

# **Dítě s PAS pohledem intaktního sourozence**

Bc. Tereza Hráčková

---

Diplomová práce  
2023



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií

---

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně  
Fakulta humanitních studií  
Ústav pedagogických věd

Akademický rok: 2022/2023

## ZADÁNÍ DIPLOMOVÉ PRÁCE

(projektu, uměleckého díla, uměleckého výkonu)

Jméno a příjmení: Bc. Tereza Hráčková  
Osobní číslo: H21283  
Studijní program: N0111A190013 Sociální pedagogika  
Forma studia: Kombinovaná  
Téma práce: Dítě s PAS pohledem intaktního sourozence

### Zásady pro vypracování

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.  
Vymezení terminologie a teoretických východisek z oblasti problematiky dětí s poruchou autistického spektra, sourozeneckých vztahů a rodiny.  
Příprava metodiky empirické části, zpracování projektu výzkumu a stanovení výzkumného problému.  
Realizace kvalitativního výzkumu formou hloubkových rozhovorů.  
Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.  
Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Forma zpracování diplomové práce: tištěná/elektronická

Seznam doporučené literatury:

- GAVORA, Peter, 2010. Úvod do pedagogického výzkumu. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.  
HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2014. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.  
JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2008. Vzdělávání a výchova dětí s autismem. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-383-2.  
MATOUŠEK, Oldřich, 2003. Rodina jako instituce a vztahová síť. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.  
NOVÁK, Tomáš, 2007. Sourozenecké vztahy. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2075-3.

Vedoucí diplomové práce: **PhDr. Lenka Venterová, Ph.D.**  
Centrum výzkumu FHS

Datum zadání diplomové práce: **10. ledna 2023**  
Termín odevzdání diplomové práce: **21. dubna 2023**

L.S.

\_\_\_\_\_  
Mgr. Libor Marek, Ph.D.  
děkan

\_\_\_\_\_  
doc. Mgr. Jakub Hladík, Ph.D.  
ředitel ústavu

## PROHLÁŠENÍ AUTORA DIPLOMOVÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním diplomové práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby <sup>1)</sup>;
- beru na vědomí, že diplomová práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji diplomovou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 <sup>2)</sup>;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 <sup>3)</sup> odst. 2 a 3 mohu užit své dílo – diplomovou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování diplomové práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky diplomové práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze diplomové práce jsou totožné;
- na diplomové práci jsem pracoval(a) samostatně a použitou literaturu jsem citoval(a). V případě publikace výsledků budu uveden(a) jako spoluautor.

Ve Zlíně .....

.....

 Univerzita Tomáše Bati  
Fakulta humanitních studií

1) zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevydělčně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlžení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacího zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Odpírá-li autor takového díla udělit svolení bez vážného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užít či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jím dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlídí k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

## ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá problematikou sourozeneckých vztahů v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra (dále jen PAS). Obsahem teoretické části je definování PAS, jeho příčiny a problémové oblasti, dále vymezení pojmu rodiny a její postoje k dítěti s PAS. V poslední kapitole teoretické části se věnujeme sourozencům dětí s PAS, tedy hlavnímu a klíčovému okruhu této práce. Pro pochopení tématu blížeji popisujeme faktory, které ovlivňují sourozenecké vztahy, vliv PAS na intaktního sourozence a také zmiňujeme terapeuticko-edukační program pro tyto sourozence. V praktické části jsou zhodnoceny postoje a výzvy, se kterými se sourozenci dětí s PAS setkávají, proto byl zvolen kvalitativní způsob šetření, ke kterému nám dopomohl polostrukturovaný rozhovor. Do výzkumného vzorku bylo zahrnuto 6 intaktních jedinců. Součástí praktické části je dále analýza získaných dat, následné vyhodnocení a jejich interpretace.

Klíčová slova: porucha autistického spektra, Aspergerův syndrom, dětský autismus, rodina, sourozenec, sourozenecké vztahy, situační analýza

## ABSTRACT

The thesis deals with the issue of sibling relationships in families with a child with autism spectrum disorder (hereafter referred to as PAS). The theoretical part of the thesis defines PAS, its causes and problem areas, as well as defines the concept of family and its attitude towards a child with PAS. In the last chapter of the theoretical part, we focus on siblings of children with PAS, the main and key area of this thesis. In order to understand the topic, we describe in more detail the factors that influence sibling relationships, the influence of PAS on the intact sibling and also mention the therapeutic-educational program for these siblings. In the practical part, the attitudes and challenges faced by siblings of children with PAS are evaluated; therefore, a qualitative mode of inquiry was chosen, aided by a semi-structured interview. The research sample included 6 intact individuals. The practical part of the study further includes the analysis of the data collected, subsequent evaluation and interpretation.

Keywords: autism spectrum disorder, Asperger syndrome, childhood autism, family, sibling, sibling relation ships, situation alanalysis

Poděkování patří PhDr. Venterové, Ph.D. za odborný přístup při vedení mé diplomové práce. Mé velké uznání má hlavně za trpělivost a shovívavost. Samozřejmě neopomenu poděkovat také své rodině a dětem, které pro mne byly zdrojem a inspirací pro vznik této diplomové práce.

Prohlašuji, že odevzdaná verze diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

**OBSAH**

<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>I TEORETICKÁ ČÁST</b> .....	<b>11</b>
<b>1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEHO OBECNÁ CHARAKTERISTIKA</b> .....	<b>12</b>
1.1 PŘÍČINY PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	14
1.2 TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ .....	15
1.3 JEDNOTLIVÉ PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEJICH POPIS .....	19
<b>2 RODINA</b> .....	<b>23</b>
2.1 ROLE SOUROZENCE V RODINĚ .....	24
2.2 RODINA SE SOUROZENCEM S PAS .....	25
<b>3 SOUROZENCI</b> .....	<b>28</b>
3.1 ČINITELÉ OVLIVŇUJÍCÍ SOUROZENECKÝ VZTAH.....	28
3.2 RIVALITA MEZI SOUROZENCI .....	31
3.3 SOUROZENECKÉ VZTAHY V RODINĚ S DÍTĚTEM S PAS .....	32
3.4 PRÁCE SE SOUROZENCI.....	36
<b>II PRAKTICKÁ ČÁST</b> .....	<b>40</b>
<b>4 METODOLOGIE VÝZKUMU</b> .....	<b>41</b>
4.1 VÝZKUMNÝ PROBLÉM, CÍLE A OTÁZKY .....	41
4.2 STRATEGIE VÝZKUMU .....	42
4.3 METODA SBĚRU DAT .....	43
4.4 VÝZKUMNÝ SOUBOR .....	43
4.5 REALIZACE VÝZKUMU .....	45
<b>5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT</b> .....	<b>47</b>
<b>6 SHRUTÍ VÝZKUMU</b> .....	<b>55</b>
<b>7 DISKUSE</b> .....	<b>57</b>
<b>8 ZÁVĚR</b> .....	<b>60</b>
<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY</b> .....	<b>62</b>
<b>SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK</b> .....	<b>66</b>
<b>SEZNAM OBRÁZKŮ</b> .....	<b>67</b>
<b>SEZNAM TABULEK</b> .....	<b>68</b>
<b>SEZNAM PŘÍLOH</b> .....	<b>69</b>



## ÚVOD

Diplomová práce s námětem „Dítě s PAS pohledem intaktního sourozence“ byla zvolena úmyslně s ohledem na stálou aktuálnost tématu ve spojitosti s PAS. Proto je třeba provádět stále důkladnější výzkumy v této oblasti.

PAS může mít významný dopad na každodenní život lidí s touto poruchou, ale také na jejich rodiny a blízké. Proto je důležité poskytnout jednotlivci s PAS podporu a individuální péči, která respektuje jeho potřeby a zvláštnosti. Ale nezapomíná se v této souvislosti také na sourozence dětí s PAS? Proto se v této práci budeme snažit vysvětlit výzvy a postoje, se kterými se intaktní sourozenci mohou setkat, včetně sociální izolace, nedostatku porozumění, zvýšeného stresu a obav o budoucnost.

Jak jsme již naznačili, intaktní sourozenci jsou často přehlíženi, protože se všechna pozornost soustředí na dítě s PAS. Jejich vztah k sourozenci a jejich celkové zdraví mohou být ovlivněny právě tímto nedostatkem pozornosti.

Teoretická práce je rozdělena do tří částí. Pro objasnění tématu popisujeme v první části obecnou charakteristiku PAS, příčiny vzniku, triádu problémových oblastí a také blížeji seznamuje čtenáře s popisem nejčastějších forem PAS. Pro uchopení celého tématu je důležité nastínit také subsystém rodiny, popisujeme zde i jakým způsobem může fungovat rodina, která je ovlivněna PAS. V poslední kapitole se zaměříme na sourozence, na vztahy uvnitř tohoto soužití, na činitele, kteří mají vliv na sourozenecké vztahy, dále popisujeme sourozenecké vztahy v rodině, kde je vychováno společně s intaktním sourozencem i dítě s PAS. Zmiňujeme se také o terapeuticko-edukačním programu pro tyto sourozence.

V praktické části jsou zhodnoceny postoje a výzvy, s nimiž se intaktní sourozenci musí potýkat. Snažíme se také o zhodnocení vztahů, které panují mezi sourozenci v rodinách, kde je vychováno dítě s PAS. K výsledkům výzkumu nám přispělo 6 intaktních sourozenců, kteří žijí v rodinách společně s dítětem s PAS. Dítě s PAS může mít různé vývojové a sociální potíže, které mohou ovlivnit jeho každodenní život. PAS je neurovývojová porucha, která ovlivňuje schopnost dítěte vnímat a interpretovat informace ze světa kolem nás. Všechny tyto aspekty působí i na intaktního sourozence.

Cílem této části je popsat postoje a výzvy pohledem intaktního sourozence. Jak on sám vnímá vztahy se svým bratrem či sestrou s PAS.

Sourozenecké vztahy jsou jedny z nejdůležitějších vztahů, které si lidé vytvářejí během svého života. S tímto vztahem se setkáváme již od raného dětství a může nás provázet po celý náš život. Sestra a bratr jsou prvními přáteli a souputníky, kteří nám pomáhají porozumět věcem kolem nás. Tyto vztahy jsou často velmi složité a naplněné různými emocemi, jako jsou rivalita, soutěživost, láska nebo nenávisť. V tomto kontextu je důležité si uvědomit, že každý sourozenec je jedinečná osobnost, která má své vlastní potřeby, touhy a způsoby komunikace. Porozumění těmto individuálním rozdílům může pomoci vytvořit pevný a vzájemně podpůrný vztah mezi sourozenci.

V závěru proto zmiňuje o potřebě poskytnout podporu a poradenské služby i intaktním sourozencům, aby se mohli vyrovnat se svými emocemi a situacemi, které do rodiny PAS přináší a aby mohli plně podpořit svého sourozence, který je odlišný.

## **I. TEORETICKÁ ČÁST**

# 1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA A JEHO OBECNÁ CHARAKTERISTIKA

PAS je spojeno s vývojem mozku, který narušuje sociální interakce, komunikaci a omezuje pacienty v zájmech a aktivitách. Lidé s PAS mohou mít problémy s dorozumíváním se s ostatními lidmi a mohou vykazovat opakující se chování, stereotypy a fixaci na určité aktivity nebo předměty. Mohou mít také potíže s emocionální regulací, citovým vnímáním a porozuměním sociálním nápovědám.

Charakteristiky PAS se mohou výrazně lišit mezi jednotlivými jedinci, a proto se hovoří o tzv. "autistickému spektru". Lidé s PAS mohou mít různé úrovně komunikačních a sociálních schopností, stejně jako různé zájmy a preferované způsoby zpracování informací.

Kromě těchto hlavních charakteristik mohou mít lidé s PAS také specifické senzorycké a motorické problémy, narušené vnímání času a prostoru, nebo například různé fobie či úzkosti.

Thorová (2012) charakterizuje PAS jako poruchu vývoje mozku, která má vliv na sociální interakce, komunikaci a chování. Osoby s autismem mají často potíže s porozuměním a používáním nonverbálních komunikačních prostředků, jako jsou gesta, pohledy nebo prosodie hlasu. Osoby s autismem se také často vyznačují stereotypním nebo opakujícím se chováním, zvláštnostmi v senzoryckém vnímání, zájmy a aktivitami, které jsou omezené a repetitivní. Tyto symptomy se mohou projevovat v různých stupních a kombinacích a mohou mít vliv na schopnost jedince přizpůsobit se v běžném životě.

Thorová (2012) dále popisuje emoční vnímání u PAS, které je důležité právě u sociální interakce. Problémem je také schopnost vcítit se do druhých a chápat jejich emoce. Děti s touto poruchou mají často problém s empatií jako projevem vlastních emocí. Mohou být méně citlivé na potřeby druhých a méně ochotné sdílet své vlastní zážitky a pocity.

V důsledku těchto obtíží mohou být osoby s PAS často sociálněkomunikativně izolovány, což znamená, že zůstávají odříznuté od svého okolí, protože mají problémy navazovat nové vztahy. To může vést k frustraci a depresi. Proto je kladen důraz na pomoc těmto osobám v rozvoji jejich sociálních dovedností a dále také posilovat jejich sebevědomí a sebehodnocení, tak aby mohly komunikovat s ostatními a navazovat kvalitní vztahy. (Thorová, 2012)

Slovo "autismus" pochází z řeckého slova "autos", což znamená "sám" nebo "sobecký". Termín autismus tedy odkazuje na chování, které je charakterizováno uzavřeností do sebe, potíráním sociální interakce a zájmu o vlastní svět. Neurovývojové poruchy ovlivňují způsob, jakým jedinec komunikuje, chová se a vnímá svět kolem sebe. (Hrdlička a Komárek, 2014)

Psychologický slovník (Hartl a Hartlová, 2015, s. 63) definuje autismus slovy jako: „*stažení se do sebe, zapadnutí do sebe, sociální izolaci, egocentrické, nerealistické myšlení, snění...*“

Z pedagogického pohledu je PAS popsán jako vývojová porucha, která se projevuje neschopností zvládat komunikaci a navazovat kontakty s okolím. Přání a potřeby jsou s touto poruchou vyjadřovány s těžkostmi a člověk s touto poruchou nedokáže pochopit, že mu ostatní nerozumějí. Proto se tyto lidé uzavírají do vlastního světa a navenek mohou působit jako extrémně osamělé bytosti. (Průcha, Walterová a Mareš, 2013)

Termín "autismus" byl poprvé použit v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem. Ten jej použil jako označení pro určitý typ sociálního odtržení, které bylo pozorováno u lidí s diagnózou schizofrenie. Avšak koncept autismu jako samostatné poruchy byl poprvé představen až v roce 1943, kdy lékař Leo Kanner publikoval svůj článek Autistické narušení afektivního kontaktu (Autistic Disturbances of Affective Contact) popisující specifické chování a symptomy u 11 dětí. Tyto děti projevovaly sociální odtržení, opakující se chování a potíže s komunikací. (Hrdlička a Komárek, 2014)

Kannerova práce přinesla významný přínos k porozumění této odlišnosti jako samostatné poruchy a byla základem pro pozdější diagnostická kritéria. Výzkum a úsilí v oblasti léčby a podpory jednotlivců s touto poruchou a jejich rodin se od té doby významně rozvinulo, což umožnilo lepší pochopení a léčbu této poruchy. V současnosti se na autismus pohlíží jako na samostatnou neurovývojovou poruchu, která ovlivňuje sociální interakce, komunikaci a chování. Postihuje odhadem 1 z 54 dětí v USA. (Hrdlička a Komárek, 2014)

Autoři Hrdlička a Komárek (2014) dále popisují příznaky, které doktor Kanner pozoroval u dětí. Byla to např. neschopnost navázat oční kontakt, neschopnost používat řeč pro komunikaci, nezajímavost o ostatní lidi, anebo také stereotypní chování jako opakování určitých pohybů. Kanner si také všiml, že tyto děti měly nadprůměrnou schopnost si pamatovat detaily a jednotlivé prvky.

## 1.1 Příčiny poruchy autistického spektra

Přesné příčiny PAS nejsou zcela známy, ale většina odborníků se shoduje, že jde o důsledek genetických a neurologických faktorů, které se obvykle vyskytují v raném věku. Pro jednotlivce s touto odlišností může být náročné se adaptovat na změny a vyjádřit své potřeby a pocity. Včasná diagnostika a podpůrná opatření, jako jsou terapie, speciální vzdělávací programy a podpora ze strany rodiny a komunity, mohou pomoci jedincům s PAS překonat výzvy a dosáhnout svého plného potenciálu.

