

Univerzita Palackého v Olomouci

Filozofická fakulta

Katedra psychologie

**PSYCHOLOGICKÉ CHARAKTERISTIKY SOUROZENCŮ  
JEDINCŮ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM**

**PSYCHOLOGICAL CHARACTERISTIC OF THE SIBLINGS  
OF INDIVIDUALS WITH ASPERGER'S SYNDROME**



**Magisterská diplomová práce**

Autor: Bc. Eliška Rusková

Vedoucí práce: doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Olomouc**

**2020**

## **Prohlášení**

Místopřísežně prohlašuji, že jsem magisterskou diplomovou práci na téma: „Psychologické charakteristiky sourozenců jedinců s Aspergerovým syndromem“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího diplomové práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

V Olomouci dne ..... Podpis .....

## **Poděkování**

Zde bych chtěla poděkovat svému vedoucímu práce panu docentovi PhDr. Radkovi Obereignerů, Ph.D. za cenné a podnětné rady, vstřícný přístup a odborné vedení. Mé poděkování patří také respondentům a jejich rodinám za jejich čas, ochotu podělit se o své názory, prožitky a zkušenosti. V neposlední řadě patří díky také mé rodině, svému příteli, blízkým a přátelům za projevenou podporu.

# Obsah

ÚVOD .....	7
TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1 Vymezení poruch autistického spektra .....	9
1.1 Charakteristika Aspergerova syndromu .....	10
1.1.1 Sociální interakce .....	10
1.1.2 Komunikace .....	11
1.1.3 Představitost, zájmy a hry .....	11
1.1.4 Další znaky Aspergerova syndromu .....	12
1.2 Prevalence z hlediska pohlaví (gender gap).....	14
1.3 Komorbidita .....	15
2 Teorie vzniku PAS .....	16
2.1 Psychologické teorie .....	16
2.1.1 Teorie mysli .....	16
2.1.2 Teorie extrémně mužského mozku .....	17
2.1.3 Teorie oslabené centrální koherence .....	18
2.1.4 Teorie deficitu exekutivních funkcí .....	18
2.1.5 Teorie intersubjektivit .....	19
2.2 Další teorie příčin PAS .....	20
2.2.1 Genetická podmíněnost .....	20
2.2.2 Enviromentální rizikové faktory .....	20
2.2.3 Neurobiologické a neuropsychogické hledisko .....	22
3 Zkoumané psychologické charakteristiky .....	23
3.1 Sebepojetí a jeho vybrané složky .....	23
3.1.1 Sebevědomí (Self-esteem) .....	25
3.1.2 Sebedůvěra (Self-confidence) .....	26
3.1.3 Sebeúcta (Self-respect).....	26
3.1.4 Vědomí vlastní účinnosti (Self-efficacy) .....	27
3.2 Sociální opora .....	27
3.3 Copingové strategie .....	30

4	Rodina .....	32
4.1	Rodina s autismem .....	33
4.2	Sourozenci.....	35
4.2.1	Sourozenci s autismem.....	36
5	Současné výzkumy .....	40
EMPIRICKÁ ČÁST .....		44
6	Výzkumný problém a oblast výzkumu .....	45
6.1	Cíl výzkumu a výzkumné otázky.....	45
7	Popis zvoleného metodologického rámce a metod .....	47
7.1	Metody získávání dat .....	47
8	Výzkumný soubor .....	50
8.1	Metody výběru respondentů .....	50
8.2	Popis výzkumného souboru .....	52
8.3	Etické aspekty výzkumu .....	54
9	Výsledky .....	55
9.1	Metody vyhodnocení a zpracování dat .....	55
9.1.1	Posouzení validity .....	56
9.1.2	Vyhodnocení profilů respondentů.....	59
9.1.3	Vyhodnocení interview .....	70
10	Diskuze.....	95
11	Závěry .....	104
Souhrn.....		106
Seznam použitých zdrojů a literatury .....		109
Seznam použitých grafů a tabulek .....		129
Seznam příloh .....		130



# ÚVOD

Jako téma své magisterské diplomové práce jsem si zvolila Psychologické charakteristiky jedinců, kteří mají bratra nebo sestru s Aspergerovým syndromem (AS). Toto onemocnění můžeme zařadit do poruch autistického spektra patřícím k závažným poruchám dětského vývoje. Svoji pervazivitou ovlivňují všechny oblasti života jak samotného člověka s tímto onemocněním, tak i jeho rodinu a blízké. V dnešní době již máme k dispozici více informací o této poruše. Zpřesňují se diagnostická kritéria a narůstá počet jedinců s tímto syndromem, a to vlivem různých faktorů. Na internetu vznikají různé rodičovské podpůrné skupiny. Existují také neziskové organizace věnující se jak jedincům s touto poruchou, tak jejich pečovatelům a v některých případech i zdravým sourozencům. K tomu, abychom mohli těmto zdravým bratrům a sestrám vhodným, dostačujícím a odpovídajícím způsobem pomáhat, je nutné zmapovat jejich vztah se sourozencem s AS. Důležité je zjistit, jak toto soužití působí na psychiku dítěte, jeho vztahy, sociální vazby, adaptaci ve škole i v životě, či rodinný systém. Cílem naší práce je proto zmapovat sebepojetí, sociální oporu, copingové strategie a zátěžové situace neurotypických bratrů a sester. Pokusíme se také zjistit, do jaké míry působí výskyt Aspergerova syndromu u dítěte v rodině na samostatnost jeho sourozence. Jelikož vztah sourozenců existuje v určitém kontextu, bude nás také zajímat funkčnost rodiny a vzájemné vztahy mezi jejími členy.

## **TEORETICKÁ ČÁST**



# 1 Vymezení poruch autistického spektra

V této kapitole vymežeme Aspergerův syndrom v rámci *poruch autistického spektra (PAS)*. Dále se zaměříme na oblasti postižení a další charakteristické znaky tohoto syndromu. V neposlední řadě popíšeme výskyt a pohled na tento syndrom z hlediska pohlaví. Nakonec se vyjádříme ke komorbidním onemocněním, které jsou s Aspergerovým syndromem spojované.

*Aspergerův syndrom (AS)* řadíme do pervazivních poruch dětského vývoje. Do stejné klasifikační kategorie dle MKN-10 patří *dětský autismus, Rettův syndrom, jiná dezintegrační porucha v dětství, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná* (Hrdlička, 2014). Dle americké klasifikace nemocí DSM - 5 již nerozlišujeme, zda se jedná o konkrétní onemocnění, ale mluvíme v rámci sekce neurovývojových onemocnění obecně o poruše autistického spektra (Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský P., & Ptáček, R., 2015).

Jednotlivé poruchy v rámci PAS se však od sebe liší. Zdá se, že rozdíly v této sekci mohou být nejen kvalitativní, ale také kvantitativní (Sanders, 2009). V celé kategorii můžeme pozorovat kvalitativní změny vzájemné sociální interakce a omezené, stereotypní, repetitivní chování, myšlení a jednání. Může také docházet k opoždění motorického vývoje (Noterdaeme, 2017). Na druhou stranu lidé s Aspergerovým syndromem vykazují specifické narušení sociální oblasti, které se však zdá mírnější, než je tomu tak u autismu (Ghaziuddin, 2008). Také u nich nebyly nalezeny deficity v kognitivním vývoji. Ve většině případů nedochází k opoždění vývoje řeči, a to jak z pohledu exprese, tak recepce (de Giambattista et al., 2019). Je však nutné dodat, že oproti zdravé populaci má vyjadřování u lidí s AS svá specifika (Klin, Pauls, Schultz, & Volkmar, 2005).

Podle toho, jakým způsobem jsou lidé s Aspergerovým syndromem závislí na pomoci okolí, dělíme tuto poruchu na nízkofunkční, středně funkční a vysokofunkční (Pešek, 2013). Potkáváme se s jedinci, kteří jsou spíše pasivní, introvertní a při správné volbě partnera a zaměstnání dokáží žít samostatný život. Vyskytují se také ale i děti s AS, které již od raného věku potřebují zvýšenou nápomoc a jejich problematické chování musí být korigováno například asistentem (Thorová, 2016).

## 1.1 Charakteristika Aspergerova syndromu

Společné pro všechny poruchy PAS je narušení třech oblastí života jedince (Wingová & Gouldová, 1979). Přesto že je tato triáda symptomů, popsaná Lornou Wingovou, společná pro celou kategorii autismu, v naší práci popíšeme převážně symptomatiku týkající se Aspergerova syndromu. Dále se v této kapitole zaměříme na další typické rysy jedinců s AS – specifčnost smyslového vnímání, kognitivní schopnosti, oblast motoriky, spánku a paměti.

### 1.1.1 Sociální interakce

Nepřiměřenost chování lidí s AS se v této oblasti projevuje nedostatečným očním kontaktem či naopak upřeným pohledem. Omezené může být i využívání gest a můžeme pozorovat malou výpovědní hodnotu výrazu tváře. Při sociální hře, pokud se do ní zapojí, mají jedinci s AS tendenci vše řídit a usměrňovat druhé (Attwood, 2007).

Tito lidé špatně chápou kontexty situací, chybně si je interpretují a následně se chovají nevhodně. Často jednají přímočaře a přílišně upřímně, což okolí nezřídka přivádí do rozpaků (Pešek, 2013). Je těžké rozpoznat jejich potřeby a situace, které jsou pro ně náročné a stresující, jelikož špatně vyjadřují svá přání a potřeby. Dalším znakem je inklinace k sebepodceňování, odsuzování a hledání chyb v nich samých. Snížená je také kontrola jednání a reakcí. Možným projevem tohoto deficitu jsou záchvaty vzteku (Thorová, 2016).

Děti s Aspergerovým syndromem stejně jako jejich vrstevníci touží mít sociální vztahy. Díky jejich neobratnému komunikačnímu stylu, jednostranné interakci a egocentrismu se ale často dostávají do sociální izolace (Hrdlička, 2014). Obtížně se zapojují do kolektivu vrstevníků již od mateřské školy a snadno se mohou stát terčem a obětí šikany. (Pešek, 2017). Díky jejich zarputilé touze najít si přátele mohou působit hrubě až agresivně. Jejich doslovné chápání a nízká schopnost autocenzury vlastní řeči bývá obzvláště problematická při navazování intimních vztahů v adolescenci (Martin & Volkmar, 2011).

Pokud již přátelské vztahy naváží, mají spíše povrchní charakter. V některých případech ani o kamarády nestojí. Dobře si rozumí s lidmi staršími nebo mladšími (Thorová, 2016). Více jim vyhovuje malý okruh lidí, ve kterém bývají klidnější a také sociálně zdatnější. Ve velké skupině se spíše stáhnou do sebe a příliš se neprojevují. (Attwood, 2005).

### *1.1.2 Komunikace*

K další problematice patří komunikace. Řeč dítěte se vyvíjí normálně, ale s jistými specifiky. Styl je mechanický, šroubovitý a formální s přebíráním množství výrazů od dospělých. Často recitují básničky, úryvky z pohádek či knih. Specifický je také jejich tón řeči. Chybí jí melodie a má zvláštní rytmus i přízvuky. Pokud posloucháme člověka s AS, je velká šance, že bude znít monotónně (Thorová, 2016). U jedinců s AS dochází k narušení pragmatiky řeči. Způsob, jakým komunikují s okolím může působit egocentricky – převážně vedou monology (Tantam & Girgis, 2009). Často pokládají otázku, ale již nečekají na odpověď. Skáčí lidem do řeči a jakmile začnou mluvit je velmi těžké je přerušit (Howlin, 2005). „Vzájemná komunikace“ působí dojmem, jako by dítě posluchače vůbec nevnímalo. Někdy také pronesou poznámku, která s tématem hovoru vůbec nesouvisí, nebo nevhodně komentují věci a lidi kolem sebe. Problematické je také koherentní vysvětlení nějaké události. Pokud si „Asperger“ není jistý tím, jak by pokračoval v konverzaci, změni raději téma a rozhovor poté působí kostrbatě a neohrabaně (Attwood, 2007). Nedokáží se chovat asertivně, tj. špatně snášejí kritiku. Problematická je žádost o laskavost nebo odmítnutí. Nedávají komplimenty či pochvaly. Co se týče recepce řeči, vnímají lidé s AS velmi doslovně – špatně rozumí metaforám, nechápou sarkasmus a ironii (Gold, Faust, & Goldstein, 2010).

### *1.1.3 Představivost, zájmy a hry*

Svět očekává od lidí, že se neustále budou přizpůsobovat novým situacím, ale lidé s AS lpí na zaběhnutých zvycích a nemají rádi změny. Pokud je jim jejich rituál narušen, mohou reagovat neadekvátně – ataky, nevole. V dospívání a dospělosti se u nich mohou vyskytnout problémy s alkoholem, či vyhrožování sebevraždou (Thorová, 2016). Pokud je aktivita baví, jsou důslední, spolehliví a milují pravidla. Díky těmto charakteristikám a dobré paměti na fakta, jim vyhovují rutinní práce (Pešek, 2013). I jejich zájmy mívají úzký a ulpívavý charakter. Velmi rádi tráví čas čtením encyklopedií, hraním na počítači, programováním. Zajímají je dopravní prostředky, mapy, jízdní řády a v podstatě vše, co obsahuje určitý systém a opakování. Obvyklá je fascinace televizními programy a memorování. Může se vyskytnout i tendence věci řadit do určitých celků místo klasické hry (Attwood, 2005).

Jak je následně vysvětleno v Teorii mysli Barona-Cohena, typickým znakem lidí s autismem je omezená schopnost uvědomování, rozlišování a zvládání vlastních emocí. Jejich frustrační tolerance je nízká, a tak často reagují nepřiměřeně podnětu či situaci. Mají také nízkou míru empatie, což se projevuje například problémem při přizpůsobení se emočnímu rozpoložení druhému (Pešek, 2013).

#### *1.1.4 Další znaky Aspergerova syndromu*

K dalším charakteristikám tohoto onemocnění patří specifická reakce smyslů. Může být nejsilnější v dětství a poté odeznívat. Někteří lidé se s ní však musí vyrovnávat celý život. Způsob, jakým lidé s Aspergerovým syndromem vnímají vjemy z okolí je velmi individuální. Vyskytuje se přecitlivělost na určité zvuky, chutě, doteky, světlo, vůně a zároveň je snížena percepce bolestivých podnětů a teploty (Attwood, 2007). Například neznámá nebo nepříjemná textura, určitá teplota jídla, neznámé prostředí.... Všechny tyto faktory mohou vést k vybíravosti v jídle a následně nedostatku nutričně vyvážené stravy (Cermak, Curtin, & Bandini, 2010).

Další velkou oblastí je omezený motorický vývoj. Již v dětském věku pozorujeme specifický pohyb (šouravý krok, neobvyklé pozice, specifická posturika) a potíže v jemné motorice – zavazování tkaniček, nečitelné písmo, uvolněné klouby. (Attwood, 2005). Obtížné pro ně může být absolvování tělesné výchovy, hlavně účast na míčových sportech či gymnastice, neboť bývá zasažena koordinace a rovnováha těla. Díky nedostatku exprese působí strnule (Asperger, 1991).

Fakt, že se u dítěte projevují tyto omezení, neznamená, že by se nemělo zapojovat do sportů. Je však důležité vybrat ty, které jej budou bavit. Dobrou volbou mohou být individuální sporty, při kterých není dítě nuceno neustále se participovat v kolektivu, a zároveň se rozvíjí jeho koordinace. Fyzická aktivita také přispívá ke snížení úzkosti a lepší výkon vede také ke zvýšení nízkého sebevědomí (Hartwell-Walker, 2018).

S autistickou symptomatikou je také spojen spánek a jeho kvalita. Bylo zjištěno, že děti a dospělí s AS často zažívají insomnii (Tani et al., 2003). U lidí s autismem byla nalezena mutace genu, jež způsobuje nepravidelné či opožděné fáze usínání a problematický spánek. Vyskytují se u nich také abnormality v expresi genu regulujícím produkci melatoninu a dochází u nich k narušení cirkadiálních rytmů (Carmassi et al., 2019). Podobnou symptomatiku našli také výzkumníci Godbout, Bergeron, Stip a Mottron, (1998) a potvrdila ji klinická pozorování přímo na jedincích s AS. U dětí s tímto syndromem byl také zjištěn vysoký výskyt dyssomnií (Paavonen et al., 2001). Bylo také podotknuto, že v důsledku nedostatku spánku jsou méně výkonné a následně u nich může dojít k nárůstu emočního distresu (Tani et al., 2003).

U AS se míra intelektu pohybuje mezi normální a nadprůměrnou inteligencí (Gillberg, 2008). Kognitivní schopnosti lidí s PAS jsou rozvinuté velmi nerovnoměrně. Některé děti mají velmi dobré, v některých případech až příliš dobré schopnosti, ale jen v jedné nebo omezeném množství oblastí. Problémy nacházíme v emoční a sociální stránce inteligence. Například dítě s AS dokáže výborně vybavit určité informace a vysvětlit význam slov, ale již nedokáže vyřešit pro běžnou populaci banální problém (Attwood, 2005). Pro reálný život a úroveň samostatnosti však nejsou důležité jednotlivé, někdy až geniální schopnosti, ale celková schopnost adaptace, která bývá u lidí s AS narušena (Thorová, 2016).

Lidé s Aspergerovým syndromem mají výbornou paměť. Attwood (2007) dokonce zmiňuje případy, kdy se u lidí s AS rozvinula až eidetická paměť. Díky zvýšené senzitivitě přijímají velké množství informací, které ale poté nedokáží filtrovat. Snaží se je zařazovat do určitých kategorií, utvořit jim řád. Pokud ale v určité situaci mají reagovat, toto přehlcení informacemi limituje jejich reakci a její adekvátnost (Pešek, 2017).

Pokud se díváme na další schopnosti dětí s AS, nacházíme různé úrovně získávání školních znalostí. Zajímavý je také průběh nabývání těchto kompetencí, kdy děti často přeskakují různá stádia. Některé umí počítat již před začátkem školní docházky, ale mají problémy se čtením (Attwood, 2005). U dětí s AS se mnohdy vyskytuje hyperlexie, tj. s velmi dobrou schopností dekodovat text (Nation, Clarke, Wright, & Williams, 2006). Dokáží velmi brzo číst, ale mají narušenou schopnost porozumění textu (Zillmer, Spiers, & Culbertson, 2008).

## 1.2 Prevalence z hlediska pohlaví (gender gap)

Co se týče výskytu *poruch autistického spektra*, není jasný přesný údaj. Příčinu můžeme hledat v rozdílnosti klasifikačních systémů. Další neshody můžeme přičíst nárůstu znalosti problematiky, vyššímu věku rodičů při zakládání rodiny (Weintraub, 2011), rozšiřujícím se diagnostickým kritériím či zpřesnění diagnostického procesu, který dnes probíhá od raného dětství (Thorová, 2016). Například od roku 2016 je v České republice v rámci prohlídky u osmnáctiměsíčních dětí prováděno screeningové vyšetření ohledně autismu (Tichý, 2018).

V současné době je uváděn výskyt autismu okolo 1 procenta (Raboch et al., 2015), kdy Aspergerův syndrom patří k nejčastěji vyskytujícímu se (Hrdlička., 2008).

Společně s prevalencí patří k často diskutovaným tématům také výskyt AS z hlediska pohlaví. V roce 2017 došlo k rozsáhlé metaanalýze tohoto tématu. Výzkumníci vyvrátili poměr 4:1 ve prospěch dívek. Za pravděpodobnější se považuje rozložení blízké se 3:1 (Faridi & Khosrowabadi, 2017). Loomes, Hull a Mandy (2017) dodávají, že diagnostika poruch autistického spektra je stále zatížena předpojatostí (gender bias). Přestože se povědomí o autismu zlepšilo a roste počet organizací zabývajících se touto problematikou, dívky s Aspergerovým syndromem stále nedostávají potřebnou diagnostiku a péči. Dalšími důvody, proč existuje tento nepoměr, mohou být nevědomá očekávání rodičů a odborníků či Teorie extrémně mužského mozku zavedená Baronem-Cohenem (Hendrickx, 2015).

Jako jsou rozdílní neurotičtí jedinci, vykytuje se několik rozdílů mezi projevy AS u různých pohlaví. Bylo zjištěno několik behaviorálních a kognitivních rozdílů. Dívky dokáží lépe maskovat své sociální nedostatky. Mívají strojený úsměv a bývají pasivnější. Často si nachází kamarádky typu ochránitelky a pečovatelky, které jim pomáhají, podporují je a fungují jako komunikační kanál k vnějšímu světu (Pešek, 2015). Není u nich tolik patrná frustrace a rodiče si často nemusí být dlouho vědomi existence potíží (Attwood, 2007). Studie také ukázaly, že muži skórují ve srovnání se zdravou populací hůře při testu rozpoznávání emocí jak při prezentaci obličejových, tak hlasových podnětů (Helles, Gillberg, C., Gillberg, I.C., & Billstedt, 2016).

Dále pak byla nalezena asociace mezi prosociálním chováním dívek a jejich porozuměním emocí. Žádná taková asociace ale nebyla nalezena pro mužskou populaci (Kuhnert, Begeer, Fink, & De Rosnay, 2017). Další rozdíl byl prokázán u teorie mysli. U dívek s AS byla tato schopnost mnohem více rozvinutá než u chlapců (Weimer, Parault Dowds, Fabricius, Schwanenflugel, & Suh, 2017).

### 1.3 Komorbidita

U mnohých lidí s AS se v dospívání nebo dospělosti rozvine sekundární psychiatrické onemocnění. Příčinou mohou být genetické faktory, výskyt psychiatrického onemocnění v rodině či neurologický podklad poruch autistického spektra (Faridi & Khosrowabadi, 2017). Na nástup, expresi a závažnost komorbidního onemocnění mohou mít vliv také enviromentální faktory (Mazzone, Ruta & Reale, 2012).

Vzhledem k tomu, že jedinci s AS mohou mít problém popsat své vlastní pocity a emoce, není vždy jednoduché detekovat a rozpoznat výskyt komorbidního onemocnění, které může být maskováno autistickou symptomatikou (Sanders, 2009). K nejčastěji vyskytujícím se psychiatrickým onemocněním v souvislosti s AS vidáme ADHD, depresi (Klin, McPartland, Volkmar, 2014) nebo také obojí dohromady. Přítomny mohou být také omezení motoriky (Filipek et al., 1999), bipolární porucha (Vannucchi et al., 2014), onemocnění zažívacího traktu, poruchy spánku, či epilepsie (Tye, Runicles, Whitehouse, & Alvares, 2019). Existují také studie naznačující vztah mezi AS a PTSD (Ipci, Inci, Akyol Ardiç, & Ercan, 2017), nebo gender dysforií (Shumer, Reisner, Edwards-Leeper, & Tishelman, 2016). Jsou známy případy výskytu schizofrenie (Gillberg, C., Helles, Billstedt, & Gillberg, I.C., 2015) a AS u více členů rodiny či v několika předešlých generacích (Attwood, 2005).

## 2 Teorie vzniku PAS

Příčina vzniku autismu je stále ještě neznámá. Předpokládá se, že poruchy autistického spektra mají multifaktoriální původ (Schaefer, 2016). Vyskytují se různé teorie, čím by toto onemocnění mohlo být způsobeno. Radíme sem například psychologické teorie, neurobiologické a neuropsychologické úvahy, environmentální faktory a genetickou podmíněnost. Psychologické teorie můžeme rozdělit na kognitivní a emoční. Autoři kognitivních teorií předpokládají, že hlavní obtíž lidí s autismem spočívá v myšlení. Radíme k nim Teorii mysli, Teorii oslabené centrální koherence, Teorii deficitu exekutivních funkcí a Teorii extrémně mužského mozku. Na druhou stranu emoční teorie (Teorie intersubjektivní) vidí příčinu v raném emočním a sociálním vývoji. V rámci environmentálních faktorů bude stručně popsán vliv imunity, metabolismu a vnějších faktorů.

V současné době ale ani jedna z níže uvedených teorií plně nevysvětluje výskyt PAS. Dochází však k postupnému přibližování teoretických východisek (Thorová, 2016).

### 2.1 Psychologické teorie

#### 2.1.1 Teorie mysli

První teorii, kterou zde zmíníme, se nazývá Teorie mysli. Jejím autorem je Baron-Cohen. Teorie mysli je založena na existenci „*specifické kognitivní schopnosti, která umožňuje vytvářet systém úsudků a názorů o duševních stavech, které nelze přímo pozorovat*“ (Baron-Cohen, Leslie, & Frith, 1985, 43). Jsou jimi například touhy, myšlenky, přesvědčení a záměry jiných lidí. Díky této schopnosti mohou lidé předvídat a kontrolovat chování, ale také lhát a podvádět. Je předpokladem pro empatické jednání či poskytování útěchy (Baron-Cohen et al., 1985). Vyvíjí se již od raného dětství a díky ní dítě chápe, že existuje také jiný svět než ten, který vnímá svými smysly. Tato schopnost člověka je vrozená, ale její rozvoj je podmíněn několika na sebe navazujícími stádii – rozpoznávání emocí, základní porozumění teorie mysli a vyzrálé chápání teorie mysli a její testování. Uvědomění skutečnosti, že ostatní lidé myslí jinak než dítě samotné, se u něj plně rozvine okolo 4 roku (Noterdaeme, 2017). McAlister a Peterson (2007) uvádějí, že k rozvinutí této schopnosti dochází rychleji v případě, kdy dítě vyrůstá se starším sourozencem.



Pokud je tato schopnost narušena, promítne se tato skutečnost v deficitu chápání sociálních situací, potřeb druhých a fantazii. Příkladem může být neporozumění lidským pocitům – nesprávné, lhostejné reakce – či neschopnost uvědomit si vědomosti druhých a porozumět jejich záměrům. To se projevuje v tzv. sociální naivitě, kdy lidé s autismem nerozumí vtipům, výsměchu nebo netuší, kdy ostatní lžou (Demopoulos, Hopkins, & Davis., 2013).

Nacházíme různou míru deficitu této schopnosti – od sociální slepoty přes selhání v jednotlivých výše zmíněných stádiích. Je také nutné podotknout, že lidé s vysokofunkčním autismem překonají různé testy, ale v běžném životě přesto zápasí v praktických sociálních situacích. Dle Bowlera (1992) je to způsobené pouze částečným rozvinutím této schopnosti. Lidé s Aspergerovým syndromem dokáží přemýšlet o mentálních stavech druhých, ale již nedokáží tuto vědomost aplikovat pod stresem, v časové tísní, při nepřítomnosti vizuálních klíčů, nebo pokud je situace příliš komplexní.

### *2.1.2 Teorie extrémně mužského mozku*

V této teorii rozvíjí S. Baron-Cohen myšlenku Hanse Aspergera. Podle tohoto konceptu jsou ženy obecně více empatické a muži více systematictí. Empatická složka dle tohoto autora táhne člověka k identifikování emocí a myšlenek druhého člověka a následně vhodnému reagování. „Empatizování“ umožňuje jedinci předpovídat jednání a také podporuje soucit, starost o druhé a jejich pocity. Na druhou stranu pro systematickou mysl je charakteristické analyzování, hledání a vytváření pravidel. „Systematizování“ umožňuje předpovídat chování v systému a tím ho kontrolovat. Tato extrémní vyhraněnost myslí se však vyskytuje jen vzácně, většina lidí se nachází přibližně uprostřed této škály (Baron-Cohen, 2002). Dle této teorie je „*autismus vlastně případ extrémně systematizující myslí*“ (Asperger, 1991, 84). Triáda oblastí charakterizující autismus je tedy vysvětlena sníženou schopností empatie společně s nadprůměrnou schopností pro systematické třídění věcí a odvozování pravidel týkajících se různých činností, situací a chování (Sládečková, & Sobotková, 2014).

### 2.1.3 *Teorie oslabené centrální koherence*

Teorii centrální koherence se zabývala Utha Frith. Za hlavní myšlenku považuje jakýsi vrozený pud lidí skládat si automatiky informace dohromady a vytvářet z nich celky tak, aby člověku připadaly smysluplné (Frith, 1989, in Happé, 1997). Důsledky nerozvinutí centrální koherence se projevují útržkovitým myšlením, potížemi s tříděním informací do celků a vyvozováním a zobecňováním informací (Happé, 1997). Objevuje se tendence upřednostňovat analytické myšlení nad syntetickým, tj. vnímání lidí s autismem je zaměřeno na detaily, a ne na celek. Celkový smysl jim poté uniká. Při vnímání podnětu upřednostňují diferenciaci ne na základě významu, ale na základě formy (Thorová, 2016).

V rozporu s touto teorií tvrdí Koldewyn, Jiang, Weigelt a Kanwisher (2013), že lidé s autismem nemají problém využívat při zpracování informací globální strategie, ale upřednostňují ty lokální. V důsledku, pak při rozpoznávání obličejů nevidí autisté celkový výraz člověka, ale pouze dolní část obličeje a jednotlivé detaily (Noterdaeme, 2017).

### 2.1.4 *Teorie deficitu exekutivních funkcí*

Dle zastánců této teorie vzniká autistická symptomatika v důsledku změněné funkce frontálních laloků (Lezak, Howieson, Bigler, & Tranel, 2012). Tyto laloky hrají ústřední roli při zpracování a integraci informací. Jsou recipročně propojeny mnoha oblastmi mozku, například s temporální, parietální a okcipitální kůrou mozku (Miller & Cummings, 2007).

Tato aferentní a eferentní propojenost s ostatními oblastmi mozku vede při narušení jakékoli části tohoto propojeného systému k podobnému poškození, k jakému by došlo při narušení přímo frontálních laloků (Martin, 2006). Zde můžeme nalézt vysvětlení všeprostupnosti (pervazivitu) onemocnění, různorodosti symptomů i heterogenity neurobiologických, neurogenetických a neurochemických nálezů u lidí s autismem (Zillmer, Spiers, & Culbertson, 2008).

Za hlavní deficit u lidí s autismem považuje Ozonoffová (2001) narušení schopnosti exekutivních kontrolních funkcí, tj. omezení při komplexním, konečném řešení problémů k dosažení behaviorálního cíle.

V další studii bylo zjištěno, že se u dítěte s autismem vyskytují horší schopnosti mentálních operací a také specifický typ deficitu – „stuck in set“ perseverace. Tímto druhem omezení je míněna neschopnost odpoutání pozornosti od probíhajících kognitivních procesů, tj., autisté mají omezenou schopnost přesunout pozornost k nové sadě požadavků, aktivit či cílů, což se projevuje v jejich rigidním chování a nepřizpůsobivosti (Hughes, Russell, & Robbins, 1994). Lidé s autismem špatně předvídají budoucnost na základě předchozích zkušeností člověka, kdy nejsou schopni brát v potaz důsledky svého jednání a organizovat své chování v čase. Toto narušení pak vede k úzkosti, chaosu a hledání jistoty. Kvalita a narušení exekutivních funkcí je však u poruch autistického spektra velmi variabilní (Hill, 2004; Hill & Frith, 2003).

### *2.1.5 Teorie intersubjektivit*

Ve výše uvedených teoriích autoři zastávají názor, že je sociální deficit u poruch autistického spektra způsoben poruchami mysli. Následkem tohoto narušení poté vznikají problémy při porozumění sociálním a emocionálním signálům. V případě emočních teorií však autoři vidí primární deficit ve velmi rané intuitivní mezilidské interakci (do 6 měsíců), způsobený neurologickou poruchou (Thorová, 2016).

Pojem intersubjektivita byl poprvé použit novozélandským psychobiologem Colwynem Thevarthenem. Tento autor vytvořil teorii o vrozené motivaci dítěte ke komunikaci a sociální interakci (Thorová, 2015). Tento vztah k sobě samému, k okolnímu světu, lidem a věcem v něm se vyvíjí v průběhu lidského života, a to ve třech stádiích. V prvním z nich se dítě zajímá o jedince ve svém okolí, učí se rozpoznávat a zrcadlit mimiku a emoce. Rozvíjí se reciproční sociální chování a sociální vokalizace. Upevňuje se vazba mezi dítětem a pečovatelem. V druhém stádiu, které začíná okolo 7 měsíce věku, se dítě snaží čím dál více vyjadřovat své zážitky spojené s předměty, aktivitami či situacemi. Obohacuje tak svoji interakci o objekt (Thorová, 2016). V posledním stádiu dítě vnímá sebe samotné ve vztahu k ostatním a začíná si uvědomovat duševní stavy druhých (Fuchs, 2015).

Problematika dětí s autismem leží dle této teorie v neschopnosti účastnit se interakce. Dochází tedy u nich k narušení hned prvního stádia intersubjektivit. Díky tomuto omezení selhávají hlavně ve dvou oblastech. Zaprvé nedokáží rozpoznat ostatní jako osoby s vlastními pocity, myšlenkami a přáními. Za druhé neumí uvažovat abstraktně a symbolicky (Hobson & Lee, 1999).

## 2.2 Další teorie příčin PAS

### 2.2.1 Genetická podmíněnost

Jedním z hledisek, které hrají při vzniku autismu roli je genetika. Pokud budeme srovnávat další neurovývojová onemocnění, patří PAS k nejvíce geneticky podmíněným (Schaefer, 2016). Po provedení velkého množství výzkumů bylo rozpoznáno okolo 1000 genů souvisejících s autismem. Pokud u těchto genů dojde k disfunkci, pravděpodobnost vzniku autismu narůstá (Farley, 2014). Velká část mutací, které byly při výzkumech identifikované, však vzniká ještě před početím, pouze malá část – pět procent změn může mít původ v recesivním typu dědičnosti (porucha se vyskytuje v rodině v různých generacích) (Lim et al., 2013). Genetická podmíněnost nemoci se ověřovala pomocí studií dvojčat. Výzkumníci došli k závěru, že existuje 70 % šance výskytu autismu u zdravého sourozence u monozygotních (jednovaječných) dvojčat. U dvojvaječných dvojčat tato šance výrazně klesá přibližně ke třem procentům (Sandin et al., 2014). Co se týče pravděpodobnosti výskytu autismu u sourozenců zasažených jedinců, uvádí se přibližně čtyři procenta, pokud zasaženým jedincem byl muž a sedm procent, pokud jím byla žena. V případě, že se autismus vyskytl u více než u jednoho sourozence, pravděpodobnost onemocnění pro potenciálního příbuzného je odhadována na třicet až padesát procent (Schaefer & Mendelsohn, 2013).

### 2.2.2 Enviromentální rizikové faktory

Přestože genetická podmíněnost hraje velkou roli, velký vliv mají také enviromentální faktory. Je pravděpodobné, že za příčinou autismu stojí kombinace genů asociovaných s autismem a vystavení specifickým enviromentálním faktorům (Chaste & Leboyer, 2012). Tyto vnější vlivy zahrnují faktory působící prenatálně, kde ovlivňují rozvíjející se embryo a následně plod. Dále pak perinatálně v čase narození dítěte či postnatálně. Patří k nim jak vnitřní stavy těla, tak vnější faktory. Když mluvíme o vnitřních faktorech, zmiňujeme stav matky v těhotenství, gynekologické a další vyšetření a intervence. Z vnějších faktorů bychom neměli opomenout různá onemocnění, deprivaci dítěte a vystavení toxickým chemikáliím (Boucher, 2017). Grabrucker (2013) také připomíná vliv výživy matky během těhotenství a nízký nebo příliš vysoký věk rodičů.

Konkrétně se může jednat o nedostatek zinku v těle matky během těhotenství, kdy tento prvek hraje důležitou roli při vzniku synapsí v rozvíjejícím se mozku nenarozeného dítěte (Lakshmi, 2011). Dalšími vlivy pak mohou být komplikace při porodu a vliv nemocí jako jsou zarděnky či vystavení teratogenům, jimiž jsou například thalidomid či kyselina valproová používaná jako lék při epilepsii a bipolární poruše (Havlovicová & Sedláček, 2014). Co se týče stresu matky a plodu během těhotenství, jsou v současné době prováděné výzkumy ohledně délky vystavení, závažnosti a typu stresu (Grabrucker, 2013). Je zvažováno také vystavení určitým pesticidům (Shelton et al., 2014) či znečištění vzduchu spojené s dopravou (diesel) (Lam et al., 2016).

Výzkumy také probíhají z hlediska vlivu imunity (Easson & Woodbury-Smith, 2014). Bylo nalezeno změněné množství cytokinů (Cytokiny mají za úkol kontrolu množství, trvání a charakter imunitní reakce) (Okada et al., 2007) a nižší hladiny imunoglobulinů v plasmě u dětí s autismem (Gesundheit et al., 2013).

Provedená meta-analýza výzkumů zabývajících se střevní mikroflórou potvrdila změněné množství určitých bakterií. Přestože přesná role střevní mikroflóry při vzniku autismu zatím není objasněna, existují různé teorie o vztahu metabolismu ke vzniku PAS. Možné mechanismy, kterými mikrobiota ovlivňuje osu střeva – mozek a progresi autismu, zahrnují zánětlivé a metabolické dráhy a změnu integrity epiteliální bariéry (Xu, M., Xu, X., Li, J., & Li, F, 2019). U dětí s autismem byly také zjištěny vyšší hladiny bakterie, která hraje roli v dysfunkci systémové imunity (Strati et al., 2017). Dochází u nich také ke snížení ochranných bakterií, které například potlačují růst patogenů, snižují zánět ve střevech a jsou provázané s imunitním systémem (Hashemi, Fouhse, Im, Chan, & Willing, 2017).

Výše uvedené enviromentální rizikové faktory mohou mít také kumulativní vliv. Příkladem může být nalezený vztah mezi autistickým chováním a opakovanými hospitalizacemi dítěte pro virové onemocnění. Dále se může zvyšovat riziko vzniku autismu, pokud je škodlivým vlivům dítě vystaveno, jak v průběhu svého perinatálního vývoje, tak po narození (Boucher, 2017).

