

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA FILOZOFICKÁ
KATEDRA VĚD O VÝCHOVĚ

**PROBLEMATIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA
OČIMA SOUROZENCŮ**

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Univerzita Pardubice
Fakulta filozofická
Akademický rok: 2018/2019

ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: **Bc. Klára Voralová**
Osobní číslo: **H18407**
Studijní program: **N7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Resocializační pedagogika**
Téma práce: **Problematika poruch autistického spektra očima sourozenců**
Zadávající katedra: **Katedra věd o výchově**

Zásady pro vypracování

Tématem diplomové práce je problematika poruch autistického spektra očima sourozenců. Práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. V teoretické části popíšu poruchy autistického spektra a k jednotlivým diagnózám jejich specifické rysy. Zaměřím se především na vztahy jedince s PAS a jeho vztahy s rodinou a blízkým okolím. V praktické části provedu polostrukturované rozhovory se sourozenci jedinců s PAS s cílem zjistit jak jsou sourozenci o PAS informováni, odkud informace čerpali a jak je dokáží prakticky využít.

Rozsah pracovní zprávy:
Rozsah grafických prací:
Forma zpracování diplomové práce: **tištěná**

Seznam doporučené literatury:

- BAZALOVÁ, Barbora. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. 1. vydání. Praha: Portál, 2014. 184 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BAZALOVÁ, Barbora. Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie. Masarykova univerzita, 2012. 287 s. ISBN 978-80-210-5930-6.
- GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. Autismus- zdravotní a výchovné aspekty. 2. vydání. Praha: Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. Rodiče a děti. Praha: Avicenum, 1986. 336 s. ISBN 08-011-56.
- NOTBOHM, Ellen. Ten things every child with autism wishes you knew. Updated and Expanded edition. Future Horizons, 2012. ISBN 978-1935-274-650.
- THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. 1.vydání. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. 3. vydání. Praha: Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Marcela Ehlová, Ph.D.**
Katedra věd o výchově

Datum zadání diplomové práce: **31. března 2019**
Termín odevzdání diplomové práce: **31. března 2020**



L.S.

doc. Mgr. Jiří Kubeš, Ph.D.
děkan

Ing. Jaroslav Myslivec, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 29. listopadu 2019

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji:

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č.121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnici Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 30.3.2020

Klára Voralová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych tímto upřímně poděkovala PhDr. Marcele Ehlové, Ph.D., za odborné vedení mé práce, za její cenné rady, empatický přístup a za drahocenný čas, který s mou diplomovou prací strávila. Dále bych ráda poděkovala mé mamince za její pečlivou korekturu textu a cenné rady důležité pro dokončení práce. Velké poděkování patří také mým respondentům a jejich zákonným zástupcům, za jejich čas a cenné odpovědi pro můj výzkum. Neocenitelné poděkování patří také mým rodičům a mému partnerovi, kteří se mnou měli trpělivost a po dobu studia mi pomáhali a podporovali mě.

ABSTRAKT

Tématem diplomové práce je problematika poruch autistického spektra očima sourozenců. Práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. V teoretické části jsou popsány poruchy autistického spektra a k jednotlivým diagnózám jejich specifické rysy. Práce se zaměřuje především na vztahy jedince s PAS a jeho vztahy s rodinou a blízkým okolím. V praktické části byly vedeny polostrukturované rozhovory se sourozenci jedinců s PAS s cílem zjistit, jak jsou sourozenci o PAS informováni, odkud informace čerpali a jak je dokáží prakticky využít.

KLÍČOVÁ SLOVA: poruchy autistického spektra, sourozenci

ENGLISH ABSTRACT

The topic of the thesis is the issue of autism spectrum disorders through the eyes of siblings. The thesis is divided into two parts - theoretical and practical. In theoretical parts are described autistic spectrum disorders and their specific features. The work focuses mainly on the relationships of the individual with PAS and its relations with the family and close surroundings. In the practical part, were conducted semi-structured interviews with siblings of individuals with PAS with the aim to find out how siblings are informed about PAS, where they obtained information and how they can practically use it.

KEY WORDS: autism spectrum disorders, siblings

OBSAH

ÚVOD	9
TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	12
1.1 PROJEVY A TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ.....	13
1.2 PŘÍČINY	14
1.3 KLASIFIKACE	15
2 DĚLENÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	16
2.1 DĚTSKÝ AUTISMUS	16
2.2 ATYPICKÝ AUTISMUS.....	17
2.3 RETTŮV SYNDROM.....	18
2.4 DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA	19
2.5 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY	20
2.6 ASPERGERŮV SYNDROM.....	21
2.7 JINÉ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY	24
3 VZTAHY JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V RODINĚ.....	25
3.1 VZTAHY JEDINCE S PAS SE SOUROZENCI	27
4 KVALITA ŽIVOTA SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS	30
5 PODPORA SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS	33
5.1 DŮVODY PODPORY	33
5.2 ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ INFORMACE O PAS A POSKYTUJÍCÍ PODPORU SOUROZENCŮM	33
6 VÝZKUMY TÝKAJÍCÍ SE SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS	36

PRAKTICKÁ ČÁST.....	38
7 METODOLOGIE VÝZKUMU	38
7.1 CÍLE VÝZKUMU	38
7.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY A TAZATELSKÉ OBLASTI.....	38
7.3 METODOLOGICKÝ PŘÍSTUP A METODA SBĚRU DAT	39
7.4 CHARAKTERISTIKA VÝBĚROVÉHO SOUBORU	40
7.5 VÝBĚROVÝ SOUBOR.....	40
8 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	42
8.1 VĚDOMOST DIAGNÓZY	42
8.2 INFORMOVANOST.....	45
8.3 ROZDÍLNOST SOUROZENCE.....	47
8.4 VZPOMÍNKY NA NEOBVYKLÉ SITUACE	49
8.5 CHOVÁNÍ SOUROZENCE	50
8.6 INSTITUCE POMÁHAJÍCÍ SOUROZENCŮM	51
8.7 FILMY A KNIHY	52
8.8 REAKCE OKOLÍ, STUD A ŠPATNÉ VZTAHY S VRSTEVNÍKY	54
8.9 ROZDÍLNOST V JEDNÁNÍ RODIČŮ	57
9 ZHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	58
10 SHRNU TÍ.....	62
ZÁVĚR.....	64
BIBLIOGRAFIE	66
TIŠTĚNÁ LITERATURA.....	66
ZÁVĚREČNÉ PRÁCE.....	67
INTERNETOVÉ ČLÁNKY	67
INTERNETOVÉ STRÁNKY	68
PŘÍLOHY – STRUKTURY ROZHOVORU.....	69

ÚVOD

Téma jsem si vybrala proto, že už několik let spolupracuji s Českobratrskou církví evangelickou na táborech pro děti a dospělé s handicapem. Na tento tábor přijíždějí celé rodiny včetně sourozenců handicapovaných a vnímám tedy problematiku informovanosti těchto dětí - sourozenců. Rodiny řeší problémy, jak dítěti vysvětlit diagnózu PAS¹, jak mu vysvětlit chování sourozence, jak ho připravit na nečekané situace a reakce okolí.

Teoretická část mé diplomové práce je rozdělena na šest kapitol. V první kapitole s názvem Poruchy autistického spektra nejdříve popisují projevy a triádu problémových oblastí, následně vypisují příčiny PAS a v poslední podkapitole popisují klasifikaci poruch autistického spektra.

Ve druhé kapitole a jejích podkapitolách se poté věnuji konkrétním diagnózám poruch autistického spektra a dopodrobna je popisují.

Ve třetí kapitole nejdříve charakterizují rodinu, poté popíšu chování rodičů směrem k postiženému dítěti a směrem ke zdravému dítěti. Následně popíšu chyby, které rodiče ve výchově dítěte s postižením a zdravého dítěte často dělají. V podkapitole „Vztahy jedince s PAS se sourozenci“ poté nejdříve charakterizují sourozenecký vztah a popíšu jednotlivá specifika sourozenectví se sourozencem s postižením. Dále zde uvedu faktory ovlivňující sourozenecký vztah a nároky, které jsou na zdravé dítě v rodině dítěte s postižením kladeny.

Čtvrtá kapitola se poté věnuje kvalitě sourozeneckého života, a proto zde jako první popisují studii Kvality života sourozenců dětí s poruchami autistického spektra, ze které vzešel model kvality života SibQol. Dále zde popisují program STEPS Davida Havelky.

¹ Zkratka pro Poruchy autistického spektra

V páté kapitole se nejdříve věnuji důvodům podpory sourozenců jedinců s poruchami autistického spektra. Následně rozlišuji jednotlivé druhy podpor – organizace poskytující informace a podporu sourozencům, filmy a knihy, skupinové programy pro sourozence a další.

V poslední kapitole teoretické části se poté věnuji výzkumům týkajících se sourozenců jedinců s PAS. Popisuji zde celkem pět výzkumů. Jako první popisuji diplomovou a následně disertační práci Davida Havelky, který se věnoval skupinovým terapeuticko-edukačním programům pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra² a v následné práci již popisoval svůj projekt STEPS³. Další prací je diplomová práce Anny Vašíčkové, která navazuje právě na práce Davida Havelky⁴. Dalším českým výzkumem je výzkum od Zuzany Haiclové, která se zabývala faktory, které ovlivňují a utváří kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením).⁵ Posledním výzkumem je poté zahraniční studie *Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes* od Jane Johnsonové a Anne Van Rensselaerové.⁶

V praktické části poté budu pomocí rozhovorů zjišťovat, zda jsou sourozenci jedinců s poruchami autistického spektra dobře informovaní ohledně diagnózy svého sourozence, a zda jsou tudíž i lépe připraveni na zátěž, která je čeká.

Výsledky mé diplomové práce mohou sloužit rodinám, ve kterých je jedno dítě s poruchou autistického spektra, a jedno či více zdravých dětí (ať už starších sourozenců jedince s PAS, nebo mladších) pro lepší informovanost zdravých dětí o PAS, o jeho specifikách chování. Po zjištění výsledků bych se ráda sama zaměřila na pomoc těmto rodinám – vytvořením internetových stránek, kde by rodiny našly návod, jak svému dítěti sdělit informace o poruchách autistického spektra, jak ho připravit na život se sourozencem s PAS a jak ho připravit na reakce okolí.

²HAVELKA, David. *Skupinové terapeuticko-edukační programy pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra* [online].

³HAVELKA, David. *STEPS - Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu* [online].

⁴VAŠÍČKOVÁ, Anna. *Kvalita života sourozenců dětí s autismem: účastníci programu STEPS* [online].

⁵HAICLOVÁ, Zuzana. *Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)* In: MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumné šetření 2018.*

⁶JOHNSON, Jane a Anne VAN RENSSELAER, ed. *Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes.*

Hlavním přínosem mé diplomové práce tedy bude právě provedení výzkumu potřebného pro vytvoření internetových stránek na pomoc rodinám a sourozencům jedince s poruchou autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V posledních letech je zaznamenán velký nárůst poruch autistického spektra po celém světě. Důvodů může být několik – zdokonalování diagnostických procesů, rozšíření kritérií a větší volnost hranic kritérií a v neposlední řadě i více odborníků, kteří se poruchami autistického spektra zabývají. Proto je otázkou, zda je tento nárůst skutečný, anebo jde pouze o více viditelné téma. PAS postihuje více mužů než ženy (kromě Rettova syndromu).⁷ Organizace NAUTIS uvádí, že v České republice potenciálně žije 100 000-200 000 osob s poruchou autistického spektra, každý rok se narodí v České republice okolo 1000-2000 dětí s PAS nebo obtížemi blízcími se PAS.⁸

Pojem poruchy autistického spektra zahrnuje podle Thorové⁹ několik diagnóz: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětská dezintegrační porucha (Hellerův syndrom).

Poruchy autistického spektra výstižně charakterizoval Jim Sinclair následujícím citátem: *"Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá."*¹⁰

⁷ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 43 – 46.

⁸ Prevalence poruch autistického spektra. Dostupné z: < <https://nautis.cz/cz/autismus>>.

⁹ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*.

¹⁰ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 33.

1.1 PROJEVY A TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ

Každé dítě s poruchou autistického spektra se vyvíjí jinak a každé má postižení intelektu různého rozsahu. Například u Aspergerova syndromu je většinou intelekt nadprůměrný, u dětského autismu naopak mluvíme o středně těžké mentální retardaci.

Charakteristické pro jedince s PAS je ovšem tzv. triáda problémových oblastí:

- komunikace
- sociální interakce a sociální chování
- představivost (ta je spojená se stereotypním okruhem zájmů).

U jedinců s PAS se dále vyskytuje nutkavé chování, jako například uspořádávání předmětů do řad, vyžadování stereotypů (chodit stejnou cestou, dělat vše ve stejný čas). Bývají také citlivější na zvuky a mohou se sebepoškozovat (často bouchání se do hlavy).¹¹

Poruchy autistického spektra, jak jsem zmínila výše, se projevují již v prvních letech života. Nejčastěji je výchozím bodem porovnání se zdravým dítětem – existuje mnoho tabulek charakteristik normálního vývoje. U těchto tabulek je ovšem problém s tím, že jsou brány příliš vážně a nenechávají prostor pro přirozený vývoj dítěte. Každé dítě je jiné a každé dítě se vyvíjí vlastní rychlostí. Na druhou stranu právě tyto tabulky pomáhají rodičům odhalit poruchy autistického spektra dříve, než je možno je diagnostikovat.

Dle Gillberga a Peeterse ¹²se první rozdíly mezi zdravým dítětem a dítětem s poruchou autistického spektra objevují již okolo 6. měsíce života – zdravé dítě „konverzuje“ pomocí vokálů a objevují se zde první souhláskové zvuky, oproti tomu u dítěte s autismem je pláč jen velmi obtížně interpretován. V dalších vývojových fázích dítě nenapodobuje gesta a výrazy, často pláče a tak podobně. Okolo 2 let věku je již rozdíl větší – zdravé dítě spojuje slova, tvoří jednoduché otázky, používá ukazovací zájmena a samo sebe označuje jménem, oproti tomu dítě s autismem obvykle používá méně než 15 slov a nerozvíjí se gestikulace.

¹¹ BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*.

¹² GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Str. 17.

Podobně se o prvních symptomech vyjadřuje i Barbora Bazalová, která ve své knize uvádí, že již v prvních měsících je vývoj abnormální – dítě se neusmívá, nenavazuje oční kontakt, je neklidné a nezačíná mluvit. Zároveň dochází k tzv. autistické regresi – tedy, že dítě začne postupně ztrácet nabyté dovednosti (především v oblasti verbální a neverbální komunikace) a začínají se objevovat specifické projevy v chování.¹³

1.2 PŘÍČINY

Příčina autismu dodnes není známá. Odborníci se shodují pouze na tom, že neexistuje žádná jednotná abnormalita mozku, která by autismus vysvětlovala. Dlouhá desetiletí se předpokládalo, že problém je v psychologické oblasti. Dnes se k této myšlence přidal názor, že příčina je v propojení této psychologické oblasti s genetickou oblastí (například fragilní chromozom X).¹⁴

„Vědecké studie směřují k pojímání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji. Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené. Specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením.“¹⁵ Právě pervazivní vývojové poruchy patří k nejzávažnějším poruchám, jsou všepřonikající a projeví se již v prvních letech života, ačkoliv diagnóza je stanovena až po nějaké době – při seskupení několika symptomů z triády problémových oblastí.

Barbora Bazalová popisuje poruchy autistického spektra, jako: *„neurovývojové onemocnění na neurobiologickém pokladě, řadí se k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje a je trvalé. Vývojové profily dětí bývají nevyrovnané. Většina těchto dětí trpí postižením intelektu různého rozsahu, nejčastější je středně těžká mentální retardace.... Lidé s PAS vyhodnocují informace z okolí jinak než lidé bez poruchy. Svět chápou přísně logicky a realisticky.“¹⁶* Autorka dále uvádí, že nejčastěji se problémy projevují v tzv. triádě problémových oblastí.

