



## **Bakalářská práce**

# **Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra**

*Studijní program:*

B0111A190016 Speciální pedagogika

*Autor práce:*

**Zuzana Janoušková**

*Vedoucí práce:*

Mgr. Gabriela Čavojská

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Liberec 2023



## Zadání bakalářské práce

# Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra

<i>Jméno a příjmení:</i>	<b>Zuzana Janoušková</b>
<i>Osobní číslo:</i>	P20000159
<i>Studijní program:</i>	B0111A190016 Speciální pedagogika
<i>Zadávací katedra:</i>	Katedra sociální práce a speciální pedagogiky
<i>Akademický rok:</i>	2021/2022

### Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Zmapovat vztahy sourozenců, z nichž jeden má poruchy autistického spektra, popsat specifika výchovy v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra a dostupné formy podpory sourozenců dětí s poruchami autistického spektra.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Rozhovor.

Při zpracování bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování práce:

tištěná/elektronická

Jazyk práce:

Čeština

### **Seznam odborné literatury:**

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2007. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství.

ISBN 978-80-86856-36-0.

HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci. Život se sourozencem s postižením*.

Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2014. *Dětský autismus. Přehled současných poznatků*. Praha:

Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.

HUTYROVÁ, M., a kol., 2019. *Děti a problémy v chování. Etopedie v praxi*. Praha: Portál. ISBN

978-80-262-1523-3.

RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0984-3.

ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí práce:

Mgr. Gabriela Čavojská

Katedra sociální práce a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

3. dubna 2022

Předpokládaný termín odevzdání: 28. dubna 2023

L.S.

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.  
děkan

PhDr. Pavel Kliment, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Liberci dne 13. června 2022

## Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala Mgr. Ing. Gabriele Čavojské za vedení mé bakalářské práce. Mé poděkování patří i Mgr. Veronice Šporclové, Ph.D. za konzultace týkající se problematiky rodin sourozenců s poruchami autistického spektra. V neposlední řadě bych chtěla poděkovat všem respondentům a jejich rodinám, kteří se průzkumu účastnili.

## **Anotace**

Bakalářská práce s názvem Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra se zaměřuje na vztahy sourozenců, z nichž jeden má poruchy autistického spektra. Teoretická část práce poskytuje základní odborné poznatky týkající se poruch autistického spektra, rodiny a specifikům výchovy v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra. V samostatné kapitole se zaměřuje na sourozenecké vztahy. Pozornost je věnována faktorům, které do sourozeneckého vztahu vstupují nebo ho ovlivňují, ale i dostupným formám podpory intaktních sourozenců. Empirickou část práce tvoří kvalitativní průzkum, který přináší informace o tom, jaký je pohled intaktních sourozenců na soužití se sourozencem s poruchami autistického spektra a mapuje vztahy mezi sourozenci.

## **Klíčová slova**

porucha autistického spektra, sourozenci, sourozenecké vztahy, specifika výchovy, podpora intaktním sourozencům

## **Abstrakt**

The bachelor's thesis, entitled Siblings of children with autism spectrum disorders focuses on the relationships of siblings, one of whom has autism spectrum disorders. The theoretical part of the thesis provides basic professional knowledge regarding autism spectrum disorders, family and specifics of parenting in a family with a child with autism spectrum disorders. In a separate chapter, it focuses on sibling relationships. Attention is paid to the factors that enter into or influence the sibling relationship, as well as the available forms of support for intact siblings. The empirical part of the thesis consists of a qualitative survey that provides information about the perspectives of intact siblings on living with a sibling with autism spectrum disorders and maps the sibling relationship.

## **Keywords**

autism spectrum disorder, siblings, sibling relationships, specifics of upbringing, and support for an intact sibling

# Obsah

Seznam tabulek .....	9
Seznam zkratk .....	10
Úvod.....	11
1. Poruchy autistického spektra .....	13
1.1 Dělení poruch autistického spektra .....	14
1.2 Diagnostická kritéria .....	15
2. Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra.....	18
2.1 Vyrovnání se rodičů se situací narození dítěte s poruchou autistického spektra ..	19
2.2 Adaptace sourozence dítěte s poruchou autistického spektra .....	20
2.3 Výchova v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra .....	20
3. Sourozenecké vztahy .....	22
3.1 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra.....	23
3.2 Vztahy dítěte s poruchou autistického spektra s jeho sourozencem .....	24
3.3 Podpora intaktním sourozencům .....	25
4. Empirická část.....	27
4.1 Cíl a průzkumné otázky .....	27
4.3 Charakteristika průzkumného souboru .....	28
4.4 Etické zásady průzkumu .....	29
4.5 Průběh průzkumu .....	30
5. Interpretace získaných dat .....	31
5. 1 Respondent č. 1 .....	31
5. 2 Respondent č. 2 .....	32
5.3 Respondent č. 3 .....	34
5.4 Respondent č. 4 .....	36
5.5 Respondent č. 5 .....	38

5.6 Respondent č. 6 .....	41
5.7 Respondent č. 7 .....	44
6. Analýza výsledků.....	48
7. Diskuze a doporučení pro praxi .....	53
8. Závěr .....	58
Seznam zdrojů.....	60
Seznam příloh .....	63



## **Seznam tabulek**

Tabulka 1: Respondenti mladší věkové kategorie.....	29
Tabulka 2: Respondenti starší věkové kategorie.....	29
Tabulka 3: Přehled výsledků průzkumných otázek.....	48

## **Seznam zkratek**

MKN 10 – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

MKN 11 – Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize

NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z.ú

PAS – poruchy autistického spektra

STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra

# Úvod

Sourozenci patří mezi nejdůležitější osoby v životě člověka a mohou mít vliv, jak se bude jedinec vyvíjet a jaké další vztahy si bude v budoucnosti vytvářet. Často jde také o nejdelší vztah, který trvá od narození až do smrti jednoho ze sourozenců. Když se rodičům narodí první dítě, kterému je diagnostikovaná porucha autistického spektra, nepochybně to ovlivní fungování celé rodiny. Rodiče často mohou stát před otázkou, jak by případně další dítě, byť zdravé, ovlivnilo rodinnou situaci nebo jestli by výchova dvou dětí nebyla pro ně už příliš náročná.

V posledních letech se odborná společnost zajímá čím dál, tím víc o zdravé sourozence, jejichž bratr nebo sestra má poruchu autistického spektra. Existuje mnoho studií, které ukazují, že takový sourozenec může do značné míry ovlivňovat adaptaci dítěte. Už menší pozornost se věnuje samotné sourozenecké interakci a specifickým, které ji ovlivňují. Cílem této práce je přinést informace právě o takovém sourozeneckém vztahu, kdy jedno z dětí má poruchu autistického spektra a druhého sourozence můžeme považovat za intaktního.

Práce se skládá ze dvou hlavních částí, a to z teoretické a průzkumné. První z nich, teoretická, je členěná do tří hlavních kapitol. První z nich nabízí základní informace o poruchách autistického spektra, které jsou důležité pro celkové pochopení problematiky. V kapitole je popsáno dělení poruch autistického spektra a diagnostická kritéria. Čtenáři je poskytnut základní přehled subtypů této diagnózy. Ve druhé kapitole jsou popsány informace, které se týkají rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra, specifika výchovy v rodině a širší rodině. Třetí kapitola se týká specifík sourozeneckého vztahu a jeho významu pro vývoj osobnosti. Snaží se přiblížit různé aspekty, které do interakce vstupují a významně ji ovlivňují. Patří sem například vliv pohlaví dětí nebo pořadí jejich narození. Blíže se hovoří i o problémovém chování, které může být zásadní pro míru pozitivní interakce mezi sourozenci. Jsou zde zmíněny i dostupné formy podpory intaktním sourozencům.

Průzkumná část je tvořena formou kvalitativního designu. Pro sběr dat byl použit řízený polostrukturovaný rozhovor se sourozenci dětí, které mají diagnózu autistického spektra. K výběru tohoto téma bakalářské práce autorku inspirovalo zaměstnání, kde se setkává nejen s dětmi s poruchami autistického spektra, s rodinnými příslušníky dětí, ale zejména i se sourozenci dětí s poruchami autistického spektra. Autorku lákalo

nahlédnout a porozumět vztahům mezi sourozenci, z nichž jeden má poruchy autistického spektra.

# 1. Poruchy autistického spektra

Porucha autistického spektra (dále PAS) je neurovývojová porucha, které je charakterizovaná problémy v sociální interakci, komunikaci a v opakujícím se nebo stereotypním chování, zájmech a aktivitách (triáda základních oblastí problémů). (Lubetsky & et al., 2011). Každý, komu byla diagnostikována porucha autistického spektra, bude mít problémy v oblastech triády, jejich projevy a závažnost se u každého jedince budou lišit. Právě na tuto rozmanitost odkazuje slovo „spektrum“. Znamená to tedy narušení celé jeho osobnosti. Projevy a chování u dítěte s PAS se odvíjí od stupně tohoto postižení a v průběhu života a samotného vývoje dítěte se mění. K PAS se může přidružit jakákoliv jiná nemoc či porucha, čímž je ztížena samotná diagnostika. V sedmdesátých letech 20. století britská psychiatrička Wingová určila termín pro problémové oblasti, které jsou důležité pro diagnostiku. Tyto oblasti nazvala triádou postižení a patří sem potíže v sociální interakci, komunikaci a představitosti (Thorová 2012, s.58).

Díky těmto zvláštnostem odlišujeme PAS od jiných vývojových poruch, jako jsou například mentální retardace, specifické poruchy učení, poruchy řeči, aktivity a pozornosti (Thorová 2008, s.4). Jelínková (2001, s.34) ve své knize poukazuje na to, že neexistuje žádný charakteristický jednotlivec s PAS. Každá osoba s tímto typem postižení je svým způsobem jedinečná a mezi lidmi s PAS převažují spíše rozdíly než podobnosti. Lidé s PAS se liší osobností, mírou a charakterem postižení, intelektuální úrovní a přidruženými poruchami. Švarcová udává (2001, s. 154, 155), že PAS nejsou druhem mentální retardace, ale mnohdy se s ní spojují a také nejsou druhem specifické schizofrenie. Také říká, že autismus, přesněji PAS, jsou nejzávažnější poruchou v lidských vztazích, i když nemají sociální původ. Autorka této BP se přiklání k definici od Thorové (2012, s.58), která udává, že PAS patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje, kdy je vývoj dítěte narušen do hloubky a v mnoha směrech v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a fantazii.

„Někdo termín autismus používá pro označení konkrétní diagnózy (dětský autismus, atypický autismus), někdo do tohoto termínu zahrnuje širší autistické spektrum (poruchy autistického spektra). Tím se liší i současné pojetí klasifikace nemocí v Diagnostickém statistickém manuálu (DSM, 5. revize) používaném v USA a v Mezinárodní klasifikaci

nemocí (MKN, 10. revize), která je používána v Evropě. DSM-5 chápe autismus v jeho širokém pojetí a jednotlivé diagnózy zastřešuje termínem „poruchy autistického spektra“. MKN-10 autismus klasifikuje na jednotlivé podtypy patřící do pervazivních vývojových poruch.“ (Šporclová 2018, s.10)

Všechny používané diagnostické klasifikační systémy definují PAS jako poruchu, která se většinou projevuje už v raném vývoji dítěte. Aktuálně je proto velká snaha odborníků o včasný záchyt a diagnostiku. Právě včasný záchyt a následná intervence může v budoucnu přispět k úspěšnějšímu začlenění jedinců do společnosti.

## 1.1 Dělení poruch autistického spektra

Pro účely této práce se uvádí dvě rozdělení, a to rozdělení podle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize (MKN-10) a podle Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize (MKN-11), které je v naší zemi používáno od ledna 2022.

MKN-10 zařazuje autismus mezi pervazivní vývojové poruchy, kam patří:

- dětský autismus – je charakterizovaný přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje projevujícím se do tří let věku dítěte nebo charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie
- atypický autismus – od dětského autismu se odlišuje buď věkem, kdy vznikl nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny diagnostických kritérií
- Rettův syndrom – porucha, která se vyskytuje pouze u dívek, kdy po normálním vývoji následuje úplná nebo částečná ztráta již získaných schopností a zručností
- jiná dětská dezintegrační porucha – je charakterizovaná obdobím normálního vývoje před nástupem poruchy, po kterém následuje definitivní ztráta dříve získaných schopností
- hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby – zahrnuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací, které mají problémy s hyperaktivitou a pozorností, ale i se stereotypním chováním
- Aspergerův syndrom – od dětského nebo atypického autismu se odlišuje tím, že chybí opoždění v řeči a kognitivních schopnostech
- jiné pervazivní vývojové poruchy
- pervazivní vývojová porucha NS  
(10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, 2023)

Kategorii pervazivních vývojových vystřídala skupina duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch, kam spadají i poruchy autistického spektra. Novější klasifikace nemocí MKN-11 rozlišuje subtypy PAS podle úrovně intelektu a míry osvojení funkčního používání jazyka, přičemž zůstávají zachovaná všechna diagnostická kritéria:

- porucha autistického spektra s poruchou intelektu a s mírným nebo žádným narušením funkčního jazyka,
- porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a narušeným funkčním jazykem,
- porucha autistického spektra s poruchou intelektu a se zhoršeným funkčním jazykem,
- porucha autistického spektra bez poruchy intelektu a absencí funkčního jazyka,
- porucha autistického spektra s poruchou intelektuálního vývoje a absencí funkčního jazyka.

(AutismPort, 2023)

## **1.2 Diagnostická kritéria**

Pro všechny PAS je shodné oslabení ve třech oblastech vývoje, které se komplexně nazývají jako triáda autismu. Jde o hodnotu sociálního kontaktu, komunikace a zájmů, aktivit a hry. (Metodický portál RVP: Popis poruch autistického spektra 2023)

### **Sociální interakce a sociální chování**

„Sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s PAS v hlubokém deficitu“. (Thorová 2016, s.63) U nejvážnějších případů se zastaví v kojeneckém věku, u méně závažných na stupni šestiletého dítěte. Od 70. let minulého století se v klasifikaci využívají tři typy sociální interakce lidí s PAS, které byly v 90. letech doplněny čtvrtým typem. Jde o třídění podle Wingové – osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní, formální (Thorová 2016, s.65). Thorová doplnila ještě pátý typ smíšený – zvláštní (2016, s.76). V průběhu dospívání osoby s PAS se mohou dílčí typy proměňovat. Sociální chování lidí s PAS je velmi rozmanité. Kolísá mezi úplnou samotou, lhostejností a netečností, kdy se člověk stahuje do ústraní a navazování styku s druhými, které lze označit až jako obtěžující. Chování se může měnit v závislosti na lidech, se kterými ke kontaktu dochází. „Převažující typ sociální interakce obvykle vykrytalizuje až v dospělém věku“.

(Thorová 2016, s. 79) Dle Thorové se potvrzuje, že většina osob s PAS projevuje o vzájemný kontakt zájem. Překážkou mohou být jejich pochybnosti a neschopnost spojení navázat (2016, s.76). „Okolo dvou třetin dětí s PAS má základní sociálně – emoční schopnosti vůči rodičům zachovány“. (Thorová 2016, s.80)

### **Komunikace**

Žádná nebo velmi limitovaná komunikace patří mezi základní projevy PAS. Thorová udává, že až polovina dětí s PAS neovládá řeč na takovém stupni, aby ji adekvátně uplatnila v komunikaci (2016, s.100). Ale i u těch, kteří si ji osvojí, je řeč charakteristická výraznými zvláštnostmi. „Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální“. (Thorová 2016, s.100) I v řeči se uplatňuje velká různorodost potíží. V nejmenší míře je poškozená řeč u dětí s Aspergerovým syndromem. Slovní zásoba těchto dětí může být mimořádná, ale problémy mohou nastat v reálném využití při konverzaci s jinou osobou (Thorová 2016, s.110–116).

Samostatnou oblast představují potíže v neverbální komunikaci. Zobecnit je můžeme jako minimální oční kontakt, odlišnosti v gestice, výrazu tváře nebo držení těla (Thorová 2016, s.100–101). Pro získání pozornosti, vyjádření pocitů nebo základních potřeb mohou děti s PAS jako zástupné projevy používat problematické jednání, agresivitu nebo sebepoškozování.

### **Představitost**

Třetí skupinou narušených oblastí osob s PAS je schopnost představitosti. „Narušení představitosti má na mentální vývoj dítěte negativní vliv. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra“. (Thorová 2016, s.119) Hra patří mezi stěžejní způsoby učení a její chybění má vliv na celoživotní vývoj. Děti s PAS se uchylují k jednotvárným aktivitám, které jsou očekávatelné a jsou charakteristické pro mladší děti (Thorová 2016, s.119).

Děti s PAS mají obtíže rozumně zaplnit volný čas. Pro vrstevníky bývá jejich hra nesrozumitelná, neumí si hrát s hračkami, zacházet s nimi účelně. Znovu zde nacházíme rozsáhlou škálu projevů, od nejtěžších, při kterých dítě s hračkou pouze bouchá, po mírnější, kdy předměty řadí, uspořádává, přemísťuje podle rozličných kritérií (barva, tvar, proporce, náležitost k určité skupině - např. dopravní prostředky...). Jedním z neobvyklých jednání je tvrdošíjně ulpívání na určité činnosti a hledání každé možnosti,



jak se k dané činnosti vrátit. „Se zájmy, které pozorujeme u dětí s poruchou autistického spektra, se setkáváme i ve vývoji intaktních dětí. Odlišná je ale mnohem vyšší míra zaujetí, neodklonitelnosti, ulpívavosti, stereotypie a četnosti opakování“. (Thorová 2016, s.121-122) Odpovědí na odchýlení od preferovaných činností bývá agresivita nebo opačně pasivní negativismus, kdy osoba nespolupracuje.

## 2. Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

Rodina by měla pro své příslušníky být místem, kde se cítí bezpečně, být zázemím. To by mělo platit bez ohledu na to, zda je někdo ze členů rodiny nějakým způsobem znevýhodněný nebo není. Psycholog Z. Matějček (1992) popisuje rodinu jako komplex, který buduje vzájemné vztahy mezi jejími členy. Uspořádání se obměňuje v závislosti na různých faktorech, jedním z nich může být například existence handicapovaného člena. Leman (2007, s. 36-37) poukazuje na formativní účinek rodiny na jednotlivce: „Rodina má na člověka daleko větší vliv než kterákoli jiná organizace nebo instituce. Školy, církve, zájmové skupiny, kluby, koleje i zaměstnání, to všechno přichází v životě až po prvních letech strávených v rodině, která se zapisují do osobnosti člověka nejhluběji.“

Co se týká rodiny s dítětem s PAS, bude autorka této BP prvotně uvažovat o nukleární rodině. „Základní forma rodiny se skládá z dospělých rodičů a jejich potomků. Obvykle jde o dva manžely, kteří pocházejí z různých rodových linií a nejsou spolu pokrevně příbuzní. Tento typ rodiny je znám jako nukleární rodina.“ (Jandourek 2012, s.195) Rodiny s dítětem s PAS se běžně potkávají s nejbližšími příbuznými, mezi které patří prarodiče, eventuálně tety a strýcové. Podpora širší rodiny je přínosem pro rodinné vztahy a péči o děti. Může však dojít i k nepřijetí dítěte s PAS, což ztíží fungování a naruší vztahy v rodině. Autorka se v práci orientuje pouze na příslušníky nejužší rodiny. Důvodem je, že v praktické části není reálné monitorovat vztahy se širší rodinou.

Výchova dítěte s PAS má na rodiče velké množství požadavků, péče je obtížná a na ostatní sourozence nezbývá dost času. Hodně rodičů má dojem, že i když dělají, co mohou, výsledkem je stále napětí mezi tím, co potřebuje dítě s PAS a tím, co potřebují ostatní děti.

Význam má i to, zda je dítě s PAS mladším sourozencem a starší sourozenec, který byl do této doby navyklý na veškerou péči od rodičů, se ocitá v pozadí, dochází k tomu, že je partnerem rodičů v rozdělení úkolů a často jde o větší míru zodpovědnosti, než je schopen unést (Richman, 2015, s.95-96).

Pokud se zaměříme na vztahy dítěte s PAS s rodiči, většinou hraje velmi významnou roli matka. Bittmannová (2018, s.53) ve svém díle popisuje situace, kdy měly děti s PAS až panické ataky, pokud nebyla přítomna matka a domáhaly se její bezprostřední přítomnosti. To se samozřejmě může negativně dotýkat sourozenců. Podle výzkumu, který byl realizován v EU posuzují matky stav v rodině negativněji než otcové ze stejných

rodin. Hastings ve svém zkoumání dospěl k závěru, že různí členové rodiny cítí jinak původce stresu v rodině. Nemusí to nutně být dítě s PAS, kupříkladu otcové nevidí jako tvůrce stresu své dítě, ale manželku (Hastings, 2003).

## **2.1 Vyrovnání se rodičů se situací narození dítěte s poruchou autistického spektra**

### **Matka**

U dětí s autismem poškození není přímo po narození rozeznatelné. Matka je obvykle první, kdo zaznamená odlišnosti v psychomotorickém vývoji dítěte, a také první, kdo dá impuls k návštěvě lékaře. Před tím prochází fází, kdy se vnitřně ubezpečuje, že nejde o nic vážného, že se vše může vylepšit. Pokud jde o PAS, která se neprojeví hned, může matka pociťovat nejistotu, což zvyšuje stupeň stresu, nemá dostatek informací ohledně péče o dítě. Pokud se diagnóza prokáže, nastupuje silný otřes, pocit viny, vlastního selhání, zoufalství a nulové naděje do budoucna. Vágnerová a kol. (2009) uvádí, že dochází k oddálení přijetí vlastní informace o postižení dítěte z důvodu neschopnosti se ihned adaptovat na nově vzniklé podmínky, proto dochází k popírání skutečnosti. Může dojít i k protichůdné reakci, protože získání přesné informace, prostřednictvím které matka ví, jak o své dítě pečovat, vede k úlevě. Někdy může u matek dojít v průběhu času k rozvoji deprese, která je způsobená stresem a náročnou péčí o dítě s PAS. U matky mohou vzniknout patologické postoje k dítěti, a to od hyperprotektivity, přes odmítání a zpochybňování diagnózy po upřednostňování potřeb dítěte na úkor svých (Thorová, 2012). Péče o dítě s PAS v celé řadě případů pro matku znamená ztrátu zaměstnání, omezení okruhu přátel a redukce volného času, který může věnovat sobě. Matka se dostává i pod tlak společnosti, kdy se u ní předpokládá určitý stupeň sebeobětování a bezpodmínečná láska k dítěti. Dalším stresujícím momentem může být rozpad manželství, kdy některé matky odchod manžela považují za horší než postižení dítěte. Přes všechno vyčerpání jsou i období, která matka označuje za krásná. Často se radují i z nejmenšího pokroku, z dobrého pocitu z překonání krize, z vyrovnání se s problémy, ze zvládnutí zátěže.

### **Otec**

Prožívání stresové situace u otce je porovnatelné s matkou, i když své city nedává příliš najevo, často o nich odmítá mluvit. Pocity selhání a viny jsou stejné jako u matky, kromě toho je na něj kladena zodpovědnost za ekonomické zajištění rodiny. Zklamání

může ještě zvýšit neschopnost přiměřeně zajistit vyšší finanční nároky rodiny. Formou úniku může pro otce být zaměstnání, což je společensky přijatelné, protože tento fakt okolí vyhodnocuje pouze jako odpovědnost za zajištění rodiny. Mnoho otců nemusí nikdy dojít do stavu, kdy dojde k přijetí postiženého dítěte. Hrdlička, Komárek a kol. (2004) poukazují na fakt, že otec nemá obavy pouze o dítě, ale i o matku, která je unavená nepřetržitou péčí o dítě. Pro otce je také podstatná hrozba ze ztráty sebedůvěry v závislosti na reakcích okolí, důležitý je i vztah s partnerkou. Důvodem pro spokojený a harmonický vztah mezi manželi je často právě účast otce na výchově a péči o dítě (Strnadová, 2008).

## **2.2 Adaptace sourozence dítěte s poruchou autistického spektra**

To, jak se sourozenec adaptuje v sociální, emoční rovině i v rovině, která se týká chování, záleží na mnoha faktorech. Můžeme sem zařadit například to, co dítě ví o samotné diagnóze, jak se vyrovnává se stresem nebo jaké má kolem sebe opory. Velkou roli hraje i závažnost diagnózy nebo problémové chování. Když se narodí další dítě do rodiny, kde už je dítě s PAS, tento mladší sourozenec se může dostat do nevýhodné situace i z hlediska omezených rodinných kapacit obou rodičů. I tyto faktory mohou ovlivňovat to, že mladší sourozenec dítěte s PAS má i větší pravděpodobnost k nepřizpůsobení se v porovnání se starším sourozencem dítěte s PAS (Tomeny et al., 2014). Na druhé straně je nezpochybnitelné, že sourozenec s PAS může mít pro adaptaci a rozvoj intaktního dítěte i pozitivní stránky. Výzkum MacDonald a spolupracovníků (2017) naznačuje, že sourozenci dítěte s PAS mohou mít více rozvinutou empatii, porozumění a soucit. Trpělivost, porozumění individuálním potřebám, nahlížení na problémy s větším porozuměním a z různých úhlů pohledu mohou být u této skupiny dětí posílené s ohledem na jejich každodenní zkušenosti se sourozencem.

## **2.3 Výchova v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra**

Pro rodiče dítěte s PAS se výchova může stát velmi beznadějná. Rodič cítí selhání a zklamání, protože poznává, že není funkční ani jeden výchovný styl, který zná. Nejde to po dobrém, ani po zlém. Z tohoto důvodu je podstatné vyhledat co nejdříve odborníky, kteří mohou pomoci a předat rodičům potřebné informace o dané problematice. Stav může zkomplikovat i skutečnost, že děti s PAS mají individuální nároky, a tak je výchova běh na dlouhou trať. Někdy poznání správné cesty, která bude vhodná pro obě strany, může trvat i celé roky (Richman, 2015).