### 2.2.3 *Neurobiologické a neuropsychogické hledisko*

Co se týče vzniku autismu, dnes již víme, že tato porucha má neurobiologický podklad. Tj. některá část mozku nebo dosud neidentifikovaný funkční okruh nefunguje tak, jak je běžné (Lahnakoski et al., 2012). K narušení dochází u různých funkčních celků mozku na rozličné úrovni a rozsahu. Přesná lokalizace zatím ale není známa (Thorová, 2016). Komárek (2004) se přiklání k časnému poškození vyvíjejícího se mozku embrya mezi 24. - 26. týdnem zapříčiněné narušením genů zodpovědných za vývoj mozku. Dále je pak zvažován vztah mezi dysfunkcí temporálně-frontální oblasti vzniklou pozdě prenatálně či raně postnatálně (Shamy-Tsoory, Aharon-Peretz, & Perry, 2009) a dysfunkcí mozkového kmene s raně prenatálním původem (Dadalko & Travers, 2018). Proběhla také mnohá vyšetření, kdy vědci pomocí magnetické rezonance zkoumali mozky lidí s autismem. Jejich nálezy naznačují narušení struktury v oblastech zodpovědných za emoce, jazyk, exekutivní funkce a sociální interakci. Konkrétně se jednalo o ztenčení šedé hmoty mozkové v anteriorálně temporálních, dorsolaterálních a prefrontálních oblastech (Ecker et al., 2012).

Courchesne et al. (2011) také odhalili pozoruhodné růstové vzorce a změny mozkových oblastí. Jednalo se o rapidní růst (během prvního a druhého roku života) koncového mozku, limbických a mozečkových struktur, včetně červovité části mozečku (vermis), která je zodpovědná za řízení motoriky a kognitivní funkce. Následná vyšetření provedená Dinstein et al. (2011) ukázala, že tento rapidní nárůst byl následován abnormálním zpomalením funkce těchto mozkových oblastí.

Tyto nálezy naznačující výskyt postižení v mnohočetných oblastech mozku mohou vysvětlovat odlišnost a pervazivitu symptomatiky, kterou pozorujeme u lidí s PAS (Petinou & Minaidou, 2017).

### 3 Zkoumané psychologické charakteristiky

V této kapitole bychom chtěli vymezit tři základní oblasti, kterými se budeme zabývat v naší magisterské diplomové práci. Jsou jimi sebepojetí, sociální opora a copingové strategie. V této sekci vždy uvedeme obecné charakteristiky těchto témat.

Tyto tři oblasti bychom ale neměli oddělovat. Jsou totiž vzájemně propojené a nárůst či oslabení jedné, ovlivní druhou. Sociální oporu můžeme považovat jako zmírňující efekt stresu. Pomáhá nám také adaptovat se na nově vzniklé situace (Aldwin, 2007). Její přirozený zdroj můžeme nalézt v rodině, kde se utváří pocit důvěry, jistoty, sounáležitosti či spokojenosti se sebou samým (Mičková, 2015). Jak bude dále uvedeno, sociální opora má různou podobu a možnosti působení. Naši známí a blízcí nás mohou pozitivně hodnotit, oceňovat, akceptovat a tím také ovlivňují rozvoj našeho sebehodnocení (Demaray, Malecki, Rueger, Brown, & Summers, 2009). Na druhou stranu, pokud bude mít člověk nadměrná očekávání, bude se přeceňovat a příliš si věřit, může selhat při zvládnání náročných situací. Je však nutné poznamenat, že i podceňování vlastních možností snižuje sebehodnocení a vede k maladaptivnímu zvládnání zátěže (Paulík, 2017).

To, jak jsou tyto psychologické charakteristiky ovlivněny PAS, bude popsáno v kapitolách o sourozencích, rodině a současných výzkumech.

#### 3.1 Sebeпоjetí a jeho vybrané složky

*„Tři věci jsou nesmírně tvrdé: ocel, diamant a poznání sebe sama“ Benjamin Franklin*

Pokud mluvíme o sebepojetí, jedná se o komplexní pojem, který však nemá jednotnou definici. Mnozí autoři i směry na něj a na jeho koncept, popřípadě vývoj pohlížejí rozdílně. Jedná se o hypotetický konstrukt, vysvětlující chování a prožívání člověka (Blatný & Plháková, 2003). V rámci psychologie osobnosti existují různé směry dále rozvíjející tento fenomén. Jsou jimi například Humanistická psychologie, Hlubinná psychologie či Kognitivně behaviorální psychologie. Neměli bychom také opomenout směr neurověd (Obereignerů, Orel, Mentel, & Vohradská, 2017).

Sebeпоjetí (sebeobraz či obraz „Já“) je *„základem jáství člověka a je souhrnem názorů na sebe sama, na své místo ve světě, a v tomto smyslu je souhrnem pocitů, jimiž prožíváme spokojenost, anebo nespokojenost se sebou, větší nebo menší sebedůvěru, sebeúctu a vliv na druhé“* (Smékal, 2002, 368).

Sebepojetí můžeme charakterizovat třemi dimenzemi. Zaprvé kognitivní aspekt shrnující představu o charakteristikách a podstatě vlastní osobnosti. Dále pak složka afektivní, v níž převažují pocity sebelásky v kontinuu od bezvýhradného přijetí po odmítání sama sebe. Zahrnujeme sem prvky evaluace, kterými jsou například sebehodnocení, sebeúcta, sebevědomí či sebedůvěra (Smékal, 2009). Poslední část sebepojetí nazýváme volní (konativní). Ta určuje míru k sebezprosažení, sebeuplatnění, tj. má motivační a sebe regulační funkci (Blatný & Plháková, 2003).

V rámci sebepojetí existují nejen schémata vlastní osoby v reálném čase, kým je člověk právě teď, ale také naše představy o tom, kým bychom se chtěli a mohli stát. Tyto schémata jsou jak pozitivní, tak negativní. Díky těmto možným já v nás vznikají motivace k životu, po kterém toužíme a snažíme se vyhnout tomu, kterého se obáváme (Markus & Nurius, 1986).

Náš sebeobraz je vytvářen od raného dětství a velkou roli při jeho vzniku má socializace (Canfield & Wells, 1995). Stejně jako jsme každý jedinečný, je unikátní i naše sociální zkušenost a konkrétní obsah sebepojetí je vlastní pouze danému člověku (Obereignerů et al., 2017). Obecně je utvářen pohled na sebe sama pomocí soudů od významných osob, pohledu na sebe sama a srovnání sebe sama s ostatními (Fialová, 2001). Vliv na vývoj sebepojetí mají také kulturní vlivy, hodnoty i interakce s druhými lidmi (Thorová, 2015). Nejdříve a také nejvíce je člověk ovlivněn v prvních letech života rodinou a prostředím, kde vyrůstá. Dle teorií Rogerse je důležité nepodmíněné kladné přijetí dítěte rodiči, díky kterému se dítě cítí akceptováno a milováno (Drapela, 2011). K nízkému sebepojetí může na druhou stranu vést odmítání nebo zanedbávání v dětství (Kohoutek, 2006). Péče rodičů v raném dětství tedy přispívá k tomu, jak se dítě bude vnímat, jak bude úspěšné v životě obecně, ale také v navazování sociálních vztahů či do jaké míry se bude akceptovat a milovat (Röhr, 2018).



„V případě zdárného vývoje dítěte dovoluje citové zázemí navozování kvalitativně jiných, nezávislejších a více rovnocenných partnerských vrstevnických vztahů“ (Jedlička, 2017, 111). V průběhu vývoje dítěte ztrácí vliv rodiče na významu a důležitými se stávají přátelé, sourozenci a další vrstevníci. Neměli bychom opomenout také vliv určitých institucí, jakými jsou školka nebo škola, kde se dítě musí naučit přijímat určité dané role a do jeho sebeobrazu se promítá hodnocení učitelů a spolužáků. (Poledňová, 2009). V období pubescence převažuje porovnávání se s vrstevníky. Jedinec také vyhledává vzory, ke kterým by mohl vhlížet (Slaměník & Výrost, 1997). V adolescenci je pro vývoj sebeobrazu velmi důležité, do kterých skupin se dospívající sám zařazuje, které vnímá jako referenční. Nesmíme také opomenout stále významný vliv akceptace daného jedince v rodině, jeho přátelské a partnerské vztahy. V neposlední řadě působí na utváření sebepojetí v tomto období pocit jedinečnosti, odlišnosti od druhých a totožnosti se sebou samým (Tyrlik, Macek, & Širůček, 2010).

### 3.1.1 Sebevědomí (Self-esteem)

Sebevědomí můžeme charakterizovat jako „celkový smysl pro vlastní hodnotu, který používáme k hodnocení našich vlastností a schopností“ (Myers, 2016, 54). Stejně jako sebepojetí, je i sebevědomí velmi individuální. Pokud si budeme myslet, že jsme v nějaké činnosti dobří, promítne se to i do našeho sebevědomí. Pro každého člověka ale tento podnět může být odlišný. Něčí sebehodnocení je závislé na známkách. Pro jiného člověka hraje větší roli krása, inteligence či sportovní výkony (Crocker & Wolfe, 2001). A naopak, pokud si budeme myslet, že jsme v nějaké aktivitě dobří, bude se nám také lépe dařit její plnění, a navíc budeme motivováni k ještě lepším výsledkům (Marsh & O'Mara, 2008).

V některých případech člověk může cítit ohrožení svého sebehodnocení. Dochází k tomu častěji, když se srovnáváme s lidmi z blízkého okolí (sourozenci, přáteli), neboť jejich úspěch může působit hrozivěji, než je tomu tak u neznámých lidí (Zuckerman & Jost, 2001). Za příklad takového ohrožení můžeme považovat například hrozbu sociálního odmítnutí. V důsledku poté dojde ke snížení našeho sebevědomí a paradoxně dychtíme po přijetí ještě více. Aktivuje se v nás motivace k sebezlepšování a snažíme se najít začlenění a akceptaci v jiném prostředí (Myers, 2016).

Důležitým faktorem ovlivňujícím naše jednání při pocitu ohrožení je také výše sebevědomí. Lidé s vysokým sebevědomím reagují na hrozbu kompenzací. Naopak u nízkého sebevědomí mají lidé tendenci se při ohrožení zlomit, vzdát se. V některých případech se také u nich objevuje inklinace k sebeobviňování (VanDellen, Campbell., Hoyle, & Bradfield, 2011). Jak již bylo uvedeno výše, míra sebevědomí také souvisí s faktory, díky kterým vnímáme svoji hodnotu. Pro dobré a silné sebevědomí je důležitá opora ve vnitřních zdrojích (dobré osobní vlastnosti), která vede k dlouhodobému blahu (Myers, 2016). Lidé, kteří mají křehčí sebevědomí, většinou vnímají důležitější pomíjivé externí faktory. Bývají také více zasaženi stresem. Může se u nich vyskytnout větší míra hněvu, problémům ve vztazích, zneužívání návykových látek či poruch příjmu potravy (Crocker & Park, 2004).

### 3.1.2 Sebedůvěra (*Self-confidence*)

*„Sebedůvěra nebo její nedostatek pramení z nejhlubších vrstev osobnosti, ze vztahu, který zaujímáme sami k sobě“* (Chicaud, 2002, 10). Tato láska k sobě samému je nezbytným předpokladem k harmonickému vývoji osobnosti a k navazování uspokojivých vztahů s ostatními. Skládá se ze dvou částí sebeúcty a sebejistoty (Jones & Moorhouse, 2010). Mít se rád je velmi těžký dlouhodobý úkol, jehož naplnění začínáme již v raných letech. Formují nás požadavky okolí, přání a očekávání rodičů i vnímání vlastních schopností. Pro dítě je důležité si věřit, ale také poznat, že jeho schopnosti mají své hranice. Rodiče mají vést dítě k poznání a k budování realistického vztahu k sobě, ke světu a k druhým. (Chicaud, 2002).

### 3.1.3 Sebeúcta (*Self-respect*)

Sebeúcta vyjadřuje, do jaké míry si sami sebe ceníme jako člověka. *„Je to způsob myšlení, cítění, který znamená, že sami sebe přijímáme, respektujeme a věříme v sebe“* (Jones & Moorhouse, 2010, 102). Pro vývoj této složky sebepojetí jsou velmi důležité soudy vztahově významných osob. Faktory, které ovlivňují jak sebepojetí obecně, tak sebeúctu můžeme rozdělit na vnější a vnitřní. K vnitřním faktorům patří typ emočního prožívání, temperament, sociální dovednosti a také schopnost sebereflexe. Například děti, jejichž temperament je spíše klidnější, mají vyšší frustrační toleranci k neúspěchu a lépe se vyrovnávají s problémy (Thorová, 2015).

Považují se také za úspěšnější a mají vyšší sebehodnocení. Vlivy jako emoční přijetí vztahově blízkými osobami, hodnocení výkonů autoritami či konfrontace se společenskými a kulturními normami a hodnotami řadíme k vnějším faktorům. Příkladem zde může být vyšší sebehodnocení dětí, které jsou chváleny či dobře začleněny do kolektivu vrstevníků. Je však nutno dodat, že každý člověk se vyvíjí individuálně a odlišně, a proto stejné podněty mohou na jedince působit různě. Jedním z důvodů mohou být další osobnostní charakteristiky jako odolnost či resilience, které zapříčiňují, že velmi negativní prožitky nezanechávají na sebepojetí a sebeúctě vážné následky (Thorová, 2015).

### *3.1.4 Vědomí vlastní účinnosti (Self-efficacy)*

Dle Bandury (1997) vystihuje vědomí vlastní účinnosti vnímání vlastních kompetencí a efektivity. Lidé, kteří mají vyšší pocit vlastní účinnosti, bývají vytrvalejší, méně úzkostliví a úspěšnější ve studiu. Jsou také méně náchylní k rozvoji deprese a žijí zdravější život. Pokud se budeme vnímat jako výkonní a schopní, stanovíme se odvážnější cíle. V případě výskytu nějakého problému také zůstaneme klidnější, zachováme chladnou hlavu a budeme hledat řešení spíše než inklinovat k sebelítosti. S kompetentností a uvědoměním si svých schopností většinou přichází úspěch, který poté vede ke zvýšení sebedůvěry (Maddux & Gosselin, 2003).

## **3.2 Sociální opora**

*„Sociální opora je chápána jako jeden z nejdůležitějších pozitivních faktorů modifikujících a moderujících nepříznivý vliv různých negativních životních situací na psychický i fyzický zdravotní stav člověka, na jeho pohodu a na jeho kvalitu života“* (Křivohlavý, 2009, 104).

Mezilidské vztahy a kontakty jsou považované za faktor snižující působení stresu (Křivohlavý, 1994). Přírozenou sociální oporu by měla poskytovat rodina, kde je dítě akceptováno, povzbuzováno a je vytvářen pocit jistoty a bezpečí od narození. Pokud je jedinec takto vychováván, dokáže se ve většině případů lépe vyrovnat s nepříznivými situacemi, je kladně ovlivněn jeho zdravotní stav i spokojenost se sebou samým (Paulík, 2010).

Sociální oporu poskytují i vrstevníci. Ve výzkumných kruzích se však vedou diskuze o tom, zda více působí na jedince rodina nebo lidé v jeho okolí. Dle integračních teorií mají vrstevníci velký vliv na vývoj člověka, ale určité základní hodnoty přejímá jedinec z rodinného prostředí (Galambos, Barker, & Almeida, 2003). Z rodiny si přebíráme různé strategie do života. Naši blízcí nám pomáhají řešit konflikty a odolávat nevhodnému kontaktu. Přátelé na druhou stranu poskytují zpětnou vazbu z hlediska vrstevnické perspektivy a chápou věkem dané priority. Přátelství také dokáže kompenzovat vlivy nepříznivých rodinných vztahů (Thorová, 2015). Vrstevnická skupina poskytuje dítěti podporu, učí děti soutěživosti a stejně jako rodina hraje velkou roli při vnímání sebe samého a rozvoji sebepojetí (Martin & Volkmar, 2011).

Vrstevnické vztahy mají specifický průběh vývoje se započítám v již raném dětském věku. V průběhu školního věku se stávají vztahy mezi vrstevníky více kooperativní a tvoří se dvojčky kamarádů, z nichž vnikají tzv. nejlepší přátelé. Ubývá konfliktů a navyšuje se počet pozitivních a sociálně zralých interakcí (Martin & Volkmar, 2011). Děti také tráví čím dál více času se svými vrstevníky. V adolescenci nabírá na významu intimita vztahu, vzájemný respekt, empatie, podpora a důvěra. V dospívání poskytují vrstevníci významný zdroj emoční podpory (Thorová, 2015).

Jedinec však musí v rámci vrstevnické skupiny čelit určitým tlakům. Pokud ho skupina přijme a obdivuje, dostává se mu pozitivního hodnocení. V některých případech však jedinec bývá ze skupiny vyloučen a negativně odsouzen. Může se také stát obětí šikany či se nepřijetí bránit maladaptivními způsoby – agresivitou, zneužíváním látek nebo kriminální činností (Hill, 2001). Krátkodobá samota nebo osamocení patří k běžnému životu, avšak dlouhodobé osamocení a absence přátel je považované za hlavní zdroj distresu a může sebou přinášet jak okamžité, tak dlouhodobé negativní následky (Margalit, 2010). V důsledku chronické samoty či vysoké úrovně osamocení můžeme u jedinců pozorovat různé aspekty sociální a emocionální maladaptace (narušení fyzického zdraví, deprese, sociální úzkost, nízké sebevědomí a nízký sociální status) (Bakkaloglu, 2010).

Z hlediska sociálních vztahů, musíme vzít v potaz přesvědčení jedince o blízkosti, dostupnosti pomoci a porozumění okolí. Důležitá je také jejich reálná existence (Šolcová, 2009). „*Vědomí podpory a účasti dalších lidí pozitivně působí na sebehodnocení, rozvoj sebeúcty, sebedůvěry a formování pozitivních vztahů k jiným lidem i důvěry okolnímu světu*“ (Paulík, 2017, 37).

Křivohlavý (2001) dělí sociální podporu na emocionální, kdy je jedinci vyjadřována náklonnost, blízkost, láska, porozumění či starostlivost jemu blízké osoby. Dále pak na instrumentální, kde je člověk podpořen prostřednictvím konkrétní činnosti. Poslední složku tvoří evaluační podpora spočívající v poskytování pozitivního hodnocení.

Sociální oporu můžeme vnímat také v různých úrovních (Křivohlavý, 2009):

- *Makroúroveň:* Jedná se o celospolečenskou formu pomoci potřebným, kdy je sociální podpora poskytována, jak v celostátním, tak celosvětovém měřítku.
- *Meziúroveň:* Jedná se o určitou skupinu lidí poskytující pomoc jednotlivci či lidem v daném okolí. Můžeme sem zařadit spolupracovníky, náboženské sdružení nebo také neziskové a specializované organizace – například organizace podporující rodiny a děti s autismem.
- *Mikroúroveň:* Zde pomoc a podporu danému člověku poskytuje osoba nejbližší. Mohou to být přátelé, rodiče, sourozenci, manželé či lidé v páru.

Sociální opora může mít přímý efekt (direct effect), kdy příznivě ovlivňuje psychickou pohodu (well-being), a to bez ohledu na aktuální úroveň stresu člověka. Nepřímo působící sociální opora (buffer effect) vyjadřuje vztah mezi intervenující proměnou, stresem a jeho působením na jedince (Quittner, Glueckauf, & Jackson, 1990). Okolí jedince a jeho blízcí mu mohou být nápomocní v oblastech kognice, volby strategií zvládnání stresu. Mohou také pomoci snížit negativní působení stresu a posílit pozitivní vnímání vlastních kompetencí a osobní zdatnosti (Křivohlavý, 2009).

V dnešní době bychom také měli v rámci sociální opory zmínit vliv sociálních médií a internetu (Augustínová, 2015). Je již celkem běžné, že lidé denně komunikují s někým, kdo žije na opačné straně polokoule či udržují vztahy ze studijních pobytů a stáží. V rámci kyberprostoru vznikají různé komunity či skupiny spojené společnými zájmy. Mohou jimi být podpůrné komunity, hráčské komunity a jiné. Lidé v nich mohou nejen rozvíjet svoje stávající sociální vazby, ale získávat nové (Macek, 2011). Tento, v současnosti velmi rychle rozvíjející se fenomén neustálého propojení, působí převážně na dospívající (Šebeš, nedat.).

### 3.3 Copingové strategie

*„Za zátěž považujeme stav, kdy je jedinec vystaven nějakým nárokům, s nimiž se musí s vynaložením menšího či většího výdeje energie vyrovnat v adaptačním procesu“ (Paulík, 2012, 6).*

Stresory, se kterými se člověk musí vyrovnat, mají různou intenzitu, délku působení a různý původ. Mohou být biologického, psychologického či fyzického původu. Každý člověk také na ně bude reagovat jinou emoční odezvou (Jones & Moorhouse, 2010). Zátěž také může být v určitém kontextu optimální či neoptimální. Optimální, jinak eustres, je zátěž organismu, která odpovídá hodnotám, potřebám, schopnostem a zájmům daného jedince. Někteří tuto pozitivní stimulaci přímo vyhledávají ve sledování akčních filmů, adrenalinových sportech a rychlé jízdě. Za neoptimální považujeme tu, která narušuje hodnoty a překračuje vnější a vnitřní zdroje jedince. Nazýváme ji také distresem (Paulík, 2012).

Strategie zvládnání zátěže můžeme rozdělovat na nevědomé – obranné mechanismy a vědomé – coping (Paulík, 2010). Křivohlavý (1994) také odlišuje prosté zvládnání zátěže a coping jako takový. Ten můžeme definovat jako *„stabilizující faktor, jenž může pomoci udržovat psychosociální adaptaci během stresuplné epizody“* (Holahan & Moss, 1990, 910). Nebo také jako *„mnohostranný, vícedimenzionální, dynamický jev, měnící se adekvátně se změnou situace“* (Folkman & Lazarus 1980, 223–4). K zapojení zvládacích mechanismů dochází v případě, kdy je zátěž vnímaná jako nadlimitní nebo podlimitní a je nutné vyvinout zvýšené úsilí k jejímu zvládnutí (Křivohlavý, 1994).

Během lidského života získáváme velké množství zkušeností a učíme se neustále nové věci. Také inklinujeme k využívání již osvědčených mechanismů. Stejně tomu tak je i u copingových strategií (Matějček, 1986). Každý člověk je ale jedinečný, stejně tak jako jeho strategie zvládnání. Někteří lidé využívají coping zaměřený na problém (problem – focused coping). Jiní preferují coping zaměřený na emoce (emotion – focused coping). Využití těchto dvou strategií zvládnání může být podmíněno také mírou přesvědčení o schopnosti ovlivnit danou stresující událost. Vnímá-li člověk dané zátěžové období či situaci jako ovlivnitelnou, dochází k aktivaci copingu zaměřeného na problém. Snaží se například získat potřebné informace ke změně vlastního jednání nebo ve svém okolí. Někteří lidé také v nesnázích vyhledávají oporou a pomoc druhých. V případě, že jedinec zhodnotí situaci jako neovlivnitelnou, aktivují se u něj strategie zaměřené na emoce, tj. pokouší se o aktivní regulaci emocí v rámci stresové situace, ve které se nachází. Vyhýbá se myšlenkám na

nebezpečí, nelibé pocity, strach a snaží se redefinovat situaci (Lazarus 1993, in Paulík, 2017).

Na tyto zvládací mechanismy působí celá řada osobních dispozic. Patří k nim vědomosti, dovednosti, schopnosti a podobně. Mohou být také ovlivněny pohlavím či podílem maskulinity a feminity v jedinci (Aldwin, 2007). Z výzkumu Anny Schneiderové (2012) zabývající se vlivem maskulinity a feminity na copingové strategie žen a mužů vyplývá, že maskulinita je úzce spojena s dispozičním optimismem. U maskulinních jedinců se vyskytují převážně strategie zaměřené na kognitivní řešení problému, sociální stažení se či restrukturalizaci problému. Jejich zvládací strategie jsou spojeny se sebejistotou, nezávislostí, schopností prosazovat své názory, asertivností, energičností, soběstačností ochotou riskovat, vůdcovským chováním apod. Feminita bývá spojována také s optimismem a těmito zvládacími styly: vyhledávání sociální opory a kognitivní řešení problémové situace k eliminaci stresu. Autorka také zkoumala vztah osobnostních charakteristik v souvislosti s copingovými strategiemi. Dle jejího výzkumu jsou optimisté efektivnější a adaptivnější ve zvládnání zátěže. Tito lidé většinou preferují aktivní přístupy k řešení problémů.

## 4 Rodina

V této kapitole vymezíme rodinu, sourozenecké vztahy a jejich vliv na vývoj dítěte. Bude zde také rozveden vliv přítomnosti dítěte s AS na rodinu, její fungování a také na sourozenecký vztah. Nastíníme zde působení AS na psychologické charakteristiky zdravého bratra nebo sestry.

Rodina ať už ji vnímáme jako soužití dvou rodičů s dětmi nebo jako rozšířenou rodinu, hraje v životě jedince významnou roli. Poskytuje mu prostor pro vývoj osobnosti a vztahovost (Vančurová – Fragnerová, 1966). Oproti jiným primárním sociálním skupinám vnímáme rodinu jako jednotku, kde dítě tráví většinu svého času, alespoň v první polovině svého života. Poté přicházejí na řadu školka, přátelé, škola, kde dítě dále rozvíjí samo sebe v interakci s ostatními. Rodina poskytuje v ideálním případě dítěti pozornost, zájem, ohled a lásku (Soloveychik, 2008).

Základem kvalitního rodinného fungování je spokojenost jednotlivých členů rodiny s životem, který jejich rodina vede, tj. s úrovní rodinné soudržnosti a adaptability, a také spokojenost s mírou uspokojení potřeb a zájmů jednotlivce (Sobotková, 2007). Sociální prostředí rodiny je také důležitým prediktorem rozvoje adekvátního přizpůsobení u dětí (Rokach, 2017). Ebeling et al. (2013) také prokázali, že subjektivní pohoda pečovatelů pozitivně ovlivňuje dětský emoční rozvoj a well-being celé rodiny.

Co se týče dalšího vlivu rodiny na vývoj dítěte, některé výzkumy prokázaly souvislost mezi vzděláním rodičů a jejich dětmi – čím vyšší vzdělání dosáhli rodiče, tím vyššího nebo minimálně stejného vzdělání chtějí dosáhnout jejich děti (Holmund, Lindahl, & Plug 2011). Vyšší vzdělání přináší do rodiny i další pozitiva. Byla nalezena souvislost mezi vyšším vzděláním a lepším zdravím jednotlivce i rodiny. Vyšší vzdělání také snižuje výskyt negativních jevů, mezi které můžeme zařadit například problematické chování v adolescenci (Wolfe & Havemann, 2001). Tito rodiče se svým dětem více věnují a tráví společně čas různými zájmovými aktivitami (Gillernová, 2009).

Dále pak matky mohou podporovat sociální porozumění sourozenců. Dunn (2007) uvádí, že pojmenovávání emocí dětí jejich matkami a jejich následné vysvětlení vede k pozitivnějšímu vztahu mezi sourozenci. Podobné výsledky našli Ross a Lazinksy, (2014). Dle jejich výzkumu jsou děti s angažovanými rodiči více sociálně proaktivní. Častěji reflektují pocity ostatních, rozvíjejí plány na řešení konfliktů a zohledňují při řešení také perspektivu mladších sourozenců.



K určité determinatě dětského vývoje můžeme zařadit také styly výchovy rodičů. Nazýváme jimi „*psychologické konstrukty určitých navzájem se lišících souborů strategií, které rodiče používají při výchově dítěte*“ (Thorová, 2015, 188). Různé techniky, které rodiče používají, zahrnují například způsoby udržování disciplíny, vyjádření emoční vřelosti a množství sociální interakce. Dále pak záleží, jakým způsobem rodiče s dítětem komunikují a v jakém poměru se v jejich přístupu vyskytuje kontrola, protektivita či vedení k samostatnosti (Milevsky, Schlechter, & Machlev, 2011).

Existuje mnoho teorií výchovy dětí a stylů rodičovské výchovy. Například český psycholog Jan Čáp vytvořil model 9. způsobů výchovy, které jsou kombinací dvou faktorů (povaha emočního vztahu rodič-dítě a míra výchovného řízení) (Gillernová, 2009).

Dalším modelem jsou čtyři typy výchovy dle Diany Baumrindové a Eleanor Emmons Maccobyové (Tři původní styly rozšířila druhá autorka o nedbalý styl rodičovství). Tyto autorky rozdělují typy výchovy na demokratické, autoritářské, shovívavé a nezúčastněné. Prvky těchto stylů se ve výchově jednotlivých rodičů mísí (Thorová, 2015). Co se týče účinnosti těchto typů výchovy, hrají roli kultura nebo pohlaví dítěte. I přes tento vliv má nejlepší výsledky demokratický přístup (González-Cámara, Osorio, & Reparaz, 2019).

Nacházíme také rozdíly mezi výchovou muže a ženy. Ty jsou naprosto běžné. Přístup ke každému dítěti by měl být také individuální. Pokud se však bude přístup matky a otce velmi lišit, může to mít negativní efekt na jejich děti. Například jedno dítě může být upřednostňované a rodiče se mu více věnují. Druhé, „opomenuté“ se díky nedostatku pozornosti může potýkat se špatným sebepojetím či depresí. Problémy v interpersonálních vztazích a emoční nestabilita se však může vyskytnout u obou typů dětí (Pauker, Perlman, Prime, & Jenkins, 2016).

## **4.1 Rodina s autismem**

*„Handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince“* (Vágnerová, 2012, 161).

Narození jedince se specifickými potřebami často zapříčiňuje nutnost změny dosavadního fungování rodiny. Rodiče i další členové domácnosti se většinou musí přizpůsobit dítěti, jeho možnostem a potřebám (Fitznerová, 2010). Mění i chování členů nejen v rámci rodiny, ale také ve vztahu k širší společnosti. Lidé se mohou v rámci obranných reakcí chovat jiným způsobem než dříve. V některých případech dochází i k úplné izolaci pečovatele nebo zdravého sourozence (Vágnerová, 2012).

Život s dítětem s autismem bývá velmi náročný nejen pro rodiče samotné, ale i rodinu jako celek. Výchova a podpora dítěte s autismem má negativní vliv na rodiče a rodinu bez ohledu na závažnost symptomatologie nebo čas od stanovení diagnózy (Picardi et al., 2018). Co se týče diagnostiky, dochází specificky u Aspergerova syndromu ke zpoždění, která se v některých případech může protáhnout až do adolescence (Loomes et al., 2017). Není proto neobvyklé, že rodiče mnohdy dlouhodobě využívají neúčinné výchovné strategie, fungující na zdravé děti, které vedou k jejich frustraci a pochybám o vlastních rodičovských schopnostech (Karst & Van Hecke, 2012).

U rodičů dětí s AS mnohé výzkumy potvrdili zvýšenou úroveň stresu (Hesse, Danko, & Budd, 2013). Díky této zátěži se u rodičů vyskytuje také zvýšené riziko psychického onemocnění. Tito pečovatelé jsou více náchylní k rozvoji deprese a úzkosti (Gau et al., 2012). Vlivem psychické nepohody se rodiče mohou věnovat méně dětem a dochází k narušení domácího prostředí, což může vést k ovlivnění vývoje sociálních schopností nebo dobrého chování zdravých dětí (Petals et al., 2012).

Rodiče by si měli uvědomovat jedinečnost každého dítěte a neklást nepřiměřené nároky na neurotypické dítě. Mají často problémy s autistickým dítětem, a proto chtějí, aby to zdravé nedělalo problémy, zvládalo mnohem více než dítě s AS. Tato dvojí výchova může v dítěti, kterému není důvod úlev pro jeho bratra nebo sestru dostatečně vysvětlen, vést k zášti nevraživosti a závisti (Pešek, 2017).

V mnoha případech se rodiče snaží přizpůsobit dítěti s AS, někdy mu věnují až příliš pozornosti oproti zdravému sourozenci, který bývá upozaděn (Sládečková & Sobotková, 2014). Rodiče by měli mezi sourozenci vytvářet pocit rovnosti a podporovat společné zájmy a aktivity. Vysvětlit, že každé dítě je jiné a má své slabé a silné stránky (Richman, 2006).

Pečovatel by měl poskytnout zdravému sourozenci prostor. Prostor pro rozhodnutí o přijetí obtížné role sourozence s handicapem. Akceptovat zdravého jedince tak, jak je. Rodič by měl společně s dítětem vymezit, co je pro něj důležité, aby svoji roli sourozence dobře a svědomitě zvládal. Dítě by mělo vědět, že pro něj existuje místo a čas, kde si může odpočinout, postěžovat si, což vede k uvědomění, že hraje v rodině také důležitou roli a není přehlíženo (Straussová & Knotková, 2011).

## 4.2 Sourozenci

Sourozenecký vztah je velmi důležitý a jedinečný. Patří k nejdelším v životě člověka. Skrze denní kontakt a zkušenost společného vyrůstání dochází k zásadnímu vzájemnému ovlivnění vývoje (McHale, Updegraff & Feinberg, 2016). Sourozenci se učí různým způsobům sociálního chování, jak vycházet s druhými, hájit se před nimi, snášet druhého, dělit se s ním, ale i vzájemnému vcítění. Dítě se dozvídá, jak zvládat své emoce a chovat se asertivně (McHale, Updegraff & Whiteman, 2012). Starší se učí bránit mladší, mladší vzhlíží ke staršímu a obrací se k němu o pomoc (Dunn, 2007). Z této zkušenosti čerpají sourozenci na celý život. Získané strategie uplatňují při volbě partnera, výchově dětí, či v zaměstnání. Nemusí se však jednat jen o pozitivní zkušenosti (Leman, 2000).

Vztah mezi bratrem a sestrou je také velmi důležitý z hlediska rozvoje sebepojetí a identity dítěte a utváření prostředí v původní rodině (Henry, Sheffield Morris, & Harrist, 2015).

K dalším faktorům ovlivňujícím vývoj dítěte patří pořadí narození, věkové rozdíly mezi sourozenci, nadání, výskyt postižení v rodině či preference matky, otce nebo obou vůči konkrétnímu dítěti (Prekop, 2002).

Sulloway (1997) uvádí, že pořadí sourozenců ovlivňuje osobností kvality pětikrát až desetkrát více než akademické výkony či inteligence. Prvorození dokáží vyvinout mnohem větší snahu a projevují se jako více ctižádostiví, dominantní a agresivní. Další jejich charakteristikou bývá rozhodnost, sociální dominance, ambicióznost či žárlivost vůči mladšímu sourozenci, který má volnější ruku. Musejí se také umět vymezit a prosadit se vůči staršímu sourozenci. Dalo by se také říci, že na prvorozené více působí rodičovské vlivy a mají spíše tendenci přejímat hodnoty a tradice svých vychovatelů (Leman, 2000). Oproti tomu mladší sourozenci rebelují a jsou odolnější vůči tlaku výchovy rodičů. I bez vlivu rodičů můžeme často pozorovat tendence starších přebírat role rodiče a ochraňovat a pečovat o mladší sourozence (Prekop, 2002).

Většina sourozenců, i přestože se mají rádi, mezi sebou bojují a hádají se. Často se v určitém věku vyskytuje sourozenecká rivalita, která je za určitých okolností, míře a situaci naprosto přirozená. Nejzřetelněji ji můžeme pozorovat mezi dětmi v podobném věku a u stejného pohlaví (Thorová, 2015). Co se týče zdroje hádek a neshod ve vztahu sourozenců, nečastějším iniciátorem bývá prostřední dítě, které cítí potřebu se vymezovat a obhajovat své potřeby jak vůči staršímu, tak mladšímu sourozenci. Nejstarší sourozenec bývá většinou obětí (Skew & Wolke, 2012).

V případě, že konflikty a nepřátelství mezi sourozenci přetrvává, může být vývoj dítěte negativně ovlivněn. Děti z konfliktních vztahů bývají úzkostnější. V některých případech se u nich může rozvinout depresivní nálada či delikventní chování (Stocker, Burwell, & Briggs, 2002).

#### 4.2.1 *Sourozenci s autismem*

Vztah mezi dětmi obecně a také mezi sourozenci je velmi důležitý (Knotková & Straussová, 2011). Pokud se jedná o dítě s postižením, důležitost přítomnosti dalšího sourozence nabývá na významu. Vztah s dítětem s PAS má svá specifika. Přesto může být zdrojem opory, sourozenecké lásky a přátelství (Vágnerová, 2012). Deficit v sociální a komunikační oblasti, který je typickým znakem autismu, bývá velkou zátěží pro rodinu a významně ovlivňuje vztahy v rodině, včetně toho mezi sourozenci (Bitmannová & Bitmann, 2018).

Rodiče starající se o dítě s autismem, v některých případech nemají čas na neurotypické dítě. Některé zdravé děti se tedy poté zapojují méně do aktivit vhodných pro jejich věk (kroužky, zájmy) a mají menší okruh kamarádů a horší výsledky ve škole. Jedním z důvodů může být například množství povinností, které musejí zastávat doma. (Barak-Levy, Goldstein, & Weinstock, 2010).

Co se týče neurovývojových onemocnění, mezi které patří autismus, mohou být zdraví sourozenci ovlivněni jak pozitivně, tak negativně, a to jak v oblasti sourozeneckého vztahu, tak celkového well-being (Seltzer, Greenberg, Orsmond, & Lounds, 2015).

Zdravý sourozenec, v rámci vztahu se svojí sestrou nebo bratrem s AS, musí čelit určitým požadavkům. Díky specifčnosti sourozence může být těžké pochopit jeho reakce, myšlení a zvládnout náročné situace, které jsou s autismem spojeny. Kvůli svým sociálním deficitům se dítě s AS může stávat terčem posměchu či šikany. Není také schopno zvládat některé činnosti jako jeho vrstevníci (Richman, 2006). Zdravý sourozenec se poté dostává do role pečovatele a ochránce (Rusková, 2017). Na některé děti, které tuto roli musejí přijmout, je poté kladena větší zodpovědnost a vyšší nároky, než odpovídá jejich věku. Tyto výzvy a jejich zvládnání či nezvládnání se podílí na vytváření rodinných vazeb, vztahu s vrstevníky, ale také na sebepojetí dítěte (Richman, 2006).

