chování a deficit v představivosti. I tento handicap má velký dosah. Jistá míra představivosti je nutná například pro jazyk a řeč, protože, jak říkají Gillberg a Peeters (1998), slova označující předměty jsou abstraktní, označují nějakou věc, nicméně slovo, které ji označuje, s věcí nijak nesoúvisí.⁴

4.4.1 Zájmy, stereotypní chování

Stereotypní zájmy a pohyby jsou další skupinou charakterizující PAS. Co se týče stereotypních pohybů, může se jednat o širokou škálu motorické aktivity, jako je například nastavování rukou do zvláštních poloh, kroucení a třepání rukama, kývání se, točení a další, přičemž děti tyto projevy mohou často vykazovat například při rozrušení (Dudová, Beránová, Hrdlička, 2013; Ošlejšková, 2008b). Zájmy dětí s autismem mohou být jednak zvláštní, jednak se mohou odlišovat intenzitou, se kterou se jim dítě věnuje (Ošlejšková, 2008b, Ošlejšková, 2006). Zájmy se také mohou poněkud lišit od zájmů vrstevníků (Dudo-

³ Tato tendence je vývojově normální u batolat (Langmeier, Krejčířová, 2006).

⁴ Zmíněnou vlastnost jazyka označujeme jako arbitrárnost. Tedy například slovo auto nemá žádný vztah k předmětu, který označuje, auto je autem na základě konvence. Jedinou výjimkou jsou tzv. zvukomalebná slova (Plháková, 2003).

vá, Beranová, Hrdlička, 2013). Někteří o výraznějších stereotypních pohybech hovoří kolem druhého až čtvrtého roku (Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013), jiní (Masopustová, Lacinová, 2006) již kolem roku prvního. Někteří autoři pohyby vidí jako patologické až po dosažení hranice dvou let (Ošlejšková, 2006). V některých případech mohou stereotypní pohyby vyústit až v sebepoškozování (Čápková, Neumann, 2001). Dalším specifikem je, že lidé s PAS mívají v oblibě rutinu a rituály, naopak je vyvádí z míry nečekané změny, přechody mezi činnostmi, přerušení v činnosti, čekání (Thorová, Šporclová, 2012).

4.4.2 Hra

Hra dětí s autismem se značně liší od hry zdravých dětí, což plyne z faktu, že tyto děti mají problém se sociální interakcí a představivostí, které jsou pro hru nezbytné. Nedostatek představivosti se odráží například v tom, že většina dětí s autismem není schopna symbolické hry, autistické děti si obvykle nehrají na něco. Některé děti do jisté míry funkční hru (uložit panenku do postýlky a podobně) a nápodobu zvládnou. Záleží však na tom, jak je jejich aktivita častá, spontánní a jakou jim přináší radost. U hry také můžeme pozorovat jistou stereotypii (Beyer, Gammeltoft, 2006; Ošlejšková, 2006, Thorová, 2006). Dítě má sklon používat hračky nefunkčním způsobem a jeví zájem spíše o věci neživé než o interakci s vrstevníky (Dudová, Beranová, Hrdlička, 2013). Mezi oblíbené aktivity dětí s PAS mohou patřit velice netypické aktivity jako točení se kolem své osy, točení předměty, přesypání malých věcí, rovnání předmětu do řad nebo ornamentů. U dětí s PAS můžeme často pozorovat také oblibu jednoho zvuku, který dítě samo vydává, písničky, kterou si neustále pouští. Mnohé děti také fascinují různé zrakové podněty, a tudíž rády pozorují pohyb, třpytivé věci a podobně. U dětí s PAS se poměrně často setkáváme s oblibou hraček jako například puzzle (Thorová, 2006).

4.5 Další zvláštnosti lidí s PAS

4.5.1 Odlišnosti v kresbě

Pokud dítě s PAS je ochotno kreslit, i v jeho kresbě můžeme nalézt určité specifické znaky. Jedním ze znaků, kterých si v kresbách těchto dětí můžeme všimnout, je zpracovanost detailů. Zcela typické také je, že dítě má jisté období, kdy stále preferuje jedno téma, které se promítá i do kresby. Děti s PAS také mnohdy rády kreslí různé mapy, plány a podobně. Odlišně také zpracovává lidskou postavu, kdy může vynechávat části postavy, spojovat ji se svým ulpívavým zájmem, nebo může kreslit postavu velice zjednodušeně (Thorová, 2006).

4.5.2 Odlišnosti ve smyslovém vnímání

Smyslové vnímání dětí s PAS je další oblastí, ve které se tyto děti velmi odlišují. Tato odlišnost sice není zahrnuta v triádě charakterizující PAS, nicméně je velmi významná. Smyslové vnímání dětí s PAS se může lišit hned v několika ohledech. Za prvé se u těchto dětí často setkáváme s přecitlivělostí vůči určitým podnětům, projevující se například vztekem či úzkostí. Dále se můžeme setkat s opačným pólem, kdy mají tendenci na podněty nereagovat (Brown, Elder, 2014; Thorová, 2006). Dále se u dětí s PAS může dojít k tomu, že bývají fascinovány některými typy předmětů, a v neposlední řadě mnoho dětí mívá sklon k autostimulaci – a to v různých smyslových modalitách. Hypersenzitivitu (přecitlivělost) a hyposenzitivitu (sníženou citlivost) můžeme pozorovat v různých smyslových modalitách, kde například u chuti se může projevovat odmítáním různých jídel, nebo naopak tendencí konzumovat věci nepoživatelné, u čichu zase tendencí očichávat věci a to i takové, ke kterým většinou nečicháme, a v oblasti hmatu například přecitlivělosti na zašpinění rukou, na určité oblečení či doteky. V oblasti zrakového vnímání zaznamenáváme například neadekvátní přibližování si předmětu, na který se dítě dívá. Dítě si jej může dávat například příliš blízko k očím nebo jej naopak držet daleko (Thorová, 2006). Problémem dětí s PAS může také být rozlišení, které podněty jsou podstatné a má jim věnovat pozornost. Zmiňme také problém rozeznávat tváře (Thorová, Šporclová, 2012).

5 Popis jednotlivých poruch autistického spektra

5.1 Dětský autismus

Dětský autismus je první ze skupiny poruch autistického spektra a „*tvorí jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického)*“ (Thorová, 2006, s. 177). Porucha se – stejně jako ostatní PAS – projevuje v již mnohokrát zmiňované triádě příznaků.⁵ (Thorová, 2006). Platí tedy již výše uvedené obtíže. Mezi specifické projevy dětí trpících dětským autismem tak mohou patřit například nedostatky v neverbální komunikaci, vztazích s vrstevníky, dále se může projevovat například jisté opoždění řeči, či řeč může chybět. Pokud se řeč rozvinula, může vykazovat typické charakteristiky a odlišnosti (Hoffman, 2009).

⁵ Projevy dětského autismu jsou tytéž, jako již byly uvedeny v přehledu typických projevů PAS, nicméně pro úplnost výčtu jednotlivých poruch zde uvádím i dětský autismus.

5.2 *Aspergerův syndrom*

Aspergerův syndrom se – v porovnání s ostatními poruchami z této skupiny – více blíží normě (Makovská, 2007), což má ovšem za následek fakt, že jej mnohdy lze poměrně dost obtížně rozeznat od širěji pojaté normy, čili vyhraněných osobnostních rysů. Aspergerův syndrom, stejně jako ostatní poruchy autistického spektra, patří mezi neurovývojové poruchy, a to spolu s poruchami jako specifické vývojové poruchy školních dovedností, mentální retardace nebo vývojové poruchy řeči a jazyka (Makovská, 2007). Výskyt tohoto syndromu není vyrovnaný u obou pohlaví – AS trpí více chlapců než dívek (Woods, Mahdavi, Ryan, 2013; Thorová, 2007). Předpokládá se, že v populaci je výskyt AS vyšší, než výskyt dětského autismu (Ehlers & Gillberg, 1993; Kadesjo, Gillberg, & Hagberg, 1999 in Schnur, 2005). Co se týče vzniku AS, stejně jako u ostatních PAS, nemáme jedinou konkrétní příčinu či gen, nicméně je zajímavé podotknout, že již Asperger si všiml, že otcové jím zkoumaných chlapců s AS měli podobné rysy jako jejich synové (Schnur, 2005).

Vzhledem k již zmíněným mírnějším projevům a inteligenci i řeči pohybujícím se v normě, bývá dítě s AS diagnostikováno výrazně později než dítě s jinou PAS. Dítě s AS nemá, jak jsem již zmínila, narušen a opožděn vývoj řeči ani nemá sníženou inteligenci (což znamená, že se nepohybuje v pásmu mentální retardace a má IQ alespoň 70), trpí však deficitem v oblasti sociální a komunikace (Makovská, 2007; Thorová, 2006; Attwood, 2005; Hoffman, 2009, Schnur, 2005). Thorová říká, že některé děti s AS řeč opožděnou mít mohou, do pěti let ale již mluví normálně (Thorová, 2006). Také je třeba zmínit, že když dítě s AS nemá narušenu inteligenci, nutně to neznamená inteligenci nadprůměrnou (Thorová, 2007). Vyskytovat se v podstatě mohou všechny varianty, a tak do Aspergerova syndromu může spadat dítě geniální, průměrné i podprůměrné (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Mezi laickou veřejností se však bohužel traduje fakt, že zatímco v oblasti sociální má dítě nedostatky, v oblasti intelektu je vysoce nadprůměrné.

Dítě nemívá opožděn vývoj řeči. Někteří autoři dokonce mluví o tom, že dítě s AS může mluvit dříve než jeho vrstevníci, a dokonce se naučit dříve mluvit než chodit (Bucková, 2006). Dítě s AS rovněž může mít i širokou slovní zásobu. Vývoj dětí s AS bývá často nerovnoměrný, tudíž řečové schopnosti, které mohou být v některých ohledech až nadprůměrné, mohou vyvažovat deficity v jiných oblastech, jako například motorickém vývoji (Bucková, 2006; Thorová, 2007). Řeč dítěte s AS však vykazuje určité zvláštnosti.

Dítě mluví přehnaně dospěle, mechanicky, strnule, pedantsky, některé děti dokonce do svého verbálního projevu začleňují jimi vymyšlená slova – neologismy. Mohou mít také zvláštní výslovnost a prozódie jejich řeči bývá chudší či odlišná. U dítěte se také mají sklon uplatňovat určité jemu vlastní vzorce řeči (Makovská, 2007; Thorová, 2007; Attwood, 2005; Hoffman, 2009; Laznibatová, 2008). Některé děti s AS hovoří hodně, jiné naopak málo. Když ale dítě s někým hovoří, často se mu stane, že z rozhovoru se stane monolog dítěte s AS. Dalším úskalím v rozhovoru s člověkem trpícím AS je fakt, že má sklon odbíhat ke svým oblíbeným tématům a předmětům svého zájmu. Pokud jeho protějšek v konverzaci užívá dvojsmyslů nebo ironie, nechápe je. Narozdíl od zdravých jedinců nemá tendenci si v rozhovoru cokoli domýšlet, z čehož mohou pramenit nedorozumění. Chápe totiž věci doslovně. Další specifikum lidí s AS je v tom, že když dítě něco vypráví, má sklon ke zdlouhavému a zabíhavému myšlení, nemluví takzvaně „k věci“.

Neverbální komunikace také dítěti s AS činí velký problém. Dítě s AS nerozumí výrazu tváře a neverbální komunikaci celkově. Samo neverbální komunikace také buď neužívá, či spíše ji užívá omezeně. Další variantou je naopak neverbální komunikace přehnaná a neobratná (Thorová, 2007, Thorová, 2006; Attwood, 2005; Makovská, 2007; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013; Szatmari, Brenner, Nagy; Gilbert, Gilbert in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Laznibatová, 2008).

Děti trpící AS mají problém také se sociálními vztahy, a to hned z několika důvodů. Mají sklon být nevhodně upřímné a netaktní, s čímž souvisí i jejich ne zrovna vhodně zvolené pokusy navázat s někým kontakt. V neposlední řadě mají lidé s AS velké problémy s empatií vůči druhým. Jsou také naivní a tím i velmi zranitelní v kolektivu dětí (Thorová, 2007). Dítě s AS může mít zájem o vztahy s vrstevníky, ale mnohdy jich není schopno, nebo realizuje kontakt nepřiměřeně. Některé děti s AS rovněž o sociální interakci zájem nemají (Szatmari, Brenner, Nagy; Gilbert, Gilbert in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013). Jelikož lidé s AS mají problém se vztahy, někteří z nich volí útěk do fantazie, kde hledají náhradní uspokojení. Typické pro lidi s AS je také to, že mívají – v souvislosti s triádou již zmiňovaný – vyhraněný zájem o určitou věc či okruh věcí (například dinosauři), o němž velmi rádi shromažďují nejrůznější informace. V tomto svém úzce definovaném zájmu jsou schopni dosáhnout až expertních znalostí (Hoffman, 2009).

Plánování, rozhodování a organizování jsou pro život nezbytné dovednosti. V těchto dovednostech však mají děti s AS rovněž obtíže. Tak jako mají sklon opakovat stejné vzorce řeči, tak mají sklon uplatňovat i myšlenková schémata – a to navzdory zkušenosti. Mohou mít až černobílé vidění světa či nadměrně generalizovat. Jsou pečliví, vyžadují řád a jejich jednání v tomto směru může být až nutkavé (Thorová, 2007). Dalším specifickým lidí s AS je, že neradi lžou. Toto zjištění podporuje i výzkum Barona-Cohena, který autistické děti žádal, aby skryly v ruce minci. Děti však neuměly zakrýt to, kam minci schovaly – nebyly schopny podvádět (Dubin, 2009; Baron-Cohen, 2009).

Další oblastí, která se rovněž liší od běžné populace, jsou emoce. Deficity se objevují ve všech oblastech – ve vyjádření, chápání i regulaci emocí (Woods, Mahdavi, Ryan, 2013). Typické bývá časté střídání nálad, negativní emoce a sebepodceňování. Snížená je schopnost adaptovat se a také mají zhoršené sebeovládání. Bývají impulzivní, mohou mít nižší frustrační toleranci a reagovat podrážděně až agresí. Některé podněty jim nadměrně vadí, zatímco zdravé populaci nikoli, jiné naopak vyhledávají. S nízkou frustrační tolerancí souvisí i změny. Změny, které prostředí dělají nepředvídatelným, mohou člověka s AS stresovat a právě vzhledem k nízké frustrační toleranci může dojít až k afektivnímu výbuchu. Zdrojem častých frustrací se tak pro dítě s AS může stát třeba škola, kde učitelé občas suplují hodiny, vyučování nahrazují školní akce a podobně (Dubin, 2009). Další zvláštností emocionality lidí s AS je, že se u dětí s AS může vyskytovat také nevhodný smích či různé strachy (Thorová, 2007). Mnozí autoři rovněž zdůrazňují, že není pravda, že by lidé s AS nebyli schopni lásky, nicméně – jak již bylo zmíněno – ve vztazích se jim z důvodu jejich neobratnosti nedaří (Thorová, 2007; Thorová, 2006; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013). V populaci lidí s AS je také zvýšený výskyt úzkostnosti a deprese, což někteří autoři dávají do souvislosti s jejich osamělostí způsobenou neobratností v sociálních vztazích (Woods, Mahdavi, Ryan, 2013).

5.3 *Atypický autismus*

Atypický autismus diagnostikujeme: *„jestliže porucha nesplňuje zcela kritéria pro dětský autismus buď tím, že nejsou naplněny všechny tři okruhy diagnostických kritérií, nebo je opožděný nástup po 3. roce života“* (Hrdlička, Komárek, 2004 str. 48; Beranová, Hrdlička, 2012; Hoffman, 2009, Thorová, 2006). Thorová k tomu ještě dodává možnost, že to může být i v případě, kdy je naplněna triáda kritérií, neodpovídá však závažnost nebo frekvence těchto projevů, případně se porucha přidružuje k tak těžkému mentálnímu

postižení, že symptomy týkající se sociálního chování nelze spolehlivě rozpoznat (Thorová, 2006). Tato nosologická jednotka figuruje v MKN-10 jako atypický autismus, v DSM však neexistuje a používá se místo ní diagnóza pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (Thorová, 2006). Někteří odborníci však přiznávají, že tato diagnóza je značně vágně definovaná (Hrdlička, 2005; Hoffman, 2009). U atypického autismu lze říci, že má lepší prognózu než dětský autismus (Hoffman, 2009). Problematiku atypického autismu hezky shrnuje Thorová, když říká: „*Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony*“ (Thorová, 2006, s. 182).

5.4 Rettův syndrom

Rettův syndrom je porucha autistického spektra, kterou od ostatních poruch z této skupiny značně odlišuje fakt, že postihuje prakticky pouze dívky. Důvodem, proč Rettův syndrom postihuje pouze dívky, je, že gen, který poruchu způsobuje, se vyskytuje na chromozomu X. Muž, který by touto poruchou trpěl, by nebyl životaschopný (Thorová, 2006; Záhoráková, Martásek, 2009; Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Porucha je od roku 1992 zařazena do skupiny PAS, toto zařazení ale někteří autoři považují za sporné a to z toho důvodu, že jedna z typických oblastí postižení u PAS – sociální interakce – je u dívek s Rettovým syndromem a u dětí s autismem odlišná. Další výraznou odlišností je, že Rettův syndrom je jedinou poruchou autistického spektra, u které známe jednoznačně genetickou příčinu (Thorová, 2006; Záhoráková, Martásek, 2009).

Liší se i klinický obraz Rettova syndromu. Narozdíl od ostatních PAS, kde projevy poruchy lze rozeznat již ve velmi útlém věku dítěte, dívky s Rettovým syndromem nejdříve procházejí obdobím normálního vývoje (Thorová, 2006). Není tomu tak ale vždy – u mnohých dívek se vyskytují nepatrné příznaky již v prvním půlroce života, kdy dochází například k mírnému opoždění motorického vývoje. U dítěte si také můžeme všimnout větší a atypické aktivity rukou a toho, že jsou děti až podezřele klidné. Lze také pozorovat mírnou hypotonii⁶ dítěte (Záhoráková, Martásek, 2009; Hoffman, 2009). Tato porucha prochází různými fázemi.

1. Dítě se vyvíjelo několik měsíců normálně – nebo zdánlivě normálně. Po 6-18 měsících tohoto normálního vývoje však dojde k regresi vývoje. Rozvoj motoriky – až do té do-

⁶ Hypotonie- *snížené napětí svalů* (Hartl, Hartlová, 2009, s. 204).

- by přiměřené věku – se zpomaluje. Stejně tak se zpomalí i růst hlavy dítěte. Dalším příznakem je hypotonie (Thorová, 2006; Záhoráková, Martásek, 2009).
2. Nyní začíná docházet k regresi vývoje. „*Jemná motorika se částečně nebo úplně vytrácí a je nahrazena stereotypními pohyby rukou, které patří ke klinickým znakům RTT. Připomínají mytí, ždímání, tleskání, tření jedné ruky o druhou, opakované vkládání do úst, olizování, cucání prstů apod.*“ (Záhoráková, Martásek, 2009, s. 527; Thorová, 2006). Zhoršuje se řeč a sociální interakce dítěte. Zhoršení zaznamenáme rovněž v chůzi – pokud již dítě chodilo. V tomto období má dítě příznaky podobné dětskému autismu.
 3. Dochází k relativnímu zlepšení a to hlavně po sociální stránce (Thorová, 2006; Záhoráková, Martásek, 2009). Autoři se však poněkud rozcházejí v době, kdy dítě vstupuje do této třetí fáze. Děje se tak ve 3-4 letech (Thorová, 2006) nebo až mezi 5-10 lety (Záhoráková, Martásek, 2009).
 4. Opět zhoršení stavu. Přidružují se další tělesné problémy jako například zácpa či arytmie a změny emocionality – například noční děsy, neklid.
 5. Zlepšení. Pacientky se dožívají asi 40-50 let (Thorová, 2006), občas však u nich dochází k neočekávaným úmrtím (Záhoráková, Martásek, 2009). Komplikací Rettova syndromu je například častý výskyt epilepsie (Thorová, 2006; Záhoráková, Martásek, 2009).

5.5 Dětská dezintegrační porucha

Stejně jako u předchozí poruchy, i pro tuto je typické, že u normálně vyvíjejícího dítěte dojde k regresi vývoje. Tato regrese může být náhlá nebo postupná a pojí se obvykle se změnou chování dítěte. Dítě může začít být například úzkostnější (Hoffman, 2009). Regrese se na nějaký čas může i zastavit, či u dítěte dokonce může nastat opětovné zlepšení, ale k normě a běžnému vývoji již toto zlepšení nevede (Thorová, 2006). Regrese nastane obvykle mezi 2-10 lety, nejčastěji však v období mezi 3-5 lety. Podmínkou pro splnění diagnostických kritérií je, že dítě se alespoň dva roky vyvíjelo normálně a následně alespoň ve dvou následujících oblastech došlo k regresi. Regrese se může projevit v jazyce, sociálních dovednostech, hře, motorice či kontrole vyměšování. Stejně jako u autismu můžeme pozorovat u dětí s dezintegrační poruchou nedostatky v sociálních vztazích, komunikaci a rovněž si můžeme všimnout opakujících se vzorců chování (Hoffman, 2009, Thorová, 2006). Tudiž i u této poruchy můžeme zaznamenat onu triádu typickou pro všechny PAS. Po emoční stránce je dítě s dezintegrační poruchou emočně labilní, úzkostné a ztrácí dosud

nabyté schopnosti, kterých ani později znovu nenabývá. Poruchu původně popsal Heller v roce 1908 (Thorová, 2006; Hoffman, 2009).

6 Diferenciální diagnostika a komorbidita PAS

Jak již bylo zmíněno, včasná a správná diagnóza je velice důležitá. Některé projevy autismu však mohou vyskytovat i u dalších nosologických jednotek. Podívejme se tedy na některé z nich a to nejen z hlediska existujících paralel, ale také z hlediska rozdílů, které napomáhají správné diagnóze. Je také třeba mít při diagnostice na paměti fakt, že diagnostikování jedné poruchy nevyklučuje poruchu jinou, tudíž to, co je diferenciální diagnóza v jednom případě, v jiném případě může být komorbidita. Různí autoři jmenují různé diferenciální diagnózy, přičemž některé z nich jsou uvedeny níže. Zde je například pohled Čákové a Neumanna, kteří vyjmenovávají možné diagnózy zaměnitelné s PAS. „V diferenciální diagnostice je třeba odlišit psychosociální deprivaci dítěte, poruchy vývoje řeči, postižení sluchu, metabolické vady, mentální retardaci, jinou pervazivní vývojovou poruchu či schizofrenii v dětském věku“ (Čáková, Neumann, 2001, s. 155).

Co se týče komorbidit, jedná se jak o problémy fyzického tak i psychického rázu. Mezi fyzické obtíže řadíme například poruchy zraku, sluchu, spánku, migrény, poruchy gastrointestinálního traktu či chronické bolesti (Ošlejšková, 2008a; Thorová, Šporclová, 2012; Čáková, Neumann, 2001). Mezi psychické obtíže patří nejrůznější psychiatrické obtíže, a to dokonce s větší prevalencí než v běžné populaci (Ošlejšková, 2008a); Šporclová, Thorová, 2012). Mnozí čeští i zahraniční autoři zmiňují rovněž vysoký výskyt depresí a úzkostí u lidí s AS. Výzkumy nasvědčují tomu, že je u nich oproti normální populaci zvýšen výskyt deprese a úzkosti. Thorová například uvádí výzkum, kdy 56% respondentů mělo zkušenost s alespoň jednou depresivní epizodou (Thorová, Šporclová, 2012; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013). Což někteří dávají do spojitosti se sociálními těžkostmi, které tito lidé mají (Woods, Mahdavi, Ryan, 2013).

6.1 Nejčastější diferenciální diagnózy

6.1.1 Mentální retardace

Tato diagnóza – jak byla definována již výše – může existovat v rámci diagnózy porucha autistického spektra, Downův syndrom či v rámci jiných poruch. V neposlední řadě může existovat jako samostatná diagnóza, čímž zde vyvstává problém,

kdy diagnostikovat pouze mentální retardaci a kdy poruchu autistického spektra. V rámci zjišťování rozdílů mezi těmito dvěma skupinami bylo zjištěno, že autistické děti mají větší deficit v oblasti vnímání emocí a mezi skupinami jsou rozdíly v kognitivních schopnostech, kdy autistické děti mají kognitivní schopnosti více nevyrovnané (Thorová, 2006, Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Děti s MR také bývají – narozdíl od dětí s PAS – komunikativní a sociálně zdatné (Masopustová, Lacinová, 2006). Nicméně je třeba podotknout, že velké procento dětí s PAS skutečně mentální retardací trpí. Uvádí se až 70%-80%, přičemž hloubka mentálního postižení se může pohybovat na všech stupních mentální retardace. S PAS se nejčastěji pojí střední mentální retardace (Thorová, 2006; Hoffman, 2009; Hrdlička, Komárek, 2004).

6.1.2 Syndrom fragilního X chromozomu

Tato porucha patří mezi poruchy genetické a vyznačuje se fragilním (křehkým) místem na chromozomu X. Prevalence se udává stejná jak u mužů, tak u žen. Tito lidé trpí mentální retardací a rovněž vykazují určité typické fyzické znaky jako například dlouhý obličej, velké uši, a osoby mužského pohlaví mívají rovněž velká varlata (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012). Projevy chování těchto lidí – například vyhýbání se očnímu kontaktu – se potom velmi podobají autistickým projevům, jedná se však o odlišnou poruchu. Děti se syndromem fragilního chromozomu x mají například sociální a emoční oblast méně narušenou než děti s PAS (Thorová, 2006; Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2012).

6.1.3 Schizofrenie

V historii byl autismus a schizofrenie ztotožňovány a zahrnovány do jedné diagnostické kategorie, to už je však dávno minulostí. Přesto mnozí lidé s PAS mohou dostat nesprávnou diagnózu schizofrenie, neboť autismus se jí podobá v určitých charakteristikách myšlení (například zabíhavost), v sociálním stažení a nepřiměřených emočních reakcích. Schizofrenie a autismus jsou však samozřejmě velice odlišné a je nezbytné jedince správně diagnostikovat (Thorová, 2006). Velmi nápadným rozdílem je například fakt, že u schizofrenie jsou přítomny bludy a halucinace, které se u autismu nevyskytují (Masopustová, Lacinová, 2006). Existuje však hypotéza, že autismus a schizofrenie mají v některých ohledech – z biologického hlediska – společný biologický základ (Ošlejšková, 2008a).

6.1.4 Schizotypní porucha osobnosti

Schizotypní porucha osobnosti má ve svých symptomech obzvlášť úzkou souvislost se symptomy Aspergerova syndromu. Někteří autoři dokonce říkají, že hranice mezi těmito dvěma diagnózami je nejasná. Mezi symptomy totiž patří například sociální stažení či opakující se zájmy (Thorová, 2006).

7 Rozdíly v centrální nervové soustavě u lidí s PAS

Příčina autismu není přesně známa, ač je v této oblasti intenzivně bádáno. Jedna z věcí, které již víme, je fakt, že lze nalézt určité změny v mozku lidí s poruchou autistického spektra ve srovnání s běžnou populací. Konkrétní výzkumy přicházejí s mnohdy až protichůdnými výsledky, jak se liší mozek člověka s PAS a zdravého člověka, nicméně předpokládáme, že vzhledem k hloubce poškození a různorodosti symptomů, není narušena pouze jediná oblast mozku a jedná se o heterogenní vzorec postižení mozku (Amaral, Schumann, Nordahl, 2008; Bauman, Kemper, 2005). Vzhledem k tomu, že je PAS vrozená, rovněž předpokládáme poškození mozku již v prenatálním období (Thorová, 2006). Některé výsledky studií však neodpovídají tomu, co je nám o PAS a z něj vychzejícím chování, známo (Belmonte, Allen, Mitchener, Boulanger, Webb, 2004). Podle některých výzkumů je mozek jako celek odlišný již při prvním zběžném zkoumání – bylo zjištěno, že mozky autistů mívají větší objem (Ošlejšková, 2006). Větší objem vykazují mozky dětí v útlém věku. To, jestli zvětšení přetrvává do dospělosti, není zcela zřejmé, některé studie však mluví o následném zpomalení abnormálního růstu a vyrovnání během puberty (Amaral, Schumann, Nordahl, 2008; Bauman, Kemper, 2005). O velikosti mozku bylo publikováno mnoho výzkumů, kdy zvětšení objemu mozku autistů oproti běžné populaci našli Herbert, 2003 in Amaral, Schumann, Nordahl, 2008, Palmen, 2005 in Amaral, Schumann, Nordahl, 2008, Aylward, 2002 in Amaral, Schumann, Nordahl, 2008, Sparks, 2002 in Amaral, Schumann, Nordahl, 2008 a další). U dětí s PAS se zjistily také zevní odlišnosti – děti s autismem se totiž rodí s menším obvodem hlavy. Hlavička poté začíná kolem roku věku rychle růst (Hrdlička, 2006; Amaral, Schumann, Nordahl, 2008), a někteří dokonce uvádějí, že po zhruba čtrnácti měsících je hlava spíše větší než u vrstevníků (Hrdlička, 2006).

Při dalším zkoumání můžeme nalézt i jiné výrazné odlišnosti. Nyní stručně vyjmenuji některé oblasti mozku a rozdíly, které byly nalezeny v mozcích lidí s PAS. Zajímavý je

rovněž pohled na to, jak mozek těchto lidí pracuje jako celek. Bylo například zjištěno, že rozpoznávání lidských tváří probíhá jinak v mozku zdravém a v mozku jedince s autismem. Schultz v roce 2000 pomocí magnetické rezonance zkoumal mozky autistů, přičemž zjistil, že autističtí pacienti zpracovávali obrázky osob tak, jak mozek zdravého člověka zpracovává pohled na věc. Autisté měli při zpracování obrázků lidských tváří mnohem vyšší aktivitu v gyrus temporalis inferior a menší v gyru fusiformis. Tato studie byla několikrát opakována a vždy – až na jednu výjimku – se stejnými výsledky, přičemž některé studie potvrdily i menší aktivizaci amygdaly – mozkové struktury podílející se na emocích (Hrdlička, 2006). Odlišnosti však nemusí být pouze strukturální, ale mohou být i neurochemické. Některé studie například zjistily u 40% autistů zvýšení serotoninu⁷ v krvi a důsledkem toho i v mozku (Ošlejšková, 2008a). V následující tabulce je zpracován přehled oblastí mozku, které by mohly mít vliv na jednotlivé oblasti, ve kterých se autismus projevuje, tedy na jednotlivé oblasti triády.