¹³ BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Str. 39.

¹⁴ ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Str. 37 – 38.

¹⁵ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 51

¹⁶ BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Str. 38.

1.3 KLASIFIKACE

Klasifikace poruch autistického spektra poté probíhá podle více kritérií, nejčastěji jsou to 4 druhy. Prvním kritériem je medicínský pohled (podle Mezinárodní klasifikace nemocí – MKN-10, či ICD-10), dále funkční pohled (vysoce funkční – bez postižení intelektu, středně funkční – lehké a středně těžké mentální postižení a nízko funkční – těžké a hluboké mentální postižení), třetím kritériem je poté adaptibilita a posledním je sociální pohled.¹⁷

Podle MKN-10 (MKN-10, F84 – Pervazivní vývojové poruchy) dělíme tyto poruchy na celkem 9 kategorií:

- Dětský autismus
- Atypický autismus
- Rettův syndrom
- Jiná dětská dezintegrační porucha
- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- Aspergerův syndrom
- Jiné pervazivní vývojové poruchy
- Pervazivní vývojová porucha NS.

V této kapitole jsem se zabývala spíše obecnými informacemi o poruchách autistického spektra. Nyní se v jednotlivých podkapitolách budu více dopodrobna zabývat jednotlivými diagnózami tak, jak jsou popsány v odborné literatuře a v MKN-10.

¹⁷ BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Str. 40.

2 DĚLENÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

2.1 DĚTSKÝ AUTISMUS

Dětský autismus tvoří základ poruch autistického spektra a je dosud nejlépe popsanou poruchou. Pro tuto poruchu se dále užívají termíny: autistická porucha, infantilní autismus, infantilní psychóza, nebo Kannerův syndrom.¹⁸

Pro dětský autismus je typická porucha sociální interakce, dále problémy v oblasti komunikace (jak verbální, tak neverbální), problémy s imaginací a stereotypní zájmy. Pro diagnostiku dětského autismu slouží tabulka kritérií, ve které je 5 kategorií. První kategorií je, že se autismus projeví před třetím rokem věku dítěte. Druhou kategorií je kvalitativní narušení sociální interakce, třetí je kvalitativní narušení komunikace. Čtvrtou kategorií je omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity. Poslední jsou poté nespecifické rysy (jako například fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku, potíže s vytvořením myšlenkové osy,...)¹⁹

„Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Typická je značná variabilita symptomů.“²⁰

Lidé s autismem potřebují doživotní asistenci – míru asistence poté určuje míra adaptability. Největší vliv na dospělost jedince mají poté vrozené dispozice, raná péče a kvalita vzdělávacího programu.

¹⁸ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 31.

¹⁹ ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Str. 18 – 19.

²⁰ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 177.

2.2 ATYPICKÝ AUTISMUS

Pro tuto poruchu se v některých případech užívají termíny: Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (např. dle DMS-IV), Atypická dětská psychóza, nebo Mentální retardace s autistickými rysy.²¹Tato kategorie tvoří součást autistického spektra, nicméně dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus – dítě má řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, tak jako lidé s autismem. Atypický autismus je jakousi zastřešující diagnózou pro ty jedince, kteří mají autistické sklony. Pro diagnózu je důležité, že atypický autismus nesplňuje kritéria jiných pervazivních vývojových poruch. Chybou u této kategorie je, že nemá přesně stanovené hranice a diagnóza je tak založena na co nejlepším odhadu a mínění diagnostika.²²

Dle Thorové je obvykle atypický autismus diagnostikován v těchto případech:

- *„První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k heterogenitě příčin vzniku autismu možná.*
- *Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. Například u DSM-IV stačí méně symptomů (čtyři nebo pět) místo povinných šesti.*
- *Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.*
- *Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.“²³*

²¹ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 33.

²² ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Str. 21.

²³ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 182.

Někteří odborníci sem řadí jak děti, které prokazují těžkou a hlubokou mentální retardaci, tak ale i děti, které sice vynikají dobrou inteligencí, ale nedokáží se plně vyjadřovat. Do této kategorie bývá někdy zařazena i sémanticko-pragmatická porucha řeči. Podle Krejčířové, Thorové i Bazalové je třeba tuto kategorii používat co nejméně – právě proto, že má takto špatně stanovené hranice.²⁴

2.3 RETTŮV SYNDROM

Kateřina Thorová o Rettově syndromu uvádí, že jde o: „*syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní (všepronikající) dopad na somatické, motorické i psychické funkce.*“²⁵

Tento syndrom poprvé v roce 1966 popsal Andreas Rett, nicméně do povědomí odborné veřejnosti se dostal až v roce 1983. Hlavními symptomy jsou ztráta kognitivních schopností, porucha koordinace pohybů a ztráta schopností rukou. Nicméně symptomatika je u Rettova syndromu velmi různorodá. Rettův syndrom postihuje pouze dívky, protože u chlapců narušený X chromozom způsobí úmrtí již v prenatálním období, případně v období novorozence. U Rettova syndromu uvádí organizace IRSF (International Rett Syndrome Foundation) celkem šest období průběhu poruchy – období normálního vývoje (0-12 měsíců), objevení prvních symptomů (6 – 18 měsíců), období vývojové regrese (1 – 4 roky), období relativní stabilizace (3 roky – školní věk), období pozdějšího zhoršení motorických funkcí (mezi 5. a 25. rokem), období dospívání a dospělosti.²⁶

Specifické je pro Rettův syndrom sociální chování – dívky s tímto syndromem jsou vyloženě společenské, (což je pro poruchy autistického spektra netypické), zvládají oční kontakt, projevují výběrově sympatie a antipatie, mají rády fyzický kontakt a interaktivní hry. Dívky většinou perfektně rozumí mluvenému projevu, neumí se ale natolik dobře vyjadřovat – většina dívek nemluví vůbec.

²⁴ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 33.

²⁵ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 211.

²⁶ About Rett Syndrome. Dostupné z: < <https://www.rettysyndrome.org/about-rett-syndrome/rett-syndrome-diagnosis/>>.

Kvůli multifunkčnímu handicapu jsou také omezené v pohybu – nemohou například ukazovat na předměty. Dívky mají velmi krátký rozsah pracovní pozornosti – jejich výkony jsou nekonzistentní a koncentrace velmi roztržena. Dalšími symptomy Rettova syndromu jsou poté nepřiměřená emoční reaktivita a nepružnost reakcí na smyslové podněty. Co se týče motoriky, dívky mají často stereotypní pohyby horních končetin (především v oblasti před obličejem). Velmi častá je u dívek také epilepsie (až v 80%).

Tento syndrom má genetickou příčinu – byl nalezen gen odpovídající za vznik poruchy na distálním dlouhém raménku X chromozomu. V roce 2009 začal W. E. Kaufmann polemizovat nad otázkou, zda Rettův syndrom ponechat ve stejné skupině jako autismus. Rettův syndrom je progresivní porucha. Dívky s touto diagnózou se dožívají věku 40 – 50 let a vyskytuje se zde zvýšené riziko náhlé smrti.²⁷

2.4 DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA

Tato porucha bývá někdy označovaná jako Hellerův syndrom – podle speciálního pedagoga Theodora Hellera, který tento syndrom v roce 1908 poprvé popsal. Další možné termíny pro tuto poruchu jsou: infantilní demence, desintegrační psychóza, nebo symbiotická psychóza.²⁸

Tento syndrom je význačný především tím, že u dětí okolo třetího roku věku dochází k regresi a nástupu těžké mentální retardace, ačkoliv do té doby se dítě vyvíjelo běžným způsobem.²⁹

„K pozorovaným projevům se přidává i nástup emoční lability, záchvaty vzteku, potíže se spánkem, agresivita, úzkostnost, dráždivost, hyperaktivita, dyskoordinace komplexních pohybů a neobratná zvláštní chůze, abnormní reakce na sluchové podněty. Porucha má dopad na kognitivní oblast (deteriorace intelektu).“³⁰

²⁷ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 33 – 36.

²⁸ Taktéž. Str. 36.

²⁹ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 193 – 203.

³⁰ ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Str. 24

Hellerův syndrom je tedy atypický především tím, že dítě do zhruba dvou let věku dosahuje běžné normy (dítě mluví ve větách, dokáže navazovat sociální kontakt, hraje si symbolicky a napodobuje dospělé), poté ale nastane z neznámé příčiny deteriorace, tedy náhlé zhoršení stavu.³¹

Nástup této poruchy se udává mezi druhým a desátým rokem – nejčastěji ovšem okolo třetího, či čtvrtého roku života dítěte. Dítě se ve fázi nástupu zhorší v komunikačních dovednostech, zhorší se jeho sociální dovednosti a chování začne být podobné jako u autismu. Po této fázi může nastat období zlepšení – nicméně ani tak již nikdy není dosaženo normy. Od autismu se tedy tato porucha liší tím, kdy se objevuje její nástup (je zde delší období normálního vývoje) a dále velkým rozdílem při ztrátě dovedností.³²

2.5 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY

Tato porucha je špatně definovatelná a špatně zařaditelná. Do této kategorie řadíme děti s těžkou mentální retardací (IQ pod 50), které mají problém s poruchami pozornosti, hyperaktivitou (často hyperaktivní syndrom) a ve stereotypním chování a stereotypními pohyby. Po podání psychostimulancií může v dospívání docházet k nahrazení hyperaktivity velkým snížením aktivity. K tomuto syndromu se často přidružuje řada dalších vývojových opoždění.³³ U této diagnózy je velmi časté i sebepoškozování.

³¹ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 36 – 37.

³² THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 193 – 203.

³³ MKN-10. Dostupné z: <<http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>>.

Pro tuto poruchu je uváděno celkem pět kategorií diagnostických kritérií, kde je třeba vždy určitý počet daných symptomů:

- „těžká motorická hyperaktivita,
- opakující se stereotypní vzorce chování a činností,
- IQ je nižší než 50,
- není sociální narušení autistického typu,
- porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu.“³⁴

2.6 ASPERGERŮV SYNDROM

Aspergerův syndrom je běžně uváděný jako nejpozitivnější ze všech diagnóz poruch autistického spektra – a to především pro dobrou prognózu. Tento syndrom byl popsán v roce 1944 psychiatrem Hansem Aspergerem, který tyto jedince označil za tzv. malé profesory (nebo také malé génie).³⁵

Pro Aspergerův syndrom jsou hlavními symptomy velké potíže v komunikaci a v sociálním chování, které jsou neodpovídající intelektu a řečovým schopnostem jedince. Lidé s Aspergerovým syndromem mají často problémy navazovat vztahy, nechápou neverbální komunikaci, ironii, lpí na rituálech a stereotypech. Časté jsou také problémy s motorikou (především v oblasti písma).³⁶

³⁴ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 210

³⁵ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 38 – 39.

³⁶ ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Str. 21 – 23.

„Projevy sociální dyslexie, jak někdy bývá Aspergerův syndrom nazýván, mají mnoho forem. Jedná se o velmi různorodý syndrom, jehož symptomatika plynule přechází do normy. Je obtížné, ne-li nemožné u určité hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost spojenou například s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti... v současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku... tvrdit, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené. Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra.“³⁷ U tohoto syndromu je intelekt v rámci normy a má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a na sebeobslužnost.

Lidé s Aspergerovým syndromem nemají výrazné problémy s chováním, při pomoci zvládají i běžnou docházku do školy a běžnou sebeobsluhu. Okolím jsou často bráni jako poněkud zvláštní a introvertní. Někteří jedinci s touto poruchou ovšem nejsou schopni navázat vztahy, najít si práci a nejsou schopni fungovat bez asistence.

Děti s Aspergerovým syndromem sice mohou mít opožděný vývoj řeči, nicméně do 5 let mluví plynule a mají dobrou slovní zásobu – ovšem většinou se učí mluvit spíše z paměti, kopírují mluvu dospělých a často velmi lpí na přesném vyjadřování. Lidé s tímto syndromem obtížně chápou pravidla společenského chování, špatně se zapojují do skupiny vrstevníků a nedokážou se orientovat v neverbální komunikaci. Jedinci velmi snadno podléhají stresu a mají ritualizované chování.³⁸

Thorová rozděluje Aspergerův syndrom na nízko funkční a vysoce funkční³⁹. Vysoce funkční Aspergerův syndrom přináší lepší prognózu do budoucnosti a liší se od nízko funkčního především v adaptibilitě. V rozdílu adaptibility hraje roli i správný pedagogický přístup a správná výchova. Lidé s Aspergerovým syndromem mívají jednu či více oblastí, ve které vynikají.

³⁷ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 184.

³⁸ Taktéž. Str. 185 – 190.

³⁹ Taktéž. Str. 190 – 192.

Lidé s Aspergerovým syndromem mohou při dostatečné pomoci projít předškolním i školním vzděláváním bez újmy a následně žít v dospělosti i běžný život, mít dobré vztahy s okolím a mít dobré zaměstnání. Obecně rozšířený názor, že lidé s AS nejsou schopni prožívat lásku, nebo například lítost je nepravdivý – lidé s AS nejsou často jen schopni na tyto projevy vhodně reagovat, jejich projevy tak mohou být přehnané.⁴⁰

Diagnostika Aspergerova syndromu se provádí na základě celkem 8 diagnostických kritérií, nicméně člověk s touto diagnózou nemusí splňovat všech osm kritérií. Prvním kritériem jsou charakteristiky v raném vývoji (řeč není výrazně opožděna, obtíže v kolektivu, celkový mentální vývoj není opožděný, obtížná výchovná usměrnitelost), druhým jsou obtíže v komunikaci (verbální vyjadřování je minimálně přiměřené věku, bohatá slovní zásoba, málo vzájemná konverzace, potíže s mimoslovní komunikací, obtíže s očním kontaktem), třetím kritériem jsou poté obtíže v interakci s lidmi (snížené dovednosti v oblastech, které zařazujeme pod emoční nebo sociální intelekt, problémy v kolektivu vrstevníků, naivita, obtížné chápání pravidel, nevhodný fyzický kontakt, nepřiměřené úniky do světa fantazie, necitlivost k sociální normě a konvencím), čtvrtým kritériem jsou specifické obtíže v představitosti, myšlení a chování (zájem o technická data, omezená schopnost uplatňovat fantazii v různých situacích, nadměrná produkce kreseb, silně vyhrazený zájem o určitý okruh informací, obsesivní chování, obtíže při rozhodování a plánování, ulpívavá myšlenková schémata, selhávání v praktických dovednostech), pátým kritériem jsou poté obtíže se smyslovým vnímáním (vyhledávání určitých smyslových podnětů, přecitlivělost na určité podněty, necitlivost k určitým podnětům), šestým kritériem jsou zvláštní projevy v motorických projevech (obtíže v koordinaci pohybů, neobratnost, stereotypní pohyby), sedmým kritériem je snížená adaptabilita, obtíže přizpůsobit se běžnému životu, opakující se chování a rituály, obtíže s chováním ve školce a škole (upřednostňování pevných pravidel a řádů, vytváření rituálů, velká míra nutkavosti, touha po přesnosti, přehnaná pečlivost, přecitlivělost na negativní postoj vůči jejich osobě), posledním kritériem je odlišná emoční reaktivita (projevující se úzkost a nervozita, časté střídání nálad, často špatná nálada a negativní emoce, sebedhodnocování).⁴¹

⁴⁰ THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom: [informační příručka]*. Str. 4-11.

⁴¹ THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom: [informační příručka]*. Str. 24-34.