Mezi sourozenci je zcela běžné, že se někdy objeví hádky či spory. U sourozenců, kdy jeden z nich má Aspergerův syndrom k těmto nedorozuměním a nevraživosti může docházet častěji (Sládečková & Sobotková, 2014). Důvodem mohou být nedostatečné sociální dovednosti dítěte s AS a druhý, zdravý sourozenec zase nemusí chápat důvod podivného chování svého bratra nebo sestry. V některých případech se také může vyskytovat u dítěte s autismem agresivita či sebezraňující chování, což může zdravého jedince děsit (Richman, 2006). Závažnost symptomů dětí s autismem může přispívat k výskytu behaviorálních problémů u jejich zdravých bratrů nebo sester (Benson & Kaulof, 2008). Například čím více agresivního či narušeného chování se vyskytuje u dítěte s autismem, tím větší problémy mají neurotypické děti se seberegulací (Hastings, 2007). Zdraví sourozenci jsou také náchylnější k rozvoji úzkosti a deprese (Myers & Johnson, 2007).

V případě výskytu agrese či velkých behaviorálních problémů, by měli zasáhnout rodiče a situaci v rodině do určité míry usměrňovat. Měli by zdravému sourozenci přiměřeně jeho věku vysvětlit důvody chování „Aspíka“ (Bitmannová & Bitmann, 2018). Důležitá je také opora rodičů či sourozenecké skupiny, kde zdraví jedinci mohou o svých pocitech svobodně mluvit a ventilovat své emoce (Pešek, 2017). Kramer (2011) popisuje důležitost sdíleného porozumění rodinných problémů a podporující sourozenecké vztahy, které mohou zlepšit copingové strategie neurotypických dětí.

Ross a Cuskelly (2006) uvádějí, že zdraví sourozenci využívají v souvislosti s autismem tyto copingové strategie: víra v zázrak, emoční regulace, opuštění sociální opory, řešení zaměřené na problém. Dalšími mechanismy byly rezignace, kognitivní restrukturalizace, využití sociální opory, kritizování sebe samého a ostatních.

Studie Milacic-Vidojevic, Gligorovic, & Dragojevic, (2014) také prokázala, že zdraví sourozenci často vůbec nerozumí stavu sourozence s autismem a znalost příčin specifického chování může mít protektivní faktor na přizpůsobení, sourozenecký vztah a snížit míru stigmatizace.

Stigma postiženého sourozence totiž neleží jen na něm, ale zahrnuje tak i zdravého sourozence. Jelikož Aspergerův syndrom patří mezi „neviditelná postižení“ a pro nezasvěcené okolí se tito jedinci chovají jako „pošuci/podivní“, pocítují neurotypičtí sourozenci často stud, úzkost, lítost, vztek či obavu z vyloučení z kolektivu přátel či třídy (Aronson, 2009). Tyto pocity se mohou vynořovat zvláště v období pubescence, kdy zdravé děti vnímají mnohem citlivěji signály svého okolí, snaží se vyhovět nárokům vrstevníků, a najít a udržet si pozici ve skupině (Bitmannová & Bitmann, 2018).

Neurotypičtí jedinci mohou vnímat menší kvalitu sociální opory, více negativních momentů a celkově nižší úroveň kvality vztahu se sourozencem s AS. Sociální opora, kterou poskytují autističtí sourozenci, se kvalitativně liší od sociální opory neurotypických sourozenců. Může k tomu docházet v důsledku narušené komunikace a sociálním schopnostem. Další možnou příčinou by také mohl být nedostatek emoční inteligence (Pollard, McNamara Barry, Freedman, & Kotchick, 2013). Co se týče vlivu AS na vývoj zdravého sourozence, musíme vzít v úvahu i pořadí, ve kterém se Asperger narodil. Pokud se narodí nejdříve dítě s autismem, u jeho mladšího sourozence existuje menší šance rozvoje prosociálního chování (Tomeny, Barry, & Bader, 2014).

Vztah dítěte s autistickým sourozencem má i svá pozitiva. Díky vzájemnému soužití a interakcím se u zdravého jedince rozvíjí pocit vzájemnosti, odpovědnosti a tendence pečovat také o ostatní členy rodiny. Učí se také trpělivosti, akceptaci a toleranci jiných lidí (Pérez & Verdugo, 2008). Petalas, Hastings, Nash, Dowey a Reily (2009) našli při výzkumu těchto dětí také vyšší míru empatie, lepší schopnost tolerovat stres a lepší využití copingových strategií.

Výzkumníky také zajímalo, jaké jsou sociální kompetence neurotypických sourozenců lidí s vysokofunkčním autismem. Dle výsledků se zdraví sourozenci popisují jako sociálně schopnější. Pokud budeme přihlížet k pohlaví, znovu to byly sestry, které měly lepší schopnosti v sociální oblasti. Tato studie také zjistila vyšší sebepojetí u zdravých sourozenců. Mimo jiné autoři také popsali úměrný vztah mezi sociálními kompetencemi a sebepojetím. Zdraví sourozenci s negativnějším sebepojetím měli také nižší sociální kompetence a naopak (Verté, Roeyers & Buysse, 2003). Naopak Kaminsky a Dewey (2002) našli u svých respondentů sebepojetí podobné jako u kontrolní skupiny (sourozenci lidí s Down syndromem) a navíc tito účastníci popsali nízkou míru samoty a velké množství sociální opory.

Metaanalýza studií zabývajících se behaviorálním, emocionálním a sociálním přizpůsobením neurotypických dětí, které mají sourozence s autismem, došla k závěru, že soužití s dítětem s autismem má pozitivní vliv na sestry nebo starší sourozence, a to hlavně z důvodu snížení problémů při psychologické adaptaci. Narození bratra do této sourozenecké konstelace slouží také jako protektivní faktor proti výskytu maladaptivního chování (Aparicio & Mínguez, 2015). Co se týče pohlaví, u sester lidí s autismem byly zjištěny více využívané a lepší sociální schopnosti a nižší pravděpodobnost výskytu problémů při behaviorálním, emocionálním a sociálním přizpůsobení než u chlapců (Hesse et al., 2013).

K pozitivnímu vlivu sourozence s autismem došla také další studie, měřící sebepojetí pomocí dotazníku PHSCSC - 2. Její autoři zjistili, že jejich respondenti mají lepší sebepojetí, než je tomu tak u sourozenců zdravých jedinců. Vyskytuje se u nich také pozitivní sebehodnocení v oblastech Přizpůsobivost, Intelektové a školní postavení a vyšší míra úzkosti. Jak již bylo uvedeno, sourozenci bývají zodpovědnější a zralejší. Výzkumníci vyvozují, že tato zralost vede k lepšímu chování, sociálním schopnostem i výkonu ve škole. V důsledku tedy dochází ke zlepšení celkového sebepojetí (Macks & Reeve, 2007).

Tito autoři také zvažovali vliv enviromentálních faktorů na přizpůsobení neurotypického sourozence. Jejich nálezy naznačují, že dopad vnějších vlivů je mnohem větší u sourozenců lidí s autismem, než u bratrů a sester zdravých dětí. Fakt, že dítě žije se sourozencem s autismem, není samo o sobě rizikový faktor. Když se vyskytnou určité demografické charakteristiky, stává se pro zdravé dítě náročné, vyrovnat se psychicky i emocionálně s nimi, a ještě navíc s přítomným autistickým sourozencem (Macks & Reeve, 2007).

Již jsme zde uvedli, že vztah zdravého sourozence s bratrem nebo sestrou s autismem má svá specifika. Důležité je však, jak zdravé dítě tento vztah vnímá. V případě, že považuje vazbu se svým sourozencem s AS jako pozitivní, tato kladná zkušenost se promítá pozitivně jak do sebepojetí zdravého dítěte, tak jeho sourozence. Kladné sebepojetí je poté asociováno lepším well-being (Milevsky & Levitt, 2005). Na druhou stranou sourozenci, kteří vzájemný vztah mezi bratrem a sestrou s AS vnímají negativněji, pocíťovali vyšší míru úzkosti, která však nebyla spojena se sociální oporou v rámci sourozeneckého vztahu (Pollard et al., 2013).

## 5 Současné výzkumy

V předchozí kapitole jsme se při popisu specifik rodiny a sourozenců lidí s autismem snažili o využití nejnovějších zdrojů jak ze zahraničí, tak tuzemská. V našem prostředí se problematice autismu a jeho vlivu na sourozence věnuje jen minimum autorů. Jsou jimi například Bitmannová a Bitmann (2018) a Pešek (2013, 2015, 2017). Okrajově poté Sobotková a Sládečková (2014). Existují také různé bakalářské a diplomové práce zabývající se touto tematikou. Z nich jsme ale z důvodu sporné věrohodnosti raději nečerpali. V této kapitole uvedeme podrobněji několik výzkumů ze zahraničí.

Inam, Kausar a Abiodullah (2017) porovnávali sebepojetí neurotypických sourozenců dětí s autismem s dětmi, které měly zdravé sourozence. Do výzkumu byly také zapojeny matky dětí z obou skupin. Aby výzkumníci předešli vlivu externích faktorů, respondenti museli splňovat určitá kritéria. Museli pocházet z úplné rodiny, kde se u žádného člena nevyskytovalo další postižení a jejich rodiče nebo alespoň jeden z nich nesměli být diagnostikovaní životu ohrožujícím onemocněním. Dalším krokem byl sběr demografických informací, které ukázali, že většinu zdravých sourozenců z výzkumného vzorku tvořili ženy a také jimi byli starší sourozenci. Výzkum probíhal pomocí dotazníkových šetření, kdy byl dětem administrován PHSCSC II a matkám škála měřící depresi, úzkost a stress (DASS). Výsledky byly zpracovány statistickou analýzou. Z tohoto šetření vyplývá, že neurotypičtí sourozenci dětí s autismem mají výrazně nižší sebepojetí než sourozenci zdravých dětí. Mají signifikantně nižší skóre ve škálách Přizpůsobivost, Fyzický vzhled a vlastnosti a Popularita. Vyskytují se také u nich vyšší hladiny úzkosti a deprese. Matky dětí s autismem zažívaly dle výsledků signifikantně vyšší hladiny stresu. Co se týče hladiny úzkosti matek, ta se spolu s celkovým počtem sourozence ukázala jako důležitý prediktor vzniku separace a deprese u sourozenců.

Další výzkum se zabýval psychosociálními charakteristikami dětí a adolescentů, kteří mají bratra nebo sestru s autismem. Konkrétně zkoumali jejich školní adaptaci a přizpůsobení, jejich sebepojetí, sociální oporu a vnímané postoje jejich přátel vůči autistickému sourozenci. Šetření se zúčastnilo 22 dětí, které vyplnily dotazníky SPPCHA (Self-Perception Profile for Children and Adolescents), SPQ (Siblings Problems Questionnaire) a odpovídaly na polostrukturované interview mapující oblasti sourozeneckého vztahu a vlivu přátel na sourozenecký vztah.



Z výsledků můžeme vyčíst, že jen u minima respondentů se vyskytly emoční a behaviorální problémy. Sourozenci však zmiňují nespokojenost s mírou pochopení vrstevníků a množstvím přátel, kde pro ně bývá problematické vysvětlení diagnózy. Z hlediska celkového sebepojetí se ale pohybují v normě. Většina ze zdravých sourozenců popisovali dobrý vztah k jejich autistickému bratrovi nebo sestře. Nevyjadřovali zvýšenou starost o budoucnost ani pocity odmítání autistického sourozence. Připustili však, že jejich bratr nebo sestra v nich vyvolává pocity sebeobvinění. Pozitivně se vyjádřili ke zvládnání nemoci sourozence. Vnímali také, že přebírají více zodpovědnosti, než jsou schopni zvládnout a musejí změnit svoje denní aktivity kvůli svému sourozenci. Polovina respondentů také popsala časté hádky s autistickým sourozencem. Výzkumníci také díky statistické analýze našli vztah mezi vyšším sebepojetím a lepší schopností vyrovnat se s autismem (méně starostí o budoucnost, a pozitivnější odezva přátel na autistického sourozence). Dále pak, pokud zdravý sourozenec vnímá svůj vztah s rodiči pozitivněji, vyskytuje se méně rodičovského upřednostňování autistického bratra nebo sestry. Prožívané pocity nadměrné zodpovědnosti dětí jsou také nižší (Stampoltzis, Defingou, Antonopoulou, Kouvava, & Polychronopoulou, 2014).

Angellová, Meadanová a Stonerová (2012) se zabývaly zkušenostmi bratrů a sester lidí s autismem. Výzkum byl proveden pomocí polostrukturovaných rozhovorů s 12 respondenty. Ti popisují jak pozitivní, tak negativní aspekty vztahu s autistickým sourozencem. Sourozenci si rádi spolu hrají a tráví čas. Na druhou stranu popisují pocity trapnosti, úzkosti, nejistoty a frustrace týkající se nevhodného nebo agresivního chování autistického dítěte. Vyjadřují také zvýšenou starost o akceptaci autisty společností a vlastní pocit zodpovědnosti zahrnující péči a bezpečí jejich sourozence. U zdravých jedinců se také vyskytuje vyšší míra empatie, a to nehledě na věk. Co se týče copingových strategií, po stresových situacích potřebovali účastníci čas sami pro sebe, profitovali z promluvy a porozumění blízké osoby seznámené s problematikou PAS a snažili se o poučení ostatních o této poruše. Obecně vyhledávali účastníci sociální oporu, a to hned z několika zdrojů – online podpůrné skupiny, popovídání si s blízkou osobou nebo sdílení přes telefon. Většinou však vyhledávali oporu mimo domov. Nakonec bylo také zjištěno, že účastníci byli velmi proaktivní. Učili své sourozence s ASD techniky k lepšímu zvládnání sociálních situací či odvrácení trapných momentů. Sami si také zjistili, jakým způsobem mohou svého sourozence zklidnit (odvrácení pozornosti na jiný subjekt, hlazení po zádech...).

Recentní šetření (Ward, 2016) zkoumalo životní okolnosti lidí s autistickým sourozencem. Autorka provedla semistrukturované rozhovory s 11 bratry a 11 sestrami dětí s autismem. Soužití s tímto sourozencem mělo jak pozitivní, tak negativní dopad. Participanti zažívali nedostatek rodičovské pozornosti, přijímali na sebe extra zodpovědnost – nehledě na věk se při trávení volného času se svým sourozencem dostávali do role pečovatele. Byli také svědky obtěžujícího chování svých sourozenců a připouštějí narušení vztahu z důvodu omezení komunikace autisty. Na druhou stranu popisují, že jim vztah s jejich sourozencem pomohl k tomu, aby byli více empatičtí. Váží si také společnosti svého sourozence, kterého mají rádi. Přesto připouští, že by s ním rádi trávili více času. Co se týče pohlaví, chlapci by rádi trávili více společného času v průběhu dospívání a zmiňovali častěji agresivní chování autistického bratra nebo sestry. Sestry zase více trápilo omezení komunikace a porozumění sourozence (Ward, 2016).

Následující studie (Corsano., Musetti, Guidotti, & Capelli, 2016) se také zabývala prožitky sourozenců lidí s autismem, kde hlavními tématy byly charakteristika sebepojetí účastníků, jejich vztahu a postoje k autistickému sourozenci. Tentokrát byli do výzkumu zařazeni neurotypičtí adolescenti a jejich matky, kdy autistické dítě bylo mužského pohlaví. Konkrétně se jednalo o 14 dívek a chlapců ve věku 12-20 let kdy majoritu tvořili mužští respondenti a pouze ve třech případech byl respondent mladší než jeho autistický sourozenec. K získání dat bylo využito polostrukturovaných rozhovorů. Prvním tématem byl postoj respondentů k jejich bratrovi. Ten byl jak pozitivní, tak negativní. Popisovali svého sourozence jako člověka, o kterého se musí starat, musí kvůli němu dělat mnoho ústupků. Přestože je s ním obtížná komunikace, chtějí respondenti se svým sourozencem trávit více času. Autističtí bratři byli vnímání jako hraví, ale i divní a narušení. Respondenti vyjádřili jak otrávenost, tak empatii vůči svému sourozenci. Zmínili také, že se vnímání jejich sourozence měnilo. Na úkor jich samých se naučili oceňovat svého bratra a nalézt pozitivní stránku vzájemného vztahu. Matky těchto dětí popsali neurotypické sourozence jako akceptující, ochraňující a empatické. Zmínili však také žárlivost a rivalitu společně s diskomfortem, studem, starostmi a otráveností bratrů a sester nad omezeními jejich sourozence.

Dle jejich názoru měli jejich zdravé děti problém vyrovnat se s diagnózou svého bratra. Někteří již nedokázali zvládat svůj hněv, stud a strach, a tak sourozenecký vztah velmi ochladl nebo se úplně odcizili. Další zkoumanou kategorií bylo sebepojetí sourozenců. Ti se vnímali pozitivně a měli pocit, že i jejich přátelé mají o nich dobré mínění. Popisovali se jako milí, chytří, zábavní, trpěliví, laskaví a altruističtí. Matky vnímali své děti jako vnímavé, extrovertní, se silným smyslem pro povinnost a zodpovědnost. Dále jako osoby, které jsou zdrojem opory a ochrany celé rodině. Vnímali však také, že jejich zdravé děti se naučili maskovat a nevyjadřovat svoje problémy. Zdraví bratři a sestry vyjádřili, že se snaží být oporou v několika oblastech. Vzdávají se svých plánů, aby trávili čas se svým bratrem a pomáhají unaveným rodičům či v případě krize. Uvědomovali si fakt, že starání se o takového bratra je učinilo silnější, ale zároveň měli strach z budoucnosti. Většinou chtěli zůstat se svým sourozencem v kontaktu. Měli ale špatný pocit z toho, že by se jejich rodiče měli o jejich postiženého sourozence starat. Poslední zkoumanou oblastí byly přátelské vztahy. Neurotypičtí bratři a sestry popsali stres, co se týče jejich přátelství. Většinou nezvali své kamarády domů, pokud byl jejich sourozenec přítomen. O svém bratrovi mluvili jen, když se jich jejich vrstevníci zeptali. Také matky vnímali obtíže svých zdravých dětí při získávání kamarádů. Potvrdily pocity trapnosti a studu týkajících se autistického bratra. Jedna pečovatelka také uvedla, že její zdravý syn byl z důvodu postižení svého bratra obětí šikany. Ve většině případů ale matky zmínily, že postupem času se děti cítily méně a méně zostuzeny za přítomnost svého sourozence (Corsano., Musetti, Guidotti, & Capelli, 2016).

## **EMPIRICKÁ ČÁST**

## 6 Výzkumný problém a oblast výzkumu

Pouto mezi sourozenci mnohdy patří k jednomu z nejsilnějších a nejdůležitějších v životě (McHale et al., 2016). Sourozenci a rodina ovlivňují jako primární skupina vývoj jedince na celý jeho život. Styl komunikace její dostatek a přiměřenost; vztah, jeho hloubka a pozitivní či negativní naladění jedinců ovlivňuje, jakým způsobem se bude zdravý sourozenec chovat, adaptovat a prožívat svůj život. Velký vliv hraje také způsob, jakým ke svým zážitkům a zkušenostem přistupuje, a jak je vnímá (pozitivně či negativně) (Milevsky & Levitt, 2005). Sourozenci dětí se zvláštními potřebami mají jedinečné výzvy – a sourozenci dětí s autismem nejsou výjimkou. Ale stejně jako u prakticky všeho, co souvisí s autismem, je každá situace jedinečná. Pro některé sourozence může být život s autistickým bratrem nebo sestrou velmi obtížný, pro ostatní má své vzestupy i pády. Existují dokonce i děti, které autismus svých sourozenců vnímají spíše jako plus než mínus. I přes tyto rozdíly však existují určité sdílené zkušenosti a náročné situace (Rudy, 2019).

Poruchy autistického spektra jsou stále častější diagnózou (Emberti Gialloreti & Curatolo, 2018). Jak tato nemoc ovlivňuje samotného jedince, popřípadě jeho přizpůsobení či adaptaci je celkem dobře zmapované. Výzkumy zkoumající dopady tohoto onemocnění na ostatní členy rodiny, jsou však prováděny převážně v zahraničí a jsou zaměřeny na rodinu jako celek (Karst & Van Hecke, 2012; Sládečková a Sobotková, 2014; Pisula, & Porębowicz-Dörsmann, 2017; Heasman & Gillespie, 2018). Je však také nezbytné prozkoumat, jak soužití s jedincem s PAS ovlivňuje vývoj a psychologické charakteristiky jednotlivých členů rodiny například sourozenců, a právě na ně se zaměříme v naší práci.

### 6.16.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Hlavním cílem naší práce je zmapovat psychologické charakteristiky jedinců sourozenců s Aspergerovým syndromem. Zvolili jsme si proto jednu hlavní výzkumnou otázku zaměřující se na autistickou triádu, a poté šest doplňujících otázek, po jejichž zodpovězení bychom měli získat odpovědi týkající se sebepojetí, rodinného prostředí, copingových strategií, prožívaných zátěžových situací, sociální opory a samostatnosti neurotypických sourozenců.

Na základě výzkumného cíle byly zformulované tyto výzkumné otázky:

**Jakým způsobem se promítá „autistická triáda“ do vztahu, prožívání a života sourozenců?**

**Jaké je sebepojetí sourozenců jedinců s AS?**

**Jaký je charakter rodin jedinců s AS s ohledem na vztahy?**

**Jaké mají sourozenci jedinců s AS copingové strategie?**

**Jaké zátěžové situace uvádějí sourozenci jedinců s AS?**

**Jaká je jejich sociální opora?**

**Jak samostatní jsou sourozenci lidí s AS?**

## 7 Popis zvoleného metodologického rámce a metod

V této kapitole se zaměříme na zvolený metodologický rámec našeho výzkumu a popíšeme konkrétní metody získávání dat. Charakterizujeme zde také konkrétní metody následného zpracování a analýzy těchto dat.

Výzkumná část naší magisterské diplomové práce byla provedena pomocí **kvalitativního výzkumu**. Dle Miovského (2006, 18). je to „*přístup využívající principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoliv psychologického zkoumání.*“ Výzkumník si na začátku výzkumu zvolí téma a určí základní výzkumné otázky. Ty lze poté modifikovat či doplňovat v průběhu výzkumu, sběru a vyhodnocení dat. Tato tzv. role detektiva obnáší vyhledávání a analýzu všech informací, které by mohly přispět k objasnění zkoumané problematiky. Využívá se zde jak indukce, tak dedukce. Při sběru dat a jejich analýzy je nutné počítat s časovou náročností. Kvalitativní výzkum tedy neověřuje předem danou teorii, ale snaží se o stanovení či nalezení nového náhledu na problematiku (Hendl, 2016).

Typem výzkumu byla **mnohočetná případová studie** umožňující hlubší porozumění problematiky psychologických charakteristik sourozenců jedinců s AS. Cílem výzkumu je získání podrobného popisu situace, porozumění zkušeností a charakteristik respondentů. Rozhodně se zde nesnažíme o získání výsledků a jejich následnou generalizaci, což by ani k malému počtu respondentů nebylo možné.

### 7.1 Metody získávání dat

K získání dat bylo zvoleno polostrukturované interview doplněné o demografický dotazník a dotazník Sebepojetí dětí a adolescentů 2. Dle Ferjenčíka (2000, 171) představuje „*interview zprostředkovaný a vysoce interaktivní proces získávání dat*“. K nejčastěji využívaným typům patří **polostrukturované interview**. Jeho tvorba má několik fází a je proto náročnější na přípravu. Nejdříve si vytvoříme schéma s okruhy otázek, na které se budeme účastníků ptát a stanovíme přibližný časový limit. Většinou je možné zaměřovat pořadí v jakém okruhy zodpovídáme, abychom vytěžili z rozhovoru co nejvíce (Miovský, 2006).

Poté co máme interview připravené přichází úvodní fáze doptávání, kde vysvětlíme cíl, smysl a obsah rozhovoru a pokusíme se navodit optimální atmosféru. Můžeme využít rozehrívací otázky – ice breaks, které se týkají neutrálních témat a jsou respondentovi dobře známá. Následně směřuje rozhovor ke svému cíli, tj, jádrovým informacím, kde se doptáváme na předem připravené otázky (Ferjenčík, 2000). V průběhu interview je také vhodné využít následné doptávání, abychom zjistili, zda jsme vhodně položili otázky a účastník nám porozuměl. V doptávání pokračujeme do té doby, co respondent udává smysluplné a pro výzkum relevantní odpovědi (Miovský, 2006). V poslední fázi poskytujeme respondentovi prostor pro případné dotazy, poděkujeme mu za účast a oceníme ho za jeho ochotu nějakou drobností. (Ferjenčík, 2000).

**Dotazník sebepojetí dětí a adolescentů 2 (PHCSCS- 2)** obsahuje 60 položek, postavených na principu sebehodnocení. Standardizace pro českou populaci je od 9 do 18 let, normy jsou však udělané až pro respondenty skupiny mladších dospělých až do věku 21+. Položky jsou nastaveny tak, aby respondent vypovídal ano nebo ne v souvislosti s tím, jak sám sebe vnímá. Do struktury dotazníku je také zařazena kontrola validity pomocí kritérií – Inkonzistence odpovědí (INC), Index předpojatosti (REC). Celkový skór, tvořený 6 subškálami, vypovídá o celkové úrovni sebepojetí respondenta, kde čím vyšší skóre, tím vyšší sebepojetí. Jednotlivé subškály mapují jednotlivé oblasti sebepojetí (Obereignerů et al., 2015):

**Škála BEH** (Přizpůsobivost) popisující přípuštění nebo popření problematického chování obsahuje 14 položek.

**Škála INT** (Intelektové a školní postavení) odrážející, jak účastník vnímá svoji schopnost v oblasti intelektuálních a školních úkolů. Mezi 16 položkami, které tato škála obsahuje jsou také zařazeny ty zaměřující se na spokojenost se školou a ambice, a jakým způsobem ovlivňuje vnímání míry schopností důležité vztahy respondenta.

**Škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti) je složena z 11 položek a účastník hodnotí svůj vzhled a vlastnosti – vůdčí dovednosti či schopnost vyjadřovat své nápady.

**Škála FRE** (Nepodléhání úzkosti) je také složena ze 14 položek vyjadřujících úzkost a dysforickou náladu. V jednotlivých položkách jsou zachyceny jednotlivé emoce včetně obav, stydlivosti, smutku, strachu a celkového pocitu opomíjení ostatními.

**Škálu POP** (Popularita) tvoří 12 položek a zaměřuje se na sebehodnocení dětí a adolescentů v oblasti sociálního fungování – vnímanou popularitu, schopnost navazovat přátelství a pocit zahrnutí do aktivity jimiž jsou například sport nebo hry.



**Škála HAP** (Štěstí a spokojenost) odráží pocit štěstí a spokojenosti se životem za pomoci 10 položek dotazníku.

Před samotným započítáním sběru dat byla během července a srpna 2019 provedena **pilotní studie**. Nejdříve si autorka s odstupem času sama opakovaně pročítala položky rozhovoru a demografického dotazníku. V dalším kroku byly materiály dány několika sourozencům lidí s AS k přečtení. Ti si otázky prošli, vyplnili položky a vyjádřili se ke srozumitelnosti a gramatické správnosti. Na základě této zpětné vazby byly některé otázky a položky v dotazníku autorkou přeformulovány do srozumitelnější podoby.

Výzkum probíhal na podzim roku 2019. Nejdříve podepsali respondenti souhlas se šetřením (V jednom případě jejich rodič.). Dalším krokem bylo vyplnění demografického dotazníku s obecnými informacemi o respondentech, jejich rodině, vzdělání a informacích o sourozenci s AS či dalších faktorech ovlivňujících sebepojetí.

Následně byli účastníci dotázáni, zda mají nějaké otázky. A ty byly následně zodpovězeny. S některými respondenty byl z důvodu aklimatizace a vytvoření příjemnějšího prostředí veden krátký rozhovor. Jiní chtěli přistoupit přímo k věci. Polostrukturovaný rozhovor byl u každého respondenta jedinečný, stejně jako respondent sám. V průměru trval přibližně 50 minut. Někteří účastníci byli více mluvní a odpověděli mi i na více otázek na jednou. U jiných došlo v průběhu rozhovoru k přeformulování otázek či k hlubšímu doptávání s cílem obdržení konkrétnější či obsažnější výpovědi. Rozhovory byly prováděné v kavárně a v jednom případě u respondenta doma, a to z důvodu většího soukromí, věku respondenta a přítomnosti rodiče, který tak mohl zůstat v druhém pokoji a náš rozhovor nebyl jeho přítomností ovlivněn.

Jelikož si autorka chtěla ověřit výpovědi z polostrukturovaného interview, administrovala po skončení rozhovoru každému z respondentů také dotazník Sebeпоjetí dětí a adolescentů 2. V případě dotazů ohledně vyplnění či dovysvětlení položky byli účastníci instruováni, aby vypovídali tak, jak oni položce rozumí. Byla využita verze papír tužka, kde vzhledem se starším respondentům odpovídal čas vyplnění zhruba 10 minut. Před rozloučením s účastníky a předáním malé odměny, došlo ke kontrole úplnosti vyplnění položek a označení jen jedné z možností: ano nebo ne.

## 8 Výzkumný soubor

Výzkumný soubor tvořilo 5 respondentů, 4 ženy a jeden muž. Jednalo se o sourozence lidí s Aspergerovým syndromem. Tito respondenti byli získáni několika nepravděpodobnostními metodami výběru. Bližší charakteristiky souboru a jeho výběru budou popsány v této kapitole.

### 8.1 Metody výběru respondentů

V rámci kvalitativního výzkumu se často využívají nepravděpodobnostní metody získávání dat. To znamená, že jedinci nemají všichni stejnou šanci se do výzkumu zapojit, a tím pádem data získaná tímto způsobem nejsou reprezentativní. Dále také platí, že výběr výzkumného vzorku není exkluzivní, je možné kombinovat různé metody výběru. (Miovský, 2006).

Vzhledem k charakteru našeho výzkumu bylo cílem získat přibližně 10 respondentů. S ohledem na specifčnosti cílové populace, jsme potenciální respondenty vybírali třemi formami nepravděpodobnostního výběru.

První způsobem získání účastníku byl **prostý záměrný výběr**, patřící k nejčastěji používané metodě, kde zařazujeme do výzkumu účastníky, kteří splňují předem daná kritéria, jsou vhodní pro účast a souhlasí s výzkumem. Tento způsob jsme zkombinovali s **metodou výběru pomocí sněhové koule**. Jedná se o uskutečnění kontaktu s první vlnou účastníků, který nám slouží k navázání kontaktu s dalším okruhem účastníků. Respondenty jsme získali také pomocí **záměrného výběru přes instituce**, kde jsme využili služeb určité organizace zabývající se problematikou relevantní k našemu výzkumu. Dále jsme potenciální respondenty získali pomocí **metody samovýběru**, kterou se rozumí možnost zapojení se do výzkumu, kdy rozhodnutí na participaci leží čistě na účastníkovi. Od metody záměrného výběru či metody záměrného výběru přes instituce se tento způsob liší tím, že účastníci musejí aktivně přičinit při zapojení se do výzkumu, a ne pouze souhlasit s přímou nabídkou účasti (Miovský, 2006).

Při výběru potenciálních respondentů z cílové populace byla použita následující kritéria.

- sourozenec s AS
- minimální věk dítěte 11 let
- soužití v jedné domácnosti po většinu vývoje zdravého sourozence

Vzhledem k věku, kdy je dítě schopno popsat vnímání sebe samo, byl jako dolní hranice pro přijetí do výzkumu stanoven mladší školní věk. Jelikož se vnímání sebe samotného vyvíjí, hledali jsme sourozence lidí s Aspergerovým syndromem, kteří žili se svým bratrem nebo sestrou většinu svého života.

Průběh získávání respondentů se však neobešel bez komplikací. Zprvce bylo velmi problematické získávání respondentů. Autorka opakovaně vyvěsila v rozmezí několika měsíců inzeráty na FB i do specializovaných FB skupin. Nedostala však téměř žádnou odezvu. Dále byly kontaktovány instituce zaměřené na práci s autistickou populací, které ale velmi neochotně odpověděly, že z důvodu nového zákona GDPR nemohou poskytnout žádný kontakt na rodiče či sourozence samotné. V dalších organizacích bylo autorce oznámeno, že pokud by chtěla dostat kontakt na respondenty, tak má minimálně jeden rok dojíždět do dané organizace a dělat dobrovolníka. (Organizace se nacházely mimo místo jejího bydliště). Dle pracovníků organizace, jí rodiče, v případě spokojenosti poskytnou kontakt sami. S dalšími organizacemi byla lepší spolupráce, ale po příslibu projednání požadavku autorky již dále nekomunikovaly.

Byl tedy umístěn inzerát na facebookové stránky a do skupin sdružujících lidi s Aspergerovým syndromem. Tímto způsobem bylo vybráno šest potenciálních respondentů, kteří odpověděli na inzerát. Další participant byl vybrán z jediného spolupracujícího centra – Olivy v Olomouci. Toto centrum poskytlo kontakt na rodiče, kteří byli následně požádáni o účast ve výzkumu. Třetí metodou byl vybrán zbytek účastníků, a to pět. Tito respondenti byli získáni, díky vypracování bakalářské diplomové práce autorky, v které se zaměřovala na charakteristiky rodiny, ve které žijí děti s Aspergerovým syndromem. Byli kontaktováni bývalí respondenti – rodiče, díky kterým byl poté zprostředkován kontakt s dětmi. Další komplikací byl velký úbytek potenciálních respondentů ve výzkumu. Ze všech oslovených lidí přislíbilo účast ve výzkumu 12 sourozenců. Z určitých důvodů, ale došlo u výzkumného vzorku, k více jak polovičnímu odpadnutí kandidátů. Tři zájemci přestali spolupracovat a přerušili kontakt s autorkou ještě před započítáním šetření. S dalšími dvěma respondentkami byl navázán kontakt a došlo k domluvě o podrobnostech provedení výzkumné studie. Jedna však odjela na dlouhodobý pobyt do zahraničí. Druhá z neznámých důvodů tento kontakt přerušila.

K další ztrátě účastníků došlo při analyzování rozhovorů. Byli vyřazeni ještě další 2 sourozenci. První sourozenec byl zamítnut z důvodu nehomogenity vzorku. Tomuto účastníkovi bylo 11 let, a i přestože velmi dobře spolupracoval, musely se mu některé otázky více dovysvětlit. Hlavním důvodem jeho vyřazení byla přílišná odlišnost jeho výpovědí od zkoumaného vzorku. S druhým vyřazeným sourozencem byla také velmi dobrá spolupráce a jeho odpovědi byli kvalitní. Při analýze obsahu rozhovoru, ale bylo zjištěno, že respondentka žila se svým sourozencem pouze 3 roky a byla výrazně starší než sourozenec s AS (V době narození jejího bratra jí bylo 16.). Vzhledem k dané rodinné situaci, tak spíše zastávala roli matky, a tudíž se její odpovědi také přílišně lišily od zkoumaného vzorku.

## **8.2 Popis výzkumného souboru**

Náš zkoumaný vzorek tvoří 5 jedinců, z toho jeden chlapec a 4 dívky ve věku 18-23 let, kteří žijí nebo žili ve společné domácnosti se sourozencem, kterému byl diagnostikován Aspergerův syndrom. V průměru se jednalo o soužití v délce 17, 4 roku. Kromě sourozence s autismem, má jedna respondentka další tři sourozence a jeden respondentů další dva. Pořadí narození mých účastníků se lišilo. Dva byli starší a tři mladší než jejich sourozenec s AS. Většina respondentů měla bydliště v Královehradeckém kraji, pouze jeden pocházel z Pardubického. V jedné rodině (u otce) se vyskytovala další diagnóza autismu. Všichni respondenti v současné době studují, z toho 3 vysokou školu a 2 střední školu. Dva z nich si dále přivydělávají, a jeden dokonce při studium VŠ pracuje na plný úvazek. Tři respondenti jsou v dlouhodobém vztahu, kdy jeden z nich bydlí sám s přítelkyní. V dalším případě se přítel nastěhoval k původní rodině. U jedné respondentky žijí také ve společném domě její prarodiče. Tři respondenti žijí ve společné domácnosti s jejich rodinou a jedincem s AS.

**Tabulka číslo 1: Demografické charakteristiky respondentů (N=5)**

Účastník	Pohlaví	Věk účastníka	Vzdělání	Věk sourozence v době dg.	Věk dítěte s AS v době dg.	Soužití ve společné domácnosti
1	Žena	21	-Bc studium ekonomie	17	14	18
2	Muž	23	-Mgr studium informatiky -práce v oboru	8/9	10/11	19
3	Žena	23	-Mgr studium architektury -brigáda + práce ateliér	13/15	11/13	17
4	Žena	18	-student SŠ -brigáda	7/8	10/11	18
5	Žena	18	-student gymnázia	8/9	5/6	15

Účastník	Rodinný stav	Soužití participantů	Další členové domácnosti	Počet dětí v rodině	Pořadí a pohlaví zdravého dítěte	Pořadí a pohlaví dítěte s AS
1	ve vztahu	v původní rodině	přítel	2	1, Ž	2, Ž
2	ve vztahu	žije s přítelkyní	-	3	2, M	1, M
3	svobodná	žije ve studentském bytě, jiné město	-	5	3, Ž	4, Ž
4	svobodná	s matkou a bratrem	prarodiče	2	2, Ž	1, M
5	ve vztahu	v původní rodině	-	2	1, Ž	2, M

### **8.3 Etické aspekty výzkumu**

V rámci realizace výzkumu magisterské diplomové práce jsme brali v potaz i soulad s etickými pravidly. Prohlašujeme, že při zpracování magisterské diplomové práce nedošlo ke střetu zájmů. Před započítím výzkumu byli všichni respondenti seznámeni s účelem studie a požádáni o souhlas s účastí, a to jak v průvodním dopise, tak znovu při kontaktování respondenta. Před zahájením rozhovoru byli znovu informováni o průběhu, dobrovolnosti účasti i odpovídání na otázky a možnosti odstoupení z výzkumu kdykoliv během jeho průběhu. Následně byli požádáni o písemný souhlas s výzkumem. V případě jednoho nezletilého respondenta byl informován i jeho rodič, který podepsal písemný souhlas se studií a poté byl ještě znovu ústně informován i daný respondent. Před a po provedení interview byl účastníkům poskytnut prostor pro případné dotazy a reflexi.

