

**Univerzita Karlova v Praze**

**Filozofická fakulta**

**katedra psychologie**



# **Diplomová práce**

**Mgr. Lucie Husová**

**Psychosociální situace sourozenců dětí  
s pervazivní vývojovou poruchou**

**Psychosocial situation siblings of children with pervasive  
developmental disorder**

Praha 2013

Vedoucí práce: PhDr. Jaroslav Šturma

## **Poděkování**

Na tomto místě bych ráda poděkovala svému vedoucímu diplomové práce PhDr. Jaroslavu Šturmovi za jeho laskavý přístup a podnětné připomínky. Také děkuji všem sourozencům, kteří se zúčastnili výzkumu za to, že se se mnou podělili o své zážitky a zkušenosti. Touto cestou bych jim také ráda vyjádřila mou hlubokou úctu a obdiv, bylo mi ctí se s nimi setkat.

Velké poděkování také náleží mé rodině, která mi byla velkou oporou po celou dobu studia i v době jeho zakončování. Tato práce je také odrazem jejich lásky, podpory a trpělivosti.

*Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.*

*V Praze dne 29. července 2013*

.....  
*Mgr. Lucie Husová*

## Obsah

Obsah .....	6
1 Úvod.....	8
Teoretická část .....	10
2 Autismus – PAS.....	11
2.1 Vymezení PAS.....	11
2.2 Příčiny a etiologie PAS.....	12
2.3 Neurobiologie PAS .....	14
2.4 Symptomatika a rozmanitost projevů PAS.....	17
2.5 Projevy PAS.....	18
2.6 Vývojový postup PAS .....	20
2.7 Klasifikace PAS .....	23
2.8 Prevalence a komorbidita PAS .....	25
3. Sourozenecký vztah .....	28
3.1 Sourozenecký vztah zdravých a autistických dětí .....	28
3.2 Vyrovnávací strategie sourozenců autistických dětí.....	31
3.3 Stávající výzkum sourozenců autistických dětí .....	34
3.4 Psychosociální situace zdravých sourozenců autistů.....	36
3.5 Rodina a autistické dítě.....	38
3.6 Podpůrná péče pro sourozence dětí s PAS.....	42
Empirická část.....	46
4 Cíle, výzkumné otázky .....	47
5 Charakteristika výzkumného souboru .....	48
6 Použité výzkumné metody.....	51
6.1 Metoda FAST .....	51
6.2 Koláč radosti a Koláč starosti .....	52
6.3 Rozhovor.....	52

6.4 Přímé pozorování .....	54
6.5 Analýza dokumentace postiženého sourozence.....	54
6.6 Postup výzkumného šetření .....	54
6.7 Etika výzkumu .....	56
7. Výsledky výzkumu: případové studie.....	58
7.1 Patricie .....	58
7.2 Bořek.....	63
7.3 Karolína .....	68
7.4 Petr.....	72
7.5 Ivana.....	75
7.6 Nora .....	79
7.7 Prokop.....	83
7.8 Markéta .....	86
7.9 Martina.....	90
7.10 Vítězslav .....	93
8 Závěry výzkumu .....	98
9. Diskuze a návrhy na další rozvoj výzkumu .....	104
10 Závěr .....	109
Seznam použité literatury .....	110
Přílohy.....	115

## 1 Úvod

V západním světě většina populace, respektive 80% vyrůstá v sourozeneckém vztahu (Grusec, Hastings, 2007). Sourozenecký vztah je ten nejdelší mezilidský vztah, který v životě máme. Ani pro zdravé sourozence není vždy jednoduché vyrůstat se svým sourozencem. Vztah v průběhu života nabývá rozličných charakteristik. Od vřelé lásky, jemné vzájemné podpory a péče až pohašteření a chvilkové nesnášení se. Na tyto charakteristiky bychom měli myslet i při zkoumání sourozeneckého vztahu, kde je jeden sourozenec autistou.

Ačkoliv existuje řada studií, které zkoumají dopady postiženého dítěte na rodinu, méně se jich věnuje sourozencům postižených dětí a ještě mizivější množství výzkumů se specializuje na samotné sourozence autistů. Časopis *Autismus a vývojové poruchy* (*Journal of Autism and Developmental Disorder*) v uplynulých pěti letech uvedl 839 studií, ale pouze čtyři z nich se týkaly sourozenců. Výzkumy se primárně věnovaly genetickým rizikům, nikoliv však životním zkušenostem sourozenců autistů. (Cain, 2012)

Pozornost, která je v České republice věnována sourozencům autistických dětí, je srovnatelná se zahraničím. To znamená, že je tato problematika opomíjena i české literatuře. Dříve vzniklo několik monografií, které se věnují rodinám s postiženým dítětem. Jde o práce například Z. Matějčka (1987), J. Blažka a B. Olmerové (1988) a H. Chvátalové (2001). V těchto monografiích nalezneme o sourozencích spíše zmínky, než že by jim byl věnován ucelenější text. Z empirických studií, které se věnují zdravým sourozencům postižených, můžeme zmínit poměrně novou studii M. Štěpánové a M. Blatného z roku 2009. Na úrovni kvalifikačních vysokoškolských prací (myšleno práce bakalářské a magisterské) bylo vytvořeno několik textů, které se také věnují této problematice. Avšak ani mezi vysokoškolskými pracemi není téma zdravých sourozenců postižených dětí tématem častým.

Tato práce se zaměřuje právě na sourozenecké vztahy, a to vztahy mezi zdravým dítětem a jeho sourozencem s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). V této práci je termín autismus používán jako synonymum pro celou skupinu poruch autistického spektra (PAS). Podle CDC v Londýně (*Centre of Disease Control*, Středisko sledování poruch) nejnovější údaje ukazují, že postižením autistického spektra trpí jedno z osmdesáti osmi dětí (CDC, 2012). Je to dáno jednak tím, že zaznamenáváme vyšší výskyt postižení v populaci, nebo dokážeme lépe poruchu diagnostikovat, lépe jí rozumíme a široká veřejnost je o ní stále více informována, a to i prostřednictvím populárních a naučných filmů a publikací.

Ačkoliv původním záměrem této diplomové práce bylo věnovat se sourozencům postižených dětí, v průběhu teoretického mapování tématu a při přípravě výzkumného šetření jsme zjistili, že zvolená cílová skupina je natolik různorodá, že by nuance jejich sourozeneckých vztahů nebylo možno postihnout v mezích diplomové práce. Kvůli tomu jsme se rozhodli věnovat se pouze sourozencům autistických dětí, což cílovou skupinu lépe vymezuje. Postižení autismem je jednak výrazně zvyšujícím se výskytem poruch autistického spektra (viz. část 1.4) a také se jedná o specifické pervazivní postižení, jehož následky ovlivňují celou rodinu. Uvědomujeme si však, že PAS jde často ruku v ruce s dalšími omezeními (mentální retardace, sociální a zdravotní omezení, ad.)

Práce je členěna na teoretickou a empirickou část. První teoretická část je věnována především neurobiologickému vysvětlení původu autismu, dále také popisu klinického obrazu autismu, jeho příčinám a projevům a prognóze vývoje tohoto specifického postižení.

Další kapitola v teoretické části je věnována zdravým sourozencům postižených dětí (resp. autistů). Tato část se vzhledem k malému počtu dostupných pramenů věnovaných pouze tomuto tématu opírá především o dílčí výzkumy popisované v odborných člancích, které byly v této oblasti publikovány.

Empirická část se věnuje praktickému popisu samotného výzkumu, ve kterém jsem se věnovala sourozencům autistických dětí. Výzkum byl navržen jako kvalitativní, zaměřila jsem se na hloubkové řízené rozhovory přímo se sourozenci postižených dětí. Jako hlavní metoda byl použit test FAST (Test rodinného systému), strukturovaný rozhovor a další poloprojektivní metody (koláč radosti a koláč starosti). Nezanedbatelný díl informací jsem získala také vlastním pozorováním.

Výstupem mojí práce je několik souhrnných kazuistik sourozenců autistů, z nichž jsem se snažila vyzpozorovat shodné rysy a podobnosti a přijít také s návrhy možných rizik, kterým jsou tito sourozenci vystaveni, případně jak jim čelit. Toto je shrnuto ve čtvrté kapitole diplomové práce, která je těžištěm výzkumu a jeho výsledků.

## **TEORETICKÁ ČÁST**



## 2 Autismus – PAS

### 2.1 Vymezení PAS

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o vrozenou poruchu mozkových funkcí, o jejichž lokalizaci a přesné funkci mnoho nevíme. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Autismus se jako diagnostická kategorie řadí do skupiny poruch, které jsou typické kvalitativním zhoršováním vzájemných společenských vazeb a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Jde o rys chování, který se objevuje ve všech situacích. Chování a projevy jsou u každého dítěte s poruchou autistického spektra značně různorodé. Poměrně často se objevuje agresivní chování vůči svému okolí. Asi dvě třetiny dětí s autismem zůstanou i v dospělém věku těžce handicapováni a jsou trvale závislí na péči rodiny nebo institucí. Autismus může být, a často bývá, kombinován s jinými poruchami či handicapem psychického a fyzického rázu.

Autismus popsal poprvé L. Kanner v roce 1943 jako zvláštní formu dětské psychózy, kterou nazval „raný infantilní autismus“. Kanner popsal asi deset symptomů autismu, které jsou platné a využitelné i z dnešního diagnostického pohledu. Jako klíčový a primární aspekt autismu shledával neschopnost rozvinout mezilidské vztahy. Tímto myslel, že *„autistické děti mají velké problémy s interakcí v lidské komunikaci a více manifestují zájem o neživé věci, než ostatní osoby.“* (Aarons & Gittens, 1992, p. 9)

Kanner později kritéria pro diagnostiku autismu redukoval na dva základní body. Prvním je extrémní osamělost, která u dětí začíná během prvních dvou let života, a druhým bodem je stereotypní opakující se chování, které je neoddelitelnou součástí osobnosti dítěte (Aarons & Gittens, 1992). Tato redukce zapříčinila spíše než zpřehlednění více zmatků v diagnostice. Následkem pochopitelně bylo zvýšení falešné pozitivivity při identifikaci symptomů u dětí.

V té době se předpokládalo, že autismus způsobuje špatná výchova, která je bez přiměřených citových vazeb. Stejný názor zastával i nositel Nobelovy ceny Nikolaas Tinbergen, který při přebírání ceny prohlásil, že autisté jsou „oběti stresu, tlaku a prostředí“ (Hrdlička & Komárek, 2004). Od ryze psychologických příčin autismu se upustilo, pozornost je nyní věnována neuropsychologickým výzkumům. Právě o těchto příčinách pojednává následující kapitola.

Oxfordský slovník psychologie definuje autistickou poruchu jako „*pervazivní vývojovou mentální poruchu projevující se hrubým a souvislým poškozením sociálních interakcí a komunikace; omezenými a stereotypními vzorci chování, zájmy a aktivitami a dále abnormálním sociálním vývojem, jazykovými schopnostmi a abnormální hrou ještě před dosažením věku 3 let. Symptomy mohou zahrnovat nízkou emoční reaktivitu, nedostatek vzájemnosti v sociálních vztazích, neschopnost si vytvořit vztahy s vrstevníky, zpoždění, nebo selhání v řečovém vývoji, stereotypní a opakující se používání jazyka a neverbálního chování, setrávání u stejného a ritualizované způsoby* (Colman, 2009, p. 69).

## **2.2 Příčiny a etiologie PAS**

Do dnešního dne nevíme, co přesně způsobuje vážné postižení – autismus. Hledání příčin vzniku a výskytu autismu intenzivně probíhá na klinické i vědecké úrovni. Zatím je možné konstatovat pouze to, že příčiny rozvinutí postižení autismem jsou multifaktoriální – jsou známy různé možné spouštěče postižení, ale kombinace těchto spouštěčů je u každého postiženého individuální. Ve vědecké komunitě, napříč obory, neexistuje uspokojivý a jednotný konsenzus týkající se důvodu, proč a za jakých okolností jedinec onemocní autismem. Za pravděpodobnou příčinu se dnes pokládá souhra genů a prostředí. Na každé jisté i nejisté udávané příčině postižení je pravděpodobně střípek pravdy, který přispívá k dokreslování celého obrazu o vznik autismu u jednotlivce. Je nad rámec této práce věnovat se příčinám vzniku autismu podrobně. V práci budou zmíněny okrajově, omezíme se pouze na stručné zmínky o nejvíce zmiňovaných příčinách a spouštěcích autismu.

Zajímavý psychologický pohled nabízí Jiřina Prekop a Jaroslav Šturma. Autoři také pochopitelně berou v úvahu genetické predispozice, ale dávají je do kontextu s raným traumatickým zážitkem narušení vazby (attachmentu) s matkou. K narušení vazby mezi matkou a dítětem dochází při předčasném porodu, císařském řezu, nebo brzké separaci od matky po porodu. Dítě ztratí pocit bezpečí a uzavírá se do světa izolovaného od okolí, tzn. i od matky. „*Bezpečí pro dítě v normální situaci zajišťuje přítomnost matky. Autista však hledá svou jistotu v neživých předmětech.*“ (Prekop & Koucká & Šturma, 2012, pp. 88-91)

### **Genetické příčiny PAS**

Mezi nejčastěji zvažované příčiny PAS patří příčina, kterou můžeme hledat na základě genetiky. Pro tento fakt svědčí i prostá úvaha, že samotná porucha se třikrát až čtyřikrát častěji vyskytuje u mužů. Pro biologický původ, který je geneticky podmíněn, svědčí i poměrně raný nástup prvních obtíží a souběžné neurologické obtíže. V posledních deseti

letech bylo analyzováno více než 100 funkčních a kandidátních genů pro dětský autismus. Snaha identifikovat geny podmiňující autismus se však, navzdory úsilí vědců, zatím nezdařila (Hrdlička, 2006). Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10) je odhadovaná dědičnost dětského autismu více než 90% (Eaves, 2006). Dle jiného výzkumu je dědičnost až 93%. Výše rizika výskytu autismu pro sourozence není pevně stanovena vzhledem k šíři diagnostických kritérií. (Bailey & Phillips & Rutter, 1996)

Neotřelý pohled na genetiku přináší profesor lékařské fakulty Stanfordské univerzity Bruce H. Lipton. Podle jeho názoru je pro pochopení příčin nemocí dobrá znalost environmentálních faktorů. Za pouze zlomek onemocnění může pouze špatně fungující gen. Lipton souhlasí s příčinnou genetickou zátěží a zamýšlí se spíše nad tím, jaké okolnosti vedou k tomu, že bude určitý gen u někoho aktivován a u jiných osob stejně vadný gen aktivován není (Lipton, 2011). Jeho názor je částečně ve shodě v tom, že doposud věda nenalezla gen(y), které by byly primárně odpovědný za vznik autismu.

### **Očkování jako možná příčina PAS**

Při hledání příčin autismu se pozornost některých vědců obrátila i na pole očkování malých dětí jako možné příčiny rozvoje autismu. Sleduje se jednak otázka samotné vakcinace trojkombinací MMR (vakcína proti spalničkám - *measles*, příušnice – *mumps*, zarděnky - *rubella*), **jednak složení aditiv přidávaných k účinným látkám ve vakcinaci (např. konzervanty)**. Jiná úvaha se vztahuje k přítomnosti rtuti v očkovacích látkách. Rtuť se běžně přidává jako konzervant do očkovacích látek (Skegg, 2003). Malé děti do třech let života absolvují řadu rutinních preventivních očkování, a proto se může v těle nahromadit skutečně vysoké množství této látky. Rtuť, jak je všeobecně známo, je látkou negativně působící na lidskou nervovou soustavu, což dokonce může vyústit v neurovývojové poškození. Je věrohodnější se domnívat, že za neurovývojovým poškozením stojí spíše látky na bázi rtuti obsažené v aditivech než účinná očkovací látka samotná (Miller & Reynolds, 2009).

Problematiku očkování v souvislosti s autismem se řeší napříč celým světem. V Japonsku vznikly klíčové studie v 90. letech. Tehdy byla vakcinace dětí celostátně pozastavena. Předpokládalo se, že pozastavením očkování dětí se sníží i výskyt autismu, to se však nestalo. Jiné studie pochází z Dánska, která byla provedena na základě důkladného registru očkovanych a neočkovanych dětí. Mezi skupinami nebyl nalezen žádný rozdíl. Nicméně při analýze dat z amerického systému *Vaccine Adverse Events Reporting System* (VAERS, Ohlašovací systém nežádoucích příhod spojených s očkováním) bylo zjištěno, že existuje

větší výskyt autismu a jiných neurovývojových poruch ve skupině dětí, která byla vystavena vyšším dávkám rtuti (při očkování) než kontrolní skupina, která nebyla rtuti tolik vystavena (Geier & Geier, 2004), (Berger, Navar-Boggan, & Omer, 2011).

Tato teorie je zatím velmi raná a nespolehlivá, budí živou diskuzi v laických i odborných kruzích, ale nemá zatím vědecké potvrzení. Vědecká rada České lékařské komory považuje jakoukoliv souvislost vzniku autismu a očkování dětí za neprokázanou. Vědecká rada ČLK také konstatovala, že neexistují žádné důkazy pro doporučení účinných léčebných metod – jako například imunologická léčba, nebo výživová opatření.

### **2.3 Neurobiologie PAS**

Od ryze psychologického vysvětlování poruch autistického spektra se dnešní věda obrací spíše k pátrání v oblasti neuropsychobiologické. Porozumění neurobiologie autismu je odvozeno od porozumění funkci mozku, který funguje bez anomálií. Bohužel funkce lidského mozku ještě nejsou známy. Navzdory mnoha detailním informacím toho o mozku víme málo. Mnoho renomovaných vědců si je tohoto nedostatku vědomo, například molekulární biolog a nositel Nobelovy ceny B. Sakmann říká: *„Existuje obrovské množství různých objevů a zjištění, to je bez diskuze. Tato oblast bez pochyby vzkvétá, ale já se nedomnívám, že by se jednalo o nějaký zásadní průlom. Často se říká, že objasníme epilepsii, psychiatrická nebo závislostní onemocnění. Na tom se samozřejmě pracuje, ale podobné sliby trochu považuji za plané řečnění.“* (Zehentbauer, 2012, p. 23). Budeme věnovat zvýšenou pozornost tomuto přístupu, protože neurobiologie propojuje jak neurologický, tak i psychoneurologický přístup. Neurobiologický přístup je klíčový pro zachycení skrytých primárních příčin a jejich odlišení od zřetelnějších sekundárních a terciárních jevů, které se v určitých fázích onemocnění mohou zdát prioritní. Přestože je přijímána teorie, že autismus je neurovývojový syndrom, neexistuje dosud odpovídající, dobře definovaný neurochemický, neurofyziologický nebo neuroanatomický podklad této poruchy.

Níže budou zmíněna fakta o neurobiologickém základu autismu, ale nebudeme se podrobněji věnovat vysvětlování jednotlivých funkcí mozkových struktur. Případné dohledání podrobnějších informací o nich ponecháme na iniciativě čtenářů.

Rozvoj autistické symptomatiky je úzce spjat s abnormálním rozvojem mozku dětí. Autisté se rodí s menším mozkiem než jejich vrstevníci - mají po narození menší obvod hlavy než jejich vrstevníci. K nárůstu mozkové hmoty rapidně dochází během prvního měsíce života. Další růst mozku následuje v 6. – 14. měsíci života dítěte. Na konci tohoto období mají autisté

významně vyšší průměrný obvod hlavy (84. percentil). Mezi druhým a třetím rokem života má devadesát procent autistů výrazně vyšší objem mozku, než normálně se vyvíjecí batolata (Courchesne, Akshoomoff, 2003; Courchesne, Redcay, Kennedy, Hellwig, Tippelt, Parasuraman, 2004).

Neurobiologický přístup se může v poslední době významně rozvíjet díky rozšířené dostupnosti a celkové bezpečnosti lékařské zobrazovací techniky (např. fMRI – funkční magnetická rezonance, EEG, apod.). Ze zkoumání autismu pomocí zobrazovacích technik vyplývá, že autismus je porucha charakterizovaná abnormalitami ve struktuře mozku. Nejde však o jedno místo, nebo jedinou mozkovou abnormalitu, o kterých bychom mohli jednoznačně říci, že jsou zodpovědné za vznik autismu. Jde spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí mozku (Pennington, 1993). Předpokládá se, že variabilita v příčinách se odráží i ve variabilitě v projevech, které jsou více zjevné navenek. Klíčovou oblastí, kde se abnormality mozku nachází, je limbický systém. Ten hraje důležitou roli v učení, zapamatování, emocích a chování. Také hraje hlavní roli při zpracování, integraci a generalizaci informací (Klenerová, Hynie, 2008). Limbický systém také zajišťuje smyslové vnímání a jeho vyhodnocování. Pro autismus je typický právě integrační deficit amygdaly (Preißmann, 2010).

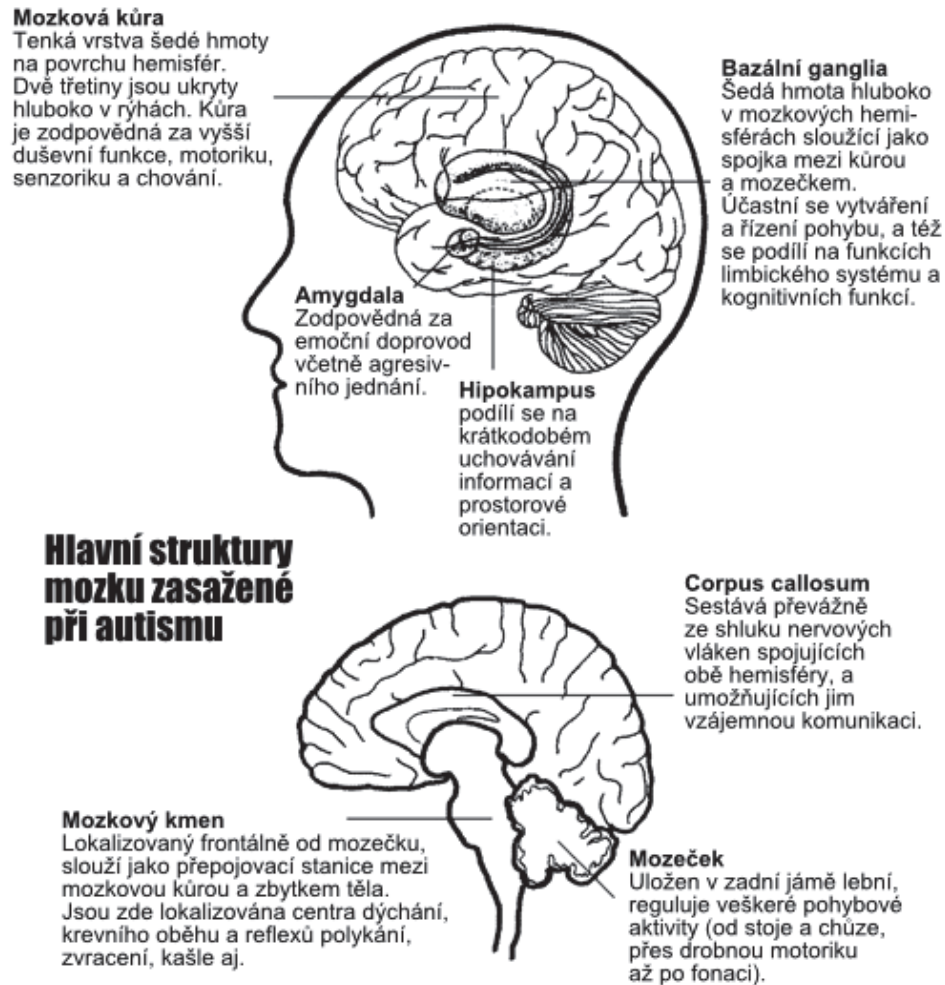
Je prokázáno, že autismus je neurovývojová porucha, který zahrnuje kaskádu komplexu interakce genů a prostředí (Thorová, 2012). Autismus má rozmanité behaviorální projevy, proto není s podivem, že četné studie prokázaly abnormality v různých oblastech centrální nervové soustavy u lidí, kteří jsou postiženi autismem. Poznatky jsou ve fázi sbírání a mapování. Výstupy z jednotlivých objevů jsou ovšem nejednoznačné. Proto výsledky nelze zatím aplikovat a využít pro prevenci či léčbu autismu. „*V poslední době se výzkum zaměřil na hledání možných vazeb mezi abnormalitami jednotlivých mozkových struktur a narušenou psychickou kvalitou nebo funkcí*“ (Hrdlička & Komárek, 2004).

R. Schultz z Centra výzkumu autismu ve Filadelfii dělal experimenty na autistických dětech pod magnetickou rezonancí, během nichž jim byly promítnuty obrázky abstraktních předmětů a živých osob. Zjistilo se, že během expozice lidským tvářím - nikoli však neživým objektům - autisté vykazali oproti zdravému srovnávacímu vzorku významně vyšší aktivaci v pravém *gyrus temporalis inferior* a menší aktivaci v pravém *gyrus fusiformis* (tj. *gyrus occipitotemporalis lateralis* dle anatomické terminologie). Autističtí pacienti vyhodnocovali neznámé tváře způsobem, který je u zdravých jedinců typický pouze pro zpracování informací o neživých předmětech. Známé tváře avšak vyhodnotili autisté s pozitivní emoční odezvou.

Limbický systém autistů se tedy aktivuje pouze při zrakovém vjemu známé osoby, ale na ostatní tváře reagují jako na neživé – abstraktní předměty (Schulz & Gauthier, Klin, 2000).

„*Dosud nejúplnější neurobiologický popis autismu zahrnující jak neuroanatomické, tak neurofyziologické aspekty autismu publikoval Waterhouse v roce 1996*“ (Hrdlička & Komárek, 2004). Ve své práci rozlišuje celkem čtyři poruchy limbického systému. V důsledku dysfunkčního limbického systému není možné naplnění jednoho z hlavních úkolů lidského vývoje – uvědomit si integritu duševních a tělesných procesů i pochopení vlastní existence. Jsou to tyto:

- **Duševní slepota**, která je důsledkem neschopnosti rozeznávat afektivní význam podnětů (na základě dysfunkce amygdaly). Amygdala, pokud je normálně fungující, se významně podílí na rozpoznávání lidských obličejů, spolupodílí se i na regulaci chování. Důsledkem její dysfunkce je neschopnost rozpoznat afektivní význam podnětů a přizpůsobit mu své chování. (Dubin, 2009). Narušena je i hypotalamo-hypofyzárně nadledvinková dráha. Na této dráze dochází k asociaci sensorického signálu s emotivním prožitkem a neverbální komunikací. To vysvětluje nepřiměřené reakce autistů na podněty, kterým nerozumí.
- **Nezájem o sociální vazby**, které jsou tvořeny na podkladě poruchy oxytocinových a serotoninových okruhů a přední části *cingula* (část, která sídlí nad kalózním tělesem). Charakteristický pro hypofunkci *cingula* je nezájem o sociální vazby s okolím, ale i nezájem o pochvalu, odměnu či jiný emocionálně pozitivní stimul. Objevuje se obsesivně kompulzivní chování ve formě bizarních stereotypních projevů.
- **Jednokanálové vnímání** (hipocampární dysfunkce) – *hipocampus*, který funguje standardně, je schopný pojímat multisenzorické informace ze smyslového orgánu, ty pak dále třídit a oddělovat nové signály od již známých. Poté formuje jednotlivé asociace a kontexty smyslových signálů. U jedinců s PAS *hipocampus* není schopen integrovat sensorických informace, následkem toho u jedinců s PAS může převažovat selektivní vnímání.
- **Senzorická hypersenzitivita** je další poruchou, která spočívá v nadměrné aktivaci jednotlivých primárních sensorických center. Proto autisté nesnášejí některé smyslové (zejména pak sluchové) podněty. Na druhou stranu tato porucha umožňuje nadprůměrné využití sensorické dráhy - příkladem může být hyperlexie, kdy jedinec umí přečíst a automaticky si zapamatovat i rozsáhlé textové či obrazové materiály (Hrdlička & Komárek, 2004).



Obrázek 1 Hlavní struktury mozku zasažené při autismu (dle Thorové, 2012).

## 2.4 Symptomatika a rozmanitost projevů PAS

Největším problémem při diagnostice je symptomatika, která je velice proměnlivá a různorodá. Projevy úzce souvisí s věkem, se sociálním prostředím a konečně s osobnostními charakteristikami, rozumovými schopnostmi a případnými přidruženými poruchami (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Symptomy se tedy vynořují v nejrůznějších souvislostech, mění se jejich kvalita i kvantita a mnohé mohou úplně chybět.

Popsat typické projevy autistických dětí a dospělých není tedy jednoduché. Vzhledem k mohutnému vlivu poruchy na celou osobnost se projevy liší případ od případu. Axel Brauns, spisovatel s autismem, uvádí: „*Někteří autisti prožívají své dny v tichosti, ponořeni do sebe, jiní vyvádějí, protože se jim hlavou honí svět. Někteří autisti se nikdy nenaučí správně poděkovat, jiní vypouštějí z úst společenskou fráze tak snadno, že vzniká dojem, že rozumějí tomu, co říkají.*“ (Brauns, 2011, p. 8).

Obecné povědomí o nemoci je ale značně zavádějící a při povrchním náhledu na symptomatiku může docházet ke klamné představě, že autismus zcela popírá individualitu jedince. Gillberg a Peeters uvádějí, že chybné je již užívání termínu „autista“ či „autistické dítě“: *„Děti, adolescenti a dospělí s autismem, nebo ti, kteří trpí autismem, nejsou autističtí. Lidé s autismem jsou co do hloubky či charakteru postižení natolik různí jako lidé s pneumonií. (...) Nelze očekávat, že budou vyhovovat nějakému vysoce specifickému prototypu, nebo že budou mít prospěch z přesně stejné intervence, terapie či výuky.“* (Gillberg & Peeters, 2008, p. 22).

## 2.5 Projevy PAS

Nejčastěji se setkáme s rozdělením jednotlivých symptomů podle **autistické triády**. Projevy můžeme rozdělit na kategorie: vztahy k lidem, komunikace, opakující se zájmy a aktivity, motorika, myšlení, emocionalita, vnímání, poruchy aktivity a pozornosti, chování a adaptabilita (Čadilová, Jůn, Thorová, 2007). Pozorovatelné projevy ve vztahu k lidem jsou například takové, že dítě či dospělý se neumí zapojit mezi vrstevníky nebo do skupiny. Když se o to pokusí, děje se to často nevhodným způsobem, který může způsobit negativní odezvu od okolí (agresivita, předvádění se, chování).

V oblasti **komunikace** je možné si povšimnout problémů, jako je: mutismus, omezená mimoslovní komunikace, jednostranná komunikace, omezené praktické používání komunikace nebo zvláštní projevy řeči. Jedinec s PAS tedy může mluvit velmi omezeně, nevhodně volit výrazy (vulgarity, neschopnost vyjádřit svou potřebu, problémy se zdvořilostními frázemi, a d.), má sklon zabývat se především vlastními tématy a nereflektovat potřeby a zájmy dalších osob. Zvláštními projevy řeči je například echolálie, záměna nebo špatné použití zájmen (zvláště osobních), užívání slov bez kontextu, ulpívání na určitých slovních obratech. Řeč se u dětí s PAS vyvíjí jiným způsobem. *„Prosté vnímání u nich převažuje v rozvoji chápání významu. Slovo židle pro ně představuje jen jednu určitou židli, nepoužívají toto slovo jiné židli. Děti s autismem mají velké problémy se spontánní generalizací.“* (De Clercq, 2011)

Opakující se zájmy a aktivity charakterizuje potřeba **stereotypie**, volba zvláštních zájmů a netypická manipulace s předměty. Často se vyskytuje **fixace na určité předměty**, která se může vyjádřit tím, že předměty jedinec s PAS nosí ustavičně s sebou, v případě separace od předmětu reaguje nepřiměřeně afektivně. Dalším projevem je netypická **hra**. Manipulace s hračkami je stereotypní, odehrávající se vždy podle určitého vzorce (například řazení objektů podle určitého systému – nejčastěji do řady). V abstraktní oblasti se jedinci



s autismem zajímají spíše o fakta než o fantazie, apod. Častá je tedy obliba v encyklopediích, počítačích, technice nebo v číslech a písmenech. (Beyer, Gammeltoft, 2006)

U jedinců s PAS mohou vyskytovat i **nezvyklé motorické projevy a pohyby** (třepání prsty, pažemi, chůze po špičkách, točení se dokola, autostimulační sebezraňování) a **pohybová neobratnost**. Dítě či dospělý je obecně méně přizpůsobivý, obtížně reaguje na změny. Je zde abnormální **citlivost na smyslové podněty** (hypersenzitivita), především na zrakové, čichové podněty, bolest, či dotek. Přibližně 40% dětí s PAS trpí přecitlivělostí některých smyslů. (Vosmik, Bělohávková, 2010). Naopak je-li objekt předmětem zájmu, setkáváme se fascinací a specifickým způsobem poznávání (opakování, očichávání, vkládání do úst,...). U jedinců s PAS se je možné se často setkat i s **poruchou pozornosti**. U jedinců s PAS se mohou projevit i další **výchovné problémy** jako je negativismus, obtížné vstřípení pravidel, snížená schopnost kontrolovat vlastní chování, nesamostatnost, atp. O zcela specifické **emocionalitě** svědčí abnormální reakce, snížená frustrační tolerance nebo naopak pasivita. Neadekvátní smích či pláč, záchvaty vzteku, staženost, smutná nálada, sebeobviňování a depresivita vypovídají o mnohdy nelehkém údělu lidí s autismem. **Myšlení autistů** je charakteristické nekoherencí, to znamená, že „jedinci s autismem mají problém interpretovat svět jako jednu sjednocenou jednotku.“ (Vermeulen, 2006, p. 12). Tamtéž autistický muž přirovnává způsob svého myšlení k složenému oku hmyzu. Jedinci nejsou schopni chápat svět jako celek, ale rozumí mu v jednotlivých úsecích.

Někdy se také objevuje rituální a obsedantní chování. U většiny jedinců s PAS je to jediný způsob jak zvládat strach a úzkost, který pociťují. Jako příklad obsedantního chování je možné uvést sbírání faktů. „*Místo sbírek předmětů sbírají starší jedinci s PAS informace*“ (Howlin, 2005, p. 110).

Níže uvedená tabulka popisuje diagnostická kritéria pro dětský autismus, který se projevuje před třetím rokem věku dítěte.

Kvalitativní narušení sociální interakce	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací</li> <li>• nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí</li> <li>• nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu</li> <li>• omezené používání sociálních signálů</li> <li>• chybí sociálně-emoční vzájemnost</li> <li>• slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování</li> </ul>
Kvalitativní narušení komunikace	<ul style="list-style-type: none"> <li>• nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností</li> <li>• narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra</li> <li>• nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru</li> <li>• snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování</li> <li>• relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení</li> <li>• chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální)</li> <li>• narušená kadence komunikace a správného užívání důrazů v řeči, které modeluje komunikaci</li> <li>• nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace</li> </ul>
Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity	<ul style="list-style-type: none"> <li>• rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry)</li> <li>• specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. plyšové hračky)</li> <li>• lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů</li> <li>• stereotypní zájmy - např. data, jízdni řady</li> <li>• pohybové stereotypie</li> <li>• zájem o nefunkční prvky předmětů (například omak, vůně)</li> <li>• odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (například přesunutí dekorací nebo nábytku v rodinném domě)</li> </ul>
Nespecifické rysy	<ul style="list-style-type: none"> <li>• strach (fobie)</li> <li>• poruchy spánku a příjmu potravy</li> <li>• záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace)</li> <li>• většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času</li> <li>• potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepce) při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na úkoly stačí</li> </ul>

Tabulka 1. Diagnostická kritéria pro dětský autismus (Thorová, K., 2012, s. 178).