Vágnerová (2014) uvádí, že PAS, neboli pervazivní vývojové poruchy, se projevují od raného dětství a závažným způsobem ovlivňují vývoj všech psychických funkcí.

Vědecké studie a pozorování naznačují, že důležitou roli u příčiny PAS hrají genetické faktory a prostředí, v němž se jedinec vyvíjí. Mezi faktory prostředí může patřit např. způsob výchovy, expozice toxinů, stresové situace, infekce či poškození mozku v raném věku. V každém případě se zdá, že vznik této poruchy je výsledkem složité interakce genetických a environmentálních faktorů, která způsobuje odchylky vývoje mozku a tedy i poruchy v oblasti sociální interakce, komunikace a chování. (Ošlejšková, 2006)

Thorová (2012) poukazuje na poslední vědecké výzkumy, které PAS považují za poruchu vrozenou: *„Vědecké studie směřují k pojímání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji. Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené. Specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením.“* (Thorová, 2012, s. 51)

Autorka dále uvádí, že nemůžeme vyloučit ani rizikové faktory v průběhu těhotenství jako například virové infekce, dále prenatální i perinatální komplikace. Jedním z dalších objevů u zkoumání příčin PAS, které se ztotožňuje s vlivem genetiky, je častý výskyt autistického chování u rodičů dětí s PAS nebo v jejich širším příbuzenstvu. (Thorová, 2012)

Za zmínku stojí i britský lékař a vědec Andrew Wakefield, který se stal kontroverzní postavou v oblasti výzkumu vakcín a autismu. V roce 1998 publikoval v prestižním časopise Lancet článek, ve kterém navrhl spojitost mezi očkováním MMR (očkování proti spalničkám, příušnicím a zarděnkám) a autismem. Jeho článek způsobil vlnu obav rodičů ohledně očkování a vedl ke snížení očkovačích krytí. Avšak jeho výzkum byl později značně kritizován, protože nebyl dostatečně podložen a obsahoval mnoho chyb a nedostatků. V roce 2010 byl Wakefield diskvalifikován britskou lékařskou komorou za etické pochybení v průběhu výzkumu a podvody v získávání dat. Lancet také stáhnul

jeho článek a označil ho za podvod. Většina vědecké komunity a zdravotnických autorit odmítá jakoukoliv spojitost mezi očkováním a PAS. To je podpořeno mnoha vědeckými studii a metaanalýzami. (MVČR, ©2019)

PAS je považován za neurovývojovou poruchu, která není vyléčitelná, ale může být léčena terapeutickými metodami. Terapie mohou pomoci lidem s PAS zlepšit své sociální, komunikační a behaviorální dovednosti, což může vést ke zlepšení kvality jejich života. Existuje mnoho typů terapií, které mohou pomoci lidem s PAS. Některé z nejúčinnějších terapií zahrnují aplikovanou behaviorální analýzu, terapii založenou na hře, terapii zaměřenou na rodinu a kognitivně-behaviorální terapii. Každý jedinec s PAS má jedinečné potřeby a reakce, proto musí být terapie velmi individuální. Podstatou je najít terapii, která nejlépe vyhovuje potřebám a preferencím jednotlivce. (Thorová, 2012)

Je také důležité si uvědomit, že úroveň zlepšení, které lze dosáhnout prostřednictvím terapie, může být velmi individuální a může se lišit od osoby k osobě. Někteří lidé mohou dosáhnout výrazného zlepšení, zatímco jiní mohou být většinou ovlivněni terapií pouze mírně. To je způsobeno velkou variabilitou poruchy a individuálními rozdíly v projevech poruchy u každé osoby. (Thorová, 2012)

## 1.2 Triáda problémových oblastí

Triádou problémů se zabývají především odborníci v oblasti PAS a neurověd, psychologové, psychiatři a další specialisté na vývoj dětí a jejich chování. Koncept triády problémů byl poprvé představen v rámci diagnostiky PAS a souvisí s charakteristickými projevy této poruchy.

Jedním z nejvýraznějších příznaků PAS je problém s komunikací a sociálními interakcemi. Dítě s touto poruchou může mít problém s navazováním kontaktu s ostatními lidmi, porozuměním nonverbální komunikace a porozuměním společenských pravidel. (Thorová, 2012)

Dalším typickým příznakem je rigidní chování a zájem o stereotypní aktivity. Dítě s PAS se může velmi zajímat o určité věci nebo činnosti a být schopné věnovat jim hodiny a hodiny. Může také být velmi náchylné k rušivým podnětům a mít problémy se změnou rutiny. (Thorová, 2012)



Obrázek 1: Diagnostická triáda (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007)

Lorna Wingová byla britská psychiatrička, která v 70. letech 20. století prováděla výzkumy a zkoumala chování lidí s PAS. Na základě svých výzkumů stanovila, že lidé s těmito poruchami často vykazují problémy v třech oblastech, které označila jako Triad of Impairments neboli triádou problémů. Spadají sem potíže s komunikací - řeč, gesta, mimika, dále potíže se sociálním chováním (interakce) - vztahy s rodiči, blízkými osobami, vrstevníky a ostatními lidmi a potíže s představivostí - hra, volný čas, používání předmětů. Tyto oblasti jsou stále klíčové pro diagnózu poruch autistického spektra a jsou velmi důležité pro porozumění těmto poruchám a pro návrh terapeutických přístupů pro jedince s touto diagnózou. (Attwood, 2012)

Thorová (2012) označuje okruhy problémového vývoje PAS jako tzv. základní diagnostickou triádu. Dále vysvětluje, že potíže se musí prokázat ve všech oblastech, kam zahrnuje sociální chování, vývoj řeči a určité stereotypní chování a zájmy. Triáda problémů je klíčovým konceptem v diagnostice a popisu PAS.

### 1. Komunikace

Porucha komunikace u lidí s PAS se vyznačuje problémy s verbálním a neverbálním vyjadřováním. Tito lidé mohou mít omezenou řeč nebo mluvit způsobem, který neodpovídá situaci. Mohou také mít problémy s porozuměním nevyslovených slov a používáním tělesné řeči.



Thorová (2012) poukazuje na to, že řeč u dětí s PAS je nejen opožděná, ale její vývoj je i odlišný než u dětí zdravých. U rodičů to bývá prvním signálem znepokojení.

U přibližně poloviny dětí s PAS nedochází k osvojení řeči na takovou úroveň, aby mohla sloužit ke komunikačním účelům, nebo se vůbec nevyvine. Většina těchto dětí tento nedostatek nekompensuje jinými způsoby komunikace, jako jsou např. gesta nebo mimika. A pokud se řeč u dítěte rozvine, nevyužívají ji běžným způsobem. (Richman, 2015)

Odlišnost v komunikaci může být viditelná v různých projevech, vyznačuje se jednoduchostí větné skladby a také použitím jednoslovného sdělení, a to ještě ve většině případů, kdy potřebují pomoc jiné osoby. Lidé s PAS používají ve verbální komunikaci např.: echolálie (opakování slov či vět), neologismy neboli novotvary, koproalalie, což se projevuje nutkavým vypouštěním vulgárních nebo obscénních slov nebo frází bez ohledu na situaci, a také slovními saláty. (Thorová, 2012)

Thorová (2012) postřehla, že v komunikaci se lidé s PAS vyhýbají reakci na oslovení, také zpravidla neřeknou, co potřebují, intaktní jedinec může postrádat u těchto lidí i reakce na různé instrukce či absenci gest jako mávání na pozdrav. Význačná je i monotónní řeč bez intonačního zabarvení, postrádání spontánnosti a také neschopnost porozumět abstraktním pojmům.

## 2. Sociální interakce

Omezené sociální dovednosti se mohou vyznačovat potížemi v porozumění sociálních interakcí a emocionálních projevů druhých lidí. Pro osoby s PAS může být těžké navazovat vztahy, porozumět nevysloveným pravidlům a očekávání v sociálních situacích a také reagovat adekvátně na emoce ostatních lidí.

Děti s PAS nevykazují běžnou motivaci k zapojení do aktivit s ostatními dětmi a mohou se až panickým způsobem bránit účasti ve skupinových hrách. Někdy nevědí, jak si s ostatními dětmi hrát a jako by jim chybělo povědomí o tom, jaké jsou pravidla her. Když se přece jen zapojí do hry, mají tendenci hrát si s dětmi výrazně staršími nebo mladšími než jsou oni sami. Tito jedinci také postrádají sociální úsměv, navenek působí jako samotáři s dojmem, že žijí uvnitř vlastního světa. (Thorová, 2012)

Thorová (2012) toto chování přisuzuje tomu, že lidem s PAS chybí schopnost porozumět jak verbálním projevům druhých, tak i jejich neverbálním signálům, například gestům, mimice či intonaci hlasu.

Komárek a Hrdlička (2014) vysvětlují, že sociální interakce bývá narušována v odlišné míře podle závažnosti dané poruchy. Dále uvádí, že nelze všeobecně označit každého jedince, který se vyhýbá sociálnímu kontaktu, působí odtažitě a odmítá fyzický i oční kontakt, za člověka s PAS.

Thorová (2012) popsala dva póly sociálního chování u dětí s PAS, kdy na jedné straně stojí dítě, které se straní a na druhé straně naopak děti s PAS, které se právě snaží navazovat sociální kontakt všude a s každým, až do takové míry, kdy nerespektují sociální normy a mohou působit až za hranou slušnosti. Typickým chováním je dotýkání se ostatních lidí, upřené a dlouhé prohlížení. Dále autorka zmiňuje, že u lidí s lehčí poruchou nejsou běžné činnosti nijak zvlášť ovlivněny a často jsou pouze hodnoceny jen za trochu divné. Na druhé straně, těžší formy poruchy mohou způsobovat problémy ve škole, omezovat účast v pracovním procesu a být překážkou při zařazování do denních zařízení. I když většina lidí s PAS touží po sociálním kontaktu, často nemohou navázat kontakt s ostatními kvůli své neschopnosti a nejistotě. Pro některé lidi s tímto typem poruchy je chování ostatních lidí velmi nejasné a nepředvídatelné, což u nich může vyvolávat úzkost a pocit chaosu.

### 3. Představivost

Poslední problémovou oblastí z diagnostické triády je narušená a oslabená představivost. Do této oblasti řadíme i volný čas a problémy se sensorickou regulací. Trávení volného času je pro děti s PAS typické omezenými zájmy a určitým opakujícím se chováním. Zájmy mohou být velmi intenzivní a výrazné. U dětí s PAS se objevují také problémy s přizpůsobením se sensorickým podnětům z okolí, např. mohou být přecitlivělé nebo málo citlivé na světlo, zvuky, doteky nebo vůně.

Děti s poruchou představivosti mají omezenou schopnost hrát si, což má negativní dopad na jejich vývoj. Tyto děti nevytvářejí běžné hry, které hrají vrstevníci, a často se zaměřují na jednoduché manipulace s předměty, jako je houpání, třepání rukama a řazení podle kritérií jako barvy, velikosti a tvaru. Pouze malé procento dětí s PAS má schopnost symbolické hry, protože se nezvládnou odpoutat od reality. (Jelínková, 2004)

Thorová (2012) se s tímto názorem taktéž ztotožňuje, charakterizuje volnočasové aktivity jako repetitivní a stereotypní. Popisuje, že děti s PAS projevují zájem o písmenka, číslice a puzzle. Mezi repetitivní chování můžeme dle autorky řadit rituály, rutiny, sbírání předmětů, úzkosti a strach, což je typickým chováním. Dítě s PAS se dokáže dlouze dívat

např. na točící se buben pračky nebo větrák. Naopak neprojevuje zálibu v hraní si s klasickými hračkami jako stavebnice, panenky či plyšová zvířátka.

Mezi další významné odlišnosti v chování u dětí s PAS patří dle Thorové (2012) výbuchy vzteku, neschopnost spolupráce, hyperaktivita, závislost na určitém předmětu a nápadné pohyby. Běžné je i přiřazování reakcí k specifickým zvukům a materiálům, abnormální zraková stimulace, která se vyznačuje např. rovnáním předmětů do řady a zíráním do světla.

### 1.3 Jednotlivé poruchy autistického spektra a jejich popis

PAS se rozděluje na několik různých poruch, které mají společné některé symptomy a projevy, ale zároveň se mezi nimi mohou vyskytovat značné rozdíly. Mezi nejčastější formy PAS patří:

- **Dětský autismus**

Charakteristickým rysem dětského autismu je narušení ve všech třech oblastech triády problémů, což znamená potíže v sociální interakci, komunikaci (verbální i neverbální) a problémy s imaginací a stereotypními zájmy. Pro diagnostiku této poruchy se používá tabulka kritérií, která obsahuje 5 kategorií. První kategorie se týká projevů PAS před třetím rokem věku dítěte. Druhou kategorií jsou kvalitativní poruchy sociální interakce, třetí se týká poruch komunikace. Čtvrtou kategorií jsou omezené a stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity. Poslední kategorií jsou nespecifické rysy, jako jsou např. fobie, poruchy spánku a přijímání potravy, záchvaty vzteku a potíže s vytvářením myšlenkové osy. (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007)

Děti s PAS projevují problémy v sociální interakci již od prvních týdnů života, kdy nevytvářejí oční kontakt, nereagují na lidské tváře ani hlas. Později projevují nedostatek zájmu o navazování kontaktů s lidmi. V oblasti komunikace dochází ke zpožděnému vývoji řeči a často se vyskytují poruchy ve všech jejích složkách. Děti mohou používat echolálii, zaměňovat slova, mluvit monotónně a bez emocí, a nemusí provádět gesta ani používat mimiku. Porucha představivosti se projevuje tím, že děti dodržují rituály a jsou silně závislé na denním režimu. Také se často špatně přizpůsobují změnám a mohou na ně reagovat pláčem, výbuchem vzteku nebo sebepoškozováním. Tyto příznaky jsou klíčové pro diagnostiku dětského autismu. (Hrdlička a Komárek, 2014)

- **Atypický autismus**

O atypickém autismu Thorová (2012) píše, že tato forma splňuje pouze částečně diagnostická kritéria, která jsou specifická u dětského autismu. Uvádí také, že u spousty lidí najdeme stejné specifické sociální, emocionální a behaviorální symptomy, kterými se vyznačují lidé s PAS, což znamená podle autorky, že atypickým autismem trpí mnoho lidí, pro které by se hodil spíše název osoba s autistickými rysy nebo sklony.

U této formy jsou nejběžnější potíže v navazování vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na vnější podněty, naopak sociální dovednosti nejsou tolik postiženy, jako tomu bývá u formy dětského autismu. (Thorová, 2012)

Říčan a Krejčířová (2006) taktéž označují za atypický autismus případy, kdy nejsou splněna všechna kritéria, jako je tomu u dětského autismu. Může to být např., že se diagnóza projeví až po třetím roce života, nebo nejsou naplněna všechna diagnostická kritéria, nebo mohou být naopak naplněna jen z části.

- **Rettův syndrom**

Hlavinková (2011) popsala tuto formu za syndrom, který je doprovázen těžkým neurologickým postižením s velkým dopadem na somatické, motorické a psychické funkce, který se vyskytuje pouze u dívek. Mezi nejtypičtější příznaky dále řadí kroutivé pohyby rukou, narušené a stereotypní pohyby rukou, jejich navlhčování slinami, hypoventilaci, absence kontroly nad vyprazdňováním a špatný vývoj řeči, který bývá opožděný.

Thorová (2012) jen doplňuje tento popis syndromu o poznatek, že tato forma PAS je jediná, u které známe přesnou příčinu. Způsobuje ji mutace chromozomu X, příčina se tedy řadí mezi genetické. A dále vysvětluje, že tato forma bývá většinou doprovázena i s epilepsií.