Nezanedbatelný je v tomto kontextu faktor osobního profilu každého člena rodiny. To, jakou má jedinec osobnost, vlastnosti, povahu, zřetelně určuje, jakým způsobem bude diagnózu dítěte s PAS akceptovat a jakým způsobem bude reagovat.

Výstřednost v chování, jednoduché vyvolání afektu, útočné chování nebo agresivita vůči vlastní osobě, špatné přizpůsobení se změnám prostředí, to vše vede k omezení aktivit rodiny a kontaktů s přáteli. Rodina se ocitá v izolaci, a to se podílí na zvýšení vyčerpanosti. Každá rodina musí pozorovat příznivý vývoj svého dítěte, zaslouží si pomoc, která zmenší stres a musí mít podporu společnosti. To vše samozřejmě dle potřeb každé rodiny.

Pro rodiče, kterým se narodí dítě s PAS, neexistuje žádný konkrétní návod, jak dítě vychovávat. Každé dítě s PAS je odlišné, může mít specifické projevy, potřeby či reakce, proto je výchova velmi mnohotvárná. Děti s PAS ze strany rodičů potřebují ze všeho nejvíce čas, prostor a trpělivost. Smyslové vnímání dětí s PAS je oslabeno, takže dítě myslí v konkrétních pojmech, proto některé věci může brát doslovně. Je potřeba také zohlednit to, že dítě s PAS může mít omezenou slovní zásobu, tudíž se mohou objevit problémy v komunikaci. Rodiče mohou využívat i alternativních komunikačních metod, určených pro komunikaci s dítětem PAS.

Rodiče by se neměli soustředit pouze na to, co dítěti dělá problémy, ale také na to, co zvládá. Měli by mu naslouchat a snažit se sdílet jeho zájmy. Pokud dítě má oblíbenou činnost, může to ulehčit komunikaci a práci s ním. Rodiče by se také měli pokusit odhalit situace, podněty, které spouští a vyvolávají afekty a těmto situacím se snažit předcházet nebo s nimi pracovat. Důležitá je i pomoc se sociálními kontakty dítěte s PAS. Každé dítě vyžaduje jinou míru podpory, aby mohlo porozumět konkrétním situacím a mohlo se zapojit do společnosti. Dítě s PAS mnohdy málo komunikuje s ostatními nebo okolí ignoruje. Může mít méně frekventovaný oční kontakt a často je velmi těžké udržet jeho pozornost, což může být pro okolí dítěte náročné. Dítě je pohlceno svými zájmy, zabývá se určitými věcmi pořád dokola nebo si hraje s hračkami odlišným způsobem.

Nejdůležitější je, aby rodiče nezapomínali na fakt, že i když má jejich dítě PAS, pořád je to dítě a měli by ho milovat a přijmout, takové, jaké je. Mezi nejdůležitější specifika patří mluvit s dítětem s PAS pozitivně, zpomalit tempo, dát mu čas, protože zpracovává informace pomaleji a pomoci dítěti s vizualizací informací. Dbát na to, že se dítě s PAS obtížně přizpůsobuje změnám, vyvíjí se nerovnoměrně a může reagovat přehnaně. Všichni členové rodiny by měli mít k dítěti stejný přístup.

### 3. Sourozenecké vztahy

Na formování osobnosti dítěte kromě rodičů mají podíl také další jedinci, prarodiče, vrstevníci, sourozenci, s nimiž mají úzké vztahy v rodině. „Mít sourozence znamená mít už v dětství možnost získávat zkušenosti v sociální interakci, naučit se projevat loajalitu, pomáhat a ochraňovat nebo přejímat modely konfliktů a jejich řešení, modely dominance a soutěžení a toto naučené přenášet do jiných sociálních vztahů“. (Kern 1999, s. 231) Vztahy sourozenců jsou důležitým socializačním faktorem, jedná se o jeden z prvních kontaktů. Děti se ve vztahu se sourozenci učí přizpůsobení se, dělbě o hračky, dělí se o zájem rodičů, učí se bránit své nároky a přemýšlí o potřebách dalších jedinců.

Jedná se o vztah, který je daný narozením a vztahy v rodině, jde o vztah trvalý, který má vliv po celý život. Tento vztah je zvláštní, protože se jedná o děti různého věku, pohlaví a různých povah žijících ve stejném prostředí (Čapek, 2010). Charakteristika sourozeneckého vztahu se v čase proměňuje, ale vždy se spojuje s velkým citovým nábojem. V období dětství a adolescence je vztah založený na každodenním kontaktu (Richman 2006). Současně na něj má vliv věkový odstup, pohlaví, vážné postižení jednoho ze sourozenců a pořadí narození neboli sourozenecké konstelace.

Sourozenecké konstelace patří mezi jedny z nejdůležitějších okolností, které utvářejí osobnost, mají vliv na výběr zaměstnání, partnera, výchovu vlastních dětí, na vztah mezi sourozenci (Leman 2007). Sourozenecké vztahy mohou působit na osobnost dítěte kladně i záporně. Mezi kladné působení můžeme zahrnout umožnění citové opory, příležitost zvládnout spolupráci, získat příklad pro nápodobu, umožňují vznik sourozeneckého spolenectví proti spolenectví rodičovskému. Záporné vlivy jako rivalita sourozenců, negativní dopad upřednostňování jednoho dítěte před druhým, žárlivost, jsou většinou způsobeny dalšími problematickými okolnostmi v rodině (rozvod, nefunkční rodina, postižený člen rodiny) (Klimeš 2005).

„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadňují běžný život rodiny a zároveň představují celoživotní podpurný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový“. (Richman 2015, s. 95) Pokud má jeden ze sourozenců postižení, je utvoření opravdového vztahu náročné. Rodiče by měli rozumět svým dětem, znát jejich typické rysy, které jsou dané ze sourozenecké konstelace a uvědomit si to, co potřebují sourozenci, kteří nemají postižení.

Tím mohou pomoci utvářet kladné vztahy mezi dětmi, aby tyto vztahy vydržely celý život (Richman 2015).

### **3.1 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra**

I když by všechny děti v rodině měly mít totožnou péči a zájem, ne vždy je to reálné. Stav, kdy je jeden ze sourozenců postižený, působí na přístup rodičů k sourozenci bez postižení, na provoz rodiny, výchovu, péči i vztah sourozenců. Pokud máme dostatečné znalosti ohledně PAS, může to mít kladný vliv na zformování zdravého sourozeneckého vztahu. Úloha sourozence dítěte s postižením je obtížná. Musí se smířit s tím, že jeho sourozenec je odlišný od ostatních. Žije v rodině, ve které mají jiné hodnoty, jiný styl činností a péče než jeho vrstevníci. Rozdílná je jeho pozice v rodině i očekávání rodičů vůči němu. Intaktní sourozenec má podobné potřeby jako jeho rodiče, ale je nutné, aby se vypořádal s některými problémy. Jestli jsou jeho potřeby naplňovány a jestli se dokáže vypořádat s problémy, ovlivňuje i jeho názory a chování, ať už v pozitivním směru, tak i v negativním (Vágnerová 2014).

Grønbergův výzkumný tým (2013) zjistil, že u dětí, které mají staršího sourozence s diagnózou PAS, je v porovnání s dětmi, u kterých starší sourozenec diagnózu PAS neměl, až sedmkrát větší pravděpodobnost, že jim bude PAS také diagnostikována. Narušená schopnost komunikace a problémové chování dítěte s PAS mohou ovlivňovat všechny členy rodiny, tedy i intaktní sourozence. Výzkumy se zatím nejvíce zaměřují na působení PAS na rodiče. Méně pozornosti se už věnuje sourozeneckému vztahu, i když právě sourozenci dítěte s postižením budou velmi ovlivněni, protože sourozenecký vztah je častokrát nejdéle trvající vztah v životě člověka (Meyer & Vadsay, 2008).

Když má jeden ze sourozenců poruchu vývoje, běžné sourozenecké vztahy se nemusí vytvořit. Rodiče mohou od intaktního sourozence očekávat, že bude iniciovat vzájemné kontakty nebo že se bude chovat dospěle a zodpovědně, i když takové chování není odpovídající pro daný věk dítěte (Barak-Levy et al., 2010). Je také časté, že rodiče se potřebují více věnovat postiženému dítěti a na intaktní dítě jim zůstává méně času a rodiče mu mohou věnovat méně pozornosti. Diagnóza PAS je specifická i v tom, že nemusí být viditelná hned na první pohled (například v porovnání s dětskou mozkovou obrnou). To může sourozenci ztížit uznání toho, že jeho bratr nebo sestra má určité postižení (Kaminsky & Dewey, 2001).

Sourozenec v předškolním věku ještě nemůže úplně porozumět diagnóze svého bratra nebo sestry. Má tendenci na svého sourozence reagovat jako na intaktního jedince. Není mimořádné, že když je intaktní dítě mladší než sourozenec s PAS, má sklon se stavět do role staršího sourozence. Postupně se dítě od rodičů učí, jak reagovat na svého sourozence, jak mu pomáhat zvládnout jeho problematické chování, a to i na úkor sebe. Sourozenci se mohou snažit vyhnout hádkám nebo zátěžovým situacím, aby uspokojili potřeby a nerozrušili dítě s PAS (Tomeny et al., 2017). S přibývajícím věkem intaktního sourozence se může zvyšovat i pocit nespokojenosti se sourozeneckým vztahem, může se zvětšovat a prohlubovat rozdílnost ve vývoji. Čím jsou intaktní sourozenci starší, tím víc si uvědomují budoucí roli, kterou budou v životě svého sourozence s PAS sehrávat (Glasberg, 2000).

### **3.2 Vztahy dítěte s poruchou autistického spektra s jeho sourozencem**

V běžných rodinách jsou vztahy mezi sourozenci různé. Občas chápající a pomáhající, jindy samotářské, které trpí soupeřením. U rodin s PAS se to nijak neodlišuje (Tomeny et al., 2014). Vztahy mezi dětmi jsou velmi zvláštní. Do určité doby ani nepociťují vzájemnou jinakost, tvoří si vlastní komunikační systém a způsob hry. Dotazy na rozdílnosti se objevují v době, kdy se děti potkávají se svými vrstevníky a seznamují se s dalšími modely rodin, které se mohou odlišovat od toho jejich. V průběhu dospívání roste riziko, že se u intaktních sourozenců objeví psychické obtíže, které plynou z toho, že všechna pozornost je upřena na sourozence s PAS. Z hlediska vztahů mezi sourozenci je podstatné uvědomit si, že „dítě bez diagnózy má totožné (nejen) sociální potřeby jako jeho sourozenec s handicapem“. (Bittmanová 2018)

Předcházení možné deprivace intaktních sourozenců by mohl být čas, který stráví jenom s rodiči, vlastní pokoj, kde budou mít klid a budou se cítit bezpečně, využívání asistenčních a odlehčovacích služeb, zapojení do volnočasových aktivit a zapojení širší rodiny. Širší příbuzenstvo se většinou zdráhá starat se nějaký čas o dítě s PAS, často to není možné ani z důvodu jeho fixace na matku. Rodičům pomůže alespoň to, že se postarají o zbývající děti. Ty mnohdy nechtějí provozovat všechny aktivity se svým sourozencem s PAS. Je naprosto oprávněné, aby se nemusely podílet na všech činnostech rodiny. Mohou si hrát samostatně, pobývat s vrstevníky nebo jenom být doma, když jsou rodiče se sourozencem na terapii (samozřejmě s ohledem na jejich věk).



Všichni sourozenci musí pociťovat, že jsou oběma rodiči stejně milováni. Vyjádření přízně je potřeba vykonávat tak, aby to vnímali i ostatní sourozenci. To je přesvědčí o tom, že je rodiče mají stejně rádi. Také pomáhá, pokud mají všechny děti předem určené povinnosti. Děti s PAS musí dostávat jasně vyjádřené úkoly. Mohou dostat společný úkol, ale každý musí mít předem přesně danou část. Za společně vykonaný úkol mohou být odměněni. Nevhodné je, aby intaktní sourozenec musel plnit povinnosti, které by obvykle měl dělat jeho sourozenec (Richman 2015).

### **3.3 Podpora intaktním sourozcům**

Sourozenci dětí s PAS mají v některých případech potřebu sdílet svoje trápení, obavy, zážitky, zkušenosti nebo pocity, které se sourozcem s PAS zažívají či pocity nespravedlnosti. Mnohdy bývají sourozenci dětí s PAS opomíjenou skupinou, protože jejich rodiče jsou zaměstnáni starostmi a péčí o sourozence s PAS. Nebo mohou mít sourozenci dětí s PAS pocit, že tomu tak je, mohou se střetávat s řadou stresorů nebo na ně mohou být kladeny mimořádné požadavky. Intaktní sourozenci si leckdy přejí sdílet své dojmy, rozdělení pozornosti ze stran rodičů či řešení každodenních situací v bezpečném prostředí, většinou mimo domov. Sourozenci dětí s PAS mohou aktuálně využívat různých forem podpory a pomoci pro sourozence s PAS. Mohou využít podpory pro sourozence formou skupinové či individuální pomoci.

Sourozenci s PAS nebo jejich rodiče mohou vyhledat odbornou pomoc u některého z kvalifikovaných odborníků. Sourozenci mohou využít například pomoc psychologa či speciálního pedagoga v rámci poradenských nebo terapeutických konzultací.

Pro většinu mladých lidí jsou v dnešní době jsou velmi důležité informační a komunikační technologie. Internet a sociální sítě jsou pro ně významným zdrojem informací a komunikace. Řada sdružení a organizací díky tomu vytvořila webové stránky pro sourozence dětí s postižením či sourozence dětí s PAS. Vznikají také rozsáhlé internetové komunity či skupiny uživatelů, které sdružují sourozence s PAS. Problematice PAS se věnují různé skupiny či uživatelé na sociálních sítích jako je Facebook či Instagram, kteří ukazují rodiny či sourozenecký vztah s jedincem s PAS. Důvodem sdílení je, aby veřejnost či okolí lépe porozumělo potřebám a omezením jedinců s PAS.

Mezi další podpory by mohly být uvedeny přednášky, workshopy, které slouží k lepší informovanosti nejen sourozcům s PAS, ale široké veřejnosti. Kurzy nabízí například

Národní ústav pro autismus, z.ú. (dále jen NAUTIS), který poskytuje nabídku služeb a podporuje nejen jedince s PAS, ale i jejich okolí.

Sourozenci dětí s PAS mohou využít i skupinových programů určených pro sourozence dětí s PAS. Existuje celá řada alternativ a forem skupinových programů, autorka pro účely této práce vybrala jen některé z nich. Je důležité zmínit, že skupinové programy nemusí všem sourozencům dětí s PAS vyhovovat díky svým specifickým. Programy jsou zaměřené jak na práci s rodinou dítěte s PAS, díky tomu, že právě rodina má na dítě daleko větší vliv než kterákoliv jiná organizace nebo instituce. Existují skupinová sezení nebo týdenní programy. Jsou ale i samotné skupiny speciálně pro sourozence dětí s PAS. Jako příklad můžeme uvést Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s PAS (dále jen STEPS). Program STEPS je určený pro sourozence ve věku mezi 7-11 a 12-16 lety. Hlavními cíli programu je předat dětem informace o potížích a specifických jejich sourozence, umožnit jim sdílet pozitivní i negativní emoce spojené se životem se sourozencem s PAS a dozvědět se, jakým způsobem pracovat s problémovými projevy chování ze strany jejich bratra/sestry. Důležitým aspektem programu je také vrstevnická podpora. (Havelka, 2020)

Musíme zmínit i neziskové organizace či centra, které sourozencům dětí s PAS věnují svou pozornost.

Jako jednu z méně rozšířených forem v rámci alternativ můžeme uvést i biblioterapii. Biblioterapie je psychoterapeutická metoda, díky které může jedinec odrážet zátěžové situace, které prožívá a může nabývat takových dovedností, které mu pomohou překonávat náročné životní situace. Biblioterapie za účelem léčení zařazuje vyprávění či čtení specifických textů, které mohou zábavnější formou odpovídat na otázky a obavy sourozenců. Jako příklad můžeme uvést knihu *Autism Through a Sister's Eyes: A Book for Children about High-Functioning Autism and Related Disorders* napsané Eve B. Band a Emily Hecht (Band, Hecht, 2001).

Nemusí se jednat pouze i literární podobu, další formou může být i filmoterapie, která používá vybrané filmy s tematikou PAS jako terapeutický nástroj. Jako formu podpory můžeme uvést i informační letáky či brožury, dostupné nejen pro sourozence dětí s PAS, ale i rodiče či okolí jedince s PAS.

## 4. Empirická část

Empirická část této práce navazuje na teoretickou část, ve které bylo cílem poskytnout základní teoretické informace týkající se nejen sourozenců dětí s poruchami autistického spektra. Dané problematice je posledních letech věnována daleko větší pozornost, jak v praxi, tak v teorii, což autorku podnítilo k dalšímu průzkumu tohoto tématu.

Autorku práce motivovala bakalářská práce s názvem Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence od Alžběty Tietzové z roku 2018, obhájené na Karlově univerzitě. Autorka Tietzová ve své práci zjišťovala, zda porucha autistického spektra nějak zasahuje a proměňuje vztahy v rodinách respondentů a jak celkovou situaci vnímá intaktní sourozenec. Autorka práce se chtěla soustředit na další oblasti týkající se dané problematiky sourozenců dětí s poruchami autistického spektra.

### 4.1 Cíl a průzkumné otázky

Cílem práce je zmapovat vztahy sourozenců, z nichž jeden má poruchy autistického spektra, popsat specifika výchovy v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra a dostupné formy podpory sourozenců dětí s poruchami autistického spektra. K průzkumné části práce byly stanoveny následující průzkumné otázky, zabývající se soužitím sourozenců, z nichž jeden má PAS a působením na jejich každodenní život.

VO1: Jaká je informovanost sourozenců dětí s poruchami autistického spektra o diagnóze jejich sourozence?

VO2: Jak spolu sourozenci tráví čas v rámci rodiny?

VO3: Co sourozenci vnímají jako zdroje konfliktů?

VO4: Jak vnímají sourozenci vzájemný vztah?

VO5: Co na sourozeneckém vztahu oceňují?

VO6: Jak tráví sourozenci dětí s poruchami autistického spektra samostatný čas s rodiči?

## **4.2 Metodologie průzkumu**

Průzkum je tvořen formou kvalitativního designu. Metodou sběru dat je polostrukturovaný rozhovor. Metoda řízených polostrukturovaných rozhovorů byla autorkou zvolena pro detailnější zkoumání dané problematiky. Rozhovory s respondenty probíhaly v rámci osobních setkání respondentů s autorkou práce. Probíhaly po domluvě s respondenty nebo jejich rodiči, jak v domácím prostředí, tak na veřejných místech. Jeden z rozhovorů probíhal i na pracovišti rodičů nejmladšího respondenta. V rozhovorech převažoval otevřený typ otázek. Otázky byly před rozhovorem předem formulovány. Při formulaci otázek autorka zvažovala jejich vyhodnocení a možnost srovnatelnosti. Avšak ne všechny části odpovědí lze mezi sebou přesně porovnávat z důvodu různých okolností.

## **4.3 Charakteristika průzkumného souboru**

Průzkumným vzorkem bylo 7 sourozenců dětí s PAS ve věku od 7 do 27 let. Při výběru respondentů bylo autorčiným cílem získat heterogenní skupinu sourozenců dětí s PAS. Kontakty na respondenty a jejich rodiče získala autorka díky organizaci pracující s dětmi s poruchami autistického spektra, kde je zaměstnaná. Respondenti byli rozděleni do dvou skupin na mladší věkovou kategorii a starší věkovou kategorii. Mladší věková skupina respondentů byla tvořena čtyřmi dětmi ve věku od 7 do 13 let. Starší skupina respondentů byla tvořena třemi zletilými sourozenci ve věku od 21 do 27 let. Autorka vytvořila také dva soubory otázek pro respondenty mladší (Příloha č. 3) a starší věkové skupiny (Příloha č. 4). Dva soubory otázek byly zvoleny vzhledem k věku a k rozumovým schopnostem respondentů.

Místem provádění průzkumu byl okres Praha – západ. Rozhovory s respondenty se uskutečnily na veřejných místech, v kavárnách nebo v domácím prostředí respondentů. V případě nejmladšího respondenta probíhal průzkum na pracovišti jeho rodičů.

Pro větší přehlednost uvádí autorka práce základní informace v tabulkách.

*Tabulka 1: Respondenti mladší věkové kategorie*

<i>Respondenti mladší věkové skupiny</i>	<i>Pohlaví</i>	<i>Věk</i>	<i>Pořadí respondenta jako sourozence</i>	<i>Diagnóza sourozence s PAS</i>
<b>Respondent č. 1 (E)</b>	muž	7 let	2.	Aspergerův syndrom
<b>Respondent č. 2 (S)</b>	žena	9 let	3.	dětský autismus
<b>Respondent č. 3 (Š)</b>	žena	11 let	2.	dětský autismus
<b>Respondent č. 4 (T)</b>	muž	13 let	1.	dětský autismus

*Tabulka 2: Respondenti starší věkové kategorie*

<i>Respondenti starší věkové skupiny</i>	<i>Pohlaví</i>	<i>Věk</i>	<i>Pořadí respondenta jako sourozence</i>	<i>Diagnóza sourozence s PAS</i>
<b>Respondent č. 5 (D)</b>	muž	21 let	1.	atypický autismus
<b>Respondent č. 6 (P)</b>	žena	26 let	2.	Aspergerův syndrom
<b>Respondent č. 7 (F)</b>	muž	27 let	1.	Aspergerův syndrom

#### **4.4 Etické zásady průzkumu**

Všichni zletilí respondenti nebo zákonní zástupci nezletilých respondentů podepsali informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru, který byl využit pro účely bakalářské práce na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra. Respondenti a jejich rodiče byli seznámeni s tím, že veškeré sdělené údaje budou anonymizovány a použity výhradně pro účely průzkumu bakalářské práce (Příloha č.1 a Příloha č.2). Každý respondent byl seznámen s tím, že bude-li mu jakákoliv otázka nepříjemná, nemusí na ní odpovídat.

Všech šest rozhovorů bylo nahráváno na digitální záznamník a poté doslovně přepsány. Jeden rozhovor nebyl, zákonný zástupce nesouhlasil s nahráváním rozhovoru. Respondentům byl před každým rozhovorem vysvětlen účel poskytnutí rozhovoru, časová náročnost a jejich možnost odmítnutí na jakoukoli otázku odpovídat. U respondentů mladší věkové kategorie byl smluven signál, že pokud nebudou chtít odpovídat na danou otázku, tak pokývají nebo zavrtí hlavou.

#### **4.5 Průběh průzkumu**

První fází, která proběhla během září minulého roku, byla formulace a vytvoření průzkumných otázek, které si autorka k průzkumu stanovila. Následovala fáze sběru dat, kdy si autorka práce domluvila jednotlivé setkání s respondenty. Rozhovory s respondenty se uskutečnily během říjnového a listopadového měsíce minulého roku. Další fází bylo doslovné přepsání rozhovorů, které byly zaznamenávány, pro kvalitnější třídění získaných informací. Každému respondentovi, který se průzkumu zúčastnil bylo kvůli anonymizaci údajů přiřazeno pouze počáteční písmeno jeho jména, tedy D., E., F., P., S., Š., T. Písmeno A. v rozhovorech symbolizuje autorku práce a písmeno M. symbolizuje odpověď matky, která byla u jednoho z rozhovorů. Analýza dat byla zpracována metodou tematické analýzy. „Pro tematickou analýzu, jednu z narativních metod analýzy dat, je typické, že je zaměřena výlučně na obsah a na jeho tematickou kategorizaci. Tematická narativní analýza probíhala pomocí hledání určitého obsahu (tématu) v analyzovaných datech, danému tématu přitom předcházela znalost určité teorie.“ (Larsson & Sjöblom, 2010) Fáze analýzy dat této bakalářské práce probíhala do březnového měsíce tohoto roku.

## 5. Interpretace získaných dat

V této kapitole jsou uvedeny souhrny dat, směřujících ke zodpovězení průzkumných otázek.

### 5.1 Respondent č. 1

**Respondent č. 1:** chlapec *E.* (7 let), sourozenec *T.* s Aspergerovým syndromem (10 let)

Rozhovor nebyl nahrávaný, rodič s nahráváním nesouhlasil.

Respondent *E.* je žák základní školy. Mezi jeho zájmy patří rybaření. Má staršího bratra *T.* s Aspergerovým syndromem a s poruchou pozornosti s hyperaktivitou. Sám *E.* má poruchu pozornosti. *E.* byl nejmladší respondent průzkumu. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal za specifických podmínek na pracovišti rodičů. Otec respondenta stál během rozhovoru za dveřmi a chodil ze strany na stranu. Respondenta to velmi rozptylovalo, vždy když slyšel ve vedlejší místnosti otcovy kroky, přestal odpovídat nebo odpověděl slovem „nevím“. Otec před začátkem rozhovoru několikrát svému synovi zdůrazňoval, že nemusí na nic odpovídat. Je potřeba dodat, že původně jako rodičovský doprovod, měla dorazit matka respondentka, která se kvůli osobním důvodům nemohla dostavit.

#### 1) Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?

Respondent *E.* odpověděl, že si s rodiči povídali o autismu. Ví, že je to autistická porucha. Na doplňující otázky nedokázal odpovědět.

#### 2) Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?

*E.* odpověděl že se bijí. „*Bijeme se. Bijeme se spolu. Ho chytnu, nebo on mě a bijeme se.*“

#### 3) Hrajete si spolu? Jak často?

Na další otázku *E.* uvedl, že společně hrají stolní nebo venkovní hry. Pokud sourozenci nemají školní povinnosti hrají si společně kolem 5 hodin.