## 2.6 Vývojový postup PAS

Čím je dítě starší, tím více se také různí projevy v závislosti na osobnosti a prostředí. Proto je dále uvedena jen orientační ilustrace významných mezníků životního běhu. V **předškolním období**, konkrétně mezi čtvrtým a pátým rokem, se projevy autismu stávají nejzřetelnějšími. Proto bývá syndrom v tomto věku nejčastěji diagnostikován. I v tomto období je ale třeba počítat s **falešnou pozitivitou**, kdy celkově opožděný vývoj budí dojem probíhající

pervazivní vývojové poruchy. Jako klíčový okamžik identifikace autistických symptomů se jeví **vstup do mateřské školky**. Některé děti jsou ve společnosti vrstevníků natolik zmatené, že začnou křičet, jsou agresivní nebo se naopak dožadují samoty. Ve školce je většinou upřena větší pozornost především na děti projevující se aktivně a zvláště, mající sklon k hyperaktivitě, problémovému chování či k bizarním zájmům. Průkazná je především komunikace. Dítě se dostává více do kontaktu s cizími lidmi a užívání slov bez pochopení významu se může stát patrnějším. Do té doby dítě mohlo být zvyklé užívat slova bez ohledu na kontext pro dosažení svých cílů. Nepochopení smyslu komunikace se projeví tím, že si dítě může osvojit jen některá slova a pokud s jejich pomocí nedosáhne požadovaného zisku, opět je ze slovníku vynechává (Gillberg & Peeters, 2008). U mnohých dětí s PAS se po tomto stádiu dokonce objeví mutismus

V batolecím období se může vyskytnout tzv. **vývojový regres**. Autismus s regresem se projevuje asi u třetiny postižených. K regresi dochází zpravidla časně – mezi 18 až 24 měsícem věku. Poté obvykle následuje období stabilizace a opětovné zlepšení, nikoliv však úplného uzdravení. Pro rodiče je nejvýraznějším ukazatelem tohoto procesu především **náhlá ztráta osvojené slovní zásoby**. Regres se ale dotýká různých oblastí. Thorová (2012) uvádí tyto:

- řeč (dítě přestane užívat slova, která již používalo),
- neverbální komunikace (omezení očního kontaktu, dítěti přestává všimát věcí a neukazuje na ně,...),
- snížení vyžadování pozornosti (dítě přestane přinášet předměty na ukázkou, odmítá společné aktivity,...),
- sociální interakce (mizí zájem o hříčky, napodobování; reakce na snahu o navázání kontaktu je nepřiléhavá),
- symbolická a napodobující hra se mění na atypickou manipulaci s předměty a nezájem o klasickou hru a hračky.

Rozlišujeme **regres verbální, neverbální a komplexní**. Regres se zpravidla vyskytuje v souvislosti s nějakou významnou životní událostí. (Kapp & Gillespie-Lynch & Sherman & Hutman, 2013) popisují, že 68 % rodičů dětí s autismem si zpětně vybavilo v anamnéze podobnou událost (nemoc, hospitalizace, očkování, úraz, stěhování, narození sourozence, epileptický záchvat apod.). Výzkum se soustředí na prokázání případné kauzality regresu a podobných situací

S předškolním obdobím je také spojeno znovunabývání dovedností, které se ztratily po prodělání **vývojového regrese**. V případě typicky probíhajícího dětského autismu je pro toto období charakteristické zlepšení kognitivních funkcí a schopnosti adaptability obecně. Na hranici předškolního období již bývá také diagnostikován Aspergerův syndrom. Někdy se stane, že dítě, které dříve vykazovalo symptomy dětského autismu, ve věku kolem pěti let výrazně postoupí ve vývoji a klinický obraz pak odpovídá spíše Aspergerovu syndromu (Thorová, 2012).

V **mladším školním věku** je pak možné očekávat zlepšení. Diagnostika ale bývá náročnější, protože mnohé symptomy mnohdy již nejsou aktuální, či projevy symptomu se změnily. Také je důležité všimnout si rozdílů v tom, jak se dítě chová v domácím a školním prostředí. Gillberg a Peeters (2008) uvádějí, že i ty děti, které byly v předškolních letech uzavřené, se ve školních letech vyvíjejí v sociálních vztazích pozitivně. Už se nevyhýbají sociálním kontaktům.

**Puberta a adolescence** jsou období pro vývoj jedince velmi bouřlivá a významná. Přesto u autistických dětí většinou výraznější změny nezaznamenáváme (Thorová, 2012). V určitém procentu případů je ale právě puberta obdobím nejproblematičtějším. Může se objevit uzavřenost, rezervovanost a stagnace, případně vývojový regres. Vzhledem k diagnostice zde již významněji zasahuje také možná porucha psychotického charakteru. Pokud má tedy být autismus diagnostikován v tomto věku, je důležité vyvarovat se povrchní diferenciaci. Během dospívání hraje významnou roli **sebehodnocení** a vztah k druhým osobám. Mohou se objevit afektivní poruchy související s uvědoměním si odlišnosti a neuspokojivými nebo nenaplněnými přátelskými případně sexuálními vztahy.

V **dospělosti** závisí z velké části na konkrétního jedince a podpoře okolí, nakolik se dokáže začlenit do společnosti a kompenzovat svá omezení. Zasahuje zde ale množství proměnných včetně možností sociálního zabezpečení. Někteří autisté se rozhodnou sdílet své prožitky prostřednictvím **autobiografií**, blogů a rozhovorů. Tyto příspěvky jsou pro výzkum autismu velmi cenné, neboť přinášejí jedinečná data vypovídající o myšlení a emotivitě autistů. Také nabízejí zcela odlišný pohled na strukturu a fungování lidské mysli a ukazují tak autismus v novém paradigmatu

Přesto není pochyb, že vést **dospělý život** a vyrovnávat se s každodenní realitou je pro osoby s autismem (ať již autismus vnímáme jako poruchu či ne) velmi obtížné. V mnoha případech zaznamenáváme v pozdějším věku sklon k úzkostným a depresivním poruchám. Peeters (1998, p. 53) cituje výzkumnici Therese Jolliffe, jež rovněž autismem trpí:

*„Většina lidí se dokáže podělit s ostatními o své fyzické strádání, ale nikdo nepochopí duševní utrpení někoho, kdo trpí poruchou jako je autismus. (...) Autismus poznamenává celý váš život, je s vámi každou minutu a vstupuje i do vašich snů. (...) Lidé s autismem se často bouří, protože frustrace z toho, že nerozumí světu je strašná – někdy překročí míru únosnosti a lidé se pak diví, proč jsem tak vybuchla. Život je boj. Neporozumění věcem, které zdraví lidé považují za triviální je permanentním zdrojem stresu a úzkosti. (...) Jestliže někdo řekne „možná půjdeme zítra nakupovat“ nebo „uvidíme, co bude“, neuvědomí si, jakou nejistotu a úzkost tím u autistů vyvolá. (...) Tento neustálý stres vede k tomu, že nerozumím světu kolem sebe, a to podle mne působí všechen ten strach.“*

## **2.7 Klasifikace PAS**

Dle desáté revize Mezinárodní statistické klasifikace nemocí (1993) mezi pervazivní vývojové poruchy (ozn. F84) patří:

**Dětský autismus** (F84.0) – tvoří jádro PAS; stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy až po těžkou; problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představitivosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Typická je značná variabilita symptomů.

**Atypický autismus** (F84.1) – velmi heterogenní diagnostická jednotka, která tvoří součást autistického spektra. Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují. Diagnostický systém DSM-IV termín atypický autismus jako samostatnou kategorii nezná, užívá termín **pervazivní vývojová porucha nespécifikovaná** (F84.9). Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony.

**Aspergerův syndrom** (F84.5) Aspergerův syndrom byl poprvé popsán ve stejné době, kdy Kanner poprvé popsal autismus. Asperger identifikoval odlišnosti u některých dětí, které v sociální oblasti projevovaly stejné problémy, jako děti s PAS. Odlišné byly v tom, že měly menší obtíže v komunikaci a v oblasti kognitivních funkcí. *Epidemiologická studie ve Švédsku ukázala, že Aspergerův syndrom je častější, než typický autismus.* (Asterling, Dawson, & James, 2001)

„**Jiná dezintegrační porucha** (F84.3) – poprvé popsal v roce 1908 speciální pedagog z Vídně T.Heller – popsal případy šesti dětí, u kterých mezi třetím a čtvrtým rokem došlo k výraznému regresi a nástupu těžké mentální retardace, ačkoliv předtím vývoj probíhal zcela uspokojivě – „dementia infantilis“, „Hellerův syndrom“. Po období normálního vývoje, který trvá u dezintegrační poruchy minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech.

**Jiné pervazivní vývojové poruchy** (F84.8) – v Evropě se neužívá příliš často; diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, nicméně nikoli do té míry, která by odpovídala dg. autismu nebo atypickému autismu; u některých dětí je výrazně narušená oblast představivosti.

**Rettův syndrom** (F84.2) – geneticky podmíněný syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické i psychické funkce -poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett (1966). Stěžejní symptomy – ztráta kognitivních schopností, ataxie (porucha koordinace pohybů) a ztráta účelných schopností rukou. Výskyt pouze u dívek (chlapci s touto mutací genu přežívají pouze několik hodin a umírají). (Thorová, 2012; Hrdlička, Komárek 2004).

### **Kategorizace PAS podle převažujícího typu sociálního chování**

Lorna Wingová je autorkou charakteristiky čtyř orientačních skupin, ke kterým lze jednotlivce přiřadit na základě nejčastějších projevů chování. Jedná se o typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní a formální. Thorová (2012) přibližuje výše zmíněné typy takto:

- **osamělý** (*aloof*): dítě je ve většině situací odtahité a uzavřené; minimální snaha nebo aktivní vyhýbání se fyzickému kontaktu; nezájem o sociální kontakt; nezájem o komunikaci; dítě nevyhledává útěchu, snížený práh bolesti; nezájem o vrstevníky; neprojevují separační úzkost v raném věku; aktivita bez schopnosti empatie; s věkem se kontakt s lidmi zpravidla zlepšuje,
- **pasivní** (*passive*): kontaktu se nevyhýbají ani jej neinicují; sociální chování je méně diferencované; pasivní akceptace kontaktu, některé děti mají kontakt v oblibě, většinou si jeho míru musí řídit; malá schopnost projevit své potřeby; omezená schopnost sdílet radost, poskytnout pomoc, podělit se,...; pasivní účast na hře s vrstevníky; poruchy chování méně časté,

- **aktivní, ale zvláštní** (*active but odd*): přílišná spontaneita v sociální interakci; sociální dezinhibice (dotýkání, hlazení,...); bizarní či přehnaná gestikulace a mimika; malý či žádný vztah k posluchači; řečové a myšlenkové perseverace (týkají se zájmů); pervazivní a ulpívavé dotazování; obtěžující chování, celková nepřiměřenost kontaktu; obliba jednoduchých sociálních rituálů (pozdrav, dotaz,...); ulpívavý oční kontakt či oční kontakt bez komunikační funkce; častá hyperaktivita,
- **formální, afektovaný** (*over-formal, stilted*): typický pro děti a dospělé s vyšším IQ; dobré vyjadřovací schopnosti; řeč příliš formální a strojená, precizní vyjadřování; konzervativní chování, působí chladným dojmem; obliba společenských rituálů; pedantické dodržování pravidel; slepá imitace výrazů dospělých; doslovné chápání slyšeného, potíže s ironií, nadsázkou, žertem; sociální naivita; encyklopedické zájmy.

## 2.8 Prevalence a komorbidita PAS

V příručce o autismu je onemocnění definováno následovně. „*Autismus je proměnlivá a komplexní vývojová porucha, která často není dobře rozeznána, nebo je špatně identifikována oběma rodiči, či profesionály*“ (Aarons & Gittens, 1992, p. 2). Kniha, která pomáhá rodičům získat potřebné informace o poruše, pracuje s dnes neaktuálními údaji. Nicméně zmínka o špatné identifikaci autismu nám může posloužit jako jedno z možných vysvětlení proč je tak velký nárůst onemocnění PAS.

Epidemiologické studie uvádějí 15 - 25 případů autismu na 10 000 narozených dětí (podle šířky diagnostických kritérií). Potencionálně tedy žije v České republice 15 - 25 000 osob s autismem. Bylo zjištěno vyšší riziko výskytu autismu u sourozenců, kteří již mají autistického sourozence. U chlapců byl diagnostikován PAS téměř třikrát častěji než u dívek. Účastníci, kteří měli více než jednoho staršího sourozence s PAS, měli asi dvakrát vyšší pravděpodobnost být také diagnostikováni autismem ve srovnání s účastníky, kteří měli pouze jednoho staršího sourozence s PAS. (Sasson & Lam & Parlier & Daniels & Piven, 2013)

Dá se snad očekávat změna přístupu k dospělým s autismem, neboť vzhledem ke zvyšujícímu se počtu diagnostikovaných dětí, se na tuto problematiku soustředí nejen odborná, ale i široká laická veřejnost. U některých pacientů se setkáváme s nevhodně diagnostikovanou poruchou schizofrenního okruhu namísto poruchy autistického spektra. Pro tyto osoby pak správná diagnóza představuje především novou motivaci ke zlepšení životní kvality. Se zvyšujícím se povědomím o poruchách autistického spektra také častěji dochází k případům, kdy dospělí lidé přicházejí s podezřením, že sami podobnou poruchou trpí. Zpravidla se jedná o Aspergerův syndrom. Mnozí z těchto lidí celý život pozorovali určité zvláštnosti, které si

vysvětlili, až když se setkali s popisem autistické poruchy. Existuje však samozřejmě mnoho lidí, kteří těmito poruchami patrně trpí, ale ve skutečnosti jim to nečiní žádnou větší potíže a případné patologické faktory nevnímají. (Thorová, 2012)

Thomas Insel (2012) si klade otázku, zda za zvýšeným výskytem autismu je zvýšení počtu postižených, nebo jen lepší diagnostika autismu. Výzkum 55 000 dětí v Jižní Koreje ukázal výskyt autismu překvapivých 2.64%, což znamená na 38 zdravých dětí 1 autista. Dále data z registru v Kalifornii ukazují dvanásobný nárůst v počtu dětí – klientů služeb pro autisty v posledních 20 letech, navíc čísla stále rostou. Insel (2012) tedy uzavírá: „*protože nejsou k dispozici jiná vysvětlení, reálný nárůst autismu je docela pravděpodobný*“ a doplňuje, že „*administrativní data a data o poskytovaných službách ukazují, že lepší diagnostika nemůže plně vysvětlit hluboký a pokračující nárůst*“ autismu.

V USA zaznamenali výrazné zvýšení výskytu autismu. Největší zvýšení bylo odhaleno v hispánské a afroamerické populaci (CDC online Newsroom, 29.3.2012). „*Pro větší porozumění potřebujeme zrychlit náš výzkum rizikových faktorů a příčin autistického spektra*“ uvádí Coleen Boyle, PhD., ředitelka Národního centra vrozených poruch a vývojových vad při CDC.

Přesto, že symptomy autismu běžně nemizí, bylo popsáno několik případů, které uvádějí významné změny v symptomech autismu. Studie amerického Národního institutu mentálního zdraví (*National Institute of Mental Health, NIMH*), ukázala, že u dětí, u kterých byly dříve diagnostikovány PAS, později vypadají, že se vyvíjí stejně jako jejich vrstevníci. Možná vysvětlení tohoto jevu jsou tato: buď děti ztratily příznaky původní diagnózy, nebo byla původní diagnóza špatně určena, anebo si děti vyvinuly kompenzační mechanismy, takže jejich postižení nebylo již zřejmé (Armstrong, 2013). Vědci z NIMH zkoumali původní lékařské zprávy, ve kterých byla zjištěna diagnóza PAS a také nové lékařské zprávy, které ukazují, že děti už diagnózu PAS nemají. Zjišťovali také informace o terapiích, které tyto děti dostaly. Děti, u kterých se autismus „ztratily“, měly menší sociální deficity, problémy ale přetrvávaly v oblasti komunikace a stereotypního chování. Tyto děti byly integrovány do běžných škol. Pokud zvládly nároky běžné školy, jejich postižení pravděpodobně nebylo původně ani vysoké.

### **Komorbita**

Diagnóza poruch autistického spektra jde ruku v ruce s dalšími diagnózami. Velmi častým souběžným postižením je mentální retardace, která je u autismu velmi častá. „*většina*



*postižených autismem je současně i mentálně retardována. Šedesát procent autistů má IQ pod 50 bodů, Stupeň mentální retardace určuje naděje a vyhlídky do budoucnosti postiženého (aniž jsme přílišnými fatalisty)*“ (Peeters, 1998, p. 13). Jiné zdroje dokonce uvádějí ještě vyšší čísla. „76 – 89% jedinců s PAS spadá do pásma mentální retardace“ (Asterling, Dawson, & James, 2001).

Z neurologických poruch se v raném dětství u jednoho z pěti až u jednoho ze šesti dětí projeví epilepsie. V pubertě se objeví u dalších 20 procent. Co se týče Aspergerova syndromu, je výskyt epilepsie o něco málo vyšší než u běžné populace, nikoliv však vyšší než u lidí s autismem. V dospělosti prodělá epileptický záchvat, eventuálně více záchvatů 30 až 40 procent osob s autismem. (Bernier, Gerdts, Munson, Dawson, & Estes, 2012)

### **Prognóza dalšího vývoje**

Vzhledem k úrovni vědeckého poznání o problematice autismu, není možné hovořit o léčení autismu, ale spíše o pozitivním vývoji příznaků. „*Vyléčení či vymizení projevů typických pro poruchy autistického spektra je vzácné*“ (Thorová, 2012). Nicméně může dojít, při vymizení některých příznaků, k přehodnocení diagnózy. Prognóza dalšího vývoji je ovlivněna dvěma faktory, mírou a tíží autistického chování a kvalitou adaptivního chování v běžném životě. Spíše než o léčbě se v případě autismu hovoří o metodách, které pomáhají zmírnit symptomy autismu. „*Jako nejvíce účinná metoda zmírnění příznaků se jeví intenzivní behaviorální analýza (ABA)*“ (Bowker, D'Angelo, Hicks, & Wells, 2011, p. 41; Boyd, 2011). Tato metoda je založena na učení jedince s PAS přesné struktury v životě (přesný režim dne, piktogramy, apod.). Metoda strukturovaného učení se používá jako jedna z hlavních metod pro vzdělávání jedinců s PAS (Schopler, Reichler, & Lansing, 2011). Tato metoda zohledňuje širokou a různorodou škálu poruch autistického spektra, osobnostní a charakterové zvláštnosti každého jedince a napomáhá mu v orientaci v pro něj nesrozumitelném světě. Zástupcem této metodiky je např. program TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicaped Children), který je v ČR nejrozšířenější metodikou podpory lidí s PAS. (Čadilová & Žampachová, 2008). Autismus zůstává znepokojujícím problémem současné medicíny, nebo neexistuje specifická, a tím i zacílená terapie této pervazivní poruchy. Posledních dvacet let byl učiněn velký pokrok v psychiatrické terapii, avšak u autismu je terapie stále téměř na začátku a porozumění neurologii autismu je klíčovým aspektem pro farmakoterapii této poruchy (Emerson, 2008).

### 3. Sourozenecký vztah

V Příručce socializace (*Handbook of Socialization*) se uvádí tato definice sourozeneckého vztahu – „jedná se o specifický emocionální vztah, který se začíná rozvíjet od narození a má vlastní strukturu a je silnější než ostatní vztahy“. Dále je také uvedeno, že až 80% jedinců má sourozence. (Grusec & Hastings, 2007). Sourozenecký vztah je podle některých autorů tou nejdůležitější životní determinantou. Vliv sourozence působí nejdelší dobu, od nejtělejšího věku a je velmi malá možnost se od tohoto vlivu distancovat. Jedním z hlavních vlivů je v jakém pořadí (sourozenecké konstelaci) se jedinec narodí. Pro jednotlivé pozice v sourozenecké skupině jsou typické určité povahové rysy.

Existuje několik populárních psychologických monografií, které popisují jednotlivé sourozenecké konstelace následovně. U prvních narozený lze podle Lemana vystopovat podobné osobnostní rysy. Tím, že jsou první, je jim věnována veškerá rodičovská pozornost. To sebou nese i tlak, který může prvorozené nutit až perfekcionismu. Většinou se pak musí starat o své mladší sourozence a i v nízkém věku hrají roli toho „rozumného a zodpovědného.“ **Druhorozený** – nejvíce ovlivněn prvorozeným. Do jisté míry může být naprostým protikladem prvorozeného. Prostřední děti nemají v dospělosti problém s přizpůsobováním. Díky své pozici se také museli naučit dobře vyjednávat se staršími popř. i mladšími sourozenci. **Nejmladší** děti nemusí už prorážet cestu, to za ně udělali starší sourozenci. Jsou oproštěni od výchovných tlaků rodičů. Nejmladší děti v rodině jsou typicky extrovertní baviči, kteří se často stávají rodinnými šašky. Benjamínci jsou většinou bezstarostní, veselí, oblíbení, okouzliví, společenší a srdeční. Ze záporných vlastností jsou jim blízké vzpurnost, kritičnost, rozmazlenost, netrpělivost a prudkost (Leman, 2006). Při zkoumání sourozeneckého vztahu je také třeba vzít v úvahu pohlaví a věkovou mezeru mezi sourozenci. (Toman, 1993) Popis je nepřesný jako všechny zevšeobecnující teorie. Zde je uvádíme zvláště pro stručnou ilustraci, aby bylo patrné, že toto pro sourozence dětí s PAS platí jen málokdy. „*Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadňují každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji, ale je pro rodinu klíčový*“ (Richman, S., 2008, p. 95).

#### 3.1 Sourozenecký vztah zdravých a autistických dětí

Když se do rodiny narodí postižené dítě, je to vždy změna, která zasáhne všechny členy rodiny a vynutí si **řadu změn ve fungování** a aktivitách rodiny. S náročnými okamžiky se musí vyrovnat všichni členové rodiny. Pro sourozence je to obtížnější v tom, že se pro něj

náročné okamžiky vyvstávají již v útlém dětství. Na počátku jde především o rodičovskou pozornost. *„každé dítě potřebuje rodiče právě a jen pro sebe. Vedle sebe má další sourozence, kteří potřebují totéž. Musí se dělit o rodičovský čas, prostor a pozornost Každé dítě má ve stejných postavách v jedné rodině poněkud jiné rodiče než jeho sourozenec“* (Trapková & Chvála, 2009, p. 152). Rodič je trochu jiným rodičem svému zdravému a autistickému dítěti. Jeho přístup k dětem se liší v mnoha ohledech, což je pochopitelné vzhledem k odlišným nárokům na péči každého dítěte. Členové rodiny se musí přizpůsobit nové situaci a vyrovnat se s řadou nových úkolů, které jim s péčí o postižené dítě vyvstanou. U autismu je situace o to komplikovanější, že první podezření, že je s dítětem „něco v nepořádku“ rodiče získávají nejdříve okolo prvního roku života dítěte. Zjistit pak ale přesnou diagnózu může trvat ještě několik dalších let. Rodiče, ale i případní sourozenci dítěte se postupně musí vyrovnávat s plíživou myšlenkou, že dítě se narodilo jako „normální“, ale nyní tomu pravděpodobně tak nebude. *„Stres pramenící z výchovy autistického dítěte se mění s cyklem rodinného života a závisí na rozsahu postižení dítěte. Kromě toho specifický dopad stresujících situací je rozdílný podle členů rodiny“* (Schopler, Mesibov, 1997).

Ve chvíli, kdy je diagnóza již potvrzena a autismus se již plně projevuje, rodina musí vyvinout velké úsilí, aby se přizpůsobila postižení svého člena. Tato situace klade nové nároky a mění postavení sourozence, nebo sourozenců. *„Sourozenci mohou sloužit jako alternativní zdroj sociální stimulace“* (Vágnerová, 2000, p. 99).

Na sourozenecký vztah má vliv pořadí narození sourozenců. *„každé pořadí narození má své silné a slabé stránky. Rodiče musí přijmout obojí a pomáhat dítěti rozvíjet pozitivní rysy a vyrovnat se s těmi negativními“* (Leman, 2006, p. 213). Je-li prvorozeným zdravé dítě a později se do rodiny narodí jeho postižený sourozenec, znamená to pro staršího sourozence posílení očekávání a nároků na jeho osobu. **Starší sourozenci** mají běžně mladší sourozence na starosti, podílí se na chodu domácnosti, přebírají vyšší díl odpovědnosti a jsou jakýmsi styčným bodem mezi dětmi a rodiči. Pokud je mladší sourozenec postižený, nebo autista, tyto úkoly a nároky na staršího stoupají. Zároveň se starší sourozenec musí vyrovnat se ztrátou, nebo snížením rodičovské pozornosti a času, neboť ten se přesouvá do péče o bratra, či sestru s autismem. Socializační vliv prvorozeného na později narozeného je důležitější než naopak. V sourozeneckých vztazích, kde nejsou postižené děti, dochází běžně během puberty k poklesu emoční blízkosti. V rodinách s postiženým dítětem je pro zdravého sourozence situace poněkud odlišná – nemůže projevovat svoje skutečné pocity vůči postiženému sourozenci, musí se o něj i nadále starat, pečovat o něj a chovat se k němu slušně.

Pokud je dítě s autismem první a později se narodí jeho zdravý sourozenec, situace v rodině je pravděpodobně již stabilizovaná a rodiče a širší příbuzenstvo si již rozdělili péči o postižené dítě a jsou se situací srozuměni. Příchod **mladšího zdravého** sourozence pak rodiče spojují s novou nadějí a mohou do něj projektovat svoje očekávání za obě děti. Obavy ze zdravého vývoje tohoto nového dítěte mohou vést až k úzkostné, přísné výchově. Mladší, slabší a menší sourozenec se musí vyrovnávat s typickými projevy autismu, ke kterým patří agresivita, fyzické napadání, časté šarvátky a potyčky. Navíc se musí vyrovnat s faktem, že v emoční rovině nedostává mladší sourozenec odpovídající zpětnou vazbu. Záleží na tom, jak dobře dokážou rodiče příčiny chování autistického sourozence dítěti vysvětlit. Mladší sourozenci tíhnou k tomu, přičítat větší hodnotu emocionální podpoře, kterou dostávají od staršího sourozence, než je tomu naopak (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey, 2009).

V případě staršího autistického sourozence se tedy mladší musí obejít bez této podpory. Míra vlivu druhorozeného na vztah mezi sourozenci se zvyšuje během předškolního věku, kdy se vyspělost sourozenců pomalu vyrovnává. Duhorození ukazují, že sourozenecká náklonnost byla mírně propojena s vyšší blízkostí u přátel a tento vzorec nebyl nalezen u prvorozených. V sourozeneckých vztazích, kde není přítomný postižený sourozenec, se ukázalo, že existují silnější vazby k vrstevníkům (přátelům) a také větší množství blízkých vrstevníků, přátel a kamarádů u druhorozených než u jejich starších sourozenců. U mladších sourozenců autistických dětí toto neplatí – obvykle mají užší sociální síť a více času tráví doma se svojí rodinou a péčí o postiženého sourozence. (McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986)

Zjistilo se, že sourozenci v rodinách s více než dvěma zdravými dětmi a jedním dítětem autistickým se pravděpodobně lépe adaptují než sourozenci z rodin, kde jsou jen dvě děti. Situace v sourozeneckém vztahu je výrazně lepší, když jsou zdraví sourozenci v rodině alespoň dva – mohou pak vytvořit pár (**sourozeneckou dyádu**) a lépe tak čelit nepříznivé situaci v rodině (Rourke, 1989). Mohou si poskytovat vzájemnou podporu, rodičovské nároky a očekávání se ředí, sourozenci mohou srovnat chování zdravého jedince s postiženým autismem.

Dalším demografickým faktorem, který má vliv na kvalitu sourozeneckého vztahu je **pohlaví** obou sourozenců a **věková meze**ra. Studie jsou k tomuto tématu nekonzistentní, ale i přesto z nich můžeme usuzovat, že sourozenecké páry stejného pohlaví spolu vychází lépe, než bratři se sestrami (Aksoy & Bercin Yildirim, 2008). Co se týče věku, je podle Alfreda Adlera nejlepším věkovým odstupem pro porozumění mezi sourozenci období 4-5 roků. V praxi ale pozorujeme, že čím je věkový rozdíl mezi sourozenci nižší, tím lépe mezi nimi vznikne

emocionální vazba. Naopak při vysokém věkovém odstupu, tedy 8 a více let, se sourozenci vyvíjí již samostatně, téměř nezávisle, bez užší emoční vazby, která případně může vzniknout až v pozdějším dospělém věku. V pozdějším věku - dospělosti roste význam sester, bratří se více zajímají o vztah se sestrou, než co se děje mimo rodinu (Grusec & Hastings, 2007).

### 3.2 Vyrovnávací strategie sourozenců autistických dětí

Interakce sourozenců dávají příležitost zažívat a vyjadřovat různé pestré emoce, stejně tak jako si vyzkoušet, případně i osvojit dovednost sebeovládat se, sdílet, naslouchat, řešit konflikty a učit se fair play (Ross & Cuskelly, 2006). Sourozenci jsou vystaveni různým projevům svého postiženého sourozence, které je uvádějí do **vyhrocených specifických situací**. Mají (nucenou) možnost prožít i situace, které nezažívají sourozenci zdravých dětí.

Sourozenci dětí s autismem jsou vystaveni těmto **stresorům**: změny v rodinných rolích, přestavba rodinného fungování a aktivit, ztráta, nebo dokonce absence rodičovské pozornosti, pocity viny, zažívání studu kvůli negativnímu hodnocení sourozence-autisty vrstevníky, anebo nesrozumitelnost bizardního chování sourozence-autisty. V sourozeneckých vztazích je nejčastěji uváděn jako hlavní, nejběžnější stresor agresivita sourozence-autisty. Agresivita byla uváděna na prvním místě, když padl dotaz na problémy se sourozencem (Barak-Levy, Goldstein, & Weinstock, 2010).

Pro skupinu sourozenců je typickou vlastností „**danost**“ – to znamená, že si své sourozence nemohou vybrat, byli jim „určení“. Proto spolu nějakým způsobem vyjít musí. V rodině s postiženým dítětem si zdravé dítě musí osvojit jisté strategie, díky kterým tento vztah zvládne (Vágnerová, 2009).

Dalším dynamickým faktorem, který ovlivňuje dopad na život se sourozencem-autistou, může být **znalost a porozumění diagnóze autismus PAS**. Howlin (1988) poznamenává, že rozsah a otevřenost komunikace rodičů ohledně postižení autismem se jeví být hlavním faktorem v naladění sourozenců. Také předpokládá, že porozumění sourozencovu postižení je zásadním mechanismem k vyrovnání se specifickou sociální situací. Čím vyšší porozumění a znalost diagnózy autismu má, tím lepší a pozitivnější vztah zaujal sourozenec ke svému postiženému bratrovi, či sestře.

Faktor, který napomáhá vyrovnat se skutečností, že je sourozenec postižený je **zjevnost postižení**. Pokud je na první pohled „vidět“, že je dítě postižené, okolí reaguje odlišně. Gatt a Grumlev upozorňují na tuto skutečnost ve svém výzkumu (1987) Mimo jiné upozorňují na

*syndrom Sainbury*<sup>1</sup>. Například, pokud se dítě s Downovým syndromem chová špatně u pokladny v supermarketu, jeho rodina se k němu pravděpodobně bude chovat se značným pochopením a půjde na začátek fronty. Pokud se méně zjevně postižené autistické dítě chová stejně špatně, jeho rodina pravděpodobně nikdo nevyjde vstříc. Kromě toho, samozřejmě, rodin, u nichž postižení je zjevné od narození, mají větší příležitost diskutovat a vyrovnat se specifiky problému od mnohem ranější fáze a toto také může pomoci snadnějšímu přizpůsobení pro ostatní děti (Gath & Gumlev, 1987).

Níže uvedená tabulka dobře ilustruje, s jakými možnými situacemi se sourozenec může setkat a je potom nucen použít některé z **vytvořených vyrovnávacích strategií**.

1.	Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování autistického sourozence. Některé chování jako agresivita nebo sebezraňování může děsit.
2.	Zdraví sourozenci se mohou cítit odstrčeni, strádají pocitem, že jim rodiče věnují méně pozornosti. Domácí terapie nevhodného chování dětí s autismem často probíhá v místnosti, kam zdravé dítě nesmí. Během terapie slyší, že postižené dítě je neustále chváleno a cítí žárlivost.
3.	Dítě s autismem dostává více sladkostí než zdravý sourozenec.
4.	Starší sourozenci přijdou při určení diagnózy u svého bratra nebo sestry o pozornost rodičů, kterou musí věnovat mladšímu sourozenci. Někdy se dostanou do nevídané role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.
5.	Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího sourozence a starat se o postiženého bratra či sestru. Může být na ně kladena větší odpovědnost, než jakou jsou ve svém věku schopni unést.
6.	Velmi často se spolužáci sourozenci postiženého dítěte posmívají. Děti nemají emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby takovému chování úspěšně čelili. Většinou nechápou, že v tíživé situaci nejsou samy.

Tabulka 2. Problémové situace sourozence dítěte s autismem (Richman, S., 2008, p. 95)

Sourozenec si musí vytvořit své vyrovnávací strategie, které mu pomohou zvládat specifické aspekty sourozeneckého vztahu.

Ross a Cuskelly (2006) popisují čtyři obecné **kategorie vyrovnávání se**: 1) vnímání zaměřené na okolí (např. obviňování dalších osob), 2) vnímání zaměřené na sebe (např.

<sup>1</sup> Sainsbury syndrom je fenomén, který popisuje paradox chování okolí k postiženým dětem. Sainsbury je britský řetězec supermarketů. Pokud je postižená na dítěti n první pohled zjevné, je běžné, že veřejnost se k takovým to dětem chová shovívavěji a větším pochopením. (např.: pustí matku s takovým to dítětem ve frontě u pokladny).

zklidnění se), 3) chování zaměřené na okolí a 4) chování zaměřené na sebe. Neudávají, jak často se různé strategie vyrovnávání v praxi vyskytují.

Nikoliv překvapivě byl **vztek** zjištěn jako nejsilnější emocionální odpověď na agresivní chování. Vyrovnávací strategie vůči typickým projevům postižení a agresivitě byly u většiny sourozenců velmi podobné. Ovládnutí vlastních emocí a přemýšlení „kéž by“ byly nejčastěji volenými strategiemi na oba typy problémů. Nejméně častými strategiemi byly obviňování ostatních a sebe-kritika. Ovládnutí až potlačování pocitů bylo nejčastěji volenou strategií v odpovědi na agresivitu. Zároveň nejčastější emoční reakce v odpovědi na agresivitu byl vztek. Stejně vysoká míra myšlení „kéž by“ ukazuje, že sourozenci dětí s autismem si silně přejí, aby se věci měly jinak. Skutečnost, že obviňování ostatních byla ta nejméně běžná vyrovnávací strategie, ukazuje, že účastníci neobviňují své sourozence z agresivního chování. Je možné, že starší sourozenci autistů mohou zaujmout více obviňovací přístup než ti, které jsou mladší, ale je obtížné zjistit, proč je to tak (Ross & Cuskelly, 2006).

Moyson a Roeyers (2011) se zaměřili na kvalitu života sourozenců autistů a celé rodiny a zavedli koncept sourozenecké kvality života a také rodinné kvality života. Uvádějí, že „*nedostatek nedvojznačné definice naladění poukazuje na skutečnost, že až do dneška neexistuje jednotná koncepce, která by popisovala zkušenost sourozence dítěte s autismem*“ (p. 42). Níže jsou zmíněny jednotlivé kategorie kvality života, které vyplynuly z jejich analýzy. Tyto kategorie zastřešují jednotlivé oblasti života, které jsou dle výzkumu pro sourozence nejdůležitější.

**Devět oblastí sourozenecké kvality života** definují následovně:

1. snášenlivost (*forebearance*),
2. vzájemné porozumění (*mutual understanding*),
3. společné aktivity (*joint activities*),
4. soukromý čas (*private time*),
5. důvěra v dobré žití (*trust in well-being*),
6. přijetí (*acceptance*),
7. proměňující se zkušenosti (*exchanging experience*),
8. sociální podpora (*social support*),
9. vyrovnávání se s okolním světem (*dealing with the outsider world*).

Ve svém výzkumu také upozorňují na **fenomén „neviditelnosti autismu“** sourozence. Vzhledem k tomu, že autismus nemusí být na první pohled zřejmé postižení, pro mnoho sourozenců je přijatelnější ignorovat postižení autismem u sourozence a chovat se

k sourozenci, jako by nebyl postižený. Zjistilo se, že v mnohých rodinách je autismus dítěte tajemstvím před okolím, odrazují se navzájem od veřejného odhalení, že některý z členů rodiny je autista. Někdy toto může být způsobeno skutečností, že autisté se před ostatními lidmi chovají jinak (lépe) než ke svým sourozencům, anebo jejich postižení se neprojevuje soustavně a trvale. K těmto závěrům Moyson a Roeyers (2011) došli zřejmě i kvůli tomu, protože v jejich výzkumném vzorku byli přítomni pouze vysokofunkční autisté bez poruchy intelektu.