2.7 JINÉ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÉ PORUCHY

Do této kategorie, která není v České republice příliš používaná, patří děti, jež nelze zařadit do žádné z předchozích kategorií. Tyto děti vykazují rysy autismu, ale přesto je jejich chování něčím rozdílné. Thorová například uvádí, že sem patří děti, jejichž: *„kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, nicméně nikoli do míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypického autismu. Symptomatika je různorodá, jednotlivé symptomy mohou být totožné s chováním dětí s autismem, ale nikdy se nevyskytují v dané kategorii ve větším množství.“*⁴² Druhou kategorií dětí zařazovaných do jiných pervazivních poruch (F84.4) jsou ty, které mají narušenou oblast představivosti – děti často nedokážou rozpoznat rozdíl mezi realitou a fantazií, mají stereotypně vyhraněné téma, kterému se věnují.

Tato kategorie poruch často bývá diagnostikována u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus.

Mezinárodní klasifikace nemocí tuto diagnózu používá pro jedince, na které se hodí pojem pervazivní vývojové poruchy, avšak není zde dostatečný počet informací vedoucí k přesné kategorii dle F84.⁴³ Tedy zjednodušeně řečeno jsou sem zařazováni ti jedinci, kteří sice prokazatelně trpí nějakou z pervazivních vývojových poruch, nelze ale přesně určit kterou (například i pro protichůdné kritéria a podobně).

⁴² THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 204.

⁴³ BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Str. 38 – 39.

3 VZTAHY JEDINCE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V RODINĚ

Rodina je nejdůležitějším a nejvíce formujícím systémem a nejstarší společenskou institucí. To, co dítě v rodině zažije, ho ovlivňuje celý život.⁴⁴ Nicméně pokud se do rodiny narodí dítě s poruchou autistického spektra, nastanou nepochybně změny. Tyto změny zasáhnou nejen subsystém manželský, rodičovský, sourozenecký, ale i celou širší rodinu.⁴⁵

„Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců.“⁴⁶

Rodinu bereme jako malou sociální skupinu, která se vyznačuje tím, že její členové vzájemně spolupracují a jsou propojeni různými vrstvami vztahů (ať už genetických vztahů, či citových, apod.). Každá rodina je individuální a jedinečná – tak jako všichni její členové. Toto tvrzení platí jak o rodině, kde jsou pouze zdravé děti, tak i o té, kde je jedno či více postižených dětí. Rodina dítěte s postižením má stejně jako ta se zdravými dětmi své základní psychologické charakteristiky, ovšem u rodiny s dětmi s postižením hrozí více specifických nebezpečí – například ohrožení její soudržnosti.⁴⁷

Jak Vágnerová uvádí, chování rodičů k postiženému dítěti je jiné, než kdyby bylo zdravé. Často se pak rodiny uchylují k extrémům – na jedné straně k hyperprotektivnímu chování, na druhé k odmítání postiženého dítěte. Vágnerová ve své knize⁴⁸ rozlišuje několik fází akceptace postiženého dítěte. Jako první uvádí fázi krize rodičovské identity, tedy jako fázi určité reakce na odlišnost dítěte. Před touto fází může předcházet ještě fáze nejistoty, kdy rodiče na svém dítěti pozorují jisté odlišnosti, ale nemají je potvrzené.⁴⁹

⁴⁴ PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška, & MAREŠ, Jiří: *Pedagogický slovník*. Str. 202.

⁴⁵ MEADAN, Hedda and James W. HALL & EBATA, Aaron T.: *Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support*. In: *Exceptional Children* 77, no. 1 (October 2010): 7–36.

⁴⁶ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Str. 164.

⁴⁷ MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Str. 279 – 284.

⁴⁸ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*.

⁴⁹ Taktéž. Str. 168

Dále poté prožívání rodičů prochází pěti typickými fázemi: fází šoku a popření, fází bezmocnosti, fází postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, fází smlouvání a nakonec fází realistického postoje. V poslední fázi „*rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte nedochází ve všech případech, postoj rodičů může kolísat v závislosti na jeho vývoji, a s ním spojených nově vzniklých zátěžích.*“⁵⁰

Velká část rodičů dítěte s postižením a zdravého dítěte se dopouští dvou druhů chyb. První je koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě – od zdravého sourozence se očekává samostatnost a zralost větší, než je vhodná k jeho věku. Hlavním úkolem rodiny - a tedy i zdravého sourozence - je podpora handicapovaného. Zdravé dítě si tento styl výchovy může vykládat jako nezájem o jeho osobu, a může později trpět pocity vlastní bezvýznamnosti a pocity žárlivosti vůči sourozenci. Druhou chybou je ovšem silná koncentrace zájmu a pozornosti na zdravé dítě – tento styl výchovy většinou slouží jako kompenzace za postižené dítě. Rodiče na zdravé dítě kladou vysoké nároky, které mohou ovlivnit zdravý rozvoj identity. Na druhou stranu tento model výchovy může pomoci v dosažení odpovědnosti, tolerance a ochoty pomáhat.⁵¹

Je-li dítě postiženo od narození, vyrovnává se rodina s tímto od počátku, a do role rodiče (případně sourozence, prarodiče, atp.) přirozeně vrůstá. Ovšem v případě, že postižení se projeví až v pozdějším věku (či je způsobeno úrazem, nemocí, atp.), musí se rodina navíc vypořádat se ztrátou svých očekávání, která nabyla v době, kdy se dítě jevilo jako zdravé. Jak uvádí Matějček, právě tyto adaptační schopnosti jsou tak silné, jak silný je nejslabší článek rodiny. Rozdíl v adaptaci ovšem může způsobovat i vnější prostředí – především společenská hodnota dané rodiny v případě, že v ní je postižené dítě. Společenská hodnota rodiny na veřejnosti klesá úměrně tomu, jak se postižené dítě projevuje – tedy pokud se dítě na veřejnosti chová mimo společenské normy, vykřikuje, provádí neúměrnou gestikulaci a podobně, je velmi pravděpodobné, že takové dítě bude vzbuzovat silné negativní postoje lidí – tyto postoje ovšem nejsou mířeny pouze proti postiženému dítěti, ale proti celé rodině.

⁵⁰ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Str. 168

⁵¹ Taktéž. Str. 169 – 171.

Oproti tomu sympatie a zájem od veřejnosti mohou rodině velmi pomoci – nicméně tyto by se měly projevovat především ochotou vyjít vstříc při těžkostech a ochotou rodině pomoci.⁵²

Problematiku rodiny z pohledu veřejnosti pak řeší například Vágnerová, která tvrdí, že z pohledu veřejnosti se děti s PAS mohou jevit jako nevychované. Děti se mohou projevovat agresivně, afektivně a impulzivně, a veškeré tyto projevy bývají přisuzovány selháním ve výchově rodičů.⁵³

3.1 VZTAHY JEDINCE S PAS SE SOUROZENCI

Jak uvádí Marie Vágnerová: „*Role sourozence postiženého dítěte je náročnější a představuje určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, odlišné bývají i postoje a očekávání rodičů, která k němu zaujímají.*“⁵⁴

Sourozenectví je prvním z vrstevnických vztahů – sourozenci si spolu hrají, pomáhají si, ale zároveň mezi sebou mají i první rozepře. Běžné sourozenectví je nejdělním vztahem v životě a je jedním ze vztahů, který je dán narozením – není možné si svého sourozence vybrat. Sourozenci spolu většinou tráví nejvíce času, a proto se sourozenci mezi sebou velmi ovlivňují a obohacují svými zkušenostmi (především v období pubescence jsou sourozenci jedním z mála zdrojů zkušeností – rodiče jsou bráni jako staří a nechápaví).⁵⁵

Zdravé dítě vyrůstající vedle postiženého sourozence si již ve velmi nízkém věku uvědomuje rozdíl v přístupu rodičů – některé pochopí, že nemocné dítě nemůže zvládnout to, co zdravé, a je potřeba ho více podporovat, v takovém případě se u něj rozvíjí ohleduplnost a ochota pomoci slabšímu.

⁵² MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Str. 279 – 284.

⁵³ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*.

⁵⁴ Taktéž. Str. 169.

⁵⁵ HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Str. 18 – 20.

Někteří sourozenci se ale cítí znevýhodněni či zmateni různými měřítky pro ně a pro sourozence. Dítě se velmi rychle naučí model tzv. dominantně – ochranný, který má ale za následek degradaci sourozence (dítě ho nebere jako rovnocenného).⁵⁶

Jak uvádí Vágnerová: „*sourozenci bývají spojenci i soupeři, ale postižené dítě nemůže být soupeřem, protože tomu neodpovídají jeho kompetence. Navíc rodiče tento projev zdravého dítěte klasifikují jako špatné chování, jako přestupek. Postižené dítě nemůže být ani vzorem, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost. Vytvoření skutečné vztahové symetrie, která je mezi běžnými sourozenci běžná, je v tomto případě hůře dostupné.*“⁵⁷

Sourozenci dětí s postižením mají ovšem oproti běžným sourozeneckým problémům mnoho dalších, specifických problémů. Oproti ostatním dětem jsou vystavováni většímu stresu a prožívají jedinečné psychické a osobní výzvy.⁵⁸

V případě poruch autistického spektra se výrazně ztěžuje vztah mezi sourozenci. Kvalita vztahu je u PAS mnohem nižší, než u jiných druhů postižení, a to především proto, že děti s PAS tráví méně času vzájemnou hrou, nekomunikují se sourozencem a mají velmi nízký rozsah reakcí. Sourozenci jedinců s PAS prožívají mnoho negativních emocí a sociálních postojů. Tito sourozenci mají často negativnější představu o životě jedince s postižením a o jeho budoucnosti. Sourozenci jedinců s poruchami autistického spektra mají zvýšené riziko psychických problémů, které se již v dětství mohou projevit nízkým sebevědomím, somatickými obtížemi, či špatnou schopností navazovat sociální vztahy.⁵⁹

Co se týče faktorů ovlivňujících sourozenecký vztah, velkou roli zde hraje věk sourozence, „pořadí narození“, pohlaví a míra informovanosti o postižení sourozence. Specifických problémů, které prožívají sourozenci jedinců s PAS, je samozřejmě celá řada a liší se v souvislosti s přesnou diagnózou sourozence. Avšak některé problémy jsou společné pro všechny tyto sourozence.

⁵⁶ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Str. 169 – 171.

⁵⁷ VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Str. 169.

⁵⁸ HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Str. 21.

⁵⁹ Taktéž. Str. 22 – 23.

Jako první bych uvedla nároky na péči o sourozence – zdravý sourozenec je často nucen rodiči do nadměrné péče o postiženého sourozence, případně o domácnost – právě to může později vést k odporu k sourozenci, protože dítě má pocit, že je na vše samo, musí pomáhat a musí dělat práci „za sourozence“.

V některých rodinách je poté rozsah péče o postiženého sourozence natolik veliký, že dítě nemá čas na své vlastní aktivity, což může vést k rozpadu vrstevnických vztahů, které jsou pro dítě velmi důležité.⁶⁰

Dalšími specifickými problémy je vyrovnávání se s chováním sourozence, pocity osamělosti, vysoké nároky od okolí v mnoha oblastech života a viditelné rozdíly ve výchově a péči mezi ním a jeho postiženým sourozencem.

Největším problémem je dle mého názoru nedostatečné porozumění sourozenci spojené s nedostatkem informací a znalostí o postižení sourozence. Sourozenci jsou, co se týče informací, často odkázáni na rodiče (především v útlém věku). Ti jim někdy předávají pouze malé množství základních informací, kterým v některých případech ani sami dobře nerozumí. Tyto informace jsou pro sourozence pak spíše ztížením pro porozumění, než aby mu pomáhaly. V některých rodinách je postižení sourozence jakýmsi tabu – tématem, o kterém se nemluví, což je poté pro sourozence o to obtížnější – jelikož jediný možný zdroj informací je v tu chvíli zavrhnutý, a dítě se dostává do problému, kde informace získat. Právě informace můžou ovlivnit vztahy mezi sourozenci, proto by měl být zdravý sourozenec přiměřeně svému věku informován co nejdůkladněji o postižení, o progresu, léčbě a dalších důležitých zlomech v životě postiženého sourozence. Nicméně velkým problémem při sdělování informací je jejich následné pochopení – tedy je třeba proces sdělení, vhodný výběr slov a případné další zdroje přizpůsobit kognitivní úrovni dítěte.⁶¹

⁶⁰ MOYSON, Tinneke, and ROEYERS, Herbert. "The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder." In: *Exceptional Children* 78, no. 1 (October 2011): 41–55.

⁶¹ GLASBERG, Beth. *The Development of Siblings' Understanding of Autism Spectrum Disorders*. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, volume 30, issue 2 (April 2000): 143 – 156.

4 KVALITA ŽIVOTA SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS

Právě kvalita sourozeneckého života zůstávala opomíjena a zůstávala stranou zájmu odborníků, ale i široké veřejnosti. V posledních letech cca deseti letech se ale zájmy sourozenců postižených dětí dostávají do popředí, a odborníci se snaží o podporu těchto sourozenců.

Sourozenci dětí s PAS jsou vystavováni velké psychické zátěži – ať už přímo v rodině, ale i v okolí. Při správném vysvětlení a dobré informovanosti je dítě na tuto zátěž připraveno, a bylo prokázáno, že z takových dětí poté vyrůstají mnohem citlivější a pokornější lidé.⁶²

Jednou z prvních studií týkajících se sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra byla studie Tinneke Moysonové a Herberta Roeyerse s názvem *The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder* (Kvalita života sourozenců dětí s poruchou autistického spektra) z roku 2011. Studie zkoumala, jak sourozenci dětí s poruchou autistického spektra popisují a definují jejich kvalitu života. Tato studie zahrnovala rozhovory s celkem 17 dětmi, které mají sourozence s PAS. Na konci této studie vznikl multidimenzionální model kvality života SibQol.⁶³

Tento model má celkem 9 kategorií (tedy 9 témat, která se v rozhovorech nejvíce objevovala):

- trpělivost a sebeovládání
- vzájemné porozumění a komunikace
- čas pro sebe
- společné aktivity
- přijetí odlišnosti sourozence
- sociální podpora
- výměna zkušeností s ostatními sourozenci

⁶²BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje.*

⁶³MOYSON, Tinneke and ROEYERS, Herbert. "The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder." In: *Exceptional Children* 78, no. 1 (October 2011): 41–55.

- vyrovnávání se s veřejností
- potřeba dobra pro sourozence.⁶⁴

První kategorie s názvem trpělivost a sebeovládání v sobě zahrnovala to, jak jsou schopni zdraví sourozenci tolerovat chování svého sourozence, jak na něj reagují a co jim případně pomáhá. Právě v této kategorii byla velmi často zmiňována informovanost – tedy že čím více informací o sourozenci a jeho zdravotním stavu mají, tím snazší je pro ně s ním vycházet a porozumět mu.

V kategorii vzájemného porozumění a komunikace byla častým tématem frustrace z chování svého sourozence – že na ně sourozenec nereaguje, nehraje si s nimi a neprojevuje jim emoce. V této části se většina sourozenců shodla na tom, že sice chápe, že sourozenec je takový, ale přesto jim bylo líto, že s ním nedochází k souznění.

Čas pro sebe, to je kategorie, ve které si většina sourozenců posteskla nad tím, že většinu svého času tráví ve společnosti sourozence, a málokdy dostanou příležitost být například jen s rodiči, anebo se svými kamarády, případně úplně sami. Sourozenci dětí s PAS mají problém i se spánkem.

Čtvrtou kategorií byly společné aktivity se sourozencem. Zde sourozenci vyjadřovali touhu moct se sourozencem dělat aktivity, které by mohli dělat se zdravým sourozencem.

Sourozenci, na rozdíl od rodičů, prochází v procesu přijímání sourozencovy odlišnosti pouze třemi fázemi – konfrontováním s diagnózou, vyrovnáváním a akceptováním. Jak Moysonová s Roeyersem uvádí, že někteří sourozenci fázi akceptování projdou až do té míry, že postižení sourozence berou jako normální.