#### 4) Kdo vybírá, na co si budete hrát nebo s čím si budete hrát?

Hry vybírají kamarádky kluků, s kterými si kluci často hrají a které bydlí u nich ve vesnici.

**5) Jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?**

Chlapec odpověděl, že se hádají dennodenně. Důvodem hádek je, že sourozenec *T.* udělá něco špatně. Při rozhovoru *E.* popisoval situaci, kdy bratr pustil jejich psa z vodítka. Uváděl, že i maminka byla našťvaná.

**6) Představil si svého sourozence svým kamarádům/ vědí o jeho diagnóze?**

Z odpovědí ohledně toho, zda *E.* představil bratra svým kamarádům vyplynulo, že se baví kluci jen spolu nebo s jejich sousedkami z vesnice. Žádné další kamarády podle výpovědi chlapce nemají. Kluci nechodí do školy, učí se doma.

**7) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

Nejprve *E.* odpověděl, že nic moc, nebo že se mu líbí, jak bratr říká hlouposti. Později uvedl, že bratra baví dostavovat zahradní jezírko pro ryby.

**8) A je něco, co tě na něm štve?**

Při obrácené otázce, zda je něco, co *E.* na bratrovi štve se chlapec rozmluvil o bratrově chování. „*Chová se divně. Často divně. Že se nechová normálně. Křičí. Když se mu něco nelíbí! A začne mě mlátit.*“

**9) Jsi někdy s rodiči sám/sama (myslím tím bez sourozence s PAS) ?**

Respondent sdělil, že ano. Třeba když je bratr na taekwondu s tatínkem. Ale jinak tráví čas jako rodina společně.

**10) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

*E.* nechtěl nic doplnit.

## **5. 2 Respondent č. 2**

**Respondent č. 2:** dívka *S.* (9 let), sourozenec *J.* s dětským autismem (10 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondentka *S.* je žákyní základní školy. *S.* má ráda plyšáky, volný čas tráví se svými kamarádkami, nebo s rodinou. *S.* má 3 sourozence, jednu mladší sestru a 2 starší bratry. Mladší z bratrů je *J.*, který má diagnostikován dětský autismus. Staršímu bratrovi *T.* je 13 let a je dalším respondentem tohoto průzkumu. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v domácím prostředí respondentky.



**1) Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?**

Respondentka S. uvedla, že jí zajímalo: „jak se to bratrovi stalo“. Vyprávěla, že nebyla ještě na světě a popisovala, že se bratr chová jinak.

**2) Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

S. odpověděla, že povinnosti do školy, při kterých si pomáhají. Při doplňující otázce zmínila, že má ráda hraní společenských her, při kterých je s bratrem legrace.

**3) Hrajete si spolu? Jak často?**

Skoro každý den tráví sourozenci spolu, plněním povinností nebo hraním si. Dělají spolu i každodenní činnosti, jako je společná snídaně nebo čištění zubů.

**4) Kdo vybírá, na co si budete hrát nebo s čím si budete hrát?**

S. pověděla, že je to 1:1. „*Já řeknu třeba člověče nezlob se ... a my ho skoro vždycky řekneme naráz.*“

**5) Jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?**

S. zmínila, že se hádají kvůli nepořádku. Hádky jsou krátkodobé a během chvíle na ně oba sourozenci zapomenou.

**6) Představil si svého sourozence svým kamarádům/ vědí o jeho diagnóze?**

S. sourozence představila svým kamarádkám. Ty se ho zpočátku bály kvůli specifickému chování. „*Jo. Když jsme byli ve školce, tak se ho holky trochu bály. Ale jako jsou na něj hodný. Protože on kamarádku pořád honil.*“

**7) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

S. na bratrovi obdivuje jeho paměť a kladné vlastnosti, jako laskavost.

**8) A je něco, co tě na něm štve?**

Na bratrovi S. negativně hodnotí jeho strávený čas na iPadu. Ale také chování bratra, v situacích, kterým nerozumí. „*Mně štve, když mi T nadává, tak J nechápe. Tak on mi taky začne nadávat.*“

**9) Jsi někdy s rodiči sám/sama (myslím tím bez sourozence s PAS)?**

Respondentka S. tráví čas s rodiči, bez sourozence s PAS. S. v odpovědi popisovala nedávný výlet do Paříže s maminkou a babičkou nebo výlet na lyže s tatínkem a starším bratrem T. S. zmínila i svůj velmi kladný vztah k bratrovi J.: „*Já ho potřebuju v mém životě! Já bez něj nepřežiju. Já ho mám ráda. Hodně. Mně se po něm stýská strašně, když jsem pryč.*“

**10) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

S. zmínila, že má zvláštní pocit, když bratr není doma. Popsala, že má s bratrem pocit bezpečí a že nemůže usnout, když bratr není doma. *„Že je divný, když tu není. Třeba když spí v tom NAUTISU, tak je tu strašně potichu. Je to strašně divný a mně se to nelíbí! Nelíbí se mi ta divnost, já ho chci mít. Já třeba když mi táta zavřel dveře a já jsem usínala sama, tak jsem nemohla usnout. Já mám pocit, že se něco stane, potřebuju být u někoho. Vím, že mě J ochrání, potřebuju mít někoho u sebe.“*

### **5.3 Respondent č. 3**

**Respondent č. 3:** dívka Š. (11 let), sourozenec L s dětským autismem (13 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondentka Š. je žákyní základní školy. Š koníčkem je Instagram, na kterém tráví svůj volný čas. Š žije s maminkou. Má staršího bratra L., který navštěvuje pobytovou sociální službu. Sestru s maminkou bratr navštěvuje jen o víkendech. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v kavárně. U rozhovoru byla přítomna i maminka respondentky. Maminka při rozhovoru zmínila, že Š. byl nabídnut kurz pro sourozence dětí s autismem, ale dívka ho navštěvovat nechce. Š. aktuálně navštěvuje terapii, určenou pro děti, kterým zemřel příbuzný, kde si povídají také o bratrovi L. a rodinných situacích.

**1) Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?**

Š. odpověděla, že si myslí, že se o autismu doma bavili. Na doplňující otázku uvedla, že se autismus vyznačuje jiným chováním. Jako příklad popsala křik a nadávky.

**2) Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

Respondentka Š. odpověděla, že žádné společné aktivity s bratrem nemají, protože jsou spolu pouze o víkendech.

Š: „Nic.“

A: „Nic? Myslím tím, jestli spolu třeba koukáte na film nebo něco takového?“

Š: „Ne.“

**3) Hrajete si spolu? Jak často?**

Š. zmínila, že jsou s bratrem spolu pouze o víkendech. Dříve, když s nimi bratr bydlel, tak spolu trávili více času. Na doplňující otázku, jak trávili čas předtím, opověděla dívka, že hráli hry.

**4) Kdo vybírá, na co si budete hrát nebo s čím si budete hrát?**

Na otázku, jak probíhá jejich typický společný den o víkendu Š. uvedla, že si oba samostatně hrají na telefonech. „*L. si hraje na telefonu a já jsem v kuchyni a taky se koukám do telefonu.*“

**5) Jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?**

Š. sdělila, že kvůli hloupostem. *Dívka* popisovala situaci, kdy bratr hraje a opakovaně u toho vydává zvuky. Hádky končí křikem.

**6) Představil si svého sourozence svým kamarádům/ vědí o jeho diagnóze?**

Š. kamarádky bratra viděly, ale nepovídaly si s ním.

**7) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

Š. u bratra obdivuje znalost angličtiny. Dále také jeho znalosti v IT oblasti.

**8) A je něco, co tě na něm štve?**

Š. vadí provokace bratra.

Š: „*Že pořád pouští mé jméno a mně už to vadí.*“

A: „*Počkej, pouští jméno na telefonu. Co to znamená?*“

Š: „*No, že tam, třeba jen dvakrát napíše moje jméno a pak ho tam pouští pořád dokola.*“

**9) Jsi někdy s rodiči sám/sama (myslím tím bez sourozence s PAS)?**

Š. tráví s maminkou sama všední dny doma. „*Tak já jsem v pokoji a máma je v kuchyni.*“

Víkendy tráví Š. společně s maminkou a bratrem. O víkendech společně jezdí k babičce. O prázdninách na výlety. Š. popisovala situaci na výletě, kde začal bratr křičet. „*Začal tam řvát. Jo. Chtěla jsem odtamtud co nejdřív vypadnout.*“

Na otázku, jestli se jí po bratrovi během všedních dnů stýská, odpověděla Š. že se jí nestýská.

**10) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

Š. doplnila, že občas hraje s bratrem hry. Avšak vadí jí situace, když se k ní bratr ve hře připojuje, přestože si to nepřeje. „*No tak děláme spolu občas to, že hrajeme spolu hry a někdy mi vadí, že třeba hraju hru a on se na mě připojí a hraje se mnou, když to nechci.*“

Sourozenci také společně škádlí maminku, tak, že se jí snaží vylekat.

A: „*V čem se spiknete, při čem třeba?*“

Š: „*Jo to vím. To bylo před dlouhou dobou. To jsme na tebe šli vybafnout*“

A: „*Teda takhle na mamku „bafáte“ jo? To by mě zajímalo, kdo to vymyslel. Kdo řekl, bafneme na mamku?*“

Š: „*Oba.*“

## **5.4 Respondent č. 4**

**Respondent č. 4:** T. (13 let), sourozenec J. s dětským autismem (10 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondent T. je žák základní školy. Ve volném čase se věnuje povinnostem do školy, sportování nebo tráví čas s rodinou a kamarády. Má mladšího bratra J. s dětským autismem a dvě mladší sestry. Starší setra S. byla respondentem tohoto průzkumu. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v domácím prostředí respondenta.

**1) Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?**

T. odpověděl, že si s rodiči o autismu moc nepovídali. Chlapec si odpovědi nebyl jistý, vypověděl, že jedinec s autismem má nějakou poruchu v hlavě. Na doplňující otázku uvedl, že takový jedinec například tleská nebo neví, co dělá.

**2) Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

T. zmínil, že hraje společně, jako rodina, stolní hry.

**3) Hrajete si spolu? Jak často?**

T. baví hraní her, ale nehraje je tak často. Záleží na časových možnostech rodiny. „*Někdy hodně, někdy málo. Třeba teďka v létě jsme hodně hráli prší a takhle.*“

**4) Kdo vybírá, na co si budete hrát nebo s čím si budete hrát?**

Hry vždycky vybírají rodiče. T. v odpovědi zmínil, že je to proto, že jeho bratra J. hraní her baví a hry hraje i jeho učitel.

Na doplňující otázku, kolik času spolu tráví jako bratři, odpověděl, že skoro žádný. „*Skoro žádný. Bud' je furt pryč anebo já mám nějakou práci.*“

**5) Jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?**

*T. v odpovědi uvedl, že ho bratr obtěžuje svým chováním.*

*T: „No já bych neřekl, že se hádáme, řekl bych, že mě otravuje.“*

*A: „Otravuje? Jak nebo čím“*

*T: „Že chodí za mnou, olizuje mě. Furt ráno tam pouští zvuky, tenis, mě to vždy vzbudí, protože vstává v pět ráno. A on čtyř ráno už tam slyším zvuky tenisu a takhle. Mně to nevadí, že si to pouští, jen že on neví o tom, že taky někdo spí. Že je to nahlas a otravuje to.“*

**6) Představil jsi svého sourozence svým kamarádům vědí o jeho diagnóze?**

*T. svého bratra kamarádům nepředstavil. Kamarádi bratra J. ani neznají. T. se s kamarády setkává mimo domov. Na doplňující otázky dokázal odpovědět.*

**7) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

*T. na bratrovi obdivuje jeho paměť, kolik věcí si pamatuje.*

**8) A je něco, co tě na něm štve?**

*T. zmínil, že mu vadí na bratrovi hlasité zvuky, které vydává. V doplňujících otázkách T. uvedl, že mu bratr běhá do pokoje.*

**9) Jsi někdy s rodiči sám/sama (myslím tím bez sourozence s PAS)?**

*T. odpověděl, že tráví čas s rodiči o samotě. Popisoval, kde spolu byli a kam se chystají. „No spíš třeba někdy víkendy, když jsem s rodiči sám a třeba teďka minulý rok jsme byli s mamkou dva a půl týdne sami v Americe. A teďka asi pojedeme zase, po přijímačkách, když se dostanu.“*

*T. popisoval situaci, která se stala na dovolené v Chorvatsku. „On čůral na silnici v Chorvatsku a bylo mi to strašně trapný. Vždycky něco takového udělá. Ale já s ním moc nejsem. Třeba v tom Chorvatsku mi to přišlo trapný.“*

**10) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

*T. doplnil, že mu vadí, co rodiče J. dovolí. Vysvětloval to, na situaci v Chorvatsku, kdy šel J. sám nakoupit. „Třeba jako že nevím, jestli to těm rodičům někdy dojde, ale že v Chorvatsku pošlou J. na nákup, ale dvě hodiny jsou aj. nikde. Jo, on chtěl. No přijde mi to zvláštní, protože J. neví co dělá. A když J. někam*

*pošlou samotného, tak to nejde. A jako ještě J. taky hodně pobíhá všude. On si myslí, že taky chce všude chodit sám a takhle. No to je že J. nemůže sám nikam jít a jako by někam šel a pak by se nevrátil.“*

T. také zmiňoval, že si myslí, že jeho bratr J. by měl omezit čas strávený na iPadu. Rodiče podle T. dovolují bratrovi tablet moc často. „*No jim to nedochází, jak dlouho na tom je. J. je na tom přes den s učiteli třeba dvě hodiny, ráno je na tom tři hodiny a večer taky tři hodiny. Ale oni si myslí, že si to zaslouží. Ale J. by mohl dělat mnohem víc dalších věcí. Že třeba by s námi mohl hrát ty karty a takhle. Když si J. může vybrat mezi iPadem a kartama. Tak si vybere jen to.“*

## **5.5 Respondent č. 5**

**Respondent č. 5:** D. (21 let), sourozenec S. s atypickým autismem (17 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondent D. je studentem vysoké školy. Mezi jeho zájmy patří rybaření, hudba a sport. Volný čas tráví s kamarády. Má mladší sestru S. s atypickým autismem. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v kavárně.

### **1) Jak bys popsal váš sourozenecký vztah?**

Respondent D. popsal jejich sourozenecký vztah jako opožděnější než s intaktním sourozencem. Uvedl, že sestra začala později mluvit, všechno bylo opožděnější, ale jinak mezi sebou mají klasický sourozenecký vztah.

### **2) Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděl?**

D. v odpovědi uvedl, že když se o diagnóze u sestry dozvěděl bylo mu kolem 7 let. Sestřinu diagnózu vzhledem k věku moc nechápal.

### **3) Co ti k tomu rodiče řekli za informace, vysvětlili ti, co má sourozenec za problém? Co znamená autismus nebo jak se projevuje?**

D. zmínil, že se s rodiči o autismu bavili a ze strany rodičů byl informovaný. Na doplňující otázky v tuto chvíli neodpověděl.

### **4) Bylo pro tebe důležité znát tu diagnózu? Pomohlo ti to v něčem?**

D. odpověděl, že sestru vnímal jako intaktního sourozence. „*Mně to přišlo více méně normální, já jsem ji bral jako normální. Že to je asi takové normální, že každý se vyvíjí nějak jinak. Bral jsem to s nadhledem dá se říct.“*

**5) Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?**

Respondent uvedl, že minimálně dětství bylo ovlivněno. Popsal příklad, kdy je mladším sourozencům často věnovaná větší pozornost ze strany rodičů, a ještě o to více je pozornost rodičů věnována, když je dítě nějakým způsobem indisponované. Vnímá, že bylo více pozornosti ze strany rodičů věnováno sestře a přiznal, že jako dítě to nesl těžce. „*S. tohle, S. tohle – a okamžitě vše co potřebovala. To já jsem jako dítě samozřejmě nesl.*“ Doplnil, že si ale časem, kolem čtrnáctého roku uvědomil, že u sestry byla větší pozornost nutností.

**6) Co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?**

D. odpověděl, že konflikty nastávaly běžně jako u každých sourozenců, formou vzájemného škádlení. D. uvedl, že sestra měla v dětství „svůj svět“, obklopovala se svými zájmy a o bratra se tolik nezajímala. Respondent přiznal, že mu to vyhovovalo.

**7) Představil si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?**

O diagnóze sestry věděla bývalá partnerka. S kamarády D. se sestra zná, má s nimi dobrý vztah.

**8) Trávil jsi někdy určitý čas jen sám s rodiči, myslím tím bez sourozence s PAS?**

D. trávil hodně času s otcem, jezdili spolu na ryby. Na výlety a dovolené jezdili jako rodina.

**9) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

Respondent na své sestře oceňuje její kladné vlastnosti, jako dobrotivost a srdečnost.

**10) A je něco, co tě na sourozenci štve?**

D. na sestře rozčilují její špatné nálady.

**11) Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem? Je něco, co to dalo tobě? V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

D. uvedl, že s tím souvisí charakter člověka. Zmínil, že autismus u sourozence nějakým způsobem změnil dětství a vyrůstání intaktního sourozence. Ale myslí si,

že člověka nakonec čeká předurčený osud, nehledě na to, jakého má sourozence. Na otázku, v čem si myslí, že by to bylo jiné, kdyby sestra neměla autismus, odpověděl, že je to těžká otázka a nikdy nad tím nepřemýšlel. Se smíchem dodal, že by mu maximálně více brala hračky.

**12) Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sám?**

D. řekl, že informace si zjišťoval na popud rodičů, kteří se ho snažili motivovat ke čtení odborných knih, aby lépe pochopil diagnózu sestry. Respondent si myslí, že je dostatečně informovaný ze strany rodičů.

**13) Navštěvoval jsi/ bylo ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.? Uvítal bys to?**

D. nebyla nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem. Na doplňující otázku, zda by nabídku uvítal, odpověděl, že má skvělou rodinu, a to mu stačilo.

D: *„Já nevím, já jsem měl skvělou rodinu, a to mi stačilo. Asi jsem nepotřeboval léčit komplex někde jinde.“*

A: *„Každý to má nějak jinak, proto se ptám.“*

D: *„Prostě jsem to bral, tak jak to bylo, jako realista.“*

**14) Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)**

D. uvedl, že v momentě, kdy se rodiče začali více starat o sestru, tak mu to naopak přineslo větší samostatnost. D. popsal příklad, kdy sestra vyčnívala z kolektivu. Styděl se za sebe, že nebyl schopný přiměřeně reagovat na reakce vrstevníků vůči sestře: *„Jako možná ta čtvrtá třída, když ona byla mezi těma normálníma dětma a nějakým způsobem vyčnívala z davu. Ale ne ve špatným, ne že bych se za ni styděl. Ale spíš jsem se styděl za sebe, že nejsem schopný ty ostatní děti okolo sebe srovnat, aby to vnímaly trochu líp. Takovej ten „ochráncovskej syndrom“ jsem měl z toho trošku.“*

**15) A naopak, co by ti teď mohlo pomoci? Co by teď mohlo pomoci sourozenci?**

D. popisoval, dětství sestry v rámci školní docházky a ochotu rodičů. Zmínil pomoc, paní školní psycholožky, díky které sestra udělala velký vzestup a podporu ze strany rodinné přítelkyně, která sestře pomáhá.



**16) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

*D. doplnil, že se jako starší bratr bojí o osobní život jeho sestry v budoucí době. „Maximálně to, že se jako její starší brácha bojím o to, jaký bude mít osobní život v budoucnu. Říkám práci má jako víceméně zajištěnou, což je super a je to okolí, které zná, takže jí to nebude stresovat. Nebude se tam zbytečně sekat jako v novém prostředí a nebudou si muset ty lidi na ní zvykat. Protože spoustu mých kamarádů přijde a řekne, ty jsi říkal, že máš nějakou ségru jako trochu jinou a nám přišla jakoby normální. Že už udělala takový progres, že kolikrát to těm kamarádům, kteří jí třeba neznají a poznají jí, tak jim trvá delší časový úsek, než si uvědomí, že je s ní něco je špatně. Takže v tomhleto jsem za ní strašně rád. Nicméně co se týče toho osobního života, tak se bojím, že toho využije nějaký chlap. Ale on toho tu bude mít velkého bráchu. Takže takhle bych to uzavřel.“*

## **5.6 Respondent č. 6**

**Respondent č. 6:** žena *P.* (26 let), sourozenec *T.* s Aspergerovým syndromem (17 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondentka *P.* pracuje v pedagogickém oboru. Volný čas tráví s kamarády a rodinou. Mezi její koníčky patří hudba a tanec. *P.* má dva bratry, mladšího *T.* s Aspergerovým syndromem a staršího bratra *F.* Starší bratr byl respondentem tohoto průzkumu. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v kavárně.

### **1) Jak bys popsala váš sourozenecký vztah?**

*P.* odpověděla, že mají s bratrem „normální“ hezký vztah. Přiznala však, že je vztah s mladším sourozencem *T.* jiný než se starším bratrem *F.* Rozdíl přisuzuje většímu věkovému rozdílu mezi ní a mladším bratrem. Se starším bratrem *F.* spolu vyrůstali, hráli si a proto, k sobě mají blíž. S mladším bratrem *T.* nemají tolik společných témat. Když byla *P.* mladší, zrcadlila se v mamince a přejímala od ní určité vzorce vůči mladšímu bratrovi.

### **2) Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděla?**

Diagnóza byla u bratra stanovena kolem 4 let, respondentce bylo v té době kolem 12 let. Maminka nakoupila knížky, aby se o diagnóze dozvěděli více.

**3) Co ti k tomu rodiče řekli za informace, vysvětlili ti, co má sourozenec za problém? Co znamená autismus nebo jak se projevuje?**

*P.* byla informovaná hlavně ze strany maminky, která jí vysvětlila bratrovu diagnózu a typické znaky, které se u diagnózy projevují. Respondentka psala i ročníkovou práci týkající se poruch autistického spektra, měla pocit, že k tomu mám co říct, brala to, ale i jako možnost dozvědět se nové informace.

**4) Bylo pro tebe důležité znát tu diagnózu? Pomohlo ti to v něčem?**

*P.* popsala, že při zjištění diagnózy u bratra byla ve věku, kdy chtěla mamince se vším pomáhat a starat se o bratříčka. Respondentka přiznala, že byla později ráda, že diagnózu znala, protože věděla, proč se bratr chová určitým způsobem. „*Ale myslím si, že asi jsem ani nevyžadovala nějakou odpověď. Ale myslím si, že se to třeba do budoucna hodilo, víš, že potom v některých situacích, on se třeba nějak choval a lidi tomu nerozuměli a myslím si, když ty třeba sám znáš tu svoji odpověď, víš proč, tak to asi neseš líp než prostě, že se netrápíš nad tím, proč to jako dělá. Že máš tu odpověď a když to vlastně víš, tak s tím můžeš něco zkusit udělat, zaujmout k němu nějaký postoj.*“

**5) Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?**

*P.* zmínila, že na to nedokáže odpovědět. Ale spíš asi ne.

**6) Co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?**

Respondentka uvedla, že nejčastější situací, kdy dochází ke konfliktům je, když po bratrovi sestra něco opakovaně vyžaduje. Nejčastěji se jedná o věci do školy.

**7) Představila si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?**

*P.* uvedla, že kamarádi i partneři jejího bratra znají a o bratrově diagnóze věděli. Mají spolu velmi dobrý vztah. *P.* v odpovědi zmínila, že snažila některým situacím týkající se bratra vyhnout, měla pocit, že by to lidi kolem nepochopili.

**8) Trávila jsi někdy určitý čas jen sám s rodiči, myslím tím bez sourozence s PAS?**

*P.* odpověděla, že trávila čas s rodiči. Nejčastěji spolu byli na koncertech nebo v divadle. Na doplňující otázky dokázala odpovědět.

**9) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

Respondentka na bratrovi obdivuje zvládání každodenních situací, které jsou pro něj náročné. Poslední dobrou dělá bratr velké pokroky a sestra je něj pyšná.

**10) A je něco, co tě na sourozenci štve?**

P. na bratrovi štve jeho nepozornost či lenost. Vadí jí, že si nedokáže říct o pomoc. Popisuje, že do určitých věcí musí bratr dozrát, ale uznává také to, že dost věcí odůvodňuje jeho diagnózou. *„Štve mě... jakoby některý věci bych řekla, že mi třeba vadí, ale tak nějak si říkám, že prostě on do toho musí vyzrát víc? Že prostě ještě ten jeho čas, aby to začal dělat nebo to nějak změnil ještě přijde. A řekla bych si, že dost často to odůvodňuju tím, taky tou diagnózou asi no.“*

**11) Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem? Je něco, co to dalo tobě? V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

P. v odpovědi uvedla, že dokáže lépe pochopit a přijmout nějakou jinakost nebo větit se do lidí. *„Nebo si to jenom namlouvám, ale možná je to dobře, že si to jen namlouvám, ale možná i to, že mám toho bráchu s Aspergreem, tak možná mě to trochu i nutí být i vnímavější k těm lidem, nebo k lidem obecně ano, ale i k té jinakosti. Takový to, že mám možná nějaký takový ten spasitelský komplex, že se snažím pomáhat a tak, ale je to vždycky.“*

Na otázku, v čem si myslí, že by to bylo jiné, kdyby její mladší bratr neměl autismus odpověděla, že by možná trávil víc času s kamarády nebo by měl strach z jiných věcí. P. popisovala situaci, kdy bratr nesnášel jízdu autem. Dodala, že si myslí, že diagnóza bratra neovlivnila její život natolik, aby raději měla bratra bez PAS. Dodává, že by to mohlo být třeba horší. *„Nevím, myslím si, že asi to nějak neovlivnilo natolik třeba ten můj život, abych si říkala, ty jo, chtěla bych mít bráchu bez PAS. V čem mě to ovlivňuje tak je pohled od budoucnosti.“*

Zmínila, že přemýšlí nad budoucností svého mladšího bratra, nad jeho partnerským životem či pracovním uplatněním. Zamýšlí se i nad tím, co bude, až tu rodiče nebudou.