### 3.3 Stávající výzkum sourozenců autistických dětí

Z převažujícího výzkumu, se kterým jsme seznámili, vyplynulo, že vliv autistického dítěte na zdravého sourozence není jednoznačný. Některé výzkumy udávají, že postižený sourozenec ovlivňuje zdravého negativně (Petalas, Hastings, Nash, Lloyd, & Dowey, 2009), jiné ale našly i pozitivní stránky takového sourozeneckého vztahu – například, zdraví sourozenci byli lepší v komunikačních dovednostech a lépe zvládali náročné sociální situace. Kaminsky a Dewey (2002) zjistili, že **nejsou významné rozdíly** mezi vnějším chováním a cítěním<sup>2</sup> mezi sourozenci dětí s autismem, Downovým syndromem a typicky se rozvíjejícími dětmi. To značí, že se děti chovaly vůči sobě kongruentně.

Zjistilo se, že u sourozenců dětí s autismem se může vyskytovat zvýšená **míra depresivních poruch** a toto může být případně přičteno dědičné rodinné genetické zátěži a vazbě mezi autismem a depresivitou na neurobiologickém podkladě (Roeyers & Mycke, 1995). Další oblastí, která se jeví jako riziková, je **vývoj řeči a riziko rozvoje poruchy učení**. Pochopitelně se jedná o mnohem menší rizika, než jaká nacházíme u autistů. Hlavní faktor je, že problémy zdravého dítěte mohou být snadno zanedbány, protože se nejeví tak výrazné a alarmující jako problémy autistického dítěte. Nicméně podle výzkumu (Strain & Kohler, 1998) je uvedeno, že u zdravých sourozenců autistů existuje vyšší pravděpodobnost.

V jiném výzkumu byly zjištěny **negativní dopady na sociální oblast života sourozenců** postižených dětí. Z výzkumu Barack-Levy, Goldsteina a Weinstocka (2010) vyplynula dvě hlavní zjištění: (a) sourozenci autistů měli výrazně nižší účast na mimoškolních aktivitách, (b) rodiče a sourozenci autistů definovali termíny nápomocnost/odpovědnost<sup>3</sup> svých zdravých dětí téměř protikladným způsobem. Zatímco rodiče považují tyto za pozitivní přívlastky jejich zdravých dětí, tyto děti sami udávají, že pro ně mohou být ty samá slova zdrojem stresu. Zjištění ukazují, že by vychovatelé a rodiče měli pomáhat sourozencům snižovat jejich možný

---

<sup>2</sup> Autoři používají anglické termíny *internalising and externalising behaviour problems*.

<sup>3</sup> V originále jde o „*attributes helpfulness/responsibility*“.



emoční stres tím, že sníží svá očekávání na ně v oblasti pomoci a péče a umožní a podpoří je v aktivitách mimo školu a domov (Barak-Levy, Goldstein, & Weinstock, 2010).

Mack a Reeve (2007) zkoumali psychické naladění sourozenců autistů. Výsledky výzkumů, které se věnují problematice sourozenců autistů, nejsou konzistentní a nelze z nich učinit jasný závěr. Některé studie vykazují slabé naladění, vyšší míru depresí a slabé sociální kompetence u sourozenců dětí s autismem, avšak další studie uvádějí, že sourozenci dětí s autismem jsou typicky dobře naladěni, s pozitivním sebeobrazem a dobrými sociálními kompetencemi. Podle těchto názorů není sourozenec s autismem sám o sobě rizikovým faktorem – dítě s autismem může mít na život svého sourozence **i pozitivní vliv**.

Nejpatrnějším důvodem, proč mohou být sourozenci autistů negativně ovlivněni, je, že velké množství rodičovského času, energie, pozornosti a zdrojů je věnováno dítěti s postižením. Jiné výzkumy ale uvádějí u sourozenců autistů **lepší sebe-obraz**, vyšší míru sociálních dovedností a lepší školní prospěch a lepší chování. Některé studie dokonce uvádí, že si sourozenci autistů vedou lépe než sourozenci dětí nepostižených, co do sebe-obrazu a celkové kvality sourozeneckých vztahů (Aksoy & Bercin Yildirim, 2008). Jedno z možných vysvětlení je, že se takové dítě srovnává se sourozencem-autistou a z tohoto srovnání vychází nesporně lépe. Další vysvětlení je, že sourozenci dětí autistů jsou **sociálně zralejší** než jejich vrstevníci.

Autoři se zabývali životními zkušenostmi lidí, kteří mají sourozence s mentálním postižením. Během života se sourozencem se může objevit mnoho momentů, které jsou krizový nebo také růstový charakter pro osobnost. Autoři zkušenosti sourozenců mapovali prostřednictvím techniky „osa života“ a následného rozhovoru. Ze závěru výzkumu vyplývá, že sourozenci svou životní zkušenost hodnotí jako pozitivní a spíše růstovou. Autoři výsledky výzkumu dávají do souvislosti s konceptem posttraumatického růstu (Štěpánová & Blatný, 2009).

Ve studiích sourozenců dětí s postižením vychází **nekonzistentní výsledky**, jejichž možným zdůvodněním je různá skupina probandů. Někteří výzkumníci se dotazují i sourozenců dětí s autismem a zkoumají jejich sebe-obraz, zatímco jiní vychází pouze z rozhovorů s rodiči, a to zejména matkami. Ukazuje se, že matky mají tendenci hodnotit sourozence autistického dítěte pesimističtěji, že je agresivnější, depresivnější, než se hodnotí dítě-sourozenec sám. Rodiče opravdu nemají přesný obraz sociálního a emočního fungování sourozence – mohou do něj promítat svoje frustrace, mohou se domnívat, že je také ve stresu jako oni kvůli postiženému dítěti (Rodrigue, Geffken, & Morgan, 1993).

Jak již bylo zmíněno výše, zatím je nejasné, do jaké míry a jak přesně je zdravý sourozenec ovlivněn svým autistickým sourozencem. Existuje mnoho studií, které prokázaly, že vyrůstání s postiženým sourozencem, má na zdravého bratra či sestru malý, nebo žádný vliv (Howlin, 1988).

V dalších studiích sourozenců autistických dětí se však nepodařilo prokázat **zvýšenou míru problémů v chování**. V jedné z mála komparativních studií srovnávajících autistické děti bylo studováno 59 bratrů a sester autistických dětí a 67 dětí z normálních rodin. Zjistila překvapivě málo velkých rozdílů mezi těmito dvěma skupinami a velmi podobné množství (9 z každé skupiny) bylo popsáno jako emocionálně narušeno. Nicméně mnoho dětí z autistické skupiny (30%) vykazovalo pocit, že jsou zanedbáváni; 18% prokázalo starost a strach spojenou s poměry; a 15% rodičů popisovalo u dětí problémy s chozením na záchod a stravováním, které – jak si myslí – lze přičíst dopadům autistického dítěte. Dalšími problémy bylo škádlení, nebo žárlení; dvě děti utekly z domova a jedno se začalo obávat školy. Avšak tyto problémy se objevovaly také u ne-autistické skupiny a zůstalo nejasné, zda měly, nebo neměly něco společného s přítomností autistického dítěte (Howlin, 1988).

### **3.4 Psychosociální situace zdravých sourozenců autistů**

Sourozenec autistického dítěte vyrůstá v rodině, která v mnohém odlišná od rodin, kde je i postižené dítě. Odlišnost je v hodnotové orientaci rodiny, jiný systém péče o děti, liší se i způsobem fungování a komunikováním s okolím.

Pro zdravého sourozence může být obtížné pochopit zvláštnímu chování sourozence, může mít pocit, že je přehlížený, že mu rodiče věnují méně pozornosti. Také na zdravého sourozence může být ukládána větší odpovědnost. Tyto okolnosti se mohou rozhodujícím způsobem podílet na utváření inter a intra personálních vztahů.

Sourozenec se už od začátku musí poprat s **protichůdnými pocity**. Níže uvedené pocity je normální prožívat v každém sourozeneckém vztahu, ale zdravý sourozenec postiženého se s nimi dostává do kontaktu častěji. Následují příklady pocitů, které mohou prožívat sourozenci autistických dětí, které jsou uvedeny na stránkách britské organizace Sibs – for brothers and sisters of disabled children and adults pod názvem Young Sibs. Tato stránka slouží jako širší platforma k setkávání jak mladých, tak i dospělých sourozenců postižených dětí. Tato internetová stránka je ojedinelá na webu, v ČR taková neexistuje. Sourozenci mohou pociťovat tyto emoce.

- **Pocity viny:** Pocity viny mohou pramenit z toho, že se sourozenec cítí odpovědný za to, že on je zdravý, zatímco jeho bratr, či sestra je postižený. Pocity viny mohou pramenit také z toho, že zdravý sourozenec má v životě mnohonásobně více možností, jak svůj život ovlivňovat. Typické věty jsou například:

*„Cítím se naštvaný a smutný, protože můj sourozenec neměl takové štěstí jako já.“*

*„Jsem zdravější, chytřejší a šikovnější. Proč teda trpí on a já ne?“ (Young Sibs, 2013).*

Nabízí se například tato možnost psychologické intervence - legitimizovat pocity štěstí a radosti, které zdravý sourozenec prožívá. Ujistit ho, že je naprosto v pořádku věnovat se i svým zájmům a budovat si svůj vlastní život.

- **Pocity osamění:** Pocity osamění mohou pramenit z toho, že rodič se stará převážně o postiženého sourozence, nebo z toho, že si dítě nemůže domů zvat návštěvy a kamarády, nebo z toho, že nemá důvěrníka, kterému by se mohlo svěřit.
- **Pocity naštvání:** Pocity naštvání a vzteku jsou přirozené a normální zvláště, když autistický sourozenec druhého zasáhne, bije, nebo mu bere hračky a nelze se tomu bránit. Typická věta zní například: *„Někdy mě velmi otravuje, musím ovládat svoji náladu, musím odejít z pokoje a vrátit se, až když se uklidním.“ (Young Sibs, 2013)*
- **Pocit studu:** Pocit studu a ztrapnění může sourozenec autistického dítěte pociťovat v každodenních situacích – v obchodě, v kavárně, nebo v kině. Chování autistického dítěte je nezvyklé a někteří lidé mohou být zvědaví a jinakost přitahuje jejich pozornost. Nějaký kontakt ze strany cizí veřejnosti (například pokus navázat konverzaci, úsměv, pozdrav, nebo jiné přívětivé gesto) jsou vždy příjemnější než pouhé pozorování až zírání.
- **Pocity starosti a strach:** Pocity strachu mohou pramenit ze strachu o postiženého sourozence, tak i o samu sebe. Starosti s vlastní osobou nemohou sourozenci probírat s rodiči, protože jim často nechtějí ještě přidělovat starosti. Je dobré dát dítěti najevo, že si rodiče když udělají čas na promluvení si o jeho starostech.  
*„Strachuji se o sestru, když je nemocná. Někdy vůbec nejí, a když ji zkoušíte krmit, vyplivne to zpět. Mám strach, když se tak chová.“ (Young Sibs, 2013)*
- **Pocity žárlivost:** Pociťování žárlivosti může být pro dítě nepříjemným zážitkem. Žárlivost mohou pociťovat kvůli tomu, že pozornost rodičů, ale i dalších osob je soustředěna na postiženého sourozence, dělají se mu často různé ústupky, dostává různé dárky. Pro zdravého sourozence je obtížně srozumitelné jak to, že samo nedostává odměnu, i když je také hodné a slušné. Ze zkušeností dítěte postiženého

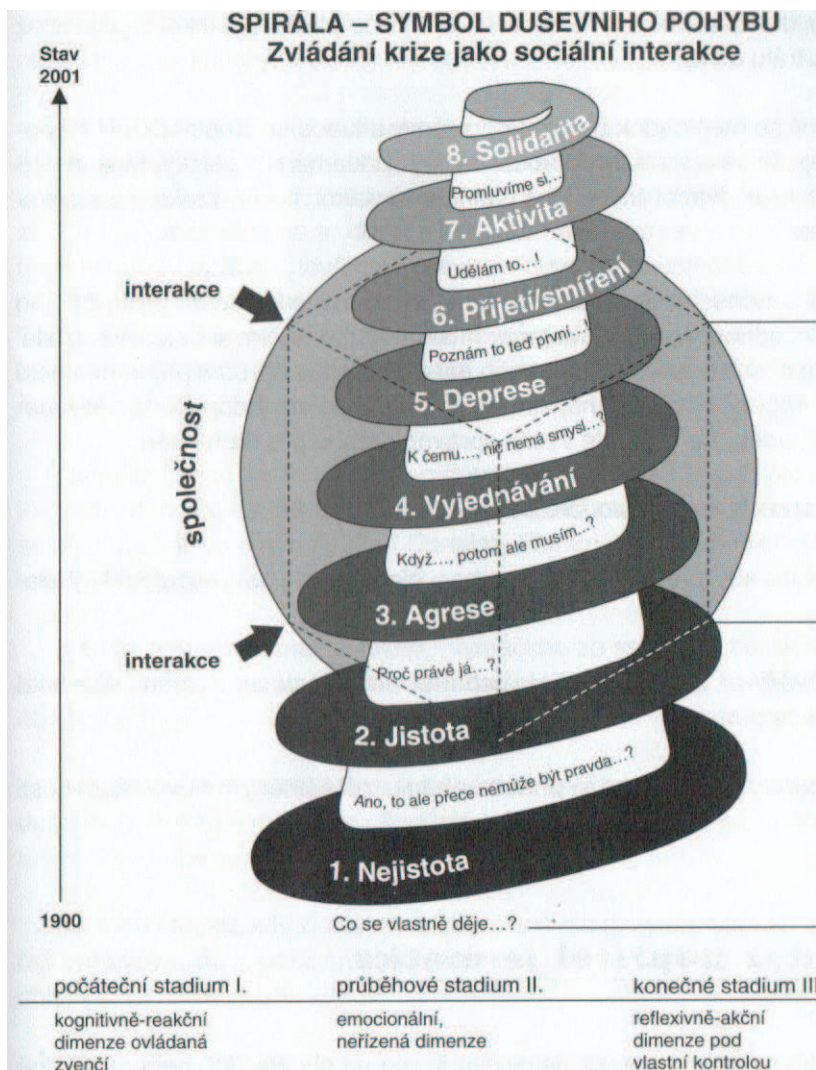
sourozence uvedme: „*Dostal jsem pohled 'Myslím na tebe', zatímco ona dostala pohlednici s pětilibrovou bankovkou uvnitř. Jenom jsem předstíral, že mi to nevadí.*“ (Young Sibs, 2013)

Podle výzkumu jsou sourozenci ohroženi rizikem, že nebudou mít možnost rozvinout adekvátní množství **sociálních vztahů**. Sourozenci postižených si většinou nevodí domů kamarády. Je pro ně příjemnější neslučovat svět, který je doma a svět vnější, do kterého tolik nezasahuje postižený sourozenec. Mají celkově méně volného času vzhledem k tomu, že se podílí na péči o sourozence (Naylor & Prescott, 2004).

### **3.5 Rodina a autistické dítě**

Pro rodiče je celoživotním nesnadným úkolem přijmout skutečnost, že dítě, které se narodilo jako zdravé, se vyvíjí odlišně. Rodina má jinou sociální identitu. Rodina spolu dohromady při společných aktivitách tráví méně času, než v běžných rodinách. Rodina je omezena i z ekonomického hlediska. Často matka zůstává doma, aby mohla postiženému dítěti věnovat plnou péči.

Tuto odlišnost zapojují členové rodiny do svého sebeobrazu. Rodiče i sourozenci musí zapojit nebo vytvořit vyrovnávací strategie, které jim umožní se situací vyrovnat. Z rodičovského pohledu jednou ze strategií, nemusí být vědomá, je zapojení i sourozenců do péče o postižené dítě. To ovšem naruší rodinný řád, který je pro pozitivní vývoj všech členů rodiny důležitý. „*Rodiče a děti a děti nestojí na stejné úrovni. Práva může dostat ten, který přebírá i povinnosti a zodpovědnost. K tomu jsou povoláni především rodiče a ne děti... Dítě se musí pozvednout na úroveň rodičů, ze které se nemůže dívat jako dítě, ale jako dospělý: následkem toho se na ně nedokáže spolehnout a uvolnit se.*“ (Prekop, 2012, p. 159)



Obrázek 2. Spirála – symbol duševního pohybu (Zdroj: Schuchardt, E., podle J. Prekop, 2004)

### Vyrovňávání se s autismem dítěte

Důležitým faktorem, který ovlivňuje vyrovnávání se s postiženým dítětem je závažnost a typ postižení. Z něhož také vyplývá míra závislosti dítěte na péči další osoby (Vágnerová, Strnadová, & Krejčová, 2009). Prožívání a chování rodičů dítěte se v průběhu času mění. Rodiče i celá rodina prochází fázemi, které ale nejsou kontinuální. Zajímavý pohled na situaci adaptace v zátěžové situaci nabízí Schuchard v knize Jiřiny Prekop. Na obrázku č. je popsán proces vyrovnávání se v kontextu sociální komunity.

Dítě se často potýká s problémy, které musí řešit vůči okolí i rodiče. Proto velmi pomáhá, pokud v rodině funguje **otevřená komunikace** a členové si vzájemně sdělují své pocity a zkušenosti. Rozhovor s dítětem o autismu není jednoduchý, ale přináší dítěti odpovědi na otázky, které si jinak vysvětlí po svém (můj bratr mě nemá rád; je nemocný a zemře; rodiče

mají sestru radši než mě, aj.). „*Ani odborníci, ani rodiče neznají odpovědi na všechny otázky. Přesto si rodiče musí uvědomit, že odpovědi, které dítěti dají, jsou jediné a dítě jinou odpověď nezná*“ (Richman, 2008). Chování dítěte s autismem může být pro sourozence matoucí a mohou si ho vysvětlovat svým způsobem. Jako příklad můžeme uvést agresivní chování autistického dítěte, které si sourozenec může interpretovat jako to, že ho sourozenec nemá rád. Navázat následně dobrý vztah mezi sourozenci může být obtížný úkol „*protože možná vůči některým členům rodiny budou děti cítit bolest a vztek, planoucí z dřívější špatné zkušenosti.*“ (Patrick, 2011, p. 56). Poskytnutí pochopitelných informací v dostatečném množství pomáhá dítěti vyrovnat se s rodinnou situací a tak lépe snášet náročné situace. Porozumění pro chování sourozence je přímou cestou ke vzájemnému pozitivnímu vztahu a sourozenecké lásce.

Je velmi důležité, aby rodiče děti **připravili na nevhodné otázky**, které mohou dostat ze strany nezkušené veřejnosti. Nacvičení odpovědí dodá dítěti pocit jistoty a nemusí se cítit tak bezbranně vůči nevhodným poznámkám z okolí. Podle Thorové (2012) jsou potřeby sourozenců obdobné jako potřeby rodičů. Je to například potřeba informovat zdravé dítě, co má sourozenec za problém. Vysvětlení je pochopitelně potřeba přizpůsobit věku a vyzrálosti dítěte.

Další potřebou je **otevřená komunikace** v rodině, která usnadňuje mluvit o pozitivních, ale i negativních pocitech, které plynou ze sourozencova postižení. Je vhodné, aby rodiče normalizovali pocity sourozence, který se může cítit naštvaný, ale zároveň i zmatený. Je taktéž žádoucí, když rodiče stanoví hranice pro všechny děti jasně. Je dobré zdravým dětem vysvětlit důvody některých nerovností hranic, zvláště pak vůči sourozenci s PAS. Je důležité věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby a především o nich dobře vědět. Je také dobré část času věnovat pouze činnosti se zdravým dítětem. Dítě potřebuje zažít pocit, že i když druhý sourozenec má více rodičovské pozornosti a péče, on je pro rodiče také důležitým. (Thorová, 2012) Je také dobré vysvětlit dítěti, že v situaci není zcela osamocené.

Rodič někdy nevědomě **deleguje část péče i odpovědnosti** na zdravého sourozence. Odpovědnost ale nemůže vyžadovat od nezletilého dítěte. Rozhodnutí podílet se na péči o sourozence, musí být zcela dobrovolné ze strany zdravého sourozence. „*Pokud uděláme rozhodnutí z vlastní vůle, nejen že svůj postoj daleko lépe zvládáme, ale pravděpodobně nám může přinést i pocit uspokojení, uspokojení z vlastní ceny.*“ (Straussová & Knotková, 2011)

Dítě by ze strany rodičů mělo cítit, že za nimi může přijít a může si i na sourozence postěžovat a **bude vyslyšeno**. Rodiče by také neměli zapomenout na ocenění dítěte. Postačí i slovní formou, aby dítě vědělo, že jeho pomoc oceňujeme a víme o ní. Dítě se tak může cítit nedílnou součástí rodiny a plnoprávným členem. Další krok, který mohou rodiče udělat pro fungující sourozenecký vztah je vytvoření pocitu rovnosti mezi sourozenci například při společných zájmech a aktivitách. Povzbuzujeme sourozence k vzájemným kontaktům - každého jiným způsobem. To bývá ale někdy náročné. Náročnost tohoto úkolu popisuje P. K. Pátá, matka tří dětí (nejstarší syn je autista). *„Přeji si, aby děti měly svého brášku rády, nechci, aby ho časem začaly nesnášet za to, že si nikdy nemohou v klidu hrát. Matyáš jim do toho zasahuje – po svém. Jeho sourozenci s ním nemají trpělivost, i když se to někdy neobejde bez křiku“* (Pátá, 2007, p. 61).

Vzájemný **vztah rodičů** je také velmi určujícím faktorem pro sourozenecký vztah. Grusec a Hastings (2007) zjistili **čtyři obecně platné body**, jak vztah rodičů ovlivňuje sourozence, ať zdravé, nebo postižené. Zaprvé, děti, které si byli jisté svým vztahem k rodičům a zažívali přijetí a pozitivní připoutání, mají pozitivnější sourozenecký vztah navzájem, než ty, které se cítí ve vztahu k rodičům nejisté. Nedůtklivé, negativní a překontrolované chování rodičů k dětem naopak způsobuje agresivní, nepřátelské vztahy mezi sourozenci. Zadruhé, kvalita vztahu mezi rodiči, tedy mají-li rodiče mezi sebou láskyplný, vřelý vztah, přispívá k celkové atmosféře v rodině a vytváří model i pro náklonnost a vřelost vztahů mezi sourozenci. Zatřetí, existují klinické důkazy, je-li vztah rodič-dítě extrémně vzdálený, rodiče o děti nejeví velký zájem, vyvinou si sourozenci intenzivní podpurný vztah k sobě navzájem. Tento druh nahrazující vztahu nalezneme také v rodinách, které čelí extrémnímu stresu. A konečně začtvrté, pokud rodiče vykazují více náklonnosti, pozornosti a vřelosti a méně kontroly a tlaku na jednoho sourozence než na druhého, pravděpodobně to povede k větší žárlivosti a řevnivosti mezi sourozenci, sourozenci spolu budou vycházet hůře. *„Diferenciální vzorce chování rodičů k dítěti jsou více patrné u rodin, které čelí stresu, například u těch s postiženými, nebo nemocnými dětmi, tam, kde se nedávno rodiče rozvedli, nebo u nevlastních rodičů“* (Grusec & Hastings, 2007, p. 313).

Jedna z nejdůležitějších proměnných, která ovlivňuje vztah k postiženému sourozenci, je **přístup vlastních rodičů**. V myslích rodičů často zabírá větší prostor i čas sourozenec s autismem. I rodiče jsou v nelehké situaci. Na jednu stranu tráví mnoho času tím, že fyzicky pečují o autistické dítě. Mnoho času věnují i úvahám týkajících běžného zabezpečení dítěte, ale i přemýšlením o možné účinné pomoci.

Míra, do jaké jsou ovlivněni sourozenci vztahem mezi rodiči, závisí také na mnoha dalších faktorech. Špatné **rodinné vztahy**, manželské neshody, deprese nebo další psychiatrická onemocnění u rodičů, to vše zvyšuje riziko narušení u normálních i postižených dětí. Vřelé, harmonické rodinné vztahy, na druhé straně, mají ochranný účinek, a to i když je poškození těžké (McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986) Vřelé vztahy mezi rodiči a vztah rodiče k dítěti (forma attachmentu) následně ovlivňuje i vztah sourozenců navzájem. V příručce socializace se uvádí, že pokud je vztah mezi rodiči vřelý a láskyplný, je vysoká pravděpodobnost, že i mezi sourozenci navzájem budou vztahy více než příznivé a láskyplné (Grusec & Hastings, 2007).

Situací sourozenců v rodině se zabývá i Jiřina Prekop). Autorka se na sourozeneckou problematiku dívá systemickou optikou. Popisuje, že by rodiče měli důsledně dodržovat pořadí narození dětí a podle toho k nim pak přistupovat. „*Zbytečné stresy vnikají, když rodiče nedodržují pořadí narození dětí – přehazují je, nebo všechny děti staví na stejnou úroveň. Pořadí se musí dodržovat nezávisle na pohlaví, nadání nebo postižení.*“ (Prekop, 2012, p. 164).

### **3.6 Podpůrná péče pro sourozence dětí s PAS**

Když se do rodiny narodí postižené dítě, tak se rodičům snaží pomoci mnohé pomáhající profese (pediatri, dětské neurologové, kliničtí psychologové atp.). Péče o postižené dítě je náročná ve všech ohledech a v mnohých ohledech ještě není zcela dostatečná ani pro postižené děti. Proto není výrazně s podivem, že zdravým sourozencům je věnováno minimum pozornosti ze strany profesionálů.

V článku, který má trefný název „*Neviditelné děti? Potřeba podpůrných skupin pro sourozence postižených dětí*“<sup>4</sup> jsou uvedeny výsledky výzkumu, který zkoumal dopady podpůrné skupiny na sourozence postižených dětí. Autoři výzkumu se dotazovali jak dětí, tak i jejich rodičů. Obě skupiny působení podpůrné skupiny hodnotí příznivě a pozitivně. Zdraví sourozenci v počátcích skupiny cítili ostych a zábrany mluvit o všech pocitech, které cítili vůči svému bratrovi či sestře. Byl pro ně také problém vnímat své vlastní potřeby a nezahrnovat do nich potřeby svých sourozenců.

Sourozenci měli několika slovy popsat svého sourozence. Většina si vybrala pozitivní vlastnosti, které se týkala jejich sourozence: milý, vtipný, ochránářský, příjemný. Negativní výrazy sourozenci zvolili jako hlasitý, otravný, sobecký, trapný. Děti vybrali přezdívky pro

---

<sup>4</sup> Invisible children? The need for support Gross for siblings of disabled children. (Naylor, Prescott, 2004)



své sourozence, jsou to např. Mrs. Bean, Denis postrach ulice, Scooby-Doo. Děti mluvily o tom, že mít sourozence má pozitivní i negativní stránky. Pozitivně hodnotili, že se sourozenci mezi sebou nehádají jako jiní sourozenci, negativní následky směřovali více k obavám o postižené sourozence, než o ně samotné. Děti také cítily, že důležité zažít oba světy – normální i postižený. Po skončení skupiny reflektovaly děti nejvíce prostor a čas, který mohly být jen sami za sebe, bez sourozence.

Sourozenců autistů je nezanedbatelné množství. V České republice zatím neexistuje zastřešující organizace, která by se věnovala sourozencům autistů. Přesto již existují některá sdružení, která poskytují pomoc a podporu i sourozencům autistů. Naštěstí alespoň existují organizace, které se věnují odlehčovacím službám (tzv. respitní péče), které doráží alespoň chvílkově ulevit od náročné péče o autistické dítě. Níže uvádíme příklady organizací, které se věnují sourozencům v zahraničí a v České republice. V níže uvedeném textu je patrné, že v tuzemsku je péče o sourozence postižených dětí (nebo jakkoli znevýhodněných, dlouhodobě nemocných apod.) naprosto nedostatečná.

### **Austrálie**

V Austrálii je péče o sourozence na poměrně vysoké úrovni. Existuje státem provozovaná národní organizace „Siblings Australia“, která se snaží pomáhat sourozencům postižených, dlouhodobě nemocných, či jinak znevýhodněných dětí. Organizace poskytuje informace o možnostech podpory pro sourozence. V rámci školských pracovišť je provozována skupina, která se pravidelně setkává a pořádá „sourozenecké workshopy“ (Marion Wilson Foundation, 2013).

### **Velká Británie**

Situace ve Velké Británii je odlišná. V legislativě je péče o sourozence postižených dětí zakotvena. (Naylor, Prescott, 2004). To zabezpečuje dostatečnou podporu sourozencům postižených (ale i dlouhodobě nemocných, či jinak znevýhodněných dětí). V Británii je tato skupina vnímána jako riziková k rozvoji pozdějších psychických problémů. Proto je kladen větší důraz na cílenou sekundární prevenci u zdravých sourozenců. Díky státním prostředkům vznikl internetový portál, který umožňuje sourozencům všech věkových skupin sdílení svých životních příběhů a zkušeností. V rámci stránek také funguje online poradna, kde je k dispozici psycholog nebo jiný poradce. Portál mimo jiné poskytuje rady, které mohou napomoci sourozencům s vyrovnáním se se situací v rodině. Jsou zde také umístěny informace o onemocněních a to srozumitelnou formou (Young Sibs, 2013).

## USA

V USA je elementární péče pro sourozence také dobře zajištěna. Před patnácti lety v Kennedy-Kieger institutu pro děti s postižením vznikl projekt nazvaný SibShops. Projekt poskytuje podobné služby jako ve výše zmíněných zemích. Organizuje pro sourozence pravidelná setkávání a workshopy. Programem jsou například loutková divadelní představení, které zobrazují typické sourozenecké situace. Sourozenci mohou říkat, jak se asi jednotlivé loutky cítí. Většinou to netrvá dlouho a z publika se ozvou výrazy jako „smutný, žárlivý, našťvaný“. Divadlo napomáhá sourozencům integrovat a normalizovat své negativní pocity, které cítí vůči postiženému sourozenci. Tyto pocity si většinou ale nemohou dovolit plně projevit (Goehner, 2007).

## Česká republika

Podpora sourozenců postižených dětí resp. autistických dětí je mizivá. V České republice zatím tomuto tématu z hlediska legislativy nebyla věnována pozornost. Pomoc a podpora zdravých sourozenců závisí na organizacích neziskového sektoru.

Občanské sdružení **Volno Kolín** se primárně věnuje péči o těžce handicapované děti a autisty s těžkými poruchami chování. V první řadě poskytuje **odlehčovací** služby, sociálně právní poradenství, které rodinám pomáhá získáváním finanční pomoci. Z iniciativy pracovníků vznikla možnost využít podpůrnou skupinu pro malé děti i dospívající. Děti se scházejí pravidelně každý týden. V rámci skupiny jsou připraveny aktivity, mají možnost sdílet své zkušenosti. Dospívající se ve skupině scházejí nepravidelně z důvodu horší časové koordinace. Ve sdružení Volno Kolín využívají spíše individuálních služeb, jako jsou volnočasové aktivity nebo možnost konzultace s psychologem. Provoz skupiny je financován samotným sdružením a to omezuje možnosti dalšího rozvoje (Občanské sdružení pro pomoc rodinám dětí s mentálním postižením, 2013).

Podle dostupných informací z telefonického rozhovoru s PaedDr. Čadilovou a Mgr. Peškem (**Apla Praha o.s.**) se tato organizace bohužel nevěnuje sourozencům autistických dětí. Sdružení poskytuje podpůrnou terapeutickou péči pro rodiče autistů. Zřízení terapeutické skupiny pro zdravé sourozence nemá sdružení zatím v dohledné době v plánu. Podle slov Mgr. Peška sourozenecké téma vnímají jako významné, ale není v možnostech sdružení se tomuto tématu věnovat.

Za zmínku stojí i blog „*Zvláštní sourozenci*“ (Bára, 2008), který založila sestra autisty. Blog nabízí základní, srozumitelné informace o autismu. Autorka blogu vybízí ostatní sourozence, aby v rámci jejího blogu sdíleli zkušenosti a své životní příběhy. Blog také podává základní informace o psychologické pomoci a nabízí kontakt na spolupracujícího psychologa.

## **EMPIRICKÁ ČÁST**

## 4 Cíle, výzkumné otázky

Cílem výzkumu v mé práci bylo zachytit psychosociální situaci zdravých sourozenců postižených (autistických) dětí. Psychosociální situaci pro účely tohoto výzkumu definuji jako široký kontext všech rodinných i mimorodinných vztahů.

Zajímala jsem se především o tyto výzkumné otázky:

1. Jaké je **postavení zdravého sourozence v rodině**? Jak jsou rozděleny **role** v rodině?
2. Jak **péče o postiženého bratra, či sestru** ovlivňuje život sourozence?
3. Jaká je **kvalita sourozeneckého vztahu**, jak proband **vnímá svého sourozence** s autismem, jaké jsou **převažující emoce** vůči sourozenci?
4. Jaký je **sebeobraz a aspirační úroveň sourozence**?
5. Jaké jsou **vrstevnické vztahy** sourozence?

Zvolila jsem kvalitativní metodologii, která se pro zkoumání problematika sourozenců hodí nejvíce. Výstupem mého výzkumu byl nový vhled do tématu ve formě kazuistik, na jejichž základě by později bylo možné určit společné jednotící znaky pro cílovou skupinu. Tématu jsem se rozhodla věnovat mj. také proto, že je v teoretických a empirických pracích zatím málo zastoupeno a v české odborné literatuře zvláště chybí.

## 5 Charakteristika výzkumného souboru

Cílový výzkumný soubor byl získáván záměrným výběrem jednotlivých probandů podle předem stanovených kritérií. **Kritéria** pro zařazení do cílového výzkumného souboru byla následující:

- jedinec má sourozence s PAS, se sourozencem vyrůstal od dětství v jedné domácnosti,
- diagnóza PAS byla odborně stanovena (lékařem, klinickým psychologem),
- sourozenec má diagnostikován středně až nízko funkční PAS, je snaha, aby i sourozenci s PAS splňovali vzájemně podobné kritéria (stupeň mentální retardace, míra fyzického postižení)
- mezi sourozenci je věkový rozdíl, který není větší než osm let,
- dodržení genderové vyváženosti ve výzkumném vzorku (vzhledem k vyššímu počtu výskytu autismu u chlapců bude toto kritérium obtížně uskutečnitelné),
- pořadí narození sourozenců není určující.

Cílová skupina probandů byla ve věkovém rozmezí od patnácti do jedenadvaceti let. Tuto věkovou skupinu jsem si vybrala kvůli tomu, že jde o pokrytí celého adolescentního věku a rané dospělosti. V tomto věku postupně již dochází k částečné separaci od rodiny – dospívání, ale zároveň rodina stále vyžaduje pomoc s autistickým sourozencem. Sourozenec tedy nemůže naplňovat svoje vývojové sociální potřeby, proto je zajímavé zkoumat, jak se s touto psychosociální situací sourozenci vyrovnávají.

Probandi výzkumu byli získáváni prostřednictvím Základní speciální školy v Poděbradech, kde jsou vzdělávány děti s různými typy mentálního i fyzického postižení a ve škole je několik specializovaných tříd pro autisty. Prostřednictvím této školy bylo možné navázat kontakt s rodinami a sourozenci autistů.

Data byla sebrána v průběhu první poloviny roku 2013.

Výzkumu se zúčastnilo celkem deset osob – sourozenců dětí s autismem ve věku od 15 do 22 let z regionu Poděbrad, Nymburka a okolí.

Dále uvedená tabulka 3 blíže specifikuje výzkumný vzorek.

Bližší charakteristiky sourozenců s PAS jsou uvedeny v přílohách diplomové práce.

