

I. ÚVOD
DO PROBLEMATIKY
SOUROZENECTVÍ
S DÍTĚTEM S AUTISMEM

„Společnost před sebou nemá žádný větší úkol než zajistit zdravý pozitivní vývoj svých dětí – základním cílem je tedy podpořit rozvoj dětí s postižením a jejich sourozenců ve směru, který zvyšuje jejich možnost vyrůst v psychicky zdravé dospělé jedince s jasně nastavenými pozitivními mezilidskými vztahy.“
(Stoneman, 2005, str. 347)

I. ÚVOD DO PROBLEMATIKY SOUROZENECTVÍ S DÍTĚTEM S AUTISMEM

1. Poruchy autistického spektra

Přestože je možné STEPS aplikovat i u zdravých sourozenců dětí s jinými obtížemi (inspiraci najdete v sekci 10.1), primárně je program určen pro sourozence dětí s autismem.

Probíraná témata lze najít v pracovních listech a u popisu jednotlivých aktivit, ty však vždy neposkytují vyčerpávající výčet informací, které by měl znát vedoucí programu, proto v této kapitole stručně shrnujeme základní informace o autismu a přikládáme odkazy na literaturu, ze které je možné dále čerpat.

Základní definici autismu jsme si vypůjčili z Diagnostického a statistického manuálu (5. revize) vydaného Americkou psychiatrickou asociací. Ta uvádí, že autismus je jednou z nejčastějších pervazivních neurovývojových poruch a je charakterizován obtížemi v komunikaci, sociálním chování, představitosti, zájmech a hře, provázenými restriktivním, repetitivním chováním. Tyto obtíže se objevují od raného dětství (American Psychiatric Association, 2013).

U některých dětí jsou projevy postižení mírné, u jiných mohou být manifestovány velmi výrazně (National Institute of Mental Health). Obecně však bývá autismus považován za celoživotní poruchu, která má podstatný funkční a finanční vliv na jedince a jeho rodinu (Baird, a další, 2006).

S diagnózou autismu a výše popsány základními obtížemi se často pojí agresivní chování, sebepoškozování, impulzivita, hyperaktivita, záchvaty vzteku, obtíže v sexuálním vyjadřování, často i problémy spojené s mentálním postižením a kognitivním deficitem (nesamostatnost, nedostatečná úroveň sebeobsluhy, potřeba celoživotní péče, potíže ve stravování a vyměšování), dále potíže s přízpůsobením, obsesivní ritualizované chování, poruchy nálady a další psychiatrické obtíže (Karst & Van Hecke, 2012; Guzman, 2009; Hoffman, Sweeney, & Hodge, 2009).

Jednoznačnou příčinu autismu se doposud nepodařilo odhalit, proto je považován za multidimenzionální poruchu vývoje mozku, která pak postihuje komplexní chování člověka (Ošlejšková, 2008). Silnou roli při vzniku poruchy hrají bezpochyby genetické vlivy, např. u monozygotních dvojčat je uváděna až 95% shoda autismu/autistických projevů (Hort, 2008), u sourozenců je to potom 10 % (Constantino, Zhang, Frazier, Abbacchi, & Law, 2010).

Lidé s autismem tedy mají řadu speciálních potřeb, v jejichž důsledku často potřebují intenzivní podporu, terapii a vedení. Specifika postižení mají vliv nejen na ně samotné, ale i na jejich rodiče a sourozence. Více informací o této poruše lze nalézt ve zdrojích uvedených v tabulce.

Tab. 1: Literatura o autismu

- Attwood, T. (2012). Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace (Vyd. 2). Praha: Portál.
- Bazalová, B. (2017). Autismus v edukační praxi: porucha sociálních vztahů a komunikace (Vyd. 2). Praha: Portál.
- Gillberg, C. & Peeters, T. (2008). Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem (Vyd. 3). Praha: Portál.
- Hrdlička, M. & Komárek, V. (eds.). (2014). Dětský autismus: přehled současných poznatků (2., dopl. vyd.). Praha: Portál.

2. Sourozenectví s dítětem s autismem

Přestože vztah rodič – dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější (Dodd, 2004). Sourozenectví je totiž nejen prvním vrstevnickým vztahem, ale zároveň nejdéle trvajícím poutem v životě. V dětství se sourozenci trávíme nejvíce času, sdílíme řadu společných zážitků a vzájemně se od sebe učíme. Dítě, které vyrůstá se sourozenci, má větší příležitost k osvojení různých sociálních dovedností, které pro ně budou užitečné ve vrstevnických a později i dospělých vztazích (Richman, 2006; Harris & Glassberg, 2003). Při vzájemné hře a komunikaci si sourozenci umožňují získat řadu dovedností klíčových pro zdravý vývoj. Obohacují své sociální prostředí, poskytují si modely normálních rolí, běžných interakcí, přímo ovlivňují vývoj bratra/sestry v oblastech kognice, jazyka či psychosociálního vývoje. To vše je podtrženo důležitým faktem, že na rozdíl od ostatních blízkých vztahů (partnerské, přátelské) si bratry a sestry nevybíráme – jedná se o vztah určený narozením (Guzman, 2009; Richman, 2006; Evans, Jones & Mansell, 2001; Lobato, 1990). Tento vztah může nabývat celou řadu specifík, má-li jeden ze sourozenců autismus. Kromě možných přínosů to může být i řada jedinečných problémů, které mohou významným způsobem ovlivňovat psychické zdraví a kvalitu života zdravých sourozenců a odvozeně i fungování celé rodiny.

Abychom si vytvořili ucelenější obraz o spektru jedinečných zkušeností a zážitků, které mohou sourozenci dětí s autismem mít, podíváme se v následující podkapitole nejen na činitele ovlivňující sourozenecký vztah, ale i na jedinečné problémy, psychické dopady a celkově na pozitivní a negativní přínosy tohoto speciálního vztahu. Prostor publikace je omezený, proto v závěru kapitoly uvádíme odkazy na další zdroje, v nichž je možné získat informace podrobnější.

2.1. Obecné faktory ovlivňující sourozenecký vztah

Na nejobecnější úrovni je sourozenecký vztah ovlivněn charakteristikami, jako jsou věk a vývojová úroveň dítěte, pořadí narození či pohlaví.

Věk a vývojová úroveň dítěte mají vliv na to, do jaké míry dítě zvládne chápat a uvažovat nad obtížemi sourozence. Výzkum ukazuje, že rodiče mívají tendenci přeceňovat míru, do které jsou děti schopny určitá fakta pochopit, a na základě toho volí způsoby vysvětlování, které pro dítě mohou být nepřiměřené formou či obsahem (Glasberg, 2000). Věk s sebou přináší i obecné tendence, jakými se projevují psychické obtíže. U menších dětí se problémy a poruchy chování projevují spíše externalizovaným způsobem, přičemž se stoupajícím věkem přibývá poruch internalizovaných (Tudor & Lerner, 2015).

Pořadí narození souvisí mimo jiné s pravděpodobností, že se u dítěte objeví problémy v chování (tzv. je „okopíruje“). Obecně vyšší riziko je v případech, kdy je sourozenec s autismem starší a současně se u něj objevují problémy v chování