



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Život sourozence dítěte s PAS

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Autor: Šárka Michalcová

Vedoucí práce: Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2019

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem **Život sourozence dítěte s PAS** jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 2. 5. 2019

.....

Šárka Michalcová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D., za odborné rady, metodické vedení práce, čas a energii, kterou mi věnovala. Touto cestou bych také chtěla poděkovat všem zúčastněným informantům za jejich otevřenost a spolupráci. Mé poděkování patří i rodině za umožnění studia na vysoké škole a blízkým za podporu.

Život sourozence dítěte s PAS

Abstrakt

Cílem této bakalářské práce je zanalyzovat a popsat sociální aspekty sourozence dítěte s poruchou autistického spektra. Popisuje, jak na zdravého sourozence působí realizace péče o dítě s PAS prostřednictvím sociálních služeb, nebo zda se na péči nějakým způsobem podílí. Dále se tato bakalářská práce zabývá finanční stránkou rodiny. Do jaké míry má vliv dítě s postižením, konkrétně dítě s poruchou autistického spektra, na zdravého sourozence v rámci přerozdělování financí.

V rámci kvalitativního výzkumu byly využity techniky – polostrukturovaný rozhovor a ohnisková skupina. Polostrukturovaný rozhovor byl realizován se zdravými sourozenci dětí s poruchou autistického spektra a ohniskové skupiny se zúčastnily jejich maminky. Pomocí těchto technik bylo možné dojít k závěru, že zdravý sourozenec není přehlížen jen společností, ale i rodiči. Nevědomě na své zdravé děti vyvíjejí nátlak ohledně samostatnosti a budoucí péče svého sourozence s poruchou autistického spektra.

V praktické části jsou prezentovány výsledky formou otevřeného kódování a kategorizací. Z výsledků je patrné, že sourozenci dětí s PAS jsou značně ovlivňováni a omezováni. Rodiče kladou velký důraz na to, aby vše bylo přizpůsobeno jejich dětem s postižením a na to, aby jejich zdravé děti byly co nejvíce samostatné.

Z výsledků, které vyplývají z rozhovorů se zdravými sourozenci, je patrné, že se vůči svým sourozencům s PAS cítí jako „polorodiče“, a jsou si vědomi svých kompromisů ve všech ohledech.

Klíčová slova

Autismus; porucha autistického spektra; sourozenci; dítě s postižením; rodina; rodina s postižením; sociální služby; sourozenecké konstelace

A sibling's life of a child with an ASD

Abstract

The aim of this bachelor's thesis is to analyse and describe the social aspects of the sibling of a child with an autism spectrum disorder (further referred as ASD). It describes how the implementation of care for a child with ASD through social services acts on a healthy sibling or whether he/she is involved in care in some way. Furthermore, this thesis deals with the financial side of the family. To what extent does a child with a disability, specifically a child with an ASD, influence a healthy sibling within the redistribution of funds.

The qualitative research used techniques - semi-structured interview and focus group. The semi-structured interview is carried out with healthy siblings of children with ASD and their mothers took part in the focus group. Thanks to these techniques it was possible to conclude that a healthy sibling is not only neglected by society but also by parents. They unconsciously put pressure on their healthy children about the autonomy and future care of their sibling with ASD.

The practical part presents the results in the form of open coding and categorization. The results show that siblings of children with ASD are heavily influenced and restricted. Parents put great emphasis on making everything fit for their children with disabilities and making their healthy children as independent as possible.

From the results of interviews with healthy siblings, they feel like their "half parents" towards their siblings with ASD and they are aware of their concession in all respects.

Key words

Autism; autism spectrum disorder; siblings; disabled child; family; family with disabled child; social services; sibling constellations

OBSAH

I. TEORETICKÁ ČÁST.....	8
Úvod.....	8
1 Porucha autistického spektra	9
1.1 Porucha autistického spektra jako pojem	9
1.1.1 Příčiny poruchy autistického spektra	10
1.1.2 Diagnostická kritéria	11
1.2 Druhy poruch autistického spektra	12
2 Rodina.....	15
2.1 Pojem rodina.....	15
2.2 Funkce rodinného života	16
2.3 Rodina s dítětem s postižením.....	17
2.3.1 Sdělení diagnózy dítěte s postižením rodičům.....	18
3 Sourozenecké konstelace	20
3.1 Postavení sourozenců v rodině	20
3.2 Charakteristika sourozeneckého vztahu	21
3.3 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra	22
4 Sociální sféra a zabezpečení	24
4.1 Sociální zabezpečení a sociální služby obecně	24
4.1.1 Vybrané sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS.....	25
4.2 Vybrané možnosti financování – zabezpečení	26
II. PRAKTICKÁ ČÁST	28
5 Výzkum.....	28
5.1 Cíl práce.....	28
5.2 Výzkumné otázky	28
5.3 Operacionalizace pojmů	28
5.4 Metoda výzkumu	28
5.5 Výzkumný soubor a jeho kritéria	29
5.6 Vyhodnocení dat.....	30
5.7 Realizace výzkumu.....	30
5.8 Etika výzkumu.....	30
6 Výsledky výzkumu	32
6.1 Výsledky vyplývající z rozhovorů se zdravými sourozenci dětí s PAS.....	32
6.2 Výsledky vyplývající z ohniskové skupiny s rodiči sourozenců zdravých i s PAS dětí	42

7	Diskuze	51
8	Závěr	57
9	Seznam literatury	58
10	Seznam příloh.....	62
11	Seznam zkratek	63

I. TEORETICKÁ ČÁST

Úvod

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou ovlivňování zdravých sourozenců dětmi s poruchou autistického spektra. Teoretickou část je rozdělena do čtyř větších okruhů, které s tématem bakalářské práce souvisí, a to – autismus samotný, rodina a její funkce, sourozenecké konstelace a sociální sféra – zabezpečení.

Ve své bakalářské práci chci zejména poukázat na fakt, který je většinou společností přehlížen, a to jaký dopad má výchova dítěte s poruchou autistického spektra a jeho sociální zabezpečení na sociální aspekty zdravého sourozence. Je to téma velmi těžce dohledatelné v literatuře, která se spíše věnuje dětem s PAS samotným nebo jejich rodičům.

Vybrala jsem si toto téma kvůli předchozím seminárním pracím, ve kterých jsem se věnovala hodně autismu. Často jsem se dostávala k tématům, jako je vznik autismu nebo jeho vliv na rodiče, ale to, jakým způsobem děti s PAS ovlivňují své zdravé sourozence, jsem se už v praxi moc nesetkala. Tato práce má rozšířit povědomí o zdravých sourozencích, kteří jsou přehlíženi nejen společností, ale i rodiči.

V mé bakalářské práci se prostřednictvím rozhovorů se zdravými sourozenci dostáváme k velmi zajímavým zjištěním, k jejich pohledům na problematiku, která s sebou porucha autistického spektra nese. V běžných rodinách jsou sourozenci velmi významně ovlivňováni konstelacemi – postavením v rodinách, a v kombinaci s dítětem s postižením se v mnoha případech tato teorie vyvrací.

Společnost klade obecně na zdravé sourozence dětí s postižením velký tlak. Nejen, že jsou ovlivňováni doživotně svými sourozenci s poruchou autistického spektra, ale i využíváním sociálních služeb. To, jak se s tím vypořádávají, se snažím v této bakalářské práci popsat a zanalyzovat prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru se zdravými sourozenci. K tomu, aby byl výzkum kvalitnější a zajímavější, jsem využila techniku ohniskové skupiny s rodiči těchto dětí.

1 Porucha autistického spektra

1.1 Porucha autistického spektra jako pojem

Thorová (2012) uvádí, že v období 19. století se užívalo označení vývojová pervazivní porucha. V dnešní době se spíše hovoří o poruše autistického spektra, aby bylo už z názvu zřejmé, že se jedná o postižení, ve kterém je různým procentem zastoupen autismus. Adamus et al. (2017) uvádějí, že slovo autismus pochází z řeckého slova *autos = sám*, ze kterého můžeme vyčíst, že se jedná o poruchu, kdy se jedinec uzavírá ve vlastním světě. Dle autorů se autismus projevuje už od raného dětství, a to neobvyklým, často velmi výrazným, projevem chování. Dále autoři doplňují, že ovlivňuje mentalitu jedince společně s komunikací, která je značně postižena, u některých dokonce až nevyvinuta. Autoři také popisují, že jedinci s poruchou autistického spektra jsou nevléčitelní a potýkají se s touto nemocí po celý život. Bazalová (2017) se zabývá ve své knize poruchou autistického spektra a uvádí, že u jedinců je zasažen intelekt, avšak u dětí s Aspergerovým syndromem ve většině případů bývá nadprůměrnější. U dětí s poruchou autistického spektra se většinou potýkáme s hlubším mentálním postižením, ale navzdory tomu se autorka spíše věnuje zasažení adaptability jedinců v nejrůznějších oblastech (Bazalová, 2017).

Thorová (2007) i Bazalová (2017) se společně shodují, že příznaky poruchy autistického spektra se projevují v prvních letech života. Rozdílem je, že Bazalová (2017) dodává, že se porucha autistického spektra opravdu často projeví do tří let, ale někdy ne v takovém měřítku, aby si toho rodiče všimli a řešili to. Thorová (2007) uvádí, že je velmi obtížné určit diagnostiku poruchy autistického spektra z několika hledisek. *Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Také stupeň závažnosti poruch bývá různý. Projevy dítěte se markantně mění s věkem, objevují se a zase mizí. V určitých věkových obdobích je autistické chování zřetelnější, u mnohých lidí zaznamenáváme celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky* (Thorová, 2007, s. 12).

Díky vývoji a posunu medicíny i psychologie se příznaky autismu mohou zmírnit, ale bohužel ještě ne zcela odstranit (Adamus et al., 2017). Do dneška nebyla příčina autismu objevena, jsou jen spekulace o vlivu genetiky a negativního působení očkování. Dle autorů, navzdory výskytu autismu napříč dějinami, se až v dnešní době stává velmi

diskutovaným tématem ve společnosti a častěji se toto téma objevuje i ve zdravotnických časopisech.

Krátký vhled do historie autismu

Lidé s poruchou autistického spektra se vyskytovali už dávno v historii, ale často se o nich hovořilo jako o vlčích mláďatech, která vyrůstala na okrajích společnosti (Adamus et al., 2017). Autoři dále doplňují, že v dobách středověku se děti s poruchou autistického spektra považovaly za děti ďábla. Naopak za Hippokratovy doby byly tyto děti považovány za svaté. Autoři popisují, že poprvé se o autismu psalo již v roce 1898, ačkoliv jako o zvláštním případě echolálie. Konkrétně termín autismus použil E. Bleuler v roce 1911, a to v popisu své práce o schizofrenii, kdy si povšiml, že tito lidé se straní okolí a uzavírají se do vlastního světa fantazie.

Jak uvádí Thorová (2006), významným rokem pro objev autismu byl rok 1946, kdy americký psychiatr Leo Kanner poprvé zveřejnil svou studii, která se nazývala Autistická porucha afektivního kontaktu. Autorka popisuje, že Kanner publikoval ve studii popis svých pacientů, kteří měli příznaky schizofrenie, ale vynikali nápadným chováním.

Hrdlička a Komárek (2014) uvádí, že již ve čtyřicátých letech minulého století se více autorů nezávisle na sobě věnovalo problematice autismu. Dále autoři zmiňují práci Hanse Aspergera, která se nazývala Autističtí psychopati v dětství, kde Asperger popisoval čtyři děti s podobnými příznaky s poruchou sociální interakce. Tato studie byla publikována o rok později než Kannerova práce. Thorová (2006) dále doplňuje, že pojem autistická psychopatie byl nahrazen právě Aspergerovým syndromem, který poprvé použila Lorna Wingová.

1.1.1 Příčiny poruchy autistického spektra

Pro vysvětlení příčin autistického chování ani odborná literatura nedává jednoznačnou odpověď. Výskyt autismu vždy záleží na individualitě jedince a na celé řadě dalších faktorů. Podle způsobu pohledu jednotlivých autorů existují různé teorie příčin (Pipeková, 2010, s. 318).

Medicína prošla velkými změnami od čtyřicátých let dvacátého století, kdy byl autismus poprvé zaznamenán (Thorová, 2006). Autorka uvádí, že dle Kannerova byli příčinou onemocnění dítěte rodiče, kteří mu nedali dostatek sociálního zabezpečení,

tudíž se dítě dále projevovало jako mentálně opožděné a netečné vůči okolí. Dalším důvodem, který autorka uvádí, je nezodpovědná péče rodičů a dávání dětí do pobytových zařízení, kde sociální zabezpečení a chování nemohou poznat. Adamus et al. (2017) doplňují, že se v tomto případě jedná o emocionální ochlazování dítěte.

Dle Thorové (2008) se autismus řadí mezi vrozené poruchy neurobiologického původu, kvůli postižení mozku a jeho částí. *Existuje řada teorií, které se snaží vysvětlit příčinu vzniku autismu, ale ani jedna z nich nepřinesla jednoznačné výsledky* (Thorová, 2008, s. 45). Autorka popisuje další neodborné teorie příčin, které nejsou prokázány. Přesto se někteří rodiče, dle autorky, přiklánějí k teoriím, jako je například očkování, epilepsie či autonehoda. Preißmannová (2010) se opírá o studie Hanse Aspergera (1944) a Ruttera (2000, 2006), kdy tito autoři silně prosazují význam genetického faktoru při určení příčiny autismu. Autorka uvádí, že Hans Asperger dokonce popisoval, jak se tato porucha projevuje i nepatrným procentem postižení u rodičů dětí.

Thorová (2008) říká, že se jedná o kombinaci vlivů genetiky a stresového prostředí. Další tvrzení poukazuje také na genetický faktor spojený s vnějšími faktory, které doprovází ženy během těhotenství a porodu (Hrdlička, Komárek, 2014). Na základě výpovědí rodičů se Bazalová (2017) přiklání spíše k faktoru vakcinace dětí.

1.1.2 Diagnostická kritéria

Nejdůležitějším kritériem při určování diagnózy je diagnostická triáda, která zohledňuje tři nejdůležitější oblasti, a jejich deficit naplnění – sociální interakce, komunikace a představitivost (Thorová, 2012). Autorka poukazuje také na příznaky v raném dětství, kdy mezi nejčastější patří neschopnost imitovat okolí a jeho celková ignorace – dítě nesdílí pozornost. Dále má sníženou schopnost komunikace, fixuje se na předměty a postrádá neverbální komunikaci nebo nereaguje na své jméno po prvním roce života. Na základě dvou příznaků ovšem nemůžeme diagnostikovat u dítěte poruchu autistického spektra (Thorová, 2008).

Při určení diagnózy nejdříve přistupují psycholog s psychiatrem. Dále se zkoumá, zda dané dítě s poruchou autistického spektra nemá další somatickou nemoc, protože při diagnóze autismu je dost častá komorbidita s jinou nemocí jako je například mentální retardace nebo epilepsie (Pipeková, 2010). Autorka dále popisuje hodnocení rozsahu, který se posuzuje různými metodami – nejznámější metoda je CARS (Childhood Autism Rating Scale), neboli Škála dětského autistického chování, kdy je dítě hodnoceno

v patnácti oblastech, které se týkají sociálního chování a jeho adaptace v kolektivu. Mezi posuzované kategorie se řadí také komunikace, v jakékoli formě.