<b>PATRICIE</b>	
Děti v rodině	Počet: 3 Patricie, dvojče s Drahoslavem, 20 let, studentka VŠ Čestmír, prvorozený, 24 let
Sourozenec s PAS	Drahoslav, dvojče s Patricií, 20 let, oční kontakt minimální, zrak nekontroluje výkon ruky, mimika omezená, řeč nerozvinutá, časté echolálie, obliba sluchové autostimulace, sebepoškozování, radost - ruce do pusy
Informace o rodině	Rodiče rozvedeni, otec se na péči podílí minimálně.
<b>BOŘEK</b>	
Děti v rodině	Počet: 2 Bořek, 19 let, druhý narozený, maturant
Sourozenec s PAS	Radmila, druhorozená, 20 let, oční kontakt občasný, nedodržování intimní zóny, vynucování pozornosti, hyperaktivita, echolálie, mluví o sobě ve třetí osobě, časté úzkosti a křik.
Informace o rodině	Rodiče nerozvedeni, hrozí rozpad rodiny.
<b>KAROLÍNA</b>	
Děti v rodině	Počet: 4 Karolína, prvorozená, 17 let, přestala chodit na učiliště – péče o Bohdanu Petr, druhorozený, 15 let, jde po prázdninách do osmé třídy, opakuje ročník, nechce jít na SŠ Božena, třetí narozená, 13 let
Sourozenec s PAS	Bohdana, čtvrtá narozená - nejmladší, 8 let, křik, sebepoškozování, hyperaktivita, oční kontakt minimální, řeč nerozvinutá, sebeobsluha není rozvinuta, rituály.
Informace o rodině	Rodina je úplná, sociálně slabá.
<b>PETR</b>	
Děti v rodině	Počet: 4 Karolína, prvorozená, 17 let, přestala chodit na učiliště – péče o Bohdanu Petr, druhorozený, 15 let, jde po prázdninách do osmé třídy, opakuje ročník, nechce jít na SŠ Božena, třetí narozená, 13 let
Sourozenec s PAS	Bohdana, čtvrtá narozená - nejmladší, 8 let, křik, sebepoškozování, hyperaktivita, oční kontakt minimální, řeč nerozvinutá, sebeobsluha není rozvinuta, rituály.
Informace o rodině	Rodina je úplná, sociálně slabá.
<b>IVANA</b>	
Děti v rodině	Počet: 2 Ivana, prvorozená, 17 let, studuje gymnázium
Sourozenec s PAS	Tomáš, druhorozený, 13 let, řeč nerozvinutá, echolálie, rozumí jednoduchým pokynům, hučí, kývá se, očichává a ocucává předměty, jí oharky z cigaret.
Informace o rodině	Rodiče rozvedeni, pomáhá babička a dědeček.

<b>NORA</b>	
Děti v rodině	Počet: 2 Nora, druhorozená, 16 let, Studentka gymnázia
Sourozenec s PAS	Vladan, prvorozený, 17 let, v září bude v druhém ročníku internátní praktické školy, kývání, hýkání, verbální komunikace minimální, rozumí pokynům, radost – kývání rukama, úzkost, stereotypní otázky
Informace o rodině	Úplná funkční rodina.
<b>PROKOP</b>	
Děti v rodině	Počet: 2 Prokop, 20 let, prvorozený, student VŠ
Sourozenec s PAS	Karina, 16 let, druhorozená, Rettův syndrom- křik, mycí pohyby, kývání, ocucávání vlasů i sekretů z nosu, verbální komunikace mizivá
Informace o rodině	Rodiče rozvedeni, otec se podílí na péči o děti.
<b>MARKÉTA</b>	
Děti v rodině	Počet: 2 Markéta, 15 let, po prázdninách jde do deváté třídy, pak chce jít na gymnázium nebo na učiliště
Sourozenec s PAS	Tomáš, 17 let, odchází do internátní praktické školy, verbální stereotypie, stereotypní činnosti, porušuje intimní zónu, řeč rozvinuta, rozumí, klade stejné otázky, zrakový kontakt chvilkový, mimika je chudá, stereotyp v jídelníčku, divně se směje, v úzkosti verbalizuje, očíhává nohy, sám si odmítá sundat ponožky.
Informace o rodině	Úplná funkční rodina.
<b>MARTINA</b>	
Děti v rodině	Počet. 3 Martina, 21 let, prvorozená, studuje VŠ Radek, třetí narozený, 16 let, studuje gymnázium.
Sourozenec s PAS	Ctirad, druhorozený, 18 let, nezvládnul internátní praktickou školu, musel být hospitalizován na psychiatrii, nyní dochází do stacionáře, Nenavazuje kontakt, samotář, řeč nerozvinuta, znakuje a imituje, sebestimulační prohlížení věcí, sebepoškozování – mlácení se do hlavy, škrábe se do krve, miluje skákání na míči.
Informace o rodině	Úplná rodina, v péči se střídají.
<b>VÍTĚZSLAV</b>	
Děti v rodině	Počet:2 Vítězslav, prvorozený, 18 let, středoškolák, polovlastní.
Sourozenec s PAS	Sebastián, druhorozený, 9 let Středně funkční autista, řeč – opožděný vývoj, stereotypní otázky, opakuje stejné fráze, nemá zájem o kontakt, nerespektuje normy chování, hromadí krabičky, vzteká se až do zvracení.
Informace o rodině	Rodiče rozvedeni, nyní s rodinou žije druh matky

Tabulka 3 Informace o sledovaných sourozencích.



## 6 Použité výzkumné metody

### 6.1 Metoda FAST

Tato projektivní metoda mapuje rodinný systém a postavení jedince v tomto systému. Projektivní test jsem zařadila jako první metodu výzkumu, aby později nedošlo ke zkreslení výsledků této projektivní metody vlivem odpovědí při rozhovoru, během něhož by mohlo být podsunut nějaký způsob nahlížení na probírané téma.

Test rodinného systému FAST je novým přístupem pro kvantitativní a kvalitativní **analýzu rodinných vztahů**. Technika umisťování figurek byla vyvinuta, aby hodnotila soudržnost a hierarchii v rodině. Soudržnost je představována vzdáleností figurek na šachovnici. Hierarchie je dána tím, jak vysoko jsou figurky vyzdviženy. Test FAST je různorodě použitelným klinickým a výzkumným nástrojem, který může být použit pro individuální a rodinné nastavení u respondentů starších 6 let.

Test FAST je velmi ekonomický v porovnání s ostatními nástroji, které poskytují podobné informace. Další významnou výhodou testu FAST je jeho schopnost zahájit proces náhledu na **rodinné vztahy** mezi respondenty, čímž se usnadňuje diagnostikování a terapie. První hodnocení je možné hned po dokončení rozmístování. Například je také možné určit bez předchozích výpočtů strukturální charakteristiky, jako je třeba přehlednost generačních hranic. Kontrola následných rozhovorů a spontánní komentáře členů rodiny dovolují individuální a na rodinu orientované hypotézy.

Test FAST je spíše nástrojem, který umožňuje **reflexi postavení jednotlivých členů rodiny**, než že by byl normativním psychickým testem. Nicméně abychom mohli kvalitně interpretovat klinická pozorování, standardizace testu je zde zaručena dodržením konstantních podmínek administrace. Tím je umožněno systematické zaznamenávání rodinné situace bez nároku na celkovou „objektivitu“ situace.

V manuálu testu FAST je uvedeno, že mezi klíčové dimenze, které charakterizují rodinu, je **rodinná koheze a rodinná hierarchie**. Koheze je v testu používána ve smyslu emocionální vazby mezi členy. Termín soudržnost je užíván k popsání míry, do jaké členové rodiny vnímají rodinu jako souvislý a kompaktní celek. Hierarchie v testu vnímáme jako sílu vlivu k prosazování se. Ve výzkumu zvýšeně věnujeme pozornost i hranicím rodiny, vzhledem k předpokladu, že *„rodiny ve stresu mají naopak nejasné mezigenerační hranice, bývají zde také mezigenerační koalice, takže koheze mezi rodičem a dítětem je vyšší než mezi oběma*

rodiči. *Vztahy jsou buď extrémně dostředivé, soustředěné na rodinu, nebo extrémně odstředivé, zaměřené mimo rodinu...Početné studie ukázaly, že vzdálenost, kterou respondenti vytvoří mezi figurkami, přesně odráží jejich vnímání rodinných vztahů a vystihuje specifickou situaci v rodině.* “ (Gehring, 2005, p. 12).

Při použití testu FAST ve výzkumu jsem zařadila tyto **tři subtesty**:

- **znázornění typické rodinné situace:** Úkolem probanda bylo znázornit pomocí figurek vztahy, které jsou pro rodinu nejvíce typické;
- **znázornění konfliktní rodinné situace:** Úkolem probanda bylo vzpomenout si na konflikt v rodině, který jim první vytanul na mysl;
- **znázornění ideální rodinné situace:** Proband měl sestavit figurky v rodině tak, jak by ideálně měly rodinné vztahy vypadat tak, aby se proband v rodině cítil dobře.

## **6.2 Koláč radosti a Koláč starosti**

Tato nestandardizovaná poloprojektivní technika vytvořená I. Gillernovou je určena na zjišťování momentálních potřeb dětí, nebo dospělých. Na bílém papíře je nakreslen kruh, který znázorňuje pomyslný koláč. Může být označen jako „Koláč radosti“, kam se zobrazují věci, osoby, činnosti, atd., které dané osobě přináší pozitivní emoce. Podobně do „Koláče starosti“ se zachycují události, situace, osoby a další životní okolnosti, které dotazovaného trápí a způsobují mu negativní emoce. Proband znázorňuje vše, co mu v současné situaci dělá radost, přináší mu uspokojení a potěšení nebo naopak starost. Míru radosti / starosti pak znázorňuje velikost plochy (výseče), které dané situaci, osobě, jevu proband věnuje. Čas na vyplňování Koláče radosti, nebo starosti není shora omezen – dotazovaný má tolik času, kolik potřebuje (Gillernová, 2008). Když byl úkol splněn, následovala diskuze a rozebrání zaznamenaných údajů. S probandem jsem podrobně rozebírala, proč zaznamenal jednotlivé výseče tak, jak je zaznamenal.

## **6.3 Rozhovor**

Otázky v rozhovoru byly formulovány a konzultovány s PhDr. I. Šolcovou-Poláčkovou, Ph.D během konzultací k předmětu Praktika z kvalitativní metodologie. V rozhovoru byly použity otázky otevřené, většinou projektivního charakteru. Při rozhovoru je možnost změnit téma rozhovoru, nebo otevřít nová témata, pokud na ně má dotazovaný potřebu odpovídat. Níže jsou uvedeny otázky, které jsem se snažila použít vždy, ale zároveň některé rozhovory od tématu odbočily. Rozhovor se skládá z několika částí: první sada otázek směřuje na diagnózu autismus a míru informovanosti sourozence o tomto postižení. Další oblastí je vztah sourozence k postiženému bratrovi, či sestře a jeho subjektivní vnímání. Další oblastí

dotazování je sociální okolí sourozence, které začíná rodinou a pokračuje až k vrstevníkům a kamarádům. Poslední část otázek se týká plánů sourozence do budoucnosti a jeho představě, jak bude vztah se sourozencem vypadat v budoucnosti. Metodu rozhovoru jsme si vybrali i proto, že koresponduje s klinickými psychologickými metodami, které se v psychologii používají v rámci všech oblastí pomoci člověku. „Metoda pozorování a rozhovoru patří současně do základní výbavy každého psychologa.“ (Miovský, 2009, p. 123). Metody pozorování jsme si vybrali i proto, že „to, co si myslíme, nebo cítíme, není vždy možné adekvátně vyjádřit pomocí řeči“ (Ferjenčík, 2000, p. 171).

Úvodní část byla zahájena představením a podáním informací o výzkumu, o délce trvání setkání a možnosti setkání kdykoliv přerušit. Informace byly nahrávány na diktafon a posléze byly přepsány do textové podoby (příloha práce), které jsem poté vyhodnotila. Otázky rozhovoru jsou řazeny do tematických celků. Schéma je potom využito i při hodnocení výsledků rozhovoru. Podoba rozhovoru byla následující:

#### **Otázky na autismus:**

- Když se řekne autismus, co první tě napadne?
- Autismus je když, ...
- A co ještě?
- Kdybys měl vysvětlit mimozemšťanovi, co je to autismus, jak bys mu to vysvětlil?
- Kdyby autismus byl člověk, byl by to muž či žena?
- Kolik by mu bylo let?

#### **Otázky na vztah se sourozencem:**

- Být sourozencem autisty je jako když....
- Kdybys měl váš vztah s bratrem / sestrou představit jako krajinu, jak by vypadala?
- Jak by ses v ní cítil?
- Jaké tam je roční období?
- Jaké je tam teď počasí?
- Žije tam někdo?
- Chtěl bys tam žít ty?
- Žije tam ještě někdo / něco jiného?
- Kdybys ji měl popsat jedním slovem, jaké by to bylo?
- Jaká barva znázorňuje váš vztah?
- Kdybys měl/a kouzelnou hůlku, díky kterému můžeš změnit něco na vztahu se svým sourozencem, změnil bys něco?
- Co by to bylo?
- Jak bys poznal, že se to změnilo?

### **Otázky na ostatní sociální vztahy sourozence:**

- Jaké jsou důležité osoby v tvém životě?
- Co je pro tebe v životě důležité?
- Kdybys to měl seřadit tady do pyramidy, do základny můžeš dát třeba pět položek, jak by to vypadalo?

### **Otázky na plány do budoucna:**

- Co chceš v životě dělat?
- Co by tě bavilo?
- Jak bude vypadat tvůj život za deset let?

## **6.4 Přímé pozorování**

Pozorování byla sekundární, vedlejší, ale přesto nepostradatelná metoda výzkumu. Během dotazování jsem se zaměřila nejen na otázky samotné, ale také na pozorování neverbální komunikace sourozence. Šlo o nestrukturované, zúčastněné pozorování. Rozhovory byly vedeny vždy individuálně, byl přítomen jen proband. Pozorovala jsem, jaké emoce u probandů vznikají, když mluví o svém sourozenci a o vztazích ve své rodině. U mnoha setkání i pouhé pozorování zprostředkovalo důležité informace o postavení sourozence v rodině a nasměrovalo rozhovor ještě dalším směrem.

## **6.5 Analýza dokumentace postiženého sourozence**

Pro celistvější dokreslení obrazu sourozeneckého vztahu, jsem se rozhodla do práce zařadit i stručný popis autistického sourozence pro představu, jak může být sourozenecký vztah limitován samotným postižením. Informace o postižených sourozencích jsem dostala od samotných bratrů/sester a vycházela jsem z informací poskytnutých základní speciální školou. V některých případech bylo možné osobně mluvit i s matkami dětí, což se ukázalo jako velmi cenný zdroj informací pro získání pohled z jiného úhlu. Vzhledem k nízkému počtu rozhovorů s matkami, nebylo možné tyto informace samostatně vyhodnotit.

## **6.6 Postup výzkumného šetření**

### **Pilotní studie**

Před samotným zahájením výzkumného šetření jsem otestovala vhodnost zamýšlených metod v **pilotní studii**. Otestování celého výzkumu se ukázalo jako velmi vhodné, vzhledem k tomu, že některé otázky se probandovi zdály méně srozumitelné.

Probandem pilotní studie byl osmnáctiletý bratr autisty. Postup předvýzkumu byl následující: Nejdříve jsem uvedla, na co získaná data využiji a dále jsem popsala jednotlivé metody, se kterými budeme během setkání pracovat. Tato instrukce se ukázala jako zbytečně dlouhá a

zahlcující nadbytečnými informacemi. Proto jsem dále užila obecnější formulace, které se pak následně osvědčily („*Během setkání budeme pracovat s metodami, které se běžně používají v psychologii.*“).

Bylo také třeba upravit otázky z okruhu „*Krajiny – vztah se sourozencem*“. Ukázalo se jako vhodnější probanda na aktivitu připravit informací, že následující otázky budou vyžadovat použití jeho fantazie a že nemusí obávat, že by odpověděl nevhodně, že zde je jakákoliv odpověď vhodná, vzhledem k tomu, že to znázorňuje jeho představy.

Na závěr byl proband znovu ujistěn, že získané informace budou anonymizovány před zveřejněním.

Z testu FAST jsem v dalším výzkumu vyřadila barevný subtest. Administrace celého testu se ukázala jako poměrně dlouhá a náročná na probandovu pozornost. Vzhledem k tomu, že následovaly ještě další metody, které vyžadují probandovu aktivitu a plnou pozornost, byl pro vlastní zjišťování barevný subtest vynechán.

Z rozhovoru jsem vyřadila několik otázek, které se dotazovaly na podobnou oblast a odpovědi jsem získala již z předchozích otázek. Bylo třeba upravit instrukce k otázce „*Kdybys měl vztah se sourozencem představit jako krajinu, jak by vypadala?*“ Otázka se ukázala jako velmi těžká a proband jí byl zaskočen. Proto jsem před tento set otázek zařadila upozornění, že bude následovat několik otázek, kdy po probandovi budu chtít, aby si nejdříve představil sebe jak je se svým sourozencem.

Výsledky z pilotní studie nejsou zahrnuty v celkových výsledcích výzkumu.

### **Postup šetření**

Nejprve jsem oslovila matky sourozenců autistických dětí, abych získala telefonický kontakt na sourozence. Pokud sourozenec ještě nedosáhl plnoletosti, požádala jsem zároveň matku dítěte o informovaný souhlas s účastí ve výzkumu. Poté jsem **telefonicky kontaktovala** sourozence a podala mu stručnou úvodní informaci o mém výzkumném záměru a délce trvání setkání. Pokud souhlasili, domluvili jsme si již konkrétní místo a čas setkání. Pověstinou se setkání konala přímo ve Speciální škole Poděbrady, kde jsem měla k dispozici prázdnou samostatnou kancelář. Rozhovory byly vedeny vždy individuálně, byl přítomen jen proband. Tím bylo zajištěno dostatečné soukromí a dobré podmínky pro výzkum.

Na začátku setkání jsem probandovi vysvětlila, jaký bude **průběh setkání**. Představila jsem sebe i svůj výzkumný záměr, informovala jsem probanda o přibližné délce trvání celého

setkání a vysvětlila jsem mu, jak bude výzkum probíhat. Také jsme se domluvili na vzájemném oslovování. Navrhla jsem jim dvě varianty vzájemného oslovování (křestní jméno a vykání, křestní jméno a tykání). Zdůraznila jsem, že kdykoliv může výzkum přerušit, pokud by některá z otázek byla nepříjemná a nechtěl na ni odpovídat, mohl odpověď odmítnout a přejít k další otázce. Informovala jsem dotazovaného, že celý rozhovor bude nahráván na diktafon, že citace ze záznamu budou poté přepsány a uvedeny v empirické části diplomové práce. Někteří probandi si nepřáli, aby byl rozhovor nahráván. To jsem pochopitelně plně respektovala a z rozhovoru jsem zaznamenala pouze poznámky. V příloze jsou uvedeny pro ilustraci dva doslovné přepisy rozhovoru (Bořek a Karolína). Z důvodu, že si ostatní probandi nepřáli tyto přepisy uveřejňovat, jsou uvedeny pouze výše zmíněné rozhovory. Nicméně v kazuistikách jsou uvedeny nejdůležitější citace z rozhovoru. Dále jsem probandy ujistila o důvěrnosti informací a anonymizaci dat. Zároveň jsem jim připomenula, že se mohou kdykoliv na mě obrátit se svými dotazy a pochybnostmi. Probandi dostali také moje kontaktní údaje (telefon a email), na které jsem jim doporučila se obrátit, pokud by se po skočení setkání vyskytly nějaké psychické potíže a otázky. Poté již následoval samotný výzkum.

Jako první byl zařazen Test rodinného systému (*family system test* – FAST). Další **metodou**, kterou jsem použila ve výzkumu, byl Koláč radosti a Koláč starosti. Poslední metodou byl rozhovor. Doplnkovou metodou v průběhu celého setkání bylo pozorování. Celé dotazování mělo různou délku od 1 hodiny 15 minut až do 3 hodin, ale lze říci, že obvykle trvalo okolo 2 hodin.

Po **ukončení** oficiálního rozhovoru jsem se probanda zeptala, zda nechce sám něco doplnit, co dosud nebylo zmíněno, ale mělo být řečeno. Znovu jsem připomněla, že získaná data a všechny odpovědi budou anonymizovány a informovala jsem ho o možnosti, že mu později zašlu výsledky výzkumu, pokud by o ně měl zájem. V závěru jsem probandovi velmi poděkovala za ochotu ke spolupráci, čas účastnit se setkání a ocenila jsem jeho upřímnost a otevřenost a ochotu mluvit o tomto citlivém osobním tématu.

## **6.7 Etika výzkumu**

Dodržování etických zásad výzkumníka bylo neopomíjeným pravidlem i v tomto výzkumu. Jsem si vědoma některých rizikových faktorů, které se ve výzkumu vyskytují.

Do výzkumu byly zařazeny i nezletilé osoby. Proto jsem požadovala podepsaný informovaný souhlas alespoň od jednoho ze zákonných zástupců. Ve většině případů jsem nejdříve

telefonicky mluvila s rodiči, kde jsem jim vysvětlila záměr svého výzkumu a použití získaných dat.

Držela jsem se klíčové zásady nepoškodit probanda. Když jsem získala podezření, že by rozhovor, nebo jiná metoda mohla dotazovaného zraňovat, či se dotýkat nějaké jeho citlivé oblasti, otázky jsem již nesměřovala do hloubky, ale jen povrchně.

Probandi měli možnost kdykoliv říct stop a tím aktuální otázku opustit a přejít na další část výzkumu.

Dotazovaným jsem poskytla svoje kontaktní údaje. Po skončení setkání jsem jim nabídla možnost, že pokud by si rozmysleli svoji účast ve výzkumu, bylo možné své výpovědi odvolat do předem stanoveného data. Této možnosti žádný z dotazovaných nevyužil.

Získaná data jsem anonymizovala a to tak, že jména byla změněna podle určitého klíče a není tak možné zpětně přiřadit odpovědi ke konkrétním osobám. Pokud jsem se během rozhovoru dozvěděla některé citlivé osobní údaje dotazovaného (např. datum narození, apod.), v přepisu rozhovoru nejsou již uvedeny.

## 7. Výsledky výzkumu: případové studie

Na základě výsledků rozhovorů a dalších psychologických metod, které jsem ve výzkumu použila, byly sestaveny následující kazuistiky – případové studie jednotlivých probandů. Jména byla překódována tak, že neuvádím ani pravá křestní jména, ale pouze smyšlená jména.

Povětšinou jsem se snažila dodržet následující strukturu kazuistiky:

- Úvod: první dojem, postoj sourozence při rozhovoru
- Rodinná situace: běžná situace, konfliktní situace a ideální situace, postavení členů rodiny a vztahy v rodině
- Vnímání postiženého člena v rodině očima zdravého sourozence, kvalita sourozeneckého vztahu
- Vnímání sebe sama a pocity
- Výsledky metody Koláč radosti a starosti
- Stručný závěr kazuistiky

### 7.1 Patricie

#### Úvod a první dojem

Patricie je dvacetiletá mladá žena, studentka soukromé vysoké školy, obor management. Je štíhlé vyšší, sportovní postavy. Přichází nenalíčená, ale upravená, oblečená do sportovního oblečení. Bydlí v menším městě s rodinou. Do školy v Praze každý den dojíždí vlakem, a to kvůli bratrovi, aby ho mohla pomoci hlídat. Bratr Drahoslav je dvojvaječné dvojče Patricie, takže spolu vyrůstali od narození. Bratr Drahoslav má diagnostikovaný dětský autismus (F84.0) se středně těžkou až těžkou symptomatikou s přidruženou těžkou mentální retardací (F82.0). Detailní popis Drahoslavova stavu uvádím na konci kazuistiky.

Patricie k rozhovoru přistupuje iniciativně a aktivně. To znamená, že odpovídá na kladené otázky, ale zároveň sama spontánně rozvíjí i další témata hovoru. Hovoří přiměřenou hlasitostí a rychlostí. Je u ní patrná dobrá reflexe vlastních pocitů i celé rodinné situace. Rozhovor snadněji plyne i díky inteligenci a otevřenosti dívky. Během rozhovoru působí poměrně uvolněně a energicky. Když umísťuje figurky na šachovnici v testu FAST, klade ale občas ujišťující otázky: *“Není to moc? Je to tak dobře?”*, které jí pomáhají překonat mírnou nervozitu.

Celý rozhovor trval přes dvě hodiny. Patricie se samovolně rozhovořila na mnohá témata.



Téma autistického bratra se pak ukázalo jako sekundární. Patricie sama hovor stočila na stále bolavý rozchod s přítelem. Rozchod ji opravdu hodně zranil, i po roce je plná emocí, sama o vztahu hovoří. Když pracuje s metodou Koláč radosti a starosti, je to pro ni obtížné. U koláče starosti se vrací k tématu rozchodu a rozpláče se.

### **Rodinná situace**

Rodina se skládá z rodičovského páru a tří dětí. Rodiče jsou rozvedeni a otec žije mimo rodinu. Patricie má dva bratry, staršího bratra Čestmíra a bratra – dvojče autistu Drahoslava. Všechny děti žijí v jedné domácnosti s matkou. Rodina bydlí v menším městě v rodinném domě.

Patricie při zobrazení normální, běžné rodinné situace umisťuje na šachovnici celkem pět figurek. Jako první umisťuje matku, postiženého bratra, sebe, druhého bratra a nakonec otce. Typické vztahy v rodině mají problematickou strukturu. Rodina je rozmístěna od sebe ve velkých vzdálenostech, z čehož vyplývá, že koheze rodiny je velmi nízká a vztahy členů rodiny nejsou pevné. Velmi kohezivní je trojice matka – dcera – bratr autista. Problémový je především vztah mezi rodiči a vztah dětí k rodičům, bez problémů není ale ani vztah i mezi zdravými dětmi navzájem.

**Rodiče** jsou znázorněni ve velké vzdálenosti od sebe, to značí i emoční a citovou vzdálenost mezi rodiči. Vysvětlení je poměrně nasnadě, rodiče spolu už deset let nežijí, posledních pět let jsou rozvedeni. Mezi sebou komunikují velmi omezeně, většinou v případě, když je potřeba pohlídat Drahoslava, nebo v případě narozenin a svátků dětí. Rodina pak jde na „*povinnou večeři, kdy se všichni tváří, že je všechno v pořádku - je to strašně ubíjející,*“ říká Patricie. Toto není jediné předstírání, které Patricie musí praktikovat. Její prarodiče dosud neví, že jsou rodiče rozvedeni. Proto vždy když je u nich, musí předstírat, že jsou rodiče stále spolu. I toto ji poměrně dost vyčerpává.

**Otec** je znázorněn na šachovnici izolovaně od celé rodiny. Patricie to popisuje tak, že otec o ně (o děti) nejeví zájem a komunikuje s nimi pouze minimálně. Na Patricii jsou vidět silné emoce, když mluví o otci, které jsou doprovázeny i výraznější neverbální komunikací (zesílí hlas, postoj těla je více napřímený a napnutý). Otce také celou dobu rozhovoru nazývá striktně „*otec*“. Figurku otce nezobrazuje při znázorňování konfliktní situace. Doptávám se na důvody – odpovědí je, že otec vlastně do běhu rodiny výrazně nezasahuje. Ale Patricie také komentuje, že dříve spory v rodině byly zapříčiněny kvůli hádkám mezi rodiči. Výrazný konflikt také Patricie reflektuje mezi ní a starším bratrem. Bratr Čestmír (24 let) bydlí stále

doma s rodinou a už je zaměstnán. Doma se ale vyskytuje minimálně, přespává zde a stravuje se tu. Matka mu pere a žehlí prádlo a připravuje jídlo do krabiček.

Patricie otce v rozhovoru několikrát zmiňuje. Je cítit z jejího vyjadřování a chování, že se na něj hodně zlobí. Po celou dobu rozhovoru se o něm vyjadřuje jako o „otci.“ Patricie podle svých slov supljuje v rodině jeho roli, ale přitom sama touží po roli dítěte, konkrétně po fungujícím vztahu s otcem. Otcovskou figuru jí ještě minulý rok nahrazoval přítel, který byl o deset let starší než ona. Pro Patricii byl pomyslnou kotvou v životě, která ji dodávala pocit stability a bezpečí. Podle jejích slov jí do určité míry nahrazoval otce, obracela se k němu pro radu, pomáhal jí s bratrem. Měla v něho plnou důvěru a mohla s ním probírat i důvěrná témata její rodiny. Měl dobrý vztah i s jejím autistickým bratrem.

Pocity k otci popisuje takto: *„Já k němu cítím, respekt, no nemůžu říct respekt .... on na mě kolikrát, když jsem byla malá křičel, jednou až jsem se počůrala, jak jsem se ho bála. Na jednu stranu se ho bojím, protože je to takovej sráč. Ale na druhou stranu je to táta. Já jenom čekám, až jednou seberu odvalu a všechno mu to řeknu. Ale v tomhle jsem asi posránek po něm, takže je to asi v nedohlednu.“*

Patricie sama sebe postavila naroveň **matky**, do stejné výšky jako matku, kterou umístila jako první. To znamená, že vnímá svůj vliv v rodině v rovnocenném postavení. Dokládá to doprovodným komentářem. To, že Patricie sobě a matce dala v rodině stejný podíl moci a vlivu značí **mezigenerační porušení rolí**. K tomu uvádí: *„Dala bych si asi stejnej podstavec, všechno musíme řešit společně. Co chcem opravit, to si musíme zařídit samy, všechno. Jedna neudělá něco, aby to nevěděla ta druhá.“* Dodává: *„Já jsem prostě asi jako manžel v té rodině.“* (směje se). *Druhýmu bráchovi je to jedno, takže to stejně zbývá na mě a na mámu“.* Patricie má v rodině těžkou roli. Cítí silnou povinnost pomáhat matce s autistickým bratrem. Je její oporou. Navzájem spolu mají dobrý vztah, který ale neodpovídá tradiční roli matka-dcera.

Patricie je v rodině **osamocena**. Sama k tomu říká: *“Mají jeden druhýho a já jsem pátý kolo u vozu. Oni žijou jeden pro druhýho.”* Zdravý bratr se doma nevyskytuje, otec v rodině už nehraje významnou roli. Patricie a matka jsou hlavní pečovatelky o autistické dítě. Matka je na autistického syna hodně vázaná, s postiženým synem tvoří nerozlučnou dvojici. Podle slov Patricie je mezi až závislostní vztah. Autistický bratr je bez matky velmi úzkostný. Uvolní se, až když je matka zase doma. Matka bez postiženého syna nechce nikam jezdit. Má problém odjet na dovolenou, i když je Drahoslav na táboře, kde je o něj dobře postaráno. Patricie

k tomu dodává: „*Máma má ložnici s bráchou, což tomu manželství taky nepřidalo, máma bez něj nikam nejede, i když jí nabízím hlídání.*“ Autistického bratra Patricie vždy znázorňuje v těsné blízkosti matky. Dohromady tvoří pevnou dyádu. Jeho vliv na rodinu je nejmenší z rodiny, ale přesto se dění v rodině točí vlastně kolem něho. Patricie s matkou probírá především provozní věci spojené s péčí o bratra.

### **Vnímání sourozence**

Z vyprávění Patricie je cítit, že autistického bratra Drahoslava má velmi ráda. Vnímá jeho postižení, ale bere to jako danost, přijímá bratra takového, jaký je. Má hezké vzpomínky na dětství, kdy si spolu hráli a hodně se nasmáli, vyvinuli si mezi sebou specifickou komunikaci. Uvědomuje si ale, že jednou přejde plné břemeno péče o bratra na ni. K tomu uvádí: „*Já vím, že jednou se o bráchu starat budu, ale ještě snad není ten čas. Víím, že už se to pomalu, ale jistě blíží a nemine mě to. Momentálně mě to vlastně spíš děsí.*“ Jejím přáním je, aby se jednou dokázala natolik finančně zajistit, aby mohla bratrovi dopřát celodenní odbornou domácí péči – ošetřování. Proto by se ráda vrátila k hraní golfu, který dříve hrála, dosahovala zde mezinárodních úspěchů a ve kterém ji dříve trénoval její otec. Patricie by si nejvíce přála, aby byl bratr zdravý. Hodnota zdraví se objevu i v kontextu důležitých životních hodnot. „*Nejvíc bych si přál, aby byli všichni zdraví.*“

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Patricie se situací v rodině **není spokojená**. V létě plánuje odjet na pracovní pobyt do zahraničí. Má pocit, že by ji to mohlo pomoci na chvíli změnit zaběhnutý stereotyp a dodat jí nový impulz do života. Několikrát se zmiňuje o rodinném stereotypu, který je pro ni momentálně palčivým tématem. Stereotyp se skládá hlavně z péče a hlídání bratra autisty. K tomu se vyjadřuje: „*Právě už mi to všechno leze krkem, je to pořád dokola. Jsem jenom s rodinou... Já je mám ráda a mámě ráda pomůžu, ale už to všechno trvá moc dlouho.*“ Celkově se Patricie necítí v životě šťastná, lze říci, že žije v subdepressivním stavu. K tomu říká: „*Momentálně nemám nic, co by mě naplňovalo.*“ / „*Já jsem teďka vlastně nešťastná. Jsem furt s rodinou.*“

Patricie popisuje svůj **vnitřní konflikt** (ambivalentní pocity) – na jednu stranu cítí odpovědnost pomáhat a být s autistickým bratrem, na druhou stranu se cítí spokojeně mimo rodinu. Říká: „*Minulý týden, jsem pracovala tři dny v Ostravě. Takže jsem byla celý tři dny mimo domov. Chvilčkama jsem úplně zapoměla, a i když jsem vlastně pracovala, bylo mi fakt dobře a odpočinula jsem si.*“

Své pocity **frustrace** Patricie však s nikým neřeší. Kamarádkám se s tímto problémem svěřovat nechce. Je ráda, když se s nimi může bavit o naprosto jiných tématech, než je její autistický bratr. S matkou své pocity také řešit nemůže, matce se Patricie také nesvěřuje. Dívka má pocit, že by sdílení pocitů nikam nevedlo, ba naopak se vyslovení svých pocitů před matkou obává. Vysvětluje to slovy: „*No jak by to vypadalo. Mamka je na tom možná ještě hůř, než já. Je po rozvodu zhrzená žena, to jsme teďka vlastně obě...zhrzené ženy...*“ Zároveň se ale obává i reakce matky, která by byla spíše negativní, a vedla by k ještě většímu zranění Patricie. Dokumentuje to toto vyjádření: „*Mámě to říct nemůžu, ta mi řekne, že jsem magor. Dá mi radši pohlavek, řekne mi nepřežij se a jdi si radši zaběhat.*”

Dále vyplynula z rozhovoru závažná skutečnost. Patricie mluvila o problému s **příjmem potravy**, popisuje symptomy poruchy příjmu potravy bulimického typu. Uvádí, že je schopna zhruba jednou do měsíce zkonzumovat velké množství jídla, které si speciálně nakoupí, a poté jej vyzvrací. Sama to cítí jako začínající, ale akutní zdravotní problém, mluvila o tom se svými kamarádkami. Je obeznámena s dostupností odborné pomoci, ví, kam se má obrátit, ale zatím chce problém zvládnout vlastními silami.

Jako oblast potenciálního problému se dále ukázalo řešení nepříjemných psychických stavů **alkoholem**. Patricie k tomu říká: „*Když se potkám s otcem a vidím, jak se k jedný malý holčičce, co ji trénuje (golf), chová jako k dceři, musím rychle odtamtud pryč. A pak se musím jít ožrat.*“ / „*Jdu s kamarádama popít, nejdu sama, nejsem alkoholik, přece.*“ / „*Já si radši otevřu doma lahvinku.*”

Dalšími prožitky, které se zde ukázaly jako významné, jsou prožívání neodůvodněného strachu a skryté **pocity viny**, které Patricie cítí jak vůči matce, tak vůči bratrovi. Vůči Drahoslavovi se cítí vinna za to, že ona je ta zdravá a může si užívat života, ale on ne. Ale na druhou stranu mu „závidí“ jeho svět, ve kterém je Drahoslav šťastnější, než ona tady zde v realitě. Drahoslav na nové situace reaguje zvrácením. Patricie se obává toho, že ji někdy viděl zvracet a chování po ní opakuje. To si často vyčítá. Pocity viny se jí vrací i vůči matce. Má pocit, že matce nepomáhá dostatečně, že v denním životě není dostatečně výkonná, což formuluje takto: „*Já toho de facto tolik nedělám. Někdy si říkám, že jí vlastně moc nepomáhám. Vlastně neumím vařit. Já se vlastně flákám, já to vím, že se flákám. Oproti mámě toho dělám strašně málo.*”

## **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Pro Patricii byla tato metoda obtížná a její splnění jí trvalo poměrně dlouhou dobu. Největší výseč na Koláči radosti zabírala rodina, dále kamarádi a třetí díl patřil pohybu. Spontánně sama nakreslila další Koláč radosti, který znázorňoval situaci, když aktivně hrála golf, kdy její hlavní radostí ze tří čtvrtin představoval právě golf. Díky golfu měla i mnoho kamarádů, o které po konfliktu s otcem přišla. V Koláči starosti zaujala největší výseč opět rodina, ale překvapivě zde umístila i třetinou sebe sama s komentářem, že velkou starost si momentálně dělá sama o sebe kvůli svým neventilovaným pocitům. Pouhé znázornění Koláče starosti u ní vyvolalo velké emoce a následný intenzivní pláč.