**12) Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sama?**

P. se o téma PAS zajímá. Informace získala i v rámci svého studia či čtením odborných publikací.

**13) Navštěvovala jsi/ byla ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.? Uvítala bys to?**

*P. řekla, že jí nebyla nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem. Myslí si však, že je dobré mít odborníky, jako třeba psychologa, kolem sebe. Vysvětlila, že v dětství by asi nerozuměla a měla by pocit, že má nějaký problém. Pro respondentku bylo těžké odpovědět. Zmínila, že na člověka působily další faktory, ale nejde s jistotou říct do jaké míry tam hrála ta bratrova diagnóza. „Bylo by to jiný? Kdybych jsem se o tom s někým bavila nebo ne? Třeba by to jako by na tom nic nezměnilo, ale myslím si, že kdyby tam asi nějaká jako velká potřeba byla, tak si myslím, že já bych řekla. Myslím si, že máma se snažila s námi mluvit, zajímat o naše pocity a tak.“*

**14) Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)**

*P. uvedla, že jí nic nechybělo. Podotkla, že by bylo příjemné vidět do budoucnosti a jistotu, že všechno bude dobré a vše se zvládne. Na doplňující otázky dokázala odpovědět. „Nevidím do budoucna a je hrozně moc faktorů, který ty vztahy, sourozenecký, můžou ovlivnit. Ať to jsou partneři, životní situace, ale prostě já si říkám, že budu chtít dělat maximum proto, aby prostě ten náš vztah byl prostě dobrý, aby jako byl prostě furt stejný jako je teď.“*

**15) A naopak, co by ti teď mohlo pomoci? Co by teď mohlo pomoci sourozenci?**

Respondentka poznamenala čas.

**16) Poslední na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

*P. uvedla, že v některých bratrovi občas chybí píle, či odhodlání. Respondentka dodala také to, že jsem měla období, kdy chtěla, aby rodina podnikala víc společných výletů. „Asi bych doplnila, že si neumím představit jiného.“*

## **5.7 Respondent č. 7**

**Respondent č. 7:** *F.* (27 let), sourozenec *T.* s Aspergerovým syndromem (17 let)

Rozhovor byl nahrávaný. Doslovný přepis rozhovoru je součástí přílohy.

Respondent *F.* pracuje v IT technologiích. Volný čas tráví s kamarády, rodinou nebo cestováním. Má dva mladší sourozence. Sestru *P.*, která byla respondentkou tohoto

průzkumu a bratra *T.* s Aspergerovým syndromem. Rozhovor k průzkumu bakalářské práce probíhal v kavárně.

**1) Jak bys popsal váš sourozenecký vztah?**

Respondent *F.* uvedl, že s bratrem mají dobrý vztah. V rámci vztahu se objevily občas napjaté situace, ale žádný zásadní problém.

**2) Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděl?**

Respondent vypověděl, že si nevybaví, kdy se o diagnóze dozvěděl od matky. O diagnóze ho informovala matka. *F.* přiznal, že tomu v jeho věku příliš nerozuměl.

**3) Co ti k tomu rodiče řekli za informace, vysvětlili ti, co má sourozenec za problém? Co znamená autismus nebo jak se projevuje?**

O diagnóze ho informovala matka, popsala a vysvětlila mu, co to znamená. *F.* přiznal, že tomu v jeho věku příliš nerozuměl.

**4) Bylo pro tebe důležité znát tu diagnózu? Pomohlo ti to v něčem?**

*F.* řekl, že mu znalost diagnózy pomohla spíše s odstupem času. V odpovědi popsal, že reaguje spíše než na chování než na diagnózu. „*Ale nemyslím si, že by to nějak zásadně hrálo nějaký velký rozdíl, že znám tu diagnózu. Protože já většinou přistupuju, že když vím, jak se ten člověk chová, jakýkoliv, tak vím, co od něj i čekat. To znamená, že jsem vyzoroval od *T* nějaký způsob, jakým se chová, jak funguje. Takže spíše na to jsem reagoval než na tu diagnózu.*“

**5) Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?**

Respondent uvedl, že ne, není si toho vědom.

**6) Co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?**

*F.* zmínil, že konflikty nastávají, když po bratrovi vyžaduje, aby něco udělal. Jako příklad z poslední doby uvedl problém s ročníkovou prací. Byly to však konflikty, kvůli jídlu nebo zkoušení nových věcí. Řekl, že bratr *T.* žije v přesvědčení, když dělá něco nového, že to musí zákonitě vždycky zkat. V tom vidí respondent jádro konfliktu. V doplňujících otázkách *F.* podotknul, že je těžké bratra nějak motivovat. *F.* přiznal, že nastávaly situace, kdy se bratr choval konfliktně. „*Nestalo se, že bych se vyloženě styděl za to, že by něco udělal, já byl vedle něho a oni na mě všichni koukali, to ne.*“

**7) Představil si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?**

F. odpověděl, že bratra zve na akce s jeho kamarády. Kamarádi bratra T. znají, ví o jeho diagnóze. Kamarádi k němu přistupují jako k intaktnímu jedinci.

**8) Trávil jsi někdy určitý čas jen sám s rodiči, myslím tím bez sourozence s PAS?**

F. v odpovědi uvedl, že trávil čas s rodiči, buď sám nebo se sestrou P. Bylo to ale méně časté, protože většinou jezdí na výlety nebo na dovolené jako rodina.

**9) Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?**

Respondent na bratrovi obdivuje je zápal pro věc v určitých oborech, které ho zajímají. Jako příklad zmínil vlaky nebo jazyky. Když bratra cosi baví, dokáže se na obor zaměřit do detailů a znalosti vypilovat do dokonalosti.

**10) A je něco, co tě na sourozenci štve?**

F. vypověděl, že se bratr v mnoho věcech postupem času zlepšil. Ale mohl by se zlepšit v zodpovědnosti a dodržování smluvených záležitostí. Na dodržování smluvených pravidel se nejvíce podílí právě respondent F.

A: „A to „, ted' se zvedneš a jdeš to udělat“ to mu říká kdo?“

F: „Já ... nikdo jiný to neudělá.“

A: „Nikdo jiný to neudělá?“

F: „Jak jsem říkal nikdy jsem k němu neměl nějakou opatrnost, ne opatrnost, ale samozřejmě jsem věděl, že jsou tam nějaké mantinely. Ale nikdy jsem nebyl ten: „on má nějaký ten problém, tak na něj budu opatrný“. To ne. Já si myslím, že se to propsalo do toho vztahu, co máme. Prostě když za ním přijdu a řeknu mu, uděláš tohle. Tak on se nesnaží z toho moc vykrotit a má to jako rozkaz.“

**11) Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem? Je něco, co to dalo tobě? V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

Respondent si myslí, že ne. Byl odlišný než jeho vrstevníci, zvláště na střední škole, ale domnívá se, že to nemá spojitost s bratrovou diagnózou. Přiznává ale, že měl dost mladšího bratra, částečně se o něj staral, což ho myšlenkově určitě posunulo. Díky bratrovi má také větší trpělivost.

**12) Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sám?**

F. v uvedl, že má základní znalosti a dlouhodobou povědomost o této problematice díky okolí. Informace získává hlavně od setry nebo si konkrétní informace, které ho zajímaly, hledal sám. V odpovědi zmiňuje i jeho přístup, bratrovu diagnózu nikdy moc neřešil. *„To je přesně o tom přístupu, že já jsem to nikdy moc neřešil, tak jsem nepotřeboval zjišťovat v čem přesně ten problém má. A tudíž jsem vyhledával konkrétně věci, které v tu danou chvíli přišli, nějak jsem se o nich dozvěděl, tak mě zajímalo, co to vlastně obnáší. Nebo co pak ten člověk má za problémy. Ale spíš tak nárazově.“*

**13) Navštěvoval jsi/ bylo ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.? Uvítal bys to?**

F. odpověděl že mu nebyla nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem, ani nikam nechodil. Nepamatuje si, že by byla vůbec nějaká nabídka, kam by mohl chodit. Na doplňující otázku, zda by nabídky využil, řekl by to zkusil, ale by to nepotřeboval.

**14) Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)**

F. řekl, že mu v této spojitosti nic nechybělo.

**15) A naopak, co by ti teď mohlo pomoci? Co by teď mohlo pomoci sourozenci?**

Bratr T. by se mohl zlepšovat v soustředění. Respondent F. poznamenal, že bratr chodil na setkání s psychologem nebo výchovným poradcem. Setkání bratrovi pomohly, kdyby podle respondenta chodil častěji, dokázal by se možná lépe otevřít okolí.

**16) Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

F. doplnil, že je u bratra vidět obrovský posun kupředu, bratr na sobě pracuje a opravdu se posouvá. *„Vždycky to trvá rok než přijde ten zlom, ale zdaleka to není tak hrozné jako to bývalo.“*

## 6. Analýza výsledků

V této kapitole autorka popisuje vybrané informace získané v rámci rozhovorů, které rozdělila do jednotlivých částí souvisejících s průzkumnými otázkami. Pro větší přehlednost uvádí autorka práce přehled základních výsledků v tabulce.

Tabulka 3: Přehled výsledků průzkumných otázek

<i>Respondenti</i>	<i>Informace o PAS</i>	<i>Čas v rámci rodiny</i>	<i>Zdroje konfliktů</i>	<i>Jak vnímají vzájemný vztah</i>	<i>Co na vztahu oceňují</i>	<i>Samostatný čas s rodiči</i>
<b>Respondent č. 1</b>	ano	pobyt venku, výlety na ryby	chování sourozence, křik, agrese	konfliktní, s fyzickým násilím	legrace	ano
<b>Respondent č. 2</b>	ano	stolní hry	nepořádek ve společném pokoji	velmi kladný k sourozenci	podpora, partner na každodenní činnosti	ano
<b>Respondent č. 3</b>	ano	návštěva babičky	vydávání zvuků, sourozenecké škádlení	lhotejný, bez stesku po sourozenci	partner na škádlení matky	ano
<b>Respondent č. 4</b>	ano	hraní stolních her, rodinné dovolené	olizování, vyrušování zvuky tenisu	negativní vztah	hraní her	ano
<b>Respondent č. 5</b>	ano	rodinné dovolené	sourozenecké škádlení	kladný vztah	větší samostatnost	ano
<b>Respondent č. 6</b>	ano	pobyt na chatě, společné akce	povinnosti do školy	pečující, ochranný	profese, přijetí jinakosti	ano
<b>Respondent č. 7</b>	ano	rodinné výlety	plnění povinností	kladný, tendence přebírat role rodičů	myšlenkový posun, trpělivost	ano

### VO1: Jaká je informovanost sourozenců dětí s poruchami autistického spektra o diagnóze jejich sourozence?

Všichni respondenti uvedli, že byli informováni o diagnóze svého sourozence. Byli informováni ze strany rodičů, kteří se snažili intaktním sourozencům přiblížit a vysvětlit jejich diagnózu. Respondenti starší věkové skupiny v doplňujících otázkách zmínili, že sami rodiče se dovzdělávali pomocí odborných publikací týkající se tematiky PAS, aby



se o diagnóze svého dítěte dozvěděli co nejvíce informací. Respondenti odpověděli, že studovali informace týkající se sourozencovy diagnózy na popud rodičů, nebo si hledali informace, které je ohledně diagnózy jejich sourozence zajímaly. V odpovědích respondenti přiznali i to, že pro ně bylo náročné pochopit sourozencovu diagnózu a často vzhledem k věku, diagnóze příliš nerozuměli.

Starším respondentům byla položena i doplňující otázka, zda pro ně bylo důležité znát diagnózu sourozence, zda jim znalost diagnózy v něčem pomohla. Respondenti vypověděli že, znalost diagnózy jim pomohla spíše s odstupem času. Bylo zmíněno i to, že respondenti byli rádi, že diagnózu znali, protože věděli, proč se sourozenec chová určitým způsobem.

Naopak respondenti mladší věkové kategorie díky svému věku v odpovědích spíše popisovali, jak se diagnóza u jejich sourozence projevuje v chování. Uváděli, „že se chová sourozenec jinak“. Jako nejčastější příklad projevů chování zmiňovali: křik, specifické chování nebo nevědomost, co sourozenec dělá.

### **VO2: Jak spolu sourozenci tráví čas v rámci rodiny?**

Respondenti se v odpovědích shodli, že podnikají rodinné aktivity, kde tráví čas spolu, jako rodina. Nejčastěji zmiňovali dovolené v zahraničí či výlety po České republice. Respondenti mladší věkové kategorie byly v doplňujících otázkách dotazovány, co spolu jako sourozenci nejčastěji dělají. Nejvíce popisovali fyzické aktivity, škádlení nebo hraní stolních her. Odpovědi se lišili při otázce, jak často si spolu hrají, či jak tráví společně volný čas. Trávení společného času bylo ovlivněno školními povinnostmi, kroužky nebo zájmy dětí. Mladší respondenti byli dotazováni i na to, kdo vybírá typ hry.

Respondenti vypověděli, že hru volí jiné osoby, jako rodiče nebo kamarádi. Jen v jednom rozhovoru respondentka podotkla, že je to 1:1 a většinou se ve volbě hry shodnou. Respondenti starší věkové skupiny popisovali spíše jejich pohled do minulosti. Zmiňovali větší věkový rozdíl, díky kterému u nich neprobíhala tolik společná hra, spíše pečovali o svého mladší sourozence.

### **VO3: Co sourozenci vnímají jako zdroje konfliktů?**

Jako nejčastější zdroje konfliktů uváděli respondenti chování sourozenců, vydávání specifických zvuků nebo konflikty při plnění povinností (domácí práce, školní povinnosti). Jako další zdroje konfliktů respondenti jmenovali křik či sourozenecké škádlení.

V doplňujících otázkách na sourozencích respondenti negativně hodnotili provokování, „divné chování“, ledabylost či nedodržování smluvených věcí.

#### **VO4: Jak vnímají sourozenci vzájemný vztah?**

Pohled respondentů na jejich konkrétní sourozenecké vztahy byl velmi různorodý. Vztahy popsovali ve většině případů jako fungující a kladný. Ve dvou případech byly vztahy negativní respondenti odpovědích popisovali, že společný čas tráví na popud rodičů, není to z vlastní iniciativy, sourozenci se na sebe netěší a dodávali, že se za svého sourozence stydí. V jenom případě bylo zmíněn konfliktní vztah s fyzickým násilím ze strany sourozence s PAS vůči intaktnímu sourozenci, avšak i vzhledem k okolnostem mezi sebou mají sourozenci fungující vztah. Ze své pozice respondenti starší věkové skupiny vnímali vztah jako výchovný, pečující či ochranný vůči sourozenci s PAS.

Respondentům byla položena otázka, zda svého sourozence představili svým kamarádům či partnerům. Ve všech odpovědích, kromě jedné, zaznělo, že kamarádi či partneři respondentů o diagnóze sourozence věděli. Respondenti zmiňovali příklady, kde popisovali kladné vztahy sourozenců s jejich kamarády. Jen v jedné odpovědi respondent uvedl, že sourozence kamarádům nepředstavil, kamarádi sourozence ani neznají, respondent se s nimi setkává mimo domov. Pro důkladnější zjištění vzájemných vztahů mezi sourozenci dostali respondenti starší věkové skupiny vzhledem k věku doplňující otázky.

Na otázku, zda si respondenti starší věkové skupiny myslí, že diagnóza jejich sourozence nějak ovlivnila jejich dospívání, odpověděli, že na otázku nedokáží dost dobře dopovědět, ale spíše si toho nejsou vědomi. Jeden z respondentů naopak uvedl, že minimálně dětství ovlivněno bylo. Popsal příklad, kdy byla mladšímu sourozenci často věnovaná větší pozornost ze strany rodičů.

Autorka práce se respondentů starší věkové skupiny rovněž ptala na otázku, zda si myslí, že jsou v něčem jiní než jejich vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem. Respondenti v odpovědích podotkli, že PAS u sourozence nějakým způsobem změní dětství a vyrůstání intaktního sourozence. Jeden respondent měl opačný názor, zmínil, že byl „odlišný“ od svých vrstevníků, ale domnívá se, že to nemá spojitost s bratrovou diagnózou. Přiznává ale, že měl o dost mladšího bratra, o kterého se částečně staral, což ho myšlenkově určitě posunulo. Respondenti uvedli také klady, které mají díky svým

sourozencům. Poznamenali, že dokáží lépe přijmout nějakou „jinakost“ nebo jsou více trpěliví.

Jako doplňující byla položena i otázka, zda bylo něco, co sourozencům chybělo, nebo co by potřebovali jinak. Respondenti odpovídali, že v této spojitosti jim nic nechybělo. Naopak jeden z respondentů odpověděl, že mu situace, kdy se rodiče starali více o sourozence přinesla větší samostatnost.

Starším respondentům byla kladena i otázka, zda je něco, co by mohlo podle jejich názoru pomoci sourozenci. V odpovědích respondenti navrhovali setkání s odborníkem, byl zmíněn i kontakt s blízkou osobou nebo více času.

Otázka byla věnovaná i pomoci pro sourozence dětí s PAS. Otázka byla změřena na to, zda byla pomoc respondentům nabídnuta, nebo jestli respondenti využívali nějakou formu pomoci. Za respondenty mladší věkové kategorie odpovídali rodiče mimo rozhovory, kromě jedné výjimky, kdy matka respondentky byla přítomna u rozhovoru. Rodiče mladších respondentů vypověděli, že sourozenci nevyužívají podpory pomoci pro sourozence dětí s PAS. Matka již zmíněné respondentky uvedla, že jim byl nabídnut kurz pro sourozence dětí s PAS, avšak dívka ho navštěvovat nechtěla. Navštěvuje jinou formu podpory, určenou pro děti, kterým zemřel příbuzný, kde si povídají také o sourozenci a rodinných situacích.

Respondenti starší věkové kategorie na otázku zaměřenou na pomoc pro sourozence dětí s PAS vypověděli, že jim pomoc pro sourozence s autismem nebyla nabídnuta. Podotýkali, že je dobré mít odborníky, kteří pomáhají sourozencům dětí s PAS. Avšak v odpovědích dodávali, že podle jejich názoru pomoc pro sourozence s PAS nepotřebovali, protože měli velkou oporu ve své rodině. Respondentům byla položena i otázka, zda by uvítali nabídku pomoci pro sourozence s PAS. Respondenti odpovídali ve smyslu, že využívání pomoci pro sourozence s PAS by v dětství zřejmě neporozuměli, měli by pocit, že mají sami nějaký problém. Opět připomínali silnou podporu ze strany rodiny, která by se jim snažila, v případě potřeby, potřebnou pomoc pro sourozence dětí s PAS zajistit.

#### **VO5: Co na sourozeneckém vztahu oceňují?**

Respondenti zmiňovali, že díky sourozenci s PAS jsou více vnímaví, empatičtí nebo tolerantní. Umí lépe přijmout jinakost. Uváděli, že mají díky sourozeneckému vztahu větší trpělivost a chápavost, jsou více samostatní a myšlenkově je sourozenecký vztah

posunul dopředu. Byla zdůrazněna i legrace se sourozencem, a hlavně vzájemné obohacování a učení se.

Otázka byla soustředěna i na to, co respondenti na sourozencích oceňují. Vyzdvihovali hlavně jejich paměť vzhledem k množství zapamatovaných informací v daných oblastech, které je zajímají. Dalšími nejčastěji zmíněnými pozitivy byly znalost jazyků a kladné vlastnosti sourozenců, kupříkladu dobrotivost. U mladších respondentů byla zmíněna ale i zábava se sourozencem, či dovednosti v různých oborech, jako IT technologiích nebo manuálních činnostech. Starší respondenti v doplňujících otázkách obdivovali u svých sourozenců překonávání denních situací a překážek, které jsou pro jejich sourozence náročné.

#### **VO6: Jak tráví sourozenci dětí s poruchami autistického spektra samostatný čas s rodiči?**

Všichni respondenti uvedli, že tráví samostatný čas s rodiči, ale dodali, že většinu času tráví spíše společně, jako rodina. Popisovali situace, v kterých zmiňovali, že tráví čas většinou s jedním z rodičů než s oběma rodiči dohromady. V rodinách, kde je více sourozenců zmiňovali respondenti případy, kdy mnohdy tráví čas s jedním rodičem a intaktním sourozencem, zatímco sourozenec s poruchou autistického spektra je s druhým rodičem. Respondenti sdělovali, že tráví čas s rodiči formou výletů, dovolených do zahraničí, pobytem doma, nebo trávením času na společenských akcích.

#### **Doplnění ze strany respondentů**

Respondenti průzkumu dostali možnost na závěr všech rozhovorů doplnit informace, které o jejich sourozenci v rozhovoru nezazněly a respondenti by je chtěli zmínit. Respondenti starší věkové skupiny připomínali pokroky, které jejich sourozenci udělali během let, ale upozorňovali i na obavy týkající se budoucnosti sourozenců. Byla zmíněna také chybějící píle sourozenců, či záporné postupy výchovy rodičů. Respondenti mladší věkové skupiny popisovali náročnost a konkrétní příklady při zvládání každodenních situací v soužití se sourozencem s PAS.

## 7. Diskuze a doporučení pro praxi

V této kapitole autorka práce porovnává výsledky průzkumu a diskutuje nad možnými limity, které mohly ovlivňovat zjištění a interpretaci výsledků. Autorka zmiňuje také doporučení pro příští průzkumy v dané oblasti a vyjadřuje se k poznatkům vyplývajícím z teoretické části této práce v praxi.

Jako limit této práce můžeme uvést, že rozhovory s jednotlivými respondenty byly ovlivněny místem, kde probíhaly. Rozhovory, které se uskutečnily na veřejných místech, v kavárnách, probíhaly více formálně. Byly ovlivněny šumy prostředí nebo hluky ostatních návštěvníků kavárny. Zatímco rozhovory s respondenty, které se konaly v domácím prostředí probíhaly v uvolněnější náladě a respondenti byli více otevření. Při realizaci rozhovoru na pracovišti rodičů byla patrná u respondenta vyšší tenze a nejistota.

Nedostatkem může být i velikost průzkumného vzorku sourozenců dětí s PAS.

Je důležité zde zmínit, že rozhovory ovlivnily i situace, za kterých rozhovory s respondenty probíhaly. Kupříkladu rozhovor s jedním z respondentů mladší věkové skupiny, který probíhal za velmi specifických podmínek, kdy otec respondenta stál během rozhovoru za dveřmi a chodil ze strany na stranu, jak už bylo zmíněno. Působilo to velmi zvláště, autorka průzkumu měla pocit, jako by se respondent bál odpovídat. Otec měl s rozhovorem k bakalářské práci, podle autorčina názoru vnitřní problém a pro autorku práce bylo náročnější na nastalou situaci reagovat.

Nelze zpochybňovat, že na výpovědi respondentů bez pochyby působí i to, kdo nebo kolik lidí je přítomno u rozhovoru. Všechny rozhovory probíhaly za přítomnosti autora a respondenta, kromě jedné výjimky, kdy byla u rozhovoru přítomna matka respondentky mladší věkové skupiny. Autorka si myslí, že to na odpovědi respondentky mělo určitý vliv.

Co se týče průběhu rozhovorů, u respondentů mladší věkové skupiny bylo potřeba více a konkrétněji se na otázky doptávat či uvádět příklady, pro lepší pochopení. Mladší respondenti měli vzhledem k věku také tendence odvádět konverzaci mimo téma. Bylo potřeba je nasměřovat zpět, k danému tématu. Naopak u starších respondentů mohl být rozhovor obohacen o více doplňujících otázek rozvíjející konkrétní téma či pohled respondentů na danou problematiku.

Za limit lze pokládat i samotný průzkumný vzorek. Autorčiným cílem bylo získat heterogenní skupinu sourozenců s poruchami autistického spektra, což se povedlo. Na

druhou stranu je potřeba zmínit, že se jedná o konkrétní skupinu respondentů, kteří s rozhovory souhlasili, což mohlo ovlivnit výsledky průzkumu. Hodně respondentů či rodičů totiž rozhovor k bakalářské práci, na toto téma odmítlo. Podle autorky tak unikla důležitá skupina respondentů. Proto je důležité připomenout, že se jedná o určitou skupinu respondentů, kteří jsou ochotní, otevření a nebojí se sdílet či o této problematice mluvit a byli motivováni se průzkumu zúčastnit.

Limitem může být i skutečnost, že práce nepříliš zohledňuje osobnostní charakteristiky a proměnné intaktního jedince. V práci byly uvedeny jen základní informace o respondentech, které byly důležité pro rozhovor. Jako například informace, že sám respondent trpí poruchou pozornosti, což se projevovalo tím, že se během rozhovoru otáčel na kancelářské židli a bylo těžší udržet jeho pozornost. Což souvisí s dalším limitem, že díky rozsahu práce nemohlo být tolik věnováno pozornost neverbálním projevům respondentů u rozhovoru. Neboť verbální a neverbální funkce probíhají současně, přičemž neverbální komunikace funguje jako doplněk. Neverbální komunikace může informovat o opaku, kdy se jedná o nekongruentní komunikaci nebo naopak o kongruentní komunikaci, která je v souladu s řečeným.

Jako limit můžeme pokládat i situaci, kdy v jednom z případů sourozenec s PAS nežije přes týden s rodinou v domácím prostředí. Přes týden bratr respondentky, který má PAS, navštěvuje pobytovou sociální službu. Sestru s maminkou bratr navštěvuje jen o víkendech.

Navzdory limitům přinesla průzkumná část práce zajímavá zjištění zabývající se problematikou soužití sourozenců s dítětem s PAS a ovlivněním jejich každodenního života. Na základě získaných informací můžeme lépe porozumět sourozeneckým vztahům, kde jeden má PAS. Na základě informací máme větší povědomí o tom, jak vnímají vzájemný vztah, nebo co na sourozeneckém vztahu oceňují a co může nebo mohlo být zdrojem konfliktů a příčinou narušeného sourozeneckého vztahu. Mohli jsme více nahlédnout do oblasti trávení volného času rodin s dítětem s PAS.

