

**Pražská vysoká škola psychosociálních studií**



**Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich  
životní styl**

Tereza Zajícová

**Bakalářská práce**

Studijní program: Psychologie

Vedoucí práce: Mgr. Jaroslav Jirman, PhD

**Praha 2023**

**Prague College of Psychosocial Studies**



**Siblings of Child with Autism Spectrum Disorder and their  
Style of Life**

Tereza Zajícová

**The Bachelor Thesis**

Department of Psychology

The Bachelor Thesis Work Supervisor: Mgr. Jaroslav Jirman, PhD

**Prague 2023**

**Prohlášení:**

1. Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou/diplomovou práci vypracoval/a samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne .....

Podpis .....

## **Poděkování**

Chtěla bych moc poděkovat svému vedoucímu bakalářské práce Mgr. Jaroslavu Jirmanovi, PhD za jeho laskavé vedení, trpělivost, čas, který mi věnoval, a podporu během celého procesu vzniku práce. Obrovské díky patří všem participantům, kteří byli ochotni mi věnovat svůj čas a s obrovskou otevřeností odpovídat na osobní otázky týkající se jejich zkušenosti. V poslední řadě děkuji celé své rodině a přátelům, jež mě během celého procesu s velkou trpělivostí podporovali.

## **Anotace**

Bakalářská práce se věnuje tématu sourozenců dětí s poruchou autistického spektra v kontextu životního stylu podle Adlerovy teorie individuální psychologie. Klade si za cíl prozkoumat prožívání zkušenosti sourozenců dětí s PAS. Práce je rozdělena na dvě části. Teoretická část vymezuje termín poruchy autistického spektra, dále se zabývá tématu sourozenectví, vlivu dítěte s PAS na intaktního jedince a ústřednímu termínu Adlerovy teorie individuální psychologie, kterým je životní styl. Empirická část práce se pak věnuje kvalitativnímu výzkumu této problematiky a popisuje výsledky hloubkových rozhovorů se sourozenci dětí s PAS.

**Klíčová slova:** poruchy autistického spektra, sourozenecké vztahy, sourozenecké konstelace, životní styl, Alfred Adler, individuální psychologie

**Abstract**

The bachelor thesis deals with the topic of siblings of children with Autism Spectrum Disorder in the context of the lifestyle according to Adler's theory of Individual Psychology. It aims to explore the lived experience of siblings of children with ASD. The thesis is divided into two parts. The theoretical part defines the term autism spectrum disorder, then explores the topic of siblingship, the impact of a child with ASD on an intact individual and the central term of Adler's theory of Individual Psychology, which is lifestyle. The empirical part of the thesis then explores this issue qualitatively and describes the results of in-depth interviews with siblings of children with ASD.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorders, sibling relationships, sibling constellations, lifestyle, Alfred Adler, Individual Psychology

## OBSAH

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	9
1. Poruchy autistického spektra .....	9
1.1. Historický vývoj termínu autismus .....	10
1.2. Aktuální klasifikace poruch autistického spektra.....	11
1.2.1. Rozdíly v klasifikaci poruch autistického spektra oproti DSM-V.....	12
1.2.2. Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize .....	12
1.3. Etiologie poruch autistického spektra .....	12
1.3.1. Genetické faktory .....	13
1.3.2. Environmentální faktory .....	14
1.4. Triáda problémových oblastí.....	14
1.4.1. Komunikace .....	15
1.4.2. Sociální dovednost a sociální chování .....	15
1.4.3. Představitost a flexibilita chování .....	16
2. Sourozenecké vztahy .....	17
2.1. Sourozenecké konstelace.....	17
2.1.1. Prvorozený .....	18
2.1.2. Prostřední dítě .....	19
2.1.3. Benjamínek .....	20
2.2. Rodina a dítě s poruchou autistického spektra .....	20
2.2.1. Intaktní sourozenec a dítě s PAS.....	21
3. Životní styl.....	24
3.1. Koncept životního stylu .....	24
3.2. Sociální cit.....	25
3.3. Komplex méněcennosti .....	25
EMPIRICKÁ ČÁST .....	27

4. Metodologie výzkumu.....	27
4.1. Cíl výzkumu a výzkumné otázky .....	27
4.2. Popis výzkumného postupu.....	27
4.2.1. Výzkumný vzorek.....	27
4.2.2. Výběr respondentů.....	27
4.2.3. Metoda sběru dat.....	28
4.3. Výzkumná metoda.....	28
4.3.1. Interpretativní fenomenologická analýza.....	28
4.4. Etické aspekty výzkumu.....	29
4.5. Reflexe osobní zkušenosti a očekávání.....	30
5. Výsledky výzkumného šetření .....	31
5.1. Analýza a interpretace jednotlivých rozhovorů .....	31
5.1.1. Rozhovor č. 1 .....	31
5.1.2. Rozhovor č. 2.....	36
5.1.3. Rozhovor č. 3 .....	41
5.2. Výsledky výzkumného šetření napříč jednotlivými případy.....	45
5.2.1. Otázka budoucnosti.....	45
5.2.2. Nedostatek času strávený s rodiči.....	46
5.2.3. Oceňování vzácných momentů.....	46
5.2.4. Ambivalentní pocity z žití vlastního života .....	47
5.2.5. Prosociální chování jako výsledek zkušenosti.....	47
5.2.6. Prožívání závidivosti vůči vrstevníkům.....	48
5.2.7. Obviňování sourozence.....	48
6. Diskuze.....	49
ZÁVĚR.....	52
REFERENCE .....	53
SEZNAM PŘÍLOH .....	56



## ÚVOD

Poruchy autistického spektra jsou tématem, které se obzvlášť v poslední době stává stále více aktuálnějším. Prevalence těchto poruch se obecně navyšuje a každým rokem se rodí více dětí na autistickém spektru. Ačkoliv se výskyt zvyšuje, ve vědecké oblasti ani v sociálním systému nedochází k dostatečně rychlým změnám, které by byly připravené na zvyšující se počet těchto poruch. Mnoho rodin s dítětem s PAS v České republice nemá dostatek zdrojů sociální podpory či přístup ke kvalitním sociálním službám. Pro dospělé jedince není dostatek kapacit v zařízeních či chráněných bydleních, kde by mohli jedinci důstojně a s kvalitní péčí žít. Situace je skutečně tristní a všechny tyto faktory se podepisují na vyšší míře stresu a náročnosti situace, která dopadá na celou rodinu.

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra jsou velice často opomíjenou cílovou skupinou, ať v odborné sféře či v oblasti dostupných podpůrných služeb. Třebaže existují některé, zejména zahraniční, odborné publikace věnující se tematice sourozenectví u dětí s PAS, tato problematika stále není dostatečně prozkoumána a zmapována, aby mohla přinášet dostatečně průkazné informace. Všechny tyto faktory potom mají vliv na izolaci těchto rodin a jejich postupné vyčlenění ze společnosti. Právě z těchto důvodů je důležité na tuto problematiku upozorňovat a více ji dostávat do povědomí širší i odborné veřejnosti. Neboť právě to potom vytváří tlak na systémovou změnu, která by zajistila dostatečně kvalitní podporu jak pro sourozence, tak i pro celou rodinu.

Tato práce si klade za cíl prozkoumat prožívání zkušenosti sourozenců dětí s poruchou autistického spektra a pochopit, jaká témata jsou ve vztahu k situaci pro sourozence nejaktuálnější. Zároveň se práce pokouší zasadit vliv zkušenosti na jedince do kontextu termínu životní styl, který vychází z Adlerovy teorie individuální psychologie, a zjistit, jaký vliv může mít zkušenost na vývoj osobnosti jedince.

Teoretická část práce vymezuje pojem poruchy autistického spektra a vysvětluje komplexnost tohoto termínu. Zároveň vysvětluje i současný přístup k diagnostice poruch a prozkoumává jejich etiologii. Dále se zabývá tématem sourozenectví, sourozeneckých konstelací a vlivu dítěte s PAS na intaktního jedince. V poslední řadě se teoretická část věnuje Adlerově teorii a vymezení termínu životní styl. Empirická část práce se pak věnuje kvalitativnímu výzkumu této problematiky a přichází s výsledky hloubkových rozhovorů se sourozenci dětí s PAS.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1. Poruchy autistického spektra

Pojem poruchy autistického spektra (dále PAS) zahrnuje širokou paletu různorodých specifických projevů v kognitivní, sociální a behaviorální rovině a nelze jej snadno definovat. Pro správné pochopení účelu této práce je tedy naprosto zásadní popsat, co nejpřesněji toto označení zahrnuje. Historie vývoje diagnostické kategorizace poruch autistického spektra funguje jako dobrý prostředek pro lepší porozumění širší jejich symptomatiky. Zároveň se v této kapitole seznámíme i s aktuální podobou toho, jak jsou PAS zaneseny v MKN-10, v čem se liší od amerického DSM-V a jak se poruchy autistického spektra zařazují v brzy platné, tedy 11., revizi mezinárodní klasifikace nemocí.

Thorová (2016) uvádí, že poruchy autistického spektra spadají pod pervazivní vývojové poruchy. Ty označují specifickou skupinu poruch vyznačující se narušením mentálního vývoje již od dětského věku. Ačkoliv se tyto poruchy začínají projevovat v brzkém věku dítěte, konkrétní věkové rozmezí vždy závisí na specifickém typu pervazivní vývojové poruchy. Hovoříme-li o diagnostice, pro pervazivní vývojové poruchy a stejně tak i pro PAS jsou zásadní tři problémové oblasti, které vytyčila britská psychiatrička Lorna Wingová v 70. letech 20. století. Jedná se o nesnáze v sociálním chování, komunikaci a představitosti.

V případě PAS se první příznaky obvykle objevují v raném dětství, nejčastěji do věku tří let, a to dle MKN-10. Je však nutné zmínit, že časnost prvních symptomů závisí na závažnosti poruchy a může se individuálně lišit (World Health Organization, 2016). Thorová (2016) zmiňuje, že diagnostika naráží na několik úskalí, která mohou diagnostický proces komplikovat. Jedná se zejména o rozdílnost v závažnosti poruchy, v heterogenitě a rozdílné míře symptomatiky. Vzhledem k tomu, že o autismu se uvažuje jako o spektru, tak je zapotřebí si vysvětlit, jak může rozlišná tíže symptomatiky vypadat.

Dříve se v odborné terminologii hovořilo o nízko funkčním a vysoce funkčním autismu. Avšak tyto termíny stále dostatečně výstižně nevymezují onu širší projevů, tudíž se od nich v odborné literatuře v posledních letech ustupuje. Dnes hovoříme spíše o kontinuu tíže symptomatiky, jež se na jednom konci projevuje jako neobvyklé chování, které se však blíží normě v populaci, přes hraniční a lehkou symptomatiku, kam bychom zjednodušeně mohli zařadit osoby s Aspergerovým syndromem, až k druhému konci

spektra, na němž jsou osoby se závažnějším typem PAS, který je často doprovázen i sníženým intelektem. U posledního příkladu stojí za zmínku, že u osob s PAS jsou typické také přidružené poruchy, např. mentální retardace, porucha aktivity a pozornosti či neurogenetické syndromy (Thorová, 2016).

### **1.1. Historický vývoj termínu autismus**

Nyní, když jsme si zjednodušeně popsali, co je termínem *poruchy autistického spektra* míněno, můžeme se přesunout k další důležité části, která je zásadní pro lepší pochopení definice pojmu *autismus*. Za těžko uchopitelnou definicí stojí mimo jiné i komplikovaný historický vývoj tohoto termínu. V této části se seznámíme s důležitými historickými mezníky vývoje této diagnostické kategorie.

Thorová (2016) uvádí, že první zmínka o autismu v podobě nosologické jednotky se datuje již ve 40. letech 20. století, kdy ji popsal americký psychiatr Leo Kanner. Tuto jednotku nazval jako *časný dětský autismus* (Early Infantile Autism). Se svými poznatky přišel na základě pozorování jedenácti dětí, jejichž chování bylo podobně nepřiměřené. Chování se vyznačovalo pohroužením se do vlastního světa, vyhýbáním se sociálnímu kontaktu a obsedantní nutkavostí po stereotypním prostředí. Právě tato práce byla prvním krokem pro rozvíjející se výzkumy v oblasti autismu.

To však naráželo na jeden zásadní problém, neboť samotný termín *autismus* poprvé použil v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler (Thorová, 2016). Podle Hrdličky et al. (2014, dle Bleuler, 1911) nereferoval však o autismu jakožto o neurovývojové poruše, ale pojem využil jako označení pro specifickou symptomatiku vyskytující se u schizofrenie, konkrétně pro stažení se z reality do prostředí vlastní nemocné mysli. Hrdlička et al. (2014) dále uvádí, že právě toto významové spojení mezi autismem a schizofrenií způsobilo zmatek v pojmové fixaci při další snaze o vytvoření samostatné nosologické jednotky pro autismus.

Thorová (2016) zmiňuje zajímavý fakt, že rok poté, co Leo Kanner uveřejnil svou práci, vídeňský pediater Hans Asperger bez vědomosti o práci Kannerově vydal článek věnující se obdobné problematice. Asperger popsal ve své disertační práci podobné symptomy jako Kanner při studii chování čtyř chlapců. Jednalo se o děti s vysokou inteligencí, které i přes svou bohatě rozvinout řeč, nedokázaly úspěšně sociálně komunikovat. Zároveň byly zřejmé i nedostatky v motorice a prosociálním chování. Ačkoliv Asperger označil tyto symptomy jako poruchu osobnosti, pro určení termínu

poruchy využil pojmu *autismus*. Ačkoliv Aspergerovým původním termínem pro poruchu byla *autistická psychopatie*, později se začalo užívat pojmu *Aspergerův syndrom*, který zavedla psychiatrička Lorna Wingová na počátku 80. let. Zatímco Kanner popisoval spíše jedince s těžší formou autismu, Asperger i Wingová nás obohatili o poznatky o jedincích na druhém konci spektra.

Jak uvádí i Hrdlička et al. (2014), v 90. letech byl Aspergerův syndrom již uváděn jako samostatná klinická diagnostická jednotka jak v Americkém diagnostickém manuálu DSM-IV, tak i v Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10. V MKN-10 byly ve stejné době zakotveny nosologické jednotky jako Dětský autismus a Atypický autismus, které byly do té doby mylně zařazeny pod kategorie psychotických poruch v dětství.

## 1.2. Aktuální klasifikace poruch autistického spektra

Ačkoliv pojem *poruchy autistického spektra* byl použit již koncem 70. let, a to již výše zmíněnou Lornou Wingovou (Thorová, 2016), dnes ho stále v námi užívané Mezinárodní klasifikaci nemocí MKN-10 nenajdeme. Podle World Health Organization (2016) jsou jednotlivé typy autismu kódovány pod F84, který označuje kategorii pervazivních vývojových poruch. Ty jsou dle World Health Organization (2016, vlastní překlad) definovány jako „skupina poruch charakterizovaná kvalitativními abnormalitami v recipročních sociálních interakcích a ve vzorcích komunikace a omezeným, stereotypním, opakujícím se repertoárem zájmů a činností, tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem fungování jedince ve všech situacích“.

Podle World Health Organization (2016) najdeme v následující tabulce aktuální platné rozdělení jednotlivých diagnostických jednotek pro pervazivní vývojové poruchy:

F84.0	Dětský autismus
F84.1	Atypický autismus
F84.2	Rettův syndrom
F84.3	Jiná dětská dezintegrační porucha
F84.4	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
F84.5	Aspergerův syndrom
F84.8	Jiné pervazivní vývojové poruchy
F84.9	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Hrdlička et al. (2014) a Thorová (2016) se shodují, že termín poruchy autistického spektra je význačnější než kategorie pervazivních vývojových poruch, neboť o něco lépe popisuje rozmanitost specifických projevů a s tím spjatých deficitů. I přesto jsou si oba termíny významově blízko a v odborné literatuře bývají zaměňovány.

### **1.2.1. Rozdíly v klasifikaci poruch autistického spektra oproti DSM-V**

Hrdlička et al. (2014) uvádí, že od roku 2013 se v Diagnostickém statistickém manuálu DSM-5 již opustilo od rozlišování jednotlivých diagnóz typu Aspergerův syndrom, dětský autismus apod., jako to stále zůstává v platném MKN-10. Naopak se zavedla nová diagnostická jednotka Porucha autistického spektra, která všechny tyto typy slučuje do jedné. Thorová (2016) to rozvádí tím, že tento krok měl umožnit lepší spolehlivost diagnostického procesu, avšak procentuálně zastoupení jednotlivých typů poruch zastává obdobné, jako tomu bývalo u předchozích revizí.

### **1.2.2. Mezinárodní klasifikace nemocí, 11. revize**

V roce 2018 byla vydána 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která prozatím stále nemá oficiální český překlad. Po vzoru amerického DSM-V se odklání od využití jednotlivých typů poruch autismu k jednoduše samostatné nosologické jednotce *Porucha autistického spektra*. Zároveň spadá pod kategorii nesoucí kód 06 s názvem *Mentální, behaviorální a nebo neurovývojové poruchy*, konkrétně pod subkategorii *Neurovývojových poruch*. Oproti předchozí verzi MKN-10 byl z kategorie vyřazen Rettův syndrom. Porucha autistického spektra je zařazena pod kódem 6A02 a je charakterizována přetrvávajícími nedostatky ve schopnosti sociální interakce a komunikace, stejně tak i v opakujících se, rigidních vzorcích chování. Tato jednotka bere v potaz i častou komorbiditu s jinými poruchami, jmenovitě s poruchou intelektu nebo stupněm funkčního jazykového postižení (World Health Organization, 2019).

## **1.3. Etiologie poruch autistického spektra**

Mohammadi a Akhondzadeh (2007) a Taylor et al. (2020) se shodují, že poruchy autistického spektra jsou komplexní neurovývojové poruchy s heterogenní etiologií. Ačkoliv příčina těchto poruch není dosud známá, na základě mnoha výzkumů o původu autismu se dochází ke konsensu, že na vzniku autismu se podílí jak genetické vlivy, tak vlivy environmentální. Vzhledem ke zvyšující se prevalenci PAS v posledních několika letech se však otázka podílu genetiky a prostředí upevňuje ještě více než kdy dřív. Podle souhrnných informací z publikovaných výzkumů do roku 2000 se prevalence autistické

poruchy pohybovala okolo 10:10 000 jedinců a 2,5:10 000 pro Aspergerův syndrom (Mohammadi & Akhondzadeh, 2007), zatímco podle nejnovějších studií se prevalence PAS blíží již ke 2,64 % pro celou populaci (Kim et al., 2011).

### 1.3.1. Genetické faktory

Sauer et al. (2021) uvádí, že PAS je komplexní genetická porucha s vysokou mírou heritability. Argumentuje pomocí mnoha epidemiologických studií na dvojčatech, jež potvrzují silnou genetickou komponentu pro PAS. V případě jednovaječných dvojčat se míra shody pohybuje mezi 70-90 %, u dvojčat dvojevaječných je riziko o něco nižší, ale i přesto se pohybuje okolo 0-10 %. Další rizikovou skupinou mohou být mladší sourozenci, zejména mužského pohlaví, neboť podle některých studií je prevalence autismu vyšší u mužů než u žen. Loomes et al. (2017) na základě meta-analýzy přišel s výsledky, že poměr výskytu PAS u mužů a žen je 3:1. Zdůrazňuje však, že důvodem nemusí nutně být genetika, nýbrž určitá diagnostická zaujatost, která dostatečně dobře nepodchytí PAS u dívek, protože diagnostické metody nejsou dostatečně citlivé pro ženský fenotyp a jsou příznivěji vytvořeny pro zachycení autismu u mužského pohlaví.

Mohammadi a Akhondzadeh (2007) hovoří zejména ve prospěch genetických faktorů, neboť jejich metaanalýza studií přináší vhodné důkazy indikující komplexní genetické vlivy, které přispívají k patogenezi těchto poruch. Zároveň upozorňují, že působící mechanismy jsou pravděpodobně interakcí více genů naráz, jelikož chromozomální poruchy či poruchy jednoho genu mají vliv pouze na nízké procento jedinců s PAS.

I Thorová (2016) uvádí, že byly detekovány různé odchylky na chromozomech, které byly následně spojeny se vznikem autismu. Díky pokroku technologií bylo možno identifikovat několik stovek genů, jež se na vzniku PAS zřejmě podílejí, a do budoucna je možné, že bude rozpoznáno až okolo 1000 genů. Tyto geny mají z hlediska neurologie vliv na několik funkcí, např. umožňují přenos informací z jedné synapse na druhou, či jsou zodpovědné za přepis genetických informací nebo řídí uspořádání buněk ve struktuře chromatinu. Sauer et al. (2021) podporuje tyto informace a uvádí, že díky některým studiím došlo ke zjištění mnoha patologií v centrální nervové soustavě, konkrétně v neuronech a gliových buňkách. Avšak v posledních letech se zjistilo, že v kontextu PAS se neuropatologie objevují i mimo CNS.

### 1.3.2. Environmentální faktory

Thorová (2016, s. 52) uvádí, že „u multigeně podmíněných poruch, kam spadá i autismus, může dojít k vzniku a rozvoji poruchy při interakci genomu s vnějšími příčinami“. Bölte et al. (2018) hovoří o možných environmentálních vlivech, které mohou přispívat k fenotypům autismu, ačkoliv jak tyto kauzální mechanismy fungují, zatím nevíme. Možnými vlivy prostředí souvisejícími se vznikem PAS mohou být věk rodičů, negativní vlivy v prenatálním a perinatálním období, medikace či vystavení toxickým látkám. Podobně jako je tomu u Downova syndromu, i u vzniku PAS může být zásadní vyšší věk rodičů, neboť je přítomno vyšší riziko různých aberací chromozomů.

Zejména v prenatálním období je plod náchylný vůči negativním exogenním faktorům, které odborně označujeme jako teratogeny. Ty mohou způsobit vrozené vývojové vady. Zda takový typ vady vznikne, závisí na intenzitě a délce působení teratogenu a také na období vývoje plodu. Zejména mezi třetím až devátým týdnem těhotenství je embryo nejcitlivější vůči teratogenním vlivům. Teratogeny mohou být fyzikální či chemické povahy, ale spadá pod ně i hypoxie, nemoci matky, nedostatek živin či vitaminů, a dokonce i psychický stav matky (Thorová, 2015).

Podle Bölte et al. (2018) byly některé z těchto teratogenních vlivů zvažovány jako příčina PAS, neexistuje však jasný důkaz, zda tomu tak skutečně je. Ačkoliv má autismus spíše původ v genetických dispozicích, teratogeny mohou zapříčinit řetězec patofyziologických procesů, které mohou mít např. negativní vliv na správnou funkci neurotransmiterů či imunitních drah. Podle některých výzkumů (Veroniki et al., 2017; Rai et al., 2017, dle Bölte et al., 2018) dokonce existují korelace mezi jistým typem antidepressiv či antikonvulzivními léčivými a vznikem PAS. Výzkumy tuto skutečnost však nepotvrdily. Ačkoliv mají environmentální faktory nepochybně jistý vliv na vznik PAS a je třeba tuto oblast více prozkoumat, výsledky vědeckých výzkumů nahrávají spíše genetickým dispozicím.

### 1.4. Triáda problémových oblastí

Jak uvádí Cashin a Barker (2009) a stejně tak i Thorová (2016), ústředními body diagnostiky PAS jsou tři oblasti, ve kterých je zřejmé problémové fungování jedinců s autismem. Jedná se o oblasti:

- komunikace
- sociálních dovedností a sociálního chování

- představivost a flexibility chování

#### **1.4.1. Komunikace**

Poruchy autistického spektra ovlivňují jak verbální, tak neverbální komunikaci. U menší části jedinců může být narušená schopnost verbálního vyjadřování. Rozsah se pohybuje od těchto extrémních případů až po jedince s hyperlexií, u kterých jsou obtíže subtilnější (Cashin & Barker, 2009). Thorová (2016) také dodává, že první příklad je typický např. u osob s přidruženou poruchou intelektu, zatímco osoby s Aspergerovým syndromem mají naopak pasivní slovní zásobu velice bohatou, ale potíže se objevují spíše ve využití komunikace v sociální rovině.

Cashin a Barker (2009) hovoří i o narušení ve správném užití intonace a schopnosti interpretovat intonaci druhých. Mnoho lidí s autismem má monotónní projev řeči. Neverbální komunikace, zejména výrazy obličeje, není vrozená, ale musí se ji naučit. Lidé s autismem často mají omezený rozsah výrazů obličeje, což omezuje jejich schopnost vnímat a vyjadřovat se. Jak uvádí Thorová (2016), výrazy v obličeji jsou pro ně těžko čitelné i u druhých osob. Lidé s PAS nedokáží správně porozumět gestům, držení těla apod., tudíž je pro ně obtížné interpretovat emocionální zprávu obsaženou v mimice a gestice.

#### **1.4.2. Sociální dovednost a sociální chování**

Komunikace je pevně propojena s poruchou sociálních dovedností. Porucha sociálních dovedností se týká obtíží s interpretací komunikace a nedostatečné schopnosti vcítit se do myšlení druhých lidí, což je nazýváno teorií mysli. Kontinuum postižení v oblasti sociálních dovedností se může projevit jako absence uvědomění, že ostatní lidé mají odlišné myšlenkové procesy. Na druhé straně kontinua je jím pak předpoklad, že ostatní mají vlastní myšlenky a pocity, které však pro jedince s PAS mohou být obtížně interpretovatelné. Narušení v oblasti sociální interakce může způsobovat úzkost, zejména u adolescentů (Attwood, 1998, dle Cashin & Barker, 2009).

Thorová (2016) se k tématu problémové oblasti v sociální interakci vyjadřuje následovně:

„Specifický kognitivní styl, ke kterému přispívá doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat,



lidem s PAS neumožňuje chápat jemnost a komplexitu sociálních vztahů a situací.“  
(s. 80)

### **1.4.3. Představitivost a flexibilita chování**

Poslední problémová oblast v triádě odkazuje na nedostatečnou flexibilitu u jedinců s autismem, která může souviset s nedostatky v komunikaci a sociálních dovednostech. Lidé s PAS projevují omezené zájmy, opakující se a někdy i stereotypní chování. Je pro ně typické, že mají potíže s neočekávanými změnami a preferují spíše rutinu. Obsese se často projevují jako způsob zmírnění úzkosti, podobně jako u obsedantně-kompulzivní poruchy, ale jsou méně ego dystonické a jedinci nemají tak velký strach z katastrofických následků, pokud by se neangažovali v daném chování. U malých dětí s autismem se často vyskytuje stereotypní chování v podobě houpání a mávání, které je však bez jasné sociálně komunikační funkce. Toto chování může přetrvávat až do dospělosti, nejčastěji u osob s přidruženou poruchou intelektu, ale u těch s průměrnou či nadprůměrnou inteligencí tendence klesá s dovršením třetího roku věku. Zatímco stereotypní chování klesá, motorické tiky často přetrvávají. Mrkání a pokyvování hlavou je běžné a je zároveň dobrým indikátorem míry úzkosti u jedince (Cashin & Barker, 2009).

Thorová (2016) tyto principy chování vysvětluje pomocí deficitu v představitivosti. Vzhledem k tomu, že důležitou součástí schopnosti představitivosti je rozvoj nápodoby, v případě narušení této kompetence nedochází k rozvoji testování reality a různých scénářů, zároveň to znemožňuje rozumět i tomu, jak přemýšlí jiní lidé. V souhrnu to znamená, že lidé s autismem přicházejí o schopnost plánování. Z toho důvodu jedinci s PAS upřednostňují činnosti, které jsou jednoduché a předvídatelné.

## **2. Sourozenecké vztahy**

Rodina je primární sociální skupinou, kde si osvojujeme nejrůznější návyky a vzorce. Zároveň si zde jedinec vytváří a do jisté míry i přebírá základní citovou výbavu, jež se projevuje ve vzorcích chování, které využíváme a opakujeme po zbytek svého života zejména ve vztazích. Osobnost jedince se vyvíjí po celý život, avšak její základ je mimo jiné formován především v prvních letech života, který obvykle probíhá v rodinném prostředí. Rodina slouží jako formující prvek pro budoucí vývoj osobnosti člověka (Novák, 2007).

Jak uvádí Whiteman et al. (2011) sourozenecké vztahy jsou nejdéle trvající vztahy v životech jednotlivců. Krom toho mohou hrát důležitou roli v životě jedince, neboť sourozenec může být druhému společníkem, důvěrníkem a zdrojem podpory od dětství až po dospělost, někdy až do konce života. Vzhledem k tomu, že sourozenecké vztahy jsou multidimenzionální a mění se skrz čas, neexistuje jeden teoretický model, jenž by dokázal vysvětlit veškeré vývojové, skupinové a rodinné rozdíly, které byly v sourozeneckých vztazích pozorovány. Zároveň díky výzkumům víme, že některé koncepty, jako je například vazba, sociální učení a sociokulturní vlivy, hrají klíčovou roli při utváření sourozeneckých vztahů.

### **2.1. Sourozenecké konstelace**

Thorová (2015) zmiňuje, že velkým tématem týkající se vztahů mezi sourozenci je vliv sourozeneckých konstelací na vývoj dítěte. Rakouský lékař a zakladatel individuální psychologie Alfred Adler byl prvním, kdo se věnoval tématu sourozeneckých konstelací a vyzdvihl jejich vliv na rozvoj osobnosti jedince. Whiteman et al. (2011) více rozvádí Adlerovu teorii a vysvětluje, že Adler na rozdíl od Freuda zdůrazňoval vliv vnějších sociálních faktorů na vývoj osobnosti, zejména v rámci rodinného systému, včetně vlivu sourozenců. Adler zavedl koncept pocitu méněcennosti a zkoumal, jak ovlivňuje sebevědomí jednotlivce a jeho životní styl. Podporoval egalitarismus, tedy rovnocenné zacházení se sourozenci s cílem posílení jejich sebevědomí. Adlerovy myšlenky také ovlivnily studium vlivu pořadí narození na individuální vývoj a sourozenecké vztahy, zejména na téma rivality mezi sourozenci o pozornost rodičů a jejich dopadech na sourozenecké vztahy.

Gates et al. (1988) a Thorová (2015) se shodují, že v rámci každé konstelace hraje důležitou roli pořadí narození. Adler naznačil, že prvorozené děti mívají v dospělosti

nejvíce problémů, protože nikdy nedokáže úplně překonat trauma ze „sesazení z trůnu“ a ztráty výhradní pozornosti rodičů při narození druhého dítěte. Zároveň u nich může být přítomna vyšší míra neuroticismu, neboť do jisté míry pocítují zodpovědnost za svého mladšího sourozence. Naopak druhorozené dítě je ve výhodnější pozici, protože se nikdy nemuselo vzdát výlučné pozornosti rodičů a jeho starší sourozenec tzv. „udává tempo“, což podporuje zdravý vývoj druhého sourozence a dalších sourozenců ve stejném pořadí. Nejmladší dítě se pak může soustředit na dohánění svých starších sourozenců s relativním pocitem jistoty bezpodmínečné lásky rodičů. Může však tendovat k egocentrismu a nedostatku empatie. Adler ze všech tří možností považoval prostřední děti celkově za nejvíce vyrovnané, úspěšné a celkově vybavené do života. Svou teorii o sourozeneckých konstelacích však nikdy vědecky nepodložil.

Sourozenecké konstelace rozpracoval a zpopularizoval americký psycholog Kevin Leman. Podle něj jsou sourozenecké konstelace vzorce chování související s pořadím, ve kterém se jedinec narodí. Tvrdil, že zásadně ovlivňují formování osobnosti, manželské vztahy i výběr budoucí profese (Thorová, 2015). Leman (2016) popisuje čtyři typologie sourozenců podle jejich postavení v rodinné konstelaci. Zároveň hovoří i o několika proměnných, které mají na sourozenecké konstelace vliv. Některými z nich jsou např. věkový odstup mezi dětmi, pohlaví každého z dětí, ale i to, v jakém pořadí se narodili, tělesné, duševní i emoční rozdíly, kritizování ze strany rodiče, vztahy mezi rodiči či samotná sourozenecká konstelace každého z rodičů.

### **2.1.1. Prvorozený**

Prvorození jedinci bývají podle Lemana (2016) typickými vůdčími osobnostmi, kteří i díky své systematickosti a logičnosti mají automaticky tendenci přebírat vedení a se vším si vždy poradí. Častým doprovodným rysem je i perfekcionismus. Ten však může vést k přespřílišné kritičnosti ať už vůči sobě či ostatním. Rádi také vytváří iniciativu, jsou ambiciózní a obecně sbírají fakta a vzdělávají se. Na druhou stranu jejich cílevědomost a přímocharost je může vést k přesvědčení, že mají vždy pravdu, tudíž nedávají dostatečný prostor intuitivnějším názorům. Stejně tak mohou vytvářet i obrovský tlak na sebe a ostatní. Obvykle to vede k nedostatečné flexibilitě vůči nečekaným změnám. Ačkoliv díky své asertivitě vzbuzují u ostatních respekt, mohou působit agresivně či nebrat dostatečný ohled na potřeby a pocity druhých. Přílišná sebekritičnost a důraz na výkon může vyústit až v prokrastinaci ze strachu, že odvedená práce nebude dostatečně dobrá.

Pod skupinu prvorozených můžeme zařadit i jedináčky, neboť obě skupiny sdílejí podobné charakteristiky. Jedináčci bývají sebevědomí a sebejistí, mají důvěru ve vlastní názor a nemají problém s nerozhodností. Podobně jako prvorození jedinci jsou systematictí a perfekcionista. Rádi vyvíjejí iniciativu a mají dobré logické schopnosti. Vzhledem k tomu, že jedináčci se nikdy nemuseli dělit o pozornost rodičů, mohou být sebestřední, protože byli vždy hlavním „bodem vesmíru“ svých rodičů. Zároveň mohou mít problémy při hledání svého místa v sociálních skupinách, neboť s tím sami nemají z rodinného prostředí zkušenost (Leman, 2016).

Při výchově jedináčků či prvorozených Leman (2016) doporučuje, aby rodiče byli opatrní při podporování zmíněného perfekcionismu a neříkali pořád dítěti, co a jak by mělo dělat. V případě prvorozených by měli rodiče uznat jeho vedoucí pozici mezi ostatními sourozenci a dávat pozor na to, aby dítěti nenakládali příliš povinností a zodpovědnosti ohledně svých mladších sourozenců.

### **2.1.2. Prostřední dítě**

Prostřední děti oproti prvorozeným vyrostly s pocitem sevření a vykořehnění, tudíž se naučily nebýt rozmazlované. Avšak to může vést k jisté rebelii, která pramení z pocitu, že do rodiny nepatří. Výhodou může být jejich realistický přístup a rozumná očekávání, neboť prostřední děti vědí, že život není vždy spravedlivý. Jsou také velice společenskými jedinci. Kladou velký důraz na blízké vztahy a je pro ně jednoduché vytvořit si pevná a dlouhodobá přátelství. Jejich myšlení je nezávislé. Nemají strach riskovat a dělat si věci po svém. To však může vést k tvrdohlavosti a neochotě spolupracovat. Jejich rozvinuté sociální schopnosti jim umožňují být diplomatickými a vidět problémy z více úhlů pohledu. Zároveň si stále udržují jistou míru tajuplnosti a umí dobře udržet tajemství. Na druhou stranu se mohou jevit jako podezřívaví, cyničtí a zahořklí. Vztahům mohou dávat příliš velkou hodnotu až do té míry, že se bojí vyjádřit vlastní názory a potřeby, aby jimi někoho neurazili. Mohou se vyhýbat konfrontacím a ostatní lidé toho mohou lehce zneužít. Říct si o pomoc mohou vnímat jako trapnost a je pro ně těžké si přiznat, když ji skutečně potřebují. Rodiče by měli při výchově brát ohled na potřeby prostředních dětí, dávat jim prostor pro vyjádření vlastních pocitů a celkově podpořit jejich pocit výjimečnosti (Leman, 2016).