## **Stručný závěr kazuistiky**

Tíži jejího příběhu vnímám v tom, že na Patricii leží obrovský kus zodpovědnosti za péči o bratra, dělá si starosti i o zdravotní stav matky. Spolu navzájem řeší ale pouze věci provozního rázu, nikoliv však osobní problémy. Má pocit, že matku nemůže svými problémy zatěžovat a ani nemá důvěru, že by jí matka s jejím problémem mohla pomoci, tedy konkrétně s problémem příjmu potravy. Vzájemně před sebou mají masku „nemáme žádný problém“. Protože pokud by tato bariéra povolila, Patricie uvádí: „*co bysme dělaly, to by jsme se mohly hezky složit na hromádku vedle sebe, to by vážně nešlo, co bychom pak dělaly...*“ Patricie shrnuje, že své pocity s nikým nesdílí: „*Já ty pocity asi vážně dusím v sobě.*“ – nesvěřuje se ani matce, ale ani svým kamarádkám (vyjma problému s příjmem potravy). Patricie se nachází v určité životní krizi a na hranici vážných psychických problémů, na jejíž zvládnutí je v podstatě sama a na níž má nezanedbatelný vliv přítomnost autistického sourozence v rodině a nutnost péče o něj. Domnívám se, že by pro Patricii bylo vhodné vyhledat odbornou psychologickou, nebo psychiatrickou pomoc, které by se mohla svěřit. Během rozhovoru jsem jí poskytla kontakty na Sdružení Anabell a na Psychiatrickou kliniku ke Karlovu, kde je specializované pracoviště pro poruchy příjmu potravy.

## **7.2 Bořek**

### **Úvod a první dojem**

Bořek je mladý osmnáctiletý muž, příjemného a upraveného vzhledu a sportovní postavy, který letos dokončil gymnázium a chystá se na vysokou školu. Na první pohled působí veselým a spokojeným dojmem. K rozhovoru přistupoval iniciativně, rozhovor ho bavil a zajímal a jeho odpovědi byly rozvinuté, což svědčilo o jeho bohaté slovní zásobě. Jeho projev byl přiměřený věku a situaci, jeho projev měl příjemné tempo a hlasitost. Často se během

rozhovoru zasmál, udržoval aktivní oční kontakt a působil celkově uvolněným dojmem. Během celého rozhovoru byla patrná bohatá neverbální komunikace.

Doba rozhovoru přesáhla dvě hodiny, protože často rozvíjel téma svých zájmů, co ho baví, co mu přijde smysluplné. Od malička se věnoval gymnastice, tento koníček mu vydržel až dosud, v jeho životě má velmi důležitou roli. Vzhledem k tomu, že se nachází na důležité kariérní křižovatce, často se vracel i k tématu svého dalšího vzdělávání a budoucnosti.

Má starší sestru Radmilu, která má diagnostikovaný dětský autismus, středně těžkou mentální retardaci a má poškozenou jemnou motoriku. Více sourozenců nemá. Rodiče žijí pohromadě v menší vesnici v rodinném domě.

### **Rodinná situace**

Bořek umísťoval figurky v testu FAST poměrně blízko sebe, což lze vyhodnotit jako velmi **vysokou kohezivitu** vztahů v rodině. Ze znázornění běžné rodinné situace vyplývá, že největší vliv v rodině, umístění ve středu má postižená sestra, po ní následuje dvojice Bořek a matka a na posledním místě co do míry vlivu je otec. Bořek uvádí: *„Sestra má největší vliv. No má, no. Protože to hrozně ovlivňuje celou tu rodinu, řekl bych nejvíc, protože se vlastně točí v podstatě všechno okolo ní. Vždycky se musí koukat na to, aby to prostě sedělo i s ní. Když chce někdo třeba na dovolenou, tak se prostě nemůže, pokud třeba není hlídání nebo cokoliv, takže furt vlastně všechno se...“* Z vyjádření Bořka vyplývá, že se sestra snaží být stále středem pozornosti, v čemž jí rodiče nezabraňují. Toto zobrazení lze opět vysvětlit jako porušení mezigeneračních hranic kvůli významnému postavení sestry, ale i rovnocennému postavení matka-syn a upozaděnému otci. Vztah rodičů mezi sebou se v průběhu Bořkova dětství měnil – Bořek vzpomíná na to, že když byl malý, rodiče se často hádali, důvod hádek ale neuvádí, nyní komentuje, že teď už jsou spolu. K tomu říká: *„Když jsem byl menší, tak to doma bylo špatný. Rodiče se hádali, že se i rozvedou. To taťka moc nefungoval. Ted' už je to lepší, taťka je v pohodě.“* Hádky rodičů ale pro Bořka znamenaly, že se musel více starat o postiženou sestru. Podle Bořka bylo pro otce náročné vyrovnat se s postižením dcery, v tom také zpětně vidí zdroj konfliktů mezi rodiči.

Když si Bořek představil první **konfliktní situaci**, která mu přišla na mysl, vždy byla nějakým způsobem zahrnuta i jeho sestra, kolem které vzniká většina konfliktů v rodině. Týkají se zejména péče a výchovy sestry, kde se rodiče neshodnou. V rodině platí k výchově více slovo matky než slovo otce, který je k výchově spíše pasivní. To opět znamená, že úlohu

vychovatele často přebírá i Bořek, který sestře dává – podle svých slov – pevnější hranice a nedovolí jí všechno, co si žádá.

Za **ideální situaci** v rodině by Bořek považoval, kdyby všichni byli zdraví. Zároveň také mění hierarchii jednotlivých členů – sebe a sestru umísťuje na nejnižší, ale stejně vysoké podstavce a rodiče umísťuje na nejvyšší podstavce. Doplnuje to vysvětlením, že rodiče se mají chovat jako rodiče a děti mají být jejich dětmi. Diskrepance mezi běžnou a ideální situací, zvláště pak role Bořka v těchto situacích, naznačují, že je se současnou rodinnou situací nespokojen. Vadí mu porušení hranic rolí členů rodiny (**konfuze rolí**), tedy že jsou na něj přenášeny rodičovské povinnosti, které jsou nepřiměřené jeho věku. Několikrát zmiňuje, že byl nucen dospět již v dětském věku: *„Byl už jsem takovej dospělejší, tím jak jsem se musel starat o ségru, tím jsem hrozně rychle dospěl.“*

### **Vnímání sourozence**

Bořek svou sestru vnímá **velmi pozitivně** a má ji moc rád, což zmiňuje hned v úvodní části rozhovoru. O jeho pozitivním vztahu k sestře svědčí i věty jako: *„Když ségra týden, dva není doma, tak si úplně říkám, co mám dělat.“ / „Já ji mám rád.“* Z toho, že na lásku k sestře klade takový důraz, je patrné, že tento fakt chce zdůraznit. Později z rozhovoru, že jeho pocity vůči sestře jsou **ambivalentní**, vyskytují se i ty negativní.

Pro Bořka je občas náročné zvládat každodenní **nezvyklé projevy** sestry – například rituální a stereotypní chování, které se u Radmily projevuje četnou mluvou. Bořek k tomu říká: *„No, tak všem. Jak nezavře vlastně pusu, tak je to hrozně otravný, člověk je hrozně unavený. Člověk jí řekne, buď ticho, ne, prostě furt hiii, takže to je prostě hrozný. A tak jako dá se to, člověk jí třeba pustí písničku na počítači a ona tam řve óóóó. Prostě na ulici je slyšet jenom řev a všichni, co se děje?! Ségra si zpívá“* Situace se eskaluje zvláště, když sestra zlobí: *„Když zlobí, to mám z toho hroznýho nerva.“* Také je obtížné zvládat její proměnlivost a emocionální nestabilitu. *„Ona je taková dost náladová, když se nevyspí, je potom naprd,“* uvádí Bořek. Někdy aktivita a výřečnost sestry zabraňuje Bořkovi odpočívat. *„Člověk je potom hrozně unavený. Je to náročný, člověk se jde pak rád vyspat.“*

Když měl Bořek přirovnat svůj vztah k sestře ke **krajině**, popisoval krajinu plnou slunce a zelené barvy, života a zvířat, ale občas v ní narazíme na výmoly a spadlé stromy. I v jeho metafoře krajiny je patrná **ambivalence** sourozeneckého vztahu.

Z rozhovoru s Bořkem jsou dobré patrné různé aktivní a pasivní **vyrovnávací strategie**, které si v průběhu soužití se sestrou vytvořil. Jsou to například nevšímání si, výhrůžky, ústup a

transformace agresivní energie do fyzické aktivity, nebo abreakce agresivních pocitů. Toto dokumentují následující Bořkova vyjádření: „*Ségra někdy když na mě mluví, tak jsem se jí naučil nevnímat.*“ / „*Bud' se s ní nebavím, nebo jí vyhrožuju* (smích). *To jsou scény potom, ale většinou to funguje. Člověk prostě musí vědět, jak na ní. Většinou mám úspěch já.*“ / „*Když jsem měl vztek a měl jsem toho dost, šel jsem cvičit, tak jsem se vybil a bylo to v pohodě. Nebo jsem lámal tužky, když jsem byl naštvanej.*“

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Z rozhovoru vyplynulo, že primárně Bořek sám sebe vnímá a popisuje se jako zodpovědného člověka. Tato charakteristika je v jeho očích u něj dominantní a převažující, několikrát to zopakoval. Sám o sobě říká, že je šťastný člověk a opravdu tak navenek i působí. Spontánně uvádí i pozitiva společného soužití s postiženou sestrou – například: „*Naučil jsem se vařit a uklízet, takže to má vlastně pozitiva.*“

Sám sebe vnímá jako výrazně vyspělejšího než ostatní vrstevníci, necítí se být tolik součástí kolektivu kvůli tomu, že si s vrstevníky tolik nerozuměl. Toto popisuje slovy: „*Ted'ka už mě vrstevníci dohnali, ale když jsem byl mladší, tak jsem si říkal, co jako děláte, co řešíte. Tak asi i proto jsem vždycky vyšlapoval.*“ Mezi jeho kamarády patří spíše stejně staré dívky, u nichž měl Bořek pocit, že jsou vyspělejší, a proto si s nimi více rozuměl než s chlapci stejného věku. Z rozhovoru s Bořkem vyplývá, že vyspělost, kterou u sebe vnímá, není jeho pocit, ale má reálný základ a odráží se v jeho chování. Jako příklad mohu uvést jeho přístup k počítačovým hrám – už ve dvanácti letech se rozhodl s nimi skončit a přestat je hrát, vadilo mu, že s nimi ztrácí hodně času a nepřináší mu žádné další hodnoty.

Bořek si také nedovolil nikdy zlobit. Když jsem se ho ptala, zda někdy zlobil, vzpomněl si na příhodu z raného dětství: „*V podstatě já jsem nikdy nezlobil, jako občas třeba něco, jednou se mi povedlo, že jsem v nějakém papírnictví, tak jsem vzal nějakou berušku asi za korunu a že jsem si to dal do kapsy, tak to byl z toho hroznej průser. Tak to bylo asi nejvíc, co jsem zlobil*“

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

V rámci metody Koláče radosti přidělil Bořek polovinu výseče koláče cvičení, čtvrtinu pak rodině a zbytek koláče rozdělil mezi kamarády a blíže neurčenou relaxaci. Cvičení gymnastiky mu přináší mnohá uspokojení, má radost ze svých výkonů, které na gymnastice podává, také ho nesmírně baví překonávat sám sebe – říká: „*Chci překonávat sám sebe*“. Také se mu na gymnastice líbí, že vyžaduje jeho plnou koncentraci a pozornost a nedává prostor myslet na nic jiného. Na gymnastice se věnuje i trénování mladších žáků. Z této



zkušenosti s dětmi dokonce plyne i v jeho věku překvapivé vyjádření: „*Já už bych klidně ted'ka chtěl prcka.*“

Metoda Koláče starosti byla pro Bořka náročná, nechtěl se nad svými starostmi zamýšlet, chvíli trvalo, než k ní přistoupil seriózně. V Koláči starosti zabírá v úhrnu většinu kruhu rodina, ale každý člen rodiny má v kruhu svoji výseč. Polovinu kruhu zabírá „ségra“, menší část zabírá „taťka“, ale je to stále dvojnásobná výseč než pro „mamku“. Zbytek kruhu zabírá blíže neurčený „zbytek“, na který jsem se doptala. Znázorňuje tedy všeobecné starosti Bořka s jeho budoucností, školou, budoucím životem, ale zahrnul sem i globální společenské otázky. Komentoval zejména to, že starosti mu dělá sestra: „*Mně starosti dělá jenom ségra, ostatní věci nějak neprožívám.*“

### **Stručný závěr kazuistiky**

Během rozhovoru jsem pečlivě sledovala Bořkovo neverbální projevy, které o jeho postojích také vypovídaly. Při rozhovoru u něj byla patrná potlačovaná agresivita, která se projevovala v tónu hlasu, dýchání a postavení těla. Vždy, když mluvil o své sestře, se napnul, zadržoval dech a mluvil rychleji a s ostřejší dikcí. Z toho vyplývá, že přes projevy náklonnosti se u něj vyskytují rozporuplné pocity vůči sestře, pravděpodobně na ni má vztek, i když jí má velmi rád.

V souvislosti s autoagresivitou jsem si všimla i některých dalších náznaků a indicií, které ukazují, že pocíťovaná agresivita je směřována dovnitř, na něj samotného. K tomuto závěru jsem došla na základě několika informací z jeho života. Bořek často velmi tvrdě trénuje na gymnastice, už od mala se mu stávaly často během cvičení úrazy, což mu ale nebrání, aby se dále věnoval cvičení (např. dva dny před rozhovorem spadl z gymnastických kruhů a narazil si hrudní páteř, ale i přes velkou bolest, kterou cítil, se druhý den znovu vypravil cvičit). O prázdninách zase jezdí na tréninky street parkuru<sup>5</sup>, kde se také často zraní a tréninky tohoto sportu jsou velmi tvrdé a fyzicky extrémně náročné. Pozorujeme tedy sklon překonávat fyzickou bolest za každou cenu, což může značit určité autoagresivní sklony. Může jít o způsob vyrovnávání se s nepříjemnými pocity, které mohou pramenit z ambivalentního sourozeneckého vztahu.

Z dalších otázek kladených během rozhovoru vyplývá, že se Bořek vždy snažil být poslušný a hodný syn, protože vnímal, že matka má hodně starostí s postiženou sestrou. Sám o sobě

---

<sup>5</sup> Street parkur je moderní outdoor sport v městském prostředí, který využívá přirozený terén města. Sportovci musí překonávat různé překážky – skáčou přes zdi, seskakují z vysokých výšek, sjíždí po zábradlí, atd.

uvádí: „*Já jsem takovej spíš ten hodnej. V podstatě, já jsem nikdy nezlobil. Já jsem byl hodnej, vždycky.*“ / „*Ani v pubertě jsem neměl žádný průšvih, vůbec jsem nepocítil nějaký zlom. S rodičema jsem se nehádal, prostě jsem vždycky dělal to, co bylo potřeba.*“

### **7.3 Karolína**

#### **Úvod a první dojem**

Karolína je šestnáctiletá dívka mladá dívka, štíhlé středně vysoké postavy. Má hnědé vlasy a hnědé oči. Bydlí v menším městě s celou rodinou, která čítá celkem čtyři děti a dva rodiče. Karolína je nejstarší ze sourozenců, poté následuje bratr Petr (15 let) a dvě mladší sestry Božena a Bohdana ve věku 13 a 8 let. Nejmladší sestra Bohdana má diagnostikovaný PAS – dětský autismus, s těžkou mentální retardací a středně těžkým tělesným postižením. Karolína momentálně odešla z 2. ročníku středního odborného učiliště obor kuchař – číšník uprostřed školního roku před zakončením ročníku. Ze školy odešla kvůli úmrtí dobré kamarádky, se kterou si slíbily, že na škole budou jediné spolu. Kamarádka zemřela na rakovinu před třemi měsíci, a proto se Karolína rozhodla ze školy odejít a naplnit tak společný slib.

Má dlouhodobě, asi půl roku přítele, se kterým se někdy společně stará o svoji sestru. Tráví s ním svůj volný čas, který jí po odečtení péče o sestru zbývá, tedy asi hodinu denně. Přítel je pro ni sice důležitá osoba, ale nikoliv zásadně – důležitější je, aby se dobře choval k sestře Bohdaně.

Karolína se vyjadřuje velmi energicky a její řeč plyne velmi rychle. Neoplývá zcela bohatou slovní zásobou. Ze začátku je u ní patrná nervozita a nejasné očekávání z toho, co přijde. Iniciativně a bez vyzvání začíná hned na začátku rozhovoru mluvit o své sestře Bohdaně. K své sestře se vrací mnohokrát během rozhovoru, i když dotaz byl položený zrovna na jiné téma. Další téma, které bylo pro Karolínu velmi důležité, byla právě ono nedávné úmrtí její kamarádky, o kterém mluvila přes čtvrt hodiny a nedala se přerušit. Rozhovor trval necelé dvě hodiny.

#### **Rodinná situace**

Rodina se čtyřmi dětmi je na dnešní poměry celkem velká, žijí však všichni pohromadě na poměrně malém prostoru, dalo by se říci, že se jedná o sociální bydlení – ubytovnu, kde dohromady sdílejí jednu místnost na spaní a druhou na vaření apod. Rodina má finanční problémy, matka je nezaměstnaná a je s postiženou dcerou v domácnosti. Rodina je romského původu, což je patrné z jejich přízvuku a vyjadřování, ale rozhodně nepatří mezi tradiční romské rodiny.

V **běžné situaci** zobrazuje Karolína rodinu se silně kohezními vztahy a doplňuje to komentářem, že „rodina drží pospolu“. V primární rodině se nevyskytují komunikační bariéry podle postavení figurek v testu FAST. Autistická sestra je umístěna **do centra** celé rodiny. Karolína jí také přisuzuje nejvyšší vliv spolu s otcem. K tomu říká: „(Zdravá) ségra si stěžuje, ale máma jí na to řekne, tak jí (Bohdaně) máš vyhovět. Není to tak těžký, abys to neudělala.“ Cítí se mít k Bohdaně nejbližší vztah a říká k tomu: Za tuto dvojici podle vlivu řadí sebe a svoji matku se středním vlivem na rodinu. Ostatní dva sourozenci jsou na posledním místě co do vlivu. Dochází k porušení mezigeneračních hranic a rolí v rodině, protože rodina se plně přizpůsobuje potřebám dcery s autismem.

O sestru **pečuje** zejména matka a Karolína sama. Otec do výchovy a péče o postiženou dceru zasahuje méně, Karolína vyjadřuje pochybnosti, zda to dokáže: „Táta na to nemá národu, jemu to hrozně vadí. On se s tím pořád nemůže srovnat. Ségra a brácha taky, protože koukaj, jak vypadají ostatní děti.“ / „Táta na to prostě nemá, aby se o ní staral.“ Zároveň Karolína vysvětluje, jak funguje péče o postiženou sestru u nich v rodině: „Já ji nedávám všechno. Máma, táta jo. Ti ji dávají, na co si ukáže.“ / „Já mám volno až večer, až usne. Jinak ji celý den hlídám. Já si od ní odpočinu až večer, až usne.“

Postižené dítě v rodině nepřijímá babička z otcovy strany, což Karolínu velmi trápí a s babičkou nekomunikuje. K tomu uvádí: „(Babička) říká, že nemá ráda postižený lidi, tak já nemám ráda jí.“ / „Já jí (babičce) nepomůžu s ničím. Moje máma jí nemá ráda, jako my ji nemáme rádi.“ Upřesňuje, že o babičku, která je upoutána na invalidní vozík, by se měl postarat její syn, Karolínin otec.

V **konfliktní situaci** se postavení rodiny výrazně neměnilo, pouze rozhodující slovo získal otec. Konflikt obvykle vznikal kolem postiženého dítěte. Další konflikty, které Karolína popisuje, jsou sourozenecké konflikty, zvláště mezi mladšími sourozenci. Tyto většinou řeší sama Karolína. Karolína se rozhodla neměnit pozici figurek při instrukci ani ke znázornění ideální situace v rodině. Pokládá aktuální rodinnou situaci za ideální, tak jak je.

### **Vnímání sourozence**

Dívka je silně **identifikována** s autistickou sestrou. V rozhovoru často stočí k tomu, co všechno její sestra svede. Podle jejího soudu sestra ani žádný autismus nemá, nebo ona nějaký rozdíl popírá. O autistické sestře říká: „Mně nepřijde nemocná, mně prostě ne. Já věřím, že se z toho dostane. Věřím, že se uzdraví. Nevím, jak přišli na to, že je autista. Pro mně je prostě normální. Jestli pro jiný ne, tak to je jejich problém.“

O sestru se má **strach**. Popisuje situaci, kdy byla se sestrou matka na procházce a sestru málem srazilo auto. Důvodem bylo to, že matka, která trpí astmatem, nemohla dceru doběhnout. Pro Karolínu to byl natolik traumatický zážitek, že se sestrou na procházky chodí raději sama, nebo dohromady s matkou. Říká: *„Já jsem na ni hrozně zafixovaná, já ji nepustím s nikým jiným ven. Nevěřím nikomu jinému, že by se o ní postaral. Máma jde s ní ven a ona ji nechá. Já mám strach, že se jí něco stane. To si ji jdu hned vzít já. Když přijde třeba sestřenice, že si vezme Angelku ven, tak já řeknu, že ne. Já mám prostě strach. Máma má astma a nemůže za ní utíkat, takže taky tomu moc nevěřím a prostě s ní jdu ven já.“*

Sourozence vnímá spíše z mateřské než ze sesterské role, pociťuje silné **ochranitelské sklony** a má za sestru pocit zodpovědnosti. O sestru musela Karolína pečovat již od narození: *„Já už vím, co s ní mám dělat. Já jsem si ji vychovala od malička. Já jsem se o ní starala, přebalovala ji, koupala.“* Karolína také říká: *„Myslím, že se o ní nejlíp postarám. Já vím, co mám s ní dělat.“* Například návštěvu lékaře zvládá Angela pouze v doprovodu Karolíny: *„Třeba k doktorovi s ní musím jít já. To jí nepomůže mamka ani taťka, prostě musím tam s ní jít já.“* Rodiče jsou rádi, že velký díl péče o Angelu přebírá Karolína a zároveň na ni vyvíjejí tlak, aby v péči neustávala. Karolína uvádí: *„Já i když jdu pro něco do města, tak jdu pak rychle domu. Protože vím jaká je. Oni už mi stejně po hodině volají, kde jsem a že už mám jít domů.“* Silné ochranitelské tendence k sestře dokumentuje i následující vyjádření Karolíny: *„Kdyby o ní někdo něco řekl, jakože ona je postižená nebo něco takového, tak já bych se na něj vrhla. Já jsem prostě taková, nemůže na moji sestru říct někdo něco hnusného.“*

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Co se týče rozhodnutí Karolíny opustit **školu**, na jednu stranu by chtěla pokračovat v jiném oboru, například kadeřnice-kosmetička, protože cítí, že škola je pro její další život důležitá, ale zároveň vnímá povinnost starat se o sestru Bohdanu, ve které ji utvrzuje matka. *„Mamka mi ale vlastně řekla, že když ty půjdeš na školu, tak kdo se bude starat o Bohdanu. Já s ní pomáhám, co se narodila.“*

Karolína má dost **sociálních vztahů**, kamarádí se také se sestřenicemi z širší rodiny, po smrti blízké kamarádky přerušila kontakt s ostatními spolužačkami ze školy. Co se týče mimoškolních aktivit, nepěstuje žádné zájmy, ani nikam s kamarády nechodí. Vysvětluje to slovy: *„Mě to fakt nebaví chodit někam ven, na diskotéky, já chci kvůli ní zůstat doma.“* Kamarádi si stěžují, že nikam nechodí, říkají jí, že si vůbec neužívá život na to, kolik jí je let. Pro Karolínu to ale není důležité. Říká, že péči o sestru postupně přijala za svou, že už si na to

zvykla: „*Dřív mi to vadilo, když jsem třeba nemohla jít ven, nebo musela být brzo doma. Ale už jsem si na to nějak zvykla a už mi to nepřijde.*“

Svoji představu **budoucnosti** spojuje Karolína úzce se svoji postiženou sestrou. Očekává, že převezme plnou péči o ni. Uvádí k tomu: „*Já už to беру tak nějak sportovně. Rodiče mi říkají, že když to s ní umím, že pak o ní budu starat já.*“ / „*Máma mě to s ní naučila. Vlastně mě to neučila. Prostě mi ji dala, ať se o ní starám. Takže od jedenácti se o ní starám hlavně já. Pak máma věděla, že už to umím a tak mě nechala v tom. A řekla mi, že je dobře, že to umím. Že se stejně o ní jednou budu starat já, protože jsem nejstarší.*“

Položila jsme Karolíně otázku, co by sis přála pro sebe, opravdu jen pro sebe. Dívka na tuto otázku nebyla schopna odpovědět, dlouho přemýšlela a pak odpověděla, že ji nenapadá, nic, co by chtěla jenom ona. Je vidět, že otázka je pro ni skutečně těžká. Jsou u ní patrné změny v neverbálním chování. Znervózněla a snažila se něco vymyslet. Nakonec řekla, že neví, že by spíš chtěla něco pro sestru

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Na Koláči radosti spojuje největší radost v životě se sestrou Bohdanou a kruhu zakresluje aktivity, kterým se s potěšením věnují dohromady se sestrou. Koláč rozdělila na pět stejně velkých dílů, z nichž každý představuje jednu aktivitu, kterou společně se sestrou podnikají. Jsou to například hraní si, tancování a dovádění, vaření, společné radostné okamžiky. Cítí se spokojená, pokud i její sestra je spokojená – svoji radost podmiňuje radostí sestry.

V Koláči starosti nezakreslila žádné dílčí výseče, celý kruh je jedna kategorie, a sice rodina. Je patrné, že Karolína nemá mnohé další podněty zvenčí, velikou část jejího života vyplňuje rodina, která se nacházela, jak v Koláči radosti, tak v Koláči starosti. Když se doptávám na podrobnosti, mluví o tom, že největší starost jí dělá hlavně zdravotní stav sestry Angely. Je zajímavé, že úmrtí kamarádky a svůj následný odchod ze školy do Koláče starosti neumístila. I přes tyto náročné životní situace ji největší starost způsobuje rodina.

### **Stručný závěr kazuistiky**

Karolína má postiženou autistickou sestru velmi ráda, ale vztah není sourozenecký jako spíš vztah rodiče a dítěte. Dívka je na svoji sestru silně fixována, což se projevuje ve všech fázích a metodách rozhovoru. Je ochotná se vzdát i svého dalšího vzdělání kvůli péči o sestru, která pro ni není zatěžující. Je překvapivé, že vyjadřuje nedůvěru ve schopnosti rodičů dobře se o sestru postarat a tuto schopnost přičítá téměř výhradně sobě. V budoucnu by se ráda věnovala práci kosmetičky a kadeřnice, ale je jí líto času, který by musela věnovat docházce do školy a

praxi a přišla by tím o kontrolu nad péčí o sestru. Během celého rozhovoru je cítit také silný pocit nedůvěry v zabezpečení péče o sestru kýmkoliv jiným, včetně péče profesionální. Sešli jsme se ve speciální škole, kam bude sestra od září docházet, na kterou se vyptávala řadou otázek, zajímalo ji, kdo a jak se bude o sestru starat, zda je škola schopna naplnit potřeby Angely a vyjádřila úmysl na počátku s ní do školy docházet a usnadnit ji tak novou situaci.

## **7.4 Petr**

### **Úvod a první dojem**

Petr je mladý patnáctiletý muž, menšího vzrůstu. Je to mladší bratr Karolíny, mají tedy společnou mladší sestru Bohdanu, která již byla zmíněna v předchozí kazuistice. Rodinná situace Petra je shodná se situací Karolíny – žije s celou velkou rodinou v malém ubytovacím zařízení. Petr dokončuje základní školu, jeden ročník musel opakovat. Přestože nemá dokončené základní vzdělání, Petr by už chtěl základní školu opustit a odejít na střední odborné učiliště, od kterého si slibuje, že ho bude bavit víc.

Petr přišel k rozhovoru mírně indisponován nachlazením, ale přesto byl motivován se rozhovoru zúčastnit. Rozhovor trval mírně přes jednu hodinu, proběhl ve Speciální škole v Poděbradech. Petr měl slabší slovní zásobu, hovor volně neplynul, musela jsem se často dotazovat a motivovat ho k rozvíjení odpovědí. Volně a bez pobízení mluvil pouze o své autistické sestře Bohdaně. Vyprávěl o tom, co všechno sestra dovede a umí; bylo obtížné odvést hovor jiným směrem, stejně jako u Karolíny je téma sestry Bohdany u Petra dominantní.

### **Rodinná situace**

Rodinná situace Petra je obdobná jako u Karolíny. Na ubytovně, kde rodina bydlí, Petr často odchází na noc přespat o dvě patra níže do bytu, kde bydlí Karolínin přítel. Petr je jediný muž v rodině po otci, má tři sestry, ze svého postavení má výhody – například matka mu dává vyšší kapesné než jeho sestrám, má více volnosti ve výchově, může chodit častěji ven s kamarády. Petr není – na rozdíl od nejstarší sestry - tolik zatížen břemenem péče o sestru Bohdanu. Uvádí: *„Mamka řekne vždycky ségře, když už toho [péče o sestru Bohdanu] má dost. Tak jí dá ségře [sestra Karolína].“* Petr si je vědom, že velký díl odpovědnosti za péči o sestru Bohdanu nese sestra Karolína: *„Většinou se střídáme a hádáme, kdo ji bude hlídat. Pak to musí rozsoudit taťka. Většinou to schytá nejstarší sestra, ale jí to nějak nevdá.“*

V **běžné situaci** v testu FAST sestavil Petr figurky do kohezivního postavení – figurky stály blízko u sebe, měly přímý oční kontakt. Sféry vlivu rozdělil podobně s mírnou odlišností jako

jeho sestra Karolína – největší vliv přiřadil trojici rodiče a postižená sestra Angela, pak následovala nejstarší sestra Karolína a poté on s mladší sestrou Boženou. Doprovodil toto komentářem, že spolu všichni členové rodiny mluví, že spolu tráví hodně času, jsou v těsném a častém kontaktu. Do modelu rodiny Petr sice nezařadil přítele Karolíny Lukáše, ale během rozhovoru a popisu běžné rodinné situace o něm často mluví, zdá se, že ho vnímá jako člena rodiny.

**Konfliktní situace**, kterou si Petr vybavil, byla, když sestra Karolína začala chodit s přítelem Lukášem, což u rodičů vyvolalo velkou nevoli – jak ale uvádí Petr, rodiče už si na situaci zvykli a nyní ji konfliktně nevnímá. Přestože se ho konflikt přímo netýkal, rozhodl se zobrazit tuto situaci. **Ideální situaci** v rodině zobrazil stejně jako běžnou situaci – říká k tomu: „*Je to dobré, tak jak jsem to sestavil poprvé. Každý se baví s každým. Nechci na tom nic měnit.*“ Uvádí také: „*Problémy řešíme všichni dohromady.*“ Problém s matkou otce, tedy s nepřijímající babičkou, o kterém vyprávěla Karolína, Petr vůbec nezmiňuje, to může znamenat, že jej pravděpodobně nevnímá jako zásadní.

### **Vnímání sourozence**

Petr má sestru Bohdanu také rád, rád si s ní hraje a vymýšlí pro ni nové činnosti. Svůj vztah k sestře charakterizuje slovy: „*S Bohdanou mám vztah úplně nejlepší. Když nejsem doma, tak mě pořád hledá.*“ Pociťuje k ní ochranné sklony – nedá na sestru dopustit a kvůli ní by byl ochoten se i prát: „*Kdyby někdo něco na ní řekl, to by byla větší rvačka potom. To by mě hodně naštválo.*“ Ve srovnání s Karolínou má ale Petr k s Bohdanou více sourozenecký vztah jako mezi bratrem a sestrou. Nenese tolik zodpovědnosti za péči o sestru, ani nepociťuje tlak rodiny se o ni starat. Péči přebírá jen, pokud sám chce, ale pak si spolu spíše hrají a baví se.

Na sestře nejvíce oceňuje, že je s ní „sranda“. Vyvinul si vlastní strategie, jak zacházet se sestrou, komunikují spolu zejména pomocí humoru, sestru rád rozesmívá. Vytvořil si vlastní hru, kdy předstírá, že třeba zakopl, nebo se o něco, nebo sám sebe uhoď, což sestru Bohdanu zabaví a rozesměje. Tuto hru (strategii) využívá například i při společné návštěvě u lékaře, kdy je třeba odvést její pozornost. Petr také chodí se sestrou Bohdanou k lékaři: „*Máma si mě vždycky bere s sebou, protože já ji umím uklidnit. Vždycky ji utěším, když sestra brečí. A já jí řeknu: Bóďo, to nesmíš a ona za chvíli přestane.*“ K lékaři ale Petr s Bohdanou nechodí rád, stresuje ho, když Bohdana pláče kvůli strachu z lékaře a následných zásahů. Petr chodí také rád s Bohdanou plavat na jezero, sestra sice neplave, ale drží se ho kolem krku. Petr toto rád pro sestru dělá, je spokojený, když má sestra radost.

Postižení sestry nevnímá jako překážku ve vztahu, přál by si pouze změnit, aby uměla lépe verbálně komunikovat. K tomu říká: „*Kdybych mohl na vztahu něco změnit, líbilo by se mi, kdyby sestra uměla více mluvit.*“ Poté zmiňuje, že by se mu líbilo, kdyby neměla autismus, ale to mu nepřijde jako nejpálčivější problém. Na druhou stranu zmiňuje později v rozhovoru naději, že sestra se z autismu později „vyléčí“ – říká: „*Třeba se z toho dostane, bylo by to lepší pro ni.*“ Petr zmiňuje svého kamaráda, který má epilepsii a srovnává jeho stav se stavem sestry Bohdany. Z tohoto srovnání vychází v Petrových očích Bohdana mnohem lépe – kamarád je podle něj v daleko těžší situaci a komentuje to slovy, že Bohdaně „vlastně nic není“.

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Když mluví o sobě, popisuje Petr s mírnou nadsázkou svoje **problémy ve škole**, která má zejména s chováním a prospěchem, zmiňuje, že již dostal ředitelskou důtku. Přiznává také, že se ve škole se hodně pere, z čehož vznikají další kázeňské problémy. Podle jeho vyjádření je schopen dosáhnout i dobrého prospěchu, pokud se do školy připravuje, ale obvykle to nedělá, protože ho to nebaví a nepovažuje školu za důležitou. Ve škole také často chybí, a to ze dvou důvodů – buď doprovází sestru Bohdanu k lékaři, anebo – jak otevřeně zmiňuje – simuluje nemoc a matka ho nechá doma. Petr nevnímá kamarády a vrstevníky jako důležitou součást svého života, tolik si s nimi nerozumí. Chce se jít vyučit na zedníka obkladače, potom by chtěl mít vlastní firmu jako jeho strýc, který má firmu a jehož úspěchy oceňuje. Sice má tento velký sen, z neverbálního doprovodu je vidět velká osobní angažovanost (zvýšení hlasitosti a intenzity), ale na druhou stranu není ochoten pro jeho dosažení ve škole něco obětovat, snažit se.

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Při metodě **Koláč radosti** neměl na rozdíl od sestry Petr problém úkol splnit. Polovinu kruhu zabírá sestra Bohdana. Upřesňuje, že ho baví si s ní hrát, je s ní prý legrace a těší se, až vyroste, až s ní bude ještě více zábavy. Druhá největší výseč kruhu patří fotbalu, který Petr rád a často hraje na hřišti blízko jejich domova, což je jeho hlavní náplň volného času, pokud je venku. Poslední výseč označil jako „boj“. Po bližším dotázání upřesňuje, že ho baví trénovat bojové sporty, baví ho učit to i sestru Bohdanu, uvádí, že u toho vybíjí svoji energii a baví ho se prát.

Přestože úkolem v **Koláči starosti** bylo zobrazit vlastní starosti a co Petra trápí, většina toho, co sem umístil, představuje problémy a starosti sestry Bohdany. Velká kategorie, která je zde zmiňovaná je strach, nemoc a bolest. Po bližším dotazování, co to znamená, uvedl, že mu dělá



starost, že je sestra nemocná a když trpí, pocítuje bolest, což vnímá velmi osobně. Až třetinu kruhu zabírá kategorie strach, který nepatří jemu, ale jeho sestře Bohdaně, která se pořád něčeho bojí a je často vystrašená.