Tabulka 1 Neurální koreláty triády postižení

Sociální postižení	Komunikace	Repetitivní chování
Orbitofrontální kůra	Talamus	Bazální ganglia
Gyrus fusiformis	Bazální ganglia	Talamus
Zdradlové neurony v amygdale	Substancia nigra	Orbitofrontální kůra
Gyrus frontalis inferior	Brocovo centrum	Přední cingulární kůra
Posterální parientální kortex	Sulcus superior temporalis	
Přední cingulární kůra	Sekundární motorická kůra	
Sulcus superior temporalis	Mozečkové jádro (v pontu)	

(Amaral, Schumann, Nordahl, 2008)

7.1.1 Amygdala

Tato oblast mozku se podílí na emočním životě. Umožňuje emoce zpracovávat a ukládat a také reagovat na emoční podněty. Narušení amygdaly u lidí s PAS může souviset s autistickými obtížemi, jako je pochopení sociálních situací, impulzivita a podobně. V amygdale lidí s autismem byly podle některých výzkumů nalezeny rozdíly v neuronovém uspořádání i složení lipidů (Thorová, 2006; Woods, Mahdavi, Ryan, 2013). Sparks a kol. našli zvětšení amygdaly u autistických dětí ve věku 36-56 měsíců (Amaral, Schumann, Nordahl, 2008). Některé výzkumy dokonce uvažují o amygdale jako možném

⁷ Serotonin - hormon ovlivňující dýchání, stahy hladkého svalstva, náladu (například antidepresiva vycitávají zpětné vstřebávání serotoninu), paměť. Nedostatek serotoninu vede k depresi (Hartl, Hartlová, 2009).

prediktoru tíže postižení. Podle výzkumu 64 dětí totiž ti jedinci s méně závažnou symptomatikou autismu měli větší objem amygdaly a jedinci se závažnějším postižením naopak vykazovali menší rozměry amygdaly (Hrdlička, 2005). Některé studie zas v souvislosti s amygdalou a hipokampem nacházejí větší počet nezralých buněk této oblasti (Ošlejšková, 2006).

7.1.2 Hipokampus

Hipokampus má velký význam v paměťových procesech a integraci senzorických informací. Pokud vliv hipokampu opět vztáhneme k autistickým projevům, pak by s poškozením této mozkové struktury mohl souviset právě s autistickou neschopností vnímat podněty z několika smyslů zároveň (Thorová, 2006). I v případě hipokampu došli výzkumníci k poněkud odlišným závěrům – někteří dospěli k tomu, že hipokampus je zmenšený nebo beze změny (Sokolová, Edwards-Brownová in Hrdlička 2006). Jiné studie popisují naopak zvětšení, což autor článku interpretuje jako doklad často velmi dobrých paměťových schopností dětí s PAS (Hrdlička, 2006).

7.1.3 Mozeček

Mozeček je důležitý pro plánování a kontrolu pohybů i rovnováhy. V souvislosti s autistickými projevy se může podílet například na neobratnosti autistických dětí či problémy se sdílenou pozorností (Thorová, 2006). Některé výzkumy prokázaly menší objem mozečku autistů (Hrdlička, 2006), novější studie prokazují naopak větší objem mozečku u lidí s autismem (Hrdlička, 2006; Amaral, Schumann, Nordahl, 2008). V mozečku můžeme nalézat také strukturální změny. Posmrtné studie mozků lidí s autismem totiž našly v 79% sníženou hustotu Purkyňových buněk v mozečku (Amaral, Schumann, Nordahl, 2008).

7.1.4 Corpus callosum

Corpus callosum spojuje pravou a levou hemisféru mozku (Thorová, 2006). Narušené propojení hemisfér se může projevovat nerovnoměrným vývojem dítěte a také neschopností zpracovat informace komplexně, což souvisí se zmenšením corpus callosum, o kterém hovoří některé studie (Thorová, 2006; Hrdlička, 2006).

8 *Psychologické teorie PAS*

8.1 *Teorie mysli*

„Teorie mysli... je specifická kognitivní schopnost, která umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech, které nelze přímo pozorovat“ (Thorová, 2006, s. 332). Jedná se o schopnost, která je lidem vrozená a vyvíjí se postupně v průběhu dětství, a to přibližně do věku čtyř let. Můžeme vlastně říci, že se jedná o vědomí toho, že i druzí lidé myslí, a že jejich myšlení ovlivňuje jejich chování. Přičemž myšlenky dítěte a ostatních nejsou totožné (Attwood, 2005; Thorová, 2006). Využití teorie mysli můžeme demonstrovat na jednoduché situaci. John vešel do kuchyně, prošel po ní a zase odešel. Člověk, který má rozvinutou teorii mysli, může uvést dlouhý seznam důvodů, proč se tak John zachoval a většina těchto vysvětlení bude vycházet z předpokladů o Johnových mentálních stavech. Můžeme tak například předpokládat, že v kuchyni něco hledá a myslí, že se to v kuchyni nachází (Baron-Cohen, 2009).

V případě, že dítě nemá rozvinutou teorii mysli, velmi významně to ovlivní jeho sociální život. Teorie mysli není pouze podružnou dovedností, nýbrž ji můžeme označit za základ sociálních kompetencí. Má totiž vliv na porozumění pocitům a záměrům lidí kolem sebe, odhad jejich zájmů a potřeb, myšlenek i reakcí. Dítě, které nemá rozvinutou teorii mysli, vnímá svět jak nesrozumitelný, což je pro něj velký handicap (Thorová, 2006; Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985; Hrdlička, Komárek, 2004). Teorie mysli je jev, který není závislý na IQ. Tento předpoklad potvrzuje také fakt, že děti s Downovým syndromem byly v řešení úloh na teorii mysli mnohem lepší než děti autistické (Baron-Cohen, Leslie, Frith, 1985). Děti s oběma druhy postižení mohou trpět mentálním postižením, děti s autismem ale mají s teorií mysli problém vyplývající z podstaty PAS.

Teorii mysli lze testovat řadou důmyslných testových situací. Již klasickou situací je například ta s panenkami Anne a Sally. Jedna z panenek má košík, druhá krabičku. Jedna z panenek kuličku schová do košíku a odejde. Druhá panenka jí kuličku vezme a dá ji do své krabičky. Poté se vrací okradená panenka. Otázka na dítě zní: „Kde panenka bude kuličku hledat?“ Dítě s rozvinutou teorií mysli ví, že panence není známo, že jí kamarádka kuličku vzala – neviděla to. Proto dítě správně řekne, že panenka kuličku bude hledat tam, kde ji schovala (Thorová, 2006). Další problémy děti s autismem mají například s touto situací. Dítě slyší o dvou osobách, jedna na předmět myslí, druhá jej fyzicky vlastní. Pak

následuje otázka například na to, která z těchto dvou osob s předmětem může reálně manipulovat, což, narozdíl od dětí zdravých či mentálně postižených, autistické děti obvykle nezvládají (Baron-Cohen, 2009). Ukazuje se, že úkoly, které nesouvisí s duševními stavy druhých, děti s autismem zvládají dobře. Když dětem například byl prezentován příběh, kde se jednalo o nějakou fyzikální kauzalitu, neměly s jeho řešením problém (Baron-Cohen, 2009).

8.2 *Teorie oslabené centrální koherence*

Psycholožka Uta Frith přišla s tím, že lidé mají přirozenou tendenci informace, které mají k dispozici, syntetizovat a vytvářet si z nich smysluplné celky. Lidé s autismem ale postupují opačnou cestou – upřednostňují spíše analytické myšlení a zaměřují se spíše na detaily. Důsledkem toho je problém s vytvářením smysluplných celků z informací, tříděním a zobecňováním informací. V praxi si můžeme nedostatku této schopnosti všimnout například tak, že lidé s autismem skládají puzzle, aniž by se zajímali o celkový obrázek, nebo si všímají pouze pro ně zajímavých částí hraček (Hrdlička, Komárek, 2004; Thorová, 2006). Nutno podotknout, že tato teorie má i své odpůrce, mezi které patří Mottron, jehož výzkumy existenci konceptu nepotvrzují (Sládečková, Sobotková, 2014).

Frith tento koncept zkoumala pomocí zajímavého experimentu, kdy dala dětem s PAS a dětem z kontrolní skupiny za úkol skládat kostičky podle předloh. Každý obrazec byl složen ze čtyř kostek. Výkony dětí z kontrolní skupiny se zlepšily, jestliže měly obrazec jasně rozdělen na jednotlivé kostičky, ze kterých byl složen. To však neplatilo u dětí s PAS, které obrazec nevnímaly jako celek ani tehdy, kdy ještě rozdělen nebyl (Sládečková, Sobotková, 2014).

8.3 *Teorie deficitu exekutivních funkcí*

„Pojmem exekutivní funkce rozumíme kognitivní mechanismy, či spíše procesy, které usměrňují naši pozornost, směřují chování k určitému cíli a tlumí první okamžitý impuls, který nás vybízí reagovat na vnější podněty určitým mnohdy nevhodným způsobem“ (Ozonoff, 1995 in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 32). Teorie exekutivních funkcí propagovaná Ozonoffovou a Russellem vychází z předpokladu, že lidé s PAS mají narušené frontální (čelní) laloky a jejich funkci. Z toho pak mohou vycházet typické problémy lidí s PAS, jako jsou například rigidita a nepřizpůsobivost, problémy s předvídaním budoucnosti, ulpívání na tématu a další (Thorová, 2006; Hrdlička, Komárek, 2004). Deficit exekutivních funkcí nemusí být typický pouze pro děti s PAS, ale můžeme jej pozorovat třeba u dětí

po úrazu hlavy či v rámci širšího autistického fenotypu⁸ – v mírnější formě – i u rodinných příslušníků (Sládečková, Sobotková, 2014).

9 Být sourozencem dítěte s poruchou autistického spektra

9.1 Rodina a rodina, kde je dítě s postižením

9.1.1 Rodina obecně – rodina jako systém

Tato práce je zaměřena především na zdravé dítě, které vyrůstá vedle sourozence s postižením, primárně nás tedy zajímá vliv této zkušenosti na zdravé dítě. Nicméně dítě je součástí rodiny. A proto je namístě zabývat se – alespoň okrajově – i rodinou, která dítě velmi zásadně ovlivňuje. Bez ohledu na to, jestli má či nemá sourozence s postižením. O zásadním vlivu rodiny se zmiňuje Sobotková (2012, s. 11), která píše, že: „rodina je primárním kontextem lidské zkušenosti od kolébky až po hrob.“ Rodina může mít mnoho forem a rovněž se vyznačuje různými charakteristikami. Definovat ji můžeme následujícím způsobem: „Rodina je skupina lidí se společnou, historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty“ (Sobotková, 2012, s. 24). Velmi jednoduchá definice říká, že rodinu můžeme chápat jako malou společenskou skupinu, která obsahuje rodiče a děti (Prevendárová, 1998), nicméně dnešní rodina může existovat v různých obměnách a podobách.

9.1.1.1 Rodina dítěte s postižením a její specifika

Přítomnost dítěte s postižením v rodině je zátěžovým faktorem nejen pro zdravé dítě (či děti), ale i pro rodiče. Protože jsou členové rodiny, jak jsem již uvedla, úzce propojeni a vzájemně se ovlivňují, budu se krátce zabývat také vlivem postižení potomka na rodiče a rodinu jako celek. Mnohá literatura popisuje fáze, kterými rodiče procházejí v procesu smiřování se s postižením potomka (např. Thorová, 2006). Jak upozorňuje Matějček (2001, s. 25) „První poznání, že s dítětem není něco v pořádku, znamená proto nevyhnutelně jistý otřes v postojích a představách rodičů.“ Ani po delším čase od zjištění diagnózy však život s dítětem s postižením není bez problémů. Některé zdroje například upozorňují, že rodiče

⁸ Při zkoumání příbuzných dětí s PAS se ukazuje, že často mají některé rysy a projevy, které jsou autistické. U nich ovšem tyto projevy jsou mírnější a spadají ještě do normy (Ošlejšková, 2008a).

děti s postižením jsou nuceni čelit stresu z každodenních běžných záležitostí a zároveň stresu spojeného právě s postižením dítěte. Stres plyne také z toho, že dítě s PAS často vykazuje řadu projevů chování, kterým rodiče nerozumí, a rovněž je častá přítomnost problematického chování jako agresivita nebo sebepoškozování (Sládečková, Sobotková, 2014). Míra stresu různých rodičů je ale pochopitelně různá a závisí na mnoha dalších faktorech, mezi které můžeme zařadit například závažnost postižení dítěte či dostupnost pomoci pro rodinu. Někteří autoři dospěli k závěru, že více než tíže postižení, stres rodičů ovlivňuje, zda jejich potomci mají či nemají emocionální problémy a problémy s chováním (Herring et. al., 2006 in Strnadová, 2007). V neposlední řadě má velký význam sociální opora, která je – či naopak není – rodině poskytována od okolí (Strnadová, 2007). Zmiňme, že někteří autoři dokonce považují faktory přizpůsobení rodičů a rodiny jako celku za významnější, než samotný coping dětí (Giallo, Gavidia-Payne, 2006 in Štěpánová, Blatný, 2009), což dokládá, že zabýváme-li se přizpůsobením sourozenců, měli bychom se rovněž zabývat přizpůsobením rodičů a rodiny jako celku. Jak uvádí Sobotková, dobrá rodin není taková, která nemá problémy, ale ta, která se s nimi dokáže vyrovnat, překonat je a zdárně zvládnout (Sobotková, 2012).

Každá rodina je samozřejmě jedinečná, nicméně dle výzkumů existují určité společné momenty společné právě rodinám dětí s PAS. Jaké jsou tedy konkrétní stresory, kterým je rodina vystavena? Mezi okolnostmi zatěžujícími rodinu dítěte s postižením, lze jmenovat nejrůznější problémy, které život s postižením dítěte přináší, jako je stres, možný pocit selhání rodičů, finanční a časovou zátěž, i celkovou náročnost péče, pocity izolace a další (Prevendárová, 1998; Bazalová, 2014). Stres z postižení jednoho z členů rodiny tedy působí na všechny členy rodiny (Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Přehled stresorů působících na rodiče shrnují Sládečková a Sobotková:

- dlouhá doba než se dítěti dostane diagnózy
- autismus je trvalý, nelze jej vyléčit
- veřejnost je o problematice stále málo či zkráceně informována
- společnost neakceptuje autistické chování a projevy
- malá sociální opora
- nevhodné sociální chování dítěte s PAS
- problémy ve vztahu
- obtíže v komunikaci (nemluví, nezájem o komunikaci apod.)

- reakce okolí (nevyžádané rady a poznámky)
- strach z budoucnosti (blízké i vzdálené)
- ekonomické problémy

(Gray, 2003, Kamimsky, Dewey, 2002, Sharpley, Bitsika, Efremidis, 1997 in Sládečková, Sobotková, 2014; Sládečková, Sobotková, 2014)

Ukazuje se také, že by mohl být rozdíl nejen mezi mírou stresu rodičů, kteří nemají postižené dítě, a rodičů, kteří mají dítě s autismem – zde výsledky vycházejí v neprospěch druhé skupiny, tedy vychází více stresu u rodičů dětí s autismem – ale liší se i v rámci PAS. Zajímavý výsledek přinesla japonská studie, kde bylo na vzorku 193 rodin zjištěno, že rodiče dětí s Aspergerovým syndromem byli ve větším stresu než rodiče dětí s autismem (Mori, Ujiie, Smith, Howlin, 2009). Jiný japonský výzkum prokázal nižší kvalitu života u matek, které pečují o dítě s PAS (Yamada, Kato, Suzuki, Suzuki, Watanabe, Akechi, Furukawa, 2012). Některé další studie také zjistily, že rodiče dětí s autismem jsou ve větším stresu než například rodiče dětí se sníženým intelektem. Dále někteří poukazují i na genderové rozdíly, neboť se zdá, že matky trpí větší mírou stresu než otcové (Wolf, Fisman, Speechley in Yamada, Kato, Suzuki, Suzuki, Watanabe, Akechi, Furukawa, 2012).

V souvislosti s vyrovnáním se rodiny s postižením jednoho z členů profesor Matějček sestavil nadčasová doporučení pro rodiče dětí s postižením. Rodiče by se podle něj měli o postižení dítěte co nejvíce dozvědět, snažit se narození dítěte s postižením pojmut spíše jako úkol než jako neštěstí a mít na paměti, že je důležitá obětavost, nikoli však obětování se. Dále je nezbytné poskytnout dítěti stimulaci – a to ve správný čas a ve správné míře. Vědět, že nejsou sami, chránit si manželství a myslet na budoucnost (Matějček 2001).

9.1.1.2 Resilience rodiny – jeden z faktorů podílejících se na přizpůsobení sourozence

V souvislosti se zvládáním stresorů můžeme hovořit nejen o zvládání a odolnosti na úrovni jedince, ale také o odolnosti a zvládání rodiny. v takovém případě hovoříme o resilienci rodiny. „Resilience je taková vlastnost rodiny, která jí umožňuje udržet si zavedené vzorce fungování, i když je konfrontována s rizikovými faktory“ (Sobotková, 2012, s. 80). Další definici nabízí Břicháček, který resilienci rodiny charakterizuje jako: „dynamickou rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou

jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi“ (Břicháček, 2002 in Šolcová 2009, s. 68). Resilience se samozřejmě liší rodinu od rodiny. Existují faktory, které působí na resilienci rodiny pozitivně. K těmto faktorům můžeme řadit například soudržnost rodiny, flexibilní role v rodině nebo komunikaci, která se vyznačuje srozumitelností a otevřeností (Šolcová, 2009). Z toho tedy plyne, že i celkové klima rodiny může na přizpůsobení zdravého sourozence působit blahodárně, nebo také opačně. Rodině bezesporu také trvá nějaký čas, než se s diagnózou sžije. Některé výzkumy uvádějí, že toto sžívání trvalo dva roky (Bayat, 2007 in Sládečková, Sobotková, 2014). Dle mého názoru je to velice individuální záležitost.

Zajímavé zjištění přináší kvalitativní – a v ČR ojedinělý – výzkum Sládečkové a Sobotkové (2014), kde autorky podotýkají, že na resilienci rodiny může negativně působit neschopnost přijmout diagnózu či izolace rodiny a rozdílné postoje rodičů k diagnóze. Schopnost rodiny přizpůsobit se náročným životním situacím ovlivňují jednak jednotliví členové rodiny svými zdroji zvládnání, dále hodnoty jako optimismus či spiritualita, sociální opora a coping rodiny (Štěrbová, 2013).

9.2 Stručný přehled některých výzkumů o sourozencích

9.2.1 Pozitivní versus negativní dopady na zdravé sourozence

O rodičích a rodinách dětí s postižením bylo napsáno mnoho. V posledních letech se pozornost začíná zaměřovat také na sourozence těchto dětí. Výzkumů s touto tematikou bylo v zahraničí provedeno hojně, ale došly k mnohdy rozporuplným výsledkům, které se zde zkráceně pokusím prezentovat v jednotlivých oddílech, není však v možnostech této práce popsat všechny výzkumné studie na toto téma. Různé studie také zkoumaly různé aspekty sourozenectví a aspektů života sourozenců. Zkoumány byly ale i různé typy postižení a to, jestli se nějak liší dopad různých postižení jednoho dítěte v rodině na jeho zdravého sourozence, či zdravé sourozence. Některé výzkumy došly k závěru, že autismus je obzvláště zatěžujícím typem postižení a že v rodinách autistů je více stresu než v rodinách dětí s jiným postižením (Bebko, Konstantareas, and Springer, 1987 in Macks, Reeve, 2006). To, na čem se však velká část studií shoduje, je fakt, že mít sourozence s postižením je specifická situace, která přináší mnoho dopadů, a to pozitivních i negativních (Findler and Vardi 2009; Orsmond and Seltzer 2007 in Pollard, McNamara-Barry, Freedman, Kotchick, 2013). Citované studie jsou však zahraniční, protože v České republice – kromě

bakalářských a diplomových prací – články a výzkumy zabývající se touto problematikou takřka nemáme.

Ojedinelou českou studií, kterou lze uvést, je práce Prevendárové. Ta došla k závěru, že pro zdravého sourozence může mít sourozenec s postižením pozitivní přínos, ale že tito zdraví sourozenci také mohou trpět množstvím problémů (Štěpánová, Blatný, 2009). Tyto její závěry se shodují s mnohými pracemi zahraničních kolegů, kteří vyzdvihují jak pozitiva (např. Ferrari, 1984 in Macks, Reeve, 2006), tak negativa (např. Bagenholm, Gillberg, 1991 in Macks, Reeve, 2006). Někteří autoři upozorňují na potřebu mít komplexní pohled a zkoumat nejen negativní dopady ale i pozitivní, které jsou rovněž součástí života se sourozencem s postižením (Hoddap, 2005 in Štěpánová, Blatný, 2009).

Předmětem zkoumání v rámci sourozenecké problematiky jsou nejen dílčí oblasti, ale také celkový dopad na sourozence – zda je pozitivní nebo negativní. Různé studie došly k různým závěrům i v otázce celkového vlivu na sourozence. Někteří zjistili, že sourozenci jsou dobře přizpůsobení a mají pozitivní sebepojetí (Ferrari, 1984, Mates, 1990 in Kaminsky, Dewey, 2002). Jiné výzkumy zase hovoří o špatném přizpůsobení (Bagenhol, Gilberg 1991 in Macks, Reeve, 2006; Gold, 1993 in Macks, Reeve, 2006). Mezi negativní a zátěžové faktory, kterým jsou sourozenci vystaveni, můžeme podle některých studií počítat například nedostatek pozornosti rodičů, pocity studu a viny, izolace či bizarní chování sourozence (Randall, Parker, 1999 in Macks, Reeve, 2007; Meyer, Vodasyová in Štěpánová, Blatný, 2009; Hastings, 2003, Kaminsky, Dewey, 2002, Verte et. al., 2003, Zaider, 1987 in Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Některé studie vypovídají o vyšší frekvenci pocitů zahanbení, než u sourozenců zdravých dětí, či sourozenců s jinými postižením (Mascha, Boucher, 2006 in Angell, Meadan, Stoner, 2012). Další zátěž zdravých sourozenců může tkvít v tom, že ze strany rodičů mohou děti například být vystaveny vyššímu tlaku uspět. Bylo také zjištěno, že sourozenci dětí s PAS měli nižší počet sociálních aktivit a koníčků (Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Jiní mluví o nižší kvalitě života, horším psychosociálním přizpůsobení (Barnett, Hunter, 2012 in Pollard, McNamara-Barry, Freedman, Kotchick, 2013) a zvýšeném riziku psychických problémů jako je deprese či úzkost (Stoneman, 2005 in Pollard, McNamara-Barry, Freedman, Kotchick, 2013).

O pozitivních a negativních dopadech hovoří také v našem česko-slovenském prostředí velmi ojedinělá publikace Prevendárové (1998). Ta mezi pozitivními vlivy zmiňuje

lepší přizpůsobení sourozenců, toleranci, zodpovědnost, zralost. Mezi negativními aspekty jmenuje možné nepřátelství vůči sourozcovi, nadměrné požadavky nebo opomíjení ze strany rodičů (Skrtic a kol. 1984 in Prevendárová, 1998), ustupování zdravého sourozence, pomoc sourozcovi s postižením, ne však naopak, pocity křivdy, zlosti, žárlivosti (Prevendárová, 1998).

9.2.2 Obzvláště náročné události a aspekty života se sourozencem s postižením

Jak jsem již uvedla, život se sourozencem s postižením je jistým zátěžovým faktorem obecně, nicméně v průběhu života pochopitelně existují momenty, kdy je zátěž klade ná na sourozence ještě větší. Štěpánová a Blatný, kteří dělali výzkum na toto téma, zjistili několik takovýchto momentů. Nutno podotknout, že jejich výzkum byl proveden na dospělých, kteří mají sourozence s mentálním postižením, nikoli specificky s PAS. Nicméně jejich zjištění jistě lze aplikovat i na děti. Autoři zjistili, že kritickými momenty mohou být tyto čtyři oblasti:

- různé životní etapy sourozence dítěte s postižením
- rodina a výchova
- vývoj postiženého sourozence
- společenské problémy

Do kritických momentů souvisejících s rodinou můžeme řadit například to, že dítě vidí rodiče se trápit nebo to, když má pocit, že jsou rodiče nespravedliví v přístupu k sourozencům. Dále sem můžeme řadit zátěž v podobě toho, že se zdravé dítě musí často o sourozence starat. O pocitech zodpovědnosti a péči o sourozence mluví také zahraniční výzkumy (např. Verte et. al in Barak-Levy Goldstein, Weinstock 2010). Co se týče životních etap, jedním z problémovějších období může být dospívání. V rámci společenských problémů pak hrají roli například předsudky a podobně (Štěpánová, Blatný, 2009).

9.2.3 Sourozenecký vztah, kde je jeden sourozenec s postižením

Sourozenecký vztah je velice specifický. Je to jeden z nejdelších a nejvýznamnějších vztahů v životě člověka (Brody, 2004 in McNamara-Barry, Freedman, Kotchick in 2012). Důležité je, že tento vztah je symetrický a reciproční. (Stoneman, 2001 in Knott, Lewis, Williams, 2007). V rámci sourozeneckého vztahu je dítěti umožňováno zakoušení a vyjadřování mnoha emocí a také nácvik řešení konfliktů, rivality, podpory,

sdílení či sebekontroly (Gibbs, 1993 in Ross, Cuskelly, 2006; Angell, Meadan, Stoner, 2012). Velmi důležitým aspektem sourozeneckého vztahu je tedy mimo jiné to, že se v rámci něj může učit sociálním dovednostem (Dunn, 1988; Dunn & Munn, 1986 in Kaminsky, Dewey, 2001), asertivitě, regulaci emocí (Thorová, 2015). Sourozenecký vztah také může být jedním ze zdrojů sociální opory (Kaminsky, Dewey, 2001).

Vztah sourozenců, kdy jeden z nich má postižení, je specifický a byl předmětem mnoha výzkumů. Jedinečnost tohoto sourozeneckého vztahu tkví například v tom, že vztah může být ovlivněn různými projevy chování ze strany sourozence s postižením. Mezi tyto projevy patří například sebezraňování, impulzivita a další (Kaminsky, Dewey, 2002). Od zdravých sourozenců také může být očekávána zodpovědnost a zralost i to, že budou interakci se sourozencem s postižením nějakým způsobem řídit (Knott et al., 1995; Stone-man et al., 1991 in Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Například děti s PAS, které mají problémy s porozuměním ostatním lidem, mívají obtíže i v interakci a hře se zdravým sourozencem (Kaminsky, Dewey, 2001 in Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Jedním z aspektů, které byly zkoumány u sourozeneckých dvojic zdravý sourozenec-dítě s postižením, byla kvalita vztahu mezi sourozenci, jakož i to, jestli typ sourozencova postižení má vliv na kvalitu vztahu sourozenců. Je zajímavé, že postižení, které na první pohled není viditelné, se jeví – zdánlivě paradoxně – pro sourozence obtížnějším. Vysvětlením může být to, že pro okolí je obtížnější porozumění tomuto postižení (Girli, 1995 in Aksoy, Bercin Yildirim, 2008). Co se týče vlivu typu postižení na sourozenecký vztah, některé výzkumy porovnávaly sourozence dětí s PAS a dětí s Downovým syndromem, přičemž děti s DS měly lepší vztah se sourozencem než děti s PAS (Pollard, McNamara, Barry, Freedman, Kotchick, 2013). Tento efekt podle některých studií přetrvává i v dospělosti (Orsmond, Seltzer, 2007). Ukazuje se také, že na zdravého sourozence nemá vliv pouze typ sourozencova postižení, ale také další aspekty – pokud dítě s PAS má větší problémy v chování, negativně se to odráží na vzájemném vztahu sourozenců (Petalas, Hastings, Nash, Hall, Joannidi. Dowey, 2012). Další faktor, který hraje významnou roli ve vztahu sourozenců, je čas od obdržení diagnózy PAS – čím delší čas, tím méně se mezi dětmi vyskytovalo konfliktů (Ferrari, 1989 in Petalas, Hastings, Nash, Hall, Joannidi. Dowey, 2012). Kvalitní vztah mezi sourozenci je důležitý z mnoha důvodů. Jedním z poznatků je, že kvalitní sourozenecký vztah je faktorem podílejícím se na lepším psychickém přizpůsobení dětí (Ross, Cuskelly, 2006).

9.2.4 Potřeby zdravých sourozenců

V souvislosti s problematikou zdravých sourozenců dětí s postižením bylo některými autory upozorněno na to, že zdraví sourozenci mají určité potřeby vyplývající z toho, že vyrůstají vedle sourozence s postižením, a že existují takové způsoby jednání s nimi, které jim mohou pomoci situaci zvládat. Mezi tyto potřeby zdravých sourozenců můžeme zařadit například potřebu otevřené komunikace v rodině, potřebu informací či možnost sociální opory (Lobatová in Říčan, 1995 in Štěpánová, Blatný, 2009). Někteří dokonce v otevřené komunikaci rodičů s dítětem vidí hlavní faktor přizpůsobení (Howlin, 1988 in Ross, Cuskelly, 2006). Otevřená komunikace může také vést k tomu, že se děti učí lépe chápat a kategorizovat své emoce. Porozumění podstatě sourozenceva postižení může dítěti poskytnout vysvětlení a náhled na to, proč je sourozenec takový, jaký je, a proč je mu třeba věnována větší pozornost (Tsao, Davenport, Schmiede 2012). Dále některé výzkumy prokazují vliv spravedlnosti na sourozenecký vztah. Děti, které vnímaly spravedlivý přístup rodičů, neměly obavy o budoucnost, akceptovaly své postavení v rodině a rozuměly postižení sourozence, vykazovaly lepší sourozenecké vztahy (McHale et. al., 1986 in Kaminsky, Dewey, 2001). Co se týče informovanosti dětí o postižení, některé studie naznačují, že by nemusela být až tak nízká. Ross a Cuskelly například zjistili, že zdraví sourozenci byli schopni zodpovědět na 66% otázek týkajících se PAS (Ross, Cuskelly, 2006), což by znamenalo, že jsou o podstatě postižení poměrně dobře informováni. V tom, jak se jedinec přizpůsobí situaci a jaký naváže se sourozencem s postižením vztah, hraje roli mnoho faktorů. Uvádím jejich výčet podle Aksoye a Yildirima (2008): uznání rodičů, rodinná struktura, pohlaví, osobnost a věkové pořadí dětí.

9.3 Některé aspekty psychosociálního přizpůsobení sourozenců

9.3.1 Copingové strategie (strategie zvládání)

Nejen v souvislosti se sourozenci dětí s postižením se hovoří o strategiích zvládání či copingových strategiích. Copingové strategie autoři konceptu definují následovně. Coping je: „*kognitivní a behaviorální úsilí člověka, které je zaměřené na zvládnutí, redukování a nebo tolerování vnitřních a vnějších požadavků, které jsou daným člověkem hodnoceny jako ohrožující a nebo převyšující jeho zdroje*“ (Lazarus, Folkmanová, 1984 in Vavricová, 2013, s. 135). Jednodušeji coping můžeme definovat jako „*aktivitu, které slouží ke zvládnutí zátěžových situací*“ (Folkman, Moskowitz, 2000 in Vágnerová, 2014, s. 45). Poslední definice říká: „*Za copingový styl považujeme konzistentní způsob, jímž*

se jedinec vyrovnává se stresory působícími v různé době v různých situacích“ (Kohn dle Mareše, 1999 in Hanžlová, Macek, 2008, s. 5). Pojem coping se začal používat v 60. letech, odtud se datuje také počátek používání výzkumného zájmu o strategie zvládání (Vavricová, 2013). Je dobré upozornit, že copingem nezvládáme pouze extrémně obtížné až krizové situace, ale i situace každodenní, z běžného života, jejichž nahromadění však může působit na člověka rovněž velmi nepříznivě (Mareš, 2001). V souvislosti s vystavením člověka zátěži může dojít nejen k zapojení zvládacích strategií, ale také k adaptaci jedince. Rozdíl mezi adaptací a zvládáním je podle některých autorů ten, že zvládání je zcela vědomý proces, na který je vynakládáno jisté úsilí (Medved'ová, 2004).