1.2 Druhy poruch autistického spektra

Dětský autismus

Thorová (2006) vymezuje dětský autismus jako časný Kannerův autismus, který se projevuje už před třetím rokem života nebo v období roku až roku a půl, kdy začne dítě stagnovat. Pozastaví se jeho vývoj a dál už se nerozvíjí nebo se rozvíjí velmi pomalým tempem (Thorová, 2006). Dětský Kannerův autismus je nejvíce prostudovaným úsekem poruchy autistického spektra (Hrdlička, Komárek, 2014). Autoři dále popisují závažnost dětského autismu, a také různorodost stupně postižení, které dělí na mírný a těžký stupeň závažnosti. Hrdlička (2014) uvádí dělení autismu na vysoce funkční, středně funkční, nízko funkční s tím, že nejvíce se využívá termínu vysoce funkční autismus. Autor ho popisuje jako nejméně závažný stupeň autismu, který postrádá mentální retardaci, tudíž se jedná o jedince s IQ minimálně 70. Dále autor popisuje středně funkční autismus, kdy už je patrná lehká až středně těžká mentální retardace s větším postižením komunikace. V neposlední řadě definoval nízko funkční autismus, který se vyznačuje těžkou až hlubokou mentální retardací s často nevyvinutou řečí.

Thorová (2008) uvádí, že je postižena tzv. diagnostická triáda, která se týká komunikace, sociální interakce a představivosti. Popisuje důležitost postižení ve všech třech oblastech. Jak uvádí Bazalová (2011), děti s poruchou autistického spektra jsou velmi citlivé na zvukové podněty, rády tleskají, většinou se vyhýbají přímému očnímu kontaktu a upřednostňují periferní vidění. Autorka popisuje výskyt velmi rozdílné komunikace u dětí s autismem – buď není vyvinuta vůbec, nebo není vyvinuta na stejné úrovni jako ta naše. Pipeková (2010, s. 327) vysvětluje, že *nechápu, že pomocí komunikace mohou ovlivnit své prostředí*. Thorová (2008) uvádí, že se děti neumí správně začlenit mezi své vrstevníky, mají problém s navázáním kontaktu, ať už kvůli nerespektování pravidel, nebo až agresivnímu vstupování do kolektivu.

Atypický autismus

Tento druh autismu je specifikován jako porucha nespĺňující tři okruhy diagnostické triády pro dětský autismus. Je pro něj typický pomalejší vývoj, objevuje se až po třetím roce života (Hrdlička, 2014). Oproti dětskému autismu tento typ není tak prostudován a popsán, proto atypický autismus nemá přesně určené hranice a ve většině případů se jedná o postižení dvou oblastí z diagnostické triády (Adamus et al., 2017). Jak dále autoři popisují, tato kategorie by se spíše měla nazývat jako autistické rysy a sklony, právě díky nejednoznačným hranicím atypického autismu. Thorová (2008) uvádí, že typické pro tuto oblast kategorie je méně narušená sociální interakce ve smyslu navazování kontaktu než u klasického autismu. Ale autorka také tvrdí, že děti s atypickým autismem trpí většinou těžkou mentální retardací. Adamus et al. (2017) zase naopak citují autory, kteří tvrdí opak, a to, že tato kategorie je zastoupena dětmi s dobrou inteligencí, ale velmi narušenou sociální stránkou.

Rettův syndrom

Tento syndrom spadá mezi poruchy autistického spektra, u kterého známe přesnou příčinu, a to mutaci genu na raménku chromozomu X, který má mnoho podob (Thorová, 2008). Různé mutace genů způsobují buď lehčí (atypický) nebo těžší (klasický) Rettův syndrom. U atypického syndromu je dítě schopno chodit, sedět, ale vyskytuje se u něj menší obvod hlavičky (Thorová, 2012). Autorka dále popisuje Rettův syndrom jako dívčí nemoc z toho důvodu, že postihuje zejména dívky, chlapce pouze ve výjimečných případech. Jak uvádí Pipeková (2010), Rettův syndrom se projevuje v období mezi 7. – 24. měsícem života klasickým vývojem, a pak náhlou stagnací dívek. Autorka dále uvádí ztrátu dovedností, které se dívky naučily, a také zpomalením až pozastavením růstu hlavičky. Thorová (2008) píše, že nejnápadnějším příznakem Rettova syndromu je kroucení nebo tzv. „mytí rukou“, obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze, v některých případech se chůze ani nevyskytuje.

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Poprvé tuto poruchu popsal Theodor Heller jako dementia infantis, v literatuře se vyskytuje pod názvem Hellerova psychóza (demence), nebo jako Hellerův syndrom (Adamus et al., 2017). Autoři tuto poruchu označují za nejproblémovější a nejzávažnější poruchu, do roku 1999 bylo popsáno jen 126 případů. Hrdlička (2014) uvádí, že se projevuje

až po dvou letech běžného vývoje dítěte, kdy dítě zapomíná postupně vše, co se naučilo a jeho vývoj je pozastaven, zároveň se porucha vyznačuje těžkou mentální retardací. *Do této kategorie spadají osoby, které nesplňují kritéria autismu, přesto jsou jejich problémy v různých vývojových oblastech natolik hluboké, že způsobují v běžném životě závažné potíže v několika oblastech* (Thorová, 2008, s. 26). Dále autorka píše, že se jiná dezintegrační porucha v dětství vyznačuje nadměrou úzkostí, nepozorností, hyperaktivitou a nerovnoměrným vývojem.

Aspergerův syndrom

O tomto syndromu se poprvé zmiňoval Hans Asperger jako o autistické psychopatii, ale byl trochu ve stínu studie Lea Kanner, a tudíž ho do praxe prosadila až teprve Lorna Wingová, a to v roce 1981 (Hrdlička, Komárek, 2014). Dále Hrdlička píše o velmi tenké hranici mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Zmiňuje, že by Aspergerův syndrom neměl být diagnostikován u pacientů s IQ menším než 70. Preißmann (2010) píše, že Aspergerův syndrom je v podstatě lehčí formou autismu, není tak nápadný ani hluboký a u lidí, kteří trpí Aspergerovým syndromem, se vyskytuje buď normální průměrná inteligence, nebo dokonce vyšší. Autorka dále doplňuje, že lidé s Aspergerovým syndromem jsou opravdu proslulí svým IQ, ale na úkor sociálního chování.

Aspergerův syndrom se vyznačuje egocentrismem a neschopností kontaktu s vrstevníky. *Sociální naivita, důsledná pravdomluvnost, šokující poznámky, se kterými se děti či dospělí obrací na úplně neznámou osobu, patří také k charakteristickým projevům* (Pipeková, 2010, s. 325).

Pešek (2014) uvádí, že veřejnost často vidí děti s Aspergerovým syndromem jako „geniální podivíny“ a přirovnávají je ke geniům, jako byly osobnosti Einstein a Newton. Poukazuje ovšem na významnost emoční a sociální inteligence na úkor IQ, kdy posuzuje hodnotu života, nebo jeho chápání, právě díky emoční inteligenci. Dále se autor zabýval definováním pocitů, kdy rozepsal, že oni sami vlastně nevědí a ani nedokážou popsat, co cítí. To bývá důsledkem častých agresivních výbuchů.

2 Rodina

„Rodina je protijed proti velkoměstu; pokoj plný dětí je něco jako vesnice“ Jean Paul

2.1 Pojem rodina

Už Freud se zabýval problematikou rodiny, jejího vymezení a definoval rodinu jako první zkušenost se sociální skupinou, kdy zdůraznil citový vztah mezi dítětem a rodičem, jakožto prvním nositelem začleňování a socializace jedince (Schmidtbauer, 1994). Autor uvádí, že Kramer v roce 1980 popisuje rodinu jako skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů za účelem populačního růstu.

Dále se touto problematikou zabýval hlavně Matějček (1994). Definuje rodinu jako nejstarší společenskou instituci vůbec, která se nevědomě utvářela už v době neandrtálců. Autor popisuje, že nešlo zejména jen o reprodukční funkci, ale i o vytváření instituce, ve které se snažili o jistotu, vzdělávání, ochranu a přípravu jedince pro život. Tím autor říká, že právě starost a zájem o druhé, vytváří pravou rodinu.

Pro jedince by měla být rodina jako primární skupina především emocionálním zázemím, pilířem bezpečí a jistoty, stimulace podnětů a uznání, místem elementárních zkušeností a základnou pro vstup do společnosti (Havlík, 2011, s. 68). Autor popisuje, jak důležité je zázemí, ve kterém dítě vyrůstá, a klade velký důraz na výchovu.

Jak mnoho autorů v současnosti píše, vymezit tento pojem, není tak jednoduché, jak se může zdát. Sobotková (2007) se snaží chápat rodinu jako systém s pravidly, ve kterém probíhá vzájemná interakce a navazování vztahů. Rodina prošla mnoha změnami, ale v dnešní době se bere jako samozřejmý přirozený útvar, který se skládá z dětí a rodičů, a tvoří primární článek společnosti (Kořa et al., 2013).

Trendem dnešní doby, jak autoři uvádějí, je zakládání rodiny bez přítomnosti sňatku. Dochází k větší rozvodovosti a jejím důsledkem je nevstupování do další rodiny (Kořa et al., 2013). Autoři také tvrdí, že čím vyspělejší země, tak tím omezenější počet dětí na jednu rodinu. S tím souvisí i prodlužování věku žen u prvního narozeného dítěte. Autoři uvádějí dopady tohoto chování celkově na společnost jako je např. nízká připravenost společnosti na rodinný či partnerský život, pokles počtu rodin na obyvatele a prodloužení doby života dětí v rodinách – odsouvání jejich samostatnosti.

2.2 *Funkce rodinného života*

V dnešní době jsou na rodinu kladeny všechny možné požadavky, aby se zdála zcela běžnou ve společnosti (Havlík, 2011). Autor se zabývá funkcemi rodiny, které jsou:

1. Biologická a reprodukční funkce (včetně funkce ochranné).
2. Emocionální funkce a tvorba domova.
3. Ekonomická funkce.
4. Socializační a výchovná funkce

Havlík (2011) popisuje rozdíl biologické funkce rodiny dnes a v době, kdy nebyla účinná antikoncepce. Po staletí, kdy antikoncepce nebyla účinná, a ani tak rozsáhlá z křesťanských důvodů, byla sexualita legitimní až v manželském svazku a početí dítěte bylo jejím výsledkem. V dnešní době se sexualita a manželský svazek, dle autora, díky kvalitní antikoncepci, rozdělily na dvě odlišné části v manželství. Kořa et al. (2013) popisují tuto funkci jako schválenou formu sexuálního soužití partnerů, kterou je možné počít dítě. Havlík (2011) také uvádí, jak za poslední dobu klesá sňatečnost a začíná být oblíbený trend odkládání povinností – zakládání rodiny.

Emocionální funkci Havlík (2011) považuje za nejdůležitější funkci ze všech. Porovnává opět rozdíl mezi pojetím emocionální funkce ve starších dobách a v té dnešní. Klade důraz na odlišnost vzniku manželství, kdy v dnešní době manželství vzniká za účelem vzájemné sympatie partnerů, a dříve byly sňatky již předem domluvené. Z tohoto důvodu autor popisuje razantní rozdíl vnímání důležitosti emocionální funkce. V dnešní době je rodina založena z důvodu sounáležitosti a důvěry mezi partnery, ne z povinnosti (Havlík, 2011). Emocionální funkce může být také vnímána jako základ jedince pro navazování vztahů s druhými (Kořa et al., 2013). Autoři uvádějí, že celkově se tato funkce rodiny považuje za největší oporu pro všechny její členy, která je po celý život. Člověk se může chovat zcela přirozeně bez omezení, která jsou dané normami společnosti.

V dřívějších dobách, kdy nebyla ještě běžná emancipace, byla ekonomická funkce rodiny považována za nejdůležitější ze všech (Havlík, 2011). Nekladl se takový důraz na vztahy mezi členy rodiny, ale především se hledělo na ekonomický stav rodiny, dle které se určovala i její kvalita. V dnešní době autora trápí, že na úkor zisku pro rodinu, se z časových důvodů členové rodiny neschází tak často a pomalu se odcizují. Kořa et al. (2013) také nahlízejí na ekonomickou funkci rodiny jako na stav určující kvality rodiny z pohledu společnosti. Dle autorů je čas, který stráví celá rodina za výdělkem, zcela na rodině samé.

Mezi další funkce, které Havlík (2011) řadí k nejdůležitějším, je socializační a výchovná funkce. Autor uvádí, že v dnešní době nejsou rodiče takovou autoritou, ale začíná jim být medializované okolí a vrstevníci dítěte. Kořa et al. (2013) vysvětlují, že v dnešní době je v oblibě nechávat rodičovskou povinnost na druhých. Popisují, jak se společnost odsouvá od tradiční rodiny. Dále uvádějí, jak by tradiční rodina měla mít na prvním místě výchovu svých dětí, a především přistupovat k jednotlivým dětem individuálně, dle jejich možností.

2.3 Rodina s dítětem s postižením

Pro rodinu, ve které vyrůstá dítě s postižením, se vše otočí o 180°, ve většině případů se s daným postižením setkávají úplně poprvé (Fitznerová, 2010). Je to šok, a ještě o to víc, když se jedná o první dítě, jak popisuje autorka ve své knize. *Krise vyvolaná narozením dítěte s postižením je současně příležitostí pro změnu hodnotové orientace rodiny* (Matoušek, Palzarová, 2014, s. 99). Autoři uvádějí, že v momentě, kdy do rodiny vstoupí dítě s postižením, okamžitě se jeho role rodiče přemění na roli rehabilitačního pracovníka, který se neustále musí věnovat svému dítěti speciálním způsobem. Dle autorů dítě s postižením do určité míry určuje, jakým způsobem daná rodina bude fungovat. Primárně ovlivňuje život pečující osobě.

Ovšem nejhorší pro celou rodinu je, když se u dítěte objevují neustále nějaké problémy a lékaři si ještě netroufají určit jeho diagnózu (Fitznerová, 2010). Je to nepopsatelná frustrace, která se následně podepisuje na celé rodině a na jejím celkovém chodu. Dále, jak autorka popisuje z vlastní zkušenosti, záleží hodně na přístupu lékařů – je nutné si najít takového odborníka, který nejen vyhovuje dítěti, ale především rodičům, kteří se s takovou rolí setkávají poprvé v životě.

Dítě s postižením zasahuje významným vstupem do financí, celkového plánování rodiny, ustupování zdravých sourozenců v rodině a veškerých zájmů rodiny (Fitznerová, 2010). Matoušek a Palzarová (2014) se ve své publikaci zabývají i materiální – finanční stránkou rodiny, kdy se jeden z rodičů vzdá práce a pečuje o dítě s postižením. Druhý rodič musí v podstatě pracovat dvakrát tolik, aby nahradil i příjem prvního rodiče. V této fázi, dle autorů, nastává obrovský tlak na oba dva rodiče a dochází i k rozpadnutí celé rodiny z důvodu přílišné starostlivosti pečující osoby o dítě s postižením. Zapomíná na okolní svět a jeho povinnosti vůči svému partnerovi.

Vágnerová (2004) popisuje, že když víme, že naše dítě trpí nějakým postižením, náš postoj vůči němu se zcela změní. Autorka se zaměřuje na několik bodů, které by se měly dodržovat v rodině, kde je dítě s postižením.

1. Potřeba přiměřené stimulace
2. Potřeba smysluplnosti a řádu
3. Potřeba citové vazby
4. Potřeba vlastní hodnoty a společenské prestiže
5. Potřeba životní perspektivy

Jsou to body, které se zaměřují na fungování rodiny, za určité podpory. Dále autorka poukazuje na důležitost udržení sociálních vztahů a komunikace, které jsou právě v této situaci velmi potřebné.

Fiske (2017) zmiňuje ve své knize, jak společnost nechápe, že dítě s autismem může mít i jiné problémy, než jen autismus jako takový. Popisuje, jak je pro rodinu frustrující celá situace a nepochopení okolí. Autorka dále uvádí, jak je náročné pro celou rodinu věnovat dítěti s PAS neustále pozornost, a jak se celá rodina musí podílet na procvičování a rozvíjení jeho schopností.