Sociální podporu mají v první řadě sourozenci u svých rodičů – problémem je, že sourozenci často vidí, že rodiče jsou sami na pokraji sil, a nechtějí je tak zatěžovat. Další podporu pak mohou hledat u dalších příbuzných (většinou prarodičů), nebo u svých kamarádů. Jak je zmíněn v další kategorii, častou sociální podporou je poté setkávání s ostatními sourozenci postižených dětí.

⁶⁴ MOYSON, Tinneke and ROEYERS, Herbert. “*The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder.*” In: *Exceptional Children* 78, no. 1 (October 2011): 41–55.

V kategorii výměny zkušeností s ostatními sourozenci oceňovali možnost setkávání s dalšími sourozenci, vzájemné sdílení jim pomáhá v přijetí své životní situace.

V části vyrovnávání se s veřejností se názory sourozenců velmi lišily. Jedni brali veřejnost jako podporu, jiní jako velký stresový faktor. Zde Moysonová a Roeyers poukazují na rozdíl v tom, zda veřejnost (okolí) ví o diagnóze, a zda došlo k porozumění (především k porozumění chování sourozence).

Poslední částí je potřeba dobra pro sourozence. Zdraví sourozenci často přeberou roli jakéhosi ochránce, a velmi špatně snáší příkoří svého sourozence. Také často řeší obavy z toho, jak to se sourozencem bude v době, kdy už tu nebudou rodiče – tedy zda o sourozence budou pečovat sami.⁶⁵

V knize *Speciální sourozenci*, kterou napsal David Havelka (spolu s PhDr. Kateřinou Bartošovou, Ph.D.) se dočteme, že: *„Sourozenecký vztah je odpradávná námětem románů, filmů a pohádek. Jedná se o jeden z nejdelších a nejintenzivnějších vztahů, které v průběhu života zažíváme. Přestože zahraniční výzkumy ukazují, že zdraví sourozenci dětí s postižením jsou velmi početnou skupinou (80 % dětí s postižením má sourozence), bývá tato skupina dětí často odborníky a dospělými často přehlížena a opomíjena. Kvalitní péče o sourozence dětí s postižením přitom může pomoci předejít psychickým obtížím zdravého dítěte, posílit účinky intervence u dítěte s postižením, zvýšit rodinnou kvalitu života a celkově i posílit kvalitu péče o člověka s postižením v jeho přirozeném prostředí, a tak pomoci při transformaci z institucionálního na komunitní systém péče.“* ⁶⁶Právě z tohoto důvodu jsem se rozhodla psát svou diplomovou práci a výzkumy Davida Havelky se pro mě staly nepostradatelným materiálem, protože vytvořením programu STEPS se v České republice dostane „první pomoci“ sourozencům jedinců s PAS.

⁶⁵ MOYSON, Tinneke and ROEYERS, Herbert. *“The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder.”* In: *Exceptional Children* 78, no. 1 (October 2011): 41–55.

⁶⁶ HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením.*

5 PODPORA SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS

5.1 DŮVODY PODPORY

Potřeby sourozenců jsou obdobné jako potřeby rodičů – je třeba informovat sourozence, co má dítě za problém (tuto informaci je třeba přizpůsobit věku dítěte) a poté otevřeně komunikovat, diskutovat pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit nesouhlas a případný vztek, mít čas jen sami pro sebe (případně pouze sami s rodiči).⁶⁷

Hlavním důvodem, proč by sourozenci měli být informováni a proč by měli mít i odbornou podporu, je setkávání se s okolím – když jdou se sourozencem na veřejnost, aby uměli „obhájit“ chování svého sourozence – zjednodušeně, aby uměli reagovat na pohledy na veřejnosti, na dotazy a podobně.

Důvody podpory sourozenců tedy jsou: předávání odborných informací, dodávání naděje, sdílení zkušeností, trávení času s vrstevníky se stejnými problémy, rozvoj sociálních dovedností. Veškerá podpora sourozenců může pomoci k posílení vztahu sourozenců a k ucelení celé rodiny.⁶⁸

5.2 ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ INFORMACE O PAS A POSKYTUJÍCÍ PODPORU SOUROZENCŮM

Přestože v České republice není sourozencům jedinců s postižením věnována příliš velká pozornost, i zde existuje několik forem podpory sourozenců. V první řadě jsou to: sourozenecké skupinové programy, neziskové organizace, občanská sdružení a v neposlední řadě webové stránky, knihy a filmy.

Jako první bych ráda zmínila neziskové organizace. V České republice zatím neexistuje nezisková organizace, která by se zabývala výlučně zdravými sourozenci jedinců s postižením – všechny jsou určeny primárně pro lidi s postižením a jejich vedlejší činností je právě podpora zdravých sourozenců. ⁶⁹Například na území Pardubického kraje poskytuje pomoc rodinám dětí s PAS Rodinné Integrační centrum

⁶⁷ THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Str. 415 – 416.

⁶⁸ NAYLOR, Angie and PRESCOTT, Phil. „Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children.“ In: *British Journal Of Special Education* 31 (December 2004): 199-206.

⁶⁹ HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*.

SAS. Centrum SAS pořádá pro rodiny například psychorelaxační pobyty. Sourozencům (stejně jako celým rodinám) může pomoci také služba Homesharing⁷⁰ – tedy že sourozenec s PAS odjede například na víkend do hostitelské rodiny⁷¹ a zdravý sourozenec má tak rodiče pouze sám pro sebe.⁷² Podobná centra existují po celé České republice – v každém kraji, někdy i ve větších městech.⁷³

Další podporou pro sourozence (především pro starší, z důvodu nutnosti znalosti internetu, případně cizího jazyka) jsou webové stránky. Jako první zmíním českou stránku pro sourozence dětí s autismem, která se jmenuje www.zvlastnisourozenci.wz.cz. Tuto stránku založila tehdy 11letá šolačka, která měla sourozence s poruchou autistického spektra. Na stránce lze najít jak její příběh, tak řadu dalších příběhů sourozenců dětí s PAS. Dále je zde diskuzní fórum, odkazy na užitečné organizace a odkazy na pomoc pro sourozence.⁷⁴

Třetí formou podpory jsou občanská sdružení. Občanská sdružení většinou poskytují informace o autismu, dělají besedy a přednášky. Prvním zmíněným občanským sdružením je NAUTIS – toto sdružení pořádá kurzy pro rodiče, ale i sourozence jedinců s PAS.⁷⁵ Další podobnou organizací je RAIN MAN – spolek rodičů a přátel, který sdružuje rodiče a odborníky pomáhajících profesí (například pedagogy, vychovatele, psychology, nebo sociální pracovníky). RAIN MAN organizuje pravidelná setkání, víkendové pobyty, ale například i terapie pro rodiny dětí s autismem a vzdělávací kurzy.⁷⁶

V zahraničí pro sourozence dětí s postižením mají mnohem větší základnu podpory – příkladem je celosvětově známá stránka Sibs for Brothers and sisters of disabled childrens and adults.⁷⁷

⁷⁰ Informace dostupné z: <www.homesharing.cz>

⁷¹ HOMESHARING – jedná se o podporu dětí s postižením a jejich rodin. Jedná se o pravidelné odlehčovací pobyty u hostitelů, které rodinám s autismem pomáhají čerpat nové síly. Hostitelská rodina či jednotlivec si dítě bere pravidelně v předem domluvený čas a pomůže to tak rodině v odpočinku.

⁷² Informace z webových stránek Rodinného Integračního centra. Dostupné z: <https://www.ric.cz>.

⁷³ Dalšími centry jsou například: Paspoint, Abatap, Kissos a další

⁷⁴ Informace z webových stránek www.specialnisourozenci.wz.cz

⁷⁵ Informace z webových stránek <https://nautis.cz/cz>

⁷⁶ Informace z webových stránek <http://www.rain-man.cz>

⁷⁷ Informace z webových stránek <https://www.sibs.org.uk>

Co se týče filmů, ty mohou sloužit spíše pro získání jakéhosi nadhledu vzhledem k postižení sourozence – jejich velkou výhodou je poté jejich vizuální přitažlivost (většinu dětí baví sledovat příběhy).⁷⁸ Prostřednictvím propojení se s postavami může dojít k lepšímu pochopení sourozence. Filmy mohou poté sloužit i pro vysvětlení na veřejnosti – filmovou postavou si může sourozenec vypomocet při vysvětlování druhu postižení sourozence. Takovými filmy mohou být například Rain Man, Mary a Max, Temple Grandin, Co žere Gilberta Grapea, nebo například Jmenuji se Sabine.⁷⁹

U knih je potřeba dbát na správný výběr knihy – „v ideálním případě by hlavní linka příběhu měla znázorňovat podobné problémy, jaké zažívá dítě, a hlavní postava by měla prožívat podobné emoce (stejný věk a pohlaví také pomáhá). Pokuste se vybrat knihu, která má „dobrý“ konec. Tím myslíme konec, který byste si sami představovali jako ideální řešení. Konec, ve kterém dojde k pozitivním změnám v chování a prožívání.“⁸⁰ David Havelka a Kateřina Bartošová doporučují například tyto knihy: Ivona Březinová – Řvi potichu, brácho, nebo například bestsellery A proto skáču (Naoki Higašida) a Podivuhodný případ se psem (Mark Haddon).⁸¹

Jako poslední bych ráda zmínila skupinové programy pro sourozence. Ve světě takových programů existují desítky, v České republice jsem našla pouze jeden, a to program STEPS (Skupinový Terapeuticko - Edukační Program pro Sourozence dětí s postižením) Davida Havelky a Lenky Hrnčířové, kteří zavedli do praxe v rámci své diplomové a poté i disertační práce na Masarykově Univerzitě v Brně. „Vychází zejména z teorie kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a potřeb českých rodin. Program je složen z deseti dvouhodinových (případně tři jednodenních) setkání probíhajících jednou týdně. Je určen pro sourozence ve dvou věkových skupinách (7-11 let a 12-16 let), úzká spolupráce probíhá i s rodiči.“⁸²

⁷⁸ HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Str. 75.

⁷⁹ Taktéž. Str. 125.

⁸⁰ HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ Kateřina. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Str. 73.

⁸¹ Taktéž. Str. 125

⁸² Taktéž. Str. 70.

6 VÝZKUMY TÝKAJÍCÍ SE SOUROZENCŮ JEDINCŮ S PAS

Ve své práci zmíním celkem pět výzkumů týkajících se sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra. Jako první bych ráda zmínila diplomovou práci Davida Havelky s názvem Skupinové terapeuticko-edukační programy pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra⁸³. Druhým výzkumem je disertační práce od stejného autora s názvem STEPS - Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu⁸⁴ (již výše zmiňovaná). Třetím výzkumem je diplomová práce Anny Vašíčkové - Kvalita života sourozenců dětí s autismem: účastníci programu STEPS⁸⁵ (také již výše zmiňovaná). Poslední český výzkum je od Zuzany Haiclové - Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením) - zveřejněný v knize Jana Michalíka - Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumné šetření 2018.⁸⁶ Posledním výzkumem je zahraniční studie Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes od Jane Johnsonové a Anne Van Rensselaerové.⁸⁷

Co se týče cílů výzkumů, pak u prvního výzkumu bylo cílem zhodnotit aplikovatelnost programu STEPS do praxe, ověřit vhodnost zvolených měřících nástrojů a formát sběru dat. Cílem druhé práce bylo získat informace o tom, zda v ČR existuje poptávka po programech pro sourozence, zda respondenti mají s podobnými programy zkušenost, jaký k programům zaujímají postoj a jakou formu programů by rodiče preferovali z hlediska organizačního a obsahového. Cílem třetího výzkumu bylo zkoumat kvalitu života sourozenců, kteří byli účastníky programu STEPS.

⁸³ HAVELKA, David. *Skupinové terapeuticko-edukační programy pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra* [online].

⁸⁴ HAVELKA, David. *STEPS - Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu* [online].

⁸⁵ VAŠÍČKOVÁ, Anna. *Kvalita života sourozenců dětí s autismem: účastníci programu STEPS* [online].

⁸⁶ HAICLOVÁ, Zuzana. *Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)* In: MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumné šetření 2018*.

⁸⁷ JOHNSON, Jane a Anne VAN RENSSELAER, ed. *Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes*.

Cílem čtvrtého výzkumu bylo zjistit, jaké jsou vztahy v rodinách, zda a jak skutečnost, že rodiny pečují o dítě s postižením, tyto vztahy ovlivňuje. Cílem cizojazyčného výzkumu poté bylo ukázat životní příběhy sourozenců jedinců s autismem.

Výzkumnými soubory bylo: v prvním výzkumu bylo 7 účastníků ve věku 7 – 11 let (3 chlapci, 4 děvčata) pilotního běhu programu, který se realizoval od září do prosince 2016 v týdenní periodicitě. Do druhého výzkumu autor zařadil rodiče a přímé pečovatele o děti s PAS, kteří mají alespoň jedno další dítě bez PAS. Výběrovým souborem třetího výzkumu jsou rodiče a sourozenci postižených dětí, přičemž sourozenci byli ve věku 7 – 11 let. Výzkumný soubor čtvrtého výzkumu se skládal z 22 respondentů a z toho pouze 4 sourozenci (2 bratři, 2 sestry). V poslední cizojazyčné knize jsou příběhy celkem 19 sourozenců dětí s PAS.

Co se týče metody sběru dat, zde většina volila smíšený design – tedy jak kvalitativní, tak kvantitativní přístupy (konkrétně to byl první, druhý, třetí i čtvrtý výzkum). Jen v cizojazyčné literatuře bylo užito pouze interview. Ve prvních čtyřech výzkumech bylo užito nejdříve vždy dotazníku pro prvotní informace a poté probíhaly rozhovory.

NÁZEV	AUTOR, ROK	DESIGN VÝZKUMU	METODA SBĚRU DAT	CÍLE VÝZKUMU	VÝZKUMNÝ SOUBOR
STEPS, skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: tvorba, implementace a evaluace programu	David Havelka, 2018	Smíšený výzkumný design	záznamy vedoucích z programu, polostrukturované rozhovory v rámci průběžné zpětné vazby účastníků a dotazníky závěrečné zpětné vazby účastníků i jejich rodičů	zhodnotit aplikovatelnost programu STEPS do praxe, ověřit vhodnost zvolených měřicích nástrojů a formát sběru dat.	7 účastníků, 7 – 11 let
Skupinové terapeuticko-edukační programy pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra	David Havelka, 2015	smíšený výzkumný design	Dotazník, Rozhovor, Kvalitativní analýza, Statistické metody (t-test, ...)	získat informace o tom, zda v ČR existuje poptávka po programech pro sourozence jedinců s PAS, zda respondenti mají s podobnými programy zkušenost, jaký k programům zaujímají postoj a jakou formu programů by rodiče preferovali z hlediska organizačního a obsahového.	24 specialistů
Kvalita života sourozenců dětí s autismem: účastníci programu STEPS	Anna Vašíčková, 2018	pragmatický design	Rozhovory, Dotazníky, případové studie, biografie	Jak rodiny dětí s autismem, které prošly programem STEPS, popisují sourozeneckou kvalitu života?	9 rodin
Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)	Zuzana Haiclová, 2018	kvalitativní	Rozhovory, metoda zakotvené teorie	zjistit, jaké jsou vztahy v rodinách, zda a jak skutečnost, že rodiny pečují o dítě s postižením, tyto vztahy ovlivňuje.	22 respondentů ve věku 21 až 90 let
Siblings: the autism spectrum through our eyes.	Jane Johnson and Anne Van Rensselaer, ed., 2010	kvalitativní	Narativní interview	Zjistit, jaký je pohled sourozenců jedinců s PAS na život se sourozencem	19 jedinců, 9 – 41 let

PRAKTICKÁ ČÁST

Hlavními aktéry mého výzkumu jsou sourozenci, a to především z důvodu, že jsou důležitými aktéry rodinných vztahů. Vycházím přitom z myšlenky, že je třeba, aby respondenty byli ti, kterých se problematika týká⁸⁸ – proto při zjišťování toho, zda jsou sourozenci dobře informováni, je třeba vést rozhovory právě s nimi. Kromě rozhovorů se sourozenci jsem měla tu možnost vidět i reakce rodičů, případně si po rozhovoru se sourozenci promluvit i s rodiči, a tak i tyto dodatky do svého výzkumu zapracuji.