### **2.1.3. Benjamínek**

Leman (2016) o nejmladších sourozencích referuje jako o „benjamíncích“. Tvrdí, že jsou to okouzující a společenší jedinci s potřebou být stále středem pozornosti. Jejich autenticita a důvtip z nich dělá perfektní jedince na společenské akce. Rádi pomáhají ostatním, jsou srdeční a přesvědčiví, když dostanou pochvalu, rádi ji i oplatí. Ostatní si je rychle oblíbí pro jejich lehkost, nekomplikovanost a zábavu. Tento přístup však přináší i určitá negativa, neboť mohou zneužívat své okouzující osobnosti a snadno s ostatními manipulovat. Mohou také působit nedisciplinovaně a nesoustředěně. Kvůli naivitě a přespřílišnému důrazu na emoce mohou být lehce zneužitelní. Také jejich potřeba být neustále v pozornosti ostatních může vytvářet dojem sebestřednosti a rozmazlenosti. Při výchově nejmladších je důležité najít rovnováhu mezi dáváním přílišné pozornosti dítěti a jejím nedostatkem.

## **2.2. Rodina a dítě s poruchou autistického spektra**

Bazalová (2014) uvádí, že když se do rodiny narodí jedinec s mentálním handicapem, dochází k restrukturalizaci rodinného systému a změně sociální identity rodiny. Tato situace přináší mnohá úskalí, kterým rodina čelí a musí je překonat. Zásadní roli hraje i závažnost postižení a od toho se odvíjející potřeba pomoci od státních institucí, neziskových organizací i blízkého okolí rodiny. Ovlivněný je i partnerský vztah a život sourozenců, a stejně tak i ekonomická situace rodiny.

Bazalová (2014) i Thorová (2016) se shodují, že po sdělení diagnózy rodiče zpravidla prochází fázemi vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením. V první fázi dochází k šoku, zapojují se do něj obranné mechanismy typu popření, vytěsnění či bagatelizace. Rodiče obvykle prožívají silné emoční reakce někdy až do podoby emoční dezorganizace, přičemž mohou začít hledat viníka, ať už ve svém partnerovi nebo i ve zdravotnickém personálu. V další fázi dochází k silným prožitkům bezmoci a deprese provázené silnými pocity viny a úzkosti. V této fázi je důležité, aby rodina měla dostatek podpory okolí a možnost konstruktivně a otevřeně komunikovat vlastní pocity. V poslední fázi dochází k postupné adaptaci a následně i akceptaci náročné životní situace, ve kterém je dítě přijímáno takové, jaké je, a dochází k postupné reorganizaci rodiny v praktickém i vztahovém hledisku.

Je však důležité zmínit, že ne každý rodič dojde do fáze akceptace. Některé postoje rodičů mohou tento proces zpomalit či úplně znemožnit. Například přehnaná

hyperprotektivita vůči dítěti s PAS může vytvářet složité rodinné klima a paradoxně i brzdit potenciální vývoj jedince s PAS. V případě odmítní dítěte jedním z rodičů může dojít k rozpadu partnerského vztahu či ke zhoršení vztahů v rodině. Důležité je, aby si rodiče dopřávali odpočinek a dávali dítě do péče dalších osob a věnovali se aktivitám, při kterých se baví, případně aby i nezanedbávali své sociální vztahy, neboť hrozí riziko izolace rodiny (Bazalová, 2014; Thorová, 2016).

### **2.2.1. Intaktní sourozenec a dítě s PAS**

Tsao et al. (2012) uvádí, že každý člen rodiny, včetně sourozenců, hraje klíčovou roli v rodinném systému. Sourozenci mohou být účinnými partnery v intervenci, z níž má prospěch jak dítě s postižením, tak rodina jako celek. Zároveň však behaviorální problémy spjaté s PAS mohou zapříčinit negativní dopady na intaktní sourozence. Havelka a Bartošová (2019) souhlasí s tím, že zdraví sourozenci dětí s PAS jsou konfrontováni s řadou nevšedních situací v důsledku chování spojeného s autismem, což může způsobovat dlouhodobý stres u intaktních sourozenců. Na druhou stranu však argumentuje, že rodinná situace nemusí nutně mít na zdravého sourozence pouze negativní dopad, ale za dostatečné podpory a otevřené komunikace může jedinci do života přinést i pozitiva.

Ačkoliv studie a výzkumy ohledně vlivu dítěte s PAS na intaktního sourozence obecně přinášejí smíšené výsledky, většina z nich přichází se závěrem, že zdraví sourozenci bývají dobře adaptovaní, a to přes genetickou, rodinnou a sociální zátěž, kterou situace přináší (Ferraioli & Harris, 2009; Pilowsky et al., 2004; Tsao et al., 2012). Havelka a Bartošová (2019) a Meyer et al. (2011) na základě výzkumů upozorňují na vyšší riziko výskytu problémů s přizpůsobením a psychických a emocionálních obtíží společně s problémy v chování. To se může projevat úzkostmi, depresi, nedostatečným sebevědomím, potížemi v sociálních vztazích, somatickými obtížemi, pocitu osamění a izolace a celkově v horší schopnosti adaptace.

Dalším zajímavým zjištěním jsou rozdílné přístupy u obou pohlaví. Zatímco dívky mají obecně vyšší tendence se zapojovat do péče o sourozence s PAS, dokonce i bez ohledu na pohlaví dítěte, chlapci se naopak do péče zapojují nejméně, pokud je jejich sourozencem dívka. Obecně v nejnižší míře s pomocí o dítě s PAS vypomáhají starší bratři (Beyer, 2009; Havelka & Bartošová, 2019). Havelka a Bartošová (2019) dále uvádí, že pořadí narození nemá žádný vliv na míru péče o sourozence s PAS. Časté však je, že

mladší sourozenec začne opakovat maladaptivní chování dítěte s PAS, protože sourozenci se od sebe vzájemně učí, tudíž když mladší dítě vidí např. agresivní chování svého staršího sourozence, začne jej opakovat, neboť by si tím, podobně jako u staršího sourozence, mohlo zajistit pozornost rodičů.

Podle Beyer (2009) však sourozenci dětí s PAS čelí výzvám při vytváření zdravých sourozeneckých vztahů kvůli povaze autismu. Jedinci s PAS mají často omezené kognitivní, sociální a behaviorální schopnosti, které mohou přinášet obtíže při navazování uspokojivých vztahů se svými intaktními sourozenci. Mezi tyto výzvy patří nedostatky v porozumění odlišným perspektivám a emocím ostatních, nedostatek reciprocity v konverzacích, neschopnost vyhledávat útěchu nebo náklonnost od ostatních, potíže s iniciováním hry a obtížným chováním, jako je agrese. Studie ukázaly, že intaktní sourozenci dětí s PAS mohou být rozrušeni chováním svých sourozenců. Sociální deficity u osob s PAS mohou vést ke změnám v sourozeneckých vztazích ve srovnání se vztahy u jiný poruch, např. u Downova syndromu.

Jiná komparativní studie od Garrido et al. (2020) přinesla zjištění, že sourozenci dětí s PAS vnímají kvalitu rodinného života jako méně uspokojivou, než je tomu u sourozenců intaktních dětí. To lze vysvětlit tím, že sourozenci často přebírají vyšší zodpovědnost za děti s PAS nebo se více podílejí na praktickém fungování domova, což může mít dopad na četnost jejich sociálních interakcí. Zároveň se ukazuje, že v rodinách s vyšší mírou sociální podpory, jsou všichni členové rodiny obecně více spokojeni s kvalitou rodinného života. Tsao et al. (2012) k tomu dodává, že aby byl dobře podpořen sociální a emocionální vývoj intaktních sourozenců a stejně tak i sourozenecký vztah, je třeba přijít se vhodnou podpůrnou strategií. Doporučuje otevřenou komunikaci a sociální intervenci při iniciaci hry mezi intaktním sourozencem a dítětem s PAS. Přínosné jsou také podpůrné skupiny pro sourozence dětí s PAS, kde se jedinci setkají s vrstevníky s podobnou životní zkušeností.

Havelka a Bartošová (2019) uvádí, že zdravý sourozenec může mít velmi kladný vliv na dítě s PAS, protože skrz sourozenecký vztah si nacvičují sociální interakce a umožňují jim učit se vhodnému sociálnímu chování a mezilidským vztahům. Stejně tak i intaktní sourozenec může vytěžít z této zkušenosti mnoho dovedností, které využijí v každodenním životě. Vzhledem k náročnosti chování jejich sourozence se skrz vztah s ním mohou naučit větší trpělivosti, empatii, schopnosti tolerovat a přijímat jiné osoby a

přirozené tendenci pomáhat ostatním. Zároveň mohou profitovat i z toho, že jsou svým sourozencem vnímáni za přirozené vzory.

Intaktní sourozenci také mohou prožívat řadu pocitů ohledně svého sourozence s PAS, které pro ně mohou být těžko komunikovatelné s blízkými. Může se to týkat pocitů studu za sourozcovo nepřiměřené chování, obzvláště na veřejnosti, nebo prožitky zlosti na sourozence, což ve výsledku může vést až k silným pocitům viny. Rodiče by měli být pozorní vůči skrytým projevům ze strany zdravého sourozence, které mohou odrážet potíže s vyrovnáváním se situací. Takovými projevy mohou být např. odmítání se zapojit do aktivit se sourozencem nebo ke společnému trávení času, nechuť komunikovat s rodinnými příslušníky, nadměrná náládovost či různé somatické projevy a nechuť zvat si své kamarády domů. Naopak dobrými indikátory úspěšné akceptace situace mohou být otevřenost v komunikaci svých pocitů vůči sourozenci s PAS, ať už pozitivních či negativních. Intaktní sourozenec je schopen odpovídat na otázky týkající se sourozence, nesnaží se za každou cenu potěšit rodiče, ochotně tráví přiměřené množství času se sourozencem a nevykazuje symptomy závažného stresu (Havelka & Bartošová, 2019).



### 3. Životní styl

V poslední části se ponoříme do teorie individuální psychologie a vysvětlíme si její základní pilíře. O výše zmíněném Alfredu Adlerovi, zakladateli individuální psychologie, jsme již hovořili v kontextu sourozeneckých konstelací. Teď se zaměříme na základní bod jeho teorie, jenž se točí okolo termínu *životní styl*.

#### 3.1. Koncept životního stylu

Pod termínem životní styl si podle Hartla a Hartlové (2000, s. 573) můžeme představit „individuální souhrn postojů, hodnot a dovedností odrážejících se v činnosti člověka výrobní, umělecké aj., zahrnuje síť mezilidských vztahů, výživu, tělesný pohyb, organizaci času, zájmy a záliby“. Od konceptu Adlera se tato definice příliš neliší, ale obsahuje drobné nuance, které je třeba zmínit. Drapela (2011) uvádí, že Adler vysvětloval pojem *životní styl* jakožto jedinečné znaky, rysy a způsoby chování člověka, které se vytváří v prvních letech života na základě zprostředkované zkušenosti světa v rodinném prostředí. Přičemž tyto vzorce chování odrážejí pokusy o kompenzaci vyplývající z pocitu méněcennosti a snahy o dosažení pocitu nadřazenosti. V rámci svého životního stylu si jedinec vytváří i budoucí životní cíl, jenž slouží jako motivační faktor skrze vývoj jedince.

Featherstone (2015) rozvádí tuto definici s tím, že Adlerova koncepce životního stylu byla ovlivněna Freudovou psychoanalytickou teorií a zahrnovala i růst ega a vliv rodiny na jedince. Životní styl tedy představuje jistou orientaci na svět, která ovlivňuje individuální prožívání jedincova života a pomáhá mu formovat jeho představy a myšlenky o světě. Do jisté míry životní styl zdědíme od rodiny, neboť nejranější vzpomínky z dětství utváří naši zkušenost se světem, a tedy i to, jak vnímáme a rozumíme přítomnosti. Tyto zkušenosti mají však vliv i na naši trajektorii do budoucnosti, protože způsob, jakým přistupujeme k životu, je ovlivněn našimi sociálními vztahy.

Adler (2020) uvádí, že abychom byli schopni rozpoznat a porozumět životnímu stylu druhého člověka, musíme dobře znát jeho životní příběh, zejména jeho nejranější dětské zážitky. Rozpoznal tři základní životní oblasti, v nichž se objevují náročné životní otázky, které vytváří tlak na jedince, aby je vyřešil. Jedná se o problémové otázky týkající se pospolitého života, lásky a práce. Veškeré jedincovo chování je výsledkem jeho životního stylu a ten mu poskytuje odpovědi na tyto důležité životní otázky. Logicky se tedy jedincův životní styl odráží v postoji k těmto třem problémovým oblastem. Důležitým

faktorem pro úspěšné vyřešení těchto problémových oblastí je pocit sounáležitosti. V získání tohoto pocitu je podle Adlera zásadní role matky, neboť právě ona jako první zprostředkovává prožívání světa pro dítě. Matka tudíž stojí na prahu vývoje pocitu sounáležitosti, který zajišťuje pocit bezpečí a potřebu někam patřit jak v sociálních vztazích, tak i v okolním světě obecně.

### **3.2. Sociální cit**

Zdravá a dobře přizpůsobená osobnost je podle Adlera ta, která vykazuje znaky sociálního citu (či pocitu sounáležitosti). Sociální cit nemá jasně stanovenou definici v Adlerově pojetí. Někdy o něm referuje jako o schopnosti spolupráce s druhými (Drapela, 2011), jindy jej můžeme vnímat jako schopnost empaticky se vcítit do životního stylu ostatních (Clark, 2016). Jak uvádí Clark (2016), sociální cit je vrozenou vlastností, jež musí být v dětství pěstována, aby se mohl jedinec skrz svůj vývoj ztotožnit s jinými osobami a být schopen se tak stát i prospěšnou součástí společnosti. V případě, že sociální cit není dostatečně rozvinut, může se projevit necitlivostí vůči emocím a prožitkům ostatních.

Drapela (2011) tvrdí, že ačkoliv Adler považoval roli matky za zásadní při vytváření základů pro sociální cit, k největším rozvoji této schopnosti dochází až ve vztahu k vrstevníkům, zejména v dětství, a pak v sociálních skupinách během dospívání. Úspěšná integrace sociálního citu by měla vyústit v dospělého jedince, který je schopen spolupráce v osobním, pracovním i společenském hledisku. Featherstone (2015) i Drapela (2011) se shodují, že výsledek zdravého životního stylu, a tedy i pozitivního vývoje jedince, je jeho úspěšné začlenění se do společnosti, tedy i pozitivní vztah jedince ke společnosti jako celku.

### **3.3. Komplex méněcennosti**

Adler (2020) tvrdí, že lidstvo přitahuje cíl dosáhnout dokonalosti. S tím souvisí i Adlerův komplex méněcennosti. Když se dítě narodí do světa, prožívá pocity bezmoci a slabosti. Pokouší se o pohyby, ale jde to pomalu a stěží. Začne vnímat své orgány jako méněcenné, a i přes snahu se hýbat a mít kontrolu nad svým tělem, prožitky slabosti a bezmoci se rozvinou v hluboký prožitek pocitu méněcennosti. Ačkoliv tento komplex vychází z fyziologického pocitu slabosti těla, postupně se dostává do roviny psychologické. Můžeme si pod ním představit pocit nedokonalosti či nedostatečnosti.

Když se pak dítě snaží zařadit do svého nejbližšího prostředí, je to tvůrčí čin, během něhož se snaží zbavit pocitu méněcennosti.

Ve snaze zbavit se pocitu nedostatečnosti, Adler přichází s usilováním o nadřazenost. Jedná se o kompenzační mechanismus, který může mít adaptivní i maladaptivní podobu. V případě nezdravého přístupu na sebe vezme podobu komplexu nadřazenosti, který se může projevat různými způsoby. Například když vyroste rozmazlené dítě v dospělého a snaží se zařadit do společnosti, může projít velkým šokem z toho, že se k němu okolní svět nechová jako ke středobodu vesmíru. Jedinec nemá dostatečně vybudovaný sociální cit a neumí dobře spolupracovat, zároveň však očekává, že okolí se k němu bude chovat podobně, jako tomu bylo doma. To může vést k jedincovu nepřátelskému chování vůči ostatním. Jiným příkladem může být antisociální chování jako projev komplexu nadřazenosti (Adler, 2020; Drapela, 2011).

Jak uvádí Drapela (2011), Adler považoval za výsledek zdravého životního stylu tzv. *tvůrčí já*. Představoval si pod tím jedinečnou schopnost spolu-vytvářet svůj vlastní život a ovlivňovat tak i své nejbližší okolí. Tento vliv má mít podle Adlera pozitivní přínos pro společnost a pro jedince zároveň. Adler (2020) to vysvětluje tak, že tvůrčí já se má aktivně adaptovat na měnící se podmínky okolního světa, nepropadat pasivitě a jednat z cílů, které si stanovilo, stejně tak i z pocitu sounáležitosti, který má zajistit pospolitost společnosti.

Featherstone (2015) vysvětluje cíl tvůrčího já jako fiktivní finální cíl vyplývající z životního stylu jedince. Tento cíl má držet směr a smysl jedincova konání. Tato koncepce životního stylu tedy přesahuje pouhou determinaci rodinnou historií, ale zahrnuje i interakci s vlastním fiktivním cílem, který si jedinec zvolí. Úspěch životního stylu spočívá v sociální spolupráci, pozitivnímu postoji k ostatním a zapojení se do společnosti jako celku. Jedinec si tedy vytváří své tvůrčí já skrze aktivní tvorbu sebe sama a hledání si vlastního místa ve společenském světě.

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 4. Metodologie výzkumu

### 4.1. Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumné části je prozkoumat subjektivní prožitek sourozence dítěte s poruchou autistického spektra v kontextu specifické rodinné situace. Výzkum se zaměřuje na individuální prožívání jedince v rámci této zkušenosti s důrazem na rodinné klima a sourozenecký vztah. V kontextu Adlerovy teorie konkrétně pracuje s termínem životní styl. Tím je míněn sebeobraz jedince, který si o sobě utváří, a na jehož základě sám sebe zařazuje do společnosti svých vrstevníků. Jedinec si zároveň konstituuje i představy o své budoucnosti. Výzkum si klade otázku, zda může rodinná situace podněcovat altruistické chování u jedince, např. při výběru profese či zájmových aktivit.

Jako hlavní výzkumnou otázku jsem zvolila: *Jaké je prožívání zkušenosti sourozenců dětí s poruchou autistického spektra?*. Tu jsem ještě obohatila o několik specifitějších podotázek, které lépe zachycují zkoumané téma:

- Jak respondent vnímá a prožívá svůj vztah se sourozencem?
- Jak respondent prožívá tuto zkušenost z hlediska rodinného kontextu (ve vztahu k rodičům, případně dalším sourozencům)?
- Jaký je pohled jedince na jeho rodinnou roli?
- Jaký je životní styl respondenta?

### 4.2. Popis výzkumného postupu

#### 4.2.1. Výzkumný vzorek

Výzkumný vzorek tvoří tři respondenti ve věku 22 až 24 let. Jedná se o dvě ženy a jednoho muže. Všichni tři respondenti mají sourozence s diagnostikovanou poruchou autistického spektra, či podle aktuálně používané MKN-10, s dětským či atypickým autismem.

#### 4.2.2. Výběr respondentů

Pro výběr respondentů jsem zvolila několik výběrových kritérií, abych zajistila co největší homogenitu vzorku, která je zásadní i pro zvolenou metodologii výzkumu. Jedním z kritérií byl věk respondenta – 18 až 28 let. Zejména spodní věkovou hranici jsem zvolila kvůli schopnosti jedince o své individuální zkušenosti souvisle hovořit a přemýšlet. Horní hranici jsem určila kvůli lepší homogenitě vzorku.

Další důležité kritérium byla diagnóza sourozence. Vzhledem k tomu, že PAS zahrnují rozmanitou symptomatiku, pokusila jsem se najít jedince, kteří mají sourozence s podobnými projevy a pohybující se na podobné části spektra. Jedná se o jedince s diagnózou dětského či atypického autismu, často i s přidruženou poruchou intelektu. Posledním kritériem, jež se vyjevilo až po uskutečnění rozhovorů, byla přítomnost dalších intaktních sourozenců v rodinném systému, což přispělo k větší stejnorodosti výzkumného vzorku.

Respondenty jsem sháněla pomocí neziskových organizací věnujících se pomoci rodinám s dítětem s PAS. Jednalo se o organizace Naděje pro děti úplňku, z. s. a Národní ústav pro autismus, z. ú. Tato metoda se ukázala jako úspěšná, neboť skrz ně jsem sehnala všechny tři zkoumané osoby, které splňovaly všechna kritéria. Největší překážkou při výběru výzkumného vzorku byla právě diagnóza sourozence, neboť jedinci obvykle nesplňovali kritérium určitého místa na spektru.

#### **4.2.3. Metoda sběru dat**

Zvolenou metodou pro získávání dat byl polostrukturovaný rozhovor. Ta umožnila, aby respondent podal dostatečně bohatý a detailní popis své zkušenosti. Zároveň mi umožnila určitou flexibilitu při reakci na vynořující se témata během rozhovoru a respondent stejně tak mohl zabíhat do pro něj zásadních částí své zkušenosti. Scénář rozhovoru se odvíjel od zvolené výzkumné otázky a dalších dílčích témat. Podrobně je zaznamenán v příloze č. 2.

### **4.3. Výzkumná metoda**

Vzhledem k povaze tématu výzkumu jsem zvolila výzkumnou metodu interpretativní fenomenologické analýzy (IPA). Jedná se o kvalitativní metodu, která je vhodná pro zkoumání prožitku konkrétní životní zkušenosti. Pro zkoumání prožívání zkušenosti sourozenectví s dítětem s PAS u intaktních jedinců se IPA nabízela jako nejvhodnější metoda, neboť mi umožnila prozkoumat tuto zkušenost více do hloubky.

#### **4.3.1. Interpretativní fenomenologická analýza**

Interpretativní fenomenologická analýza (*Interpretative phenomenological analysis*) je kvalitativní metoda vhodná pro zkoumání a porozumění žité zkušenosti jedince. Její specifikum spočívá v propojení tří oblastí – fenomenologie, hermeneutiky a idiografického přístupu. Fenomenologie nám umožňuje prozkoumat jedinečnou subjektivní zkušenost člověka a jeho výklad světa či konkrétního fenoménu, zatímco

hermeneutika přináší interpretativní přístup, který vychází z respondentovy snahy porozumět své zkušenosti a stejně tak i z výzkumníkova porozumění respondentovy perspektivy. Idiografický přístup, oproti přístupu nomotetickému, který hledá obecně platné charakteristiky u většího množství lidí, zajišťuje zaměření na konkrétního jedince a detailní prozkoumání jeho životní situace. Výjimečnost této metody spočívá i v zapojení výzkumníkových prekonceptů do interpretace, jež mu umožňují zformulovat významnost žité zkušenosti respondenta (Koutná Kostínková & Čermák, 2013).

Ačkoliv IPA umožňuje větší kreativitu oproti jiným kvalitativním metodám a rigidně netrvá na jasném postupu, Smith, Flowers a Larkin (2009, dle Koutná Kostínková & Čermák, 2013) nabízí strukturovaný postup analýzy, kterou je možné využít. Shrnutí jednotlivých kroků je následující:

1. Ještě před tím, než se výzkumník pustí do analýzy dat, je důležité, aby sám reflektoval vlastní zkušenost s tématem výzkumu, a uvědomil si tak vlastní interpretativní roli ve výzkumném procesu a ošetřil tím validitu výsledků.
2. Další krok spočívá v práci s daty výzkumu. Výzkumník opakovaně čte přepis rozhovoru a snaží se tak vidět situaci „očima“ respondenta.
3. Nejdetailnější část analýzy spočívá ve vyvážení komplexních a detailních komentářů a poznámek, které mají sloužit k zachycení všeho, co je významné a důležité ve zkoumaném fenoménu. Nápomocná může být i dekonstrukce textu, jež umožní detailní zaměření na sémantickou složku textu.
4. Následuje redukce objemu dat a první formulování nově vznikajících témat. Cílem této fáze je interpretovat témata a najít pro ně vhodná jména.
5. V tomto kroku hledá výzkumník souvislosti mezi jednotlivými tématy, a zároveň je seskupuje do smysluplných hierarchicky seřazených celků. Důležité je všimnout si i rozdílů mezi tématy.
6. V této fázi se opakují kroky 2 až 5.
7. Posledním krokem je hledání společných vzorců napříč jednotlivými případy. Jedná se tedy o unifikaci výsledků.

#### **4.4. Etické aspekty výzkumu**

Etika výzkumu byla zajištěna pomocí informovaného souhlasu, který dostali a podepsali všichni respondenti (náhled v příloze č. 1). Následně byli obeznámeni s účelem i cílem výzkumu, s průběhem a nahráváním rozhovoru a jeho následnou transkripcí a

způsobem zajištění ochrany osobních údajů. Zároveň jim byla předána informace, že mohou odstoupit od účasti na výzkumu do 7 dnů od uskutečnění rozhovoru, a že v jeho průběhu mohou kdykoliv odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku. Všechny rozhovory byly anonymizovány z důvodu ochrany participantů.

#### **4.5. Reflexe osobní zkušenosti a očekávání**

Téma sourozenectví mezi intaktním jedincem a dítětem s PAS je mi blízké, neboť jsem sama sourozcem dítěte s PAS. Právě tato zkušenost mě motivuje pro bližší vědecké prozkoumání tohoto tématu. Zároveň jsem si vědoma, že právě osobní blízkost může být z hlediska objektivity výzkumu limitující. I z toho důvodu jsem si zvolila metodu IPA, která v tomto ohledu zahrnuje i práci s prekoncepcemi výzkumníka. Na druhou stranu věřím, že právě tato zkušenost mi umožní lepší vhled do prožívání účastníků výzkumu.

Co se týče témat, jež se mohou v rozhovorech vynořit, očekávám, že by mohly souviset s pocity zodpovědnosti za sourozence, prožitky studu ze sourozcova nepřiměřeného chování a pocit bezmoci ze situace. Dalším tématem, o kterém si myslím, že bude velice aktuální, je strach z budoucnosti a pocity viny za vlastní život či prožitky osamělosti a nepochopení od vrstevníků nebo širší veřejnosti. Zároveň přicházím i s otázkou, zda se tato zkušenost může projevit i v altruistickém chování respondentů, například v podobě aktivit jako dobrovolnictví či při výběru budoucí profese.

Je však nutné zmínit i potenciální limity výzkumu. Vzhledem k tomu, že problematika je zkoumaná kvalitativně, nemůžeme výsledky generalizovat na větší skupinu jedinců. Omezený rozsah práce znemožňuje hloubkovou analýzu více případů, i z toho důvodu jsem zvolila pouze tři respondenty a ne více. Na prožitek zkušenosti jedince mohou mít vliv nejrůznější proměnné, např. socioekonomická situace rodiny. Dalším limitem, jak už jsem zmínila výše, může být i moje osobní zkušenost se zkoumaným tématem.

## 5. Výsledky výzkumného šetření

### 5.1. Analýza a interpretace jednotlivých rozhovorů

#### 5.1.1. Rozhovor č. 1

Z důvodu ochrany osobních údajů budu o následující respondentce referovat jako o Lence. Lenka má dva sourozence ve věku 16 a 9 let, je tedy nejstarším z nich. Její sestra Aneta, která je prostřední, má diagnózu atypického autismu s přidruženou hlubokou mentální retardací. Nejmladší sestra Emma je intaktní stejně jako Lenka. Obě mladší sestry mají jiného otce.

ROZHOVOR: žena, 23 let, délka rozhovoru 1:21:58, datum rozhovoru 7.6.2023

TÉMA	CITACE
<b>Obavy z budoucnosti</b>	<p>„A... takový to, že někdy žiju s tím pocitem, že ta ségra se mnou bude celý život. Já se o ní budu muset jednou postarat a vlastně si říkám... a jako chci to?“</p> <p>„Ale ta ségra, jí vždycky bude mít někdo na starost. Bud' to bude mamka nebo to pak budu já. A jo, někdy mě to děsí, jestli to zvládnu. Zároveň, jestli to fakt teda vůbec chci, jestli tomu neobětuju nebo dávám až moc, jestli ten partner to bude schopný přijmout, jestli si vůbec ještě někdy najdu nějakého partnera, který to bude respektovat.“</p> <p>„Takže už si prostě hraju s tou myšlenkou, že jednou ta ségra bude se mnou. Byť vidím, že se to na mně třeba odráží v mém osobním životě.“</p>
<b>Přijetí sourozence takového, jaký je</b>	<p>„Ale u tý ségry po těch letech, pro mě ta diagnóza vlastně nehraje žádnou roli. Pro mě je ta ségra a ona je taková, jaká je.“</p> <p>„A když se mě někdo právě zeptá, no a jak to jako vypadá, ten autismus? Tak já to vlastně nedokáže popsat, protože ségra je prostě ségra, ani už nijak nekoukám na to, že má tu diagnózu.“</p>
<b>Zlost vůči sourozenci</b>	<p>„Takže i ve mně probouzela takový ty pocity, že jako dělá mi to naschvál a proč to dělá a nemůže jako přestat?“</p>



	<p>„No a když jsem si pak já sama reflektovala ty fáze, kterými jsem procházela, že jsem fakt někdy té ségre přičítala to rodinné neštěstí, a že někdy jsem i fakt na ní chtěla být zlá, třeba ji udeřit, protože mi prostě už úplně přetékal nervy.“</p>
<p><b>Vnímaná pozitivní zkušenosti</b></p>	<p>„I takový asi větší klid, že si říkám, když už jsem přečkala tohle, tak už mě přece v životě nic nepoloží.“</p> <p>„A v ten moment mi došlo, jak vlastně vzácný ten život mám, byť žiju úplně prostý obyčejný život, ale přesně to jsou asi takové ty maličkosti a detaily, které dneska spousta lidí nevidí. Dokud se neseťká s něčím takovým. Tak mně přišlo, že mi to dává asi takový i zadostiučinění. V tom vážit si toho života, který mám.“</p> <p>„Takhle... já musím říct, že to beru teďka s odstupem času i s nějakým tím nadhledem jako strašně cennou zkušenost. Víím, že kdyby se nic z tohohle nestalo, tak by ten život byl úplně jinej, možná jednodušší, ale určitě bych nedělala práci, kterou dělám.“</p>
<p><b>Vzácnost výhradní pozornosti matky</b></p>	<p>„Takže ten stres do toho a na mě úplně třeba v tu chvíli čas nezbyval...“</p> <p>„No nebo víím, jak třeba pro mě bylo strašně vzácný, když jsem já měla mamku chvíli jenom sama pro sebe.“</p> <p>„A i s tou mamkou, jak ty chvíle jsou hrozně cenný.“</p> <p>„Já mám pocit, že si víc dokážu užívat ten moment teď a tady. Člověk dokáže vnímat, jak krásný je mít dvě hodiny jen se svojí rodinou...“</p>
<p><b>Pocit nespravedlnosti</b></p>	<p>„Já jsem měla pocit, že vlastně celej svět je strašně nespravedlivej. A proč se to jako muselo stát zrovna nám? A co jsme jako udělali špatného a hm?“</p> <p>„Tak jo, byla tam ta fáze, kdy jsem si říkala „proč se to zrovna muselo stát nám“.“</p>

<p><b>Hledání viníka</b></p>	<p>„Nechci, aby to tak vyznělo, ale že možná část mě to jako nevědomky dávala za vinu vlastně tý ségře, že jako kvůli tobě je tady ten problém.“</p> <p>„Tak to bylo takový, že jsem vlastně nevěděla, či je to vina, jak z toho ven a člověk byl strašně zmatenej.“</p>
<p><b>Vyrovnávání se s realitou situace</b></p>	<p>„Tam jsem cítila, a do dneška vím, že tam byl ten největší zlom toho vyrovnání se. I takový to, kdy si člověk uvědomí, že to je asi fakt celoživotní, že je prostě jiná. Ted' už člověk prožívá vlastní pubertu, takže svět je strašně nefér už jenom tak, a ted', ještě když je do toho jako doma tenhle sourozenec, který je nějaký jiný...“</p>
<p><b>Porovnávání se s ostatními rodinami</b></p>	<p>„Všem ostatním prostě rodina funguje, mají skvělou rodinu a nám to nefunguje, protože ségra je jiná a oni se s tím nedokážou smířit.“</p> <p>„Ale jo, takový to porovnávání a vnímání té skutečnosti, že nikdy nebudeme ta normální rodina v porovnání s normální společností.“</p>
<p><b>Prožívání role nejstaršího sourozence</b></p>	<p>„To já jsem ta starší ségra, která chrání.“</p> <p>„No jo, asi mám trošku ten pocit, že na mě někdy trošku padlo to břemeno, že „ty jsi ten nejstarší, ty musíš mít ten rozum“. Ne že bych se úplně musela starat. A ne, já jsem chtěla, ale někdy taková ta mentální odpovědnost.“</p> <p>„Asi se vidím jako ten starší sourozenec, který se o ni stará, který má nějakou i tu povinnost se o ni starat z jedné části, a zároveň chci.“</p>
<p><b>Pocit zodpovědnosti</b></p>	<p>„To já jsem nikdy nedělala, protože jsem někde vzadu v sobě měla ten hlas „musíš být ta chytrá, vyrovnaná, a musíš tady být pro tu mámu“. Musíš tady být pro tu rodinu, takže si vlastně nemůžeš dovolit dělat, s prominutím, průsery.“</p>
<p><b>Pocit nahrazování rodičovské role</b></p>	<p>„Někdy víc než dítě té rodiny si přijdu trošku jak druhý rodič, což nemyslím vůbec zle, ani bych to nikomu nevyčítala, jenom že si tak někdy přijdu.“</p>

	<p>„Tím, že právě tam bylo i určitý období, kdy jsme žili jenom já, mamka a S, tak jsem někdy trošku zastávala tu roli toho druhého rodiče.“</p>
<p><b>Můžu se spolehnout jen na sebe</b></p>	<p>„Já mám pocit, že se na nikoho nemůžu spolehnout a že si vlastně všechno musím zařídit sama, což mi někdy ten život komplikuje.“</p> <p>„To kdybych šla za někým a poprosila ho „hele, prosím tě, nemohl bys to udělat pro mě, za mě nebo nemohl bys mi s tím pomoci“, tak si vlastně strašně ulevím, ale mám pocit, že jenom já jsem ta, která to může zařídit.“</p> <p>„Ale že mám dodneška v podstatě pocit, že všechny věci musím zvládnout sama, že musím být hrozně samostatná. A že musím všechno. Když po mně někdo něco chce, tak jasně, že to musím udělat, protože to prostě je tak nějak přirozený, že jo.“</p>
<p><b>Strach</b></p>	<p>„Mám i třeba upřímně trochu strach, jestli já budu nebo nebudu mít postižený dítě, byť vím, že bych se o něj dokázala postarat, o tom žádám.“</p> <p>„Ale někdy takový ty myšlenky, jestli vlastně žiju svůj život, jaký chci já, nebo jestli žiju život podřízená té rodině.“</p>

Rozhovor s Lenkou byl velice podnětný a plný témat, ale všechna témata však nemohla být zařazena do finální tabulky z důvodu omezeného rozsahu práce. Vybrala jsem tudíž jen ty nejpodstatnější. Lenka mluvila velice ochotně a barvitě o svém sourozenci. Z počátku se rozhovor rozvíjel více po povrchu a držel se praktičtějších informací, aby bylo možné si vytvořit jasnější obraz o tom, jak Lenčin život se sourozencem vypadá.