2.3.1 Sdělení diagnózy dítěte s postižením rodičům

Fitznerová (2010) píše, že smíření se s postižením dítěte je těžké, v případě, že se ještě k tomu jedná o prvorozené dítě, vše je nové a rodiče si všímají všech detailů, kterými se liší od vrstevníků a autorka chce poukázat, jak je vše obtížné i bez toho, aniž by dítě mělo diagnostikovanou poruchu.

Vágnerová (2004) tuto situaci rozděluje do tří fází.

1. Fáze šoku a popření
2. Postupná akceptace
3. Dosažení realistického postoje

Autorka nejvíce popisuje druhou fázi, kdy se rodiče snaží postupně přizpůsobit svůj dosavadní život svému dítěti, které se pro ně právě teď stává postiženým. Dle autorky dále mohou rodiče reagovat útokem nebo únikem, je to základní fylogenetické chování, které je nám zcela přirozené. Autorka popisuje útok jako obviňování klinických pracovišť ze špatné diagnózy nebo za nekvalifikovanost personálu. Rodiče, kteří jednájí útekem, se naopak izolují od společnosti a často „schovávají“ své dítě s postižením před okolím.

Fitznerová (2010) uvádí, že některým rodičům se po sdělení diagnózy uleví, že konečně ví, na co se můžou zaměřit a připravit při dané poruše dítěte, i když si jsou

vědomi, že právě v tuto chvíli jim začíná ten největší boj. Pro rodiče, kteří čekají na diagnózu a stále se potýkají s novými příznaky a domněnkami lékařů, je to období plné nejistoty (Fitznerová, 2010). *Pokud ale lékaři nemají jasno v tom, o jaký problém se jedná, rodina se dostane do složitého procesu hledání diagnózy, který může být zdlouhavý, vyčerpávající a frustrující. Situace je o to horší, že nemáme pevnou půdu pod nohama. Je to podobné, jako když chodíte po minovém poli. Možná se všem bombám vyhnete, ale jistotu zkrátka nemáte* (Fitznerová, 2010, s. 34).

3 Sourozenecké konstelace

3.1 Postavení sourozenců v rodině

Aniž bychom si byli vědomi, sourozenecké konstelace – jistá hierarchie mezi sourozenci, vzniká za každých okolností ve všech rodinách (Leman, 2016). Autor dále popisuje, že je zcela běžné rozdělení určitých rolí každému sourozenci, dle pořadí narození. Zmiňuje autoritu prvorozených dětí, které se vždy snaží zastat roli rodičů v jejich nepřítomnosti. Dokonce uvádí větší zastoupení zdravých prvorozených v řadách vědeckých výzkumů. Čapek a Čapková (2010) uvádějí, že prvorozené děti mají nejpřísnější výchovu ze všech sourozenců a se svou novou rolí toho „rozumného a velkého“ se smiřují velmi dobře. Nicméně autoři poukazují i na riziko, které je skryté právě v té dokonalosti prvorozených – spolehlivosti a úspěšnosti. Uvádějí, že dítě si pak může snadno myslet, že pokud svou roli neplní dobře, rodiče ho nebudou mít rádi. Dále autoři popisují, jak snadno se vlastnost prvorozeného projevuje i v dospělém životě, kdy chtějí ochránit nebo pomoci komukoli ve svém okolí.

Leman (2016) poukazuje na změny, kdy se střed zájmu přeneso na dalšího sourozence, především u narození dítěte opačného pohlaví, než je prvorozený. Dále popisuje, že velkou roli hraje vyšší rozdíl věku mezi sourozenci stejného pohlaví, rodiče už nejsou tak zatíženi neznámým a svolí ve výchově. Čapek a Čapková (2010) uvádí tohle období jako nejtěžší pro prvorozené děti, protože se snaží neustále převést ztracenou pozornost opět na sebe formou větších splněných cílů. Touto problematikou se také zabýval Dalloz už v roce 2002 a zmiňuje, že prvorození se zmocňují role „rodiče“ jen pro to, aby rodičům ukázali, jak jsou schopní. Dále doplňuje, že rodiče od prvorozených očekávají, že budou vždy těmi rozumnými a nechají se od svých mladších sourozenců „tyranizovat“. Autor avšak uvádí, že mladší sourozenci, ve většině případů, jsou z pohledu rodičů vnímáni jako jejich kamarádi, aby prvorození nebyli sami a ne jako děti, o které by se měli starší starat.

Specifické postavení v rodině patří nejmladšímu ze všech sourozenců. Jak popisuje Adler (2018), nejmladším dětem ze sourozenců je věnováno nejvíce pozornosti už v pohádkách. Autor uvádí, že nejmladší ze sourozenců je narozen do největšího komfortu rodiny. Ze strany rodičů je to připravenost na dítě a ze strany sourozenců je to ochrana a pomoc pro jeho samého. U nejmladších ze sourozenců tento konflikt vyvolává neustálé vyhledávání komfortu a vydobytí si spolehlivosti v očích

jeho rodiny, protože jako nejmladšímu se mu nedává tolik závažných úkolů jako starším sourozencům.

Čapek a Čapková (2010) doplňují, že nejmladším zůstává post nejmladšího, i když budou velice úspěšní. Pro celou rodinu to bude stále ten, o kterého je třeba se starat a neustále mu vše vysvětlovat. Dalloz už v roce 2002 popsal, jak na nejmladšího působí žárlivost starších sourozenců. Zmiňuje, že nejmladší sourozenci bývají velmi přecitlivělí a snaží se být jako starší sourozenci. Autor také popisuje, jak by nejmladší rádi trávili čas se staršími a měli i stejná „práva“ a výhody jako je např. pozdější doba spánku.

3.2 Charakteristika sourozeneckého vztahu

Leman (2016) se snaží charakterizovat sourozenecký vztah jako nejintimnější a nejvíce prohloubený vztah vůbec. I když si sourozenci často svou náklonnost nedávají tak zřetelně najevo, dle autora, mají k sobě vždy nejbližší. Dokonce popisuje sourozenecký vztah daleko silnějším než vztah s životním partnerem. Záleží také, zda spolu sourozenci vyrůstali celý život, nebo byl každý v jiném prostředí. Autor uvádí, jak je tento faktor velmi důležitý v ovlivňování sourozenců navzájem. Havelka a Bartošová (2019) také popisují, že sourozenecký vztah je jako pouto, které je silnější než manželský vztah. Obhajují svůj výrok tím, že sourozenecký vztah je ten nejdelší, který může člověk za celý svůj život zažít.

Čapek a Čapková (2010) popisují ovlivňování sourozenců navzájem v soutěživosti s různými potyčkami mezi sebou. Popisuje několik důvodů, proč sourozenci vyvolávají mezi sebou konflikty. Mezi ty nejdůležitější řadí boj o pozornost – kdo si vybojuje hlavní místo v rodině. Jedná se ale i o získání prostoru, hraček a všeho, o co se sourozenci musí dělit. Dalšími, které patří mezi nejdůležitější, jsou pozornost a láska od rodičů, které dítě ze sourozenců ji dostane nejvíce. Jako největší zbraň, dle Čapka a Čapkové (2010), je žalování na druhého sourozence, kdy se chtějí zdát lepšími než ten druhý. Autoři vysvětlují, že v tomto případě je opět velmi důležitý postoj rodičů, tak aby se jeden ze sourozenců nezdál ponížený a naopak.

Adler (2018) uvádí, jak si sourozenci navzájem formují osobnost. Havelka a Bartošová (2019) ještě doplňují, že se sourozenci ovlivňují po celý život, kdy si spolu hrají, podporují se a učí se od sebe navzájem. Autoři uvádějí, jak sourozenci spolu zažívají ty nejintenzivnější emoce, ať už jsou pozitivní nebo negativní.

Adler (2018) poukazuje zejména na typickou soutěživost mezi sourozenci, a že se není čemu divit, pokud se ve společnosti často setkáváme s lidmi,

kterí i v dospělosti neustále bojují o pomyslnou moc a převahu nad ostatními. Autor popisuje, že se jedná o nesprávný vývoj jedince, pokud má zapotřebí po celý život usilovat o pozornost a převahu.

3.3 Sourozenec dítěte s poruchou autistického spektra

Sourozenci, ať už jsou s postižením nebo ne, jsou po většinu času nuceni být pořád spolu (Pešek, 2014). Autor zmiňuje, jak je zde důležitý zásah rodičů, protože je velmi těžké ze začátku zdravému sourozenci vysvětlit, proč se jeho sourozenec chová zvláště. Při diagnóze, jako je porucha autistického spektra, je velmi typické neobvyklé chování a zdravý sourozenec se musí vyrovnávat a potýkat s poznámkami okolí, které jsou často nepříjemné. Dle autora, největší riziko spočívá ve vyřazení zdravého sourozence z kolektivu, proto upozorňuje na důležitou úlohu rodičů, kteří by měli dítě dostatečně připravit na chování jeho spolužáků.

Bazalová (2017) se zabývá stejnou problematikou a doplňuje, že v Psychologickém ústavu Masarykovy univerzity založili program STEPS – Skupinový terapeuticko – edukační program pro sourozence, který má za účel rozšířit informace o poruše autistického spektra. Autorka dále popisuje tento program jako velkou přípravu, co se týče sociálního chování. Jedná se o situace, které jsou nepříjemné pro zdravého sourozence, a právě tento program, se dle Bazalové (2014), snaží děti připravit na reakce okolí, ale i jich samých. Program by měl dětem dodat odvahu, sebevědomí a oporu, kterou získají od svých kamarádů ve skupině se stejným problémem (Bazalová, 2014).

Bazalová (2014) dále popisuje, jak vztah sourozenců s dítětem s postižením nemusí přinášet jen to špatné, ale i to pozitivní. Uvádí, že při správné výchově je jedinec, který vyrůstá bok po boku s dítětem s postižením, zvyklý na situace, kdy se musí spolehnout jen sám na sebe. Dále autorka popisuje, jak rodiče vidí zdravého sourozence jako toho „tahouna“, který se k němu nikdy neotočí zády. Zmiňuje dále, že zdraví sourozenci jsou obrovskou výpomocí pro rodiče dětí. Avšak pro zdravého sourozence je těžké se smířit s tím, že jeho sourozenec s postižením je sociálně vyloučen z kolektivu, kdy vyloučení dětí s postižením popisuje Zezulková (2014) ve své publikaci.

Bartoňová (2005) popisuje sourozenecký vztah jako velmi úzké a důležité pouto, ve kterém se zdravý sourozenec stává pomocníkem a ochráncem dítěte s postižením. Ovšem dále uvádí, jak je tenká hranice mezi běžnou a nedostatečnou pozorností rodičů. Veškerá pozornost by neměla být soustředěna jen na dítě s postižením a ani naopak.

Pozornost rodičů by měla být v podobném poměru, tak aby se sourozenci necítili pod nátlakem, ale ani stranou (Bartoňová, 2005).

Pešek (2014) píše o krušných začátcích vztahu mezi sourozenci, ve kterém se ale časem jejich vztah zklidní a zdravý sourozenec, svému sourozenci s postižením, se stává ochráncem a největší oporou. Dále autor popisuje, jak se všichni soustředí na vyrovnání se s danou situací u rodičů, ovšem zdravý sourozenec se musí s touto věcí daleko více srovnávat. Kolikrát k tomu vede i delší cesta právě kvůli společně strávenému času s dítětem s postižením. Johnson et al (2010) se ve své knize také věnují sourozencům dětí s PAS. Prezентují výpovědi zdravých sourozenců o jejich sourozencích s PAS a v několika případech se zdraví sourozenci musejí vyrovnávat nejen s projevy agrese, ale i změnami nálad, které v nízkém věku nemohou pochopit. I přesto, že se jejich sourozenec s PAS často chová zvláštně, dle autorů, zdraví sourozenci uvádějí, že jsou pro ně bez výjimky stále nejlepšími sourozenci.

Thorová (2016) také popisuje, jak rodiče mohou značně ublížit psychice zdravého sourozence. Ze strany rodičů se jedná o přenesení rodičovské povinnosti na dítě, kdy si pořizují druhé v domnění, že se o svého sourozence s postižením postará, až nebudou moci. Autorka poukazuje, jak moc to zdravému sourozenci ublíží, jak bude neustále pod tlakem, zda dělá vše správně. Dále uvádí, jak si tyto rodiče neuvědomují právo každého na plnohodnotný život, aniž by ho musel někomu obětovat, i v případě, že se jedná o jeho sourozence.

4 Sociální sféra a zabezpečení

4.1 Sociální zabezpečení a sociální služby obecně

Sociální zabezpečení zpočátku nebylo takovou samozřejmostí jako je dnes, dříve se spíše uskutečňovalo prostřednictvím dobrovolných iniciativ pomocí obcí, spolků a církví (Kahoun, 2009). Autor ve své publikaci také píše, že dříve se jednalo o termín – chudinská péče a až ve 20. století se začal používat pojem sociální zabezpečení. Hlavními cíli sociálního zabezpečení zní, dle autora, takto: *regulace odpovědnosti osob za jejich budoucnost, stanovení míry a forem sociální solidarity, prosazování a ochrana sociálních práv* (Kahoun, 2009, s. 26). Sociální zabezpečení spadá pod sociální politiku, která využívá své nástroje – sociální pojištění, sociální podporu, sociální pomoc a sociální služby k poskytnutí pomoci.

Matoušek a Koldinská (2011) rozdělují sociální služby do dvou velkých skupin, a to na státní, obecní a sociální služby nestátní. K tomu, aby mohly fungovat sociální služby státní a obecní, slouží veřejnoprávní ochrana. Bez dozoru státu nemohou tyto sociální služby být financovány. Veřejné sociální služby, dle Matouška a Koldinské (2011), jsou poskytované lidem za účelem pomoci. Jelikož se jedná o veřejné služby, jsou čerpány z veřejného rozpočtu. *...jsou podrobněji definovány legislativou než jiné služby a díky tomu jsou více závislé na politickém rozhodování státu, krajů a obcí* (Matoušek, Koldinská, 2011, s. 9).

Nestátní sociální služby jsou zastoupeny především ve sféře neziskových organizací za účasti dobrovolníků. Neziskové organizace dávají sociální intervenci zcela jiný úhel pohledu na problematiku (Jelínková, 2014). Autorka popisuje, jak profesionální, až neosobní postoj se vyskytuje u odborné péče hrazené státem, avšak u neziskové organizace si sociální pracovníci zakládají na osobnějším přístupu a úzkém kontaktu mezi klienty a organizacemi, ve kterých je ve většině případů dokonce tzv. rodinná rada.

Největším posláním sociálních služeb, dle Hrdličky a Komárka (2014), je zapojit člověka s určitým omezením, znevýhodněním zpátky do společnosti nebo chránit společnost před úskalími, kterých jsou tyto lidé schopni. Králová a Rážová (2007) definují sociální služby jako prostředek k vymanění se z nepříznivé situace klienta, a to z důvodu věku, dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nebo krizové sociální situace.

Chytil a Mahrová (2008) popisují sociální služby jako pomoc rodině, jednotlivcům s omezením, skupinám nebo komunitám. Za nejdůležitější cíl považují

pomoc s vyrovnáním se lidem s jejich doživotním omezením. Dále uvádějí, že stěžejním prostředkem k docílení rovnováhy, čeho klient chce dosáhnout, a co mu dovolí společnost, je rozhovor mezi sociálním pracovníkem a klientem.

Dulmus et al (2012) uvádějí, že sociální pracovníci, kteří pracují s lidmi s postižením, často poslouchají názory, kdy se společnost osob s postižením bojí. Avšak autoři upozorňují na paradox, který zde vzniká, protože v reálu se setkáváme s čísly, které svědčí o opaku.