7 METODOLOGIE VÝZKUMU

7.1 CÍLE VÝZKUMU

Cílem mého výzkumu je zjistit, zda jsou sourozenci jedinců s poruchou autistického spektra dobře informováni o diagnóze, zda umí rozpoznat problematické chvíle v životě jejich sourozence.

V konkrétnějším kontextu se zaměřím především na to, zda přesně vědí stanovenou diagnózu (dětský autismus, Aspergerův syndrom,...) a zda o problematice vědí přesnější informace (tedy zda dokáží diagnózu popsat). Dále mě bude zajímat, zda jim tyto informace pomáhají v kontaktu se sourozencem a především, zda jim tyto informace dávají podporu v kontaktu s veřejností.

7.2 VÝZKUMNÉ OTÁZKY A TAZATELSKÉ OBLASTI

Mou hlavní výzkumnou otázkou tedy je, jak dobře jsou sourozenci jedinců s poruchou autistického spektra informováni o diagnóze a jejich projevech, jak jim tyto informace pomáhají ve zvládnání životních situací a jaké pocity vnímají v kontaktu se sourozencem a s okolím.

⁸⁸ EISER, C, MOHAY H a MORSE R. *The measurement of quality of life in young children*. In: Child: Care, Health and Development [online]. Str. 401-414.

Dalšími dílčími výzkumnými otázkami jsou:

- Jak by sourozenci popsali běžné projevy diagnózy PAS?
- Jak jim byly tyto informace sděleny, kde si informace dohledávali?
- Je pro ně nyní množství informací dostatečné v kontaktu s veřejností? Dokážou informace použít v kontaktu s veřejností?

Tazatelskými oblastmi poté jsou:

- Formulace informací ohledně PAS
- Získávání informací o PAS
- Pocity sourozenců jedinců s PAS
- Zvládání nenadálých situací (např. záchvaty)
- Kontakt s okolím.

7.3 METODOLOGICKÝ PŘÍSTUP A METODA SBĚRU DAT

Ve své diplomové práci užívám kvalitativního výzkumu, protože mě zajímá, jak sourozenci nahlíží na svůj život se sourozencem a na jeho diagnózu. Konkrétně jsem s respondenty vedla polostrukturované rozhovory. Analýza dat byla poté provedena pomocí kódovacího procesu. Prováděla jsem otevřené kódování, kdy jsem se od jednotlivých dat dostávala ke kategoriím, a v nich poté hledala souvislosti.

Rozhovory probíhaly přímo v rodinách, nejlépe v pokoji sourozence, aby se cítil dobře a bezpečně. Před rozhovorem jsem respondenty seznámila s projektem, vysvětlila jim, že výsledky budou anonymní a že mohou rozhovor kdykoliv ukončit. Pokusila jsem se do rozhovoru zasahovat co nejméně, abych respondenty nenaváděla k odpovědím. Všechny rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon, a to se souhlasem rodičů nezletilých. Zvukový záznam mi umožnil soustředit se při rozhovorech více na emoce, projevy a další situace – například slzy v očích při vyprávění, atp. Průměrná doba trvání rozhovoru byla 46 minut – některé děti v rámci rozhovoru odbíhaly, nebo některou část rozhovoru přerušily hrou.

7.4 CHARAKTERISTIKA VÝBĚROVÉHO SOUBORU

Mými respondenty je 10 sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra. Jsou to děti ve věku od 6 do 15 let. Mým výběrovým souborem jsou děti převážně z Královéhradeckého kraje, ze Středočeského kraje a z Prahy. Pokusila jsem se o rovnoměrné rozložení genderu – nakonec jsem pro rozhovory získala 6 chlapců a 4 dívky.

11. rozhovorem je rozhovor s 4letým chlapcem, který jsem získala mimo původní očekávání na základě toho, že jsem vedla rozhovor s jeho sestrou, a on si přál také odpovídat. Původní záměr byl jeho odpovědi do mé diplomové práce nepromítat a zůstat u věkového rozložení 6 – 15 let, nicméně přes mou nedůvěru dokázal chlapec veškeré otázky (po vysvětlení) pochopit a odpovědět na ně, proto jsem se rozhodla i jeho rozhovor do diplomové práce zahrnout.

V tomto výzkumu bylo použito metody záměrného výběru - respondenty jsem vybrala z jedinců, kteří jezdí na tábory pro osoby s handicapem s Českobratrskou církví evangelickou – tudíž jsem si sama osobně vybrala 10 respondentů, o kterých vím, že jejich sourozenci mají poruchu autistického spektra, tyto sourozence znám, a znám tedy jak jejich diagnózu, tak jejich chování. Na druhou stranu si uvědomuji, že právě tímto faktem mohou být výsledky mého výzkumu zkresleny.

7.5 VÝBĚROVÝ SOUBOR

- 1) chlapec 6 let + sestra 12 let (dětský autismus)
- 2) chlapec 15 let + sestra 8 let (dětský autismus)
- 3) chlapec 8 let + bratr 10 let (Aspergerův syndrom)
- 4) chlapec 10 let + bratr 16 let (Aspergerův syndrom)
- 5) chlapec 12 let + bratr 5 let (Pervazivní vývojová porucha)
- 6) chlapec 7 let + bratr dvojče (dětský autismus)
- 7) dívka 13 let + sestra 9 let (dětský autismus)

8) dívka 11 let + sestra 10 let (Rettův syndrom)

9) dívka 6 let+ bratr 9 let (dětský autismus)

10) dívka 10 let + sestra 18 let (aspergerův syndrom/atypický autismus)

11) chlapec 4 roky + sestra 9 let (dětský autismus) – jedná se o třetího sourozence sester číslo 7.

8 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Pro každou tazatelskou oblast, které jsem si stanovila v kapitole 1.2., vzniklo na základě rozhovorů otevřeným kódováním několik kódů. Tyto kódy byly následně rozděleny do několika kategorií. Celkem se jedná o 10 kategorií:

- Vědomost diagnózy
- Informovanost
- Rozdílnost sourozence
- Vzpomínky na neobvyklé situace
- Chování sourozence
- Instituce pomáhající sourozencům
- Filmy, knihy a internet
- Reakce okolí a stud
- Problémy se vztahy s vrstevníky
- Rozdílnost v jednání rodičů.

8.1 VĚDOMOST DIAGNÓZY

Z celkem jedenácti respondentů jich sedm vědělo přesný název diagnózy svého sourozence – tři z nich věděli pouze přesný název, nedokázali ale popsat projevy této diagnózy.

Respondent 1: „... má dětský autismus, to mi říkala mamka... ale ty projevy nevím, to mi asi mamka neřekla, nebo jsem to zapomněl možná.. ona je hodně sama v pokojíčku, tam já nemůžu, takže já moc nevím, co dělá...“

Respondent 6: „Brácha je autista... přesně se tomu říká dětský autismus... my jsme dvojčata, takže jsme stejný, já na něm nevidím nic jinýho... teda nenosí stejný oblečení, protože nemá rád tyhle motorky a tak... a taky někdy křičí a brečí, to já už ne... ale když se na nás podíváš, tak jsme stejný, vid’?...“

Respondentka 8: „Přesný název je Rettův syndrom... ale co to přesně znamená nevím... jako vím, jak se chovají autisti a vidím, že ona se někdy chová taky tak... ale nevím, co jsou přesné projevy toho Rettova syndromu... jediné, co vím je, že jako časem bude mít třeba problémy chodit, nebo tak a že možná bude na vozičku...“

Čtyři z těchto sedmi respondentů dokázalo diagnózu a její projevy i popsat.

Respondent 2: „Je to prostě problém v mozku, kterej způsobuje, že ten člověk má problém s lidma, jako s kontaktem s nima. Taky to způsobuje to, že ty lidi maj takový ty. Tyjo jak se to řekne. Že třeba stává věci do řad, nebo podle velikosti, barvy. Taky že musí jít přesně všechno po sobě. Že třeba když si jde ten člověk vyčistit ráno zuby, tak to musí jít jako v nějakým přesným pořadí. Stereotyp se to jmenuje. No takže kdybych to měl říct jako fakt jednoduše, tak těm lidem vadí, když na ně někdo sahá, musí mít ty stereotypy a mají problém se změnama. Jo a taky se mlátěj. Nebo jako že si něco dělají.“

Respondent 3: „... má aspergerův syndrom, což je jeden z druhů autismu... Ukážu ti tuhle tabulku a tam ti vysvětlím ty projevy, chceš?... Takže... tady máš patnáct obrázků... těch prvních 10 je to, co je typické pro asi všechny lidi s Aspergerovým syndromem a ty ostatní jsou ty věci, co dělá brácha třeba trochu jinak, chápeš?... Takže tady máš podání rukou škrtnutý a to proto, že nemají rádi, když na ně někdo sahá.. pak je tady to objímání škrtnutý a to teda taky nemají vůbec rádi, brácha třeba začne křičet a brečet hned... pak ta siréna, to znamená, že jim vadí hlasitý zvuky, jako je třeba siréna víš?... pak ta maska tahle a ta znamená, že nechápou, když jim něco říkáš hezkýho a nesměješ se u toho třeba... prostě když chceš bráškovu říct, že ho máš ráda, tak se musíš usmát, jinak to moc nechápe.. no to už asi chápeš... no a tyhle spodní obrázky, třeba to auto, to znamená, že bráška má rád auta a zná všechny druhy a všechny značky aut a to ho moc baví...“

Respondent 4: „Je to autista... to přesný slovo je Aspergerův syndrom... a ty projevy jsou ta velká pětka, kterou mi řekli rodiče?... no tak to je to, že má ty svoje stereotypy... pak taky že nemá takovou představivost, to je druhý... třetí je, že má rád hlavně ty počítače a tomu se říká... hmmm... fixace to je.. pak je to čtvrtý a to je, že nemá moc rád jako lidi, nebo že na něj třeba nemůžou sahat a tak.. a poslední je, že je trochu přecitlivější, nebo jako že občas prostě brečí a asi ani neví proč... no a krom toho teda všechno dává do řad podle velikosti, nebo podle barvy... všechno prostě...“

Respondentka 7: „Ségra má dětský autismus... ty projevy jsou hlavně ta autistická triáda a to je špatná představivost, špatná komunikace.. teda u ségry v podstatě absolutně nulová, krom nějakýho brm brm a bác a podobně... no zhruba jak dvouletý dítě asi.. a pak je tam ten problém s kontaktem s lidma... to třeba ségra nemá úplně takový.. že občas přijde i za mamkou a obejmě ji... ale třeba když cizí člověk by se jí dotknul, tak to by byl masakr, to by byl řev... no a ségra tam má tu agresivitu velkou.. že když třeba něco uděláš jinak, nebo dáš jinam, tak jí to třeba začne vadit a okamžitě s tím mrskne proti zdi třeba...“

Jedna respondentka poté nevěděla název diagnózy, věděla ale její projevy.

Respondentka 10: „...upf... tak ten název ti neřeknu... jako má autismus, to je jasný, ale ten název přesný.. ona má navíc v tý diagnóze dva názvy, nebo jako že má v podstatě skoro dvě diagnózy a to teda... nevím... nicméně jako autista má problém s tím, když je někde hodně lidí a nedejbože, když by se jí někdo cizí dotýkal... taky má problémy s ironií a s vtipama... že když třeba ji řeknu něco vtipného, tak ona to prostě nepochopí... taky musí jíst jídlo všechno odděleně, prostě nesmí se jí to smíchat, s tím má problém... ale přitom jako ona je chytrá, protože jí hrozně baví filmy a tak a ona o nich ví první poslední.. ona ti dokáže říct hlášky z filmu, který viděla jednou třeba před rokem... tohle si prostě perfektně pamatuje, to je skvělý.. jenže do tý hlavy nedostane zas nic jinýho... nebo jako víš jak to myslím... že prostě třeba, že by se učila do školy, to nee, to se podívá na ten film radši no...“

Celkem tři respondenti poté nevěděli ani název diagnózy, ani její projevy.

Respondent 5: „To nevím... nějaký autismus, ale jaký fakt nevím jako... a prostě se chová jinak, než jiný děcka, ale jako projevy fakt nevím prostě...“

Respondentka 9: „*No on je postiženej brácha, to mi říkala mamka...*“

Respondent 11: „*Ona je autik... ale mně se mooc líbí, já mám sestřičku rád...*“

8.2 INFORMOVANOST

Z celkem jedenácti respondentů jich osm uvedlo, že jim informace o diagnóze sdělila maminka – a to včetně těch, kteří diagnózu poté nedokázali popsat. Respondent 11 poté uvedl, že s rodiči o sestře takto nemluvil, což následně potvrdili i rodiče respondenta.

Respondent 4: „*Mamka mi to řekla.. nebo jako i když se chci na něco zeptat, tak jdu za ní, žejo...*“

Respondentka 7: „*Bavily jsme se o tom s mamčou... ani nevím, kolik mi bylo, když jsme se o tom bavily poprvé.. jako mně byly čtyři, když se ségra narodila a hned ze začátku jsme jako nic nevěděly.. takže jako určitě to bylo až když jsem byla ve škole, že mi to mamka řekla...*“

Respondent 2: „*No řekla mi to máma žejo... ale tak já nejsem blbej, takže jsem věděl, že je postižená... ale to jak se to přesně jmenuje a co to prostě znamená mi řekla máma no... někdy před pěti rokama asi.. to byly ségre nějaký čtyři roky... ne, bylo ji asi víc.. tak tím pádem to nemůže bejt pět let žejo.. počkej, je jí osm a zjistilo se to asi v pěti letech, tak tím pádem jsou to tři roky... no tak někdy tři roky zpátky mi to máma řekla a pak jsme šli do tý organizace, kde mi řekli další věci...*“

Respondent 1: „*... řekla mi to maminka... protože já když jsem byl malinkej ještě, tak sestřička už měla tenhle dětský autismus... a vím, že mamka říkala tetě, že bylo těžký, aby mi něco neudělala, protože jsem třeba jako malinký miminko brečel a ono jí to hrozně moc vadilo, a tak mi chtěla něco udělat, to říkala mamka... taky jsem si nemohl půjčovat její hračky... takže mamka mi to potom všechno řekla, a proto už teď vím, že si nemůžu brát její věci, a že když křičí, že to není moje vina...*“

Respondentka 10: „*Jako říkala mi to mamka a vím, že mi říkala i přesný název té diagnózy, jenže na to si prostě nevzpomenu...*“

Respondent 3: „S mamkou jsme si vytvořili tu tabulku společně a u toho mi to všechno i vysvětlovala... občas se přijdu na něco zeptat i teď ještě, ale už ne tolik...“

Respondentka 9: „Myslím si, že mi to mamka všechno říkala... teda určitě mi to říkala.. jenže já nemám moc mluvení ráda, já si radši hraju...“

Respondent 5: „No jako bavili jsme se o bráchovi s mamkou... jenže prostě to jsou takový věci, který stejně nikde pak nemůžu říkat... mě zajímaj prostě spíš jiný věci no...“

Jedné respondentce poté informace sdělovala babička, se kterou i se sestrou žijí ve společné domácnosti.