V rámci souhlasu s výzkumem podepisovali účastníci i akceptaci zaznamenání rozhovoru. Bylo jim dovysvětleno i následné uchování a zpracování dat. Důraz byl kladen na anonymizování dat, která byla využita pouze na vyhodnocení výsledků magisterské diplomové práce. Po uzavření studie byly získané údaje o respondentech smazané. Nakládání s daty probíhalo dle zákona č. 101/2000Sb, o ochraně osobních údajů a nařízení GDPR. V závěru interview obdrželi respondenti jako poděkování za výzkum malou sladkost.

## 9 Výsledky

V této kapitole se budeme podrobně zabývat procesem analýzy získaných dat, jejich interpretací a výsledných závěrů. Hlavní pozornost budeme věnovat zodpovězení výzkumných otázek, které doplníme o informace získané z dotazníku PHSCSC - 2.

### 9.1 Metody vyhodnocení a zpracování dat

Data pro výzkum byly získané ze několika zdrojů. Nejdříve bylo provedeno polostrukturované interview. Dále byl administrován dotazník sebepojetí dětí a adolescentů 2. Respondenti také vyplňovali demografický dotazník.

Jednotlivé rozhovory byly fixovány do podoby audiozáznamu, a to za pomoci diktafonu. Poté byly doslovně přepsány v programu MS Word. Následně došlo k jejich korekci a případnému odstranění nevalidních dat. Byla provedena také redukce prvního řádu, kdy byla vynechána slovní vata a text převeden do jednotného formátu. Nakonec proběhlo zpracování dat pomocí metody obsahové analýzy, konkrétně tematické analýzy.

Tematická analýza platí za „*proces identifikace datových vzorců, datových konfigurací a témat v kvalitativních datech*“ (Hendl, 2016, 264). Za její hlavní výhodu považujeme pružnost. Nevýhodou může být fakt, že není vázaná na žádnou teorii. Díky tomuto nástroji můžeme získat bohatou, detailní a komplexní zprávu o sebraných datech. Klíčovým znakem dobré analýzy je koherentní a konzistentní výstup. Výzkumníci by měli při analýze stejně jako v zakotvené teorii vycházet ze získaných dat (Chun Tie, Birks, & Francis (2019).

Proces analýzy není lineární, ale při zpracování dat se pohybujeme v textu rekurzivně (tam a zpět) a při utváření výstupu procházíme těmito pěti stádii (Hendl, 2016). Nejprve se seznámíme s daty, které jsme získali. Opakovaně pročítáme naše podklady a seznamujeme se s jejich obsahem. Následně generujeme počáteční kódy – jejich deskripce, kterou můžeme použít při zodpovězení výzkumných otázek. Poté vyhledáváme témata a shlukujeme počáteční vzorce a kódy do širších celků. Důležitým krokem je propracování témat a jejich revize. Zde se přesvědčujeme o tom, že data mají vztah k daným tématům a pomohou nám vysvětlit výzkumné otázky. V předposlední fázi pojmenováváme a vymezujeme konečná témata, jejich charakteristiku, zaměření a rozsah. Na konec vypracováváme zprávu a dochází k porovnání získaných výsledků s existující literaturou (Taylor-Powell & Renner, 2003).

Z hlediska vyhodnocení dotazníku byl postup následující. Nejdříve došlo k vyhodnocení dotazníku podle manuálu PHSCSC - 2 a výpočtu skóre. Následně byla zvažena validita výstupů. V dalším kroku byla vyhodnocena celková úroveň sebepojetí, jednotlivé subškály a byly prozkoumané jednotlivé položkové odpovědi. Byl také spočítán průměr a směrodatná odchylka. V posledním kroku byl srovnán zjištěný výstup s výsledky interview.

### 9.1.1 Posouzení validity:

Důležité pro posouzení validity je ověření 4 druhů zkreslení – nadsazování, předpojatost, náhodné odpovědi a intervenující proměnné – kterého se mohou respondenti dopustit.

#### **Záměrné zkreslení:**

Termínem záměrné zkreslení označujeme více méně úmyslný pokus respondenta ovlivnit odpovědi za účelem dosažení žádoucího výsledku. V příručce Piers – Harris 2 je považovaná za hraniční hodnotu celkového T – skór (TOT) 66 a vyšší, tj o 1,5 směrodatné odchylky vyšší, jako signál pozitivního zkreslení a měla by se interpretovat s opatrností (Obereignerů et al., 2015).

Hodnota celkových skórů respondentů v našem výzkumném vzorku byla v rozmezí TOT 58-50, což odpovídá pásmu průměru až vyššího průměru.

**Tabulka číslo 2: Přehled celkových T-skórů (N=5)**

TOT	Percentilový rozsah	Interpretační popis
58	72-83	vyšší průměr
57	72-83	vyšší průměr
53	29-71	průměr
52	29-71	průměr
50	29-71	průměr

#### **Předpojatost:**

Pojem předpojatost popisuje tendenci respondenta vyjádřit souhlas či nesouhlas s výrokiem bez ohledu na jeho obsah. Předpojatost v pozitivním směru popisuje náchylnost respondenta odpovídat ano, v negativním směru zaškrtnout ne.

K rozhodnutí, zda se jedná o předpojatost nebo o záměrné zkreslení je nezbytné vědět, že u zkreslení je nezbytné porozumění položce, kdyžto u předpojatosti je dostačující pouze zaškrtnutí odpovědi ano (Obereignerů et al., 2015).



K tomuto rozlišení využíváme *index předpojatosti (RES)*, který získáme pomocí součtu všech odpovědí ANO. Stejně jako u předchozího omezení validity vyjadřuje vyšší hodnota směr pozitivní předpojatosti a nižší hodnota směr negativní předpojatosti. V případě nízké či středně vysoké předpojatosti se může profil respondenta vyhodnotit. Pokud se však hodnoty pohybují nad úroveň RES 40 či pod úroveň RES 17, není doporučeno vyhodnocení dotazníku (Obereignerů et al., 2015).

U našeho výzkumného vzorku se hodnoty tohoto indexu pohybují v normě, je tedy splněno kritérium a je možné dotazník vyhodnotit.

### **Náhodné odpovědi**

Toto kritérium validity dotazníku hodnotíme pomocí *skóre inkonzistentních odpovědí (INC)*, naznačujícího, jak moc dítě odpovídalo náhodně. Pokud je toto skóre vysoké, tj. HS (hrubý skóre je vyšší než 4, může být validita dotazníku ohrožena. Tato hodnota je však hraniční (Obereignerů et al., 2015).

Respondenti v našem vzorku dosahovali skóre 0 až 1. Pouze u jedné respondentky se vyskytla hraniční hodnota 4. Tato účastnice však velmi dobře spolupracovala a nebyl důvod se domnívat, že by záměrně sabotovala vyplnění dotazníků. Z klinického pozorování, ale působila spíše uzavřeně a trochu nejistě. Z našeho úhlu pohledu, ale její vystupování mohlo být ovlivněno testovou situací, o které sama říkala, že se jí dopředu obávala. V ostatních kritériích se její skóre pohybovalo v pásmu průměru, její hodnoty byly však trochu nižší než u ostatních respondentů. Nevidíme však důvod, proč bychom její výpověď nemohli v dotazníku využít.

**Tabulka číslo 3: Přehled výsledků indexu předpojatosti (REC) a inkonzistentních odpovědí (INC) (N=5)**

Účastník	INC		REC	
	Hrubý skóre	T – skóre	Hrubý skóre	T – skóre
1	0	37	28	49
2	1	47	33	58
3	1	47	30	53
4	4	73	27	47
5	1	47	25	50

### **Intervenující proměnné**

Tato kategorie poukazuje na fakt, že i přes dobrou výstavbu dotazníku by jeho výsledky mohly být ovlivněny tzv. intervenujícími proměnnými jako je například věk, pohlaví či rozdílná etnicita probandů. Dle Obereignerů et al. (2015, 24) „*se nepotvrdil žádný významný vliv těchto proměnných na výsledky PHCSCS - 2, což znamená, že standardní skóry uvedené v normách mohou být použity u respondentů s odlišným zázemím*“.

### 9.1.2 Vyhodnocení profilů respondentů

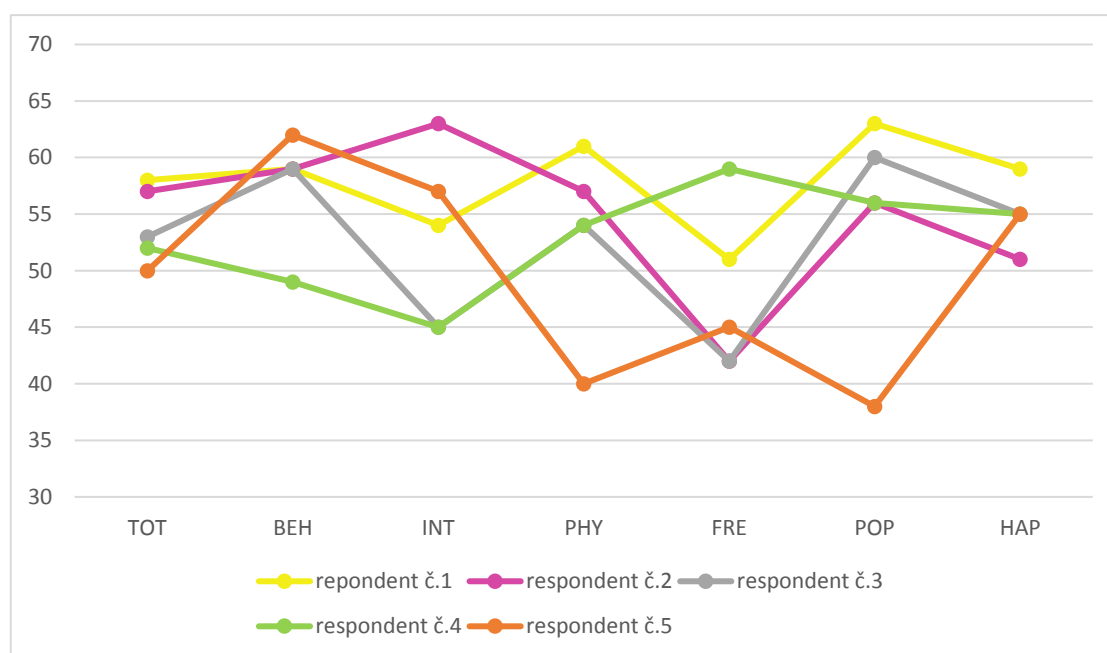
V případě, že nemáme pochybnosti o validitě testu, pokračujeme k analýze škál. Výsledek můžeme vyčíst z celkové škály (TOT), a dále pak z 6 subškál.

**Tabulka číslo 4: Přehled skóre jednotlivých respondentů (N = 5)**

	Respondent č.1	Respondent č.2	Respondent č.3	Respondent č.4	Respondent č.5
TOT	58	57	53	52	50
BEH	59	59	59	49	62
INT	54	63	45	45	57
PHY	61	57	54	54	40
FRE	51	42	42	59	45
POP	63	56	60	56	38
HAP	59	51	55	55	55

**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

**Graf číslo 1: Přehled T-skóre celkového sebepojetí a jednotlivých škál (N = 5)**



**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

Tabulka 4 ukazuje T-skóry respondentů jak z hlediska celkového skóre, tak jednotlivých subškál. Jak bylo již dříve uvedeno, čím vyšší je skór jak v celkové škále, tak v subškálách, tím vyšší je sebepojetí. Jedinci se umístili v rozmezí 50–58, což podle Obereignerů et al. (2015) odpovídá průměrnému T-skóru (40–59). Tyto skóry jsou v mezích normy a lidé dosahující této úrovně mají obdobnou úroveň sebeúcty jako většina vrstevníků a obvykle se u nich vyskytuje vyvážené sebehodnocení zahrnující dobré i špatné stránky. První dva respondenti se navíc umístili na pozitivním pólu průměru.

Přestože je náš výzkumný soubor velmi malý a nedají se z něj vyvozovat žádné obecné závěry, chtěli bychom popsat několik společných rysů, kterých jsme si všimli při vyhodnocení dotazníku. Výsledky ve škále *HAP* byly u našich respondentů více méně vyrovnané, stejně tak u škál *PHY* a *POP*, kde se výrazně odlišovaly pouze skóry 5. respondenta. Nižší míru vnímané přizpůsobivost oproti našemu vzorku jsme našli u respondenta číslo 4. U dvou posledních škál byl velký rozptyl skóre, kdy u škály *FRE* dva respondenti spíše nepocítovali starosti a obavy, zbytek vzorku byl spíše úzkostnější.

### Respondentka číslo 1

Celkové skóre (TOT=58) u respondentky číslo jedna se pohybuje v pásmu průměru. Má dobrou úroveň sebeúcty srovnatelnou s ostatními vrstevníky ze standardizačního souboru a předpokládá se, že její vyvážené sebehodnocení obsahuje jak dobré, tak špatné stránky. Z dat popsaných v tabulce číslo 4 můžeme vidět, že výsledky této respondentky jsou více méně vyrovnané a její celkový skór je na hranici s nadprůměrným výsledkem.

Participantka skórovala nadprůměrně v oblastech *Přizpůsobivost (BEH)*, *Fyzický zjev a vlastnosti (PHY)*, *Popularita (POP)* a *Štěstí a spokojenost (HAP)*. Z těchto výsledků můžeme usuzovat, že se vnímá jako dobře vychovaná a dokáže dodržovat pravidla a očekávání doma i ve škole. Patří mezi oblíbené jedince jak ve škole, tak i z hlediska vnímaného množství přátel. Je v životě šťastná, spokojená a vychází dobře s lidmi. Líbí se jí, jak vypadá. Vnímá se jako inteligentní a fyzicky zdatná. Dle Obereignerů et al. (2015) by se respondentka mohla vnímat jako vůdčí postava při sportovních aktivitách. To je však v rozporu s její odpovědí NE u otázky mapující tuto oblast. U škál *Intelektového a školního postavení (INT)* a *Nepodléhání úzkosti (FRE)* dosahuje účastnice průměrných skóre. Můžeme usuzovat, že v jejím prožívání převažují pozitivní emoční stavy nad negativními. V dotazníku zaškrtnula položky týkající se ústního zkoušení a testů. Měla také pocit, že se snadno vzdává a rozpláče. Z toho můžeme vyvozovat, že se u ní může vyskytovat větší úzkostnost, ale ne v takové míře, která by naznačovala patologii. Stejně tak můžeme z průměrného skóre u škály *INT* usuzovat, že participantka dosahuje přijatelných školních výsledků, ale v jejím prožívání vlastní kompetentnosti se mohou vyskytnout nějaké nejistoty.

Tato dívka působila velmi vyrovnaným, realistickým dojmem. Velmi dobře a obsáhle odpovídala na moje otázky během rozhovoru. Působila energicky a otevřeně. Byla si vědoma důsledků, které přináší AS a brala je jako součást svého života. Ví, že její sestra má v životě určité komplikace, ale rodiče se snaží dělat vše proto, aby její sestře ulehčili život. Vliv na sebepojetí respondentky může mít realistické přijetí diagnózy, ale i fakt, že její sestra s AS byla schopná si najít nějaké přátele a své zázemí. Co se týče úzkostnosti, respondentka uznala, že jí zkouškové období na VŠ nedělá dobře, a i díky tomu změnila školu. Dle názoru autorky se dokáže dobře adaptovat a v případě obtíží vyřešit situaci tak, aby s ní byla spokojená.

## Respondent číslo 2

Participant číslo dvě se také umístil v pásmu průměru z hlediska celkového skóre (TOT= 57), a to u hranice s nadprůměrem. Stejně jako u prvního respondenta předpokládáme vyrovnané sebehodnocení obsahující špatné i dobré stránky. Nalézáme u něj podobnou úroveň sebeúcty, jako u většiny jeho vrstevníků ze standardizačního souboru.

Z hlediska vyhodnocení jednotlivých škál se respondent umístil spíše nadprůměrně. Vnímá se tedy nejspíše jako dobře vychovaný, schopný dostát očekávání a dodržuje pravidla ve škole i doma. Je si vědom svých intelektových schopností a svých kompetencí. Úkoly vykonává rychle a správně, za což se mu může dostávat obdivu okolí. V kolektivu je oblíbený, dobře navazuje vztahy s vrstevníky. Vnímá se jako fyzicky zdatný a schopný vedení při hrách a sportu.

Nižších hodnot v rámci oblastí sebepojetí dosáhl ve škálách *FRE* a *HAP*, kde se umístil v průměru. Z toho můžeme usuzovat, že jedinec hodnotí okolnosti svého života pozitivně i negativně, s převahou pozitivních událostí. Tento respondent vypověděl, že vnímá určité nedostatky ohledně svého vzhledu a svoji atraktivitu odvozuje ze soudů ostatních. Co se týče škály *FRE*, kde se respondent s hodnotou (T=42) umístil na hranici s nízkým skórem, můžeme u respondenta dvě stejně jako u prvního participanta pozorovat vyšší úzkostnost. Pozitivně odpověděl na položky mapující nervozitu, starostlivost a obavy.

Tento muž také působil vyrovnaným dojmem – vyvrátě, cílevědomě, schopně, ale skromně. Je si vědom svých kvalit. Dle jeho výpovědi tomu tak ale vždy nebylo. Je spokojený se svým nově vybudovaným životem, ale stále se vyrovnává s úskalími z původní rodiny, díky kterým se vnímá jako úzkostnější. Uvedl také jako jediný respondent, že má pocit, že od něj rodina očekává mnoho. Autorku překvapilo, jakým způsobem se dokázal vyrovnat se zátěžovými situacemi ve svém životě. Onemocnění svého bratra bere jako součást života, se kterou se člověk musí smířit. Náročný průběh svého vývoje vnímá jako prostředek k svým úspěchům a velké samostatnosti. Důvod své nervozity tento účastník nevedl. Z jeho výpovědi se však jedná o nárazové situace, které díky jeho onemocnění vedou při velkém stresu k třesům a neschopnosti mluvit.

### Respondentka číslo 3

Tato žena se umístila také z hlediska celkového skóre (TOT = 53) v pásmu průměru. Vnímá se pozitivně, věří si. Má obdobnou úroveň sebeúcty jako její vrstevníci ze standardizačního vzorku. Její sebehodnocení je laděno pozitivně, ale je schopna přiznat si i své slabé stránky.

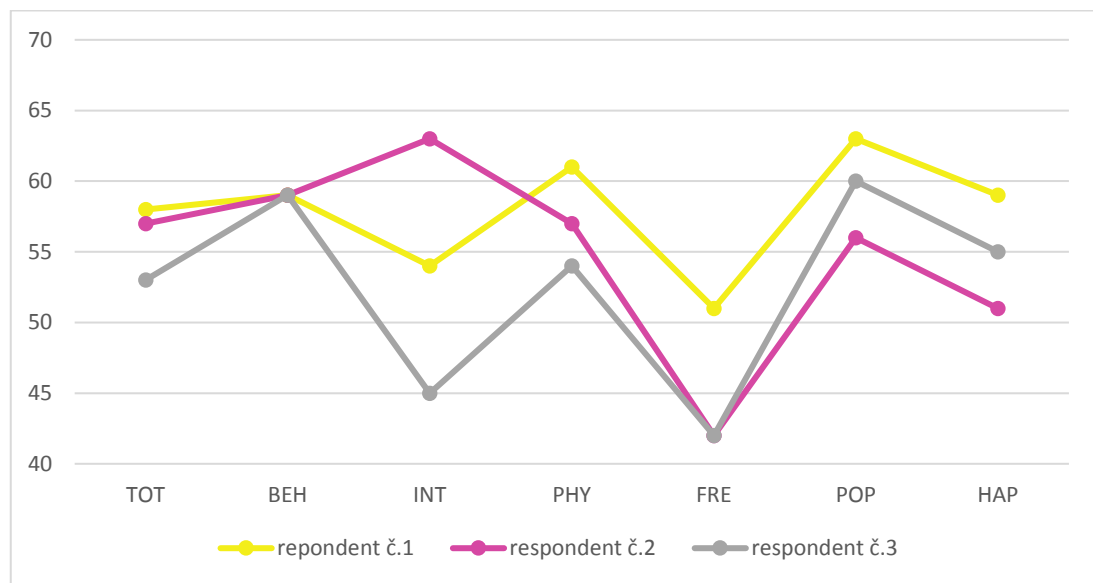
Ve srovnání s předchozími dvěma respondenty je profil třetího méně vyrovnaný. Ve čtyřech škálách (*INT*, *PHY*, *HAP*, *FRE*) se respondentka umístila v pásmu průměru, ve dvou škálách *POP* a *BEH* v pásmu nadprůměru. Když se ale podíváme na hodnoty a profil respondentky, vidíme, že ve škále *HAP* je na hranici s nadprůměrem, a naopak ve škále *FRE* hraničí hodnota s nízkým skórem a hodnota ve škále *INT* se účastník nachází v nižším průměru. Vyvozujeme tedy, že se účastnice vnímá jako dobře vychovaná, schopná dodržovat pravidla a dostát očekávání jak ve škole, tak doma. Velmi dobře navazuje vztahy se svým okolím a je obklopena kamarády. Je spokojena s množstvím i kvalitou svých vztahů.

Vnímá se spíše pozitivně, ale přiznává i určité nedostatky z hlediska vnímání svého vzhledu i svých kompetencí ve škole. Ve srovnání se standardním vzorkem vrstevníků dosahuje nejspíše přijatelných školních výsledků. Přestože si tato participantka uvědomuje více negativních emočních zkušeností (umístila se v pásmu nižšího průměru), jejich celková úroveň stále v rámci normy. Pokud se podíváme do položek, které respondentka vyplnila, můžeme nalézt podobnost s předchozími respondenty. Také se u ní vyskytuje vyšší nervozita jak ve škole, při zkoušení, tak je participant úzkostnější i v ostatních oblastech života.

Tato žena byla velmi sdílná ve svých odpovědích a autorka velmi oceňuje její otevřenost a upřímnost. Působila vyrovnaně, ale trochu chaoticky. Byla veselá, energická a vtipná. Vnímá se jako schopná, ale jen v některých ohledech. Popisuje se jako „starter“ a impulz, když jde o iniciaci akce. Problematické vnímá dokončení činnosti. Velmi dobře chápe problematiku autismu, ale stejně jako její rodina vnímá toto onemocnění velmi negativně. Tento postoj může být důsledkem opožděné diagnostiky syndromu.

Negativně může také působit problematické zvládnání situace v rodině v období okolo stanovení diagnózy, kdy si rodiče nevěděli se vzniklým problémem rady. Na sebepojetí této ženy mohla mít vliv také nespokojenost na gymnáziu a problematický kolektiv, kde se cítila vyloučená. V dnešní době je již se svým zázemím a množstvím přátel spokojená. Participantka autorce přišla jako chytrá, chápavá a kreativní. Studuje vysokou školu. Přesto se vnímá jako průměrně inteligentní. Z rozhovoru ale autorka nabyla dojmu, že je tato respondentka velmi ambiciózní a svůj úspěch porovnává s ostatními.

**Graf číslo 2: Zobrazení skóru skupiny 21 a více let (N = 3)**



**TOT** (celkový skór), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)



#### Respondentka číslo 4

Profil předposlední respondentky (číslo 4) je nevyrovnaný. Z hlediska celkového skóre (TOT = 52) se nachází v průměru. Dvě škály *BEH* a *INT* vykazovaly průměrné výsledky, kdy oblast inteligence byla hraniční s podprůměrem. Úroveň sebeúcty účastnice i míra jejího sebehodnocení je pozitivně laděná, s tím že si je vědoma i některých svých nedostatků. Dosahuje přijatelných školních výsledků, ale přiznává určité potíže. Nevěnuje se příliš přípravě do školy a má horší známky také z důvodu změny stylu učení na SŠ. Určité problémy se z jejího pohledu vyskytují i z hlediska chování doma i ve škole. Přesto se vnímá jako v celku dobře vychovaná. Skóre ve škálách *PHY* a *HAP* bylo hraniční s nadprůměrem. Respondentka se také velmi dobře umístila v oblasti *POP*. Můžeme tedy uvést, že se vnímá jako populární a pociťuje akceptaci od svého blízkého okolí. Popisuje dobré vztahy s vrstevníky a vyhovuje jí množství přátel. Je si vědoma svých schopností a kompetencí, ale také oblastí, ve kterých má jisté nedostatky. Nevadí ji, jak vypadá, ale není se svým vzhledem úplně spokojená. Nelíbí se jí například její vlasy a obličej. Stejně tak popisuje spíše celkovou spokojenost se životem, kdy pozitivní hodnocení převažuje na určitými negativními stránkami jejího života. Na rozdíl od ostatních respondentů však z výsledků ve škále *FRE* vyplývá, že tato účastnice nepociťuje téměř žádný smutek, nervozitu a obavy. Pokud vezmeme v úvahu jednotlivé zodpovězené položky, u účastnice se dle jejího vyjádření vyskytují spíše jen konkrétní starosti a úzkost spojené s verbálním výkonem (zkoušení před třídou, odpovídání na interview, komunikace s kolegy apod.).

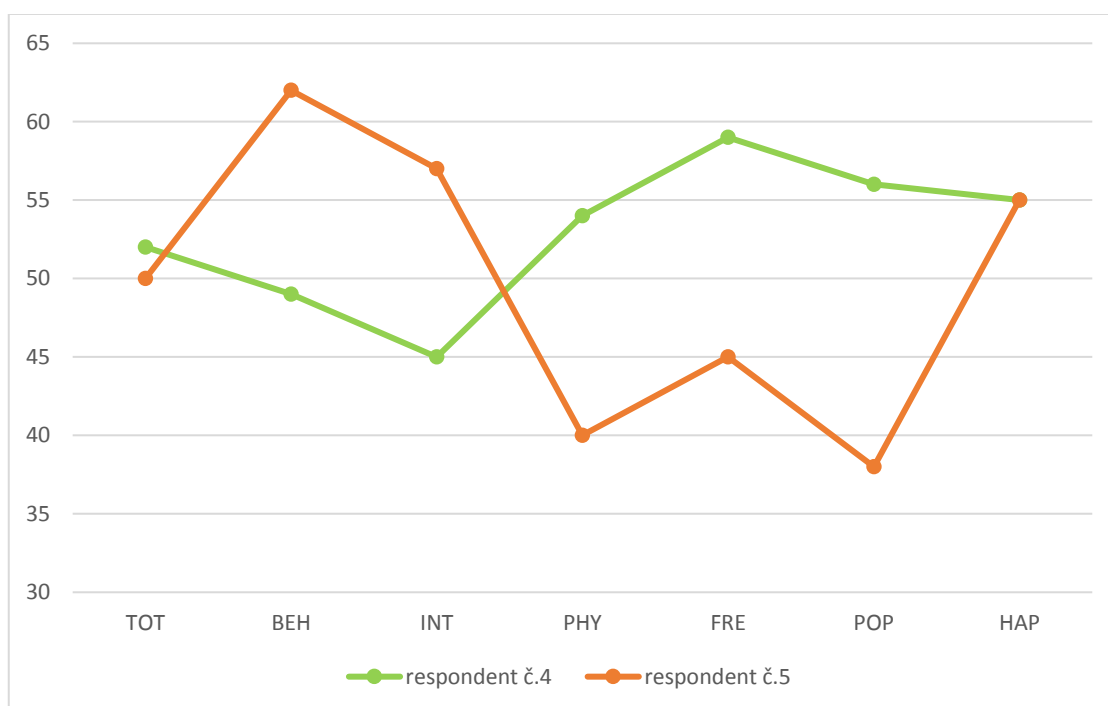
Dívka působila klidně, trochu ustaraně a uzavřeně. Její odpovědi byly ze všech respondentů nejvíce strohé. Jejich výpovědní hodnota byla dobrá, ale dle dojmu autorky neodpovídala věku respondentky (ve srovnání se schopností introspekce další účastnice ve stejném věku). Tento dojem mohl být vyvolán úzkostí respondentky z rozhovoru, kdy přiznala, že se ho trochu obávala. Dalším důvodem mohla být částečná nevědomá tendence působit dobrým dojmem. Autorka však vnímala snahu respondentky poskytnout jí informace a poctivost a pečlivost při vyplňování dotazníku. Participantka se také zdála v některých ohledech nerozhodná a může být v určitých oblastech nevyspělá. Na jednu stranu si připouští závažnost syndromu svého bratra, kdy předpokládá, že se v budoucnu o něj bude díky jeho závislosti na matce starat. Na druhou stranu nedokáže vnímat závažnost svého jednání. (Dle její výpovědi byla málem vyhozena ze školy, ale to už je „za ní“. „To už je vyřešeno“. To není velký problém.)

### Respondentka číslo 5

Co se týče poslední účastnice, její celkové výsledky jsou z výzkumného vzorku nejnižší. V celkovém skóre (TOT) skórovala 50, což však stále odpovídám průměrným skóřům vzorku z PHCSCS - 2. Její profil je také velmi nevyrovnaný. Ve škálách *FRE* a *HAP* skóruje v pásmu průměru, ve škále *PHY* v pásmu nižšího průměru a ve škále *POP* jsou výsledky respondentky podprůměrné. Na druhou stranu škály *BEH* a *INT* vykazují nadprůměrné umístění. Z jejího profilu můžeme tedy vyčíst následující: Respondentka se vnímá jako velmi dobře vychovaná a schopná dodržovat pravidla doma i ve škole. Z hlediska jejího umístění ve škále *PHY* (=40), kde hraničí s podprůměrem, můžeme vyvozovat, že vyjadřuje větší nespokojenost se svým vzhledem a vlastnostmi. Z hlediska intelektu by se účastnice měla vnímat jako bystrá a schopná. Považuje se spíše za spokojeného a pozitivně laděného jedince, ale přiznává i určité starosti. Ty se týkají sociálního začlenění ve společnosti. Nižší skór ve škále *POP* (=38) mohou naznačovat větší stydlivost.

Respondentka působila velmi plaše, ale vesele a pozitivně. Vnímá se jako velmi dobře vychovaná. Z jejích výpovědí nabyla autorka dojmu, že se účastnice bojí vyjádřit svůj názor a stát si za ním. Tuto skutečnost do jisté míry přiznává i ona sama. Její obavy pramenní z toho, že si myslí, že bude trapná a nudná, a že ji lidé nebudou akceptovat. Tyto pocity se vynořují převážně při seznamování se s někým novým. Její strach je podložený opakovaným odmítnutím a opuštěním kamarádek. Vliv také mohou mít specifické situace, do kterých se dostává díky svému bratru s AS. Přiznává menší množství přátel a problémy se spolužáky a v kolektivu ve škole. Z rozhovoru ale vyplývá, že v oblasti kamarádských vztahů mimo školu je spokojená. V současné době také žije v partnerském vztahu. Svoji výkonnost ve škole a své schopnosti vnímá ve srovnání s ostatními. Nemyslí si, že je velmi chytrá, přestože měla na osmiletém gymnáziu prospěchové stipendium.

**Graf číslo 3: Zobrazení skóru skupiny 18-20 let (N=2)**



**TOT** (celkový skór), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

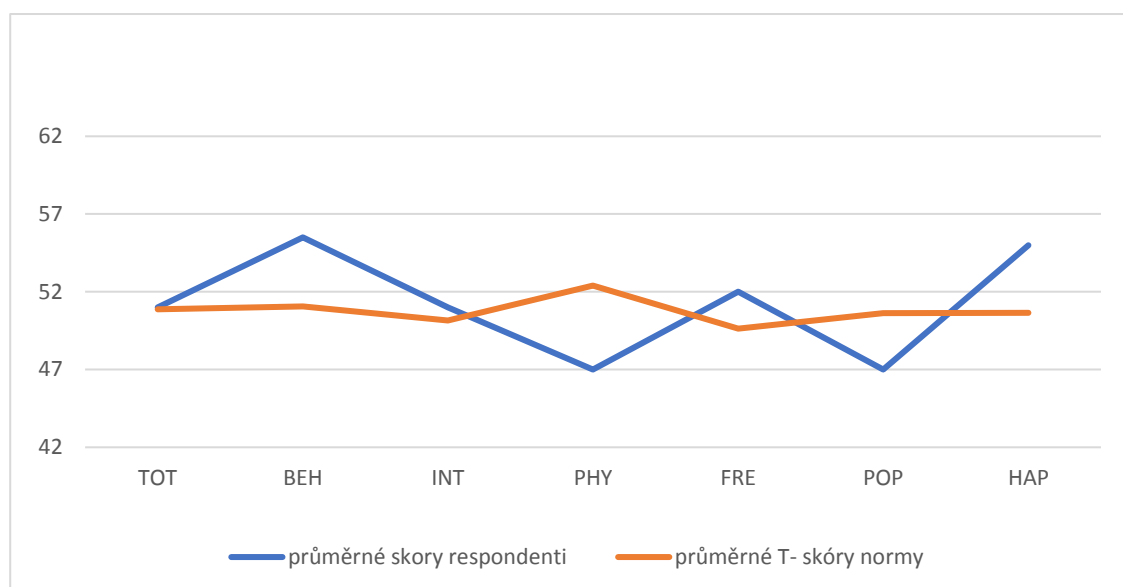
Co se týče srovnání našeho vzorku s českou normou dotazníku PHSCSC - 2, při zpracování dat jsme respondenty porovnávali dle věkových kategorií 18-20 (2 respondenti) a 21 a starší (3 účastníci). Vždy jsme si vypočítali průměr skupiny a směrodatnou odchylku. Z hlediska celkových skóru se první skupina lišila o 0,013 a druhá o 0,585 směrodatné odchylky. Co se týče jednotlivých škál, u první skupiny skórovali jedinci o přibližně polovinu směrodatné odchylky lépe, vyjma škály *INT* (0,084). Ve škálách *PHY* (-0,54) a *POP* (-0,363) se umístili hůře. Ve druhé skupině se respondenti od české normy lišili více. Ve škále *POP* dosahovali rozdílu o téměř jednu směrodatnou odchylku (0,9607). Stejně jako u první skupiny, skórovali účastníci minimálně o polovinu směrodatné odchylky lépe než česká norma, vyjma škály *FRE* (-0,535), kde se umístili hůře. Výsledné rozdíly však nejsou signifikantní, a tudíž vhodné k další interpretaci.

**Tabulka číslo 5: Porovnání průměrných skóre s českým normativním vzorkem PHSCSC – II skupina 18-20 let**

	N=2, 18-20 let						
	TOT	BEH	INT	PHY	FRE	POP	HAP
Průměrné T – skóre účastníci	51	55,5	51	47	52	47	55
Průměrné T – skóre normativní vzorek	50,87	51,06	50,16	52,4	49,63	50,63	50,65
Směrodatná odchylka	0,013	0,444	0,084	-0,54	0,237	-0,363	0,435

**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

**Graf číslo 4: Srovnání průměrných skóre s českou normou u skupiny 18-20 let (N=2)**



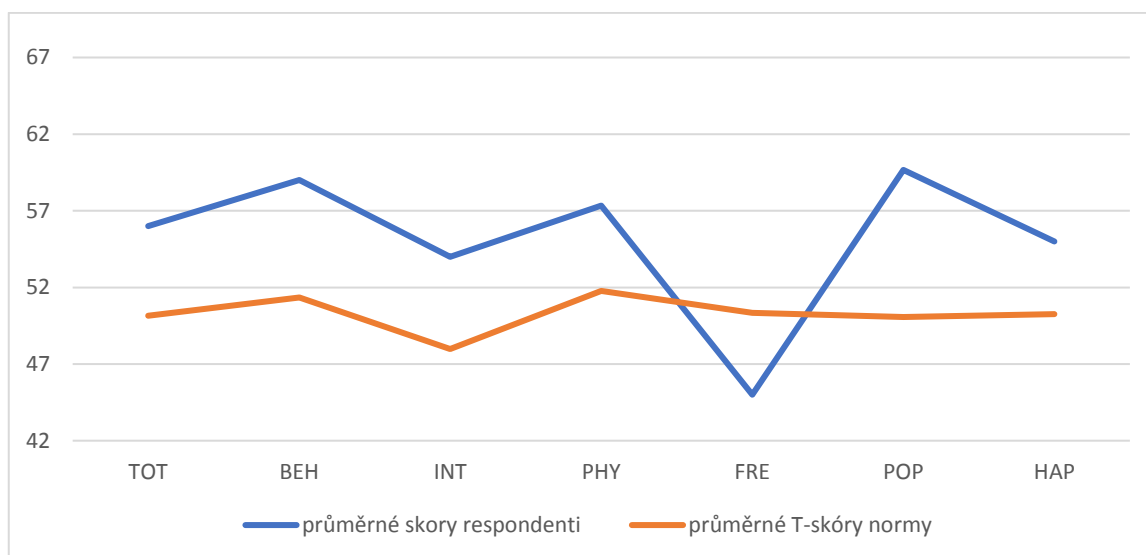
**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

**Tabulka číslo 6: Porovnání průměrných skóre s českým normativním vzorkem PHSCSC – II skupina 21 let a více**

	N=3, 21 let a více						
	TOT	BEH	INT	PHY	FRE	POP	HAP
Průměrné T-skóre účastníci	56	59	54	57,333	45	59,667	55
Průměrné T-skóre normativní vzorek	50,15	51,34	47,98	51,77	50,35	50,06	50,26
Směrodatná odchylka	0,585	0,766	0,602	0,556	-0,535	0,9607	0,474

**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

**Graf číslo 5: Srovnání průměrných skóre s českou normou 21 a více let (N=3)**



**TOT** (celkový skóre), **škála BEH** (Přizpůsobivost), **škála INT** (Intelektové a školní postavení), **škála PHY** (Fyzický zjev a vlastnosti), **škála FRE** (Nepodléhání úzkosti), **škála POP** (Popularita), **škála HAP** (Štěstí a spokojenost)

### 9.1.3 Vyhodnocení interview

V této části bychom rádi popsali výsledky tematické analýzy a zodpověděli na výzkumné otázky. Nejdříve se budeme věnovat hlavní výzkumné otázce, a poté více rozebereme jednotlivé zkoumané charakteristiky. Výpovědi respondentů uvádíme kurzivou, kde je za každou výpovědí uvedeno číslo respondenta. Pro lepší přehlednost **témat, kategorií** a podkategorií bylo použito určité zvýraznění.