Rozhovory přinesly nejen odpovědi na průzkumné otázky, ale z rozhovorů vyvstalo mnoho témat pro další zkoumání. Samotné doplňující otázky pokládané respondentům, přinesly zajímavá témata, kterým by se mohly další průzkumy věnovat. Jako jeden z příkladů můžeme uvést téma budoucnosti sourozenců s PAS, která dělá starším intaktním sourozencům starosti.

Autorka by chtěla upozornit i na téma, které vyvstalo u respondenta č. 5. Vyprávěl o situaci, která se týkala jeho sestry. Šlo o posměch ze stran jeho vrstevníků. Respondent říkal: „*spíš jsem se styděl za sebe, že nejsem schopný ty ostatní děti okolo sebe srovnat, aby to vnímaly trochu líp*“. Tyto situace mohou vést k narušení vrstevnických vztahů, protože sourozenci se mohou cítit provinile, když nedokážou ochránit sourozence s PAS před nevhodným chováním ostatních vrstevníků, a kladou na sebe zodpovědnost nepřiměřenou pro daný věk. Jako doporučení by autorka práce nabídla možnost besedy pro spolužáky. Besedy by mohly podpořit vlídnější školní klima, ve kterém se nachází sourozenci, jako ve zmíněném případě. Avšak pod podmínkou, že besedy musí být uskutečněny po konzultaci s odborníky školy, metodikem prevence, školním psychologem, výhodným poradcem nebo speciálním pedagogem školy, kteří prostředí a vztahy ve škole znají nejlépe. Tyto besedy kupříkladu poskytuje organizace NAUTIS.

Pro příště by bylo zajímavé rozšířit průzkum také o rozhovory s rodiči sourozenců, zahrnout do průzkumné části práce rozhovor alespoň s jedním rodičem sourozenců. Rozhovory by mohly být zaměřeny na specifika výchovy v jejich konkrétní rodině, ale mohl by zde být zmíněn i rodičovský pohled na soužití a vztahy mezi sourozenci.

Přínosem této práce je i porovnání poznatkům vyplývajících z teoretické části práce. Výsledky průzkumné části práce se shodují s poznatky z teoretické části práce.

Síla sourozeneckých vazeb je jedním z primárních faktů, do jaké míry budou sourozenci nepříznivou událostí diagnózy PAS zasaženi. V sourozeneckých vztazích se jedinci učí spolu vycházet, spolupracovat, respektovat se, komunikovat a mnoho dalších potřebných dovedností pro budoucí život. V některých sourozeneckých vztazích to pro sourozence dětí s PAS, může být velmi náročné. Ale z druhé strany v rodině mohou také nastávat různé situace, kterým sourozenci rozumí víc než rodiče, díky vztahu, které mezi sebou mají, což zmiňovali i respondenti v rozhovorech.

Bylo prokázáno, že obecné faktory ovlivňující sourozenecký vztah hrají roli i ve vztazích mezi sourozenci v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Rozhovory dokazují, že pohlaví sourozenců hraje důležitou roli vůči sourozenci s PAS. Respondentky ženského pohlaví mají tendenci více pečovat, zatímco respondenti mužského pohlaví mají vůči sourozenci s PAS spíše ochrannou funkci.

Pořadí sourozenců může ovlivňovat formování jejich osobnosti a stanovuje jejich povahové rysy. Velký vliv na sourozenecké vztahy, jak bylo zmíněno ve výpovědích respondentů, mají i věkové rozdíly mezi sourozenci. Kde u starších sourozenců je více

starostlivý vztah, zatímco mladší sourozenci berou sourozence s PAS spíše jako partnera pro hru nebo sourozenecké škádlení. Je potřeba připomenout, že většina osob s PAS projevuje o vzájemný kontakt zájem a jak respondenti uváděli v odpovědích, soupeření a škádlivost se mezi sourozenci objevuje stejně jako u jiných intaktních sourozenců.

Povšimnout si můžeme, že sourozenci dětí s PAS netrpí žádnými předsudky, protože sourozence neznají jinak než takové, jací jsou, což respondenti ve svých odpovědích často zmiňovali: „*neumím si představit jiného T.*“.

Zajímavé je porovnat pohled respondentů, kteří mají stejného sourozence s PAS. Z mladší věkové skupiny se jedná o respondenty č.2 a č.4. Ze starší věkové kategorie respondenta č. 6 a č. 7. Můžeme si povšimnout nejen rozdílných vztahů mezi sourozenci, ale také názorů na sourozence. Můžeme si všimnout i rozdílné délky stráveného času, který spolu sourozenci tráví, či odlišných zdrojů konfliktů mezi sourozenci apod, které však úzce souvisí i se zmíněnými obecnými faktory působícími na sourozenecký vztah.

V porovnání s bakalářskou prací autorky Tietzové (2018), můžeme najít určité shody. Autorka Tietzová ve výsledcích průzkumu uvádí, že intaktní sourozenci často pomáhají sourozencům s PAS s různými každodenními aktivitami, což se potvrdilo i ve výsledcích této bakalářské práce. Další shodu můžeme najít v tom, že intaktní sourozenci na sebe mnohdy přenáší roli rodičovské zodpovědnosti. Naopak neshody můžeme najít ve zdrojích konfliktů, kde kupříkladu respondenti v práci Tietzové uváděli jako zdroj žárlivosti vůči sourozenci. Autorka Tietzová se ve své práci zabírala také tím, jak intaktní dítě vnímá budoucnost svého sourozence s PAS. Této téma, jak již bylo uvedeno, bylo často zmiňováno i všemi staršími respondenty tohoto výzkumu.

Mezi navrhovaná opatření by autorka práce doporučila více informovat rodiče sourozenců s PAS o možnostech pomoci pro sourozence dětí s PAS. Respondenti či rodiče sami zmiňovali, že jim, krom jedné výjimky, nebyla nabídnuta pomoc pro sourozence dětí s PAS. Rodiče by měli být lépe seznámeni s možností a jednotlivými formami pomoci.

Podle autorčina názoru děti s PAS mohou působit, že mají svůj „vlastní svět“, který my, intaktní lidé, často neumíme pochopit. Nejtěžším úkolem rodin, mimo jiné také sourozenců dětí s poruchami autistického spektra, je smířit se s danou diagnózou a reagovat na často nevhodné reakce okolí pramenící ze vzájemného neporozumění. Nikdo nemůže zpochybňovat, že život sourozenců dětí s PAS může být obtížný a je v mnoha ohledech specifický. Na intaktní sourozence mohou být kladeny neobvyklé



požadavky nejen od rodičů, ale i od společnosti. Autorka práce je přesvědčená, že je řada sourozenců, nemusí mít takovou podporu v rodině, jako tomu bylo u respondentů, kteří se zúčastnili tohoto průzkumu a je důležité těmto sourozencům dětí s PAS připomínat, že v tom nejsou sami a existuje pro ně pomoc.

## 8. Závěr

Cílem práce bylo zmapovat vztahy sourozenců, z nichž jeden má PAS, popsat specifika výchovy v rodině s dítětem s PAS a dostupné formy podpory sourozenců dětí s PAS.

Teoretická část práce je dělena do 3 hlavních kapitol. V první kapitole teoretické části práce byly popsány základní definice PAS, které popisují, že PAS patří k nejzávažnějším postižením dětského mentálního vývoje, jelikož vývoj dítěte je narušen do hloubky ve více směrech. V kapitole je uvedeno dělení PAS podle MKN-10 a MKN-11. Jsou zde popsána diagnostická kritéria, která se komplexně nazývají jako triáda autismu.

Druhá kapitola je věnovaná rodině s dítětem PAS a specifikům výchovy. Kapitola zmiňuje, že právě rodina má na člověka daleko větší vliv než kterákoli jiná organizace nebo instituce. Popisuje také to, že výchova dítěte s PAS má na rodiče velké množství požadavků, péče je obtížná a na ostatní sourozence nezbyvá dost času. Pokud se zaměříme na vztahy dítěte s PAS s rodiči, většinou hraje velmi významnou roli matka. Pozornost je v této kapitole věnována i vyrovnání se s náročnou situací narození dítěte s PAS do rodiny, jak u matky, tak u otce.

Třetí kapitola se orientuje na sourozenecké vztahy. Vysvětluje, že sourozenecké vztahy mohou působit na osobnost dítěte kladně i záporně či to, že do určité doby sourozenci ani nepocítují vzájemnou jinakost. Kapitola upozorňuje na to, že sourozenci dětí s PAS mohou být opomíjenou skupinou, protože jejich rodiče jsou zaměstnání starostmi a péčí o sourozence s PAS. V kapitole jsou popsány dostupné formy podpory pro intaktní sourozence dětí s PAS, které mohou intaktní sourozenci využívat.

Empirická část práce přináší náhled do dané problematiky. Je realizovaná formou kvalitativního designu. Pro sběr dat byl použit řízený polostrukturovaný rozhovor s intaktními sourozenci dětí s PAS. Tato část práce nám dává možnost nahlédnout na soužití sourozenců, z nichž jeden má PAS a působení na jejich každodenní život. Na základě získaných informací máme větší povědomí o tom, jak vnímají vzájemný vztah, co na sourozeneckém vztahu oceňují nebo co může být zdrojem konfliktů a příčinou narušeného sourozeneckého vztahu. Můžeme také více nahlédnout do oblasti trávení volného času rodin s dítětem s PAS.

Z analýzy dat vyplynulo, že všichni respondenti, kteří se zúčastnili průzkumu, byli informováni o diagnóze svého sourozence ze strany rodičů, kteří se snažili intaktním

sourozencům přiblížit a vysvětlit jejich diagnózu. V otázkách zaměřených na trávení času se ukázalo, že respondenti podnikají nejvíce rodinné aktivity, kde tráví čas spolu, jako rodina. Jako nejčastější zdroje konfliktů uváděli respondenti chování sourozenců, vydávání specifických zvuků, konflikty při plnění povinností, křik či sourozenecké škádlení.

Klíčový byl pro tuto práci pohled respondentů na sourozenecké vztahy. Respondenti vztahy ve většině případů popisovali jako fungující a kladné. Dva z respondentů průzkumu popisovali sourozenecké negativně. Při analýze dat se ukázalo, že respondenti jsou díky sourozenci více vnímaví, empatičtí a umí lépe přijmout jinakost. Průzkum také ukázal, že všichni respondenti tráví samostatný čas s rodiči, avšak připomínali, že většinu času tráví spíše společně, jako rodina. Pozornost byla věnovaná i využití pomoci pro sourozence dětí s PAS, kterou nevyužíval ani jeden z respondentů.

Na základě výše uvedených poznatků lze konstatovat, že cíl bakalářské práce byl naplněn.

Problematika týkající se PAS je velmi široká a podle autorčina názoru je pořád prostor pro její detailnější zkoumání. Na závěr si autorka vypůjčila citát od klinického psychologa Dr. Colina Zimblemana, který říká:

*„Autismus nabízí šanci koukat s úžasem a otevřenýma očima na svět, který bychom jinak míjeli“ (Zrzi.cz, 2016).*

## Seznam zdrojů

APLA Jižní Čechy: *Podpora sourozenců* [online]. [vid.13.1.2023]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/nad-7-let/rodina/podpora-sourozencu.htm>

APLA Severní Čechy: *Terapie sourozenců dětí s autismem* [online]. [vid.13.1.2023]. Dostupné z: <https://apla-sc.cz/aktuality/109-terapie-sourozencu-deti-s-autismem.html>

BAND, E. B., HECHT, E., 2001. *Autism Through a Sister's Eyes: A Book for Children about High-Functioning Autism and Related Disorders*. Texas: Future Horizons. ISBN 1-885477-71-6.

BARAK-LEVY, Y., GOLDSTEIN, E., & WEINSTOCK, M., 2010. Adjustment characteristics of healthy siblings of children with autism. *Journal of Family Studies*, vol. 16, no. 2, s.155–164.

BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J. 2018. *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta Publishing, s. r. o. ISBN 978-80-88163-60-2.

BOYLE, C. A. et. al., 2011. Trends in the prevalence of developmental disabilities in US children 1997–2008. *Pediatrics*, vol. 127, no. 6, s. 1034–1042.

Centrum Terapie Autismu: *Terapie rodina-rodic-sourozenci* [online]. [vid.13.1.2023]. Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz/terapie-rodina-rodic-sourozenci/>

ČAPEK, J., 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-779-4.

GLASBERG, B. A., 2000. The development of siblings' understanding of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, vol. 30, no. 2, s. 143–156.

GRRØNBORG, T. K., SCHEDEL, D. E., & PARNER, E. T., 2013. Recurrence of autism spectrum disorders in full – and half-siblings and trends over time: A population-based cohort study. *JAMA Pediatrics*, vol. 167, no.10, s. 947–953.

HASTINGS, R. P., 2003. Child behavior problems and partner mental health as correlates of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, vol. 47, no. 4-5, s. 231–237.

HAVELKA, D., 2020. *STEPS – Skupinový terapeuticko – edukační program pro sourozence dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88290-49-0.

- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., eds., 2004. *Dětský autismus*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9
- JANDOUREK, J. 2012. *Slovník sociologických pojmů*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3679-2.
- JELÍNKOVÁ, M. 2001. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 80-7290-042-0.
- KAMINSKY, L., & Dewey, D., 2001. Siblings relationship of children with ASD. *Journal of ASD and Developmental Disorders*, vol. 31, no. 4, s. 399–410.
- KLIMEŠ, J., 2023. *Zamyšlení nad sourozeneckou rivalitou*. [online]. [vid. 2023-04-02]. Dostupné z: <http://klimes.mysteria.cz/clanky/psychologie/sourozenci.htm>
- KERN, H. et. al., 1999. *Přehled psychologie*. 2. opravené vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-426-5.
- LARSSON S., SJÖBLOM Y., 2010. Perspectives on narrative methods in social work research. *International Journal of Social Welfare*, vol. 19, no. 3, s. 272-280.
- LEMAN, K. 2007. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-152-5.
- LUBETSKY, M.J., HANDEN, L., & MC GONIGLE, J.J., 2011. *Autism Spectrum Disorder*. Oxford University Press.
- MAC DONALD, R., et. al., 2006. Behavioral assessment of joint attention: A methodological report. *Research in Developmental Disabilities*, vol. 27, no. 2, s. 138–150.
- MATĚJČEK, Z. 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN. ISBN 80-04-25236-2.
- MEYER, D. J., & VADASY, P. (2008). *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Baltimore: Paul H. Brooks Publishing.
- NAUTIS: *Národní ústav pro autismus* [online]. [vid.13.1.2023]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>
- RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem*. 3. vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0984-3.
- STRNADOVÁ, I., 2008. *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova. ISBN 978-80-7290-388-7.

- THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. 2. vyd. Praha: Apla. ISBN 978-80-254-6339-0.
- THOROVÁ, K., 2012. *Poruchy autistického spektra*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-2620215-8.
- TIETZOVÁ, A., 2018. *Poruchy autistického spektra z pohledu intaktního sourozence*. [online]. [vid. 10. 04. 2023]. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta. Vedoucí práce PhDr. Hana Sotáková. Dostupné z: <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/102195>
- TOMENY, T. S., BARRY, T. D., & BADER, S. H., 2014. Birth order rank as a moderator of the relation between behavior problems among children with an autism spectrum disorder and their siblings. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, vol. 18, no. 2, s. 199–202.
- ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.
- ŠVARCOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4. přeprac. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.
- Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky: *MKN-10 2023 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. [vid. 10. 04. 2023]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné mateřství*. Praha: Nakladatelství Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
- 60 oblíbených citátů o autismu, 2016. *Zrzi.cz* [online]. 1. 5. 2016 [cit. 2023-04-23]. Dostupné z: <https://zrzi.cz/...mu/>

## **Seznam příloh**

Příloha č.1: Informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce pro zákonné zástupce

Příloha č.2: Informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce pro zletilé respondenty

Příloha č. 3: Seznam otázek pro mladší věkovou kategorii (7-13 let)

Příloha č. 4: Seznam otázek pro starší věkovou kategorii (21-27 let)

Příloha č. 5: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 1

Příloha č. 6: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 2

Příloha č. 7: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 3

Příloha č. 8: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 4

Příloha č. 9: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 5

Příloha č. 10: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 6

Příloha č. 11: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 7

**Příloha č.1:** Informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce pro zákonné zástupce

**Informovaný souhlas o poskytnutím rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra**

Souhlasím s tím, aby můj syn/dcera

.....

poskytl/a rozhovor, který bude následně využit pro účely bakalářské práce Zuzany Janouškové na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra obhajované na Technické univerzitě v Liberci. Jsem seznámen/a s tím, že veškeré sdělené údaje budou anonymizovány a budou použity výhradně pro účely průzkumu bakalářské práce.

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

.....

Podpis zákonného zástupce



**Příloha č.2: Informovaný souhlas o poskytnutí rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce pro zletilé respondenty**

**Informovaný souhlas o poskytnutím rozhovoru a jeho následné využití pro účely bakalářské práce na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra**

Já, ....., souhlasím s poskytnutím rozhovoru, který bude následně využit pro účely bakalářské práce Zuzany Janouškové na téma Sourozenci dětí s poruchami autistického spektra obhajované na Technické univerzitě v Liberci. Jsem seznámen/a s tím, že veškeré sdělené údaje budou anonymizovány a budou použity výhradně pro účely průzkumu bakalářské práce.

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

.....

Podpis respondenta

### **Příloha č. 3: Seznam otázek pro mladší věkovou kategorii (7-13 let)**

- Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?
- Já mám taky bráchu a jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?
- Představil si svého sourozence svým kamarádům/ vědí o jeho diagnóze?
- Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?
- A je něco, co tě na něm štve?
- Jsi někdy s rodiči sám/sama (myslím tím bez sourozence s PAS)?
- Jo stane se. A kde je v tu chvíli sourozenec, když není s vámi?
- Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?

Doplňující otázky, pokládané vzhledem k věku:

- Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?
- Hrajete si spolu?/ Hrajete si spolu každý den? / Jak často? / 1h/ 2h?/ více?
- Kdo vybírá, na co si budete hrát nebo s čím si budete hrát? Co tě baví na té hře? S čím si hrajete? Kolik času spolu trávíte?

#### **Příloha č. 4:** Seznam otázek pro starší věkovou kategorii (21-27 let)

- Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděl/a?
- Co ti k tomu rodiče řekli za informace, vysvětlili ti, co má sourozenec za problém? Co znamená autismus nebo jak se projevuje?
- Co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?
- Představil si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?
- Je něco, co na sourozenci obdivuješ/ oceňuješ?
- A je něco, co tě na něm štve?
- Trávil/a jsi někdy určitý čas jen sám/sama s rodiči (myslím tím bez sourozence s PAS)? Kde byl v tu dobu sourozenec?
- Navštěvoval jsi/ bylo ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.? NE – Uvítal bys to?
- Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?

Doplňující otázky, pokládané vzhledem k věku:

- Jak bys popsal/a váš sourozenecký vztah?
- Bylo pro tebe důležité znát tu diagnózu? Pomohlo ti to v něčem?
- Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?
- Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem? Je něco, co to dalo tobě? V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?
- Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sám?
- Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)
- A naopak, co by ti teď mohlo pomoci? Co by teď mohlo pomoci sourozenci?

**Příloha č. 5:** Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 1

- Chlapec E. 7 let, sourozenec T. s Aspergerovým syndromem (10 let)

Rozhovor nebyl nahráván, rodič s nahráváním nesouhlasil.

**A: Povídali jste si doma s mamkou nebo s tatškou o někdy o autismu?**

E: Ano. Je to autistická porucha.

A: Víš, co to znamená?

E: Ne.

A: Ani jak se ten člověk třeba chová? Jaké může mít potíže, nebo tak?

E: Ne.

**A: Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

E: Bijeme se.

A: Bijete se? Jak to vypadá?

E: Bijeme se spolu. Ho chytnu, nebo on mě a bijeme se.

A: A hrajete spolu i nějaké hry?

E: Občas. Někdy stolní hry anebo venku běháme a hrajeme hry.

A: Hrajete si spolu každý den?

E: No záleží, kolik máme času. Ne když toho je hodně do školy.

A: A když je čas a nemáte toho moc do školy?

E: Tak pět hodin.

A: Kdo vybírá, na co si spolu budete hrát nebo s čím si budete hrát.

E: Spíš holky.

A: Jaké holky?

E: Hlavně jedna kamarádka.

**A: Já mám taky brácha a jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádáme, jako každý sourozenci. Stalo se, někdy, že jste se s bráchou pohádali?**

E: Dennodenně.

A: Dennodenně? A proč?

E: Když udělá něco špatně.

A: A co třeba udělá špatně?

E: Pustil Vaška z vodítka.

A: Aha a kdo je Vašek?

E: No přece náš pes. Je takhle velký (ukazuje) a vždy táhne za vodítko. Máma byla pěkně naštvaná.

A: Protože brácha Vaška pustil?

E: Jo.

A: A ty si říkal: „ když udělá něco špatně“. Co dělá T. špatně, kromě toho, že pustil Vaška?

E: Nevím.

**A: Dobře. Jdeme na další otázku. Ted'ka by mě zajímalo, jestli si T. představil svým kamarádům, kamarádkám?**

E: Neznají ho.

A: Ani jeden kamarád?

E: Ne, my se bavíme spolu nebo s holkama.

A: To jsou ty holky, jak si s nimi hraje?

E: Jo, jsou to přímo naše susedky.

A: A třeba kluci ze školy?

E: Nechodíme do školy.

A: Učíte se spolu doma?

E: Jo.

**A: Je něco, co na sourozenci obdivuješ, co se ti na něm líbí?**

E: Nic moc.

A: Vůbec nic? Tomu nevěřím.

E: Jo, že říká hlouposti.

A: A T nemá ani žádné zájmy nebo koníčky? Nebo něco, co by ho bavilo?

E: Ty koníčky neznám.

A: Ani ho nic nebaví?

E: Jo baví ho dostavovat zahradní jezírko.

A: Zahradní jezírko na zahradě?

E: Jo.

A: Víím, že chodíte spolu na ryby.

E: Jo chodíme. Chytáme různé ryby. Chytil jsem už pár větších ryb. Koukni tady na obrázku (ukazuje na obraz na stěně). Vypadá jako podobný, na kterým jsme byli rybařit. Chytil jsem už pár větších ryb.

A: Jo jaké třeba?

E: Štiku.

A: Aha, to jsi šikovný.

E: A T. to vadí. On je nechtyl a vadí mu to.

A: Třeba je chytne časem. A chodíte na ryby s taškou?

E: Jo.

A: A kam?

E: Na rybník nebo na řeku.

**A: A je něco, co tě naopak na bráchovi štve?**

E: Chová se divně. Často divně.

A: Co je to divně? Co si pod tím mám představit?

E: Že se nechová normálně.

A: Mohl bys uvést příklad.

E: Křičí.

A: Proč křičí?

E: Když se mu něco nelíbí! A začne mě mlátit.

A: Začne tě mlátit?

E: Jo.

A: A jak se často se to děje?

E: Docela často.

A: To musí být nepříjemné. A bráníš se, když tě mlátí?

E: Jo.

**A: A E. stane se, že jsi někdy jen rodiči sám, jako jen s mamkou nebo s tatškou, myslím tím bez T. Třeba že jedete na nějaký výlet jen sami?**

E: Nikdy jsem nebyl.

A: Nikdy? Ani na chvíli jsi s rodiči nebyl sám, bez bráchy?

E: Ne.

A: Ani třeba doma?

E: Jo možná. Když byl T. pryč.

A: A kde byl brácha?

E: Na taekwondu.

A: Byl sám na taekwondu?

E: Ne s tátou.

A: Jinak jsme všichni čtyři spolu?

E: Jo. Anebo chodím sám ven.

A: Kam?

E: Ven.

A: Říkal si, že jste jinak všichni čtyři spolu. Jezdíte na nějaké výlety?

E: Jo.

A: A kam?

E: Nevím.

**A: Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

E: Nic.



**Příloha č. 6:** Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 2

- dívka *S.* (9 let), sourozenec s dětským autismem *J.* (10 let)

**A: Povídali jste si doma s mamkou nebo s tatškou o někdy o autismu?**

S: Já na všechno ráda odpovídám.

**A: A povídali jste si doma s mamkou nebo s tatškou o někdy o autismu?**

S: Jako ne, ale jako mě zajímalo, jak se mu to stalo.

A: A co ti na to řekli mamka s tatškou, vysvětlili ti to, jak se to stalo?

S: Že jemu se dostal zánět do toho slepého střeva, prasklo mu. A musel být v nemocnici a oni ho neviděli. A já jsem ještě nebyla na světě. Takže já jsem u toho nebyla. A vím, že se jako chová jinak, ale jako vím, co je autismus, ale neumím to jako popsat.

A: Ty si říkala, že víš, že se chová jinak, tak jak se chová?

S: Třeba *T.* mě občas štve a bere mi „Keču“ (plyšáka) a já ji pak hledám.

A: A víš, co by mě ještě zajímalo?

S: A schoval mi jí na jeho skříň, kde nedosáhnu. Třeba *J.* by mi to nikdy neudělal, on mě má strašně rád. Třeba když s ním ráno dělá kapky. On mě má tak rád a já jeho taky. My si povídáme, děláme spolu povinnosti.

A: A vy spolu máte i pokoj, že?

S: Třeba když nemůže usnout, nebo se bojíme, tak já si lehnu k němu na postel. A spíme spolu.

A: No jasně, abyste se nebáli vidět?

S: Třeba když je bouřka, tak já se strašně bojím. Jsem viděla tak deset blesků. Jsem se chtěla schovat.

**A: A *S.* teď by mě zajímalo, ty si říkala, že se máte s *J.* hrozně rádi, tak co spolu nejradši jako sourozenci děláte ?**

S: Povinnosti.