Mezi sociální služby řadíme, dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění, dle §32 sociální poradenství, sociální péči a služby sociální prevence. Dle tohoto zákona dělíme sociální poradenství na dvě skupiny – základní a odborné sociální poradenství, přičemž sociální pracovník by měl být schopen vždy aplikovat základní sociální poradenství. Dle §37 se jedná o poradenství, které poskytuje základní informace osobám k řešení jejich nepříznivé sociální situaci.

Ke zkvalitňování sociálních služeb vstupují do organizací a institucí dobrovolníci (Šimková, 2011). Dle Friče a Pospíšilové (2010) dobrovolníky vystihuje dobrovolný přístup bez jakékoli finanční podpory. Jedním z mnoha profesionálních dobrovolnických programů, také historicky nejstarším, kteří autoři uvádějí, je program Pět P, který se specializuje na děti od 6-15 let (Šimková, 2011). Program Pět P – Pomoc, Přátelství, Podpora, Péče a Prevence je určen pro dítě a dospělého dobrovolníka. Program Pět P je velmi úspěšný, slouží zejména dětem, které mají jakýkoli sociální problém (Šimková, 2011). Dle autorky je podstatou tohoto programu přátelství, ne autorita, a je také vhodný pro sourozence dětí s postižením.

4.1.1 Vybrané sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS

Lidé s postižením mohou využívat mnoho sociálních služeb, které jsou stanovené v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění. Služby, kterých využívají děti s poruchou autistického spektra nebo spíše jejich rodiny, jsou především odlehčovací služby (Matoušek, 2011). Dle autora rodiny využívají odlehčovací službu jako úlevu a odpočinek od péče, kterou musí svému dítěti s postižením dávat. Dle výše uvedeného zákona v §44 je odlehčovací služba rozdělována do tří skupin – terénní, ambulantní a pobytová. Dle tohoto paragrafu je cílem odlehčovací služby odpočinek pečujícími osobám, zejména tedy rodičům dítěte s postižením.

Další velmi využívanou sociální službou je osobní asistence, která dle §39, zmíněného zákona, je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost. Je to

terénní služba, která je poskytována osobám v jejich přirozeném prostředí a je uplatňována při pomoci zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Matoušek (2011) uvádí, že klient s mentální poruchou si nemůže, a ani si neumí poručit, co by bylo nejlepší pro jeho vlastní osobu, proto se osobní asistent ujímá role manažera péče a zprostředkovává mu tu nejlepší možnou péči. Dle autora je zcela běžná kombinace sociálních služeb.

Dle zmíněného zákona, je také možné využívat denních a týdenních stacionářů, které jsou popsány v §12 a §13. V těchto zařízeních je dětem s postižením poskytována strava a pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu. Dále, dle §12 a §13, zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti. V rámci týdenního stacionáře v §13 se jedná ještě o poskytnutí ubytování osobě s postižením.

V §31, ve výše uvedeném zákoně, je možné využít sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Tato služba se, dle §31, specializuje na zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomáhá uplatňovat oprávněné zájmy osoby s postižením nebo obstarávat její osobní záležitosti.

4.2 Vybrané možnosti financování – zabezpečení

Dítě s poruchou autistického spektra je velmi znevýhodněné z důvodu postižení tzv. triády. Tato omezení, která se týkají především komunikace, adaptace, sociálního chování, musí být u dítěte s poruchou autistického spektra neustále pod dohledem, který není tou nejlevnější záležitostí (Thorová, 2016). Dětem s tímto postižením je přisuzován příspěvek na péči, který je ukotven v zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění. Dle tohoto zákona, podmínkou pro příspěvek na péči je dítě starší jednoho roku, které je dlouhodobě v nepříznivém zdravotním stavu, který je definován v §3 takto: *zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnání základních životních potřeb*. Tyto potřeby jsou popsány v doplňující vyhlášce č. 505/2006 Sb.

Řízení o příspěvku na péči, dle zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách, v platném znění, se zahajuje dostavením žádosti na krajskou pobočku úřadu práce. Dále na základě posudků sociálních pracovníků, které jsou vyslány z úřadu práce, a lékařského posudku, krajská pobočka úřadu práce rozhodne o připsání příspěvku na péči. Dle §11 se dělí na čtyři stupně závislosti, je možné si zažádat i o jeho zvýšení.

Sociální pracovníce, dle vyhlášky č. 505/2006Sb., posuzují stupeň závislosti Dítěte s PAS. Avšak jak popisují Gray et al (2009) sociální práce je vykonávána lidmi, tudíž tato práce nemůže být nikdy univerzální, a vždy bude posuzována individuálně.

Dalším zákonem, který podporuje rodiny s dítětem s postižením, je zákon číslo 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, v platném znění. Dle tohoto zákona mohou rodiny s dítětem s postižením získat příspěvek na mobilitu nebo průkazy osoby se zdravotním postižením. Tento zákon umožňuje získat i příspěvek na zvláštní pomůcku, ale ten se nevztahuje na děti s poruchou autistického spektra.

Průkazy osob se zdravotním postižením se dělí, dle §34 zmíněného zákona, na průkaz TP, průkaz ZTP a ZTP/P. Průkaz TP obdrží osoby se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti a jejich výhodou je vyhrazené místo v hromadné dopravě. Dle tohoto paragrafu nárok na průkaz ZTP mají osoby s těžkým funkčním postižením pohyblivosti a průkaz ZTP/P je určen pro osoby se zvláště těžkým postižením pohyblivosti. Průkazy ZTP obsahuje výhody, jako jsou pro průkaz TP ještě s dalšími jako např. bezplatná hromadná doprava a 75% sleva jízdného ve druhé vozové třídě. Dle tohoto paragrafu průkaz ZTP/P má všechny výhody jako předešlé, ale vztahují se i na doprovod osoby s postižením nebo na vodícího psa.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 Výzkum

5.1 Cíl práce

Hlavním cílem této práce je zanalyzovat a popsat sociální aspekty života sourozence dítěte s PAS.

5.2 Výzkumné otázky

V rámci naplnění cíle, byly stanoveny tyto výzkumné otázky:

1. V jakých oblastech ovlivňuje dítě s PAS v rodině zdravého sourozence?
2. Jak dítě s PAS ovlivňuje financování rodiny v souvislosti s nároky zdravého sourozence?
3. Jaký vliv má využívání sociálních služeb rodinou na zdravého sourozence?

5.3 Operacionalizace pojmů

Pro tento výzkum zastupují sociální aspekty zejména volný čas a osobní život zdravého sourozence neboli jak dítě s poruchou autistického spektra zasahuje do jeho soukromí a jak je jím ovlivňován. Mezi tyto sociální aspekty patří volný čas, soukromí nebo také jeho postoj a pocity, které prožívá vůči svému sourozenci s poruchou autistického spektra.

5.4 Metoda výzkumu

V práci je využita strategie kvalitativního výzkumu. Dle Švaříčka (2007) je to metoda velmi široká a obsáhlá, která zasahuje hloubkově do problematiky. Jedná se o metodu, která se specializuje na konkrétní jev, a teprve až po nasbírání dostatečného množství dat, může výzkumník začít hledat vzorce pravidelnosti v datech (Švaříček, 2007). Hendl (2016) popisuje, že kvalitativnímu výzkumu je přisuzován longitudinální charakter. Před zahájením výzkumu si musí být výzkumník vědom, za jakým účelem si vybral daného konkrétního respondenta.

Při realizaci výzkumu byla použita metoda dotazování – technika polostrukturovaného rozhovoru a ohniskové skupiny. Polostrukturovaný rozhovor – polořízený je definován jako rozhovor s jakousi osnovou, dle Hendla (2016),

se jedná o rozhovor, který umožňuje větší volnost a pružnost při získávání informací. Švaříček (2007) poukazuje na zřetel tzv. pohledu z perspektivy subjektu, což znamená v podstatě takový pohled, který nám umožní se vcítit do situace komunikačního partnera a dokázat vnímat tu situaci jeho očima. Hendl (2016) také popisuje, že vést rozhovor není úplně tak jednoduchá věc, jak se může na první pohled zdát. Vyžaduje pozornost mnoha faktorů, které mohou celý rozhovor značně ovlivnit, jako je například citlivost, porozumění dané problematice nebo délka průběhu celého rozhovoru.

Polostrukturovaných rozhovorů se celkem zúčastnilo sedm komunikačních partnerů. Celý scénář rozhovoru je v příloze č. 1.

Další technikou v tomto výzkumu je ohnisková skupina. Dle Miovského (2006) je tato technika velmi účinná. Popisuje ji jako hromadný hloubkový rozhovor, při kterém si všímáme nejen rozhovoru, ale i interakcí v diskuzi mezi ostatními. Komunikační partner se cítí uvolněněji a daleko více se může otevřít, díky společnosti lidí se stejnou problematikou (Miovský, 2006). Švaříček (2014) ještě doplňuje, že výzkumník se stylizuje do role moderátora a snaží se vést celou skupinu.

Ohniskové skupiny se zúčastnily čtyři komunikační partnerky – maminky, z čehož tři maminky jsou maminkami zdravých sourozenců, se kterými se uskutečnil rozhovor. Jedna z maminek byla k výzkumu doporučena a účastnila se pouze ohniskové skupiny, bez rozhovoru s jejím zdravým dítětem. Okruhy témat probíraných v ohniskové skupině jsou v příloze č. 2.

5.5 Výzkumný soubor a jeho kritéria

Byly využity dva výzkumné soubory. Prvním výzkumným souborem jsou zdraví sourozenci dětí s PAS. Jde o výběr pomocí metody sněhové koule do vysycení. Dle Hendla (2016) se metoda sněhové koule definuje jako volba dalších komunikačních partnerů na doporučení těch, se kterými již proběhl rozhovor. Druhým výzkumným souborem jsou rodiče, konkrétněji maminky sourozenců. Jedna z maminek se zúčastnila na doporučení a její zdravé dítě se už nezúčastnilo rozhovoru.

Zvolení toho správného výzkumného souboru je, dle Hendla (2016), velmi důležitou složkou každého výzkumu. Výzkumník si musí předem promyslet, zda je informační komunikant tím vhodným jedincem pro výzkum. Proto si výzkumník musí stanovit kritéria k výzkumnému souboru, kterých by se měl držet. Mým jediným kritériem pro rozhovory bylo, aby měl zdravý jedinec sourozence s poruchou autistického spektra. U ohniskové skupiny jsou kritéria rozšířenější. Rodiče museli mít dítě s poruchou

autistického spektra a alespoň jedno zdravé dítě v rodině, aby se mohli zúčastnit výzkumu.

5.6 Vyhodnocení dat

Hendl (2016) uvádí, že lze využít techniky transkripce – přepisu rozhovoru a to formou souhrnného protokolu. Souhrnný protokol nezanechává celý text, dle autora, se jedná o tzv. analýzu obsahu. Při vyhodnocování dat je využit proces otevřeného kódování a následná kategorizace. Kódování je, dle Hendla, (2016), kód nebo kategorie pro určitou část rozhovoru. Autor dále popisuje otevřené kódování jako tematické rozkrytí rozhovoru. V této práci analýza obsahu rozhovoru probíhá v rámci rozdělování do kategorií s ohledem na výzkumné otázky práce.

5.7 Realizace výzkumu

Každý z rozhovorů zabral průměrně hodinu a setkání vždy byla přizpůsobena konkrétnímu jedinci. Domluva s komunikačními partnery probíhala e-mailovou cestou a nebyl víceméně žádný problém najít společný volný termín. Rozhovor s komunikační partnerkou č. 4 byl přizpůsoben z důvodu nízkého věku (5 let), ale jeho obsah však nebyl narušen. Proto se její odpovědi u některých otázek liší.

Uskutečnění ohniskové skupiny bylo náročnější, její plánování trvalo zhruba měsíc, než se našel společný termín. Zúčastnily se čtyři maminky, ačkoliv rozhovorů s dětmi bylo uskutečněno sedm. Ostatní rodiče se odmítli k ohniskové skupině připojit. Všechny maminky se víceméně znaly a ohnisková skupina mohla být více uvolněnější, což se projevilo ve vzájemné interakci.

Časový harmonogram ohniskové skupiny byl stanoven tak, že 25 minut se mohlo diskutovat na jedno téma. Každý se cítil příjemně a nestyděl se projevit svůj názor. Všichni se mohli vyjádřit k tématu, aniž by je někdo přerušoval. Dohromady ohnisková skupina trvala dvě hodiny, z důvodu delšího představení s výzkumem.

5.8 Etika výzkumu

Před zahájením rozhovorů byli všichni komunikační partneři seznámeni s tématem bakalářské práce a jejich účast na výzkumu byla zcela dobrovolná. K tomu, aby byla etika výzkumu dodržena, je nutné, dle Hendla (2016), sepsat před zahájením rozhovorů tzv. informovaný souhlas. V něm se nachází sepsaná dobrovolná účast

na výzkumu a také anonymní použití veškerých údajů, které se výzkumník během rozhovoru dozví. Tento informovaný souhlas všichni podepsali a dostali svou kopii. Tento formulář je v příloze č. 3. Dle Hendla (2016) by se měla také dodržet informovanost ohledně celého výzkumu a jeho okolnostech. Autor také poukazuje na důraz odmítnutí účasti, a to kdykoliv během výzkumu. Ačkoliv byli všichni o tomto faktu informováni před zahájením výzkumu, nikdo toho nevyužil a celý výzkum proběhl bez komplikací.

6 Výsledky výzkumu

6.1 Výsledky vyplývající z rozhovorů se zdravými sourozenci dětí s PAS

Výsledky jsou prezentovány formou kategorizace dat. Ve výzkumu se vyskytují dva výzkumné soubory, které jsou prezentovány zvlášť do podkapitol. Jedná se o zpracování dat, která jsou pořízena prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů se zdravými sourozenci a ohniskovou skupinou s rodiči.

V rámci anonymity komunikačních partnerů jsou používány zkratky S1 – S7 pro zdravé sourozence, se kterými byl veden polostrukturovaný rozhovor.

Tabulka č. 1: Základní informace o respondentech a jejich sourozencích s PAS

Zdravý sourozenec	Pohlaví	Věk zdravého sourozence	Pohlaví dítěte s PAS	Věk dítěte s PAS	Společná domácnost
S1	Muž	22	Muž	18	½
S2	Žena	20	Žena	13	A
S3	Muž	18	Muž	4	A
S4	Žena	5	Žena	9	A
S5	Žena	27	Žena	7	N
S6	Muž	25	Žena	7	½
S7	Žena	19	Žena	8	½

Zdroj: vlastní výzkum

V této tabulce č. 1 jsou zobrazeny základní údaje komunikačních partnerů. Dále jsou prezentovány základní údaje sourozenců s poruchou autistického spektra. Z tabulky lze vyčíst, že mezi sourozenci jsou větší věkové rozestupy. Až na S4 jsou všichni zdraví sourozenci starší než jejich sourozenci s poruchou autistického spektra, což značně ovlivňuje pohled na celý výzkum.

V tabulce jsou také vyznačeny údaje ohledně společné domácnosti sourozenců. U S1, S6 a S7 je značka ½. U S1 se jedná o poloviční pobyt ve společné domácnosti z důvodu studia na koleji. Jak sám uvádí: *Jezdím domů jen na víkendy, a to dokonce ob víkend a společný pokoj nemáme.* S6 se pohybuje ve společné domácnosti také jen o víkendech a z téhož důvodu jako S1. S7 se vyskytuje také polovičně ve společné

domácnosti z důvodu sestěhování s přítelem. Značka A značí společnou domácnost a značka N, která je použita u S5, značí jednotlivé domácnosti.