- **Aspergerův syndrom**

Mezi diagnózami PAS je Aspergerův syndrom často považován za nejpozitivnější kvůli dobré prognóze. Tento syndrom byl poprvé popsán psychiatrem Hansem Aspergerem v roce 1944, který jedince s tímto syndromem označoval jako tzv. "malé profesory" nebo "malé génie". (Thorová, 2012)

Lidé trpící Aspergerovým syndromem mají hlavní příznaky v oblasti komunikace a sociálního chování, které jsou disproporční k jejich intelektuálním a jazykovým

schopnostem. Je pro ně typické, že mají problémy s navazováním vztahů, nerozumí neverbální komunikaci, nechápu ironii a lpí na stereotypech a rituálech. Často také trpí motorickými potížemi, zejména s psaním. (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007)

Thorová (2012) uvádí, že lidé s Aspergerovým syndromem mají nejméně narušenou řeč ze všech forem PAS, ale stejně ji nedokážou používat v sociálním a praktickém kontextu. Dále popisuje, že Aspergerův syndrom je charakterizován mnoha různými formami sociální dyslexie, což znamená, že má velmi různorodé symptomy, které mohou přecházet do normy a mohou být těžko rozlišitelné od běžné sociální neobratnosti. Nicméně v současné době je Aspergerův syndrom považován za samostatnou poruchu s vlastními specifickými problémy. Dle autorky tvrzení, že Aspergerův syndrom je jen mírnější formou PAS, je zjednodušené, protože má svá vlastní specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, i když odlišné od ostatních PAS.

Přestože mají lidé s Aspergerovým syndromem intelekt v rámci normy, mohou mít potíže s navazováním vztahů a hledáním práce bez asistence. Děti s touto poruchou mohou mít zpoždění v řečovém vývoji, ale obvykle do pěti let mluví plynule a mají bohatou slovní zásobu. Nicméně často se učí mluvit zpaměti, opakuji mluvu dospělých a velmi pečlivě a přesně se vyjadřují. Lidé s touto poruchou špatně chápou pravidla společenského chování, obtížně se zapojují do skupiny vrstevníků a nedokážou se orientovat v neverbální komunikaci. (Thorová, 2012)

Thorová (2012) rozděluje Aspergerův syndrom na nízko funkční a vysoce funkční, přičemž vysoce funkční Aspergerův syndrom má lepší prognózu do budoucnosti a liší se od nízko funkčního především v adaptibilitě. Lidé s touto poruchou často vynikají v oblastech jako například matematika, věda, umění, hudba nebo počítačová technologie. Mohou mít vynikající paměť, schopnost se soustředit na detaily a vidět celkové souvislosti, nebo být kreativní v určitých oblastech.

- **Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Lidé s touto poruchou mají trvalý motorický neklid, který se projevuje běháním nebo skákáním. Obvykle nevydrží sedět na místě delší dobu, kromě situací, kdy se věnují stereotypním aktivitám. V situacích, kde by měli být klidní, bývají lidé s touto poruchou velmi aktivní a nadměrně se projevují. (Thorová, 2012)

Hrdlička a Komárek (2014) píšou o této formě PAS jako o neurčitě popsané pervazivní vývojové poruše, která je zkombinována hyperaktivitou, mentálním postižením, s IQ

nižším než 50 a stereotypními činnostmi a pohyby, někdy i se známkami sebepoškozování. Dále vysvětlují, že u těchto jedinců není pozorováno žádné sociální narušení typické pro PAS. Používají běžně oční kontakt i mimiku, navazují vztahy s vrstevníky a občas se s ostatními lidmi dělí i o radost nebo se k nim přibližují pro útěchu, pochopení nebo náklonnost.

- **Jiná dezintegrační porucha v dětství**

V roce 1908 byla poprvé popsána dětská dezintegrační porucha, dříve známá jako Hellerův syndrom, Hellerova demence nebo dezintegrační psychóza. Příčiny vzniku této poruchy zůstávají neznámé, a i když se jedná o relativně vzácné onemocnění, výskyt se odhaduje na 6 případů na 100 000 lidí. (Thorová, 2012)

Thorová (2012) dále vysvětluje projev této formy poruchy. Vyznačuje se počátečním obdobím normálního vývoje trvajícím alespoň dva roky, avšak mezi druhým a desátým rokem života dochází k regresi v doposud nabytých schopnostech a dovednostech. Tento regres může být náhlý nebo postupný a dítě začíná mít problémy s komunikací a sociálními dovednostmi. Navíc se objevují silné emoční problémy, jako je úzkost, neklid, dráždivost, emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, hyperaktivita a potíže se spánkem. Dítě také reaguje abnormálně na sluchové podněty a může mít neobratnou chůzi. I když může později dojít ke zlepšení dovedností, již nikdy není dosaženo normy a poruchy řeči a sociální interakce jsou výrazné po celý život. Porucha je také spojena s výskytem EEG abnormalit a epileptických záchvatů. Dezintegrační porucha se od dětského autismu liší zejména pozdějším nástupem prvních symptomů a také výraznější ztrátou dovedností.

Obecně lze říci, že PAS jsou různorodé a projevují se velmi odlišně u každého jedince. Zahrnují Aspergerův syndrom, dětský autismus, dezintegrační poruchu, ale také další méně časté formy. Společné pro všechny formy poruchy je vliv na sociální interakci, komunikaci a chování. Včasná diagnóza a individuální terapie jsou klíčové pro zlepšení kvality života osob s těmito poruchami a také jejich rodinám, kterým PAS může způsobovat různé odlišnosti v každodenním životě.

## 2 RODINA

Rodina funguje jako nejvýznamnější socializační činitel, je nezastupitelná při předávání hodnot a stojí na počátku rozvoje lidské osobnosti. (Kraus, 2014)

Pro pochopení tématu této práce je nutno vysvětlit i podstatu rodiny, její role a v neposlední řadě i to, jak ji ovlivňují situace spjaté s PAS.

V pedagogickém slovníku je rodina definována jako základní sociální skupina, která má význam pro rozvoj osobnosti, socializaci a výchovu jedince. Rodina se skládá z jednoho nebo více dospělých, kteří mají trvalý nebo dlouhodobý vztah, a jejich dětí nebo jiných příbuzných osob. V rámci rodiny se vyvíjí citové a vztahové pouto, které zajišťuje podporu, výchovu, vzdělání a péči o jedince. Rodina také plní sociální funkci jako je např. předávání společenských a kulturních hodnot, dávání morálních a etických norem a také zajištění ekonomické stability. (Průcha, Walterová a Mareš, 2013)

Psychologický slovník označuje rodinu jako sociální skupinu, která je propojena buď manželstvím, nebo pokrevními vztahy a vyznačuje se vzájemnou odpovědností a pomocí. Psychologové dále zdůrazňují, že interakce a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny jsou klíčové pro zdravý vývoj a fungování rodiny. Problematika rodiny a jejího fungování se stala v posledních desetiletích významnou oblastí výzkumu a zájmu psychologů. (Hartl a Hartlová, 2015)

Sobotková (2012) se zmiňuje o významném vlivu rodiny. Tvrdí, že rodina je klíčovým kontextem, který ovlivňuje lidskou zkušenost od narození až do smrti. Existuje mnoho různých forem rodiny s různými charakteristikami. Sobotková definuje rodinu jako skupinu lidí, kteří jsou propojeni společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním prostřednictvím vzájemně propojených transakčních vztahů. Tito lidé mohou být vázáni geneticky, manželským svazkem, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém období.

Lovasová (2006) popisuje rozdíly v rodinách se spokojenými členy rodiny a nespokojenými členy rodiny. Autorka je toho názoru, že v rodinách, kde převládá spokojenost, tudíž i dobré vztahy, partneři kladou větší důraz na tradiční hodnoty, jako je např. věrnost a trvalý citový partnerský vztah. Dále partneři sdílí společné zájmy, chápou své záliby a názory na zaměstnání. Důležité je také uznání, tolerance a schopnost otevřeně diskutovat o různých problémech. Dalším znakem spokojenosti, je shoda na věcech veřejných a možnost se naplno věnovat své práci. Důležitými vlastnostmi pro partnery jsou

optimismus a sebevědomí. Ve srovnání s rodinami nešťastnými, šťastné rodiny kladou menší důraz na peníze a materiální hodnoty. Spokojené rodiny pravidelně diskutují o svých každodenních zkušenostech, obavách a problémy řeší dříve, než se nahromadí. Často diskutují o problémech, které přesahují rodinný kruh, jako je politika, sociální otázky a veřejné záležitosti.

Naopak typickým rysem rodin, které jsou nespokojené a kde pokulhávají mezilidské vztahy, je pro Lovasovou (2006) nedostatek komunikace o každodenních zážitcích a problémech. Tyto rodiny často neřeší problémy a ignorují aktuální události.

Rozdíly nastávají také v oblasti péče o děti. Většina šťastných a spokojených rodin má radost z dětí a jejich výchova nezpůsobuje větší potíže. Oba rodiče se společně věnují dětem a přetrvávají i dobré vztahy s prarodiči a dalšími příbuznými, to je bráno za důležité pro vytváření dobrých rodinných vztahů. Naopak u nespokojených rodin se výchova a péče o děti může stát zdrojem starostí. Zde je i jiná situace v roli prarodičů, kde vlastně tito příbuzní nijak nepůsobí na rodinu. Spokojené rodiny dodržují rodinné tradice, rodinné svátky a oslavy. Kdežto u rodin nespokojených je dodržování rodinných tradic nepodstatné. Členové spokojených rodin tráví týdně společně o sedm hodin více času než členové druhé skupiny rodin. Rodiče ze spokojených rodin stráví průměrně o dvě a půl hodiny méně času s přáteli a známými než s rodinou a dětmi. V nespokojených rodinách je tento poměr opačný - členové tráví mnohem více času s přáteli a známými a málo s rodinou. Když však rodina tráví čas společně, jako např. při sledování televize, může to být pozitivní zážitek, pokud je to společná aktivita a ne pouze zdroj zábavy pro děti. Výzkum ukázal, že šťastné a spokojené rodiny jsou ty, které tráví čas společně, komunikují, řeší problémy a zdůrazňují tradiční hodnoty. Naopak nešťastné a nespokojené rodiny jsou ty, které tyto faktory zanedbávají. (Lovasová, 2006)

## 2.1 Role sourozence v rodině

Říčan (2008) vysvětluje, že jedinec ve společnosti organizuje svůj život podle rolí, které jsou mu přiděleny nebo umožněny, a někdy jsou mu dokonce vnuceny. Každá role má určitá očekávání, kterým musí její nositel vyhovět, a také požadavky, které má právo klást na nositele jiných rolí.

Sobotková (2012) popisuje rodinu jako systém složený ze tří různých subsystémů. První subsystém je partnerský, druhý je rodičovský a třetí se nazývá sourozenecký subsystém. V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupracovat, soutěžit a vzájemně si pomáhat.



Zároveň se učí jednat a dosahovat kompromisů. Tyto interpersonální zkušenosti a dovednosti se potom uplatňují v pozdějším životě.

Sourozenci se vzájemně ovlivňují v procesu socializace. Po narození objevuje dítě rodinu jako své první sociální prostředí. V raném věku má dítě nejvýraznější vztah s matkou, ale později se dostává do sociální interakce i s ostatními rodinnými příslušníky a nakonec i s širším sociálním prostředím. Předtím než dítě vstoupí do širšího sociálního prostředí, je ovlivněno rodinnou socializací. (Vágnerová, 2004)

Vágnerová (2004) vysvětluje, že role sourozence má zásadní vliv na vývoj osobnosti jedince a utváří jeho postoje a chování v dospělosti. Každý sourozenec se učí různým dovednostem a získává odlišné zkušenosti, např. nejstarší sourozenec se naučí být dominantní, ale zároveň i odpovědný, zatímco nejmladší získá zvyk požadovat pozornost. Role sourozence také umožňuje získat nadřazenou roli a větší pocit moci, což obvykle platí pro staršího sourozence.

## 2.2 Rodina se sourozencem s PAS

Cílem této části je popsat stav rodiny, kde je jedno z dětí s PAS. Budeme hovořit o celkové situaci, kterou rodina může zažívat. PAS má velký dopad na kvalitu života všech členů rodiny.

Vágnerová (2014) hovoří obecně o rodině, která má v péči handicapovaného člena, že se odlišuje od ostatních rodin. Tato odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů, což může být vnímáno spíše negativně. Toto vnímání může ovlivnit jak rodiče, tak i zdravé sourozence.

Rodiče se chovají k handicapovanému dítěti jinak, než kdyby bylo zdravé, dokonce často volí extrémní přístupy - buď hyperprotektivní (nadměrně ochranné) chování nebo odmítání dítěte. Rodiče dle autorky procházejí pěti fázemi přijímání handicapu dítěte. První fází je fáze šoku a popření, kdy vzniká krize rodičovské identity, která je reakcí na odlišnost dítěte. Před touto fází může být i fáze nejistoty, kdy rodiče pozorují určité nežádoucí projevy u dítěte, ale ještě je nemají potvrzené. Další fází je bezmocnost, fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem, fáze smlouvání a fáze realistického postoje. V té poslední fázi rodiče přijímají skutečnost, že jejich dítě je handicapované a chovají se přiměřeněji, jejich plány jsou reálnější a přijímají dítě takové, jaké je. Nicméně, toto smíření s odlišností dítěte nenastane ve všech případech, protože postoj

rodičů se může měnit v závislosti na vývoji dítěte a s příchodem nově vzniklých zátěží. (Vágnerová, 2014)

Dále dle Vágnerové (2014) musí rodiny s handicapovaným dítětem upravit svůj životní styl tak, aby vyhovoval potřebám a možnostem dítěte, což vede ke změně chování nejen v rámci rodiny, ale také vůči širší společnosti. Tyto změny mohou vést k odlišnému chování nebo dokonce izolaci v rámci společnosti, a to jako obranná reakce na tuto situaci.

Thorová (2012) popisuje pocity a postoje rodičů, kteří mají dítě s PAS. Často se projevují jako hněv, stud, bezmoc, nejistota, rozpaky, vyčerpání, odmítnutí a vina. Pokud rodiče tyto pocity nezvládnou a nevyrovnejí se s nimi, mohou se objevit negativní následky, jako je sociální izolace, ztráta sebedůvěry, psychické problémy a rozpad rodiny. Proto je důležité si problém přiznat a hledat vhodné možnosti pro překonání negativních emocí spojených s přijetím dítěte s PAS. Doporučuje se např. zvyšování sebedůvěry, informovanost, umění relaxace a odpočinku, zlepšení komunikace a otevřený přístup v rodině, konzultace s psychologem, asistenční a odlehčovací služby. Velmi užitečné může být také sdílení zkušeností v rodičovských skupinách, které jsou k dispozici i na sociálních sítích.

Rodiče, kteří vychovávají vedle sebe sourozence, kde jedno z dětí trpí PAS, mohou často dělat dvě chyby. První chybou je zaměření pouze na odlišné dítě, protože u druhého dítěte se předpokládá, že je samostatné a zralejší, což u něj může vyvolat pocit, že je zanedbáváno a nezáleží na něm. Toto chování může vygradovat až k žárlivosti vůči sourozenci. Druhou chybou je naopak zaměření pouze na intaktní dítě, čímž se může stát, že dítě s PAS je zanedbáváno. V obou případech může být ohrožen zdravý vývoj dítěte. Nicméně pokud je zaměření správně vyváжено, může to pomoci dětem podporovat odpovědnost, toleranci a ochotu pomáhat si. (Vágnerová, 2014)

I Sládečková a Sobotková (2014) se věnují rodině s dítětem s PAS. Píší o tom, že dítě, které vykazuje nestandardní chování a reakce, může být pro rodiče a okolí obtížně pochopitelné. Rodiče mohou pociťovat nejistotu a zmatení, protože jsou si vědomi toho, že jejich dítě se chová jinak než ostatní. Proto rodiče těchto dětí prožívají vysokou míru stresu, která se netýká pouze výchovy dětí, ale také rodičovství obecně.

Dítě s PAS má specifické příznaky, které jsou unikátní pro každé dítě, a není možné použít jednotný postup pro přístup k těmto dětem. To znamená, že celá rodina je vystavena velkým nárokům, aby se s tímto jedinečným chováním vyrovnala. (Sládečková a Sobotková, 2014)

Autorky dále uvádí, že zátěžové faktory v péči rodičů o děti s PAS jsou klíčové a mají velký vliv na celkovou úroveň života rodiny. Patří sem podle nich zejména: dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy, definitivnost PAS jako trvalé poruchy, nedostatečné a veřejnosti ne přesné informace o poruše tohoto typu, neakceptace autistického chování společností, a to bohužel někdy i ze strany vlastních členů rodiny, také velmi malá sociální podpora a extrémně rušivé asociální chování. (Sládečková a Sobotková, 2014)

Straussová a Knotková (2011) jsou toho názoru, že stres, který prožívají rodiče, je ovlivněn interakcí mezi rodičem a dítětem, schopnostmi dítěte v komunikaci a také chováním, které souvisí s daným typem poruchy. Proto není překvapivé, že PAS patří mezi poruchy, které jsou nejvíce spojeny právě s vysokou mírou stresu.