Respondentka 8: „Babička si vzala takový loutky, který jsme doma měli. No to mi bylo třeba nějakých 7 let, nebo já nevím. No a jedna ta loutka jsem byla já a druhá byla Anička. A babička mi prostě vyprávěla takovou pohádku a tak. Jo, bylo to, než jsem šla do školy, protože si vzpomínám, že mi říkala, že já půjdu do školy a Anička ne, že prostě ona má jinou školu.“

Jednomu respondentovi poté informace sděloval otec, protože podle maminky k němu má lepší vztah (maminka se stará spíše o bratra s poruchou autistického spektra, otec se věnuje zdravému sourozenci).

Respondent 6: „Taťka mi řekl, že brácha má autismus. Ale já jsem jako nevěděl, co to znamená, protože brácha byl moje dvojče a tak jsme byli stejný. Takže když to měl on, tak jsem si myslel, že to budu mít taky. Ale taťka mi pak vysvětlil, že to má jenom on a říkal mi prostě, že to je třeba to, proč on se nerad mazlí s mamkou a s taťkou, když já jo. Já mám moc rád, když se mnou mamka, nebo taťka leží večer v posteli a říkají mi pohádku. Ale brácha ne. Ten jde do postele, vezme si tablet a nesmíme na něj mluvit, jinak hrozně brečí a úplně se takhle jako klepe (předvádí, jak se bratr ve vzteku klepe). No a taťka mi říkal, že brácha už to má napořád. No já doufám, že se nebude chovat pořád takhle, protože to je divný, aby když by byl už velikej a dospělej, tak aby takhle brečel. Já třeba už skoro nebrečím, ani když spadnu, nebo se bouchnu. Ale on brečí hodně často.“

8.3 ROZDÍLNOST SOUROZENCE

Zde bylo velmi vidět, jak rozdílně vnímají sourozence děti odlišného věku. Z celkem jedenácti respondentů jsou čtyři ve věku 6 - 8 let, a tito respondenti vnímali svého sourozence jako lehce rozdílné, nicméně ho nepovažovali za natolik odlišné, aby sourozence zařadili do kategorie „rozdílné dítě“, naopak ho někdy berou jako svůj vzor v určitých situacích.

Respondent 1: *„Ona je hodně ve svém pokojíčku a tam si třeba kreslí... a já si taky někdy rád sám kreslím ve svém pokoji... já nevím, mně přijde, že je prostě trochu jako ubrečená a ukřičená... ale třeba kreslí fakt moc hezky...“*

Respondent 6: *„My jsme stejný... jsme dvojčata přece, takže vypadáme stejně...“*

Respondent 3: *„... já nevím, prostě jako něco dělá jinak, než třeba já... ale zase třeba když jenom někde jdeme, tak on vypadá normálně... jakože na některých postižených je vidět, že jsou postižený... ale brácha vypadá normálně..“*

Oproti tomu starší sourozenci již poté odlišnost sourozence vnímali jako více markantní a viditelnou.

Respondent 2: *„Jako mimino byla úplně normální. Nebo jako já se v dětech moc nevyznám, ale prostě přišla mi normální. První, co bylo divný bylo, když začala všechno skládat do takových jako pravidelných řad, nebo podle barev třeba. Taky měla problém, když jsme někam jeli a ona nevěděla kam, tak byla taková jako. No víš, jak to myslím, divná prostě. Že tak koukala zmateně a vůbec jí nestačilo říct, že jedeme prostě na výlet a to jí byli třeba 3 roky. No a v týhle době už moc neměla ráda objímání, nebo třeba nikomu nedávala pusy – jako ani babičce, když přijela, nebo tak. Ale jako úplně jasný to bylo někdy okolo 5 let a to byl masakr. To její vztekání, v jednom kuse řev, všechno blbě, mlátila se pánvičkou do hlavy, no to byl masakr prostě. To šli pak k doktorovi a začalo se to řešit no. A jak se to stalo? No jak říkám no, prostě to poznáš žejo. Jako že děcka řvou je normální, ale ona prostě začala z ničeho nic, jako že třeba když naši postavili na vánoce stroměček přes noc, jakože to přinesli Ježíškovi pomocníci nebo co a ona ráno přišla, viděla ho tam a hned řev, problém. No prostě všechno blbě. Na ní je to prostě strašně vidět, jak je divná hned na první pohled žejo, protože ona prostě kouká tak jako jinak...“*

Respondent 5: „... jasně, že je úplně jinej a že všichni vědí, že je postiženej.. protože třeba všude chodí s tím medvědem obrovským a to je prostě už v tomhle věku divný... taky to, když se najednou rozkřičí a začne třeba jen tak řvát a nejde uklidnit...„

Respondentka 7: „Tak nechci říct, že by to na ní bylo vyloženě vidět.. Na druhou stranu to chování samozřejmě je specifický... a taky když promluví jakoby, nebo jako chápeš... když prostě někde jsme a najednou ti devítiletá holka udělá brm brm na auto, nebo když začne křičet na celý metro, že chce bonbooon, bonbooon... tak to jako úplně běžný není.. takže pak je to samozřejmě hodně poznat... že prostě devítiletá holka ti křičí takhle a nejde moc uklidnit, to je prostě pak hodně znát...“

Respondentka 10: „No určitě to poznat jako je... však si vem, že jí je osmnáct a prostě neumí se sama moc oblíknout... nebo jako ona se obleče, ale mamka jí to musí přesně dávat do rukou žejo... taky když ti dospělá holka nosí oblečení s pohádkovými postavama.. to asi taky není normální si myslím.. nevím no... jako je to vidět, jasně, že jo...“

Úplně samostatnou kategorií je poté čtyřletý respondent, který svou sestru bere prozatím jako velmi zábavnou, její chování napodobuje a sestru bezmezně miluje. Jeho maminka mi po rozhovoru dokonce uvedla příkladnou situaci, kdy její dcera s dětským autismem v rámci záchvatu běhá po domě a mlátí se pánvičkou o hlavu, zdravý syn tedy chování napodobuje a bere ho jako hru.

Respondent 11: „Já mám sestřičku mooc rád... ona je hodně srandovní... já mám hodně rád, když si spolu hrajeme a třeba běháme.. mamka mi za to někdy vynadá... já mám hodně rád auta a motorky a mám jich hodně moc a sestřička si se mnou hraje v pokojíčku třeba na nehody... a když jsme venku, tak někdy spolu křičíme a to je velká legrace...“

8.4 VZPOMÍNKY NA NEOBVYKLÉ SITUACE

Tento kód vyplynul z rozhovorů navzdory tomu, že k němu nevedla žádná otázka. Nicméně všichni sourozenci si v nějaké otázce našli prostor pro možnost vyprávět nějaké neobvyklé situace, které se sourozencem zažili.

Respondent 2: *„Když chce ségra naštvat mámu, tak si vždycky na sebe vezme ty příšerný šaty z Frozen a odmítá si je sundat a prostě strašně řve a ječí, takže jí je máma jako radši nechá nakonec a musí s ní jet tím metrem do školy v těch příšerných šatech. Tak to je pak docela sranda to vidět, jak i ta máma se za ni jako stydí. Ještě, že s nima nemusím jezdit já.“*

Respondentka 10: *„... ona tam byla strašně šťastná, pořád se smála, lítala do vody, hrála si s pískem. Takhle se asi nikdy nesmála strašně moc. Jenže pak jeden den se nesmělo nějak do vody, ani nevím proč, a ono jí to strašně naštvalo, začala tam křičet, brečet a kopat do toho písku, a tak přišel ten plavčík a ptal se, co se jako děje, jenže mamka ani taťka neuměli moc dobře bulharsky, a tak mu to jako nějak říkali, jenže v tu chvíli si ségra sundala oblečení a běžela do moře a tečka prostě. Ona se šla koupat. To byla strašná sranda. Jak ten plavčík koukal a nevěděl, co má dělat.“*

Respondentka 7: *„...tyjo teď jsem si úplně vzpomněla, to bylo výborný.. jsme jeli metrem žejo a najednou přišel revizor a povídá jako že jízdenku prosím, nebo něco takovýho ne.. a Markéta na něj přes snad celou soupravu zařvala bonbooon mi dej, dej mi bonbooon a on úplně celý zmatený začal šahat do kapes a skoro po tý Markétě hodil ten bonbon z kapsy... to bylo výborný, to jsem se fakt jako zasmála... nebo když jsme byli na mši... no jako díkybohu farář Markétu dobře zná žejo... a on něco říkal prostě a pak řekl, že příští týden se bude vysluhovat večere páně a Markéta nadšeně zakřičela, že huráá, bude večere... to vyprávím všude... to bylo skvělý...“*

8.5 CHOVÁNÍ SOUROZENCE

Z celkových jedenácti respondentů dokázali pouze dva rozlišit běžné projevy poruch autistického spektra od specifického chování sourozence.

Respondent 3: *„Prvních 5 obrázků je to, co mají všichni, který mají Aspergerův syndrom. Takže to je to mluvení, že s tím má jako problém. Potom že nemá rád, když je někde hodně lidí. Další je ta ručička škrtnutá, a to je to, že má problém třeba stavět takhle kostky do hradu, nebo že třeba neumí hrát tuhle hru, protože mu to ty ruce jako nedovolí. (zde bych upřesnila, že se mělo jednat o problémy s motorikou). No a potom taky tohle, že nechápe, když na něj mluvíme v legraci a on nechápe, že je to legrace. A potom je tady ten bobřík, a to kvůli tý písničce s bobříkem, protože i ten bobřík dělal každý večer všechno pořád stejně, ve stejném pořadí, jako brácha.“* (zde se jedná o písničku Když jde malý bobr spát, kterou mi respondent i zazpíval) *Další obrázky jsou potom ty věci, který třeba ostatní děti s touhle nemocí nemají. A to je třeba to, že zná všechny značky aut. Nebo ta siréna, protože brácha hrozně nemá rád sirény, a když je něco takhle hrozně nahlas. Zakrývá si uši a brečí. Nebo tenhle obrázek znamená, že má rád rohlík nakrájený jenom na kolečka se šunkou, jinak ho nejí.“*

Respondentka 7: *„No v podstatě ostatní autisti podle mě mají problém celkově s fyzickým kontaktem, což to Markéta třeba úplně nemá... té nevadí, když jí lidi, který zná obejmou... nebo jako musí mít náladu samozřejmě... taky Markéta má alergii na lepek a nesmí jíst moc cukru, což taky není úplně k tomu autismu jako... nebo že to nemají všichni autisti.. taky vím, že hodně ti autisti dělají něco i sami sobě a to ona nedělá.. ona si neublíží.. a s tím mluvením si nejsem jistá no... že jako pokud já vím, tak lidi s tou její diagnózou někdy mluví aspoň trochu, což Markéta fakt umí jen těch pár slov úplně no...“*

8.6 INSTITUCE POMÁJÍCÍ SOUROZENCŮM

Celkem šest respondentů uvedlo, že mělo zájem nadále si zjišťovat informace o poruchách autistického spektra.

Čtyři z nich ale nevěděli, kde si informace zjistit, nebo jim nalezené informace nestačili, případně je nepochopili.

Respondent 5: „... jako já bych si o tom na netu třeba něco přečetl, ale nevěděl jsem kde...“

Respondentka 10: „Určitě jsem měla zájem si dál číst o tom... jenže zaprvé internetu se nedá úplně věřit... no a taky když jsem pak četla nějaké třeba stránky, kterým bych asi i věřila, tak jsem tomu vůbec nerozuměla.. že tam byli slova, který jsem neznala a tak... a nebo je hodně těch stránek v angličtině.. já se teda anglicky učím, ale tohle bylo hodně těžký...“

Respondent 2: „...jako já jsem se snažil hledat si nějaký další informace, jenže to taky není úplně jednoduchý... protože na každý stránce píšou něco jinýho.. nebo taky prostě to, co tam píšou nesouhlasí s tím, co ona dělá... no takže jsme pak šli s našima do tý aply a tam jsem se mohl bavit s tou pracovnící a ptát se jí... jenže to mi nebylo úplně příjemný.. nebo jako ono je docela trapný se ptát třeba na to, jestli je normální, že se třeba ségra někdy počůrá venku, protože prostě zrovna něco dělá... nebo jako chápeš.. nechceš se cizího člověka takhle face to face ptát na takhle osobní věci... takže jako jsem pak našel nějakou stránku, kde se dalo si chatovat s nějakým jako odborníkem a bylo to anonymní a to mi přišlo lepší... jenže tu stránku pak zrušili...“

Respondentka 8: „Snažila jsem se hledat na internetu a jako i jsem tam něco našla.. jenže nevím no... asi jsem nenašla úplně ty správný stránky... protože prostě mi přišlo, že to jako nesedělo třeba...nevím no, byla jsem z toho pak spíš zmatená...“

Jeden respondent poté uvedl, že další informace zjišťoval (skrz radu rodičů) na stránkách NAUTIS, které mu sice přišly přehledné a dokázal tam víceméně dohledat potřebné informace, nicméně jim plně nerozuměl, a nedokázal tyto informace aplikovat do reality.

Respondent 4: „.... Naši mi ukázali ty stránky a říkali, že tam si to můžu všechno jako najít a přečíst... jako ono to tam je dobře rozdělený podle těch diagnóz a jsou tam ty hlavní popisy.. jenže prostě úplně nevím, jestli jsem to jako pochopil správně, protože to tam je napsaný strašně složitě a jsou tam nějaký výrazy jako skoro lékařský... nebo prostě ty názvy absolutně neznám a nechápal jsem, co tím chtěli říct.. a hlavně když se mě pak někdo zeptal na něco, tak jako ty informace z tý stránky jsem fakt použít nemohl, protože jsem jim prostě nerozuměl...“

Nejlepší dostupnost institucí pomáhající jak jedincům s poruchami autistického spektra, tak jejich rodinám (a tudíž i sourozencům) uvedla respondentka 7: „My chodíme do Medvídka se ségrou a s bráškou... a tam dělají třeba takový jako přednášky, kdy nám tam všechno říkají... nebo pak se scházíme a můžeme si říct plno věcí s těma ostatníma sourozencema... takže já hodně těch informací mám třeba od starších sourozenců, který prostě říkají, co zažili, jak to řeší a tak...“

8.7 FILMY A KNIHY

Celkem 6 respondentů uvedlo, že nějaké informace ohledně PAS a o jejich projevech získalo z filmů, které zobrazují jedince s PAS, či z knih popisujících tyto jedince.

Jedním ze zmiňovaných filmů byl Rain Man, který ale respondenty nezaujal – byl pro ně nezáživný, starý, nebo nepochopili děj a hlavní myšlenku filmu.

Respondent 2: „Viděl jsem toho Rain Mana a to teda bylo zaprvý mega starý... jakože to už byl hodně old school... no a navíc jsem nějak jako nepochopil, co tím jako chtěli říct... jako jestli ukázat, že ten postižený je nakonec borec, protože umí počítat karty... nebo že ten jeho brácha je hloupej a jde mu jen o prachy... nevím, nějak jsem to asi nepochopil a vůbec mě to nebavilo...“

Respondent 5: „My jsme s našima koukali na Rain Mana, protože mamka říkala, že tam jako uvidím něco o bráchově chování... teda jako mě ten autista tam spíše strašně rozesmíval... ale vůbec mi nepřišlo, že by se choval jako brácha teda... nebo jako asi jako v tom, že taky uměl jednu věc dobře a ve zbytku nic moc... ale nevím no...“

Tři respondenti uvedli, že viděli dokumentární film Děti úplňku – všichni tři respondenti znali dva jedince z dokumentu z tábora v Bělči, kam všichni jezdí. Tento dokument považují za dobře zpracovaný a líbil se jim, nicméně se zde nedozvěděli nové informace o PAS.