A: Povinnosti? Myslíš jako věci do školy?

S: Jo.

A: A co třeba nějaké hraní? Hrajete si s *J.*?

S: My spolu dobře vycházíme i jako s povinností, protože já mu s tím jako pomůžu, a přitom si povídáme a on mě jako přijde obejmout. A nebo když hrajeme člověče nezlob se, tak je to strašná sranda s ním. On to pak vyjde... jako já nevím ... že tam prostě zatleská nebo tak.

A: Má z toho radost, z té výhry?

S: No a já jsem strašně ráda, i když prohraju. Ale když *T.* prohraje, tak jde do pokoje a řekne: „už nehraju“.

A: A *S.*, ty povinnosti do školy nebo ty hry s *J.* děláte společně každý den?

S: Jako skoro každý den, občas, když jsem musela v pátek být v sedm někde, takže jsem nemohla. Ale hodně často s ním dělám kapky, nebo si s ním čistím zuby. A každý den se s ním nasnídám.

A: Jo? Máte tolik věcí společně? To je skvělý.

S: A máme se hodně rádi. Třeba já jako mu třeba jednou za dlouhý za čas, jsem mu toho pavouka předkreslila. A já závodím. Musím se soustředit na to závodění. A taky jsme to jednou s *J.* dělali za tenhle rok. Bylo to sedmnáctého devátý.

A: Takže nejčastěji děláte povinnosti, povídáte si a hrajete si?

S: Jo.

A: A kdo vybírá, s čím si budete hrát? Jsi to spíš ty nebo *J.*?

S: Jedna ku jedné.

A: Takže oba dva stejně?

S: Já řeknu třeba člověče nezlob se ... a my ho skoro vždycky řekneme naráz.

A: Teda. To máte takhle společné.

S: My to máme strašně rádi, nebo si vezmeme Cestujeme po ZOO a tak.

**A: Já mám taky bráchu a jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádáme, jako každý sourozenci. Stalo se, někdy, že jste se s J. pohádali?**

S: My se jako pohádáme třeba když, mě třeba naštvete, že třeba papíry jsou všude po pokoji.

A: Jako že je tam nepořádek?

S: Jo, je tam nepořádek. A on je na Ipadu a on řekne jako že ne, že pak to uklidí. Tak já mu třeba řeknu: „J.“. Protože on se narodil v Americe. A jemu se to nelíbí. Jemu se líbí J. Tak jak jsem se naštvála, tak jsem mu řekla J. a on se na mě naštvál. Ale ta hádka je třeba, že se dodíváme na Ipad, chvíli spolu nemluvíme a pak jsme na to úplně zapomněli.

A: A za chvíli jste zas kamarádi.

S: Jo. A J. má zas plyšového pejska a co nám donesl Ježíšek. My budeme psát Ježíškovi!

A: Kdy budete psát Ježíškovi?

S: Na Mikuláše.

**A: Jdeme na další otázku. Ted'ka by mě zajímalo, jestli si J. představila svým kamarádům, kamarádkám?**

S: Jo. Když jsme byli ve školce, tak se ho holky trochu bály. Ale jako jsou na něj hodný.

A: Bály se ho? A proč?

S: Protože on kamarádku pořád honil.

A: A N. věděla, že to J. nedělá schválně? Že je to třeba kvůli té jeho diagnóze.

S: Jo věděla, má ho ráda jako. Třeba když se holky nudíme.. tak třeba T. nás byla do půlnoci.

A: To vím, jste šli pozdě spát vid'?

S: Protože ona přišla v osm a já nevěděla, že je osm. A my jsme tady spolu byly. A to bylo úplně poprvé, kdy jsme před tatínkem, táta je úplně v pohodě, že jsme tam litaly do půlnoci. My to můžeme dělat jen jednou v roce! Víš kdy?

A: Ne, kdy?

S: Jen na Nový rok. Minulý rok jsme poprvé byla vzhůru, protože předtím jsem na to byla moc malá na to.

A: Nebyla jsi unavená?

S: Ne, potřebovala jsem to vidět, poprvé za celý život. To bylo moje podruhé v životě, kdy jsem šla spát o půlnoci.

A: Další otázka: Můžeme na to?

S: Jo.

**A: Je něco, co na J. obdivuješ? Co se ti na něm líbí?**

S: Mně se líbí ta jeho paměť.

A: A je ještě něco, co se ti na něm líbí, co na něm máš ráda?

S: Že je hodný. Že mi nenadává.

A: Ještě něco by tě napadlo?

S: Že umí psát líp než já. Ale já zas umím psát psace. Já mám problém se čtením.

A: To je v pořádku, každému přece něco nejde.

S: Ale já mám tu... jak se tomu říká, dyslexii. Já mám potom cvičení, tak to můžu udělat před tebou!

A: Tak jo, když nám zbyde čas, tak potom, souhlasíš S.?

S: Jo.

**A: A teď mi prozrad' S. My jsme říkali, co se ti na J. líbí a je něco co tě na J. naopak štve?**

S: Mně štve, když mi T. nadává, tak J. nechápe. Tak on mi taky začne nadávat.

A: Že se přidá k T.?

S: No. Anebo když je na Ipadu ta je takovej otravnej a je z toho často naštvanej.

**A: A S. stane se, že jsi někdy jen rodič sama, jako jen s mamkou nebo s tatškou, myslím tím bez J. Třeba že jedete na nějaký výlet jen sami?**

S: Jako jen já máma a táta?

A: Jako jen ty, máma a táta. Nebo jen s T.

S: Jako my jedeme na naše kulatiny s mamkou na výlet. Takže jsem jela na páté do Paříže, z toho je ta fotka.

A: To jste byly jen s mamkou?

S: Já nikdy nejela jen já a máma.

A: A kdo s vámi ještě jel?

S: Jela s námi babička (smích).

**A: No a když jste byly s mamkou v Paříži, tak kde byl J.?**

S: J. byl s tatínkem. Já jsem byla s maminkou a babičkou v Paříži. Já jsem jako nikdy nejela někam sama, jako já a maminka. Jela jsem třeba s tatínkem a s T. na lyže. Na soustředění jsem jela sama. Nebo třeba že mám hodinu s nima sama, že T. je někde.

A: Takže se to stane, že seš s nimi někde a pak se zase setkáte tady doma.

S: Třeba tady jsem s nima doma hodku anebo jsem s nima na tenise. Já bych to jako by nepřežila bejt jen s tátou a mámou.

A: By se ti stískalo vid'?

S: Já ho potřebuju v mém životě!

A: To chápu S., já bych bez svého bráchy taky nechtěla být.

S: Já bez něj nepřežiju.

A: Je to tvůj parťák, to je jasné.

S: Já ho mám ráda. Hodně.

A: To je dobře.

S: Mně se po něm stýská strašně, když jsem pryč.

A: Stýská se ti po něm? Tak to se těšíš, až budete zase spolu a uvidíte se?

S: Jo. A jsme ráda, že má rád fotbal jako já! A třeba když hrajeme tenis, tak on se snaží jako přemlouvát tatínka, at' hraje dýl. Protože on hraje třicet minut a ono ho to baví.

A: To je dobře. A úplně poslední otázka, na kterou se tě zeptám.

S: Jenom?

A: Ano. Mě by zajímalo, **jestli je něco, co bys chtěla říct o J., co tu ještě nezaznělo a chtěla bys mi chtěla říct?**

S: Že je divný, když tu není.

A: A kde je, když tu není?

S: Třeba když spí v tom NAUTISU, tak je tu strašně potichu. Je to strašně divný a mě se to nelíbí! Nelíbí se mi ta divnost, já ho chci mít.

A: Chceš ho mít. Takže se ti po něm stýská, když je třeba v NAUTISU?

S: Když tam spí, tak je to strašně divný! Jak tu není.

A: Tak jsi v pokoji sama?

S: Já prostě od mala nesnáším spát sama. Já jsem jednou v životě spala sama. Ale to moc dobře nešlo.

A: Nešlo ti usnout?

S: Já jsem se budila, protože jsem měla pocit, že se něco stane, jak tam není nikdo kolem mě.

A: Měla jsi pocit, že nejsi v bezpečí?

S: Já třeba když mi táta zavřel dveře a já jsem usínala sama, tak jsem nemohla usnout. Já mám pocit, že se něco stane, potřebuju být u někoho. Vím, že mě J. ochrání, potřebuju mít někoho u sebe.

A: Máš J. jako statečného bráchu, který tě ochrání?

S: Jo. Já prostě neusnu.

A: Ani kdybys tam měla Mícu?

S: Jo ta mi pomůže. Ale já tam J. potřebuju.

**Příloha č. 7: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 3**

- dívka Š. (11 let), sourozenec L. s dětským autismem (13 let)

**A: Povídala sis s maminkou o tom, co to je autismus?**

Š: Myslím si, že jo.

A: Jo, povídali? Já se jenom ptám, na tom není nic špatného, kdybyste si o tom nepovídali. Je to jenom otázka.

Š: Myslím.

A: Myslíš? A věděla by si, co to znamená. Nebo jak se takový člověk projevuje, když řeknu, že má někdo autismus?

Š: Jiným chováním

A: A co to znamená „jiným“ chování? Jak to vypadá. Jak si to třeba mám představit? Co dělá?

Š: Řve

A: Řve. Ještě něco. Ještě něco jiného krom toho, že křičí?

Š: A nadává.

**A: No a mě by zajímalo, co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

Š: Nic.

A: Nic? Myslím tím, jestli spolu třeba koukáte na film nebo něco takového?

Š: Ne.

A: Kdyby si mi měla říct, jak často jste spolu nebo jak často se vidíte?

Š: Teďko v sobotu a neděli.

A: A kdyby si to měla porovnat, kolik čas jste spolu trávili předtím. Bylo to víc nebo méně?

Š: Víc.

A: Víc, takže teďka je to jenom sobota a neděle. A jak vypadá takový běžný den, když jste s bráchou o sobotě a neděli? Jste spolu?

Š: L. si hraje na telefonu a já jsem v kuchyni a taky se koukám do telefonu.

A: Jo a na co se nejradši koukáš nebo co tam děláš na telefonu?

Š: Jsem na Instagramu.

A: A co jste dělali spolu o volném čase, když s vámi ještě brácha bydlel?

Š: Byli na telefonu, hráli hry.

**A: Já mám taky bráchu a jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádají. Kvůli čemu se nejčastěji hádáte vy?**

Š: Kvůli blbostem

A: Kvůli blbostem? A jakým? Řekla bys mi nějaký příklad, abych věděla, co si pod tím mám představit? Třeba nějakou situaci, co si ti vybaví, kdy jste se naposledy pohádali.

Š: Kvůli tomu, že sedí, hraje a houká u toho nebo u toho dělá různé pazvuky.

A: A to ti vadilo?

Š: Jo.

A: Takže si mu řekla, ať to nedělá, že ti to vadí?

Š: Nejdřív jakoby toho nechá a pak s tím začal znova, a tak mu říkám a on začal řvát.

A: A jak to nakonec dopadlo?

Š: No řval.

A: Ještě tě napadne něco, kvůli čemu se hádáte?

Š: Hm...ne.

A: Dobře, jdeme dál. Kdyby tě něco napadlo. Můžeme se k tomu vrátit později.

**A: Představila si bráchu svým kamarádům nebo kamarádkám/ vědí o jeho diagnóze?**

Š: Viděly ho, ale nepovídali si.



A: A byly kamarádky třeba někdy u vás doma, že by se tam setkaly s bráchou?

Š: Ne.

**A: Ted'ka by mě zajímalo, jestli je něco na bráchovi oceňuješ, obdivuješ, co třeba fakt umí, co mu jde?**

Š: Angličtina

A: Angličtina. Umí dobře anglicky?

Š: O hodně líp než já.

A: O hodně líp než ty jo? To ještě nemusí nic znamenat. A ještě něco, co mu jde?

Š: Dělat různé věci na počítači a telefonu.

**A: Už jsem se na to malinko ptala, je něco, co tě na něm fakt štve? Co ti vadí?**

Š: Že pořád pouštím mé jméno a mně už to vadí.

A: Počkej, pouští jméno na telefonu. Co to znamená?

Š: No, že tam, třeba jen dvakrát napíše moje jméno a pak ho tam pouští pořád dokola.

A: Jo takhle, takže, že to řekne Š., Š., Š. A ještě něco?

Š: Ne.

**Říkala jsi, že je u vás ted'ka brácha už jen v sobotu a neděli, jinak jste s mamkou, co třeba děláte spolu, když tam brácha není? Co děláte během toho týdne, když máte volno?**

Š: Tak já jsem v pokoji a máma je v kuchyni.

A: Dobře. A teda o víkendu přijede brácha, co děláte většinou? Jezdíte třeba někam na výlety, nebo jste doma?

Š: V sobotu jezdíme k babičce.

A: I s bráchou?

Š: Jo.

A: Jasně. Takže o víkendech většinou jezdíte k babičce. A jezdíte třeba i na nějaký výlety nebo něco?

Š: Ne.

M: Co lžeš ty..? (smích)

Š: Co? V sobotu a v neděli nejezdíme na výlety.

M: Ale to se myslí třeba i prázdniny.

A: Tak kde jste byli, třeba?

Š: V ZOO.

A: V jaké?

Š: To nevím.

M: Vzpomínej.

Š: V ZOO Dvůr králové. Začal tam řvát

A: Začal tam řvát. A kde? Někde venku nebo kde to bylo?

Š: Hmm, v tý ZOO to nebylo, ale někdy to.. no prostě někdy začne řvát

M: Bylo to v těch suvenýrech, přeci tam začal řvát.

Š: Jo. Chtěla jsem odtamtud co nejdřív vypadnout

**Dobře, dobře, a teďka se možná ještě zeptám maminky, jestli Š. navštěvovala nebo jestli vám byla třeba nabídnuta nějaká pomoc jako pro sourozence?**

M: Ne, když jsme chodili do APLY, tak ne. Teď nám teda bylo nabídnuto jako kurz pro sourozence dětí s autismem, ale podmínkou bylo, že to dítě to musí chtít navštěvovat vlastně, což Šárka řekla, že nechce.

A: Jasně, na to má právo.

M: Takže jsme to nepodstoupili a teď akorát navštěvuje skupinu nebo takovou terapii VIGVA. To je spíš jako pro děti, kterým zemřel příbuzný, jak asi víte. Naši situaci znáte. Tam si taky hodně povídají o bráchovi, o té rodinné situaci, takže tak.

**Mě by zajímalo, jestli ti to teďka takhle vyhovuje, že brácha jezdí k vám soboty a neděle, jestli to říkám správně a přes týden se nevidíte? Stýská se ti po něm?**

Š: Nestýská.

A: A přes týden za ním nejezdíte, že jo? Je to jenom tak, že on je tam pondělí až pátek a v sobotu a v neděli přijede k vám?

Š: Jo.

**A: Jdeme na poslední otázku, chtěla bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

Š: No tak děláme spolu občas to, že hrajeme spolu hry a někdy mi vadí, že třeba hraju hru a on se na mě připojí a hraje semnou, když to nechci.

A: A jaké hry hrajete? Co je to za hry?

Š: Je to Roblox.

M: Občas se spiknete proti mamince.

Š: Joo.

A: V čem se spiknete, při čem třeba?

Š: Jo to vím. To bylo před dlouhou dobou. To jsme na tebe šli vybafnout.

A: Teda takhle na mamku „bafáte“ jo? To by mě zajímalo, kdo to vymyslel. Kdo řekl, bafneme na mamku?

Š: Oba.

A: A leká se mamka?

Š: Ne.

A: Ještě něco chceš posledního, co bych chtěla říct?

Š: Ne.

**Příloha č. 8:** Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 4

- chlapec *T.* (13 let), sourozenec *J.* s dětským autismem (10 let)

**A: Povídali jste si doma s rodiči někdy o autismu?**

T: Moc ne.

A: Moc jste se o tom nebavili. Takže ani nevíš co to je?

T: Jako vím, ale nejsem si jistý.

A: A co to teda podle tebe je?

T: Že má nějakou poruchu v hlavě.

A: A jak se to projevuje? Co dělá ten člověk?

T: Třeba tleská a že třeba neví co dělá a takhle.

**A: Co spolu jako sourozenci nejraději děláte?**

T: My s ním hrajeme hry, ale to je vše.

A: A jaké třeba hry?

T: Hrajeme karty a takhle.

A: Takže stolní hry.

T: Jo.

A: A máš to rád, že si spolu takhle zahrajete?

T: Jako mě to baví ty hry, ale nehrajeme to zas tak často.

A: A jak často třeba hrajete?

T: Někdy hodně, někdy málo. Třeba teďka v létě jsme hodně hráli prší a takhle.

A: A baví tě hrát prší?

T: Jo.

A: A kdo vybírá, co budete hrát? Kdo vybírá, že budete hrát třeba prší?

T: Vždycky rodiče vyberou. J. to baví a on to hraje i s učiteli a takhle.

A: Takže rodiče to vyberou a pak si všichni zahrajete jako rodina?

T: Jo.

**A: Kolik času s *J.* ty sám trávíš?**

T: Skoro žádný. Bud' *J.* je furt pryč anebo já mám nějakou práci.

A: Jako třeba do školy?

T: Jo.

A: Máš toho hodně do školy?

T: Jo. Mám toho hodně do školy, protože se budu hlásit na gympl.

**A: Já mám taky bráchu a jako u každých sourozenců se stane, že se někdy hádáme, jako každý sourozenci. Stalo se, někdy, že jste se s *J.* pohádali?**

T: No já bych neřekl, že se hádáme, řekl bych, že mě otravuje.

A: Otravuje? Jak nebo čím?

T: Že chodí za mnou, olizuje mě. Furt ráno tam pouští zvuky, tenis, mě to vždy vzbudí, protože vstává v pět ráno. A on čtyř ráno už tam slyším zvuky tenisu a takhle.

A: Chápu, že to musí být nepříjemné.

T: Mně to nevadí, že si to pouští, jen že on neví o tom, že taky někdo spí. Že je to nahlas a otravuje to.

**A: Ted'ka by mě zajímalo, jestli si *J.* představil svým kamarádům, kamarádkám?**

T: Ne.

A: Nepředstavil?

T: Ne.

A: Neznají ho?

T: Ne.

A: Takže když se třeba stýkáš s kamarády, tak chodí sem na návštěvu ti kamarádi?

T: Moc ne.

A: Takže většinou se s nimi setkáváš mimo domov?

T: Ano.

A: Ani neví, že máš nějakého bráchu?

T: To nevím, možná to ví. Ale většina to neví.

A: Takže se s ním nikdy neviděli?

T: Ano.

A: A ví kamarádi, že máš ségru?

T: Jo, protože chodí do stejné školy jako já.

A: Jo takhle už tomu rozumím.

T: A J. chodí kam do školy?

A: Tady domů.

**A: Je něco, co na J. obdivuješ? Co se ti na něm líbí?**

T: Jak si pamatuje tolik těch věcí. Tu jeho paměť.

A: A co si třeba pamatuje?

T: Třeba ty tenisty a takhle.

A: Tolik si toho zapamatovat, to musí být náročné.

T: No hlavně jak ví celej ten rodokmen předtím.

A: No jo ten rodokmen, k němu tu máte i fotky, ty mi S. ukazovala. To měl J. jako úkol do školy nebo ho to napadlo samotného?

T: On to chtěl.

**A: Už jsme o tom trochu mluvil, ale je něco co tě na J. naopak štve? Třeba krom toho pouštění těch videí?**

T: Že dělá hlasité zvuky. On nich jiného nedělá. Buď se dívá na iPad nebo dělá hlasité zvuky.

A: Ty máš pokoj sám vid'?

T: Jo.

A: A chodí za tebou J. do pokoje?

T: Jo skoro furt. A nejvíc, když má učitele. Má učitele do pěti a pak má NAUTIS a on vždycky vyběhne od učitele a běží za mnou. A ptá se mě na nějaké otázky o tenisu a takhle.

A: A je ti to příjemné?

T: No v tu dobu se snažím dělat úkoly. Teď nemůže, protože mám každý den doučování.

A: A to máš mimo domov to doučování nebo tady doma?

T: Někdy mimo domov, někdy tady doma. Protože v pondělí nic nemám, v úterý mám tady dvě hodiny učitelku a ve středu mám eseje. To mám do pěti, protože školu končím ve čtyři. Potom mám ve čtvrtek trénink a doučování na matiku, to stejné v pátek. V sobotu mám celé dopoledne a v neděli mám taky doučování 3 hodiny.

A: Teda tak to máš úplně nabitý program. A co rád děláš, když máš volno?

T: Teď moc volno nemám a když mám tak dělám úkoly do školy.

A: A si představ, že bys neměl nic do školy a celou neděli bys měl volnou, tak co bys nejraději dělal?

T: Asi bych šel někam s kamarády.

A: S kamarády ze školy?

T: Jo.

**A: Jsi někdy s rodiči sám, myslím tím, bez J., třeba jen ty máma, táta? Že byste jeli na nějaký výlet nebo jste něco jiného podnikli?**

T: Jo.

A: A kde jste byli? Kdy to bylo?

T: No spíš třeba někdy víkendy, když jsem s rodiči sám a třeba teďka minulý rok jsme byli s mamkou dva a půl týdne sami v Americe. A teďka asi pojedeme zase, po přijímačkách, když se dostanu.

A: Tak to budeš mít jako odměnu?

T: Jo. A byli jsme na Bahamy. Nebo pojedeme do Miami a tam pojedeme na Bahamy. Nebo tak nějak.

A: Takže jsi někdy s mamkou a tatškou sám.

T: Jo, ale s tatškou moc nelítám, protože táta to nemá rád. Ale třeba teďka jak *J.* byl na tom přespávání, tak *S.* jsme dali taky spát ke kamarádce a měli jsme víkend sami.

A: Aha a co jste dělali?

T: Já jsem měl dopoledne školu, pak jsme se šli projít, pak jsme šli na oběd a pak do obchodáku. To bylo vše, protože v neděli jsem dělal úkoly. Protože máme strašnou učitelku na angličtinu, která si myslí, že jsme pozadu. A my už od ní máme padesát známek.

A: Tolik?

T: Jo. V pátek jsme dostali čtyři úkoly, které jsou do dneška.

A: Tak to až si dopovídáme, tak budeš dělat úkoly.

**A: Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

T: Třeba jako že nevím, jestli to těm rodičům někdy dojde, ale že v Chorvatsku pošlou *J.* na nákup, ale dvě hodiny jsou a *J.* nikde.

A: A to šel úplně sám?

T: Jo, on musí jít úplně sám prej že. A potom jsme ho našli někde u nějaké babičky s dědou u karavanu.

A: A co tam dělal?

T: Povídal.

A: A nakoupil, to co měl?

T: Ne, ani v tom obchodu nebyl.

A: Počkej, to mi neříkej, že tam *J.* pustili úplně samotného.

T: Jo, on chtěl. No přijde mi to zvláštní, protože *J.* neví co dělá. A když *J.* někam pošlou samotného, tak to nejde. A jako ještě *J.* taky hodně pobíhá všude. On si myslí, že taky chce všude chodit sám a takhle. No to je že *J.* nemůže sám nikam jít a jako by někam šel a pak by se nevrátil.

A: A dělají to rodiče často? Že by ho takhle pustili?



T: Moc často ne. Ale *J.* jemu strašně našťvaný, když má zakázaný iPad.

A: Tak se *J.* zlobí?

T: Jo. A *J.* bez iPadu ani den.

A: Fakt?

T: On by ten čas na iPadu měl hodně zmírnit, protože když jsem koukal na něm je, tak on je na něm kolem pěti hodin na iPadu. A když je volno, tak je na něm ještě dýl. *J.* má na iPadu padesát hodin týdně.

A: A to mu rodiče dovolují?

T: No jim to nedochází, jak dlouho na tom je. *J.* je na tom přes den s učiteli třeba dvě hodiny, ráno je na tom tři hodiny a večer taky tři hodiny. Ale oni si myslí, že si to zaslouží. Ale *J.* by mohl dělat mnohem víc dalších věcí. Že třeba by s námi mohl hrát ty karty a takhle. Když si *J.* může vybrat mezi iPadem a kartama. Tak si vybere jen to.

A: Tak si vybere jen iPad?

T: Jo. Ono *J.* dostat od iPadu je hodně těžké. A hlavně doktoři říkali, že *J.* by ten iPad vůbec neměl mít. A třeba jako já na tom jsem tři hodiny denně. A teda nepočítám do toho školu a takhle. Někdy i míň. Když mám volný čas, tak na tom jsem chvíli. Většinu času na tom nejsem. Ale *J.* je na tom až moc. Ale třeba když *J.* schovají rodiče iPad, tak spí třeba do osmi. Ale když ví, že ten iPad tam je, tak vstane ve čtyři. My jsme šli spát o půlnoci, *J.* vstával i třeba v šest. On má to, že i když by šel spát ve tři, tak v těch pět, šest vstane a ani není unavený. Jsem se divil, já bych ještě spal.

T: Nebo čůral na silnici v Chorvatsku a bylo mi to strašně trapný.

A: To chápu.

T: Vždycky něco takového udělá. Ale já s ním moc nejsem. Třeba v tom Chorvatsku mi to přišlo trapný.

A: Říkal si, že s ním moc nejsi? Byl si s rodiči?

T: No my jsme s *J.* vynášeli odpadky, on si stoupl na silnici, kde jezdili auta a on tam čůral.

## **Příloha č. 9: Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 5**

- muž D. (21 let), sourozenec S. s atypickým autismem (17 let)

### **A: Jak bys popsal váš sourozenecký vztah?**

D: Trošku asi opožděnější než ten s normálním sourozencem, co by si jako člověk představoval. Protože jak se jakoby ten člověk vyvíjí v tom raném dětství, tak ségra začala mluvit až 3 že jo. Tak je to všechno opožděné, ta mentalita. To znamená, že takové ty sourozenecké problémy, které jsou třeba v pátém roce, tak se ti projeví třeba v osmém nebo devátém roce. Když já jsem byl už ve škole a ona nastupovala, tak se teprve projely ty ranné problémy. Ale jinak jakoby žabomyší války, klasický sourozenecký vztah.