#### **Jakým způsobem se promítá „autistická triáda“ do vztahu, prožívání a života sourozenců?**

Poté co jsem si pečlivě prošla rozhovory a provedla analýzu, jsem zjistila, že Aspergerův syndrom, díky své všeprostupnosti působí na všechny oblasti života, vztahu a prožívání sourozence a jeho rodiny, a to jak v negativním, tak pozitivním smyslu. Respondenti zmiňovali tyto problematické oblasti: komunikační problémy (5x), rigiditu chování (5x), výskyt behaviorálních problémů (3x) či sociální deficitů (4x). Lišilo se však vnímání dopadu těchto omezení na jejich život. Tři respondentky uvedly, že i přes komplikace spojené s diagnózou dokáží žít normální život a pociťují kladný vztah k sourozenci. Dva zbylí účastníci ale přiznávají, že jejich vývoj byl velmi ovlivněn výskytem Aspergerova syndromu a ve vztahu se sourozencem převažují negativa.

Určitá omezení můžeme pozorovat také v chování dalších členů rodiny, a to jak rodičů, tak dalších sourozenců, kteří svůj život museli výskytu daného syndromu přizpůsobit. Přítomnost tohoto onemocnění také působí na sociální vztahy, které respondent navazuje mimo rodinu, a to jak na rovině přátelské, romantické, tak ve školním prostředí. Dva účastníci zažili šikanu, tři popisovali problematický kolektiv ve škole. U třech participantů se vyskytovala určitá rezervovanost vůči společnému trávení času se sourozencem s AS a přáteli. Také pociťovali pocity trapnosti a vyšší zodpovědnost vůči sourozenci s AS.

Respondenti se také museli vyrovnávat s určitými specifickými zátěžovými situacemi týkajícími se jak onemocnění sourozence, tak obecných situací, například stěhování, změna školy, problémy v rodině, rozvod rodičů či úmrtí blízkého. Z hlediska sebepojetí popisují respondenti jak své silné, tak slabé stránky, kdy u prvních dvou převažují ty silné. Blíže se k jednotlivým tématům a kategoriím vyjádříme v následujícím výzkumných otázkách.

## Obrázek číslo 1: Shrnutí výpovědí respondentů

Nepříjemné pocity NTS (bezmoc,  
trapnost, naštvaní) (5x)

Průměrné sebepojetí NTS (5x)

Kladný vztah se SAS (3x)

Vyšší zodpovědnost NTS (4x)

Vyšší samostatnost NTS (4x)

Vyšší zátěž na NTS (5x)

Vyšší úzkostnost NTS (4x)



Sociální deficit SAS (4x)

Behaviorální problémy SAS (3x)

Komunikační obtíže SAS (5x)

Omezený čas trávený se SAS (5x)

Rigidita chování SAS (5)

*\*SAS= sourozenec s AS, NTS= neurotypický, zdravý sourozenec*

*Červená vyjadřuje negativně, fialová ambivalentně a modrá pozitivně laděné charakteristiky respondenta.*

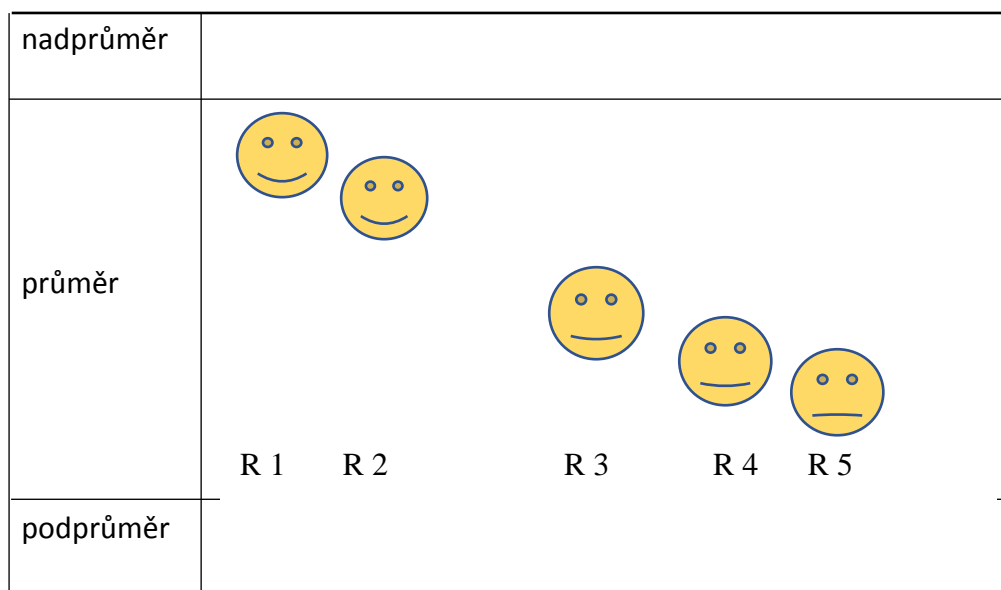
### Jaké je sebepojetí sourozenců jedinců s AS?

Účastníci měli **popsat sami sebe**. Pro většinu z nich to bylo celkem problematické. Jejich výpovědi byly také velmi rozmanité. Dva respondenti se popisovali **spíše pozitivně**. „*Já si myslím, že jsem v pohodě. Jsem asi optimistický extrovertní šašek.*“ (1) Tři zbylé respondentky přiznávaly **jak negativa, tak pozitiva** ohledně sebe samých. „*Myslím, že v rámci naší rodiny my vztahy docela jdou, ale myslím si, že je to takový jednooký mezi slepými králem. V normálním měřítku to zase taková hitparáda není. V jednu chvíli jsem zjistila, že se po mě chce, abych zapadla do davu. Tak jsem se o to hodně snažila a trochu mě to poznamenalo, hlavně moje sebevědomí. Díky tomu jsem pak dokázala přežít, ale už se to snažím nedělat.*“ (3) Účastnice číslo čtyři měla s tímto okruhem otázek v porovnání s ostatními asi největší obtíže. Problematické pro ni bylo popsání sebe samotné bez pomoci komparace s ostatními. Úroveň její introspekce byla dle názoru autorky nižší než u ostatních participantů. Dvě nejmladší účastnice (18 let), také působily plašěji, ostýchavěji než ostatní respondenti a tato vlastnost se objevila i v jejich výpovědích. „*Jsem hodně stydlivá a mám někdy problém, když je nový okruh lidí, navazovat vztahy sama od sebe. Spíš potřebuju, aby někdo přišel za mnou. Bojím se také reakce lidí. Že něco řeknu špatně, že budu trapná. Toho odmítnutí.... Bojím se nejistoty a pocitu bezmoci, bezradnosti. Už nevím, co je správný, už nemám tak jasný názory.*“ (5)

Výpovědi respondentů odpovídaly jejich skórum v testu sebepojetí PHSCSC - 2, kdy se umístili v pásmu průměru. Dva respondenti s lepším sebepojetím skórovali na horní hranici tohoto pásma.



**Graf číslo 6: Zobrazení umístění respondentů v oblasti sebepojetí**



**TOT**= celkové sebepojetí; **R**= respondent

Dále popisovali své **vlastnosti** a v čem se jim dle jejich názoru **daří**, a co jim tak úplně **nejde**. „*Myslím, že jsem podnikavá a dokážu nadchnout lidi, aby dělali něco, co pro ně není běžný. Jsem takový „starter“. Nevadí mi udělat první krok. Věci ale moc nestíhám do konce.*“ (3) Přes rozličnost výpovědí jsme našli určité shodné vlastnosti a sdílené činnosti. Účastníci zmiňovali **cílevědomost**, a to jak v pozitivním, tak negativním slova smyslu. „*Když něco chci, tak si za tím jdu. Díky tomu jsem se dostal na pobyt do Asie, kam brali asi 10 lidí z celé republiky.*“ (2) „*Když mám nějaký názor, tak mám docela problém ho přehodnotit. Ně, že bych to neuměla, ale trvá mi to vždycky.*“ (5) Uváděli také **dobrou schopnost učit se**, když chtějí a je to zapotřebí. Dvě dívky **neuměly hrát míčové sporty**. Pro jednu respondentku měl tento sport klíčový význam, jelikož na střední škole hraje tato aktivita velkou roli a negativním způsobem ovlivňovala její sebepojetí. „*Vůbec neumím míčové hry, což je velká složka našeho tělocviku, tak si pak připadám hodně špatně. Jak se vybírají lidi do týmu, tak jsem většinou poslední.*“ (5) Respondenti také popisovali **určité rysy se vztahem k autismu**. Patřila k nim nižší trpělivost (3x), tolerance k ostatním (3x) a vyšší zodpovědnost (4x).

U dvou respondentů se vyskytovala také vzteklost. Jedna účastnice uvedla několik jedinečných vlastností: „*Dlouho si pamatuju křivdy, a když mě něco trápí, tak to omílám furt do kolečka, i když to nikoho nezajímá. Moc dobře se neorientuju v čase a chodím pozdě, i když nechci. Mám problém dodržovat termíny a odhadovat, kolik času mi práce vezme. Spousta lidí nechápe, že se zabývám malým detailem, když mi unikají nějaký důležitý věci. Snažím se ale být nestranná a nepálit lidem do očí, co si myslím, ale to jsem se musela naučit.*“ (3)

Zajímalo nás také, zda jsou naši respondenti ve svém **životě na něco pyšní**. Pozoruhodné nám přišlo, jak na tuto otázku odpovídaly mladší dívky ve srovnání se staršími respondenty. Osmnáctileté dívky si okamžitě vybavily, že musí být pyšné na něco **objektivně významného** a uváděly, že nemají nic, na co by byly pyšné. Po určité chvíli si, ale vybavily úspěchy ve škole či spokojenost v mezilidských vztazích „*Zatím nemám být moc na co pyšná. Není to tím, že bych byla nespokojená. .... No, možná, že jsem prošla do čvrtáku, na to že jsem se moc neučila.*“ (4) „*Jako na nějakou velkou hodnotu ne. Když jsem něco vyhrála v soutěžích, tak jsem měla dobrou pocit, ale nepovažuji to za žádnou velkou zlom. .... No, jsem pyšná na svůj vztah s mamkou.*“ (5) Na druhou stranu ostatní účastníci dokázali ocenit i **specifické aspekty svého života**. Patřily k nim jejich úspěchy v životě z hlediska dosaženého vzdělání (3x), pracovních úspěchů (2x), přátelských vztahů (3x) a celková spokojenost v životě (3x). „*Jsem pyšná, že jsem si vybrala dobrou vejšku, a že jsem si na ní dokázala udělat kamarády. Po střední škole jsem se bála, že je chyba ve mně. Že si neumím udělat kamarády.*“ (3)

Respondenti popisovali jak negativní, tak pozitivní aspekty své osoby. U dvou prvních respondentů převažovaly spíše pozitivní charakteristiky. Ve výpovědích nacházíme podobné vlastnosti účastníků – cílevědomost, vyšší zodpovědnost, nižší trpělivost, toleranci k ostatním, vyšší stydlivost a vzteklost. Účastníci také zmínili několik oblastí, na které jsou hrdí. Patří k nim mezilidské vztahy, dosažené úspěchy ve škole, v práci a také v životě.

## Obrázek číslo 2: Shrnutí charakteristik respondentů

### Vlastnosti respondentů:

Dobrá schopnost učit se (5x)

Vyšší zodpovědnost (4x)

Cílevědomost (3x)

Nižší trpělivost (3x)

Tolerance k ostatním (3x)

Vyšší stydlivost (2x)

Vztekllost (2x)



### Hrdost na:

Mezilidské vztahy (5x)

Dosažené vzdělání (3x)

Pracovní úspěchy (2x)

Školní úspěchy (3x)

Současný stav života (3x)

*Červená vyjadřuje negativně, fialová ambivalentně a modrá pozitivně laděné charakteristiky respondenta.*

## **Jaký je charakter rodin jedinců s AS s ohledem na vztahy?**

Dle výpovědí respondentů působí toto onemocnění jak na rodinu jako celek, tak také na jednotlivé členy. Ovlivňuje rodinný systém v několika rovínách. Zprvce můžeme zmínit rodinné fungování v průběhu vývoje dítěte. Dále pak vztahy v rodině, a to jak mezi matkou a otcem, rodiči a dětmi, a také vztahy v širší rodině (prarodiče a další příbuzní). Neměli bychom také opomínat vliv vyrůstání s autistickým sourozencem na vztahy mezi jak zdravými sourozenci, tak na dyádu sourozenců (zdravý sourozenec a sourozenec s AS). Důležitým faktorem ovlivňujícím rodinné prostředí je také přístup jednotlivých členů k diagnóze samotné.

Při popisu **fungování rodiny** autorka požádala respondenty o srovnání období v dětství a v současnosti. Zaměřila se na čas rodičů strávený s dětmi a aktivity, které spolu podnikali. Také lehce zmapovala styly jejich výchovy.

Většina respondentů popisuje, že trávili v dětství čas s rodinou, převážně však s matkou. „*S tátou je to těžší, nevidáme se skoro vůbec, třeba jen 2x do roka.*“ (4) V některých případech se jednalo o pravidelné týdenní aktivity, v jiných spíše čas trávený na výletech a rodinných dovolených, kdy s narůstajícím věkem u respondentů docházelo ke snížení množství společně trávených aktivit. „*Když jsme byli úplně malí, brali nás rodiče každou neděli do loutkového divadla. Pak, když jsme byli starší, chodili jsme plavat a do kostela. Taťka nás bral na různé sporty, na lyže. Chodili jsme na výlety.*“ (3) Na množství společně tráveného času mohl mít vliv také autistický otec, který vyžadoval mnoho pozornosti od své manželky. Pokud budeme mluvit o současnosti, tráví rodina jako celek spolu jen minimum času či vůbec žádný. „*Část dětství jsme trávili s jedním mamčíným partnerem víkendy na chatě. S ním jsme se nikdy nenudili. On byl takový rodinný typ. Pak jsem už měl svoje zájmy a taky se mi narodil mladší sourozenec. V podstatě, od té doby, co jsme bydleli s mamky exmanželem, kterej nebyl zrovna nejhodnější člověk, jsme trávili většinu času každý zvlášť.*“ (2)

Respondenti až na dvě výjimky také přiznávali, že jejich **rodiče tráví více času s jejich bratrem nebo sestrou s AS**. Většinou se jednalo o čas, který rodiče věnovali dítěti s AS v důsledku některých jeho deficitů. „*Oni se jí přizpůsobují v domácnosti, tak aby jí to vyhovovalo, aby nebyl moc hluk nebo nějaký světelný vjem...*“ (1) „*Více se s ním učí a snaží se ho zapojovat i do různých mimoškolních aktivit*“. (5) Zdraví sourozenci si byli vědomi nutnosti a důvodu času, který jejich rodiče věnují jejich sourozenci navíc. Většina s tím byla vyrovnaná, některým to však přišlo líto. „*Oni už nemůžou a ta Pavlína má tolik problémů, že já jsem měla velké problémy, ale pořád jsem měla pocit, že s jejím se to nedá srovnat. Věnovali se jí víc, protože to potřebuje. Prostě smůla.*“ (3)

Co se týče **výchovy**, rodiče většinou ani moc nechválili, ani moc netrestali. Trestání také ustupovalo s věkem. Pochvala přicházela většinou za oficiální úspěchy či školní výsledky. Vyskytly se ale dvě výjimky. V jedné rodině byl respondent trestán, kvůli svému bratrovi s AS. „*Trestali mě kvůli bráchovi, protože si něco vymejšlel. To byla taková klasika. V podstatě jsem mohl za všechno.*“ (2) Ve druhé rodině existovala přísná výchova, kterou rodiče aplikovali až do diagnostiky AS na všechny děti. Poté se snažili svůj přístup změnit, ale v rodině vznikl na určitou dobu chaos.

Fungování rodiny bylo také ovlivněno **charakterem vztahu rodičů**. Určitým způsobem mohlo na funkci rodiny působit i **vzdělání pečovateliů**. Tři účastníci pocházeli z úplných rodin. U rodičů zbývajících respondentů došlo k rozvodu, kdy rodiče mají nového partnera a novou rodinu. Nehledě na rodinný stav, hrála velkou roli při výchově dětí převážně matka. Ta se starala o chod domácnosti, trávila čas s dětmi a primární péče o dítě s Aspergerovým syndromem byla až na jednu výjimku na ní. V jedné úplné rodině nebyl otec příliš přítomný, kdy hodně pracoval a v té druhé má také nejspíše PAS. Ze 4 vysokoškolsky vzdělaných rodičů byla jedna žena. Ostatní rodiče měli střední školu. Pokud se budeme dívat na společně strávený čas rodičů s dětmi, nejvíce trávili spolu čas rodina účastníka číslo 3, kde se do výchovy hodně zapojoval i vysokoškolsky vzdělaný otec. Naopak rodině první účastnice, kde jsou oba rodiče „vysokoškoláci“, spolu jako rodina netrávili téměř vůbec. Všichni rodiče se snažili podporovat své děti ve vzdělání. Všichni respondenti získali nebo se snaží získat stejné nebo vyšší vzdělání jako jejich rodiče.

**Tabulka číslo 7: Demografické informace k rodinné struktuře**

Účastník	Rodinná struktura	Soužití s AS	Věk Matka	Věk Otec	Nejvyšší vzdělání matka	Nejvyšší vzdělání otec
1	původní rodina	všichni bydlí spolu	49	51	VŠ	VŠ
2	matka 2x rozvod, v současnosti matka partner	matka s přítelem	52	55	SŠ s maturitou	SŠ s maturitou
3	původní rodina	rodiče	56	66	SŠ	VŠ
4	rozvod, oba rodiče nový partner	sestra a matka	49	46	SŠ s maturitou	SŠ bez maturity
5	původní rodina	všichni bydlí spolu	45	50	SŠ s maturitou	VŠ

Co se týče **vztahů v rodině**, jeden respondent popisuje, že má skvělý vztah s oběma rodiči. S matkou mají čtyři účastníci lepší vztah a myslí si, že tomu tak bylo vždy. „S taťkou si moc nerozumíme, hlavně v poslední době. Moc mě nepodporuje v nějakých věcech.“ (5) . „Můj otec občas dělá, takový věci, který člověk nechápe. Má hodně velké výkyvy nálad a strašně špatně se dá předvídat.“ (1)

Ve většině byly popsány také kladné vztahy s prarodiči, kteří děti v dětství pomáhali hlídat. Vztahy mezi prarodiči a zbytkem rodiny byly narušeny pouze v jedné rodině, a to z důvodu AS.

**Vztah mezi sourozenci**, kdy většinu vzorku tvořili respondenti pouze se sourozencem s AS, je jedním z nich popisován jako špatný. „S bráchou jsem nikdy neměl dobrý vztah. Jednak to je tím, že je spíše samotářský, ale také tím, co se dělo v průběhu našeho dětství. Rodiče si vždycky mysleli, že já jsem ten, kdo vyvolává hádky. Většinou to bylo tak, že on něco vyprovokoval, a když nám rodiče chtěli vynadat, on to vždycky svedl na mě. A rodiče mu věřili. Z toho důvodu jsem ho začal více a více nenávidět a v podstatě by se dalo říci, že k němu mám averzi. Dokážu s ním však strávit omezený čas. Přesto, že se mi v posledních letech omluvil, můj vztah se k němu nemění.“ (2)

Jedna účastnice vnímala vztah pozitivně. „Vztah máme spolu skvělejší, je to čím dál tím lepší. Dá se s ním bavit dobře, ale my se spolu moc nebavíme.“ (4) Tři sourozenci prožívali ambivalentní pocity. Tito tři respondenti mají své sourozence rádi. Připouštěli si však i negativa. „Asi mám s bráchou dobrou vztah, ale asi mají sourozenci i lepší, protože mi si nemůžeme až tolik říkat, protože můj brácha se nad určitými věcmi nedokáže zamyslet.“ (5) Vzájemný vztah byl omezen narušením komunikace, rigiditou a sociálním chováním bratra nebo sestry s AS. Konkrétně se jednalo o problematické snášení změn (4x), styl komunikace a její nedostatek (4x), množství tráveného času (5x), přílišnou upřímnost a sociální neobratnost (5x). „Je přehnaně upřímný. Nad některými věcmi nepřemýšlí a je impulzivní, čím si dělá hrozný problémy. Většina lidí, když si myslí něco negativního, tak si to nechá pro sebe a on to ventiluje a dost nahlas“. (5) Často se také vyskytovaly hádky v důsledku omezení sourozenců, například narušení komunikace. „Je těžký ji vysvětlit, že když s někým nesouhlasí, tak ten člověk není automaticky největší .... na světě. Je strašně těžký ji něco říct, aby ona to vzala. Ona, když s něčím nesouhlasí, tak to strašně tvrdě reflektuje.“ (1).

U dvou dívek s AS se dokonce objevilo problémové chování v období dospívání. Jedna respondentka se snažila situaci řešit, u druhé se o dívku starala hlavně matka „Když dospěla, tak je agresivní. Když se jí to nezdá, tak reaguje neadekvátně. Když byla menší, vztekala se, ale bylo to dítě. Nebyla tak podlá. Něco se v ní zlomilo, možná i tím nepochopením, tím přetlakem, že nezapadá.“ (3) „Sestra je zlá jen na lidi, kteří se jí snaží pomoci, ať to jsem já nebo mamka. Když není po jejím, zvýší hlas a začne sprostě odsekávat a vyhrožovat.“ (1)

Doptávali jsme se na věci, které se účastníkům na jejich sourozencích nelíbí. Respondenti většinou udávali problémy spojené s triádou problematických oblastí. Jednalo se o nevhodné a stereotypní jednání (4x) a malou trpělivost (3x) sourozence s AS. „Moje sestra nemá ve zvyku po sobě uklízet. Taký mi vadí její rychlá opozice a hádavost. Že nemá tu trpělivost s lidma, a i když se jí snaží pomoci, tak se staví proti nim.“ (1) „Taký se vždycky hlásí o dárky, když má svátek nebo narozeniny a očekává, že něco dostane.“ (5) „Je schopný říct tu samou věc nezávisle na sobě několikrát, a to je pak hrozně otravný.“ (2)

Účastníci ale také popisovali pozitiva týkající se sourozeneckého vztahu. Zde se však objevovala také autistická symptomatika. Respondenti zmiňovali upřímnost (2x), pravdomluvnost (3x) a velké znalosti (2x). „*Umí skvěle anglicky, je moc chytrá a ví toho v podstatě víc než já. Ona je v jádru dobrý člověk, jenom to lidem neumí dávat najevo.*“ (1) *Když je v dobrém rozpoložení, tak má fakt dobrý smysl pro humor. A když se něčemu upřímně směje, tak víš, že je to upřímný. Je pravdomluvná a přímočará. Hodně toho vydrží, protože od života dostává takovou nálož a je prostě tvrdák.*“ (3) Jako děti trávili **sourozenci čas** společně hraním různých her. Postupem času však „Aspergeři“ preferovali čas o samotě, což zdravé sourozence mrzelo.

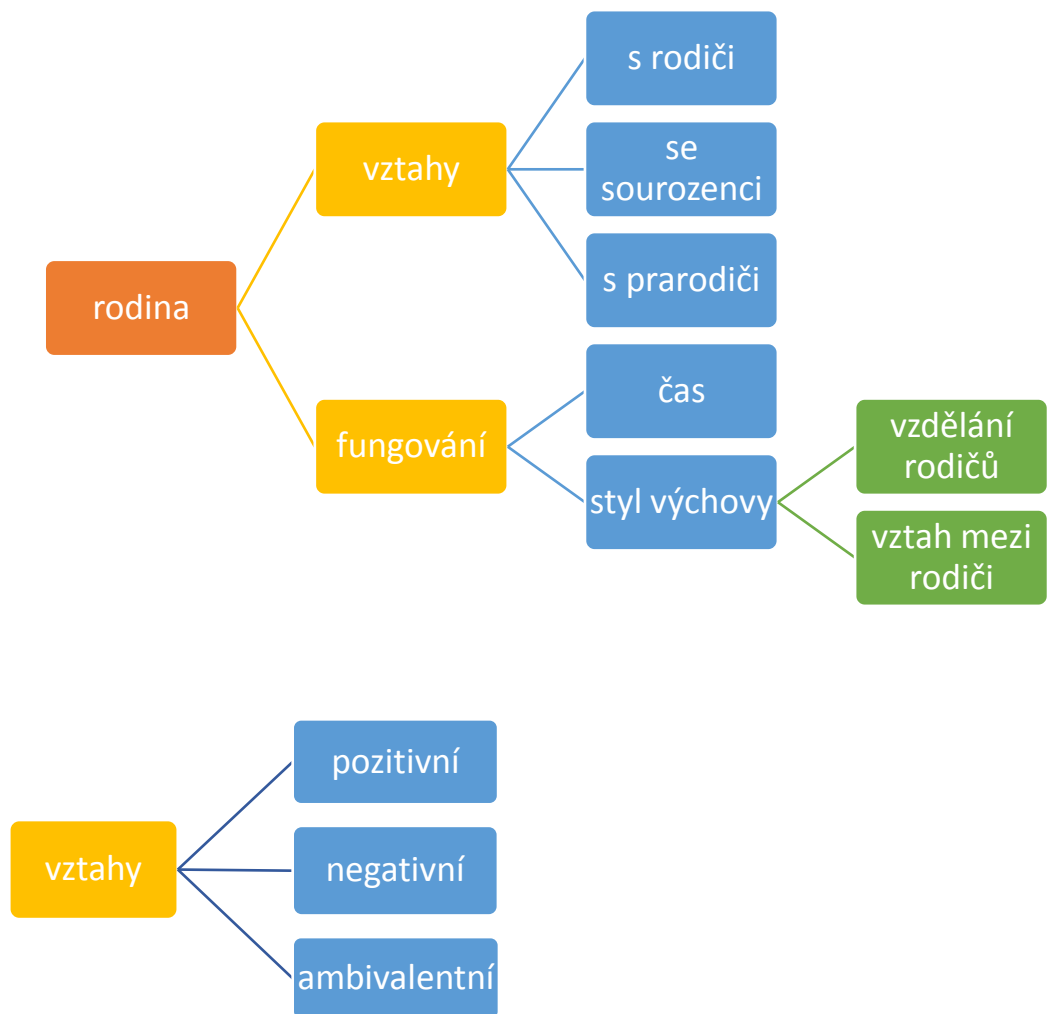
Zajímalo nás také, jestli by respondenti chtěli na své **rodině něco změnit**. Ve většině případů uvedli, že ne nebo spíše ne. „*Jsem rád, že je to teďka, tak jak to je. Kdyby bylo něco jinak v době, kdy jsem dospíval, tak by to bylo celý jinak.... Jediný, co mě mrzí je, že nemám tolik času na malýho bráčku, kterému chybím.*“ (2) Dvě respondentky by si přály změnu. „*Chtěla bych, aby moje rodina byla trochu normálnější. Ten Aspergerův syndrom se nesnese s lidma. Se vztahama jsou problémy napříč celou rodinou.*“ (3) Pokud si respondenti změnu přáli, týkala se v několika případech vztahů s rodiči. Jedna respondentka by si přála trávit se svým otcem od dětství. Druhá by chtěla změnit přístup svého otce k rodině. Vyskytovalo se také přání nemít AS v rodině či trávení více času se zdravím sourozencem.

Přes převážně dobré vztahy v rodině však dva respondenti preferují bydlení mimo domov. „*Pro mě se toho zlepšilo hodně když jsem odešla do jiného města na vejšku* (3).

Ukazuje se tedy, že účastníci vnímají svého sourozence s AS jak v dobrém, tak ve zlém a i přesto, že jim vadí některé jeho reakce a chování, mají svého sourozence ve většině případů rádi nebo jim minimálně na něm záleží. Mrzí je tedy, když s ním nemohou trávit čas.



**Graf číslo 7: Popis vlivů na fungování rodiny a vztahy v ní**



## Jaké zátěžové situace uvádějí sourozenci jedinců s AS?

Z rozhovorů vyplývá, že účastníci zažívají ve svém životě dva druhy náročných situací. První jsou **situace týkající se úzce syndromu sourozence**. Druhými jsou obecně náročné situace, které budou zobrazeny v tabulce číslo 7.

Účastníku se autorka doptávala na jejich **čas trávený se sourozencem a aktivity**, které spolu podnikají **mimo domov**. Čtyři respondenti odpověděli, že čas se svým sourozencem tráví, ale aktivity nebo prostředí, ve kterém něco podnikají mají svá specifika. Jedná se například o změnu přístupu k trávení společné akce, trávení času mimo hlučná a přelidněná prostředí a poblíž domu, kde je minimalizované cestování a problematika s ním spojená. Ve většině vnímají zdraví sourozenci při společném trávení času zvýšenou zodpovědnost (4x), stres (4x) a pocity studu (3x). „*Musím ho furt hlídat. Jako bych tam šel s malým bráchou.*“ (2) *Ale jdeme spolu do lesa nebo na pole, na krátkou procházku. Ona nesnáší cestování autobusem.... Když je moc lidí, tak to někdy zkousne a někdy dostane záchvat, a to pak vydává zvířecí zvuky, válí se po zemi...*“ (1) „*Musím vymyslet nějakou činnost, která by ho zaujala nebo bavila. Vnímám taky určitou zodpovědnost, to určitě.*“ (5) „*Je to pro mě stresový, protože se bojím, jak bude Pavlína reagovat. Moje zkušenost je, že když jsme samy na plavání nebo nakupování, je to hodně v pohodě. Občas jsem ji vzala na nějakou oslavu a ona má tendenci se rychle opijet, a to je velké stres. ... Bojí se kontaktu s lidma, protože vidí, že zvláštně reaguje a třeba neumí tak dobře interagovat, tak já placení u pokladny udělám za ni nebo u ní stojím.*“ (3)

Jedna respondentka však vypověděla, že mimo domov se svým bratrem nic nepodniká. „*Já si nedokážu představit, že bych s ním někam šla, sednout si do města. Myslím, že by to nechtěl on ani já.*“ (4) Popisuje ale nepříjemné pocity trapnosti spojené s jednáním svého bratra, při společné cestě do školy. Problematické vnímá neadekvátní chování svého bratra a následnou reakci okolí.

Účastníci, až na jednu výjimku, popisovali, že jsou konfrontováni s tím, když se jejich **sestra nebo bratr s AS stává obětí**. Objevovali se u nich různé pocity, jako například naštvanost (2x), bezmoc (4x). „*No nebylo mi to jedno. Přeci jenom je to můj brácha. Vadilo mi, když jsou na něj zlí a on za to nemůže.*“ (2) „*Je to hrozný. To je jako hrozná bezmoc. Co máš jako dělat? No nevím, hrozně to bolí. Seš tam a trpíš.*“ (3)

Zátěží, jak pro rodinu, tak samotného sourozence, bylo i **vyrovnání** se s faktem, že jejich **blízký má Aspergerův syndrom**. Ve výpovědích se vyskytovaly různé reakce variující od pozitivních až po negativní. „*Mamka to bere jako onemocnění, který je nutný brát, jak je a je potřeba udělat nějaký kroky k tomu, aby se to zlepšilo k nějakému optimálnímu stavu.*“

*Tatka to bere úplně v pohodě, protože je svým způsobem stejnej. Prarodiče, ty to berou jako neštěstí ve smyslu, že je to způsobený tím, že se nám rodiče dostatečně nevěnovali, když jsme byly menší a ségra se přesto nedostala.“ (1) Reakce rodičů byly ve většině případů smíšené, kdy ve dvou případech nesl hůře problematiku autismu otec. „Mamka už od mala zjišťovala, co bráchovi je. Líkala s ním po doktorech. Tatka tomu ze začátku nechtěl věřit. Myslím si, že takhle diagnóza je náročnější pro rodiče, protože s ním musej řešit spoustu věcí, který já jako sourozenec nemusím.“ (2) „Vím, že má mamka s bráchou hodně starostí, ale myslím, že to bere docela pozitivně, že jí to nevadí. Táta, nevím, jestli AS vůbec přijmul. Ze začátku o tom vůbec nechtěl slyšet. Dost často tvrdí, že je brácha líný nebo hloupý. On obecně neuznává poruchy.“ (5) V jedné rodině bylo problematické vyrovnání se s diagnózou u obou rodičů. „Když přišla ta diagnóza, tak to bylo hrozný, takový období neskutečný bídy. Oba rodiče rozebrání, celá rodina na rozpad. Všechno padlo, taková anarchie. Snažili se mě odstříhávat, ale já jsem cejtila neustálý, neudržitelný dusno, ale nevěděla jsem, co se děje.“ (3)*

I samotní respondenti popisovali své reakce a dojmy (pozitivní, neutrální a negativní) ohledně Aspergerova syndromu. Pro tři účastníky diagnostikování toho syndromu neznamenal změnu, jelikož jsou na chování svého sourozence zvyklí. Dva respondenti uváděli, že jejich bratr se na tento syndrom vymlouvá, a to jim vadí. Pro dvě respondenty bylo vyrovnání se s touto diagnózou náročné s tím, že jedna tento syndrom stále vnímá velmi negativně a druhá se s tímto onemocněním smířila. „Vnímám ji jako geniální dítě, který to neumí s lidma. Ale jsou prostě nějaký věci v životě, který musíme překonat, ale to musíme všichni.“ (1) „Beru to spíš jako takový prokletí. Je potřeba se z toho nepo..., ale nepřála bych to nikomu. Rozhodně nezastávám ty názory, že by to bylo nějaký požehnání. Dneska už jsem s tím trochu smířená.“ (3)

Tři rodiny byly také ovlivněné **zdlouhavým procesem diagnózy**. „Dlouho se nevědělo, co jí je. A po diagnóze, to nebylo lepší. Nikdo nevěděl, co s tím. Všude se naráželo, rodiče s výchovou, kterou používali na mě a mé starší sourozence, ve škole. Dříve nebylo tolik informací a okolí to nechápalo a byly tam hrozný nárazy, který schytala hlavně mamka.“ (3) „Mamka líkala po doktorech dlouhou dobu a všude jí říkali, že mu nic není.“ (2)

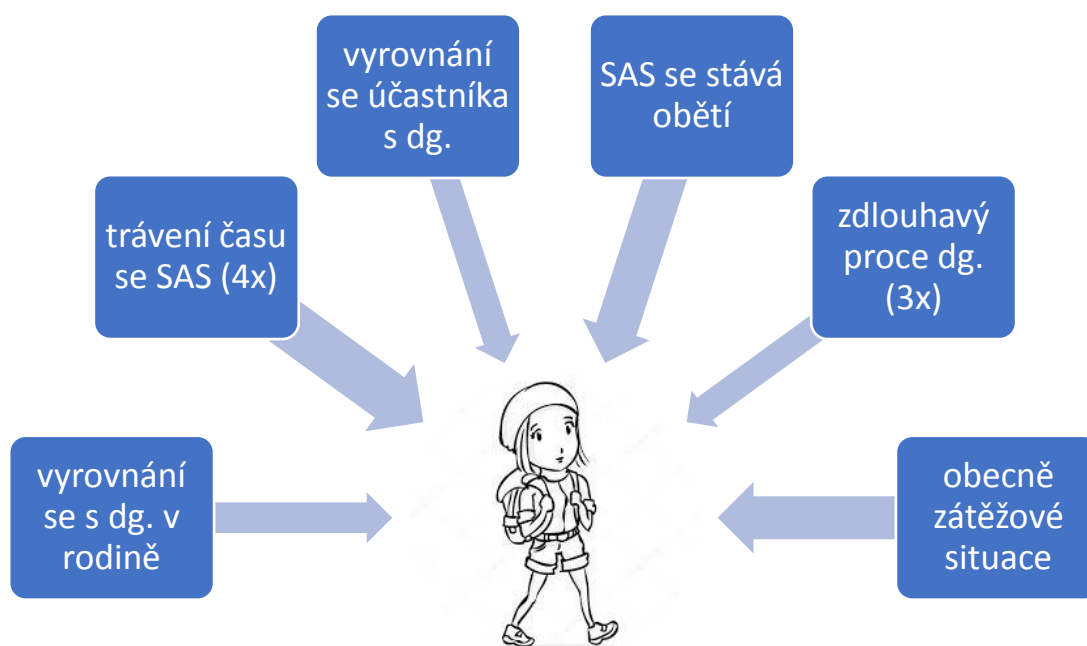
Druhou oblastí jsou **obecně zátěžové situace**, které se respondentům v životě přihodili. Rozdělila jsem je do 6 kategorií: **stěhování, změna školy, rozvod rodičů, úmrtí člena rodiny, problémy ve škole a v rodině**. V průměru se vyskytovaly dvě náročné situace u respondenta s tím, že jedna účastnice zažila pouze jednu z výše uvedených událostí a jeden účastník si prošel všemi. Nejčastěji participanti popisovali problémy ve škole a v rodině. Jednalo se například o zhoršené známky, šikanu, problematický kolektiv či kázeňské prohřešky u dvou respondentů. „*To, co se dělo s bývalým manželem mamky. On začal na bráchu s AS rvát a pak přišla mamka a postavila se mezi bráchu a něho. On začal rvát i na ní. Malej brácha stál za mamkou a uklidňoval ji. A teď jsem se ještě já postavil před mamku. .... Stěhovali jsme se celkem asi 7x. Docela náročné.... Nebyl jsem moc oblíbenej ve škole, mezi spolužákama. ... V pubertě, tam jsem dělal takový ty problémový věci, řval na učitelku a hádal jsem se s ní.... Potom jsem se uklidnil a uvědomil jsem si, že je zbytečný, co dělám. .... Babičku jsem měl hodně rád. Ale předtím, než umřela jsme se strašně pohádali. Pořád mě to trápí, ale už o tom můžu mluvit.*“ (2) „*Na základce jsem měla dobrý známky, ale pak jsem šla na gympl a nějak se to otočilo, možná i tím, co se dělo doma.*“ (3)

**Tabulka číslo 7: Obecně zátěžové situace a jejich výskyt**

Účastníci	Stěhování	Změna školy	Rozvod rodičů	Úmrtí člena rodiny	Problém ve škole	Problém v rodině
1		*				
2	*	*	*	*	*	*
3					*	*
4			*		*	
5	*				*	*

Respondenti tedy čelili několika druhům zátěže. Za prvé se jednalo o situace, kdy měli trávit čas se svým bratrem nebo sestrou s AS či byli vystaveni utrpení svého sourozence. Dále se musela jak jejich rodina, tak účastníci samotní vyrovnat s diagnózou tohoto syndromu a ve třech případech táhlým procesem jejího stanovení. Vliv měly také obecně zátěžové situace. Co se týče dopadu na respondenta, největší vliv můžeme pozorovat v případech, že se všechny tyto zmíněné zátěže kumulují.