Respondent 4: *„My jsme s rodičema koukali na ten dokument, kde byla třeba i Markéta z Bělče... Jako bylo to dobrý, že tam jako ukázali ty opravdový autisty a nebylo to nahraný...“*

Respondentka 8: *„... jo to jsem vlastně viděla ten dokument, kde byla Markéta... Ale to asi nebylo úplně jako o tom, co je to autismus, nebo tak... Protože to tam vůbec neříkali... že se řešila škola, chování, nebo tak... Ale jako jak se tyhle lidi normálně chovají tam moc neříkali...“*

Respondentka 10: *„... Já viděla ty Děti úplňku a to se mi moc líbilo... Ale teda zase musím říct, že tam neříkali moc informací o tom autismu nebo tak... že spíš ukazovali nějaký jako chování těch autistů...“*

Respondentka 7 poté uvedla, že ona pro příklad autisty ve filmu uvádí film Milý John. *„...já vždycky říkám, že je ségra jako Alan z Dear John. Protože tam hraje Channing, a takže ten film je naprosto boží a ten Alan tam je ještě docela v pohodě. Ale lidi si to pak dokážou trochu představit. Teda ty, který to viděli no...“*

Co se týče knih, tam mi celkem dva respondenti uvedli knihu Autismus a Chardonnay, což mě velmi překvapilo, protože jsem měla za to, že se jedná o knihu spíše pro dospělé.

Respondentka 7: *„... jako knížky zas tolik nečtu, ale četla jsem to s tím autismem a vínem, jak napsal ten chlap, kterej s autistama pracuje... jako ta knížka byla hodně vtipná... ale neznám skoro nikoho jinýho, kdo by to taky četl.. takže se s nikým o tom moc bavit nemůžu...“*

Respondentka 10: „*My jsme s mamkou spolu četli tu knížku Autismus a chardonnay... to bylo úplně skvělý... jako asi hlavně proto, že to je fakt realita a že prostě úplně jsem tam tu ségru viděla.. tyhle lidi, co s těma autistama pracujou a maj jich tam tolik najednou to jako nemaj jednoduchý... ale ta knížka byla fakt super... i když mamka mi musela vysvětlit, co je to chardonnay...*“

Respondentka 8 poté četla knihy: A proto skáču a Nejsm jako vy.

„... četla jsem ty dvě knížky no... to A proto skáču se mi teda moc nelíbilo a tam jsem pak i hodně přeskakovala, protože prostě mi to přišlo trochu zvláštní.. Ale teda Nejsm jako vy, to je úplně úžasná knížka... Ten Jacob je úplně perfektní a já to s ním úplně žila... tuhle knížku všem doporučuju, jenže nikdo to moc číst nechce...nevím no...“

8.8 REAKCE OKOLÍ, STUD A ŠPATNÉ VZTAHY S VRSTEVNÍKY

V tomto případě jsem spojila dva kódy do jednoho, a to proto, že u většiny respondentů se prolínaly, a nebylo možné je proto striktně rozdělit. Prvním kódem byly reakce okolí a stud, druhým poté špatné vztahy s vrstevníky.

Reakce okolí popisovala většina respondentů jako spíše špatné – veřejnost reaguje na chování jejich sourozence buď s jasným odporem, anebo předstírají, že chování nevidí a nevnímají.

Respondentka 8: „*Když někde jdeme se ségrou a ona začne třeba křičet, nebo leží na zemi a kope okolo sebe, většinou se na nás všichni divně dívají. Některý dokonce třeba řeknou, že je nevychovaná a že je zlobivá a že jí mamka špatně vychovala, nebo někdy třeba říkají, že prostě babička je jako naše mamka, a že proto je ségra postižená, když má tak starou mámu.. Je vidět, že vůbec nic nevědí, ale musí něco říct... Minule nějaká paní přímo přišla za babičkou a řekla jí, že to je ta dnešní výchova, že za to může ona. Babička se většinou hrozně naštvě a těm lidem řekne, že je ségra postižená, ale někdy to nepomůže, a oni stejně divně koukají.*“

Respondentka 7: „Málokdy se stane, že by si někdo odpustil nějakou poznámku. Lidi jsou v tomhle hrozný. Hned začnou říkat, jak je spratek a že je to neuvěřitelný, že kdyby oni byli rodiče, už by jí jednu vlepili. Oni si prostě vůbec neuvědomují, že ona je prostě postižená a mlátit jí jako fakt nemá smysl. Akorát by se rozeřvala ještě víc, to je jasné. Ale prostě kdykoliv dělá venku něco divného, tak se všichni otáčej a je vidět, jak si buď něco šeptají mezi sebou a nebo to klidně řeknou nahlas. Proto taky nosila to tričko Jsem autista, ale stejně to nepomáhalo, protože hlavně ty starý babky prostě nevěděj, co to je a většinou plácají něco o tom, že to za nich nebylo a že v jejich době byly ty děti prostě spratci nevychovaný a že ty matky se za to jenom schovávají. No já bych jim ségru dala na chvíli domů, ať jí zkusej vychovávat.“

Respondent 2: „Nechci s ní nikam chodit, protože se na veřejnosti chová jak magor. No všichni vždycky čuměj žejjo. Tak ono když jde po městě někdo a jen tak řve, bych asi taky čuměl, co se jako děje. Já s ní nikam nechodím moc, protože prostě ona vždycky něco udělá a mě je pak trapně. Nebo jako ono jde o to, že prostě ona má záchvat a ty lidi si na nás ukazují a začnou říkat, jak je nevychovaná a že za to může máma. A mě je prostě pak trapně, že stojím vedle nich a že si určitě myslej i o mně, že jsem magor a že můžu za chvíli začít taky rvát. Jenže oni prostě nevnímají nic ty lidi, dlouho nosila to tričko, kde bylo napsaný, že je autista a že proto řve a ty lidi si na ní stejně ukazovali a nebo říkali, že dneska má diagnózu každej nevychovanej spratek. A to já prostě nebudu poslouchat.“

Mladší respondenti poté často uváděli, že si chování okolí nevnímají – pravděpodobně ho prozatím natolik nevnímají.

Respondent 1: „...to nevím.. myslíš, jestli na nás někdo kouká, když ségra křičí?... to já nevím, asi joo... ale nevím...“

Respondent 6: „...občas se na nás někdo kouká, nebo třeba něco říkají, ale já je moc neposlouchám a vždycky jdeme s mamkou dál...“

Druhým kódem byly poté problémy se vztahy s vrstevníky. Tyto problémy ovšem často pramenily spíše z problémů rodičů daných vrstevníků s rodinou respondenta – tedy například, že vrstevníci dostali zákaz chodit k respondentovi domů, protože v domě se nachází i jeho sourozenec s PAS.

Respondentka 10: „Měla jsem kamarádku, ale bavily jsme se spolu jenom ve škole, protože její mamka jí zakázala chodit k nám domů, protože by jí moje ségra mohla něco udělat. Ale ona není zlá a nic by jí neudělala. A moje mamka její mamce volala a říkala jí to, ale stejně k nám nemohla. Potom si našla jinou kamarádku a u tý může třeba i spát přes noc.“

Respondent 5: „Kluci ze třídy nevědí, že mám postiženýho bráchu, já jsem jim to neřekl, protože by se mi smáli. Ale třeba můj nejlepší kamarád to ví a ten se mi nesměje, ale bráchy se bojí. Takže chodíme hrát hry na Playstationu k němu domů, k nám nechodíme.“

Respondent 2: „... jako já nikomu moc neříkám, že je ségra magor... taky proto jezdím do školy klidně radši dřív, nebo třeba se pak někde couráme s klukama... protože nebudu jezdit stejným metrem jako ségra s mámou... ale třeba jeden fakt nejlepší kámoš to jako ví a nechodí k nám domů... že radši jdeme prostě jinam... protože mi říkal, že prostě ségra je divná a vadí mu to žejo... ale ostatní to spíš jako nevěděj... jenom jedna učitelka ve škole furt měla jako potřebu to hrozně hrotit a ptát se mě jako jak mi je a jestli nejsem odstrčenej a tak... ale ta byla fakt divná a myslela si, jak je jako hrozně psychologka asi... takže jsem ji vždycky řekl, že všechno v pohodě a šel jsem dál...naštěstí to neříkala třeba ve třídě před ostatníma...“

Respondentka 7: „... tak samozřejmě to není úplně jednoduchý... já sice mám vlastní pokoj, jenže Markéta je slyšet samozřejmě po celým baráku... Navíc když pak hrábne i bráchovi a začnou tam lítat po baráku spolu, tak to je jako na zbláznění... takže jako holky k nám úplně domů třeba tolik neberu.. nebo chodí k nám moje nejlepší kámoška, protože ta má bráchu zase s tím Downovým syndromem... takže ta asi jako ví třeba, nebo prostě chápe to... ale zase mamka mě hodně pouští k tetě a tam si můžu brát kámošky a děláme třeba přespávačky, nebo takový naše holčičí párty... nebo se tam třeba díváme na filmy... ale já se ségrou tolik ven nechodím, takže úplně všichni asi nevědí, že je to moje ségra...“ (respondentka 7)

8.9 ROZDÍLNOST V JEDNÁNÍ RODIČŮ

Kromě respondenta 11 (kterému jsou 4 roky a zatím chování sourozence bere spíše jako legraci), se všichni respondenti shodli na tom, že by si přáli trávit více času sami s rodiči, bez sourozence.

Respondentka 8: *„Kéž bych mohla jet někam na dovolenou jen s babičkou a ségru někam dát. Hrozně bych si přála si víc užívat babičku, jenže ta se musí věnovat ségře a na mě nemá čas.“*

Respondent 2: *„Ona může všechno. Všichni ji furt omlouvají, že ona za nic nemůže. Já když něco udělám, hned to je průšvih a hned mám zaracha. Ale ona ne. Chtěl bych jet třeba k moři, jenže to jet nemůžeme, protože by se tam zbláznila a kvůli tomu sedíme přes prázdniny doma a nebo jsem u babky s dědou. Jenže všichni ostatní jezděj k moři, tak proč jako nemůžu já.“*

Respondentka 9 se u této otázky rozbředla a vyprávěla mi, že by si přála, aby byla jen ona sama s rodiči – *„Někdy když usínám si představuju, jak by bylo super, kdyby se brácha nenarodil. Vím, že je to špatně a maminka by mi za to vynadala, tobě to ale říct můžu... Já bych chtěla, aby umřel a aby měla maminka jenom mě. Abysme se spolu smály, aby mi mamka večer četla pohádky, aby nemusela pořád utíkat za bráchou. Když jsme někde všichni společně, nikdo si mě nevšímá. Pořád jenom on a já pak brečím, protože si myslím, že mě nikdo nemá rád. Jenom když jsem u babičky sama, tak ta mi čte pohádky, chodíme na výlety, byly jsme třeba v zoo na zvířátkách...“*

9 ZHODNOCENÍ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole zhodnotím výzkumné šetření tak, že zodpovím výzkumné otázky, které jsem si stanovila před zahájením rozhovorů. Zodpovězením těchto otázek bych ráda shrnula celou problematiku.

VO1 (hlavní výzkumná otázka): Jak dobře jsou sourozenci jedinců s poruchou autistického spektra informováni o diagnóze a jejích projevech, jak jim tyto informace pomáhají ve zvládnutí životních situací a jaké pocity vnímají v kontaktu se sourozencem a okolím.

V první části otázky jsem se zabývala tím, jak dobře jsou sourozenci jedinců s poruchou autistického spektra informováni o diagnóze a jejích projevech. Zde se ukázalo, že z jedenácti respondentů pouze čtyři věděli jak název, tak projevy diagnózy sourozence – tedy víceméně pouze třetina respondentů. Tři respondenti dokázali uvést poté alespoň název diagnózy a jedna respondentka věděla projevy, nevzpomněla si ale na název. Další tři respondenti poté nedokázali určit ani název, ani projevy diagnózy sourozence.

Z tohoto jasně vyplývá, že informovanost sourozenců je na spíše špatné úrovni. Při následných doplňujících rozhovorech s rodiči jsem se dozvěděla, že je pro ně těžké dítěti diagnózu a její projevy vysvětlit, a tak často spoléhají na to, že dítě přijde s nějakou „teorií“, a oni mu ji budou moct odkývat a verifikovat. Většina rodičů by si přála, aby existovala například internetová stránka, nebo podpůrná skupina, která by jim pomohla ve sdělování těchto informací.

Samotní respondenti poté uváděli, že by si přáli vědět o sourozenci a jeho diagnóze více informací, nicméně je zde jasně znatelné propojení s tlakem veřejnosti – čím více času tráví respondent se sourozencem na veřejnosti, tím více potřebuje informací (veřejnost se ptá, případně podivuje nad chováním sourozence, a proto respondenti potřebují umět odpovídat).

Druhou částí výzkumné otázky poté je, jak sourozenci na základě vědomostí o diagnóze dokážou zvládat běžné životní situace se sourozencem. Zde, jak je již zmíněno výše, je jasně vidět, že většina sourozenců má nedostatek informací, a proto poté na veřejnosti zažívají více stresových situací – ve většině případů uváděli, že nedokážou okolí popsat případný problém, či nějak vysvětlit chování sourozence. Respondenti také uváděli (především ti starší), že je pro ně velmi stresující, když se za nimi lidé otáčí, mluví o sourozenci, případně jeho chování nahlas komentují – většina uvedla, že by si přála, aby jim uměli „správně“ odpovědět, vysvětlit jim diagnózu sourozence a její projevy. Na druhou stranu respondenti uváděli, že z některých situací si následně dokáží dělat legraci a berou je jako velmi vtipné. V těchto situacích se poté za sourozence nestydí, nemají problém zážitek dále sdílet – nicméně i tak zážitek sdílejí pouze s určitým okruhem lidí, který podle nich dokáže situaci pochopit (tedy zde většinou uváděli, že zážitky říkají lidem, kteří sourozence dobře znají, znají jeho chování).

Třetí částí hlavní výzkumné otázky jsou pocity sourozenců v kontaktu s veřejností. Tato část otázky úzce souvisí s předchozími částmi a vyjadřuje, že čím větší je informovanost sourozence a čím více sebevědomě dokáže tyto informace sourozenec použít, tím lépe se poté cítí na veřejnosti se sourozencem. Mladší respondenti poté uváděli, že zatím reakce okolí nějak markantně nepocítují a nevnímají. Nejmladší respondent dokonce uváděl, že je jeho sestra jeho vzorem a rád s ní kamkoliv chodí, protože se spolu hodně zasmějí a hodně si rozumí. Naopak čím starší respondent byl, tím hůře snášel kontakt s okolím v přítomnosti sourozence. Nejstarší respondent se poté své sestře na veřejnosti vyhýbá úplně, a před okolím předstírá, že ji nezná.

VO2: Jak by sourozenci popsali běžné projevy diagnózy PAS?

Z jedenácti respondentů dokázalo projevy popsat pouze pět respondentů. Nicméně pouze dva respondenti dokázali i rozlišit běžné projevy poruch autistického spektra od specifického chování sourozence – tedy respondent 3 a respondentka 7.

Z této kategorie vyčnívají nejvíce dva respondenti – respondent 3 a respondent 11. Respondent 3 dokázal dle mého názoru nejlépe popsat diagnózu a měl i tzv. obrázkovou tabulku, na které měl celkem 15 obrázků (například podání rukou přeškrtnuté, objímání přeškrtnuté, autíčka, mluvení, siréna, nebo maska).

Na těchto obrázcích mi respondent vysvětloval, co znamená diagnóza autismu, a jaké projevy má jeho sourozenec – pro příklad uvedl, že jedinci s PAS nemají rádi objímání a tělesný kontakt, mají problémy s hlasitými zvuky (obrázek sirény), oproti tomu má jeho sourozenec velmi rád auta a dokáže rozpoznat všechny druhy a značky aut,...

