

Psychosociální situace sourozenců dětí a pervazivní vývojovou poruchou

Mgr. Lucie Husová

Posudek vedoucího diplomní práce

Sourozenci, tzv. „zdraví“ sourozenci dětí s postižením, jsou přes opakované dílčí náběhy mj. v některých obhájených diplomních pracích na naší katedře, stále spíše v pozadí zájmu, v jakési „šedé zóně“. V tomto kontextu je třeba ocenit volbu tématu naší diplomandkou, že dala těmto dětem šanci, aby „vyšly ze stínu“ a abychom skrze setkání s jejich životními příběhy se stali vůči nim pozornějšími a pohotovějšími věnovat i jim potřebnou péči. Pozitivem předložené práce je i to, že se věnuje zaměřené problematice sourozenců s jedním, relativně jasně vymezeným typem postižení, jako je porucha autistického spektra. (PAS).

V obsáhlé a dobře fundované literárně přehledové části vymezuje autorka nejprve pojem PAS v jeho historickém vývoji a přibližuje faktory působící v jeho etiologii a patogenezi. Správně bere v úvahu součinnost endogenních a exogenních faktorů (epigenetický přístup). Zmiňuje i některé dílčí hypotézy (vliv vakcinace, aktuálně ve světě zkoumaný). Zaměřenou pozornost věnuje neurobiologickým okolnostem vzniku a rozvoje PAS, v souladu se současnými výzkumnými trendy a novými možnostmi diagnostických zobrazovacích metod. Upozorňuje na možné souvislosti mezi poruchami dílčích systémů CNS a jejich integrace s charakteristickými projevy autistického chování. Vzhledem k rozmanitosti projevů varuje před zevšeobecněním, jež vede leckdy k přidělení nálepky „autista“ třídě jedinců, kteří se ve svých projevech neopakovatelně liší. Diplomandka s jemným pochopením přibližuje vývojovou dynamiku autismu již od útlého věku. Zastavuje se u fenoménu vývojového regrese u některých dětí s autismem. Předkládá a komentuje užívané třídění autismu z různých hledisek, uvádí incidenci a komorbiditu. Uvažuje o prognóze.

V zaměřeném oddílu literárně přehledové části přináší diplomandka nejprve údaje o sourozeneckých vztazích vůbec a zabývá se pak dopodrobna sourozeneckými vztahy a psychologickými charakteristikami sourozenců dětí s autismem. Věnuje pozornost vyrovnávacím mechanismům. Předkládá z hojné literatury aktuální poznatky o sourozencích autistických dětí. Jako v jiných srovnatelných situacích, poukazuje se i zde na možný dvojitý dopad specificky náročné životní situace zdravých sourozenců: negativní a pozitivní důsledky. Přináší také – z dostupné literatury – přehled o podpoře poskytované sourozencům dětí s PAS v různých zemích.

V empirické části práce představuje autorka skupinu 10 sourozenců dětí s autismem ve věku od 15 do 22 let z oblasti středních Čech (autisti sami jsou žáky poděbradské speciální školy). Výzkum byl intenzivní, kvalitativní, zaměřený na rodinné vztahy. Užito bylo testu rodinného systému FAST, metody Koláče radosti a Koláče starosti, rozhovoru s otázkami převážně projektivního charakteru (otázky představeny in extenso), dále pak pozorování a analýzy dokumentace postiženého sourozence. Výběr probandů i metod byl proveden pečlivě, s respektem k metodologickým i etickým principům.

Autorka pak předkládá kazuistickou formou záznamy z vyšetření jednotlivých zdravých sourozenců. Záznamy ve všech případech jsou provedeny srovnatelným způsobem, pečlivě zdokumentovány.

V závěrečném, společném vyhodnocení studie shrnuje autorka zjištěné závěry: shledala, že rodiny dětí s autismem a jejich sourozenců jsou častěji uzavřené, otcové opouštějí rodinu, v polovině případů jsou zdraví sourozenci v roli parentifikovaných dětí.