Copingové strategie můžeme různě dělit podle různých kritérií. Známe je například dělení na copingové strategie zaměřené na zvládání problému a na copingové strategie zaměřené na zvládání emocí (Vágnerová, 2014). Strategie zaměřené na problém jsou takové, kdy se jedinec snaží o řešení spočívající ve změně nebo zaměření se na zdroje stresu a častěji je používáno tehdy, když můžeme původce stresu ovlivnit. Coping zaměřený na emoce pak problém přímo neřeší, ale jedinec se snaží ovlivnit svoje prožívání. Mezi tyto strategie patří například denní snění nebo srovnávání se s druhými lidmi (Hanžlová, Macek, 2008). Kromě tohoto známého dělení copingu se ovšem prosazují i jiné způsoby dělení. Podle takzvané duální teorie lze copingové strategie dělit na vědomé a automatické, přičemž obě tyto skupiny se dále dělí na příklonové a odklonové strategie podle toho, zda se člověk stresoru spíše přibližuje, nebo oddaluje. Kontrolované příklonové strategie pak ještě lze dělit na primární a sekundární. Primární strategie se snaží problém řešit, naopak při sekundárním zvládání se jedinec snaží změnit spíše své uvažování o problému (Vavricová, 2013).

V rámci těchto skupin copingu existují – jak jsem již zmínila – různé druhy strategií, které různí lidé používají v různé míře. Copingové strategie mohou mít opravdu rozmanitou podobu. Jednou z nich je například vyhledávání sociální opory (Štěpánová, Blatný, 2009). Například v dětském dotazníku copingových strategií Kidcope byly definovány tyto copingové strategie: rozptýlení, sociální stažení, wishful thinking, sebekritika, obviňování ostatních, řešení problému, emocionální regulace, kognitivní restrukturalizace, sociální opora, rezignace (Ross, Cuskelly, 2006). Co se týče konzistence v používání copingových strategií, ukazuje se, že lidé mají tendenci v různých oblastech svého života používat ty stejné strategie (Hanžlová, Macek, 2009).

9.3.1.1 Souvislost copingu a sociální opory

Mezi sociální oporou a strategiemi zvládání existují jisté souvislosti. Jaké, v tom se názor výzkumníků liší. Někteří říkají, že sociální opora má vliv na zvládání zátěže. Jednoduše řečeno – člověk, kterému se dostane podpory od jeho okolí, lépe zvládá různé nesnáze. Tento vztah mezi sociální oporou a copingem uvádí také Kebza, který zmiňuje, že sociální opora může ovlivnit zvládání jedince, a tím pak následně ovlivní jeho duševní pohodu (Schwarzer, Leppin, 1991 in Kebza, 2005). Vztah ovšem podle některých může platit i opačně, tedy že coping ovlivňuje sociální oporu, neboť svým zvládáním či nezvládáním různých problémů jedinec dává najevo – nebo také najevo nedává – že sociální oporu potřebuje. Další možný pohled je ten, že coping a sociální opora se navzájem neovlivňují ustáleným způsobem, jakým byl popsán například výše. Poslední možný pohled na věc je ten, že se sice oba tyto faktory vzájemně ovlivňují, zároveň je ale ovlivňuje i něco dalšího. Různí odborníci se přiklání k různým z těchto čtyř způsobů. Podle Mareše nejvíce odborníku zastává stanovisko, že sociální opora ovlivňuje coping (Mareš, 2001). Sociální opora ale nemá souvislost pouze s copingovými strategiemi. Další, hojně zkoumanou, souvislostí je vliv sociální opory na stres a následně i na životní spokojenost (Snopek, Hublová, 2008).

9.3.1.2 Specifika copingu v dětství a u sourozenců dětí s postižením

Je pochopitelné, že pozornost vědců se obrátila na copingové strategie dětí, které mají sourozence s postižením, vždyť postižení sourozence bezesporu zátěží je. Při zkoumání copingu sourozenců v dětském věku je potřeba mít na paměti, že zvládací strategie dětí a dospělých se poněkud liší. V první řadě děti a dospívající mají méně zkušeností a to jak se situacemi, které vyžadují zvládání, tak i s volbou vhodné strategie a vyhodnocením situace i samotným uplatněním strategie. Dá se říci, že dítě v mnoha ohledech může méně ovlivňovat prostředí než dospělý jedinec a že je závislé na dospělých (Medved'ová, 2004).

S tím, jak dítě roste, objevuje se u něj více adaptivních zvládacích strategií zaměřujících se na problém a obecně více copingových strategií⁹ (Medved'ová, 2004; Hanzlová, Macek, 2008). Někteří autoři poukazují na to, že stres a nepohodu u dítěte nemusí vyvolat pouze vnější vlivy, ale na vině jsou i vnitřní vlivy, jako například pocit viny či závažná

⁹ Psychologové se již řadu let snaží měřit u dětí jejich copingové strategie, nicméně – jak podotýká Fedorowicz (1995) – řada nástrojů trpí nedostatky, jako například fakt, že dotazníky copingu pro děti se vyvíjejí po vzoru dotazníků pro dospělé či otázkou, zda se děti ptát na reálné či hypotetické situace (Fedorowicz, 1995).

životní událost (Medved'ová, 2004). V neposlední řadě musíme zmínit, že na strategie zvládnání má vliv nejen učení, vývoj dítěte, ale i osobnostní charakteristiky. Výzkum ukázal, že adaptivněji zvládající jedinci měli vysoké skóry otevřenosti, přívětivost a extraverci a naopak nízkou mírou neuroticismu. Jako prospěšné se ukázaly také tvořivost a smysl pro humor (Medved'ová, 2004). Nyní tedy můžeme coping chápat spíše jako projev osobnosti, který je spíše stabilní než proměnlivý a situacemi ovlivnitelný. Ale i situační faktory hrají roli (Hanzlová, Macek, 2008).

Podle některých výzkumů zaměřených na sourozence dětí s postižením (Randall, Parker, 1999 in Macks, Reeve, 2006) se mohou v souvislosti s postižením sourozence signifikantně často setkávat s pocity viny či hanby a obecně se dá říci, že v rodině dítěte s postižením je vyšší míra stresu, tudíž z tohoto důvodu považují coping těchto dětí a adolescentů za zajímavé a přínosné téma. V rámci kvalitativní studie – nelze tedy zobecňovat – sourozenců se ukázalo, že sourozenci dětí s postižením používali jako coping zejména sociální oporu a dále také zájmy, kterým se věnovali (Angel, Meadan, Stoner, 2012). Jiný výzkum našel u sourozenců jako nejčastější coping obviňování ostatních (Gamble, McHale, 1989 in Ross, Cuskelly, 2006). Autoři ve vlastním výzkumu na 25 sourozencích zjistili, že v reakci na agresi sourozence nejčastější strategií bylo wishful thinking (91%) dále sociální stažení (86%), rozptýlení (81%), řešení problému (71%) a co je zajímavé, teprve potom sociální opora (62%), dále následovala rezignace (57%), kognitivní restrukturalizace (48%), obviňování druhých (24%) a sebekritika (10%) (Ross, Cuskelly, 2006).

Pozornost při zkoumání sourozenců dětí s postižením je také věnována určitým faktorům v rámci rodiny, které na dítě mohou působit pozitivně, či negativně. Se zajímavým zjištěním přišli například Giallo a Gavida-Payne (2006), kteří tvrdí, že právě tyto rodinné charakteristiky, nebo chceme-li podmínky, jsou rozhodující a mají významnější vliv, než coping samotných dětí (Giallo a Gavida-Payne, 2006 in Štěpánová, Blatný, 2009).

9.3.2 Sociální opora

9.3.2.1 Definice a dělení sociální opory

Existuje množství značně nejednotných definic toho, co je to vlastně sociální opora (SO), přičemž tyto definice zahrnují různé aspekty sociální opory. Jejich velmi podrobný přehled podává například Mareš (2001), na něhož lze odkázat případné zájemce. Pro po-

třeby této práce uijeme definice Křivohlavého: „*Sociální oporou v širším slova smyslu rozumíme pomoc, která je poskytována druhými lidmi danému člověku, nacházejícímu se v zátěžové situaci. Obecně jde o činnost, která tomuto člověku jeho zátěžovou situaci určitým způsobem ulehčuje*“ (Křivohlavý, 1999 in Mareš, 2001, s. 19). Další možnou definici poskytuje Kebza, který sociální oporu definuje takto: „*Systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci při snaze dostát nárokům a dosáhnout cílů*“ (Kebza, 2005, s. 151).

Sociální oporu lze různě dělit, rozeznáváme například SO anticipovanou a SO skutečně obdrženu. Sociální opora anticipovaná je přesvědčení dotyčného, že v případě potřeby – ač ji aktuálně nemá – mu osoby jemu blízké pomohou. Dále dělíme SO podle formy, jakou byla poskytnuta:

- **emocionální opora** – vypovídání se a ujištění
- **instrumentální opora** – je spíše praktického rázu, hmotná opora
- **informační opora** – poskytující rady, informace a doporučení
- **opora poskytovaná sociálním společenstvím** – pocit sounáležitosti
- **opora potvrzením platnosti** – zpětná vazba či sociální srovnání (Mareš, 2002)

Sociální oporu dále můžeme dělit i podle různých dalších hledisek jako například podle účinnosti opory, délky poskytování či toho, jestli se jedná o podporu hmotnou, či nehmotnou (Mareš, 2002).

9.3.2.2 Funkce sociální opory a obtěžující sociální opora

Sociální opora je velice důležitým faktorem, který ovlivňuje osobní pohodu člověka, pomáhá v budování identity a sebeúcty jedince, udržování sebeúcty, ve zvládnání zátěže a, jak je uvedeno výše, je jednou z možných strategií copingu. Většina studií se shoduje na příznivém a protektivním vlivu sociální opory (Kebza, 2005; Štěpánová, Blatný, 2009; Mareš a kol., 2002; Mareš a kol., 2003). Některé modely působení sociální opory předpokládají, že sociální opora má na člověka pozitivní vliv i tehdy, když není vystaven stresu (Kebza, 2005). Sociální opora může být pozitivním a protektivním faktorem, v některých případech však může mít i negativní dopad a stát se obtěžující. Můžeme říci, že sociální opora je obtěžující, jestliže o ni jedinec nežádal a nepřál si ji, přesto se mu jí ale dostává. Dále tehdy, když se liší skutečná potřeba sociální opory a domnělá potřeba sociální opory, kterou předpokládají lidé potenciálně sociální oporu jedinci poskytující, nebo tehdy,

když se liší představa o formě poskytované sociální opory, či sociální opora navozuje u jedince pocit bezmoci či ohrožuje jeho sebeúctu. Obtěžující opora je také taková, která je poskytována v nadměrném množství, nebo od lidí, od kterých ji jedinec nevyžadoval. Nutno zdůraznit, že všechny tyto faktory jsou subjektivně vnímány příjemcem sociální opory (Mareš a kol., 2002; Kebza, 2005; Mareš a kol. 2003), je tedy pochopitelné, že ten, kdo sociální oporu poskytuje, ji pravděpodobně jako obtěžující nevnímá.

9.3.2.3 Zdroje sociální opory – odkud se člověku může dostat sociální opory

Sociální opora je poskytována lidmi z jedincova okolí, předpokladem pro to, aby se člověku dostalo sociální opory, je tedy fakt, že má nějaké sociální vztahy. Ty však pochopitelně nejsou důležité pouze z hlediska sociální opory, ale celkově jsou důležitou součástí života. Ukazuje se, že sociální vztahy jsou jedním z kritérií pro posuzování kvality jedincova života (Hodačová, Hlaváčková, Csémy, Šmejkalová, Čermáková, 2011). Sociální oporu mohou poskytovat dítěti rodiče, spolužáci, kamarádi a další lidé. Někteří autoři zdůrazňují, že právě primární rodina je nesmírně důležitý zdroj SO (Štěpánová, Blatný, 2009). Kupříkladu u 14-15-letých adolescentů některé výzkumy zjišťují největší zdroj SO v kamarádech a případně partnerech. Teprve za nimi následovali rodiče a spolužáci (Snopek, Hublová, 2008). K tomu, že největší sociální oporou v tomto věku jsou kamarádi, došly i jiné výzkumy (Koukola a Ondřejová, 2003 in Snopek, Hublová, 2008).

9.3.2.4 Vrstevnické vztahy a vrstevnické vztahy sourozenců dětí s PAS

Jak jsem již zmínila, jedním z velice významných zdrojů sociální opory mohou být i vrstevníci. Ti mají velký význam jak pro děti se zdravými sourozenci, tak i pro děti, které mají sourozence s postižením. Kvalitní vrstevnické vztahy tak mohou být faktorem, který přispívá k dobrému psychosociálnímu přizpůsobení dětí, jejich pocitu vlastní hodnoty a může působit protektivně (O' Dougherty, Wright, Masten, 2005 in Schuntermann, 2007). Co se týče vrstevnických vztahů zdravých sourozenců, některé výzkumy hovoří o problémech s vrstevníky (Bagenholm, Gillberg, 1991 in Schuntermann, 2007; Hastings, 2003 in Schuntermann, 2007). V souvislosti s tím některé výzkumy došly k tomu, že zdraví sourozenci mají deficit v sociální oblasti (Gold, 1993 in Macks, Reeve, 2006), některé naopak deficity nenalezly (Kaminsky, Dewey, 2002 in Macks, Reeve, 2006). Odlišnosti mohou být i v rámci času, který zdraví sourozenci věnují sociálním aktivitám. Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, (2010) zjistili, že podle hodnocení rodičů se děti, jejichž sourozenec má PAS, méně podílely na aktivitách jako kroužky a podobně. Tento jev vy-

světlují možným nedostatkem finančních zdrojů a nedostatkem času zařizovat zdravým sourozencům mimoškolní aktivity. Tento výzkum zde stojí za to zmínit, jelikož menší participace na podobných aktivitách může znamenat také méně příležitostí k navázání vztahů a k trávení času s kamarády.

V rámci výzkumu sociální opory sourozenců dětí s PAS se v některých výzkumech ukázalo, že tyto děti mají nižší počet kamarádů a zapojení do různých aktivit (Barak-Levy, Goldstein, Weinstock, 2010). Některé studie ale zjistily dostatek vnímané sociální opory sourozenců dětí s PAS a málo osamělosti v porovnání se sourozenci zdravých dětí. Ve výzkumném vzorku ale autoři měli mnoho dětí, jejichž rodiče navštěvovali svépomocné skupiny (Kaminsky, Dewey, 2002).

9.3.3 Sebepojetí a sebehodnocení

Sebepojetí můžeme definovat jako: „*Souhrn představ a hodnotících soudů, které člověk o sobě chová*“ (Blatný, Plháková, 2003, s. 92). Sebepojetí v současné době chápeme jako multifacetové¹⁰, hierarchické¹¹ a dynamické (Blatný, 2010; Blatný, Plháková, 2003). Jako pojem podřazený pak můžeme chápat sebehodnocení, které je součástí sebepojetí a vzniká na základě posuzování sebe sama a srovnávání sebe s druhými lidmi.

9.3.3.1 Vznik a vývoj sebepojetí a sebehodnocení dítěte

„*Sebepojetí se vytváří v procesu socializace člověka, v procesu jeho interakce se sociálním prostředím. Konkrétní obsah sebepojetí daný sociální zkušeností jedince, je proto u každého člověka jiný*“ (Blatný, 2010, s. 118). Sebepojetí dítěte se vytváří a vzniká postupně tak, jak postupuje i jeho vývoj. Dítě má samo o sobě stále více a více informací, mění se také kvalitativně jeho myšlení a dítě je postupně schopno dosáhnout úrovně abstraktního myšlení. Zajímavým poznatkem ve vývoji sebepojetí je fakt, že pokud se člověk vyznačuje něčím specifickým a je tím výjimečný, má to tendenci stát se důležitým aspektem sebehodnocení (Blatný, 2010).

Jak jsem již zmínila, sebepojetí vzniká v procesu socializace, přičemž velmi významnými se v tomto směru jeví rodiče (Blatný, Plháková, 2003), dá se tedy říci, že právě rodiče se podílejí na utváření sebepojetí dítěte – to je totiž významně ovlivněno důležitými osobami z okolí dítěte (Blatný, 2010). Některé studie dokonce mluví o tom, že opora ze strany rodič je nejvýznamnější prvek, podle něhož můžeme usuzovat na budoucí sebehod-

¹⁰ *Je tvořeno řadou dílčích mentálních reprezentací Já* (Blatný, 2010, s. 112).

¹¹ Jedná se o uspořádání od abstraktních po konkrétní (Blatný, 2010).

nocení dítěte (Coopersmith, 1967, Harter, 1996, Rosenberg, 1979 in Blatný, 2010). Čím je dítě starší, tím markantnější vliv mají i vrstevníci, ani tehdy však opora rodičů neztrácí na důležitosti (Blatný, 2010; Blatný, Plháková, 2003).

Sebehodnocení je také úzce provázáno se zvládnutím obtížných situací. Člověk, který sám sebe považuje za schopného zvládnutí, je spokojenější. Stejně tak mezi spokojenými lidmi s vysokým sebehodnocením se objevuje více těch, kteří mají copingové strategie zaměřené na problém (Blatný, Osecká, 1998 in Hanžlová, Macek, 2009). Jestliže je člověk přesvědčen o vlastním vlivu na dění, má to souvislost s copingem – podporuje to u něj aktivitu a volbu adaptivní copingové strategie (Hanžlová, Macek, 2009). Autoři zjistili, že čím méně adolescenti byli přesvědčeni o vlastním vlivu, tím více uváděli problémů (Hanžlová, Macek, 2009). Sebehodnocení se odráží i v mnoha dalších oblastech, například výzkumy dokazují, že životní spokojenost se pojí s vysokým sebehodnocením (např. Blatný, 2001 in Snopek, Hublová, 2008). Souvislost vnímané sociální opory, životní spokojenosti a sebehodnocení zjistili také autoři ve svém výzkumu 171 adolescentů ve věku 14-15 let (Snopek, Hublová, 2008).

II. Empirická část

9.4 Cíle a výzkumné otázky

Výzkumné otázky – vybrané v rámci tohoto širokého tématu- byly následující:

- Mají sourozenci dětí s PAS dostatečnou vnímanou sociální oporu?
- Jaké zdroje sociální opory jsou nejvýznamnější pro děti, které mají sourozence s postižením?
- Jaké copingové strategie používají sourozenci dětí s postižením nejčastěji?
- Jaké zátěžové situace sourozenci dětí s postižením uvádějí nejčastěji?
- Vyznačuje se coping sourozenců dětí s postižením spíše aktivními, nebo pasivními copingovými strategiemi?
- Jaké je sebepojetí sourozenců dětí s postižením?

9.5 Výzkumný vzorek

9.5.1 Charakteristika populace

Populace, které se týká náš výzkum, je tvořena sourozenci dětí s PAS. Dále se mělo jednat o děti, nikoli o dospělé či adolescenty, proto horní věková hranice byla 15 let. Dolní věková hranice byla určována spíše s ohledem na hodnotu výpovědi dětí omezena původně na mladší školní věk, poté byly zařazeny děti alespoň devítileté-desetileté, které už by neměly být tolik vázané na okamžitou zkušenost a měly by být schopny to, co prožívají, nějak uchopit.

9.5.2 Výběr výzkumného vzorku

Výběr vzorku probíhal pomocí organizací, které se zabývají problematikou daných postižení. Příslušné organizace rodičům rozeslaly dopis, demografický dotazník a souhlas zákonného zástupce. Rodiče, kteří byli ochotni dovolit, aby se jejich dítě zúčastnilo výzkumu, se pak mohli ozvat e-mailem nebo zatelefonovat. Výběr výzkumného vzorku proběhl od listopadu 2014 do ledna 2015. Rozhovory se pak uskutečnily v únoru 2015.

9.5.3 Charakteristika výzkumného vzorku

Jak jsem již zmínila, populaci, která mě zajímala, tvořily děti ve věku 9-15 let, které měly sourozence s PAS. Výzkumný vzorek nakonec tvoří rodiny z celých Jižních Čech, přičemž děti jsou v rozmezí 9-11 let. Kritéria výzkumného vzorku tedy byla následující:

- Dítě má sourozence s PAS
- Dítě žije se sourozencem ve stejné domácnosti
- Respondent spadá do věkového rozmezí 9-15 let
- Sourozenec s PAS je mladší 15 let
- Rodiče vyplní vstupní dotazník a souhlasí s výzkumem

Tabulka 2 Charakteristika výzkumného vzorku

Jméno respondenta ¹²	Věk respondenta	Věk sourozence	Postižení sourozence ¹³	Dětí v rodině	Pořadí narození (R) ¹⁴	Pořadí narození (S)	Rodič na úplná/neúplná	Stresová událost/změny chování ¹⁵	Integrace/stejná škola?
Šimon	9 let	11 let	Dětský autismus (SMP)	3	2.	1.	Úplná	NE/NE	NE/NE
Jakub	11 let	15 let	Aspergerův syndrom	2	2.	1.	Úplná	Agresivní chování bratra/N ¹⁶	ANO/ANO

¹² Z důvodu ochrany osobních údajů byla všechna jména změněna.

¹³ Pro zkrácení textu a přehlednost tabulky byla pro termín střední mentální postižení použita zkratka SMP; těžké mentální postižení TMP.

¹⁴ R – respondent; S – sourozenec s postižením.

¹⁵ Jedna z položek rodičovského dotazníku, zda **podle rodičů** dítě bylo v posledním roce vystaveno výraznějšímu stresu. Aktuální problémy dítěte jsou jedním z faktorů, které výrazně mohou ovlivnit výsledky rozhovoru. Navazovala otázka, zda rodiče v poslední době u dítěte pozorují změny v chování. Pohled rodičů a dětí na to, co je výrazný stres, se může lišit, nicméně děti se k tomuto tématu mohly dostat v průběhu rozhovoru.

¹⁶ Neuvedeno.

Kryštof	10 let	8 let	Dětský autismus (TMP)	2	1.	2.	Úplná	Problémy ve škole / citlivý-uvědomuje si situaci	NE/NE
Julie	10 let	6 let	Dětský autismus (SMP)	3	1.	2.	Úplná	NE/NE dobrý vztah mezi sourozenci	NE/NE

Jak je tedy z tabulky patrné, zastoupeny jsou dvě varianty počtu dětí v rodině – dvě nebo tři. Tedy buď varianta jedno dítě s postižením a jeden zdravý sourozenec nebo dítě s postižením a dva zdraví sourozenci. Zastoupeny jsou také všechny varianty pořadí narození. Máme zde respondenta nejstaršího, prostředního i nejmladšího. Je zde i různá tíže mentálního postižení, a to od dítěte bez mentálního postižení – Aspergerův syndrom – až po těžké mentální postižení. Děti z výzkumného vzorku pocházejí z úplných rodin, což znamená, že rodiče žijí v manželství a ve společné domácnosti. Pouze jeden respondent je v situaci, že se sourozencem navštěvuje stejnou školu. Dvě děti byly v poslední době vystaveny zatěžujícím událostem.

9.6 Použité metody a techniky sběru dat

9.6.1 Demografický dotazník pro rodiče

Ještě před rozhovorem s dítětem jsme od každého rodiče obdrželi vyplněný stručný demografický dotazník, který sloužil především k získání informací o výzkumném vzorku. Ale nejen to – také jsem zde například zjišťovala diagnózu dítěte s postižením, neboť jsem potřebovala přesné informace o faktorech, které rovněž mohou ovlivnit situaci sourozence, ale které tak dopodrobna nemusí být dítěti známy. Dotazník měl celkem 14 otázek a na začátku rodič měl vypsát všechny členy rodiny včetně věku a toho, zda žijí

ve společné domácnosti. Zajímalo mě rovněž to, jestli rodiče dítěte žijí společně a jaké je vzdělání rodičů. Dotazník viz příloha č. 4.

9.6.2 Rozhovor

Hlavní technikou, která byla použita v rámci této práce, byl strukturovaný rozhovor. Ten byl zvolen s ohledem na věkovou skupinu, kterou se práce zabývá. Pro rozhovor s dítětem byly připraveny otázky, které byly dítěti postupně pokládány, a které byly rozděleny do jednotlivých tematických okruhů. Plné znění otázek je k nahlédnutí v příloze (příloha č. 5). Některé otázky byly motivovány a inspirovány testem Michala (1992) a Mádrové (1992). Okruhy otázek v rozhovoru byly následující:

- **Úvodní otázky** – jednalo se o úvodní otázky, které měly pomoci dítěti se uvolnit
- **Život doma** – tato práce sice není primárně zaměřena na sourozenecké vztahy a na vztah rodičů k dítěti, ale protože je dítě součástí rodiny, která jej ovlivňuje, považovala jsem za důležité položit i otázky na toto téma. Otázky navíc mohly posloužit jako úvod do tématu
- **Sociální opora** – zaměření na vztahy dítěte – například kolik má kamarádů a kde, zda si myslí, že jich má dostatek a na jeho vnímanou sociální oporu
- **Coping** – zkoumání toho, jak dítě prožívá a především jak řeší různé zátěžové situace. Zde bylo dítě vedeno k tomu, aby si vzpomnělo na konkrétní situaci a to, jak ji řešilo¹⁷
- **Sebepojetí** – zaměření na sebeobraz dítěte, na jeho mínění o sobě

9.6.3 Rohnerova škála sebehodnocení

Tento dotazník je podle manuálu vhodný všude, kde jde o mezilidské vztahy a také tam, kde chceme zjistit, zda dítě má problémy adaptační nebo v oblasti sebepojetí, nemůžeme ale na této jediné metodě založit diagnózu. Rohnerova škála sebehodnocení je určena dětem 10-15 let.¹⁸ Dotazník má celkem 42 položek seskupených do 7 subškál:

- **Hostilita a agresivita**
- **Závislost**
- **Negativní sebeocenění**
- **Emoční inhibovanost**

¹⁷ Tím, že dítě vzpomíná na konkrétní situaci, se sníží abstraktnost obrázků a dítě – v mladším školním věku stále ještě silně vázané na konkrétní a reálné – je schopno snáze uvést patřičnou reakci.

¹⁸ Respondent Šimon nespadal do norem, tudíž bylo k dotazníku přihlíženo pouze kvalitativně.

- **Emoční labilita**
- **Pesimismus**

(Vágnerová, Matějček, 1992)

9.6.4 Pracovní listy

9.6.4.1 Pracovní list sociální opora

Rozhovor byl doplněn pracovními listy, které děti vyplňovaly. Úmysl byl, aby si děti odpočinuly od otázek, změnilly druh aktivity a aby to, co třeba v rozhovoru nevyplývalo, měly možnost přehledně zaznamenat do pracovního listu. Pracovní list sociální opora (příloha č. 4) měl podobu tabulky, kde v řádcích bylo několik emocí (mám strach, jsem smutný) a ve sloupcích ke každé emoci tyto možnosti: řeknu to, neřeknu to, všimne si, nevšimne si, pomůže mi, nepomůže mi. To chybělo u radosti, jelikož v případě radosti pomoc od druhých není potřebná. Děti tak u každé emoce vyplnily, kdo si toho, že jsou například smutné, všimne, kdo jim pomůže, či naopak nepomůže.

9.6.4.2 Pracovní list coping

Pracovní list copingových strategií byl vytvořen podle testu Fedorowicz s názvem Children's Coping Questionnaire. Autorka rozlišila celkem 14 subškál různých copingových strategií. Její původní test obsahuje 81 položek (Fedorowicz, 1995), nicméně pro potřeby tohoto výzkumu je příliš dlouhý. Z toho důvodu jsem se soustředila pouze na subškály jejího testu, ze kterých jsem udělala 14 skupin strategií a následně podle nich navrhla pracovní list. Děti pak měly na škále 1-5 rozhodnout, jak často které strategie používají. Subškály byly následující: kognitivní rozhodnutí, zaměření na řešení problému, pozitivní kognitivní restrukturalizace, vyjádření pocitů, rozptýlení, vyhnutí se akci, kognitivní vyhýbání, vyhledávání opory, obavy, agresivita, žádné úsilí o coping, emoční regulace, potlačování, wishful thinking (Fedorowicz, 1995). Subškály samozřejmě nebyly pojmenovány těmito názvy, ale názvy dětem srozumitelnými. Za každým názvem byl příklad toho, co sem může patřit.

9.7 Výsledky

9.7.1 Jakub

9.7.1.1 Základní informace

Jedenáctiletý páták Jakub rád sportuje a staví 3D stavebnice. Ve škole má rád tělo- cvik a naopak nemá rád předměty jako čeština a matematika. Jakub je mladší ze dvou sourozenců – má o čtyři roky staršího bratra s Aspergerovým syndromem. Bratr je v současné době umístěn na několik měsíců v pobytovém zařízení, protože byly problémy s jeho chováním a agresivitou. V době rozhovoru je v zařízení umístěn již dva měsíce. Jinak ale Jakub s bratrem bydlí pohromadě, takže splňuje kritérium pro výběr výzkumného vzorku. Chlapci pocházejí z úplné rodiny – vyrůstají s otcem i matkou. Další sourozence nemají a v domácnosti s nimi nikdo jiný nebydlí. Matka v dotazníku vyplnila, že Jakub byl vystaven stresujícím událostem v posledním roce a uvedla právě agresivní chování bratra. V době, kdy byl bratr ještě doma, navštěvovali stejnou základní školu, jelikož bratr byl integrován. Podle Jakubových slov se ale ve škole příliš nevidali.

Rozhovor proběhl u Jakuba doma. Při rozhovoru chlapec odpovídal s dlouhými latentcemi, často říkal „nevím“ a „nemůžu si vzpomenout.“ K větám, kde měl projektivně něco doplnit, měl nechuť. Přesto ale odpovídal, zdálo se, že se snaží nad odpovědí skutečně přemýšlet. Působil dojmem, že toho nechce mnoho prozradit, ale mohlo jít i o stud, nebo skutečně o to, že jej nenapadal konkrétní příklad. Ožil v otázkách týkajících se například jeho zájmů. Jinak byl ale na slovo skoupý, často odpovídal jednoslovně nebo v holých větách. Choval se zdvořile mile, na konci mi ukazoval své výtvary a také morče, o kterém hovořil.