Již od počátku bylo zřejmé, že Lenka má svou sestru Anetu velice ráda. Vyplyvalo to zejména ze způsobu, jakým o ní hovořila, který byl vřelý a srdečný. Jedním z prvních témat, které se vynořilo, se týkalo vztahu s nejmladší sestrou Emmou, o kterém Lenka referovala jako o naplňujícím sourozeneckém vztahu, ve kterém si může užívat i ty aktivity, jež s Anetou dělat nelze. Celkově i o vztahu s jednotlivými rodinnými

příslušníky hovořila pozitivně. Vztah s matkou popisovala jako vztah kamarádský a vyprávěla o tom, jak je náročnost situace s Anetou velice sblížila. Na druhou stranu zmiňovala zásadní téma týkající se pocitu, že si někdy připadá více jako další rodič než jako sourozenec. Zároveň však zdůrazňovala, že by to nikomu nevyčítala. Na tento prožitek navazuje pocit zodpovědnosti, že by vždy měla být ta „chytrá a vyrovnaná“. I co se týče přispívání k péči o sestru, bylo z Lenčiných výpovědí jasné, že se na ní podílí opravdu intenzivně. Lenka sdílela i určité obavy z vlastních partnerských vztahů, protože považuje za důležité, aby její potenciální partner sestru přijal. Zřejmý byl i strach z genetické zátěže a možnosti, že se jí také narodí dítě s postižením.

Další zásadní téma, které se týká sestry, je její budoucnost. Byla zřetelná ambivalence v emočním prožívání Lenky, když hovořila o tom, co se bude dít, až se její matka nebude schopná o dceru postarat. Z jedné strany má v plánu se o sestru v případě potřeby postarat, ze strany druhé z toho má obavy a není si jistá, jak by to zvládala. Zde můžeme opět pozorovat provázanost s tématem zodpovědnosti za mladší sestru. Zajímavým momentem byla i jistá polarita v odpovědích týkajících se vztahu se sestrou. Ačkoliv Lenka bohatě popsala mnohé zisky, které jí zkušenost přinesla, dostaly jsme se i k momentům, kdy přiznávala negativní pocity ohledně chování své sestry, např. zlost na sestru či stud za její nepřiměřené chování, zejména na veřejnosti.

Reakce širší veřejnosti se ukázaly jako téma podněcující silnou emoční odezvu u Lenky a především obavy z nepřijetí ostatními a prožívání jinakosti i ve srovnání s rodinami jejích vrstevníků. Na to logicky dosedaly i otázky typu „proč zrovna my?“ a potřeba najít viníka této náročné situace, což mohlo zapříčinit i pocity viny u Lenky z důvodu potlačeného obviňování sestry.

Za zmínku stojí i téma profesního směřování, neboť Lenka studuje jednu z pomáhajících profesí v Německu a zároveň pracuje ve speciální škole. Sama si uvědomuje určitou propojenost mezi výběrem své profese a žitou zkušeností z rodiny. Zmiňovala, že právě díky zkušenosti se sestrou začala vnímat přínosy práce s lidmi s postižením, a že v určitou chvíli už se v jiné profesi ani nedokázala vidět.

### 5.1.2. Rozhovor č. 2

Dalším respondentem je David, kterému je 24 let. Je z velké rodiny, má čtyři sourozence a je nejstarším z nich. Jeho sourozenec s PAS, Lukáš, má diagnostikovaný dětský autismus. Ačkoliv se tento termín již nepoužívá, David o něm referoval jako o „nízko funkčním“. Lukášovi je momentálně 12 let a je druhý nejmladší ze všech pěti synů. Lukáš má jinou matku než David, ale než se David odstěhoval do zahraničí kvůli studiu, bydlel u svého táty i se všemi mladšími bratry.

ROZHOVOR: muž 24 let, délka rozhovoru 1:01:08, datum rozhovoru 8.6.2023

TÉMA	CITACE
<b>Radost ze společného času</b>	<p>„Mě to taky baví, tak si tady s ním jezdím v Praze metrem nebo autobusem nebo tak, to mám rád...“</p> <p>„Já se na něj těším vždycky. Na telefon, vždycky všichni koukají, koho tam mám.“</p> <p>„Každopádně, když je krásně, tak s ním čas trávím fakt rád, já se na to vždycky těším, že přijedu a že půjdeme ven nebo jim volám, jestli ho můžu vyzvednout ve škole, že odpoledne teda bude se mnou atd. Takže já se na to vždycky těším.“</p>
<b>Radost z láskyplnosti bratra</b>	<p>„Musím říct, že na něm je skvělý to, že některý ty autisti, to bych asi fakt nevydržel, protože některý ty autisti jsou prostě totálně asociálové a vůbec nedají najevo že mají radost z toho, že tam přijel někdo, koho mají rádi. A to on jo, to zase je takovej objímácí a tohle je teda na něm dobrý.“</p>
<b>Obviňování sourozence z náročné rodinné situace</b>	<p>„...ten S, když to řeknu, do toho hodil takový vidle, že ono tu už předtím nebylo úplně jednoduchý, protože každej tam má jiný sociální statut, každej tam má někoho jinýho ke komu chodit, plakat, ale ten S to úplně všechno ještě změnil...“</p> <p>„Nebudu si malovat, že by to bez S bylo všechno optimální, ale je to teda rozkládací element prostě dost výraznej.“</p>
<b>Pocit studu za sourozcovo nevhodné chování</b>	<p>„...protože byl ještě takový děťátko, ale teď, když s ním člověk jde a on se začne někde svlíkat a vypadá jako dospělej člověk. A teď se to pořád zhoršuje a nabalujou se další věci.“</p>

<p><b>Náročnost rodinné situace</b></p>	<p>„Moje rodina je komplikovaná. Ne všichni všechno vědí, jak moje rodina je komplikovaná...“</p> <p>„...takže takhle jsme jako pospojovaný dohromady a je to teda docela síla...“</p> <p>„Je to masakr asi takovej, že vlastně třeba nevlastní máma vlastně byla celou zimu v protialkoholní léčebně, protože je to masakr...“</p> <p>„Takže je to takový docela rozložený a řekl bych, že už tam nějaký predispozice na to, aby to bylo rozložený, byly předtím.“</p>
<p><b>Potřeba ze situace utéct</b></p>	<p>„Já už jsem z toho zdrhnul, před pěti roky jsem se odstěhoval do Francie, a teď teda už se přibližuju zase přes Německo zpátky“</p> <p>„Tady druhý brácha se před maturitou už odstěhoval na Petřiny a tady ten patnáctiletý, který je teda od té nevlastní mámy, se taky těší jak z toho vypadne, takže jako tam není úplně tak dobrý klima...“</p> <p>„Ale spíš to mělo vliv na to, že já jsem strašně chtěl vypadnout z toho domu...“</p> <p>„...protože normální člověk na hlídání tohle dělat nebude, protože tam přijde, zjistí, že to tam je absolutně šílený, má chuť jako po pěti minutách už vypadnout odtamtud za každou cenu...“</p>
<p><b>Obavy z budoucnosti</b></p>	<p>„Je otázka, co bude dál teď třeba jako bydlení...“</p> <p>„Pro nás to rozhodně je téma, teď aktuálně tady v Česku je docela složitý takovýho člověka někam upíchnout, když člověk nemá možnost ho dát do nějakýho existujícího zařízení, protože takovou možnost má málokdo.“</p>
<p><b>Nedostatek pozornosti rodičů</b></p>	<p>„...ale ten F prostě tam trpí hodně a G tím trpí teda ještě víc. Je to na něm taky vidět, ale v šesti letech potřebuješ opravdu někoho, s kým pořád musíš mít nějaký interakce a pořád něco vidět dokola a na něco se ptát a odpovídat...“</p> <p>„ale tady ten F je trochu jinej a ten by potřeboval, aby se ho ty rodiče občas zeptali, jak se má.“</p> <p>„No, tak my primárně už z toho důvodu, že ta rodina je taková roztráštěná, tak ten společný čas máme docela minimální. Ten,</p>

	<i>kdy jsme tam opravdu všichni, tak ten asi neexistuje vůbec, ale prostě vždycky je to na skupiny.“</i>
<b>Vyrovnávání se se situací</b>	<p><i>„Než jsem do toho vhlídl opravdu, co to je, tak to dost trvalo. Myslím si, že to možná trvá doted, protože člověk si vždycky říká, to je tak hrozný, to je tak hrozný a pak vlastně vidí, že před třemi lety to bylo ještě docela dobrý...“</i></p> <p><i>„Když si na to zpětně vzpomínám, tak my jsme na to nahlíželi daleko líp, než se to celý vyvíjelo, protože my jsme to brali tak, jakože má nějakou dysfázii, že je zpomalenej...“</i></p> <p><i>„...on do těch dvou let byl normální a potom najednou začal degradovat zpátky tam, kde byl. Jeho stav se začal zhoršovat. My jsme to pořád brali tak, že je zpomalenej, nebo že to přejde. On vlastně chvíli mluvil, jo, a pak vlastně se to všechno smetlo.“</i></p>
<b>Ambivalentní pocity z žití vlastního života</b>	<p><i>„Jsem za to vlastně rád, protože jako to by nebylo dobře už jako s ohledem na svůj život a naši to samozřejmě chápou. V žádném případě mi to nevyčítali, vlastní život, nějakou vlastní budoucnost, tak prostě si to nějak organizuju, jako mně to je příjemný, třeba nejdu správnou cestou, ale už to není ta cesta, která by byla společná s nimi.“</i></p> <p><i>„Já bydlím sám v Regensburgu se studenty a mám se tam vlastně úplně skvěle, vůbec nevím, za co si to zasloužím, že to tam mám tak pěkný...“</i></p> <p><i>„...ale ten, kdo tam je největší sobec, tak je na tom nejlíp, protože prostě se tím S zabývá co nejmiň a ty ostatní tak jako to tak nějak jako lepší, jak se to dá“</i></p>
<b>Dopad zkušenosti na jedince</b>	<p><i>„Člověk je v některých směrech odolnější, ale v některých směrech je zase použitější.“</i></p> <p><i>„Na jednu stranu, je to tak, že jako v něčem je to vlastně super, že už jsem takovej vyspělej a že neřeším nějaký blbosti tady takovýho typu, a na druhou stranu zase tak o něco jsem si tím přišel...“</i></p>

	<p>„Naštěstí mám takovou zkušenost jenom jednu zatím, ale jako že bych si říkal, že tohle jsem potřeboval na to, aby se mi rozsvítilo, tak to teda ne. To opravdu nemám rád.“</p> <p>„Člověk to... musí si z toho brát to dobrý, ale není to úplně jednoduchý...“</p>
<p><b>Schopnost ocenit maličkosti</b></p>	<p>„...jak mají naši ten barák v Lánech, tak tam chodíme do lesa. Úplně obyčejný věci, který asi tady průměrný člověku nad tím ohrne nos, tak mně to přijde, jako že to je skvělý.“</p> <p>„...takový to neřešení těch hloupostí a trošku koukání víc dopředu.“</p>
<p><b>Pocit osamělosti v situaci</b></p>	<p>„No, když si to člověk neudělá sám, tak nemá nic...“</p> <p>„Já jsem se vychoval úplně sám.“</p> <p>„Jako, jo, je tam víc to, že víme, že to za nás nikdo neudělá...“</p> <p>„Což jako mě zas tak nechybí, protože si najdu někoho jinýho, kdo se mě na to zeptá, nebo to už nějak vyřeším...“</p>

Během celého rozhovoru s Davidem se intenzivně vynořovalo téma potřeby ze situace zmizet. Zřejmá byla jistá ambivalence. Vypadalo to, že si na jednu stranu uvědomuje náročnost situace a snaží se rodičům vypomáhat s péčí o Lukáše, ale na stranu druhou potřebuje žít vlastní život bez tohoto břemene. Ačkoliv to tak David explicitně neformuloval, ukázalo se, že může prožívat pocity viny z toho, že žije svůj vlastní život a užívá si ho. Často referoval o tom, že neví, za co si to zasloužil, že se teď má tak dobře, nebo zmiňoval, že když je člověk sobec, tak ze situace nevyjde tak špatně.

Rozhovor s Davidem byl zajímavý i z lingvistického hlediska, protože často popisoval skryté prožívané fenomény z pohledu třetí osoby nebo pomocí „objektivní“ deskripce obcházel to, co skutečně cítí. Příkladem bylo téma dopadu zkušenosti na jedince, kdy užíval slova jako „člověk“ místo „já“. Zároveň často užíval silné výrazy za účelem zdůraznění náročnosti nějakého tématu, např.: „...to jsou akorát omezení, když to řeknu úplně nejlíp jak můžu...“.



David velmi bohatě hovořil o tom, jak tráví čas s Lukášem a jak si to užívá, přes společné oblíbené aktivity se hodnota a důležitost vztahu s bratrem zřetelně vynořila. Ačkoliv vnímá vztahy v rodině jako komplikované, přesto často zmiňoval, že se za nimi rád vrací a podniká s nimi aktivity. Během rozhovoru několikrát zdůrazňoval, že nemá rád, když se tato situace vnímá jako nějaký dar či něco, z čeho se má učit. Zdálo se, že to v něm probouzí zlost a preferuje realističtější pohled na situaci.

Celkově z něj během rozhovoru byla cítit jistá tenze. Obzvlášť při otázkách, které se zaměřovaly na prožitkovou část zkušenosti, se vyjadřoval v pár slovech a rychle se přesunul k deskripci různých situací. Nabízí se interpretace, že je pro něj bezpečnější se držet v obecné rovině týkající se praktických informací ohledně bratra a fungování celé rodiny, než se pouštět do témat svého prožívání.

### 5.1.3. Rozhovor č. 3

Poslední respondentkou se stala Alice, které je momentálně 22 let. Studuje architekturu a má čtyři další sourozence. Jejímu bratrovi Standovi s PAS je 20 let a má diagnostikovaný dětský autismus, Alice o diagnóze v rozhovoru referovala jako o nízkofunkčním autismu. Alice je z trojčat, tudíž společně tvoří tu nejstarší část ze sourozenců, poslednímu nejmladšímu bratrovi je 14 let. Po dobu jednoho roku bydlela sama, teď se však vrátila zpět k rodině a bydlí s nimi v jednom domě.

ROZHOVOR: žena 22 let, délka rozhovoru 1:02:05, datum rozhovoru 30.6.2023

TÉMA	CITACE
<b>Radost ze společných chvil</b>	<i>„Ale když na to mám náladu, tak mě to samozřejmě potěší.“ „Třeba když byl menší, měl takový období, tak si pro mě vždycky přišel, ať ho jdu uspat nebo něco takového, tak to tak nějak беру jako nějaký projev, že mě má rád.“ „Mám pocit, že když mu cíleně věnuju ten čas, tak že se dokážeme nějakým způsobem domluvit a vždycky je to fajn strávenej čas. Občas si spolu zpíváme, občas se ho snažím donutit tancovat, nebo tak.“ „Což já si myslím, že s ním zažívám takový hezký chvíle, že si s ním užiju i hezký chvíle, když se mu věnuju, tak si s ním užiju i srandu, třeba když si dělá nějakou legraci.“</i>
<b>Bariéra ve vztahu s bratrem</b>	<i>„Jako nemáme samozřejmě k sobě tak blízko, protože si nepopovídáme.“</i>
<b>Normální sourozenecký vztah</b>	<i>„Já bych řekla, že k němu mám takovej normální sesterskej vztah, že ho vlastně mám ráda, ale už nečekám, že mi to nějak projeví zpátky.“</i>
<b>Negativní prožitky vůči sourozenci PAS</b>	<i>„Je to určitě bezmoc, protože v tu chvíli nelze dělat nic. Zároveň i když si říkám, že za to nemůže, tak občas nejde na něj nebyť našťvaná. Je to prostě nepříjemný.“</i>

<p><b>Nedostatek pozornosti rodičů</b></p>	<p>„A negativně... no asi tak málo pozornosti. Myslím, že v nějakým tom období prostě chyběl ten kontakt s těmi rodiči.“</p> <p>„Ale vlastně jako jinak mě to ovlivnilo hodně, myslím, že třeba ten vztah s mamkou, tak si myslím, že mi to taky docela ovlivnilo, protože v nějakým období jsme spolu ten čas prostě moc netrávily...“</p> <p>„No, tak asi určitě je to takový, že mi chyběly takový ty rodinný společný oslavy, kdy by byl klid.“</p> <p>„Myslím, že to ovlivnilo hodně, i když na druhou stranu nevím, jaký by to bylo kdyby... Ale ten společný čas s mamkou jsme v podstatě nikdy neměli.“</p>
<p><b>Myšlenky na budoucnost sourozence</b></p>	<p>„Jo, to asi jako hodně no. Jako vím, že tu péči potřebuje pořád, tak jako přemýšlím nad tím, jak to bude, ale je to takový... vlastně ve hvězdách.“</p>
<p><b>Výčitky z opuštění rodiny</b></p>	<p>„Jak jsem říkala, že jsem bydlela rok jinde, tak to jsem hodně řešila, jestli se můžu odstěhovat, že jsem měla trochu výčitky, že nebudu doma úplně k ruce.“</p>
<p><b>Prožívání závisti vůči vrstevníkům</b></p>	<p>„Nebo třeba spolužačky říkaly, že dostaly vysvědčení, tak jdou na slavnostní oběd někam do restaurace, tak to jsme samozřejmě jako nechodili. Tak to byly takový ty věci, co jsem tak jako záviděla, že jo.“</p>
<p><b>Pocit, že to okolí nemůže pochopit</b></p>	<p>„No asi mám pocit prostě, že nemůžu od těch lidí čekat pochopení, když jim to nejsem schopná správně vysvětlit, ale prostě nemám pocit, že jim to můžu správně vysvětlit.“</p> <p>„Já mám právě vždycky pocit, že ty lidi to moc nechápou, že i když je to těžký, tak my ho máme rádi prostě. No a pak mají řeči typu, ať se ho někde zbavíme, no a to není něco, co bych chtěla slyšet.“</p>
<p><b>Zlost z nevhodných reakcí lidí na situaci</b></p>	<p>„No a nikdy moc nevím, jak těm lidem, co o tom nic nevědí, jak jim to jako vysvětlit, aby pochopili, že i když si zrovna stěžuju, tak S mám ráda. Že dost často se mi dostaly takový reakce, ze kterých jsem nakonec byla spíš našťvaná.“</p>

	<i>„No dost často asi vztek...“</i>
<b>Zisk ze zkušenosti</b>	<i>„No pozitivum je, si myslím, že asi trošku vím, jak s takovými lidmi pracovat nebo obecně, že mám nějakou trpělivost s lidmi.“ „Ale taky jsem asi vlastně přemýšlela třeba, když jsme se dostali do kontaktu s děťma, který tohle vůbec neznají, tak byly takový situace, že toho S třeba naschvál trochu dráždili. Tak to byly situace, kdy jsem si říkala, že jsem vlastně ráda, že mám tu zkušenost, že mi přijde hloupý, že to vlastně nevědí.“</i>
<b>Dopad zkušenosti na jedince</b>	<i>„...tak si myslím, že jsem naučená hodně ustupovat, tak v tomhle smyslu mě to jako hodně ovlivňuje...“ „No nevím, asi jak jsem říkala, takový to pochopení. A pak asi i takovou tu schopnost se přizpůsobit, že si myslím, že to tak mám, teda i všichni my sourozenci, že to tak máme nastavený, a vidím, že u ostatních to tak asi úplně není. Otázka je, jestli to je vždycky dobrá vlastnost samozřejmě.“</i>
<b>Prosociální chování jako výsledek zkušenosti</b>	<i>„Jo, tak určitě mě ovlivnila. Třeba i, jak jsem říkala, že jsem víc v kontaktu s těmahle lidma. Jakože já i občas pracuju jako asistentka, takže občas jsem i s jinými autistickými dětmi. Tak vlastně nevím, jestli bych se k tomu dostala nebýt S.“ „Nebo vlastně i jeden dům jsem taky navrhovala s tím, že tam bydlí autistický dítě. Což teda my jsme si měli vybrat nějakou modelovou rodinu nebo osobu, pro kterou to budeme navrhovat, tak mě to zajímalo, jaký by to bylo při tom myslet na tohle.“ „Takže jako určitě to furt na mě ten vliv má. Třeba právě v tom, co si tam vybírám za ateliéry.“</i>

Rozhovor s Alicí, podobně jako ostatní rozhovory, přinesl úplně nový pohled na téma sourozenectví. Zdálo se, že v tomto případě bylo třeba podpořit více respondentku k vyjádření svých myšlenek a pocitů ohledně tématu. Z počátku Alice působila rezervovaně, uzavřeně a také nervózně, přestože ochotně odpovídala na otázky. Z toho důvodu se v první části rozhovoru držela více praktických informací ohledně rodinného fungování a svého sourozence Standy. V průběhu rozhovoru se naštěstí uvolnila a bylo možné se více zaměřit na konkrétní prožitky ohledně zkušenosti.

V Alici silně rezonovalo téma, že tuto zkušenost nemůže sdílet se svým okolím mimo rodinu. Uvedla i několik příkladů, při kterých v ní reakce jejích přátel či vrstevníků vyvolala nepříjemné pocity. Obvykle cítila zlost či zklamání. Zároveň však zmiňovala, že jedním z důvodů, proč s lidmi příliš nesdílí svou zkušenost, byl i dojem, že rodinnou situaci nedokáže dostatečně dobře vysvětlit, a lidé jí tak nedají pochopení, které by potřebovala. Jedna z možných interpretací tohoto tématu je, že ačkoliv Alice by možná potřebovala situaci sdílet s někým mimo rodinu, předchozí negativní zkušenosti jí ukázaly, že to možná není nejbezpečnější alternativa. V rámci zachování vlastní celistvé integrity se tedy do podobných akcí již nepouští.

Při bližším proniknutí do rodinné situace Alice často zmiňovala i pocit, že nemohla strávit dostatek času se svými rodiči, obzvlášť se svou matkou. Ve chvílích, kdy se tohoto tématu dotkla, se zdálo, že prožívá smutek či pocit nenaplnění. Otázkou je, zda nebojuje s ambivalentními pocity v souvislosti s bratrem. Když například zmiňovala, že někdy prožívá vůči Standovi zlost, je možné, že se i tyto pocity z nedostatečné pozornosti matky mohou propojovat s pocity zlosti vůči bratrovi. Jelikož v takovéto situaci není možné najít jednoznačného viníka, mohl vzniknout konflikt mezi nenaplněnými potřebami Alice a chováním, které od ní rodiče očekávali. Ačkoliv to Alice explicitně nesdělila, je možné jako důsledek podobného emočního konfliktu očekávat ambivalentní prožitky.

Ty můžeme vidět i v dalším prožívaném fenoménu, který rozhovor přinesl. A to ve výčitkách z případné separace od rodiny, kdy ji tyto pocity pronásledovaly, když se poprvé chtěla odstěhovat od rodiny. Ačkoliv je separace přirozený proces, v náročné rodinné situaci, jako je tato, mohla Alice prožívat konflikt mezi potřebou odejít a žít vlastní život a pocity viny ze zanechání rodičů ve složité situaci. Jak sama zmínila, tak i přesto, že je situace náročná a někdy kolem toho prožívá mnoho negativních emocí, má svého bratra ráda a vnímá i pozitiva, jež jí zkušenost přináší.

## 5.2. Výsledky výzkumného šetření napříč jednotlivými případy

### 5.2.1. Otázka budoucnosti

Téma, které se jednoznačně objevilo u všech respondentů, se týká budoucnosti sourozence s PAS. Každý respondent k tomu však zaujal odlišný přístup. Někteří ho řešili víc jako otázku, jak moc mají figurovat v budoucím životě sourozence, a pro jiné to bylo více téma v přístupu celé rodiny.

Například Lenka, tedy první respondentka, více řešila vlastní působení v životě své sestry, až se o ni její matka nebude schopná postarat. Prožívala silný konflikt v tom, jak moc má v budoucnu pečovat o svou sestru na úkor vlastního života. Hovořila o něm následovně: „*A... takový to, že někdy žiju s tím pocitem, že ta ségra se mnou bude celý život. Já se o ní budu muset jednou postarat a vlastně si říkám... a jako chci to?*“. Lenka jako jediná ze tří respondentů zaujala jasný postoj, že do budoucna přebere zodpovědnost za péči o svou sestru. Tento postoj však doprovází i obavy, zda to zvládne, jak dokazuje zde: „*Ale ta ségra, jí vždycky bude mít někdo na starost. Buď to bude mamka nebo to pak budu já. A jo, někdy mě to děsí, jestli to zvládnu. Zároveň, jestli to fakt teda vůbec chci, jestli tomu neobětuju nebo dávám až moc, jestli ten partner to bude schopný přijmout, jestli si vůbec ještě někdy najdu nějakého partnera, který to bude respektovat...*“.

David o budoucnosti svého sourozence referuje jako o tématu celé rodiny: „*Pro nás to rozhodně je téma, teď aktuálně tady v Česku je docela složitý takovýho člověka někam upíchnout, když člověk nemá možnost ho dát do nějakýho existujícího zařízení, protože takovou možnost má málokdo...*“. David projevuje obavy z komplikované situace z hlediska chráněného bydlení u nás v České republice a řeší spolu se zbytkem rodiny, kde bude jeho bratr mít možnost v budoucnu žít. Zatímco Alice o tom mluví víc jako o tématu rodičů. „*Vím, že mamka se teď snaží kontaktovat různý místa, kde by mohl být. Ale úplně to není tak, že bychom si doma sedli a řešili, co by mohlo být. Jako úplně takhle o tom nekomunikujem, že bysme věděli, jak je plán. Spíš jako vím, že mamka někde něco shání, ale to k tomu tak no...*“.

Na druhou stranu sama Alice říká, že i její mysl toto téma někdy zaměstnává, ale vzhledem k tomu, že zatím neví, co se bude dít, těžko se jí dochází k nějakému závěru. „*Jako vím, že tu péči potřebuje pořádek, tak jako přemýšlím nad tím, jak to bude, ale je to takový... vlastně ve hvězdách...*“.

### 5.2.2. Nedostatek času strávený s rodiči

Sourozenec s PAS obvykle potřebuje hodně pozornosti a péče rodičů, protože jeho samostatnost je výrazně omezenější oproti intaktním sourozencům. Jak ukázaly výsledky výzkumného šetření, všichni 3 respondenti se shodovali v tématu nedostatku času, který s rodiči mohou trávit. Ukázalo se, že pro Alici to mělo i zásadní vliv na vztah s její matkou, jak sama říká: „*Ale vlastně jako jinak mě to ovlivnilo hodně, myslím, že třeba ten vztah s mamkou, tak si myslím, že mi to taky docela ovlivnilo, protože v nějakém období jsme spolu ten čas prostě moc netrávily...*“. Podobně to prožívala i Lenka, která se svou matkou čas trávila zřídka. „*No nebo vím, jak třeba pro mě bylo strašně vzácný, když jsem já měla mamku chvíli jenom sama pro sebe...*“.

David o společném času s rodiči hovořil poněkud odlišněji. Nehovořil konkrétně o sobě, ale mluvil obecněji o společných chvílích, které tráví dohromady celá rodina: „*No, tak my primárně už z toho důvodu, že ta rodina je taková roztráštěná, tak ten společný čas máme docela minimální. Ten, kdy jsme tam opravdu všichni, tak ten asi neexistuje vůbec, ale prostě vždycky je to na skupiny...*“. Ve chvílích, kdy mluvil o nedostatku pozornosti rodičů, bylo to v kontextu jeho dalších intaktních bratrů: „*...ale tady ten F je trochu jinej a ten by potřeboval, aby se ho ty rodiče občas zeptali, jak se má...*“.

### 5.2.3. Oceňování vzácných momentů

Na předchozí téma navazuje další ze společných prožívaných fenoménů všech respondentů. Když se naskytne příležitost a mohou spolu všichni pobýt nebo podniknout nějakou společnou aktivitu, je to právě výjimečnost těchto momentů, kterou oceňují nejvíce. Jak říká David: „*...jak mají naši ten barák v Lánech, tak tam chodíme do lesa. Úplně obyčejný věci, který asi tady průměrný člověku nad tím ohrne nos, tak mně to přijde, jako že to je skvělý...*“, díky své zkušenosti dokáže ocenit i drobné každodenní aktivity, které by pro jiné lidi nemuseli nést takovou hodnotu. Pro něj je i společná procházka v lese významná, protože je to jeden z okamžiků, který tráví jako rodina dohromady.

Alice tvrdí, že pro celou její rodinu jsou důležité chvíle, které mohou strávit společně, když je její bratr v dobré náladě. Zároveň dodává, že právě i kvůli jejich mimořádnosti to rodina dokáže ocenit o to víc. „*Je to vždycky hrozně fajn. Když je S v dobrý náladě, tak si toho vždycky potom všichni dost vážíme, protože jsou to vzácný chvíle, kdy je to vlastně*

*fajn*“. Lenka prožívá takové situace velmi podobně a dodává jí to novou perspektivu do života. „*Já mám pocit, že si víc dokážu užívat ten moment teď a tady. Člověk dokáže vnímat, jak krásný je mít dvě hodiny jen se svojí rodinou...*“.

#### **5.2.4. Ambivalentní pocity z žití vlastního života**

Zajímavým fenoménem, který se ve všech rozhovorech objevil, byly ambivalentní pocity ohledně žití vlastního života mimo rodinu. U všech tří participantů se zdálo, že smíšeně prožívají separaci od rodiny. Ambivalence se obvykle vyjevovala v pocitech viny z odstěhování se od rodiny, jako tomu bylo u Alice: „*Jak jsem říkala, že jsem bydlela rok jinde, tak to jsem hodně řešila, jestli se můžu odstěhovat, že jsem měla trochu výčitky, že nebudu doma úplně k ruce...*“. Nebo se manifestovala skrze respondentův dojem, že neví, čím se zasloužil o to mít se dobře, jak k tomu odkazuje David: „*Já bydlím sám v Regensburgu se studenty a mám se tam vlastně úplně skvěle, vůbec nevím, za co si to zasloužím, že to tam mám tak pěkný...*“.

Vzhledem k povaze situace Lenky se její vztahování k tématu lehce odlišovalo, neboť očekává, že se o sestru bude v budoucnu převážně starat ona sama. Její ambivalence se tedy více odrážela v nejistotě, zda své rodině nepodřizuje svůj život až příliš, jak to sama říká zde: „*Ale někdy takový ty myšlenky, jestli vlastně žiju svůj život, jaký chci já, nebo jestli žiju život podřízená té rodině...*“.

#### **5.2.5. Prosociální chování jako výsledek zkušenosti**

U dvou ze tří participantů se ukázalo, že zkušenost se sourozencem s PAS byla impulzem pro vyšší míru prosociálního chování. Pod termínem prosociální chování v kontextu dvou rozhovorů, které tyto výsledky přinesly, míním pomáhající profese či dobrovolnické aktivity.

Lenku zkušenost s její sestrou přivedla k volbě budoucí profese. Pracuje ve speciální škole s dětmi s handicapem a studuje v Německu obor, který nemá obdobu na českých univerzitách, ale podobá se pracovníkovi v sociálních službách. Lenka se k tématu vyjadřuje následovně: „*Chtěla jsem být ředitelka nemocnice, pak jsem chtěla být právnička, pak jsem chtěla být doktorka a pak nějak s těmi starostmi o ségru a ten kontakt s ní, tak z toho nějak spontánně vyplynulo to, že budu dělat tohle a já jsem si ani nikdy už potom od té puberty nedokázala představit dělat něco jiného...*“.

U Alice její zkušenost s bratrem neměla vliv na výběr budoucí profese, ale dostala se skrze ni k asistenci u dětí s postižením. „*Jakože já i občas pracuju jako asistentka,*



*takže občas jsem i s jinými autistickými dětmi. Tak vlastně nevím, jestli bych se k tomu dostala nebýt S...“.*

#### **5.2.6. Prožívání závisti vůči vrstevníkům**

Stejně jako u předchozího tématu byla u stejných respondentek nalezena shoda v pocitech závisti vůči svým vrstevníkům. Obě ženy prožívaly zejména v období puberty závist k možnostem vrstevníků trávit čas se svými rodiči, které ony samy neměly. *„Nebo třeba spolužačky říkaly, že dostaly vysvědčení, tak jdou na slavnostní oběd někam do restaurace, tak to jsme samozřejmě jako nechodili. Tak to byly takový ty věci, co jsem tak jako záviděla, že jo...“* uvádí Alice.

Překvapivé je, že Lenka přišla s velice podobným příkladem jako Alice: *„A zrovna jsem byla v tom, když jsem jim to strašně záviděla. Třeba když spolužáci vyprávěli o tom, jak zase byli na rodinném obědě támhle v restauraci. A já si říkám, ty jo, jít na rodinný oběd do restaurace. Wow. Aha, to se mi třeba nikdy ještě nestalo. A stejně se to ani nikdy nestane...“*. Zdá se, že obě respondentky toužily po možnosti zažívat se svými rodinami podobné zážitky jako jejich vrstevníci.

#### **5.2.7. Obviňování sourozence**

Obviňování sourozence se v rozhovorech objevilo u Davida a Lenky. Lenka o tom hovořila v reakci na otázku, jak se cítila, když mluvila se svou matkou po tom, co jí byla sdělena finální diagnóza sestry. *„Nechci, aby to tak vyznělo, ale že možná část mě to jako nevědomky dávala za vinu vlastně tý ségře, že jako kvůli tobě je tady ten problém...“*.

Zatímco u Davida to bylo spíše v reakci na jejich rodinnou situaci. *„Nebudu si malovat, že by to bez S bylo všechno optimální, ale je to teda rozkládací element prostě dost výraznej“*. David explicitně nesděljuje, že by sourozence obviňoval, ale jeho reakce v kontextu rodinné situace nabízí interpretaci, že složité rodinné klima zapříčiňuje právě jeho bratr.

## 6. Diskuze

Cílem empirické části práce bylo prozkoumat zkušenost sourozenců dětí s poruchou autistického spektra, a to v kontextu utváření jejich životního stylu a představ o budoucnosti. Zvolená výzkumná otázka zněla: *Jaké je prožívání zkušenosti sourozenců dětí s poruchou autistického spektra?* Pomocí výzkumného šetření jsem se pokusila tuto otázku zodpovědět. Dalším záměrem práce bylo porovnat výsledky výzkumu s již existujícími odbornými publikacemi. V této části budeme diskutovat výsledky a limity bakalářské práce.

Pro výzkumné šetření jsem si zvolila tři participanty za účelem hloubkového prozkoumání jejich zkušenosti. Nejen kvůli povaze použité metodologie byly jednotlivé rozhovory nejprve detailně analyzovány, poté z nich byly vybrány fenomény rezonující s jednotlivými participanty. Nakonec byla uskutečněna syntéza témat, u kterých byla nalezena shoda mezi jednotlivými respondenty.

Výsledná společná témata jsou: otázka budoucnosti, nedostatek času strávený s rodiči, oceňování vzácných momentů, ambivalentní pocity z žití vlastního života, prosociální chování jako výsledek zkušenosti, prožívání závisti vůči vrstevníkům a obviňování sourozence. Je nezbytné zmínit, že nalezených témat bylo i více, ale zvolila jsem ta, která nejvíce odpovídala mé výzkumné otázce. Často se také jednotlivé fenomény překrývaly a doplňovaly.

Například v případě prosociálního chování uvádí i Havelka a Bartošová (2019), že zkušenost sourozenectví s dětmi s PAS může podněcovat přirozenou tendenci pomáhat ostatním. Tato tendence se potvrdila i v rozhovorech se dvěma ze tří respondentů v rámci výzkumného šetření. Podobně i Meyer et al. (2011) pokazuje na riziko pocitů osamění a izolace u sourozenců dětí s PAS, což se ukázalo jako průkazné u jednoho ze tří respondentů, ačkoliv to nebylo zařazeno mezi finální společná témata objevující se ve všech třech případech.

Jak uvádí Havelka a Bartošová (2019), sourozenci skutečně mohou prožívat pocity zlosti vůči sourozcovi s PAS, což může vygradovat až do silných pocitů viny. Výsledky výzkumného šetření odhalily, že respondenti skutečně v určitých momentech zlost vůči sourozcovi cítili. V případě pocitů viny se to obvykle více týkalo vnitřního konfliktu při odchodu z rodiny.