Tabulka č. 2: Věk sdělení diagnózy autismu zdravému sourozenci

Zdravý sourozenec	Věk sdělení	Nepamatuji si, bylo to pro mě přirozené
S1		×
S2		×
S3		×
S4		×
S5	20	
S6	21	
S7	13	

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 2 jsou popsány výpovědi komunikačních partnerů, které se týkají věku sdělení diagnózy autismu jejich sourozenců. S5 – S7 z důvodu vyššího věku a tím pádem i vyzrálosti byli schopni odpovědět, kdy jim byla sdělena diagnóza sourozenců. Ještě dodali, že díky vyzrálosti byli schopni i pochopit, co taková diagnóza znamená.

U S1 – S4 jsou výpovědi totožné. Nepamatují si, kdy jim bylo sděleno, že jejich sourozenec trpí diagnózou poruchou autistického spektra. S2: *Pro mě to bylo zcela přirozené, věděla jsem už od malička, že je ségra jiná.* Jak uvádí i S3: *Věděl jsem, že je můj bráška odlišný už od jeho dvou let, takže to pro mě nebylo vůbec žádné překvapení, že mi řekli, že je autista.*

Tabulka č. 3: Pohled na vlastní sourozence s poruchou autistického spektra

Zdravý sourozenec	Jako každý jiný sourozenec	Je jiný
S1	×	
S2	×	
S3	×	
S4	×	
S5	×	
S6		×
S7		×

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 3 zobrazuje, jak zdraví sourozenci vidí své sourozence s poruchou autistického spektra. Lze z této tabulky usoudit, že většina komunikačních partnerů nevidí žádný rozdíl v tom, že by jejich sourozenec byl nějak pro ně odlišný. S3 to potvrzuje výpovědí: *Je to můj bráška, ať je jakýkoli a to, že má autismus pro mě nic neznamená, pořád je to můj malý bráška.* S1 říká: *Nemám žádného jiného sourozence, tudíž ho беру takového, jaký je, moc si spolu nepopovídáme, ale pořád je to můj bratr. Neznám ten pocit, jaké to je mít zdravého sourozence.*

U komunikačních partnerů S6 a S7 se shoduje nejpravděpodobněji z důvodu dalšího zdravého sourozence v rodině, tudíž mohou konstatovat, že mít zdravého sourozence a mít sourozence s poruchou autistického spektra je zcela odlišný.

Tabulka č. 4: Společné trávení času

Zdravý sourozenec	Sport	Procházky	Počítačové hry	Netrávíme
S1	×	×		
S2		×	×	
S3			×	
S4			×	
S5		×		
S6		×		
S7				×

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 4 prezentuje výsledky ohledně společného trávení času. Všichni zdraví sourozenci se shodují ve výroku, že se jedná o aktivity, které jsou nenáročné a výhradně s kompromisem z jejich strany. Pokud už spolu chtějí trávit čas, zdravý sourozenec se musí přizpůsobit sourozenci s poruchou autistického spektra.

Výjimkou je S7, která říká: *Bohužel, teď spolu netrávíme žádný čas, sestěhovali jsme se s přítelem, a když už se objevím doma, věnuji se zejména škole, protože mám teď před maturitou.*

S1 a S2 mohou se svým autistickým sourozencem trávit daleko více času, protože se z jejich strany nejedná o takové ustoupení ve volnočasových aktivitách. S1 potvrzuje: *Brácha je nadaný pro sport a mě to aspoň donutí něco dělat, když spolu chceme trávit čas, jdeme si zaběhat nebo se projet na kole.*

Tabulka č. 5: Pozitiva sourozence s PAS očima zdravých sourozenců

Zdravý sourozenec	Empatie vůči osobám s postižením	Ochota pomáhat druhým	Anglický jazyk
S1	×	×	
S2	×	×	
S3	×	×	
S4		×	×
S5	×	×	
S6	×	×	
S7	×	×	

Zdroj: vlastní výzkum

V tabulce č. 5 zdraví sourozenci dětí s PAS dokázali popsat, co jim přineslo to, že mají sourozence, který trpí autismem. Všichni komunikační partneři, kromě S4, sami řekli, že na sobě pozorují velmi silnou empatii vůči ostatním osobám s postižením.

Všichni komunikační partneři obdobně konstatovali, že život se svými autistickými sourozenci, se na nich silně podepsal. Jak říká S3: *Když jen vidím, jak se někteří smějí osobám s postižením třeba v hromadné dopravě, vůbec mi to není příjemný a mám pocit, že bych se měl té osoby zastat.* S6 říká: *Nedokážu pochopit, jak se ostatní chovají v blízkosti těchto lidí. Já, když můžu, snažím se, co nejvíce pomoci.*

Témata empatie a potřeby neustále obhajovat osoby s postižením se během rozhovoru u většiny komunikačních partnerů opakovala častěji.

S4 zmínila, že její sestra s Aspergerovým syndromem ji naučila říkat barvy v angličtině, což brala jako velké pozitivum vůči ostatním vrstevníkům. Rozhovor byl vzhledem k jejímu nízkému věku (5 let) hodně uzpůsoben. Hodně zmiňovala, jak ráda pomáhá dětem, které jsou pomalejší ve vystřihávání obrázků. *Pomůžu jim ráda, protože jsem šikovná a rychlejší. Baví mě to, protože mají radost a nemusíme na ně čekat*, řekla S4.

Tabulka č. 6: Nevhodné chování dětí s poruchou autistického spektra z pohledu zdravých sourozenců

Zdravý sourozenec	Nic	Agrese / výbušnost	Stahování pozornosti na sebe
S1		×	×
S2	×		
S3	×	×	×
S4	×	×	
S5	×		×
S6		×	
S7	×		×

Zdroj: vlastní výzkum

V této tabulce č. 6 je zobrazen pohled sourozenců – jaké chování není od dětí s poruchou autistického spektra vůči nim žádané. Skoro každý komunikační partner nejdříve odpověděl, že nic, kromě S1 a S6. Všichni ostatní zvolili odpověď nic. S2 potvrzuje svou výpověď: *Nepostřehla jsem, že by mě sestra v něčem štvála nebo omezovala. Beru ji takovou, jaká je a nevnímám vůči ní žádnou závist.*

Ostatní zdraví sourozenci se ztotožňují s výpovědí S2 s tím rozdílem, že když jsem podala tuto otázku podruhé a lehce přeformulovanou, byli schopni se nad ní zamyslet a dokázali se otevřít a říct, jak to doopravdy je. Z tabulky lze vyčíst, že nejvíce se odpovědi týkaly agrese a pozornosti, kterou děti s poruchou autistického spektra vyžadují. S1 říká: *Hodně mi na bráchovi vadí, že když se někam vydáme, musí si nás každý všimnout, každý o nás ví. Musím na něj pořád dávat pozor, aby nikoho neobtěžoval. Rád přijde k úplně neznámým ženám a vyptává se jich pořád dokola, jestli*

ho milují. S4 hodně popisovala, jak se její sestra hrozně rychle vždycky naštvě a mlátí kolem sebe do všeho, co je v jejím dosahu. *Vždycky ji musím nechat samotnou, než se vyvzteká a pak si můžeme během chvíle zase spolu hrát. Pak jsem taky naštvaná, ale ji to přejde mnohem dříve než mně.*

S7 mrzí, že nemohla mít svou vlastní oslavu s holkami, jako chce každá mít ve svých 15-16 letech. *Hrozně mě mrzí, že vždycky, když se plánovala nějaká oslava, musela se hlavně přizpůsobit mojí sestře. Samozřejmě teď to s odstupem času chápu, ale veškeré svátky jsou pro nás velkým stresem, aby vše klaplo. Vím, že to tak nemyslí, ale když se jí dost nevěnujeme, hodně se předvádí.* To, jaké z toho mají zdraví sourozenci pocity, je popsáno v následující tabulce.

Tabulka č. 7: Pocity zdravých sourozenců vůči jejich sourozencům s PAS

Zdravý sourozenec	Občas se za něj/ni stydím	Ne, nestydím, jen ať se dívají
S1	×	
S2		×
S3	×	×
S4		×
S5		×
S6	×	
S7	×	

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 7 popisuje pohled zdravých sourozenců vůči jejich sourozencům s PAS. Žádný z komunikačních partnerů neodpověděl, že by se za svého sourozence čistě styděl. Když už, tak řekli, že jen občas nebo dokonce vůbec. S3 zastoupil obě dvě tyto varianty, protože nemá jednoznačný postoj k této otázce. Jak říká: *Je to pro mě hodně těžká otázka. Jsou chvíle, kdy se za něj stydím, ale když už něco takového přijde, za co bych se měl stydět, řeknu si a co je mi do ostatních. Ale mrzí mě, že se zrovna v tu chvíli zachová nějak zvláštně a všichni se na mě pak koukají.*

S2 a S4 se k tomu staví úplně jiným způsobem. S4 je ovlivněna nízkým věkem, kdy děti v tak nízkém věku nehledí na to, jestli jim sourozenec dělá ostudu nebo ne. *Je mi jedno, jak se chová sestra na veřejnosti, většinou se tomu směju.* S2 jako jediná stoprocentně zaujala postoj, že se nestydí v žádném případě za svou sestru s PAS. *Často*

spolu chodíme na něco dobrého do rychlých občerstvení a sestra se chová, tak jak se chová. Naopak ji ještě řeknu, ať ještě přidá a o ostatní se vůbec nezajímám. Je mi to jedno, co si kdo myslí, hlavně, že si tu chvíli užijeme my dvě a ostatní neřeším.

S6 a S7 se přiklání k odpovědi, že se také nestydí, ale už to nebylo tak přesvědčivé, protože našli drobnosti v situacích, ve kterých se chování jejich sourozenců nehodí. Avšak shodli se, že se nestydí ve výsledku.

Tabulka č. 8: Role zdravých sourozenců vůči jejich sourozencům s PAS

Zdravý sourozenec	Ochránce	Vzor	Kamarádka
S1	×	×	
S2	×	×	×
S3	×	×	
S4			×
S5	×	×	
S6		×	
S7	×		

Zdroj: vlastní výzkum

V této tabulce č. 8 je hodně patrné, jak je sourozenecký vztah silný a pevný. Každý odpověděl kladně, nesetkala jsem se s ani jednou negativní odpovědí. Každý vnímal svou pozici vůči svému sourozenci s PAS pyšně, jako každý jiný sourozenec nehledě na postižení. Většina se cítila jako ochránce nebo jako vzor svého sourozence. S1 potvrzuje svou výpověď: *Jsem jeho starší brácha a v mnoha ohledech se snaží být, jako já, snaží se mě i v některých věcech dohnat. Našel jsem si přítelkyni a myslím si, že i z toho důvodu začal chodit za jinými ženami s otázkou, jestli ho milují.*

S4 odpověděli, že se cítí jako kamarádky. S4 možná vzhledem ke svému nízkému věku oproti ostatním komunikačním partnerům odpověděla takto: *Je super, že si vždy mám s kým hrát a že nejsem sama. Někdy musím čekat, až se sestra uklidní, ale nejsem sama a mám ji jako svou nejlepší kamarádku.* S2 se cítí vůči své sestře zastoupena v mnoha rolích. *Se sestrou bydlíme společně, takže veškerý volný čas jsme v podstatě spolu a musím v tu chvíli zastoupit mnoho rolí. Někdy jsem jako „polorodič“ a někdy zase jako kamarádka, která s ní sleduje videa. Cítím se být vším pro svou sestru.*

Tabulka č. 9: Omezování zdravých sourozenců ze strany sourozenců s PAS

Zdravý sourozenec	Přátelé	Soukromý život	Nic
S1	×	×	
S2	×	×	
S3			×
S4			×
S5		×	
S6	×	×	
S7	×	×	

Zdroj: vlastní výzkum

Život se sourozencem s dětmi s PAS je ovlivňován ze všech stran. V této tabulce č. 9 je vyznačena odpověď komunikačních partnerů, v jaké oblasti cítí největší omezování jejich osoby ze strany sourozenců s PAS. Nicméně S3 a S4 necítí ze strany svých sourozenců s PAS žádné omezování. S3 svou výpověď obhájil díky svému věku: *bráška se narodil, když mi bylo 14, takže nějaké omezování jsem na sobě nikdy nepostřehl. A pochybuji, že bych teď nějaké objevil.* S4 bere svou starší sestru s PAS jako kamarádku, žádné omezování, necítí.

S2 potvrzuje výpovědí, že mít sourozence s PAS nese svá úskalí. Popisovala zejména svůj soukromý život. *Ted' mám přítele, který to bere tak, jak to je. Ale co budu dělat, až si najdu přítele třeba, který s tím bude mít problém, tak je samozřejmé, že dám přednost sestře. A v tom vidím velmi velké omezování.* S1 také potvrzuje: *Když jsem si našel přítelkyni, vnímám největší omezování právě v soukromém životě. Ona to bere tak, jak to je, ale mně to hrozně vadí. Je to moje přítelkyně a chci ji chránit, stejně tak jako svého bratra, a to je dilema, které snad nikdy nevyřeším.*

S6 říká, že největší omezování vnímá v oblasti přátel. *Oni to chápou, ale mně to hrozně vadí, protože pak na mě koukají jako na toho bratra s autistickou sestřičkou.* S2 ještě říká: *Mám dokonce kamarádku, která se lidem s postižením směje, a já vím, že ji nemůžu vzít s sebou, když tam bude sestra. Nechci, aby se jí smála nebo komukoli jinému, říkám i to pořád, ale marně.*

Tabulka č. 10: Využití sociálních služeb

Zdravý sourozenec	Odlehčovací služba	Asistentka	Dobrovolníci/akce spojené s NNO
S1	×	×	×
S2			×
S3	×		×
S4		×	×
S5			×
S6			×
S7			×

Zdroj: vlastní výzkum

Z této tabulky č. 10 na první pohled je známé, že každá rodina využívá aktivit v rámci nestátních neziskových organizací nebo dobrovolnické činnosti. Ve výpovědích se střídaly organizace, které se specializují na aktivity pro děti s poruchou autistického spektra a dále programy Pět P v rámci využívání dobrovolníků jako kamarádů pro děti s PAS.

Zajímavé je, že rodiny nechtějí moc využívat odlehčovacích služeb. S2 říká: *Rodiče se bojí využívat této služby kvůli obavám, že by dětem s PAS nebyla poskytnuta dostatečná péče, co dostávají doma.* Kdežto S1 je rád za tuto možnost. *Díky organizaci XY si můžeme víkend užít dle svých představ a odpočinout. Zejména teda mamka, která se o bráchu stará nepřetržitě, kvůli němu vlastně ani nechodí do práce. Má můj obdiv, jak vše zvládá, a myslím si, že si zaslouží volný víkend.* S3 jsou už přihlášení, proto jsou v tabulce zařazeny v odpovědi odlehčovací služby, protože tuto službu v budoucnu budou využívat.

Tabulka č. 11: Názor ohledně budoucí péče sourozenců s PAS očima zdravých sourozenců

Zdravý sourozenec	Rodina	Já	Využití sociálních služeb
S1	×		×
S2		×	×
S3		×	×
S4		×	
S5	×		×
S6	×		×
S7	×		×

Zdroj: vlastní výzkum

Tato tabulka č. 11 znázorňuje, jak zdraví sourozenci vnímají „povinnost“ poskytnutí péče svým sourozencům s PAS v budoucnu. S2, S3 a S4 viděli jasně budoucí péči o svého zdravého sourozence na vlastních bedrech. S2 potvrzuje ve své výpovědi: *Je to moje povinnost, ačkoliv to tak neberu, tak je. Postarám se o ni, protože je mi jasné, že rodiče za nějaký čas nebudou schopni se sami starat o sestru.* S3 také zmiňuje ve své odpovědi: *Počítám s tím, že se budu o bráčku starat v budoucnu. Je to můj malý bráška, takže se o něj postarám, jsem k tomu i veden rodiči.* S4 řekla: *Postarám se o ni, budu mít pro ni velký pokoj u sebe doma. Mamka mi říkala, že je to můj úkol a já se o ni postarám.*

Většina komunikačních partnerů zmínila na téma budoucí péče zejména celou rodinu. S6 říká: *Už teď se na péči sestry podílí celá rodina a nevidím do budoucna žádnou změnu. Už se tak stalo a museli jsme se s tím vypořádat společně, jako celá rodina.*

Odpovědi lze zařadit do tří kategorií, kdy nejvíce z nich je zastoupena forma využívání sociálních služeb. Tato výpověď je myšlena formou nápomocnou, ne jako primární. Každý sourozenec ve své výpovědi zmínil, jak jsou sociální služby pro ně a celou rodinu velmi užitečnými. S2: *Nedokážu si představit, že bychom se ji tak věnovali a naučili ji to všechno, co ji naučili v organizaci XY.*

Z tabulky je na první pohled vidět, že péče o sourozence s poruchou autistického spektra nezávisí jen na jednom člověku, ale na kombinaci více možností zároveň.

6.2 Výsledky vyplývající z ohniskové skupiny s rodiči sourozenců zdravých i s PAS dětmi

Dále jsou prezentovány výsledky ohniskové skupiny, které se zúčastnily čtyři komunikační partnerky. Je použita zkratka R1 – R4 pro rodiče, kteří se zúčastnili ohniskové skupiny a mají minimálně dvě děti, kdy jedno z nich je vždy zdravé a jedno s poruchou autistického spektra. K rozeznání sourozenců slouží zkratky SZ – zdravý sourozenec a SP – sourozenec s PAS.

Tabulka č. 12: Základní údaje rodičů sourozenců

Rodič	Pohlaví	Věk	Stav	Počet dětí	Pohlaví SZ	Pohlaví SP
R1	Žena	39	Vdaná	2	Žena	Žena
R2	Žena	32	Rozvedená	2	Žena	Žena
R3	Žena	45	Vdaná	2	Žena	Žena
R4	Žena	47	Vdaná	2	Muž	Muž

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 12 zobrazuje základní údaje zúčastněných. Věkové rozdíly se pohybují v rozmezí 32 až 47 let. Všichni komunikační partneři jsou pouze ženského pohlaví a zajímavým faktem je, že všechny mají dvě děti, a to dokonce stejného pohlaví. Bezděčně během diskuze padlo v rámci představování, v jakém jsou ženy stavu, aby ukázaly, jak dítě s PAS ovlivňuje i soužití celé rodiny. R2 říká: *On to prostě nedal. Nezvládl to.* Do toho vstupuje R3: *Pro ně je to něco nového a neví, jak se vůči tomu postavit. My jsme také měli chvíli, kdy to vypadalo hodně špatně.*

Tabulka č. 13: Ovlivňování chování zdravých sourozenců dětmi s PAS očima rodičů

Rodič	Opičí se	„Polorodič“	Výbušnost	Žvatlá/nechce mluvit
R1	×		×	×
R2	×			×
R3	×	×		
R4	×	×	×	

Zdroj: vlastní výzkum

Tato tabulka č. 13 prezentuje výsledky ohledně diskuze na téma ovlivňování zdravých sourozenců těmi s poruchou autistického spektra. V tabulce jsou zakódované odpovědi – „polorodič“, opičí se. R2 se vyjádřila takto: *Mezi holkami je větší věkový rozdíl a vidím, že ta menší SZ by už mohla mluvit normálně. Ale ta starší SP se nám teď v mluvení trochu zhoršila a ta menší ji začala hodně napodobovat.* R1 se přidala: *Také to tak vidím. Naše menší SZ se začala teď daleko více vztekat a má to po té starší SP. Uvědomuji si, že pak častěji zvedám hlas na SZ než na SP, protože u té to ovlivnit nemohu.*

R3 a R4 se společně shodli na tom, že jejich SZ jsou spíše vnímáni z jejich strany jako tzv. „polorodiče“. Tím, že jsou starší, jsou tak i bráni, že se musí postarat většinou za každé okolnosti. R3: *Kdykoliv jsme věděli, že pojedeme někam do divadla nebo na nějakou akci, tak musela SZ zůstat doma a hlídat. Bereme to tak, že z nějakého důvodu se nám narodila starší dcera a zdravá a jejím úkolem je se o ni postarat.* R4 se přidává a také je toho názoru, že starší sourozenec se postará o svého sourozence s poruchou autistického spektra. K tomu se vyjádřili i R1 a R2, že s tímto také počítají do budoucna, ale tím, že jsou mladší než jejich SP, tak teď nemohou říct, že je SZ hlídají.

R1 a R2 se ještě vyjádřili, že jejich zdravé děti, tím že jsou mladší, napodobují chování svých sourozenců s PAS. R2 říká: *Je těžké ji pak něco naučit, když si všímá toho, jak její sestra nemluví a ani to po ní nevyžaduju a podám ji ty věci. Kdežto té zdravé to nepodám a čekám, než si o to opravdu řekne.* R1 se přidává: *Přesně tak, v tom spočívá ta nespravedlnost, protože se pak cítí ukřivděné. Nechápu, že to není žádná „diskriminace“ vůči nim.*

U komunikačních partnerek R1 a R4 se výpovědi shodují ohledně výbušnosti, která se projevuje u jejich zdravých dětí. Tvrdí, že děti s PAS v nich občas vyvolávají určité napětí. R4: *Teď už to sice není tak znatelné, díky tomu, že se SZ dal na studia v Praze a doma už netráví tolik času, ale dříve se vztekali oba dva. Vycházeli spolu, ale občas to ten SZ prostě nevydržel.*

Tabulka č. 14: Dopady sourozenců s PAS na soukromí zdravých sourozenců z pohledu rodičů

Rodič	Nemá skoro žádné soukromí	Zamykáme dveře	Zatím nás to netrápí
R1	×		×
R2			×
R3	×	×	
R4		×	

Zdroj: vlastní výzkum

U této tabulky č. 14 se rodiče na toto téma hodně rozpovídali. Vědí, že soukromí jejich zdravých dětí je velmi ovlivňováno dětmi s PAS, ale není v silách všech dát dostatečný prostor zdravým sourozencům. R2 se vyjádřila takto: *Ted' je SZ ještě malá, ale bojím se, jak to budu zvládat do budoucna, aby měla každá aspoň svůj pokoj. Myslím si, že to není v mých silách a dopředu už vím, že tohle u nás bude velký problém. Ale teď to ještě nemusíme řešit.* R4 reaguje: *Soukromí SZ je hodně velký problém, a proto jsme u nás zavedli, že zamykáme dveře, aby nedošlo k nedopatřením.*

R3 se přidala také do debaty: *Taky nemá skoro žádné soukromí, vše se točí kolem její sestry SP. Vidím to především u partnerů SZ, kdy si musí dávat hodně velký pozor na to, jakého si přivede domů. Ne každý je schopen pochopit, jaký mají mezi sebou holky vztah.*

Tabulka č. 15: Dopady sourozenců s PAS na soukromí zdravých sourozenců z pohledu rodičů

Rodič	SZ má menší, ale chápe to	SZ má menší a závidí
R1		×
R2		×
R3	×	
R4	×	

Zdroj: vlastní výzkum

V tomto okruhu diskuze, kterou zobrazuje tabulka č. 15, se rodiče rozdělili na dvě strany, přičemž se shodli, že pozornost SZ dostávají méně, ale buď tu pozornost závidí,

nebo naopak chápou. R1 a R2 odpověděli, že jejich děti jsou v menším věku, kdy je přirozené, že bojují o pozornost, a proto nejsou schopni pochopit, že jejich SP pozornosti potřebují více. R2 dokonce potvrzuje tímto výrokem: *Když jdeme ve městě a SP se rozběhne, nechám SZ v kočáru a běžím za SP. Každá jiná maminka by řekla, jak můžu být schopná tam nechat kočár s dítětem a běžet. Snadno, když vím, že mě SP neposlechne.*

R3 a R4 se shodnou na tom, že jejich SZ jsou starší a jsou schopni pochopit, že nepotřebují tolik pozornosti jako jejich SP.

Tabulka č. 16: Názor rodičů, jak spolu sourozenci tráví čas

Rodič	Učí ho	Chodí na procházky	Hlídá	Pexeso/piškvorky
R1	×			
R2	×			×
R3	×	×	×	×
R4	×	×		

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 16 se zabývá tím, jak vidí rodiče společně strávený čas sourozenců. Nejvíce byla zastoupena výpověď, že SZ učí svého SP. Každý z rodičů vnímá své zdravé dítě jako vzor a motivaci k tomu, aby se SP něco naučil a vyrovnal se svému zdravému sourozenci. R4 potvrzuje výpovědi: *Vždycky se ho snažil ve všech ohledech dohnat a tím ho udržoval ve snaze na něčem neustále pracovat.* R1 reaguje: *U nás je to taky tak. Je to hodně velká výhoda, udržuje ji neustále v pozoru.* R3 se k diskusi také vyjádřila: *Přesně tak, ti zdraví sourozenci jsou jako generálové, kteří ty SP vedou.*

Dále byla zastoupena odpověď, že sourozenci spolu tráví čas i při procházkách. K této odpovědi se vyjádřili především rodiče, kteří mají SZ starší než SP. Je to především z důvodu zodpovědnosti, kdy R1 a R2 dodávají, že z důvodu nízkého věku ještě nechtějí, aby děti byly samotné.

R3 říká, že sourozenci spolu tráví čas především, když starší sestra hlídá SP. A to z důvodu vytíženosti rodičů a ochoty SZ k hlídání. Dále je v tabulce zobrazena hra pexesa a piškvorek, kterou uplatňují především R2 a R3. R2 potvrzuje výpovědi: *Holky to strašně baví a hlavně mě překvapilo, jak je možné, že spolu dokážou takovou hru hrát.*

Z tabulky si lze všimnout, že se jedná opět o aktivity, kdy SZ ustupují svým SP a zaměřují se hlavně na ně. Rodiče tyto aktivity vnímají jako úlevu.

Tabulka č. 17: Rozdělování financí vůči zdravým sourozencům

Rodič	Spíše dostává méně, i když se snažíme vyrovnaně	Dávali jsme ještě víc
R1	×	
R2	×	
R3		×
R4	×	

Zdroj: vlastní výzkum

Otázka financí, prezentována v tabulce č. 17, byla pro rodiče celkem osobní a s její odpovědí byli celkem opatrní. Většina komunikačních partnerek odpověděla, že se snaží dávat stejně jak SZ, tak i SP, ale že vidí, že SZ dostává ve své podstatě vždy méně. R1 říká: *Snažíme se vždy rozdělovat spravedlivě, ale jen proto, že teď jsou ještě malé a můžeme si to dovolit. Děším se přímo toho, až přijdou obě dvě, že budou chtít jet na tábor, který je v hodnotě čtyř a pěti tisíc pro každou.* R2 reaguje: *Přesně tak. Teď je to všechno ještě jednoduché nějak vyhovět oběma, ale až budou starší, už to nebude tak jednoduché.* R4 to vnímá úplně stejně, jen s tím rozdílem, že říká, že i teď ve starším věku si mohou dovolit jim vyhovět.

R3 uplatňuje zcela jinou strategii. Pojala tuto situaci ve prospěch SZ. *Mohu říci, že tím, jak nejsme omezeni finančními prostředky, můžeme si dovolit vynahrazovat SZ vše touto cestou.* Dále říká, jak se tímto snažili dávat najevo, že jejich zdravé dítě není stranou.

Tabulka č. 18: Příspěvek na péči a pohled rodičů na něj

Rodič	Stupeň závislosti	Málo	Adekvátní	Hodně
R1	2.	×		
R2	2.		×	
R3	4.			×
R4	3.		×	

Zdroj: vlastní výzkum

Tato tabulka č. 18 prezentuje výsledky užívání příspěvku na péči a jeho pohledu. Většina komunikačních partnerek je spokojena s výší příspěvku, ale nesouhlasí se stupněm závislosti. Každý rodič se vyjádřil v diskuzi tak, že sociální pracovníce mají zkreslený obrázek o tom, čeho jsou autistické děti schopni a čeho ne. R1 říká: *Naše dítě s PAS se dokáže samo obléct, ale už nedokáže odhadnout, jaké oblečení je pro dané počasí vhodné. Ale sociální pracovníce to vyhodnotila tak, že je schopna.* Na to reagují všichni ostatní, že by si zasloužili taky větší stupeň závislosti. R2: *Já si nedokážu představit, že by moje dítě s PAS mělo fungovat podle toho příspěvku, který nám byl přiznán.*

R3 se vymykal celé diskuzi z důvodu spokojenosti ohledně výše příspěvku. *Nemůžu si stěžovat z důvodu nejvyššího možného stupně. Jen díky tomu, že jsem sociální pracovníci upozorňovala opravdu důsledně na to, jak je možné, že ostatní děti, které jsou na tom daleko lépe, mají vyšší stupeň příspěvku.*

Z předešlých výpovědí lze vyhodnotit, že nezáleží jen na příspěvku na péči, ale i na příjmu celé rodiny.

Tabulka č. 19: Budoucí péče sourozenců s PAS z pohledu rodičů

Rodič	Postará se o něj jeho SZ	Prostřednictvím soc. služeb, ale jen jako výpomoc
R1	×	×
R2	×	×
R3	×	×
R4	×	×

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 19 je směřována ke druhému okruhu diskuze, které zahrnovalo i téma budoucí péče dětí s poruchou autistického spektra. Všechny komunikační partnerky odpověděly jednotně a to tak, že jejich zdravé děti se postarají o jejich SP, jen s výpomocí sociálních služeb. Lze si všimnout, že se v tabulce nevyskytuje odpověď, která by naznačovala, že by se zdravý sourozenec nemusel starat. Všichni jsou přesvědčení o přenesení budoucí péče na zdravé sourozence. Pro všechny je samozřejmostí, že se toho ujmou. Žádný z nich neměl ani pochybnosti, že by se o ně nepostarali. R4: *V žádném případě si nemyslím, že SZ by se nechtěl postarat o svého SP.* R1: *V žádném případě by*

taky SZ nevyhledala jiné pomoci. Věřím, že ji vedeme k tomu, aby se pak o svou SP postarala. Kdo jiný by se měl o to postarat.

Zajímavé je srovnání s tabulkou č. 11, kdy na tutéž otázku odpovídali sourozenci v rozhovorech a pak pohled rodičů v ohniskové skupině. Výpověď sourozenců a jejich rodičů se shodují jen v některých případech. Rozdílnost je především v jejich postoji k této situaci, který bude více popsán v Diskuzi této práce (str. 50).

Tabulka 20: Výdělečná činnost komunikačních partnerek

Rodič	Žádná	Brigády	Klasické zaměstnání
R1		×	
R2		×	
R3			×
R4	×		

Zdroj: vlastní výzkum

Dítě s poruchou autistického spektra značně ovlivňuje chod domácnosti, který se podepisuje na všech členech ve společné domácnosti. V diskuzi na téma finance, v tabulce č. 20, se bezděčně spustila debata o tom, jak jsou rodiče dětí s PAS velmi omezení po pracovní stránce. Někteří dokonce uvádějí, že kvůli péči o své dítě s PAS nepracují vůbec. R4 říká: *Moje dítě potřebuje stoprocentní péči a nemůžu si dovolit chodit do práce. Tím pádem veškerá vyživovací povinnost rodiny je přesunuta na otce. Samozřejmě se to podepisuje i na sourozencích, ale naštěstí máme dostatečný příjem na to, abychom vše zvládli.*

R1 a R2 se shodují, že tato péče je také značně omezuje, co se týče zaměstnání, ale potvrzují svými výpověďmi, že chodí na občasně brigády. R1: *Musím chodit aspoň na brigády, kdy je moje dítě s PAS dopoledne ve škole. Pomáhá nám to hodně k vyrovnanému rozdělování financí mezi zdravé dítě a dítě s PAS.* R2 reaguje: *Také chodím občas na brigádu, abych to vše zvládala, protože jsem samoživitelka a jinak bych to nezvládala, kdybych sem tam někam nešla.*

R3 dodává, že má klasické zaměstnání jen díky tomu, že si může upravovat pracovní dobu sama, jak uzná za vhodné.