### **A: Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděl?**

D: Jakoby ségra je o čtyři roky mladší než já. Takže čtyřletému klukovi to asi nevysvětlíš.

A: A tak ani později jste o tom nemluvili?

D: Ale ono se jí to jako by projevilo později, tak v ten moment, kdy se jí to projevilo, měla tu svoji diagnózu tak mě mohlo být třeba sedm, nebo osm, to byla první nebo druhá třída. Takže nevím... jako kluk jsem to moc nechápal, jako kluk jsem nechápal spoustu věcí, potřeboval jsem trochu času, abych dospěl ke všemu.. Jako tě v matice učí průběh lineární funkce, jak to funguje a k čemu to potřebuješ, tak tobě jako malému nedojde, že to budeš potřebovat v něčem, teď bych se bez toho v chemii neobešel třeba. Takže stejně tak mi trvalo, než jsem trošku pochopil.

A: A mluvili jste o tom doma s rodiči?

D: Jo mluvili jsme o tom.

### **A: Myslíš, že ti to pomohlo znát tu diagnózu? Bylo pro tebe důležité?**

R: Mně to přišlo více méně normální, já jsem ji bral jako normální. Že to je asi takové normální, že každý se vyvíjí nějak jinak. Bral jsem to s nadhledem dá se říct.

**A: Myslíš si, že ta diagnóza u tvojí sestry nějak ovlivnila tvoje dětství a tvoje dospívání?**

D: Asi určitě. Dětství minimálně. Protože to jakoby většinou ti první sourozenci mají, že jakmile je druhé dítě, tak rodiče vidí jen to jedno, kor když je nějakým způsobem indisponovaný nebo trošku jiný než ty ostatní děti v její sféře. Tak jako, víc pozornosti bylo samozřejmě na S. „S. tohle, S. tohle“ – a okamžitě vše co potřebovala. To já jsem jako dítě samozřejmě nesl.

A: Takže si vnímal, že byla větší pozornost na tu ségru?

D: Určitě. Ale časem jsem si uvědomil, že to bylo u ní potřeba ta větší pozornost.

A: Říkáš časem, tak kdy to tak orientačně bylo?

D: Ve dvaceti (smích). Ne dělám si srandu. Určitě to byl „tým věk“. Ale jako potřebovalo to trochu postoupit. Prostě otázka třeba čtrnácti, patnácti, když jsem to měl tady v ledvinách.

**A: Mě zajímalo, co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?**

D: Jako asi u každého sourozence, furt se popichujete. Ať už z jedné nebo z druhé strany. A v moment kdy píchla ona do mě, tak já jsem přesně věděl trochu „vyčůraně“ do čeho píchnout samozřejmě. Takže to bylo takový... prostě mladší sourozenec, starší sourozenec to nebylo „fair play“. Takže to bych si asi dovolil tvrdit, že to bylo na takové normální úrovni. Ona, když byla jako hodně malá, nechci ji obviňovat, že by mi brala hračky, to ne, ale víceméně ona měla svůj svět a moc se o mě naopak nezajímala. Takže v tomhle to jsem to na jednu stranu vyhrál, že jako jak se obklopovala jen svýma věcmi, tak mi nelezla do těch mých a mě to v tomhle směru vyhovovalo.

**A: Představil si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?**

D: Bývalá partnerka o tom věděla. O tom bych se asi nezmiňoval, protože „bejvalky „nikdy nejsou ty dobrý bytosti v historii. Nicméně, kdykoliv přijde k nám nějaký můj kamarád na pivo, ať už něco probírat nebo jdeme něco spolu dělat, nějaký projekt. Tak

vždycky to je: „Jéé, čau, Pífo“ a tohle, takže s nima má dobrý vztah. Kamarádi jí berou dost dobře. A hlavně by si nedovolili jinak (smích).

**A: Trávil jsi někdy určitý čas jen sám s rodiči, myslím tím bez S. ?**

D: Já jsem s tátou vždycky trávil hodně času, protože jsme spolu jezdili na ryby. A ségru to nebavilo no, byla taková hyperaktivnější než já. Já jsem byl vždycky takovej laxní. A v poslední době jsem teda hyperaktivní já (smích), asi evidentně protože musím. Nicméně jenom asi na ty ryby. Jinak jsme všude jezdili spolu jako rodina.

A: Co byl takový váš typický výlet kam jste společně jeli?

D: My jsme asi čtyřikrát byli na Kanárskéjch ostrovech. Ne pětkrát, bylo to docela dostkrát. Posledních pár let jsme teda nebyli, ale to, protože není moc času a já už jsem přece jen dospělej. A jinak jsme jezdili lyžovat anebo jsme občas. Třeba jednou za čtyři roky, jsme vybrali nějakou chatu a jeli jsme tam na týden, ale vrchní požadavek byl, že se tam dá jet na ryby, že jo.

**A: Co na S. oceňuješ nebo obdivuješ?**

D: Že není zlomyslná. Že je dobrotivá. Že prostě ona svým způsobem je zrcadlo, že to, jak se k ní chováš ty, tak ona ti to vrátí. Což je na těch autistech dost typický. A rozhodně není člověk, který by tě aniž bys mu něco provedl, cíleně něco udělal. Jako každá ženská má své nepříjemný nálady, nerada ráno vstává a takhle, a to je potom protivná (smích). Ale jinak tohle to mě na tom fascinuje, že je v podstatě jako strašně hodný člověk.

**A: Teďka mi naopak řekni, je něco, co tě na ní štve?**

D: Její nálady blbě, občas (smích). Ale to asi souvisí s tím, že je ženská.

A: Dobře. Holky jsou asi náladové.

**A: Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem? Je něco, co to dalo tobě?**

D: Myslím si, že je to určitě o každého charakteru. Určitě to nějakým způsobem změnilo tvoje dětství a vyrůstání. Ve výsledku se stejně dostaneš na to místo, kam se máš dostat jakoby. Když budeš od mala „hajzl“ a budeš směřovat k hnutí v kriminále, tak tam jako

zůstaneš že jo. A když budeš předurčený k něčemu, že budeš dbát na lidi kolem sebe a budeš je chránit vlastním životem, tak takovej budeš taky. Asi to na to nemělo takový vliv.

**A: V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

D: No, kdyby je to dost zvláštní otázka. Já nad kdyby většinou nepřemýšlím, protože jsem realista. Muž vědy. Nicméně... ty jo, víš, že asi nevím. Maximálně by mi asi víc brala hračky, když jsem byl malej (smích).

**A: Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sám?**

D: Jako by většinou to bylo na popud rodičů. Když jsme spolu nějakým způsobem válčili, takový ty žabomyší války zase, tak rodiče na mě: „přečti si tuhle knížku, abys víc pochopil, protože furt seš moula a furt ti tam pár těch koleček nedocvakává, tak bys měl se trochu sebevzdělat“. Jinak si myslím, že jsem ze strany rodičů informovaný dost dobře.

**A: Navštěvoval jsi/ bylo ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.?**

D: Ne.

A: A uvítal bys to? Kdyby ti to někdo nabídnul?

D: Já nevím, já jsem měl skvělo rodinu, a to mi stačilo. Asi jsem nepotřeboval léčit komplex někde jinde.

A: Každý to má nějak jinak, proto se ptám.

D: Prostě jsem to bral, tak jak to bylo, jako realista.

**A: Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)**

D: Myslím si, že v momentě kdy se rodiče začali více starat o tu ségru, když tam byl nalezen další problém, tak že mě to svým způsobem nějak osamostatnilo oproti tomu sourozenci. Ale pamatuji si, tak na čtvrtou třídu, když ona byla mezi těma normálníma dětma a nějakým způsobem vyčnívala z davu. Ale ne ve špatným, ne že bych se za ní styděl. Ale spíš jsem se styděl za sebe, že nejsem schopný ty ostatní děti okolo sebe

srovnat, aby to vnímaly trochu líp. Takovej ten „ochráncovskej syndrom“ jsem měl z toho trošku.

**A: Nebo co by teď mohlo pomoci S.?**

D: Ona chodila k jedné školní psycholožce a pomohlo jí, vůbec důvod to, že mohla nastoupit na normální základní školu. Ona chodila do speciální mateřské školky. Další důležitý krok byl, když jí ředitelka přijala do školy a přidala jí asistentku. To bylo si myslím i taky důležitý, pro naši školu, zařadit tyhle děti s těma speciálníma postiženíma do normální výuky. Protože spoustu z nich nepotřebuje jako moc. Jestli sleduješ BBTV, tak Sheldon je taky autista. Já si myslím, že v něčem strašně strádá a v něčem je napřed před těma dětma. Takže nevím, když byla třeba matika, tak když byla slovní úloha, tak to bylo něco, co jí na neuvěřitelném měřítku narušovalo její komfortní zónu a v ten moment se sekla. A že to počítat nebude, protože tomu nerozumí, ale když byly normální počty, tak co jsem slyšel tak byla i dál, než její vrstevníci, i když byla jakoby o rok později. Ale zároveň ta asistentka byla schopná se věnovat i těm ostatním dětem. To znamená že to bylo dvojsečné a mělo to spíš výhody než nevýhody, mít ta, tu pomocnou ruku, co se týče i té třídní. Jak zněla otázka já už to zapomněl (smích).

**A: Co by teď mohlo pomoci S.?**

D: Já jsem se k tomu musel vrátit, protože jsem se rozkecal (smích). Jedná se o to, že jakmile šla na ten učňák, tak rodiče neváhali a stáli se vždycky k tomu hodně schopně. Byli schopný jednat, i když to bylo všechno proti nim. Tak prostě bojovali, dělali s tím něco. Takže šli rovnou za školní psycholožkou, jestli na tu školu vůbec může nastoupit, když má nějaké svoje postižení a ona že jo a že jí nabídnou ještě že jí nabídnou nějaké sezení s jinou psycholožkou, ta jí na té střední škole hodně pomáhala, s tou to udělalo taky velký progres. A ještě jedna osoba je u ní dost důležitá, a to bývalá přítelkyně mého strejdy. Za tou jezdí ségra do teď a já taky, to je taková naše blízká rodinná, skoro příbuzná bejvalá, ale zároveň v té rodině zůstala. A ta mimochodem se stará o kluka, že si ho adoptovala, že mu umřeli rodiče, a to je taky takový „Sheldon“ já nezná jeho přesnou diagnózu. Takže ta moc dobře věděla, jak se ségrou zacházet a taky jí hodně pomohla a snaží se jí začlenit do normálního života.

**A: Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

D: Já nevím, já jsem toho nakecal tolik, že ani nevím, jestli jsem něco vynechal (smích).

A: Nemusíš.

D: Maximálně to, že se jako její starší brácha bojím o to, jaký bude mít osobní život v budoucnu. Říkám práci má jako víceméně zajištěnou, což je super a je to okolí, které zná, takže jí to nebude stresovat. Nebude se tam zbytečně sekat jako v novém prostředí a nebudou si muset ty lidi na ní zvykat. Protože spoustu mých kamarádů přijde a řekne, ty si říkal, že máš nějakou ségru jako trochu jinou a nám přišla jakoby normální. Že už udělala takový progres, že kolikrát to těm kamarádům, kteří jí třeba neznají a poznají jí, tak jim trvá delší časový úsek, než si uvědomí, že je s ní něco je špatně. Takže v tomhle to jsem za ní strašně rád. Nicméně co se týče toho osobního života, tak se bojím, že toho využije nějaký chlap. Ale on toho tu bude mít velkého bráchu. Takže takhle bych to uzavřel.

## **Příloha č. 10:** Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 6

- žena P. (26 let), sourozenec T. s Aspergerovým syndromem (17 let)

### **A: Jak by si popsala váš sourozenecký vztah s T.?**

P: Jak bych ho popsala? No, to je hrozně těžký. Myslím si třeba, když jsem byla mladší, tak jsem pro něj byla taková jako druhá máma. A možná to bylo i tím, že jsem se já jako by zrcadlila v mámě, tak jsem přejímala nějaký ty vzorce vůči tomu T. Taky bych řekla, že máme normální vztah. Spíš si myslím, že on to, v čem mi přijde... nechci říct, že má problém, ale třeba, že v něm musíme jako tak nějak probuzovat, aby si přišel říct o pomoc, třeba něco ve škole, ale to možná nesouvisí s našim sourozeneckým vztahem jako takovým. Já si myslím, že je jiný ten vztah, než mám s F., ale nemyslím si, že je to z důvodu toho PAS. Ale spíš je to třeba tím, že je mezi námi větší věkový rozdíl, jsme přes 8 let od sebe a s F. jsme o rok, jsme jak dvojčata, takže tím, jak jsme spolu vyrůstali, hráli jsme si spolu, tak myslím, že k sobě máme jakoby blíž. Zase s tím T. nemáme zase tolik společných témat, bych řekla a doufám, že tady pro něj jsme. Myslím si, že máme hezký vztah.

### **A: Pamatuješ si kdy a jak ses dozvěděla o diagnóze u T.?**

P: Ty jo, jakože bych si teď vyloženě vybavila ten moment, tak to ne. To si jako nepamatuju. Víím, že na to mamku nějak upozornili ve školce, tak šli do Motola, na vyšetření, ale že bych si jako pamatovala, že bych si vybavila obraz, jako tu chvíli, kdy mi to řekla tak ne. Víím, že jsem o to nějak jako by zajímala, že máma koupila nějaký knížky. Abychom se o tom jako něco, nebo ono chtěla prvotně dozvědět. Víím, že mě to potom ovlivnilo třeba na střední, že jsem psala ročníkovku právě, na téma poruchy autistického spektra, takže jsem měla pocit, že k tomu mám jako co říct, nebo mám k tomu blízko a možná jsem to brala i tak, že já se o tom dozvím víc, ale jako nepamatuju si to vyloženě.

A: Jasně, kdybych to trošku rozvinula, pamatuješ si, jak ti mamka vysvětlila, co má T. za problém nebo co to znamená?



P: Jo, ne vyloženě třeba autismus, protože T. má Aspergra, takže jako jo, říkala, právě, o tý sociální sféře. Nebylo to jakoby, řekla má Aspergra a nic, to určitě jsme se o tom bavili ale, tak nějak nevím no, už si to jako přesně nevybavuju.

A: To nevadí.

P: Nebo možná, nevím no, už je to dlouho. Kolik jemu bylo. Jemu bylo kolem 4 si myslím, to bych se musela podívat, kdy tam byli. Ale mu bylo kolem 4, mě bylo tak 13. Věděli jsme, že on měl takový ty svoje rituály, jo, že jako, začal mluvit až po 4 letech. Takže to máma říkala, že celá školka se chodila podívat, že T., mluví. Ale, třeba i s tím jídlem, spíš si myslím, že když jsme se o tom bavili, tak jako nám vlastně takový ty typický znaky, tak to objasňovalo nějaký to jeho charakteristický chování. Třeba na to člověk měl nějakou odpověď, nějaké odůvodnění.

**A: Možná s tím bude souviset moje další otázka. Jestli pro tebe bylo důležité znát tu diagnózu nebo jestli ti to třeba v něčem pomohlo?**

P: Já si myslím, že ne, že jsem na to byla ještě malá. Když si to tak uvědomím, myslím si, že jsem ho brala jako mladšího bratříčka, pro mě to byla, nechci říct, že panenka, ale víš co, já jsem byla přesně v tom věku, když se on narodil, chtěla jsem té mámě hrozně jako pomáhat. Starat o toho mladšího bratříčka a možná proto, jsem se chovala jako jeho druhá máma. Že jsem tak jako opečovávala, uspávala jsem ho, když máma třeba nemohla, pak to samozřejmě vyžadoval a když jsem už nechtěla, tak on pořádal chtěl. Ale myslím si, že asi jsem ani nevyžadovala nějakou odpověď. Ale myslím si, že se to třeba do budoucna hodilo, víš, že potom v některých situacích, on se třeba nějak choval a lidi tomu nerozuměli a myslím si, když ty třeba sám znáš tu svoji odpověď, víš proč, tak to asi neseš líp než prostě, že se netrápíš nad tím, proč to jako dělá. Že máš tu odpověď a když to vlastně víš, tak s tím můžeš něco zkusit udělat, zaujmout k němu nějaký postoj. Asi, já nevím, jestli vyloženě ta jeho diagnóza, ale myslím si, že určitě mě to nasměrovalo k těm mým profesím, životem. Já vím, že ta logopedie jako taková, on chodil na logopedii chvíli, ale já jsem tak nějak pořád nevěděla co, že jo, tak nějak on z toho, jak chodil na tu logopedii, tak mě napadla ta logopedie, že i s tím jako třeba s tím hlasem, že jsem zpívala, že by se to dalo nějak propojit. No a vlastně bych řekla, že se to tak hezky propojilo. Hledali jsme, jak se studuje logopedie, a tak jsme zjistili, že je ta speciální pedagogika

a vlastně bych řekla, že se to tak hezky prolnulo. A jestli ovlivnilo, já na to nedokážu odpovědět.

**A: Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?**

P: Jako dospívání, dětství?

A: Jde o tvůj pohled. Jak ty to vidíš?

P: Asi ne, myslím, si že ne. Asi bych ti na to dokázala odpovědět líp, kdybych měla nějaký paralelní život jakoby, bez té jeho diagnózy.

**A: Co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty**

P: Asi když jsem po něm něco opakovaně jako vyžadovala, třeba to byly věci do školy no, si myslím, to asi jako nejvíc.

A: A s těmi věcmi do školy jsi mu pomáhala ty?

P: Na základce si myslím, že tolik ne. Ale jako že třeba pomáhala, ale jako, chtěli jsme, aby nosil úkoly, třeba, nebo takhle, nebo když po něm třeba člověk něco opakovaně vyžadoval a on prostě to furt nedělal. Prostě mu to řekneš po tisíci první a on to jako neudělal, nebo pak se na tebe usápnul víc a byl třeba fakt hnusnej. Asi tak, asi nic jinýho, asi ne.

**A: Na to navážu s další otázkou, jestli si T. jako sourozence představovala třeba kamarádům, kamarádkám, partnerům nebo tak?**

P: Jo

A: A věděli o té T. diagnóze?

P: Jako neříkám to lidem na potkání, ale když se třeba s někým seznámím a bavíme se třeba o sourozencích nebo takhle, tak prostě to řeknu, řeknu má Aspergra, znamená to tohle. Ale vždycky říkám, že si myslím, že z toho balíčku PAS je to to nejlepší, co si mohl vytáhnout. Jo, myslím si, že hodně jako třeba kamarádi, když ho třeba poznali osobně,

tak prostě, když jsme se bavili, tak jsme se bavili, nebo já jsem vyprávěla o něm něco, tak nějak jako měli o něm představu, věděli, ale poslední dobou i třeba mamka má snahu, abychom třeba když přesně ty oslavy narozenin nebo laser game a takhle, tak se ho snažíme hodně zapojovat. On dříve ani tolik nechtěl, takže potom třeba bylo i období, kdy jsme mu to neříkali nebo nás to ani nenapadlo, aby s námi někam šel. Teďko si myslím, že i on sám poznal, že to není špatný, že je to jako i dobrý, takže musím říct že i ti moji kamarádi ho jako berou fajn. Třeba jako na minulý oslavě, tak přítel můj kamarádky, šli hrát kulečnick, a to bylo jako hrozně fajn vidět, že on ho viděl úplně poprvé, myslím si že ani nevěděl o té jeho diagnóze a choval se k němu hrozně fajn, prostě ho bral jako partáka. Je pravda, že on ten kamarádky přítel, je hodně jako takový společenský, že se jako dokáže bavit s lidma. Nebo taky tam byl můj bývalý partner a ten se k němu taky choval hrozně fajn. Takže je jako hrozně hezký vidět, že se ty lidi k němu chovají hezky a prostě ho berou takovýho jaký je, diagnóza, nediagóza. Vždycky říkáme, jo diagnóza je to do určitý míry, ale pak stejně je to nějaká jeho osobnost, jedinečnost, takový, jaký je. Je pravda, že některým situacím jsem se snažila vyhnout, protože jsem si říkala, že by to ty lidi nepochopili. Ale že bych se za něj jako styděla, to asi jako ne. Ale já jsem to jako před lidmi netajila.

**A: Byly nějaké situace, kdy si trávila čas sama jenom s rodiči, s mamkou, tatškou, F., myslím tím bez T.?**

P: Jo.

A: Kdy jste třeba někam vyjeli? Nebo co jste podnikli?

P: Tak třeba nějaký koncerty nebo takhle, divadlo, nebo takhle. Protože T. byl ještě malej, anebo prostě nechtěl, on by to neoceníl. Jako jo, to jo.

**A: A kde byl v tu chvíli T.?**

P: Když byl mladší, tak ho někdo hlídal a potom když už byl schopný bejt doma, je pravda, že třeba přes noc, to jako nevím od kolika byl sám doma. Myslím si že, jako nedávno, možná se máma neodvážila ho přes noc nechat samotného. Teď už je. Teď to není problém, teď už víme, že se o sebe dokáže postarat. Tak buď jako, když to byl večer, když jsme jako věděli, že se vrátíme, nebo babička hlídala nebo někdo. Jako určitě ho někdo hlídal. Nebylo to, že bychom ho nechali doma na pospas osudu, to ne. No a pak, třeba když jsem já hrávala s kapelou, kde hráli rodiče a jeli jsme někam na koncert, nebylo

to jako cíleně, že bychom jeli jenom spolu, no ale jo. Ale není to tak, že jako bez něj, nebo jako že bychom všichni čas co s námi rodiče trávili, tak bylo s ním.

**A: Teďka mi řekni, jestli je něco, co na T. obdivuješ, oceňuješ?**

P: No já vlastně jakoby svým způsobem jako obdivuju, že i svým způsobem pohybuju v oboru, tak trochu dokážu, nebo nedokážu si to představit, jak vnímají ten svět. Tak je jako nepředstavitelný, ale vím, že ten svět prostě vnímá jinak a jak těžký pro něj musí být ty každodenní situace, který třeba on jako nemusí pochopit nebo třeba když ty situace pro něj byly jako úplně nový, tak sama vím, jak jsou pro mě nové situace těžký. Říkám si, že pro něj to musí být mnohonásobně náročnější, že vlastně jako obdivuju, jak se s tím dokáže vypořádat, ale jakoby, já nechci říct musí trpět, takhle to nechci říct jo, ale že to pro něj musí být hrozně těžký. Takže to na něm obdivuju, jak to jako zvládá a že teď vlastně poslední dobou bych řekla, že dělá velký pokroky, tak nějak jako jsem na něj pyšná. Takže no asi, zvládání nějaký ty každodennosti, prostě se s tím dokáže poprat a že to pro něj musí být jako těžký. Jakože vlastně oni vlastně nechápou, proč to tak je. Pro ně je to jako nepochopitelný. Proč bych to měl jako dělat, k čemu to je, prostě překousnout to. Jako dobře, když to tak někdo chce tak jít a udělat to, i když mi to nedává prostě jako smysl, logiku, nic.

**A: Teď to otočíme. Co tě naopak na něm štve?**

P: Štve (smích). No, že někdy je to přesně takový to, že mu řekneš něco tisíckrát a on se otočí a řekne co (smích). Ale říkám, do jaké míry je tohle diagnóza a do jaký míru je tohle nějaký jako rys. No a mrzí mě, že si třeba nedokáže říct o pomoc. Ale to je věc, kterou neumí hodně lidí a já to chápu. Jako on furt říká, že je línej (smích) a že vlastně jakoby se nedokáže dokopat do těch věcí. No, co mě teď už je to stejně jedno, teď už je velký jo, ale spíš dřív jsem říkala, aby to nebylo jako chorobný víš, toho jsem se trochu bála. Štve mě... jako by některý věci bych řekla, že mi třeba vadí, ale tak nějak si říkám, že prostě on do toho musí vyžrát víš? Že prostě ještě ten jeho čas, aby to začal dělat nebo to nějak změnil ještě přijde. A řekla bych si, že dost často to odůvodňuju tím, taky tou diagnózou asi no.

**A: Myslíš si, že si v něčem jiná než ty tvoji vrstevníci, kamarádi, kamarádky, kteří nemají nějakého sourozence s touto diagnózou? Je něco, co to dalo tobě? V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

P: Myslím si, že jo. Že se asi jakoby dokážu líp pochopit a přijmout nějakou jinakost. Si myslím a možná se vcítit do toho okolí, do těch lidí, kteří mají nějakou osobu s nějakým postižením nebo jakoby třeba s tím PAS. Na druhou stranu si říkám, že bych mohla být ještě víc vnímavější k těm lidem (smích). Jako že třeba si myslím, že to, že se jedná o mého bráchu, možná k cizím s PAS dokážu být trpělivější než k tomu *T*. Ale to už je asi jako nějaký jako všednost u toho *T*. Nebo si to jenom namlouvám, ale možná je to dobře, že si to jen namlouvám, ale možná i to, že mám toho bráchu s Aspergreem, tak možná mě to trochu i nutí být i vnímavější k těm lidem, nebo k lidem obecně ano, ale i k té jinakosti. Takový to, že mám možná nějaký takový ten spásitelský komplex, že se snažím pomáhat a tak, ale je to vždycky. Tak i tam hraje takový to, jak ti je ten člověk sympatický.

**A: Takže kdybych se tě zeptala, v čem si myslíš, že by to bylo jiné kdyby ten *T*. jako sourozenec neměl ten autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?**

P: Nevím, možná by trávil víc času s kamarády, možná taky ne. Třeba by měl panický strach z větru venku, nebo nesnášel jízdu autem. Jednou když byl malý, hodně malý, tak se pozvracel a myslím si, že nějak ho to prostě ovlivnilo. Prostě bych řekla, že jen měl nastoupit do auta tak zvracel, jo, takže anebo, to samý měl s autobusem.

A: Počkej, čím jste teda jezdili?