Garrido et al. (2020) zmiňuje, že je kvalita života vnímaná jako nižší u sourozenců dětí s PAS zejména kvůli vyššímu zapojení do péče o sourozence s PAS, což může mít vliv na nižší sociální interakce s vrstevníky u intaktních dětí. Ačkoliv z výsledků výzkumného šetření nemůžeme jasně odvodit, zda respondenti hodnotí kvalitu svého života jako nižší, je možné argumentovat, že vyšší míra péče o sourozence a nedostatečná pozornost rodičů, která byla u participantů zjištěna, může mít vliv na subjektivní vnímání kvality jejich života.

Téma budoucnosti sourozence sejevilo jako velice aktuální u všech tří respondentů, což může být dáno i věkem participantů, neboť všichni tři jsou v období separace a odchodu z domova. To u nich může vyvolávat otázky týkající se i budoucnosti jejich sourozence, neboť jsou postaveni před rozhodnutí, jak moc se do budoucna účastnit péče o něj, zatímco sami vstupují do dospělosti.

Ferraioli a Harris (2009), Pilowsky et al. (2004) a Tsao et al. (2012) se shodují, že i přes náročnost situace jsou sourozenci dětí s PAS obvykle v dospělosti dobře adaptovaní a vybavení jedinci do života. K tomu se přidává i Havelka a Bartošová (2019), kteří zmiňují, že sourozenec s dobře integrovanou zkušeností je o ní schopen hovořit otevřeně a dokáže ze zkušenosti vybrat jak to pozitivní, tak i negativní. Všichni tři respondenti přistupovali k tématu s velkou otevřeností a realistickým pohledem. Můžeme tedy předpokládat, že i přes nesnáze, které zkušenost přináší, jsou všichni tři dobře adaptovanými jedinci.

V neposlední řadě je důležité vrátit se zpět k Adlerovu tématu životního stylu, neboť jedním z cílů práce je i zhodnocení, jaký životní styl sourozenci s PAS mají. Drapela (2011) uvádí, že v Adlerově pojetí je znakem dobře přizpůsobené osobnosti sociální cit, který umožňuje úspěšné fungování ve společnosti a schopnost vcítit se do situace jiných lidí. Jak o tom již referovali i Havelka a Bartošová (2019), sourozenci s PAS mohou mít v důsledku zkušenosti tendenci pomáhat ostatním lidem. U všech tří respondentů se tato tendence projevovala napříč mnoha tématy, ať se to týkalo výběru budoucí profese či v aktivní péči o sourozence s PAS. Můžeme tedy uvažovat, že i podle Adlerovy teorie jedinci naplňují předpoklady pro dobře přizpůsobenou osobnost.

Na závěr bych ráda uvedla, že vzhledem k povaze kvalitativního výzkumu a omezenému výběrovému vzorku nejsou výsledky výzkumného šetření aplikovatelné na širší populaci. Tato práce měla za cíl prozkoumat žitou zkušenost sourozenců dětí s PAS

a pokusit se o lepší porozumění tomu, jaká témata mohou jedinci v rámci své zkušenosti řešit. Dalším limitem je i homogenita vzorku týkající se diagnózy. Poruchy autistického spektra zahrnují širokou škálu odlišných symptomů, není tedy možné aplikovat výsledky např. na sourozence dětí s Aspergerovým syndromem. Za poslední limit lze považovat i šíři tématu, neboť prožívání této konkrétní zkušenosti přináší široké spektrum témat, které by stály za hlubší prozkoumání.

Práce však může sloužit jako výchozí bod pro další zkoumání této problematiky, jež si zaslouží větší pozornost, zejména i v oblasti možností podpory této cílové skupiny. Téma sourozenectví u dětí s PAS otevírá možnosti dalším kvantitativním i kvalitativním výzkumům se zaměřením na celou šíři autistického spektra.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo prozkoumat prožívání zkušenosti sourozenců dětí s poruchou autistického spektra v kontextu Adlerova životního stylu. Práce je rozdělena na dvě hlavní části, teoretickou a empirickou. Teoretická část se věnuje odbornému proniknutí do témat týkajících se poruch autistického spektra, sourozenectví, a to zejména sourozenectví u dětí s PAS, a v neposlední řadě i do tématu životního stylu z Adlerovy teorie individuální psychologie. Empirická část se pak zabývá výzkumným šetřením, které zahrnuje hloubkové rozhovory se třemi sourozenci dětí s PAS. Zvolenou výzkumnou metodou byla interpretativní fenomenologická analýza, jež umožnila hlubší porozumění a náhled do prožívání zkušenosti jednotlivých participantů. Výsledky přinesly informace o jedinečných prožívaných fenoménech každého z respondentů a následné syntéze témat objevujících se napříč jednotlivými případy. V diskuzi se pak výsledná témata argumentovala ve srovnání s již existujícími odbornými publikacemi. Byly diskutovány i limity práce a možnosti dalšího směřování budoucích výzkumů v oblasti této problematiky.

## REFERENCE

- Adler, A. (2020). *Smysl života*. Portál.
- Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Portál.
- Beyer, J. (2009). Autism Spectrum Disorders and Sibling Relationships: Research and Strategies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 44(4), 444–452. [http://www.daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism\\_Disabilities/Research/Publications/Education\\_Training\\_Development\\_Disabilities/2009v44\\_Journals/ETDD\\_200912v44n4p444-452\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Sibling\\_Relationship\\_Research\\_Strategies.pdf](http://www.daddcec.org/Portals/0/CEC/Autism_Disabilities/Research/Publications/Education_Training_Development_Disabilities/2009v44_Journals/ETDD_200912v44n4p444-452_Autism_Spectrum_Disorders_Sibling_Relationship_Research_Strategies.pdf)
- Bölte, S., Girdler, S., & Marschik, P. B. (2018). The contribution of environmental exposure to the etiology of autism spectrum disorder. *Cellular and Molecular Life Sciences*, 76(7), 1275–1297. <https://doi.org/10.1007/s00018-018-2988-4>
- Cashin, A., Sci, D. A., & Barker, P. A. (2009). The Triad of Impairment in Autism Revisited. *Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing*, 22(4), 189–193. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6171.2009.00198.x>
- Clark, A. W. (2016). Empathy and Alfred Adler: An Integral Perspective. *The Journal of Individual Psychology*, 72(4), 237–253. <https://doi.org/10.1353/jip.2016.0020>
- Drapela, V. J. (2011). *Přehled teorií osobnosti*. Portál.
- Featherstone, M. (2015). Lifestyle. *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Consumption and Consumer Studies*, 1–4. <https://doi.org/10.1002/9781118989463.wbeccs159>
- Ferraioli, S. J., & Harris, S. L. (2009). The Impact of Autism on Siblings. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 41–53. <https://doi.org/10.1080/15332980902932409>
- Garrido, D., Carballo, G., & Garcia-Retamero, R. (2020). Siblings of children with autism spectrum disorders: social support and family quality of life. *Quality of Life Research*, 29(5), 1193–1202. <https://doi.org/10.1007/s11136-020-02429-1>
- Gates, L., Lineberger, M. R., Crockett, J., & Hubbard, J. E. (1988). Birth Order and its Relationship to Depression, Anxiety, and Self-Concept Test Scores in Children. *The Journal of Genetic Psychology*, 149(1), 29–34. <https://doi.org/10.1080/00221325.1988.10532136>
- Hartl, P., & Hartlová, H. (2000). *Psychologický slovník*. Portál.

- Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Portál.
- Hrdlička, M., & Komárek, V. (Eds.). (2014). *Dětský autismus: Přehled současných poznatků* (2. vyd.). Portál.
- Kim, Y. H., Leventhal, B. L., Koh, Y., Fombonne, E., Laska, E. M., Lim, E., Cheon, K., Kim, S., Kim, Y. H., Lee, H., Song, D., & Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *American Journal of Psychiatry*, *168*(9), 904–912. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>
- Koutná Kostínková, J., & Čermák, I. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. In T. Řiháček, I. Čermák, & R. (Eds.), *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* (s.9-43). Brno: Masarykova univerzita.
- Leman, K. (2016). *Sourozenecké konstelace*. Portál.
- Loomes, R., Hull, L., & Mandy, W. (2017). What is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, *56*(6), 466–474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>
- Meyer, K., Ingersoll, B., & Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *5*(4), 1413–1420. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.01.027>
- Mohammadi, M. R., & Akhondzadeh, S. (2007). Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pharmacotherapy. *Current Drug Therapy*, *2*(2), 97–103. <https://doi.org/10.2174/157488507780619095>
- Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Grada.
- Pilowsky, T., Yirmiya, N., Doppelt, O., Gross-Tsur, V., & Shalev, R. S. (2004). Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, *45*(4), 855–865. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00277.x>
- Sauer, A. G., Stanton, J. E., Hans, S., & Grabrucker, A. M. (2021). Autism Spectrum Disorders: Etiology and Pathology. In *Exon Publications eBooks* (pp. 1–16). <https://doi.org/10.36255/exonpublications.autismspectrumdisorders.2021.etiology>

Taylor, M. P., Rydell, M., Larsson, H., Gillberg, C., D'Onofrio, B. M., Lichtenstein, P., & Lundström, S. (2020). Etiology of autism spectrum disorders and autistic traits over time. *JAMA Psychiatry*, 77(9), 936. <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2020.0680>

Thorová, K. (2015). *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Portál.

Thorová, K. (2016). *Poruchy autistického spektra* (3.vyd.). Portál.

Tsao, L., Davenport, R. B., & Schmiege, C. J. (2012). Supporting Siblings of Children with Autism Spectrum Disorders. *Early Childhood Education Journal*, 40(1), 47–54. <https://doi.org/10.1007/s10643-011-0488-3>

Whiteman, S. D., McHale, S. M., & Soli, A. R. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory and Review*, 3(2), 124–139. <https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2011.00087.x>

World Health Organization. (2016). *International statistical classification of diseases and related health problems* (10th ed.). <https://icd.who.int/browse10/2016/en>

World Health Organization. (2019). *International statistical classification of diseases and related health problems* (11th ed.). <https://icd.who.int/>



## **SEZNAM PŘÍLOH**

**Příloha č. 1: Informovaný souhlas**

**Příloha č. 2: Scénář rozhovoru**

**Příloha č. 3: Přepis rozhovoru č. 1**

**Příloha č. 4: Přepis rozhovoru č. 2**

**Příloha č. 5: Přepis rozhovoru č. 3**

## Příloha č. 1

### Informovaný souhlas s účastí v kvalitativním výzkumu a se zpracováním osobních údajů v rámci bakalářské práce

**Název bakalářské práce:** Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich životní styl

**Držitel informovaného souhlasu:** Tereza Zajícová

**Kontakt na držitele informovaného souhlasu:** e-mail: [terezazajicova6@gmail.com](mailto:terezazajicova6@gmail.com), telefonní číslo: 776 416 006

**Pracoviště:** Pražská vysoká škola psychosociálních studií

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem seznámen/a s podmínkami, cílem a obsahem výzkumného projektu Terezy Zajícové s pracovním názvem „Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich životní styl“. Rozumím jim a souhlasím s nimi.
- Souhlasím s účastí na tomto projektu. Dávám své svolení výzkumnici, aby materiál, který jsem jí poskytl/a, použila za účelem sepsání bakalářské práce, popř. odborného článku a pro jakékoliv další odborné publikace a prezentace vycházející z tohoto výzkumu.
- Souhlasím se způsobem, jak bude zachována důvěrnost a jak bude má identita chráněna během výzkumu i po jeho skončení.
- Souhlasím s nahráváním mého rozhovoru výzkumníci a s analýzou výsledného zvukového záznamu a jeho přepisu. Dávám souhlas k tomu, že výzkumnice může v odborné publikaci citovat informace, které jí poskytují.
- Rozumím tomu, že pokud se v průběhu rozhovoru objeví pro mne obtížná témata, mohu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku nebo kdykoliv ukončit rozhovor.
- Rozumím tomu, že mohu odstoupit z tohoto výzkumného projektu do sedmi dnů od poskytnutí rozhovoru.

Datum:

.....

Podpis respondenta

.....

Podpis výzkumníka

## Příloha č. 2

### Struktura rozhovoru

#### ZAČÁTEK:

- Seznámení se s výzkumem, jeho průběhem a cílem kvalitativního výzkumu
- Podepsání informovaného souhlasu – podat informace o nahrávání rozhovoru a jeho účelu
- Otázky před začátkem rozhovoru (pro uvolnění atmosféry a vytvoření bezpečného příjemného prostředí): *Jak se dnes máte? Jak se dnes cítíte? Máte nějaké otázky před začátkem rozhovoru, které by měly být zodpovězeny?*
- Požádat o informace o:
  - věku respondenta
  - věku sourozence
  - stručné diagnóze sourozence

#### Otázky do polostrukturovaného rozhovoru

1. Můžete mi na úvod povědět něco málo o sobě a Vaší nejbližší rodině?
2. Můžete mi povědět více o Vašem sourozenci s PAS?
  - a. věkový rozdíl
  - b. sourozenecké postavení
  - c. Váš věk, ve kterém jste se prvně dozvěděl/a o diagnóze sourozence
    - i. Jak jste danou skutečnost prožíval/a? Jaké to pro Vás bylo?
3. Jaké byly první roky soužití v rodině s dítětem s PAS?
  - a. Mělo to nějaký vliv na společně strávený rodinný čas?
  - b. Ovlivnila situace Váš vztah s otcem/ matkou/ příp. dalším sourozencem?
  - c. Vyvíjela se situace rodinného soužití v čase?
  - d. Dokázal/a byste popsat, jak se rodina s vývojem času změnila?
  - e. Mělo to nějaký vliv na vztahy mezi rodiči?
  - f. Vnímali/a jste, zda to mělo nějaký dopad na ekonomickou situaci Vaší rodiny?
  - g. Vedlo Vás to k přemýšlení, zda a jak to mají Vaši vrstevníci doma?
4. Jak byste popsal/a svou roli v rodině? Jak se v ní cítíte?
5. Jak byste popsal/a vztah mezi Vámi a Vaším sourozencem?

- a. Jak trávíte společný čas? A jak se v tom cítíte?
6. Jak byste popsal/a sám sebe v kontextu role sourozence dítěte s PAS?
7. Máte dojem, že Vás tato zkušenost nějak osobnostně ovlivnila? Byl/a byste schopna specifikovat jak?
8. Vzpomenete si, jak Vaši vrstevníci reagovali na Vaši rodinnou situaci?
9. Měli jste ve svém okolí (mimo rodinu) někoho, s kým jste mohli o situaci hovořit? Pokud ano, kdo to byl/ je?
10. Myslíte, že Vám tato zkušenost dala něco, co jiní vrstevníci nemají?
11. Vnímáte nějaká pozitiva a negativa, která Vám zkušenost přinesla?
12. Jaké máte profesní plány do budoucna?
  - a. Myslíte, že Vaše zkušenost má/ měla/ bude mít vliv na výběr Vaší profese?
13. Je něco, co byste na závěr chtěl/a říct, co ještě nezaznělo?
14. Jak jste se během rozhovoru cítil/a?

## **Příloha č. 3**

### **Rozhovor č. 1**

**R: respondent**

**V: výzkumník**

**S: sourozenec s PAS**

**E: další sourozenec**

**V:** Na začátek bych se tě zeptala, jestli bys mi mohla říct svůj věk, věk svého sourozence a stručnou diagnózu svého sourozence, jestli je to možné?

**R:** Mně je 23, ty jo ten čas letí, ségře je 16 momentálně a její momentální diagnóza je atypický autismus a hluboká mentální retardace.

**V:** Skvělé, děkuju moc. Tedy kdybychom se teď už vrhli do toho rozhovoru po hlavě, tak jestli bys mi mohla na úvod povědět něco málo o sobě a o tvoji nejbližší rodině, zda s nimi stále žiješ a podobně?

**R:** Jo jo, já teda teďka momentálně z osobních důvodů žiju u taťky, ale dlouhou dobu jsem žila právě s mamčou a s S. To je ségra s autismem a ještě s E, to je nejmladší ségra. Té bude 9 let teďka za pár týdnů a musím říct, že naše vztahy hlavně poslední roky jsou úplně skvělé. S mamčou, tím, že mamka je relativně mladá, mamce je 42, tak máme poměrně blízko k sobě. Rozuměli jsme si vždycky a tím, že jsme se i asi obě dvě nejvíc starali o ségru, tak jsme tam měli ne úplně vztah matky s dcerou, ale hlavně tam jako převažuje ten kamarádskej vztah. S S je to teďka taky super. To já jsem ta starší ségra, která chrání. No a s tou nejmladší taky. To si zase třeba já užívám takovou tu pozici toho sourozence, kterej má teďka toho zdravého sourozence, když to tak řeknu, a můžu s ní dělat takové ty věci, který jsem vždycky chtěla dělat s S. Jít s ní na zmrzlinu, jít s ní do kina, vzít si ji třeba k sobě na víkend, když jsem bydlela sama nebo tak, a užívat si s ní takovej ten normální sourozenecký vztah.

**V:** Takže s ní můžeš podnikat aktivity jako chození na výlety, chození do kina a tak...

**R:** Přesně tak. Tak hlavně takový aktivity, který se s S bohužel podnikat nedají no. Jako s ní se dá podnikat pár aktivit, to jsou ty výlety. To jsou jízdy tramvají. Ona ségra miluje tramvaje. Je schopná jezdit 5 hodin tramvají, takže tak. Ale jak říkám, s tou mladší si užívám takový ten klasický sourozenecký vztah.

**V:** Moc ti děkuju. Teď bych se tě ráda zeptala, zda bys mi mohla povědět o tom, v jakém věku jsi se dozvěděla o diagnóze, kterou má S, a kolik jí bylo, když ji diagnostikovali?

**R:** Já jsem to věděla už od začátku, protože ségra se narodila, když já jsem šla nějak do školy nebo krátce potom. Mně bylo 6. Ona teda ta diagnóza finální nepřišla na začátku. Na začátku přišla vývojová dysfázie nebo lehká opožděnost a autistický rysy, protože dřív se to jmenovalo jenom autistický rysy. A to přišlo asi kolem jejího třetího roku, když měla jít do školky. A ve školce se přišlo na to, že prostě mezi dětmi nezapadá, že si s dětma nehraje a že si těch dětí spíš straní. A to mně bylo devět, deset. A tak nějak jsem to jako věděla

od začátku. My jsme o tom vždycky jako mluvili, prostě úplně na rovinu a přirozeně, a nic se mi nezatajovalo nebo tak...

**V:** A dokázala by sis třeba vzpomenout na to, jak jsi prožívala tu danou skutečnost, že S něco diagnostikovali a potom, jak se to v tobě dál vyvíjelo?

**R:** Ty jo, já bych řekla, že asi v tom věku, ve kterém přišla ta první diagnóza, jsem úplně nebyla ještě v nějaký tý mentální vyspělosti, abych si reálně uvědomovala, co to znamená. Že jako jo, dobrá, tak ségra je teda jako jiná. Něco jí teda diagnostikovali. Jo, ale já jsem zaprvé vůbec nevěděla, co to znamená, co to vlastně je, což teda vlastně nevěděl moc nikdo, mi přišlo, že ani ti lékaři to tehdy moc nevěděli. Ale fakt si nemyslím, že kolem těch 10 let by mě to nějak zaměstnávalo. Já si myslím, že to potom přišlo až kolem těch 13/14 let, s tou pubertou. Tam jsem cítila, a do dneška vím, že tam byl ten největší zlom toho vyrovnání se. I takový to, kdy si člověk uvědomí, že to je asi fakt celoživotní, že je prostě jiná. Teď už člověk prožívá vlastní pubertu, takže svět je strašně nefér už jenom tak, a teď, ještě když je do toho jako doma tenhle sourozenec, který je nějaký jiný. Ale v těch mých deseti letech asi ne. A tím, že nám vlastně na začátku, si pamatuju, kdy nám řekli, že je to nějaký opožděnej vývoj, ta lehká mentální retardace, která se třeba jako časem dorovná a byla tam. A několik let trvalo, než nám vlastně řekli to, že má hlubokou mentální retardaci a atypický autismus a už nikdy se to nezlepší. Pak si myslím, že možná až v ten moment, přišla ta chvíle, kdy jsem si říkala, aha, tak to je špatný. Ale na tom začátku to bylo takový to jako nepochopení. A co se vlastně teďka jako děje? A tak bude to lepší? A kdy to bude lepší...

**V:** Ano, ono to dává smysl, že v tom dětství to člověk rozumově zatím úplně nechytá.

**R:** Jo, to nechytá. Ale vlastně potom a tím asi jak tam byla i furt nějaká ta otevřená šance, že se jednou zlepší, tak jsem si myslela, že se jako zlepší, no až tady to přišlo, až potom. No není to, jako když by najednou měla nějaký tělesnej problém a třeba ochrnula, tak tam takový to vyrovnání, to uvědomění přijde hnedka, nebo nějaký ten problém, ale tady to přicházelo tak postupně.

**V:** A dokážeš si vzpomenout, tedy v jakém tvém věku jste dostali tuhle informaci o tom, že ta diagnóza je jasná a že už ten prostor na to zlepšení tam nebude úplně velký?

**R:** Hmm jo, to si myslím, že mi mohlo být tak těch dvanáct, třináct, čtrnáct. Přesně nevím, ale už to bylo, když já jsem byla v té pubertě.

**V:** A vzpomínáš si třeba na to, jaká byla reakce mamky? Jaký to bylo pro ni?

**R:** Mamka špatně, to si pamatuju. Pamatuju si to, protože já jsem jí v té době volala, když bylo po nějakých testech a vím, že do toho telefonu brečela, a že z toho byla překvapená, protože jí doktorka řekla, že ségra nikdy nedospěje za hranice mentálně pětiletýho dítěte, a to pro ni byl hroznej šok. Protože jí tenkrát někdo řekl tu pravdu, že už to prostě dál nepůjde. A z toho byla v šoku. Takže to pro ni bylo asi dost náročný.

**V:** Dokážu si představit, že to muselo být i pro tebe hodně náročný, takhle slyšet, že ta máma je z toho rozhozená. Jaký prožitky jsi v tom měla ty? Jestli si na to dokážeš vzpomenout?

**R:** Dej mi chvilku, já se zamyslím.

**V:** Úplně v pohodě, vem si, kolik času potřebuješ.

**R:** Já si myslím, že to pro mě v tu dobu, a přemýšlím, jak to popsat. Nechci, aby to tak vyznělo, ale že možná část mě to jako nevědomky dávala za vinu vlastně té ségře, že jako kvůli tobě je tady ten problém. Obzvláště když potom přišlo to, že se právě rodiče nebo teda mamča s otčímem rozcházelí, a teď mi přišlo, že je to přesně kvůli tomu, že jsme prostě jiný a kvůli tomu jim to nefunguje. Všem ostatním prostě rodina funguje, mají skvělou rodinu a nám to nefunguje, protože ségra je jiná a oni se s tím nedokážou smířit. Tak to bylo takový, že jsem vlastně nevěděla, čím je to vina, jak z toho ven a člověk byl strašně zmatenej.

**V:** Zároveň všechny ty emoce, který kolem toho člověk musel prožívat, to muselo být hrozně chaotický, matoucí.

**R:** No takovej kolotoč.

**V:** Moc ti děkuju. V další otázce bych se tě chtěla zeptat, jaký byly ty první roky toho soužití v rodině s tou ségrou? A zároveň, Ty už jsi se toho trochu dotýkala, tak by mě zajímalo, jestli to mělo třeba nějaký vliv na společně strávený rodinný čas?

**R:** Určitě tam bylo to, že se rodiče začali právě hádat. Protože ani jeden úplně nevěděl, jak s ní pracovat a ségra měla tady ty první roky, než nějakou tu pubertu, tak měla dost velký záchvaty, záchvaty paniky a takovýho vzteku. Ty paniky pramenily asi z návštěv lékařů. Pamatuju si, když se vrátili z jednoho vyšetření z Prahy, tak ségra 14 dní odmítala opustit byt a všichni jsme si mysleli, že prostě proč to dělá, že jo. A až zpětně nám po nějaké době došlo, že to asi dělala z toho, že se bála, že další opuštění bytu bude znamenat dalšího doktora. Tak to. Plus teda my jsme se ségrou poměrně dlouho sdíleli jeden pokojíček asi do mých 14 let. A ségra měla samozřejmě úplně rozhozený spánkový režim. Byla schopná vstávat ve tři, ve čtyři ráno. To je teda schopná do dneška. A pouštěla si velice ráda nahlas všechny takový ty zvukový hračky a tak. A to musím říct, že když mě to ve čtyři ráno probudilo, tak naše soužití nebylo úplně nejlepší. Takže i ve mně probouzela takový ty pocity, že jako dělá mi to naschvál a proč to dělá a nemůže jako přestat? Zároveň mamka zaměstnaná hlavu s tím, jakej doktor, co teda, co se bude řešit. Musela přestat chodit do práce, takže nějaká finanční situace teď, když člověk chce, nevím, jestli to platí pro celou Českou republiku nebo jenom pro náš kraj, ale podat žádost o nějakou kartu, ať je to parkovací karta, ať je to průkazka ZTP, ať je to cokoliv, tak na to člověk strašně dlouho čeká. Pak se to odmítá. Pak chodí různý posudkoví lékaři, který jsou „velice příjemný“. Takže ten stres do toho a na mě úplně třeba v tu chvíli čas nezbýval. To vím, že si pamatuju. Plus se o ségru třeba starat a hlídat ji. Jednou jsem ji hlídala a mamka zrovna někde byla. Já jsem měla hlídat a zrovna mě tak těšilo, že ségra je strašně hodná. V tom pokoji si hraje, nezlobí, já se můžu dívat v klidu na televizi. Pak, když mamka po hodině a půl přišla domů, a šla se na ségru podívat, tak jsme zjistili, že si teda za tu hodinu a půl ostříhala vlasy. Dřív ona mívala, krásný, dlouhý afro. No a ostříhala si ho asi jako máš ty teďka mikádo. No tak samozřejmě mamka byla našťvaná na mě. Já jsem byla našťvaná na ségru, že zlobí, že jo. A teď ten hroznej kolotoč. Takže asi takto. Soužití bylo taky hodně veselý a hodně divoký.

**V:** Ale teda z toho, co říkáš, tak to zahrnovalo i to, že ty jsi se o tu ségru taky hodně staral, nebo že jsi s ní doma pomáhala a věnovala jsi se jí?

**R:** Já jsem i chtěla. Ono to možná tak nezní, ale já jsem s ní měla vždycky skvělejší vztah a spíš jsem si třeba já dávala za vinu, že se s ní nedokážu bavit tolik, jak bych chtěla. Ale možná tím, že jsme fakt měli už ze začátku jeden ten pokoj a byli jsme na sebe strašně zvyklí, spali jsme kolikrát i v jedné posteli. Do dneška ještě někdy spíme v jedné posteli, když tam přijdu na návštěvu. Ale tím, že jsme měli ten pokoj, trávili jsme primárně každý den spolu, tak to přirozený pouto tam bylo.

**V:** No mně teď dochází, že jsem se na to ještě nezeptala, ale dokázala bys mi nějak stručně povědět o tom, jak se u sestry ten autismus projevuje? Abych si mohla udělat nějakou představu.

**R:** Takhle, sestra je navyklá na nějaký svoje rituály. To určitě. Ať jsou to rituály ohledně nějakých denního fungování, že ty činnosti musejí jít postupně. Ať je to ranní hygiena nebo to, že špatně reaguje na hodně zvukových podnětů. Já nevím. Třeba tady ten náš rozhovor – do toho auta, zvuky dálnic, tak pro ni by to bylo strašně moc. Má nějaký svoje naučený věci. Úplně typický příklad – když večerí, tak už 10 let večerí pořád to stejný. Je to houska se šunkou, se sýrem a se zeleninou. Ne dohromady, ale všechno rozdělený. A ona pak nejdřív sní zeleninu, pak sní šunku, pak sýr, pak olíže to mazání z té housky, potom jí suchou tu housku. Takže tady ty rituály. Určitě musí mít hodně věcí strukturovaných. Když se jí řekne, jedeme tam za hodinu, nebo jedeme tam a tam, tak to potřebuje vidět na fotkách, aby měla tu představu. A když je toho na ni moc, tak úplně stopne. Začne brečet a začne se stopovat. Prostě zůstane stát, zasekne se a trvá jí třeba hodinu nebo dvě, než se rozhodne se do toho pustit. Co se týče komunikace, tak tam díky škole a tomu, že se jí snažilo nějak vzdělávat, tak takovej ten denní rozhovor zvládne. Ale teda hodně opakuje. Hodně opakuje naučený fráze, ať je to z písničky, ať je to z nějaké pohádky. Mluví o sobě ve třetí osobě. Neříká „já chci“, ale „S chce“. No... jo a občas má problém s tím zpracovávat emoce, když je toho na ni hodně. Třeba posledně na Vánoce se strašně těšila. Měla to i strukturovaný, že škrtila dny do Vánoc a tak. No a potom, když přišlo na ty Vánoce, tak nejdřív nechtěla jíst. Potom se čekalo na dárky. A když viděla ty dárky, tak z té radosti začala najednou strašně brečet. Že ty emoce na ni byly tolik, že se s tím nezvládla popasovat. Ale co má, navzdory té diagnóze autismu, velice rozvinutý, tak je nějaký sociální citění. Ona ty emoce projevuje. Ona je přítulná. Ona se ráda mazlí. Ona dokazuje jak lásku, tak dokazuje i nějakou negativní emoci, ať je to smutek, ať je to skrz slova.

**V:** Jo, to je super. Díky, že jsi to takhle popsala.

**R:** Já nevím nikdy, jestli spíš používat ty praktický příklady, nebo... Já hlavně musím říct, že tím, že v tom taky pracuju, a mám jak děti s autismem, tak s Downovým syndromem, tak u nich dokážu vnímat tu diagnózu, co se k té diagnóze řadí. Já nevím... že právě autismus zahrnuje nějakou komunikaci, nějaký emoce a tak. Ale u té sestry po těch letech, pro mě ta diagnóza vlastně nehraje žádnou roli. Pro mě je ta sestra a ona je taková, jaká je. A když se mě někdo právě zeptá, no a jak to jako vypadá ten autismus? Tak já to vlastně nedokážu popsat, protože sestra je prostě sestra, ani už nijak nekoukám na to, že má tu diagnózu.

**V:** To je asi srozumitelný. Tím, že s ní fakt žiješ úplně od toho jejího narození, tak ji vnímáš jako člověka a ne jako nějakou škatuli. No a ještě jsem se tě chtěla zeptat, jestli máš dojem, že ta situace se sestrou měla nějaký vliv na vztah mezi tebou a mamkou, případně mezi tebou a tátou a na vztah s tvou nejmladší sestrou?

**R:** Hele, co se týče mě a mamky, tak si myslím, že nás to hodně posílilo. Tím, že právě tam bylo i určitý období, kdy jsme žili jenom já, mamka a S, tak jsem někdy trochu zastávala tu roli toho druhého rodiče.



Prostě tím, že jsem ji vyzvedávala, že jsem se o ni starala a že jsem se mamce snažila pomáhat. Tak s mamkou nám to hodně ten vztah posílilo. No takže s mamčou fakt super. Hodně nás to posílilo, protože to, že má člověk takhle v rodině sourozence, tak je nějaký ohraničení od společnosti, nějaký vyčlenění. Je to nějaká izolace a člověk zůstane hrozně v té rodině. Takže ta rodina se tak jako semkla, ta nejbližší rodina. Takže já, mamča, nějakou dobu ten otčím a museli jsme fungovat takhle, no. S mým tatškou – já si s ním nežiju už dlouho. Rodiče se rozvedli, když mi byly tři roky. Tak tam bych řekla, že se to nijak na tomhle nepodílelo. A s otčím jsme měli hodně dobrou vztah. Tam jsme měli hodně hezký vztah, byť se to začalo až potom tak nějak rozdělovat, protože podle mě on se nikdy úplně nesmířil s tou diagnózou, s tím, jaká S je. A to byl asi potom jeden z důvodů, proč se rodiče rozešli, nebo proč on odešel.

**V:** Chápu a děkuju moc. No a s tou nejmladší sestrou?

**R:** Ty jo, jo taky úplně super. Říkám, pro mě to bylo už to, že mám ještě jednoho sourozence, se kterým si můžu užívat zas úplně jiný věci. Na druhou stranu třeba vím, jaký to bylo pro mě a že já jsem vlastně neměla nikoho, s kým bych si o tom mohla povídat. A ta E, ta nejmladší, ta má a já se snažím jí tady tou osobou být. Třeba přijít za ní, povídat si s ní, když vidím, že je z něčeho smutná. Taky se musí hodně v té rodině přizpůsobit. Zároveň mi přijde, že ona to bere úplně jinak tím, že je nejmladší a už se tam do té rodiny narodila. A že v tom jejím momentu, kdy přišla na svět, to bylo už nějak zaběhnutý, tak ona tu S bere takovou, jaká je už od začátku. Prostě nikdy tam nebylo takové to vyrovnávání se s tím.

**V:** Právě no. Přesně jak říkáš, že ona již byla do té situace trošku vržená, do nějaký reality, která už je nějak daná.

**R:** A samozřejmě, ona by si třeba kolikrát s tou S chtěla hrát. Ta S nechce. Ona má totiž hodně ráda svoje soukromí. Jsou dny, kdy je sdílná, a dny, kdy není. Tak to vidím, že to E někdy mrzí. Tak se snažím jí spíš vynahradit takový ty momenty. No nebo vím, jak třeba pro mě bylo strašně vzácný, když jsem já měla mamku chvíli jenom sama pro sebe. Takže se s mamkou snažíme i třeba střídat, že někdy já jdu s tou nejmladší, někdy zase hlídám S, aby mamka mohla jít s E. A myslím, že tam to funguje dobře.

**V:** Super, děkuju, děkuju. Ještě jsem se chtěla zeptat, jestli třeba máš pocit, když se ještě zamyslíš nad tím, jak se to vaše rodinné soužití, nebo ta situace, proměňovala skrz ten čas? Například co se týče i nějakých praktických věcí. Jak máš pocit, že to bylo na začátku toho, když se třeba již ustanovila ta diagnóza, nebo když třeba sestra procházela nějakými těžšími obdobími, s tím, jak je to teď?