### 3 SOUROZENCI

Sourozenecký vztah je často nejdéle trvajícím vztahem v našem životě, ať už je to v pozitivním či negativním smyslu. Má velký vliv na naši osobnost, vzorce chování a stabilitu. Ať už jsou sourozenci výrazně odlišní nebo si naopak velmi podobní, jejich vztah se neustále vyvíjí a může být pozitivním přínosem nebo naopak zdrojem stresu.

Sourozenecké vztahy jsou jedním z prvních a nejdůležitějších vrstevnických vztahů, které se vytvářejí v životě. Sourozenci spolu tráví mnoho času a mají společné zážitky, které ovlivňují jejich osobnost a vztahy s ostatními lidmi. Tyto vztahy jsou dány narozením a jsou nejdélším vztahem, který může člověk mít v životě. Během období dospívání jsou sourozenci často jediným zdrojem zkušeností, protože rodiče mohou být vnímáni jako zastaralí a neochotní. S tím, jak sourozenci vyrůstají a mění se jejich vazby, jsou tyto vztahy klíčové pro rozvoj jejich osobnosti a sociálních dovedností. (Havelka a Bartošová, 2019)

Vztahy mezi sourozenci mohou být různě komplikované a mohou být ovlivněny např. věkovým rozdílem, pohlavím, osobnostmi a zkušenostmi jednotlivých sourozenců. Při výchově dětí je důležité brát v úvahu jejich individuální potřeby a osobnostní vlastnosti. Zároveň je třeba se snažit o rovnocenné vztahy mezi sourozenci a neupřednostňovat jedno dítě před ostatními. Zajištění prostředí pro rozvoj každého dítěte a podpora jeho zájmů a aktivit může vést ke zdravému a vhodnému pozitivnímu vztahu mezi sourozenci a jejich spokojenosti a úspěchu v životě. (Havelka a Bartošová, 2019)

Značná část vztahů mezi sourozenci závisí na tom, jak se rodina jako celek chová ke každému z dětí. Pokud rodiče preferují jedno dítě, může to mít negativní dopad na vztahy mezi sourozenci. Rodiče mají důležitou úlohu při budování pozitivních vztahů mezi sourozenci. (Richman, 2015)

#### 3.1 Činitelé ovlivňující sourozenecký vztah

##### Pořadí sourozenců v rodině

Leman (2016) naznačuje, že pořadí narození má významný dopad na osobnostní rysy člověka, výběr povolání, výběr partnera a dokonce i jeho budoucí styl rodičovství. Prvorozenci bývají okolím více chváleni a hodnoceni, což může vytvářet tlak a stres. Jejich rodiče bývají ve výchově přísnější, zadávají jim více úkolů a mají vyšší očekávání. Jedináčci jsou naproti tomu často popisováni jako samotáři, kteří mají potíže

s navazováním vztahů s vrstevníky a mají tendenci se více vztahovat ke starším jedincům. V psychologických praktikách jsou podle autora nejčastějšími klienty právě jedináčci.

Leman (2016) také poznamenává, že dvojčata tvoří jedinečnou kategorii, kde i jednominutový věkový rozdíl může vést k tomu, že starší dvojče převezme dominantní vedoucí roli, zatímco mladší ho bude následovat.

Druhorozené nebo prostřední dítě je charakterizováno jako vyjednaváč, který se snaží vyhýbat konfliktům a má silné vazby ke skupině vrstevníků. Autor tvrdí, že tito potomci se narodili příliš pozdě na to, aby získali zvláštní privilegia jako prvorození, ale příliš brzy na to, aby se uvolnili z disciplíny, jakou mají benjamínci. Druhorození jsou často opomíjeni, a proto hledají kontakt s vrstevníky. Odbornou psychologickou pomoc hledají nejméně. (Leman, 2016)

Nejmladší dítě v rodině je často považováno za benjamínka. Benjamínek je charakterizován jako okouzující a společenský, s tendencí snažit se být středem pozornosti. Často se cítí být ve stínu svých starších sourozenců a má pocit, že nikdy nedosáhne na stejnou úroveň, na jaké jsou jeho sourozenci. Je to způsobeno tím, že všechny věci, které by mohly být nové a jedinečné, již byly vyzkoušeny jeho staršími sourozenci, a proto se snaží nalézt způsob, jak se odlišit. Autor dále označuje nejmladší dítě v rodině jako intrikána, který svádí vinu na ostatní. Benjamínkům je často přisuzován status rodinného klauna, který se snaží být středem pozornosti. Přitom chtějí najít jen něco nového a udělat něco jiného než jeho sourozenci. Potřebují mít pocit uznání a jsou citliví na kritiku. (Leman, 2016)

Leman (2016) také poznamenává, že není neobvyklé, že se rodiče zaměřují na nejmladší dítě a postupně ztrácejí zájem o starší sourozence. Nejmladší potomek má silnou touhu po uznání a pochvala má pro něj mnohem větší význam a motivaci než pro jeho starší sourozence.

### **Pohlaví**

Pořadí potomků a pohlaví významně ovlivňují rodinné vztahy. Pokud máme na mysli prvorozené dítě, zdá se, že chlapec má v rodině často lepší pozici, než prvorozená dcera. Jeho rodiče mu věnují zvláštní pozornost a snaží se, aby se stal „korunním princem“, což znamená, že se může s touto výchovou chovat jako malý dospělý. Na druhou stranu, prvorozená dcera může zaujmout roli maminciny pomocnice a opatrovnice mladších

sourozenců. V rodinách, kde je někdo z potomků s handicapem, může být tato role ještě výraznější, když dcera přebírá více péče o tohoto sourozence. (Leman, 2016)

Kromě toho je důležité zmínit, že vliv pohlaví se může projevit i v jiných aspektech rodinné dynamiky. Například v otázce péče o domácnost. V tradičních rodinách se očekává, že žena bude hlavně zodpovědná za domácnost a péči o děti, což může vést k nerovnováze v roli a odpovědnosti mezi mužem a ženou. Zajímavostí také je, že chlapci hledají psychologické poradenství častěji než dívky. (Leman, 2016)

### **Vlastní vs. nevlastní sourozenec**

Faktorem ovlivňujícím vztahy v rodině je také biologická spřízněnost, která často určuje tyto vztahy více než jakýkoli jiný faktor. Děti, které mají stejné rodiče, vytvářejí silnou emocionální vazbu již od narození, ačkoli se tato vazba s věkem může měnit. V rodinách s nevlastními dětmi však může být situace jiná. Existují dva způsoby, jak vznikají nevlastní rodiny. V prvním případě se jedná o manželství mezi mužem a ženou, kteří už mají své vlastní děti. Tato situace je podle Lemanova (2016) popisu kritická za všech okolností, protože děti mohou být vzdorovité vůči nevlastním rodičům i vůči sobě navzájem. Při vytváření nové rodiny je klíčový věk dětí, čím jsou mladší, tím lépe se s novou situací vyrovnají a vytvoří vlastní subsystemy. Důležitým faktorem je také co nejmenší věkový rozdíl mezi dětmi. Druhým způsobem vzniku nevlastní rodiny je, když jeden z rodičů, který již má své děti z předchozího vztahu, vstoupí do manželství s bezdětným partnerem a společně mají dalšího potomka. (Leman, 2016)

Thorová (2015) se zabývá taktéž sourozeneckými vztahy. Uvádí, že psychologickému významu sourozeneckých konstelací byla věnována pozornost již po mnoho let. Alfred Adler byl jedním z prvních autorů, kteří se touto tematikou zabývali. Vnímal sourozenecké konstelace jako vlivný faktor ovlivňující vývoj dítěte. Adlerova teorie tvrdí, že výchova rodičů může mít vliv na sourozenecké vztahy a že je důležité znát pořadí narození dítěte. Podle Adlera mají prvorození nejvíce problémů, protože se musí vyrovnat se ztrátou svého výsadního postavení v rodině. Zodpovědnost za mladší sourozence u nich může vést k neurotismu. Naopak nejmladší děti jsou podle Adlera rozmazlené a méně empatické. Prostřední děti jsou podle něj nejvyrovnanější a nejúspěšnější. I když Adlerovy teorie nejsou založeny na vědeckých důkazech, vzbudily mezi psychologickou obcí větší zájem o téma sourozeneckých konstelací.

### 3.2 Rivalita mezi sourozenci

Novák (2007) píše, že je rivalita velmi běžným výskytem mezi sourozenci. Avšak v některých případech může přerůst do patologických projevů, jako např. poklesu školního prospěchu, negativního chování, až k tzv. neurotickým krádežím, kdy si dítě zkouší, co mu rodiče prominou, aby získalo jejich pozornost. Vyskytuje se i regresní nápodoba, kdy starší dítě začne kopírovat chování mladšího sourozence a zdánlivě zapomene na již naučené vzorce chování. Dále vysvětluje, že pokud je věkový rozdíl mezi sourozenci menší než pět let, většinou k tomuto soupeření dochází. Pokud je rozdíl větší, tak obvykle děti už vyrůstají jako jedináčci, a pokud věkový rozdíl přesahuje sedm let, vytváří se mezi sourozenci generační rozdíl.

Leman (2016) se taktéž vyjadřuje k sourozeneckému soužití. Popisuje, že pokud v rodině žijí dva sourozenci, může se očekávat výskyt této rivality. Prvorozený se snaží přizpůsobit nové situaci, kdy musí sdílet rodičovskou pozornost s mladším sourozencem. Mladší sourozenec obvykle touží po přijetí a uznání od staršího sourozence, ale je na něm, zda si udržuje svoji pozici. Pokud má mladší sourozenec silnější osobnost a rozhodne se konkurovat svému staršímu sourozenci, může mu v některých případech dokonce překazit výsady, které jsou typické pro prvorozené.

Autor doporučuje rodičům, aby skutečně předcházeli takovému chování. Většina konfliktů mezi sourozenci vzniká, pokud jsou to dva chlapci, kteří jsou od sebe věkově blízko, zatímco mezi dívkami je rivalita méně běžná. Pokud jsou sourozenci chlapec a dívka, pak se často ve vztazích soupeření nevyskytuje. Pokud je chlapec starší, stává se ochráncem, v opačném případě, je zase starší děvče v roli pečovatelky a zastává druhou matku pro svého bratra. (Leman, 2016)

Dumonteil-Kremerová (2015) od sebe rozlišuje útoky a konflikty mezi sourozenci. Útok může být způsoben utrpením či frustrací, naopak konflikt není vždy negativní a může být příležitostí pro hledání společného řešení a poznání druhého sourozence. Je tedy možné, že konflikty mezi dětmi jsou indikátorem toho, že jejich vztah je zdravý a rozmanitý. Z tohoto důvodu by se rodiče mohli přestat snažit konflikty mezi dětmi za každou cenu eliminovat. Nicméně autorka je i toho názoru, že dlouhodobé nepřátelství a konflikty mezi sourozenci mohou negativně ovlivnit vývoj dítěte. Mohou vést k vyšší míře úzkosti, depresivním náladám a delikventnímu chování.

Je důležité si uvědomit, že dítě bez diagnostikovaného postižení má stejné sociální potřeby jako jeho handicapovaný sourozenec. Výchova dítěte s PAS vyžaduje vysokou úroveň péče, což může vést k nedostatku času rodičů pro ostatní sourozence. Mnoho rodičů se snaží udělat maximum pro své handicapované dítě, ale stále se potýkají s tím, jak nejlépe zohlednit potřeby celé rodiny. I když jsou rodiče ochotni obětovat své vlastní potřeby ve prospěch dítěte s PAS, málokdy jsou schopni věnovat stejnou pozornost ostatním dětem. To vede k neustálému napětí mezi potřebami handicapovaného dítěte a potřebami ostatních sourozenců. (Bittmannová a Bittmann, 2018)

Téma sourozenecké rivality uzavře Novák (2007), který disponuje názorem, že je vhodné zapojit staršího sourozence do péče o mladšího, avšak musí se dbát na to, aby starší sourozenec neztratil pocit své výjimečnosti nebo lásky rodičů. Každé dítě by mělo být respektováno jako jedinečná osobnost, a proto pokud opatření k zabránění žárlivosti selžou, je důležité poskytnout staršímu sourozenci prostor, kde může být sám se sebou, a oddělit jejich osobní věci. Rodiče by měli podporovat vztah mezi svými dětmi, ale nikdy na úkor jednoho z nich.

### 3.3 Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS

Vztahy mezi sourozenci jsou důležité pro rozvoj osobnosti každého dítěte a mohou být narušeny, pokud je v rodině dítě s PAS. Dítě s odlišným způsobem chování může mít jiné sociální a komunikační potřeby, což může způsobovat napětí a stres u ostatních sourozenců.

Je důležité, aby rodiče věnovali pozornost všem dětem v rodině a umožnili jim mít vyrovnaný vztah se sourozencem s PAS. Rodiče by měli podporovat komunikaci a interakci mezi sourozenci a zahrnout je do plánování aktivit, které jsou vhodné pro celou rodinu.

Bittmannová a Bittmann (2018) obecně pro rodinu s handicapovaným dítětem doporučuje, aby měli další dítě. Pokud se narodí zdravé dítě, zejména opačného pohlaví než první dítě, rodiče nejsou tolik náchylní k porovnávání obou sourozenců.

Být sourozencem osoby s PAS nekončí v dětství, ale je to vztah trvajícím celý život, který se s věkem mění a vyvíjí. Dospělí sourozenci mají odlišné obavy, než když byly dětmi. Např. se mohou zabývat otázkou genetické dědičnosti poruchy v souvislosti s plánováním vlastní rodiny. Někteří sourozenci se mohou cítit velmi odpovědní za péči



o ně, což jim může ztížit odchod z domova a začátek samostatného života. Je důležité, aby rodiče diskutovali s dospělými dětmi o jejich očekáváních ohledně péče o sourozence s PAS, protože přenos zodpovědnosti za péči o sourozence s PAS na ostatní potomky může negativně ovlivnit jejich zdravý vývoj. (Bittmannová a Bittmann, 2018)

Thorová (2016) se vyjadřuje k sourozeneckým vztahům, kde je jedno z dětí s PAS tak, že intaktní sourozenci vyžadují potřeby, které jsou podobné jako u rodičů a je nutná i zvláštní pozornost. U intaktního sourozence hraje důležitou roli to, aby byl dostatečně informován o odlišnostech spojené s PAS a aby mu byla poskytnuta odpovídající podpora v závislosti na věk. Rodiče by měli otevřeně mluvit o situaci v rodině a diskutovat o pozitivních i negativních zkušenostech. Dítě by mělo mít prostor pro vyjádření negativních pocitů vůči svému sourozenci. Rodiče by měli stanovit hranice pro všechny své děti a věnovat intaktním sourozencům stejnou pozornost jako dítěti s PAS. Často se stává, že rodiče nevěnují tolik pozornosti intaktnímu dítěti a zanedbávají jeho potřeby. Je důležité, aby rodiče vytvořili čas, který intaktní děti stráví sami se sebou, a také je naučit, jak reagovat v situacích, kdy jsou vystaveny otázkám nebo posměchu ostatních dětí. Naopak není vhodné od rodičů klást velkou odpovědnost na intaktní sourozence, jako řešení péče o dítě s PAS v budoucnosti. To by mohlo mít negativní dopad na psychický vývoj intaktního sourozence a mohl by si připadat proviněný, že nemá svého sourozence rád.

Thorová (2016, s. 438) se vyjadřuje i k potřebám dítěte s PAS ve spojitosti s intaktním sourozencem: *„přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro zdravé fungování rodiny a vztahů v ní velmi prospěšná. Často dochází mezi sourozenci k velmi pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají.“*

Pešová a Šamalík (2006) zkoumají vliv sourozenců na adaptaci a výchovu dětí s poruchou. Podle jejich názoru se děti lépe učí kulturním hodnotám a postojům od svých sourozenců než od rodičů. Z tohoto vztahu mohou sourozenci být na svůj věk zralejší, odpovědnější a lépe se adaptovat na situace. Nicméně, někdy se může stát, že intaktní sourozenci odmítají přivést domů kamarády nebo hodnotí nové přátele podle toho, jak se chovají k jejich postiženému sourozenci. Dalším problémem může být, že rodiče mohou klást příliš velká očekávání na zdravého sourozence, jako by si na něm chtěli všechno vynahrádit. Tento jev může být zvláště výrazný v rodinách s málo dětmi.