Sami sourozenci bývají uzavření, všichni se museli podílet na péči o sourozence s postižením. S ohledem na úkoly, jež na ně život klade, bývají dospělejší a odpovědnější, důležitými hodnotami jsou pro ně zdraví a rodina. Častěji neprošli pubertálním vzdorem. Ke svým postiženým sourozencům mívají ambivalentní vztah, někdy mají obtíže s vlastní agresivitou, kterou nemohou tak volně projevit vůči postiženému sourozenci. Dvakrát byly zachyceny sebevražedné tendence, častěji pocity viny, v jednotlivých případech pak došlo k převzetí mateřské role či identifikaci s postiženým sourozencem. U chlapců zachyceny kompenzační tendence (snaha vyniknout) a vyšší sociální senzitivita. Aktuální bývá problematika potlačování pocitů.

Je zřejmé, že život s postiženým sourozencem závažně ovlivňuje vlastní život zdravých sourozenců. Vztahy mezi sourozenci bývají intenzivní, charakterizované častěji nadějí, že postižený sourozenec rozumí více, než dává najevo, a že se jeho stav zlepší. Zdraví sourozenci byli schopni vyvinout strategie jednání se sourozenci, jež respektují jejich zvláštnosti a omezení, a vůči svým postiženým sourozencům vyjadřují emoce lásky, někdy doplněné potlačenými negativními anebo přítomnými ambivalentními pocity. Sociální vztahy zdravých sourozenců s vrstevníky byly relativně chudší.

V závěru se autorka zamýšlí nad podněty, jež její práce přináší pro další výzkum a především pro zkvalitnění péče. Konstatuje velikou, bohužel nenaplněnou potřebu péče o zdravé sourozence a vyjadřuje záměr takovou péči rozvinout při speciální škole v Poděbradech. Dále upozorňuje autorka v diskusi na shodu svých nálezů s dalšími zjištěními o tom, že vnímání ze strany zdravých sourozenců vůči sourozencům s postižením bývá zkreslené (tendence handicap nevnímat) –jako by se tu projevovala tendence restrukturalizovat skutečnost do podoby, jež je více v souladu s očekáváním jedince. Podporu by si vyžadovala také komunikace v rodině. Zachycena byla tendence v rodině o problémech spjatých s postižením nemluvit. Rodiny s dětmi s autismem bývají častěji ohroženy rozpadem – i v tomto směru si zaslouží zvýšené pozornosti a podpory.

Seznam literatury je náležitě bohatý a opírá se ve výrazné míře i o anglicky psané prameny. V obsáhlých přílohách jsou uvedeny protokoly vyšetření.

Práce je psána čtivě a s přehledem, jen zcela ojediněle zachycujeme drobné překlepy, snadno prezenčně opravitelné. V úvodním prohlášení o užitých pramenech se omylem hovoří o práci bakalářské, ač jde o magisterskou. Jeden drobný překlep je v literatuře (Matějček), též na str. 12, ř.5 (reaktivitu), 25/2 bizarní, 39/6 Schuchardt.

Autorka se diplomového úkolu zhostila kompetentně a tvořivě. Prokázala, že je schopná po stránce teoretické i empirické daný úkol psychologické povahy propátrat, dospět k hodnotným závěrům, zevšeobecnit je a vyvodit vhodná doporučení pro další výzkum i praxi. Navrhuji učinit tuto předmětem obhajoby a za sebe ji hodnotím jako výbornou. Při obhajobě, které se bohužel nebudu moci osobně zúčastnit (dlouhodobě plánovaný pobyt mimo Prahu), bych si rád od diplomandky nechal nastínit její představy o plánované skupině zdravých sourozenců autistických dětí. Mám za to, že problematika sourozenců autistických dětí je natolik závažná a výsledky práce natolik podněcující, že by měly být dány k dispozici širšímu okruhu zájemců z řad rodičů i odborníků v podobě článků (např. E-psychologie, Můžeš, Psychol. a patopsychol. dieťat'a...)