**R:** Jo jasný, já si pamatuju, že co nám ohledně diagnózy hodně pomohlo, tak bylo právě tady Centrum ranné péče. To byli první lidi, kdy sěgře bylo tak šest, sedm, kteří nám konečně ukázali, jak se s ní vlastně pracuje, že potřebuje nějaký kartičky, že potřebuje nějaký fotky, že potřebuje nějakou rutinu. To my jsme do té doby vůbec nevěděli a tím, jak nám pomohli, tak jsme si v tom začali dělat pořádek. A vím, že třeba dřív měla sěgra právě velké problémy chodit ven a my jsme s ní dělali to, že jsme jí vylepovali, měla takovej jako pásek, a na tom byly nalepený fotky různých míst. To byla třeba cesta do školy. A tam byly dveře od bytu, dveře od domova a pak tam byla třeba nějaká první pouliční lampa na rohu. Pak tam byla nějaká orientační budova. A vždycky na to místo, kam došla, tak dostala nějakou nálepku nebo třeba něco dobrého, aby se vlastně takhle naučila chodit ven a měla to strukturovaně. Aby přesně věděla, že jdu, vyjdu z těch dveří, pak minu ty další dveře, pak minu tu další lampu. Tak to nám hodně pomohlo. Pak zajet si taky ten

denní režim. Takže na velký šatní skříni měla vylepený týdenní program od pondělí do neděle se všemi těmi piktogramy, fotkami. Ať to byl kartáček na zuby, ať to byla nějaká hygiena, třeba toaleta, ať to bylo jídlo, ať to byl ten denní režim, třeba že se vstává, pak se jde do školy. Tak to. S tím, že ona si potom vždycky tu kartičku odlepila, aby přesně věděla, že „aha, tuhle činnost už jsem zvládla, tak jdu na další“. Pak hodně jsme jí lepili zážitkový deníky a různé vzpomínky z výletů a tak. Aby se v tom mohla orientovat. Aby i viděla, kdo je vlastně ona. Kdo je mamka, ségra nebo nějaká širší rodina. A myslím si, že díky tomu se hodně naučila, protože teď už vlastně nepotřebuje výletový pásek, nepotřebuje ani tak ten denní režim. Ten už má asi zažitý tím, že je to furt těch x let, minimálně těch 10 let, furt to stejný, tak to už má naučený. Jediný co jsme teď zavedli poměrně nedávno je měsíční kalendář, protože má poslední dobou hodně aktivit. Je to plavání, jsou to trampolíny. No a ona se vždycky ptá, kdy, kdy, kdy, kdy – a já jsem to teda nějak probrala i ve škole. A zavedli jsme to taky tak i u jednoho klučiny ve škole. Takový osobní rozvrh. Tak jsem si to z té práce přinesla domů. Říkám „hele mami, pojď to jí uděláme“ a má právě kalendář a každé den škrta. Nebo správně by to teda měla škrta večer. Že večer jako škrta ten den, ale ona ten den škrta už ráno. Takže vstane, škrtně a tím ten den je pro ni zahájen. Ale je to její systém, tak jsme jí to nebrali. A přesně v tom kalendáři nějak poměrně brzo pochopila, že vlastně jedno to okýnko je ten jeden den. No a v tom kalendáři vidí, kolik dnů ještě třeba zbývá. A podle mě jí to poskytuje nějakou jistotu. Dokonce bych řekla, že ona nezná denní čas. Orientuje se tak nějak, že jo ráno je světlo, pak je ještě světlo, pak je tma. Ale jak říkám, někdy vstává ve 4 ráno, když prostě vstane ve 4 ráno, tak už je ráno, když vstane v 1 ráno, tak už je taky ráno. Ale funguje teď na tom měsíčním plánování, kdy vidí, že chodí do školy a pak vidí, že má třeba 2 dny víkendu doma a vidí, jaký má aktivity. A to je asi vlastně jediné, co teďka má. Chvilku jsme mívali tablet, na kterým se ona učila pomocí obrázků různá slova a tak. Ale to už tak nějak taky nepotřebuje. Mi přišlo, že jako hodně velké šup přišel s nástupem do školy. Ona šla asi v šesti letech do přípravného stupně. Tam byla asi 2 až 3 roky, to přesně nevím. Pak šla do první třídy a tam se i hodně rozmluvila. Kolem těch osmi, devíti let najednou začala mluvit a je i teď na té úrovni, že se dokáže dorozumět na té denní bázi, co potřebuje, když má hlad, když musí na toaletu. Když něco chce, tak na tom se s ní dá hezky domluvit.

**V:** Máš pocit, že to třeba pomohlo, právě když jste zavedli nejdřív teda ty různé fotky a potom třeba i ten týdenní či měsíční kalendář? Zaznamenáváte tam nějakou změnu v tom jejím chování? Že je třeba klidnější z nějakého dlouhodobého hlediska?

**R:** Určitě, určitě. Jako malá byla hodně temperamentní. Měla hodně záchvaty vzteku, úzkosti a paniky. My jsme na to chvíli měli i medikaci, ale asi ani já, ani mamka nejsme úplně fanoušci medikace, což neznámá, že to v nějakých případech není nutný, ale zrovna u naší S to vůbec nebylo nutné. Spíš to bylo takový odsouvání problému, ale právě díky tady tomu – tady těm strukturám, tady tomu všemu lepení, stříhání, laminování, lepení suchého zipu jedné strany, druhé strany. Ty hodiny, teda kdyby nám ty hodiny někdo proplácel, jo, tak to si můžeme koupit někde nějakou soukromou vilu a dva soukromý tryskáče k tomu, ale určitě to mělo svoje ovoce, jako to jo. Díky tomu se ona stala klidnější. Za těch x let se naučila, že tady to se pořád opakuje. U ní právě bylo takový to, teda za mě, z mojí osobní interpretace jí nejvíc dělá problém to, že ona, když neví, co bude. Když bych jí řekla třeba „pojď, jedeme na výlet“, tak to je pro ní velký „no go“, protože vlastně ona potřebuje ideálně vidět tu fotku. Teď, když se stane, že má člověk fotku toho místa, přijede tam a ono tam třeba něco chybí, tak to taky není dobrý úplně. Ale jo, určitě ona potřebuje

tu jistotu a už fakt díky tomu, jak je to zaběhlý, tak ví, že prostě bude mít vždycky takovouhle jistotu. Že se to opakuje. A dalo jí to nějaký přehled do těch dnů, do toho režimu, do té struktury. Jo, určitě, myslím si, že kdyby tohle neměla, tak není tam, kde dneska je.

**V:** Děkuju za tu odpověď. No hele a ještě jak jsi teď mluvila o tom, že kdyby vám za ty všechny hodiny platily, že by ta situace třeba byla jiná. Já právě mám na tebe otázku, jak vnímáš dopad z hlediska ekonomický situace na tu vaši rodinu?

**R:** No mamka, ta už se do práce vrátit nemohla. Ségra chodí do školy od 8 do půl 12, což prostě na 3 hodiny tě nikdo nezaměstná. Ani by to nemělo úplně cenu. Takže je tady samozřejmě nějaký státní příspěvek, který dneska už je na nějaký přijatelný ceně, že se z toho dá přežít. Není to teda nic extra. Samozřejmě dřív nebyl, ani když ta její diagnóza třeba nebyla úplně jasně stanovená. Tak to nebylo úplně fajn. No a ta ekonomická situace není úplně nejlepší. No já jsem chodila už od nějakých 15 let na brigády, a když jsem si chtěla podat daňové přiznání, aby mi vrátili nějakou část jakožto studentovi, tak potom jsem zjistila, že o to víc o ty peníze, který mi vrátili, tak ten měsíc o ty peníze zase připravili mamku. Protože samozřejmě v té domácnosti mám povinnost ve svých 15 letech, když jdu na brigádu, abych si vydělala něco pro sebe, tak z právního a státního hlediska bych to měla přispívat do rodinného rozpočtu. No ta ekonomická stránka, nebo nějaký finanční zajištění tady vůbec nefunguje. Prostě tak to je. Člověk musí někdy obepisovat nadace, když chce něco speciálního, ať to byl ten tablet, který pro ni byl jako komunikační pomůcka, nebo tak, a když to řeknu teď blbě, tak i všechny ty věci jako i ty papíry i ten laminovací přístroj i ty laminační fólie, to všechno něco stojí, ale nikdo na to člověku vlastně úplně nepřidá.

**V:** No to je pravda, to je pravda. Hele a ty už jsi se toho trošičku dotkla, ale já mám na tebe otázku na to, jaký vliv to mělo právě na ten vztah mezi tvými rodiči, tedy mezi tvojí mámou a tvým otčímem?

**R:** Teda jestli ještě můžu jenom k té předchozí otázce, mě ještě napadlo, že i třeba dneska už se víc rozmáhají ty možnosti, že právě dneska ségra chodí na plavání, chodí na trampolíny nebo na nějaké cvičení, což je strašně super, že to je i tady v Liberci. Věřím, že třeba v Praze jsou větší možnosti, ale zase to je nějaký dojíždění a jsou to i nějaké výdaje, musí se to platit a na to už třeba taky dneska nikdy nepřidá. No, že si myslím, že by třeba i spousta rodičů víc uvítalo víc možností. Jo, ale na druhou stránku by si to ne každý rodič mohl dovolit. No a s těmi rodiči... tam ta situace měla vliv úplně jednoduše – že se jim to rozpadlo. No já si myslím, že... nebo nechci to svádět na ségru, to vůbec, ale myslím si, že to byl prostě pro ně tak velký problém, se kterým se oni oba psychicky museli vyrovnávat. Jak mamka, tak otčím. S tím, že prostě je tady takovýhle problém. Teď do toho furt ta rodina musela nějak fungovat. Museli se prostě starat, museli ji zajišťovat jak finančně, tak materiálně tu rodinu. A byl to pro ně asi tak velký problém, že to neustáli. No myslím, že mamka se s tím poprala poměrně dobře. Ale otčím to neustál. Myslím, že je pro něj ten problém, že má ségra takovýhle postižení, že se s tím nikdy pořádně nevyroval a nenašel si tu cestu, jak s ní vlastně pracovat.

**V:** Hele a jaký to bylo pro tebe, když se oni rozvedli nebo rozešli?

**R:** No bylo to špatný, já jsem ho měla hodně ráda a nebylo to příjemné, ale takhle bych to asi nechala.

**V:** To je úplně v pořádku. Nemusíš říkat víc, pokud nechceš. No a když to teď vezmeme z pohledu těch tvých vrstevníků? Například v té době, kdy to bylo takové nejintenzivnější doma, nebo když jsi si právě byla v té pubertě? Jestli tě napadalo právě to, zda ta situace, kterou vy doma máte je nějakým způsobem jiná od těch domovů tvých vrstevníků? Nebo v čem se to třeba mohlo odlišovat? Jestli jsi to nějak vnímala?

**R:** Jo, jo, vnímala. A zrovna jsem byla v tom, když jsem jim to strašně záviděla. Třeba když spolužáci vyprávěli o tom, jak zase byli na rodinném obědě támhle v restauraci. A já si říkám, ty jo, jít na rodinný oběd do restaurace. Wow. Aha, to se mi třeba nikdy ještě nestalo. A stejně se to ani nikdy nestane. Tak jo, byla tam ta fáze, kdy jsem si říkala „proč se to zrovna muselo stát nám“. Všichni si stěžují na to, jak je to s rodinou nudný, nebo když jsme se sešli v novém školním roce a teď si všichni vyprávěli, že byli na dovolený, támhle a támhle u moře. A my jsme nebyli nikdy. A ani nikdy nepojedeme. Ale my třeba teďka v létě jedeme, ale jedu vlastně jenom já, mamča a ta nejmladší ségra s tím, že jsme se všichni shodli, že by to nebylo fajn pro S, protože by to bylo úplně vytažený z jejího prostředí. Jednou jsme to zkusili na 3 dny a po 3 dnech jsme jeli domů. A zároveň i my jsme si to neužili. Takže to teď řešíme třeba takhle, ale dřív jsme nejezdili vůbec. A mě to vlastně strašně mrzelo, že všichni můžou letět letadlem. Ale představ si, jak autista čeká nejdřív 2 a půl hodiny na letišti, pak nastupuje do letadla, pak vystupuje někde, to je prostě nepředstavitelný. A hlavně nereálný. Takže jo, to pro mě bylo těžké. A pak teda, nevím, jestli jsi to taky postřehla, ale vím, že byla jednu dobu, asi rok, dva, takové éra, kdy se všichni strašně uráželi poznámkou „ty jsi ale autista“ a mě to strašně dopalovalo. Ve mně se vařila krev, mně stály všechny vlasy. A já si říkala „sakra, vy nevíte, co to ten autista je“. Já nevím, kdo s tím přišel, proč to tenkrát vzniklo. Tak to mě taky hodně dopalovalo. Ale jo, takový to porovnávání a vnímání té skutečnosti, že nikdy nebudeme ta normální rodina v porovnání s normální společností. Tak jo, to bylo asi takový náročný. Já jsem měla pocit, že vlastně celej svět je strašně nespravedlivej. A proč se to jako muselo stát zrovna nám? A co jsme jako udělali špatného a hm?

**V:** Hele a vnímala jsi to takhle od začátku a nebo to přišlo až v nějaký moment tvého života jako nějaký zvrat?

**R:** Ty jo, já si myslím, že to přicházelo postupně, i přesně jako to uvědomování si té diagnózy a té odlišnosti přicházelo postupně. Tak nějak postupně a myslím si, že jsem to asi prožívala nějakým způsobem vždycky, ale s tou pubertou to bylo asi nejintenzivnější. Já jsem přecházela ve 13 letech na gympl, protože jsem na základce prošla nějakou šikanou. Takže jsem přecházela ve 13 letech na gympl a dva a půl týdne předtím, než začal první školní rok na gymnasiu, tak otčím spáchal sebevraždu. Mně bylo 13. To byl ten největší pubertální věk, tak v tom momentě to bylo nejvíce pro mě intenzivní. No ale jak jsem to prožívala předtím si upřímně až tolik nedokážu vybavit.

**V:** To musela být hodně těžká situace. Takhle hodně změn najednou.

**R:** No to je vždycky, že to přijde všechno najednou.

**V:** Hele a kdyby si se teď zamyslela nad tou svojí rolí v té rodině. Dokázala bys mi ji nějak popsat a třeba říct, jak se v ní cítíš? Mám pocit, že jsi se toho už trochu dotkla. Jak jsi říkala, že se cítíš jako ten nejstarší sourozenec, a že to tak s mámou držíte spolu. Tak jestli bys mi k tomu ještě třeba dokázalo něco víc povědět?

**R:** No jo, asi mám trošku ten pocit, že na mě někdy trošku padlo to břemeno, že „ty jsi ten nejstarší, ty musíš mít ten rozum“. Ne že bych se úplně musela starat. A ne, já jsem chtěla, ale někdy taková ta mentální odpovědnost. Když to řeknu úplně blbě, je spousta lidí, který v pubertě jsou hodně problémový, který utíkají z domova, začnou pít, začnou kouřit. To já jsem nikdy nedělala, protože jsem někde vzadu v sobě měla ten hlas „musíš být ta chytrá, vyrovnaná, a musíš tady být pro tu mámu“. Musíš tady být pro tu rodinu, takže si vlastně nemůžeš dovolit dělat, s prominutím, průsery. A asi pak tím, že jsem se o to začala zajímat i studijně. Tak i třeba do dneška s mamkou snažíme hledat nějaký nový metody, jak si třeba pomáhat, co by mohlo fungovat. Takže si tak. Někdy víc než dítě té rodiny si přijdu trošku jak druhý rodič, což nemyslím vůbec zle, ani bych to nikomu nevyčítala, jenom že si tak někdy přijdu.

**V:** Hmm... to si myslím, že je asi docela přirozený v té situaci.

**R:** No a že i třeba ohledně otčima, když umřel, tak jsme to s mamkou sdíleli hlavně my dvě spolu. Byli jsme tady vlastně pro sebe. No a ona poslouchala mě, jak to vzalo mě, a zároveň já jsem poslouchala jí a byla to úplně rovná výměna. Nebyla to výměna názorů mezi matkou a dcerou, ale prostě na úplně rovný ose.

**V:** Děkuju.

**R:** A co mě ještě tak napadá... nevím, jestli se to přelévá i kvůli tomu, co v tý rodině, tak nějak všechno bylo. Ale že mám dodneška v podstatě pocit, že všechny věci musím zvládnout sama, že musím být hrozně samostatná. A že musím všechno. Když po mně někdo něco chce, tak jasně, že to musím udělat, protože to prostě je tak nějak přirozený, že jo. Vlastně bych se měla objednat k psychologovi. To byla nadsázka.

**V:** Ale mně teda přijde, že o tom mluvíš hrozně hezky, o tý celý zkušenosti. Je moc zajímavý to poslouchat.

**R:** Takhle... já musím říct, že to beru teďka s odstupem času i s nějakým tím nadhledem jako strašně cennou zkušenost. Víím, že kdyby se nic z tohohle nestalo, tak by ten život byl úplně jinej, možná jednodušší, ale určitě bych nedělala práci, kterou dělám. To, na co by mě asi jiná životní cesta nepřivedla. A zároveň mám pocit, že si obě dvě s mamkou dokážeme vážit takových těch maličkostí. Někam jenom jít, nakoupit. Já nevím. Jít na jeden den na výlet mimo realitu, mimo civilizaci. To je strašně skvělý. Protože dneska se spousta lidí žene za nejvyšším vzděláním, lepším autem a super bydlením. My s mámou máme radost, že si můžeme na hodinu jít na kafe. A v tom ta zkušenost je za mě strašně cenná.

**V:** No mně to tak zní, že ti to dává takovou novou perspektivu na určitý životní situace.

**R:** Člověk se naučí i ty maličkosti vnímat strašně no... cenně.

**V:** To je moc hezký no, to je moc hezký. Hele a kdybychom se teď vrátili trochu zpátky na ten tvůj vztah s tou ségrou, mohla bys mi třeba víc povědět o tom, jaký je ten vztah mezi tebou a ségrou? Kdybys mi ho třeba dokázala nějak popsat, například i co se týče společného trávení času a tak?

**R:** Tak tím, že teďka tam teda nebydlím a mám školu, práci, tak je to už bohužel jako hodně málo nebo o hodně míň. Je to třeba jednou až třikrát týdně, že se tam vždycky zastavím a vždycky se snažím tu chvilku být s tou ségrou. S tím, že my se hodně objímáme a mazlíme, a když je možnost, tak já si s ní jdu stále lehnout do postele. Tak já s ní stále ráda spinkám v jedný posteli. A když spolu trávíme čas, tak je to buď o

tom, že jedeme na nějaký výlet anebo právě jezdíme rádi tramvajemi. Tak to jsou ty aktivity našeho trávení času. Nějaký třeba hry, tak to úplně ne. A to ségra má hodně ráda tu činnost, když si ji dělá sama. Ať už je to stavění puzzle, ať je to cokoliv. Co má ale třeba ráda a přijde mi, že to paradoxně viděla u mě. Je takový to, že já jako holka se někdy ráda namaluju nebo si nalakuju nehty a tak. A vždycky, když mě ségra vidí, no minule jsme měli oslavu a já jsem se v koupelně malovala. No a ona přišla a říká: „**R**, já chci taky princeznu“, takže jsem jí pak taky ještě malovala. Takže tady v tom takový ty aktivity člověk najde.

**V:** Jo, to je i vlastně takový sourozenecký, mi přijde. Přesně jak to bývá s těmi zdravými sourozenci, že jsou to společné aktivity, ve kterých ty tam můžeš být jako ten starší sourozenec, který je nějakým vzorem třeba.

**R:** Jojo, právě i v tomhle, že ségra má ráda, když jí učešu, namaluju, když jí nalakuju nehty, a nebo když jsem tam prostě jenom s ní.

**V:** No hele a jaký to je pro tebe z hlediska nějakých pocitů? Jaký to je, když s ní takhle pobýváš a děláš s ní nějaký věci?

**R:** Pro mě je to... když má tu dobrou náladu a hodně se směje a dělá si srandu, tak je to strašně super. I když někdy dojde k nějaký krizový situaci. Minule jsme nějak jeli na výlet a ségra nechtěla vystoupit z auta, což se u ní stává. Nikdy nevíme úplně proč, tak si říkám „hm super, tak my jsme jeli třičtvrtě hodiny na výlet, já jsem si ukrojila z volného času a teď tady prostě už hodinu sedíme v autě, no tak to je fakt výborný“. Ale jinak je to pro mě hrozně super. Já jsem s ní hrozně ráda. Je to takový čirý štěstí, jakože bez ničeho. Člověk nemusí být na suprový dovolený, nemusí mít něco extra, nemusí mít drahý jídlo, ale jenom ten strávený čas je strašně taková emoční vzpruha.

**V:** To je moc hezký.

**R:** Jo, ona ségra je brouček. I když teda už je o půl hlavy větší než já. To mně se pak vždycky líbí, když se o ní starám, nebo já nevím, když se jde třeba vykoupat. S tím, že ona se zvládne o sebe postarat sama a ona se zvládne obsloužit, ale je často línější. Má naučený, že když bude delší dobu čekat, tak někdo prostě přijde a pomůže jí, třeba s hygienou. A já si vždycky říkám, když se o ni starám, třeba když jí otírám ten obličej, tak ona má ty ruce nahoře, tak si říkám „no, tak ona je pořád takový moje miminko, byť už je velká“.

**V:** Hmm... to jo. Hele a dokázala bys nějak popsat samu sebe v tom kontextu té role sourozence? Když jsi ta starší ségra, tak že je třeba dost častý, že vlastně ti starší sourozenci jsou třeba vzorem pro ty mladší, tak by mě zajímalo, jak to vnímáš u sebe? Nejsem si jistá, jestli se teď ptám srozumitelně...

**R:** Jo, já to chápu jenom... asi pro mě se i na některý otázky těžce odpovídá, protože pro mě je to vlastně tak strašně přirozený a za ty léta přijatelný, že jsem se vlastně ani moc sama sebe neptala „jaký to vlastně pro mě je“. Asi se vidím jako ten starší sourozenec, který se o ni stará, který má nějakou i tu povinnost se o ni starat z jedné části, a zároveň chci. A přesně takový to, že jí pomůžu s hygienou nebo že s ní strávím ten čas a dělám s ní ty aktivity, který ona chce. No tak asi tady ta role... se o ni starat, i třeba jí pomáhat, vyzvednout ji ze školy. To si přijdu hrozně hezky, když ji já můžu jít vyzvednout do školy, jakože i já jsem ta starší ségra, která přišla, a ona má taky vždycky radost. Tak to vykonávání těch úkolů staršího sourozence.

**V:** Super díky. Já myslím, že to je skvělá odpověď.

**R:** S tím, že jednou plánujeme, že asi... samozřejmě mamča je ještě mladá, ještě je spousta času a člověk by nikdy takhle neměl plánovat, ale my jsme třeba nějak přirozeně proti nějaký stacionární péči, nějakému bydlení. Já jsem v tom bydlení byla na dva a půl měsíce praxe a potom, co jsem z toho bydlení vyšla, tak jsem se zařekla, že tam fakt ségra nikdy nepůjde. Protože já to vidím, když jde třeba ségra spát a já tam zrovna jsem, nebo jsme tam všichni, tak všichni se s ní jdou rozloučit. Jako i na tu noc jí dají prostě pusu. Teď ji přikryjeme, pohladíme po vláskách a ona je strašně šťastná a usíná v tom klidným domácím prostředí, což je něco, co by v takovémhle stacionáři nikdy neměla. Takže už si prostě hraju s tou myšlenkou, že jednou ta ségra bude se mnou. Byť vidím, že se to na mně třeba odráží v mém osobním životě. Třeba ohledně výběru partnera.

**V:** A to je velké téma pro tebe v tom smyslu, aby ten partner byl přijímající vůči sestře?

**R:** Jo, jo, jo.

**V:** To mi vlastně hezky nahrává na další otázku, na kterou jsem se tě chtěla zeptat, protože mě by zajímalo, jestli máš dojem, že tě to nějak osobnostně ovlivnilo, ta situace, a případně, jestli bys mi mohla nějak specifikovat, jak tě to ovlivnilo?

**R:** Tak určitě v té profesi, to vidím. A zároveň v té profesi i cítím, že mě to hrozně posouvá, co mi tak říkali i třeba kolegové, když jsme měli nějakou reflexi. Zároveň mě to ale někdy i trochu sráží, protože já ty děti nedokážu brát profesionálně, ale já už za každým dítětem vidím ten příběh a vím, že mě třeba i hodně kontaktují některý rodiče. Když jsem udělala tu základní chybu, že jsem na rodičovských schůzkách dala to svoje osobní číslo a vím, že si s těmi rodiči, i s celou tou rodinou, dokáží popovídat, ale zároveň mě to tak někdy... ne vyčerpává, ale úplně neumím oddělit tu práci a svůj osobní život. Pro mě to je tak nějak všechno najednou. A někdy je to až v psychice velkej nátlak. A pak určitě při nějakým výběru partnera, no. Vlastně všechny vztahy, co jsem měla, tak na tomhle asi ztroskotaly. Nebo ne přímo na tomhle ztroskotaly. Samozřejmě nad tím, že to nefungovalo v tom vztahu. Ale vždycky si hraju s tou myšlenkou, že bude ten člověk jednou schopnej přijmout tu ségru a to je pro mě jako velký kritérium.

**V:** Super. Když se teď vrátíme ještě k tomu tématu těch vrstevníků, možná spíš do té minulosti. Ještě v době, kdy třeba ty jsi chodila na gympl nebo něco takového, tak jestli vlastně máš nějakou zkušenost, nebo nějaký vzpomínky na to, jak ty vrstevníci třeba reagovali na tu vaší situaci, když se o tom třeba dozvěděli, nebo jestli ty jsi s nimi o tom vůbec mluvila?

**R:** Jojo, jako takhle já mám už od gymplu úzkej kruh přátel. Mám jich poměrně málo, ale za to jako asi dlouhotrvající a ty jsou všichni tolerantní. Jsou hrozně super, i když třeba S viděli, tak si s ní dokázali vybudovat nějaký minimální vztah. Ale nejvíc mě jednou pobavil jeden můj spolužák, který se to nějak dozvěděl asi druhým rokem, co jsem tam na ten gympl chodila. A říká „jo, tak tvoje ségra je autista“, tak mu říkám „no... jo, je autista“, tak se zeptal „a to teda když jako spadnou sirky, tak dokáže říct, kolik jich je, jako to bylo v Rainmanovi?“. Já jsem teda Rainmana nikdy neviděla. Takže pro mě to bylo takový „aha, takže když se řekne autismus, tak lidí vidí Rainmana“ a já říkám, já jsem ho fakt neviděla, takže vlastně ani úplně nevím, jak ten Rainman působil, nebo jaké odrážel charakter. Ale nikdy jsem se nesetkala z kruhu

přátel s nějakou negativní reakcí. Ty negativní reakce přišly vždycky spíš třeba z náhodný širší veřejnosti. Ty kamarádi byli asi vždycky zvědaví nebo se ptali, jak se vlastně ségra chová a co dělá jinýho, ale nikdy se třeba neptali na nějaký citlivý témata. Vždycky, si myslím, že v tom byly všichni našťastí takový jako senzibilní.

**V:** A jaký to třeba pro tebe bylo, když se tě takhle zeptali na nějaký informace o té ségre?

**R:** Hmm... že jsem se asi vždycky snažila já osobně sdílet takový ty veselejší historky, ty vtipný, ale už jsem úplně neříkala takový to, když špatně postojí tři hodiny doma a dupe po tý podlaze a má ten záchvat vzteku a mně už se prostě hlavou honí takovýto „a teď už fakt nemůžu“, tak to jsem s nimi úplně nesdílela. Nebo třeba, že jsem k tomu někdy měla i ty negativní emoce. Spíš jsem vždycky vyprávěla takový ty zábavný a veselý.

**V:** Mně to zároveň trošku nahrává i do další otázky, protože mě by zajímalo, když teda teď to vezmeš mimo rodinu, ale jestli jsi třeba měla nějakou blízkou osobu, se kterou jsi o tom mohla mluvit, o té situaci?

**R:** Hodně blízká osoba tady v tom pro mě byl můj bývalý přítel. My jsme spolu byli, s jednou delší přestávkou, téměř šest let a po těch šesti letech tím, že už i do S znal, měli k sobě nějaký vztah, byť samozřejmě z mého pohledu to bylo po těch letech docela málo, ale v tom jsem asi já kritická. Tak s tím jsem o tom mluvila. No ale taky mi přišlo, že nikdy, přemyslím, jak to říct... ale když jsem se s ním o tom třeba bavila, tak jsem asi sama v sobě měla nějaký očekávání, co by měl odpovědět, a to se vždycky úplně minulo s tím očekáváním. Ale jo, s tím jsem o tom mluvila hodně. Ten i třeba viděl jaká pro mě celá ta rodinná situace je, jak je to pro mě někdy těžký, jaký je i to vyrovnávání s tím, že otčím už nežije, že tady pro nás není, tak s tím se o tom dalo mluvit.

**V:** A třeba teď někoho máš, jakože nějakou takovou osobu v životě, se kterou o tom můžeš mluvit?

**R:** Jako když, tak je to paradoxně ta mamka, byť je to rodina. Ale tak asi to sdílím občas s nejlepší kamarádkou, ale já jsem vlastně přišla na to, že s nimi to sdílet se pro mě úplně nevyplatí, protože oni mě právě přesně nepochopí. A jim teda můžu něco říct, když mě třeba něco hodně vyčerpává nebo jim něco chci vyprávět. Ale takovýto přímý sdílení, jako co s S, jak to jednou bude, jak se chová, jestli se něco změní, tak to probíhá asi jenom v rámci rodiny s mamkou.

**V:** Děkuju. No a máš dojem, že třeba ti tahle zkušenost s tou ségrou dala něco, co třeba ti tvoji vrstevníci nemají?

**R:** Trpělivost. Jo... protože život s autistou je o trpělivosti. Asi i nějaký sociální citění. Já mám hodně kamarádů, který se mi dost svěřují a vždycky říkají, že když se svěřují mně, tak je to pro ně strašně příjemný, že mají pocit, že jim tak nějak dokážu naslouchat, že to zároveň i chápu. Asi i nějaký to sociální citění v rámci práce, protože všichni z mého kamarádkého kruhu studují ekonomiku a takový ty obory, což je pro mě zase úplně... tak pro mě je to španělská vesnice. A oni zase říkají, že by nemohli dělat to, co dělám já, tak asi to. No ale asi hlavně ta trpělivost a tak nějak to. I takový asi větší klid, že si říkám, když už jsem přečkala tohle, tak už mě přece v životě nic nepoloží.

**V:** Takže prostě nějaký rozšíření kapacit?



**R:** Jojo, nějaká trošku asi práce se stresem a brát tak všechno víc v klidu a na pohodu. No však ono to nějak bude.

**V:** Super, děkuju. Já tu mám jako další otázku, jestli vnímáš právě nějaké pozitiva, ale i negativa, který ti ta situace přinesla, nebo ta zkušenost?

**R:** Pozitiv spoustu, ať je to fakt rozšíření nějaký ty perspektivy... asi spíš až jiná perspektiva na ten svět, že věci, který jsou pro normální populaci důležitý, tak mně přijdou někdy až malicherný. Proč bych měla řešit to, že někdo se má líp a to, že si chce vydělat na tohle a tohle? Já mám pocit, že si víc dokážu užívat ten moment teď a tady. Člověk dokáže vnímat, jak krásný je mít dvě hodiny jen se svojí rodinou. Nebo... Vánoce u nás jsou strašně hektický a chaotický Vánoce, který jsou ale zároveň tak hezký. A obejde se to i bez těch vánočních zvyků. Teda takhle, držíme v rodině jenom jediný pravidlo, že ségra jí až jako poslední, protože ségra jak ona miluje za prvé jídlo. Byly doby, kdy jsme museli lednici zamykat, když jsme na ní museli našroubovat zámek a zamykat ji. A zároveň na ty Vánoce jí strašně rychle, protože ví, že až to sní, tak se bude čekat na Ježíška a pak se půjdou rozbalovat dárky. Takže u nás jako jediný vánoční zvyk už několik let je, že v S se dává na talíř poslední. A i takový to v té rodině, že kolikrát poslouchám od kamarádů, že si nerozumějí s rodiči a strašně se hádají a tak. A vždycky říkám, buďte rádi, že je máte, protože já třeba otčíma už nemám, a to pro mě byl jako táta. To byl pro mě chlapecký vzor. Člověk, který mě vychovával. A i s tou mamkou, jak ty chvíle jsou hrozně cenný. Jak si dokážeme povídat, jak jedna druhou dokážeme fakt pochopit. Ona něco řekne a já si říkám „jo, mami, ty mně úplně mluvíš z duše“ a i naopak. Tak těch pozitivních aspektů to má fakt spoustu. Člověk se naučí vnímat ten svět úplně jinak, vážit si daleko víc i obyčejných každodenních věcí. Hmm, ty negativní... asi se to nějak podepíše na té psychice. Podepíše se to na nějaký schopnosti si tvořit vazby. Já mám pocit, že se na nikoho nemůžu spolehnout a že si vlastně všechno musím zařídit sama, což mi někdy ten život komplikuje. To kdybych šla za někým a poprosila ho „hele, prosím tě, nemohl bys to udělat pro mě, za mě nebo nemohl bys mi s tím pomoci“, tak si vlastně strašně ulevím, ale mám pocit, že jenom já jsem ta, která to může zařídit. A to možná pramení z toho, že jenom já a mamka jsme byly ty, který se o tu ségru dokážou postarat a který vědí nejlíp. A... takový to, že někdy žiju s tím pocitem, že ta ségra se mnou bude celý život. Já se o ní budu muset jednou postarat a vlastně si říkám... a jako chci to? Nedávno jsem si v práci pokládala otázku, když bylo v práci těžký období i s dětma. A já si říkám „dělám tu práci, protože chci, protože to chci já sama, nebo mě ta situace zformulovala, že vlastně nedokážu dělat nic jiného“ Pak jsem si řekla, že to jsou samozřejmě blbosti, že tu práci dělám, protože tu práci zbožňuju. Ale někdy takový ty myšlenky, jestli vlastně žiju svůj život, jaký chci já, nebo jestli žiju život podřízená té rodině. Tak to jsou někdy takové ty psychologické otázky, když dlouho není sluníčko a člověk je fakt vytížený.

**V:** Hele a máš obavy z té budoucnosti, co se týče jako ségry? Z hlediska toho, že to vnímáš, že jsi za tu ségru někde zodpovědná, když to tak řeknu?

**R:** Jojo, mám. Mám s tím, myslím... teda s mamkou jsme řešily nějaký právnícký věci, protože to jsou takový ty, o kterých se asi v normální rodině nemluví, ale my jsme o tom s mamkou mluvily. Kdyby mamka sedla do auta a měla nehodu a umřela, tak se někdo bude muset postarat o tu ségru, že jako ta ségra tady bude vždycky. Nikdy to nebude člověk, který jako klasický dítě vyrosté v rodině, dospěje a pak bude mít vlastní život a všechna ta odpovědnost z toho rodiče přejde. Ale ta ségra, jí vždycky bude mít někdo na

starost. Buď to bude mamka nebo to pak budu já. A jo, někdy mě to děsí, jestli to zvládnou. Zároveň, jestli to fakt teda vůbec chci, jestli tomu neobětuju nebo dávám až moc, jestli ten partner to bude schopný přijmout, jestli si vůbec ještě někdy najdu nějakého partnera, který to bude respektovat. Tak jo, někdy mě ty otázky zaneprázdní, ale spíš se snažím nad tím nepřemýšlet. S mamkou jsme se nějak dohodli, nějak to už i máme právnicky ošetřený, a až ta situace přijde, tak se bude řešit potom.

**V:** Dobře, děkuju, děkuju.

**R:** Spíš někdy i třeba cítím, že mamku to hodně zaměstnává, což chápu, protože já jsem furt jenom ségra. Ona je přímo ta mamka a ona žije s tím, že se tady o ní bude muset starat a hrozně dlouho zapomínala na sebe. A my třeba teď máme už pátým, šestým rokem tradici, že každý rok jezdíme jenom já a mamka na Moravu na 4 dny a stalo se to fakt tradicí, že se prostě sbalíme, jedeme a všechny necháme tady. A když si vzpomenu na poprvé, tak mamka odjížděla se strašnými výčitkami, že tady nechává obě dvě ty ségry, když jede sama na dovolenou, že je to přece nezodpovědný. Každý dvě hodiny volala a psala domů, jestli je všechno v pořádku. Teď je schopná odjet a zavolat maximálně večer domů, jestli je všechno v pohodě, ale už si to užívá, tak to na ní třeba vidím, že jí to asi zaměstnává víc, co se ségrou bude. I teď jsme řešili, že za dva roky končí ve škole, kam jako půjde dál, protože ani jedna nechceme, aby zůstala doma, musí někam pokračovat, takže nějaká dílna nebo nějaký denní stacionář, no. Což už jsme teďka našly, už je tam i ségra přihlášená, takže už je mamka klidná, ale v momentě, kdy se to řešilo, tak byla strašně nervózní a teď spíš řeší, jak se jí tam bude líbit, jak jí tam vlastně dostane a jaký to pro ní bude... takže jí to asi vyčerpává daleko víc. Ale pak asi tím, že nemá nikoho jiného, s kým by to sdílela než se mnou, tak to sdílí se mnou a mně to samozřejmě taky potom nějak dál zaměstnává ty myšlenky.