**Graf číslo 8: Zátěžové situace a jejich vliv na zdravého sourozence**



SAS= sourozenec s Aspergerovým syndromem

### Jaké mají sourozenci jedinců s AS copingové strategie?

Respondenti využívali jak *aktivní*, tak *pasivní strategie* zvládnání problému. Aplikovali převážně ty, které se jim v minulosti osvědčily. Přístup k vyrovnávání se s nějakým stresem dle jejich názoru záležel na typu situace. Z hlediska **náročných okamžiků** týkajících se jejich **sourozence s AS**, se vyskytovaly jak pasivní, tak aktivní mechanismy zvládnání. Z aktivních se jednalo o obranu sourozence (3x), hledání pomoci pro sourozence s AS (2x), vyhledávání sociální opory (5x), ochrana dalších členů rodiny (3x) a zvýšení informovanosti okolí (3x). Dále se respondenti snažili se situací smířit (4x) a najít v ní něco pozitivního (3x), což můžeme zařadit do pasivních strategií. „*Když ségra začla být agresivní, tak začlo drama a já se to snažila řešit přes odborníky a snažila jsem se, aby všichni z rodiny byli informovaní.... Spolu se sourozenci se taky snažíme mamku z některých drobností vystříhávat, ale když jde o něco důležitýho, tak jí to řeknu. Víím, že jí to na pár dní zlomí, ale z dlouhodobý perspektivy to je lepší vědět a smířit se s tím.*“ (3) Pokud se teprve **připravovali na událost**, která pro ně byla **stresující**, reagovali účastníci takto: Snažili se na situaci dobře připravit (5x), zjistit si dostupné informace (4x), a také ve dvou případech nemyslet na zátěž, která je čeká. Jedna respondentka se v případě nejistoty poradila se svým okolím. „*Panikařím, a když trochu přestanu, tak se snažím situaci řešit. Jsem takovej nárazovej stresák. Učím se a učím. Udělám vše proto, abych tu obtíž nějak překonala.*“ (1)

Stresová situace se u nich **projevovala** tímto způsobem: Respondenti měli problém se spánkem – usínáním nebo udržením spánku (4x). U třech respondentů se vyskytlo takzvané „stres eating“ – jeden jí hodně, další nejí vůbec a u třetího se tyto fáze v období stresu střídají. Jedna respondentka také popsala občasný výskyt tunelového vidění. Dále účastníci popsali úzkost, výkyvy nálad (2x) a při velkém stresu gastrointestinální obtíže. „*Jsem roztěkaná a nevím co dřív. Najednou jsem hrozně rychlá a přestanu vnímat. Nemůžu pořádně usnout a vůbec nejím.*“ (1) „*Bud' to jím, nebo nejím vůbec. Několik dní před zátěží jsem takovej bez nálady, a když jsem hodně nervózní, tak se hodně klepu. Tak, že nemůžu mluvit.*“ (2)

Ve většině případů mají také pocit, že se s náročnými situacemi vyrovnávají podobně, jako jejich přátelé. Přesto vždy záleží na typu zátěže.

Poté co je obtíž zažehnaná, popisují většinou účastníci trávení času s kamarády (4x), po/vypovídání si s rodinou nebo někým blízkým (4x). Většinou si také uvaří něco dobrého, odpočinou si podívají se na film nebo si přečtou knížku.

Respondenti popsali, že strategie vyrovnávání se ze zátěží záleží na jejím typu. Využívali, jak pasivní, tak aktivní mechanismy zvládnání s tím, že u nich převažovaly ty aktivní. Stres se u účastníků projevoval převážně problémy se spánkem, výkyvy nálad a „stress eating“.

### **Obrázek číslo 3: Shrnutí copingových mechanismů**

#### Aktivní mechanismy

obrana sourozence (3x)  
hledání pomoci pro SAS (2x)  
vyhledávání sociální opory (5x)  
ochrana dalších členů rodiny (3x)  
zvýšení informovanosti okolí (3x)  
situaci dobře připravit (5x)  
zjistit si dostupné informace (4x)



#### Pasivní mechanismy

smíření se situací (4x)  
nalezení pozitiv (3x)  
vyhýbání se myšlenkám na zátěž (2x)

### Jaká je jejich sociální opora?

Sociální oporu respondentů můžeme posuzovat na několika úrovních. Jsou jimi rodina jako celek, rodiče, sourozenci zdraví a s AS. Do sociální opory také řadím přátele a spokojenost respondentů s jejich množstvím. Vliv na jedince má také školní prostředí a kolektiv v něm. V neposlední řadě poskytuje oporu partner či partnerka účastníka.

Co se týče sociální opory, považovali účastníci **rodinu** za důležitou a rádi trávili čas společně, a to převážně v dětství. Postupem času, ale respondenti, až na jednu výjimku vyhledávali oporu v přátelích a spolužácích. Jedna participantka upřednostňovala kamarády a spolužáky již od raného dětství a nevadilo jí tak malé množství času tráveného s rodiči. Další popisuje velmi dobrý vztah s matkou dodnes a považuje ji za „dobrou kamarádku. Účastníci také pociťovali omezené množství času **rodičů** a působení AS na rodinné aktivity. *„Naše rodina nemá moc známých i díky tomuhle moji rodiče neuměj moc navazovat vztahy. Nerozumí moc tomuhle světu komplimentů, ale jsou i horší věci. ... Když jsem byla v tanečních, tak tam za mnou ani jednou nebyli. Moje mamka nemá ráda společnost nebo se jim tam nechťelo. Já jsem tu podporu ale potřebovala.“* (3) Vliv na vnímanou oporu ze strany rodiny měla také rodinná struktura a počet sourozenců. Co se týče vztahu k **sourozencům s AS**, ten jsem blíže popsala ve druhé výzkumné otázce. Dva respondenti měli také další sourozence mimo toho s AS. Jeden z nich popsal, že jeho vztah s mladším bratrem se určitě liší od toho, který má s bratrem s AS. Druhá respondentka podotkla, že se ke své sestře s AS chová jinak. Nemusí tomu ale být nezbytně kvůli AS: *„Já k Pavlíně mám takový ochranný sklony, protože je mladší a taková zvláštní, ale i kdyby nebyla, tak je mladší pro mě. Ti starší sourozenci zase ochraňují mě.“* (3)

**Zdraví sourozenci** hráli z hlediska sociální opory velkou roli. Respondenti s nimi trávili čas a v případě druhého účastníka sloužili i jako pomoc při řešení problémů týkajících se AS. *„Když jsem přijel z cest, malej bráška se na mě vždycky těšil. Ptal se mě, co a jak. Chtěl všechno vědět. Rád jsem s ním trávil čas a dělal úkoly, protože jsem věděl, že mu tím udělám radost a že mu pomůžu. Starší brácha (s AS) ten mi řekne ahoj, poslechne si, jak se mám, ale že by ho to nějak extra zajímalo? Navíc, když jsem mu chtěl pomoci, tak jsem za to byl ještě potrestanej.“* (2)



Dále bychom neměli opomenout **přátele a přitele či přítelkyně**, kteří dokáží také poskytnout podporu. Až na dvě výjimky byli **přátelé** mých respondentů od jejich **sourozenců s AS separovaní**. „*Jo, my jsme byli takoví tři outsideri. Já, brácha a můj spolužák. Většinou to bylo tak, že měl brácha kamarády díky mně.*“ (2) Účastníci k tomu udávali různé důvody. Patřil mezi ně strach ze ztráty přátel v důsledku chování sourozence s AS. Respondenti také udávali pocity vyšší zodpovědnosti a také fakt, že musí svého sourozence hlídat a nemohou si čas s kamarády užít. Dvě respondentky uvedly, že jejich sourozenci mají jiné kamarády. „*Pavlínu bych mezi svý kamarády, se kterejma potřebuju bejt, nevzala. Bála bych se, nějaký scény a že o ně přijdu. Mezi středoškolský kamarádky jsem ji vzala, až když to nebyla existenční záležitost. Věděla jsem, že jí to pomůže a pro mě, když o ty lidi přijdu, to nebude taková oběť.*“ (3) „*Když jsem s kamarády a bráchou, chtěl bych se s nimi bavit, ale furt musím dávat pozor. Je to náročný. Někdy se taky dostávám do situací, které jsou frustrující a je mi trapně.*“ (2) Nepatřilo k nim však nepochopení stavu sourozence, ba naopak. Respondenti mohli se svými kamarády mluvit o tom, co je ohledně jejich nemocného sourozence trápí. S kamarády trávili zdraví sourozenci mnoho času. Všichni respondenti uvedli, že mají nějakého nejlepšího kamaráda, nebo partu lidí, která je pro ně důležitá. Mezi nejčastější důvody patřily důvěra, trávení volného času a pochopení. „*Jedna kamarádka studuje stejnej obor, tak pokud jde o školu, tak si spolu stěžujeme. Holky se zajímají o to, co dělá Markéta, jak se má. Můžu se na ně obrátit se svýma problémama.*“ (1) „*Já si myslím, že mi hodně rozumí. Máme společný zájmy a těmhle lidem se fakt nebojím říct i věci, za který by mě jiný lidi odsuzovali.*“ (5)

Pro účastníky ve vztahu byla jejich **druhá polovička** možností se ze všeho, co je trápí, se vypovídat a přijít na jiné myšlenky. Přítel, který bydlel v domácnosti s rodinou respondentky také pomáhal při jejím chodu. Přítel nebo přítelkyně byli všemi třemi respondenty považováni za hlavní zdroj podpory.

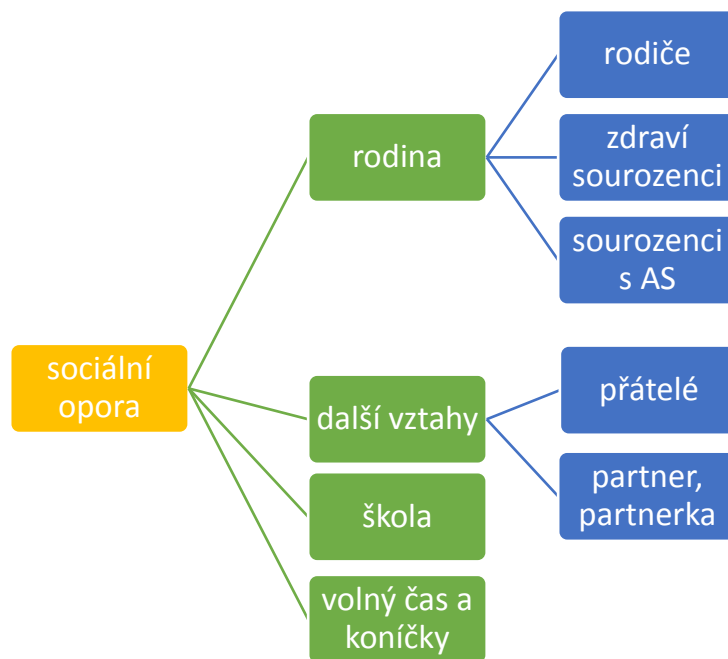
V dětství a dospívání přiznávají 3 respondenti **problémy** co se týče **navazování a udržení přátelských vztahů**. U jedné respondentky tento pocit osamocení převážně v kolektivu třídy stále přetrvává. Potýká se také se s opakovanou ztrátou, již získaných přátel. Další účastníci popisovali například nedostatek přátel nebo nespokojenost hloubkou přátelství. Dvě respondentky neměly v žádné fázi života problém s přátelskými vztahy. „*Dalo by se říci, že jsem si připadal sám. Nebylo to tak, že bych měl nějaký dobrý kamarády, ale měl jsem lidi, se kterýma jsem se mohl bavit. Spolužák měl kamarády, tak jsme spolu trávili čas.*“ (2)

Z hlediska analýzy je také důležité **subjektivně vnímané množství kamarádů** a spokojenost respondentů se svým zázemím. Účastníci vnímali množství přátel ve většině jako dostačující. Popisovali, že mají od 5 do 20 kamarádů. Zajímavé byly výpovědi dvou účastnic, a jejich vnímané množství sociální opory: „*Kamarádů mám hodně. Těch, co se s nima bavím, těch je tak 5.*“ (4) „*Kamarádů mám asi tak 20. Asi to není tolik, kolik mají třeba jiní lidi, ale zase já nemám tolik přátel, kterým bych úplně nevěřila.*“ (5) Respondenti také trávili hodně času svými koníčky a zájmy. Dle jejich výpovědi mohli **trávit většinu svého času, tak jak chtěli**. Jedna respondentka uvedla, že v dětství musela trávit čas tak, jak chtěl její otec a babička. Další účastnice tráví čas, jak chce, ale obává se budoucnosti z důvodu stárnoucí matky a závislosti bratra s AS „*Ano, můžu. Ale když jsem byl malý, tak bych raději uvítal, kdyby se mnou starší brácha trávil více času.*“ (2)

Určitý **vliv** na přátelské vztahy mělo také **školní prostředí**, ve kterém se u účastníků vyskytovaly problematické situace. Zátěž se však týkala spíše kolektivu než učitelů. Problematické školní prostředí popisovali tři účastníci. Jedna participantka zmínila problémy v průběhu celého studia, kdy postupně ztrácela kamarádky a nerozumí si s dívkami v kolektivu na gymnáziu. V důsledku toho pociťuje obavy a úzkost při seznamování se s novými lidmi. Dva další respondenti popsali obtíže pouze na střední škole. Jeden z těchto dvou respondentů uvedl, že obtíže s akceptací spolužáky vznikaly v důsledku častého stěhování a vstupu do již utvořených kolektivů. Dva účastníci zažili šikanu. „*No na gymplu jsem měla dost špatnej kolektiv, a i když jsem vycházela s kým jsem potřebovala, vůbec jsem se tam necejtila dobře. Ty vztahy tam byly takový povrchní a spíš to bylo takový zneužívání navzájem.... A s učitelem jsem vycházela podle toho, co mi šlo, samozřejmě. Teď si vážím prostředí na veřejce. Na střední jsem měla pocit, že toho po nás chtěli hodně a takovým necitelným způsobem.*“ (3)

Dle výpovědí respondentů pro ně byla největší oporou rodina a přátelé. Většina z nich byla spokojena s množstvím jejich kamarádů. Podporu poskytovali také partneři a partnerky. Připouštěli však vliv struktury rodiny, syndromu sourozence na množství společně tráveného času. Většina participantů popisovala minimální množství času tráveného společně se sourozencem s AS a kamarády. Sociální oporu poskytovala některým respondentům i škola. Jiní připouštěli spíše problematický kolektiv. Až na jednu výjimku, však v průběhu vývoje respondentů problémy v kolektivu a přátelských vztazích vymizely.

**Graf číslo 9: Zdroje sociální opory**



## Jak samostatní jsou sourozenci lidí s AS?

Z výpovědí respondentů jsme nabyli dojmu, že jsou vysoce samostatní. Starají se o sebe od školního věku, plní svoje domácí povinnosti i svých sourozenců s AS. Vyskytuje se u nich tendence neztěžovat rodinnou situaci. Jejich rodiče na ně také nemají mnoho času.

Jeden respondent při škole pracuje na plný úvazek a bydlí se svojí přítelkyní. Další respondentka studuje školu mimo domov, kde má brigádu. Třetí se víceméně stará sama s přítelem o rodinnou domácnost. Obě jsou ale podporované rodiči finančně. Museli velmi rychle vyrůst a poradit si.

**Rodiče například na své děti nemají mnoho času,** protože se věnují mladším sourozencům, jedinci s AS, a také chodu domácnosti „*Rodiče nachodili na moje rodičovský schůzky, protože byli na těch Martinovejch“ Doma jsem musel pomoci, mi to přijde. Většina pozornosti byla daná bráchovi, tak jsem neměl na výběr. Ale pomohlo mi to ke spoustě věcí.*“

(2) Vyskytuje se také **tendence respondentů neztěžovat rodičům již tak obtížnou situaci.** „*Začala jsem rychle přejímat jako dítě povinnosti, a to mě pak stálo hodně zdraví. Zaprvý jsem nesměla mít problém a tak, pokud nějaký byly, tak jsem o nich nemluvila. Snažila jsem se dobíjet rodinu pozitivní energií, aby to nekrachlo. Ve smyslu ochrany před světem jsem rychle pochopila, že se musím ochránit sama.*“ (3) Jedna účastnice také byla vedená k samostatnosti od raného věku. Na druhou stranu si další respondentka připadá nesamostatně. Důvodem může být její mladší věk a soužití v původní rodině. „*Já se o sebe třeba pořád nepostarám úplně. Jako oblečení, brigádu a zařizování, o to jsem se začala zajímat v 16.*“ (4)

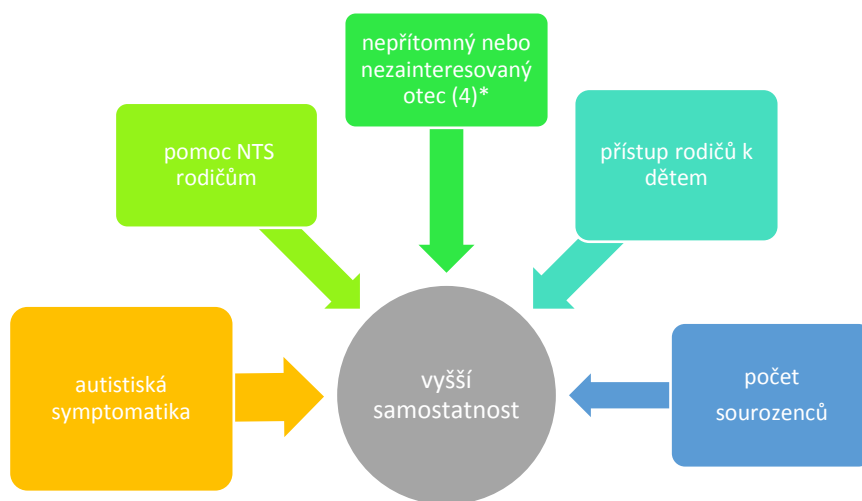
Přibližně od prvního stupně, v jednom případě od jakživa, se účastníci **dopravovali do školy, ze školy a na kroužky** sami nebo s kamarády. Jedna respondentka někdy jezdí se svojí mamkou a bratrem s AS, protože mají stejnou cestu do města. Se sourozenci s AS jezdili autobusem spíše sporadicky, a protože například chodili do stejné školy. Přibližně od 10 až 12 let, s jednou výjimkou, se o sebe respondenti dokázali **postarat sami** se vším všudy. Z hlediska dělání úkolů se sourozencem s AS, dělala si jedna dívka s AS úkoly sama, dále pak byla tato činnost převážně v roli rodičů. „*S Martinem jsem dělal úkoly, ale spíš to byly jen jednoduché věci, protože jsem byl o ročník níž, a tak jsem mu pomohl s tím, co jsem věděl.*“ (2)

Do samostatnosti respondentů se také promítlo množství členů domácnosti. Roli zde hrálo jak množství dětí. Účastníci, kteří vyrůstali s více sourozenci se popisují jako samostatnější.

Jak děti rostou a jsou schopnější, přibývá jim také **povinností**. Podobně tomu bylo i u mých respondentů. Vyjma jedné rodiny, kde děti žádné domácí povinnosti neměly, se rodiče snažili o rozdělení domácích prací a povinností mezi všechny děti. Jejich plnění bylo však ovlivněno výskytem AS. Sourozenci s autismem, pokud měli na starosti nějaké domácí práce (4x), tak na ně spadala pouze malá část těchto povinností. Jednalo se například o vynášení koše (4x) nebo mytí nádobí (2x). Většina jedinců s AS nedokázali své povinnosti plnit. Starost o domácnost zůstávala tedy většinou na respondentech a jejich matkách. „*Má vyházovat koš a on se toho štítí. Občas to udělám já, protože on, než se k tomu dokope, tak to trvá dlouho.*“ (5) „*S bráchou to bylo složité, jelikož kromě AS trpí ekzémy a často toho zneužíval.*“ (2) „*Já povinnosti nemám žádný. Já to dělám, protože to chci mít doma hezký. Sestra občas přijde se mě zeptat, jestli není něco potřeba udělat. A pokud je to úkol, který ona vyhodnotí jako splnitelný, tak to udělá (udělání toustů). Ale že by dělala něco na pravidelný bázi, to ne.*“ (1) Pokud měli respondenti **zvíře**, starali se o něj oni, jejich rodiče a v několika případech i jejich sourozenec s AS (v nepřítomnosti dalších členů rodiny). „*O kočky se starám já a mamka. Brácha má kočky moc rád, ale ty povinnosti okolo nich nedělá.*“ (4)

Můžeme tedy říci, že samostatnost zdravého sourozence ovlivnilo nejen onemocnění jeho bratra a sestry, ale také přístup rodičů ke svým dětem, jejich počet, a také zapojení jednotlivých členů domácnosti do jejího chodu. Zdraví jedinci na sebe také často brali nebo museli vzít zodpovědnost jak za povinnosti jejich sourozence, tak za i sourozence samotného (společné trávení volného času viz zátěžové situace). Na druhou stranu péče o děti s AS samotné, například dělání úkolů a doprovod do školy a ze školy ležela ve většině případů na rodičích.

**Graf číslo 10: Zobrazení vlivů na vyšší samostatnost respondentů**



*\* Dvě matky byly rozvedené, dva otcové se do chodu domácnosti a výchovy dětí nezapojovali.*

## 10 Diskuze

Ústředním bodem této diplomové práce bylo zjištění charakteristik sourozenců, kteří mají bratra nebo sestru s Aspergerovým syndromem. Zajímaly nás vztahy v rodině, sebepojetí, sociální opora, copingové strategie a samostatnost těchto sourozenců. Zjišťovali jsme také zátěžové situace u těchto jedinců. V rámci této kapitoly nejdříve zmíníme limity našeho výzkumu. Dále pak uvedeme shrnutí hlavních výsledků práce a porovnáme je s výstupy dříve provedených studií zaměřujících se na tuto problematiku. V závěru popíšeme přínosy práce a možná doporučení pro budoucí směr výzkumu.

Za limity výzkumu můžeme považovat vysokou ztrátu potenciálních účastníků. Následný výzkumný vzorek poté tvořilo pouze 5 respondentů. Jeho složení bylo nevyvážené z hlediska pohlaví, a to ve prospěch žen (4 ku 1). Větší počet žen byl také i u sourozenců s Aspergerovým syndromem (3 ku 2). Vzhledem k typu výzkumu a malému počtu respondentů není možné výsledky zobecňovat na širší populaci. Další možnou limitací bylo zvolení nereprezentativní metody výběru, kdy do výběrového souboru byla zařazená jen specifická část zkoumané populace. Určitým nedostatkem mohla být i autorčina nezkušenost při vedení rozhovoru. Dále se pak lišily výpovědi jednotlivých respondentů, kdy někteří vypovídali velmi stručně a jiní velmi obsáhle, s tím, že oceňovali možnost o své situaci mluvit. Je také možné, že respondenti neuvedli určité citlivé informace, které s autorkou, pro ně neznámým člověkem, nebyli schopni nebo ochotni sdílet. Za další možné omezení našeho výzkumu by se dal považovat výběr metod testování. Vzhledem ke konečnému výběrovému vzorku by mohlo být vhodnější vybrat test sebepojetí zaměřující se na dospělou populaci. Dále pak by mohlo být vhodné otestovat také další zkoumané psychologické charakteristiky, které jsme v naší studii zjišťovali pouze pomocí polostrukturovaného rozhovoru.

Dále se zde zaměříme na výsledky našeho výzkumu, který porovnáme s již provedenými šetřeními. V souvislosti s touto komparací, je nutno brát v úvahu rozdíly vzniklé vlivem kulturního prostředí nebo odlišným designem výzkumu. Vliv také může mít sloučení kategorií do jedné sekce poruchy autistického spektra v rámci DSM - V. Výzkumy provedené po roce 2013 mohou tedy obsahovat jiný výzkumný vzorek a poskytovat rozdílné výsledky.

Nejdříve při prezentaci výsledků popíšeme zjištění získaná pomocí dotazníku Sebepojetí dětí a adolescentů 2. Respondenti se umístili v pásmu průměru, kdy dosahovali celkového T-skóre v rozpětí 50-58. Výsledky celkového sebepojetí dvou prvních respondentů se nacházejí v oblasti vyššího průměru. Podobné výstupy našli i Stampoltzis et al. (2014). Naše zjištění však byla v rozporu se studii Macks a Reeve (2007), Corsano et al. (2016) a Verté et al. (2003), kteří našli naopak vyšší sebepojetí. Studie Inam et al. (2017) zjistila u neurotypických jedinců nižší celkové sebepojetí. Důvodem rozporu mezi naší studií a výzkumem dalšími šetřeními mohou být rozdílné kulturní podmínky a přístup k diagnóze PAS. Například výzkum Inam a kolektivu (2017) byl proveden v Pákistánu, kde je velmi nízké povědomí o této nemoci, malá podpůrná síť a v některých oblastech negramotnost. Následkem vzniká vyšší míra stigmatizace a nepochopení, která může zapříčinit nižší sebepojetí dětí.

Co se týče subškál, všichni respondenti v mém vzorku skórovali lépe než česká norma v oblasti *Štěstí a spokojenost (HAP)*. Většina z nich měla i u dalších škál *Popularita (POP)*, *Intelektové a školní postavení (INT)*, *Přizpůsobivost (BEH)* a *Fyzický zjev a vlastnosti (PHY)* také lepší výsledky než česká norma. Projevovala se však u nich větší úzkostnost. Pozitivní sebehodnocení v oblastech *BEH*, *INT* a vyšší míru úzkosti našli také Macks a Reeve (2007). Moje zjištění jsou však v rozporu s výzkumem Inam, Kausar a Abiodullah (2017), kde účastníci skórovali signifikantně níže ve škálách *BEH*, *PHY* a *POP*.

Dále se budeme věnovat zjištěním získaným z polostrukturovaného interview. Shodně se studii Seltzer et al. (2015) a Ward (2016) působilo soužití s bratrem nebo sestrou s AS na všechny oblasti života respondenta, a to jak pozitivně, tak negativně.

Z hlediska sebepojetí popisovali respondenti, jak pozitiva, tak negativa s tím, že první dva účastníci se vnímali více pozitivně. Působili také vyrovnaněji, což ale může být například v důsledku jejich věku. Jednalo se o účastníky 21 a 23 let. Výpovědi respondentů odpovídaly jejich skórum v testu sebepojetí PHSCSC-2, kdy se umístili v pásmu průměru. Dva respondenti s lepším sebepojetím skórovali na horní hranici tohoto pásma.



Zjistili jsme, že se u participantů vyskytují určité shodné vlastnosti. Patřila k nim cílevědomost, dobrá schopnost učit se, nižší trpělivost, tolerance k ostatním, a ve dvou případech také vzteklost. Podobné výsledky nacházíme i u Peréze a Verduga (2008), kteří podotýkají, že přítomnost autistického dítěte učí trpělivosti, akceptaci a toleranci k druhým. Zmíněná nízká trpělivost respondentů v mém vzorku nemusí znamenat, že by zúčastnění jedinci nebyli trpěliví, ale mohou se tak pouze vnímat. Dvě nejmladší účastnice také působily plašěji a ostýchavěji. Jedna z nich také popsala obavy ze setkání s novými neznámými lidmi a vyčlenění své osoby v kolektiv. Její reakce by mohla být vysvětlena zažitou šikanou, opakovaným opuštěním kamarádů, kterým si respondentka prošla. Vliv také může mít i vystavení sociálním obtížím jejího bratra s AS a současná komplikovaná situace mezi jejími rodiči.

Respondenti také popisovali, na co jsou v životě pyšní. Mladší respondentky si nejdříve nedokázaly nic vybavit. Obě dívky měly zafixované, že člověk by měl být pyšný jen na významné úspěchy v životě. Po doptávání autorky, však uváděly podobné výpovědi jako jejich starší kolegové: úspěchy z hlediska dosaženého vzdělání, práce a přátelských vztahů. Odlišnost jejich odpovědí mohla být způsobená rozdílným věkem respondentů. Vliv mohla hrát i větší vyzrálost starších účastníků a místo v životě, ve kterém se momentálně nacházejí (například studium VŠ x SŠ).

V rodinách trávili respondenti většinu času se svojí matkou, která byla zodpovědná i za chod domácnosti a výchovu dětí. Důvodem mohl být rozvod rodičů, přítomnost autismu či nezapojení otce do chodu domácnosti. Petalas et al. (2012) také zmiňují vliv stresu spojeného s přítomností jedince s AS na společné aktivity.

S přibývajícím věkem trávili účastníci méně času s rodinou. Měli jiné zájmy a věnovali se více přátelům, partnerům nebo svým koníčkům. Bratři a sestry s AS také čím dál více preferovali samotu. Dalším faktorem, působícím na společné aktivity, bylo větší množství času a pozornosti, které rodiče ve třech rodinách věnovali dítěti s AS. V současné době, již většina respondentů vnímá důvody jednání rodičů pozitivně. V průběhu vývoje jim však tato nerovnováha v péči vadila. Připouštějí však, že jsou díky své situaci zralejší a schopnější.

Na fungování rodiny mělo také vliv vzdělání rodičů. Respondenti se snažili dosáhnout podobného nebo vyššího vzdělání jako jejich rodiče, což odpovídá poznatkům Holmunda et al. z roku 2011. Ve většině rodin se vysokoškolsky vzdělaní rodiče věnovali dětem méně, než ti se středními školami což je však v rozporu s Gillernovou (2009), která předpokládá, že rodiče s vyšším vzděláním se dětem více věnují a společný čas tráví různými aktivitami. Vysvětlení odlišných výsledků mohou poskytnout další výše popsané faktory působící na množství společně trávených aktivit. Roli také mohlo hrát pohlaví rodiče, kdy vysokoškolsky vzdělaní byli v našem vzorku ve většině muži.

Z hlediska výchovy, rodiče většinou příliš netrestali ani nechválili. V případě pochvaly se jednalo o ocenění převážně školních a oficiálních výsledků.

Zjistili jsme také, že většina respondentů měla lepší vztah se svojí matkou než se svým otcem. Dle jejich vyjádření tomu tak bylo vždy. Důvodem mohl být rozvod rodičů, kdy dítě netráví tolik času s otcem. Další dva respondenti také udávali, že si s otcem moc nerozumí.

Většina respondentů měla také dobré vztahy se svými prarodiči. Vztahy mezi prarodiči a zbytkem rodiny byly narušeny pouze v jedné rodině, kdy babička a děda neakceptovali Aspergerův syndrom, ale přičítaly chování dívky s AS nedostatečné pozornosti rodičů. Problematické byly také návštěvy dívky s AS u těchto příbuzných, kde se vůči nim agresivně vymezovala a byla sprostá.

Vztahy účastníků s jejich bratrem či sestrou s AS byly popisovány pozitivně, negativně a ambivalentně, což odpovídá studiím Corsano et al. (2016) a Angelová et al. (2012). Většina účastníků uvedla, jak pozitivní, tak negativní aspekty vztahu se sourozencem. Jedna respondentka popisovala vztah pozitivně. Na druhou stranu poslední respondent se vyjádřil, že ke svému bratrovi vyjadřuje až zášť. Tento postoj byl nejspíše způsoben upřednostňováním jeho sourozence s AS, který svého onemocnění, a také nabitého postavení často zneužíval v neprospěch respondenta. Ten byl v důsledku jednání svého bratra neoprávněně trestán.

Vzájemný vztah všech respondentů byl omezen narušením komunikace, rigiditou a sociálním chováním jejich bratra nebo sestry s AS. Podobné výstupy popisuje i Bitmannová a Bitmann (2018). Konkrétně se jednalo o problematické snášení změn (4x), styl komunikace a její nedostatek (4x), množství tráveného času (5x), přílišnou upřímnost a sociální neobratnost (5x). U dvou dívek s AS se také objevilo problémové chování v období dospívání. Jako negativní stránku vztahu vnímali účastníci také nevhodné a stereotypní jednání (4x) a malou trpělivost (3x) sourozence s AS. Všichni respondenti popisovali, že se v důsledku AS také se svým sourozencem více hádali. Jednalo se například o komunikační nedorozumění, nesouhlas, nepochopení jednání sourozence či rigiditu jeho chování. Tyto výpovědi odpovídají i poznatkům dostupné literatury (Richman, 2006, Stampolis et al. 2014, Sládečková a Sobotková, 2014)

Ve většině případů však dokázali participanti na vzájemném vztahu najít určitá pozitiva. Oceňovali upřímnost (2x), pravdomluvnost (3x) a velké znalosti (2x) svého sourozence. Většinu mrzelo, že s ním nemohou trávit více času, minimálně v průběhu dospívání. U některých respondentů tato touha zůstává dodnes. Podobné výsledky přináší i studie Ward (2016).

Tři respondenti vyrůstali pouze se sourozencem s AS. V dalších dvou rodinách žili participanti minimálně s jedním zdravým sourozencem. Oba dva účastníci popsali, že se jejich vztah se sourozencem s AS liší od toho, jaký mají se zdravým sourozencem. To odpovídá poznatkům Pollard et al. (2013). Tato vnímaná rozdílnost vztahu nemusí být nutně v důsledku AS. Jedna respondentka se o svoji sestru starala také proto, že byla mladší.

Respondenti používali různé copingové strategie, ale převažovaly u nich spíše ty aktivní. V souladu s poznatky Rosse a Cuskellyho (2006) a Angellové et al. (2012) inklinovali respondenti k vyhledávání sociální opory, hledání řešení zaměřeného na problém (obrana sourozence, zjištění si dostupných informací, ochrana dalších členů rodiny) a emoční regulaci. Snažili se také se situací smířit a nalézt v ní něco pozitivního. Po náročném situaci vyhledávali někteří participanti čas pro sebe, a také se snažili o poučení okolí o onemocnění jejich bratra nebo sestry. Respondenti měli pocit, že se s náročnými situacemi vyrovnávají obdobným způsobem jako jejich okolí.

Co se týče zátěže, účastníci se museli vyrovnávat se situacemi, kdy se jejich sourozenec s AS stával obětí. Náročné také bylo trávit s ním čas, a to z několika důvodů. Zaprvé bratr nebo sestra s AS měli specifické nároky na místo či způsob trávení společného času. Dále se pak sourozenci dostávali spíše do role pečovatele a ochránce. Participantů také zažívali negativní pocity – trapnost, stres, naštvanost, bezmoc. Vyskytovala se u nich také vyšší míra zodpovědnosti zahrnující péči a bezpečí jejich sourozence. Tyto zjištění odpovídají poznatkům Richmana (2006), Angellové et al. (2012) a Aronsona (2009).

Další obtíží, které museli čelit, bylo onemocnění sourozence. Ve většině případů se však respondenti s AS smířili. Stejně tak i jejich rodiče. Pro některé otce však bylo na rozdíl od jejich manželek náročnější tuto diagnózu přijmout. Pro dvě respondentky bylo vyrovnání se s AS také náročnější, s tím, že jedna z nich se s ním vyrovnala. Druhá a celá její rodina stále vnímá toto onemocnění velmi negativně.

Negativní přístup k tomuto onemocnění může mít několik důvodů. Jsou jimi zdoluhavý proces diagnózy a následná frustrace členů rodiny, což podotýká i Karst a Van Hecke (2012). Dále pak behaviorální problémy jedince s AS, které mohou snižovat seberegulaci zdravého jedince (Hastings, 2007; Benson & Kaulof, 2008). Na druhou stranu, jak popisuje Kramer (2011), sdílení problémů a podporující rodinné vazby mohou napomoci lepším copingovým strategiím.