V literatuře Vágnerová (2014) obecně píše o sourozencích, že vztah mezi sourozenci může být jak spojenecký, tak soutěživý, ale handicapované dítě se nemůže stát soupeřem,

protože nemá stejné schopnosti jako zdravé dítě. Rodiče obvykle označují chování intaktního dítěte proti handicapovanému jako špatné chování nebo přestupek. Dítě s handicapem nemůže být vzorem, který by mladší sourozenec mohl napodobovat, protože je odlišné a nedává obvyklé zkušenosti. Vytvoření stejné vztahové symetrie, která existuje mezi běžnými sourozenci, je tedy v tomto případě obtížnější.

Ve vztazích mezi dítětem s PAS a rodiči je matka většinou klíčovou postavou. Matka se stává středobodem dítěte s PAS, které většinou žije s ní a případně s dalšími sourozenci. Autoři zmiňují, že dle klinické praxe většina dětí s PAS spí s matkou až do puberty a vyžadují její přítomnost, v nepřítomnosti se projevují panickými atakami. To může mít negativní dopad i na ostatní sourozence v rodině. V takových případech může pomoci rozdělování pozornosti mezi všechny děti a vyhradit si čas i na zbylé potomky. Také nový partner v rodině může být velkou změnou pro všechny členy domácnosti. Pro dítě s PAS to znamená obvykle negativní zkušenost, protože se obává, že se bude muset dělit o pozornost matky s novým partnerem, proto se nový partner zpravidla snaží s dítětem s PAS seznámit skrze hračky a společné aktivity, což může být pro ostatní sourozence opět nevýhodná situace. (Bittmannová a Bittmann, 2018)

Havelka a Bartošová (2019) potvrzují názor, že u jedinců s PAS je často pozorována obtížná interakce s jejich sourozenci, což vede ke zhoršení kvality vztahu mezi nimi. Oproti jiným druhům postižení je u těchto dětí často vnímáno menší množství společně stráveného času, nedostatečná komunikace se sourozencem a omezená škála emocionálních projevů. Sourozenci jedinců s PAS se často potýkají s negativními emocemi a sociálními postoji a mohou mít negativní představu o životě s odlišností a o budoucnosti. Navíc mají intaktní sourozenci zvýšené riziko vzniku psychických problémů, které se mohou projevat např. nízkým sebevědomím, somatickými obtížemi nebo špatnou schopností navazovat sociální vztahy již v dětství. Oproti jiným dětem jsou vystavováni většímu stresu a prožívají jedinečné osobní výzvy.

Dle Vágnerové (2014) jsme výše zmiňovali, že se rodiče chovají k dítěti s handicapem jinak, než kdyby bylo zdravé. Zpravidla volí extrémní přístupy, a to jsou buď hyperprotektivní přístup nebo odmítání dítěte. K tomuto názoru je vyjadřuje i Thorová (2016), která popisuje tento výskyt chování rodičů ve spojitosti s intaktním sourozencem. Ten se při hyperprotektivitě může cítit ostrčený. Stává se, že dítě s PAS může být rozmazlováno a je mu dokonce odpouštěno i navštěvování školy, ačkoliv existují speciální vzdělávací programy. To může vést k negativním následkům u intaktního sourozence

ve vnímání PAS. Autorka hovoří i o protipólu hyperprotektivity, to je odmítání dítěte, kdy jeden z rodičů nedokáže akceptovat dítě s PAS a buď vytváří nepříjemné napětí v rodině, nebo z rodiny úplně odchází, tím opět trpí i ostatní sourozenci, kteří mohou tímto způsobem přijít o styk s druhým rodičem.

Většina intaktních sourozenců se často stává pomocníky svých rodičů při péči o bratra nebo sestru s PAS. I když se snaží chránit svého sourozence před světem, rodiče by neměli na ně naložit více povinností, než jsou schopni zvládnout, aby se jim nezpůsobila zdravotní újma. Jsou případy, kdy někteří rodiče kladou silný nátlak na své intaktní dítě v touze vynahradit odlišnost druhého dítěte. Ale převládají případy, kdy intaktní sourozenec spíše pociťuje nedostatek pozornosti a času ze strany rodičů, což může vést k žárlivosti, zlosti a vzteku. Aby se zlepšil vztah mezi sourozenci, je důležité, aby rodiče vymýšleli činnosti, které zajímají obě děti. Během období, kdy se rodiče s dítětem s poruchou účastní různých léčebných procedur a terapií, mohou ostatní sourozenci pociťovat nedostatek pozornosti od svých rodičů. Pokud jsou intaktní sourozenci přítomni během terapií, často slyší slova uznání a pochvaly na svého sourozence s PAS za činnosti, které jsou pro ně běžné. S ohledem na tyto okolnosti doporučuje autor, aby si rodiče vytvořili časové okno, kdy budou věnovat pozornost výhradně svému intaktnímu dítěti. Autor také ale poukazuje na to, že po intaktních sourozencích se často klade větší zodpovědnost, než jsou schopni nést ve svém věku, a mohou být dokonce nuceni přijmout roli rodiče. (Richman, 2015)

Havelka (2021) píše, že pokud intaktní sourozenec nezvládá jinakost sourozence s PAS, můžeme u něj pozorovat chování ve třech oblastech: chování k sourozenci, chování k dospělým a celkové chování. Autor popisuje, že pozorujeme u intaktního sourozence, jak přistupuje k společným aktivitám, zda je žárlivý, jaké pocity vůči sourozenci vyjadřuje, zda mu projevuje náklonnost a nebojí se vodit domů kamarády. Také si všímáme toho, jak zvládá frustraci a obtíže, které toto soužití přináší. U chování, které se projevuje vůči dospělým, pozorujeme, zda intaktní jedinec touží po společné komunikaci s rodiči, zda chce s rodiči trávit volný čas a zda není nepřiměřeně vzorný či naopak nepodléhá rebelnímu chování. U celkového chování může být dle autora alarmující problémy ve škole, změny nálady, záchvaty vzteku a agresivity, dále změna chuti k jídlu, špatný spánek, pasivní chování přes den, dětské chování neúměrně k věku a uzavírání se do sebe.

Richman (2015) zdůrazňuje, že je velmi důležité si uvědomit, že pokud má intaktní sourozenec cítit dobrovolnou zodpovědnost ke svému bratru či sestře s PAS, musí k tomu sám dozrát a nesmí být tato zodpovědnost přikazována a vnucována.

Závěrem této podkapitoly zmíníme, že obecně platí fakt, být sourozencem dítěte s PAS znamená mít náročnější roli a cítit určitou tíhu. Sourozenec se často ocitá v jiné situaci, s odlišnými postoji a očekáváními rodičů. Někteří sourozenci se mohou cítit znevýhodněni, protože jsou porovnáváni se svým sourozencem trpícím PAS. Často dochází k modelování dominantně ochranného chování, které může vést k degradaci sourozence, které není bráno jako rovnocenný partner. (Vágnerová, 2014)

### 3.4 Práce se sourozenci

Bazalová (2014) uvádí, že se dříve kvalitě života sourozenců dětí s PAS nevěnovalo pozornosti, a to jak ze strany odborníků, tak i široké veřejnosti. Nicméně v posledních deseti letech se zájem o sourozence dětí s PAS zvyšuje a odborníci se snaží podporovat tyto sourozence. Sourozenci dětí s PAS jsou vystaveni vysoké psychické zátěži, a to nejen v rodině, ale i v okolí. Pokud se jim však tato zátěž správně vysvětlí a dostanou dobré informace, mohou z nich dle autorky vyrůst citlivější a pokornější lidé.

Stejného názoru je i Havelka a Bartošová (2019), kteří ještě doplňují, že zahraniční výzkumy prokazují, že intaktní sourozenci dětí s handicapem představují vysoké procento (80 % dětí s handicapem má sourozence), a přesto je tato skupina dětí často opomíjena a přehlížena odborníky. Správná péče o sourozence dětí s PAS může předcházet psychickým problémům u intaktního dítěte, posílit účinky léčby dítěte s poruchou, zlepšit rodinný život a celkově zvýšit kvalitu péče o člověka s PAS v jeho přirozeném prostředí.

Havelka (2020) vysvětluje, že dobrá informovanost intaktního jedince o sourozenci s PAS, o jeho jinakosti, potřebách, schopnostech a také vyhlídkách zvyšuje naději na dobrý sourozenecký vztah. Pokud má intaktní sourozenec dostatek informací, začne mu dávat smysl, proč se jeho bratr nebo sestra takto chová a on sám už ho přestane tolik zlobit. Dle autora vědomosti pomáhají lépe zvládat obtížné chování, zbavují se iracionálních strachů, které si děti dokážou vytvořit v hlavě.

Dále Havelka (2020) zdůrazňuje, že pokud budeme my dospělí pravidelně a průběžně s dětmi hovořit o příčinách jinakosti sourozence, rozebírat vznik náročnějších situací, naslouchat tomu, jak to celé chápou, jejich pochopení upřesňovat, pomůžeme intaktním dětem lépe zvládat problémové situace, kterým čelí. Důležité je také dle autora mluvit o pozitivních stránkách sourozence s PAS.

Sám Havelka vytvořil terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s PAS, který poprvé uvedl ve své dizertační práci.

Program STEPS (Skupinový Terapeuticko-Edukační Program pro Sourozence dětí s PAS) vychází z teorie kognitivně-behaviorální terapie a zážitkové pedagogiky. Skládá se z 10 dvouhodinových setkání pro dvě věkové skupiny (7–11 a 12–16 let). Cílem programu je posílení pozitivních aspektů sourozeneckého vztahu a hlavně předání vědomostí o PAS. Program by měl také zlepšit úroveň psychického přizpůsobení, kvalitu života a napravit řešení problémů spojenou s PAS. Lektori a samotný program se snaží motivovat sourozence, aby se stali užitečnými pomocníky v každodenním soužití se svým sourozencem s PAS. (Havelka, 2020)

Setkání se zaměřují na různá témata a probíhají v pořadí od prvotního seznámení, přes informace o PAS až po posilování pochopení sourozeneckého vztahu. Dalšími tematickými okruhy jsou podpora rodiny, řešení konfliktů a zvládání situací, jako např. ve škole, kde ostatní vědí, že sourozenec trpí PAS. Součástí programu je i setkání, v níž si děti mohou navzájem sdílet své pocity a zážitky. (Havelka, 2020)

STEPS je složen ze situačních cvičení, zážitkově-vzdělávacích bloků, nácviků řešení problémů, her, diskuzí, psychomotorických cvičení a dramatizace. Program je pro intaktní sourozence nastaven tak, aby byl interaktivní, atraktivní a hlavně pro děti zábavný. Dostává se zde i prostoru relaxace a oddechu. Dle autora je podstatným atributem i vrstevnická podpora probíhající na setkáních, kterých se účastní skupina 4-10 sourozenců, kteří prožívají to stejné. Spolupráce probíhá i s rodiči. (Havelka, 2020)

### **Tematický plán programu:**

#### **1. setkání: Seznámení**

Zde se intaktní sourozenci seznámí s dalšími účastníky a představí se jim program. Dále se jim vysvětlí obsah a pravidla programu. Vedoucí programu si zmapuje děti a získá o nich potřebné informace.

#### **2. setkání: Já a můj sourozenec**

Navazuje se na pokračování seznamování, děti hovoří o svém sourozenci s PAS. Zde dětem dojde, že sourozenectví s dětmi s PAS všechny společně spojuje. Mohou se inspirovat od druhých účastníků, jak to doma se svým bratrem či sestrou s PAS mají nastaveno.

### **3. setkání: O poruchách autistického spektra**

Hravou formou jsou předávány na tomto sezení informace o PAS.

### **4. setkání: Sourozenecký vztah a vyvracení mýtů a poruchách autistického spektra**

Rozebírají se specifika sourozeneckých vztahů, ve kterém má jeden ze sourozenců PAS, hovoří se také o omylech týkajících se PAS.

### **5. setkání: Co cítím a prožívám**

Toto sezení je zaměřeno na emoce, které sourozenci cítí vůči svému bratru či sestře s PAS. Rozebírají se zde jejich pocity a hledají se způsoby jak vše zvládat.

### **6. setkání: Řešení problémů**

Děti mohou přicházet s konkrétními problémy, se kterými se potýkají. Je zde prostor na nacvičení technik zvládání těchto situací v běžném životě.

### **7. setkání: Rodina a její kontext**

Probírají se problémy celé rodiny a ostatních členů rodiny. Cílem je, aby si děti prohloubily pochopení chování a prožívání i druhých lidí.

### **8. setkání: Škola a okolní svět**

Setkání je zaměřeno taktéž na pocity a vnímání druhých, jako jsou spolužáci, kamarádi, náhodní kolemjdoucí apod. Děti se učí jak chápat jejich reakce a jak oni sami mají adekvátně reagovat.

### **9. setkání: Opakujeme, co umíme**

Cílem je upevnění získaných dovedností, vědomostí a postojů. Děti se začínají připravovat na konec programu.

### **10. setkání: Oslava**

Slavností ukončení programu. Účastníci setkání prezentují způsoby, kterými intenzivně pracovali na zlepšení sourozeneckého vztahu. Děti společně s rodiči shrnují, v čem se jejich sourozenecký vztah obrátil k lepšímu a také si zadávají další potenciální úkoly na následující tři měsíce. (Havelka, 2020)

Havelka (2020) tento program shledává velmi kladně, vysvětluje, že se zde intaktní sourozenci mohou setkat s ostatními dětmi, kteří rozumějí tomu, jaké to je mít sourozence s PAS. Mohou se podělit o svoje pocity a zážitky, společně se učí, co je to PAS

nebo Aspergerův syndrom, trénují, co mohou dělat, když se bratr nebo sestra chování ošklivě, zvláště, nebo jsou zlobivé. Mohou se zde na cokoliv zeptat a hovořit o dobrých i špatných věcech, které PAS do rodiny vnáší.

## **II. PRAKTICKÁ ČÁST**



## 4 METODOLOGIE VÝZKUMU

V teoretické části diplomové práce byly stanoveny klíčové termíny, které jsou důležité pro studium. Toto rozhodnutí bylo důležité pro správnou interpretaci a pochopení výzkumu. V první kapitole jsme se dozvěděli zásadní informace o PAS, dále byl vysvětlen postoj rodiny, kde je vychováváno dítě s PAS a v závěrečné a zároveň nejdůležitější kapitole jsme se zabírali intaktními sourozenci. Zde byly blíže popsány vztahy mezi sourozenci a vlivy, které tyto vztahy mohou ovlivňovat.

Obsahem praktické části diplomové práce je výzkum, který se zaměřuje na rozbor vztahů v rodinách dítěte s PAS pohledem intaktního sourozence. Pro toto téma byl zvolen kvalitativní způsob šetření s pomocí metody sběru dat polostrukturovaný rozhovor. Interview bylo vedeno se 6 intaktními sourozenci dětí s PAS.

Součástí této kapitoly bude dále představen výzkumný problém, výzkumné cíle a výzkumné otázky. Dále bude popsána strategie výzkumu, objasněn výběr výzkumného souboru a výběr metody sběru dat a poté samotné provedení výzkumu.

### 4.1 Výzkumný problém, cíle a otázky

#### Výzkumný problém

Tématem diplomové práce jsou sourozenecké vztahy v rodinách, kde je dítě s PAS. Tento typ sourozeneckého vztahu přináší celou řadu nových situací, nejen pro rodiče, ale i pro samotné sourozence, kteří se musí vyrovnat s vysokým psychickým tlakem. V rámci výzkumu se zaměřujeme na sourozenecké vztahy v rodinách s dítětem s PAS.

#### Výzkumné cíle

Hlavním cílem našeho výzkumného šetření je popsat sourozenecké vztahy pohledem intaktního sourozence dítěte s PAS.

Následně byly stanoveny dílčí cíle:

- Popsat, zda je intaktní sourozenec dostatečně informován o PAS v rámci rodinného prostředí
- Popsat, zda se intaktní jedinec účastní péče o svého sourozence s PAS
- Popsat, zda intaktní sourozenec vnímá určitá omezení spojená s PAS vzhledem k vlastní osobnosti

- Popsat pozitiva, která spatřuje intaktní sourozenec ve spojitosti s PAS ke své vlastní osobnosti

### Výzkumné otázky

Na základě stanovení hlavního výzkumného cíle a dílčích cílů byly zformulovány tyto výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka:

- Jaká jsou specifika vztahů mezi intaktním sourozencem a dítětem s PAS?

Dílčí výzkumné otázky:

- Jakým způsobem je intaktní sourozenec informován o PAS v rámci rodinného prostředí?
- Účastní se péče o sourozence s PAS intaktní jedinec?
- Jaká omezení související s PAS jsou vnímána intaktním sourozencem vzhledem k vlastní osobnosti?
- Vidí intaktní sourozenec nějaká pozitiva ve spojitosti s PAS ke své vlastní osobnosti?

## 4.2 Strategie výzkumu

Pro realizaci výzkumu jsme zvolili kvalitativní metodu výzkumného šetření, protože potřebujeme prodiskutovat s dotazovanými osobami jejich názory na dané téma a nejlépe toho dosáhneme pomocí rozhovorů. Situační analýza je nejvhodnější metodou pro náš výzkum, protože výzkumník se snaží pochopit celou situaci a využívá detailního mapování všech prvků, aby zachytil co nejvíce skutečné reality. To umožňuje zkoumat i okrajové prvky, které se často v tradičních výzkumných metodách stávají pouze součástí obecně pojímaného kontextu zkoumaného jevu. Výsledky výzkumu nelze obecně aplikovat na celou populaci, protože se zaměřují pouze na vnitřní pocity a názory informantů na zkoumané téma.

Kalenda (2016) přesněji objasňuje metodu situační analýzy, kdy je zapotřebí pochopit množinu všech prvků, které utvářejí zkoumaný fenomén svým působením, a které lze podložit empirickými daty. Přenesení analytického důrazu z jednání na situaci neredukuje zkoumaný jev na předem identifikované projevy lidského chování a nevytrhává jej

ze vztahů, které jej spoluutvářejí, čímž je udržena komplexnost celé zkoumané situace. Zároveň to ve zkoumané situaci umožňuje zachycovat i unikátní a partikulární elementy, na které nemusí být brán zřetel, pakliže se výzkumník již od počátku soustředí pouze na jeden hlavní jev.

Situace se skládá z mnoha různých prvků, které mohou být viditelné nebo neviditelné, konkrétní nebo abstraktní. Mezi viditelné prvky patří např. prostor, čas, materiální prostředí, lidé, zvuky, vůně a další. Mezi neviditelné prvky patří např. společenské normy, hodnoty, předpoklady, přesvědčení, postoje a další. Situační analýza se většinou provádí pomocí různých metod, jako jsou např. pozorování, rozhovory, dotazníky a analýza dokumentů. Tyto metody umožňují získat informace o různých aspektech situace a identifikovat všechny prvky, které mají vliv na zkoumaný jev. Tato metoda pomáhá vědcům lépe porozumět vztahům a interakcím mezi různými prvky situace a identifikovat faktory, které ovlivňují zkoumaný jev. Situační analýza je proto nezbytným krokem v mnoha vědeckých disciplínách, jako jsou např. sociologie, psychologie, antropologie a management. (Kalenda, 2016)

### **4.3 Metoda sběru dat**

Pro provádění výzkumu byla zvolena kvalitativní metoda výzkumného šetření, konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Tato metoda umožňuje nejen získat fakta, ale také lépe porozumět motivům a postojům respondentů. V rámci rozhovoru lze sledovat reakce respondentů a dále pružně přizpůsobovat otázky. Rozhovor nabízí výhodu osobního a důvěrného přístupu a je vhodný pro zmapování problematiky výzkumu. Polostrukturovaný rozhovor umožnil stanovení pevného okruhu otázek, které mohly být v průběhu rozhovoru rozšířeny o další doplňující otázky, aby se lépe porozumělo problematice týkající se vztahů a vnímání celé situace intaktních sourozenců dětí s PAS.

### **4.4 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor je vytvořen z 6 intaktních jedinců, kteří mají sourozence s PAS. Respondenti mají od 8 do 13 let. Důležitým kritériem pro výběr byli zvoleni intaktní sourozenci, kteří s dětmi s PAS žijí ve společné domácnosti, což je velmi zásadní pro výzkum, aby se eliminovali zkreslené prožitky. Pro náš výzkum jsou významné aktuální zkušenosti intaktního sourozence.

**Základní údaje o účastnících výzkumu:**

- **Informant 1**

Jedná se o chlapce ve věku 10 let, který dochází na základní školu. Je nejmladší ze třech dětí (2 chlapci, 1 dívka). Jeho zálibou jsou počítače. Jeho nejstarší sestra (15 let) trpí PAS s diagnózou verbální Aspergerův syndrom. Sestra má největší mezery v socializaci a je závislá na podpoře rodiny.

- **Informant 2**

Jedná se o chlapce ve věku 12 let, který navštěvuje základní školu. Je nejstarším sourozencem ze třech dětí (3 chlapci). Jeho bratr (10 let) trpí dětským autismem, nenavštěvuje školu, je doma, kam dochází i pravidelně asistence. Bratr s PAS špatně vnímá řeč a s obtížemi komunikuje, komunikace je spíše jen fyzická. Není samostatný, ale postupně se snaží zlepšovat, je soutěživý a chce pozornost.

- **Informant 3**

Jedná se o chlapce ve věku 10 let, navštěvuje základní školu. Je nejstarším sourozencem ze dvou dětí. Jeho bratr (8 let) trpí dětským autismem s více viditelnou formou, která je i více omezující pro rodinu, dle informací od sociální pracovnice má bratr svůj svět a je velmi vázaný na maminku.

- **Informant 4**

Jedná se o dívku ve věku 13 let, navštěvuje základní školu. Je prostředním sourozencem ze tří dětí (má ještě 2 bratry). Ráda vaří a zpívá. Její nejmladší bratr (10 let) trpí Aspergerovým syndromem, dále vývojovou dysfázií a ADHD. Projevuje se verbálním způsobem komunikace, má nevyrovnaný sociální kontakt a neumí si nastavit hranice v socializaci.

- **Informant 5**

Jedná se o chlapce ve věku 8 let, který navštěvuje 2. třídu základní školy. Je nejmladším sourozencem ze dvou dětí. Rád hraje fotbal, jeho otec je fotbalový trenér. Jeho bratr (10 let) trpí dětským autismem, částečně verbálně komunikuje, má nevyrovnaný sociální kontakt, uklidňuje se pohyby rukou – tleskání, plácání.

- **Informant 6**

Jedná se o dívku ve věku 8 let, která navštěvuje 2. třídu základní školy. Je nejstarší ze dvou dětí. Její bratr (6 let) chodí do školky a trpí Aspergerovým syndromem a ADHD, je plně verbálně komunikující a má poruchu sociální interakce.

#### **4.5 Realizace výzkumu**

Realizace výzkumu probíhala v neziskové organizaci ve Zlíně a v Olomouci v prosinci roku 2022 a v únoru roku 2023. Tato organizace vede odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi s PAS a dospělé osoby. Organizace byly záměrně osloveny, protože se zde konají sourozenecká sezení s programem STEPS.

Cílem těchto skupinových setkání je kontinuální práce se sourozenci, kteří sdílí podobné zkušenosti. Jednotlivá setkání formou hry postupně seznamují intaktní sourozence s problematikou spojenou s PAS. Smyslem vedení těchto skupin je poskytnout dětem podporu a prostor, kde mohou sdílet své vnímání situace a pocitů. (Havelka, 2020)

Zákonní zástupci dětí byli předem informováni sociální pracovníci o probíhajícím výzkumu. Rodičům bylo vysvětleno, že poskytnutá data budou zpracována pouze pro účely této diplomové práce. Všichni byli ubezpečeni, že jejich anonymita bude zachována

a jména dětí budou změněna. Dále byly rodiny informovány o dobrovolnosti na účasti tohoto výzkumu. Všichni dotazovaní rodiče souhlasili s rozhovorem svých dětí.

Rozhovory se vedly osobně v neziskové organizaci v rámci probíhající sourozenecké skupiny. Intaktní sourozenci toto prostředí znali a cítili se tedy v bezpečí. Před samotným rozhovorem sociální pracovnice seznámila sourozence s výzkumníkem. Bylo velmi důležité před rozhovorem navodit raport, ten vede k úspěšnému průběhu interview. Proto setkání začalo společnou hrou, která nastavila dobrou atmosféru. Výzkumník získal během společné hry prostor se více sblížit s informanty. „*Raport znamená navázání přátelského vztahu a vytvoření otevřené atmosféry.*“ (Gavora, 2010, s. 136).

Poté se sociální pracovnice zeptala, zda sourozenci souhlasí s provedením rozhovoru. Interview probíhalo s každým sourozencem zvlášť o samotě. Výzkumníkem byly děti poučeny, že pokud jim budou některé otázky nepříjemné, nemusí odpovědět, nebo mohou ukončit vzájemnou spolupráci.

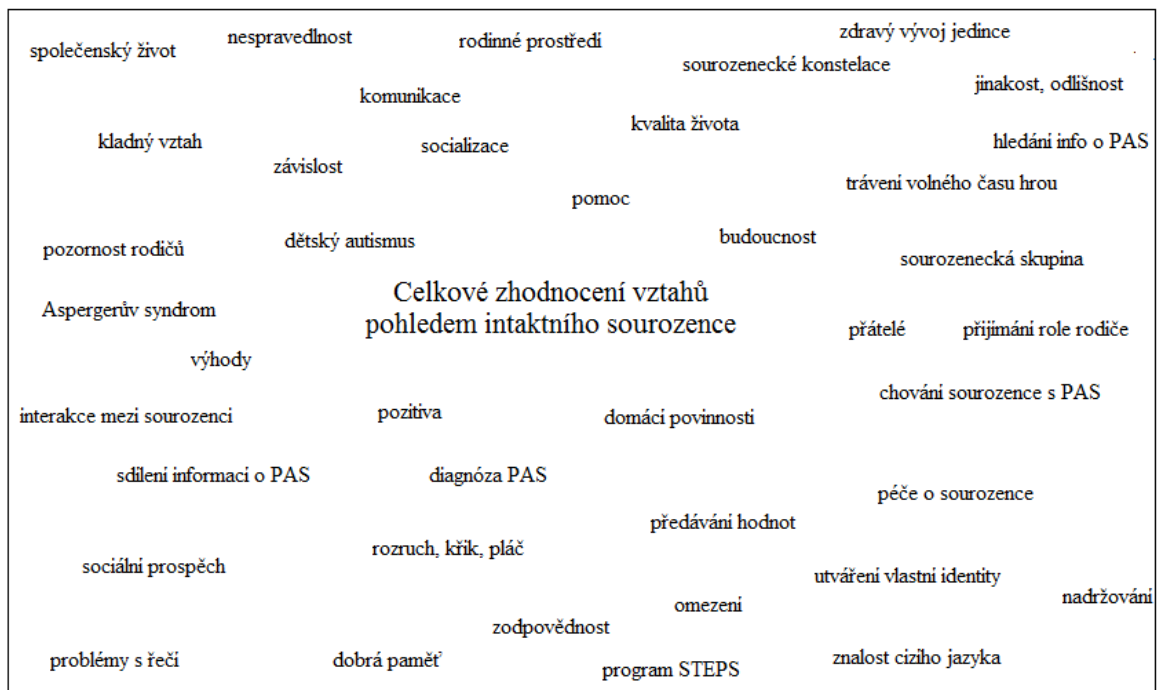
Během polostrukturovaného rozhovoru byly určeny klíčové oblasti, které jsme chtěli prozkoumat, a také jsme položili doplňující otázky, abychom dosáhli požadovaných výsledků. Sociální pracovnice upozornila výzkumníka, že děti jsou zvyklé označovat sourozence trpícího PAS jako za „jiného“, jsou naučené mluvit o PAS jako o „jinakosti“, proto jsou otázky v rozhovoru kladeny s tímto spojením, kterému děti přirozeně rozumí. Výzkumník pečlivě zaznamenal podrobné odpovědi, tak aby posloužily pro další zpracování.

## 5 ANALÝZA ZÍSKANÝCH DAT

Po realizaci rozhovorů byla získaná data analyzována v následujících krocích dle situační analýzy:

1. Od doslovného přepisu všech rozhovorů se následně přešlo k otevřenému kódování, které bylo obohaceno o poznámky. Tyto kroky nám dopomohli k vyjmutí důležitých prvků, které vedly k výsledkům a celkovému zhodnocení výzkumného problému.

2. Vytvoření neuspořádané mapy.



Obrázek 2: Neuspořádaná mapa - Celkové zhodnocení vztahů (vlastní zpracování)

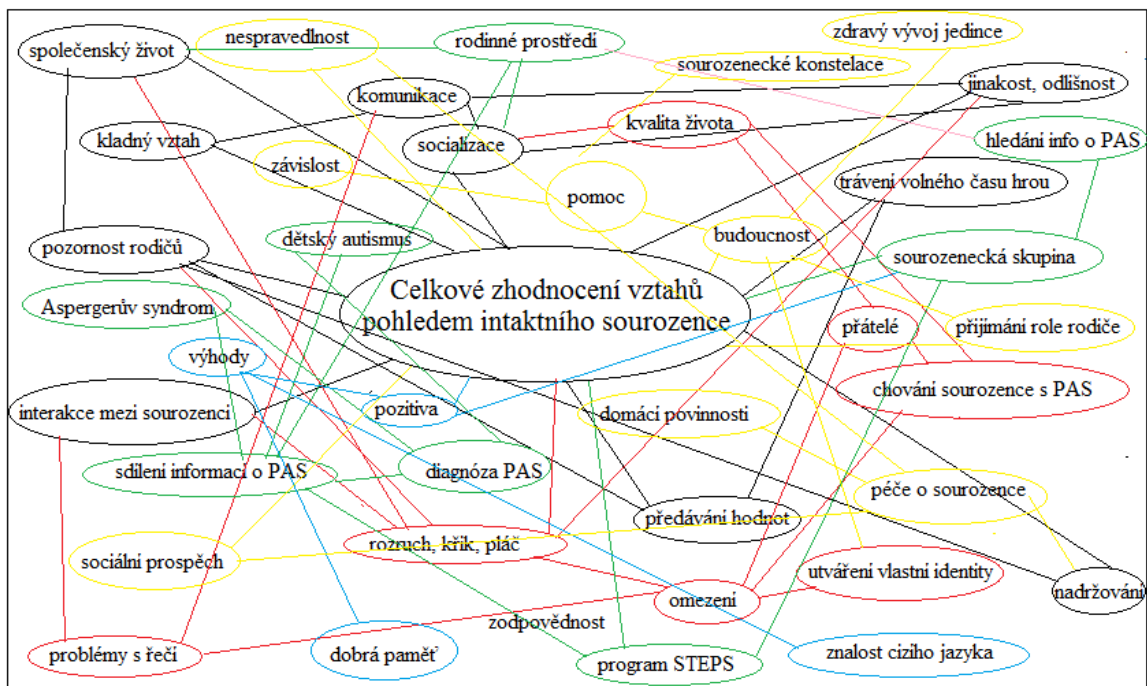
3. Všechny prvky, které vytvořily neuspořádanou mapu, se roztřídily do kategorií.

<b>Celkové zhodnocení vztahů pohledem intaktního sourozence</b>	<b>Omezení</b>	<b>Informovanost</b>
kladný vztah komunikace trávení společného času hrou jinakost, odlišnost nadržování pozornost rodičů společenský život interakce mezi sourozenci socializace předávání hodnot	problémy s řečí rozruch, křik, pláč přátelé chování sourozence s PAS utváření vlastní identity kvalita života	sdílení informací o PAS sourozenecká skupina rodinné prostředí hledání info o PAS program STEPS diagnóza PAS Aspergerův syndrom dětský autismus
<b>Pozitiva</b>	<b>Péče o sourozence s PAS</b>	
výhody dobrá paměť znalost cizího jazyka	pomoc sourozenecká konstelace domácí povinnosti nespravedlnost závislost zdravý vývoj jedince sociální prospěch zodpovědnost přijímání role rodiče budoucnost	

Tabulka 1: Struktura uspořádané mapy (vlastní zpracování)



## 4. Vytvoření relační mapy, která slouží k zaměření na celkové zhodnocení vztahů.



Obrázek 3: Relační mapa - Celkové zhodnocení vztahů (vlastní zpracování)

## 5. Závěrečným krokem bylo zformulování výsledků výzkumného šetření.

Vztah s bratrem či sestrou hodnotila polovina intaktních sourozenců kladně. Přestože sourozenci na otázku, zda by zvládli popsat vztah mezi sebou, úplně nedokázali jednoznačně odpovědět, tak po použití doplňujících otázek, zda si například spolu hrají, nebo zda spolu komunikují, se již informanti rozmluvili. Většina z nich uváděla, že si spolu hrají a i přes špatnou komunikaci, se spolu snaží dorozumět.