**V:** Hele a máš pocit, že máte třeba dostatek podpory i co se týče nějaké širší rodiny? Já teda nevím, jak přesně to máte v rodině, ale jestli máte třeba prarodiče?

**R:** No hele od prarodičů vůbec. Ti se... ne že by to nepřijali, ale babička naše ta s S nedokáže pracovat, ta si k ní nevybudovala ten vztah. Máme podporu od máminého bráchy s tím, že když třeba někam chceme jet, tak je u nich S na víkend, nebo nám ji pohlídají. A máme dobrého rodinného kamaráda, který nepatří pokrevně do rodiny, ale známe ho tak dlouho, že už je to prostě jak člen rodiny, tak ten s S hrozně hezky pracuje. Takže tam jo, ale taky ne úplně v široké rodině, no.

**V:** Plus asi ještě potom jsou tam nějaký ty sociální služby? Já nevím, jestli máte třeba nějaké asistenty?

**R:** Asistenty ne. Ale tady strašně hezký iniciativy dělají přímo paní učitelky ze speciální školy, kam S chodí. Ony pro ty děti pořádají jednou za čas víkendový pobyty. Pořádají pro ně ty mimoškolní aktivity, to plavání, ty trampolíny, to vlastně všechno dělají paní učitelky ze svojí iniciativy.

**V:** Tak to je super.

**R:** Takže to jsou fakt lidi na svém místě. Ale vyloženě nějaký volnočasový centrum jako je asi třeba v Praze, tak to tady není. No tady je akorát ta ranná péče a ta je pro děti do 10 let. To je málo.

**V:** Hele, a ještě bych se tě teď zeptala na to, jaký jsou tvoje profesní plány do budoucna? A ještě jestli bys mohla do té odpovědi nějak specifikovat, co teda teď děláš?

**R:** A takhle, jo, já jsem už před maturitou věděla, že chci jít tady tou cestou. To pro mě bylo takový přirozený, v tom jsem se cítila. A po maturitě jsem studovala na rok speciální pedagogiku v Německu, ale pak do toho přišel covid a ona ta škola byla až v Kolíně nad Rýnem. Já jsem se musela vrátit a úplně jsem nezvládla online výuku, takže jsem skončila. A shodou okolností maminka mojí nejlepší kamarádky pracuje tady kousek za hranicemi na speciální škole a já jsem si tam domluvila roční stáž, něco jako Erasmus. V rámci dobrovolného roku, dobrovolný stáže, a ten rok jsem tam strávila a pak jsem zjistila, že ta škola vlastně spadá pod obrovskou Diakonii a ta Diakonie má pod sebou i vysokou odbornou školu právě pro speciální pracovníky. Takže teď dělám druhým rokem obor, který je něco jako speciální asistent, pečovatelský ošetřovatel. Dalo by se to asi shrnout pod pracovníka v sociálních službách. A s tím, že bych si potom chtěla dodělat ještě nastavbu na učitele, ale určitě chci zůstat na speciální škole.

**V:** A máš pocit, že ta tvoje zkušenost měla nějaký vliv na ten výběr té profese?

**R:** Jo, jo, to jo... já ani vlastně nevím. Když jsem byla malá, tak jsem měla takový ty sny, že jo. Chtěla jsem být ředitelka nemocnice, pak jsem chtěla být právnička, pak jsem chtěla být doktorka a pak nějak s těmi starostmi o ségru a ten kontakt s ní, tak z toho nějak spontánně vyplynulo to, že budu dělat tohle a já jsem si ani nikdy už potom od té puberty nedokázala představit dělat něco jiného. Tak se to nějak najednou... jak kdyby mi něco přeskočilo a bylo to od té chvíle úplně jasný. Nikdy jsem ani nepřemýšlela o něčem jiném. Podat si přihlášku na jinou vysokou školu, popřemýšlet nad jinou prací. Vždycky to bylo jenom tohle.

**V:** Hele, a dokázala bys mi třeba říct, co tě na té práci tak láká? Proč zrovna tahle práce? V čem vnímáš ten osobní zisk?

**R:** Ale určitě to, že jenom já jsem viděla, jak se ta S v té škole strašně posunula dál. Jak za rok, dva, tři udělala obrovský posun, o který my jsme se snažili několik let, ale nešlo to tolik. A že má ten svůj režim, že to najednou bylo i odlehčení pro mamku, protože najednou měla tři, čtyři hodiny pro sebe, kdy si mohla v klidu doma uklidit uvařit, nebo si třeba jenom pustit film a zároveň, jak ta S je tam spokojená, že najednou se rozšířil ten horizont. Najednou měla nějaký sociální kontakty, měla i jiný vazbu, už nebyla izolovaná jenom doma, protože do školky nikdy nechodila a tady speciální školka nebyla. A podle mých nových informací ani pořádně není, možná jedna. Na krajský město se 100 000 obyvatel. Tak asi to. A pak, když jsem do té práce nastoupila a viděla jsem, že ty děti já můžu taky někam posouvat, že jim můžu něco předat, zároveň když to dítě ke mně přijde a obejmě mě, nebo když mi nakreslí obrázek jenom o čtyřech čárkách nebo vybarví prostě půlku omalovánky a je to pro mě, tak ty děti jsou vlastně strašně upřímný. Protože mám pocit, že normální lidi, teda zdraví lidi, si dělají naschvály a lžou a jsou neupřímní a pomlouvají se. A ty děti, když tě nemají rádi, tak ti to řeknou na rovinu. Nebo když řeknou „tohle dělat nebudu, mně se nechce, běž někam“ a ta upřímnost, ta jejich spontánnost. To se mi na tom strašně líbí. Já se v tom prostředí cítím strašně dobře a paradoxně se tam cítím jako doma.

**V:** To je velice hezká analogie. No to zní, že jsou takový fakt autentický, že jo.

**R:** No v tom právě. No jako někdy je to prostě náročný, tak si říkám, sakra vyrůstala jsem v tom a teď v tom vlastně pracuji. Z toho důvodu třeba vím, že na vlastní děti fakt nespěchám. Budu mít jedno, jestli vůbec. Mám i třeba upřímně trochu strach, jestli já budu nebo nebudu mít postižené dítě, byť vím, že bych

se o něj dokázala postarat, o tom žádná. Ale jo, takový obavy jsem už měla, ale my jsme podstupovali i genetický vyšetření a nikdo z rodiny... jako nikde se nezjistila žádná genetická závada, porucha u nikoho. No ale jo, v té práci je to pro mě strašně přirozený, pro mě to vlastně ani není práce. Já tam prostě jdu na 8 hodin a cítím se tam strašně super. Přijde mi, že mám peníze za to, že si s dětma hraju a chodím s nimi ven, a plánuju pro ně a dává mi to strašný uznání, že i já můžu někomu pomoci. Zároveň mi to dává strašnou radost. Ale i mě ty děti učí každý den vnímat ten svět jinak, jak jsou banální věci, který se dneska jako neuvědomují, jak jsou strašně důležitý. Já jsem třeba měla v sedmnácti letech praxi od gymplu. Měla jsem praxi právě v dětském domově nebo něco na ten způsob. Takhle... ty děti tam byly, ale měly svoje rodiče. Nebyl to vyloženě dětský domov, ale ty rodiče... buď pro ně ta péče byla náročná, nebo to prostě nešlo z nějakých jiných důvodů, tak jsem tam asi dva, tři týdny trávila. No a starala jsem se tam právě taky o jednu holčinu. Bylo jí 17. A ona byla hodně tělesně postižená. Byla bohužel nevidomá, měla těžký epileptický záchvaty, třeba čtyřikrát, pětkrát za den, takže vlastně dostávala jídlo přes sondu a byla ve stejném věku jako já. A já jsem tu holčinu sprechovala, přebalovala a starala jsem se o ni. Víím, že jsem v jeden moment stála u té postele, a tak jsem se nějak koukala na ní a říkám si, sakra, my jsme vlastně stejně starý a já se každý ráno probudím a můžu dýchat. Můžu se svobodně rozhodnout, kam chci. Můžu se naučit cizí řeč. Můžu se odstěhovat 4000km daleko, když budu chtít. Mám tolik možností, ať je to jenom to, že ráno vstanu z postele a nadechnu se, najím se, sama si vyberu, co budu jíst, nebo že si to dokonce i sama uvařím. A tahle holka, který je stejně jako mně, tak leží v posteli, nevidí, má záchvaty, jídlo dostává stříkačkou přes sondu. A v ten moment mi došlo, jak vlastně vzácný ten život mám, byť žiju úplně prostý obyčejný život, ale přesně to jsou asi takové ty maličkosti a detaily, které dneska spousta lidí nevidí. Dokud se nesetká s něčím takovým. Tak mně přišlo, že mi to dává asi takový i zadostiučnění. V tom vážit si toho života, který mám.

**V:** Jasně, díky moc. Já už na tebe mám jenom poslední otázku. Jestli je něco na závěr, co by si třeba ještě chtěla říct, co z tvé strany nezaznělo, nebo co by si do toho sama ještě chtěla vložit, a máš dojem, že je důležitý, aby to v tom rozhovoru bylo?

**R:** Asi co mě tak napadá, tak já jsem třeba se setkala tady u ségry ve škole taky s jedním klučinou, který má bráchu podobně postiženého jako moje ségra. Vzniklo z toho poměrně pěkný přátelství. A pak tam chodila ještě jedna holčina, která měla bráchu, taky v našem věku. A třeba ta holčina se s tím nikdy asi nesmířila, nebo respektive s tím bráchou nikdy neměla ten vztah. A víím, že my jsme třeba, jako já a ten kamarád, chodili vyzvedávat ty naše sourozence, nebo jsme třeba trávili nějaký čas všichni ve čtyřech. Bylo to hrozně hezký a ta holka nikdy. A ty rodiče z toho byli vlastně hrozně smutný a já jsem si v jednu chvíli říkala, co je to jako za holku, že toho bráchu nepřijme. Že si k němu nenajde ten vztah, že prostě ho nemá ráda. No a když jsem si pak já sama reflektovala ty fáze, kterými jsem procházela, že jsem fakt někdy té ségře přičítala to rodinné neštěstí a že někdy jsem i fakt na ní chtěla být zlá, třeba ji udeřit, protože mi prostě už úplně přetékal nervy. Tak jsem si vlastně uvědomila, že bych jí neměla takhle soudit, že já mám třeba se ségrou, díky bohu, skvělý vztah, ale bylo to něco za něco. Hodně to stálo. A že vlastně teď už úplně chápu i ty sourozence, který s těmi sourozenci nemají takový vztah, protože to není samozřejmost. Jsem vždycky asi žila v tom, že to musí být samozřejmost, že toho sourozence miluješ. Ale vlastně nemusíš. Tak to by bylo asi takový moje poselství. Že si říkám, že to fakt nikdy není samozřejmé, že se s tím každý

vyrovnává jinak a každý máme právo se rozhodnout. Jo, buď chceme jít tady tou cestou a nebo prostě nechceme. Že třeba ty rodiče asi úplně nemají na vybranou. Ale ti sourozenci mají. No a fakt chápu i ty, který prostě řeknou „ne, je mi 18, stěhuju se a nechci si k tomu dělat vztah“. No a ještě druhá poznámka se týká reakcí veřejnosti.

**V:** Reakce veřejnosti to je, myslím, dobrý point, který tam je důležitý zařadit.

**R:** Jako často, často jsou negativní, jo, protože ty lidi, já jim to vlastně neberu. Teď už třeba mně přijde, že víc lidí ví, už se to tak víc dostává do povědomí, ať je to díky Dni autismu, ať je to díky těm organizacím, tím, že už dneska jsou zprávy, je Instagram, spousta sociálních médií, kde si to můžeš najít. Byť teda přijde mi, že každý sociální médium, který tady to sdílí, tak že mezi sledujícími jsou lidi, který v tom mají... třeba jsem našla skvělý blog v angličtině, které šíří osvětu autismu a píšou tam sourozenci různé články. To je fakt strašně super. To je strašně hezký, ale právě je to uzavřená komunita a ta široká veřejnost na to reaguje, že buď je to dítě, který je rozmazlený, divný, debil, nebo jste ho měli dát do ústavu, nebo když to s ní nezvládáte, tak si ní nechodte ven. Tak takový odpovědi jsem vždycky „milovala“ a já pak reaguju někdy vulgárně, někdy až agresivně. Třeba ségra má v tramvaji jedno specifický místo, kde chce sedět, a když nastupuje a vidí, že to místo je obsazený, tak začne mávat rukama a pohupovat se, a třeba i brečet. A já vždycky přijdu do té tramvaje plný lidí, už mám trošku, to popíšu možná úplně nesmyslně, já už mám trošku nervy, protože ta ségra je nervózní, není ta situace pro ní komfortní, což jako na mně se to potom taky podepisuje tím, že já jsem ve stresu, tak vím, že i ta ségra je z toho víc ve stresu, protože ty děti dokážou číst jako bravurně řeč těla a všechny emoce, že jo. Jo, takže se taky vzájemně ještě víc trigrujeme. No a teď nastoupím do té tramvaje a teď všichni ti lidi se samozřejmě koukají, protože mají zábavu, že jo, pak jsou nejlepší ti, kteří mají ještě nějakou poznámku, a to už pak dokážu být... jako ty lidi nemusí ani nic říkat a já už jenom na celou tu tramvaj křičím „tak se všichni podívejte, nikdy jste neviděli autistu nebo o co vám jde, koukejte se z okýnka“. Já ty lidi asi někdy docela lituju, asi fakt někdy možná reaguju až přehnaně, ale v ten moment asi, jak já jsem ve stresu a potřebuju to někde ventilovat a nechci to ventilovat na tu ségru, tak to ventilují do toho okolí. A jako vím, že jednou se mi třeba stalo, tím, že ségra má díky průkazce vlastně nárok na to přednostní místo v té tramvaji, tak já jdu a většinou slušně poprosím „prosím vás, ségra má autismus, má ráda tady tohle místo, nemohli byste jí to místo uvolnit“. Většinou ty lidi to místo uvolní a jsou s tím v pohodě, no. Jednou tam seděla paní staršího věku a řekla něco ve stylu „když se neumí chovat, tak jsem s ní nelezte, já tady zůstanu sedět“. No a to já už prostě... to pak už padaly slova jako, že paní je kráva. Ona mi pak samozřejmě taky na to odpovídala, že jo, že ségra je postižená na hlavou a takhle, a tak jsem jí řekla, že ona je evidentně na hlavu postižená mnohem víc. No, a vedli jsme spolu asi čtyři zastávky „hezký“ rozhovor, než paní konečně vystoupila, takže jo, ta veřejnost, si myslím, že ta to někdy možná dělá komplikovanější, protože asi právě paradoxně po takových zážitcích já pak vždycky přijdu domů a říkám si „a sakra, proč my“. Asi tady v těch momentech je pro mě to postižení nebo ta odlišnost té ségry nejtěžší. To v té rodině, i v tom kruhu kamarádů, i v té práci, protože dělám v práci, kde se s tím ty lidi setkali... tam to všichni berou, tam se nikdo ani moc neptá nebo nepokládá špatný otázky, ale ta veřejnost, ta je někdy taková kritická.

**V:** Hele a stalo se ti někdy, že jsi se za tu ségru styděla? Třeba v určitých reakcích? Já vím, že u sourozenců je hodně častý, že třeba právě když ty děti mají nějaké neadekvátní chování, tak je časté, že ti sourozenci mají pocitu studu, že to je nějak nepřístojný, tak jestli třeba ty s tím máš nějakou zkušenost?

**R:** Hele, to jsi řekla hezky. Jo, byly momenty asi i dřív, kdy jsem se za ségru styděla. Jednou jsme byli zrovna takhle někde v centru a ségra prostě potřebovala na záchod a nikde žádná uzavřená toaleta nebyla. No, tak jsme prostě museli čůrat v parku, ale ségre bylo v té době čtrnáct, že jo, mně bylo o pár let víc. Pak přišla taková ta chvíle studu. Teď už se s tím asi vyrovnávám líp, ale jo. Jo, když měla nějaký ten svůj projev nebo tím, že ona je o půl hlavy vyšší než já, ale je schopná si obléct třeba baletní sukýnku. Do toho nosí spoustu plyšáků, protože pro ni jsou plyšáci stěžejní. Má svoji žízalu Julii, přes kterou komunikuje. Žízala Julie chodí všude s námi a je to na ní možná svým způsobem poznat. Tak jo, tak tam pro mě ty chvíle studu někdy byly. Zároveň my teď jsme v posledních dvou, tří letech zavedli to, že ségra nosí vestu „autista“. Víím, že někdo to třeba neschvaluje, že to je značkování. Pro mě je to takový to, že ty lidi, který by se normálně dívali mnohem víc, tak třeba odvrátí rychleji zrak, tak to je pro mě mnohem komfortnější, no.

**V:** Moc ti děkuju za sdílení celé té zkušenosti i za ten poslední komentář, který si myslím, že je velice na místě.

## **Příloha č. 4**

### **Rozhovor č. 2**

**R: respondent**

**V: výzkumník**

**S: sourozenec s PAS**

**E: další sourozenec**

**F: další sourozenec**

**G: další sourozenec**

**V:** Na začátek bych se tě zeptala na základní informace, zaprvé o tvém věku, o věku tvého sourozence s poruchou autistického spektra, a jestli bys mi mohl sdělit třeba nějak stručně tu diagnózu toho sourozence, případně jestli bys mi nějak popsal i jaké jsou ty projevy?

**R:** No, tak mně je teda 24 a bráčkovi je teď 12. S a jeho diagnóza teda, pokud to se takhle ještě říká, tak je asi dětský autismus, nízko funkční a tak ty projevy jsou takový, že on vlastně není schopnej jako vést normální život, normálně komunikovat, on je prostě... má takový jako, řekněme, svůj svět. Tam nějak tak jako funguje, ale vlastně často se dostává do nějakých nepříjemných pro něj stavů, typu záchvatů nebo smutku, nebo naopak má takový jako veselý nálady, který ale zase pak přecházej do toho smutku. S přibývajícím věkem se to hodně mění, teď poslední dobou vlastně je mu 12, nicméně váží už asi 76 kilo, no, takže tloustne, sílí, přerůstává nám doslova přes hlavu, ale zároveň s tím bych řekl, že se zklidňuje a tak se jako víc už ustáluje tím chováním, protože dřív třeba, řeknu, každé měsíce se choval trochu jinak a teď bych řekl, že už je v nějakým svým systému a z mého pohledu se některý ty věci s ním teď už zvládají líp, protože člověk to může trochu líp naplánovat podle toho, že ví asi, jaká bude ta reakce. Naopak třeba ta hlučnost nebo ta síla, tak to naopak nevím, jestli ta síla asi nabírá na obrátkách a ta hlučnost zůstává tak nějak stejná.

**V:** Děkuju, jestli k tomu chceš ještě něco přidat, tak určitě můžeš.

**R:** Za sebe nebo jako k němu?

**V:** Ještě k téhle otázce. O něm budeme určitě ještě mluvit.

**R:** Tak za mě to, co bych teda ještě řekl, tak chodí do speciální školy, tam pořád asi chodí do nějaký ty první třídy, tak tam tomu říkají. Každopádně to není žádný běžný zařízení, ani s žádnou inkluzí, je to prostě úplně speciální škola. Je otázka, co bude dál teď třeba jako bydlení... to je zase blbý, když já začnu mluvit a teď začnu jít úplně do detailu.

**V:** Vůbec nevadí, ten rozhovor má být polostrukturovaný, takže já to budu i přizpůsobovat tomu, co ty říkáš.

**R:** Když mě třeba něco napadne, tak to můžu?

**V:** Určitě, je to volný prostor a budu ráda, když budeš mluvit o tom, co je pro tebe třeba téma, nebo jestli to nějak řešíte v rodině, téma té budoucnosti a tak.

**R:** Pro nás to rozhodně je téma, teď aktuálně tady v Česku je docela složitý takovýho člověka někam upíchnout, když člověk nemá možnost ho dát do nějakýho existujícího zařízení, protože takovou možnost má málokdo. Tak vlastně naši se zasazují, nebo hlavně táta, o to, aby se vybuodovalo chráněný bydlení, teď teda úplně čerstvě máme to, že naši bydlí v Lánech, takže to je kousek za Prahou a vedle Slanýho, což je 10 minut autem z těch Lán, tak táta tam chtěl koupit pozemek někdy před dvěma měsíci, že tam postaví to chráněný bydlení a dostal na to nějaký dotace, ne jako dotace, ale jako přísliby nějaký, že něco přijde. A nějakou organizaci, protože je ta nejdůležitější, nějakou tu organizaci, která to tam bude provozovat a která to zastřeší, a tak to nějak tak získal a pak mu připadalo, že může být lepší alternativa úplně vedle Lán, tam se dá dojít pěšky za 10 minut v Rynholci, to je tam prostě na skládku a že tam mají strašně peněz a nemají kam je dát, takže by to bydlení mohli postavit tam. A odsouhlasil si to se starostou a teď, když si to tam spolu už odsouhlasili, tak to mělo projít jenom nějakým schvalováním v té vesnici a ty lidi prostě řekli, že ne, že oni jako tady nebudou mít postižený lidi, takže to normálně zařizli a táta říkal “tak to je jedno, jsou to idioti.”. Ale mně to přijde úplně strašný, protože to se může stát úplně komukoliv, to jsou akorát omezení, když to řeknu úplně nejlíp jak můžu.

**V:** Jaký to pro tebe bylo, když si dostal tuhle informaci nebo pro tvoji rodinu?

**R:** Že ho odmítnou?

**V:** No, že to ty lidi odmítli.

**R:** Mě to naštvalo hodně pochopitelně. Táta, kterej to tam prezentoval, a oni se na něj ještě usmívali, že možná tohle, tak jako snad naštvanej nebyl nebo prostě no, tak mávnul rukou. To člověk jako si asi zvykne mávnout rukou nad hodně věcma, ale teda já musím říct, že mně to přišlo, jako já si nedovedu představit větší hrůzu, jak někdo na tom může být špatně, že něco takovýho odmítne, tam mít pět autistů ve vesnici s 500 lidmi, že se tam nechtějí dívat na postižený. Tak to jenom k tomu bydlení, co teď řešíme do budoucna, ale zatím bratr bydlí doma, a to asi na nějakou dobu, protože tohle vypadá tak, jak to vypadá, když tady neodmítnou idioti tak drahý pozemek, anebo je to blbá lokalita, není to úplně jednoduchý. No, když si to člověk neudělá sám, tak nemá nic. To je tak jako ta zpráva toho. Čekat na to, že stát nebo nějaká organizace tady zařídí bydlení pro autistu, tak by se člověk načekal. Nejsme v Dánsku.

**V:** Hele, moc děkuju. Mně to zároveň trošku nahrálo teď do té další otázky. Chtěla bych se tě zeptat, jestli bys mi mohl něco málo povědět o svojí nejbližší rodině? Jestli máš nějaký sourozence další, jak vypadá to složení vaší rodiny?

**R:** Moje rodina je komplikovaná. Ne všichni všechno vědí, jak moje rodina je komplikovaná. Jsme teda dva bráchové od jedny mámy, pak je od táty ze strany. No pak je jeden brácha, kterej je jenom od nevlastní mámy a pak je tady ten S a E, který jsou od teda nevlastní mámy a táty, takže takhle jsme jako pospojovaný dohromady, a je to teda docela síla. Na to to zvládat s tím ten S, když to řeknu, do toho hodil takový vidle, že ono tu už předtím nebylo úplně jednoduchý, protože každěj tam má jiný sociální statut, každěj tam má



někoho jinýho ke komu chodit, plakat, ale ten S to úplně všechno ještě změnil a teď vlastně mají ještě jako nejmladšího, jemu už je šest, ale je to prostě ještě malý dítě, tak to je nejmenší brácha a je to teda masakr. Je to masakr asi takovej, že vlastně třeba nevlastní máma vlastně byla celou zimu v protialkoholní léčebně, protože je to masakr, náročný, jako je to náročný pro všechny, ale jako nechtěl bych bejt na místě našich. Já už jsem z toho zdrhnul, před pěti roky jsem se odstěhoval do Francie, a teď teda už se přibližuju zase přes Německo zpátky. Tady druhý brácha se před maturitou už odstěhoval na Petřiny a tady ten patnáctiletý, který je teda od té nevlastní mámy, se taky těší jak z toho vypadne, takže jako tam není úplně tak dobrý klima. Ale ten nejmenší, to taky není úplně sranda, protože ten prostě, jak je s tím S, od rána do večera, tak on není autista, ale chová se tak. Takže to je taky komplikovaný. Ten by měl jít v září do školy, ale nepůjde, přesotože je březnověj, protože není ve stavu, aby tam mohl jít. Takže je to takový docela rozložený a řekl bych, že už tam nějaký predispozice na to, aby to bylo rozložený byly předtím. Nebudu si malovat, že by to bez S bylo všechno optimální, ale je to teda rozkládací element prostě dost výraznej.

**V:** Ještě jak jsi mluvil o tom, že si před těma pěti lety šel studovat do Francie, tak ty jsi před tím bydlel s tou svou rodinou?

**R:** Já jsem tam bydlel a asi jsem mu věnoval daleko víc času, než by bylo zdravý. Myslím si, že jsem to neměl dělat, ale já jsem neměl úplně nějaký nejlepší období, ale byl jsem před maturitou. Mně přišlo, že v tý škole to bylo vlastně všechno docela v pohodě, tak jsem si říkal, tak prostě pomůžu našim. Tak jsem s ním trávil čas místo toho, abych šel někam se svými vrstevníky, spolužáky. Já jsem teda jezdil na kole v tý době hodně jako profesionálně v Dukle. Takže jsem prostě to měl tak, že jsem buď byl na tréninku na kole, anebo jsem byl s S v tramvaji, a nic mezi tím vlastně moc nebylo. Vlastně mi to relativně vyhovovalo, ale cítil jsem, že to je neudržitelný stav. A proto jsem si řekl, že prostě když budu 1200 km tady odsud, tak se nestane, že bych měl nutkání s ním jít odpoledne ven, a tak jsem to tak rozsekl.

**V:** Díky moc. Já bych se tě teď zeptala víc už konkrétně teda na toho S, tvého brácha. Jestli bys mi mohl dát informace o tom, jaký je mezi vámi věkový rozdíl?

**R:** Tak věkový rozdíl je 12 let.

**V:** Z toho co jsi říkal, tak jsem pochopila, že ty jsi nejstarší, že?

**R:** Jo a je nás teda dohromady pět.

**V:** To je hodně.

**R:** To je hodně, to už bylo jen tak samo o sobě hodně.

**V:** A kolik ti bylo, když jsi se prvně dozvěděl o diagnóze bráchy?

**R:** To mi teda bylo 15. Když si na to zpětně vzpomínám, tak my jsme na to nahlíželi daleko líp, než se to celý vyvíjelo, protože my jsme to brali tak, jakože má nějakou dysfázii, že je zpomalenej, ale on vlastně jak je tam ta autistická regrese, tak on do těch dvou let byl normální a potom najednou začal degradovat zpátky tam, kde byl. Jeho stav se začal zhoršovat. My jsme to pořád brali tak, že je zpomalenej, nebo že to přejde. On vlastně chvíli mluvil, jo, a pak vlastně se to všechno smetlo.

**V:** Používá teď nějaký základní slova?

**R:** Má takovou tu echolálii, že on říká slova, který ale říká jako tóny. Neznamená to ty slova, ale znamená to ty tóny. Teď jsem s ním nebyl měsíc takže nemám aktuální příklad, ale jako když chce na záchod, tak řekne něco jako „čůrat“ nebo tak. Znamená to to, co chce, a dává to i docela smysl, ale občas zase říká úplný nesmysly, anebo dělá takový tóny nebo takový řvaní. Zrovna v zimě právě, jak tam nebyla máma, tak měl nějaký záchvat a prostě skočil do postele a postel se rozletěla, takže už nespí ani v posteli jako normální člověk, ale spí takhle na matraci a ještě má druhou antistresovou matraci na zdi, protože tam vrtal něco do zdi.

**V:** Hele... a jaký to pro tebe bylo, když jsi se dozvěděl o tom, že brácha má poruchu autistického spektra? Tak jak jsi to prožíval, jestli si dokážeš vzpomenout?

**R:** Moc ne, tohle si popravdě už moc nevzpomenu. Než jsem do toho vhlídl opravdu, co to je, tak to dost trvalo. Myslím si, že to možná trvá doteď, protože člověk si vždycky říká, to je tak hrozný, to je tak hrozný, a pak vlastně vidí, že před třemi lety to bylo ještě docela dobrý, protože byl ještě takový děťátko, ale teď, když s ním člověk jde a on se začne někde svlíkat a vypadá jako dospělej člověk. A teď se to pořád zhoršuje a nabalujou se další věci. Tak vlastně to pro mě nikdy nebylo úplně takový, že by tam byl nějaký bod, kdy řeknu: “tak to je teda hrůza”. Prostě to narůstá.

**V:** To dává smysl. Dokážeš si nějak vzpomenout nebo popsat, jaký byly ty první roky toho soužití ve vaší rodině? Třeba s tím, když se to u toho bráchy začalo projevoval třeba kolem těch tří let a tak, jestli mi dokážeš nějak popsat, jak se to tak nějak vyvíjelo, to vaše soužití? Třeba i z hlediska toho, jak to mělo vliv na společně strávený rodinný čas a podobně?

**R:** No, tak my primárně už z toho důvodu, že ta rodina je taková roztráštěná, tak ten společný čas máme docela minimální. Ten, kdy jsme tam opravdu všichni, tak ten asi neexistuje vůbec, ale prostě vždycky je to na skupiny. My jedeme takový systém prostě v zimě, vždycky Vánoce, lyže, jarnáky, ty akce, takový ty chaty, tak to se docela u nás praktikuje. Samozřejmě já už jsem z toho v té době vypadal, když tam ten S začal jezdit, takže už si vlastně s ním nic ani nevybavuju. Oni jsou naši taky takový, že jako to rvou. Dělají to dobře, ale prostě to všechno dělají, dokud to jde. Už si člověk říká, že to není možný, že tohle ještě všechno se dá a oni zase dokážou, že se dá ještě dvakrát tolik, takže bych řekl, že to tam nemělo až takovej vliv, ale samozřejmě ty věci se musí přizpůsobovat. Jako třeba táta s ním jezdil na těch lyžích, a to je pro mě úplně nepředstavitelná věc, protože on je úplně mimo, ale jede na lyžích oblouky a toho táta nějak naučil. Teď bohužel už to není možný, protože s tou jeho váhou už by někoho zabil. A to není sranda, takže už se tohle musí třeba zrušit a prostě na ty lyže zase vymýšlí jiný věci. Tak třeba do aquaparku může chodit, to má rád. Může jezdit tady se mnou. Mě to taky baví, tak si tady s ním jezdím v Praze metrem nebo autobusem nebo tak, to mám rád, ale samozřejmě nějaký omezení už tam jsou. Někdy míval někde nějaký záchvaty, tak prostě od nějaký tý jeho síly si člověk řekne “teď už bych ho fakt nedostal domů, kdybych chtěl”. Táta už s ním zažil, že normálně volal sanitku do metra a přišli a dali mu nějakou injekci a odvezl ho do Motola. V podstatě ho nedostal vši silou domů, musel ho za nohu táhnout a pak ho dali normálně na lehátko a zmasakrovali ho a dali ho do nemocnice. A našim se to vyplatilo, protože máme už tu nejvyšší, ten čtvrtý stupeň, takže aspoň nějaký peníze, ale jako jinak to jsou věci, co si normálně člověk řekne, že to

není možný. Není možný, že moje dítě tady ve 12 letech nedostanu domů. Takže limity tam nějaký jsou. Nebezpečná je třeba veřejná doprava, ale když jede autem, tak už má takovou sílu, že strhne auto do škarpy za volantem. Řešili jsem teda, jestli si ho radši dávat dozadu, když tam začne škrtit, anebo radši vedle sebe, kde mě tam vezme za volant. Ty omezení tam nějaký jsou, ale tak zase na druhou stranu my jako jsme takový, že já jsem jezdil odmala na chatu hodně a teď, jak mají naši ten barák v Lánech, tak tam chodíme do lesa. Úplně obyčejný věci, který asi tady průměrný člověku nad tím ohrne nos, tak mně to přijde, jako že to je skvělý. Toho S to vlastně taky baví, prostě ty lidi už v těch Lánech ho znají, on má vždycky na sobě tu vestu a tam se prostě, kolikrát ztratí nebo nepřijde. Jako pro ilustraci, jak je to velký, tady ta vesta to je jako bunda, která mně je prakticky po kolena. Ale jinak teda tuhle vestu nebo ještě takovou jinou letní nosí na sobě 24 hodin denně a v těch Lánech ho ty lidi už znají, takže když se tam ztratí, tak dřív nebo později dojde do toho baráku. Já třeba jsem to dělal tak, že jsem šel 200 metrů za ním, aby to neviděl, a vidím, jak jde prostředkem silnice, a to člověk nechce vidět, co se tam děje na kruhovém objezdu, když to tam prochází v protisměru, ale to se nedá prostě ohlídat, jako to by už se člověk opravdu posral, takže jako jinak to nejde, nějak to takhle jako našim funguje, prostě tam občas takhle vypustí, on zase přijde.

**V:** Jaký to pro tebe je se tam vracet teď, když vlastně už tam nežiješ nějakou dobu a jedeš navštívit rodinu?

**R:** Jo, tak já tam jedu rád. Já bydlím sám v Regensburgu se studenty a mám se tam vlastně úplně skvěle, vůbec nevím, za co si to zasloužím, že to tam mám tak pěkný, takže já neříkám, kdykoliv můžu, protože to není pravda, ale když se mi to naskytne příležitost, tak sem přijedu a ten víkend s nima tam v nějaký formě strávím.

**V:** Hele, a máš pocit, že ta situace mohla ovlivnit tvůj vztah s tátou nebo s nevlastní mámou, případně třeba s dalšími sourozenci?

**R:** Určitě.

**V:** Dokázal bys mi třeba přiblížit trochu jak?

**R:** Je tam trochu takovýto klišé, jako že teď táhneme za jeden provaz, protože ono se to jinak nedá. Prostě proti tomu nejde jít. S těma sourozencema to je taky dvojsečný, protože třeba tady sem měl problém a teď neudělám dobrou reklamu na E, ale třeba ten bydlí sám na Petřinách. Já jsem občas říkal, že vyzvednu S ze školy, když jsem měl prázdniny v Regensburgu, tak jsem tady byl. Říkal jsem že vyzvednu S ze školy a normálně se u nás navečeří, přespí tam a ráno ho odvezu do školy, prostě půl servis, aby to neměli tak, že jim ho tam přivezu v 10 večer a teď oni budou nadšený, že tam bude lítat do půlnoci. E že ho tam nechce, že se potřebuje učit. A samozřejmě teď už to bere zpátky, ale tohle bylo před rokem až dvěma. A já jsem s ním opravdu měl problém, že jsem to fakt hrotil. Dělal jsem mu naschvály, a pak jsem tam S bral jenom jako, aby ho viděl, protože mi to přišlo strašně nemorální. On to přehodnotil a už to tak nevidí, ale aby to nebylo jenom takový, že říkám, jak teď všichni skvěle spolu vycházíme. Tak jsou tam i takovýhle věci. Ten F je mu 15, jako po něm nemůžeš chtít, aby teď s ním chodil prostě po městě, protože za prvé je puberták a za druhý by na to by ani neměl sílu ho opravdu, když je potřeba drapnout a zasáhnout.

**V:** Jak na tebe ten S reaguje, když nejsi přítomný úplně v tom jeho životě pořád? A když prostě takhle třeba přijedeš na návštěvu a máš ho odpoledne, máš pocit že tam je nějaká reakce na tebe z jeho strany?