Respondent 11 (tedy 4letý chlapec) splnil očekávání, diagnózu nevěděl a popsat neuměl – zajímavé ovšem bylo, jakým způsobem se mi projevy sourozence snažil vysvětlit, a jak je vnímá. Sestra je dle jeho názoru běžné dítě a je pro něj velkým vzorem, má ji velmi rád a přeje si být jako ona – tedy je vidět, že pro 4leté dítě je diagnóza autismu prozatím neznámá, nicméně není potřeba mu, dle mého názoru zatím diagnózu a její projevy vysvětlovat, protože v tuto chvíli nevnímá rozdílnost, mezi svým chováním a chováním sourozence.

VO3: Jak jim byly tyto informace sděleny, kde si informace dohledávali?

Většina respondentů shodně uvedla, že většinu informací o poruchách autistického spektra, o chování sourozence a o chování okolí vůči sourozenci mají od matky – což splnilo mé původní očekávání, že právě matka bude ta, která bude dětem tyto informace sdělovat a vysvětlovat. Pouze dva respondenti se lišili – respondentce 8 tyto informace sdělila babička, se kterou se sestrou žijí (matka je velmi vytížená pracovně, babička žije s nimi v rodinném domě a tráví s nimi většinu času – matka dojíždí spíše na víkendy a to velmi sporadicky). Respondentovi 6 poté informace sděloval otec, protože právě on s ním tráví nejvíce času (rodiče si sourozence „rozdělili“ – matka se více věnuje dítěti s PAS, otec zdravému dítěti – tímto rozdělením se snaží zachovat zdravému sourozenci co nejvíce běžného dětského života).

VO4: Je pro ně nynější množství informací dostatečné v kontaktu s veřejností? Dokážou informace použít v kontaktu s veřejností?

Zde bylo nutné spojit několik otázek do jedné, a vytvořit si tak obrázek, zda dokáží respondenti využít získané informace při kontaktu s veřejností. Tři respondenti dokáží své nabyté informace předat okolí, jsou si jisti svými výroky a jsou schopni odpovídat i na případné otázky veřejnosti.

Zároveň jsou schopni se sourozence na veřejnosti zastat a ihned reagovat v případě problému (tedy v případě, že sourozenec dostane na veřejnosti například záchvat, snaží se kolemjdoucím situaci vysvětlit, dokážou reagovat na případné slovní ataky kolemjdoucích, apod.). Další čtyři respondenti poté dokážou svému okolí vysvětlit případný problém, dokáží předat většinu informací, ale v případě problému se sourozencem se ho spíše nezastanou a nechají akutní řešení situace na rodiči (tedy v případě, že má sourozenec například záchvat na veřejnosti, nesnaží se kolemjdoucím situaci vysvětlit, spíše stojí opodál). Tři respondenti poté nejsou vůbec připraveni na kontakt s okolím, mají tendenci se společnému trávení času se sourozencem na veřejnosti vyhýbat a nedokážou o problematice komunikovat. U respondenta 11 poté tato otázka zjištěna vzhledem k věku prozatím nebyla.

Zde bych shrnula problematiku tak, že většina respondentů nemá dostatečné množství informací, které by mohla použít v kontaktu s veřejností. Slovní ataky veřejnosti nedokáží odrážet, neumí na ně reagovat, což poté často vede k psychickým blokům z vycházení na veřejnost se sourozencem. Respondenti měli velké problémy vyjádřit určité pojmy a často docházelo k záměnám pojmů (například pojem stereotypní chování popsalo několik respondentů naprosto špatně). Respondenti uvádí, že jsou často informacemi zmateni a neumí si je v hlavě uspořádat do celku.

10 SHRNU TÍ

V praktické části své diplomové práce jsem se při rozhovorech dozvěděla informace, které utvrdily mou původní domněnku, že sourozenci jedinců s PAS jsou spíše špatně informováni o diagnóze svého sourozence a o jejich projevech. Přitom právě ucelené a správně pochopené informace jim mohou pomoci při kontaktu s veřejností, a mohou předejít případným problémům i mezi sourozenci.

Rodiče ale často bohužel nevědí, jak informace (především velmi malým dětem) předat a nejsou si ani jisti, kolik informací potřebují – zda je nutné děti informovat o přesném názvu diagnózy, o prognóze sourozence atp. Zároveň jsou ale rodiče často jediným zdrojem informací, které děti dokážou pochopit a přijmout – internetové stránky organizací (NAUTIS, APLA,...) jsou směřované spíše pro rodiče a případně dospělé sourozence, ostatní internetové stránky pak mohou podávat matoucí a nepravdivé informace.

Z mých rozhovorů vyplynulo, že respondenti rodičům věří, přijímají od nich informace o sourozenci, a tak, jak je pochopí je případně předávají dál. Právě proto by rodiče měli být těmi, kdo budou umět na veškeré otázky odpovídat vzhledem k aktuálnímu věku dítěte a budou umět dítěti vysvětlit diagnózu, její projevy a případné reakce okolí (taktéž vzhledem k aktuálnímu věku dítěte).

Z doplňujících rozhovorů s rodiči vyplynulo, že rodiče někdy určité informace berou jako úplně jasné, a proto je dětem nepředají. Stejná informace zazněla i v knize *Speciální sourozenci*: „*I já sama jsem byla překvapena, kolik znalostí o PAS, které jsem považovala u dcery za osvojené, se dcera dozvěděla nebo si možná zafixovala až díky programu STEPS. Uvědomila jsem si, že řadu základních informací o PAS jsem považovala za tak dostatečně známé, až jsem je dceři nepředala.*“⁸⁹

⁸⁹ HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Str. 26.

Právě program STEPS beru jako obrovský pokrok v jednání se sourozenci jedinců s PAS, nicméně za jeho veliký nedostatek (který je samozřejmý vzhledem k povaze projektu) beru malý dosah – prozatím programem prošlo méně než 30 dětí z Prahy a Středočeského kraje. Právě z důvodu většího dosahu, rychlejší a jednodušší možnosti využití a určité anonymnosti jsem se rozhodla vydat spíše cestou internetových stránek, jak uvedu níže. Ráda bych zde ale uvedla, že program STEPS beru jako veliký krok vpřed a nesmírně si vážím Davida Havelky a Kateřiny Bartošové, kteří se pustili do v České republice, takto neprobádané kategorie, a přivedli tak mě i mnoho dalších na myšlenku: „A co ti sourozenci...?“

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se zabývala jedinci, kteří mají sourozence s poruchou autistického spektra.

V teoretické části jsem nejdříve popsala základní projevy poruch autistického spektra, vysvětlila jsem triádu problémových oblastí, klasifikaci poruch autistického spektra atp. Poté jsem se zabývala jednotlivými poruchami autistického spektra a popsala jejich vznik, projevy i prognózy. Ve třetí kapitole jsem popisovala vztahy jedince s poruchou autistického spektra v rodině a následně vztahy jedince se svými sourozenci. Čtvrtá kapitola se věnovala kvalitě života sourozenců jedinců s poruchou autistického spektra. V páté kapitole jsem sledovala podporu sourozenců jedinců s PAS – především důvody této podpory a nynější možnosti podpory jak v České republice, tak ve světě. Poslední kapitola teoretické části se věnuje dosavadním výzkumům týkajících se sourozenců jedinců s PAS.

V praktické části jsem poté pomocí rozhovorů zjišťovala, jak dobře jsou respondenti informováni o diagnóze a jejích projevech u svého sourozence, jak jim tyto informace pomáhají zvládat běžné životní situace se sourozencem, a jaké pocity zažívají ve styku s veřejností za přítomnosti sourozence.

Na základě své diplomové práce jsem se ve spolupráci s dalšími dobrovolníky z Bělečských táborů rozhodla vytvořit internetové stránky, které budou obsahovat informace adekvátní pro jednotlivé věkové kategorie. Na stránkách budou pro nejmenší děti diagnózy ztvárněny pomocí animované pohádky, kde vždy jedna postava bude mít určitý druh PAS a ostatní postavy budou pomocí různých her, činností a situací vysvětlovat projevy diagnózy.

Pro starší děti zde bude možnost přečíst si komiks, dále zde budou různé kvízy anebo jednoduchá počítačová hra, ve které si budou moci zkusit situace, které v jejich životě mohou se sourozencem nastat (například právě případ záchvatu na veřejnosti, kdy kolemjdoucí budou nějakým způsobem komentovat daný stav, a dítě si bude moci vyzkoušet několik druhů reakcí). Pro všechny věkové kategorie zde budou záložky Nejčastějších dotazů a odpovědí, kde jim budou odborníky vysvětleny jejich nejčastější dotazy ohledně jednotlivých diagnóz.

Další funkcí této stránky bude tzv. SIBLINGS CHAT – tedy tzv. sourozenecký chat, kde si právě sourozenci jedinců s PAS mohou dopisovat a sdílet své každodenní radosti, ale i problémy.

Na základě rozhovorů se 4letým respondentem (respondent 11) jsem se ale nakonec rozhodla, že minimálně v první fázi budou stránky utvářené pro děti ve věku od 6let. A to především proto, že mladší děti si ještě neuvědomují rozdílnost mezi svým chováním a chováním svého sourozence, zároveň si neuvědomují rozdílnost přístupu rodičů atp. Později, podle případných ohlasů, bude možné stránky upravit i pro mladší děti. (protože si uvědomuji, že na základě rozhovoru s jedním 4letým chlapcem není možné vytvořit si nějaký obecně platný názor).

Dalším výstupem z mé diplomové práce bude SIBLINGS CAMP, tedy tábor určený pro sourozence jedinců s PAS. Tábor je v době psaní diplomové práce na počátku plánování, první turnus se má konat v létě roku 2021.

BIBLIOGRAFIE

TIŠTĚNÁ LITERATURA

- 1) BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. 1. vydání. Praha: Portál, 2014. ISBN: 978-80-262-0693-4.
- 2) BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6.
- 3) ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- 4) GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 2. Vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN: 978-80-7367-498-4.
- 5) HAICLOVÁ, Zuzana. *Faktory ovlivňující a utvářející kvalitu života osob se zdravotním postižením v rámci užší i širší rodiny (postavení sourozenců, prarodičů osob se zdravotním postižením)* In: MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících a osob se zdravotním postižením: výzkumné šetření 2018*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2018. ISBN ISBN 978-80-244-5471-9.
- 6) HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- 7) JOHNSON, Jane a Anne VAN RENSSLAER, ed. *Siblings: The Autism Spectrum Through Our Eyes*. London: Jessica Kingsley Pub, 2010. ISBN 978-1849058292.
- 8) MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Třetí, upravené vydání (ve Vyšehradu první). Praha: Vyšehrad, 2017. ISBN 978-80-7429-797-7.
- 9) PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška, & MAREŠ, Jiří: *Pedagogický slovník*. 4. Vydání. Praha: Portál, 2003. ISBN: 80-7178-772-8.
- 10) THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN: 80-7376-091-7.

- 11) THOROVÁ, Kateřina. Výjimečné děti: Aspergerův syndrom: [informační příručka]. 2. vyd. Praha: APLA, 2007. ISBN 978-80-254-6341-3.
- 12) VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vydání. Praha: Portál, 2004. ISBN: 80-7178-802-3.

ZÁVĚREČNÉ PRÁCE

- 1) HAVELKA, David. Skupinové terapeuticko-edukační programy pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra [online]. Brno, 2015 [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <<https://is.muni.cz/th/ev82o/>>. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce Kristýna Balátová.
- 2) HAVELKA, David. STEPS - Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Tvorba, implementace a evaluace programu [online]. Brno, 2019 [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <<https://is.muni.cz/th/kd1wl/>>. Disertační práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Vedoucí práce Kateřina Bartošová.
- 3) VAŠÍČKOVÁ, Anna. Kvalita života sourozenců dětí s autismem: účastníci programu STEPS [online]. Brno, 2018 [cit. 2019-11-27]. Dostupné z: <<https://is.muni.cz/th/ahwp9/>>. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta. Vedoucí práce Kateřina Bartošová.

INTERNETOVÉ ČLÁNKY

- 1) EISER, C, MOHAY H a MORSE R. *The measurement of quality of life in young children*. In: *Child: Care, Health and Development* [online]. Dostupné z: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1046/j.1365-2214.2000.00154.x>>
- 2) GLASBERG, Beth. The Development of Siblings' Understanding of Autism Spectrum Disorders. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, volume 30, issue 2 (April 2000). Dostupné z: <<https://link.springer.com/article/10.1023/A%3A1005411722958>>

- 3) MEADAN, Hedda and James W. HALL & EBATA, Aaron T.: *Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support*. In: *Exceptional Children* 77, no. 1 (October 2010). Dostupné z: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/001440291007700101>>
- 4) MOYSON, Tinneke, and ROEYERS, Herbert. "The Quality of Life of Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder." In: *Exceptional Children* 78, no. 1 (October 2011). Dostupné z: <<https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/001440291107800103#articleCitationDownloadContainer>>
- 5) NAYLOR, Angie and PRESCOTT, Phil. „Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children.“ In: *British Journal Of Special Education* 31 (December 2004). Dostupné z: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.0952-3383.2004.00355.x>>

INTERNETOVÉ STRÁNKY

- 1) NAUTIS < <https://nautis.cz/cz/autismus>>
- 2) RETT SYNDROME< <https://www.rettssyndrome.org/about-rett-syndrome/rett-syndrome-diagnosis/>>
- 3) MKN-10 < <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>>
- 4) Rodinné Integrační centrum <<https://www.ric.cz>>
- 5) SPECIÁLNÍ SOUROZENCI <www.specialnisourozenci.wz.cz>
- 6) RAIN MAN <<http://www.rain-man.cz>>
- 7) SIBS <<https://www.sibs.org.uk>>

PŘÍLOHY – STRUKTURY ROZHOVORU

PŘÍLOHA 1 – ROZHOVOR (v případě sourozence sestry)

- 1) Můžeš mi říct, kdy sis uvědomil/a, že je tvoje sestra v něčem jiná? Jak se to stalo, že sis to uvědomil/a?
- 2) Víš, jakou diagnózu má tvoje sestra?
- 3) představ si, že bych vůbec nevěděla, co je to autismus. Mohl/a bys mi vysvětlit, co to je, co o něm víš?
- 4) A od koho víš všechny tyto informace o autismu?
- 5) Pomohli ti tyto informace o autismu pochopit chování tvojí sestry? Změnil se třeba nějak váš vztah se sestrou, když si se tohle dozvěděl/a?
- 6) Zajímali tě potom nějaké další informace o autismu? Zjišťoval/a sis o tom někde něco víc? A pokud jo, tak kde?
- 7) Jak reaguje okolí na chování tvojí sestry? A jak na to reaguješ ty? Jak se cítíš na veřejnosti se svojí sestrou?
- 8) Přijde ti, že se rodiče chovají jinak k tobě, než k tvé sestře?

PŘÍLOHA 2 – ROZHOVOR (v případě sourozence bratra)

- 1) Můžeš mi říct, když sis uvědomil/a, že je tvůj bratr v něčem jiný? Jak se to stalo, že sis to uvědomil/a?
- 2) Víš, jakou diagnózu má tvůj bratr?
- 3) Představ si, že bych vůbec nevěděla, co je to autismus. Mohl/a bys mi vysvětlit, co to je, co o něm víš?
- 4) A od koho víš všechny tyto informace o autismu?
- 5) Pomohli ti tyto informace o autismu pochopit chování tvého bratra? Změnil se třeba nějak váš vztah s bratrem, když si se tohle dozvěděl/a?
- 6) Zajímali tě potom nějaké další informace o autismu? Zjišťoval/a sis o tom někde něco víc? A pokud jo, tak kde?
- 7) Jak reaguje okolí na chování tvého bratra? A jak na to reaguješ ty? Jak se cítíš na veřejnosti se svým bratrem?
- 8) Přijde ti, že se rodiče chovají jinak k tobě, než k tvému bratrovi?