Informant 6: „... sice komunikuje rukama, nohama, jak se dá. [...] brácha je hodný, mám ho hodně ráda.“

Informant 5: „... jo komunikujeme společně. [...] bráchu ale nebaví fotbal, ale parkur děláme spolu, toto je náš společný kroužek. [...] někdy se i stává, že jsem s bráchou doma sám a starám se o něj.“

Informant 2: „On má problém s řečí, tak se moc nebavíme. [...] jo hrajeme si spolu s autama, lechtáme se a takový. [...] vlastně vztah máme asi dobrý.“

Ostatní intaktní sourozenci hodnotili vztah neutrálně, ale nikdy v odpovědích nezaznělo, že by vztah měl být špatný, nebo že by vztah popisovali negativním způsobem.

Informant 4: „*Komunikujeme spolu normálně, [...] třeba jak to šlo ve škole a tak. [...] hraju si s ním hodně často, třeba i 1,5 hodiny s mašinkama, protože je má brácha hodně rád. [...] vztah je takový spíš smíšený, jednou se rádi máme, jindy se nenávidíme.*“

Informant 3: „*Nehrajeme si spolu, ani si spolu nepovídáme. [...] vlastně žádné aktivity neděláme spolu.*“

Informant 1: „*Nehrajeme si spolu, někdy spolu mluvíme.*“

Dokonce většina intaktních sourozenců uvádělo, že se někdy o bratra či sestru s PAS starají, nebo se s ním učí.

Informant 6: „*Starám se o něj, [...] podávám mu věci, někdy s ním bývám i sama doma. Ukáže mi v ledničce, co chce a já mu to podám. [...] učím se s ním, máme takové kartičky s otázkami, učím ho s tím mluvit.*“

Informant 5: „*... někdy se i stává, že jsem s bráchou doma sám a starám se o něj.*“

Informant 2: „*... jak kdy se starám.*“

Informant 3: „*... někdy se o něj starám.*“

Informant 4: „*... starám se o něj hodně, učím se s ním.*“

Pouze jeden z intaktních sourozenců uvedl, že není nijak vtažen do péče. Vysvětlením ale je, že jeho sestra s Aspergerovým syndromem je starší o 5 let, je jí už 15.

Informant 1: „*Nestarám se o ni, ona je starší.*“

Ohledně informovanosti o PAS intaktní sourozenci odpovídali ve většině případů, že si o jinakosti bratra nebo sestry doma povídají a že jim rodiče vysvětlili, o co se jedná. Někteří si dokonce informace hledají i sami.

Informant 2: „*Ted' už ani ne, jednu dobu neustále. [...] jednu dobu jsem se informoval hodně, ale ted' už mě to tolik nezajímá. [...] Brácha měl 4, když jsem si toho všiml.*“

Informant 6: „*Někdy jo, třeba když je čas. O tom, že je brácha jiný mi rodiče řekli, když jsem byla malá.*“

Informant 5: „*Předtím jsme si doma o tom povídali, rodiče mi vysvětlili, proč brácha dělá jiné pohyby. Informace si nevyhledávám sám, mluvím o tom jen s mamkou a tatškou.*“

Informant 4: „*Jo povídáme, celkem jo. [...] čtu knížku o autistovi, [...] jednu dobu jsem si zjišťovala info. [...] brácha měl 4-5 let, když jsem si všimla, že je jiný, dozvěděla jsem se o tom sama, rodiče jen řekli, že má autismus.*“

Všichni dotazovaní sourozenci odpovídali, že informace o PAS probírají i v sourozenecké skupině v neziskové organizaci, kam společně docházejí.

Informant 2: „*Někdy.*“

Informant 6: „*Ano, o tom jak se chovají, jak si s tím poradit.*“

Informant 3: „*Někdy.*“

Informant 1: „*Někdy.*“

Informant 5: „*Ve skupině jsem se dozvěděl, že nejsem jediný, kdo má bráchu jiného. To mi pomohlo chápat situaci.*“

Informant 4: „*Někdy. Snažíme si předávat info.*“

Intaktní sourozenci se shodovali v tom, že v domácnosti nemají nic jinak, než je třeba u kamarádů, pokud nějakou odlišnost uvedli, nebylo to pro ně nic závažného, nebo uvedli, že jim to nevadí a nijak je to neomezuje.

Informant 4: „*Brácha nemá nutnost mít něco uspořádané jinak.*“

Informant 2: „*Jo, má svůj pokoj, a já mám pokoj s druhým bráchou, který je jak já. [...] ale nevadí mi to, jsem rád za svůj pokoj, protože si můžu zapnout televizi, kdy chci, jinak by brácha pořád říkal vypnout vypnout. [...] nic mě neomezuje.*“

Informant 3: „*Ne nic nemáme jinak.*“

Informant 5: „*Někdy se povede V. něco rozkousat, má svůj provázek na uklidnění. To má jen doma, jinak je to stejné jako u kamarádů.*“

Ale na otázku, zda by chtěli něco změnit doma, většina z informantů uvedla, že jim vadí určitá činnost, kterou dělá sourozenec trpící PAS, a naznačili, že by ji chtěli změnit.

Informant 4: „[...] brácha je ranní ptáče, vstává vždycky v 6 a je celý den na televizi. Omezuje mě to, hlavně ráno mě ruší, hned pouští televizi. [...] to vstávání mě štve. [...] když už si s ním nechci hrát, tak je náročné se s ním domluvit, že už ne, máme společný pokoj a je hrozné se domluvit, aby ztišil televizi, protože mě ruší.“

Informant 6: „Kvůli bráchovi musí být vše na polici, aby nebyli knížky na zemi. [...], abych nemusela být na kraji postele, musím tam být protože F. padá a pláče. [...] mamce jsem to říkala, ale F. musí být na druhé straně postele prostě. [...] nežárlím, ale chtěla bych, aby to bylo někdy jinak, ale nejde to kvůli bráchovi, že má autismus. [...] a taky to, že doma není ticho, jak se mu vybijí IPAD hučí a brečí a to je často.“

Informant 5: „Když se učím, brácha se dívá na telku.“

Informant 3: „Jo, jedna věc, mít svůj pokoj, protože L. by sám neusnul. To mi vadí.“

Pozornost, kterou rodiče věnují dětem, hodnotili intaktní sourozenci v polovině případů tak, že cítí nadřzování vůči bratrovi nebo sestře s jinakostí. Ale z toho dva informanti ihned vyvrátili podezření, že by nadřzování souviselo s PAS, vysvětlovali si tento postoj rodičů, že je dán věkem sourozence.

Informant 4: „Jo, brácha je nejmladší, když něco neuděláme skupinově, tak mamka seřve nejvíc mě a druhého bráchu.“

Informant 2: „To vždycky tak bude, ale to protože jsem nejstarší.“

Informant 6: „Ano, že třeba když potřebuje pomoct ale já taky, ale prva pomůžou jemu pak až mně.“

Dva z informantů odpověděli jednoznačně, že nepocítují větší pozornost ze strany rodičů k sourozenci s PAS, nebo že cítí, že pozornost je stejná.

Informant 1: „Ne.“

Informant 3: „Tak stejně. Starají se o nás stejně.“

Ohledně vedení domácnosti a rozdělování úkolů mezi intaktní sourozence a dítěte s PAS se většina informantů shodovala, že domácí úkoly v domácnosti nejsou rozděleny spravedlivě. Ale jen jeden z informantů uvedl přímo, že mu to vadí.

Informant 6: „*Pomáhám se vším mámě, brácha si jen hraje, že uklízí. [...] některé věci se mu omlouvají, ale ne všechny.*“

Informant 1: „*Střídáme si domácí povinnosti, ale některé ségra nedělá a to mě štve. [...] my musíme dělat myčku a prádlo, ona jen vyndá sušičku.*“

Informant 5: „*Vynáším koš, uklízím nádobí, brácha nic. [...] ale nádobí musí taky po sobě uklízet.*“

Informant 2: „*Jo, já vynáším koš, myčku vyklízím, brácha nic. Ale mně je to jedno v podstatě.*“

Informant 3: „*No, brácha skoro nic nedělá, nic nemusí, já musím uklidit kočce a tak. Ale nevadí mi to.*“

Co se týče kulturního a společenského žití rodiny, tak většina informantů odpovídalo, že navštěvují veřejné akce společně. Pouze jeden z informantů uvedl, že jeho bratr s PAS velké veřejné akce nenavštěvuje kvůli okolí, které mu vadí. Ovšem ohledně zvaní domů svých přátel se odpovědi již lišili. Většina uvedla, že se s kamarády nestýká doma právě kvůli svému odlišnému sourozenci. Zda své přátele informují předem o jinakosti sourozence, odpovídali informanti, že kamarádi jsou již seznámeni s touto informací většinou od svých rodičů. Dva z informantů si zvou své přátele domů bez omezení.

Informant 5: „*Chodíme třeba k babičce, na rozsvěcování stromečku jsme teď byli, jo chodíme. Kamoš k nám nechodí. [...] můj kamarád ví, že je brácha jiný, rodiče jsou přátelé.*“

Informant 2: „*Jo na návštěvy chodíme. [...] jo občas jsem si zval, ale teď už ne skrz bráchu, protože kamarády pořád otravoval a řval. [...] oni to věděli ze školy, protože jsme spolu s bráchou chodili na stejnou školu chvíli.*“

Informant 3: „*Chodíme k dědovi, ale na větší akce chodím jen s mamkou nebo tatínkou sám, protože brácha ty velké akce nemusí, nemá rád, když je tam hodně lidí. [...] ne nechci si zvat domů kamarády, mamka by mi to ani kvůli bráchovi nepovolila. Docela mi to vadí aj kvůli bráchovi, protože by je otravoval.*“

Informant 4: „*Když si zvu kamarádku, tak on doma ještě není, má dýl školu než já. Školu má dál a chodí ještě do družiny. [...] spolužáci o tom ví, já jsem jim to řekla, ať vědí, když jsou u nás, že je brácha takový.*“

Informant 1: „*Někdy chodíme. [...] mám dva kamarády, pravidelně se setkáváme doma. Oni to ví o ségře.*“

Informant 6: „*Chodíme k sestřence a bratránkovi na narožky. Jezdíme taky na pohádkový les. [...] brácha ale nemůže k tetě, co má miminko, protože křičí. [...] kamarádka k nám chodí, ona už je zvyklá na bráchu. [...] maminky si to řekli, znají se.*“

Ve svém sourozenci s PAS vůči své vlastní osobě informanti dokázali v polovině případů najít i různé výhody. Zbytek informantů nedokázalo odpovědět.

Informant 6: „*Ano, návštěvy tady v sourozenecké skupině.*“

Informant 4: „*Brácha umí líp anglicky než já a učil mě, má dobrou paměť a informace, které já jsem zapomněl, on řekne hned.*“

Informant 2: „*Míň mě otravují rodiče.*“

## 6 SHRNU TÍ VÝZKUMU

Pomocí situační analýzy jsme provedli rozbor dat. Výzkumné cíle byly naplněny. Analýzou jsme získali takové informace, které nám posloužily jako odpovědi na stanovené výzkumné otázky.

Sourozenecké vztahy v rodině s dítětem s PAS pohledem intaktního sourozence lze zhodnotit dle odpovědí informantů kladně. Většina intaktních sourozenců uvedlo, že si s bratrem či sestrou s PAS hrají a komunikují spolu. I přesto, že je komunikace v mnoha případech složitá s ohledem na jinakost, sourozenci se snaží dorozumět. Ve dvou případech intaktní sourozenci uvedli, že spolu netráví nijak čas, ani spolu moc nekomunikují. Tuto odlišnost v odpovědích lze přisoudit závažnější formě PAS sourozence, a v druhém případě k staršímu věku sourozence s PAS. Pouze jeden intaktní sourozenec cítí nadřování vůči bratrovi nebo sestře s ohledem na PAS. Dva intaktní jedinci sice pocítují větší pozornost rodičů vůči sourozenci s PAS, ale v odpovědi ihned vyvrátili podezření, že by nadřování souviselo s odlišností bratra nebo sestry. Postoj rodičů si vysvětlovali věkem sourozence. Ostatní sourozenci nepocítují větší pozornost ze strany rodičů k sourozenci s PAS, nebo cítí, že pozornost je stejná.

V rámci rodinného prostředí jsou intaktní sourozenci informováni o PAS. Sourozenci uvádějí, že si o jinakosti bratra či sestry doma povídají a že jim rodiče vysvětlili, o co se jedná. Někteří si dokonce informace hledají i sami. Pozitivně hodnotili i návštěvy sourozenecké skupiny v neziskové organizaci, kam společně docházejí. Informace získali i tam. Způsob, kterým se intaktní sourozenci dozvěděli, že je jejich bratr nebo sestra odlišný, uváděli, že si toho všimli sami, když viděli, že se sourozenec chová jinak než oni.

Účast na péči o sourozence s PAS je uváděna skoro ve všech případech, kromě jednoho, kdy je v rodině sourozenec s PAS o 5 let starší než informant. Intaktní sourozenci se jednoznačně shodují, že o bratra či sestru s PAS se starají, dokonce v některých případech se s ním i učí.

Omezení v uspořádání domácnosti související s PAS nejsou vnímána intaktním sourozencem vzhledem k vlastní osobnosti. Sourozenci uvádějí, že doma nemají nic zvláštního než by bylo třeba u svých kamarádů. Odlišnosti, které uváděli, nebyli pro ně nijak závažné a omezující. Ovšem zvrat v odpovědích nastal při otázce, zda by chtěli doma něco změnit. Tady se většina intaktních sourozenců shodovala na tom, že jim vadí nějaká určitá činnost spojená s dítětem s PAS. Dokonce naznačili, že by to chtěli

změnit. Jednalo se např. o rušení, brzké vstávání bratra s PAS, společný pokoj se sourozencem a závislost dítěte s PAS na sourozenci. Intaktní sourozenci vnímají taky rozdílné chování rodičů vůči sourozencům v rozdělování úkolů. Děti uváděly, že úkoly v domácnosti nejsou nastaveny spravedlivě a je sourozencům s PAS mnoho věcí odpouštěno. Omezení ve společenském žití rodiny nebylo nijak potvrzeno, intaktní sourozenci uvádějí, že se rodina zúčastňuje různých veřejných akcí nebo rodinných návštěv. Jinak tomu je v aktivitách doma. Většina intaktních sourozenců uvádí, že se s kamarády nestýkají u nich doma. Důvodem je právě odlišný sourozenec, který by dle informantů hosty rušil a otravoval. Pouze jeden z informantů si zve své přátele domů bez omezení a jeden uvedl, že k nim chodí kamarád, když sourozenec s PAS není doma.

Zda pocítují intaktní sourozenci vůči své vlastní osobnosti nějaká pozitiva v tom mít bratra nebo sestru s PAS, polovina informantů nedokázala odpovědět. Druhá polovina výhody spatřovala např. v tom, že mohou navštěvovat organizaci, kde se konají sourozenecká sezení, nebo že bratr s PAS umí lépe anglický jazyk a učí svého intaktního sourozence, výhodou byla uváděna i dobrá paměť a bohaté informace, kterými disponuje sourozenec s PAS a svoji intaktní sestru v mnohém doplňuje. A jeden z intaktních sourozenců jako velké pozitivum uvádí, že mu vyhovuje, že se rodiče tolik nesoustředí na něj, ale právě na dítě s PAS.



## 7 DISKUSE

Havelka (2021) v rozhovoru vysvětluje, že v některých rodinách se pěkný vztah sourozenců daří udržovat, dokonce výzkumy ukazují, že velká část dětí, které mají sourozence s odlišností, se s problémy, které tato odlišnost do rodiny přináší, zvládají vyrovnat velmi dobře a těžit z nich pro svůj vývoj a budoucnost.