Respondenti se také potýkali s dalšími zátěžovými situacemi. Patřily k nim stěhování, změna školy, rozvod rodičů, úmrtí člena rodiny, problémy ve škole a v rodině. V průměru čelili respondenti dvěma z těchto situací s tím, že jedna účastnice zažila pouze jednu z výše uvedených událostí a jeden účastník si prošel všemi. Nejčastěji participantů popisovali problémy ve škole a v rodině. Jednalo se například o zhoršené známky, šikanu, problematický kolektiv a kázeňské prohřešky u dvou respondentů.

Jak popisuje Macks a Reeve (2007), kombinace zátěžových situací negativně působí na vyrovnávání se s AS. Podobný vztah jsme našli i v našem výzkumu. Účastníci, kteří zažívali problém ve školním prostředí, kolektivu a vyskytoval se u nich také problém v rodině, se hůře vyrovnávali s AS.

Většina respondentů vnímala rodiče jako sociální oporu převážně v dětství. Postupem času, ale respondenti až na jednu výjimku vyhledávali oporu v přátelích a spolužácích. Mohlo tomu tak být v důsledku přirozeného vývoje. Roli však také hrálo omezené množství času rodičů. Jedna participantka upřednostňovala kamarády a spolužáky již od raného dětství a nevadilo jí tak malé množství času tráveného s rodiči. Další popisuje velmi dobrý vztah s matkou dodnes a považuje ji za „dobrou kamarádku“. Jako velmi důležitý vnímali dva respondenti vztah se svým neurotypickým sourozencem.

Velkou roli hráli také přátelé a partneři respondentů. Tři respondenti považovali své partnery za hlavní zdroj opory. V současné době je většina respondentů spokojená s množstvím svých přátel. Tři účastníci však uvedli, že měli v průběhu dětství a dospívání problémy s navazováním a udržováním přátelských vztahů. Důvodem pro tyto obtíže mohla být jejich obtížná adaptace ve škole a také šikana, která se objevila u dvou z nich. Dalším faktorem pro vnímané množství sociální opory mohl u dvou respondentů hrát přechod na VŠ. Tito respondenti popisovali problematické prostředí doma, v němž hrála svoji roli i přítomnost AS. Studium VŠ v jiném městě v jednom případě, odstěhování se ze společné domácnosti a změna kolektivu v druhém, mohlo napomoci respondentům ke zlepšení well-being, sebepojetí a tím i nalezení nových přátel. Toto odpovídá poznatkům Verté et al. (2003), kteří našli úměrný vztah mezi sebepojetím a sociálními kompetencemi.

Zjistili jsme také, že respondenti se svými přáteli trávili hodně času. Oceňovali důvěrnosti vzájemného vztahu a pochopení zahrnující i sourozence s AS. Tři z nich však připustili, že ve většině případů netráví čas společně se svým sourozencem s AS a kamarády. Roli zde hrál diskomfort sourozence, role pečovatele sourozence, do které se mnohdy dostával. V jednom případě strach ze ztráty přátel z důvodu jednání sourozence, což je v souladu s výzkumem Corsano et al. (2016).

Z našeho výzkumu také vyplynulo, že většina respondentů byla velmi samostatná. Z velké části se o sebe starali od mladšího školního věku, kdy jezdili sami do školy a na kroužky. Většina respondentů odhaduje, že by se o sebe dokázali postarat „se vším všudy“ od 12 let. Vliv na tuto samostatnost mohla mít tendence participantů nestěžovat rodičům již tak komplikovanou situaci. Roli hrála také touha pomoci a omezený čas rodičů. Tyto faktory se promítali například do plnění domácích prací a starání se o domácí zvířata, které bylo převážně v kompetenci respondentů a jejich matek. Roli zde mohl hrát odpor jedince s AS k dané činnosti. Tito bratři a sestry také na svoji povinnost zapomínali a musela jim být připomínána. Jen v malém měřítku dělali nějakou aktivitu spontánně. Je také možné, že si zvykli, že když svoje povinnosti nesplní, jejich matky nebo sourozenci je udělají za ně. Tyto poznatky odpovídají studii Corsano et al. (2016).

Vliv na míru samostatnosti měla také pozice „pečovatele“, kterou respondenti zastávali při trávení volného času se sourozencem a také množství sourozenců, se kterými respondenti vyrůstali.

Pozitivně také můžeme hodnotit, že přes povinnosti a ústupky respondentů vůči rodičům či jejich sourozencům s AS, mohla většina participantů svůj čas trávit tak, jak chtějí. Pouze jedna respondentka vyjádřila obavy ohledně nutnosti opory jejího bratra v budoucnosti.

Výsledky našeho výzkumu mohou pracovníkům zabývajícím se problematikou autismu poskytnout náhled na jedince, kteří vyrůstají se sourozencem s AS. Také rodiče osob s AS mohou díky výsledkům této práce lépe porozumět pocitům a zkušenostem svých zdravých dětí. Naše šetření by také mohlo sloužit jako podnět pro vznikající sourozenecké skupiny.

Problematika vlivu AS na sourozence bývá výzkumníky opomíjena, a to jak v tuzemsku, tak v zahraničí. Domníváme se, že by bylo vhodné prozkoumat psychologické charakteristiky, jakými jsou například resilience a odolnost. Jelikož sourozenecký vztah patří k nejdélším v životě jedince, bylo by také vhodné využít longitudinálních studií či již zmíněné charakteristiky hlouběji prozkoumat jak pomocí kvalitativních, tak kvantitativních přístupů.

Díky sloučení PAS do jedné kategorie v rámci DSM – V již u nových výzkumů a jejich výsledků nevíme, jaká je míra zasažení jedince s PAS. Výzkumy jsou také mnohdy založeny na sporné metodologii. Bylo by tedy vhodné provést studii s větším počtem respondentů, kteří budou jak z řad žen, tak mužů, a také jasně odlišit míru postižení autistického sourozence. Zajímavé by také bylo více prozkoumat populaci adolescentů a nových rodičů a jedinců ve střední dospělosti. Ti musí například skloubit studium na vysoké škole v jiném městě nebo péči o své děti s podporou svých sourozenců. Lidé ve středním věku se také musí vyrovnat se stárnoucími a slábnoucími rodiči, péčí o vlastní děti a zároveň vlastního sourozence. Čelí tedy odlišným výzvám než malé děti.

## 11 Závěry

Tématem této diplomové práce bylo popsání psychologických charakteristik jedinců, jejichž bratr nebo sestra mají Aspergerův syndrom. V našem výzkumu nás zajímalo, jakým způsobem se promítá autismus do prožívání, vztahu a života sourozenců.

Respondenti se v dotazníku PHSCSC-2 umístili v pásmu průměru, s tím, že první dva účastníci skórovali v oblasti vyššího průměru. Většina z nich se také umístila v pěti škálách lépe než česká norma. Nalezli jsme však u nich vyšší úzkostnost.

Soužití s bratrem a sestrou s AS působilo na všechny oblasti života, jak pozitivně, tak negativně. Z hlediska sebepojetí popisovali účastníci, jak pozitivní, tak negativní stránky sebe samých s tím, že u prvních dvou převažovaly pozitiva.

Participantů trávili většinu času se svojí matkou, která byla zodpovědná i za chod domácnosti a výchovu dětí. Většina z nich s ní měla také lepší vztah než se svým otcem. Postupem času se společné trávení času jako rodina zmenšovalo. Možným důvodem byla tendence jedince s AS trávit více času o samotě i větší množství pozornosti, které mu bylo věnováno ze strany rodičů.

Zjistili jsme také, že nejvíce času trávili se svými dětmi rodiče, kteří měli středoškolské vzdělání. Rodiče respondentů příliš nechválili ani netrestali. V případě pochvaly se jednalo o ocenění převážně školních a oficiálních výsledků. Většina účastníků měla dobré vztahy se svými prarodiči. Vztahy se sourozencem s AS jsou popisovány v jednom případě negativně, v dalším pozitivně. Ostatní respondenti mají ke svému bratrovi či sestře ambivalentní postoj. Pouto mezi sourozenci bylo omezeno narušením autistické triády. Sourozenci se také často hádali. Dva respondenti žijící s dalším bratrem nebo sestrou vnímají odlišnosti ve vztahu se zdravým sourozencem oproti tomu s AS.

U participantů převažovaly aktivní copingové strategie oproti pasivním. K jejich nejčastějším mechanismům zvládnání zátěže patřilo vyhledávání sociální opory, hledání řešení zaměřeného na problém a emoční regulace. Po náročnou situaci také vyhledávali čas pro sebe. Snažili se také zvýšit povědomost o AS. Dle jejich názoru se s náročnou situací vyrovnávají stejně jako jejich okolí.



Respondenti museli čelit situacím, kdy se jejich sourozenec stával obětí. Náročné bylo také trávit s ním čas. Participantí se často dostávali do role pečovatele, a to převážně při společných aktivitách trávených mimo domov. Zažívali pocity studu, naštvanosti, bezmoci. Vyskytovala se u nich vyšší zodpovědnost. Museli se také vyrovnat s onemocněním jejich blízkého. Většina z nich AS přijmula. Participantí se také potýkali s obecně zátěžovými situacemi. V případě jejich kumulace se respondenti hůře vyrovnávali s AS.

Rodiče byli vnímáni respondenty jako sociální opora v dětství. Poté však účastníci vyhledávali podporu v přátelích a partnerech. U třech respondentů se v minulosti vyskytly problémy při navazování a udržení přátelských vztahů s tím, že u jedné respondentky tato obtíž stále přetrvává. V současnosti je většina účastníků spokojena s množstvím přátelských vztahů. Z interview také vyplývá, že účastníci oddělovali čas trávený s kamarády od toho, který trávili se svým sourozencem s AS. Zjistili jsme také, že většina účastníků je velmi samostatná. Respondenti také přebírají zodpovědnost za své sourozence a plní některé jejich povinnosti v domácnosti. Většina z nich ale vnímá, že mohou trávit čas tak, jak chtějí.

## Souhrn

Poruchy autistického spektra patří k závažným onemocněním dětského vývoje. V současné době se s nimi setkáváme stále častěji (Emberti et al., 2018). Výskyt tohoto onemocnění s sebou přináší zátěž, se kterou se musí vyrovnat, jak rodina jako celek, tak i jednotliví členové domácnosti. Jako předmět této předpokládané diplomové práce jsme si proto zvolili psychologické charakteristiky bratrů a sester lidí, kteří mají Aspergerův syndrom.

V teoretické části naší práce se věnujeme několika tématům. Nejdříve vymezíme poruchy autistického spektra a charakterizujeme Aspergerův syndrom. Dále se zabýváme triádou problematických oblastí a uvádíme další aspekty AS. Zabýváme se také prevalencí PAS s komorbidními onemocněními.

V naší práci také podrobně popisujeme psychologické teorie vzniku autismu. Mezi ty zařadíme kognitivní směr zahrnující Teorii mysli, Teorii extrémně mužského mozku, Teorii oslabené centrální koherence a Teorii deficitu exekutivních funkcí. Uvedeme také pohled emočních teorií zabývajících se intersubjektivitou. Z důvodu předpokládaného původu onemocnění je také nutné postihnout jak genetickou, neurobiologickou, tak neuropsychologickou stránku onemocnění. V neposlední řadě jsou také uvedeny environmentální rizikové faktory, které působí, jak na vznik a průběh onemocnění samotného, tak se mohou podílet na nástupu a expresi dalších komorbidních poruch.

Jelikož psychologických charakteristik jedince je mnoho, stanovili jsme si primárně tři hlavní oblasti, na které se zaměříme. Jako první popíšeme sebepojetí a jeho vybrané složky – sebevědomí, sebedůvěru, sebeúctu a vědomí vlastní účinnosti. Další oblastí, kterou se budeme zabývat, je sociální opora. Jako poslední psychologickou charakteristiku popíšeme copingové strategie jako jednu z možností ke zvládnutí zátěže.

Věnujeme se také rodině a jejímu vlivu na vývoj dítěte. Charakterizujeme situaci v rodině, kde se narodilo dítě s PAS. Zaměříme se přitom na sourozence a na způsob, jakým vyrůstání s bratrem nebo sestrou působí na jeho vztahy, sebepojetí, adaptaci ve škole a v životě. Popíšeme výzvy, které vztah se sourozencem s PAS přináší.

V poslední kapitole teoretické práce uvádíme aktuální zahraniční výzkumy zabývající se problematikou působení PAS na sourozence. Jsou jimi studie Angellová et al. (2012), Stampoltzis et al. (2014), Ward (2016), Corsano et al. (2016) a Inam et al. (2017). Zjištění několika českých autorů jsou popsána v předposlední kapitole. Na základě poznatků z těchto výzkumů a poznatků z teoretické části práce jsme se dále zabývali tvorbou našeho výzkumu.

Cílem našeho výzkumu bylo zmapovat psychologické charakteristiky jedinců sourozenců s Aspergerovým syndromem. Zvolili jsme si proto tyto výzkumné otázky:

*Jakým způsobem se promítá „autistická triáda“ do vztahu, prožívání a života sourozenců?*

*Jaké je sebepojetí sourozenců jedinců s AS?*

*Jaký je charakter rodin jedinců s AS s ohledem na vztahy?*

*Jaké mají sourozenci jedinců s AS copingové strategie?*

*Jaké zátěžové situace uvádějí sourozenci jedinců s AS?*

*Jaká je jejich sociální opora?*

*Jak samostatní jsou sourozenci lidí s AS?*

Výzkum byl realizován pomocí kvalitativního designu a jeho specifickým typem byla mnohočetná případová studie. Respondenti byli získáni několika nepravděpodobnostními metodami. Jednalo se o prostý záměrný výběr kombinovaný s metodou výběru pomocí sněhové koule, záměrný výběr přes instituce a samovýběr. Výzkumný soubor tvořilo 5 participantů. Jednalo se o čtyři ženy a jednoho muže, ve věku 18 až 23 let. Vzhledem k vývoji dítěte, jsme si věkovou hranici účasti na výzkumu stanovili na 11 let, kdy je jedinec již schopný introspekce. Jelikož se sebepojetí člověka rozvíjí, bylo pro náš výzkum klíčové dlouhodobé soužití respondenta se sourozencem s AS. Data byla sbírána pomocí demografického dotazníku, polostrukturovaného interview a dotazníku Sebepojetí dětí a adolescentů 2. Informace z polostrukturovaného rozhovoru byly zpracovány pomocí tematické analýzy. K vyhodnocení dotazníku jsme přistupovali na základě příručky PHSCSC 2. Nejdříve jsme ověřili validitu výsledků. Následně jsme vypočítali skóry respondentů. Prošli jsme si také odpovědi na otázky a popsali výsledky v kontextu klinického dojmu a výpovědí z interview.

Na základě vyhodnocení dotazníku Sebepojetí dětí a adolescentů, jsme našli následující: Respondenti se umístili v pásmu průměru. První dva účastníci skórovali v oblasti vyššího průměru. Většina z nich také skórovala v pěti škálách lépe než česká norma. Našli jsme také u nich vyšší míru úzkostnosti.

Soužití s bratrem a sestrou s AS ovlivňovalo všechny oblasti života, jak pozitivně, tak negativně. Při popisu sebe samých uváděli účastníci pozitivní a negativní aspekty sebepojetí. První dva jedinci se vnímali pozitivněji. Většina respondentů měla lepší vztah s matkou než se svým otcem. Čím byli účastníci starší, trávili společně s rodinou méně času. Důvodem byla tendence jedince s AS trávit více času o samotě i větší množství pozornosti, které mu bylo věnováno ze strany rodičů. Zjistili jsme také, že se dětem nejvíce věnovali středoškolsky vzdělaní rodiče. Vztahy se sourozencem s AS jsou popisovány od pozitivních přes ambivalentní až po negativní. Pouto mezi sourozenci omezovala autistická symptomatika. Mezi sourozenci se často vyskytovaly hádky. Dva respondenti žijící s dalším bratrem nebo sestrou vnímají odlišnosti ve vztahu se zdravým sourozencem oproti tomu s AS. Participanti využívali častěji aktivní copingové strategie oproti pasivním. S náročnou situací se vyrovnávali stejně jako jejich okolí. Respondenti byli vystaveni několika druhům zátěže. Většina z nich se vyrovnala s přítomností AS u jejich sourozence. V dětství tvořili sociální oporu respondentů rodiče. V průběhu dospívání však upřednostňovali přátele a partnery. Zjistili jsme také, že většina účastníků je velmi samostatná.

Za hlavní limity můžeme považovat malý výzkumný vzorek a nevyváženost respondentů z hlediska pohlaví, které vznikly v důsledku velké ztráty potenciálních respondentů. Vzhledem ke konečnému věkovému rozpětí participantů by bylo také vhodné využít dotazník sebepojetí pro dospělou populaci.

Naše práce přináší náhled na problematiku soužití jedinců s bratrem nebo sestrou s AS. Tyto poznatky týkající se působení autismu na vývoj člověka, jeho vztahy, sebepojetí a vyrovnávání se s náročnými situacemi mohou posloužit psychologům, sociálním pracovníkům a dalšímu personálu ke zpřesnění přístupu ke svým klientům. Dále pak mohou naše výsledky pomoci při vytváření sourozeneckých podpůrných skupin.

## Seznam použitých zdrojů a literatury

- Aldwin, C. M. (2007). *Stress, Coping and Development*. New York: Guildford Press.
- Angell, M. E., Meadan, H., & Stoner, J. B. (2012). Experiences of siblings of individuals with autism spectrum disorders. *Autism research and treatment*, 2012, 1-11.  
doi:10.1155/2012/949586
- Aparicio; R. R., & Mínguez, R. T. (2015). Behavioural, emotional and social adjustment in siblings of children with autism spectrum disorder. A theoretical review. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197. Získáno 15. ledna 2020 z  
<http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/1169.pdf>
- Aronson, S. (2009). Am I My Brother's Keeper? Challenges for the Siblings of Autistic Children. *Journal of Infant, Child, and Adolescent Psychotherapy*, 8(1), 49–56.  
doi:10.1080/15289160802683450
- Asperger, H. (1991). Autistic psychopathy in childhood. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (37-92). Získáno 23. ledna 2020 z Cambridge University Press.
- Attwood, T. (2005). *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál.
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Získáno 15. února 2020 z <https://fliphtml5.com/nucji/qyoq/basic>
- Augustínová, K. (2015). Digitální mládež – vliv ICT na socializaci. In J. Šmahaj & M. Zielina (Eds.), *Úvod do kyberpsychologie* (51-64). Získáno 15. ledna 2020 z ResearchGate.
- Bakkaloglu, H. (2010). A comparison of the loneliness levels of mainstreamed primary students according to their sociometric status. *Procedia – Social and Behavioral Sciences*, 2, 330-336. doi: 10.1016/j.sbspro.2010.03.020
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: The exercise of control*. New York: Freeman. Získáno 3. února 2020 z Google Books.

- Barak-Levy, Y., Goldstein, E., & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies, 16*(2), 155-164. doi: 10.5172/jfs.16.2.155
- Baron-Cohen, S., Leslie, A. M., & Frith, U. (1985). Does the Autistic Child have a Theory of Mind?. *Cognition, 21*, 37-46. doi: 10.1016/0010-0277(85)90022-8
- Baron-Cohen, S. (2002). The extreme male brain theory of autism. *Trends Cognitive Science, 16*(6), 248-254. doi:10.1016/s1364-6613(02)01904-6
- Bitmannová, L., & Bitmann, J. (2018). *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta.
- Benson, P., & Karlof, K. L. (2008). Child, parent, and family predictors of latter adjustment in siblings of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*(1), 583-600. doi: 10.1016/j.rasd.2007.12.002
- Blatný, M., & Plháková, A. (2003). *Temperament, inteligence, sebezpečí. Nové pohledy na tradiční témata psychologického výzkumu*. Brno: Psychologický ústav Akademie věd ČR.
- Boucher, J. (2017). *Autism Spectrum disorder: Characteristic, Causes and Practical Issues*. London: SAGE. Získáno 9. února 2020 z Google Books.
- Bowler, D. M. (1992). "Theory of Mind" in Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 33*, 877-893. doi: 10.1111/j.1469-7610.1992.tb01962.x.
- Canfield, J., & Wells, H. C. (1995). *Hry pro zlepšení motivace a sebezpečí žáků*. Praha: Portál.
- Carmassi, C., Palagini, L., Caruso, D., Masci, I., Nobili, L., Vita, A., & Dell'Osso, L. (2019). Systematic Review of Sleep Disturbances and Circadian Sleep Desynchronization in Autism Spectrum Disorder: Toward an Integrative Model of a Self-Reinforcing Loop. *Frontiers in psychiatry, 10*, 366. doi:10.3389/fpsyt.2019.00366
- Cermak, S. A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2010). Food Selectivity and Sensory Sensitivity in Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of the American Dietetic Association, 110*(2), 238-246. doi: 10.1016/j.jada.2009.10.032

- Corsano, P., Musetti, A., Guidotti, L., & Capelli, F. (2016). Typically developing adolescents' experience of growing up with a brother with an autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual & Developmental Disability, 42*(2), 151–161. doi:10.3109/13668250.2016.1226277
- Courchesne, E., Mouton, P. R., Calhoun, M. E., Semendeferi, K., Ahrens-Barbeau, C., Hallet, M. J., ... Pierce, K. (2011). Neuron number and size in prefrontal cortex of children with autism. *JAMA, 306*, 2001–2010. doi: 10.1001/jama.2011.1638
- Crocker, J., & Park, L. E. (2004). The costly pursuit of self-esteem. *Psychological Bulletin, 130*, 392–414. doi: 10.1037/0033-2909.130.3.392
- Crocker, J., & Wolfe, C. (2001). Contingencies of self-worth. *Psychological Review, 108*(3), 593–623. doi: 10.1037/0033-295X.108.3.593
- Dadalko, O. I., & Travers, B. G. (2018). Evidence for Brainstem Contributions to Autism Spectrum Disorders. *Frontiers in integrative neuroscience, 12*, 47. doi: 10.3389/fnint.2018.00047
- de Giambattista, C., Ventura, P., Trerotoli, P., Margari, M., Palumbi, R., & Margari, L. (2019). Subtyping the Autism Spectrum Disorder: Comparison of Children with High Functioning Autism and Asperger Syndrome. *Journal of autism and developmental disorders, 49*(1), 138–150. doi: 10.1007/s10803-018-3689-4
- Demaray, M. K., Malecki, C. K., Rueger, S. Y., Brown, S. E., & Summers, K. H. (2009). The Role of Youth's Ratings of the Importance of Socially Supportive Behaviors in the Relationship Between Social Support and Self-Concept. *Journal of Youth and Adolescence, 38*, 13–28. doi: 10.1007/s10964-007-9258-3
- Demopoulos, C., Hopkins, J., & Davis, A. (2013). A Comparison of Social Cognitive Profiles in Children with Autism Spectrum Disorders and Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: A Matter of Quantitative but not Qualitative Difference?. *Journal of Autism Developmental Disorders, 43*, 1157-1170. doi: 10.1007/s10803-012-1657-y
- Dinstein, I., Pierce, K., Eyler, L., Solso, S., Malach, R., Behrmann, M., & Courchesne, E. (2011). Disrupted neural synchronization in toddlers with autism. *Neuron, 70*(6), 1218-25. doi: 10.1016/j.neuron.2011.04.018

- Drapela, V. J. (2011). *Přehled teorií osobnosti*. Praha: Portál.
- Dunn, J. (2007). Siblings and Socialization. In J. E. Grusec & P. D. Hastings (Eds.), *Handbook of socialization: Theory and Research* (309–327). Získáno 2. února 2020 z EPDF databases.
- Easson, A., & Woodbury-Smith, M. (2014). The role of prenatal immune activation in the pathogenesis of autism and schizophrenia: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8(3), 312-316. doi: 10.1016/j.rasd.2013.12.007
- Ebeling, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Mattila, M. R., Moilanen, I., Pauls, D., & Pollock-Wurman, R. (2013). Social Anxiety in Parents of High-Functioning Children with Autism and Asperger Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (3), 521–529. doi: 10.1007/s10803-012-1581-1
- Ecker, C., Suckling, J., Deoni, S. C., Lombardo, M.V., Bullmore, E.T., Baron-Cohen S., ... Murphy, D.G. (2012). Brain anatomy and its relationship to behaviour in adults with autism spectrum disorder: a multicenter magnetic resonance imaging study. *Archives of General Psychiatry*, 69(2), 195-209.  
doi: 10.1001/archgenpsychiatry.2011.1251
- Emberti Gialloreti, L., & Curatolo, P. (2018). Autism Spectrum Disorder: Why Do We Know So Little?. *Frontiers in neurology*, 9, 670. doi:10.3389/fneur.2018.00670
- Faridi, F., & Khosrowabadi, R. (2017). Behavioral, Cognitive and Neural Markers of Asperger Syndrome. *Basic and Clinical Neuroscience*, 8(5), 349-360.  
doi: 10.18869/NIRP.BCN.8.5.349
- Farley, P. (2014). *Dozens of Genes Associated with Autism in New Research, Functions of Newly Identified Genes Converge on a Few Important Biological Processes*. Získané z 23.1. 2020 z <https://www.ucsf.edu/news/2014/10/120146/dozens-genes-associated-autism-new-research>
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu*. Praha: Portál.
- Fialová, L. (2001). *Body image jako součást sebepojetí člověka*. Praha: Karolinum.



- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Baranek, G. T., Cook Jr., E. H., Dawson, G., Gordon, B., ... Volkmar, F. R. (1999). The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 29, 439–484.  
doi: 10.1023/A:1021943802493
- Fitznerová, I. (2010). *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál.
- Folkman, S., & Lazarus R. S. (1980). Analysis of coping in middleaged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- Fuchs, T. (2015). Pathologies of Intersubjectivity in Autism and Schizophrenia. *Journal of Consciousness Studies*, 22(1–2), 191–214.
- Galambos, N. L., Barker, E. T. & Almeida, D. M. (2003). Parents do matter: Trajectories of change in externalizing and internalizing problems in early adolescence. *Child Development*, 74(2), 578-594. doi:10.1111/1467-8624.7402017
- Gau, S. S., Chou, M., Chiang, H., Lee, J., Wong, C., Chou, W., Wu, Y. (2012) Parental adjustment, marital relationship, and family function in families of children with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 263–270. doi: 10.1016/j.rasd.2011.05.007.
- Gesundheit, B., Rosenzweig, J. P., Naor, D., Lerer, B., Zachor, D.A., Procházka, V., Melamed, M., ... Ashwood. P. (2013). Immunological and autoimmune considerations of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autoimmunity*, 44, 1-7.  
doi: 10.1016/j.jaut.2013.05.005
- Ghaziuddin, M. (2008). Defining the behavioural phenotype of Asperger syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 138–142.  
doi:10.1007/s10803-007-0371-77
- Gillberg, Ch. (2008). *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál.
- Gillberg, I. C., Helles, A., Billstedt, E., & Gillberg, C. (2015). Boys with Asperger syndrome grow up: Psychiatric and neurodevelopmental disorders 20 years after initial diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(1), 74–82.  
doi: 10.1007/s10803-015-2544-0
- Gillernová, I. (2009). Společné činnosti rodičů a dětí a styly rodičovské výchovy. *Československá psychologie*, 53(4), 336-348.

- Godbout, R., Bergeron, C., Stip, E., Mottron, L. (1998). A Laboratory Study of Sleep and Dreaming in a Case of Asperger's Syndrome. *Dreaming*, 8, 75–88.  
doi: 10.1023/B:DREM.0000005898.95212.58.
- Gold, R., Faust, M., & Goldstein, A. (2010). Semantic integration during metaphor comprehension in Asperger syndrome. *Brain and Language*, 113(3), 124–134.  
doi: 10.1016/j.bandl.2010.03.002
- González-Cámara, M., Osorio, A., & Reparaz, C. (2019). Measurement and Function of the Control Dimension in Parenting Styles: A Systematic Review. *International journal of environmental research and public health*, 16(17), 3157.  
doi: 10.3390/ijerph16173157
- Grabrucker, A. M. (2013). Environmental factors in autism. *Frontiers in psychiatry*, 3, 118. doi: 10.3389/fpsy.2012.00118
- Happé, F. G. E. (1997). Central coherence and theory of mind in autism: Reading homographs in context. *British Journal of Developmental Psychology*, 15, 1-12.  
doi: 10.1111/j.2044-835X.1997.tb00721.x
- Hartwell-Walker, M. (8. října 2018). Your Aspie Child & Sports. *Psych Central*. Získáno z <https://psychcentral.com/lib/your-aspie-child-sports/>
- Hashemi, Z., Fohse, J., Im, H. S., Chan, C. B., & Willing, B. P. (2017). Dietary Pea Fiber Supplementation Improves Glycemia and Induces Changes in the Composition of Gut Microbiota, Serum Short Chain Fatty Acid Profile and Expression of Mucins in Glucose Intolerant Rats. *Nutrients*, 12, 9(11). doi: 10.3390/nu9111236.
- Hastings, R. P. (2007). Longitudinal relationships between sibling behavioural adjustment and behaviour problems of children with developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 1485-1492.  
doi: /10.1007/s10803-006-0230-y
- Havlovicová, M., & Sedláček, Z. (2014). Genetika autismu. In: M. Hrdlička & V. Komárek, (Eds.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (129-159). Praha: Portál.

- Heasman, B., & Gillespie, A. (2018). Perspective-taking is two-sided: Misunderstandings between people with Asperger's syndrome and their family members. *Autism: the international journal of research and practice*, 22(6), 740–750. doi: 10.1177/1362361317708287
- Helles, A., Gillberg, C. I., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2016). Asperger syndrome in males over two decades: Stability and predictors of diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(6), 711-8. doi: 10.1111/jcpp.12334
- Hendl, Jan. (2016). *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál.
- Hendrickx, S. (2015). *Women and Girls with Autism Spectrum Disorder*. London: Jessica Kingsley Publishers. Získáno 15. února 2020 z Google Books.
- Henry, C. S., Sheffield Morris, A., & Harrist, A. W. (2015). Family resilience: Moving into the third wave. *Family Relations*, 64(1), 22-43. doi: 10.1111/fare.12106
- Hesse, T. L., Danko, C. M. & Budd, K. S. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331. doi: 10.1016/j.rasd.2013.07.024
- Hill, G. (2001). *Moderní psychologie*. Praha: Portál.
- Hill, E. L., & Frith, U. (2003). Understanding autism: insights from mind and brain. *Philosophical Transactions of The Royal Society of London. Series B: Biological Sciences*, 358(1430), 281-289. doi: 10.1098/rstb.2002.1209
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26-32. doi: 10.1016/j.tics.2003.11.003. ISSN 13646613.
- Hobson, R. P. & Lee, A. (1999) Imitation and identification in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 649–659. doi: 10.1111/1469-7610.00481
- Holahan, Ch. J., & Moos, R. H. (1990). Life Stressors, Resistance Factors, and Improved Psychological Functioning: An Extension of the Stress Resistance Paradigm. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 909-917. doi: 10.1037/0022-3514-58-909

- Holmund, H., Lindahl, M., & Plug, E. (2011). The causal effect of parent's schooling: a comparison of estimation methods. *Journal of Economic Literature*, 49(3), 615-651. doi: 10.1257/jel.49.3.615
- Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých*. Praha: Portál.
- Hrdlička, M. (2008). Jiné pervazivní vývojové poruchy. In Vl. Hort, M. Hrdlička, J. Kocourková, E. Malá, D. Krejčířová, L. Propper, ... K. Nešpor (Eds.), *Dětská a adolescentní psychiatrie* (140-143). Praha: Portál.
- Hrdlička, M. (2014). Diferenciální diagnostika pervazivních vývojových poruch z pohledu psychiatra. In M. Hrdlička & V. Komárek (Eds.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (47-60). Praha: Portál.
- Hughes, C., Russell, J., & Robbins, T. W. (1994). Evidence for executive dysfunction in autism. *Neuropsychologia*, 32(4), 477-492. doi: 10.1016/0028-3932(94)90092-2
- Chaste, P., & Leboyer, M. (2012). Autism risk factors: genes, environment, and gene-environment interactions. *Dialogues in clinical neuroscience*, 14(3), 281-292.
- Chicaud, M-B. (2002). *Sebedůvěra*. Portál: Praha.
- Chun Tie, Y., Birks, M., & Francis, K. (2019). Grounded theory research: A design framework for novice researchers. *Open medicine*, 7, 1-8. doi:10.1177/2050312118822927
- Inam, A., Kausar, R., & Abiodullah, M., (2017). Does having a Sibling with Autism affect one's Self Concept? An Empirical Research. *Isra Medical Journal*, 9(3), 166-170.
- Ipci, M., Inci, S. B., Akyol Ardiç, Ü., & Ercan, E. S. (2017). A case of Asperger syndrome with comorbidity of posttraumatic stress disorder and selective mutism: Significant remission with the combination of aripiprazole and eye movement desensitization and reprocessing. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 37(1), 109-110. doi: 10.1097/jcp.0000000000000627
- Jedlička, R. (2017). *Psychický vývoj dítěte a výchova. Jak porozumět socializačním obtížím*. Praha: Grada Publishing.

- Jones, G., & Moorhouse, A. (2010). *Jak získat psychickou odolnost*. Praha: Grada Publishing.
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). Psychosocial adjustment in siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-32.  
doi: 10.1111/1469-7610.00015
- Karst, J. S., & Van Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(3), 247-77. doi: 10.1007/s10567-012-0119-6
- Klin, A., McPartland, J. C., & Volkmar, F. R. (2014). *Asperger Syndrome: Assessing and Treating High-Functioning Autism Spectrum Disorders*. Guilford Press: New York.  
Získáno 31. ledna 2020 z <https://www.guilford.com/excerpts/mcpartland.pdf?t>
- Klin, A., Pauls, D., Schultz, R., & Volkmar, F. (2005). Three diagnostic approaches to Asperger syndrome: implications for research. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 35(2), 221–234. doi: 10.1007/s10803-004-2001-y
- Kohoutek, R. (2006). *Pedagogická psychologie*. Brno: Institut mezioborových studií Brno
- Koldewyn, K., Jiang, Y., Weigelt, S., & Kanwisher, N. (2013). Global / Local Processing in Autism: Not a Disability, but a Disinclination. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(10), 2329-2340. doi: 10.1007/s10803-013-1777-z
- Komárek, V. (2014). Neurobiologický model postižení. In M. Hrdlička & V. Komárek (Eds.), *Dětský autismus: přehled současných poznatků* (17-23). Praha: Portál.
- Kramer, L. (2011). Supportive sibling relationships. In J. Caspi (Ed.), *Sibling development: Implications for mental health practitioners* (41–58). Získáno 30. ledna 2020 z Google Books.
- Křivohlavý, J. (1994). *Jak zvládat stres*. Praha: Grada Publishing.
- Křivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Grada Publishing.
- Křivohlavý, J. (2009). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.

- Kuhnert, R. L., Begeer, S., Fink, E., & De Rosnay, M. (2017). Gender-differentiated effects of theory of mind, emotion understanding, and social preference on prosocial behaviour development: A longitudinal study. *Journal of Experimental Child Psychology, 154*, 13–27. doi: 10.1016/j.jecp.2016.10.001
- Lahnakoski, J. M., Glerean, E., Salmi, J., Jääskeläinen, I. P., Sams, M., Hari, R., & Nummenmaa, L. (2012). Naturalistic fMRI mapping reveals superior temporal sulcus as the hub for the distributed brain network for social perception. *Frontiers in human neuroscience, 6*, 233. doi: 10.3389/fnhum.2012.00233
- Lakshmi, P., & Geetha, A. (2011). Level of Trace Elements (Copper, Zinc, Magnesium and Selenium) and Toxic Elements (Lead and Mercury) in the Hair and Nail of Children with Autism. *Biological Trace Element Research, 142*(2), 148-158. doi: 10.1007/s12011-010-8766-2
- Lam, J., Sutton, P., Kalkbrenner, A., Windham, G., Halladay, A., Koustas, E., ... Woodruff, T. (2016) A Systematic Review and Meta-Analysis of Multiple Airborne Pollutants and Autism Spectrum Disorder. *PLoS One, 11*(9), e0161851. doi: 10.1371/journal.pone.0161851
- Leman, K. (2000). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
- Lezak, M. D., Howieson, D. B., Bigler, E. D., & Tranel, D. (2012). *Neuropsychological assessment*. (5. Vyd.). Oxford: Oxford University Press.
- Lim, E. T., Raychaudhuri, S., Sanders, S. J, Stevens, Ch., Sabo, A., MacArthur, D., ... Daly, M. (2013). Rare Complete Knockouts in Humans: Population Distribution and Significant Role in Autism Spectrum Disorders. *Neuron, 77*, 235-42. doi: 10.1016/j.neuron.2012.12.029.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. P. L. (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466-474. doi: 10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Macek, J. (2011). *Úvod do nových médií*. Ostrava: Ostravská Univerzita.

- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism *Journal of Autism Developmental Disorders*, 37, 1060–1067. doi: 10.1007/s10803-006-0249-0
- Maddux, J. E., & Gosselin, J. T. (2003). Self-efficacy. In M. R. Leary & J. P. Tangney (Eds.), *Handbook of self and identity* (218–238). Získáno 1. února 2020 z Google Books.
- Margalit, M. (2010). *Lonely Children and Adolescents: Self-Perception, Social Exclusion and Hope*. Získáno 16. února 2020 z [http://93.174.95.29/\\_ads/3CD6CC9EAB2B54EE6DAB2A71549661CE](http://93.174.95.29/_ads/3CD6CC9EAB2B54EE6DAB2A71549661CE)
- Markus, H., & Nurius, P. (1986). Possible selves. *American Psychologist*, 41(9), 954–969. doi: 10.1037/0003-066X.41.9.954
- Marsh, H. W., & O'Mara, A. (2008). Reciprocal effects between academic self-concept, self-esteem, achievement, and attainment over seven adolescent years: Unidimensional and multidimensional perspectives of self-concept. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 34, 542–552. doi: 10.1177/0146167207312313
- Martin, G. N. (2006). *Human Neuropsychology*. (2.vyd.). Harlow: Pearson Education Limited.
- Martin, A., & Volkmar, F. R. (2011). *Essentials of Lewis's Child and Adolescent psychiatry*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. Získáno 3. února 2020 z Google Books.
- Matějček, Z. (1986). *Rodiče a děti*. Praha: Avicem.
- Mazzone, L., Ruta, L., & Reale, L. (2012). Psychiatric comorbidities in Asperger syndrome and high functioning autism: diagnostic challenges. *Annals of General Psychiatry*, 11(1), 16. doi: 10.1186/1744-859X-11-16
- McAlister, A., & Peterson, C. (2007). A Longitudinal Study of Child Siblings and Theory of Mind Development. *Cognitive Development*, 22, 258-270. doi: 10.1016/j.cogdev.2006.10.009

- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Feinberg, M. E. (2016). Siblings of Youth with Autism Spectrum Disorders: Theoretical Perspectives on Sibling Relationships and Individual Adjustment. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 46(2), 589–602. doi:10.1007/s10803-015-2611-6
- McHale, S. M., Updegraff, K. A., & Whiteman, S. D. (2012). Sibling Relationships and Influences in Childhood and Adolescence. *Journal of Marriage and Family*, 74(5), 913-930. doi:10.1111/j.1741-3737.2012.01011.x
- Mičková, Z. (2015). Adolescence and manifestation emotions in the family. *AD ALTA: Journal of Interdisciplinary Research*, 55-58. Získáno 8. března 2020 z [http://www.magnanimitas.cz/ADALTA/0501/papers/A\\_mickova.pdf](http://www.magnanimitas.cz/ADALTA/0501/papers/A_mickova.pdf)
- Milacic-Vidojevic, I., Gligorovic, M., & Dragojevic, N. (2014). Tendency towards stigmatization of families of a person with autistic spectrum disorders. *International Journal of Social Psychiatry*, 60(1), 63-70. doi: 10.1177/0020764012463298
- Milevsky, A., & Levitt, M. J. (2005). Sibling support in early adolescence: Buffering and compensation across relationships. *European Journal of Developmental Psychology*, 2(3), 299–320. doi:10.1080/17405620544000048
- Milevsky, A., Schlechter, M. J., & Machlev, M. (2011). Effects of parenting style and involvement in sibling conflict on adolescent sibling relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, 28, 1130-1148. doi: 10.1177/0265407511406894.
- Miller, B. L., & Cummings, J. L. (2007). Conceptual and Clinical Aspect of the Frontal Lobes. In B. L. Miller & J. L. Cummings (Eds.), *The human frontal lobes: functions and disorders* (12-25). New York: Guildford Press.
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Havlíčkův Brod: Grada Publishing.
- Myers, S. M., & Johnson, C. P. (2007). Identification and Evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1183–1215. doi:10.1542/peds.2007-2361.
- Myers, D. G. (2016). *Sociální psychologie*. Praha: Albatros media.



- Nation, K., Clarke, P., Wright, B., & Williams, CH. (2006). Patterns of reading ability in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 911. doi: 10.1007/s10803-006-0130-1
- Noterdaeme, M. (2017). *Autismus Spektrum Störungen (ASS): ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Obereignerů, R., Orel, M., Mentel, A., & Vohradská, R. (2017). *Sebepojetí dětí a adolescentů*. Olomouci: Univerzita Palackého v Olomouci.
- Obereignerů, R., Orel, M., Reiterová, E., Mentel, A., Malčík, M., Petružjová, T., ... Friedlová, M. (2015). *Dotazník sebepojetí dětí a adolescentů Piers-Harris 2- Příručka*. Praha: Hogrefe – Test centrum.
- Okada, K., Hashimoto, K., Iwata, Y., Nakamura, K., Tsujii, M., Tsuchiya, K. J., ... Mori, N. (2007). Decreased serum levels of transforming growth factor-beta1 in patients with autism. *Progress in Neuro-psychopharmacology and Biological Psychiatry*;31(1), 187–90. doi: 10.1016/j.pnpbp.2006.08.020
- Ozonoff, S. (2001). Advances in the cognitive neuroscience of autism. In C. A. Nelson & M. Luciana (Eds.), *Handbook of Developmental cognitive neuroscience* (537-548). Získáno 30. ledna 2020 z Google Books.
- Paavonen, E. J., Vehkalahti, K., Vanhala, R., Von Wendt, L., Nieminen – von Wendt, T., & Aronen, E. T. (2008). Sleep in Children with Asperger Syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 38, 41–51. doi: 10.1007/s10803-007-0360-x
- Pauker, S., Perlman, M., Prime, H., & Jenkins J. M. (2016). "Differential parenting and children's social understanding". *Social Development*. 26(3), 645–657. doi:10.1111/sode.12214.
- Paulík, K. (2010). *Psychologie lidské odolnosti*. Praha: Grada Publishing.
- Paulík, K. (2012). Druhy zátěže. In K. Paulík, P. Saforek, A. Schneiderová & A. Cogieľ (Eds.). *Psychické aspekty zvládání zátěže muži a ženami (6-10)*. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Paulík, K. (2017). *Psychologie lidské odolnosti*. (2. rozšířené a přepracované vydání). Praha: Grada Publishing.

- Peréz, C. G., & Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(3), 75-90.
- Pešek, R. (2013, 2017). *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta.
- Pešek, R. (2015). *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta.
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Dowey, A., & Reily, D. (2009). "I like that he always shows who he is": The perceptions and experiences of siblings with a brother with Autism Spectrum Disorder. *International Journal of Disability, Development and Education*, 56(4), 381-399. doi: 10.1080/10349120903306715
- Petalas, M. A., Hastings, R. P., Nash, S., Hall, L. M., 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, 546-555. doi: 10.1016/j.rasd.2011.07.015
- Petinou, K., & Minaidou, D. (2017). Neurobiological Bases of Autism Spectrum Disorders and Implications for Early Intervention: A Brief Overview. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 69, 38-42. doi: 10.1159/000479181
- Picardi, A., Gigantesco, A., Tarolla, E., Stoppioni, V., Cerbo, R., Cremonese, ... Nardocci, F. (2018). Parental Burden and its Correlates in Families of Children with Autism Spectrum Disorder: A Multicentre Study with Two Comparison Groups. *Clinical practice and epidemiology in mental health*, 14, 143–176. doi: 10.2174/1745017901814010143
- Pisula, E., & Porębowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PloS one*, 12(10), e0186536. doi: 10.1371/journal.pone.0186536
- Poledňová, I. (2009). *Sebepojetí dětí a dospívajících v kontextu školy*. Brno: Masarykova univerzita.

- Pollard, C. A., Barry, C. M. N., Freedman, B. H., & Kotchick, B. A. (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. doi: 10.1007/s10826-012-9618-9
- Prekop, J. (2002). *Prvorozené dítě. O sourozenecké pozici*. Praha: Grada Publishing.
- Quittner, A. L., Glueckauf, R. L., & Jackson, D. N. (1990). Chronic Parenting Stress: Moderating Versus Mediating Effects of Social Support. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(6), 1266-1278. doi: 10.1037/0022-3514.59.6.1266
- Raboch, J., Hrdlička, M., Mohr, P., Pavlovský P., & Ptáček, R. (2015). *DSM-5 - Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Test centrum.
- Radková, I., & Hořejší, J. (2019). *Aspergerův syndrom. Pod společenským tlakem*. Praha: Galén.
- Richman, S. (2006). *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál.
- Röhr, H-P. (2018). *Sebeúcta u dětí. Jak ji pěstovat a chránit*. Praha: Portál.
- Rokach, A. (2017). Intimate relations: what enriches and what depletes them. In A. Rokach (Ed.), *Marital Relationships and Parenting: Intimate Relations and Their Correlates*. Získáno 16. února 2020 z Google Books.
- 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.  
doi: 10.1080/13668250600710864
- Ross, H. S., & Lazinski, M. J. (2014). Parent mediation empowers sibling conflict resolution. *Early Education and Development*, 25(2), 259–27.  
doi: 10.1080/10409289.2013.788425
- Rudy, L. J. (květen, 2019). *What It's Like Being the Sibling of a Child with Autism*. Získáno 19. února 2020 z <https://www.verywellhealth.com/challenges-of-having-a-sibling-on-the-autism-spectrum-4114557>

- Rusková, E. (2017). *Život s Aspergerovým syndromem – psychologické aspekty rodinného soužití*. (Nepublikovaná diplomová práce). Univerzita Palackého v Olomouci.
- Sanders, J. L. (2009). Qualitative or quantitative differences between Asperger's disorder and autism? Historical considerations. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 39(11), 1560–1567. doi:10.1007/s10803-009-0798-0
- Sandin, S., Lichtenstein, P., Kuja-Halkola, R., Larsson, H., Hultman, C. M., & Reichenberg, A. (2014). The familial risk of autism. *JAMA*; 311(17), 1770-7. doi: 10.1001/jama.2014.4144
- Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2005). Life course studies of siblings of individuals with Developmental disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, 43(5), 354–359. doi: 10.1352/0047-6765(2005)43[354:LCSOSO]2.0.CO
- Shamy-Tsoory, S., Aharon-Peretz, J., & Perry, D. (2009). Two systems for empathy: a double dissociation between emotional and cognitive empathy in inferior frontal gyrus versus ventromedial prefrontal lesions. *Brain*, 132, 617–627. doi: 10.1093/brain/awn279
- Shelton, J. F., Geraghty, E. M., Tancredi, D. J., Delwiche, L. D., Schmidt, R. J., Ritz, B., ... Hertz-Picciotto, I. (2014). Neurodevelopmental disorders and prenatal residential proximity to agricultural pesticides: the CHARGE study. *Environmental Health Perspectives*, 122(10), 1103-9. doi: 10.1289/ehp.1307044
- Shumer, D. E., Reisner, S. L., Edwards-Leeper, L., & Tishelman, A. (2016). Evaluation of Asperger syndrome in youth presenting to a gender dysphoria clinic. *LGBT Health*, 3(5), 387–390. doi:10.1089/lgbt.2015.0070
- Schaefer, G. B., & Mendelsohn, N. J. (2013). Clinical genetics evaluation in identifying the etiology of autism spectrum disorders: 2013 guideline revisions. *Genetics in Medicine*, 15(5), 399-407. doi: 10.1038/gim.2013.32.
- Schaefer G. B. (2016). Clinical Genetic Aspects of ASD Spectrum Disorders. *International journal of molecular sciences*, 17(2), 180. doi:10.3390/ijms17020180

- Schneiderová, A. (2012). Vliv maskulinity a feminity na copingové strategie mužů a žen. In K. Paulík, P. Saforek, A. Schneiderová & A. Cogieł (Eds.). *Psychické aspekty zvládnání zátěže muži a ženami*, 40-65. Ostrava: Ostravská univerzita.
- Sládečková, S., & Sobotková, I. (2014). Dětský autismus v kontextu rodinné resilience. Olomouc: Univerzita Palackého.
- Slaměnik, I., & Výrost, J. (1997). *Sociální psychologie*. Praha: Grada Publishing.
- Směkal, V. (2009). *Pozvání do psychologie osobnosti. Člověk v zrcadle vědomí a jednání*. Brno: Barrister & Principal.
- Sobotková, I. (2007). *Psychologie rodiny*. Portál: Praha.
- Soloveychik, S. (2008). *Parenting for Everyone*. Bloomington: Wordelay. Získané 10. ledna z Google Books.
- Stampoltzis, A., Defingou, G., Antonopoulou, K., Kouvava, S., & Polychronopoulou, S. (2014). Psycho-social characteristics of children and adolescents with siblings on the autistic spectrum. *European Journal of Special Needs Education*, 29(4), 474–490. doi:10.1080/08856257.2014.922811
- Strati, F., Cavalieri, D., Albanese, D., De Felice, C., Donati, C., Hayek, J., ... De Filippo, C. (2017). New evidences on the altered gut microbiota in autism spectrum disorders. *Microbiome*, 22, 5(1), 24. doi: 10.1186/s40168-017-0242-1.
- Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Portál: Praha.
- Stocker, C. M., Burwell, R. A., & Briggs, M. L. (2002). Sibling conflict in middle childhood predicts children's adjustment in early adolescence. *Journal of Family Psychology*, 16(1), 50-57. doi: 10.1037//0893-3200.16.1.50
- Sulłoway, F.J. (1997). *Der Rebell der Familie. Geswisterrivalität, kreatives Denken und Geschichte*. Berlin: Siedler.
- Šebeš, M. (ned.). *Děti a mládež v kyberprostoru*. Získáno 5.2. 2020 z <https://www.mediapodlupou.cz/lekce/deti-a-mladez-v-kyberprostoru>
- Šolcová, I. (2009). *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing.

- Tani, P., Lindberg, N., Nieminen-von Wendt, T., von Wendt, L., Alanko, L., Appelberg, B., & Porkka-Heiskanen, T. (2003). Insomnia is a frequent finding in adults with Asperger syndrome. *BMC psychiatry*, 3, 12. doi:10.1186/1471-244X-3-12.
- Tantam, D., & Girgis, S. (2009). Recognition and treatment of Asperger syndrome in the community. *British medical bulletin*, 89, 41-62. doi: 10.1093/bmb/ldp006.
- Taylor-Powell, E., & Renner, M. (2003). *Analyzing qualitative data*. Získáno z <http://learningstore.uwex.edu/assets/pdfs/g3658-12.pdf>
- Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie*. Praha: Portál.
- Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
- Tichý, O. (březen, 2018). *Zlepšuje se diagnostika dětí s autismem, pojišťovna už rok hraří nové vyšetření*. Získáno z <https://www.vzp.cz/o-nas/aktuality/zlepsuje-se-diagnostika-deti-s-autismem-pojistovna-uz-rok-hradi-nove-vysetreni>
- Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Bader, S. H. (2014). Birth order rank as a moderator of the relation between behaviour problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism*, 18(2), 199-202. doi: 10.1177/1362361312458185
- Tye, C., Runicles, A. K., Whitehouse, A., & Alvares, G. A. (2019). Characterizing the Interplay Between Autism Spectrum Disorder and Comorbid Medical Conditions: An Integrative Review. *Frontiers in psychiatry*, 9, 751. doi: 10.3389/fpsy.2018.00751
- Tyrlík, M., Macek, P., & Širůček, J. (2010). *Sebepojetí a identita v adolescenci: sociální a kulturní kontext*. Brno: Masarykova univerzita.
- Vágnerová, M. (2012). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál: Praha.
- Vančurová-Fragnerová, E. (1966). *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství.
- VanDellen, M. R., Campbell, W. K., Hoyle, R. H., & Bradfield, E. K. (2011). Compensating, resisting, and breaking: A meta-analytic examination of reactions to self-esteem threat. *Personality and Social Psychology Review*, 15, 51–74. doi:10.1177/1088868310372950

- Vannucchi, G., Masi, G., Toni, C., Dell 'Osso, L., Erfurth, A., & Perugi, G. (2014). Bipolar disorder in adults with Asperger 's Syndrome: A systematic review. *Journal of Affective Disorders, 168*, 151–160. doi: 10.1016/j.jad.2014.06.042
- Verté, S., Roeyers, H., & Buysse, A. (2003). Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. *Child: Care, Health and Development, 29*(3), 193-205. doi: 10.1046/j.1365-2214.2003.00331.x
- Ward, B. (2016). Sibling Experiences: Living with Young Persons with Autism Spectrum Disorders. *Pediatric Nursing. 42*(2), 69-76.
- Weimer, A. A., Parault Dowds, S. J., Fabricius, W. V., Schwanenflugel, P. J., & Suh, G. W. (2017). Development of constructivist theory of mind from middle childhood to early adulthood and its relation to social cognition and behaviour. *Journal of Experimental Child Psychology, 154*, 28–45. doi: 10.1016/j.jecp.2016.10.002
- Weintraub, K. (2011). The prevalence puzzle: Autism counts. *Nature, 479*(7371), 22–24. doi:10.1038/479022a.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 9*, 11–29. doi: 10.1007/bf01531288
- Wolfe, B., & Haveman, R. (2002). Social and nonmarket benefits from education in an advanced economy. *Conference Series, 47*, 97-142.
- Wolke, D., & Skew, A. J. (2012). Family factors, bullying victimisation and wellbeing in adolescents. *Longitudinal and Life Course Studies, 3* (1), 101–119.
- Xu, M., Xu, X., Li, J., & Li, F. (2019). Association Between Gut Microbiota and Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Frontiers in psychiatry, 10*, 473. doi:10.3389/fpsy.2019.00473
- Zillmer, E. A., Spiers, M. V., & Culbertson, W. C. (2008). *Principles of Neuropsychology. Belmont: Thomson Wadsworth.*
- Zuckerman, E. W., & Jost, J. T. (2001). What makes you think you're so popular? Self-evaluation maintenance and the subjective side of the "friendship paradox." *Social Psychology Quarterly, 64*, 207–223.





# Seznam použitých grafů a tabulek

## TABULKY

- Tabulka číslo 1: Demografické charakteristiky respondentů
- Tabulka číslo 2: Přehled celkových T-skórů
- Tabulka číslo 3: Přehled výsledků indexu předpojatosti (REC) a inkonzistentních odpovědí (INC)
- Tabulka číslo 4: Přehled skórů jednotlivých respondentů
- Tabulka číslo 5: Porovnání průměrných skórů s českým normativním vzorkem PHSCSC – II skupina 18-20 let
- Tabulka číslo 6: Porovnání průměrných skórů s českým normativním vzorkem PHSCSC – II skupina 21 let a více
- Tabulka číslo 7: Obecně zátěžové situace a jejich výskyt

## GRAFY

- Graf číslo 1: Přehled T-skórů celkového sebepojetí a jednotlivých škál (N = 5)
- Graf číslo 2: Zobrazení skórů skupiny 21 a více let (N = 3)
- Graf číslo 3: Zobrazení skórů skupiny 18-20 let (N=2)
- Graf číslo 4: Srovnání průměrných skórů s českou normou u skupiny 18-20 let (N=2)
- Graf číslo 5: Srovnání průměrných skórů s českou normou 21 a více let
- Graf číslo 6: Zobrazení umístění respondentů v oblasti sebepojetí
- Graf číslo 7: Popis vlivů na fungování rodiny a vztahy v ní
- Graf číslo 8: Zátěžové situace a jejich vliv na zdravého sourozence
- Graf číslo 9: Zdroje sociální opory
- Graf číslo 10: Zobrazení vlivů na vyšší samostatnost respondentů

## OBRÁZKY

- Obrázek číslo 1: Shrnutí výpovědí respondentů
- Obrázek číslo 2: Shrnutí charakteristik respondentů
- Obrázek číslo 3: Shrnutí copingových mechanismů

## **Seznam příloh**

- Příloha 1: Abstrakt diplomové práce
- Příloha 2: Souhlas s výzkumem
- Příloha 3: Průvodní dopis pro rodiče
- Příloha 4: Otázky k interview
- Příloha 5: Ukázka z interview

## **Příloha 1: Český a cizojazyčný abstrakt diplomové práce**

### **ABSTRAKT DIPLOMOVÉ PRÁCE**

**Název práce:** Psychologické charakteristiky sourozenců jedinců s Aspergerovým syndromem

**Autor práce:** Bc. Eliška Rusková

**Vedoucí práce:** doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Počet stran a znaků:** 128, 231 660

**Počet příloh:** 5

**Počet titulů použité literatury:** 199

**Abstrakt:** Tato práce se zabývá působením Aspergerova syndromu na zdravé jedince, žijící s bratrem nebo sestrou s tímto onemocněním. Klade si za cíl zmapovat jejich psychologické charakteristiky – sebepojetí, copingové strategie a sociální oporu. Mnohočetná případová studie byla založena na kvalitativním designu. Šest výzkumných otázek bylo zodpovězeno pomocí tematické analýzy. Výzkumný soubor byl získán pomocí nepravděpodobnostních metod. Šetření se zúčastnilo 5 respondentů ve věku 18-23 let, a to čtyři ženy a jen muž. Data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů a dotazníku PHSCSC-2. Bylo zjištěno, že sourozenci mají průměrné sebepojetí a vyskytuje se u nich vyšší míra úzkosti. Většina z nich trávila více času s matkou a měla s ní i lepší vztah. Vztah se sourozencem s AS a jeho kvalita byl omezen autistickou triádou. Respondenti využívali převážně aktivní copingové strategie. Byli také velmi samostatní a mnohdy se dostávali do role pečovatele a ochránce. Většina z nich však mohla trávit čas tak, jak chtěla. Na smíření se s diagnózou AS působila kumulace zátěžových situací. V současné době je většina respondentů spokojena s mírou své sociální opory.

**Klíčová slova:** Aspergerův syndrom, sourozenci, copingové strategie, sociální opora, sebepojetí

## **ABSTRACT OF THESIS**

**Title:** Psychological characteristic of the siblings of individuals with Asperger's syndrome

**Author:** Bc. Eliška Rusková

**Supervisor:** doc. PhDr. Radko Obereignerů, Ph.D.

**Number of pages and characters:** 128, 231 660

**Number of appendices:** 5

**Number of references:** 199

**Abstract:** This work deals with the effect of Asperger syndrome on healthy individuals living with a brother or sister with AS. It aims to map their psychological characteristics - self-concept, coping strategies and social support. The multiple case study was based on qualitative design. Six research questions were answered by thematic analysis. The research sample was obtained using non-probabilistic methods. Five respondents aged 18-23 years (four women and only man) participated in the survey. Data were collected using semi-structured interviews and a PHSCSC-2 questionnaire. Siblings have been found to have an average self-concept and a higher degree of anxiety. Most of them spent more time with their mother and had a better relationship with her. The relationship with the sibling with AS and its quality was limited by the autistic triad. Respondents mostly used active coping strategies. They were also very independent and often came into the role of carer and protector. However, most of them could spend the time as they wanted. The reconciliation with the diagnosis of AS was influenced by the accumulation of stressful situations. Currently, most respondents are satisfied with the level of their social support.

**Key words:** Asperger 's syndrome, siblings, coping strategies, social support, self-concept

## **Příloha 2 Průvodní dopis**

Jmenuji se Eliška Rusková a jsem studentka 5. ročníku psychologie Univerzity Palackého v Olomouci. V současné době pracuji na své magisterské diplomové práci PSYCHOLOGICKÉ CHARAKTERISTIKY SOUROZENCŮ LIDÍ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM (AS).

Tímto dopisem chci oslovit především sourozence lidí/děti s AS a jejich rodiče. Cílím na věkovou skupinu sourozenců od 11 let (u nezletilých je třeba informovaný souhlas rodičů) bez omezení horní hranice věku.

Účast na výzkumu spočívá v rozhovoru trvajícím cca 45–60 minut a ve vyplnění krátkého dotazníku. Rozhovor se bude týkat sebepojetí sourozenců bez AS, jejich strategií zvládnání stresu a sociální oporou. Data získaná v těchto rozhovorech budou anonymizována. Závěry z výzkumu a vaše jedinečné zkušenosti budou poté použity na podporu rodin s AS prostřednictvím organizací věnujících se této problematice.

Pokud byste měli zájem se zúčastnit mého výzkumu, prosím kontaktujte mě na:

xxxxxxxxx@spoluzaci.cz či na telefonním čísle xxxxxxxxx. Děkuji za vaše odpovědi

## Příloha 3: Souhlas s výzkumem



**KATEDRA  
PSYCHOLOGIE**  
FILOZOFICKÁ FAKULTA  
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc  
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc  
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700  
Email: [psychologie@upol.cz](mailto:psychologie@upol.cz) | [www.psych.upol.cz](http://www.psych.upol.cz)

### SOUHLAS RODIČŮ DÍTĚTE S ÚČASTÍ VE VÝZKUMNÉ STUDII

Vážený rodiče,

ráda bych Vás poprosila o zapojení Vašeho syna / Vaší dcery.....  
do výzkumné studie, která je zaměřena na mapování působení výskytu Aspergerova syndromu u jedince na zdravého sourozence a na zkoumání psychologických charakteristik tohoto zdravého sourozence. Ve svém výzkumu se budu zabývat sebepojetím zdravého sourozence, mechanismy zvládání zátěžových situací, přizpůsobením a sociální oporou. Výzkumné setření je anonymní a je množné z něj kdykoliv odstoupit. Bude realizováno prostřednictvím rozhovoru trvajících přibližně jednu hodinu a vyplněním dotazníku zjišťujícího sebepojetí.

S daty bude nakládáno jako s citlivými údaji v souladu se zákonem č. 101/ 2000 Sb., o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů. Studie bude realizovaná pro potřeby diplomové magisterské práce vedené doc. PhDr. Radkem Obereignerů, Ph.D. Děkuji za Vaši ochotu a vstřícnost.

V případě dotazů se neváhejte obrátit na Bc. Eliška Rusková

Email: xxxxxxxxxxxx

Telefon: xxxxxxxxxxxx

**SOUHLASÍM – NESOUHLASÍM** s účastí výše uvedeného svého syna / své dcery na výzkumném setření.

V..... dne .....

Podpis rodičů



**KATEDRA  
PSYCHOLOGIE**  
FILOZOFICKÁ FAKULTA  
UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Korespondenční adresa: Křížkovského 10, 771 80 Olomouc  
Sídlo: Vodární 6, 779 00 Olomouc  
Tel.: +420 585 633 501 | Fax: +420 585 633 700  
Email: [psychologie@upol.cz](mailto:psychologie@upol.cz) | [www.psych.upol.cz](http://www.psych.upol.cz)

## SOUHLAS RESPONDETŮ S ÚČASTÍ VE VÝZKUMNÉ STUDII

Vážení respondenti,

ráda bych Vás požádala o souhlas se zapojením do výzkumné studie, která je zaměřena na mapování působení výskytu Aspergerova syndromu u jedince na zdravého sourozence a na zkoumání psychologických charakteristik tohoto zdravého sourozence. Ve svém výzkumu se budu zabývat sebepojetím zdravého sourozence, mechanismy zvládnání zátěžových situací, přizpůsobením a sociální oporou.

Výzkumné šetření je anonymní a je možné z něj kdykoliv odstoupit. Bude realizováno prostřednictvím rozhovoru trvajících přibližně jednu hodinu a vyplněním dotazníku zjišťujícího sebepojetí.

S daty bude nakládáno jako s citlivými údaji v souladu se zákonem č. 101/ 2000 Sb., o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů. Studie bude realizovaná pro potřeby diplomové magisterské práce vedené doc. PhDr. Radkem Obereignerů, Ph.D. Děkujeme za Vaši ochotu a vstřícnost.

V případě dotazů se neváhejte obrátit na Bc. Eliška Rusková

Email: xxxxxxxxxxxx

Telefon: xxxxxxxxxxxx

**SOUHLASÍM – NESOUHLASÍM** s účastí na výzkumném šetření.

V.....dne.....

Podpis respondenta

## **Příloha 4: Otázky k interview**

### **RODINNÉ PROSTŘEDÍ:**

Řekni mi něco o svém domově. Jak probíhá tvůj den?

Jak by si popsal vztah ke svým rodičům?

S kým z rodičů máš lepší vztah? Proč? Bylo tomu tak vždy?

Za co tě chválí rodiče, za co tě trestají?

Jaké máš doma povinnosti? Co dělají tvoji sourozenci?

Máte doma nějaké domácí zvíře? Kdo se o něj stará?

Je něco, co by si ohledně tvé rodiny chtěl změnit?

Myslíš si, že se něco změnilo s diagnostikováním tvého sourozence, jak pro tebe, tak pro tvé rodiče??

Jak vnímá Aspergerův syndrom tvá rodina? A ty?

Cítíš rozdíl, že by tvoji rodiče trávili více času s tvým sourozencem s AS?

Pokud ano, co s ním dělají oproti tobě?

Jak trávíš svůj volný čas? Co během něho děláš?

Máš svůj volný čas, který trávíš tak, jak bys chtěl?

Jak tráví tvoje rodina společný čas? Stává se někdy, že jste každý sám?

Bylo tomu tak vždy?

Jaký máš vztah se svým sourozencem s AS? Trávíte spolu čas? Co spolu děláte?

Hádáte se spolu někdy?

Je něco, co se ti na tvém sourozenci s AS nelíbí?

Co se ti na tvém sourozenci líbí a co ne?

Myslíš si, že tvůj vztah s tvým dalším sourozencem se liší od toho, jak vycházíš s tím, co má AS?

Jaké jsou tvé zájmy a koníčky?

### **SOCIÁLNÍ OPORTA A PŘÍZPŮSOBENÍ:**

Jak se máš ve škole? Jaké máš známky? Jak vycházíš se svými spolužáky a ostatními lidmi ve škole (učitelé)?

Měl jsi někdy problémy ve škole, na kroužkách? (*poznámky, rvačky, vyhubování od učitele. šikana*)

Máš ve třídě nějaké kamarády – ve škole i mimo ni? Kolik?

Je to podle tebe hodně nebo málo?

Máš nejlepšího kamaráda? Kdo to je? Proč je zrovna tenhle člověk pro tebe důležitý? S

čím ti pomáhá? **DOSPĚLÝ:** Můžeš se na něj obrátit, pokud tě něco trápí nebo máš nějaké starosti ohledně tvého sourozence? Trávíte čas všichni spolu? Chápe tvůj kamarád to, že se tvůj sourozenec občas chová trochu jinak?

### **SEBEPOJETÍ?**

Jak by si se popsal?

Dokážeš říci své kladné a záporné vlastnosti?

Jsi ve svém životě na něco pyšný, co se ti povedlo? Na co?

Řekni mi několik věcí, v čem si myslíš, že jsi dobrý a co ti třeba tolik nejde?



Představ si, že máš jít někam / trávit čas se svým sourozencem? Co to pro tebe znamená?  
Jak se cítíš?

### **COPING:**

V životě se vyskytují komplikované (těžké, náročné) situace – dokážeš si nějakou vybavit?  
Jak si jí řešil?

Co ti pomáhá po náročném dni? Co rád děláš a co ti pomůže, aby sis odpočinul, přišel na lepší myšlenky?

Někdy se stane, že se tvůj sourozenec nechová jako ostatní a někteří lidé jsou k němu zlí nebo se nechovají hezky. Zažil jsi to někdy? Jak jsi se cítil?

Když víš, že tě čeká nějaká obtížná situace, které se bojíš. Co děláš proto, abys ji lépe zvládl? Třeba, když tě čeká nějaká zkouška a bojíš se jí? Jak se to u tebe projevuje? (ztráta pozornosti, nespavost, výkyvy nálad, mrzutost, stres, úzkost. stress eating)

Máš pocit, že zvládáš náročné situace jinak než tvoji přátelé– hůře, lépe, stejně?

### **SAMOSTATNOST**

Když jsi byl menší jezdil jsi sám do školy, ze školy, na kroužky nebo tě vozili rodiče?

Od jakého věku jsi se o sebe staral sám? Musel jsi se starat o svého sourozence, vozit ho do školy, dělat s ním úkoly...?

## Příloha 5: Ukázka z interview

Jak probíhal váš den?

Tak pokud chodím do školy, tak škola, a to je všechno, protože jezdím do Prahy a dojíždím do Prahy od sud (HK). Takže vstanu jedu do školy. Tam se učím a jedu zpátky. A když ne, tak většinou jsem doma. Bydlíme na vesnici a s přítelem, buďto se starám o něj, nebo se starám o domácnost nebo o zahradu a občas jdu s holkama na víno, na nějakou akci na odreagování.

Ted chodíte na VŠ do Prahy? Ano

Jak to bylo před tím, než jste dojížděla?

To bylo první rok, to nám dali rozvrh, že jsem tam byla čtyři dny v týdnu. Tak jsem nebyla doma. Ale vzhledem k tomu, že nejsem moc pražskej typ, tak jsem se po roce studia rozhodla, že budu dojíždět. Takže jsem si zrušila koleje a dojížděla. Základka i střední jsem byla normálně v Hradci, to jsem jezdila MHD.

A potom jste mohla trávit čas, tak jak jste chtěla? Jojo

Když jste byla menší, jaké aktivity jste dělala se svými rodiči?

Nevím, jestli nějaké byly, většinou ne, nebyly. Většinou to bylo takový, najdi si něco sama, co budeš dělat, něco si dělej sama, ať si sama přijdu na to, co mám dělat. Takže aktivity moc ne. Jednou do roka nějaká dovolená?

A co dělali v tom volným čase, když ho netrávili s vámi?

On tam totiž bude, že můj táta bude mít asi taky autismus. Vyžaduje hodně pozornosti od mamky, takže oni něco spolu, a my sami. Ale si nějak moc nevybavuju, že by dělali něco s námi. Nevím, že by se s náma učili. Že bychom někam jezdili, to moc ne, ale oni moc ne. To až teďka, jim ruplo v bedně a začali jezdit. Ono teď jim je kolem padesátky, tak to vypadá na takovou krizičku středního věku, tak začali jezdit. Ale když jsme byli menší, tak ani se mnou ani s Míšou netrávili moc čas až do té doby, než začala vykazovat nějaký známky, že je v tomhle ohledu jiná.

A potom se věnovali spíš jí než vám?

Tak jak se to vezme. Asi jiným způsobem. U mě to bylo na, tady máš kapesný a neotravuj. U Míši to spíše nevěděli dlouhou dobu, co se děje a potom začali vyhledávat teprve nějakou pomoc, ptát se doktorky. Ono to je docela novinka, u nás v České republice a ona byla dlouho nedidiagnostikovaná. Vlastně diagnóza se jí dostala až na gymnáziu. Vlastně prošla základní školou, aniž by měla nějakou diagnózu. Teprve až přišla na gymnázium, tak asi ve 14 letech dostala tu diagnózu, a od té doby se jí věnujou tím způsobem, že se jí snaží nějakým způsobem přizpůsobovat v domácnosti, tak aby jí to prostě vyhovovalo, tak aby nebyl moc hluk nebo nějaký světelný vjem.

Co se u vás zmínilo od té doby, co má ta ségra tu diagnózu?

Já si myslím, že se nic nezměnilo. Ono to bude asi tím, jak jsem takový samorost. Ze mě rodiče nevedli žádnou cestou. Chtěli abych si našla sama tu svoji. Takže jak ona má tu diagnózu, tak na mě to nic nezměnilo. Že asi vím líp jak, že to umím pojmenovat, že to není jen že je jiná, ale víme, co jí je.

Můžete mi říct, jak byl mezi vašimi rodiči rozdělen chod domácnosti?

Asi až do mých 17 let, kdy jsem začala být pořádná dcera, a pomáhat mamince doma, tak to všechno bylo na mamce. Takže opravdu všechno dělala ona a docela chápu, že jí to stresuje. Nejenom to, že

má v rodině dva autisty, ale že táta na to moc není (uklizení). Tak si představte, že máte kuchyň a přijde tam manžel a vytáhne z lednice 300 věcí. Všechny je rozhází po kuchyni a zase je tam nechá a můžete uklízet znova. Takže chápu, že mamka začala postupně ustupovat od toho, že by měla úplně čistou domácnost, ale hlavně, aby se tam dalo nějak existovat a zbytek jako takovej průměr. Ale určitě to dělá mamka sama.

Jak byste popsala vztah ke svým rodičům?

To nevím úplně jak? Na jaký úrovni to mám jako popsat. Jaký může mít dítě ke svým rodičům vztah?

Ale já bych řekla že dobrý. My jsme v jedné domácnosti, takže... Já se snažím vycházet s rodiči. Je pravda, že si s tátou rozumím míň, jak má to jiný uvažování. Ale s mamkou si rozumím dobře. A s tátou, snažím se ho nějak pochopit, ale brát to tak jak to je.

Máte, dle toho, co jste řekla, lepší vztah se svojí mamkou?

Dá se to tak říct.

Myslíte, že tomu tak bylo vždycky?

Myslím, že bylo, ale myslím, že je to daný tím, že si s tátou navzájem úplně nerozumíme. Kvůli tomu, že on je taky autista, a tak občas dělá takový věci, který člověk nechápe, proč to tak dělá, a tak myslí a nechápe. Ale mývá takový záplavy dobra, kdy je fakt dobrý po něm něco chtít nebo tak. Najednou je strašně hodný, strašně tolerantní, nic mu nevádí a tak. A pak jsou dny, kdy mu vadí úplně všechno, jo. To tam se to dá všechno strašně špatně předvídat, zatím co mamka je strašně tolerantní a vstřícnější, i když je sama pod stresem.

A s kým jste v dětství trávila čas?

S babičkou z mamčiny strany.

Takže, i když jste byla menší, tak vás vyzvedávala ze školy?

Ze školy ne, ale ve školce hodně. Takovej ten školkové věk a vlastně do teď mám s babičkou z mamčiny strany moc dobrý vztahy.

Vzpomenete si, za co vás rodiče chválí a trestají?

Rodiče ani moc nechválí ani moc netrestají. Takže nevím, že by mě nějak extra chválili nebo nějak extra trestali. Vím, že když jsem začala hrát na klavír, tak táta říkal: hraješ to, jak když se sypou brambory ze sklepa. Na druhou stranu mamka mě zase chválí, že ji pomáhám doma, že se to tam snažím nějak udržet a tak. Oni to neřeknou, ale podle mě jsou za určitý věci rádi.

Vy jste říkala, že se často staráte o domácnost. Můžete říct, jaké máte povinnosti a co třeba dělá vaše sestra?

Já povinnosti nemám žádný. Já to dělat nemusím. Já to dělám, protože chci. Protože to chci mít doma hezký. Míša, tam je to složitější. Ona nemá žádné povinnosti, ona nic doma dělat nemusí, ale občas se stane, že přijde a zeptá se mě. Není potřeba něco udělat? A pokud je to nějaký úkol, který ona sama vyhodnotí jako splnitelný, tak to udělá. Třeba když dělá tousty sama sobě, tak se mě zeptá, jestli taky nechci toust. Ale že by to bylo na nějaký pravidelný bázi, nebo že by ona dělala nějaký úkon, to ne.