### **Stručný závěr kazuistiky**

Petr je v rodině spokojený, což dokládá to, že situace běžná v testu FAST byla pro něj i situací ideální. To dokládá i skutečnost, že s rodinou tráví hodně času a nemá potřebu tolik se stýkat s vrstevníky, která by odpovídala jeho věku a vývojovému stadiu. Během rozhovoru je patrná agresivita, která je přiměřená jeho věku, ale zatím ji nedokáže zvládat, agresivní impulsy řeší především rvačkami. Na rozdíl od sestry Karolíny na něj rodina nevyvíjí tlak ohledně péče o sestru Bohdanu, stará se, pokud chce, je to na jeho svobodné vůli, vyjma situace, kdy ji doprovází k lékaři.

Petrovy problémy ve škole plynou pravděpodobně i z nedostatečné podpory rodiny, vzdělání v rodině není významná hodnota, i starší sestra Karolína odešla z učiliště.

Autistické dítě Bohdana je v centru rodiny, od jejích potřeb se odvozují i potřeby ostatních členů rodiny. Péče o Bohdanu je velmi náročná, ale daří se ji rozdělit a pokrýt ze zdrojů rodiny, zvláště pak díky pomoci matky a dcery Karolíny. Přítomnost autistického dítěte v rodině ovlivňuje mnohem více život nejstarší dcery Karolíny, která se stará po většinu času a je na ni emočně i vztahově velmi vázaná. Syn Petr naopak využívá výsadní, lepší postavení mezi třemi sestrami a výhody z něj plynoucí.

## **7.5 Ivana**

### **Úvod a první dojem**

Ivana je mladá sedmnáctiletá dívka, vyšší štíhlé postavy, upraveného zevnějšku. Rozhovor probíhal také ve Speciální škole v Poděbradech, trval jednu a půl hodiny. Ivana má o čtyři roky mladšího bratra Tomáše, který má diagnostikovaný PAS. Ve třech letech u něj vzniklo podezření na autismus, které se o tři roky později potvrdilo diagnózou v Centru APLA. Během celého rozhovoru se Ivana usmívá, má příjemné vystupování, působí aktivně. Oceňuje nabídku k rozhovoru, uvádí, že na téma můj autistický bratr s nikým příliš nehovoří a nikdy se jí nato nikdo nedokazoval. Ivana bohužel nesvolila k audio-záznamu rozhovoru, uvádí, že by jí to bylo nepříjemné, že nechce, aby ji někdo nahrával. Během rozhovoru jsem si tedy pořizovala písemné zápisky z rozhovoru, což pro ni bylo přijatelné, ale množství přímých citací v kazuistice je tedy nižší a doslovný přepis není přiložen.

Ivana chodí na gymnázium ve stejném městě, kde bydlí. Původně chtěla chodit na uměleckou školu, ale to by obnášelo dojíždění mimo město, což si nemůže dovolit kvůli péči o bratra Tomáše. Přítel Ivana zatím nemá, protože by podle svých slov neměla na něj čas.

### **Rodinná situace**

Rodina čítá **tři členy** – matku, dceru Ivanu a dále autistického syna Tomáše. Do rodiny patří také **babička** z matčiny strany, důležitou roli hraje také **dědeček** Ivany. **Otec** s rodinou již nežije již osm let, bydlí v sousedním městě, kde má novou rodinu, novou partnerku a dítě. Rodiče se rozvedli, když bylo Ivaně devět let, a to zřejmě kvůli tomu, že matka věnovala hodně času péči o bratra Tomáše a nezbývala ji pozornost pro manžela. Problémy byly ale dlouhodobé a trvajících. Otec se obtížně vyrovnával s postižením svého syna. Nyní v rodině vypomáhají právě prarodiče a otec rodinu podporuje pouze finančně. Babička je učitelka v mateřské škole a s bratrem Tomášem vypomáhá, asi dvakrát týdně dochází k nim domu na hlídání, dobře zvládá péči o něj. S hlídáním Tomáše pomáhá i děda. Matka je zaměstnána jako úřednice na plný úvazek z finančních důvodů. Tomáš navštěvuje speciální základní školu a zůstává i v odpolední družině. Vyzvedává ho sestra Ivana, která se o něj stará do příchodu matky z práce, nebo babičky. I když Tomáše hlídá babička, Ivana doma zůstává a babičce s péčí pomáhá, nebo se věnuje přípravě do školy, nebo domácím pracím.

V **testu FAST** zahrnuje Ivana v běžné situaci do primární rodiny i babičku s dědou, otce naopak vynechává. Největší vliv v rodině má matka a Ivana sama, což komentuje tak, že i ona už rozhoduje o důležitých věcech, musí nakupovat, často vařit, vytváří společný program na víkend. Vliv babičky a dědy je srovnatelný s vlivem bratra Tomáše. Uvádí, že se v běžném chodu rodiny všichni musí hodně přizpůsobovat bratrovi Tomášovi, protože to on sám nedokáže a je třeba zajistit, aby nebyl vystaven novým stresujícím situacím.

Nad úkolem zobrazit **konfliktní** situaci v rodině dlouho přemýšlí, nyní konflikty v rodině neuvádí, jako hlavní zdroj konfliktů si vzpomněla na rozvod rodičů, kdy vypráví, že pro ni situace byla těžká, protože její matka se velmi trápila a zároveň nechtěla, aby otec z rodiny odešel. Snažila se rozvodu rodičů zabránit a rodičům to rozmluvit, což se jí podle jejích slov nezdařilo. Aktuálně konflikty v rodině již nezmiňuje, říká, že mají již vytvořený systém péče o bratra Tomáše, který funguje, který je daný a musí tak být. Do **ideální situace** rodiny zahrnuje nově i figurku otce a rodinu zobrazuje do těsného kruhu a bez prarodičů. Vysvětluje to tím, že sice ví, že se rodiče k sobě nevrátí, ale že by si to přála, protože takto má pocit neúplnosti rodiny. I když se snaží prarodiče vypomáhat, stejně to není podle Ivany dobré. Při zjišťování, jak by měla lépe v rodině fungovat figurka otce, Ivana by chtěla, aby otec

fungoval jako „normální táta“, který se bude starat o svoji rodinu. Je pro ni těžké přijmout fakt, že otec už má jinou rodinu a jiné dítě, které nevnímá jako svého sourozence, ale cizího člověka, se kterým nemá potřebu navázat bližší vztah. Po dalším dotazování uvádí, že se stále na otce zlobí a že neměl od rodiny odcházet, což stále vnímá jako zradu a zbabělost, neboť nechal rodinu „na holičkách“.

### **Vnímání sourozence**

Ivana má svého bratra Tomáše ráda, ale je obtížné s ním navázat blízký vztah, protože autista Tomáš není schopen opětovat emoce a komunikuje jen omezeně. Ivana to přirovnává k tomu, že Tomáš má svůj svět, jiný vesmír, každý z nich mluví jinou řečí a vzájemně si nejsou schopni porozumět – jsou jako cizinci. Je těžké se k němu dostat blíž. Ivana v obecné rovině popisuje, že autista si hodně od okolí bere a málo dává a potvrzuje, že toto platí i pro jejího bratra Tomáše. Když se jí ptám, co se jí první vybaví, když myslí na svého bratra, uvádí: „*Napadne mě, jak brácha žere hlínu a vajgly.*“<sup>6</sup> Na dotaz, jak s bratrem komunikuje, vysvětluje, že s ním mluví hlavně skrz věci a jídlo, které mu ukazuje a on buď souhlasí, nebo ne. Toto ale vylučuje jakoukoliv možnost abstraktní konverzace. Komunikaci s bratrem většinou iniciuje Ivana sama, bratr Tomáš podle ní potřebu komunikovat tolik nemá. Výjimku tvoří situace, kdy má hlad, nebo jinou potřebu, o jejíž naplnění žádá.

Když dostala Ivana otázku připodobnit svůj sourozenecký vztah s bratrem ke krajině, odpověděla takto: „*Ta krajina je plná stromů, listnatých, je taková zelenomodrá, nesvítlí tam úplně slunce, ale je léto. Cítím se tam docela dobře, je tam příjemně chladně. Nežije tam nikdo, jen zvířata. Možná bych tam chtěla žít, ale mohlo by tam víc svítit slunce a být tam více cest.*“ Na dotaz, co znamenají v krajině cesty, odpovídá, že jde o lidské kontakty a možné způsoby komunikace mezi lidmi, které jí ve vztahu s bratrem chybí.

Na otázku, kdyby mohla na svém sourozeneckém vztahu s Tomášem něco změnit, odpovídá: „*Změnila bych víc věcí, abychom si mohli povídat, normálně jít na nákupy, blbnout spolu, prostě jako normální sourozenci.*“ Zvládání normálních situací s bratrem není dnes možné. Co by si Ivana přála nejvíce je, aby si s bratrem mohla normálně popovídat, vědět, že jí rozumí, vnímá ji, slyší a chápe ji.

---

<sup>6</sup> Toto chování můžeme označit za poruchu, která se jmenuje pika. Vyskytuje se u demencí, autismu a mentálních retardací.

### **Vnímání sebe sama**

Aktuálně Ivana studuje gymnázium, které ji ale příliš nebaví, protože by se raději věnovala **kreativní činnosti**, přírodovědné předměty ji příliš nebaví a nemá čas se na ně připravovat. Umělecké školy se musela vzdát kvůli pomoci s bratrem. Snaží se docházet alespoň do základní umělecké školy na výtvarný kroužek, což pro ni představuje vzácnou chvíli, kdy tráví čas bez bratra. Na výtvarné činnosti ji nejvíce baví, že si může uniknout do svého vlastního světa a moc ráda takto každý týden odpočívá a zapomíná na problémy, které doma musí řešit.

Na gymnáziu má dvě dobré **kamarádky**, kterým se málokdy svěruje, protože má pocit, že by je nepochopily. Mrzí ji, když s nimi nemůže chodit pokaždé ven a kamarádky nechápou, že důvodem je, že se musí starat o bratra. Domů si kamarádky na návštěvu nezve, dříve se doma hádali rodiče, nyní ví, že by nové osoby pro bratra Tomáše byly obtížné a nechce mu způsobovat stres. Je ráda, že může tyto dva světy – svět venku a doma – oddělit a že se o světě doma nemusí nikomu venku svěřovat – cítí zde bariéru. O postižení jejího bratra ví jenom dvě dobré kamarádky ze školy, ostatní kamarádky to jen tuší. Ivana je nerada, když se jí někdo z kamarádů na bratra dotazuje, protože autismus je těžko pochopitelný a jí se ani nechce jim podstatu problému vysvětlovat.

Ve volném čase ráda jezdí na kole, což může dělat i s bratrem Tomášem, který na kole také jezdí. Těší ji, že mohou tuto aktivitu podnikat společně. Výtvarné aktivity se snaží podnikat také s bratrem, kterého baví pracovat s barvami a různými materiály.

Co se týče budoucnosti, nemá jasnou představu, ale jsou patrné obavy, jak to bude s péčí o Tomáše. Doslova říká: *„Brácha potřebuje pořád dozor, je to šílený, na svůj věk už by měl být samostatný, ale ono to tak není a nikdy nebude, toho se děším, že jednou, až třeba mamka nebude moct, budu se o něj muset postarat jenom já.“* Ráda by, aby se situace s Tomášem v budoucnu nějak vyřešila, ráda o něj bude občas pečovat, ale chtěla by mít vlastní rodinu, manžela a děti a nikoliv břemeno celodenní péče o Tomáše. S mamkou budoucnost Tomáše ještě neřešily, neboť je pro ni těžká představa, že by měli pro něj najít nějakou formu ústavní péče.

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

V Koláči radosti zabírá největší výšeč výtvarný kroužek, zbytek je rozdělen mezi rodinu a sport. S rodinou je ráda, ale také je vděčná za možnost odpočinku od ní. Při tomto úkolu se opět rozhovoří o svých výtvarných zálibách, jak ji baví tvořit a vymýšlet si vlastní světy.

Radost z rodiny ji také dělá babička, se kterou si ráda vypráví a která ji učí plést, ale obvykle na to nemají moc času, když je přítomný bratr Tomáš, který jejich povídání přerušuje.

Koláč starosti vyplňuje částečně budoucností svého bratra, tedy jak bude zajištěna péče o něj v následujících letech, a také starostí o matku, která je stále velmi upracovaná, aby zajistila určitou životní úroveň rodiny. Stále se snaží pro bratra hledat nové možnosti rozvoje, což není jednoduché. Přála by si pro svoji matku, aby měla chvíli volno, aby mohla někam odjet, což ale není možné z důvodu nedostatku peněz. Navíc matka nemá ani přítele, ani kamarádky, se kterými by mohla někam odjet. Pro Ivanu je nepříjemné, když ví, že její maminka není moc šťastná. U Koláče starosti zmiňuje, že starat se o bratra je určitý závazek, ale že se tím naučila řadu nových věcí, že je zodpovědná, dospělá, že ji neláká řešit starosti svých vrstevníků jako jsou módní časopisy, apod.

### **Stručný závěr kazuistiky**

Fungování v rodině a celková charakteristika Ivany je značně dospělejší, než by odpovídalo jejímu věku – odpovědnost za rodinu bere na svá bedra. Situaci s bratrem Tomášem bere jako danou a ví, že se s ní nedá moc udělat, ale dělá si velké obavy o zajištění péče o bratra v budoucnu. Její život by se pravděpodobně vyvíjel jinak, kdyby bratr neměl závažné postižení – šla by studovat na jinou školu, v rodině by možná stále fungoval i otec. Na pozadí je cítit nevyjádřená zloba na bratra, který by měl být podle jejích slov vyspělejší a samostatnější, ale není.

## **7.6 Nora**

### **Úvod a první dojem**

Nora je šestnáctiletá dívka, menší štíhlé postavy, má světlé vlasy a upravený vzhled. Studuje gymnázium v prvním ročníku, přešla sem v zimě z grafické střední školy, ze které odešla kvůli vysokým časovým nárokům, jež podle svých slov nezvládala. Studovat na gymnáziu ji sice baví o dost méně, ale střední školu chce studovat. Bydlí ve středně velké obci v rodinném domě s celou rodinou. Do školy denně dojíždí.

Nora působí tichým, nesmělým dojmem. Přestože měla čas rozhovoru omezený odjezdem vlaku, později sama navrhla prodloužení rozhovoru a odjela pozdějším spojem. Schůzka proběhla v domácím prostředí, trvala hodinu a půl. K rozhovoru přistupovala iniciativně a aktivně a byla ráda, že o tématu může hovořit, protože se jí dosud na něj nikdo neptal.

Nora má staršího autistického bratra Vladana (17 let). Bratr má diagnostikovaný dětský autismus s těžkou mentální retardací. Jiné sourozence nemá, ale přála by si ho. Bratr je již po

dva roky vždy přes týden ve stacionáři a v rodině přebývá jen o víkendech a o prázdninách, kdy se s ním nejvíce Nora vidí, protože je sama také více doma. Říká: „*Já Vladu hlídám, hlavně o prázdninách, nebo když rodiče nemůžou.*“ Když je bratr doma, nejvíce o něj pečuje matka. O péči se dělila s ostatními členy rodiny, ale na Noru nebyly kladeny zvláštní nároky. Říká: „*Třeba rodiče chtěli někam jít a já jsem chtěla někam jít, když bylo pěkně. Takže někdo musel vždycky zůstat doma. Tak jsme si to nějak prostřídali, abychom to stihli všichni. Máma s ním strávila asi nejvíc času.*“ Pokud je třeba bratra někam odvézt, zařizuje to otec, protože matka nemá řidičský průkaz. Dále vypomáhají prarodiče ze strany matky. Pobyt ve stacionáři pro Vladana byl pro rodinu velkou úlevou, v týdnu ho ani nenavštěvují, pro rodinu jsou dostatečné víkendové a prázdninové návštěvy.

### **Rodinná situace**

Rodina Nora se skládá ze čtyř členů – rodiče, Nora a její bratr Vladan. Rodiče mezi sebou nemají dobré vřelé vztahy, což Nora popisuje slovy: „*Máma s tátou, ty už se spolu moc nebaví, moc spolu nekomunikují. Baví se akorát, když něco potřebujou. Ochladlé vztahy trvají už třetí rok. Poslední tři čtyři roky se to rozpadá. Ráda bych změnila vztahy mezi rodičema, aby to pořád nebylo tak o penězích.*“ Jde o to, že rodiče se soudí se státními orgány o zvýšení příspěvků na péči o autistického (již dospělého) syna. Otec – dle slov Nory – stále nepřijal postižení svého syna: „*Táta Vladu trochu odstrkuje, pořád je to pro něj těžký. Myslím tím, že je pro něj těžký, to že má brácha autismus, asi se s tím pořád nesmířil, že nemá normálního syna.*“

**Běžná situace v testu FAST** vypadala podle Nory, že její nejbližší osobou v rodině je matka („*Mám hodně blízko s mámou.*“), otec a bratr Vladan byli postaveni dále od žen v rodině. Rodina na šachovnici působí spíše roztříštěným dojmem, takže je mále kohezivní. Otec je od rodiny umístěn nejdále. V rodině se nevyskytují porušení mezigeneračních rolí, dospívající děti mají stále svoji roli dcery a syna. **Konfliktní situace** v rodině se vyskytuje mezi rodiči, když řeší spory ohledně finančního zajištění rodiny a péče o Vladana. Dle slov Nory se dnes rodiče hádají také kvůli tomu, že již nemají mnoho společných zájmů a zážitků. **Ideální situaci** zobrazuje Nora jako čtyři členy rodiny těsně u sebe stojící, přála by si tedy, aby všichni drželi více pohromadě, jejich vztahy byly hlubší a bližší. Zároveň by také chtěla, aby spolu více komunikovali a mluvili. V ideální situaci by také bratr neměl autismus, což komentuje slovy: „*Mně by zajímalo, jakej by byl brácha, kdyby nebyl postiženej. To bych si fakt chtěla vyzkoušet. Ale pak to bych zas vrátila zpátky, je prostě takovej. Jsem na to zvyklá.*“

## Vnímání sourozence

Nora má Vlád'u ráda, protože je to bratr. Na sourozeneckém vztahu nachází i výhody, například, že se s bratrem nehádá, což slýchá od svých kamarádů, kteří mají normální sourozence.

Nora si s bratrem postupem času také vyvinula speciální komunikační strategii a strategie, jak s ním vycházet. Uvádí například tyto: „*Je dobré dát mu něco, co má rád, třeba když mu dám jídlo. To je fakt důležitý.*“ / „*Když jsme byli malý, tak jsme měli telefon, takovej ten dětskej. Tak jsme komunikovali skrz něj. To samý dělám vlastně i teď. On se mnou rád telefonuje, mámě třeba vytrhne telefon, když ví, že mluví se mnou.*“ / „*Nejčastěji komunikujeme přes věci, já ho ráda fotím. Nejdřív se stydí, ale pak se mu to líbí a ty fotky si pak prohlíží pořád dokola.*“ Vzpomíná na to, že když byli malí, s bratrem si společně hráli: „*Měli jsme svoje oblíbené hry, třeba jsme pouštěli autíčka dolů ze žehlicího prkna.*“ Uvádí, že pomůže, když člověk v komunikaci s bratrem vydrží v klidu, přestože bratr třeba něco zničí. „*Když dělá něco špatnýho, tak na něj řvát nepomůže, když třeba rozstříhá knížky. Domluva ale taky moc nepomůže. To je možná ještě horší.*“

Vedle hezkých vzpomínek a dobrých pocitů vůči bratrovi mluví i o negativech společného vztahu. Je obtížné zvládat jeho stereotypní projevy: „*Někdy to nejde to s ním si pořád povídat, protože když už se po desáté ptá na tu samou otázku, tak už to nejde.*“ Je pro ni také náročné zvládat agresivní a často i destruktivní chování. Kdyby věděla, že ji bratr Vít'a bude vnímat, chtěla by mu vysvětlit tyto svoje pocity: „*Bráchovi bych chtěla vysvětlit, jak to chodí. Že třeba něco nejde. Třeba mi roztrhal pohledy, moji sbírku, nebo starý fotky. Nebo že když se naštve, nemá hnedka někomu fláknout. Jakože to není řešení. Že bych mu řekla, že takhle ne, a ne aby mě hned fláknul. Mně to jako nedělá, ale třeba mámu začne kousat. Tohle dělal od začátku. Třeba mě začal trochu topit.*“

Nora má bratra ráda a je lhostejná s reakcí veřejnosti na jeho neobvyklé projevy. Říká: „*Vlád'a vždycky všude na veřejnosti dělá hrozněj hluk. Sám se hluku bojí, takže my ho mezi lidi moc neberem. Třeba jsme ho nemohli brát do kina, divadla, protože tam hrozně řval. On hlavně hrozně hučí. Lidi na nás koukaj, ale já si z toho nic nedělám. Vždycky si s mámou říkáme, hele, jak čumí!*“ Na druhou stranu se ale Nora příliš nesvěřuje, že má postiženého bratra, a to ani svým kamarádkám a spolužákům: „*Kamarádi ani nevědí, že mám bráchu s autismem. Občas si dokonce myslí, že jsem jedináček. Třeba na základce za devět let nikdo netušil, že mám bráchu. O tom, že má brácha autismus, vědí spíš jenom ty bližší kamarádi.*“

## **Vnímání sebe sama a pocity**

Nora působí spokojeným šťastným dojmem, ale poněkud naivním a nedozrálým. Změna školy pro ni byla velkým zklamáním, protože původně si velmi přála grafickou školu studovat, ale nedokázala se vyrovnat s nároky studia, což ji dosud mrzí. Na nové škole se necítí zatím moc dobře, studium ji moc nebaví, musela se začlenit do již existujícího třídního kolektivu. Ale hodnotí, že toto zvládla dobře. S bratrem má dobrý vztah, který ale není velmi těsný, daří se jí budovat svůj vlastní život: *„Nevnímám, že už není celý týden doma.“* Je zajímavé, že Nora bez problémů přijala postižení svého bratra, a to asi i kvůli tomu, že s ním navštěvovala speciální mateřskou školu, kde bylo místo a sourozenci mohli zůstat pohromadě. To komentuje slovy: *„Když jsem byla malá, tak mi brácha přišel jako úplně normální. Já jsem totiž začala chodit do školky pro postižené děti, tam chodil i brácha. Já jsem to vůbec nevnímala, že to jsou postižené děti. Až potom, když jsem přešla do jiné školky, tak jsem si uvědomila, že ty děti byly jiný. Přišlo mi prostě takový normální.“* Když má přirovnat svůj sourozenecký vztah k bratrovi ke krajině, říká: *„Sahara to nebude. Třeba nějaká zahrada, kytky, občas nějaký špičatý kámen. Něco těžkýho, špičatýho, vlastně špatnýho. Ted' by tam bylo polojasno, až mírně slunečno.“*

## **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Největší radost dělá Noře kreativní činnosti, jako jsou kreslení, focení, nebo modelování. Další velkou zálibou je pro ni basketbal, který hraje a kde má hodně kamarádů. Basketbalové zápasy jí zabírají mnohé víkendy, při nichž vidí bratra jenom navečer, nebo vůbec. Ráda čas tráví se svými kamarádkami a vrstevnicemi. Radost jí dělají i maličkosti, když se jí například podaří namalovat obraz. Součástí Koláče radosti je i rodina, se kterou – i přes příležitostné hádky rodičů - ráda tráví svůj čas. Ráda si také odpočine u knížky, čte hlavně sci-fi romány, které ji baví, protože se dostává do jiného světa. Má ráda také své kočičí mazlíčky, které doma chovají.

Do Koláče starosti Nora zakreslila zejména školu a učení. Dělají jí starost lidé, kteří si pořád na něco stěžují, nebo někoho uráží. Když má toto upřesnit, říká, že jde o konkrétní lidi z jejího okolí, ale nechce o nich blíže mluvit. Další nepříjemnost, kterou uvedla, je samota, což popisuje jako svůj častý pocit, kterému se snaží vyhnout kontaktem s jinými lidmi a s rodinou.

## **Stručný závěr kazuistiky**

Celkový dojem z vystupování a vyprávění Nory je křehkost a bezbrannost a určitá naivita. Okolnostem v životě Nora aktivně nečelí, spíše je pasivně přijímá a snaží se vyrovnat s tím,



co jí život přináší. Pasivně přijímá i agresivitu svého bratra Vladana, se kterým má jinak dobrý sourozenecký vztah, ale zároveň je ráda, že přes týden není doma. Za zmínku stojí i její perfekcionismus, kvůli němuž musela zanechat své vysněné školy a přejít na školu s nižšími nároky. Na dotaz, zda se perfekcionismus vyskytuje i v jiných oblastech jejího života, uvádí, že ano, že má ráda svoje věci v pořádku, což jí její autistický bratr často narušuje. Vznikají pak u ní pocity frustrace, se kterými si zatím příliš neví rady a její odpověď je pasivní přijetí.

## **7.7 Prokop**

### **Úvod a první dojem**

Prokop je mladý dvacetiletý muž, který studuje prvním rokem vysokou školu ekonomického zaměření. Předtím studoval na gymnáziu. Je hubený a vyšší postavy, jeho zevnějšek je velmi pečlivě upravený, nosí oblečení dle poslední módy a přišel silně parfémován. Prokop má přítelkyni, na které mu velmi záleží. Nyní bydlí již v Praze, místě studia, na privátním bytě, jeho rodina ale bydlí ve vesnici v rodinném domě. Domů za rodiči jezdí Prokop nepravidelně na víkendy. Rodiče jsou delší dobu rozvedeni, ale otec v této době již rodinu často navštěvuje a přebývá ve společném domě. Otec má ještě z prvního manželství dvě další děti, se kterými se nyní Prokop již nestýká. Prokop má mladší sestru Karin (16 let), která má diagnostikovaný PAS (Rettův syndrom), je imobilní a na invalidním vozíku a nekomunikuje verbálně. O Karin pečuje matka, která není zaměstnána a věnuje se doma dceři. Karin přes den navštěvuje speciální školu.

O sestru primárně pečuje matka, která je kvůli tomu doma, ale s péčí vypomáhají také otec Karin a její prarodiče z matčiny strany. Otec se péče o Karin účastní teprve několik posledních let, kdy v rodině více funguje a rodinu navštěvuje, předtím se do péče nezapojoval. Vyrovnat se s postižením dcery bylo pro otce obtížné.

Rozhovor trval 75 minut a probíhal na půdě Filosofické fakulty. Prokop mluvil tišším hlubokým hlasem, kterému nebylo vždy dobře rozumět, a zvláštní dikcí. K rozhovoru přistupoval iniciativně a motivovaně. Během rozhovoru pro něj byly některé otázky obtížné, zejména otázky projektivního typu, na které v podstatě nedokázal odpovědět.

### **Rodinná situace**

V **běžné situaci v testu FAST** umístil Prokop jako první figurku matky a dcery, které stály těsně vedle sebe a dívaly se na sebe. Poblíž umístil otce a naproti němu sebe, to znamená, že vzdálenost mezi ním a otcem byla největší z rodiny. Osoba Prokopa působí v rodině téměř solitérním dojmem, což Prokop vysvětluje, že se necítí být celistvou součástí rodiny. Mezi

ním a matkou neprobíhá silná důvěrná komunikace, což platí již od puberty. Za zmínku stojí také fakt, že kvůli vzdálenosti mezi Prokopem a jeho otcem je mezi nimi minimální vztah, i přes zobrazený oční kontakt. Největší vliv v rodině má autistická sestra Kristýna, pak následuje matka a Prokop, na posledním místě je otec. K nevlastním sourozencům nepocítuje Prokop vřelý sourozenecký vztah, protože se už nevidají.

Z **konfliktních situací** si Prokop vybavil situaci, kdy se otec s matkou hádali před rozvodem a tato vzpomínka je u Prokopa stále živá. Šlo o dohodu, zda a jak se otec více zapojí do péče o Karin. Sebe v této situaci znázornil Prokop jako pozorovatele, který konflikt z dále sledoval, ale aktivně do něj nezasahoval. Konfliktní situace trvala delší dobu. V **ideální situaci** rodiny by sestra měla být zdravá, představoval by si, aby vztahy v rodině byli pevnější a více otevřené, ale pozici figurek výrazně nezměnil, ale cítí se být už napůl mimo rodinu.

### **Vnímání sourozence**

Prokop na začátku rozhovoru uvádí, že má sestru velmi rád, protože je to jeho sestra. Tím jak rozhovor postupuje, stává se Prokop otevřenějším a sdílnějším a přiznává, že péči o sestru vykonával, ale že ho někdy obtěžovala. Popisuje to slovy: *„Vadilo, nevadilo. To jsem neřešil. To je jako když musíte posekat trávník, taky neřešíte, jestli vám to vadí, prostě to uděláte. No třeba mi to občas vadilo, ale musí se to udělat. Ale nebylo to často, takže vůči tomu nemám averzi.“* Jeho vnímání sestry se postupem času, jak vyrůstal on i Kristýna, měnilo. Dříve pro něj bylo jednodušší si ji představovat jako malé dítě – batole, a proto pro něj byla roztomilá a bylo pro něj příjemnější se o ni starat než teď, když i sestra Karin vyrostla. Doplňuje to slovy: *„Do třinácti jsme měli společný pokoj. Ted' už není tak roztomilá jako dřív. To byla tintítka, mamka jí dává ted' asi víc jíst. Ne že by byla tlustá. Ale už není roztomilá. Dřív jsem ji vnímal jako batole. Každý dítě je roztomilý.“*

Při vyslovení slova autismus se mu první vybaví: *„Jsou to lidé, kteří mají svůj vlastní svět. Nežijí v realitě, nevnímají okolí.“* Prokop si uvědomuje postižení sestry a stále má naději, že mu občas rozumí a občas vystoupí ze svého uzavřeného světa: *„Něco jí říkám a ona nevnímá, ale já myslím, že ví.“* Když měl Prokop připodobnit svůj vztah k sestře ke krajině, dlouho přemýšlel a nebyl schopen tento úkol splnit, pak se vyjádřil velmi nespecificky. To je možné interpretovat, že byl pro něj tento projektivní úkol příliš náročný, nebo že se nad ním nechtěl zamýšlet. Pokud by si Prokop mohl něco přát, bylo by to, aby sestra byla zdravá a zajímalo by ho, jaká by byla bez autismu. Rád by s ní zažíval normální sourozenecký vztah – hádky, pošťuchování, atp.

Také Prokopovi vadí hlasité zvukové projevy sestry Karin, uvádí, že má rád doma ticho a nemá klid na učení. Přestože bydlí ve vedlejší pokoji, stále slyší Karinino hučení, což mu vadí a z toho důvodu se nechce doma příliš zdržovat.

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Do péče o Karin není Prokop příliš zapojen. Uvádí, že většinu péče přebírá matka sama, protože je velmi pečlivá a úzkostná a chce, aby vše bylo v pořádku. Matka je dobrovolně také se sestrou Karin doma, což Prokop oceňuje. Svůj kontakt se sestrou Karin popisuje slovy: *„Jako nevěnují se jí moc. Ráno za ní přijdu, dám jí pusy, ale pak se zavřu do pokoje. No nevěnuju se jí moc.“* Zjišťuji, zda mu nevadilo, že sestra Karin převzala velký díl mateřské péče a pozornosti a na něj již tolik nezbývalo. Deklaruje, že mu to nevadilo, ale pravděpodobně to jen díky svému věku racionálně přijal. Komentuje to slovy: *„Já nejsem takovej, abych stál o nějakou pozornost od mámy. Já jsem nejradši, když se mě nevšímá. Musela se od mala věnovat ségře. Nevadilo mi to asi z toho důvodu, že je ségra postižená a že to takhle musí bejt.“*

I u Prokopa je patrné, že jako sourozenec postiženého dítěte má méně sociálních kontaktů. Na dotaz, kolik má kamarádkých vztahů, uvádí, že jich moc není, že má úzkou sociální síť vztahů. Uvádí mezi nimi vrstevníky – spolubydlící z pokoje na privátě, přítelkyni a „sem tam kamarády“. Podle vlastních slov jich nyní už moc není. O postižení sestry Karin se jeho kamarádi dozvědí zejména, když navštěvovali Prokopa u něj doma, sám se o postižené sestře nezmiňuje. Kamarádi pravděpodobně nevědí, že sestra má diagnózu autismus a co to obnáší.

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

V **Koláči radosti** umístil na větší třetinu slovo úspěch, po bližším dotazování to prý znamená jeho touhu být v životě úspěšný, mít úspěch v podnikání (obchod s kosmetikou přes internet). Zároveň to představuje i úspěch ve sportu, Prokop se věnuje bojovému sportu – box. Úspěch chce mít i v osobním životě a ve vztazích. Zbývající část kruhu je rovnoměrně rozdělena mezi sport, přátele a rodinu a přítelkyni. V **Koláči starosti** zabírá neúspěch dokonce tři čtvrtiny kruhu, který vysvětluje jako neúspěch v životě, ve sportu, o kterém se obává, že by ho mohl potkat. Je pro něj zásadní neselhat. Zbývající čtvrtina kruhu je rozdělena mezi rodinu a sport a malý díl „ostatní“. Výšeče pro rodinu a sport jsou stejně velké, což lze interpretovat, že primární rodina pro něj nemá již takový význam, když sportu přikládá stejně velký význam. Až dokončí bakalářské studium na VŠ nechce již pokračovat dál, zdá se mu to zbytečné a ztráta času. Chce se věnovat podnikání, ale zároveň se obává, že selže.

## **Stručný závěr kazuistiky**

Prokop celou dobu rozhovoru říkal, že sestru má rád. K zásadním sdělením a jeho otevření se došlo ale až v závěrečné fázi rozhovoru, kdy měl prostor pro další otázky, nebo sdělení, kdy chvílku přemýšlel, a bylo vidět, že neví, zda se má nyní svěřit, což ale pak udělal. Pak vyšlo najevo, že ho chování sestry a její projevy (sestra hlasitě hučí) obtěžují a že má rád svůj klid, který mu sestra narušuje.

Prokop uvádí, že rozhovor pro něj byl zajímavý, že má zájem se zúčastnit podobného rozhovoru i případně v budoucnosti, což může znamenat, že ještě nevyjádřil všechny svoje pocity a že zřejmě nebylo řečeno vše. Když popisuje, jak pečlivě a úzkostně se matka stará o sestru Karin, je možné, že podobným způsobem matka vychovávala i jeho, což nyní můžeme pozorovat na jeho vysoce upraveném zevnějšku. Prokopovy vysoké životní ambice v pracovním i sportovním životě a touha něco dokázat může mít souvislost s postižením sestry Karin.

## **7.8 Markéta**

### **Úvod a první dojem**

Markéta je patnáctiletá dívka, ale vypadá zhruba o pět let starší. Je vyšší postavy, není zcela štíhlá. Přišla sportovně oblečená, rozhovor probíhal v domácím prostředí v malém venkovském domku na malé vesnici, kde bydlí. Rodina se skládá ze staršího bratra autisty Tomáše (věk 17 let) a rodičů a babičky, která bydlí ve stejném domě, ale není zásadní osobou v rodině. Bratr je středně funkční autista, je schopen dobře komunikovat, fyzicky není omezen, objevuje se u něj repetitivní zájem ohledně vlaků.

Mluvila přiměřeným tempem, dikcí i hlasitostí, slovní zásobu měla přiměřenou věku. Rozhovor trval 2 hodiny 15 minut. Po počátečním ostychu začala sama rozvíjet témata rozhovoru, dle původní dohody musela odjet na návštěvu k prarodičům, ale ráda by bývala v rozhovoru pokračovala. Navštěvuje ještě základní školu, půjde do deváté třídy. Nedostala se na víceleté gymnázium v páté třídě, což ji mrzí a snížilo to její sebevědomí, pročež se chystá do učení kadeřnicí.

Markéta s bratrem Tomášem sdílí menší dětský pokoj, a proto často nemá klid na učení a přípravu do školy, když musí bratrovi ustupovat. Zmiňuje, že se uchyluje do stodoly ke zvířatům, když potřebuje klid, což jí pomáhá. O bratra pečuje matka a otec, oba dochází do zaměstnání. Bratr Tomáš nyní dokončil základní školní docházku na speciální škole. Nyní bude přebývat v týdenním stacionáři a domů se bude vracet na víkendy.

## **Rodinná situace**

V **běžné situaci** postavila Markéta figurku sebe a figurku bratra a poté rodičů. Stáli ve dvojicích bratr-sestra a otec-matka, rodina má tedy kohezivní vztahy. Největší vliv mají rodiče, zejména otec, není zde mezigenerační proměna rolí – děti mají svoji roli dětí. **Konfliktní situaci** jsme se v testu FAST věnovaly neobvykle dlouho, protože Markéta popisuje, že jsou u nich časté hádky, které podle svých slov iniciuje ona sama: „*V ideální situaci bysme se nehádali s tatškou a s bráchou. Já často ty hádky vyvolávám. Prostě taková jsem.*“ Nejčastěji se hádá s bratrem, což někdy vyústí až ve fyzickou potyčku a tyto střety se dějí každý den. Konflikty popisuje například takto: „*Hádky způsobuje taky to, že mám špatný známky ve škole. Ale někdy za to může to, že se dřív pohádám s bráchou a pak se to jenom přeneso dál a jede to.*“ Příčinu konfliktů tedy vidí ve sporech s autistickým bratrem Tomášem, který je schopný komunikovat, ale na nátlak matky mu musí vždy ustoupit, což dělá nerada a vyvolává to u ní pocity nespravedlnosti. Konflikty řeší většinou únikem ze situace a spoléhá na to, že to časem „vyšumí“.