Thorová (2016) se vyjadřuje k sourozeneckým vztahům, že je přínosné a velmi prospěšné pro odlišného jedince mít intaktního sourozence, protože dochází mezi sourozenci k důležitým interakcím, které mu sociálně prospívají.

Toto tvrzení můžeme dle našeho výzkumu potvrdit. Intaktní sourozenci vůči dítěti s PAS chovají kladný vztah. Dobře si uvědomují situaci, která panuje v rodině. S dítětem s PAS navazují kontakt, komunikují spolu a tráví spolu čas. Odlišnost bratra či sestry se snaží intaktní sourozenci zvládat a pracovat s tím.

Havelka (2021) ale také upozorňuje a apeluje na rodiče, že intaktní jedinec není malý dospělý, proto je potřeba vybalancovat vztahy tak, aby se u intaktního dítěte rozvíjela dobrá osobnostní stránka, správné návyky a odlišnost sourozence nijak nebránila v plnění dalších důležitých vývojových úkolů.

I Richman (2015) poukazuje na to, že se po intaktních sourozencích často klade větší zodpovědnost, dokonce mohou být nuceni přijmout roli rodiče. Většina intaktních sourozenců se proto stává pomocníky svých rodičů při péči o bratra nebo sestru s PAS. Rodiče by ale neměli na ně naložit více povinností, než jsou schopni zvládnout.

Po provedení výzkumu, můžeme konstatovat, že se intaktní sourozenci podílí na péči o dítě s PAS. Tuto péči vnímají jako normální jev v rodině. Můžeme se v této otázce přiklánět i k názoru, že je péče spojena se sourozeneckou konstelací, protože ve dvou případech se vyskytuje v rodině prvorozená dcera, která přirozeně bez souvislosti s PAS může zaujímat roli maminkiny pomocnice a opatrovnice mladších sourozenců.

Toto tvrzení uvádí Leman (2016), který ještě doplňuje, že v rodinách, kde je někdo z potomků s handicapem, může být tato role ještě výraznější, kdy dcera přebírá více péče o tohoto sourozence.

Bittmannová a Bittmann (2018) se také vyjadřují k péči o sourozence s PAS. Upozorňují na problémy v budoucnosti, kdy někteří intaktní sourozenci se mohou cítit velmi odpovědní za péči o ně, což jim může ztěžovat odchod z domova a začátek

samostatného života. Také naráží na fakt, že přenos zodpovědnosti za péči o sourozence s PAS na ostatní potomky může negativně ovlivnit jejich zdravý vývoj.

Havelka (2021) zmiňuje další výzkum, který se soustřeďuje na péči o sourozence s PAS. Výzkum z Velké Británie uvádí, že 1/3 dětí a dospívajících, kteří mají člena rodiny s handicapem, tráví péči o něj 11-20 hodin týdně. Takový rozsah péče už může dle Havelky třeba u dospívající dívky vést k omezování prostoru pro trávení času s vrstevníky, které je v daném období velmi přínosné a důležité v rámci utváření své vlastní identity.

Thorová (2016) tvrdí, že u intaktního sourozence hraje důležitou roli to, aby byl dostatečně informován o odlišnostech spojené s PAS a aby mu byla poskytnuta odpovídající podpora v závislosti na věk. Uvádí také, že rodiče by měli otevřeně mluvit o situaci, která panuje v rodině a diskutovat o pozitivních i negativních zkušenostech, které do rodiny přináší PAS.

Dle výzkumu může konstatovat, že intaktní děti jsou v rodině dostatečně informované, podpora je dětem dostávána nejen ze strany rodičů, ale také v organizaci v programu STEPS, kam pravidelně dochází trávit svůj volný čas.

Havelka (2020) tvrdí, že výsledky jeho výzkumu naznačují, že absolvování programu STEPS souvisí s pozitivními změnami v sourozeneckém vztahu, navýšením kvality života v oblasti psychického fungování, lepšímu zvládnání problematických situací spojených se sourozencem, nárůstem subjektivně vnímané opory ze strany rodičů a v neposlední řadě také k výraznému navýšení vědomostí o PAS.

Havelka (2020) tyto změny nepřisuzuje k zrání dítěte, ale k absolvování programu STEPS. Dále uvádí, že změny vyskytující se ve všech oblastech, se stabilně udržují i po 3 měsících od intervence.

Richman (2015) píše o tom, že v rodinách převládají případy, kdy intaktní sourozenec pocíťuje nedostatek pozornosti a času ze strany rodičů, což může vést k žárlivosti, zlosti a vzteku.

Toto tvrzení jsme ze strany většiny intaktních sourozenců ve výzkumu nepotvrdili. Sourozenci se spíše shodovali v názoru, že nepocíťují stav, kdy by byli jejich bratr nebo sestra s PAS ze strany rodičů v nadřazené pozici. Pokud ano, tak důvod nebyla spjitost s PAS, ale spíše s věkem sourozence. Toto tvrzení uvádí i Leman (2016) v rámci

sourozenecké konstelace. Popisuje, že není neobvyklé, že se rodiče zaměřují na nejmladší dítě a postupně ztrácejí zájem o starší sourozence.

Intaktní sourozenci ale často uváděli, že by chtěli doma něco změnit. Většina dětí se shodovala na tom, že jim vadí nějaká určitá činnost spojená s dítětem s PAS a chtěla by ji změnit. Dokonce vnímají, že nejsou doma spravedlivě rozdělené úkoly a sourozenci s PAS je mnoho věcí odpouštěno ze strany rodičů. Tuto situaci ale nekomentovali intaktní sourozenci v závislosti na žárlení nebo vztek, pouze tuto skutečnost konstatovali a působili, že jsou s tímto postojem rodičů smířeni.

Pešová a Šamalík (2006) uvádí, že se v rodinách, kde je vychováváno společně s intaktním sourozencem i dítě s PAS, může stát, že intaktní sourozenci odmítají přivést domů kamarády.

Bohužel toto tvrzení náš výzkum potvrdil. Intaktní sourozenci jsou omezeni v tomto ohledu, ale potkávání s přáteli si vynahrazují na jiných místech.

Specifických situací, které prožívají sourozenci jedinců s PAS, je samozřejmě celá řada a liší se v souvislosti s přesnou diagnózou sourozence. Je rozdíl, zda intaktní sourozenec sdílí domácnost s bratrem, kterému je diagnostikován Aspergerův syndrom či sestrou s dětským autismem. Avšak některé problémy jsou společné pro všechny tyto sourozence.

Pozitivní a přínosné bylo na závěr rozhovorů, že intaktní děti v polovině případů dokázaly popsat a vyslovit něco přínosného pro svoji osobu ve spojitosti s jinakostí svého sourozence.

## 8 ZÁVĚR

Tato diplomová práce se zabývá popisem vztahů mezi sourozenci v rodině, kde jedno z dětí trpí PAS. Práce byla rozčleněna na teoretickou a praktickou část.

Teoretická část byla rozdělena na tři kapitoly. V první kapitole byly vymezeny pojmy vztahující se k PAS, dále triádou problémových oblastí a popisem nejčastějších forem PAS. Ve druhé kapitole jsme se věnovali rodině a jejímu fungování ovlivněného PAS. Poslední kapitola popisovala sourozence, kde byly vymezeny zejména vztahy uvnitř tohoto soužití a činitelé, kteří mají vliv na tyto vztahy. Závěr poslední kapitoly byl věnován popisu sourozeneckých vztahů v rodině, kde je vychováno společně s intaktním sourozencem i dítě s PAS, což bylo předmětem výzkumu.

Analýza rozhovorů nám odhalila podstatné názory intaktních sourozenců, kteří jsou společně vychovávaní s dětmi s PAS. I když intaktní děti naznačily určitá omezení, která se vyskytují v rodině, tak faktory ovlivňující sourozenecký vztah nebyly přisuzovány pouze ve spojitosti s odlišným chováním bratra či sestry. Velkou roli v rodině hraje i věk sourozence, tedy pořadí narození, pohlaví, míra informovanosti o jinakosti sourozence, ale také diagnostikována forma PAS.

Sourozenci dítěte s PAS mohou mít také větší zodpovědnost v péči o ně, což může vést k pocitu zanedbání nebo ztráty pozornosti. Je proto důležité, aby rodiče věnovali pozornost i ostatním dětem a zajišťovali, aby v rodině nebyla narušena rovnováha.

Celkově lze říci, že vztahy mezi sourozenci v rodině s odlišným dítětem mohou být náročné, ale mohou být také posilující. Sourozenci mohou vytvářet významnou podporu a stát se zdrojem emocionální opory pro sourozence s PAS. Je důležité, aby rodiče poskytovali všem dětem v rodině dostatek pozornosti a lásky, aby mohly vyrůstat jako zdravé a vyrovnané osoby.

Účastníci i rodiče programu STEPS pozitivně oceňovali tuto formu podpory a hodnotili ji jako přínosnou. Zmíněné výsledky programu STEPS svědčí o tom, že tento program může být přínosným a prakticky dobře aplikovatelným nástrojem podpory intaktních sourozenců dětí s PAS.

Závěrem je potřeba říci, že všichni jedinci v rodině se musí snažit pracovat na tom, aby se vytvořilo zdravé pouto, které bude trvat celý život. Je potřeba se ze strany rodičů

zaměřit na budování sourozeneckého vztahu a na to, aby se ze sourozenců vytvořila jednotka, protože sourozenecké vztahy trvají nejdéle.

**SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY**

- [1] ATTWOOD, Tony, 2012. Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace. 2., vyd. Praha: Portál. Speciální pedagogika. ISBN 978-80-262-0193-9.
- [2] BAZALOVÁ, Barbora, 2014. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- [3] BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN, 2018. A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2.
- [4] ČADILOVÁ, Věra, JŮN, Hynek a THOROVÁ, Kateřina, 2007. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- [5] DUMONTEIL-KREMER, Catherine, 2015. Další dítě v rodině: výchova sourozenců. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0802-0.
- [6] GAVORA, Peter, JŮVA, Vladimír a HLAVATÁ, Vendula, 2010. Úvod do pedagogického výzkumu. 2., rozš. české vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-185-0.
- [7] HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena, 2015. Psychologický slovník. 3., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0873-0.
- [8] HAVELKA, David, 2020. STEPS: skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: manuál k vedení programu. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88290-49-0.
- [9] HAVELKA, David, 2021. Sourozence si nevybíráme. ATYP magazin časopis o jinakosti. Praha: Tiskárna Daniel. ISSN 2695-1568.
- [10] HAVELKA, David a BARTOŠOVÁ, Kateřina, 2019. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.
- [11] HLAVINKOVÁ, Alena, 2011. Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.
- [12] HRDLIČKA, Michal a KOMÁREK, Vladimír, 2014. Dětský autismus: přehled současných poznatků. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

- [13] JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2004. Autismus VIII: pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. ISBN 80-86856-00-3.
- [14] JELÍNKOVÁ, Miroslava, 2008. Vzdělávání a výchova dětí s autismem. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-383-2.
- [15] JOHNSON, Elle Olivia, 2020. ABA pro děti s autismem: otázky a odpovědi. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1628-5.
- [16] KRAUS, Blahoslav, 2014. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0643-9.
- [17] LEMAN, Kevin, 2016. Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1100-6.
- [18] LOVASOVÁ, Lenka, 2006. Rodinné vztahy. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí. ISBN 80-86991-66-0.
- [19] MATOUŠEK, Oldřich. 2003. Rodina jako instituce a vztahová síť. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- [20] NOVÁK, Tomáš, 2007. Sourozenecké vztahy. Praha: Grada. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-2075-3.
- [21] OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2006. Autismus. Neurologické, behaviorální a kognitivní projevy. Neurologia pre prax. č. 4. ISSN 1335 -9592.
- [22] PEŠOVÁ, Ilona a ŠAMALÍK, Miroslav, 2006. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.
- [23] PRŮCHA, Jan, WALTEROVÁ, Eliška a MAREŠ, Jiří, 2013. Pedagogický slovník. 7., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0403-9.
- [24] RICHMAN, Shira, 2015. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. 3., vyd. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.
- [25] ŘÍČAN, Pavel a KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2006. Dětská klinická psychologie. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.
- [26] ŘÍČAN, Pavel, 2008. Psychologie: příručka pro studenty. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-406-9.

- [27] SLÁDEČKOVÁ, Soňa a SOBOTKOVÁ, Irena, 2014. Dětský autismus v kontextu rodinné resilience. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.
- [28] SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. Psychologie rodiny. 3., vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.
- [29] STRAUSSOVÁ, Romana a KNOTKOVÁ, Monika, 2011. Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč. Praha: Portál. Rádci pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4.
- [30] ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. Autismus od A do Z. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.
- [31] THOROVÁ, Kateřina, 2012. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. 2., vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0215-8.
- [32] THOROVÁ, Kateřina, 2015. Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0714-6.
- [33] THOROVÁ, Kateřina, 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
- [34] VÁGNEROVÁ, Marie a Univerzita Karlova, 2004. Základy psychologie. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0841-3.
- [35] VÁGNEROVÁ, Marie, 2014. Současná psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.

### Internetové a jiné zdroje

- [35] KALENDA, Jan, ©2016. Prozatím nevyužitá šance: situační analýza v pedagogickém výzkumu. Pedagogická orientace: Vědecký časopis České pedagogické společnosti [onli-ne]. [cit. 08.04.2023]. Dostupné z: <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/6135/5508>
- [36] Ministerstvo zdravotnictví: Mýty a fakta o očkování – Ministerstvo zdravotnictví [online], ©2019. [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/myty-a-fakta-o-ockovani/>



- [37] STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra: Manuál k vedení programu [online], ©2021. [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: [https://e-psycholog.eu/pdf/Sverak\\_rec.pdf](https://e-psycholog.eu/pdf/Sverak_rec.pdf)
- [38] Za sklem o.s. [online], ©2023. [cit. 2023-04-12]. Dostupné z: <https://www.zasklem.cz/project/sourozenecka-skupina-ve-zline/>

**SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK**

PAS	porucha autistického spektra
apod.	a podobně
např.	například
a kol.	a kolektiv
tzv.	tak zvaného
s.	strana
tj.	to je
aj.	a jiné
č.	číslo
aktualiz.	aktualizované
rozš.	rozšířené
vyd.	vydání
přeprec.	přeprecované
dopl.	doplňující
tzv.	tak zvané
ADHD	attention deficit hyperactivity disorder, porucha pozornosti s hyperaktivitou
USA	Spojené státy americké
EEG	elektroencefalografie, vyšetření mozku

**SEZNAM OBRÁZKŮ**

Obrázek 1: Diagnostická triáda (Čadilová, Jůn a Thorová, 2007).....	16
Obrázek 2: Neuspořádaná mapa - Celkové zhodnocení vztahů (vlastní zpracování).....	47
Obrázek 3: Relační mapa - Celkové zhodnocení vztahů (vlastní zpracování) .....	49

## SEZNAM TABULEK

Tabulka 1: Struktura uspořádané mapy (vlastní zpracování).....	48
----------------------------------------------------------------	----

## SEZNAM PŘÍLOH

Příloha P I: Rozšířený rozhovor

## **PŘÍLOHA P I: Rozšířený rozhovor**

Kolik je ti let?

Dělal jsi už někdy rozhovor?

Co bys mi řekl o svém sourozenci?

Kdy sis povšíml, že tvůj sourozenec je jiný?

Povídáte si doma o jinakosti?

Vyhledáváš si někdy další informace o PAS?

Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?

Povídáš si tady ve skupině sourozenců o PAS, předáváte si informace?

Myslíš si, že máte doma něco jinak než v domácnostech svých kamarádů? Např. režim vstávání, jinak uspořádaný prostor apod.

Vadí ti to nějak? Omezuje tě to?

Máte doma nějak se sourozencem rozdělené úkoly? Je něco, co děláš jenom ty a co dělá bratr/sestra?

Myslíš si, že je to spravedlivě rozdělené?

Chodíte jako rodina na veřejné akce, návštěvy apod.?

Zveš si domů kamarády? Informuješ je předem, že tvůj sourozenec je jiný?

Zvládl bys popsat vztah mezi vámi? Hrajete si spolu? Jak spolu komunikujete? Staráš se o ni/něj?

Jsou nějaké věci, které bys chtěl doma změnit, ale nejde to vzhledem k jinakosti sourozence?

Pocit'uješ, že rodiče věnují více pozornosti sourozenci?

Pocit'uješ nějaké výhody v tom, že máš sourozence s jinakostí?