9.7.1.2 Rodina a život doma

Začali jsme povídáním o zájmech a o rodině. Mimo jiné jsme mluvili o tom, kdo má doma jaké povinnosti. Jakub se zmiňuje, že on utírá prach, bratr měl za úkol vysávat, ale protože teď není doma, dělají to rodiče, kteří doma mají nejvíce práce. Rodiče mu podle něj dělají radost, a to tím, že mu něco koupí, nebo že mu uvaří, co má rád. On rodičům dělá radost dobrými známkami. Právě za známky jej rodiče také chválí. V rámci trávení volného času se dostáváme i k bratrovi a k tomu, jestli spolu bratři trávili čas. Jakub

zmiňuje, že když ještě byl bratr doma, chlapci spolu jezdili na kole a stavěli bunkry. Mezi sourozenci někdy docházelo k rozeprím, třeba když bratr nezavíral dveře do pokojíku nebo svoje věci roztahoval i na Jakobovu půlku. **„Třeba já se dívám v pokojíku na film, a že brácha nezavírá.“** A to tě štve? **„Hm...“** A kvůli čemu, ještě? **„Že se nedohodneme někdy, co je pravda...“** V takovém případě ustoupil spíše Jakub. Přesto říká, že se na sebe s bratrem zlobí málokdy. Když k tomu dojde a Jakub se na bratra zlobí, řeší to spíše tím, že si bratra nevšímá. Vztah s bratrem hodnotí jako **„docela dobrý“**, ale chtěl by, aby bratr víc poslouchal. Když se ale o trochu později zeptám, jestli se na bratra někdy zlobí, říká, že málokdy a že si nemůže vzpomenout, kdy to bylo. Dále mě zajímá, jestli by na bratrovi chtěl někdy něco změnit. **„Někdy aby... aby víc poslouchal, třeba.“** Jako tebe, nebo rodiče, nebo aby ti naslouchal? **„No, když se mu něco řekne, tak aby to třeba udělal. bo když si hraje s tou svou elektrickou, tak že je po celým pokoji.“** Vy máte společnej pokoj? **„Hm...“** Takže je tam nepořádek a ty bys chtěl pořádek? **„Třeba aspoň na tý mojí půlce.“** Dalším tématem je bratrova odlišnost. Ptám se Jakuba, jestli si o tom s rodiči povídají. Jakub říká, že někdy ano, ale neví jak. Pak říká, že si o tom, v čem je bratr jiný, povídali spíše dříve nyní už ne a neochotně přiznává, že je tomu rád. Z domova by nic neodčaroval a přičaroval by věci materiálního rázu. Říká, že si s bratrem vzájemně nepomáhají a nenapadá ho, s čím by si mohli pomáhat. To, že bratrovi nepomáhá, zdůvodňuje následovně: **„Protože on se hrabe v tý své elektrice, já tomu nerozumím...“**

9.7.1.3 Sociální opora a vztahy

Jakub mluví o dvou kamarádech ze školy, kteří jsou jeho dobří kamarádi, a kteří podle něj patří mezi lidi, jež by mu pomohli. Dokonce uvádí i příklady potyčky s jiným spolužákem či pomoc při čtení. Zmiňuje také děti, které nemá ve škole rád. S kamarády se navštěvuje, ale neví, jak často. Říká, že častěji on navštěvuje je, protože bydlí poblíž školy. Kamaráda tak prý navštíví asi každý týden. Když jsou spolu, hrají videohry, jsou na internetu. Kromě dvou kamarádů ze školy Jakub říká, že má kamarády z tábora, ty ale neuvádí jmenovitě a na přímou otázku připouští, že by mu pomohli spíše kluci ze školy. Nezmiňuje se ani o tom, že by děti z tábora vídal. O žádných dalších kamarádech Jakub nemluví. Na kamarádech oceňuje, že jsou hodní, nehádají se, že si pomáhají. Kamarádi bratra znají, ale nic společně nepodnikají, ani by nechtěl. Když se ptám, jestli by chtěl, aby bratra znali, kdyby si mohl vybrat, odpovídá nejistě **„jo.“** Ve škole o postižení bratra také ví, chodili do stejné školy, a Jakub přiznává, že byl raději, kdyby o Aspergerově syndromu bratra ve škole nevědělo.

Jako hlavní zdroj sociální opory má chlapec patrně matku. V pracovním listě ji uvádí na většině míst, kamarádi se nevyskytli ani jednou. Ptám se, jestli někdy měl problém, který mu rodiče pomohli vyřešit. Přisvědčí, ale prý si nemůže vzpomenout, jaký to byl problém. Matku také uvádí jako osobu, které se dá věřit. Na otázku, jestli je ještě někdo další, říká, že taťka a také Jakobovo morče. Mluvíme také o tom, kdo si všimne či nevšimne, když je smutný. První si prý vždy všimne mamka. *A je někdo, kdo si vůbec nevšimne, že seš smutnej, nebo si všimne až za hrozně dlouhou dobu?* „*Eee. Asi nikdo.*“ *Takže si toho hnedka všichni všimnou?* „*Mamka s taťkou jo.*“ *A třeba kamarádi?* „*To ne.*“ *Ne, jako že si nevšimnou, nebo ne jako že si taky všimnou?* „*Já jim to ani neříkám, ani nic.*“ *Takže kdybys byl smutnej, tak myslíš, že Míra s Kamilem by si toho nevšimli? Že by na to nepřišli, kdybys jim to neřek?* „*Asi by na to nepřišli.*“ *A rodiče na to přijdou sami, nebo jdeš a řekneš jim to?* „*Někdy jim to řeknu, někdy na to přijdou.*“ *Hm...* Jakub také říká, že už se někdy stalo, že měl problém a rodiče mu pomohli, nemůže si ale vzpomenout na konkrétní příklad.

Co se týče sociální opory v učitelích, na otázku, zda se jim může svěřit, říká, jak co a uvádí příklad, který se týká školy. *A myslíš, že je hodně takovejch učitelů, kterejm by ses mohl v tý škole svěřit?* „*No...*“ *A kolik jich tak třeba je a kteří to jsou?* „*Většinou naše třídní...*“ *Hm...* „*a to taky jenom na něco.*“ *Hm, takže myslíš, že kdyby se něco dělo, že bys šel za třídní?* „*Kdyby se něco dělo ve třídě, tak jo.*“ *A kdyby se dělo něco jinačího, šel bys za ní, nebo ne?* „*Asi ne.*“

Tabulka 3 Jakub - sociální opora

	Řeknu to...protože...	Neřeknu to... protože...	Všimne si toho...	Nevšimne si...	Pomůže mi...	Nepomůže mi...
Mám radost	Mamce	Bratrovi	Mamka	Bratr	Mamka	Bratr
Mám strach	Mamce	Bratrovi	Mamka	Bratr	Mamka	Bratr
Jsem smutný	Mamce	Taťkovi	Mamka	Bratr	Mamka	Taťka
Mám vztek	Mamce	Taťkovi	Mamka	Bratr	Mamka	Bratr
Jsem zklamaný	Mamce	Bratrovi	Mamka	Bratr	Mamka	Taťka

9.7.1.4 Coping

Strategií, kterou uvádí v rozhovoru, je nejčastěji stažení se (když jej bratr rozčiluje, jde pryč, kdyby se zlobil na kamaráda, nepomohl by mu, nemluvil s ním) a rozptýlení. Strategii, že odejde pryč, používá jak u toho, když se na někoho zlobí, tak i tehdy, když má strach, protože například bratr rozbíjí věci. Další strategií, kterou Jakub v rozhovoru zmiňuje, je rozptýlení se (kdyby se cítil sám, šel by hrát na PC). Totéž volí i při špatné náladě. Jakub uvažuje, jak by reagoval na hádku s kamarádem: *A kdybyste se teda kvůli něčemu pohádali, nevíme, kvůli čemu, kdyby se to stalo, co bys teda dělal, kdyby ses na něj zlobil? „Šel bych pryč, nevšimal bysem si ho, a kdyby potom kdyžtak něco chtěl, tak mu řeknu, udělej si to sám.“* Probíráme, co konkrétně jej dokáže rozčítit: *když teda si tak představíš, co by tě mohlo naštvat, co myslíš? „Brácha.“ Třeba kdyby měl roztahaný ty věci tam, nebo ještě něco? „Brácha, ta škola, že je blbý počasí...“*

Zajímalo mě také, do jaké míry preferuje sociální oporu a do jaké míry si problémy nechává pro sebe. Jakub říká, že někdy si problém nechá pro sebe, někdy za někým jde – vyhledá tedy sociální oporu – a že druhá varianta je častější. I větu, když někoho něco trápí, myslím, že nejlepší řešení je, doplňuje *„někomu to říct.“* Když má špatnou náladu, opět volí rozptýlení a sedne si k televizi. Později i projektivní větu, když jsou lidé smutní, měli by... doplňuje slovy *„jet na dovolenou.“* to, že často používá strategii rozptýlení, je i v souladu s tím, co napsal v pracovním listě. V pracovním listě dále jako častou zvládací strategii zmiňuje nemyslet na problém, sám sebe uklidnit, wishful thinking a vylít si vztek. To, že by si vylil vztek nebo wishful thinking, ale v rozvoru vůbec neuvedl, a to přesto, že to v pracovním listě označil jako strategii, kterou používá často. Na otázku, zda se někdy cítí sám, připouští, že někdy, ale neví kdy. Často uváděný zdroj negativních emocí byla škola. Jakub míní, že když má špatné známky, řeší to: *„snažím se to napravit... třeba se na to učím.“*

Tabulka 4 Jakub - copingové strategie

Vždy	----
Často	Snažím se dělat, co mě baví; Snažím se problému zbavit; Snažím se na to nemyslet; Snažím se sám sebe uklidnit; Přeju si, aby se to vyřešilo Vylíji si vztek
Někdy	Přemýšlím nad tím; Utěšuji se; Dám najevo, že mě něco trápí; Někomu o tom řeknu Necítím se dobře
Málokdy	Snažím se něco udělat; Nedělám nic; Dělám, že se nic neděje
Nikdy	----

Tabulka 5 Jakub - reakce na emoce

Emoce	Copingová strategie uváděná v rozhovoru	Jak se na něm emoce pozná	Podněty pro vznik emoce
Smutek	?	Nesměje se, jinak dělá vše normálně	Škola
Radost	-	Směje se	Rodiče mu něco koupí, Vánoce
Vztek	Nevšímá si ho, jde pryč	? jde pryč?	Škola, bratr, počítač
Strach	Jde pryč	Neví	Když bratr rozbíjí věci, hadi, pavouci, když se nenaučí na písemku

9.7.1.5 Sebepojetí

Na otázku, jaké má dobré vlastnosti říká, že je vtipný a hodný, při otázce na špatné vlastnosti tvrdí, že si nemůže vzpomenout a že prý by to měli posoudit jiní. Když se zeptám, zda je něco, co mu moc nejde, odpovídá, že někdy škola, kterou zmiňoval opakovaně, vzápětí ale na otázku, jak si vede ve škole, odpovídá, že docela dobře. *Dobře, a přijdeš na něco, v čem seš dobřej? (ticho) „To nevím.“* *Určitě se něco najde, v čem seš dobřej, ne? Nebo myslíš, že ne? „Možná jo.“* *A co? „ale nemůžu si vzpomenout.“* *Tak to určitě víš, v čem seš dobřej, ne, co ti jde? „Třeba jezdit na kole.“* Jak je vidět v tabulce, nezdá se, že by Jakub měl problémy s pozitivním sebehodnocením. Říká, že se mu jeho vzhled líbí, neumí ale dát konkrétní příklad. Jmenuje oblečení, když vysvětluji, že chci trvalejší rys, řekne, že nic.

Tabulka 6 Jakub - sebepojetí

Subškála	Sten
Hostilita a agresivita	8
Závislost	9
Negativní sebeocenění	3
Negativní sebehodnocení schopností	5
Emoční inhibovanost	5
Emoční labilita	8
Pesimismus	1-2

9.7.2 Šimon

9.7.2.1 Základní informace

Šimon je devítiletý třeták, který rád venčí psa a hraje si s legem. Chodí také na kroužek plavání. Šimon žije ve společné domácnosti s rodiči, dvěma sestrami a prarodiči. Je prostřední z dětí a nejstarší sestra Kája trpí dětským autismem spojeným se středním mentálním postižením. Tato sestra je o dva roky starší než Šimon. Nejmladší z dětí, Ema, je od Šimona mladší o téměř sedm let. V demografickém dotazníku se nenacházely žádné zvláštnosti, u obou posledních otázek dotazníku matka vyplnila ne – tedy, že chlapec v posledním roce nebyl vystaven obzvláště zatěžujícím okolnostem a nepozoruje u něj změny chování. Se Šimonem jsme se sešli v zařízení, které nám zprostředkovalo kontakt. Bylo to v době, kdy zde nebyl provoz, takže jsme měli na rozhovor klid. Chlapec je zde zvyklý, proto to pro něj nebylo cizí prostředí. Hrál si chvíli v herně se sestrami, poté souhlasil, že můžeme začít s rozhovorem. Když jsem se jej zeptala, o čem si dnes asi budeme povídat, odpovídá: „**o mojí ségře a tak dále.**“ Šimon při rozhovoru působil ukázněně, snažil se odpovídat, ke konci už byl znatelně unavenější, spolupracoval ale i tak dobře. Působil vespole a rozumně, byl spíše uzavřenější, měl ale dobré vyjadřovací schopnosti, velice hezky reagoval na projektivní otázky.

9.7.2.2 Rodina a život doma

Po úvodních otázkách se dostáváme k rozdělení domácích povinností. Chlapec uvádí, že má doma nějaké povinnosti – vyndává nádobí z myčky, uklízí svůj pokoj a někdy i pokoj sestrám. Někdy něco dělají i sestry – například Kája pomáhá s vyklízením myčky, Ema si po sobě uklízí hračky. Šimon je zjevně zvyklý hlídat sestry, protože když si s ním chce povídat o tom, co jej nebaví ve škole, ač to navazuje na povídání o předmětech, které jej baví, otázku nepochopí a odpovídá: „**Nebaví mě třeba to, že musím hlídat Emu a... všude chodit a bavit se s kamarádama mě moc nebaví.**“ *Počkej, jako s tvejma kamarádama tě to nebaví?* „**Jako nebaví mě, když si jenom povídáme a baví mě, když si něco když hrajem třeba nějakou hru.**“ Na otázky, zda si se sestrami hraje a tráví spolu volný čas, říká, že například se starší sestrou Kájou si hrají někdy třeba na školu a že dokud se Kája nerozzlobí, je to dobré a oba je to baví. Zde se nabízel otázka, jak to vypadá, když se sestra rozcílí: „**No vždycky si zaleze... nejdřív vždycky začne brečet, potom si zaleze do pokoje a všechny někam zažene.**“ Připouští také, že se někdy hádají

o běžných věcech, například, že oba chtějí stejnou věc nebo mu sestra odmítne něco podat. Říká, že když se hádají o něco, rodiče je spravedlivě rozsoudí, pokud je to ale s mladší sestrou, většinou vyhrává, protože má – jak Šimon říká – ochranu rodičů. Na mladší sestře se mu nelíbí, že mu bere věci, starší Kája se zase občas vzteká, když má neoblíbený den. Povídáme si také o tom, jak to doma chodí, když někdo z dětí pláče. Šimon říká, že Ema mu obvykle něco donese, když pláče, a že na jeho pláč upozorní. *A co děláš ty, když brečí Kája třeba? „Když brečí Kája, tak já nemůžu nic dělat, protože ona je autista, tak radši mamce řeknu, že Kája brečí, a at' si to s ní vyřídí.“* Ke konci povídání o rodině přijde také řada na téma, jestli doma s rodiči hovoří o Kájčině odlišnosti. *„No ono je to trošku pomotaný. My si o něčem povídáme třeba, o tom, co jí nemáme dělat, ale jinak o ničem jiným si s ní nepovídáme. Ale moc bych ani nechtěl.“* A jak ses to dozvěděl, že Kája je autista, když si o tom s rodičema nepovídáte? *„No, já se to dozvěděl, protože máma mi... jednou jsem zlobil Káju a mámu to naštvalo, že ji zlobím, tak mi vlastně řekla, že Kája je autista a nechápe všechno, co já chápu.“* Hm a ty víš, co to znamená autista, nebo nevíš, co to vlastně je? *„No vím, že je to porucha mozku a víc nevím.“* A chtěl bys něco víc vědět? *„Podle toho, jestli je to špatný nebo dobrý“* Vysvětluji, že to není dobré či špatné, Šimon však nakonec říká, že se raději dozví něco o dinosaurech než o sestřině postižení.

9.7.2.3 Sociální opora

Nejdříve se bavíme o kamarádech. Šimon má dva kamarády – jednoho ve škole a jednoho v místě bydliště, s tím se ale příliš nevidá. Dále říká, že i bratrance považuje za kamarády. Jeden bratranec je asi o rok starší, druhý je mladší. Tento počet kamarádů, míní Šimon, je dostačující. Projevuje obavy, aby se kamarádi neposmívali autismu, a říká, že se o tomto tématu nerad baví. *„Já jich nechci mít hodně, já jich chci mít co nejmíň, a proto jsem se už pár kamarádů zbavil.“* Zbavil? A jak? *„No prostě jsem jim řekl, že se mi zdá, že mám moc kamarádů, že se s nima moc scházím a že se jim omlouvám, že už to nemůžu vydržet.“* A proč si myslíš, že je lepší mít co nejmíň kamarádů? *„Podle mě je to lepší, protože se nemusím tolik scházet a... že se vždycky bavíme o něčem, o čem se mně třeba bavit nechce.“* Třeba o čem? *„Třeba se posmívaj autismu, to už mě nebavilo, jim to furt vysvětlovat.“* Kamaráda ze školy – Pétu, uvádí jako zdroj vnímané sociální opory, prý mu někdy pomůže, někdy ne. Dalšími lidmi, kteří tvoří vnímanou sociální oporu, jsou bratrance. Kamarád, který bydlí poblíž, není vnímán jako sociální opora. Pét a Šimona navštívil zatím jen jednou, stejně tak i Šimon Pétu. Druhý kamarád k Šimonovi nechodí, on u něj byl dvakrát. Šimon říká, že kamarádi sestry znají a je rád, nicméně projevuje oba-

vu, aby sestry nebyly terčem posměchu a škádlení kamarádů. „*No... já bych byl rád, kdyby je znali, ale aby si z nich potom neutahovali.*“ Oni si z nich někdy utahují? „*Ne, myslím... já nevím, jestli si z nich utahovali, a proto mám strach.*“ Také ve škole ví o postižení jeho sestry a i zde Šimon projevuje stejnou obavu: „*Jsem rád, že jsme to prozradili, ale... aby to nikdo nikde neříkal, že je to hloupost.*“ Jako myslíš, aby někdo neříkal, že autismus je hloupost? „*Hm.*“ to by ti vadilo, to by ses zlobil? „*To by mi docela vadilo.*“ Co se týče sociální opory ze strany učitelů, za učiteli by šel spíše jen s nějakými školními problémy a ne za všemi učiteli, věří hlavně paní učitelce třídní. Přesto ale projevuje názor, že by mu pomohli.

Rodiče také označuje jako zdroj sociální opory, neříká jim ale vše. Má obavu, aby jeho tajemství nevyzradili. Říká, že zatím závažný problém neměl, ale že by mu pomohli. Na otázku, zda by jim o trápení mohl říci, říká, že záleží, co by to bylo. Povídáme si také o tom, kdo si všimne, když je smutný, aniž by to někomu řekl, což se prý stává u bratrance a kamaráda Péti. *A co třeba rodiče? „Rodiče... rodiče dobrý.“* Rodiče si všimnou nebo nevšimnou spíš? „*Tak rodiče, tak to podle toho, jak se na ně koukám, podle toho, jak se na ně otáčím...*“ Když seš smutnej, tak se na ně otáčíš hodně? „*Hm.*“ Tématem, které mě rovněž z hlediska sociální opory zajímalo, bylo, komu se dá podle Šimona věřit. A kdo a jestli mu někdo pomůže s konkrétním trápením. „*Hm... a stane se ti občas, teda, že tě něco trápí? „No... jsem... eee.. moc ne.“* Moc ne? A když náhodou se to stane, pomůže ti třeba někdo potom? „*Když mě něco trápí, tak mi někdo někdy pomůže a někdy ne.*“ Třeba kdo ti pomůže? „*Třeba Pét'a, můj kamarád, a potom to bývá paní učitelka nebo máma.*“ A je teda ve tvém okolí někdo, komu se dá věřit? „*Zase Pét'a a... můj bratranec.*“

Tabulka 7 Šimon - sociální opora

	Řeknu to...protože...	Neřeknu to... protože...	Všimne si toho...	Nevšimne si...	Pomůže mi...	Nepomůže mi...
Mám radost	Vím, že mi pomůže	To není můj kamarád	Pét'a	Ferda		
Mám strach		By se mi posmívali, všem neřekne	Táta, máma	Babička, děda, Kája	Máma	Táta

Jsem smutný	Vím, že mi ten dotyčný pomůže; mamka	Bude se posmívat, bratranec		Nikdo	Babička, Ema, táta	Děda, máma, Kája
Mám vztek		By se mnou přestali kamarádit		Všichni si všimnou	Nikdo	Všichni
Jsem zklamaný		By se mi posmívali		Všichni	Pěťa	Všichni

9.7.2.4 Coping

Chlapec uvádí, že v případě, že jej něco trápí, je smutný, popláče si v pokojíku. *Seš teda někdy smutnej? „Já moc smutnej nebývám.“ Ani trošku, ani nikdy? „No, někdy doma, když mě Kája štve.“ Hm... tak si třeba představ, že tě Kája ted'ka...čím tě třeba ted'ka naposledy naštvála? „Naštvala mě, že si nechtěla dělat domácí úkoly, který jsme jí všichni nutili.“ A tos byl smutnej z toho nebo naštvanej? „Smutnej.“ A cos dělal, když jsi byl smutnej? „To, co jsem... to co dělám, když jsem smutnej.“ A co děláš vždycky, když seš smutnej? „Zalezu si do pokoje a vybrečím se tam.“* Pokud jej doma něco rozzlobí, stáhne se a zapisuje si to. To se ale týká pouze toho, co jej rozzlobí doma nebo ve městě. Kamarádům by, podle vlastních slov, řekl, že jej rozzlobili, což opět vztahuje k tématu autismu. Když má radost, neraduje se příliš bouřlivě, ale spíše vnitřně: *„Když mi něco udělá radost, tak nejásám, ale jenom se těším v duchu.“* Větu *když jsou lidé veselí, měli by,* doplňuje takto: *„Když jsou lidé veselí, tak by se neměli tolik radovat.“* A *měli by?* *„Nevím.“* A *proč by se neměli tolik radovat?* *„No, protože ono je to slyšet a někdo je třeba v pokoji smutný a slyší ten smích, tak ho to ještě víc naštve.“* Pracovní list vyplnil následujícím způsobem. V tabulce je vidět, že – v souladu s tím, co říkal – moc nevyjadřuje emoce. Spíše volí pasivní strategie a problém potlačuje (nedělám nic, dělám, že se nic neděje...) což, dle mého názoru, může souviset i s jeho velice silnou nechutí mluvit o autismu. Zároveň se ale v rozhovoru objevila i tendence vyhledat sociální oporu: *Když někoho něco trápí, myslím, že nejlepší řešení je: „pomocť mu.“* A *když seš ten ty, koho něco trápí?* *„Poprosit někoho, at' mi pomůže...“*

Tabulka 8 Šimon - copingové strategie

Vždy	Nedělám nic; Snažím se sám sebe uklidnit; Přeji si, aby se to vyřešilo
Často	Dělám, že se nic neděje; Snažím se na to nemyslet
Někdy	Snažím se něco udělat;
Málokdy	Přemýšlím nad tím; Snažím se problému zbavit; Vylíji si vztek; Někomu o tom řeknu
Nikdy	Utěšuji se; Dám najevo, že mě něco trápí; Snažím se dělat, co mě baví; Necítím se dobře

Tabulka 9 Šimon - reakce na emoce

Emoce	Copingová strategie uváděná v rozhovoru	Jak se na něm emoce pozná	Podněty pro vznik emoce
Smutek	Jde do pokoje, páče	?	Sestra
Radost	-	Těší se v duchu, nejasá	Ema nezlobí, když ji hlídá, Dinopark
Vztek	Brečí, jde do pokoje, zapíše si to	?	Kája
Strach	Neví, nemívá	-	-

9.7.2.5 Sebepojetí¹⁹

Při otázkách na sebepojetí chlapec říká, že se mu líbí, jak vypadá, jindy však říká, že jak kdy. Projevuje ale názor, že se nelíbí ostatním lidem. „**Mně se na tom, jak vypadám, líbí všechno.**“ *Jo? A před chvílí jsi říkal, že na tobě není nic hezkýho. Ted' nevím, co teda.* „**Ono se mi líbí, že takhle vypadám, ale já se nikomu nelíbím, takhle.**“ Sám sebe popisuje jako normálního kluka, klade důraz na to, že pomáhá druhým. To, v čem je dobrý, vztahuje ke školnímu výkonu. Když se mi něco povede, řeknu si... „**že se toho mám držet a že musím držet a dělat furt to samý, dokud nevystuduju školu.**“

¹⁹ Tento respondent nespadal do norem, a proto u něj nebyl dotazník sebehodnocení vyhodnocen.

9.7.3 Julie

9.7.3.1 Základní informace

Julie je desetiletá pátáčka. Žije s rodiči a dvěma bratry, ze sourozenců je nejstarší. Jeden bratr – Matěj – má šest let, druhý bratr čtyři roky. Autismem trpí prostřední z dětí – tedy šestiletý Matěj. Do rodiny také patří několik zvířat, pes, želva a andulka. Rozhovor se uskutečnil u Julie doma. Dívka odpovídá obsáhle a pohotově, má velmi dobré vyjadřovací schopnosti. Působí rozumně. Je vidět, že sama sebe považuje za pomocnici rodičů, občas má sklon se vyjadřovat například „my“ jim zakážeme. Matka v dotazníku uvedla, že dívka nebyla v posledním roce vystavena zvláštní zátěži. S bratrem Matějem stejnou školu nenavštěvuje a s rodinou nikdo další nebydlí.

9.7.3.2 Rodina a život doma

Začínáme opět rozhovorem o povinnostech doma. Julie říká, že chodí venčit psa a také vynáší odpadky, uklízí si pokoj. Co se týče společně stráveného času, říká, že si s bratry hraje. Jako příklad uvádí, že s mladším bratrem si hraje na opičky, se starším Matějem se někdy škádlí, třeba jej lechtá. Zdá se, že spory se sourozenci se točí kolem běžných záležitostí jako to, že bratři Julii zasahují do jejího soukromí a sahají jí do věcí. Ptám se, jak reaguje, když ji bratři rozzlobí. „*No tak třeba na ně trošku zakřičím a tak a potom když zakřičím už víc, tak prostě potom mi to je trošku líto, no tak jako aby z toho pokojíku šli pryč, já si to tam udělám zase znova a tak, ale nějak dlouhodobě, že bych s něma nemluvila, nebo něco takovýho, to ne.*“ Mladší bratr se také někdy vzteká. Julie také říká, že občas bratry hlídá, což také jmenuje jako příklad toho, za co ji rodiče chválí. Považuje se ve srovnání s bratry, za starší a rozumnější, jinak si ale myslí, že se s nimi srovnávat moc nemůže, protože jsou malí.

Později se opět dostáváme k tématu komunikace ohledně sourozencova postižení. Julie uznává, že s rodiči o tom, v čem je Matěj jiný, nemluví příliš, ale třeba když se k tomu naskytne vhodná příležitost, rodiče něco poznamenají. „*No tak občas že jako třeba když jsme u někoho na návštěvě, tak oni maj třeba stejně starýho prostě kluka s Matýskem a tak mi někdy řekne jak že je v tom rozdíl, že kdyby byl Matýsek normální, tak už by se možná jako nějak tak choval, ale jinak jako zatím nějak moc ne, no.*“ Tvrdí však, že mnohé věci už pochopila sama a nepotřebuje je vysvětlit, zároveň ale souhlasí, že asi je dobré o tom mluvit. Kdyby byla kouzelník, jedině, co by domů přičarovala, nebo naopak odčarovala, by se týkalo bratrova postižení. „*Aby Matýsek nebyl*

vlastně jako to... a asi už možná jako nic, já mám tak jako všechno, co potřebuju, no.“ Myslí si, že mají dobrý vztah a že by asi nechtěla nic změnit – nic ji nenapadá. Když se však ptám, jestli je něco, co se jí na sourozencích nelíbí, připouští, že mladší bratr je občas tvrdohlavý, tomu staršímu ale nechce nic vytýkat, protože je postižený a nemůže za to. *„Matýsek za to nemůže, tak zase bych tady nemohla říkat ty výtky a tak...“* Když ji ujistím, že i tak může říci, pokud se jí něco nelíbí, napadl ji příklad, že když do Matěje třeba omylem strčí, bude si myslet, že je to schválně. Opět ale říká, že ví, že za to nemůže. Julie charakterizuje bratrovo sociální chování. Dívka v rozhovoru o rodině také zmiňuje dohodu s matkou, že by nějaký čas mohly trávit společně samy: *„A my teďka jsme si říkaly s mamkou, že bysme mohly nějak tak třeba jednou měsíčně nebo jednou za dva měsíce třeba si někam vyrazit, minule jsme byly třeba v Praze...“*

9.7.3.3 Sociální opora

Julie má ve škole jednu nejlepší kamarádku Simonu a kromě ní jmenuje ještě jednu kamarádku ze třídy. Říká, že se baví i s ostatními dětmi ve třídě, ty ale neuvádí jmenovitě. Zmiňuje se také o tom, že je půlka třídy, se kterou se moc nebaví a je to vzájemné. To, že k těmto dětem nemá blízko, jasně vyjadřuje i v pracovním listě sociální opory. *„Hm, já tam mám nejlepší kamarádku s kterou se jako stýkám, a potom... jako já se tak chci bavit se všema, ale ne všichni třeba nějak jako... nejsou můj typ a tak a třeba někdo se nechová zrovna tak jako, že mi není nějak příjemnej a třeba ještě se tam bavím třeba s jinýma lidma s pár holkama, i s klukama se tam bavím, protože my jsme taková víc kolektivní třída než prostě třeba ostatní třídy, že se tam rozdělujou přímo na holky a kluky.“* Na otázku, proč si rozumí tak dobře zrovna s touto nejlepší kamarádkou říká, že mnohdy dělají věci, kterým ostatní nerozumí, a zmiňuje podobnost a sympatie mezi nimi. *„No, máme někdy podobný prostě názory a tak a myslíme si o tom, třeba o něčem, to samý, a tak, a taky se nám stalo, že už třikrát jsme řekly tu úplně stejnou věc najednou, takže...“* Právě tuto kamarádku ze školy – Simču – vnímá i jako zdroj sociální opory. Julie to reflektuje tak, že má kolem sebe dost lidí, ne všichni jsou ale vyloženě přátelé. *„No jako třeba v té třídě, když se bavíme, tak jako mi přijde, že mám okolo sebe nějak jako hodně lidí, ale nemám nějak hodně přátel, a navíc to třeba nebudu opravdoví přátelé s kterejma bych se úplně nějak to... brala bych je za kamarády, který to.“* Na kroužku se baví se všemi, ne všichni jsou ale – jak říká – její typ. Mluvíme tedy o opravdových kamarádech, těch, kdo by jí pomohli. Kromě nejlepší kamarádky sem mohou patřit i lidé ze skautu, kterým se sice nesvěřuje, ale kdyby o problému věděli, pomohli by. Julie má i představu,

jak by jí asi lidé v jejím okolí pomohli. *„Tak Simča by určitě jako se pokusila o tom se mnou ještě dál mluvit a tak, prostě mě rozveselit a někam bysme jako zašly a prostě a na skautu by prostě si se mnou taky o tom promluvili a pokoušeli se asi nějakým způsobem, prostě jak by to asi nejlíp šlo, pomoci.“* Dodává, že se jí ale zatím nestalo nic závažného a že si pomáhají spíše v každodenních drobnostech. Při srovnání skautu a školy ale za ty, kdo by pomohli, označuje spíše lidi ze skautu. Co se týče frekvence, se kterou se se Simčou vídají, kromě školy se velice často i navštěvují. Někdy se navštěvují i s druhou kamarádkou ze školy Adrianou. Ostatní k ní nechodí, děti z kroužku jindy než na skautu nevidá, bydlí daleko. Kamarádka častěji chodí k ní než naopak, ale nevádí jí to. Kamarádky znají její bratry. Říká, že by chtěla, aby je kamarádky znaly, jelikož by se to stejně rozšířilo. Ptám se, jak by to chtěla, nebýt toho. *„Chtěla bych, aby se znali, protože aby to bylo takový, aby oni víc věděli a tak.“* Simča, podle jejího názoru, bere Matějovo postižení tak normálně, zvykla si, ale moc o tom spolu nemluví.

Mluvily jsme také o sociální opoře v učitelích. Julie říká, že by nežalovala kvůli maličkostem, ale kdyby ji někdo třeba šikanoval, svěřila by se. Říká, že učitelů, kterým se lze svěřit je *„tak středně“* A na otázku, jestli by jim svěřila i nějaké problémy mimo školu, říká, že spíše ne. *A kdyby to bylo něco, co by se ti stalo, nevím, třeba doma nebo s kamarádama, tak bys jim to řekla, nebo spíš ne? „To ne, protože to zase nějak asi by nebylo ani moc téma na to, takže ani bysem nebyla nějaká příležitost, takž já bych to asi učitelkám nebo učitelům moc neříkala, no.“* Když se bavíme o tom, jestli myslí, že by jí učitelé s problémem pomohli, míní: *„Tak jako nespíš by se třeba ten dobrý učitel snažil a... ale nevím, jestli by se to třeba povedlo, protože přece jen je to jenom učitel, takže asi by jako moc šanci, aby to nějak tak změnil, takže...“*

Rodiče Julie také označuje jako zdroj opory. Říká, že by se jim svěřila se vším, nebo že ji teď alespoň nenapadá, s čím by se nemohla svěřit. Rodiče by jí – podle jejího mínění – pomohli, ale opět dodává, že zatím neměla nějaký závažný problém a pomáhají jí spíš ve všedních starostech, vysvětlí jí třeba, když něco nechápe ve škole. Když má doplnit větu týkající se toho, kdo ji nikdy nezklame, uvádí rodinu a kamarády, jmenovitě Simču. Když je smutná, doma si toho první všimnou rodiče, ve škole Simča.

Tabulka 10 Julie - sociální opora

	Řeknu to...protože...	Neřeknu to... protože...	Všimne si toho...	Nevšimne si...	Pomůže mi...	Nepomůže mi...
Mám radost	Simče a rodině, protože budou mít radost se mnou	Druhé polo- vině třídy, protože by je to moc nezajímalo	Rodina, Simča a ostatní lidé ve třídě, se kterými se bavím	Druhá polo- vina třídy a lidé, se kterými se moc nevidám		
Mám strach	Simče a rodině, protože mi dokážou vždy pomoci	Lidem, se kterými se nevidám, protože by je to asi moc nezajímalo	Rodina a později i Simča	Lidé, se kterými se moc nebavím	Když si o tom můžem promluvit (rodina a kamará)	Když se mi někdo bude smát, že se bojím maličkostí (lidé, kteří se se mnou moc nebaví)
Jsem smutný	Simče a rodině, protože mi dokážou pomoci	Lidem, se kterými se nebavím, protože by mně nedokázali pomoci	Simča a rodina	Lidé, se kterými se moc nebavím	Když o tom budu mluvit (rodina a přátelé)	Když někdo bude říkat pořád dokola, že je to špatný (lidé, kteří mě neznají moc dobře)
Mám vztek	Simče a rodině, protože mě vyslechnou	Lidem, se kterými se moc nebavím, protože by je to nezajímalo	Simča a rodina	Lidé, kteří mě moc neznají	Když o tom můžu s někým mluvit (rodina a přátelé)	Když se to nebude řešit (lidé, kteří se se mnou moc nebaví)

Jsem zklamaný	Rodině a Simče, protože by mi dokázali poradit	Lidem, s kterými se moc nebavím, protože by nevěděli, jak mi pomoci	Rodina a Simča	Lidé, kteří mě moc nevidají	Když mě umí někdo rozesmát (Simča a rodina)	Když se mi nebude snažit pomoci (lidé, kteří mě moc dobře neznají)
----------------------	--	---	----------------	-----------------------------	---	--

9.7.3.4 Coping

Dívka se trochu liší od předchozích respondentů, neboť se u ní neobjevuje příliš silná tendence stáhnout se, ale spíše má tendenci dát svoje emoce najevo. Když ji někdy rozčílí například bratři, křikne na ně. *„Tak, někdy to třeba když úplně na ně nechci jako křičet, tak to jenom přejdu a jdu to to, uklidit, ale někdy se třeba naštvu hodně a nebo zrovna nemám svůj den a mám nějakou blbou náladu, a nebo jsem nějak unavená, tak jsem víc naštvaná, takže třeba začnu hodně křičet, ale nebylo to ani nějak moc zapotřebí.“*

Hovoříme tak o tom, jestli je smutná a z čeho. Julie tvrdí, že smutná moc často není, přesto ale uvádí možné důvody smutku, jako například konflikt s kamarádkou, kdy chtěly obě smazat tabuli. Mezi další důvody patří třeba špatná známka. *„Tak... jako občas jo, třeba když dostanu špatnou známku, ale tak to asi všichni. A když třeba já někdy něco řeknu a on si to někdo vyloží třeba špatně. Nebo jsem prostě třeba někomu ve třídě třeba řekla jsem třeba, už si nepamatuju, co to bylo, ale jednou jsem řekla třeba věc, která byla myšlená úplně jinak, ale oni pochopili jinak, takže jsem z toho byla taková jako to, že asi nějak si mysleli bůhví co. Ale jako moc se mně už teďka nestává, že bych byla nějak jako smutná.“* O něco později ale doplňuje projektivní větu *někdy je mi smutno, když.. „tak někdy třeba to..jsem měla pocit, že se mamka věnuje hodně klukům, ale ono to bylo jenom pocit, protože ona to mamka nestíhala, jako i to ale jinak mě teďka nenapadá nějaký jako věci, kdy jsem tak jako smutná.“* Strach moc často neprožívá, uvádí pouze strach u uzavřených prostor a z hororu, na který se jednou dívala. Stejně tak příkladů, kdy se zlobila, nenachází mnoho a znova odkazuje na bratry. Zato prožitek toho, kdy je veselá, uvádí ochotně. Je to třeba, když má ve škole kolem sebe lidi, kteří ji rozesmějí. Že je veselá, se na ní pozná, protože se směje a má větší chuť do práce. Podle Julie by lidé, když jsou veselí i když jsou smutní, či mají strach, měli vyhledat sociální oporu.

Tabulka 11 Julie- copingové strategie

Vždy	Přemýšlím nad tím; Snažím se dělat, co mě baví; Někomu o tom řeknu; Přeji si, aby se to vyřešilo
Často	Utěšuji se; Snažím se problému zbavit; Necítím se dobře
Někdy	Snažím se něco udělat; Vylíji si vztek; Snažím se sám sebe uklidnit
Málokdy	Dám najevo, že mě něco trápí; Snažím se na to nemyslet; Nedělám nic
Nikdy	Dělám, že se nic neděje

Tabulka 12 Julie- reakce na emoce

Emoce	Copingová strategie uváděná v rozhovoru	Jak se na něm emoce pozná	Podněty pro vznik emoce
Smutek	Je smutná krátce, vyhledá sociální oporu při špatné náladě se jde pomazlit, hrát si s bratry, spí	?	Špatná známka, nedorozumění, dohady s kamarádkou
Radost	-	Směje se, větší chuť do práce	Ve třídě, mezi lidmi,
Vztek	Křičí	?	Rozzlobí ji bratři
Strach	Sociální opora (šla by za rodiči), uklidňovala by se(že jí nic nehrozí)	?	Tma, uzavřené prostory, horor

9.7.3.5 Sebepojetí

Když Julii požádám, aby sama sebe popsala a poté vymyslela své dobré vlastnosti, dozvídám se vlastnosti týkající se nápomocnosti někomu – těch si zjevně cení. *„Tak prostě že někdy teda jsem taky tvrdohlavá a někdy prostě mám tu špatnou náladu, když jsem unavená a tak no a potom nevím, jak bych ještě sebe popsala, no... jako jsem nějak kamarádká, ale ne třeba pro všechny typy a.. tak nějak, no.“* A zkusila bys třeba vymyslet co nejvíc svých dobrých vlastností? *„Tak dobrých, jako že se umím někdy*

nějak tak dobře pohlídat, že někdy, když to jde, tak se snažím co nejvíc jakože pomoci, když má někdo problém, no a.. já bych musela asi jako dlouho asi přemýšlet, než bych jako vymyslela nějaký dobrý vlastnosti moje, protože... nevím už potom dál, no.“ Ze špatných vlastností uvádí například tvrdohlavost. *„No, špatný, že jsem někdy taky tvrdohlavá, že prostě někdy taky třeba když mám ten špatnej den, tak jako třeba někdy závidím a tak, ale to není takový, že bych záviděla furt a tak... takže potom takhle tu špatnou a potom třeba že jsem taky nějak jako líná, že k něčemu se musím hodně dokopat, abych to udělala.“* Přála by si na sobě změnit to *„aby nebyla tolik líná.“* Myslí, že je dobrá ve zpěvu. Její vzhled se jí prý líbí a nejhezčí jsou na ní vlasy.

Tabulka 13 Julie - sebepojetí

Škála	Sten
Hostilita agresivita	9
Závislost	7
Negativní sebeocení	8
Negativní sebehodnocení schopností	7
Emoční inhibovanost	5
Emoční labilita	6
Pesimismus	8

9.7.4 Kryštof

9.7.4.1 Základní informace

Kryštofovi je čtvrták a je mu deset let. Pochází ze dvou sourozenců, o dva roky mladší bratr má dětský autismus. Matka v dotazníku uvedla, že chlapec je citlivý a začíná si uvědomovat rodinnou situaci. Rozhovor s Kryštofem probíhal právě u něj doma. Chlapec byl ze začátku nedůvěřivý, zeptal se, jestli jsem psycholog, ty prý nemá rád, protože se ptají na hloupé otázky. Domluvili jsme se, že když mu otázka bude připadat houpá, řekne. Osmělil se velmi rychle. Spontánně mi tykal, rozhovor doprovázel řadou ukázek různých předmětů, které se více či méně vztahovaly k tomu, o čem jsme mluvili. Někdy byl soustředěný, někdy naopak velmi roztěkaný. Někdy měl sklon se předvádět a neudržel dlouho pozornost, proto například dotazník sebepojetí vyplňoval po částech. U některých otázek se sice mě sklon se předvádět, ale někdy byl vážný a soustředěný. I přes to, že v některých chvílích byl hyperaktivní, však některé jeho odpovědi v těchto chvílích byly nosné. Chlapec zmiňoval, že trpí ADHD, to však není důvod respondentu vyřadit.

9.7.4.2 Rodina a život doma

Na začátku si povídáme o rozdělení domácích povinností. Chlapec uvádí, že dřív vyndával nádobí z myčky, to už ale nedělá, protože jej to prý nebavilo. Nejvíce práce doma podle něj má tatínek, pak se opraví, že oba rodiče. Táta má prý hodně, ale mamka „*strašně práce*.“ Říká, že s bratrem si hraje tak, že se perou, ale jen jako. Někdy taky ukazuje bratrovi piktogramy, aby je bratr pojmenoval. „*No spíš se s ním peru, ale ne že bych ho neměl rád jako ze srandy se s ním peru.*“ *Takže se tak kočkujete, jo?* „*No, něco takovýho.*“ *No a jak si třeba ještě hrajete?* „*Já si s ním nechci hrát. Jen takhle. Ale někdy třeba mu ukazuju ty obrázky, jak mamka dělá, a řeknu mu co to je? A on řekne třeba auto.*“

K tématu, kdy se na bratra zlobí, uvádí několik bratrových projevů, které mu vadí. „*No třeba jako on má takový papírky... třeba mi takhle třeba vytrhne list z knížky a hraje si s ním. A žužlá ho.*“ O něco dále uvádí ještě další situaci, která mu vadí. Popisuje sen, který je velice zajímavý a je zde možné uvažovat nad tím, nakolik odráží jeho reálnou obavu. „*Vadí mi, že se nenechá ostříhat od taťky, on se bojí. On se bojí, co to má na hlavě. A vadí mi... Já se třeba koukám na televizi a slyším úplně řev, že tam nechce, prostě.*“ *Jako na to stříhání?* „*No, on to nenávidí. No, mě to ruší, já se bojím, já... já...*“

Mně se jednou zdálo, že k nám přišli sousedi a zavřeli rodiče, protože oni si mysleli, že Lukyho týraj, takže... ale to bylo jen ve snu jo to bylo jenom ve snu.“ Poté se dostáváme k tématu, co tedy dělá, když jej bratr rozzlobí. Kryštof bratra napomene, nebo mu zahrozí, čehož se bratr lekne. *„No. A někdy, když mě jako třeba hodně naštv, tak dělám takhle“* (ukazuje). *Takže jej třeba bouchneš?* *„Ne. Já ho... já ho... já ho... jako chci dát na zadek, ale třeba nechci, aby brečel, tak třeba jenom takhle mu pohrozím a jako se bojí a takhle dělá.“* (ukazuje že se skrčí, uhýbá) *Jo, jasně. A pomůže to nebo ne?* *„No někdy, on si myslí, že ho pak chci jako bouchnut, tak radši odejde.“* Kdyby byl kouzelník, kromě materiálních věcí by přičaroval, to, aby měl mučicí stroj pro neoblíbenou spolužačku a aby se bratr naučil mluvit. Mluvíme také o tom, jestli si s bratrem pomáhají. Kryštof zmiňuje, že se jej někdy bratr zastává a on mu zas pomáhá se sebeobsluhou či s tím, co nezvládá. *„Jo, třeba když se na mě tat'ka zlobí, tak on takhle třeba (ukazuje) úplně tat'ku takhle bouchá.“* *Aha. „Třeba když na mě tat'ka křičí, když hodně zlobím tak Lukáš neví proč a začne na tat'ku křičet a bouchá ho.“* O tom, že je bratr jiný – a v čem – si povídají někdy, ale neví, jak a nechce o tom dál mluvit. *„No prostě, on je autista a já nechci nic dalšího o něm říkat, prostě jen že je autista a že je to pohodář.“*

9.7.4.3 Sociální opora a sociální vztahy

Kryštof říká, že kamarádi téměř s půlkou třídy. Jmenovitě uvádí dva největší kamarády, až mnohem později se při rozhovoru o jeho copingových strategiích se zmíní také o kamarádce ze třídy. Tento počet kamarádů mu prý stačí. Jako o dalším zdroji vrstevnických vztahů mluví o bratrancích a pak neurčitě říká, že se skamarádil s dětmi na hřišti nebo ve sdružení zabývajícím se autismem. Jestli by mu kamarádi pomohli, to neví, protože ještě nebyl v té situaci, ale asi by pomohli. Tím, že by mu pomohl bratranec, si je ale jistý. *„V nouzi poznáš kámoše.“* *No to je pravda. „A já ještě žádnou nouzi neměl, takže nevím.“* Kamarádi jej moc nenavštěvují, on by ani nechtěl, raději počká, až budou mít větší byt. On byl u kamaráda jednou. V souvislosti s kamarády hovoříme také o tom, jestli znají Kryštofova bratra Lukáše, jestli je tomu Kryštof rád a co si kamarádi asi kamarádi o Lukášovi myslí. Kryštof zmiňuje určitý problém, který nastal, když bratr byl s ním u kamaráda. *„No jo, jenže Bořek nechce, aby byl na jeho naročkách, jim tam minule pošlapal celej záhon, takže... jo ještě má rád tu trávu, že on si jí utrhne a takhle si s ní hraje, když je venku. Kolikrát se jako pořezal.. A on jako nemá ho rád, no, tak bych to neřek, má hoj rád, ale no on jako nemá rád... On jako byl naštvanej, když mu tam pošlapal ten záhon.“* Poté se Kryštof zamýšlí nad vztahem kamarádů k bratrovi, konkrétně

mu kladu otázku co si kamarádi asi o Lukášovi myslí. „*No oni asi... jestli neví, co je to autismus, tak si asi říkají, co je to za magora, ale jestli to ví, co je to autismus, tak si asi říkají, on za to nemůže.*“ *No a tys jim neřek, co je to autismus?* „*Jo, ve třetí třídě se mě paní vychovatelka ptala, abych to řek a oni to asi... doufám teda.*“ Mluvíme i o tom, jestli o bratrově postižení ví učitelé, zde není úplně zřejmé, jestli Kryštof pochopil, že se ptám na učitele z jeho školy, nikoli bratrovy. *Hele a učitelé to ví, že brácha má autismus?* „*Nevím. Podle mě jo.*“ *A chtěl bys, aby to věděli, nebo ne?* „*Jo, asi jo, aby se na něj nezlobili, když něco provede.*“

Sociální opora v učitelích není patrná. Kryštof považuje svěření se učiteli za žalování a říká, že by se styděl svěřit. „*Mně je to jedno já nechci žalovat.*“ *No, já nemyslím žalovat, ale jestli kdybys měl nějaký problém, jestli...* „*Jako kdyby mě někdo šikanoval?*“ *No třeba nebo kdyby prostě... jsi měl nějaký trápení.* „*Ne, neřek, protože prostě já nechci. Já nechci žalovat někomu.*“ *No, a kdyby to nebylo žalování, kdyby to bylo třeba, že seš z něčeho smutnej?* „*Ee, radši ne, já bych se styděl.*“ *A komu bys to teda řek?* „*Mamce a tat'kovi. Mamce, tat'kovi asi ne, mamce.*“ Zdá se tedy, že největší zdroj sociální opory je pro něj stále matka, potažmo oba rodiče a také bratranec. Co se rodičů týče, nechce, aby rodiče jeho tajemství vyzradili dále byť v dobré vůli a snaze mu pomoci. *A když tě něco trápí, tak jdeš za někým, nebo si to necháš spíš pro sebe?* „*Pro sebe. až doma to řeknu mamce. ale už jí nikdy nic říkat nebudu, protože ona to řekne paní učitelce a ta to vždycky chce vyřešit... A já nechci, aby se to někdo dozvěděl.*“ *Aha, takže ve škole si to necháš pro sebe...* „*Ale já nechci, aby to mamka řekla paní učitelce, ale ona jí to vždycky řekne, takže už jí nikdy nic říkat nebudu.*“ *Aha. Když to řekneš mamce, tak chceš, aby si to nechala pro sebe?* „*Jo, proto už jí nikdy nebudu nic říkat, protože se jí nedá věřit.*“ Říká, že rodiče mu někdy pomohou, někdy také ne. Kromě rodičů ale není nikdo další, komu se může svěřit – ani bratrance. A to přesto, že bratranec mu, podle jeho dřívějšího tvrzení, pomáhá a že ve větě: ...mě nikdy nezklame, doplnil slovo bratranec. Když je smutný, nejdřív si toho všimnou rodiče, kamarádka ve škole a kamarád.

Tabulka 14 Kryštof- sociální opora

	Řeknu to...protože...	Neřeknu to... Protože...	Všimne si toho...	Nevšimne si...	Pomůže mi...	Nepomůže mi...
Mám radost	Dědovi	Máša	Bratr	Máša		
Mám strach	Bratranec	Máša (nikomu by neřekl)	Bratranec	Máša; všichni, možná kamarádka Lucka	Děda (bratr)	Máša
Jsem smutný	Mamka	Máša, kamarád	Bratr (všichni – nezlobí)	Máša	Děda	Máša
Mám vztek	Tatka	Máša	Tatka	Máša	Tatka	Máša
Jsem zklamaný	Babičce	Máša, kamarád	Mamka	Máša	Mamka	Máša, spolužačka

9.7.4.4 Coping

Jako i s ostatními dětmi, povídáme si o různých emocích, které zažívá a co dělá. Kryštof říká, že když je veselý zlobí. Dále si povídáme o tom, co dělá, když se zlobí. To mi Kryštof předvádí i názorně – na parapetu má přichystané šišky a ty hází z okna na jedoucí auta. Když je smutný říká, že někdy pláče v pokojíku, ale velmi zdůrazňuje, že ve škole – narozdíl od spolužáků – nikdy neplakal. **„Moji kamarádi někdy, ale já... moji kamarádi někdy brečí, ale já vůbec ne. Ve škole jsem ani jednou nebrečel. Všichni ve škole už brečeli, ale já ve škole ani jednou nebrečel.“** A jinde než ve škole jo? **„Jinde? Jo, asi jo, někdy jo.“** A kde třeba? **„Ale ve škole jsem ještě nikdy nebrečel!“** A na to seš pyšnej? **„Jo a chci si udržet pověst. Jednou se mi to málem nepodařilo, ale já to zvládnul!“** Říká, že jej rozveselí zlobení, to, z čeho je smutný odmítá říci, jediné, co mi nakonec prozradí je, že je smutný, když dostane důtku. **Hele a vzpomeneš si, kvůli čemu jsi byl naposled smutnej? „To neřeknu.“** To je tajný? **„Jo.“** Tak něco jinýho, co můžeš říct? **„Nic z toho nemůžu říct, proč jsem byl smutnej.“** To jsou tak tajný věci? **„Ano.“** Ani když ti slíbím, že to nikomu neřeknu? **„Já nechci, abys to ani ty věděla, já nechci, aby**

to věděl nikdo.“ Ani mamka třeba to neví? „Tohle si to vezmu až do hrobu.“ Dobře, tak si to představ jen v hlavě, to, kvůli čemu jsi byl smutnej, nemusíš mi to říkat a řekni mi, cos dělal. „Ne, tohle už nechci řešit už.“ Ani to, cos dělal, když jsi byl smutnej? „Ne.“

Tabulka 15 Kryštof- copingové strategie

Vždy	Přemýšlím nad tím; Utěšuji se; Vylíji si vztek; Nedělám nic;
Často	Snažím se něco udělat; Snažím se na to nemyslet; Necítím se dobře;
Někdy	Snažím se dělat, co mě baví; Dělám, že se nic neděje;
Málokdy	Snažím se problému zbavit; Někomu o tom řeknu;
Nikdy	Dám najevo, že mě něco trápí; Snažím se sám sebe uklidnit; Přeju si, aby se to vyřešilo;

Tabulka 16 Kryštof- reakce na emoce

Emoce	Copingová strategie uváděná v rozhovoru	Jak se na něm emoce pozná	Podněty pro vznik emoce
Smutek	Brečí (ale ne na veřejnosti)	Nezlobí; jinak si to nechá pro sebe	Dostane důtku jinak nechce říci
Radost	-	Zlobí	Naposledy nový tablet
Vztek	Hází šišky z okna, kamaráda by si nevsímal, bratra někdy okřikne	?	Bratr (něco mu dělá s jeho věcmi), kamarád
Strach	?	Nechce, aby to někdo věděl	Tma, bytost z filmu

9.7.4.5 Sebepojetí

Když jsem Kryštofa vyzvala, aby sám sebe popsal, řekl, že je vtipný zlobivý, hravý a erotický. Poslední přívlastek vysvětluje tím, co si povídají a kreslí s kamarády. Na otázku v čem je dobrý, co mu jde, říká, že je dobrý v tělocviku. Je už poměrně nesoustředěný, odbíhá od tématu a nechce říci, co mu naopak nejde. Za dobrou vlastnost považuje nedočkavost. *Zkus vymyslet co nejvíc svých dobrých vlastností? Co nejvíc tě napadne. „Vlastnosti? Jsem nedočkavej.“ A to je tvoje dobrá vlastnost, že seš nedočkavej? „Pro mě jo. Když jsem nedočkavej, jsem všude první.“ Větu jsem dost šikovný, abych, doplňuje: „vyhrával soutěže.“*

Tabulka 17Kryštof - coping

Subškála	Sten
Hostilita a agresivita	9
Závislost	9
Negativní sebeocení	6
Negativní sebehodnocení schopností	7
Emoční inhibovanost	- ²⁰
Emoční labilita	-
Pesimismus	9

²⁰ Data nebyla uvedena, tudíž škály nemohly být vyhodnoceny, nicméně po uvedení průměrné střední hodnoty by Emoční inhibovanost vyšla 8-9 , Emoční labilita 4.

9.8 Diskuze

Vzhledem k tomu, že se mi pro tuto bakalářskou práci podařilo získat malý výzkumný vzorek²¹, bylo poněkud obtížné hledat vzájemné souvislosti a podobnosti. Právě malý výzkumný vzorek vidím jako hlavní limit této studie. Dalším limitem by mohlo být to že, rozhovor byl poměrně dlouhý, a tudíž děti v některých částech již mohly být při dlouhé činnosti méně soustředěné. Tento nedostatek jsem se snažila částečně vykompenzovat střídáním činností. Za omezení lze považovat i to, že se jednalo o děti, které teprve přecházejí ze stádia konkrétních do stádia formálních operací a že jejich schopnost sebereflexe ještě nemusí být tak rozvinutá. Nicméně někteří autoři uvádějí, dítě kolem deseti let – tedy ve věku respondentů této práce – by mělo být již schopno introspektivního zaměření (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Za výhodu lze považovat fakt, že děti byly velmi podobného věku – pohybovaly se ve věkovém rozpětí pouhých dvou let – tudíž je jejich vývoj na podobné úrovni a ve stejných vývojových fázích. Dále vnímám jako přínos zkoumání sourozenců tohoto věku, neboť vyskytne-li se v České republice ojedinělá práce na toto téma (viz například Štěpánová, Blatný, 2009), zabývá se sourozenci již dospělými či adolescentními, avšak v zahraničí jsou sourozenci v dětském věku zkoumáni běžně (např. Macks, Reeve, 2006²²). V některých studiích jsou dokonce zkoumáni longitudinálně (Fisman, Wolf, Ellison, Freeman, 2000). Domnívám se, že zabývat se přizpůsobením sourozence již v dětském věku je – i přes specifika, která to s sebou přináší – velice důležité a u nás stále ještě nerozšířené.

V rámci porovnávání jednotlivých rozhovorů se objevila podobnost v tom, že se o autismu v rodinách moc nemluví – i když zároveň to v žádné z rodin nebylo přímo tabu – a že to ani sami respondenti nechtějí, nebo respektive to nevyhledávají. Pouze jediná respondentka vyjadřuje názor, že je dobré být o problematice informována. Domnívám se, že jedno z vysvětlení tohoto jevu by mohlo být, že rodiny už nějaký čas s diagnózou autismu jednoho z dětí žijí, a tudíž již se rodina adaptovala a zdraví sourozenci některé projevy odpozorovali a byli seznámeni s tím, že sourozenec má PAS a co to obnáší, již dříve. To i odpovídá poznatkům zahraničních autorů, že čím větší odstup od diagnózy, tím méně konfliktní sourozenecký vztah (Ferrari, 1989 in Petalas, Hastings, Nash, Hall, Joannidi, Dowey, 2012). Na druhou stranu se mohou vyskytovat v průběhu vývoje nové problémy a výzvy, které vyvstávají například v různých přechodových obdobích (Štěpáno-

²¹ A to i přes oslovení celkem 5 sdužení.

²² Autoři zkoumali děti v poměrně širokém věkovém rozpětí 7 – 17 let .

vá, Blatný, 2009). Mnohé výzkumy zdůrazňují důležitost otevřené komunikace (Tsao, Davenport, Schmiede 2012). Otázkou však je, v jakých fázích a zda o to sourozenci stojí. Dále by bylo zajímavé zabývat se tím, jakou souvislost má to, zda chtějí o komunikovat o postižení sourozence, s preferencí daných copingových strategií.

Druhá podobnost se objevila ve zdrojích sociální opory dětí. Děti nepovažovaly učitele za zdroj vnímané sociální opory – děti neuváděly samy od sebe učitele jako zdroj opory. Pouze Šimon jednou zmínil jako jednu z osob paní učitelku. Děti by učitele tedy nevyhledaly například s osobním problémem. Na přímou otázku děti uváděly, že by se učitelům svěřily buď pouze se záležitostmi týkajícími se školy, nebo vůbec. Nikdo neuvedl, že by se svěřil s osobními problémy. Dokonce i v záležitostech školy se u některých objevila obava, aby se nejednalo o žalování. Děti rozlišují v tom, co by řekly, zmiňují, že záleží, co by to bylo. Jedna respondentka uvádí, že by nežalovala, kdyby jí ale například někdo ubližoval, řekla by to. Z odpovědí dětí se zdá, že ani neuvažovaly, že by mohly využít učitelů jako sociální opory s jinými problémy než školními.

Podobně jako u sociální opory ze strany učitele, i u sociální opory ze strany kamarádů byly mezi dětmi určité podobnosti. Všechny děti uváděly, že ve škole mají nějakého kamaráda – jednoho až dva nejlepší. Děti také uváděly – až na jednoho respondenta, který řekl, že neví, protože ještě nebyl v podobné situaci – kamarády ze školy jako vnímaný zdroj sociální opory. Pokud uvedly konkrétní příklad, měly tendenci uvádět spíše každodenní drobnosti, ve kterých si pomáhají. Děti uváděly i další zdroje kamarádkých vztahů (kroužek, sdružení zabývající se autismem, hřiště, okolí domova, tábor), ti ale – kromě jedné výjimky – nefigurují jako zdroj vnímané sociální opory, případně pouze v omezené míře. I tato jedna výjimka, kdy kamarádi z kroužku fungují jako sociální opora, je ale upřednostňována kamarádka ze školy. Zvláštní skupinou, která je u dvou dětí významným zdrojem vnímané sociální opory, jsou bratřenci. Kamarádi bývali stejného pohlaví, což odpovídá tomu, že jsou děti mladšího školního věku v takzvané izosexuální fázi vývoje sociálních vztahů (Langmeier, Krejčířová, 2006). Výsledky některých výzkumů (např. Kaminsky, Dewey 2002), že děti, jejichž sourozenec trpí PAS, mohou mít problémy s vrstevníky a cítit se osaměle, se nepotvrdily.

V rámci porovnávání jednotlivých kazuistik byl porovnáván také coping dětí. Vystopovat případné podobnosti v copingu dětí, nicméně mnoho podobností jsme neobjevili. Dá se pouze říci, že v pracovním listě tři ze čtyř dětí označily, že často používají

gii „snažím se na to nemyslet“ naopak strategie vyhledání sociální opory, tedy „řeknu někomu, co mě trápí“ se u tří dětí pohybovala ve druhé polovině stupnice – vyhledávání sociální opory tedy bylo méně frekventovanou strategií, v rozhovoru se však vyskytovala. Dvě děti označily možnost nikdy, jedno málokdy a jedno někdy. Toto zjištění můžeme srovnat s výzkumem Rosse a Cuskelly (2006), kde v 92% dětí považovaly sociální oporu za užitečnou copingovou strategii, nicméně kupříkladu při incidentech se sourozencem, které vycházely z jeho poruchy, sociální oporu vyhledávaly v 50%, nicméně ani v jejich výzkumu nebyla sociální opora nejpreferovanější strategií. V souladu s jejich výzkumem však bylo častou strategií wishful thinking – v rámci mého vzorku měly tuto strategii na horních příčkách tři děti, zmíněný zahraniční výzkum pak dokonce zjistil, že kupříkladu při incidentech plynoucích z postižení sourozence to byla dokonce nejčastější strategie. V rámci rozhovoru se v případě negativních emocí jako smutek objevilo stažení a následný pláč v pokojíku – u dvou dětí, jedna respondentka říká, že smutná moc nebývá, ale v případě smutku uvádí spíše vyhledávání sociální opory. Vyhledávání sociální opory se však v určité míře objevilo i u ostatních dětí. Při porovnání výsledku dotazníku sebepojetí bylo zajímavé, že všem dětem (u jednoho dotazník nebyl vyhodnocen, protože nespadal do norem), vyšel extrémně vysoký sten v subškálách hostilita a závislost.

Ač se práce primárně nezaměřovala na vztah mezi sourozenci, přesto považuji za zajímavé zmínit, že všechny děti z výzkumného vzorku uváděly nějaké společné aktivity se sourozencem. Když měly děti uvést, co se jim líbí, či nelíbí na sourozenci, uváděly, že se jim na sourozenci nelíbí jak věci plynoucí z jeho postižení, tak i věci, které obecně řeší i dva zdraví sourozenci. Jedna respondentka například uvádí, že bratr něco nepochopí, když do něj třeba omylem strčila, myslí, že to bylo schválně. Další respondent uvádí, že mu vadí, že bratr kouše věci a odmítá se nechat ostříhat, protože se bojí. Další chlapec projevuje přání, aby bratr více poslouchal, a poslední z dětí nemá rádo, že se sestra vzteká, když je den, který nemá ráda.

Do rozhovoru bylo zařazeno také několik otázek, u kterých se očekávalo, že budou působit projektivně. Jedna z otázek byla na tři přání, které by dítě mohlo mít. Dvakrát se vyskytlo přání, *aby byli všichni zdraví*. Jednou pak, aby se bratr naučil mluvit a jednou přání pozměnit bratra s postižením. Můžeme tedy říci, že ve všech případech se alespoň jedno přání nějak týkalo rodiny. Celkově však na tyto otázky děti nereagovaly podle předpokladu. Všechny děti řekly, že jejich kamarádi znají jejich sourozence. Kromě jedné respondentky děti uvedly, že i ve škole jsou o PAS jejich sourozence informováni.

10 Závěr

Tato práce se zabývala psychosociální situací sourozence dětí s poruchou autistického spektra, přičemž se zaměřovala především na copingové strategie, sociální oporu a sebepojetí. To jsem se snažila zmapovat především pomocí rozhovoru, přičemž jako doplňující techniky sloužily dva pracovní listy a dotazník sebepojetí. U poměrně malého výzkumného vzorku čtyř dětí se ukázalo, že děti mají dobrou vnímanou sociální oporu. Co se týče copingových strategií, nebylo mezi dětmi mnoho podobností, dá se však vysledovat určitá podobná tendence spíše k na emoce zaměřeným strategiím. V sebepojetí děti skórovaly vysoko v subškále agresivity.

Tato práce, dle mého názoru přispívá – alespoň v omezené míře – k poznání psychosociální situace dětí, které mají sourozence s poruchou autistického spektra, a nastoluje řadu důležitých a podnětných otázek, které stojí za další výzkum. Mezi tyto otázky patří například téma agrese a agresivity těchto dětí a jejich způsob vyjadřování vzteku, dále jejich přístup k informacím o sourozencově postižení a v neposlední řadě to, zda převažují aktivní, či pasivní copingové strategie a jak je to s potřebou vyhledávání sociální opory. Zajímavé by také bylo zkoumat, jestli v copingu a míře vyhledávání sociální opory existují mezipohlavní rozdíly. V neposlední řadě by bylo velice přínosné uskutečnit výzkum, kde by byly srovnány sourozenci dětí s PAS a sourozenci dětí s Downovým syndromem, neboť přizpůsobení těchto skupin sourozenců je v zahraničí často srovnáváno, v České republice však tyto výzkumy zatím tyto výzkumy nebyly provedeny. Dle mého názoru je velice důležité této skupině věnovat dostatek pozornosti a péče, a to nejen dětem, které mají sourozence s PAS, ale i dětem, které mají sourozence s jakýmkoli postižením.

Seznam použitých zdrojů:

Aksoy, B.A, Bercin Yildirim, G. A. (2008). Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences Theory and Practice*.8(3). 769-779.

Amaral G.D., Schumann, M.C., Nordahl, W.CH. (2008). Neuroanatomy of autism. *Trends in Neurosciences*, (31)3, 137-145.

Angell, E.M., Meadan, H., Stoner, B.J. (2012). Experiences of Siblings of Individuals with Autism Spectrum Disorders. *Autism Research and Treatment*. 1-11.

Attwood, T. (2005). *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.

Barak- Levy, Y., Goldstein, E., Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*. 16. 155–164.

Baron-Cohen, S., Leslie, A., Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*.21(1) 37-46.

Baron- Cohen, S. (2009). *Duševná slepota nevidieť do mysle*. Bratislava: Europa.

Bauman, L.M., Kemper, L.T. (2005). Neuroanatomic observations of the brain in autism: a review and future directions. *International Journal of Developmental Neuroscience*.23(2), 183-187.

Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.

Beranová, Š., Hrdlička, M. (2012). Časná diagnostika a screening dětského autismu. *Československá psychologie*,(56)2, 167-171.

Beyer, J., Gammeltoft, L. (2006). *Autismus a hra*. Praha: Portál.

Blatný, M. a kol. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Grada.

Blatný, M., Plháková, A. (2003). *Temperament, inteligence, sebepojetí*. Brno: Psychologický ústav Akademie věd ČR.

- Brown, B. A., Elder, H. J. (2014). Communication in Autism Spectrum Disorder: a Guide for Pediatric Nurses. *Pediatric Nursing*(40)5, 219-225.
- Bucková, M. (2006). Aspergerov syndróm: Kognitívno-behaviorálna odpoveď, ale nie vy-
liečenie. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*.(41)1, 76-85.
- Cangialose, A., Allen, J.P. (2014). Screening for Autism Spectrum Disorders in Infants
before 18 Months of Age. *Pediatric Nursing*.40(1) 33-37.
- Čadilová, V., Jůn, H., Thorová, K. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*.
Praha: Portál.
- Čadilová, V., Žampachová, Z.(2013). *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem (pro
děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: Pasparta.
- Čápková, E., Neumann, D. (2001). Dětský autismus na rozhraní. *Psychiatrie pro praxi*,
(2)4,154-156.
- Dubin, N. (2009). *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál.
- Dudová, I., Beranová, Š., Hrdlička, M. (2013). Screening a diagnostika dětského autismu
v raném dětství. *Pediatric pro praxi*. 14(3). 153–156.
- Dudová, I., Hrdlička, M. (2013). Použití diagnostického interview ADI-R a observační
metody ADOS v diagnostice autismu. *Československá psychologie*. (57) 488-495.
- Fedorowicz, A. (1995). *Children's coping questionnaire- CCQ*. Simon Fraser University.
- Fisman, S., Wolf, L., Ellison, D., & Freeman, T. (2000). a longitudinal study of siblings of
children with chronic disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry/La Revue canadi-
enne de psychiatrie*.(45)4.369-375.
- Gillberg, CH., Peeters, T. (1998). *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.
- Grandin, T. , Panek, R. (2014). *Mozek autisty, myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fron-
ta.

- Hanžlová, M., Macek, P. (2008). Zvládací strategie a styly dospívajících. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*,(43)1, 3-22.
- Hanžlová, M., Macek, P. (2009). Vztah mezi styly zvládání, přesvědčením o vlastním vlivu a problémy dospívajících. *E-psychologie*, (3)1, 12-21.
- Hartl, P., Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
- Hladíková, M. A., Grečmalová, M. D., Černá, M. D., & Šilhánová, M. E. (2012). Nové možnosti diagnostiky příčin mentální retardace u dětí. *Pediatrica pre prax*, 13(3), 11-15.
- Hodačová, L., Hlaváčková, E., Csémy, L., Šmejkalová, J., Čermáková, E. (2011). Sociální vztahy jako důležitý faktor kvality života dětí. *Československá psychologie*(54)1, 1-11.
- Hoffman, E. (2009). Clinical Features and Diagnosis of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Primary Psychiatry*.16(1).36-44.
- Hrdlička, M., Komárek, V. (2004). *Dětský autismus*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M., Čihař, M., Beranová, Š., Dudová, I.(2012). Výskyt autismu u dětí s extrémně nízkou a velmi nízkou porodní hmotností. *Česká a slovenská psychiatrie*, 108(5): 245–249.
- Hrdlička, M. (2005). Subtypizace dětského autismu. *Psychiatrie pro praxi*,(6) 4, 189-191.
- Hrdlička, M. (2006). Novinky v oblasti výzkumu dětského autismu. *Česká a slovenská psychiatrie*. 102(1). 24 -30.
- Kaminsky, L., Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.(31) 4, 399-410.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kebza, V. (2005). *Psychosociální determinanty zdraví*. Praha: Academia.
- Knott, F., Lewis, C., & Williams, T. (2007). Sibling interaction of children with autism: Development over 12 months. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(10), 1987-1995.

- Langmeier, J., Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie*. Praha: Grada.
- Laznibatová, J. (2008). Problémy psychického vývinu nadaných dětí s Aspergerovým syndrómom. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*. (43)2, 95-117.
- Macks, J.R., Reeve, E.R. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Mádrová, E. (1992). *Test rodinných vzťahů zachycující citové vazby dítěte*. Bratislava: Psychodiagnostika.
- Makovská, Z. (2007). Aspergerův syndrom v kontextu poruch autistického spektra. *Československá psychologie*, (51)2, 198-203.
- Mareš, J. a kol. (2001). *Sociální opora u dětí a dospívajících I*. Hradec Králové: Nucleus.
- Mareš, J. a kol. (2002). *Sociální opora u dětí a dospívajících II*. Hradec Králové: Nucleus.
- Mareš, J. a kol. (2003). *Sociální opora u dětí a dospívajících III*. Hradec Králové: Nucleus.
- Masopustová, Z., Lacinová, L. (2006). Raná diagnostika dětského autizmu. *Pediatric pro praxi.*, (7)4, 207-209.
- Matson, J., Sipes, M. (2010). Methods of Early Diagnosis and Tracking for Autism and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (PDDNOS). *Journal of Developmental and Psychological Disabilities*. 22(4) 343-358.
- Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H.
- Medveďová, L. (2004). Zdroje stresu a zdroje jeho zvládania deťmi a adolescentmi. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, (39) 2-3, 108-120.
- Michal, V. (1992). *Projektivní interview*. Bratislava: Psychodiagnostika.
- Mori, K., Ujiie, T., Smith, A., Howlin, P. (2009). Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism. *Pediatrics International*. 51(3), 364-370.

Orsmond, I.G., Seltzer, M. M., (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*. 9, 682–696.

Ošlejšková, H. (2008a). Poruchy autistického spektra: poruchy vyvíjejícího se mozku. *Pediatric pro praxi*, (9)2. 80-84.

Ošlejšková, H. (2008b). Časně klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze. *Pediatric pro praxi*. 9(3). 161–163.

Ošlejšková, H. (2006). Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. *Neurologie pro praxi*,(7)4. 189–191.

Pejčochová, J., Makovská, Z. (2009). Dětský autismus- základní projevy a význam časně diagnostiky. *Československá psychologie*,(53)1, 92-99.

Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Hall, L., Joannidi, H., Dowey, A. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of Children with Autism Spectrum Disorders: Environmental stressors and the Broad Autism Phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 546-555.

Plháčková, A. (2003). *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia.

Pollard, A.C., Barry McNamara, C., Freedman, H.B., Kotchick, A., B. (2013). Relationship Quality as a Moderator of Anxiety in Siblings of Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders or Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 647-657.

Prevendárová, J. (1998). *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof.

Ross, P., Cuskelly, M. (2006). Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* (31)2, 77–86.

Schnur, J. (2005). Asperger Syndrome in Children. *Journal of the American Academy Of Nurse Practitioners*(17)8, 302-308.

- Schuntermann, P. (2007). The sibling experience: Growing up with a child who has pervasive developmental disorder or mental retardation. *Harvard review of psychiatry*. 15(3), 93-108.
- Sládečková, S., Sobotková, I.(2014). *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Snopek, M., Hublová, V. (2008). Sociální opora a její vztah k životní spokojenosti, sebehodnocení a osobnosti u adolescentů: rodové rozdíly. *Československá psychologie*. (52)5, 500-509.
- Sobotková, I. (2012). *Psychologie rodiny*. Praha: Portál.
- Strnadová, I. (2007). Stresové a resilientní činitele v kontextu kvality života rodin dětí s mentálním postižením. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*,(42)3, 191-213.
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada.
- Štěpánová, M., Blatný, M. (2009). Život se sourozencem s mentálním postižením: Kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst. *Československá psychologie*.(53)3, 241-260.
- Štěrbová, D. (2013). *Rodiny s postiženými dětmi- „Tak trochu jiné“ rodiny?* Olomouc: Univerzita Palackého.
- Thorová, K. (2006). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Thorová, K., Šporclová, V. (2012). Poruchy autistického spektra v dospělosti. *Psychiatrie pro praxi*,(13) 3, 116-119.
- Thorová, K. (2007). *Výjimečné děti- Aspergerův syndrom*. Praha: APLA.
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha:Portál.
- Tsao, L.-L., Davenport, R., Schmiege, C. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*. 40(1), 47-54.

- Vágnerová, M., Matějček, Z. (1992). *Rohnerova metoda rodinné diagnostiky*. Praha: Microdata.
- Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
- Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. a kol. (2012). *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada.
- Vavricová, M. (2013). Súčasný trendy vo výskume zvládania stresu. *Československá psychologie*. (57) 2, 134-143.
- Woods, A., Mahdavi, E., Ryan, J. Treating clients with Asperger's syndrome and autism. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health*.(7)32.
- Yamada, A., Kato, M., Suzuki, M., Suzuki, M., Watanabe, N., Akechi, T., Furukawa, T. (2012). Quality of life of parents raising children with pervasive developmental disorders. *BMC Psychiatry*, 12(1),119.
- Záhoráková, D., Martásek, P. (2009). Rettův syndrom. *Česká a slovenská neurologie a neurochirurgie*. 72(6) 525-533.

Seznam tabulek

Tabulka 1 Neurální koreláty triády postižení.....	30
Tabulka 2 Charakteristika výzkumného vzorku.....	50
Tabulka 3 Jakub - sociální opora	56
Tabulka 4 Jakub - copingové strategie.....	58
Tabulka 5 Jakub - reakce na emoce	58
Tabulka 6 Jakub - sebepojetí.....	59
Tabulka 7 Šimon - sociální opora	62
Tabulka 8 Šimon - copingové strategie.....	64
Tabulka 9 Šimon - reakce na emoce	64
Tabulka 10 Julie - sociální opora	68
Tabulka 11 Julie- copingové strategie.....	70
Tabulka 12 Julie- reakce na emoce	70
Tabulka 13 Julie - sebepojetí.....	71
Tabulka 14 Kryštof- sociální opora.....	75
Tabulka 15 Kryštof- copingové strategie	76
Tabulka 16 Kryštof- reakce na emoce	76
Tabulka 17Kryštof - coping	77

Seznam příloh

Příloha č. 1: Dopis pro rodiče

Příloha č. 2: Dotazník pro rodiče

Příloha č. 3: Otázky na rozhovor

Příloha č. 4: Pracovní list

Příloha č. 5: Pracovní list

Příloha č. 6: Ukázka přepisu rozhovoru – Šimon

Příloha č. 1

Vážení rodiče,

děkuji Vám, že věnujete chvíli svého času čtení tohoto dopisu. Ráda bych se Vám stručně představila a vysvětlila svůj záměr. Jsem studentkou psychologie na Jihočeské univerzitě a v průběhu studia jsem se v rámci praxe dostala i k dětem s poruchami autistického spektra a dětem s dalším postižením. Bylo to konkrétně na pobytech s ranou péčí²³ ... , kterých se účastní i zdraví sourozenci, při nábívkou sociálních dovedností a v neposlední řadě ve škole... Práce s těmito dětmi mě zaujala, a tak jsem si jako téma své bakalářské práce vybrala Psychosociální situace sourozenců dětí s poruchami autistického spektra ve srovnání s psychosociální situací dětí s Downovým syndromem²⁴. Chtěla bych Vás tedy poprosit o spolupráci, která by se týkala konkrétně **Vašeho zdravého dítěte, které již dosáhlo školního věku**. S těmito sourozenci bych ráda udělala **rozhovor**, ve kterém bychom mluvili například o jeho vztazích s vrstevníky, řešení obtížných situací a o jeho prožívání. Rozhovory by měly začít v **lednu**. Účast na výzkumu **zahrnuje pouze jeden rozhovor**, a v rámci něj, pokud to bude vhodné, jednu nebo dvě doplňující dotazníkové metody, tudíž účast na výzkumu **nebude časově náročná a dlouhodobá**. Časová náročnost rozhovoru je přibližně hodinu až dvě.

Samozřejmě je ochrana osobních údajů rozhovory **budou anonymní** a slouží pouze ke zpracování bakalářské práce, přičemž důvěrné informace z rozhovoru nebudou sdělovány dalším osobám.

Budete-li souhlasit s účastí na výzkumu, požádáme Vás o písemný **souhlas zákonného zástupce a vyplnění krátkého dotazníku se základními demografickými údaji**, které slouží pouze jako základní informace před rozhovorem.

Prosím tedy, zvažte tuto případnou spolupráci, a pokud se pro ni rozhodnete, budu velice ráda. **V případě, že se rozhodnete zúčastnit**, dejte mi, prosím, vědět do...

V případě jakýchkoli otázek se na mě neváhejte obrátit.

Děkuji a s některými z Vás se těším na shledanou.

²³ V příloze byly – narozdíl od originálního dopisu – vynechány názvy zařízení a to z důvodu ochrany osobních údajů.

²⁴ To bylo původní téma práce, jelikož se však v celém Jihočeském kraji nepodařilo sehnat dostatek respondentů, téma práce bylo změněno a rodiče informováni.

Příloha č. 2

Dotazník- základní údaje

Ještě před započítím výzkumu, prosím, odpovězte na několik otázek týkajících se Vaší rodiny. Jedná se o otázky určené pouze jako základní informace o dítěti a o tom, jaký výzkumný soubor budeme mít. Děkuji

Napište prosím údaje o všech členech rodiny:

Křestní jméno Věk (roky+ měsíce) Žije ve společné domácnosti ?A/N

Otec.....

Matka.....

Dítě.....

Dítě.....

Dítě.....

Dítě.....

Dítě.....

Dítě

Zakroužkujte, prosím, dítě účastnící se výzkumu (zdravého sourozence)

**1. Žije s Vámi ve společné domácnosti ještě někdo další? (například jiný člen rodiny?)
Pokud ano, kdo?)**

ANO

NE

2. Matka dětí je:

- a) zaměstnaná
- b) na mateřské dovolené
- c) nezaměstnaná
- d) zaměstnaná na částečný úvazek či brigádu
- e) v invalidním důchodu
- f) pečující o osobu blízkou

3. Nejvyšší dosažené vzdělání matky

- a) základní
- b) středoškolské bez maturity
- c) středoškolské s maturitou
- d) vyšší odborná škola
- e) vysokoškolské

4. Nejvyšší dosažené vzdělání otce:

- a) základní
- b) středoškolské bez maturity
- c) středoškolské s maturitou
- d) vyšší odborná škola
- e) vysokoškolské

5. Otec dětí je:

- a) zaměstnán
- b) na rodičovské dovolené
- c) nezaměstnán
- d) zaměstnán na částečný úvazek či brigádu
- e) v invalidním důchodu
- f) pečující o osobu blízkou

6. Současný rodinný stav matky dítěte

- a) svobodná
- b) ve vztahu (bez společného bydlení)
- c) ve vztahu (společné bydlení)
- b) vdaná
- c) rozvedená
- d) vdova

7. Současný rodinný stav otce dítěte

- a) svobodný
- b) ve vztahu (bez společného bydlení)
- c) ve vztahu (společné bydlení)
- b) ženatý
- c) rozvedený
- d) vdovec

8. S otcem dítěte podílejícího se na výzkumu

- a) žijeme ve stejné domácnosti
- b) jsme rozvedeni (v případě této možnosti jak dlouho?)
- c) jsem vdova/vdovec
- d) žijeme odděleně (v případě této možnosti jak dlouho?)

9. Dítě s poruchou autistického spektra trpí:

- a) Aspergerovým syndromem
- b) Atypickým autismem
- c) Dětským autismem
- d) Rettovým syndromem
- e) Jinou desintegrační poruchou v dětství
- f) Jiné pervazivní vývojovou poruchou
- g) Pervazivní vývojovou poruchou nespecifikovanou
- h) Hyperaktivní poruchou sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby

10. Bylo dítěti diagnostikováno rovněž mentální postižení?

- a) ne
- b) ano, lehké
- c) ano, střední
- d) ano, těžké
- e) ano, hluboké

11. Je dítě s PAS integrováno do běžné základní školy?

- a) ano
- b) ne
- C) o integraci uvažujeme
- d) dítě bylo dříve integrováno

12. Navštěvuje zdravý sourozenec a dítě s poruchou autistického spektra stejnou školu?

- a) ano
- b) ne
- c) v minulosti navštěvovali stejnou školu
- d) ne, ale uvažujeme o tom

13. Bylo v uplynulém roce zdravé dítě vystaveno nějakým obzvláště zatěžujícím okolnostem? Pokud ano, můžete uvést, jakým? (například stěhování, změna školy, rozvod rodičů, úmrtí člena rodiny, problémy ve škole)

ANO

NE

14. Pozorujete u svého zdravého dítěte v poslední době nějaké změny chování? Jaké?

Příloha č. 3

Na úvod: Všechno co si tu budeme povídat, zůstane mezi námi, když nebudeš chtít, neřeknu to ani rodičům. Žádná tvoje odpověď není špatně a nemusíš se bát říct, co si myslíš. Rozhovor budu nahrávat, souhlasíš? Nahrávku si poslechnu jen já, kvůli tomu, abych nespletla, cos mi tu říkal.

ÚVODNÍ OTÁZKY

- Proč myslíš, že jsme teď tady? O čem by sis chtěl povídat? O čem myslíš, že si budeme povídat? Chceš se na začátek na něco zeptat?

Odpověď: Budeme si povídat o tobě a o tvých kamarádech a zájmech, o tom, jak to chodí u vás doma a co si o sobě myslíš...

Povíš mi pro začátek něco o sobě?

- *Do kolikáté chodiš třídy?*
- *Co rád děláš?*
- *Kde bydlíš? (vesnice/město)*
- *Kolik máš sourozenců a jak starých?*

ŽIVOT DOMA

- *Máš doma povinnosti, něco, co je tvá práce? POKUD ANO: Jaké? Mají doma ostatní členové rodiny povinnosti? POKUD ANO: Kdo má jaké? Kdo má kolik?*
- *Dělají rodiče něco, aby ti udělali radost? Pokud ano, co? POKUD ANO: Co? Proč zrovna tímhle? Dělají ti- podle tebe, radost často? POKUD NE: Čím bys chtěl, aby ti dělali radost? Dělá ti radost někdo jiný mimo rodinu? Kdo?*
- *Děláte se sourozencem (sourozenci) ve volném čase něco společně? POKUD ANO: Co? POKUD NE: Čím myslíš, že to je? Chtěl bys, abyste něco společně dělali? Co?*
- *Hádáš se se sourozencem (sourozenci)? POKUD ANO: Kvůli čemu? Kdo většinou vyhraje? Proč? POKUD NE: Čím myslíš, že to je, že se nehádáte?*
- *Stane se někdy, že se na sourozence zlobíš? POKUD ANO: Bylo ted' nedávno, třeba poslední týden nebo měsíc, něco, čím tě tvůj sourozenec naštvál? POKUD ANO: Čím? Jaké to bylo, a cos potom dělal? Je to tak často, že tě naštvé? POKUD NE: Stane se někdy jindy, že tě naštvé? Je to často? Co pak děláš?*
- *Máte doma nějaká zvířata? POKUD ANO: Kdo se o ně stará? Je i někdo, kdo se nestará? POKUD NE: Chtěl bys mít? Jaké?*
- *Chválí tě rodiče? POKUD ANO: Za co? POKUD NE: Proč myslíš, že to tak je? Chtěl bys, aby se to změnilo? Chválí tvé sourozence?*
- *Kdybys byl kouzelník, který má kouzelnou moc, je něco, co bys přičaroval domů?*
- *A je něco, co bys naopak odčaroval?*
- *Doplň větu: Můj sourozenec...*

- *Jaký myslíš, že máš se sourozencem vztah? Je něco, co bys chtěl(a) na vašem vztahu změnit? POKUD ANO: Co a proč? POKUD NE: Bylo někdy dřív něco, cos chtěl změnit? Co? Co myslíš, jakto „že nechceš nic změnit“?*
- *Jak bys ohodnotil svého sourozence? Líbí/nelíbí se ti na něm něco? POKUD ANO: Co? Proč? POKUD SE NIC NELÍBÍ: Proč myslíš, se ti nic nelíbí?*
- *Je někdy u vás doma legrace nebo jste spíš vážní? POKUD ANO: Pověz mi o tom, kdy.. POKUD NE: Chtěl bys, aby byla? Co si myslíš o tom, že není?*
- *Povídají si s tebou rodiče o tom, v čem je tvůj sourozenec jiný? POKUD ANO: Jak a s kým si o tom povídáte? Jsi rád, že si o tom povídáte? Myslíš, že je dobré si o tom povídat? Proč? POKUD NE: Chtěl by sis o tom povídat? Myslíš, že je dobré si o tom povídat? Proč?*
- *Je něco, s čím sourozenci pomáháš? POKUD ANO: S čím? Myslíš, že bys mu s tím pomáhal, kdyby byl zdravý?*
- *Pomáhá někdy on tobě? POKUD ANO: S čím? POKUD NE: Proč? Vadí ti to?*

VZTAHY/ SOCIÁLNÍ OPORA

- *Jsou ve škole spolužáci, se kterými si o přestávkách povídáš, sedíš, které máš rád? Kamarádíš se ve škole s někým? POKUD ANO: Je tam kamarádů podle tebe hodně nebo málo? Kolik asi? Co myslíš, jsou to kamarádi, kteří člověku pomůžou, když ho něco trápí? Jak by ti pomohli? Stalo se to už někdy? POKUD NE: Čím myslíš, že to je? Jak se kvůli tomu cítíš?*
- *Máš kamarády i jinde než ve škole? POKUD ANO: Kde? Kde víc? Jejich podle tebe hodně nebo málo? Kolik asi? Co myslíš, jsou to kamarádi, kteří člověku pomůžou, když ho něco trápí? Jak by ti asi pomohli? Stalo se to už někdy? POKUD NE: Myslíš, že to má nějaký důvod? Jaký? Jak se kvůli tomu cítíš, jak ti z toho je?*
- *Máš nejlepšího kamaráda? POKUD ANO: *Kdo je tvůj nejlepší kamarád?* Proč zrovna on/ona? Pověz mi něco o svém nejlepším kamarádovi/kamarádce? Stalo se někdy, žes potřeboval pomoc, a on (ona) ti pomohl? Myslíš, že ti pomůže, když bude potřeba? Jak? Je něco, co bys mu nemohl říct? POKUD NE: Proč to podle tebe tak je? Jak se kvůli tomu cítíš, jak ti z toho je?*
- ***Jaké vlastnosti by měl mít (jaký by měl být) tvůj kamarád?***
- *Zkus se zamyslet, jestli je ve škole někdo takový, koho, koho bys tam radši nechtěl? Koho nemáš rád. POKUD ANO: Kdo to je? A proč ho nemáš rád?*
- *Chodí k tobě někdy kamarádi domů na návštěvu? POKUD ANO: Jsou to spíš kamarádi ze školy, nebo odjinud? Jak asi často? (jednou týdně...) Chtěl bys, aby chodili častěji/méně? POKUD NE: Myslíš, že to má nějaký důvod? Jaký?*
- *Chodíš ke kamarádům domů? POKUD ANO: Jsou to spíš kamarádi ze školy, nebo odjinud? Kdo ke komu chodí víc? Proč? POKUD NE: Proč myslíš, že to tak je? Myslíš, že to má nějaký důvod? Jaký?*
- *Znají tví kamarádi tvého sourozence? POKUD ANO: Kdybys to teď měl rozhodnout, udělal bys to tak, aby se se znali nebo neznali? (čili jsi rád, že se znají?) Jak se seznámili? POKUD NE: Proč ho neznají? Chtěl bys, aby ho znali?*

- *POKUD ODPOVĚDĚL NA PŘEDCHOZÍ ANO: Hrajete si s kamarády i s tvým sourozencem? POKUD ANO: Jsi rád? Co spolu děláte? POKUD NE: Chtěl bys, abyste si s ní(m) hráli? Napadá tě, proč si s ním nehrajete? VERZE PRO STRAŠÍ: Když trávíš s kamarády čas, tráví ho s vámi někdy i tvůj sourozenec? Proč ano/ne?*
- *Myslíš, že tvoji kamarádi mají nějaký názor na tvého sourozence? POKUD ANO: Co si podle tebe myslí? Mluvíte o tom spolu kamarády? Co říkají? POKUD NE: Proč ne? Chtěl bys to změnit?*
- *Ví učitelé/ spolužáci ve škole o tom, že je tvůj sourozenec jiný? POKUD ANO: Jak reagovali? Chtěl bys, aby to věděli, kdyby sis mohl vybrat? POKUD NE: Proč? Jsi rád, že to tak je? Proč?*
- *Myslíš, že máš hodně kamarádů? Podle čeho si to myslíš? Kdo ve vaší rodině má podle tebe nejvíc kamarádů?*
- *S kamarády většinou společně...*
- *Doplň: Někdy se hádám s.... protože....*
- *Doplň: ... mě vyslechne, když mám problém*
- *Doplň: někdy si myslím, že mě.... nemá rád(a)*
- *Doplň větu: Moji kamarádi mě často...*
- *Doplň: Moji kamarádi někdy... ale já...*
- *Doplň: Když se srovnám se svými kamarády, myslím že...*
- *Doplň: Když se srovnám se svým sourozencem, myslím že...*
- *Myslíš, že kdyby tě něco trápilo, můžeš o tom říct paní učitelce/panu učiteli ve škole? POKUD ANO: Můžeš jim říct o všem? (o čem ano/ne?) Myslíš, že je hodně takových učitelů, kterým se můžeš svěřit? (kolik asi?) Pomůžou ti? Jak ti pomůžou? Jaký je učitel, kterému se můžeš svěřit? POKUD NE: Jak se stalo, že si to myslíš? Jaký by učitel musel být, aby ses mu svěřil?*
- *Moji spolužáci si o mně myslí, že..*
- *Myslím si o svých spolužácích, že...*
- *Vyprávíš doma o tom, cos zažil? Třeba o škole, o tom, cos zažil s kamarády? POKUD ANO: Jsi rád, že to doma říkáš? POKUD NE: Co myslíš, proč ne? Jaký? Chtěl bys o tom vyprávět?*
- *Stalo se ti někdy, žes měl problém a rodiče ti ho pomohli vyřešit? POKUD ANO: Příklad POKUD NE: Proč myslíš, že ti nepomohli? A co příště?*
- *Myslíš, že kdyby tě něco trápilo, můžeš o tom říct rodičům? POKUD ANO: Můžeš jim říct o všem? Pomůžou ti? Jak ti pomůžou? POKUD NE: Proč ne? Muselo by být něco jinak? Co?*
- *Je kromě rodičů, kamarádů a učitelů ještě někdo, komu by ses mohl svěřit a on by ti pomohl? Kdo? Jak by ti pomohl?*
- *Jak se cítíš ve třídě? Proč?*
- *Doplň: ... mě nikdy nezklame*
- *Doplň: ... je můj dobrý kamarád*
- *Když jsi smutný, je někdo, kdo si toho všimne první? KDO? Proč si první všimne zrovna tahle osoba? Co dělá? Jak poznáš, že si všiml? Kdo si vůbec nevšimne nebo si všimne za dlouho? POKUD NE: Chtěl bys, aby to bylo jinak? Kdo by si toho měl všimnout první?*

- *Chodí k vám hodně návštěv, jezdíte s někým na dovolenou? POKUD ANO: Jsi rád, že to tak je? Co si o těch návštěvách myslíš? POKUD NE: Chtěl bys, aby to bylo jinak?*
- *Stalo se ti někdy, že ti chtěl někdo pomáhat, tys ale nechtěl? V jaké situaci? Cos pak dělal?*
- *Stane se ti občas, že tě něco trápí? **Pomůže ti pak někdo? Čím** ti kamarádi rodiče apod. nejvíce pomohou? (rada, jít mezi kamarády, když tě někdo utěšuje...) POKUD NE: Co si o tom myslíš? Chtěl bys, aby to bylo jinak?*
- *Je ve tvém okolí někdo takový, komu se dá věřit? POKUD ANO: Kdo? POKUD NE: Proč myslíš, že to tak je? Co by se muselo stát, abys někomu věřil?*

COPING

- *Jsi někdy smutný? POKUD ANO: Z čeho jsi byl naposledy smutný a cos dělal? Co děláš většinou?*
- *Jsi někdy veselý/máš radost? POKUD ANO: Z čeho jsi naposled byl veselý/ měl radost a cos dělal? Co děláš většinou?*
- *Jsi někdy naštvaný? POKUD ANO: Co tě naposledy naštvalo, a cos dělal? Co děláš většinou?*
- *Máš někdy strach? POKUD ANO: Z čeho jsi měl naposledy strach a cos dělal? Co děláš většinou?*
- *Zlobíš se někdy? POKUD ANO: Kvůli čemu ses naposled zlobil a cos dělal? Co děláš většinou?*
- *Doplň větu: Když jsou někteří lidé smutní, protože se jim něco nepodařilo, tak....*
- *Když jsou lidé veselí, většinou...*
- *Kdybys mohl mít tři přání, jaká by to byla?*
- *Doplň: Vždycky si tajně přeju...*
- *Zlobíš se někdy na kamaráda? POKUD ANO: Vzpomeneš si, kdy ses naposled zlobil na svého kamaráda? Kvůli čemu? Cos dělal, když ses zlobil?
NÁPOVĚDA: Představ si, že ses pohádal s kamarádem, zkus říct, co bys v takové situaci udělal? Šel za ním a usmířil se, šel bych dělat něco jiného (třeba si hrát), šel bych si postěžovat někomu jinému, šel bych do svého pokoje a tam byl smutný a myslél na to, jak jsem se pohádal s kamarádem, řekl bych si, že za to může on, řekl bych si, že z to můžu já, řekl bych si, že se t zase zlepší a přemýšlel, proč jsme se pohádali*
- *Myslíš, že je něco, co tě vždycky dokáže rozveselit? POKUD ANO: Co? POKUD NE: Je něco, co tě už někdy dřív rozveselilo?*
- *Stává se, že tě něco trápí? POKUD ANO: Když tě něco trápí, jdeš za někým nebo si to necháš pro sebe? Mohl bys mi říct nějaký příklad? POKUD NE: Kdyby se to stalo, co by to asi bylo a co bys dělal?*
- *Doplň: Někdy je mi smutno, když...*
- *Stane se někdy, že se cítíš sám? POKUD ANO: Kdy, v jaké situaci? Co pak děláš? POKUD NE: Kdyby se to stalo, co bys dělal?*
- *Míváš někdy z něčeho radost? POKUD ANO: Co pak děláš? Je něco, z čeho se to pozná?*
- *Doplň: Když se zlobím, tak....*

- *Doplň: Když jsou lidé smutní, měli by...*
- *Doplň: Když jsou lidé veselí, měli by...*
- *Doplň: Když mají lidé strach, měli by*
- *Stává se ti někdy, že máš špatnou náladu?* POKUD ANO: Co pak děláš? (chceš být sám/jdeš za kamarády, rodiči, sourozencem/ boucháš do věcí/křičíš,/pláčeš/ pohádáš se se sourozencem...? POKUD NE: Kdyby se to stalo, co bys dělal?
- *Je něco, co tě ve škole trápí?* POKUD ANO: Co? Je něco, co s tím děláš? Co si o tom myslíš?
- *Je něco, co tě trápí ve vztahu s tvými kamarády?* POKUD ANO: Co? Je něco, co s tím děláš? Co si o tom myslíš?
- *Stalo se ti někdy, žes měl radost a nebyl nikdo, komu bys to mohl říct?* POKUD ANO: Cos dělal?
- *Stalo se ti někdy, že ses cítil špatně a nemohl nic dělat?* POKUD ANO: Kdy? Jak ti u toho bylo? Proč jsi nemohl nic dělat? Stává se ti to častěji? Příklad POKUD NE: Kdyby se ti to přece jen stalo, kvůli čemu by to bylo a co bys asi dělal?
- *Doplň: Když někoho něco trápí, myslím, že nejlepší řešení je...*

SEBEPOJETÍ

- *Jak bys sám sebe popsal? Co bys o sobě mohl říct? Jaký jsi?*
- *Zkus vymyslet co nejvíc svých dobrých vlastností*
- *Zkus vymyslet co nejvíc svých špatných vlastností*
- *Doplň: Jsem dost šikovný, abych...*
- *Přijdeš na něco, v čem jsi dobrý/á?* POKUD ANO: Co to je?
- *Je něco takového, co ti moc nejde?* POKUD ANO: Co? Co děláš, když ti to nejde?
- *Jak myslíš, že si vedeš ve škole?*
- *Doplň: Kdybys byl kouzelník, je nějaká vlastnost, něco, co by sis přičaroval? Jakou vlastnost by sis přičaroval a proč? Odčaroval bys něco?*
- *Doplň: Když se mi něco nepovede, řeknu si o sobě...*
- *Doplň: Když se mi něco povede, řeknu si o sobě...*
- *Co si myslíš, když se na sebe podíváš do zrcadla? Líbí se ti, co vidíš?* POKUD ANO: Co je na tobě nejpěknější? POKUD NE: Z jakého důvodu? Co by se muselo změnit, aby ses sám sobě líbil? *Co si podle tebe myslí ostatní?*
- *JEN POKUD NA PŘEDCHOZÍ NEODPOVĚDĚL ANO: Přesto, kdybys měl vybrat jednu věc, co myslíš, že je na tobě nejpěknější?*

NA KONEC: Děkuji ti, že sis se mnou povídal. To co jsme si tu řekli, zůstane mezi námi. Máš ještě nějaké otázky? Chceš ještě něco říct? Napadá tě něco, co ti na našem povídání přišlo dobré a co se ti naopak nelíbilo? Je něco, co si odneseš?

Příloha č. 4

	Řeknu to...proto- že...	Něřeknu to... proto- že...	Všimne si toho...	Nevšimne si...	Pomůže mi...	Nepomůže mi...
Mám ra- dost						
Mám strach						
Jsem smutný						
Mám vztek						

Jsem zklamáný						
--------------------------	--	--	--	--	--	--

Příloha č. 5

Různé děti trápí různé věci. Různé děti se taky různě chovají, když je něco trápí nebo štve. Chtěla bych, aby ses zamyslel, co děláš TY. Vzpomeň si na situaci, kdy tě něco trápilo nebo naštvalo naposled (třeba ve škole, doma) nebo na něco, co tě často trápí. Potom si vždy přečti větu a do obdélníčku napiš známku 1-5, podle toho, jak často TY děláš to, co je ve větě napsáno. Zkus se zamyslet a napsat, co doopravdy děláš, když tě něco trápí. Žádná odpověď není špatně.

1 – vždy

2 – často

3 – někdy

4 – málokdy

5 – nikdy

- **Nad tím, co mě trápí, přemýšlím** – snažím se vymyslet, co bych mohl dělat nebo jak to asi dopadne
- **Snažím se s tím, co mě trápí, něco udělat** – třeba se snažím dělat něco jinak nebo vymyslet řešení
- **Utěšuji se** – třeba si řeknu, že to zas bude dobré, nebo že by to mohlo být i horší než to je teď
- **Dám najevo, že mě něco trápí** – třeba do něčeho bouchnu, něco rozbiju, křičím nebo pláču
- **Snažím se dělat něco, co mě baví** – třeba být na počítači, jít ven, dívat se na televizi
- **Snažím se toho problému zbavit** – třeba chci být sám, nebo nevidět lidi, kteří mi to trápení, připomínají nebo jdu někam pryč
- **Snažím se na to nemyslet** – nebo se třeba tvářit, že se to nestalo, nebo si představuji, že to je jinak

- **Někomu o tom řeknu, nebo poprosím někoho o pomoc** – třeba se svěřím někomu doma nebo kamarádům, nebo poprosím někoho o radu
- **Necítím se dobře** – třeba nebo se bojím, co se ještě stane a jak to dopadne, nebo přemýšlím, jestli za to náhodou nemůžu já, nebo se vztekám
- **Vyliji si vztek** – třeba se s někým pohádám, nebo jsem na někoho protivný, nebo někomu něco provedu
- **Nedělám nic** – čekám, co se stane, nebo nevím, co mám dělat. Nebo si myslím, že nemůžu nic udělat, nemůžu to nějak spravit a změnit
- **Dělám, že se nic neděje** – třeba o tom, co mě trápí, nikomu nepovím, nebo se tvářím, že mi to nevadí
- **Snažím se sám sebe uklidnit** – třeba z hluboka dýchám nebo počítám do 10
- **Přeju si, aby se to vyřešilo** – aby se to vůbec nestalo, nebo aby se stál zázrak. Nebo doufám, že se to zlepší

Příloha 6

Šimon doslovný přepis

Tak a proč si myslíš, že jsme dneska tady? O čem si myslíš, že si budeme povídat? „**O mojí ségře a tak dále.**“ a myslíš, že to bude i o tobě? „**To už nevím.**“ No já myslím, že to bude hlavně o tobě, dneska. O ségře taky, ale jenom maličko, ale hlavně to bude o tobě. A o tom třeba... o tvejh kamarádech, o tom, co rád děláš, o tom, co si myslíš, o různých věcech a tak.

Tak, řekl bys mi na začátek, do kolikátý chodíš třídy? „**Do třetí.**“

Hmm... a co třeba rád děláš? „**Já... já rád jsem venku a venčím Eby.**“ To je váš pes? „**Hm.**“ A jaká je to rasa, věděl bys to? „**Eee.**“ A je malej nebo velkej? „**Takhle malej.**“ (ukazuje) A je hodně chlupatej, nebo málo? „**Je takový kudrnatý a chlupy má dlouhý.**“ Hm. Tak to může být docela roztomilej. Jak že jsi říkal, že se jmenuje, Eby? „**Hm.**“ No a děláš ještě něco jinýho rád? „**No jinak jsem rád doma a stavím si s legem.**“ Hm... a chodíš třeba na nějaký kroužky? „**Jo, na plavání, každý čtvrtek.**“ A baví tě to? (kýve).

A co škola, baví tě? „**Škola...Tak napůl.**“ a co tě třeba baví a co ne? „**Jako ze školy?**“ Hm. „**Mě baví tělocvik a člověk a jeho svět.**“ Člověk a jeho svět, tam berete co? To je něco jako prvouka? „**Hm...**“ Jo? Tak to je zajímavý. A co tě třeba nebaví? „**Nebaví mě třeba to, že musím hlídat Emu a... všude chodit a bavit se s kamarádama, mě moc nebaví.**“ Počkej, jako s tvejma kamarádama tě to nebaví? „**Jako nebaví mě, když si jenom povídáme a baví mě, když si něco, když třeba hrajem nějakou hru.**“ A co tě nebaví ve škole? „**Ve škole mě nebaví třeba angličtina...**“ Hm, ta je těžká, co? „**Hm...**“ A teda tys říkal, že tě nebaví, když si jenom povídáte s kamarádama a baví tě, když si spolu jako hrajete, jo? „**Hm**“ Dobře.

A máš třeba doma nějaký povinnosti, něco, co je doma tvoje práce? „**No...vyklízení myčky. Uklízet si svůj pokoj, někdy ségry pokoj.**“ Jako mladší nebo větší ségry? „**No ony mají jeden společný, mladší a starší. A já mám jeden svůj.**“ To se máš. Ty seš kluk, vid', tak seš sám. „**Hm**“ a co třeba ostatní členové rodiny, mají taky nějakou práci svojí doma? „**No babička jí má nejvíc, babička vaří, dává třeba prádlo do pračky někdy, to si s mámou dávají napůl, a já nevím, co všechno ještě dělá.**“ Prostě hodně toho dělá? „**Hm, nejvíc ze všech.**“ A co třeba Kája, ta má taky nějakou práci? „**Kája, ta mi někdy uklízí příbory z myčky a uklízí si pokoj, někdy sama.**“ Hm, a Ema, ta je asi ještě malá, vid'? „**No a Ema, když si rozhází kostky, tak si je po sobě taky musí uklidit.**“ No tak to je dobře, že se učí bejt pořádná už takhle malá.

A dělají rodiče něco, aby ti udělali radost? „**Podle toho, kdy.**“ No tak třeba čím ti udělali radost naposled? „**Naposled mi udělali radost tím, že mě vzali do Dino parku.**“ Jo? to ale není tady v Budějovicích, nebo je? „**Je, do 22. ledna.**“

Hm, tak to je fajn, takže ty máš rád dinosaury? „**Hm.**“ Hm... a je něco, co ti třeba vždycky udělá radost, co je taková věc, která tě vždycky potěší? „**No mě vždycky potěší, když jsem s Emou, a ona mě nezlobí.**“ Hm, to je hezký a to je často nebo spíš málo? „**Tak napůl to bývá.**“

Hm... a děláte něco se ségrama společně, když máte volnej čas? „**No Kája si ráda hraje na školu, takže já si s ní dělám takový kratší vyučovací hodiny.**“ Hm a ty seš žák a ona paní učitelka nebo naopak? „**Naopak.**“ Hm... takže ty ji učíš a ona je žák, jo? Hm... a baví tě to? „**Mě jo, Kájou taky, a dokud se nenaštve, tak to je dobrý.**“ Hm, a kvůli čemu se tak jako třeba naštve? „**Ona se naštve třeba kvůli tomu, že nemá svůj oblíbený den, kvůli škole, že musí vstávat a takový věci.**“ Hm a jak to vypadá, když se naštve? „**No, že vždycky si zaleze... nejdřív vždycky začne brečet, potom si zaleze do pokoje a všechny někam zažene.**“ Aha. A když ty seš naštvanej, tak to vypadá jak, to děláš co? „**Hm... tak já jenom jdu, nechám to plavat, jdu do pokoje, tam se chvíli vybrečím a... nechám to být.**“ a je to už pak lepší? „**Hm...**“

A stane se, že se s Kájou třeba hádáš, nebo s Emičkou? „**Někdy jo.**“ Kvůli čemu třeba? „**Třeba se s Kájou hádám kvůli tomu, třeba, že mi nic nepřinese.**“ Hm. Jako že třeba chceš, aby ti něco podala? „**Hm... když tam nedosáhnu.**“ Hm, ona je vyšší než ty, vid'? „**Hm.**“ a když se hádáte, kdo třeba většinou zvítězí, když se třeba hádáte o něco? „**No když se hádáme o něco, tak to nebývá s Kájou, ale s Emou a to skoro vždycky vítězí Ema, protože má ochranu rodičů.**“ Protože je malá? „**Hm.**“ No a s Kájou se nehádáte takhle o nic? „**No občas se pohádáme, kvůli tomu, že chceme oba stejnou věc.**“ A když se pohádáte, kdo tu věc většinou dostane? „**No tak... tak Kája řeknou, že já si to na chvíli půjčím a potom jí to dám.**“ Takže je to spravedlivý nakonec, jak to dopadne? „**Hm, je to spravedlivý.**“ Dobře.

A teda ještě, zlobíš se na Kájou někdy kvůli něčemu, kromě toho, cos říkal? „**No na Kájou se zlobím, když třeba nechce jíst oběd, když se vzteká a nikdo není doma, tak se na ni taky docela zlobím.**“ A na Emu se taky za něco takhle zlobíš? „**Na Emu se moc nezlobím. Protože ta... mi vždycky udělá radost, že pro ni něco mám, vždycky, když brečí, tak mám vždycky něco v záloze a ukážu jí to.**“ Tak ji tím trošku uplatíš, jo? „**Hm.**“ To je chytrý. to seš chytrej. a na Kájou to neplatí, jo? „**Ee.**“

A chválí tě rodiče za něco? „**Chválí mě třeba, když si udělám rovnou domácí úkoly, než přijdou.**“ a chválí tě často, nebo spíš málo? „**Málo.**“ A chtěl bys, aby tě chválili víc, třeba? „**Hm... oni mě chválí, třeba když udělám něco, co není třeba.**“ Třeba co? „**Třeba že myčka už došla, takže si ji otevřu, vyndám nádobí a udělám to. A oni přitom... přijdou a říkají, že to dneska měli udělat oni.**“ Hm, řeknou třeba, že seš šikovnej? „**Hm...**“ A to děláš takhle často? že takhle sám od sebe něco uděláš? „**To nedělám tak často.**“ Fajn.

Jakej si myslíš, že máš třeba se ségrama vztah? Jako jestli spolu vycházíte dobře, špatně, nebo středně? „**No s Emou vycházíme tak středně a s Kájou tak ani středně ani špatně.**“ Takže něco mezi tím jo? „**Hmmm.**“

A kdybys měl říct, co se ti na ségrách líbí, a nebo co se ti naopak nelíbí, co by to bylo? „**No na Káje se mi nelíbí třeba to, že má třeba pátek, úterý, středu. Nemá ráda pondělí, taky ne a má ráda sobotu, neděli, takže se vždycky ten den, co nemá ráda, se vzteká, to se mi na ní nelíbí. A na Emě se mi nelíbí to, že skoro... Furt mi něco bere, vždycky, když si něco vezmu, přijde a řekne - to je moje.**“ Hm, že chce zrovna to, co máš ty a to tě štve? Hm... to se nedivím. A ještě něco se ti nelíbí, nebo už je to všechno? „**To je všechno.**“ A co se ti třeba líbí, jestli něco takovýho je? „**Mně se třeba líbí, když přijdu domů a je vždycky něco novýho.**“ Jako třeba co? „**Třeba nedávno, v lednu, jsem přišel ze školy domů a měli jsme psa.**“ To máte tu Eby tak krátkou dobu? Já myslela, že už ji máte dýl? Tak to bylo hezký překvápko, ne? „**Hm.**“ To bych taky brala, takový překvápko.

A co se ti líbí třeba na ségrách? „**Na ségrách... tak na Káje se mi líbí, že není tak vyběravá, že si moc nevybírání, i když někdy si, já chci tohle a nechce to druhý, ale jinak moc vybírává není.**“ Hm... a kdybys měl říct, co se ti na nich líbí, na tom jaký jsou, jaký mají vlastnosti, třeba? „**No, na Káje se mi líbí, že má ráda jednu barvu a že když dostane jinou, tak se nevzteká.**“ Jakou barvu má nejradši? „**Růžovou.**“ Růžovou, jo? A jakou máš ty nejradši? „**Já? Já žlutou.**“ Žlutou, jo? Hm, vidíš, to tu máš desky jak na objednávku. A myslíš, že je u vás doma někdy legrace? „**U nás je legrace, když přijde někdo na návštěvu a máma mě pustí ven a můžu si ním někde běhat.**“ Takže když přijdou nějaký děti, a ty si s nima můžeš hrát, tak je legrace? „**Hm, tak mám nějaký výhody.**“ Výhody, jo? A ještě někdy je u vás doma legrace? „**No a ještě je u nás docela legrace, když třeba Ema neví, co to je a udělá s tím, co nemá.**“ Jo, tak jí to vysvětlíte? „**Vysvětlíme, a než jí to vysvětlíme, tak se ještě zasmějeme.**“

A povídají si s tebou třeba rodiče o tom, v čem je třeba Kája jiná, než ostatní děti? „**Ne, na to se mě vůbec neptají. Na to jsem třeba potkal jednu paní, ta se mě ptala, a ještě vás.**“ A s rodičema si o tom nepovídáte, vůbec? „**Eee.**“ A seš rád, že si nepovídáte, nebo by sis o tom chtěl povídat? „**No, ono je to trošku pomotaný. My si o něčem povídáme, třeba o tom, co jí nemáme dělat, ale jinak o ničem jiným si s ní nepovídáme. Ale moc bych ani nechtěl.**“ Hm, takže rodiče ti třeba řeknou, že jí nemáte dělat to a to, ale nepovídáte si o ničem jiným dalším? „**Ee...**“

Pomáháš třeba ségrám s něčím? „**No, podle toho, s čím!**“ No, s něčím, s čím si neví rady, nebo to neumí a ty jim s tím pomůžeš, jestli něco takovýho je. „**No ono to někdy bývá s úkoly ze školy, že přijede babička a odjede máma a táta a já ji budu muset pomoci, babičce, jí to vysvětlit.**“ Jako že babičce pomůžeš, aby to Káje vysvětlila, ten úkol? Hm... a pomáháš někdy jen tak, s něčím, že chceš? „**Hm, to moc nedělám.**“

A pomáhají třeba ségry s něčím tobě? „**No... Ema vždycky, když brečím, tak přijde, řekne, že Šimon brečí, a něco mi přinese.**“ Tak to je od ní hezký, vid' „**Hmm.**“ A co děláš ty, když brečí Kája třeba? „**Když brečí Kája, tak já nemůžu nic**

dělat, protože ona je autista, tak radši mamce řeknu, že Kája brečí a ať si to s ní vyřídí.“ Hm...

A jak ses to dozvěděl, že Kája je autista, když si o tom s rodičema nepovídáte? „No, já se to dozvěděl, protože máma mi... jednou jsem zlobil Káju a mámu to naštvalo, že ji zlobím, tak mi vlastně řekla, že Kája je autista a nechápe všechno, co já chápu.“ Hm, a ty víš, co to znamená autista, nebo nevíš, co to vlastně je? „No vím, že je to porucha mozku a víc nevím.“ A chtěl bys něco víc vědět? „Podle toho, jestli je to špatný nebo dobrý.“ No, tak to spíš je to takový, že by ses dozvěděl něco nového, než že by to bylo špatný nebo dobrý. „No, já se radši kouknu do nějaký knížky, zajímám se buď o letadla, nebo o dinosaury, to je mi jedno, a to dělám radši, než abych se dozvěděl něco nového.“

Hm, takže máš rád ty svoje dinosaury a to tě hodně zajímá? „Hm.“

Tak, teďka bychom se chvíli bavili o těch tvých kamarádech, jo? „Hm.“ Jsou třeba ve škole třeba nějakí spolužáci, se kterejma si o přestávkách povídáš, nebo se kterejma sedíš, který máš rád, se kterejma se kamarádíš? „No, já sedím se spolužákem, kterýho sice nemám rád, ale za chvíličku by nás měla paní učitelka rozsadit. A potom mám ještě jednoho kamaráda, ten se mnou na začátku seděl, ale ona nás rozdělila.“ Hm... „A ten si se mnou povídá, zajímáme se o to samý a říkáme si nové informace.“ Hm. Takže se taky zajímá o dinosaury a o letadla? „Hm.“ a jak se jmenuje ten kamarád? „Pěťa Sýkora.“ Pěťa... a ještě kromě Pěti tam máš nějaký jiný kamarády? „Eee.“ Jenom Pěťu? A chtěl bys třeba jich mít třeba víc, nebo ti stačí Pěťa? „Mně Pěťa docela stačí, protože s ním mám domluvenou tu příští sobotu, že půjdem ven.“ Tak to je dobrý, to se určitě těšíš, ne? „Hm.“ Hele myslíš, že Pěťa, kdyby tě něco třeba trápilo, že je to takovej kamarád, kterej by ti pomohl? „No... je takový typ. Ten Pěťa Sýkora, jsme... třeba on zapomněl, co vyrábí kyslík, protože jsme to měli v prověrce, tak ještě před tou prověrkou jsme si sedli na koberec a všechno jsme si pověděli.“ A tys mu poradil, co teda vyrábí ten kyslík, aby to věděl do té prověrky? „Já jsem se jej zeptal, a když to nevěděl, tak jsem mu to řekl.“ Hm... no a Pěťa ti někdy s něčím pomůže, nebo ne? „No... někdy jo, někdy ne.“ Hm... a s čím ti třeba někdy pomohl, jestli někdy něco takovýho bylo? „Pěťa... jsem byl venku, měl jsem úplně zašpiněný kalhoty od bláta, já věděl, že se máma bude zlobit, tak on šel se mnou a řekl mamce, že to byla nehoda.“ A mamka už se pak nezlobila? „Eee.“ Tak to je dobrý, tak to zabralo, vid'?

Máš nějaký kamarády i jinde než ve škole toho Pěťu? „Éééé... ještě jednoho mám, ale s tím se moc často nevidíme.“ A toho máš kde, že se tak často nevidíte? „Bydlí sice taky na Máji, jako já, jenom má zaracha.“ Aha, a to má tak dlouho? „Hm...“ To je škoda, teda. Takže to je kamarád, kterej bydlí někde blízko tebe, jo? „Hm...“ A ten se jmenuje jak? „Ferda Dvořák.“ Takže máš Ferdu a Pěťu, kamarády, jo? A ještě nějaký teda, nebo už jsou to všichni? „To... jsou všichni, já kamaráda беру... já беру bratrance jako kamarády.“ a bratrance máš hodně? „Jenom dva.“ Dva, hm a ty jsou stejně starý jako ty, třeba? „Mám Ferdu, tomu je tak šest, pět let, ted' nevím, a potom mám Pepu, ten chodí do čtvrtý třídy, takže je o jeden rok starší.“ A ten Ferda, nemyslím ten bratranec, ale ten

kamarád, ten si myslíš, že by ti pomohl, kdyby tě něco trápilo? „Eee...“ Myslíš, že ne, že spíš Pét'a? „Hm...“ a ten bratranec, ten by ti pomohl, kdyby tě něco trápilo? „Jo.“ Takže kdyby tě něco trápilo, tak by ti pomohl Pét'a a ti bratrance, a Ferda spíš ne? „Hm...“ Můžeš říct, kterej z těch kluků je tvůj nejlepší kamarád? „No, asi... Pét'a Sýkora.“ Takže ten z tý školy, jo?

„Hm...“ A proč zrovna Pét'a, co je na něm hezký? Co je na něm dobrý? „Je na něm hezký, že se zajímá o všechno, o co se zajímám já, že spolu kamarádíme, že se setkáváme skoro furt...“ Hm, a je na něm hezká třeba nějaká vlastnost? Třeba že se, nevím, se ti třeba líbí, že neřekne nějaký tajemství, když mu jej řekneš, nebo něco takovýho? „To tajemství neřekne, to je pravda a vždycky mi... jako, říká informace a proto s nim...“ Takže ti řekne třeba něco novýho o těch dinosaurech? „Hm...“ A to seš rád, že ses něco dozvěděl? „Hm.“

A je ve škole taky někdo, takovej, koho bys tam radši nechtěl, koho třeba nemáš rád? „Hm... já bych tam nechtěl Rudu, protože tam je, furt tam vykřikuje, každěj den dostává tresty a dělá z nás druhou nejhorší třídu ze školy.“ Takže zlobí, a to tě štve.

A.. ještě někdo? „Ještě Radek, ten taky, s tím nikdo nekomaradí. A vždycky když mu něco řeknu, tak on se naštve a řekne, že to ví.“

A chodí k tobě kamarádi, třeba ten Pét'a nebo Ferda, na návštěvu domů? „No, tak bratrance nejčastěji.“ Hm... a Pét'a s Ferdou? „Pét'a s Ferdou... Pét'a zatím u mě nebyl ani jednou a Ferda nemůže, protože je vždycky hezký, když se setkáváme, takže je zbytečné být doma.“ Hm, takže jste radši venku? „Hm.“

A chceš... chtěl bys, aby za tebou někdy přišli? třeba Pét'a, aby přišel? „No s Pét'ou jsme domluvený na tu sobotu, že by mohl jít i dovnitř, možná. To máme domluvený.“ A ty třeba někdy chodíš ke klukům na návštěvu, nebo ne a jste venku třeba s tím Ferdou? „Chodím na návštěvu.“ Jo? „U Ferdy jsem byl dvakrát, u Pét'i zatím jenom jednou a bratrance, to se vidíme strašně často, to už nevím, kolikrát.“

A znají třeba kamarádi, třeba Ferda s Pét'ou, tvoje ségry, Káju a Emu? „No... Pét'a zná oboje dvoje a Ferda, to nevím, ten zná asi jen tu starší.“ A kdyby to teďka měl rozhodnout, kdyby ses s klukama seznámil teprve teď, byl bys radši, aby se se ségrama znali, nebo aby je neznali? „No... já bych byl rád, kdyby je znali, ale aby si z nich potom neutahovali.“ Oni si z nich někdy utahují? „Ne, myslím... já nevím, jestli si z nich utahovali, a proto mám strach.“ Takže kluci je znají, ty seš rád, že je znají, ale máš strach, že si z nich budou utahovat? „Hm.“ A kdyby si z nich utahovali, tak zastal by ses jich nebo nezastal? „Zastal, protože už jsou to moje ségry a musím je bránit.“ No, to je od tebe hezký.

A když si třeba hraješ s Pét'ou nebo Ferdou, hrajou si s váma i ségry, nebo nehrajou? „Hm, ségry... no tak Kája si hraje s bráchou Ferdy a někdy Pét'a má sestru, tak ještě s tou...“ Hm, a hrajete si všichni dohromady nebo zvlášť? „Já si vždycky hraju s klukama zvlášť a Kája si vždycky hraje to... s tím... Pét'ovým, kdo tam bydlí.“ Hm,

takže si nehrajete všichni dohromady? „**Ee.**“ A byl bys rád, kdybyste si hráli dohromady, nebo spíš ne? „**No... já ne, protože my se o něčem bavíme a to by Káju nezajímalo.**“ Hm... a co si myslíš, že si kluci, tvoji kamarádi myslí o ségrách, třeba o Káje nebo o Emě? „**Hm, já se jich na to nikdy neptal a bůhví, co si o nich myslí.**“ Hm, a ty nevíš, co by si tak mohli myslet? „**Eee.**“

Ví třeba učitele ve škole, nebo ostatní spolužáci, se kterejma se tak nekomarádíš, znaj tvoje ségry nebo neznají? „**Ne, neznaj, nikdo už.**“ A ví třeba o tom, třeba učitelé ve škole, že Kája má autismus nebo neví? „**Ví.**“

A chtěl bys, aby to věděli, nebo bys byl radši, aby to nevěděli? **Se všichni převlíkli do modra, a tím jsme to prozradili.**“ Hm... a to byl před dlouhou dobou nebo před nedávnem? „**To bylo 2014 a bylo to nějak v září...**“ Takže minulej rok. A seš rád, že jste to prozradili, nebo bys byl radši, aby to bylo tajemství? „**Jsem rád, že jsme to prozradili, ale... aby to nikdo nikde neříkal, že je to hloupost.**“ Jako myslíš, aby někdo neříkal, že autismus je hloupost? „**Hm.**“ to by ti vadilo, to by ses zlobil? „**To by mi docela vadilo.**“

A od té doby, co jste to prozradili, povídal sis o tom se spolužákama, nebo už ne? „**Jednou, s Pét'ou. A to je všechno.**“ A jak jste si o tom s Pét'ou povídali? „**No, povídali jsme si třeba o tom, že toho tolik nechápe a že... ted' nevím, jak bych to řekl.**“ To nevadí, můžeš ještě chvíli přemejšlet, nebo se můžeme se bavit o něčem jiným, jestli chceš. „**A o tom, že Kája nechápe toho tolik a že se na ní nesmí zlobit.**“ Takže Pét'a už to všechno ví ted'ka. A seš rád? (kýve)

Tak... a myslíš si, že máš hodně kamarádů, nebo spíš málo? „**Já jich nechci mít hodně, já jich chci mít co nejmíň, a proto jsem se už pár kamarádů zbavil.**“ Zbavil? A jak? „**No prostě jsem jim řekl, že se mi zdá, že mám moc kamarádů, že se s nima moc scházím a že se jim omlouvám, že už to nemůžu vydržet.**“ A proč si myslíš, že je lepší mít co nejmíň kamarádů? „**Podle mě je to lepší, protože se nemusím tolik scházet a... že se vždycky bavíme o něčem, o čem se mně třeba bavit nechce.**“ Třeba o čem? „**Třeba se posmívaj autismu, to už mě nebavilo, jim to furt vysvětlovat.**“ To chápu, že tě to nebavilo. A jaks to myslel, že se nemusíš tolik scházet? Jako že tě to nebaví se s nima scházet? „**No ono mě to baví, jenže se baví vždycky o něčem, co já nechci.**“ Třeba o tom autismu? „**Hm.**“ A ještě o něčem, o čem nechceš? „**No, někdy se baví ještě o zbraních a tak dále.**“ A to tě taky nebaví. To ty radši dinosaury...

A ted' to bude taková trošku hra, jo? Já ti řeknu větu a ty ji zkusíš doplnit. Hm.

S kamarády většinou společně... „**bejváme venku.**“ Hm.

Někdy se hádám s, protože... „**Někdy se hádám s kamarády, protože mě naštvě, že se baví o autismu.**“

Jméno někoho, mě vyslechne, když mám problém. „**Pét'a mě vyslechne, když mám problém.**“ Hm.

Někdy si myslím, že mě, někdo, nemá rád. „**Někdy si myslím, že mě Zbyněk nemá rád.**“ A to je kdo, Zbyněk? „**Zbyněk je můj spolužák, kterej se mnou sedí v lavici.**“ Jo, to je ten, cos říkal, že vás paní učitelka rozsadí. A to seš rád, že vás rozsadí? „**Ano.**“ A proč myslíš, že tě nemá rád, někdy? Protože furt mluví o tom, že bude soudce a odsoudí mě. Odsoudí tě? Za co? „**No, to zatím neví, podle toho, jakou budu mít práci.**“ Jo takhle. Ale ví, že tě odsoudí? „**Hm...**“

Moji kamarádi mě často... „**Moji kamarádi mě často poprosí, abych a nima šel ven.**“

Moji kamarádi někdy, ale já... „**dělají hloupost, ale já jim vysvětlím, že to nemají dělat.**“ Třeba jakou hloupost? „**No, hloupost třeba že přijdou ke Káje a tam jí řeknou budeme si hrát?**“ A to je hloupost? „**No, protože Kája si nerada hraje, ona je radši osamotě.**“ Ale s tebou si na tu školu hraje ráda, ne? ale nehraje si asi ráda s někým cizím, vid'? „**Hm.**“

Když se srovnám se svými kamarády, myslím, že... „**je to v pořádku.**“ A když se srovnám se svým sourozencem... „**myslím že... jsem udělal dobrou věc.**“ Když se srovnáš se svým sourozencem? „**Hm...**“ to se spíš myslí tak, jakej seš ty a jakej je tvůj sourozenec, tvoje ségra. „**Hm...**“ Tak když se srovnáš s ní, tak myslíš, že? (ticho) Nevíš...

Myslíš si, že kdyby tě něco trápilo, že můžeš jít za paní učitelkou, nebo panem učitelem, ve škole a říct jim to? (kýve) Jo? A myslíš, že jim můžeš říct o všem, nebo je něco, co bys jim třeba neřekl? „**O něčem, co bych jim neměl říkat.**“ A co bys jim neměl říkat? „**Třeba bych jim neměl říkat, že jsem udělal jednu hloupost.**“ A mně můžeš říct jakou, nebo mně taky ne? „**Eee, to neříkám nikomu, to si nechávám pro sebe.**“ Ani rodičům? „**Eee.**“ Dobře, tak tě nebudu nutit.

A myslíš, že kdyby tě něco trápilo doma, že bys jim to mohl říct učitelům, nebo ne, spíš? „**Podle toho, co.**“ No nevím, zkus si něco představit. „**Tak to bych řekl, že je věc rodiny.**“ Takže bys jim to spíš neřek. **Hm.** A myslíš, že kdybys učitelům něco řekl, o tom, co tě trápí, že by ti pomohli? „**Myslím, že by mi pomohli.**“ A jak by ti pomohli? „**Kdyby se mi ve třídě stalo, tak by mi okamžitě pomohli.**“ A jakej si myslíš, že je učitel, kterému můžeš věřit? Jsou to všichni, nebo je to jen někdo... „**Je to jenom někdo.**“ A kolik učitelů třeba asi tak? Kterejm myslíš, že bys mohl věřit, a že by ses jim svěřil, kdybys měl problém? „**Já věřím hlavně paní učitelce, kterou mám ve třídě.**“ Takže paní učitelce třídní? „**Hm...**“ A čím to, že zrovna tady té paní učitelce? „**Já jí věřím, protože ona je taková hodná a všechno nám vysvětlí.**“ Tak to je dobře.

Tak a teď tady mám zas ty věty, na to doplnění, co ti tak hezky šly. Moji spolužáci si o mně myslím, že.. „**Moji spolužáci si o mně myslí, že jsem docela... někdo si myslí, že jsem blbý a někdo, že jsem dobrý.**“ Takže někdo tě má rád a někdo ne. „**Hm...**“

A myslím si o svých spolužácích že... „**no, o svých spolužácích si myslím, že bysme měli všichni být kamarádi a přátelé.**“ Hm, to je hezký.

A vyprávíš někdy doma rodičům, o tom, cos zažil, ve škole nebo s kamarádama? „**Ne.**“ Nevyprávíš jim, jaký máš zážitky? A chtěl bys? „**Ani ne, mně se moc nechce, pro-**

to jim to neříkám.“ A proč? **„Mně se nechce vyprávět o zážitcích, protože by řekli, no tak to si tam někdy zajedem a mně se tam moc nechce jezdit znova.“** Počkej, a kam, že si zajedete? No mně třeba stačí jednou být v Dinoparku. Já jsem to spíš myslela tak, jestli třeba se ti stane ve škole něco hezkýho, nebo naopak něco škaredýho, že tě třeba paní učitelka pochválí, nebo že je na tebe ve škole třeba zlej a ty pak přijdeš domů a řekneš rodičům, dneska jsem zažil to a to. **„To... já něco řeknu a něco ne.“** a co jsou třeba věci, který neříkáš? Nemusíš konkrétně, ale jaký jsou to asi věci, co bys neřikal? **„No třeba já říkám, že kamarádi zlobí někdy a... domácí úkoly ty nechám stranou a řeknu to naposled.“** A když třeba zažiješ něco hezkýho s Pétou ve škole, řekneš to rodičům? **„Jo.“** A seš rád, že jim o tom takhle můžeš povídat? **„Jo. Můžu. Jsem rád.“**

A stalo se ti někdy, žes měl nějakej problém, a že ti jej rodiče pomohli vyřešit? **„Já moc problémy nemívám, takže zatím mi nic nepomohli vyřešit.“** Hm, a myslíš, že kdybys měl, že by ti pomohli? **„Hm.“** a myslíš, že kdyby tě něco trápilo, že bys jim o tom mohl říct, rodičům? **„To zas je podle toho, co by mě trápilo.“** Hm, tak si zkus třeba něco představit, co tě už někdy trápilo, i když jsi říkal, že moc problémů nemíváš, a zkus říct, jestli si myslíš, že bys jim o tom mohl říct a že by ti pomohli. **„Tak já si myslím, že takový trápení, který se týká školy, tak to jim radši neříkám.“** Hm... to si radši necháš pro sebe? **„Hm.“** a proč si to radši necháš pro sebe? **„Protože rodiče by to všude povíдали.“** Aha, a to bys nechtěl? **„Eee“** Hm.

A je kromě kamarádů, učitelů a rodičů ještě někdo, komu by ses třeba mohl svěřit, a kdo by ti třeba pomohl? **„Skoro nikdo.“** Skoro? Takže někdo jo, nebo vůbec nikdo? **„Někdy mi pomáhá pár kamarádů a to je všechno.“** Hm..

A jak se cítíš ve třídě, jak ti tam je? **„Ve třídě je mi dobře, když se tam nic neděje a všechno jede dobře.“** Hm, tak je to tam fajn. **„Hm..“**

Zase dvě věty na doplnění. Jméno někoho, mě nikdy nezklame. **„Pét'a mě nikdy nezklame.“** Tak to je vážně dobrej kamarád, vid'. **„Hm.“**

A teď zase jméno někoho, je můj dobrý kamarád. **„Pepa je můj dobrý kamarád.“** Počkej, to je ten, s kým sedíš? **„Ne, můj bratranec.“**

A když seš smutnej, je někdo, kdo si toho všimne úplně první ze všech? Aniz bys mu něco řekl. Seš smutnej, neřeješ to a stejně si toho někdo všimne? **„To se stává u Péti a Pepi. A co třeba rodiče? „Rodiče... rodiče dobrý.“** Rodiče si všimnou nebo nevšimnou spíš? **„Tak rodiče, tak to podle toho, jak se na ně koukám, podle toho, jak se na ně otáčím.“** Jako že když se na ně hodně otáčíš, že seš smutnej?

A chtěl bys, aby si toho, že seš smutnej, někdo všiml, kdo si teďka nevšimne? Kdo si nevšimne a ty bys chtěl, aby si všiml? **„Eee... mně se moc nechce, aby si toho někdo všiml.“** Hm.

A... stalo se ti někdy, že ti někdo chtěl s něčím pomáhat, ale tys nechtěl? Třeba právě když jsi byl smutnej? **„Hm, stalo.“** a kdy to bylo? **„To už si nepamatuju.“** a ani si nepamatuješ, cos dělal, když ti někdo chtěl pomoci, a tys nechtěl? **„On mi chtěl po-**

moc něco uklidit a já mu řek, at' jde domů, že to uklidím sám.“ Hm, a s tím, že tě něco trápilo, bylo něco takovýho, že i někdo chtěl pomáhat a tys nechtěl? Žes mě třeba problém ve škole a někdo ti řekl, já ti s tím pomůžu, třeba půjdu za paní učitelkou a tys ne, to nechci? **„To se mi nikdy nestalo.“** Hm.

Hm... a stane se ti občas, teda, že tě něco trápí? **„No... jsem...eee... moc ne.“** Moc ne? A když náhodou se to stane, pomůže ti třeba někdo potom? **„Když mě něco trápí, tak mi někdo někdy pomůže a někdy ne.“** A kdo třeba kdo ti pomůže? **„Třeba Pět'a, můj kamarád, a potom to bývá paní učitelka nebo máma.“** A je teda ve tvém okolí někdo, komu se dá věřit? **„Zase Pět'a a... můj bratranec.“**

A teď mě ještě napadá, Pět'a si s tebou nechce povídat o autismu nebo chce? **„On kdyby chtěl, tak mi to řekne.“** Takže si s tebou nepovídá o tom? Moc ne. A ty seš rád, nebo ne? **„Já docela jo, protože to nechci moc vypovídat.“** No tys právě říkal, že ti na některých kamarádech vadí, že si o tom chtějí povídat, tak jsem chtěla vědět, jestli Pět'a taky chce. **„Eee, moc ne.“** Dobře.

(vyplňuje sociální oporu)

Seš teda někdy smutnej? **„Já moc smutnej nebývám.“** Ani trošku, ani nikdy? **„No, někdy doma, když mě Kája štve.“** Hm... tak si třeba představ, že tě Kája teďka... čím tě třeba teďka naposledy naštvála? **„Naštvala mě, že si nechtěla dělat domácí úkoly, který jsme jí všichni nutili.“** A tos byl smutnej z toho nebo naštvanej? **„Smutnej.“** A cos dělal, když jsi byl smutnej? **„To, co jsem... to co dělám, když jsem smutnej.“** A co děláš vždycky, když seš smutnej? **„Zalezu si do pokoje a vybrečím se tam.“** Jo, tos říkal, že se tam vybrečíš. Takže to děláš většinou, když jsi smutnej, jo?

Hm... a teď seš někdy i veselej, máš z něčeho radost, třeba? **„To už jsem taky říkal, ne?“** No, neříkals, z čeho jsi měl naposled radost. **„To jsem neříkal?“** Tak mi to můžeš zopakovat, jestli už jsi to říkal a já si to jen nepamatuju... **„No naposledy mi udělalo radost, že jsme jeli do Dinoparku.“** Jo, tos říkal s tím Dinoparkem, máš pravdu, jsem zapomnětlivá. No, a ještě něco? **„Jinak nic.“**

A když ti to udělá radost – něco – tak co děláš? **„Když mi něco udělá radost, tak nejásám, ale jenom se těším v duchu.“** Takže když máš radost, tak se to na tobě nepozná moc, vlastně? **„Hm...“**

Hele a seš někdy i naštvanej? Kdys byl naposledy kvůli něčemu naštvanej? **„Naposledy jsem byl naštvanej kvůli tomu, že mě Kája naštvála při obědě.“** A co dělala, že tě naštvála? **„Nechtěla jíst.“** Jo, tos říkal, že tě to štve někdy. A cos teda dělal? **„No, rychle jsem dojedl a odešel jsem pryč.“** Hm... a co děláš takhle většinou, když tě něco naštve? **„No, když mě něco naštve, tak prostě odejdu...“**

Hm, a kdyby tě naštvál třeba Pět'a ve škole, tak bys taky šel pryč, nebo by dělal něco jinýho? **„Tak bych Ondrovi řek, že mě to docela štve a že se o tom nechci třeba bavit.“** Takže doma to neřekneš a kamarádům jo, nebo jak to je? **„Hm... kamarádům jo.“**

A vzpomeneš si třeba, z čeho jsi měl naposledy strach? Nemusíš mi to říkat, jestli nechceš. **„Z ničeho, já si nic nepamatuju, z čeho bych měl strach.“** Z čeho bys tak třeba mohl mít strach, kdybys jej měl. **„To nevím.“** A co bys dělal, kdybys jej měl? **„To nevím, když jsem jej neměl, tak to nevím.“**

No, a třeba, kdyby... ses koukal na nějaký film, kde by bylo něco strašidelného, a měl z toho strach, co bys dělal? **„Nic, vypnul bych televizi.“** Hm, a kdybys na to pořád musel myslet, tak co bys dělal? **„Usnul bych.“** Usnul bys, i když by ses bál? **„No.“**

A kdy ses naposledy kvůli něčemu zlobil? to byl ten oběd, nebo to byl jen smutnej? **„To jsem byl naštvanej.“** A ještě něco, kvůli čemu jsi byl teďka nedávno naštvanej? **„Eee, asi nic.“** A co teda děláš, když jsi naštvanej, většinou? **„Když jsem naštvanej na něco, tak nic neřeknu a jdu si... to někam zapsat.“** Zapisuješ si to? Jako nějaký deník nebo něco takovýho? **„No.“** a pomůže to? **„Pomůže to, protože si vždycky vzpomenu na to, co se stalo a řeknu si, že už se to nesmí opakovat.“** Takže když tě něco naštvne, tak si to jdeš někam zapsat? **„Hm...“** Dobře.

Ted zase ty věty, jo? Takže: když jsou někteří lidé smutní, protože se jim něco nepodařilo, tak... **„jim pomůžu.“**

Když jsou lidé veselí, většinou... **„většinou jásají radostí.“**

Kdybys mohl mít tři přání, jako nějaký kouzelník, tak jaký by to byly tři přání? **„Já nemám tři, ale jedno.“** A to je jaký? **„Aby byli všichni zdraví.“** to je důležitý.

A kdybys byl kouzelník, kterej mi mohl něco přičarovat domů, úplně cokoli, nemusí to být jen něco, co je vidět, ale cokoli, tak co by to bylo? **„Tak bych udělal, aby byli všichni šťastný.“** Hm...

A kdybys mohl z domova něco odčarovat, tak odčaroval bys něco? **„Ne.“** Dobře a ještě jedna věta na doplnění: vždycky si tajně přeju... **„aby se to, co mě naštválo, už neopakovalo.“** Hm, tak to je jasný.

A... co třeba, kdyby ses zlobil někdy na kamaráda, na Péťu, stalo se to někdy, nebo na nějakýho jinýho kamaráda, třeba na bratrance? **„Ne.“** Ty se na ně vůbec nikdy nezlobíš? **„Jenom někdy, ale malinko.“** A tys říkal, že bys jim řekl, že tě to naštválo a ještě něco? **„Ne, vysvětlil bych jim, ať už to neřikají, že to nemám rád.“** A taky by sis to šel třeba zapsat, nebo ne? **„Ne, to ne.“** Ty si zapisuješ jen, když tě něco naštvne doma? **„Doma a ve městě.“** Aha, tak jo.

A myslíš, že je něco, co tě úplně vždycky dokáže rozveselit? **„To nic není.“** Ne? A něco, co tě dokáže třeba často rozveselit? **„Taky moc ne. Protože mě něco rozveselí jednou za rok.“** Jenom tak málo, jakto? **„No, protože já moc veselý nejsem.“** A čím myslíš, že to je? **„Nevím.“** A naposledy tě rozveselilo co, to byl ten Dinopark? **„Hm...“** Jo?

A když tě něco trápí, tak spíš jdeš za někým, nebo si to necháš pro sebe? **„Pro sebe.“** Jo, to už jsi vlastně říkal, vid', že si to jdeš třeba zapsat, když seš naštvanej, nebo tak.

A zase věta na doplnění: někdy je mi smutno, když... **„někdy je mi smutno, když mě ségra zlobí.“** Hm... a co pak děláš? **„Když ségra zlobí, tak jdu jinam.“** Jo, to říkal...

A stane se ti někdy, že se cítíš sám? **„Eee.“** Ne, vůbec nikdy? **„Ne.“**

A... zase věty: když se zlobím tak... **„když se zlobím, tak jdu do pokoje a nechám to plavat.“**

Když jsou lidé smutní, měli by: **„nevím.“**

Když jsou lidé veselí, měli by... **„když jsou lidé veselí, tak by se neměli tolik radovat.“** A měli by? **„Nevím.“** A proč by se neměli tolik radovat? **„No, protože ono je to slyšet a někdo je třeba v pokoji smutný a slyší ten smích, tak jej to ještě víc naštve.“** Jo, no, to jo, to si dokážu představit.

A když mají lidé strach, měli by? **„Měli by to, čeho se bojí... jestli je to nějaká bytost, tak by to měli odněkud vyhnat a jestli je to z nějakýho filmu, tak by měli jít spát.“** A když je to něco jinýho? **„To už nevím, co by to bylo jinýho.“**

A stává se ti někdy, že máš špatnou náladu? **„Moc ne.“** Moc ne... a tak říkal, jsi, že tě často nic nerozveselí, že nejsi často veselej a teď říkáš, že často nemáš špatnou náladu, tak jakou teda většinou máš náladu? **„Střední.“** Střední? A když náhodou někdy máš tu špatnou náladu, tak co děláš? **„Když mám špatnou náladu, tak prostě řeknu, proč mám špatnou náladu.“** A to řekneš jako sobě nebo někomu jinýmu? **„Někomu jinýmu.“** Jo, hm a pomůže to? **„Hm...“** A komu třeba tak? **„Třeba když babička na mě řve, že to nemám dělat, a já za to nemůžu, protože jsem byl unaven, tak jí řeknu, že jsem unaven.“** Hm.

A je něco, co tě ve škole třeba trápí? **„Eee.“** A kdyby tě něco trápilo, co bys dělal? **„Kdyby mě něco trápilo, tak bych to nechal plavat.“**

A je něco, co tě trápí ve vztahu s tvejma kamarádama? **„Eee...“** Ani to, že si třeba povídaj o věcech, o kterých nechceš? **„To mě netrápí, to mě štve.“** Aha, dobře. A kdyby tě něco trápilo, co bys dělal? **„Podle toho, kde.“** Nevím, třeba, můžeš říct příklad, co bys dělal doma i co bys dělal ve škole. **„Tak normálně... bych řekl, co mě na tom trápí.“** Komu bys to řekl? **„Podle toho, kdo mi to trápení zhoršuje.“** Tomu bys to řekl, nebo právě ne? **„Tomu bych to řekl.“** Takž by mu řekl, že on tě trápí? **„Hm...“** A řekl bys to třeba rodičům nebo spíš kamarádům? **„Kamarádům.“** Takže kdyby tě třeba trápila ségra, tak bys jí to neřek? **„Ne.“**

Stalo se ti někdy, žes měl radost a nebyl nikdo, komu bys to mohl říct? **„To se mi nestalo.“** A kdyby se ti to stalo? **„Kdyby se mi to stalo, tak bych... já nevím, jestli bych to řekl, nebo ne. Podle toho, co by mi udělalo radost.“** Tak říkal jsi třeba ten Dinopark? **„Tak to bych řekl.“** a kdyby ti udělalo radost, že se ti něco povedlo a nemohls to zrovna nikomu, říct, stalo se ti to někdy? **„Eee...“** A komu to teda řekneš, když se ti něco povede?

„Tak si to nechám pro sebe, nebo to řeknu někomu, komu se to nepovedlo.“ Takže když se ti ve škole povede nějaká písmečka a tys z toho měl radost, tak bys to řekl spolužákovi, kterému se to nepovedlo? **„Hm...“** A jak myslíš, že by potom tomu spolužákovi bylo **„Já bych u řek, jak jsem to ještě udělal.“** Jo abys mu pomoh s tím? **„Hm.“** Jo tak.

A stalo se ti někdy, že ses cítil špatně a nemohl s tím nic dělat? **„Jo.“** A kdy to bylo? **„No... před týdnem.“** A co se stalo? **„No, docela mě naštvál jeden spolužák ve škole a furt na mě mluvil.“** Co ti udělal? **„Naštval mě tím, že mě furt provokoval.“** Že říkal něco, co se ti nelíbilo? Hm... a co to bylo? **„To už si nepamatuju.“** A tys s tím nemohl nic dělat, jsi říkal? A cos teda dělal, když jsi nemohl s tím nic udělat. **„Tak jsem tomu spolužákovi řekl, aby toho nechal, a on neposlouchal, tak jsem to vzdal.“** Hm... a cos dělal? Zůstals tam s ním, nebo šel pryč? **„Šel jsem na záchod.“** A byls asi smutnej, vid'? Nebo ne? **„Hm.“** Co potom? **„Potom jsem se vrátil a už mě nechal být.“** Tak to je dobře, že už tě nechal být. A řekls to někomu, nebo sis to nechal pro sebe? **„Pro sebe.“** Ani mamce s tatškou jsi to neřek? **„Eee.“** Hm.(ticho)

Zase jedna věta: když někoho něco trápí, myslím, že nejlepší řešení je: **„pomocť mu.“** A když seš ten ty, koho něco trápí? **„Poprosit někoho, at' mi pomůže.“** Hm, fajn.

(vyplnění copingu)

Tak, teď už jen maličko otázek. **„Ještě tady ty všechny papíry?“** Ne, jenom kousínek, tadyhle, a to už je pak všechno a pak už jenom jeden papír, jo? Už seš unavenej? **„Eee.“**

Jak by sám sebe popsal, kdybys měl o sobě říct, jakej seš, nebo se popsat někomu, kdo tě třeba nezná? **„No, že jsem normální kluk, že nemám žádný výhody a že... nejsem moc rád, když někdo říká tohle a tohle.“** A jakej ještě seš kromě toho, co bys ještě řekl? **„Už nic.“**

A zkus teď vymyslet co nejvíc svejch dobrejch vlastností. **„Pomáhám starým lidem a pomáhám babičce doma, něco.“** A jakej třeba seš napříkld chytrej, nebo vtipnej.. **„Já jsem takový chytrý a vtipný.“** A ještě něco? **„Jinak nic.“**

A zkusil bys vymyslet nějaký svoje špatný vlastnosti, co nejvíc? **„Špatný vlastnosti... no někdy babičku zlobím a někdy udělám Emě to, co ona nechce.“** A jakej třeba seš a není to na tobě hezký, nebo to na sobě nemáš rád? **„Nic.“** Fakt, to jsem si myslela, že každý má špatný vlastnosti.

Doplň: jsem dost šikovný, abych? **„Jsem dost šikovný, abych se o sebe sám postaral.“** Hm.

A přijdeš na něco, v čem seš dobrej? **„Třeba v matice.“** A je něco, co ti moc nejde? **„Angličtina.“** Hm a kromě školy, v čem seš dobrej a co ti nejde? **„Hm, tak... jsem dobrej v běhání a v plavání.“** A co ti moc nejde, kromě školy? **„No, moc mi nejde vycházet s mojí ségrou.“** se kterou, s Kájou? **„S Kájou i Emou. Nejde mi s nima vycházet.“** Hm, tak sourozenci se někdy hádaj, to je normální.

Jak myslíš, že si vedeš ve škole? **„Ve škole si myslím, že... mi to jde docela dobře.“**

Tak, zas věta: kdybys byl kouzelník, je něco, nějaká vlastnost, co bys sám sobě přičaroval? **„Já bych sobě nepřičaroval vlastně nic.“** Fakt, líbí se ti takovej, jakej seš? **„Hm...“** A je něco, co bys odčaroval? **„Taky ne.“**

Když se mi něco nepovede, řeknu si o osobě... **„že se to jednou nepovedlo a že se to příště povede.“** Hm... a řekneš si něco třeba o tom, jakej seš? nebo si řekneš jenom tohle? **„Jenom to.“**

Když se mi něco povede, řeknu si o sobě... že se **toho mám držet a že musím dělat furt to samý, dokud... dokud nevystuduju školu.“** že musíš dělat furt to samý? **„Hm.“** a řekneš si třeba přímo něco o sobě? **„Ne.“**

Když se na sebe podíváš do zrcadla, líbí se ti to, co vidíš? **„Někdy jo, někdy ne.“** A kdy třeba ne? **„Někdy se mi to nelíbí, třeba když mě máma nechá ostříhat.“**

Co si myslíš, že je na tobě nejpěknější? **„Já na sobě nemám skoro nic hezkýho.“** Fakt? A co se ti teda na sobě třeba nelíbí? **„Mně se na sobě nelíbí třeba to, že chodím ven a jsem vždycky od bláta a to mě docela štve.“** a jak se to stane, že seš od bláta? **„Já si vždycky hraju s kamarádem u potůčku, vrátím se domů, kouknu se na svoje kalhoty a jsem od bláta.“** Hm, takže při tom hraní se to stane? No jo, tak co se dá dělat. Ta otázka byla myšlená spíš tak, co se ti nelíb, pokud něco takovýho je, možná není, na tom, jak vypadáš. **„Mně se na tom, jak vypadám, líbí všechno.“** Jo? A před chvílí jsi říkal, že na tobě není nic hezkýho. Ted' nevím, co teda. **„Ono se mi líbí, že takhle vypadám, ale já se nikomu nelíbím, takhle.“** Vážně si to myslíš? Já si třeba myslím, že máš moc hezký oči. Vážně. (ožije) **„Já to mám tady rozseklý.“** (ukazuje) a tys měl nějaký úraz? **„Hm.“** Tak aspoň budeš vypadat chlapácky, když budeš mít jizvu. **„Já jich mám víc.“** Kde třeba ještě? **„Tady.“** Jejda, Šimone, cos dělal? (povídáme si o jizvách).

To jsme se teď vlastně vrátili k tomu kouzelníkovi, tys říkal, že se ti moc nelíbí, jak vypadáš? A kdyby s to teda mohl přečarovat, udělal bys něco, nebo bys to tak nechal? **„Nechal.“** Takže by sis nic nepřičaroval, ani neodčaroval? **„Ne.“** Ani ty jizvy? **„Eee.“** Pochopila jsem to teda správně, že ty si myslíš, že je to docela v pohodě, jak vypadáš, ale že jinejm lidem se to nelíbí? **„Ne.“**

(vyplňuje sebepojetí)