V **ideální situaci** by se dle jejích slov hádky nevyskytovaly. Jinak rodinné postavení v ideální situaci neměnila. Během rozhovoru vyplynulo na povrch, že si Markéta uvědomuje nerovné postavení s bratrem Tomášem, za hádky je pokárána vždy ona a její bratr vyjde bez trestu, a to i v situacích, kdy konflikt iniciuje bratr. Vysvětluje to slovy: „*Někdy ho [matka] chrání tak, že se pak naštvu. Ty hádky vždycky odnesu já. Nikdy ne on. To mě štve. Někdy je mi to dost líto, že jeho [rodiče] preferují a mě jenom okřiknou.*“

## **Vnímání sourozence**

Markéta na začátku také udává, že má bratra Tomáše ráda. To je patrné i z toho, že jmenuje řadu společných vlastností. „*Podobné vlastnosti máme třeba paličatost, každý jsme na něco chytrí. Brácha má paměť na písničky, asi má i dobrý hudební sluch.*“ Markéta je ochotná se přizpůsobit zájmům bratra Tomáše a sdílet je s ním, i když ji nezajímají. Říká: „*Téma jsou vlaky, to mě sice nezajímá, ale bavím se s ním o tom. Tedka jsme nedávno dělali výlet po nádražích.*“ O stinných stránkách vztahu s bratrem mluví více a déle, je ráda, že může tyto své pocity ventilovat. Uvádí již popisované hádky s bratrem Tomášem. Je ráda, že si s bratrem může povídat a tématem jsou například Tomášovi spolužáci ze školy, nebo bowling.

O autismu se v rodině moc nekomunikuje, v rodině jí nikdo nevysvětlil, v čem spočívá bratrovo postižení. Stále očekává, že se jí od rodičů dostane nějakých informací, které by jí jí pomohly, aby věděla, proč se bratr chová specifickým způsobem. Vypráví: „*O autismu toho*

*moc nevím, mamka má knížku, kterou jsem si přečetla, ale moc jsem toho nepochopila a rodiče mi toho moc neřekli.“ Situaci s postižením bratrem vnímá za danou, je s ní smířená, zároveň jí ale nevyhovuje, jak se k ní chovají rodiče i bratr. Když má přirovnat svůj vztah k bratrovi ke krajině, vypadala by takto: „Lesy, sem tam větší víchr, který znázorňuje hádky. Někdy mráček na nebi, to znamená, když mi přeteče trpělivost.“*

Nejvíce ji ale trápí agresivní chování bratra vůči ní i matce, které se oproti minulosti nyní vystupňovalo, na škále od 1 do 5 to hodnotí jako 4. Uvádí, že bratr v afektu dokáže být velmi agresivní, že například způsobil matce modřiny. Říká: „*Mamka je proti němu bezbranná.*“ Tyto situace vznikají obvykle, když otec není doma, proto nemůže zasáhnout, i když je to zřejmě jediná síla, která na bratra Tomáše platí. Na vztahu by chtěla změnit to, aby nebyl bratr tak agresivní. Dále naráží i na svůj podíl na konfliktech a uvádí, že by změnila sama sebe: „*Na vztahu bych změnila sebe, abych nebyla zlý člověk, jakej jsem. Ono se to nezdá, ale já mám povahu zlého člověka. Jsem tak zlá, že bratrovi vyhrožuju, že mu něco vyhodím. Občas mi to řekne i mamka, že jsem zlá. Někdy mi to řekne babička. Jednou mi to řekla i kamarádka.*“ Markétin pohled na sebe sama je neadekvátní situací, kdy jde pouze o reakci na bratrovu agresivitu a hmotné věci, načež ona sebe silně obviňuje. Tento sebeobran přijala zvláště pak na základě zpětné vazby ze svého okolí.

V závěru rozhovoru zmiňuje, že bratr Tomáš rodinu poměrně narušuje a vidí to bezvýchodně: „*Je mi to občas líto, není příjemný na to koukat. On nás jednou utrápí. S mamkou se o tom nebavím vůbec, protože bych ještě mohla bejt špatná já.*“

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Markétino bojovné naladění se podepisuje i na vztazích s kamarády, dříve jich měla více, ale dnes s ní někteří z nich nemluví. Má několik opravdu důvěrných přátel, se kterými může mluvit o všem a kterým se svěřuje. Doma se svěřuje pouze plyšákům a zvířátkům, svoje problémy rodičům nesvěřuje kvůli obavám z jejich reakce. Nemá důvěru v matku, že by ji vyslyšela, naopak se obává, že by to bylo zdrojem další hádky a dalšího emočního zranění. Říká: „*Kdybych jí o tom řekla, to by potom byla velká hádka s ní. Na škále od jedničky do desítky by to byla ta desítka.*“ To znamená, že matka je opět na straně syna. Má pocit, že v této situaci je zcela osamocená, že obdobné situace nejsou ani v ostatních rodinách: „*Mně přijde, že tohle není normální, že se tohle v normálních rodinách neděje. Bohužel se stalo, že je takovej, jakej je (bratr Tomáš). Ale aby jeho preferovali a mě okřikovali, tak to už je přes hranici. Nikdy jsem jim to neřekla, jednou přijde čas, kdy jim to řeknu.*“

V rodinné situaci, kde nemá dovolání, se cítí dost bezradná, což u ní vyvolává auto-agresivní sklony. Svěřuje se: „*Někdy už to fakt nešlo a měla jsem tyhle sklony i ve škole. To jsem si chtěla udělat kružítkem něco na ruce (ukazuje na zápěstí). Už jsem to zkoušela klíčkama, ale těma to bolí i na místech, kde to nebolí kružítkem. Docela mi to pomohlo, přineslo to úlevu.*“ Frustrace v Markétině životní situaci byla již tak nesnesitelná, že uvažovala o sebevraždě: „*Už jsem jednou měla myšlenku na to, že bych se podřezala. Nebo jsem měla pocit, že by bylo dobrý, abych spolykala prášky a měli by ode mě pokoj. Je to asi tak čtyři měsíce.*“ Markétě se zdá, že v rodině nemá místo, že se jí nikdo nikdy nezastane. Zmiňuje, že ji trápí pocity viny vůči bratrovi a jak se k němu chová. Říká: „*Někdy mám pocit viny, že je bratr nemocný. Kolikrát jsem si říkala, že bych byla ráda, kdyby to bývalo potkalo mě.*“ Zvažovala, že by navštívila i psychologa, na něhož má kontakt od kamarádky. Jako důvod, proč ho dosud nevyhledala, uvádí, že vždy musela odjet s rodinou na návštěvu a že se trochu obává se svěřit, byť by to chtěla.

Zdroje podpory tedy hledá u kamarádů, zároveň by si ale ráda promluvila s někým, kdo je v podobné situaci jako ona. Uvádí: „*Pomohlo by mi, kdybych věděla, že v tom nelítám bezhlavě sama. Většina mých kamarádů má zdravé sourozence a přijde mi, že jsou víc v pohodě.*“ / „*Ráda bych si popovídala s někým, kdo je ve stejné situaci. Kdo má taky sourozence s postižením.*“ / „*Někdy si říkám, že by si to ostatní měli vyzkoušet, jaký to je žít s postiženým člověkem. To by asi pak změnil názor a tak by jim nenadávali.*“

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Největší díl radosti zabírá v koláči rodina, zhruba stejně velké díly jsou vysvědčení a škola a ještě menší část zabírají stejně velké výseče dobrá knížka a škola. **Radost** jí dělají dobré vztahy v rodině. Chce s rodinou bydlet i po dobu středoškolských studií i za cenu každodenního dlouhého dojíždění. Velkou radost jí udělalo vysvědčení, se kterým je spokojena, byť nemá nejlepší prospěch. Jsou pro ni důležitá zvířata, chovají jich řadu doma, ráda se o ně stará a zároveň u nich nachází i útěchu. Navštěvuje dobrovolně i menší farmu ve vesnici, kde pomáhá se zvířaty. Zvířata jí poskytují pozitivní zpětnou vazbu a mají ji rádi takovou, jaká je. Ráda čte.

V **Koláči starosti** zabírá téměř celý kruh rodina. Dále je v kruhu malý střípek, který není blíže pojmenovaný. Podle jejích slov patří do nepojmenovaného střípku její vztahy s kamarády, které nejsou v této chvíli na dobré úrovni. Podle svých slov nemá moc dobrých kamarádů a i ti dobří ji nyní zrazují. Ohledně rodiny ji trápí situace s bratrem, který ji

vyrušuje. Je nešťastná z nerovného přístupu matky k nim dvěma. Na bratra Tomáše si u matky nemůže stěžovat, když to zkusila, matka ji okřikla.

### **Stručný závěr kazuistiky**

Situace v Markétině rodině je neudržitelná až krizová. Markétiným únikem z frustrace z bratra, jeho agresivního chování, nepřijetí jejích pocitů rodinou a preferování bratra jsou auto-agresivní sklony, které se projevují sebepoškozováním a myšlenkami na sebevraždu. Zatím nejsou podle mého názoru akutně rizikové, ale přesto jsem doporučila Markétě vyhledat psychologickou pomoc. Nápomocný pro ni byla i možnost rozhovoru se mnou a možnost ventilovat pocity nespokojenosti. Pokud se situace nezmění, nebo nebude nějak řešena, je u Markéty vysoké riziko rozvinutí dalších psychických problémů. Dle mého názoru by byl velmi vhodný nějaký druh rodinné terapie, kdy by si členové rodiny mohli v otevřené diskuzi a bezpečném prostředí sdělit, co cítí.

## **7.9 Martina**

### **Úvod a první dojem**

Martina je jednadvacetiletá mladá žena, středně vysoké postavy, štíhlá, velmi upraveného sympatického vzhledu. Vystupuje dospělým a seriózním způsobem. Od počátku rozhovoru je cítit určitý odstup od rozhovoru a jasně vymezené hranice. Z důvodu věkové blízkosti navrhla tykání, ale stejně během rozhovoru občas přešla na vykání. Od počátku projevila o rozhovor zájem, jako jediná se zajímala o použití získaných dat z výzkumu, ráda by byla informována o výsledcích. Schůzka probíhala z časových důvodů v klidném prostředí čajovny. Rozhovor trval zhruba 70 minut, ale z technických důvodů je zaznamenáno pouze prvních třicet minut. Martina studuje vysokou školu ekonomického zaměření a zároveň pracuje jako asistentka v obchodním domě. Nezmiňuje se, že by měla přítele. Při odpovídání postupuje uvážlivě, má rozvinutou slovní zásobu, je patrná její vysoká inteligence. Mluví plynule a v příjemné dynamice a tempu řeči.

Martina má dohromady dva mladší bratry. Nejmladší bratr Radek má 16 let a je zdravý, navštěvuje gymnázium. Prostřední bratr Ctírad má 18 let a má od dětství diagnostikovaný PAS a nemluví. Momentálně je již v domácí péči, protože po ukončení povinné školní docházky byl krátce umístěn v chráněném bydlení, ale často odsud utíkal a projevoval auto-destruktivní skony. Takže se rodina rozhodla si ho vzít zpět do vlastní péče a starat se o něj vlastními silami. Celá rodina – včetně obou rodičů a Martiny – bydlí stále pohromadě v rodinném domě v menší vesnici.



## **Rodinná situace**

V **běžné situaci** v testu FAST sestavuje Martina rodinu do kompaktního kruhu uprostřed šachovnice. Mezi figurkami jsou patrné určité vzdálenosti. Figurky mají obličej obrácené dovnitř, což Martina vysvětluje slovy, že všichni žijí pohromadě, což usnadňuje komunikaci. K sobě umísťuje rodiče, svoji figurku umísťuje po levé straně matky, zdravého syna umísťuje po levé straně otce, autistický syn stojí ve prostředku celé rodiny. Co se týče vlivu, největší vliv má matka. K tomu říká: *„Největší vliv má mamka, i tatka k ní má důvěru a nechává na ní rozhodnutí. Celkově má klíčovou roli mamka.“* Martina a zdravý bratr mají stejný vliv, nejmenší vliv má autistický bratr. Figurky nestojí těsně u sebe, což komentuje slovy, že si členové rodiny ponechávají svůj osobní prostor.

V **konfliktní situaci** umísťuje všechny členy rodiny kromě postiženého rodiny a konflikt se týká přestavby domu, kde by Martina ráda bydlela se nejmladším bratrem. V rodině probíhá velký konflikt mezi dětmi a rodiči. Autistický bratr se do konfliktu nezapojuje, i když Martina uvádí, že hádky probíhající v rodině dobře vnímá. V ideální situaci zobrazuje téměř totožnou situaci jako v běžné situaci s tím rozdílem, že figurky stojí blíže u sebe, kruh je menší a těsnější, což značí její přání, aby vztahy v rodině byly bližší. Komentuje to slovy, že by takto vystavěla už běžnou situaci, ve které rozmísila figurky „náhodně“ daleko od sebe. V ideální situaci by se jí líbila intenzivnější komunikace v rodině a více společného trávení volného času.

## **Vnímání sourozence**

Když se řekne autismus, Martině se vybaví následující termíny: *„mentální porucha, odlišnost od normálu, taky narušená psychika.“* Zmiňuje, že má bratra Ctirada velmi ráda, že všechny tyto charakteristiky autismu platí i na něj, ale ví, že každý člověk s autismem má jiné projevy, které nelze globalizovat. Když přirovnává svůj vztah k sourozenci ke krajině, byla by to *„rozkvetlá louka, barevné kytky. Je to louka vlastně okolo obydlí. Kdybych tam byla s bráchou, tak by tam nebyl nikdo jiný. Máme svůj svět.“* Z toho vyjádření a dalších slov o bratrovi je patrné, že k němu má ochranný postoj a nechce o něm mluvit v negativním světle. Na otázku, jaké to je mít sourozence autistu, odpovídá: *„Normální lidi si to asi nedokáží představit. Je to úplně něco jiného, nedá se to popsat.“* Martina od malička vnímala, že bratr Ctirad je jiný, ale snažila se toho nevšímat, přistupovat k němu jako ke zdravému sourozenci. Říká: *„Jako děti jsme to nevnímaly, moc si s náma nehrál, věnoval se těm svým hrám. Snažila jsem se k němu pořád chovat jako ke zdravému bráchovi.“*

Když vypráví o změnách sourozeneckého vztahu v průběhu života, uvádí, že bratr Ctirad je tak nestabilní osobnost, že se jejich vztah neustále mění a nelze se na nic dopředu připravit. Komentuje to slovy: „*Postupem času, věkem se hodně mění a nelze být na nic připraven. Jeho vývoj je daleko dynamičtější než u normálního člověka. Nedá se to [sourozenecký vztah] ani pořádně popsat, jaký to je. Psychika se mění ze dne na den. Stav jsou nepředvídatelné a nejde se na to připravit. Ale člověk musí v tu chvíli rychle jednat. To jsou kolikrát stavy, autista to řeší jinak. Ty emoce jdou ven, úplně z něj stříkají.*“ Nevyzpytatelnost vztahu vysvětluje slovy, že bratr má rád pohybové aktivity a může rychle utíkat z domova, což také často dělá.

Péči o bratra Ctirada přebírá zejména matka, ale Martina se na ní podílí také. Pomáhá například s mytím bratra. Také ho zapojuje do společných aktivit, například vaření. K tomu uvádí: „*Zapojím ho do vaření, postupně se mu všichni věnujeme. Ráda ho zapojuju do vaření, protože oba rádi jíme. A on ví, že potom ten výsledek může sníst. Nebo mu meju vlasy, nebo ho holím. To děláme s matkou.*“ Martina vnímá závazek péče o bratra, až rodiče nebudou moci, protože jim ubývají fyzické síly. Byla by ráda, kdyby se jim podařilo najít vhodné zařízení přes týden a o víkendech by se o péči dělili se zdravým bratrem. Pokud by Martina, nebo bratr Radek neměli rodinu, péče o Ctirada by pak byla na nich. K budoucnosti Ctirada se vyjadřuje slovy: „*Je to velkej otazník nad tím, co bude. Co bude s bráchou. Rodiče pokud to půjde, tak ho budou mít doma. Pokud to bude v mejch silách, tak určitě bych se mu ráda věnovala o víkendu. To bude na domluvě s bráchou, kdo se o něj zrovna bude starat.*“

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Díky bratrovu autismu se u Martiny změnil náhled na svět – váží si jiných věcí, například pomáhajících profesí, osob, které pečují o autisty a postižené. Získala díky tomu vyšší empatii a citlivost k ostatním lidem, říká, že dokáže dobře vycítit, co ostatní potřebují. To se naučila z komunikace s bratrem Ctiradem, který nemluví. Sama sebe vnímá dospěleji než její vrstevníci, kteří řeší jiné problémy než ona. S vrstevníky si nikdy dobře nerozuměla, protože by neporozuměli tomu, jaké to je žít s bratrem autistou. O postižení bratra jí bylo nepříjemné mluvit. Na návštěvy si domů občas kamarády vodila. Nyní má několik dobrých kamarádů, ale jinak její sociální kontakty zahrnují spíše rodinu. Případný volný čas věnuje stejně bratrovi Ctiradovi.

Vnímá se jako velmi zodpovědná osoba. Nemá pocit, že by měla období, kdy by zlobila, nebo revoltovala, vždy pomáhala s péčí o bratra. Za důležitý cíl v životě považuje mít vlastní rodinu. Práce, kterou vykonává, ji příliš neuspokojuje, ale nevadí jí. Od dostudování školy si

slibuje, že získá lepší práci a je pro ni důležitá hodnota získat vysokoškolský titul, což chtějí i rodiče.

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Do **Koláče radosti** mnoho pojmů Martina neumístila, rozdělila kruh na tři výseče a největší z nich věnovala rodině (více než polovina kružnice). Mluvila o tom, že je ráda, že všechno v rodině funguje. Uvědomuje si, že je mimořádné, že jejich rodina bydlí stále pohromadě a že jejich vztahy jsou nadstandardně dobré. Uvádí, že je s rodinou ráda tráví čas a společné aktivity. S matkou mají své rituály, kdy spolu komunikují (např. odpolední káva, kdy proberou uplynulý den). Další radost jí dělají procházky po okolí, čemu se věnuje s bratrem Ctíradem. Když má někdy volno, ráda si přečte knihu.

**Koláč starosti** je do určité míry podobný jako Koláč radosti – největší výseč v kruhu zabírá rodina, z níž zvláště vyčleňuje bratra. Strachuje se o jeho budoucnost. Starost jí dělají také běžné věci, které ale blíže nespecifikuje, protože jde prý o běžné provozní potíže, které nejsou důležité. Nad starostmi svého života se více nepozastavuje, dříve ji prý více trápily reakce lidí kvůli bratrovi, ale nyní ji přijdou již malicherné.

### **Stručný závěr kazuistiky**

S Martinou se během rozhovoru nezdařilo navázat bližší důvěrný vztah. Nebylo pro ni přirozené tykání. Celkový dojem z vyprávění Martiny byl, že se snaží rodinu „líčit v růžových barvách“, protože na ni nedá dopustit. Dle informací Ctíradovy pedagožky nebylo jeho chování vždy bezproblémové, jeho sestra Martina ale tyto stresové situace naprosto opomíjí a mluví pouze o pozitivěch vzájemného soužití. Martina působí vyspělým dojmem a zároveň je patrné, že velmi kontroluje své chování, včetně neverbálního, není spontánní, uvolněná, přestože ji téma rozhovoru zajímá.

## **7.10 Vítězslav**

### **Úvod a první dojem**

Vítězslav je osmnáctiletý mladý muž, štíhlé, středně vysoké postavy. Na rozhovor přišel upravený, oblečený v moderním stylu. Studuje střední průmyslovou školu, obor elektrotechnika. Nově se přestěhoval s matkou a jejím novým přítelem do rodinného domku na vesnici. Tato nová situace mu zkomplikovala dojíždění na střední školu. Ve škole má dobrý prospěch a cítí se tam spokojen. Ve volném čase moc rád hraje fotbal, kde je členem místního sportovního klubu Rodina, ve které Vítězslav nyní žije je složena z jeho biologické matky, druha matky, polovlastního bratra Sebastiána, který má diagnostikovaný PAS. Rodiče

se rozvedli, když byl Vítězslav malé dítě. S otcem má pravidelný a uspokojivý kontakt. Otec má založenou novou rodinu s dvěma dětmi.

Vítězslav se při rozhovoru působí tichým dojmem. Je na něm patrná velká nervozita. Ta na něm byla patrná po celou dobu rozhovoru. Následkem toho, také rozhovor nebyl uvolněný a bezprostřední. Hned v úvodu, když jsem ho seznamovala a s průběhem setkání, uvedl, že na rozhovor přišel na přání své matky. Matka se ve speciální škole dozvěděla o probíhajícím výzkumu a sama mne oslovila s tím, že by si přála, aby si se synem někdo promluvil o rodinné situaci. Naznačila, že má se synem komunikační problémy. Vítězslav matce vyhověl, ale nebylo to plně z jeho vůle. Při seznamování s etickou stránkou, jsem mu po jeho sdělení dala možnost rozhovor ukončit. V rozhovoru pokračoval, ale zcela odmítl pořízení audio záznamu. Svolil k pořizování krátkých písemných poznámek. V průběhu rozhovoru na něm bylo patrné, že i pořizování písemných poznámek mu je nepříjemné. Proto jsem se z důvodu navázání lepšího kontaktu s probandem rozhodla poznámky omezit a informace shromáždit až po odchodu probanda.

### **Rodinná situace**

Rodina, kde Vítězslav žije, se v tomto roce přestěhovala z většího města na vesnici. S přestěhováním na vesnici nebyl ztotožněn. Po matce chtěl, aby zůstali žít ve městě, jen v novém pronajatém bytě. Matka bytovou situaci vyřešila přestěhováním do domku po jejich prarodičích. Primárním důvodem stěhování byl rozvod s nevlastním otcem Vítězslava (pravým otcem Sebastiána). Matka si do nového domu přestěhovala i s novým životním partnerem.

V testu FAST v zobrazení běžné rodinné situace znázornil rodinu následovně. Nejdříve na šachovnici umístil figurku matky a bratra Sebastiána. Po delším váhání umístil na šachovnici sebe, ve větší vzdálenosti od matky s bratrem. Dotázala jsem se na důvod váhání. Odpověděl, že si není jistý se zobrazením mužské figurky, která by zobrazovala partnery matky. Nevěděl, zda a kam má znázornit rodinu jeho vlastního otce, kam pravidelně dochází. S novou rodinou otce má dobré vztahy. Nakonec se rozhodl zobrazit pouze matku, sebe a bratra. Oční kontakt byl patrný především mezi matkou a Sebastiánem. Největší vliv v rodině přiřadil Vítězslav bratrovi. Jeho figurku postavil na největší podstavec. Podle jeho vyjádření se matka bratrovi zcela přizpůsobuje a snaží se mu vyhovět v jeho potřebách. Tím Vítězslav nesouhlasí a nelíbí se mu matčina ústupnost.

Spontánně se rozmluvil o rodině otce. S otcem tráví čas dle možností. S rodinou má dobré vztahy. Nevlastní matka ho přijímá. S rodinou jezdí pravidelně na dovolenou. S polovlastními sourozenci má vřelý vztah. Má tedy polovlastní sestru (8 let) a polovlastního bratra (6 let). Popisuje, že je mezi nimi vřelý vztah i přes velký věkový rozdíl. Velmi rád jim vymýšlí hry a zábavu. Líbí se mu, jak si hru užívají. To doplňuje komentářem, že Sebastián nové tvořivé hry odmítá a vyžaduje stereotypní hry, které provozuje po většinu času sám. Když spolu hrají deskové hry (člověče nezlob se) není schopen dodržet pravidla a nesnese prohru. Rodina otce chce, aby Vítězslav žil s nimi. On to odmítl z několika důvodů. Musel by změnit školu, fotbalový klub a kamarády a nechce nechat péči o Sebastiana jen na matce. Cítí se spoluodpovědný za péči o autistického bratra. Také uvádí, že si momentálně už nepřeje žádné změny. Ještě si zcela nezvykl na nové bydliště. Zranilo ho, že přestěhováním přišel o kontakt s kamarády a nechce tuto situaci zažít znovu.

Zobrazení konfliktní situace v rodině Vítězslav odmítl. Doplnil to komentářem, že neví, jaký konflikt by si měl vybrat. Uvádí, že by to mohl být konflikt s matkou. Situace se týkala rozvodu s jeho vlastním otcem. Matka ani otec mu neposkytli žádné pro něj přijatelné vysvětlení rozvodu. S otcem Sebastiana od počátku nevycházel. Sebastiánův otec se choval nesrozumitelně. Popisuje situaci, jak se nevlastní otec naštvál, křičel na něj a kopal do nábytku. Vadilo mu, že se nevlastní otec nedokázal ovládnout ani před tehdy malým Sebastiánem. Popisuje, že mu některé rysy chování připadají podobné jako u Sebastiana. Nevlastní otec se podle něj nedokázal vcítit do situace matky. Nedokázal odhadnout potřeby Sebastiana. Neuvědomoval si náročnost péče o syna. Situaci naopak stěžoval svým chováním. Při popisování situace je na něm patné silné emoce rozrušení. Nevlastní otec začal konzumovat alkohol ve velké míře. Neúnosnost situace dovedla nakonec matku k rozvodu. Její rozhodnutí vidí pozitivně. Sebastiánův otec absolvoval půl roční hospitalizaci na psychiatrii, během něhož mu byl diagnostikován Aspergerův syndrom a bipolární afektivní porucha.

### **Vnímání sourozence**

Hraje si s krabicemi, které shromažďuje. V případě agrese je ničí. Autička nejčastěji rozebírá na součástky, případně je řadí do řad. Vítězslav mu musí často autička opravovat.

Bratr se s ním mazlí. Fyzický kontakt akceptuje. Vadí mu, že je často agresivní a fyzicky ho napadá (kouše ho a skáče po něm, nebo se mu pověsí na krk). Bratr sám kontakt neinicuje. Vítězslav by s ním rád měl bližší vztah, ale podle jeho slov to není možné. O Sebastiana se nejvíce stará matka, která ho podle Vítězslava velmi ráda. On sám říká, že má také bratra rád,

ale že je někdy soužití s ním únavné. Uvádí, že s bratrem zažívá i radostné vtipné chvíle. Zmiňuje, že se bratr často ptá na otázku „*kdy umřeš?*“ a chce následně ukázat přesné datum v kalendáři. Vítězslav se smál, když se Sebastián při koupí nové postele zeptal babičky, jestli si s sebou vezme do nebe a co při tom bude mít oblečené. S péčí o Sebastiána částečně vypomáhají prarodiče z matčiny strany. Ti s ním ale neumí účelně komunikovat. Charakteristice autismu nerozumí, Sebastián jim často dělá naschvály. Nejsou smířeni s postižením vnuka. Zazlívají dceři (matce Vítězslava sňatek se Sebastiánovým otcem. Při slově autismus se mu první vybaví bratr a jeho zvláštní chování. Kdyby si mohl něco přát, uvedl, že by nejvíce chtěl, aby se normalizoval vztah s matky jeho vlastního otce. Dále by chtěl, aby se bratr „aspoň chvíli“ dovedl chovat jako ostatní děti.

### **Vnímání sebe sama a pocity**

Po celou dobu rozhovoru Vítězslav mluvil spíše o osobách ve svém okolí, ale ne přímo o sobě. Sám to také uvedl, že o sobě nerad mluví. A také to dokládá komentářem, že „*nikdy nikoho moc nezajímalo, jaký má názor a co by chtěl on sám.*“ O svých pocitech nikdy nemluvil ani s matkou, z důvodu, že ji nechtěl zatěžovat a protože podle jeho slov měla jiné starosti, než se starat o něj. Sám na sobě si cení úspěchů ve škole a úspěchů ve fotbale. Velmi ho těší, když si jeho úspěchů všimne i okolí.

### **Výsledky metody Koláč radosti a starosti**

Do největší části kruhové výseče uvedl, že mu nejvíce dělá radost fotbal. Velmi rád sportuje, protože si u toho odpočine a nemusí myslet na nic jiného. Na fotbale také našel nové kamarády. Sice s nimi nemá tak blízké vztahy, protože podle svých slov on sám snadno nenavazuje nová přátelství. Menší část kruhové výseče náležela rodině. To komentoval, že to znázorňuje především rodinu otce a jeho polorodné sourozence. S nimi tráví rád čas, protože mu dávají pozitivní odezvu. Také rád hraje akční a strategické počítačové hry. Do koláče radosti zakreslil i oblast, kterou nazval „budoucnost“. To představuje jeho plány, až dostuduje střední školu. Rád by šel co nejdřív pracovat, aby se mohl odstěhovat a být samostatný. Představuje si, že se vrátí do města, kde dříve bydlel. Matce by s bratrem nadále pomáhal, ale spíše finančně, aby si mohla dovolit zaplatit pečovatele a měla také čas pro sebe. V budoucnosti by také rád měl vztah s přítelkyní. Vadí mu, že má v současnosti silně omezené možnosti se seznámit. Vadí mu, že na vesnici, kde nyní bydlí, nežije moc mladých lidí. Toto také znázornil do koláče starosti. Je nespokojený s tím, kde bydlí. Nejvíce mu vadí, že přestěhováním ztratil kontakty s kamarády z města. Také se necítí spokojený s tím, že s nimi bydlí i nový partner matky. Nemá k němu žádný vztah. Podle jeho slov, už mu je

jedno, s kým matka žije. Ale na druhé straně partnera bere jako narušitele svého soukromí. Nejvíce mu vadí, když se ho partner snaží vychovávat. Někdy se kvůli tomu hádají s matkou. Často jí pak vyčte, že se rozvedla s jeho vlastním otcem. Na novém partnerovi matky mu také vadí, že zcela nepřímá jeho Sebastiána. Není k němu dostatečně tolerantní a „pořád si myslí, že Sebastián půjde vychovat“.

### **Stručný závěr**

Z rozhovoru s Vítězslavem vyplynulo, že více než autistický sourozenec ho více trápí nestabilní rodinná situace. Na začátku bylo zřetelné, že k rozhovoru došlo nejspíš kvůli přání matky. V průběhu rozhovoru se zdařilo navázat pro něj důvěryhodný vztah. Z rozhovoru nejzřetelněji vyplynulo, že mi nejvíce vadí jeho aktuální životní situace. Má vztek na matku, za to, že si vzala druhého manžela. Z jeho slov bylo zřetelné, že bývalému manželovi dává za vinu bratrův autismus. Je pro něj bezpečnější upínat svou pozornost k budoucnosti, o které doufá, že bude lepší a že bude podle jeho představ. Vítězslav působí celkově zralejším dojmem, než jeho vrstevníci. Zvláště v oblasti plánů do budoucnosti, které směřují k brzkému odchodu z rodiny. Jeho příběh také vypovídá o tíži, která plyne z jeho osamocení. V rodině ani mezi kamarády nemá pevnou a stabilní osobu, na kterou by se mohl kdykoliv obrátit. S otcem má dobrý vztah, ale má pocit, že do jeho nové rodiny tolik nepatří. Matce pak nechce přidělovat další starosti. Je jasné, že by si Vítězslav zasloužil více pozornosti, než jaké se mu v životě dostává.

## 8 Závěry výzkumu

Pomocí výzkumných metod a během rozhovorů s probandy jsem v rámci kvalitativního dotazování hledala společné obecné kategorie pro sourozence autistických dětí. Vycházela jsem z desítky kazuistik, které jsem po rozhovorech s probandy vytvořila v jednotné struktuře. Z výzkumu vycházejí tyto obecněji platné kategorie a závěry:

- **Rodiny**, kde vyrůstá autistické dítě a jeho sourozenec, jsou ve většině případů **velmi uzavřené**, anebo již došlo k rozpadu primární rodiny, otec obvykle opouští rodinu a rozvádí se. Všichni členové těchto rodin se vyznačují sníženým množstvím sociálních kontaktů s vrstevníky, což platí jak pro rodiče (zvláště matky), tak i zdravé sourozence. V rodinách se také často vyskytuje porušení rolí, které náleží jednotlivým členům. Ze sourozenců (5/10) se stali „druzí“ rodiče. Sourozenci přejímají odpovědnost za svého sourozence, spolupodílí se na jeho výchově.
- **Sourozenci** autistů jsou obvykle také **uzavřeni**. Z výzkumu vyplynulo, že mají obvykle málo vrstevnických kontaktů a málo vztahů mimo rodinu, rodina je pro ně primárním vztahovým systémem, tráví s ní nejvíce svého času. To platí i pro sourozence ve věku adolescence, který se v normálních rodinách projevuje zvýšením kontaktů s okolním světem a pomalým odpoutáváním se od rodiny. To u sourozenců autistických dětí není typické.
- Všichni sourozenci se museli podílet **na péči o autistického bratra, či sestru**. Míra zatížení touto péčí se lišila. V dětském věku, kdy sourozenci vyrůstali společně, se o postiženého bratra, či sestru museli starat všichni ze zkoumaných. Umístěním autistického dítěte do týdenního stacionáře se břemeno péče velmi odlehčí. Někteří sourozenci se odchodem na školu, nebo dojížděním z povinnosti pečovat o bratra, či sestru vymaní. Zvláště pak starší sestry (dcery) se na péči podílí zásadním způsobem a často tomu podřizují i svoje vzdělávání a svoji budoucnost.
- Kvůli svěřeným úkolům a péči o bratra, či sestru jsou sourozenci obvykle mentálně **dospělejší a odpovědnější**, předčasně dospívají. Jsou pro ně důležité **hodnoty** jako zdraví a rodina, což je pro skupinu ve věku adolescence netypické. Neprojevuje se u nich egocentrismus, který je také jinak typický pro stadium adolescence. Podle vlastních výpovědí tímto stádiem ani neprošli – neprojevil se u nich pubertální vzdor, ani jiné projevy dospívání. Kvůli nemoci svého bratra, či sestry a také extrémnímu zatížení matky jsou blíže konfrontováni s faktem, že ne každý má štěstí se těšit z plného psychického a fyzického zdraví a kondice.



- Sourozenci cítí ke svým bratrům a sestrám **ambivalentní pocity**. V začátcích zmiňovali pozitivní emoce k sourozenci, ale v průběhu rozhovoru také zmiňovali, že jim vadí, některé projevy chování sourozenců. To se ukázalo nejvíce v otázce „jak by vypadala krajina, která by znázorňovala tvůj vztah se sourozencem“. Krajina byla nejdříve idylická, ale pak se v krajině se vyskytly i negativní prvky (u Markéty vítr až vichr, který symbolizoval hádky s bratrem. Nora nejdříve mluvila o zelené louce, na které záhy přibyly i ostré kameny a „něco temného“)
- Nepřímo z rozhovorů a zejména pozorování vyplynulo, že sourozenci nedokážou zvládat **pocity agresivity**, která je sice přirozená, ale vůči autistickému sourozenci zakázaná. Tato agresivita se projevuje různými způsoby. Většinou agresivitu obrátí sourozenec sám vůči sobě (poruchy příjmu potravy u Patricie, sebepoškozování u Markéty, extrémní sportovní výkony daleko přes práh bolesti u Bořka), nebo navenek (časté rvačky u Petra, bojové sporty u Prokopa). U Markéty i u Patricie se vyskytují už i **sebevražedné myšlenky**.
- Někteří sourozenci popisují, že **se cítí být vinní** (4/10) za to, že jsou zdraví a mohou podnikat různé aktivity, což jejich autistický bratr, či sestra nemůžou. Zajímavá reakce byla popsána u Karolíny, která – coby nejstarší dcera – téměř výhradně **převzala roli matky** v péči o autistickou sestru a dokonce přestala důvěřovat matce, že má dostatečné kompetence se o sestru postarat. U Karolíny došlo k velmi vysoké identifikaci s postiženou sestrou. To je možné interpretovat tak, že skutečně vnitřně identifikovala s rolí pečovatelky, že měla naprosto nekritický náhled na pro okolí stresující chování sestry s autismem. U chlapců sourozenců byla pozorována společná tendence být v životě, případně ve sportu **úspěšný**. Tato aspirační úroveň byla vyšší, než by se dalo ve věku probandů očekávat.
- Chlapci, kteří byli ve výzkumném vzorku, vykazovali vyšší **sociální senzitivitu**, jak vůči sourozenci, tak i vůči svému okolí. Často doprovázeli své sourozence do školy, kde se setkali s dalšími dětmi s postižením. Tato zkušenost je také zasáhla a formovala.
- U všech sourozenců se vyskytovala **frustrace**, která byla následkem **potlačování pocitů**. Tato situace u sourozenců vzniká tak, že se a) nesvěřují svým kamarádům a vrstevníkům se starostmi ohledně sourozence a s problémy v rodině, b) neventilují svoje pocity ani vůči rodičům, protože se buď obávají jejich reakce a nepřijetí, nebo je nechtějí nadměrně zatěžovat a přidělovat jim další starosti. Potlačovaná frustrace je možným počátkem agresivních sklonů a možných psychických problémů (sebepoškozování, sebevražedné myšlenky).