**R:** Jo, jednoznačně pozitivní. On z toho určitě má radost. Musím říct, že na něm je skvělý to, že některý ty autisti, to bych asi fakt nevydržel, protože některý ty autisti jsou prostě totálně asociálové a vůbec nedají najevo, že mají radost z toho, že tam přijel někdo, koho mají rádi. A to on jo, to zase je takovej objímací a tohle je teda na něm dobrý. Samozřejmě, tak když je nasranej, tak je nasranej a nezmění se na tom nic, a když má scénu, tak má scénu. Teď ho třeba bratr jel vyzvedávat do školy právě a ten s ním nepojede sám metrem, protože prostě na to nemá. Fakt se bojí, ale půjčil si auto, ani nevím od koho, ale prostě měl jiný auto a přijel tam do té školy a nemohl ho tam dostat do toho auta, protože to bylo jiný auto a normálně se tam rvali, nějak se tam prostě váleli po zemi. Tohle se se mnou nestane, protože přece jenom ten S, já jsem s ním z těch bratrů určitě strávil nejvíc času. Tohle neříkám sám za sebe, ale všichni ostatní říkají, že jako já si s ním rozumím.

**V:** A jaký to pro tebe je, když tě takhle třeba vítá nebo tě objímá a má radost z toho, že tam jsi?

**R:** To mám pochopitelně celkem stejně jako on. Já se na něj těším vždycky. Na telefon vždycky všichni koukají, koho tam mám. Člověk to... musí si z toho brát to dobrý, ale není to úplně jednoduchý.

**V:** Když se teď vrátíme zas trošku zpátky k vaší celé rodině, tak máš pocit, že se ta vaše situace rodinná nějak s časem vyvíjela? Máš pocit, že tam je třeba nějaká změna i z hlediska praktického zvládání těch věcí okolo toho S, ale třeba i z hlediska vztahů?

**R:** Jako, jo, je tam víc to, že víme, že to za nás nikdo neudělá a je to takový, mně to vždycky přijde strašně vtipný, že já, když jsem v tom Regensburgu, tak oni jako nedají vědět, jak je rok dlouhý, ale já to po nich nechci. Takový nejsme, že bysme si museli každé týden volat, jo, tak tam si můžu být měsíc a nemám prakticky žádnou výměnu informací. Ale pak vždycky, když přijedu, tak tady to jde jako a "teď vyzvedneš kluky a teď bude tohle". A já si vždycky říkám, tak jak to je, když odjedu, jak to vlastně dělají, protože jakmile se tady objevím, tak to mám vždycky tak nasekaný a jsem teda s S nebo s G, to je ten šestileták.

**V:** A máš třeba pocit, že ta situace měla nějaký dopad na ten vztah mezi tvými rodiči?

**R:** To jednoznačně negativní, jednoznačně. Vlastně na nás ostatní, protože každé, když tak řeknu, tak čím větší sobec tam, nechci to prostě stupňovat teď, ale ten, kdo tam je největší sobec, tak je na tom nejlíp, protože prostě se tím S zabývá co nejmíň, a ty ostatní to tak nějak jako lepší, jak se to dá. Každopádně naši jsou v tom ponořený bez toho, aniž by měli ten výběr, že jako já prostě odjedou, a na ten jejich vztah to jednoznačně má negativní vliv. Jako totálně destruktivní, protože člověk si může říkat jakkoliv, ale když ti tam někdo vstane každý ráno a začne řvát. To prostě nejde. Člověk, ze kterýho jde klid, to vydrží maximálně den třeba, ale prostě oni to mají každý den. To je i pro mě nepředstavitelný. Každý si to řeší nějak jinak, třeba jako táta, bych řekl, že východiska z toho má takový míň destruktivní, že jde na kolo nebo hraje v kapele. Nebo prostě nepije, ale ta máma, tak ta to řešila tím alkoholem totálně a vlastně to všechno nabralo ještě na druhou, protože samozřejmě ty bratrové z toho taky trpí, protože ten patnáctiletý je tam úplně bezprizorní. Já jsem se vychoval úplně sám. A ten E teda taky, ale tady ten F je trochu jinej a ten by potřeboval, aby se ho ty rodiče občas zeptali, jak se má. Což jako mně zas tak nechybí, protože si najdu někoho jinýho, kdo se mě na to zeptá nebo to už nějak vyřeším. Taky jsem o 10 let starší než on, ale ten F prostě tam trpí hodně a G tím trpí teda ještě víc. Je to na něm taky vidět, ale v šesti letech potřebuješ opravdu někoho, s kým pořád musíš mít nějaký interakce a pořád něco vidět dokola a na něco se ptát a odpovídat.

A teď oni jsou takový, že jedou v tom svém a s tím S, nemá nic cenu dělat, tak to je, no, takže oni na to trochu nahlížejí s tím G, že se taky vychová, ale není to tak úplně pravda. Takže ty bratři jsou tím jednoznačně negativně poznamenaný. Já prostě nesnáším ten pohled, když někdo říká, že je to nějaký dar, jako něco, co nám tady spadlo, že ty autisti nás učí, jak špatně žijeme. To napíše někdo, kdo vůbec neví, co to je, protože to je úplně nesmysl. Aspoň z mojí zkušenosti. Naštěstí mám takovou zkušenost jenom jednou zatím, ale jako že bych si říkal, že tohle jsem potřeboval na to, aby se mi rozsvítilo, tak to teda ne. To opravdu nemám rád.

**V:** Dokázal bys mi nějak popsat, jaký měla ta situace dopad na ekonomickou situaci vaší rodiny? Protože samozřejmě víme, že zaprvé ty dávky nejsou úplně vysoký, je těžký je sehnat a tak. Tak jestli bys mi nějak popsal, jak to bylo u vás?

**R:** Tak jako ta finanční stránka u nás není to, na čem by to všechno jako ztroskotalo, takže jsou měsíce, kdy naši za to dají prakticky 100 000 za nějaký jeho služby. Ty dávky jsou na český poměry docela vysoký, a teď nevím, jestli on je teda v tom nejvyšším stupeni, tak nevím teď, jestli je to 13 tisíc nebo snad dokonce i k 20 tisícům. Řekl bych, že to není úplně málo peněz, samozřejmě ty služby jsou úplně něco jiného. Od toho českýho státu, já bych asi na to nechtěl víc, nebo my nejsme nějaký sociální případ, že bychom museli někde žebrot a naštěstí teda, protože táta nosí domů peněz dostatek. Někam ho upíchnou na 2-3 víkendy v měsíci, někdy i na celý měsíc normálně školní a stojí to mezi 70 tisíci měsíčně, to bych řekl, že je takovej průměr asi, co se za to dá.

**V:** Ty jsi říkal, že on chodí do té speciální školy. Tam je normálně celý týden?

**R:** Jo, normálně tam je každý den od 8 do 15 hodin.

**V:** A spolupracujete s asistenty nebo nějakými neziskovými organizacemi?

**R:** Asistenty úplně vlastně nemáme. Máme ten homesharing, z toho profitujeme, ale není to jednoduchý, protože v tom homesharingu je to většinou tak, že ty lidi, který se rozhodnou tohle nabízet, tak jsou v nějaký životní situaci, která se pravděpodobně hrozně rychle změní. Většinou jsou to lidi, kteří přemýšlí, že budou mít taky dítě, tak si řeknou, tak to zkusíme takhle, ale tak to dělají čtyři měsíce a pak už se přestěhují a vlastně jako ten homesharing je skvělejší v tom samotným, co nabízí pro nás a pro bratra, ale je strašně těžký to propojit a dlouhodobě zprovoznit. Jsou teď jako díky tátovým kamarádům, je taková skupina, že oni si ho berou jednou týdně vždycky. Myslím, že je to v úterý nebo ve čtvrtek a vlastně ho vyzvednou ze školy a vrátí ho úplně večer a tím, že je jich víc, tak se prostřídají, protože už jednou za týden je hodně. Jednou za týden, jednou odpoledne je hodně a nemůžeš po nich chtít víc. Je to takovej jako mix sousedů, kamarádů, který se tady k tomu upsali d'áblu a teď už trochu asi z toho nemůžou moc úplně vycouvat nebo tak, ani nechtějí, mají také svědomí. Takže to je dobrý, ale dělat to úplně s cizími lidmi, který člověk nezná. Tak za prvé podle mě má rizika, protože člověk neví, komu to dítě dá. Bratr chodil k nějakýmu chlapovi, já jsem říkal, že mně se to nelíbí, tam bydlel nějaký maringotce v lese, že tam budou spát a naši jako samozřejmě „jo, v pohodě, v pohodě“, protože oni na to mají trochu ještě jinou perspektivu. Já jsem říkal „tohle nemůžete, to fakt není dobrý“, ale já myslím, že pak tam nakonec ani nebyl. Pak ti asistenti, ty asistenti, který by člověk platil, tak ty prakticky nejsou, protože normální člověk na hlídání tohle dělat nebude, protože tam přijde, zjistí, že to tam je absolutně šílený, má chuť jako po pěti minutách už vypadnou

odtamtud za každou cenu. Takže většinou jako asistenti jsou docela komplikovaní. Já vždycky vyprávím jako takový skvělý příběh, jak jsem měl maturitní večírek, a přišel jsem domů ráno, a pak jsem nějak ještě celý den tam strážil a ve tři odpoledne jsem šel tím bytem a zjistil jsem, že tam asistent krade, protože to byl nějaký takový sám sociální případ, takže jako takovýchle případy taky jsou. Vlastně najít někoho lepšího než někoho, kdo tam bude krást, nebo někoho, kdo tam nemá absolutně žádnou interakci s tím dítětem. Tohle je fakt jako takový případ, kdy vždycky naši říkají „to nikde neříkej“, protože to prostě ještě dělá všechno složitější, ale je to jako fakt, je to fakt strašně těžký. Najít někoho, kdo tam opravdu pravidelně chodí a ještě s nějakou přidanou hodnotou, kdy naši by za to dali úplně cokoliv, o ty peníze fakt nejde, ale prostě jde o to, že většinou ty lidi po třech týdnech řeknou už ne.

**V:** Hele... já bych se možná teď přesunula do dob, kdy jsi žil doma s tou rodinou a ještě si byl v tom věku těch patnáct/ šestnáct a podobně, tak jestli tě to nutilo přemýšlet nad tím, jak to třeba mají tvoji vrstevníci doma a v čem je to třeba jiný?

**R:** Jo, no, tak bylo to pro mě téma, nebylo to pro mě téma, ale na druhou stranu, jak jsem říkal, jako prostě v tom životě tam nemáme jenom toho S a vlastně těch věcí, tak mám asi takový čtyři tady toho rozměru, který jsou opravdu problémy. Jako já jsem si vždycky říkal, když jsem viděl, jak telefonují s rodiči nebo jaký měli známky, a to mám hned po škole, tak jsem vždycky říkal, že jsou úplně někde jinde, protože prostě u nás je to jinak. Na jednu stranu je to tak, že jako v něčem je to vlastně super, že už jsem takovej vyspělej a že neřeším nějaký blbosti tady takovýho typu, a na druhou stranu zase tak o něco jsem tím přišel, ale jako říkat, kdo to má jednodušší nebo kdo to má složitý, já to nemám takhle úplně rád, takže každý to má nějaký, každé má to svoje měřítko problému. Když to řeknu teď úplně za sebe, za poslední roky já vnímám jako větší problém než toho S, tak že je tady nějaká klimatická změna, že to tady bude úplně nežitelný, takže my tady můžeme postavit stacionář, ale prostě za 10 let se tady může úplně všechno změnit. Takže jako viděl bych to asi tady. Pravděpodobně někdo, kdo lítá ob týden letadlem a nemá autistický dítě, tak řeší, že mu poslal auto pták nebo takovýchle věci, každé to má jinak, každé to má hozený jinak.

**V:** Dokázal bys popsat, jaká je tvoje role v té rodině?

**R:** Tak moje role už je tam zanedbatelná, protože opravdu jsem tady jednou za měsíc, a když přijedu, tak tam dělám takovou chůvičku a chodím s bratry ven, a pak si zase odjedu a mám klid, takže moje role tam je, nevím, jestli se tím chlubit nebo ne, ale už tam jako žádnou významnou roli nezastávám. Jsem za to vlastně rád, protože jako to by nebylo dobře už s ohledem na svůj život, a naši to samozřejmě chápou. V žádném případě mi to nevyčítali, vlastní život, nějakou vlastní budoucnost, tak prostě si to nějak organizuju, jak mně to je příjemný, třeba nejdu správnou cestou, ale už to není ta cesta, která by byla společná s nimi.

**V:** Když to teď zase obrátím víc na ten vztah mezi tebou a tím sourozencem, dokázal bys mi to nějak popsat? Ty už jsi se toho trošičku dotknul, ale jestli bys to třeba ještě nějak víc specifikoval? Třeba jak spolu trávíte společný čas?

**R:** Trávení společného času je většinou, že vymyslíme něco, co jako víceméně všem udělá radost. Někam jdeme, třeba do těch Lán, to je úplně optimální, že se tam dá chodit krásně na ty výlety. Takhle vyjedeme prostě táta, G, S, jeli jsme tady někam na výlet. A prostě třeba dojedeme někam vlakem, tam jdeme pár kilometrů, tak jako je to takový, že člověk by řekl, že to vlastně může být úplně normální výlet. My už jsme

zvyklí na ty všechny pakárny s tím spojený. Na druhou stranu bych řekl, že v určitých směrech, já teda nevím, kdo ještě v Česku chodí takhle na výlety, protože mi přijde, že ty zájmy lidí celkově jsou pořád horší a horší. Tady jsem s ním byl před 14 dny, tak dokonce ještě táta jednou vymyslel, že s ním bude jezdit na kole. A jenom to tak řekl a teď máme doma najednou dvojkola, protože nějaký dvě nezávislé skupiny jeho kamarádů nám to vytvořili, takže máme jedno v těch Lánech a jedno v Praze. Tak jsme jezdili kolem Lán na elektrokole a on z toho sesedne za jízdy, takže si rozbije držku. To už musí člověk nějak vymýšlet tak, aby to dávalo nějaký smysl. Táta s ním hodně chodí do toho aquaparku. Jít si ním někam ven, aby nebyl doma, tam nelítal ode zdi ke zdi. Každopádně, když je krásně, tak s ním čas trávím fakt rád, já se na to vždycky těším, že přijedu a že půjdeme ven, nebo jim volám, jestli ho můžu vyzvednout ve škole, že odpoledne teda bude se mnou atd. Takže já se na to vždycky těším.

**V:** Tak to je super, díky moc. Já bych se tě ještě zeptala, když se teď víc podíváš nějak sám na sebe, tak jestli máš dojem, že tě ta zkušenost nějak osobnostně ovlivnila a případně, jestli bys mi mohl specifikovat jak?

**R:** Jo, tak já myslím, že už jsem o tom trochu mluvil, takový to neřešení těch hloupostí a trochu koukání víc dopředu. Teď s tím stavěním toho baráku, jako že táta má nějaký cíl dlouhodobý, který se neudělá lusknutím prstu, ale systematicky jedeme kroky, a teď někdo do toho hodí vidle, tak zase člověk je o dva kroky zpátky a pak zase jdeme dál a někam to směřuje. Tak já už nechci tady jít do detailů ještě jinejch průserů svého života, ale že jako těch věcí tam bylo víc, který bych řekl asi, že dohromady mě ovlivnily. Ten S mě určitě taky ovlivnil, ale to by ses musel zeptat někoho normálnějšího, já nevím jako. Ale jo, ovlivnilo. Neřekl bych úplně jako v dobrým směru, ale pozitiva nějaký tam jsou. No, jako myslím si, že bych asi neodmítl, pokud by se mě zeptali, jestli v naší ulici má být chráněný bydlení.

**V:** A dokážeš si vzpomenout třeba, jak na to reagovali tvoji vrstevníci, na tu rodinnou situaci, jestli si třeba měl vůbec nějakou takovou zkušenost?

**R:** Jo, zkušenosti jsem měl, protože například já jsem teda chodil na gymnázium Jana Nerudy, což je jako bublina totálně v bublině, tam to je úplně jiný svět než kdekoliv jinde. Už předtím na základce ty reakce byly pozitivní, že si pamatuju, že ty spolužáci o to měli zájem a pořád, že to bylo takový, jakože to... jako nikdo se mi v žádným případě nevysmíval, tak taky nemám kamarády idioty. A teda na tom gymplu, tam jsem měl nějaký takový školní projekt, jenom nějaká hloupá powerpointová prezentace, já jsem to udělal o tom autismu, já jsem to možná musel udělat, já už si to nepamatuju, ale slyšela to nějaká skupina holek a kluků, který jsem vůbec neznal, tak to tam slyšeli, a oni normálně udělali měsíc potom nějaký charitativní bazar a vybrali tam vlastně asi 15 000 a ty pak věnovali teda S na nějaký pobyt.

**V:** Jaký to pro tebe bylo, když takhle úplně cizí lidi udělali takový podpurný krok?

**R:** No, to pro mě bylo samozřejmě skvělý. Já jsem to vůbec nečekal, že někdo se tam se mnou bude zabývat. Přišlo mi to opravdu skvělý, že se k tomu takhle někdo postaví a někoho to bude zajímat. Udělali sbírku a táta to tam pak byl převzít s S, to bylo vtipný a S tam byl, takhle se tam krčil a jako to byla sranda, no.

**V:** A co nějaký reakce širší veřejnosti? Jakou máš zkušenost třeba s lidmi v metru?

**R:** Řekl bych, že úplně všechno na celým spektru od úplně skvělejších reakcí, kdy ty lidi za mnou jdou přes celý vagon a řeknou, že jsem úplně skvělej a držíme vám palce, až po to, že jako nás prakticky vyhodili, že tam nebude S rvát, ale ono to strašně záleží na té situaci. Už jsem zažil situace, kdy to opravdu byla davová psychóza, kdy nás všichni ty lidi chtěli vyhodit z té tramvaje, a tam jsem se opravdu necítil dobře. Ale tam ten S, to je docela paradoxní, já to teda nedokážu pochopit, protože on je to takovej... že nějaký věci, který bych mu takhle nevysvětlil, tak to vůbec nepochopí, ale to sociální cítění tam jako má a on to vycítil, že je tam jako nový klima a táhnul samozřejmě už taky odtamtud pryč. Já jsem to tam chtěl hrotit, že nevystoupíme, protože to ne, ale on mě vytáhl. Takže ty reakce jsou asi všechny úplně prostě mezi tím. Většina je úplně neutrálních, pak jsou samozřejmě puberťáci, který se smějou “hele autista”, tak k nim jdeš a řekneš jim “hele no a...”. Oni to většinou pochopí, a když to nepochopí, tak jsou chudáci. Důležitý je zůstat sebevědomej a nenechat se rozhodit. Už se mi stalo, že jsem fakt přišel domů a byl jsem z toho rozloženej, když se to sejde, samí idioti za den, tak člověk toho má dost. Já si třeba pamatuju, že jsme někdy na Štědrý večer jeli v tramvaji a přišla úplně příšerná scéna a teď všichni lidi to sledovali úplně s napětím a on tam řval úplně na celej ten vagon a opravdu to bylo, že jsem si říkal, jako to je hrozný, teď mu tady přijde někdo fláknout, ty lidi jako seděli a říkali, “jako proboha, to je hrozný”. A bylo to takový, jakože jsem viděl, že aspoň každý člověk je stejný. Takže většinou ty reakce bych neříkal, že jsou negativní, jsou všechno možný.

**V:** Já bych se ještě zeptala, jestli třeba ty máš ve svém okolí, mimo tu rodinu, někoho, s kým jsi o té situaci mohl hovořit? Případně, kdo to byl?

**R:** Asi jo, ale ne cíleně. Já bych řekl, že já o tom mluvím s lidmi, u kterých vidím, že o to mají zájem, tím bych to asi shrnul. Celkově jako nemám problém bavit se s lidmi prakticky o čemkoliv, možná o nějakých věcech jo, ale zrovna třeba tady o tom ne, takže když vidím, že to někoho zajímá, tak se o tom bavím, tady vidím, že to nezajímá, tak se o tom nebavím. Ale že bych se potřeboval z toho vypovídat a říct tak jako to tady dělám teď, že hodinu budu takhle mluvit, tak to úplně nedělám. Ani necítím tu potřebu, to si řekneme doma, že tohle a tohle, a ono stejně většina lidí, dokud do toho nestrčí ten nos, tak stejně nevědí, o čem vlastně mluvím. Myslí si, že to je nějaký Forest Gump, já nemám na to je přesvědčovat, že to tak není.

**V:** Děkuju, děkuju, to je úplně super odpověď. Myslíš, že ti ta zkušenost třeba dala něco, co ti tvoji vrstevníci nemají?

**R:** No... jako vlastně dala, no, ale nevím, jestli bych to chtěl. Člověk je v některých směrech odolnější, ale v některých směrech je zase použitější. Nevím, do jaký míry mám říkat, jestli já mám chuť mít nějaký děti. Takže asi tohle. S tím, že teď tam je šestileták, který zase potřebuje totální péči, a když teda nepočítám svého bratra E, toho jsem teda nevychoval. Ale prostě pak je tam ten S, kterého, bych řekl, že jsem docela vychoval. Co jsem tam, tak tam vlastně taky jako naběhnu a jedu, a tady ten aspekt tam asi trochu je.

**V:** Už si to teď trošičku shrnul, ale já se možná ještě na to zeptám jednou, kdyby tě k tomu napadlo něco dalšího. Ale jestli vnímáš nějaký pozitiva a negativa, který ti ta zkušenost přinesla?

**R:** Jo, tak člověk díky tomu třeba pozná nějaký dobrý lidi, tak to je nějaký pozitivum. No prostě... já jsem mu udělal nějaký dárek, že měl jako ten hlásič z autobusu, tak on má rád tu dopravu, tak já to taky tak trochu mám rád. No, tak jsme taky autisti oba. Jsem mu jednou dal tady ten hlásič z toho autobusu, a pak



jsem to chtěl jako upravit ještě, že mu dám jako panel z metra, ten, co je vevnitř. To není jednoduchý to sehnat a oni vlastně ty z metra ještě vůbec žádný nejsou vyřazený, takže oni neměli ani jeden kus a já jsem napsal normálně do dopravního podniku, na ten jejich úplně veřejný mail, napsal jsem jim absolutně všechno, co jsem věděl, a oni mi napsali, že mi to nemůžou dát, že se omlouvají a současně s tím mailem mi zavolal pán a řekl “my jsme tady četli váš mail a přijed’ tady na Kačerov do metra a my tady ten panel vám dáme.” A to byla prostě věc, kterou jako naši třeba, teď už to táta nedělá, ale dřív dával hodně věcí na Facebook, dělal tam z toho téma, jsem říkal „no v žádném případě to tam nesmíš dát, protože ty lidi by šli do vězení, že tam ukradli panel“. No, takže jako takovýhle zkušenosti. Člověk zjistí, že ne všichni jsou úplný idioti, nebo že někdo pro to prostě něco udělá, co by za žádných jiných okolností neudělal, tak tam je. Těch pozitiv tam jako není tak moc, že by člověk mohl jenom vyjmenovávat jedno za druhým. Z rukávu to takhle nevysypu.

**V:** A mohl bys mi teď povědět, jaké jsou tvé profesní plány do budoucna?

**R:** Jo, to je dobrá otázka, to je úplně aktuální otázka, protože já teď každým dnem čekám, jestli mě přijmou na magisterský v tom Regensburgu. Uvidíme, jak to dopadne, každopádně bych to měl někdy zjistit. Já studuju ekonomii a docela mě zajímá logistika nebo doprava, tak nějaký jako tady ty věci. Táta má firmu, která dělá SAP, to je nějaký takovej systém, lepší Excel.

**V:** Máš pocit, že ta zkušenost s tím bráchou tě nějak ovlivnila při výběru budoucí profese?

**R:** Tý profese... ne, to neměla. Ale spíš to mělo vliv na to, že já jsem strašně chtěl vypadnout z toho domu, takže to mělo vliv na to, že jsem si vybral úplně debilně tu svoji první školu a šel jsem do Nice. Kde je to fakt skvělý, ale jenom ne na to studování, takže jsem tam měl dva roky prázdnin, pak jsem prostě zjistil, že jsem vyčerpал to svoje nasrání, nebo tady to, co jsem potřeboval. A pak už jsem zase potřeboval nastoupit do té školy a zase se učit, takže jsem pak šel na Erasmus z tý Francie do toho Regensburgu, a pak jsem zjistil, že k tomu, abych tam pokračoval na toho magistra, tak budu muset ještě venku zůstat dýl a momentálně už jsem tam teď třetí rok, jsem teď v desátém semestru bakaláře. Teď jsem podal přihlášku na magistra, takže se to rozetne.

**V:** Tak ti budu moc držet palce. Už mám na tebe jen úplně závěrečnou otázku... jestli je něco, co by si chtěl na závěr říct, co ještě nezaznělo, a co ti přijde důležitý, aby tam bylo v tom rozhovoru?

**R:** Tak já ještě jednou zopakuju, že nechci, aby tam bylo to, jako že to je nějaký dar. To mně fakt jako vadí a jsem na to absolutně alergický. Na druhou stranu mi přijde, že když jsi ten člověk... teda ten z toho pohledu někoho, kdo tam prostě není od rána do večera, jako ty naši, tak to vlastně není tak hrozný, to vydrží každej tam. Že to nevydrží ti asistenti, protože oni nemají vůli, ale kdyby chtěli a měli ten zájem a měli nás rádi opravdu, tak to tam vydrží každej a vlastně i bych řekl, že pokud člověk není nějaký omezenec, tak to dokáže mít jako zábavu. Je to o tom, jak si to člověk nastaví. Jo, asi to, takže prostě je to takový všechno dvoustranný.

**V:** Moc ti děkuju. Já bych se jenom ještě zeptala, už jen jako informace pro mě, jaký to pro tebe bylo?

**R:** Jo, dobrý to bylo.

## **Příloha č. 5**

### **Rozhovor č. 3**

**R: respondent**

**V: výzkumník**

**S: sourozenec s PAS**

**T: další sourozenec**

**Zbývá dva sourozenci jménem nezmíněni**

**V:** Mohla bys mi na začátek říct tvůj věk, jméno věk tvého sourozence a nějak stručně shrnout jeho diagnózu?

**R:** Můj brácha se jmenuje S, je mu 20 a má nízko funkční autismus. Mně je 22.

**V:** Dobře, díky, takhle to úplně stačí. Mohla bys mi shrnout základní informace o sobě a tvé rodině, kolik vás je sourozenců, jaký máte rodinný složení?

**R:** Mám dost sourozenců – čtyři sourozence, jsem z trojčat, jsme tedy tři starší, pak je T, tomu je teďka čtrnáct.

**V:** A všichni nějak společně?

**R:** Jo. Ségra byla půl roku na koleji, ale jinak bydlíme všichni spolu.

**V:** Říkala jsi, že si byla taky chvíli mimo domov a teď že jsi zase zpátky tam?

**R:** Jo.

**V:** A můžu se zeptat – jsou rodiče spolu?

**R:** Jojo, jsou.

**V:** Díky, ráda bych se tě teď zeptala na toho tvého sourozence S. Vzpomněla by sis na to, kolik ti bylo, když ses o jeho diagnóze dozvěděla a jak jsi tu skutečnost prožívala?

**R:** Musím říct, že si to úplně dobře nepamatuju... byly mu asi tři roky a mně tak pět. Pamatuju si, že naši nám řekli, že to s ním bude trochu jiný, pak chodil do speciální školky, což bylo pro něj super. Ale spíš to bylo, že s námi moc nemluvil, byl takovej, že si hrál sám, spíš než aby si hrál s námi, a jak jsme byli tři, tak jsme si hráli bez něj.

**V:** Takže to to bylo spíš postupný uvědomění té skutečnosti?

**R:** Jak jsme byli malí, tak nám to asi moc nedocházelo.

**V:** Dokážeš si vybavit nějaký moment, kdy pak v trochu pozdějším věku přišlo nějaký uvědomění ?

**R:** Když jsme byli ve škole, když nás mamka vyzvedávala z družiny a přišla i s S, tak se třeba choval trochu jinak, už ani nevím moc jak, ale ostatním dětem jsme vysvětlovali, že je autista, že je jinej.

**V:** Díky. A jak na to ti spolužáci tehdy reagovali?

**R:** To první, co si pamatuju – vím, že jsme jim vysvětlovali, že nám asi úplně nerozumí, a oni to vzali tak, že na něj mají mluvit pomaleji, tak ti to úplně nepochopili... ale pak později ti kamarádi z něj měli vřady trochu respekt. Asi taky nevědí, jak na něj, třeba ho pozdraví a on nepozdraví, ale tak snaží se s ním povídat nějakým způsobem.

**V:** Teď mluvíš konkrétně o svých kamarádech, můžu se zeptat, jaký to pro tebe je takhle vidět nějakou interakci mezi tvými kamarády a tím bráchou?

**R:** Je to hodně různý. Takoví ti úplně nejlepší kamarádi, tak mi přišlo, že tomu víc rozuměj, protože jsme o tom i víc mluvili. A třeba spolužáci, když se s ním setkali a moc o tom nevěděli, tak z toho někdy byli třeba vyvedený z míry, jakože proč na ně nereaguje. To mi třeba přišlo, že je až urazilo. Ale ti nejlepší kamarádi to docela chápou.

**V:** Dokázala bys mi víc popsat, jak se u bráchy ten autismus projevuje? Říkala jsi, že má nízko funkční autismus, jak je na tom třeba s verbální komunikací?

**R:** On mluví, ale spíš když něco chce. Umí pojmenovávat lidi, věci, ale spíš hodně opakuje věci, co někde slyšel, slova, které se mu nějak zalíbí. Ve větách ale nemluví.

**V:** A tebe třeba osloví jménem?

**R:** Moc neoslovuje. Teda poslední dobou to hodně dělá, že zkouší naše reakce, ale neoslovuje, když třeba něco chce.

**V:** Jak to má se sociální interakcí, je rád mezi lidma?

**R:** Spíš ne, je radši v klidu, je to pro něj jednodušší. Ostatní z něj taky mají respekt, protože mívá občas takové agresivní záchvaty. Asi je spíš rád sám. Když jsme doma nebo mezi kamarády, a je nás tam hodně, tak se úplně nestraní, není to, že by šel někam, kde je fakt ticho. Potřebuje být v tom kontaktu, ale nemůže toho být moc.

**V:** Zmínila jsi ty agresivní záchvaty. Abych o tom měla lepší představu – je to agrese vůči okolí, nebo vůči sobě?

**R:** Vůči okolí.

**V:** Jak to třeba řešíte?

**V:** Když jsme doma, tak většinou to řešíme tak, že se schováme. Když jsme někde venku mezi lidmi, tak se taky snažíme odtamtud dostat, ale už je to docela velké chlap, takže to může být náročný. Doma se spíš zamykáme – už máme rozkopený skoro všechny dveře teda... spíš my vyklidíme ten prostor a on se uklidní.

**V:** Říkám si, že to musí být hodně těžký, když ten záchvat nastane. Probouzí to v tobě nějaké emoce, dokázala bys to specifikovat?

**R:** Je to určitě bezmoc, protože v tu chvíli nelze dělat nic. Zároveň i když si říkám, že za to nemůže, tak občas nejde na něj nebýt našťvaná. Je to prostě nepříjemný.

**V:** Díky, můžeme se posunout trochu dál... Jestli bys mi mohla popsat, jaké bylo to soužití v rodině, když jste byli menší - jak se vyvíjel jeho stav a jaký to mělo vliv na společně strávený čas?

**R:** Když byl malej, tak míval taky neklidný záchvaty, ale nebylo to tak agresivní, spíš jenom plakal. Co se týče společně stráveného času v rodině, tak ten hodně ubyl, docela mu ustupujeme. On si rád pouští písničky, ideálně takový hodně dětský, a nejraději si je pouští na televizi v obýváku, takže se tam moc nedá být a jsme každé zalezlej někde jinde. On taky občas nemá moc rád, když jsme spolu, když je třeba nějaká narozeninová oslava nebo něco takového, tak nás pak začne posílat, ať jdeme každý za tím svým. Takže na to to určitě vliv mělo. Dřív jsem takový problém tolik nevnímala. Víím, že se stranil, že nebyl tolik vázanej na rodiče, ale nepamatuju si, že by nás to tolik ovlivňovalo. Pak víím, že jezdil do té školky, kde byla třída pro autisty, což bylo super, pak byl na zvláštní škole. Ale postupem času jak byl starší, přišla puberta, tak začal být ještě neklidnější, už ani v tý škole ho moc nechtěli. To nás hodně ovlivnilo, mamka s ním musela být prakticky furt. I když ho dovezla do školy, tak jenom čekala, kdy jí zavolají, že pro něj musí dojet.

**V:** Když jsi zmínila ty speciální školy, chci se zeptat – čerpáte z nějakých sociálních služeb, má S asistenta?

**R:** Ano, není to zas tak dlouho, musím říct, že jsem za to ráda, i za mamku, u které jsem měla předtím pocit, že se bojí ho někam dát a nechat ho tam přes noc. Občas bývá v Nautisu v Bohnicích, většinou na týden. Pak má stacionář, kde bývá na tři hodiny, myslím že tři odpoledne v týdnu, pak ještě další stacionář na jedno dopoledne v týdnu.

**V:** Abych se ujistila – pak se vždy večer vrací na večer domů?

**R:** Když je v Nautisu, tak tam ho odvezeme a pak tam je pět dní nebo týden v kuse. Ten stacionář je jenom na ty tři hodiny.

**V:** A vnímáš nějaký posun od té doby, co takhle začal chodit na tyto místa? Z vašeho i z jeho pohledu?

**R:** Já si myslím, že je to určitě dobrý. V období covidu, když jsme byli zavřený doma a on skončil ve škole, tak to bylo hodně náročný. Míval i několik těch záchvatů denně. Teď je to o dost lepší, myslím, že se do toho Nautisu i těší, že si od nás odpočine, my si odpočineme od něj... A má tam i nějaké kamarády, další kluky, myslím, že je to super.

**V:** A jak se u něj projevuje to, že z toho má radost?

**R:** Většinou furt opakuje, že někam pojede, povídá i o těch lidech. Většinou než jde spát, tak třeba hodinu opakuje nějaké hlášky z toho dne, co slyšel, nebo tak.

**V:** Děkuju. Dokázala bys říct, jak situace s S ovlivnila obecně tvůj vztah s mamkou a s tátou?

**R:** Myslím, že to ovlivnilo hodně, i když na druhou stranu nevím, jaký by to bylo kdyby... Ale ten společný čas s mamkou jsme v podstatě nikdy neměli.

**V:** A jak to máte s tátou?

**R:** Taky spolu netrávíme moc času, ale on má přirozeně trochu blíž ke klukům u nás v rodině. Ale cítím to hlavně s mamkou. Nemyslím si, že by náš vztah s tátou byl o moc jinej, kdyby byla situace jiná.

**V:** Říkala jsi, že jsi z trojčat, je to tak?

**R:** Ano, jsou to brácha a ségra.

**V:** A jak to vnímáš s nimi, jak to působí na váš vztah? Jak to vnímáš?

**R:** Myslím, že při některých krizových situacích si dokážeme pomoci. Ale myslím, že nás to tolik neovlivňuje.

**V:** Ještě bych se vrátila k tomu společně strávenému času v rodině a jak se to vyvíjelo, z hlediska konkrétních praktických věcí – podařilo se vám třeba někdy vyrazit na dovolenou?

**R:** Od té doby, co využíváme ty sociální služby, tak když je **S** třeba pryč na týden, tak se nám povede si zajít například na únikovku. Teďka mi přijde, že už i mamka se naučila to, že ho může někomu svěřit do péče a bude to v klidu, což bylo tři roky zpátky úplně nepředstavitelný. Minulý rok jsme byli s mamkou a babičkou na dovolený, udělaly jsme si dámskou jízdu, to bylo super. Táta řekl, že zvládne zůstat doma sám.