Tabulka č. 21: Užívání sociálních služeb komunikačními partnerkami

Rodič	Organizace XY	Odlehčovací služba	NNO/dobrovolníci	„Speciální škola“
R1	×		×	
R2	×			×
R3	×		×	×
R4	×	×	×	×

Zdroj: vlastní výzkum

Téma využívání sociálních služeb, tabulka č. 21, se trochu lišilo názory. Všechny uvedly, že jsou klientkami organizace XY, kde dochází buď na individuální terapie, nebo na kolektivní hry. Zajímavé je, že organizace XY nabízí i odlehčovací službu, ale jen jedna z komunikačních partnerek uvedla, že ji využívá. R1 se bojí, že by o ni nebylo dostatečně postaráno. Také ale ovšem tvrdí, že je to především z důvodu věku. *Až bude starší, jsem přesvědčena, že názor na odlehčovací službu změním.* R3 se připojuje: *Naše holka je starší, ale názor jsem nezměnila, ale je to jen o strachu. Jinak jsem se setkala jen s pozitivním ohlasem.* R4 je jediná, která užívá odlehčovací službu a ještě dodala, že jakmile se dozvěděla, že něco takového organizace XY nabízí, ihned si zažádala, aby byla v jejich registru uvedena. *Je to hezké mít jednou za čas volný víkend.*

Dalším formou využívání sociálních služeb jsou akce pořádané nestátními neziskovými organizacemi za pomoci dobrovolníků. Většina komunikačních partnerek využívá všech akcí NNO. Jedná se o akce, které jsou speciálně věnované dětem s poruchou autistického spektra. Zahrnuje i pořádání letních táborů, ale komunikační partnerky, které se zúčastnily ohniskové skupiny, využívají této možnosti stejně jako odlehčovací služby uvedené v tabulce.

Všechny děti s poruchou autistického spektra pravidelně dochází do škol. R2, R3 a R4 uvedli, že jejich děti s PAS navštěvují základní školu pro děti s postižením („speciální škola“) na dopolední vyučování. R1 řekla, že její dítě s PAS chodí na běžnou základní školu, ale za přítomnosti asistentky. R3 na to reaguje: *Naše holka taky chodila na základní školu mezi zdravé děti, ale jednoho dne se s nimi nepohodla a od té doby se kymácí, proto začala navštěvovat speciální školu.*

Tabulka č. 22: Podílení zdravých sourozenců na vyzvedávání dětí s PAS ze zařízení

Rodič	Ano, občas	Ne
R1		×
R2		×
R3	×	
R4	×	

Zdroj: vlastní výzkum

Tabulka č. 22 prezentuje výsledky ohledně vyzvedávání dětí s PAS. Z tabulky lze vyčíst, že se tato skupina rozděluje na dva úseky. Starší zdraví sourozenci mohou své sourozence s PAS vyzvedávat, ale nejedná se o samozřejmou věc. Ti mladší nemohou logicky své starší sourozence s PAS ještě vyzvedávat, proto je tato odpověď negativní. Rodiče mohou říci, že nezatěžují své zdravé děti ohledně vyzvedávání dětí s PAS. Jedná jen o občasnou pomoc. R3 potvrzuje výpovědí: *Má toho tolik, že kdybych po ní ještě chtěla, aby byla včas např. v organizacích XY, nezvládala by to.*

7 Diskuze

V první řadě bych se ráda věnovala analýze propojení výsledků, které byly kategorizované jak u zdravých sourozenců dětí s PAS, tak i u jejich rodičů, vyjma jedné komunikační partnerky, která se zúčastnila pouze ohniskové skupiny (R2). Musím podotknout, že komunikační partnerky, jejichž základní údaje jsou zobrazeny v tabulce č. 12., byly velmi uvolněné a nebály se témat, které jsem měla připravené k diskuzi. Dokonce bezděčně reagovaly na téma úplné a neúplné rodiny z hlediska rozvodovosti z důvodu dítěte s PAS. Tím chci poukázat na to, jakou příjemnou atmosféru a důvěru jsme si mezi sebou všechny vytvořily.

Celý průběh ohniskové skupiny hodnotím velmi kladně. Avšak plánování ohniskové skupiny už nebylo ze začátku tak zdárné. Než jsme došly ke stejnému společnému termínu, zabralo nám to zhruba měsíc domlouvání. Setkání jsme uskutečnily v poklidné kavárně, kde se mohly komunikační partnerky rozprávět bez většího šumu v pozadí.

Uskutečnění rozhovorů se zdravými sourozenci bylo daleko jednodušší z důvodu menšího počtu zúčastněných než u ohniskové skupiny. Rozhovory se řešily individuálně s každým komunikačním partnerem a místo setkání se určovalo dle možností dopravy nebo věku každého.

Zajímavý je pohled na odpovědi zdravých sourozenců a jejich rodičů na otázky stejného tématu, a to z toho důvodu, že se v mnoha případech liší. Nejzajímavějším srovnáním odpovědí je na otázku týkající se budoucí péče dítěte s PAS. Můžeme si všimnout, že komunikační partnerky ohniskové skupiny bez váhání odpověděly, že budoucí péče se ujme jejich zdravé děti. Dokonce si byly natolik jisté, že pouze okrajově dodaly výpomoc NNO. Zdraví sourozenci své výpovědi ohledně péče naopak směřovali na celou rodinu a jen tři komunikační partneři odpověděli, že celá péče bude na nich (viz tabulka č. 11 a č. 19). Znamená to snad, že by spolu zdravé děti a rodiče nemluvili? Jak je jinak možné, že se odpovědi na stejné otázky v té samé rodině liší. Poukazuje to jen na to, jak se zdraví sourozenci musí přizpůsobovat, a jak s nimi rodiče o tomto nechtějí debatovat. Na tento fakt, kdy se zdraví sourozenci dětí s PAS stylizují do role následovného opatrovníka, upozorňuje Thorová (2016) ve své knize. Autorka popisuje, jak rodiče své zdravé děti „šikanují“ a vyvíjejí nátlak na jejich samostatnost

nebo na lepší výsledky. Dále popisuje, jakým způsobem rodiče tímto způsobem výchovy poškozují jejich vývoj osobnosti.

Zajímavé je srovnání tabulek č. 9 a č. 14., kdy se opět jedná o stejnou otázku, která byla směřována jak na rodiče, tak i na jejich zdravé děti. Týkala se omezování zdravých sourozenců, jejich volného času a soukromí. U rozhovorů se zdravými sourozenci jsem skoro u každého musela tuto otázku položit dvakrát. Nejdříve mezi prvními a pak jako poslední, ale jinak formulovanou, protože se styděli říci, že jejich sourozenec s PAS je nějakým způsobem omezuje. Až po chvíli, co se se mnou seznámili, byli schopni odpovědět na otázku pravdivě, tak jak to opravdu cítí. Překvapivá reakce nastala i u ohniskové skupiny s rodiči, kdy se k tomuto tématu skoro vůbec nechtěli vyjádřit. Dle mého názoru je to věc, kterou si částečně uvědomují, ale nechtějí si přiznat, že by to mělo snad nějaké dopady na jejich zdravé děti.

Komunikační partnerky se totiž shodly, že volný čas a soukromí jejich zdravých dětí je značně ovlivněné jejich dětmi s PAS. Působily dojmem, že je to tak moc mrzí, že se jen vyjádřily, jak to je a více se o tomto tématu nikdo nechtěl bavit. Nemohu říci, zda si dostatečně uvědomovaly, co všechno je na tomto odhalení špatně. Je možné, že jim nedostatečný prostor k prostředkům nedovolí poskytnout byť i rovným dílem příležitosti, které jsou schopné zařídit pro sourozence s PAS. Byla to asi jejich jediná chyba v dokonalé výchově dětí s PAS, ke které se nechtěly dále vyjadřovat, protože v tu chvíli vyšlo na povrch, že to všechno probíhá na úkor těch zdravých dětí.

Veškerá literatura odkazuje i na to, jakou je výhodou mít v rodině další dítě, které je zdravé a schopné se v budoucnu o svého sourozence s PAS postarat. Je s podivem, v kolika publikacích je to dokonce doporučováno, aby se zdravý sourozenec stal „tahounem“ energie v rodině. Bazalová (2017) jako jedna z mnoha autorů popisuje, jakou je výhodou v rodině další dítě, a ještě k tomu zdravé, které by se mohlo určitým způsobem na výchově, výpomoci v rodině podílet. Dle mého názoru tento přístup není vůbec tím nejlepším, jak je zde popisováno. Značným způsobem se tato bezohlednost podepisuje na zdravých sourozencích, nejen na jejich soukromí, volném čase, ale i na jejich vývoji osobnosti. Tohle je jeden z největších konfliktů, kdy se všichni ohlíží na to, jak se mají s touto situací vypořádat rodiče, ale nikdo už nevěnuje takovou pozornost zdravým sourozencům.

Kunhartová et al (2017) ve své publikaci cituje Kutnera (2007), který se zabýval sourozeneckým vztahem mezi zdravým a dítětem s postižením, popisuje, jak si zdravé děti dokonce přejí, aby měly také nějaké postižení a dostávalo se jim stejné pozornosti

jako jejich sourozencům s postižením. Také popisuje, že si i v některých případech zdraví sourozenci přisvojují vinu za postižení, které jejich sourozenec má. Proto autor upozorňuje na spravedlivé rozdělování pozornosti/financí, aby se těmto vedlejším nežádaným důsledkům vyhnuli.

Komunikační partnerky, až na výjimku (R3), se shodly, že jejich zdravé děti jsou upozaděné oproti dětem s PAS. Obhájily své názory tím, že je logické a pochopitelné, že jejich pozornost vždy bude více směřovat k dětem s postižením. Zdraví sourozenci se k této skutečnosti vyjádřili také stejně, jen s tím rozdílem, že vědí, že podstupují ze své strany kompromisy. Komunikační partnerky to braly jako samozřejmost, ne jako kompromis ze strany zdravých sourozenců. Což bylo velmi překvapující, protože tato pozornost vůči jejich dětem s PAS se projevovala i v diskuzích během ohniskové skupiny.

Často jsem se musela vžít do role moderátora a opravdu diskuzi řídit a neustále upozorňovat na to, že se věnujeme problematice ovlivňování zdravých sourozenců. Navzdory jejich pozornosti směřované na jejich děti s PAS, bylo z výpovědí zřejmé, že jim toto téma rozdělování pozornosti není příjemné. Působily na mě dojmem, že je to mrzí, a proto se k tomuto tématu nerady vyjadřovaly. I přes to, že jsem je několikrát usměrňovala v diskuzích na zdravé sourozence, v některých chvílích nechápaly, proč se věnujeme zrovna zdravým sourozencům. Tuto situaci popisuje Thorová (2016), kdy zájem rodičů opravdu spadá až k přehlížení problémů zdravých sourozenců, protože musí zvládnout vše už jen z toho důvodu, že jsou zdraví.

Většina rodičů přehlíží i problémy, se kterými se zdraví sourozenci musejí potýkat počínaje narážkami od okolí až po vyloučení z kolektivu. Dle mého názoru rodiče dostatečně nepřipravují své zdravé děti na reakce okolí. Proto souhlasím s tvrzením Thorové (2016), která sepsala ve své publikaci body, které by se měly dodržet při sdělení diagnózy poruchy autistického spektra zdravým sourozencům. Detailně popisuje, jak je nejdůležitější připravit zdravé sourozence na posměch okolí a poradit jim, jak s danou situací naložit a vysvětlit ostatním, nebo i sobě samému, že to všechno má svůj důvod.

Považuji za důležité dávat najevo zdravým sourozencům jejich podstatu a klíčovou roli v rodině s dítětem s postižením. Není jednoduché se přizpůsobovat životu dítěte s poruchou autistického spektra. Avšak proč se literatura, rodiče nebo společnost nezabývá sourozenci takovým způsobem, jakým by si zasloužili?

Co se týče výpovědí zdravých sourozenců během rozhovorů, bylo překvapující, jak většina z nich odpovídala víceméně na některé otázky stejně. Jedná se o tabulku č. 8,

kde se zdraví sourozenci vyjadřovali k otázce, jak se cítí vůči svému sourozenci s PAS. Není překvapující, že tato otázka byla takto zodpovězena, protože se vyskytuje zejména u komunikačních partnerů, kteří jsou těmi staršími sourozenci. Z hlediska staršího sourozence se vždy bude cítit vůči mladším sourozencům jako ochranář a vzor. U starších sourozenců dětí s PAS nemá vliv na ochránářství postižení jejich sourozenců. Jejich ochránářství vůči nim je jen tím umocněné. Kdežto v rodině, kde se objeví postižení dítěte u staršího sourozence, sehrává to velkou roli v rodině i vůči mladšímu zdravému sourozenci. I přesto že jsou mladšími a mělo by se jim dostávat více pozornosti, tak v rodině s dítětem s postižením se tato teorie vyvrací. Upozorňují na to Havelka a Bartošová (2019), kteří přímo popisují, jak pořadí sourozenců v rodině s dítětem s postižením nehraje roli. Autoři uvádějí, že zdraví sourozenci mají vždy sklon se ujmout pečovatelské funkce svého sourozence s postižením. Tudíž teorie, kterou jsem nastínila, se ztotožňuje s výrokem publikace Havelky a Bartošové (2019), která byla vydána během zpracovávání mé bakalářské práce.

Leman (2016) se k tomuto tématu u starších sourozenců vyjadřuje jako ke zcela přirozenému a žádoucímu jevu mezi sourozenci v rámci sourozeneckých konstelací. Autor popisuje ve své publikaci, že je to dané vývojem. Vždy budou mladší sourozenci vzhlížet k těm starším. Otázkou je, zda se v tomto výzkumu nejedená o zkraslený pohled, kdy většina komunikačních partnerek, které se zúčastnily ohniskové skupiny, měly jako starší dítě právě to zdravé. Ale dle mého názoru se o něj nejedná, protože R2, která se zúčastnila ohniskové skupiny má zdravé dítě mladší, než dítě s PAS a potvrdila mou teorii výpovědí: *Když jdeme ve městě a SP se rozběhne, nechám SZ v kočáru a běžím za starší dcerou. Každá jiná maminka by řekla, jak můžu být schopná tam nechat kočár s dítětem a běžet. Snadno, když vím, že mě SP neposlechne.*

Díky výsledkům, které jsou zobrazeny v kapitole č. 6 (str. 31), byly naplněny výzkumné otázky stanovené v rámci výzkumu. První výzkumná otázka zněla takto: „V jakých oblastech ovlivňuje dítě s PAS v rodině zdravého sourozence?“ Z výsledků je patrné, že se jedná o celkové zasažení do života zdravého sourozence. Zejména jsou ovlivněné oblasti soukromí, volného času a budoucího života, přesněji budoucí péče sourozence s PAS. Oba dva výzkumné soubory se shodnou, že jsou zdraví sourozenci ovlivňováni, ale zajímavé je, že zdraví sourozenci nevidí žádný problém v tom, že jsou jejich potřeby ve většině případů přehlíženi. Neočekávají ani, že by se to mělo změnit, což je do velké míry omezuje v dalším osobním a profesním životě. Co když budou takhle přistupovat ke všem? Že vždy budou počítat s posledním místem na seznamu každého

s pozorností a oni s tím budou smířeni. Podle mého názoru je největší riziko ústupnost a následné využívání naivity zdravých sourozenců, kteří jsou zvyklí na nabízení pomoci druhým.

V této oblasti by se mohly vyskytovat svépomocné skupiny, které by zdravým sourozencům dodávaly sebedůvěry k realizaci vlastních životních a vysněných cílů. Zároveň by jim ukázala reálný pohled ostatních, kteří jsou zdraví a mohli by se stát jejich „oběťmi“. V České republice není dostatečná sociální podpora pro tyto jedince a ani se nerozvíjí snaha o vybudování sociální pomoci pro tyto sourozence dětí s poruchou autistického spektra. Existuje program STEPS, který popisují v teoretické části.

Druhá výzkumná otázka se týkala financí, a to, jak dítě s PAS ovlivňuje financování rodiny v souvislosti s nároky zdravého sourozence. U této otázky vzhledem k první výzkumné otázce se dalo očekávat, že se nebude s výpověďmi jak rodičů, tak i zdravých sourozenců lišit. Jak pozornost, tak i finance jsou směřované primárně na děti s PAS. Překvapilo mě, že zdravé sourozence toto nijak nerozčílilo. Opět jim přišlo zcela přirozené to, že větší část financí směřovala k potřebám a aktivitám jejich sourozencům s PAS. Zajímavé bylo, že i když jako rodina s dítětem postižením pobírají příspěvek na péči, kde jejich vyjádření k němu je v tabulce č. 18., říkají, že nemají dostatečné prostředky pro další záliby pro zdravé sourozence. Potvrzuje to výpověď R1, která se obává toho, až její mladší dcera bude vyžadovat ty samé aktivity, které dopřávají dítěti s PAS (str. 45).

Zajímavým faktem jsou také výdělečné činnosti rodičů, kde se v rodinách s dítětem s postižením objevoval jen jeden výdělečný člen z rodičů a ostatní se účastnili „pouze“ péče o dítě s PAS. Poukazuji tím na to, jak dítě s PAS ovlivňuje v rámci financí celou rodinu a tím pádem nemohou být dostatečné prostředky pro sourozence dítěte s PAS.

Je velmi těžké rozdělit finance tak, aby to vyhovovalo oběma sourozencům. Nedivím se, že většina komunikačních partnerek se nechtěly ani vyjadřovat k tomuto tématu, protože kdo by se dobrovolně přiznal, že jednomu dávají více a druhému ne. K tomu, aby se tento neustálý konflikt mezi zdravým sourozencem a sourozencem s PAS alespoň částečně vyřešil, by mohly vzniknout v rámci dobrovolníků s NNO aktivity pro zdravé sourozence. Vytvořit programy, které by spočívaly ve stejných aktivitách jako pro děti s PAS, ale tentokrát se zaměřením na zdravé sourozence. Zdraví sourozenci potřebují sdílet své pocity s lidmi, které zažívají stejnou situaci.

Poslední výzkumná otázka směřovala na využívání sociálních služeb a jejich vlivu na zdravé sourozence. U této otázky mě překvapily odpovědi zdravých sourozenců. Očekávala jsem, že jim bude vadit, jak sociální služby zasahují do jejich života, ale opak je pravdou. Nečekala jsem, že jim nebude vadit docházení sociálních pracovníků do domácností, v rámci určení stupně závislosti pro příspěvek na péči. Zajímavé také je, že rodiče kupodivu nezatěžují své zdravé děti ohledně vyzvedávání jejich sourozenců s PAS z organizací nebo zařízení, kde tráví spoustu času. Zarazilo mě, jak se rodiče a sourozenci smiřují s budoucí péčí vkládanou do rukou zdravých sourozenců, ale ohledně využívání sociálních služeb se zdravé děti neúčastní.

Sociální služby se na výpomoci s péčí o dítě s PAS v rodině podílejí velkým způsobem. Oba výzkumné soubory, které se zúčastnily výzkumu, se shodují, že přínos sociálních služeb je nevyčíslitelný. Nečekala jsem, že aktivity, které jsou pořádané pro děti s PAS, budou tak užitečné pro odpočinek jak sourozenců, tak i rodičů. Jediné, co mě na tom mrzí je, že veškeré úlevy od náročné péče dětí s postižením je směřována především na rodiče.

8 Závěr

Z výsledků je patrné, že zdraví sourozenci se v rodinách musí přizpůsobovat svým sourozencům s poruchou autistického spektra, a to ve všech možných oblastech. Jejich přizpůsobení je považované za samozřejmost nejen společností ale i rodiči. Zdraví sourozenci měli možnost se k této situaci vyjádřit a zajímavé je, že všichni jsou chápajícími a ohleduplní vůči menší pozornosti, které se jim dostane.

Sourozenec s poruchou autistického spektra zasahuje jak do soukromí, tak i do volného času zdravých sourozenců. Avšak největším ovlivněním je otázka ohledně budoucí péče jejich sourozenců s PAS. Ve výsledcích je zaznamenáno, do jaké míry jsou zdraví sourozenci s touto rolí ztotožnění.

Z výsledků ohniskové skupiny je zřejmé, že rodiče se snaží ve všech ohledech podporovat obě dvě děti, ale zdravé děti jdou stranou kvůli požadavkům jejich sourozenců s PAS. Je pro ně běžné čekat nebo dokonce si odpustit některé věci.

V rámci sociálních služeb jsou výsledky u ohniskové skupiny i u rozhovorů totožné, a to s velice pozitivním dojmem. Obě dvě strany poukázaly na obrovskou výhodu užívání sociálních služeb, které se podílejí na plánování volného času dětí s PAS.

Tato bakalářská práce má poukázat na to, v jakém prostředí jsou zdraví sourozenci povinni žít. Prostředí, které ovlivňuje všechny oblasti jejich soukromého i budoucího života. Tato práce může posloužit k doplnění vzdělání sociálních pracovníků, kteří pracují v organizacích pro děti s PAS. Může upozornit na nedostatečnou sociální intervenci pro sourozence dětí s PAS.

Z výzkumu je jasné, že i zdravé děti, které jsou sourozenci dětí s poruchou autistického spektra, potřebují sdílet to, co prožívají. Dokonce i přesto, že všichni zpochybňují veškerou pomoc už jen z toho důvodu, že jsou přece zdraví. K vyřešení tohoto problému by mohly vzniknout svépomocné skupiny nebo totožné programy či aktivity jen pro sourozence. V České republice není dostatečných programů, které by se věnovaly zejména jim nebo jejich rozvoji a doplňkové intervenci. Je zapotřebí, dát najevo zdravým sourozencům dětí s postižením, že jsou také důležití.

9 Seznam literatury

1. ADAMUS, P., LÖFFLEROVÁ M., VANČOVÁ A., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. 167 s. ISBN 978-80-7464-957-8.
2. ADLER, A., 2018. *Člověk, jaký je: základy individuální psychologie*. 2. vydání. Praha: Portál. 247 s. ISBN 978-80-262-1385-7.
3. BAZALOVÁ B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
4. BAZALOVÁ B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. 207 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
5. ČADILOVÁ, V., JŮN H., THOROVÁ, K., 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál. 243 s. ISBN 978-80-7367-319-2.
6. ČAPEK J., ČAPKOVÁ M., 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál. 115 s. ISBN 978-80-7367-779-4.
7. DALLOZ D., 2002. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 111 s. ISBN 80-7178-596-2.
8. DULMUS, C. N., SOWERS K. M., 2012. *Social work fields of practice: historical trends, professional issues, and future opportunities*. Hoboken, N.J.: John Wiley, 412 p. ISBN 9781118176924.
9. DUŠEK P., MOTL J., VOJTÍŠEK, Z., 2012. *Spiritualita v pomáhajících profesích*. Praha: Portál. 231 s. ISBN 978-80-262-0088-8.
10. FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. 159 s. ISBN 978-80-7367-663-6.
11. FISKE, K. E., 2017. *Autism and the family: understanding and supporting parents and siblings : ready-to-implement resources and approaches for professionals in school and clinical settings*. New York: W. Norton & Company, 336 p. ISBN 978-0-393-71055-7.
12. FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ T., 2010. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes, 263 s. ISBN 978-80-903696-8-9.
13. GRAY, M., PLATH D., WEBB S., 2009. *Evidence-based social work: a critical stance*. New York: Routledge, 212 p. ISBN 978-0-203-87662-6.

14. HAJDL – MOUSSOVÁ Z., ŠTĚCH S., VÁGNEROVÁ M., 2004. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.
15. HAVELKA D., BARTOŠOVÁ k., 2019. *Speciální sourozenci – Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 128 s.. ISBN 978-80-262-1475-5.
16. HAVLÍK, R., 201. *Rodina, výchova a vzdělání*. In: HAVLÍK, R., KOŤA J., 2011. *Sociologie výchovy a školy*. 3. vydání. Praha: Portál, 67–78 s. ISBN 978-80-262-0042-0.
17. HAVLÍK, R., KOŤA J., 2011. *Sociologie výchovy a školy*. 3. vydání. Praha: Portál. 174 s. ISBN 978-80-262-0042-0.
18. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 4. vydání. Praha: Portál, 438 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
19. HRDLIČKA, M., 2014. Klinický obraz dětského autismu. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 34-44 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
20. HRDLIČKA, M., KOMÁREK V., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. vydání. Praha: Portál. 211 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
21. JANKOVSKÝ, J., 2018. *Etika pro pomáhající profese*. 2. vydání. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. 302 s. ISBN 978-80-7553-414-9.
22. JELÍNKOVÁ, M., 2014. *Sociální aspekty*. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 71-89 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
23. JOHNSON J., RENSSEELAER A., 2010. *Siblings; The autism throuhg our eyes*. London and Phyladelphia: Jessica Kingsley, 97 p. ISBN 978-1-84905-829-2.
24. JŮN, H., 2010. *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví*. Praha: Portál. 141 s. ISBN 978-80-7367-590-5.
25. KAHOUN, V. a kolektiv, 2009. *Sociální zabezpečení: vybrané kapitoly*. Praha: Triton, 445 s. ISBN 978-80-7387-346-2.
26. KOŤA, J., TRPIŠOVSKÁ D., VACÍNOVÁ M., 2013. *Sociální psychologie: vybrané kapitoly*. 2. vydání. Praha: Univerzita Jana Amose Komenského Praha. 176 s. ISBN 978-80-7452-029-7.
27. KRÁLOVÁ, J., RÁŽOVÁ E., 2007. *Sociální služby a příspěvek na péči: komentář, právní předpisy*. Olomouc: ANAG, 350 s. ISBN 978 80 7263 405 7.

28. KUNHARTOVÁ M., POTMĚŠIL M., POTMĚŠILOVÁ P., 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum, 220 s. ISBN 978-80-246-3600-9.
29. LEMAN, K., 2016. *Sourozenecké konstelace*. 2. vydání. Praha: Portál, 308 s. ISBN 978-80-262-1100-6.
30. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, 168 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
31. MATOUŠEK, O., 2007. *Základy sociální práce*. 2. vydání. Praha: Portál, 309 s. ISBN 978-80-7367-331-4.
32. MATOUŠEK, O., KOLDINSKÁ K., 2011. Účel a definice sociálních služeb. In: *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vydání. Praha: Portál, 9-10 s. ISBN 978-80-262-0041-3.
33. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 171 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
34. MIOVSKÝ M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Psyché (Grada), 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
35. PEŠEK, R., 2014. *Co často zajímá rodiče a učitele dětí s Aspergerovým syndromem: nebojujte s těmito dětmi, uče se s nimi "tančit"*. Praha: Pasparta. 99 s. ISBN 978-80-905576-7-3.
36. PIPEKOVÁ, J., 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. vydání. Brno: Paido. 401 s. ISBN 978-80-7315-198-0.
37. PREIßMANN, C., 2010. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Praha: Portál. 135 s. ISBN 978-80-7367-688-9.
38. s. ISBN 978-80-7315-198-0.
39. SCHMIDBAUER W., 1994. *Psychologie: Lexikon základních pojmů*. Praha: Naše vojsko. 203 s. ISBN 80-206-0459-6.
40. SLOWÍK, J., 2016. *Speciální pedagogika*. 2. vydání. Praha: Grada. 162 s. ISBN 978-80-271-0095-8.
41. SOBOTKOVÁ, I., 2007. *Psychologie rodiny*. 2. vydání. Praha: Portál. 219 s. ISBN 978-80-7367-250-8.
42. ŠIMKOVÁ, S., ed., 2011. *Dobrovolníci mění svět: sborník příkladů dobré praxe: Evropský rok dobrovolnictví*. Praha: Národní institut dětí a mládeže MŠM, 119 s. ISBN 978-80-87449-15-8.

43. ŠVAŘÍČEK R., ŠEĐOVÁ K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*, 2. vydání. Praha: Portál, 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
44. THOROVÁ K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. 3. vydání. Praha: Portál, 493 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
45. THOROVÁ, K., 2007. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom – informační příručka*, 2. vydání. Praha: APLA. 46 s. ISBN 978-80-254-6341-3.
46. THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci – informační příručka*, 2. vydání. Praha: APLA, 60 s. ISBN 978-80-254-6339-0.
47. ÚZ – Sociální zabezpečení, 2017. Ostrava: Sagit. 272 s.
48. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, © 2019. [online]. *Zákony pro lidi*. [cit. 2019-03-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
49. ZEZULKOVÁ, E., 2014. *The development of communicative competence in pupils with mild mental disorder*. Ostrava: University of Ostrava, Pedagogical Faculty, 128 p. ISBN 978-80-7464-545-7.

10 Seznam příloh

Příloha č. 1 – Seznam otázek k polostrukturovanému rozhovoru se zdravými sourozenci

Příloha č. 2 – Seznam okruhů témat k ohniskové skupině

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas

11 Seznam zkratk

PAS – porucha autistického spektra

NNO – nestátní neziskové organizace

S1 – S7 – komunikační partneři – sourozenci dětí s PAS

R1 – R4 – komunikační partneři – rodiče sourozenců

SZ – zdravý sourozenec

SP – sourozenec s poruchou autistického spektra

Příloha č. 1 – Seznam otázek k polostrukturovanému rozhovoru se zdravými sourozenci

1. Využíváte jako rodina nějaké služby?
2. Řekni mi něco o svém sourozenci s PAS.
3. Co pozitivního vidíš na tom mít sourozence s PAS.
4. Co negativního vidíš na tom mít sourozence s PAS.
5. Vidíš nějaký rozdíl v přístupu rodičů k tobě a k sourozenci? Jak vnímáš svou pozici v rodině?
6. Využíváte jako rodina nějaké služby?

Příloha č. 2 – Seznam okruhů témat k ohniskové skupině

1. Oblasti zdravého sourozence, které jsou zasaženy dítětem s poruchou autistického spektra
2. Rozdělování financí mezi sourozence
3. Sociální služby

Příloha č. 3 – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní/ vážený pane,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci v rámci, které provádím výzkum, jehož cílem je popsat a zanalyzovat sociální aspekty zdravého sourozence dítěte s poruchou autistického spektra pomocí polostrukturovaného rozhovoru či ohniskové skupiny. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývají tyto výhody (přínos bakalářské práce) či rizika (nejsem si vědoma rizik, které by během tohoto výzkumu mohla vzniknout).

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cílem, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, stejně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na výzkumu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit. Měl/a jsem možnost se studentky zeptat na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu a souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Souhlasím s účastí na polostrukturovaném rozhovoru či ohniskové skupině ve výše uvedeném výzkumu.

V _____

Dne: _____

Podpis: _____