P: No, jezdili jsme autem s tím, že jsme prostě počítali, že bude zvracet. No, protože třeba na chatu, jsme museli a pak když ne autobusem tak třeba vlakem. On třeba jezdí, ale to byl přesně takový ten skok, takovej ten jeho čas. Že potřeboval ten svůj čas, kdy i on sám v sobě si řekl, jo, teď pojedu autobusem, cítím se na to. On jednou přijel domů a řekl, přijel jsem autobusem a my všichni: „Wow, jako že cože?“ (smích). Od té doby v pohodě jezdí autobusem, takže možná. Ale to je otazník, bylo by to tam kdyby neměl tu diagnózu, ale mohlo to být nemuselo, a třeba zase by tam mohlo být něco jiného. Takže asi jsem nad tím, já nevím ... já jsem nad tím nikdy neuvažovala. Nevím, myslím si, že asi to nějak

neovlivnilo natolik třeba ten můj život, abych si říkala, ty jo, chtěla bych mít bráchu bez PAS.

V čem mě to ovlivňuje tak je pohled od budoucnosti.

A: A jaký je ten tvůj pohled do budoucnosti?

P: Třeba až dodělá školu, aby si našel práci, kterou jakoby bude chtít dělat, která ho uživí, nějaký partnerský život. Svým způsobem až tady rodiče nebudou, co bude? Jestli bude schopný nějakého samostatného života, jako žít, sám. Možná to mám, že jsem na to možná citlivější než brácha, jako *F.*, že si říkám, aby to jako by zvládnul, aby se mu něco nestalo. Ale to já si říkám i u *F.*, že vždycky v tomhle jsem jako máma, a přitom nechci říct, že ji za to nemám ráda, ale vždycky... ale vždycky si říkám, když někam jdu a máma, tak jako že, když bydlím doma že jo, tak musím dávat klíče na bar, aby viděla, když ráno vstane, tak že jsem doma v pohodě, že jo. Vlastně možná i jako díky tomu *T.* jsem si možná i zakusila trošku takový ten strach rodičů, víš. Takový to, že vlastně je to dítě někde venku ve světě, i když se vrátí domů a vlastně si říkáš, aby se mu nic nestalo, no. Takže spíš si říkám jak moc, to ovlivní ten jeho dospělý život teď. Že člověk nekouká do minulosti, že prostě teď je tady a teď a že jsme to nějak zvládli, ale spíš jako jak to zvládne, jako do budoucna no. A rodiče tady nebudou jako „forever“, že jo, a to my taky ne. Tak nějak idylicky, tak jako tady budeme dýl jak oni, že jo. Jak si z toho máma děla srandu, na druhou stranu na tom něco je, vždycky říká, že toho *T.* musíme co nejdřív oženit, abych ho neměla na krku (smích). Takže spíš takhle jako do budoucna. Ale jinak vlastně, já nevím, jak zněla ta otázka (smích)?

A: V čem si myslíš, že by to bylo jiné? Jestli to dokážeš posoudit?

P: Nevím. Vlastně jako.. třeba by to bylo horší víš. Asi jako, si neříkám, jaký by to bylo, třeba by se chytnul blbý party a začal by fetovat a já nevím co.

A: Jasně, jdeme dál.

P: Ještě jsem chtěl říct jednu věc.

A: Povídej, promiň.

P: Nevím, jestli to souvisí, ale teď vlastně když říkám, myslím si, že jakoby u toho *T.* je dobrý, ten Aspergerův, že se vyznačuje tím, že jako jsou, ty co mají ten vysoce funkční autismus. Že jo, tak jako že, mají vysokou tu inteligenci. Ne vždycky, není to pravidlo, ale u něj je dobrý, že on je schopný si to jako racionálně zdůvodnit. Takže si myslím, že

to mu jako hraje do karet, že v některých věcech, jako nefunguje to vždycky jo (smích), ale myslím si, že je to dobrý.

A: Dobře, tak jdeme dál. **Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sama?**

P: Tak určitě, asi i tím, že jsem si to vybrala třeba jako tu ročníkovou práci na střední, tak to jsem brala jako prostor nebo jako možnost si zjistit víc. Víc se o tom dozvědět. Určitě jsem četla nějaký knížky, co máma koupila. Dřív jsem na ně byla malá, ale pak jsem si určitě něco četla a takže určitě jsem se snažila.

A: **Navštěvovala jsi/ byla ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.?**

P: Ne.

A: A uvítala bys to?

P: Ty jo, já asi na to nedokážu odpovědět. Já říkám, že asi by každý měl mít svého psychologa (smích), že to důležitá jakoby součást nějaký jako, toho duševního zdraví. Kor v dnešní době člověk vidí kolik toho je, už jenom tím, že se to nějak asi odšpuntovalo a lidi o tom víc mluví. Kolikrát i já jsem si říkala ty jo, už by bylo na čase si jako někoho najít. Protože si myslím, že je fajn mít lidi kolem se kterými se můžeš jako vypovídat, ale ten psycholog je prostě někdo, nebo já to tak aspoň vnímám, osoba, která svým způsobem, a teď to slovo asi nepoužiješ v rozhovoru, ale můžu „vyblejt“ cokoliv a on tě prostě nebude soudit. Nebo já mám takovou vizi u psychologa. Takže asi, já třeba v dětství bych tomu tolik nerozuměla, jako kdyby mi někdo řekl pojd' k psychologovi anebo kdyby mi to někdo řekl a já bych měla o tom jako představu, kdo to tak ten psycholog je. Tak bych si říkala ty jo, tak to mám asi nějaký problém, když musím k psychologovi. Asi bych to dřív tak vnímala, spíš možná jako kdyby semnou někdo mluvil, jako jen tak, jako nezávazně. No ...

A: Mám těžké otázky (smích)?

P: Je to hrozně jako těžký na to jakoby odpovědět. Ale myslím si, že se do toho mixovala nějaká puberta, člověk dospíval, hormony, měl pocit, že rodiče ho „serou“, je úplně sám. Ale do jaké míry jako do toho hrála ta *T.* diagnóza nevím. To je takový to koukat zpátky

a říkat si kdyby, kdyby. Bylo by to jiný? Kdybych jsem se o tom s někým bavila nebo ne? Třeba by to jako by na tom nic nezměnilo, ale myslím si, že kdyby tam asi nějaká jako velká potřeba byla, tak si myslím, že já bych řekla. Že máma vždycky v tomhle tom byla jako osvícená. Myslím si, že by nám někoho sehnala a nevím do jaké míry to tenkrát, když jsem chodila na základu třeba do jaké míry to bylo jako populární nebo do jaké míry byli učitelé osvícení. Ale asi myslím si, že kdyby to bylo jako, že by to jako hodně ovlivňovalo, nebo takhle, tak by to bylo asi i v ty škole poznat a myslím si, že máma se snažila s námi mluvit, zajímat o naše pocity a tak.

A: Tak na to možná trošičku navážu. **Bylo něco, co ti chybělo, nebo něco co bys potřebovala jinak, když se nad tím tak nějak zamyslíš? Myslím tím třeba víc informací nebo víc času nebo tak.**

P: Ne.

A: A naopak, co by ti teď mohlo pomoci? Co by teď mohlo pomoci sourozenci?

P: Čas. Jakože nevím, no.

A: Nebo i tobě třeba?

P: Trpělivost (smích). Taky bych řekla, jakože bylo by fajn, třeba jako vidět do budoucnosti a mít takový jako ujištění bude to dobrý, všechno to zvládneme, ale to bych chtěla moc, že jo.

A: Ale tak máte i *F. ne*? Tam by nebyla nějaká podpora?

P: Hele to určitě, já jakoby si nemůžu stěžovat v tomhle směru a on se taky dobře vyloupl. Já si z toho dělám srandu, že si myslím, máme hodně dobrý vztah, řekla bych že máme nadstandartní vztah. Jakoby sourozenecky si myslím, že to jako, já jsem si vždycky říkala, že to neumím představit, že bychom byli na kordy, jasně pošťuchujeme se, hádáme se. Ale myslím si, že jsme tady pro sebe, víš. Že už teďka jak jsme dospělý, tak si myslím tak dokážeme ocenit, vážit si toho druhého, víš prostě takový, že máš pocit, že až tady třeba ty rodiče nebudou a kdyby celý svět odešel, tak prostě máš, pocit, že tady máš jako prostě ty sourozence. Tady dojíám sama sebe (smích). Nevidím do budoucna a je hrozně moc faktorů, který ty vztahy sourozenecký můžou ovlivnit. Ať to jsou partneři, životní situace, ale prostě já si říkám, že budu chtít dělat maximum proto, aby prostě ten náš vztah byl prostě dobrý, aby jako byl prostě furt stejný jako je teď.



**A: Poslední otázka. Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

P: Myslím si, že *T.* jakoby v některých věcech má dáno z hůra, ale chybí nějaká taková ta, nechci říct ani píle, možná jo, nebo nějaký takový to odhodlání se do toho pustit nebo se tomu věnovat. On třeba byl perfektní na klavír, fakt jako skvělý. Ale tak to není tou diagnózou, jsou lidi, já říkám, jako můžeš mít talent, ale můžeš se na to úplně „vykvajznout“ a prostě budou lepší ty lidi co měli tu píli, ačkoliv ten talent neměli. A co bych ještě řekla? Teďka jsem se bavila, možná to na toho *T.* taky sedí, bavila jsem se tou logopedkou a ona má takovou teorii, že i ten autismus je jakoby silná nevyzrállost a řekla bych, že u toho *T.* je to, jako by vyžrál a nevím jako nechci celý autismus hodit, že je to nevyzrállost, to jako ne, ale myslím si, že prostě je hezký vidět ty jeho pokroky. Ať je to prostě, že jede autobusem, že ochutná nějaký jídlo, to že jede na týden se školou úplně do neznáma. To už je něco, to že se odhodlal, že poletí do Londýna se školou v červnu. To je jako že, přesně takový ty situace, kdy já si říkám, jaký to pro mě bylo, překonat tyhle nové věci, pro něj jaký to musí být? Doplnila bych, neumím si představit jiného *T.* A prostě. Nevím. Možná ještě jak si říkala, kdybych něco potřebovala víc něčeho, vždycky se mi třeba líbilo, když, ať jsem viděla třeba u kamarádů, že třeba hodně byly takový, ale není o tom, že bych toho měla nedostatek, spíš to je nějaký styl života té rodiny. Že třeba hodně jezdili na výlety a takhle, když to my jsme jezdili třeba na tu chatu, ale víc to bylo jakože, nechci říct, že jsme byly doma na zahradě, ale potom už to bylo víc těch akcí, že jsme tohle pořádali, támhle to. Jako že dřív se mi hodně líbilo, že takhle vyraželi na různé akce, nebo jako výlety a takhle. To vím, že jsem měla období, kdy jsem říkala jo, to by bylo fajn, kdybychom takhle jezdili. Ale říkám, že to nebylo ovlivnění jako *T.*, ale že to prostě každá rodina má nějaký životní styl.

**Příloha č. 11:** Doslovný přepis rozhovoru s respondentem č. 7

- muž *F.* (27 let), sourozenec *T.* s Aspergerovým syndromem (17 let)

**A: Jak bys popsal váš sourozenecký vztah?**

F: Dobrý sourozenecký vztah. Nikdy jsme neměli nějaký problém, že bychom se hádali, to ne. Samozřejmě byly nějaké napjaté situace občas, to určitě. Ale jinak celkově víceméně bych neřekl, že by tam byl nějaký zásadní problém to ne.

**A: Pamatuješ si, kdy a jak ses o diagnóze autismu u tvého sourozence dozvěděl?**

F: Úplně si nepamatuji kdy.

A: Ani orientačně?

F: Vůbec si to nevybavím. Bylo to ...už měl nějakou dobu za sebou *T.*, ale nevybavím si, kdy to bylo, už opravdu ne.

A: A jak ses to dozvěděl si vybavíš?

F: Máma si nás zavolala a chtěla nám něco říct a řekla nám, že *T.* má diagnostikovaný něco..., já se v tom nevyznám. Vysvětlila nám, co to jako znamená. Já jsem to samozřejmě poslouchal tak napůl ucha a moc moudrý jsem z toho stejně nebyl.

**A: Když jste si společně sedli a mamka vám to řekla, tak bylo pro tebe důležité znát tu diagnózu? Pomohlo ti to k něčemu?**

F: Vůbec. Nebo pomohlo... respektive asi dlouhodobě, teďka s odstupem času, když na to koukám, tak jo. Ale nemyslím si, že by to nějak zásadně hrálo nějaký velký rozdíl, že znám tu diagnózu. Protože já většinou přistupuju, že když vím, jak se ten člověk chová, jakýkoliv, tak vím, co od něj i čekat. To znamená, že jsem vpozoroval od *T.* nějakéj způsob jakým se chová, jak funguje. Takže spíše na to jsem reagoval než na tu diagnózu.

**A: Myslíš si, že autismus tvého sourozence nějak ovlivnil tvoje dětství a tvoje dospívání?**

F: Spíš ne. Nebo nejsem si toho vědom.

A: Ty si říkal, že ve vztahu byli napjaté situace. **Ted' by mě zajímalo, co bylo nejčastějším problémem konfliktů mezi vámi? Kvůli čemu jste se nejčastěji hádali? Kdy nastávaly konflikty?**

F: Většinou problém aby T. něco udělal, co měl anebo nechtěl. Nechtěl to udělat a důvod byl jakýkoliv. Ať už to byla nějaká změna, co normálně nedělal nebo něco nového vyloženě. Úplně jeden z nejposlednějších bylo, když dělal ročníkovou práci. To byl vyloženě horo teda. Protože on netušil, co dělat, nevěděl jak se k tomu postavit. Nikdy nebyl, jako že by vydržel dlouho, něco studovat nebo zkoumat. On v tom byl jak ve vodě, se plácal, neuměl plavat. A donutit ho vlastně něco udělat, nějakým způsobem se posunout, tak většinou nevydržel, zkratoval a nebylo kamkoliv ho posunout. To byl ten nejposlednější příklad řekněme. Ale většinou konflikty spojené s tím, jako nechtěl jíst jídlo nějaké, nebo něco úplně nového, co v životě nezažil, nevěděl, co jako dělá. Samozřejmě se bál. On je v takovém tom přesvědčení, když dělá něco nového, tak to musí zákonitě vždycky zkazit. Takže v tom bylo víceméně nějaké jádro, řekněme konfliktu. Ale nikdy to neeskalovalo do nějaké devastující úrovně. Byly situace, kdy jsem si říkal no, no, no... chová se jako „něco“. Ale nikdy vyloženě, že by dělal nějaký problém. Jako samozřejmě byly chvíle, kdy jsem si myslel svoje, ale většinou to bylo, že spíš v soukromí. Nestalo se, že bych se vyloženě styděl za to, že by něco udělal, já byl vedle něho a oni na mě všichni koukali, to ne.

A: Když si zmiňoval problém s ročníkovou prací, tak jakou na něj máš motivaci? Co je ta motivace? Jak ho donutit? Přinutit, aby to šlo?

F: Nemám nějakou konkrétní věc, která by ho motivovala. To je mimo jiné problém toho, že nikdo pořádně neví, co by ho motivovalo. On moc neříká co, nemá představu, co by chtěl, co by ho učinilo šťastným, když to tak řeknu. Vyloženě, co by ho motivovalo, to neznám.

A: Nebo co na něj platí v takových situacích?

F: Já jsem se k němu vždycky choval normálně. Hele ted' mám čas, jsem ti ochotný pomoci, ale ty musíš něco udělat. Já jsem na tu diagnózu moc nenahlížel, on jí nemá ani tak extrémní. Takže snažím se k němu přistupovat jako chlap k chlapovi. Upřímně, říkám mu, musíš tohle udělat, za tebe to nikdo neudělá, já jsem ti s tím schopný nějakým způsobem pomoci, ale musíš si o to říct. Já ti tu nebudu stepovat každou hodinu a říkat ti udělej tohle, protože jediný co, pak ty budeš naštvaný. Budeš vzteklý na mě, to já taky

nemám zapotřebí. Takže motivaci nemám, on se sám hledá ještě. Třeba až na to přijde, tak se něco objeví.

A: Na to navazuje další otázka. **Představil si svého sourozence kamarádům/kamarádkám, partnerům/ partnerkám? Věděli o sourozencově diagnóze?**

F: Jo, tak kamarádi nějakí jezdí sem tam k nám, máme grilovačky a tak. Já ho vždycky zvu jako do kolektivu, zvu i rodiče, takže to není jednoduchý (smích). Oni ho znají. Vyloženě jsem nikomu neříkal, *T.* má to, tak buď opatrný, to ne. Ale když jsme se k tomu nějak dostali, tak pár z nich stoprocentně ví, že má nějakou diagnózu, ale nikdy se z toho nedělala žádná věc, to ne. Ani kluci se k němu nějak nechovali.. samozřejmě si všimli, že v tom vyjadřování má nějakou vadu, zasekává se, ale nikdy to nebrali jako nějaký problém, nic.

A: **Trávil/a jsi někdy určitý čas jen sám/sama s rodiči, myslím tím bez *T.*, bez *P.*, sám?**

F: Určitě byl nějaký, asi někdy určitě. Teď si nevybavím, jako že bychom vyloženě jeli někam pryč společně?

A: Třeba, ale myslím tím spíš tvůj společně strávený čas s rodiči. Myslím tím čas bez *T.* Nebo čas s rodiči a s *P.*

F: Bez *T.* byl určitě nějaký čas, ale bylo to opravdu třeba jednou nebo dvakrát třeba.

A: Jednou nebo dvakrát, myslíš za rok?

F: Ne, skoro za celou dobu. Většinou když se někam jede, tak se jede jako v rodině, ne jako že by se rozdělila. Že já byl jel s rodičema a *P.* s *T.* by zůstali doma, to se prakticky nestalo.

A: Kde v tu dobu byl *T.*, když jste byli pryč?

F: Většinou na nějakém výletě. Naposledy co byl, na nějaké škole v přírodě. Já jsem byl ale pryč. Byl jsem taky mimo, tak se nás zbavili obou (smích).

**A: Je něco, co na T. obdivuješ? Oceňuješ?**

F: Taky dobrá otázka. Určitě. Dřív, teď si toho tak nevšímám, ale dřív, on se vždy zaměřil na nějakou věc. Jeden čas to byly například vlaky, vlajky. On se nabífloval všechny hned věděl vlajku. Jeden čas i s jazykama měl úspěch, nevybavím si jaké vyložení, ale vím, že mu to docela šlo. Když se zaměřil na nějakou věc, tu se nabífloval a umí ji perfektně, myslím si i teď. Nedává to tolik najevo, protože je to spojený s tím, že něco hraje nebo tak. Ale evidentně, když ho něco řekněme asi baví, svým způsobem, tak on když se na to zaměří, tak opravdu to umí vypilovat.

**A: Teďka mi naopak řekni, je něco, co tě na něm štve?**

F: Tak ... něco vyberu (smích). Ne tak jako, samozřejmě zlepšit se může ve spoustě věcech. Ale, co by chtělo vypíchnout?

A: Nemusíme nikam spěchat. Dej si čas.

F: Je toho víc. On se ve spoustě věcech zlepšil jo. Ale stále si myslím, že by se mohl zlepšit v nějakém dodržování nějakých smluvených věcí. Třeba domluvíme se na nějakou hodinu, konkrétní hodinu, den, tak aby měl jasný plán před sebou. A on když mu to člověk připomene, tak řekne „jo“ nebo „za chvíli“. „Za chvíli“ jsou tři týdny a pak už člověk musí přijít a říct, teď se zvedneš a jdeš to udělat. Tak to mi na něm asi teď vadí nejvíc.

A: A to „teď se zvedneš a jdeš to udělat“ to mu říká kdo?

F: Já ... nikdo jiný to neudělá.

A: Nikdo jiný to neudělá?

F: Jak jsem říkal nikdy jsem k němu neměl nějakou opatrnost, ne opatrnost, ale samozřejmě jsem věděl, že jsou tam nějaké mantinely. Ale nikdy jsem nebyl ten: „on má nějaký ten problém, tak na něj budu opatrný“. To ne. Já si myslím, že se to propsalo do toho vztahu, co máme. Prostě když za ním přijdu a řeknu mu, uděláš tohle. Tak on se nesnaží z toho moc vykrotit a má to jako rozkaz. Teda pak to ty tři týdny oddaluje až pak nakonec dojde k tomu, že musím přijít a říct: „teď se zvedneš, ať děláš co chceš a teď to půjdeš udělat“. No čeká se s tím dost dlouho.

**A: Ted' mě zajímá: Myslíš si, že jsi v něčem jiný než tvoji vrstevníci, kteří nemají sourozence s autismem?** V čem si myslíš, že by to bylo jiné, kdyby sourozenec neměl autismus? Dokážeš posoudit v čem by se to lišilo?

F: Díky *T.*? Myslím si, spíš ne. Já jsem byl „jinej“, než vrstevníci, zvlášť na střední škole teda. Ale nemyslím si, že by to mělo nějakou spojitost s *T.* diagnózou. Možná tím, že sem měl dost mladšího bratra a částečně jsem se o něj staral tak možná to, mě někam posunulo. Ale to bylo spíš spojený, že byl prostě mladší. Protože jsem se o něj částečně staral, tak jsem byl myšlenkově posunutý trochu někam jinam. Už to nebylo o tom, jít se večer „ožrat“ s odpuštěním a vyprávět si pak pondělí o tom, jak to bylo strašně úžasný, jak se váleli tamhle v křoví. Možná, ale těžko soudit.

**A: V čem ta odlišnost byla přínosem pro váš vztah?**

F: Nikdy jsem na něm „nálepku“ odlišnosti neměl. Samozřejmě nějakým způsobem k němu přistupuji trošku možná jinak. Mám větší trpělivost.

**A: Myslíš si, že máš o autismu dostatek informací? Vyhledáváš si je i sám?**

F: Určitě, už jenom ta samotná povědomost, že to existuje, samozřejmě. Tak jak to vidím v okolí. Na první věc neodsuzuju hned jinak se chovající lidi, řekněme, vybočující. Nedokážu říct. Mám tu povědomost dlouhodobě, jestli bych se choval jinak, kdybych neměl vůbec ..., těžko říct. *P.* často říká, co existuje. Takže nějakou znalost základní mám, ale opravdu jen základní. Nedokážu rozlišovat nějaké kategorie nebo nějaké stupně. To už je mimo moje stupně rozlišit. Občas si pletu některé, ono je jich spousta. Nedokážu je specifikovat. A že bych si výjimečně hledal? Výjimečně jsem si něco hledal, ale ne třeba ve spojitosti s *T.* U *T.*, co přesně konkrétně to má, to nevím. To je přesně o tom přístupu, že já jsem to nikdy moc neřešil, tak jsem nepotřeboval zjišťovat v čem přesně ten problém má. A tudíž jsem vyhledával konkrétně věci, které v tu danou chvíli přišli, nějak jsem se o nich dozvěděl, tak mě zajímalo, co to vlastně obnáší. Nebo co pak ten člověk má za problémy. Ale spíš tak nárazově.

**A: Navštěvoval jsi/ bylo ti nabídnuta pomoc pro sourozence s autismem jako např. terapie apod.?**

F: Na nic jsem nechodil. Jestli mi něco bylo nabízeno? Myslím si, že ne. Nepamatuji si, že by byla nějaká nabídka, že bych mohl chodit někam, že by mě nějakým způsobem seznámili, to ne.

A: A kdyby ti to nabídli, uvítal bys to?

F: Nemá nějaký extrém, až na ty výjimky, jsem neměl problém, že by mě to nějak trápilo, nebo, že by se to na mně podepsalo, že bych potřeboval nějakou konzultaci. Třeba bych na to šel, zkusil bych to. Ale vyloženě abych to potřeboval, nebo uvítal jako že super, to asi nutně ne. Ale zkusil bych to, jenom jako ze zvědavosti, na co se budou ptát nebo co bych řekl.

**A: Bylo něco, co ti chybělo, co bys potřeboval jinak? (Myslím tím více času, informací apod.)**

F: Mně asi nic nechybělo, jako v té spojitosti. Ne.

**A: A naopak, co by ti mohlo pomoci? Nebo co by teď mohlo pomoci T.?**

F: On neumí dodržovat řád. Je otázka, jestli by mu řád, nebo nějaká pravidla pomohly, to spíš asi ne. To by se musel naučit soustředit nějakou dobu na něco. Třeba je to v té diagnóze napsané, já jsem jí nečetl. Má asi poruchy pozornosti, bych řekl. Neudrží dlouho pozornost. Což já teda taky ne, takže kdo ví. On určitě chodil na nějaké setkání, nevím, jestli to bych psycholog nebo poradce. To mu zdá se trochu pomohlo. Takže kdyby chodil častěji těžko říct, my jsme se o tom nikdy nebavili, co mu tam řekli. Nebo jestli na základě toho byl schopnej upravit svoje návyky chování. Nevím. Možná kdyby chtěl častěji. Je to návyk. Třeba byl zase schopnej se otevřít, co se týče některých věcí. Možná to. Nejsm přesvědčený o konkrétní věci, nebo přesvědčený, že by něco konkrétně pomohlo. Spíš by mohl zkoušet hledat. Takhle (smích). Pomohlo by mu zkoušet hledat něco, co by mu pomohlo.

**A: Poslední, na co se chci zeptat, chtěl/a bys říct něco, co tu o tvém sourozenci ještě nezaznělo? Chceš něco doplnit?**

F: Celkově chci říct, že minimálně poslední dva roky je vidět obrovský posun. Samozřejmě nevím, jak je ta diagnóza definovaná. Jestli je vyloženě definovaná, že má nějaký velký problém. Ale minimálně on s tím nějakým způsobem pracuje a opravdu se posouvá. Vždycky to trvá rok, než přijde ten zlom, ale zdaleka to není tak hrozné jako to bývalo. Má svoje „upside down“, ale celkově si nemůžu stěžovat.