- U většiny sourozenců byl patrný fenomén „**neviditelnost postižení**“, což znamená, že sourozenci se vlivem společného soužití u svého postiženého bratra, či sestry hendikep nevnímají, dokonce ho **popírají**. Sourozenci svého bratra, či sestru s autismem vnímají jako normálního sourozence, který se od nich ničím neodlišuje. Vysvětlení může být nevědomé popření evidentní skutečnosti. Pro sourozence je přijatelnější dělat, že sourozenec je normální než přiznat skutečnost. Denní soužití s postiženým sourozencem naučilo probandy vnímat skutečnost takovou, jaká je. To se projevilo zejména u Karolíny a Petra, u Patricie a Nory.
- **Popření** můžeme spatřit i v odpovědích na otázku „kdybys měl/a vztah se sourozencem přirovnat ke krajině, jak by vypadala?“ Všichni sourozenci popisovali krajinu jako malebnou, se sluncem a přírodou v okolí. Pro některé probandy (zvláště chlapce) byla tato otázka obtížnější a proto nebylo možné se vydat do hlubších vrstev. Nabízí dvě možné interpretace. Jednou z nich obtížnost imaginace, druhou interpretace je možný **únik** z nepříjemné situace.
- Většina sourozenců si dělá obavy **ohledně budoucnosti a budoucí péče** o postiženého bratra, či sestru, až tuto nebudou moci vykonávat rodiče. Většina z nich se cítí zavázána a odpovědná za tuto situaci a uvědomuje si nutnost řešení, což může obnášet, že se o autistického sourozence budou starat sami, nebo pro něj budou muset zajistit alespoň částečnou stacionární péči, na kterou chtějí sami vydělat v budoucím povolání (příklad Patricie). Na budoucí partnerské vztahy sourozenci, zejména dívky, opět pohlíží optikou budoucnosti autistického bratra, či sestry, jejich případný budoucí partner musí jejich bratra, či sestru přijmout jako součást života a smířit se se sníženou pozorností partnerky.
- U některých sourozenců bylo patrné, že mají striktně oddělený svět vnitřní rodinný a svět vnější. Mezi jejich zálibami se často nacházely **kreativní činnosti** (výtvarný talent u Ivany a Nory i Markéty), kterými unikaly do jiných, vlastních světů. Obdobně může fungovat četba románů sci-fi, nebo fantasy (Nora, Markéta).

Tyto kategorie a získané kazuistiky umožňují odpovědět na výzkumné otázky položené výše v empirické části práce (kapitola 3.1).

### 1. Jaké je postavení zdravého sourozence v rodině? Jak jsou rozděleny role v rodině?

U většiny zkoumaných rodin (8/10) bylo autistické dítě v centru zájmu a pozornosti rodiny. Celá rodina včetně zdravého sourozence se přizpůsobovala potřebám autistického dítěte. Postavení sourozence závisí na pohlaví a pořadí narození. Prvorozené dcery (Patricie,

Karolína, Ivana, Martina) se rovnocenně s matkou spolupodílí na péči o autistického sourozence, čímž vybočují z role, která by jim náležela dle rodinného systému. U prvorozených synů (Bořek a Prokop) toto nepozorujeme v takové míře, ale zase pozorujeme vysokou aspirační úroveň, co se týče životních cílů.

## **2. Jak péče o postiženého bratra, či sestru ovlivňuje život sourozence?**

Tato skutečnost ovlivňuje život sourozence zásadně. Všichni sourozenci byli do péče o postiženého bratra, či sestru v menší, či větší míře zapojeni. Kvůli tomu neměli možnost navazovat tolik sociálních a kamarádkých vztahů a ani nerozvíjeli svoje zájmy a aktivity v míře běžné u jejich vrstevníků. Vztahy s kamarády sourozenci omezovali jen na „vnější svět“, obvykle si je domů příliš nevodili, neradi s nimi probírali téma postižený sourozenec, protože schůzky s kamarády vyhledávali jako možnost úniku od stereotypu soužití s postiženým bratrem, či sestrou.

Mnozí sourozenci (Prokop, Markéta, Karolína) mají problém se doma soustředit na učení kvůli verbálním projevům sourozence-autisty a připravovat se do školy. Péče o sourozence-autistu u některých sourozenců ovlivňuje i volbu školy a zaměstnání, které vybírají s ohledem na to, co je dostupné v místě bydliště (na dojíždění nemají čas), anebo dojíždějí na delší vzdálenosti, aby mohli bydlet doma a pokračovat s výpomocí v péči o autistického bratra, či sestru (Patricie, Karolína, Markéta, Martina).

## **3. Jaká je kvalita sourozeneckého vztahu? Jak proband vnímá svého sourozence s autismem? Jaké jsou převažující emoce vůči sourozenci?**

Všichni sourozenci uvádí, že mají svého postiženého bratra, či sestru rádi a že jeho postižení nevnímají. Mnohé sourozenecké vztahy díky množství společně tráveného času, věnované péči a uzavřenosti rodiny byly velmi hluboké, vřelé a láskyplné, což bychom u zdravých sourozenců v takové míře nepozorovali. Sami probandi toto reflektovali tak, že u svých kamarádů vnímali slabší a chladnější sourozenecká pouta, než pociťovali oni sami ke svému autistickému bratrovi, či sestře.

Důležité pro sourozence bylo, že jde o bratra, či sestru, jeho postižení či jiné charakteristiky a projevy byly pro ně již sekundární. Sourozenci si uvědomovali specifikum **postižení autismus**, které vytváří vlastní svět, kterému ostatní nerozumí. Přesto se ale sourozenci snažili navazovat kontakt a stále věří, že bratr, či sestra jim rozumí, nebo je v určité míře vnímá. U dvou sourozenců se objevila i naděje, že se bratr, či sestra z „autismu“ vyléčí.

Všichni sourozenci si vyvinuli speciální aktivity a komunikační strategie, jak se svým bratrem, či sestrou vycházet – například prostřednictvím věcí, prostřednictvím společného vaření a jídla, prostřednictvím fotoaparátu, společné aktivity (jízda na kole, plavání), společné hry (pouštění autíček, telefonování) a tak dále.

Převažující **emoce** vůči postiženému bratrovi a sestře byla v mém výzkumném vzorku láska. Dalším dominantním pocitem vůči sourozenci byl pocit odpovědnosti. V různé míře se u probandů – sourozenců ale objevil skrytý vztek na postiženého bratra, či sestru, který si dovolili vyjádřit obvykle mimoděk a ke konci rozhovoru a ve velmi omezené, sociálně přijatelné míře. Tento vztek byl u nich potlačovaný. U všech pozorujeme výskyt ambivalentních pocitů.

#### **4. Jaký je sebeobraz a aspirační úroveň sourozence?**

Zvláště dívky nedokázaly svůj sebeobraz oddělit od sourozence. Mnohdy jejich identifikace s bratrem, či sestrou zašla tak daleko, že pátrání po vlastních pocitech radosti a starosti (metoda Koláč radosti a starosti) uváděli radosti a starosti svého postiženého sourozence s tím, že pro ně jsou potřeby identické. Sourozenci byly spíše introvertní, tišší a uzavřené osobnosti. Jejich aspirační úroveň nebyla vysoká, zvláště u žen. U prvorozených mužů (Prokop a Bořek) byla naopak životní aspirační úroveň vysoká.

#### **5. Jaké jsou vrstevnické vztahy sourozence?**

Většina sourozenců má podle svého hodnocení málo kamarádů a vrstevnických sociálních vztahů. Z rozhovorů se nezdálo, že by jim to zásadně vadilo, protože byli vázáni na svoje primární rodiny, kde dostatečně saturovali své potřeby. Partnerské vztahy nebyly u sourozenců také časté, pokud se vyskytovaly, nehrály zásadní roli v životě probandů (vyjma Prokopa). Ve vztazích s kamarády se sourozenci vyhýbali tématu postižený bratr, či sestra, naopak byli rádi, když toto téma nemuseli řešit. Mnozí jejich kamarádi tedy ani nevěděli, že mají postiženého bratra, či sestru.

Jméno/xx	Patricie	Borek	Karolína	Petr	Ivana	Nora	Prokop	Markéta	Martina	Vítězslav
Mentální vyspělost	X	X	X	X	X		X	X	X	X
Porušení rodinného systému (záměna rolí rodič-dítě)	X	X	X	X	X			X	X	X
Pocit frustrace	X		X	X		X		X		X
Ambivaletní pocity vůči sourozenci	X	X	X		X	X	X		X	X
Pocit viny	X	X	X		X	X		X		X
(Auto)agresivita	X	X	X	X			X	X		
Popření postižení sourozence	X	X	X	X		X			X	

Tabulka 4. Souhrnné zobrazení zjištěných kategorií.

## 9. Diskuze a návrhy na další rozvoj výzkumu

V empirické části práce jsem si kladla za cíl zjistit psychosociální situaci sourozenců dětí s vývojovou pervazivní poruchou s důrazem na zjištění vnímání postiženého sourozence a vnímání sebe samotného.

Přínos práce lze shledat především ve věnování pozornosti tématu, které není často zkoumanou oblastí. Klady práce je možné spatřit i v jiné, než vědecké sféře. Tím je myšleno, že výzkumné šetření bylo přínosné jen tím, že se uskutečnilo formou osobního setkání a následných rozhovorů. Všichni probandi pozitivně reagovali na skutečnost, že se někdo vážně zabývá zkoumáním jejich pocitů v souvislosti s jejich rodinnou situací. Toto zjištění odvozujeme zvláště ze zpětných vazeb probandů, kteří v závěru rozhovorů oceňovali možnost otevřeně mluvit o své situaci a otevřeně mluvit o vnímání svého sourozence. Většinou zmínili také, že je to poprvé, co o své situaci s někým hovoří a že je nezvyklé, že jim někdo věnuje pozornost.

Probandi po krátké počáteční fázi nejistoty v průběhu setkání většinou rychle získali důvěru a rozhovor směřoval k intimnějším a hlubším pocitům. Probandi často zdůrazňovali, že možnost reflexe svých pocitů ve vztahu k postiženému sourozenci zatím v podstatě neměli s kým sdílet. Z výzkumu sekundárně vyplynula potřeba setkávání a navazování kontaktů za účelem sdílení svých zkušeností se sourozencem s PAS. Tato skutečnost je v souladu se zjištěním potřeby podpory sourozenců. (Naylor & Prescott, 2004).

Dalším přínosem práce je zjištění, že v České republice je potřeba sdružování a vytváření svépomocných skupin sourozenců dětí s postižením velmi vysoká, ale zároveň je naprosto opomíjená. Při orientačním screeningu byla nalezena pouze jedna organizace, která částečně věnuje této oblasti pozornost. Velké organizace, které se zabývají dětmi s autismem (např. Apla Praha), registrují tuto skutečnost, avšak ji nemohou z nejrůznějších příčin zařadit mezi své priority.

Vedlejším výsledkem diplomové práce je vysoce pravděpodobná možnost vzniku podpůrné skupiny z okruhu probandů a případných dalších zájemců při Speciální základní škole v Poděbradech v rámci nově vznikající speciálně pedagogického centra. Vzhledem k tomu, že iniciativa vychází od probandů samotných, je více než pravděpodobné, že podpůrná skupina bude životaschopná. Autorka diplomové práce bude iniciovat aktivity v tomto směru, protože sama bude do činnosti speciálně pedagogického centra zapojena. Morální a etický aspekt

provedeného výzkumného šetření zavazuje a motivuje autorku diplomové práce k tomu, aby získané skutečnosti a výsledky nebyly opomenuty a byly využity v zájmu probandů.

Na základě předložených deseti kazuistik nelze učinit obecně platné závěry, nicméně mohou naznačovat některé významné tendence, které jsou blíže popsány v kap. 4.10. Některé výsledky z empirické části diplomové práce jsou **v souladu** s jinými výzkumy. Tendence, které byly zaznamenány ve výzkumném šetření u sourozenců autistů, jsou podobné zjištěním jiných autorů a jsou popsány v teoretické části diplomové práce.

Shodu výsledků lze nejvíce nalézt v oblasti nazírání na postižení sourozence. Moyson a Roeyers (2011) upozorňují na zkreslenou percepci postižení u sourozenců. Sourozenci mají tendenci nevnímat handicap sourozence a sourozence vnímat jako zdravého, bez postižení. Tímto zjištěním je popsáno i ve výsledcích našeho výzkumu. Řada sourozenců sdělovala, že postižení u sourozence nevnímá a svého sourozence vnímá jako sourozence bez postižení.

Toto je možné vysvětlit kognitivní restrukturalizací skutečnosti do té podoby, která je pro sourozence přijatelná a vyhovující. S tímto výsledkem koresponduje i další zjištění našeho výzkumu. Tato tendence koresponduje s výzkumem Rossové a Cuscelly (2006). Zmínění autoři popisují, že nejčastější vyrovnávací strategií u sourozenců autistických dětí je únik ze situace do myšlenek typu „*kéž by to bylo jinak*“ nebo „*situace není tak zlá...*“ apod. V našem výzkumu většina sourozenců na otázku „*kdybys měl/a kouzelný prsten, co by sis přál/a?*“, odpověděla na prvním místě, že by si přáli, aby byl jejich sourozenec zdravý a oni s ním mohli mít běžný sourozenecký vztah bez omezení. Tato reakce je pochopitelná, touha po normálním vztahu se sourozencem je přirozená. Zároveň to ale napovídá, že u sourozenců nedošlo k plnému vyrovnání s postižením u sourozence.

Další oblastí, kde vidíme shodu s jinými výzkumy, je oblast komunikace rodině. Sourozenci sdělovali, že jim pomáhá otevřená komunikace v rodině. To je v souladu s tvrzením ve výzkumu P. Howlin (1988). Ve výzkumu se ukázalo, že otevřená komunikace pomáhá sourozencům ve zvládnání situace. Probandi výzkumu často uváděli potřebu možnosti otevřené komunikace o problémech spojených s postižením sourozence, ale tuto možnost nenacházejí často ani v rodině ani ve vnějším prostředí.

Důvodů proč tomu tak je, můžeme najít hned několik. Sourozenci nechtějí své rodiče zatěžovat a přidělovat jim starosti vlastními otázkami ohledně tématu postižení. Z kazuistik také vyplynulo, že se sourozenci obávají mluvit o svých problémech a pocitech s rodiči. Bojí se reakce rodičů v tom smyslu, že by rodiče jejich pocity, které jsou často negativní,

neakceptovali a dokonce by je mohli za ně potrestat. Rodina často bere postižené dítě jako danou a neměnnou skutečnost, o které není vedena otevřená komunikace. Přitom potřeba otevřené komunikace je i protektivním faktorem pro sourozence postižených dětí a tato skutečnost byla zmíněna ve většině rozhovorů s probandy. Toto zjištění je v souladu s konstatováním K. Thorové (2012).

Péče o autistické dítě je bezesporu nesmírně náročná pro celou rodinu. Největší díl péče poskytují matky. Je proto možné, že sourozenci mají obavu ze svěřením se oprávněnou, protože si uvědomují vysoké zatížení matky. Matkám už nemusí zbývat dostatek energie na řešení problémů dalšího dítěte. Ze zjištění také vyplynulo, že v rodinách se o postižení nemluví. Sourozenci cítili, že mají nedostatek informací o autismu. Někteří sdělili, že by situaci snášeli lépe, kdyby věděli, proč se jejich autistický sourozenec chová zvláště. Z popsanych kazuistik je spíše patrné, že otevřená komunikace o sourozenci a o rodinné situaci je spíše v rovině přání, než že by byla realitou.

Výsledky jsou v souladu i s dalším zjištěním, které se týká rodinných vztahů. Vztahy v rodině byly popisovány ve dvou formách. Vztahy v rodině byly buď extrémně soudržné (Karolína a Petr, Martina) nebo nestabilní a neuspokojivé (Patricie, Prokop, Ivana, Nora). Extrémy se podle Chvály, Trapkové (2007) odrážejí v tom, že členové mají problémy s vyjádřením svých potřeb a pocitů. Tvzení o nemožnosti volně a svobodně vyjádřit své pocity sdělovali skoro všichni respondenti (8/10). V rodinách se také vyskytovaly, dle popisů probandů, hierarchicky nevyvážené vztahy (mezigenerační koalice, převrácená hierarchie).

Některá zjištění ovšem nejsou ve shodě s výsledky a odchyľují se od obecně přijímaných faktů. Podle vývojové psychologie mají adolescenti v tomto období prožívat emoční instabilitu, která vede k nestálým a nepředvídatelným reakcím (Langmeier & Krejčířová, 2006). Sourozenci, kteří byli zařazeni do výzkumu období adolescence většinou neprožívají bouřlivě. Někteří dokonce uvedli, že období dospívání pro ně nepředstavuje žádnou emocionální změnu. To může být zapříčiněno tím, že si sourozenci „nemohou dovolit“ přidělovat starosti rodičům. Tento faktor se vyskytl i v jiných oblastech (nezatěžováním rodičů vlastními problémy). Jeden sourozenec to zdůvodnil tím, že jsou pro něj důležitější jiné hodnoty, jako je například zdraví a rodina. Sourozenci také popisovali, že mají oproti vrtevníkům užší sociální síť, a že si s vrstevníky nerozumí.

Dobře si uvědomujeme, že výsledky výzkumu nelze aplikovat plošně na populaci. Výzkumný vzorek tvoří deset osob, a i když je vzorek poměrně věkově úzce specifikovaný, do výzkumu



intervenovalo velké množství proměnných, které nebylo možné ovlivnit. K jednomu z hlavních důvodů zkreslení mohlo dojít vlivem specifické charakteristiky výzkumného souboru. Volba jednotlivých probandů byla uskutečněna výběrem dle daných kritérií, která jsou stanovena výše. I přesto pravděpodobně došlo k dalšímu zkreslení vlivem individuálního fyzického a mentálního handicapu u sourozenců s PAS. V rámci stanoveného výzkumu byl stupeň postižení téměř stejný nebo výrazně podobný, proto toto kritérium již blíže neinterpretujeme. Vzhledem k rozsahu práce i daného výzkumu byl vzorek úzce generově specifický a v dalších výzkumech by se na toto hledisko měl brát větší zřetel. Rozhovory na jednotném místě. Bylo třeba se přizpůsobit možnostem probandů, a proto výzkum probíhal na několika různých místech. Většinou proběhl rozhovor ve speciální škole, kam dochází postižení sourozenci. Prostředí tudíž znají a je možné, že prostředí pro probandy nemuselo být neutrální. Snažila jsem se po celou dobu navodit příjemnou atmosféru, která by mohla dopomoci lepšímu navázání kontaktu s probandem. Respondenti byli motivováni užitečností a informacemi o cílech výzkumu. I přes veškeré snahy mohlo dojít k zatajení některých i velmi klíčových informací probandem z důvodů nedostatečné otevřenosti a sociální desirability. Některé otázky byly náročnější na abstraktní myšlení a představivost, a pro některé probandy toto byla nová zkušenost, se kterou se dosud nesešli. Mohlo dojít k úniku ze situace záměrným zkreslením odpovědi. Příkladem další proměnné, která mohla výsledky výrazně ovlivnit je například pořadí narození sourozenců a pohlaví sourozenců. I když se ve vzorku vyskytovala různorodá kombinace pořadí v souvislosti s pohlavím, není možné ze zjištěných faktů udělat jednoznačné závěry.

Faktor, který bezesporu formuje osobnost, je vztah rodičů mezi sebou navzájem a celková rodinná situace. Z rozhovorů vyplynulo, že výchova autistického dítěte je náročnou životní situací pro oba rodiče a že není řídkým jevem následný **rozpad manželství rodičů nebo zachování jen formálního manželství**. Už pouze samotný rozvod rodičů, je pro dítě krizovou situací. V důsledku toho, mohlo dojít ke zkreslení výsledků výzkumu v souvislosti s událostí rozvodového řízení rodičů.

Po rozvodu se sourozenec musel starat o postižené dítě ještě více a navíc docházelo k hlubokým psychickým zraněním v důsledku rozvodu rodičů. Tento fakt vnímáme nejzřetelněji u *Patricie*, která následky odchodu otce hluboce pocítuje dodnes. Ke zkreslení výzkumu mohlo dojít i na straně autorky výzkumu. Zcela jistě ke zkreslení mohlo dojít díky nevelké zkušenosti s vedením delších výzkumných rozhovorů. Ke zkreslení mohlo dojít i ve formě tendence zveličovat rizika, které mohou plynout ze sourozeneckého vztahu s autistou.

Autorka si uvědomuje, že díky nastudování předešlých výzkumů se již nedokázala na problematiku dívat bez zkreslení. Jednou z hlavních výzkumných metod byl rozhovor, jehož kvalita je do velké míry odvozena od zkušenosti tazatele.

První, co by pomohlo lépe zmapovat problematiku a lépe tak nahlédnout do světa sourozenců, je oslovení širší věkové skupiny sourozenců. Ke zvážení je také zvětšení výzkumného vzorku a díky tomu přístup k výzkumu kvantitativní metodou, která není v této problematice obvyklá. Skupina, která se účastnila výzkumu, se pohybuje na hranici dospělosti. Bylo by zajímavé zjistit, jak situaci prožívají mladší sourozenci, kteří jsou aktuálně v situaci „vyrovnávání se“ s postižením sourozence. Sourozenci v našem výzkumu už mají vytvořený soubor strategií, jak se se situací vyrovnat.

V dalším výzkumu by bylo také vhodné se sourozenci pracovat delší dobu a navázat s nimi užší vztah. Výsledky mohlo zkreslit i to, že je nepřijatelné cizí osobě (myšleno výzkumníkovi) odkrýt záporné emoce, které mohou cítit k sourozenci. Nezpochybňujeme výpovědi sourozenců, ale domníváme se, že se možná pod povrchem skrývá daleko více pocitů, než které sourozenci popsali.

Další směr, kterým by se mohl vydat následující výzkum je hlubší zmapování agresivních pocitů sourozenců. Agresi většinou nemohou svobodně vyjádřit a ventilovat. Když k tomu dojde, jsou ve vyjádření agresivity omezeni svým okolím (zvláště rodiči). Pocity se pak projevují v autoagresivních sklonech. V tomto kontextu by bylo zajímavé nahlédnout do oblasti kopingových strategií v souvislosti se stresovou situací.

Zajímavé a podnětné výsledky by mohla přinést longitudinální studie, která by se zaměřila na kvalitu života sourozenců a proměnu vnímání kvality života v průběhu měnících se charakteristik vztahu k postiženému sourozenci.

Další směr, kam by se následující výzkum mohl vydat, je zmapování, jak sourozenecký vztah vnímají rodiče a porovnat zjištěné výsledky s percepcí vztahu samotným zdravým sourozencem.

Zjištěné závěry i s daným zkreslením by se měly stát podkladem pro budoucí práci s rodinami a sourozenců dětí s PAS. Jako minimální pomoc této cílové skupině vidím ve vytvoření svépomocné (podpůrné) skupiny, vytvořením rad nebo příručky pro rodiče, které by jim blíže osvětlily nelehkou situaci zdravých sourozenců. Rozhodně míním, že tento problém je v praxi dosud nepostižen.

## 10 Závěr

Předkládaná diplomová práce se zabývala psychosociální situací sourozenců dětí s pervazivní vývojovou poruchou (PAS). Jejím cílem bylo zmapovat a zachytit možné psychologické a sociální fenomény, které mohou vznikat. Soustředila jsem se především na to, jak sourozenci vnímají svého bratra, sestru s PAS. Další oblastí, na kterou jsem se soustředila, byla rodinná situace postavení zdravého sourozence v rodině. Sebraná data byla prezentována ve formě kazuistik a následné analýzy.

První část práce se věnuje teoretickému zmapování poznatků o pervazivní vývojové poruše. Také se věnuje poznatkům o charakteristikách zdravých sourozenců dětí s PAS. Teoretická část tak uvozuje empirickou část práce, která je nejvíce zaměřena na popsání percepce sourozence s PAS a rodinnou situací z pohledu zdravého sourozence. Předností výzkumu je především upozornění na problematiku, které je věnována pozornost pouze okrajově. Výsledky výzkumu naznačují tendence u sourozenců, kterým by bylo vhodné se věnovat i v budoucích výzkumech.

Tato práce přispívá k ucelenějšímu pohledu na situaci sourozenců s PAS, jak z teoretického, tak praktického hlediska. V České republice zatím nevyšla ucelená monografie, která by se věnovala sourozenectví s dítětem s PAS, nebo s jiným handicapem. Sourozenci postižených dětí jsou obecně přehlíženou skupinou.

## Seznam použité literatury

- Aarons, M., & Gittens, T. (1992). *The handbook of autism: a guide for parents and professionals*. (p. xii, 128 p.). New York: Tavistock/Routledge.
- Aksoy, A. B., & Yildirim, G. B. (2008). A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory and Practice*, 8(3), 769-779.
- Armstrong, C. (2013). Study Documents that Some Children Lose Autism Diagnosis. *press release*, (7).
- Asterling, J., Dawson, G., & James, M. (c2001). Autism. In Walker, C., & Roberts, M. *Handbook of clinical child psychology*. (3rd ed., pp. 432 - 452). New York: Wiley.
- Bára. (2008). *Web pro sourozence handicapovaných dětí*. Retrieved from <http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/>
- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37(1), 89-126.
- Barak-Levy, Y., Goldstein, E., & Weinstock, M. (2010). Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, 16(2), 155-164.
- Berger, B. E., Navar-Boggan, A., & Omer, S. B. (2011). Congenital rubella syndrome and autism spectrum disorder prevented by rubella vaccination - United States, 2001-2010. *BMC Public Health*, 11(1), 340-344. Retrieved from <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/11/340>
- Bernier, R., Gerdtts, J., Munson, J., Dawson, G., & Estes, A. (2012). Evidence for broader autism phenotype characteristics in parents from multiple-incidence autism families. *Autism Research*, 5(1), 13-20.
- Bowker, A., D'Angelo, N. M., Hicks, R., & Wells, K. (2011). Treatments for Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(10), 1373-1382.
- Boyd, B., (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem* (1st ed.). Portál.
- Brauns, A. (2011). *Pestrostíni a netopyři: můj život v jiném světě..* (1.). Praha: Portál.
- Cain, B. (2012). *Autism's Invisible Victims: The Siblings* (No. 213). Retrieved from <http://ideas.time.com/2012/11/30/autisms-invisible-victims-the-siblings/>
- CDC estimates 1 in 88 children in United States has been identified as having an autism spectrum disorder* (No. 4). (2012). Retrieved from [http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329\\_autism\\_disorder.html](http://www.cdc.gov/media/releases/2012/p0329_autism_disorder.html)
- Clercq, H. D. (2011). *Mami, je to člověk, nebo zvíře?* (2nd ed.). Portál.
- Colman, A. M. (2009). *A Dictionary of Psychology* (3rd ed.). Oxford University Press.

- Courchesne, E., R., C., & Akshoomoff, N. (2003). Evidence of Brain Overgrowth in the First Year of Life in Autism. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 290(3), 337-344.
- Courchesne, E., Redcay, E., Kennedy, D. P., Hellwig, L., Tippelt, R., & Parasuraman, R. (2004). Brain, Cognition and Learning in Adulthood. *Current Opinion in Neurology*, 17(4), 211-237.
- Čadilová, V., Jůn, H., & Thorová, K. (2007). *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem* (1st ed.). Portál.
- Čadilová, V., & Žampachová, Z. (2008). *Strukturované učení* (1st ed.). Portál.
- Dubin, N. (2009). *Šikana dětí s poruchami autistického spektra* (1st ed.). Portál.
- Eaves, L. C. (2006). *Screening for autism*. *Autism*, 10(3), 229-242.
- Emerson, E. (2008). *Problémové chování u lidí s mentální retardací* (1st ed.). Portál.
- Ferjenčík, J. (2000). *Úvod do metodologie psychologického výzkumu* (1st ed.). Portál.
- Gammeltoft, L., & Beyer, J. (2006). *Autismus a hra* (1st ed.). Portál.
- Gath, A., & Gumlev, D. (1987). Retarded Children and Their Siblings. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 28(5), 715-730.
- Gehring, T. M. (2005). *Test rodinného systému - FAST* (1st ed.). Testcentrum.
- Geier, D., & Geier, M. (2004). Neurodevelopmental Disorders Following Thimerosal-Containing Childhood Immunizations: A Follow-Up Analysis. *International Journal of Toxicology*, vol. 23(issue 6), pp. 369-376.
- Gillberg, C., & Peeters, T. (2008). *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty* (3rd ed.). Portál.
- Gillernová, I. (2008). *Edukační interakce dospělých a dětí*. inaugural dissertation, Univerzita Konštantína filozofa.
- Goehner, A. L. (2007). *Autistic Kids: The Siblings Problem* (1st ed.) (No. Dec. 24). Retrieved from <http://www.time.com/time/health/article/0,8599,1698128,00.html>
- Grusec, J. E., & Hastings, P. D. (2007). *Handbook of socialization*. Guilford Press.
- Howlin, P. (1988). Living with impairment. *Child: Care, Health and Development*, 14(6), 395-408.
- Howlin, P. (2005). *Autismus u dospívajících a dospělých* (1st ed.). Portál.
- Hrdlička, M. (2006). *Novinky v oblasti výzkumu dětského autismu*. *Česká a slovenská psychiatrie*, 102(1), 24-30.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (2004). *Dětský autismus* (1st ed.). Portál.

- Chvátalová, H. (2012). *Jak se žije dětem s postižením* (3rd ed.). Portál.
- Insel, T. (2013). *Autism Prevalence: More Affected or More Detected?* Retrieved from <http://www.nimh.nih.gov/about/director/2012/autism-prevalence-more-affected-or-more-detected.shtml>
- Kaminsky, L., & Dewey, D. (2002). *Psychosocial adjustment in siblings of children with autism*. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(2), 225-232.
- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E., & Hutman, T. (2013). *Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity*. *Developmental Psychology*, 49(1), 59-71. Retrieved from <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/a0028353>
- Klenerová, V., & Hynie, S. (2008). *Neurobiologie autismu*. *Psychiatrie*, 12(2), 11-15.
- Langmeier, J., & Krejčířová, D. (2006). *Vývojová psychologie* (2nd ed.). Grada.
- Leman, K. (2006). *Sourozenecké konstelace* (3rd ed.). Portál.
- Lipton, B. (2011). *Biologie víry: jak uvolnit sílu vědomí, hmoty a zázraků*. (p. 204). Olomouc: ANAG.
- Macks, R. J., & Reeve, R. E. (2007). *The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(6), 1060-1067.
- Marion Wilson Foundation. (2013). *Sibling support project* (1st ed.). Washington Univerzity. Retrieved from <http://www.siblingsupport.org/about/about-the-sibling-support-project>
- Matějček, Z. (1987). *Rodičovství s zdravotně postižené dítě* (1st ed.). Horizont.
- McHale, S. M., Sloan, J., & Simeonsson, R. J. (1986). *Sibling relationships of children with autistic, mentally retarded, and nonhandicapped brothers and sisters*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16(4), 399-413.
- Miller, L., & Reynolds, J. (2009). *Autism and Vaccination-The Current Evidence*. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 14(3), 166-172. Retrieved from <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1744-6155.2009.00194.x>
- Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu* (1st ed.). Grada.
- Moyson, T., & Roeyers, H. (2011). *The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder*. *Council for Exceptional Children*, 78(1), 41-55.
- Naylor, A., & Prescott, P. (2004). *Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children*. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199-208.
- Občanské sdružení pro pomoc rodinám dětí s potížením. (2013). *Kontakt*. O.s. Volno Kolín. Retrieved from <http://www.volno-os.cz/Kontakt.aspx>

- Olmrová, J., & Blažek, B. (1988). *Světy postižených* (1st ed.). Avicenum.
- Patrick, N. J. (2011). *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra* (1st ed.). Portál.
- Peeters, T. (1998). *Autismus* (1st ed.). Scientia.
- Pennington, B. F. (1993). *Diagnosing Learning Disorders* (1st ed.). The Guilford Press.
- Petalas, M., Hastings, R., Nash, S., Lloyd, T., & Dowey, A. (2009). *Emotional and behavioural adjustment in siblings of children with intellectual disability with and without autism*. *Autism*, 3, 345-350. doi: 10.1177/1362361309335721
- Preißmann, C. (2010). *Život s Aspergerovým syndromem* (1st ed.). Portál.
- Prekop, J. (2004). *Empatie* (1st ed.). Grada.
- Prekop, J. (2012). *Aby láska v rodinách proudila* (2nd ed.). Monika Vadasová-Elšíková.
- Prekop, J., Koucká, P., & Šturma, J. (2012). *Jiřina Prekopová, Jaroslav Šturma - výchova láskou* (1st ed.). Portál.
- Pátá, P. K. (2007). *Mé dítě má autismus* (1st ed.). Grada.
- Richman, S. (2008). *Výchova dětí s autismem* (2nd ed.). Portál.
- Rodrigue, J. R., Geffken, G. R., & Morgan, S. B. (1993). *Perceived competence and behavioral adjustment of siblings of children with autism*. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 23(4), 665-674.
- Roeyers, H., & Mycke, K. (1995). *Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development*. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 305-319.
- Ross, P., & Cuskelly, M. (2006). *Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters of children with autistic spectrum disorder*. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(2), 77-86.
- Rourke, B. P. (1989). *Review of Learning disabled children growing up*. Canadian
- Sasson, N. J., Lam, K. S., Parlier, M., Daniels, J. L., & Piven, J. (2013). *Autism and the broad autism phenotype*. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 5(1), 11-23. Retrieved from <http://www.jneurodevdisorders.com/content/5/1/11>
- Schopler, E., & Mesibov, G. B. (1997). *Autistické chování* (1st ed.). Portál.
- Schopler, E., Reichler, R. J., & Lansing, M. (2011). *Strategie a metody výuky dětí autismem a dalšími vývojovými poruchami* (2nd ed.). Portál.

- Schultz, R. T., Gauthier, I., & Klin, I. (2000). *Abnormal Ventral Temporal Cortical Activity During Face Discrimination Among Individuals With Autism and Asperger Syndrome*. *Archives of General Psychiatry*, 57(4), 331-340.
- Siblings Australia Inc. (2013). *Our Story*. University of South Australia. Retrieved from <http://siblingsaustralia.org.au/aboutus.php>
- Sibs for brothers and sisters of disabled children and adults. (2013). *Young Sibs*. Retrieved from <http://www.youngsibs.org.uk/>
- Skegg, D. C. G. (2003). *Autism and Measles-Mumps-Rubella (MMR) Vaccination*. *Pharmacotherapy*, 23 (12), 1521-1523.
- Strain, P., & Kohler, F. (1998). *Peer-Mediated Social Intervention for Young Children with Autism*. *Seminars in Speech and Language*, 19(4), 391-405.
- Straussová, R., & Knotková, M. (2011). *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra* (1st ed.). Portál.
- Štěpánová, M., & Blatný, M. (2009). *Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst*. *Československá psychologie*, 53(3), 241-260.
- Thorová, K. (2012). *Poruchy autistického spektra* (2nd ed.). Portál.
- Toman, W. (1993). *Family constellation* (4th ed.). Springer Pub. Co.
- Trapková, L., & Chvála, V. (2009). *Rodinná terapie psychosomatických poruch* (2nd ed.). Portál.
- Vermeulen, P. (2006). *Autistické myšlení* (1st ed.). Grada.
- Vosmik, M., & Bělohávková, L. (2010). *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole* (1st ed.). Portál.
- Vágnerová, M. (2000). *Vývojová psychologie. Dětství, dospělost, stáří* (1st ed.). Portál.
- Vágnerová, M., Strnadová, I., & Krejčová, L. (2009). *Náročné mateřství* (1st ed.). Karolinum.
- Zehentbauer, J. (2012). *Drogy lidského těla* (1st ed.). Portál.