**V:** Dokázala bys popsat vztah rodičů a jaký na to měla celá situace vliv?

**R:** To období tak čtyři roky zpátky, před covidem, bylo pro ně, si myslím, hodně náročný, když **S** míval ošklivý ty záchvaty, a většinou při tom táta nebyl doma, tak potom moc nechápal, co se doma děje, že to neprožívali spolu. Ale když pak táta byl zavřenej doma, tak si myslím, že se to zlepšilo, že si pak víc rozuměli.

**V:** Říkala jsi, že mamka se bála svěřit **S** do péče dalších lidí. To bylo nějak v souvislosti s tím náročným obdobím před třemi, čtyřmi lety?

**R:** Ano, jak začal dospívat. Předtím ho hlídala občas babička, ale taky je křehká, má metr padesát, tak to pak úplně nešlo... Do těch služeb ho pak dávat nechtěla, musela se naučit si říct o tu pomoc.

Chtěla jsem ještě doplnit, že nejtěžší s **S** to měl vždycky nejmladší brácha **T**. **S** vždycky věděl, na koho směřovat ty svoje útoky, aby to mělo co největší reakci. Takže jejich vztah je hodně komplikovanej. Teď je **T** čtrnáct, takže to měl takhle úplně odmalička, vlastně nezažil to klidnější období. Zatímco my starší občas dokážeme s **S** zažít i hezké chvíle, tak **T** se mu spíš vyhýbá.

**V:** A jak to **T** řeší, když vznikne nějaká problematická situace?

**R:** Většinou je zamčenej u sebe v pokoji, když je **S** nějakej rozjetej. I když to není vyloženě záchvat, tak **S** různě provokuje aby si získal tu pozornost a **T** nemá moc klid.

**V:** Ještě mě napadá, jestli s vámi rodiče mluvili o tom, co ten autismus vlastně znamená a podobně, nebo jestli to bylo tak, že jste si to potom zjišťovali sami? Mě to zajímá proto, že vím o různých případech těch sourozenců, kteří ty informace neměli a pak kolem toho mohou třeba v určitém věku padat představy toho, že je to třeba nakažlivé a podobně. Tak jestli jste vy od rodičů dostávali nějaké informace, nebo jak probíhala ta komunikace o tom tématu té diagnózy?

**R:** No, asi od malička nám to vlastně nějakým způsobem vysvětlovali. Asi nikdy úplně do detailu, ale třeba jak jsi říkala, že bysme měli pocit, že je to nakažlivý, tak to tak nebylo. Jakože nějaký ty asi základní informace jsme asi jako měli.

**V:** Já bych se teda přesunula k další otázce. Chtěla bych se zeptat na to, jestli jsi vnímala, nebo vnímáš, zda ta situace má nějaký ekonomický dopad na vaši rodinu?

**R:** No, určitě má, protože vlastně mamka kvůli tomu vůbec nechodí do práce. Nebo vlastně tak jako pracuje, ale z domova a je to tak nějak jako na ty částečný úvazky. Tím, že S je někde tak na ty tři čtyři hodiny, tak stihne ho odvízt, nakoupit a v podstatě pro něj hnedka jako jede, nebo stihne teda něco si odpracovat. Ale určitě to má ten vliv, že vlastně jako rodinu živí jenom táta. A pak teda takový ty věci jako že občas S něco rozbije a tak samozřejmě.

**V:** Můžu se jen zeptat, co táta dělá za práci?

**R:** On je nějak akaják, já tomu moc nerozumím [smích]

**V:** Chápu. No a ještě mě tak napadá, jestli v rámci té tvojí zkušenosti, kterou máš z domova a s tím bráchou a podobně, jestli jsi někdy měla momenty, kdy jsi přemýšlela, jak to mají tvoji vrstevníci doma? Třeba v době, kdy jsi byla mladší, nebo nevím, jestli ještě teď o tom uvažuješ. Prostě jestli kdykoliv v tvém životě tam byl takový moment?

**R:** No, tak asi určitě je to takový, že mi chyběly takový ty rodinný společný oslavy, kdy by byl klid. Nebo třeba spolužačky říkaly, že dostaly vysvědčení, tak jdou na slavnostní oběd někam do restaurace, tak to jsme samozřejmě jako nechodili. Tak to byly takový ty věci, co jsem tak jako záviděla, že jo. Ale taky jsem asi vlastně přemýšlela třeba, když jsme se dostali do kontaktu s dětma, který tohle vůbec neznají, tak byly takový situace, že toho S třeba naschvál trochu dráždili. Tak to byly situace, kdy jsem si říkala, že jsem vlastně ráda, že mám tu zkušenost, že mi přijde hloupý, že to vlastně nevědí.

**V:** Takže jestli tomu správně rozumím, tak tě to vede k tomu, že když vidíš, dejme tomu, na ulici člověka, který třeba nemá nutně autismus, ale i jiné postižení, nebo nějakou viditelnou charakteristiku, která ho viditelně odlišuje, tak abys ho nějak nedráždila jako ty děti?

**R:** No.

**V:** A brali jste třeba na návštěvy kamarády, nebo to spíš nebyla možnost?

**R:** No, moc ne. Spíš myslím, že po nějaký pátý třídě jsme úplně přestali. Myslím si, že pak až na konci gymplu jsme občas pozvali ty kamarády, ale vždycky to bylo takový, že jsme byli trochu opatrný, jak to všechno bude.

**V:** Napadá mě, jestli jsou nějaké aktivity, které můžete dělat i s **S** společně jako rodina? Třeba jestli chodíte na výlety nebo tak?

**R:** Jo, to třeba jo, **S** chodí rád na procházku. To je asi jedna z mála věcí. Nebo třeba jak rád poslouchá písničky, tak ještě táta vždycky, když jsme byli na nějakých výletech, tak pak dělal takový videa, kde se promítají fotky a k tomu je nějaká písnička. Tak to si **S** taky hodně rád pouští. Tak třeba u toho si občas doma sedneme všichni a koukáme na to.

**V:** A můžu se zeptat, vnímáš u něj, že na to nějak reaguje, když jste společně s ním jako rodina?

**R:** No, mám pocit, že to úplně neocení. Dost často se právě pak i snaží nás odstrkat do svých pokojů a tak. Myslím, že to není úplně to, po čem by toužil.

**V:** A jaké je to pro tebe, když takhle třeba společně jdete na výlet, nebo děláte něco takhle dohromady?

**R:** Je to vždycky hrozně fajn. Když je **S** v dobrý náladě, tak si toho vždycky potom všichni dost vážíme, protože jsou to vzácný chvíle, kdy je to vlastně fajn.

**V:** Možná bych se teď přesunula z toho fokusu na rodinný vztahy zase zpátky k tobě. Dokázala bys mi říct, jak vnímáš svou roli v té vaší rodině? A jak ti v tom je?

**R:** To je záludná otázka. Třeba když to vztáhnou na **S**, tak už nejsem v té roli, kdy bych šla do nějakého přímého jako... No většinou, když je doma táta a brácha, tak ty ho třeba jdou zklidnit nebo znehybnit a tak, ale do toho já se už nepouštím. Takže v tomhle mám třeba tu roli, že jdu za tím mladším bráchou, aby byl v pohodě. Ale jinak jako celkově asi úplně nevím.

**V:** To je úplně v pohodě, řekni, co tě k tomu nějak napadne. A bývalo to někdy jinak, třeba když byl **S** mladší a neměl takovou sílu, jestli jsi do toho nějak vstupovala?

**R:** To asi jo.

**V:** Třeba když nastala nějaká situace, že se třeba dostal do záchvatu, jestli jste to řešili nějak společně?

**R:** Dřív to šlo, teď už to moc nejde.

**V:** A kdybychom se nějak zaměřili na tvůj vztah s **S**, dokázala bys mi to nějak popsat? Jaký k němu máš vztah a jak vnímáš to, jak on se k tobě vztahuje?

**R:** Já bych řekla, že k němu mám takovej normální sesterskej vztah, že ho vlastně mám ráda, ale už nečekám, že mi to nějak projeví zpátky. Když to srovnám s tím mladším bráchou, tak tam nevím, jestli on může říct, že ho má rád, tam je to takový složitý. Což já si myslím, že s ním zažívám takový hezký chvíle, že si s ním užiju i hezký chvíle, když se mu věnuju, tak si s ním užiju i srandu, třeba když si dělá nějakou legraci.

**V:** Jak to vypadá, když si dělá legraci?

**R:** On má takovej ten dětskej humor. Pro něj je třeba vtipný, když opakuje, že někdo někam spadl, nebo něco takovýho. Nebo si z nás třeba dělá legraci, že nám říká, že jsme někdo jinej, než jsme. Taky se tomu

směje, že jo. Nebo třeba ráda s ním jdu na procházku, že si nějak povídáme, nebo tak si nepovídáme, ale že jo... Mám pocit, že když mu cíleně věnuju ten čas, tak že se dokážeme nějakým způsobem domluvit a vždycky je to fajn strávenej čas. Občas si spolu zpíváme, občas se ho snažím donutit tancovat, nebo tak.

**V:** A ty máš taky ráda hudbu? Máte to jako něco společnýho?

**R:** Jo. Teda nemám moc ráda to, co pouští on, ale tak něco jo. On má samozřejmě v zásobě i nějakou normální muziku.

**V:** U lidí s autismem je typické, že mají rádi některé aktivity, které mají potřebu pořád opakovat a že potřebují mít věci naplánované a strukturované. Je tohle případ tvého bratra, a nebo to má trochu jinak?

**R:** No, on potřebuje dopředu vědět, co se bude dít, ale myslím, že to není tak, že by lpěl na nějakých fakt daných rituálech, to on tak úplně nemá. Nebo každý večer musí mít puštěné události a AZ kvíz a nevím, co všechno to tam jede zrovna. No ale jako nemá úplně to... že některý autisti to musí mít přesně daný. Nebo když se někam jede, třeba do toho Nautisu, tak to potřebuje vědět dopředu, aby se s tím nějak smířil. Nebo i když k nám má někdo přijet, tak aby to proběhlo v klidu, tak mu to musíme říkat dopředu. My máme takový kalendář, kde mu všechno píšeme a vždycky se snažíme s ním projít všechno, co bude. Jakože asi tak úplně nelpí na těch rituálech, ale nemá rád ty překvapení no.

**V:** Takže chce mít nějakou představu o tom, ale když je nějaká malá změna, tak ho to nevyvede z míry?

**R:** Jojo, no.

**V:** No děkuju moc. A ještě jsem se chtěla zeptat, jestli s vámi třeba rodiče mluví o jeho budoucnosti? Případně jestli je to i nějaký téma pro vás, jestli se to nějak řeší u vás doma?

**R:** No... tak jako okrajově dost. Víím, že mamka se teď snaží kontaktovat různé místa, kde by mohl být. Ale úplně to není tak, že bychom si doma sedli a řešili, co by mohlo být. Jako úplně takhle o tom nekomunikujem, že bysme věděli, jak je plán. Spíš jako víím, že mamka někde něco shání, ale to k tomu tak no.

**V:** A můžu se zeptat, jestli ty nad tím někdy přemýšlíš nad tou budoucností bráchy?

**R:** Jo, to asi jako hodně no. Jako víím, že tu péči potřebuje pořád, tak jako přemýšlím nad tím, jak to bude, ale je to takový... vlastně ve hvězdách.

**V:** A můžu se zeptat na nějaký prožitky ohledně toho? Když takhle třeba slyšíš mamku o tom mluvit nebo když o tom sama přemýšlíš? Nebo jestli to někdy řešíte se sourozenci?

**R:** Moc ne... nebo takhle. Jak jsem říkala, že jsem bydlela rok jinde, tak to jsem hodně řešila, jestli se můžu odstěhovat, že jsem měla trochu výčitky, že nebudu doma úplně k ruce. Takže v tomhle ohledu to jako řeším.

**V:** Hele a když jsi takhle bydlela chvíli sama a mluvíš o tom, že jsi kolem toho měla ty výčitky, tak jak na to třeba reagovali rodiče? Myslím tím na ten fakt, že jsi se odstěhovala. A jestli na to třeba i reagoval ten S?



**R:** Myslím, že na to nijak nereagoval. Myslím, že se doma jenom ptal na to, kde jsem, ale nijak to neprožíval asi. No a jaká byla reakce... asi žádná no.

**V:** Takže to bylo takový přirozený, jakože je to jasná věc?

**R:** No tak to vlastně úplně nevím. Já jsem z toho právě takovej pocit úplně neměla. Možná je to, že jsme si to právě s rodiči úplně nevykomunikovali.

**V:** A máš pocit, že ty jsi z toho kvůli tomu měla nějakou nejistotu?

**R:** No jako jo. Já jsem to vlastně docela řešila, jestli se můžu odstěhovat, ale vlastně jsem to víc řešila asi s kamarády než s těmi rodiči no.

**V:** Jasný, chápu. Já mám teď otázku, jestli máš pocit, že je nějaký rozdíl v sourozeneckém vztahu s S a s těmi zbylými sourozenci?

**R:** No... tak asi v tom vztahu je, že od něj nečekám nic moc, no na oplátku, nebo že mi prostě nic neřekne v tomhle smyslu. Ale jinak asi to moc jiný není. Jako nemáme samozřejmě k sobě tak blízko, protože si nepopovídáme.

**V:** Jo no, když je tam ta bariéra v té komunikaci, tak to moc nejde, to si asi moc do hloubky nepopovídáte. A měla jsi někdy nějaký období, kdy jsi se z něj nějakou reakci snažila dostat třeba? Jen mě to tak napadá k tomu, co říkáš.

**R:** No ani nevím vlastně... asi v těch jiných obdobích jsem brala jinak tu zpětnou vazbu, třeba když se mnou chce trávit čas. Třeba když byl menší, měl takový období, tak si pro mě vždycky přišel, ať ho jdu uspat nebo něco takovýho, tak to tak nějak беру jako nějaký projev, že mě má rád. To teď už jako nedělá, ale třeba to projevuje nějakým jiným způsobem.

**V:** A jakým způsobem třeba?

**R:** No třeba tím, že chce, abych ho vzala na procházku nebo za mnou přijde do pokoje mě zkontrolovat.

**V:** Takže má takový svoje způsoby, jak dávat najevo, že má někoho rád.

**R:** Hmm... jo.

**V:** No hele a když s tebou takhle chce jít na procházku, tak on si o to řekne, jakože řekne „procházka“?

**R:** Jo, přesně tak.

**V:** A jaký to je pro tebe, když za tebou ten brácha přijde a aktivně jeví ten zájem?

**R:** Tak samozřejmě jak kdy. Někdy na to fakt nemám náladu a asi se mi nechce. Ale když na to mám náladu, tak mě to samozřejmě potěší.

**V:** Hele a trávíte spolu někdy čas jenom jako sourozenci, úplně bez rodičů?

**R:** Jo, jo... ale není to tak, že bychom spolu úplně aktivně trávili čas, ale rodiče někdy někam jedou třeba, takže hlídáme bráchu my, ten zbytek. No takže jsme tam tak jako spolu. Ale není to tak, že bysme dělali něco společně úplně.

**V:** Ještě bych se tě chtěla zeptat, když to teď vrátím víc k tobě, jestli máš pocit, že tě ta zkušenost s bráchou nějak ovlivnila a případně, jestli bys byla schopná říct jak? Třeba z hlediska tvojí osobnosti.

**R:** Jo, tak určitě mě ovlivnila. Třeba i, jak jsem říkala, že jsem víc v kontaktu s těmahle lidma. Jakože já i občas pracuju jako asistentka, takže občas jsem i s jinými autistickými dětmi. Tak vlastně nevím, jestli bych se k tomu dostala nebýt S. Ale vlastně jako jinak mě to ovlivnilo hodně, myslím, že třeba ten vztah s mamkou, tak si myslím, že mi to taky docela ovlivnilo, protože v nějakým období jsme spolu ten čas prostě moc netrávily.

**V:** Takže, jestli tomu rozumím správně, že to pro tebe v tomhle bylo nějak těžký?

**R:** No jo, ale myslím, že kdybych to měla říct nějak charakterově, že mě to ovlivnilo, tak si myslím, že jsem naučená hodně ustupovat, tak v tomhle smyslu mě to jako hodně ovlivňuje.

**V:** No a kdybych na to teď navázala, jestli bys mi dokázala vypíchnout nějaká pozitiva a negativa, které ty u sebe vnímáš?

**R:** No pozitivum je, si myslím, že asi trošku vím, jak s takovými lidmi pracovat nebo obecně, že mám nějakou trpělivost s lidmi. Myslím, že svým způsobem je to fakt přínosná dovednost. A negativně... no asi tak málo pozornosti. Myslím, že v nějakým tom období prostě chyběl ten kontakt s těmi rodiči.

**V:** Super, děkuju moc. Jestli je to za tebe všechno, tak že bychom se přesunuly k další otázce?

**R:** Jo, asi jo.

**V:** No my už jsme se tohohle tématu trochu dotkly, ale ještě bych se k tomu vrátila na chvíli. Jestli by sis dokázala vzpomenout třeba v období puberty nebo tak, jak na to reagovali tvoji vrstevníci na tu vaší rodinnou situaci? Případně kdyby tě nenapadlo nic s vrstevníky, tak třeba jestli máš nějaký zážitky čistě z reakcí okolí?

**R:** Tak jako nějakých takových zážitků bylo dost. Třeba když jsme byli na výletě a došlo na nějaký záchvat nebo něco takovýho. Tak ty lidi na to prostě nějak koukaj nebo něco řeknou, že to třeba nevychovaný dítě, nebo mají takový ty nevyžádaný rady. No a u těch vrstevníků... no musím říct, že třeba mám hodně lidí, se kterými se znám už docela dobře, se kterými jsme o tom nikdy nemluvili. No a nikdy moc nevím, jak těm lidem, co o tom nic nevědí, jak jim to jako vysvětlit, aby pochopili, že i když si zrovna stěžuju, tak S mám ráda. Že dost často se mi dostaly takový reakce, ze kterých jsem nakonec byla spíš naštvaná.

**V:** Jestli je to pro tebe komfortní, dokázala bys mi třeba nějakou takovou reakci popsat?

**R:** Jo, tak jeden kamarád mi třeba řekl, že přece takovej život nemá cenu. No a vlastně to bylo... nevím, co tím chtěl říct.

**V:** Tak to asi byla nějaká reakce, kterou jsi v tu chvíli úplně nepotřebovala.

**R:** Hmm no jo.

**V:** Jo, děkuju moc za sdílení. Mě by ještě zajímalo, jak jsi mluvila o těch reakcích okolí, který často bývají nepříjemný, tak když v té situaci třeba jsi a je tam někdo, kdo to třeba nevhodně komentuje, tak co to v tobě probouzí?

**R:** No dost často asi vztek. Ale musím říct, že když to začalo být těžší s S, tak jsme to dost omezili tyhle situace. Prostě jsme s ním mezi lidmi moc nechodili. Se prostě chodilo na procházky do lesa třeba nebo takhle. Ale jinak... vlastně mě ještě napadá taková jiná situace. Jak jsem říkala, že S chodí do toho stacíku, tak teď mu tam vlastně občas asistuje moje spolužačka z gymplu. To je vlastně jedna z těch nejlepších kamarádek. No a teď ho tam někdy hlídá. No a vlastně je to teď taky taková zvláštní situace, protože na něco, si myslím, že asi nemá úplně empatii, takže občas vytáhne nějaký příhody, přijde mi, tak nevhod. Mě to občas mrzí, že mám pocit, že pak moc nechápe tyhle situace. Nebo když ze randy o něm mluví jako o mlátičce nebo něco takovýho. Jako někdy je v pohodě si z těch situací dělat randu, ale prostě mi přijde, že to není úplně to, co bych chtěla slyšet. No takže... já jsem na jednu stranu ráda, že do toho má trochu náhled, což je asi nejlepší, co by mohla mít, ale na druhou stranu je to občas, mě to samotnou překvapilo, že je to občas i takový nepříjemný.

**V:** No mě k tomu tak napadá, k té situaci s tou spolužačkou, jestli se tě třeba někdy ptá na nějakou radu ohledně toho bráchy? Protože jak ho znáš celý život, tak do toho máš velice dobrý vhled třeba do toho, co on by potřeboval nebo jaká reakce by byla ideální a tak.

**R:** To překvapivě nemá. Ona vlastně studuje logopedii, ale měli nějakou speciální pedagogiku. Tak mi přijde, že má trochu pocit, že se vlastně nepotřebuje ptát, že to studuje, tak to ví nejlíp. No myslím si... to je právě možná jedna z těch věcí, co mě občas mrzí, že i od ní přicházejí takový nevyžádaný rady.

**V:** To chápu, že musí být někdy trochu k naštvání. Díky moc za sdílení. No a ještě když jsme se dostaly k tématu těch kamarádů, tak mě by zajímalo, jestli jsi měla v minulosti nebo i teď současně někoho, s kým bys o tom mohla mluvit, ale kdo je mimo tu vaši rodinu? Jestli tam byla nějaká ta osoba, se kterou jsi o tom fakt mohla otevřeně mluvit a ten člověk by to chápal.

**R:** No asi moc ne. Já mám právě vždycky pocit, že ty lidi to moc nechápu, že i když je to těžký, tak my ho máme rádi prostě. No a pak mají řeči typu, ať se ho někde zbavíme, no a to není něco, co bych chtěla slyšet.

**V:** No a je teď třeba někdo, když jsi z toho třeba doma unavená a potřebuješ si postěžovat, tak jestli jsou nějaký lidi nebo místa, kam to tak můžeš pustit?

**R:** No jako asi by byli, ale nedělám to.

**V:** A můžu se zeptat, neděláš to právě kvůli tady těm zkušenostem?

**R:** No asi mám pocit prostě, že nemůžu od těch lidí čekat pochopení, když jim to nejsem schopná správně vysvětlit, ale prostě nemám pocit, že jim to můžu správně vysvětlit. Nevím, jestli to dává smysl.

**V:** Joo, to dává úplnej smysl. Takže jestli tomu správně rozumím, že když to do toho, jaká ta situace je, ten člověk nemá vhled, tak je prostě těžký pro to mít pochopení.

**R:** No přesně tak.

**V:** Hele fakt moc děkuju. Ještě mě tak napadá, protože ty jsi zmiňovala tu babičku, což jsem pochopila, že ona tam nějak funguje jako nějaká pomoc, podpora?

**R:** No ona k nám třeba občas přijela pohlídat, když rodiče měli jet ke kamarádům nebo někam jinam na večer. Ale to už je hodně dávno. Pak jako začal být S větší, tak se naši báli ji s ním nechávat.

**V:** Chápu, chápu. No a ještě mě napadá k tomu, jestli třeba rodiče mají nějakou podpůrnou síť, třeba kamarádů a tak? Jestli ta komunita, kterou kolem sebe mají, která může zahrnovat i širší rodinu nebo nějaký přátele, tak jestli fungují pro tu vaši rodinu jako nějaká podpůrná síť?

**R:** No myslím, že mamka to tak asi docela má. Ta se teď i skamarádila, protože na Dobříši, což je kousek od nás, je taková pečující skupina, tak občas mají nějaký akce, takže se tam skamarádila s nějakýma dalšíma maminkama. Tak to mi přijde fajn, že to má s kým sdílet. No a vlastně ještě jedna naše sousedka má taky autistickýho syna, tak mi přijde super, že si našla takhle nějakou kamarádku, se kterou si v tom může rozumět. Ale teďka, si myslím, že to tak moc nemá. Myslím si, že tam teď nikoho moc nemá. Vlastně ještě má jednoho kamaráda, kterej má taky syna s postižením, tak myslím, že s tím se vídá, tak s ním si o tom můžou promluvit.

**V:** Tak díky moc. Ještě mám takovou otázku, jestli tahle zkušenost, kterou v té rodině máte, tobě dala něco, co vnímáš, že tvoji vrstevníci nemají?

**R:** No nevím, asi jak jsem říkala, takový to pochopení. A pak asi i takovou tu schopnost se přizpůsobit, že si myslím, že to tak mám, teda i všichni my sourozenci, že to tak máme nastavený, a vidím, že u ostatních to tak asi úplně není. Otázka je, jestli je to je vždycky dobrá vlastnost samozřejmě.

**V:** Asi to má obě ty stránky, ale v určitých ohledech to je určitě užitečný no. Hele a když jsi zmínila to pochopení, tak třeba když jsi mluvila o těch vrstevnících nebo kamarádech, který ne vždycky ti dokázali dát úplně tu podporu, kterou jsi v tu chvíli potřebovala, tak jestli ty máš pocit, že ty tohle pro ně dokážeš udělat?

**R:** Jo, myslím si, že jo.

**V:** A myslíš, že je to může být díky tomu?

**R:** Asi jo.

**V:** Jo, děkuju. Jen se chci ujistit, jestli jsou ty otázky v pohodě? Jestli se třeba necítíš nekomfortně?

**R:** Jo, je to úplně v pohodě.

**V:** Tak to jsem ráda. Už se pomalu blížíme ke konci. A já bych se chtěla ještě zeptat, teď úplně z jinýho soudku, na tvoje profesní plány do budoucna? Ty jsi zmiňovala, že studuješ architekturu, tak co v tom tak jako plánuješ? Nebo proč jsi si vybrala zrovna architekturu?

**R:** No mě to asi vždycky trochu zajímalo. Jsem se vždycky pídila, co je to za barák a tak. No a nějaký plány do budoucnosti... doufám, že dostuduju. Pak uvidíme, jestli se tomu vůbec budu chtít věnovat dál. No takhle v tom oboru bych se chtěla věnovat památkový péči nebo něco takovýho.

**V:** Já se na to právě ptám, protože by mě zajímalo... ty jsi totiž zároveň zmiňovala i tu asistenci, tak jestli máš pocit, že ta zkušenost měla vliv na tyhle aktivity nebo na výběr budoucí profese?

**R:** No tak na výběr té profese asi úplně ne, ale když jsme se třeba ve škole přihlašovali do ateliéru s různým zaměřením, tak mě právě zajímalo to sociální zaměření. Že jsme si třeba měli navrhnout skupinový centrum pro děti a tak. Nebo vlastně i jeden dům jsem taky navrhovala s tím, že tam bydlí autistický dítě. Což teda my jsme si měli vybrat nějakou modelovou rodinu nebo osobu, pro kterou to budeme navrhovat, tak mě to zajímalo, jaký by to bylo při tom myslet na tohle. Samozřejmě ti učitelé na tohle úplně nebyli připravení, takže mě to zas tolik neobohatilo, ale myslím, že jsem si to prošla, tak jak by to mohlo fungovat. Takže jako určitě to furt na mě ten vliv má. Třeba právě v tom, co si tam vybírám za ateliéry.

**V:** A k té asistenci jsi se dostala jak?

**R:** No to právě, jak jsem zmiňovala, že je ta skupina na Dobříši, tak teď už nevím, oni se tam furt mění, kdo to zaštiťuje, ale dělala to Charita a teď to zas dělá nějaký jiný spolek, tak se jezdilo nebo furt jezdí na pobyty zaměřené na rodiny takhle pečující. Takže vždycky jede celá rodina nebo aspoň rodiče s dětmi. No a my jsme tam... no těch cyklů už bylo třeba pět, no a my jsme přes den hlídali ty děti a oni měli programy, třeba terapeutický nebo prostě jenom tak s těmi rodiči. No a do toho tam byli i ti zdraví sourozenci. No a myslím, že jsem se k tomu dostala nějak přes spolužáka, no a mamka tomu dělala i chvíli ředitelku, tak jsme věděli, že on tam asistuje a on nás do toho nějak natáhl. Vlastně my, všechny tři trojčata, jsme tam potom asistovaly. A ještě další tři spolužáci, takže nás pak bylo šest, co jsme tam spolu takhle jezdili. Tyhle pobyty mi vždycky přišly strašně super. Tím, jak tam jsou i ty zdraví sourozenci s tou stejnou zkušeností, tak je hezký vidět, jak si v tom rozumí.

**V:** To mi přijde super, že jste měli možnost se potkat takhle s lidmi, co tu zkušenost měli třeba hodně podobnou. Mi přijde, že je to, si troufám říct, i hodně ojedinelý.

**R:** No oni ti zdraví sourozenci byli většinou ještě hodně malí. Ale i tak jsem si říkala, že pro ně je to právě super, že se vlastně seznámí takhle s podobnými rodinami.

**V:** To je super no. Moc ti děkuju. Já už se teď na závěr jenom zeptám, jestli je ještě něco, co ty bys třeba za sebe chtěla říct nebo něco do toho rozhovoru přinést, co třeba ještě nezaznělo, na co jsme se nezeptala a pro tebe je důležitý zmínit?

**R:** Nevím, asi mě ani nic nenapadá.

**V:** To je úplně v pořádku samozřejmě. Tak ti opravdu moc děkuju za tvůj čas a otevřenost.

## **BIBLIOGRAFICKÉ ÚDAJE**

**Jméno a příjmení autorky:** Tereza Zajícová

**Studijní program:** Psychologie

**Název práce:** Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich životní styl

**Vedoucí práce:** Mgr. Jaroslav Jirman, Ph.D

**Rok dokončení práce:** 2023

**Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh)**

**Přímé citace:** 19 372

**Ostatní text:** 82 567

**Celkový počet znaků:** 101 939

**Počet pramenů a literatury:** 30

**Názvy souborů:**

**Text práce ve formátu PDF:** BP\_Zajicova\_pdf

**Text práce ve formátu DOC nebo DOCX:** BP\_Zajicova\_docx

**Posudek vedoucího bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Tereza Zajícová

Obor studia: Psychologie

Název práce: Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich životní styl

Vedoucí/oponent\* práce: Mgr. Jaroslav Jirman, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 52

Počet stránek příloh: 48

Počet titulů v seznamu literatury: 31

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

1			
---	--	--	--

Oborová přílehlavost tématu

1			
---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

1			
---	--	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

1			
---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

1			
---	--	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

1			
---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

1			
---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

1			
---	--	--	--

Využití praktických zkušeností

1			
---	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

1			
---	--	--	--

Naplnění cílů práce

1			
---	--	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

1			
---	--	--	--

\*

\*\*\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost výsledků v praxi

	1			
--	---	--	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce (publikace, referáty, apod.)

	1			
--	---	--	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Která další témata rodin s dítětem s PAS by stála za prozkoumání?

Kdybyste měla možnost uskutečnit kvantitativní, nebo longitudinální výzkum, co by vás zajímalo? Na jaké otázky byste ráda dostala odpověď?

Jaké formy podpory sourozencům dětí s PAS si dokážete představit?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Práce se věnuje sourozencům dětí s PAS. Zaměřuje se na to, co prožívají a jak tato zkušenost vstupuje do jejich života. V tom je práce aktuální i odvážná, neboť podobných výzkumů není mnoho. Teoretická část přináší přehledné aktuální informace o poruchách autistického spektra a uceleně referuje o dosavadních výzkumech zaměřených na rodiny s dítětem s PAS. V tom vidím jeden z přínosů práce. Výzkum se drží vhodně zvolené metody IPA. V empirické části tak najdeme strukturovaně uspořádané výsledky na základě rozhovoru se třemi respondenty. Z výsledků je patrné, že si autorka získala velkou důvěru respondentů. Rozhovory jdou do intimní hloubky, otevírají témata, která unikají běžné reflexi, konfrontují egodystonní postoje, za které se obvykle stydíme. V tom spatřuji další přínos práce. Nezůstává na povrchu. Její zjištění mohou být dobrým předpokladem pro účinnou psychologickou pomoc sourozencům dětí s PAS. Celkově hodnotím práci výborně ve všech kritériích.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: výborně

Datum, podpis:

22. 8. 2023

*J. Roman*



**Posudek oponenta bakalářské práce  
na Pražské vysoké škole psychosociálních studií**

Jméno a příjmení studentky: Tereza Zajícová

Obor studia: psychologie

Název práce: Sourozenci dítěte s poruchou autistického spektra a jejich životní styl

Oponent práce: Mgr. Johana Růžičková, Ph.D.

**Technické parametry práce:**

Počet stránek textu (bez příloh): 53

Počet stránek příloh: 44

Počet titulů v seznamu literatury: 30

0**	1	2	3	4
-----	---	---	---	---

**Výběr tématu**

Závažnost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Oborová přiléhavost tématu

	1			
--	---	--	--	--

Originalita tématu a jeho zpracování

		2		
--	--	---	--	--

**Formální zpracování**

Jazykové vyjádření (respektování pravopisné normy, stylistické vyjadřování, zvládnutí odborné terminologie)

	1			
--	---	--	--	--

Práce s odbornou literaturou a prameny (citace, parafráze, odkazy, dodržení norem pro citace, cizojazyčná literatura)

		2		
--	--	---	--	--

Formální zpracování (jasnost tématu, rozčlenění textu, průvodní aparát, poznámky, přílohy, grafická úprava)

	1			
--	---	--	--	--

**Metody práce**

Vhodnost a úroveň použitých metod

	1			
--	---	--	--	--

Využití výzkumných empirických metod

		2		
--	--	---	--	--

Využití praktických zkušeností

--	--	--	--	--

**Obsahová kritéria a přínos práce**

Přístup autora k řešené problematice (samostatnost, iniciativa, spolupráce s vedoucím práce)

--	--	--	--	--

Naplnění cílů práce

		2		
--	--	---	--	--

Vyváženost teoretické a praktické části v daném tématu

		2		
--	--	---	--	--

Návaznost kapitol a subkapitol

	1			
--	---	--	--	--

\*\* 0 – nehodnoceno; 1 – výborně; 2 – velmi dobře; 3 – dobře; 4 – neprospěl/a

Dosažené výsledky, odborný vklad, použitelnost  
výsledků v praxi

		2		
--	--	---	--	--

Vhodnost prezentace závěrů práce  
(publikace, referáty, apod.)

		2		
--	--	---	--	--

Otázky a náměty k diskusi při obhajobě:

Podíváme-li se na zkušenost sourozenců z hlediska jejich potřeb – které z nich jsou podle Vás nejvíce zanedbávány? Napadá Vás coby budoucího psychologa, jak by se jim dalo v této oblasti pomoci?

Celkové hodnocení práce (klady, nedostatky):

Tématem bakalářské práce je problematika sourozenců dětí s poruchou autistického spektra. Práce má část teoretickou a empirickou.

Teoretická část práce shrnuje poněkud redundantně základní poznatky týkající se poruch autistického spektra, v této části nepřináší nic nového, jde o fakta notoricky známá. Nepříliš zdařilou je i kapitola pojednávající o sourozenectví. Není jasné, z jakého důvodu pokryla autorka toto téma pouze popisem sourozeneckých konstelací, které je v psychologii pokládáno za diskutabilní a nedostatečně výzkumně podložené. Autorka zde navíc vychází z jediného zdroje (Leman). Zdařilejší je kapitola zaměřená přímo na sourozence dětí s PAS, ve které autorka odkazuje na několik provedených výzkumů.

O něco lepší je část empirická. Metodologie kvalitativního výzkumu (konkrétně IPA) byla zvolena i popsána adekvátně. Bylo by ovšem vhodné, aby při jejím popisu vycházela autorka z více než jedné publikace. Počet tří respondentů považuji za hraniční. Samotná analýza není špatná, osobně dávám přednost více popisnému stylu, než je tabulkový záznam zvolený autorkou. Respondenti v rozhovorech často tendují k popisu vnější podoby věci, místo aby se zaměřili na vlastní prožívání. Zkušenější výzkumník by je pravděpodobně dokázal vhodným doptáváním k větší introspekci dovést, uvědomuji si ale, že se jedná o autorčin první výzkum tohoto typu.

Po formální stránce je práce zdařilá. Je psána kultivovaným jazykem bez stylistických a pravopisných chyb.

Práci považuji za vhodnou k obhajobě, navrhuji známku velmi dobře.

Doporučení k obhajobě: doporučuji

Navrhovaná klasifikace: velmi dobře

Datum, podpis:

