

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Sourozenci dětí s postižením

Siblings of the handicapped child

Jaroslava Maňásková

Vedoucí práce: Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: BSPPG (7506R002)

Rok odevzdání: 2020

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Sourozenci dětí s postižením potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 2.5.2020

Poděkování

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování Doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D za její odborné vedení, cenné věcné připomínky a trpělivost při vedení mé bakalářské práce.

Rovněž bych chtěla poděkovat rodinám za poskytnuté odpovědi v dotazníku, velmi si toho vážím.

Za podporu a trpělivost děkuji i své rodině.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na život sourozenců v rodině s dětmi s postižením.

Využívá metody analýzy odborné literatury, rozhovorů, dotazníkového šetření a srovnávání zjištěných informací s odbornou literaturou.

Úvodní část se věnuje rodině a rodičovství, její podobě, změnám v jejím fungování a vlivu postižení dítěte na život celé rodiny.

V další kapitole je popsán vliv postižení na život dítěte a jsou charakterizována postižení týkající se konkrétních rodin. Kapitola týkající se sourozenců se zabývá vztahy mezi nimi, jak tyto vztahy ovlivňuje postižení jednoho ze sourozenců. Informuje o podpůrných skupinách, kde se mohou tito sourozenci setkávat a hledat pomoc a podporu.

Vlastní zkoumání popisuje vztahy mezi sourozenci a zjišťuje, čím jsou ovlivňovány. Porovnává a vyhodnocuje odpovědi jednotlivých respondentů v dotazníkovém šetření navzájem a poukazuje na analogická šetření v odborné literatuře.

KLÍČOVÁ SLOVA

sourozenci, vztahy, rodina, zdravotní znevýhodnění, soužití, vnímání

ABSTRACT

The subject of the Bachelor thesis is the life of siblings in a family with children with disabilities.

It utilizes methods of professional literature analysis, interviews, questionnaire surveys and comparing of the obtained information with professional literature.

The introductory part deals with the family and parenthood, its form, changes in its functioning and the impact of the child's disability on the life of the whole family.

The next chapter describes the impact of disability on the child's life and characterizes disabilities related to specific families. The chapter on siblings deals with the relationships between them and how these relationships are affected by the disability of one of the siblings. It informs about support groups where these siblings can meet and seek help and support.

My own research describes the relationships between siblings and uncovers what is affecting them. It compares and evaluates the answers of individual respondents in the questionnaire survey and points to comparable surveys in the professional literature.

KEYWORDS

Siblings, relationship, family, disability, coexistence, perceive

Obsah

1 Úvod

2 Rodina

2.1 Současná rodina

2.2 Funkce rodiny

2.3 Rodina dříve a dnes

2.4 Rodičovství a rodiče

3 Dítě

3.1 Dítě

3.2 Dítě s postižením

3.3 Typy a charakteristiky postižení

4 Sourozenci

4.1 Sourozenci a vztahy mezi nimi

4.2 Dopady postižení na život dalšího dítěte v rodině

4.3 Podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením u nás a v zahraničí

5 Analýza sourozeneckých vťahů

5.1 Cíl průzkumu

5.2 Metodologie a výběr cílové skupiny

5.3 Předpoklady

5.4 Analýza výsledků dotazníkového šetření

5.5 Vyhodnocení

6 Závěr

Seznam použitých informačních zdrojů

Přílohy

1 Úvod

Rodina a sourozenec, pro každého člověka mají tato slova jiný význam. Ze své původní rodiny nebo v rodině, kterou vytváříme v dospělosti, nebo ve svém okolí se sourozenci setkáváme.

Vztah sourozenců v rodině, téma známé a řešené od nepaměti. Může jej ovlivňovat řada faktorů. Na jedné straně, pořadí, v jakém se narodí na druhé straně vzájemná blízkost až propojenost, jakou známe například u dvojčat, nebo soutěživost, závist, protěžování jednoho dítěte rodiči nebo dalšími členy rodiny. Další faktor, který vstupuje do života nejen sourozeneckého, ale i celé rodiny je postižení nebo nemoc jednoho z dětí.

Při pohledu na rodinu s dítětem s postižením, je většinou vnímáno, jak postižení ovlivňuje život tohoto dítěte. Jak se s ním vyrovnávají rodiče. Jak řeší každodenní problémy, v čem je jejich život složitější oproti životu rodiny se zdravými dětmi. Další sourozenci, žijící v takovéto rodině, zůstávají trochu na okraji zájmu. Méně je vnímáno, jak sourozenec bez postižení vnímá péči, kterou rodiče a nejen oni druhému dítěti věnují. Jak se s touto zvýšenou péčí o druhé dítě vyrovnává. Jak jej ovlivňují reakce okolí na sourozence s postižením i jak on sám vnímá projevy typické pro danou diagnózu.

Právě na tyto sourozence je šetření zaměřeno. Jak oni hodnotí a vnímají tuto rodinnou situaci, jak se s ní vyrovnávají a jak ovlivňuje jejich život. Jak je tím ovlivněn jejich vztah s rodiči. Jestli je v souvislosti se znevýhodněním sourozence něco, co nechápou a potřebovali by to od rodičů nebo okolí vysvětlit. Jak prožívají svůj vztah se sourozencem se znevýhodněním, jak je důležité hledat odpovědi a řešení jejich otázek.

V jednotlivých kapitolách je charakterizováno, jak se podoba a fungování rodiny mění a jak se tyto změny odrážejí v postojích a vnímání jednotlivých členů. Jak je vývoj a další život dítěte ovlivněn jeho postižením. Jaké jsou vztahy mezi sourozenci a jak působí na vzájemné vztahy postižení jednoho z nich. Uváděná postižení přímo souvisejí s případy popisovanými v praktické části.

Cílem práce je popsání a zkoumání vztahů mezi sourozenci v rodině s dítětem s postižením. Zjištění jak je tím ovlivněn druhý sourozenec bez postižení, jak on sám vnímá situaci v rodině.

K dosažení stanoveného cíle je použita analýza odborné literatury, informací získaných v organizacích zabývajících se rodinami dětí s postižením u nás i v zahraničí, rozhovor, dotazníkové šetření, porovnávání zjištěných informací s informacemi z odborné literatury.

2 Rodina

Práce je zaměřena na rodinu s dítětem se znevýhodněním. Především pak na sourozence hendikepovaného dítěte, na jejich vzájemné vztahy. Na to, jak vnímají péči o svého sourozence a jak je to formuje a případně ovlivňuje v dalším životě. Každé dítě je součástí nějaké rodiny, každý z nás do nějaké rodiny patří.

2.1 Současná rodina

Rodina je ze sociologického hlediska skupina osob, mezi kterými jsou příbuzenské vazby. Tyto vazby vznikají na základě manželství nebo partnerství většinou muže a ženy.

Nejzákladnější (nukleární) rodinu tvoří rodiče a dítě nebo děti buďto narozené nebo adoptované těmito rodiči. Tato základní rodina je součástí širší rodiny tvořené prarodiči dětí a dalšími sourozenci rodičů a jejich dětmi. Ty nazýváme tetami a strýci, bratřenci a sestřenicemi.

V současné době se nastavení v rodinách mění. Díky vyšší rozvodovosti se častěji setkáváme i s rodinami neúplnými, tvořenými pouze jedním z rodičů a jeho dětmi, nebo tzv. patchworkovými rodinami, které tvoří jeden z rodičů a jeho děti a jeho nový partner případně jejich další společné děti. Tím se rozšiřuje i počet členů rodin, kromě nevlastních sourozenců přibývají i „nevlastní“ rodiče a prarodiče. Ne vždy udržování

původní rodiny je pro všechny lepší řešení (Mucha,2007). Někdy může rozvod vztahy zlepšit, protože rodiče jsou schopni lépe fungovat odděleně, nepřenášejí do vztahů s dětmi své partnerské problémy.

Některé rodiny jsou tvořeny dvěma dospělými stejného pohlaví vychovávajícími dítě nebo děti, které mají vlastního jednoho z rodičů.

Všechny tyto změny rodinného uspořádání mění pohled na to, jak rodinu vnímáme.

2.2 Funkce rodiny

Rodina má několik důležitých funkcí, které jsou velmi podstatné pro život nejen dětí, ale i rodičů. Jsou to funkce:

Funkce biologická - ta má nezastupitelnou roli v zajištění fungování další generace.

Většina vyspělých společností se v současné době potýká s nízkou porodností, to s sebou nese i problém zajištění prosté reprodukce.

Funkce hospodářská – každá rodina se díky práci svých členů a spotřebě domácnosti významně podílí na fungování celé společnosti.

Funkce výchovná – socializační – rodiče vychovávají své děti a učí je základním způsobům společenského chování a předávají jim rodinné hodnoty. To vše má zásadní vliv na utváření osobnosti každého dítěte.

Funkce emocionální – rodina poskytuje všem svým členům bezpečí a uspokojení všech emočních potřeb. Tato funkce je nenahraditelná. Součástí této funkce je také vzájemné sdílení pozitivních i negativních prožitků a společná relaxace a trávení volného času (Langmeier, Krejčířová,2006).

V současné době je to hlavně funkce výchovná a emocionální, které rodina má.

2.3 Rodina dříve a dnes

Rodina je první společenství, se kterým se setkáváme od nejranějšího dětství. Každého formuje pro další život. Během posledního století dochází k zásadním změnám ve vztazích uvnitř rodiny (Mucha,2007). Dříve zasahovalo do života rodin ve velké míře náboženství. Byla uznávána svátost manželství a děti narozené mimo manželský svazek

byly nelegitimní. Církev zakazovala rozvody. Rodiny měly hodně dětí, ty byly často využívány jako další pracovní síla, ale díky vysoké dětské úmrtnosti se jich jen část dožila dospělosti. Výchova byla velmi autoritativní. Děti musely téměř bezmezně poslouchat hlavně otce. Díky téměř neexistujícímu sociálnímu systému se děti měly postarat o své rodiče ve stáří. V chudších rodinách se větší děti staraly o mladší, v bohatších byly vychovávány chůvami a k rodičům měly odtažitý vztah. Vzdělání bylo hlavně pro bohatší a spíše pro chlapce. Chudší chlapci se mohli vzdělávat v případě, pokud vstoupili do některého církevního řádu.

Od poloviny začátku dvacátého století se postupně mění postavení žen ve společnosti, dochází k emancipaci a vymanění se z vlivu manžela. Ženy začínají pracovat a studovat. Bortí se tradiční model rodiny, také díky klesajícímu vlivu církve.

Od padesátých let dvacátého století se v Československu prosazoval model zaměstnané matky a dětí v jeslích a školských zařízeních. Postupně se od něj i díky ekonomickým důvodům ustupovalo na rozdíl od zemí západního světa (Možný,2011).

Rodiny se častěji stěhují a žijí vzdáleni od každodenního vlivu prarodičů. Vzájemné soužití s sebou neslo výhody i nevýhody. Všichni členové se museli učit vzájemné toleranci a respektu, to bylo dobré pro další život dětí. Zažívaly v reálných situacích komunikaci a řešení problémů mezi ostatními členy rodiny. Také měly více blízkých lidí kolem sebe a mohly s nimi sdílet případné strasti i radosti. V současnosti se ve většině zemí vyspělého světa posouvá věková hranice pro narození prvního dítěte. Je to dáno snahou žen vybudovat si kariéru dříve, než otěhotní. Je také více možností cestovat a vzdělávat se. Je podporována kariéra obou rodičů a větší důraz je kladen také na jejich individuální potřeby. Nezanedbatelnou stránkou věci je i snaha rodičů o zajištění určité životní úrovně a vlastního bydlení.

Vlivem snahy žen vyrovnat se v pracovním uplatnění mužům je odkládáno mateřství na pozdější dobu a přibývá rodin s jedním dítětem nebo bezdětných.

Klesá počet sňatků, více párů žije ve společné domácnosti bez potřeby legitimizace početí dítěte a jejich svazku, některá manželství jsou uzavírána a po několikaletém soužití. Současně stoupá i počet rozvodů a vznikají opakovaná manželství. Děti tak často vyrůstají pouze s matkou nebo v rodině původního rodiče s jejich novým partnerem (Možný,2011).

2.3 Rodičovství a rodiče

Nejvýznamnějším přechodem v rodinném cyklu je přechod k rodičovství. Je to zároveň patrně nejvýznamnější přechod v našem životaběhu, a to, že máme anebo mohli bychom mít rozhodnutí o něm ve svých rukou, nečiní ho lehčím, spíše naopak.

1

Rodičovství je proces, který začíná již v době před vlastním narozením dítěte.

Z manželů nebo partnerů se stávají rodiče, jsou odpovědní za zajištění hmotných a emocionálních potřeb dítěte potřebných pro jeho vývoj, zajištění jeho výchovy a vzdělání.

Rodiče řeší všechny důležité záležitosti týkající se výchovy a péče o dítě od jeho narození až do dospělosti. Každý z rodičů do této výchovy přináší vlastní zkušenosti a názory pocházející z jeho původní rodiny. Tak jako nás ovlivnili naši rodiče, my působíme na své děti. Společně vytváříme „svůj“ styl výchovy.

Postoje každého z rodičů by neměly být protichůdné. Ideálně by se oba měli umět dohodnout na společné výchově, měli by být schopni vzájemného respektu (Matějček,2007).

Dítě velmi citlivě vnímá případné neshody a cítí se nejisté.

V některých rodinách je to jednodušší, jiné složitější. Často si rodiče uvědomují, co jim bylo v dětství nepříjemné, s čím nesouhlasili, a nechtějí tyto výchovné chyby opakovat.

Snaží se ke svým dětem přistupovat benevolentněji nebo naopak přísněji. Někdy si, nevědomky, plní na vlastních potomcích svoje nesplněné sny a ambice (Weikert,2007).

Můžeme pozorovat, jak děti „tlačí“ nějakým směrem bez ohledu na předpoklady nebo přání dětí. Rodiče by měli své dítě přijímat takové, jaké je a nevytvářet si představu, které nemusí mít se „skutečným“ dítětem nic společného. Rozdíly mezi realitou a ideálem bývají příčinou rozčarování a mnohdy také neobjevení opravdových vlastností dítěte, což může být zdrojem vzájemných třenic a nepochopení.

¹ Možný,I., Rodina a společnost, Praha: Sociologické nakladatelství 2011, s 150

Každodenní život spojený s péčí o hendikepovaného člena rodiny je náročný a mnohdy stresující, ale často s sebou nese větší rodinnou soudržnost a uvědomění si i drobných pokroků a radostí.

3 Dítě

Biologicky je dítě lidský tvor od narození do dospělosti, pokračovatel rodu a nositel genetické informace. Právně pojem dítě vymezuje příbuzenský poměr vůči rodičům a určuje jeho práva a povinnosti.

3.1 Dítě

Pro někoho je to jedinec od narození do věku, kdy ukončí školní docházku. Pro někoho dětství končí až dovršením dospělosti.

Z hlediska psychologie můžeme dětstvím nazvat období od narození do začátku dospívání, tedy do 12 let věku. Tato doba je rozdělena různými vývojovými etapami se specifickými projevy. Kdy prvních šest let je velmi důležitých z hlediska duševního rozvoje a získávání sociálních vazeb a dovedností. Během tohoto období se dítě naučí postupně ovládat své tělo, osvojí si řeč a používá jí ke komunikaci s okolím. Postupně se rozvíjí schopnost myšlení od symbolického do názorového (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Každé dítě se vyvíjí svým tempem, každé je jedinečné. Není možné se proto striktně držet pouze věku, ale posuzovat, zda je rozvoj schopností a dovedností rovnoměrně rozložen.

3.2 Dítě s postižením

V kterékoli vývojové etapě může dojít k odchylce od fyzického nebo duševního vývoje dítěte. Mluvíme o postiženém dítěti. Toto postižení může být vrozené, dojde k němu v

období prenatalního vývoje, v období porodu nebo během dalšího vývoje na základě prodělaného onemocnění nebo úrazu (Allen, Marotz, 2002).

O atypickém vývoji mluvíme u dětí s opožděným vývojem, vývojovými rozdíly či odchylkami. Vývoj těchto dětí je nestálý a postrádá typické vzorce a souslednosti.

Opožděné dítě se v některé oblasti vývoje (popřípadě ve více oblastech) projevuje tak, jako by bylo mnohem mladší.

Vývojová odchylka označuje aspekt vývoje, který se odlišuje od toho, co je pokládáno za typické.

2

Postižení zásadně ovlivňuje budoucí život dítěte, ale také celé rodiny. Každý se předem těší a představuje si, jaké jeho dítě bude. Narození dítěte s hendikepem zásadně mění tyto představy.

Rodiče, každý sám za sebe, se musí srovnat a vypořádat s touto změněnou situací.

Mohou to vnímat jako svoje selhání. Postupně procházejí fázemi od šoku, popření této skutečnosti, hledají různá vysvětlení nebo „viníky“. Mohou cítit zlost, proč zrovna jim se taková věc stala, hledají odbornou pomoc nebo také naději, že někdo další jim sdělí příznivější diagnózu. Mohou se dostat do stavu letargie nebo deprese. Každý z rodičů si těmito fázemi prochází jinak rychle a jinou intenzitou (Fitznerová,2010). Dochází k narušení vzájemného soužití a pochopení. Časem se s hendikepem smíří a zjišťují, co všechno mohou pro dítě a s ním dělat, aby se rozvíjelo, co nejvíce za daných okolností. Někdy se může stát, že navenek působí vyrovnaně, ale vnitřně se s postižením svého dítěte nevyrovnali.

Rodičům narozením potomka s postižením přibývají nové povinnosti, musí se učit poskytovat ošetrovatelskou péči, komunikovat s lékaři a terapeuty a v neposlední řadě většinu svého času věnují svému dítěti. Nezbyvá jim mnoho času a energie na udržování stávajících sociálních vazeb nebo na navazování nových. To vše vede často k sociální izolaci rodiny (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová,2017).

2 Allen, K. E., Marotz, L.R., Přehled vývoje dítěte od prenatalního období do 8 let, Praha : nakladatelství Portál, s.r.o. 2002,s 23

3.3 Typy a charakteristiky postižení

S projevy těchto postižení se setkávají rodiny a sourozenci, které odpovídali v dotaznících.

Pas - Postižením, o kterém se v současné době nejvíce mluví, jsou poruchy autistického spektra. Patří mezi ně Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom. Aspergerův syndrom, dětský a atypický autismus postihuje více chlapce, zatímco Rettův syndrom postihuje pouze dívky, je vázán na X chromozom.

Autismus je vývojová porucha postihující oblasti kognitivní, řečové i emocionální. Děti trpící autismem mají problémy se sociální interakcí (vyhýbají se očnímu kontaktu, nemají zájem o jiné lidi), s komunikací (objevuje se u nich echolálie, řeč je opožděná, nechápou abstraktní pojmy, nereagují na své jméno). Jejich chování vykazuje stereotypní vzorce (např.: třepání rukama, tleskání), hra není funkční, zaměřují se na části předmětu, často nemají rády dotyky nebo se druhých dotýkají velmi intenzivně. Mohou být přecitlivělé na čichové, chuťové a zvukové podněty. Je narušen jejich duševní vývoj. Nějakou formou autismu může trpět asi deset až patnáct dětí v populaci (Richman,2015). Není to způsobeno nějakou epidemií, ale jedna z věcí, která tomuto stavu napomáhá, je lepší screening a informovanost dětských lékařů. U každého dítěte s autismem se nemusí vyskytovat všechny symptomy této poruchy.

Díky filmu „Rain Man“ můžeme mít dojem, že autisté jsou velmi chytrí lidé, v některých věcech lpící na svých rituálech, ale jinak neškodní. Ve skutečnosti tomu tak je pouze u některých jedinců. Někteří nekomunikují, jsou mentálně retardovaní, mohou mít problémy s pohybem. Nerozumí strukturu času, prostoru a jednotlivých činností. Je potřeba vytvořit pro ně vizualizace každodenního života pomocí obrázků, to jim pomáhá orientovat se a komunikovat s okolím.

Aspergerův syndrom -Lidé s Aspergerovým syndromem mohou mít naopak velmi vysoké IQ , jejich řeč může působit strojeně až knižně. Velmi často mají problém při navazování kontaktů, dělá jim problém pochopit pocity druhých lidí, často jsou pro ně matoucí (Attwood,2012). Mají specifické zájmy, sbírají různé věci, vyhledávají detailní informace. Těmto zájmům se věnují velmi intenzivně a do hloubky. Neradi ale s někým sdílejí svoje sbírky a vědomosti.

Potřebují mít jasně danou denní režim, špatně snáší náhlé změny. Jejich reakce na pro nás běžné situace bývají neadekvátní. Mohou mít potíže s koordinací pohybů, rovnováhou. Podobně jako lidé s autismem bývají citliví na některé zvuky nebo chutě. Děti s Aspergerovým syndromem mohou navštěvovat běžné školy, většinou s pomocí asistenta pedagoga. V dospělosti často pracují a žijí samostatně.

Rettův syndrom je neurovývojové genetické onemocnění, jeho hlavním příznakem je zpomalování až zástava vývoje nebo regres již nabitých schopností a vývoje řeči. První příznaky se mohou objevit mezi 6. až 18. měsícem, do té doby je vývoj normální. Poté asi do 5. roku nastává období, kdy ztrácejí nabyté dovednosti, jak v oblasti motoriky, chůze, také dochází ke snižování schopnosti komunikace, vnímání a kontakty s okolím. Dívky mohou mít epileptické záchvaty, různý stupeň mentální retardace, typickým příznakem je nutkavé mnutí rukou.

Dívky s Rettovým syndromem ve většině případů nejsou schopny komunikovat vzhledem ke zhoršující se motorice, ale jsou schopny porozumět jednoduchým pokynům (Thorová,2006).

Downův syndrom je způsoben nadbytečným 21. chromozomem nebo jeho část. Díky tomu se buňky v těle dělí pomaleji, což způsobuje také menší vzrůst a změny v utváření mozku (Švarcová,2011). Jedná se o vrozené postižení. Zatím není přesně zjištěno, co vznik tohoto syndromu způsobuje. Jediná prokázaná spojitost je vyšší věk rodičů, matky nad 35 let a otce nad 50 let. Nejběžnější forma Downova syndromu je trisomie 21. chromozomu, tyto děti mají celý 21. chromozom navíc. Další formy (asi 5%) jsou translokace (na víc je pouze část 21. chromozomu) nebo mozaicismus (nadbytečný chromozom obsahuje pouze část buněk) (Selikowitz, 2005).

Z odběru krve v 10.-12. týdnu těhotenství se dá zjistit zvýšená pravděpodobnost výskytu Downova syndromu u plodu. Přesnější výsledek může ukázat ultrazvukové vyšetření ve 11.-14. týdnu, kdy se zjišťuje přítomnost nosní kůstky. Její nepřítomnost signalizuje možné postižení plodu. Pokud je výsledek testů pozitivní, provádí se genetické vyšetření buněk z plodové vody nebo chloriových klků.

Vzhled lidí s Downovým syndromem má některé typické znaky: menší vzrůst, kratší ruce, někdy s jedinou rýhou přes dlaň. Široký obličej má ploché rysy tváře, zešíkmený vzhled očí s kožními záhyby ve vnitřních koutcích. Menší ústa s nízkým patrem a jakoby větší jazyk. Postižení jedinci trpí častěji nedoslýchavostí, mívají srdeční vady a zvýšenou náchylnost k respiračním infekcím (Černá, 2015). Nejčastěji mají lehkou nebo střední mentální retardaci.

Jsou schopni se vzdělávat s asistentem v běžné škole. Bývají také velmi emociální a sociálně zaměřeni. Je pro ně důležité láskyplné a chápající prostředí.

Mentální postižení vzniká organickým poškozením mozkových buněk, ke kterému dochází před narozením, v době porodu nebo po narození. Toto poškození může způsobit infekční onemocnění matky v době těhotenství, dědičná porucha, nedostatek kyslíku při porodu nebo nedostatečná výživa v kojeneckém období. Také úrazy matky nebo novorozence mohou ovlivnit mentální vývoj. Důsledkem tohoto poškození je snížení inteligence, které je nevratné. Postihuje poznávací, motorické a sociální schopnosti (Švarcová, 2011).

Rozlišujeme oligofrenii, postižení duševního vývoje od narození do 2 let věku, a demenci, poškození mozku různého druhu v pozdějším věku (od 2 let věku). Mentální postižení dělíme do čtyř skupin. Lehké mentální postižení (LMP)- IQ 69-50, středně těžké mentální postižení – IQ 49-35, těžké mentální postižení (TMP) IQ 34-20 a hluboké mentální postižení -IQ pod 20 (Bazalová, 2014). Stupeň mentálního postižení ovlivňuje nejen schopnost jedince vzdělávat se, komunikovat s okolím. Děti s LMP většinou navštěvují základní školu praktickou a v dospělosti jsou schopné pracovat a žít samostatně. Naproti tomu osoby s TMP mívají postiženou CNS a jejich řeč zahrnuje pouze několik slov nebo se nevytvoří vůbec, většinou komunikují neverbálně a po celý život jsou odkázáni na podporu a pomoc při sebeobsluze.

Vlivem sociálního zanedbávání může dojít u dětí k tzv. pseudooligofrenii, kdy děti v důsledku nedostatečné stimulace působí jako mentálně postižené, bývá opožděný vývoj řeči, logické myšlení, sociální adaptace. Tento stav se dá změnou prostředí a dostatečnou péčí zlepšit (Bazalová, 2014).

Mentální postižení bývá spojené s dalšími postiženími, např. Downův syndrom, Angelmanův syndrom, Williamsův syndrom, Rettův syndrom nebo Poruchy autistického spektra.

Epilepsie je neurologické onemocnění mozku, nejedná se o psychické onemocnění. Jedná se o záchvatovité onemocnění. Záchvaty jsou vyvolány abnormálními výboji neuronů v mozku. Mají různou intenzitu a projevy, např. zahledění se, výpadek paměti (tzv. malé záchvaty), brnění nebo křeče celého těla, někdy spojené se ztrátou vědomí (velké záchvaty). Spouštěčem záchvatů u dětí může být genetická dispozice - větší dráždivost mozkových buněk, dlouhodobý nedostatek spánku, prodělané infekční choroby, mozkový nádor někdy i těžší úraz hlavy (J. Vítek, 2006).

Lehčí formy epilepsie neovlivňují intelekt a většina dětí má normální vývoj. Některé silnější formy mohou způsobovat opoždění psychomotorického vývoje. Děti trpící epilepsií mohou navštěvovat běžné školní zařízení, důležitá je pouze dobrá součinnost a komunikace mezi rodiči a učiteli.

Léčí se pomocí antiepileptik, tyto léky nevyлéčí epilepsii úplně, pouze mírní a postupně snižují intenzitu a množství záchvatů až k jejich vymizení. Antiepileptika se podávají dlouhodobě u někoho je nutné i celoživotní užívání.

Obsedantně kompulzivní porucha (OCD) je chronické onemocnění, které narušuje a omezuje běžný život člověka, který jím trpí. Charakteristickými znaky jsou obsese (vtíravé, opakující se myšlenky nebo představy), kompulze (nutkavé chování, které mírní obsesi), ujišťování (žádají okolí o ujištění a tím mírní své potíže), vyhýbavé a zabezpečovací chování (vyhýbání se stavu, který vyvolává nutkavé myšlenky), tělesné příznaky (např.: zvýšení krevního tlaku, bušení srdce, závratě) (Praško a kol., 2014). Tito lidé mají velké množství rituálů, které jim mají pomáhat zvládat jejich problémy. Často jsou velmi časově náročné (nestihnou se věnovat dalším věcem ani práci) a brání jim prožívat život naplno. Díky nim působí na okolí jako podivíni, což ovlivňuje i jejich sociální vazby.

Původ OCD není zatím jasný. Může být způsoben dědičnými vlivy, nedostatečným přenosem serotoninu v mozku, také výchovou.

OCD se léčí farmakologicky nebo pomocí terapie.

Lesh- Nyhanův syndrom je geneticky podmíněné onemocnění vázané na x chromozom. Vyskytuje se u mužské populace. Je způsobeno poruchou metabolismu purinů, která se projevuje zvýšenou produkcí kyseliny močové v organismu. Kyselina močová se ukládá v kloubech a ledvinách, dochází k jejich selhání a poruchám pohybu. U dětí s tímto onemocněním pozorujeme v kojeneckém věku oranžově zbarvenou moč a od 4. měsíce opožděný psychomotorický vývoj (Šebesta,). Později se objevuje sebepoškozování -děti si okusují konečky prstů, rty, toto chování je nutkavé. Starší děti se bouchají do hlavy a mohou být agresivní slovně i fyzicky. Toto onemocnění je nevléčitelné, léky mohou pouze mírnit jeho některé projevy.

ADHD (z anglického Attention Deficit Hyperactivity Disorder) – porucha pozornosti s hyperaktivitou je neurovývojová porucha mozku. Mezi její hlavní projevy patří motorický neklid, impulzivita a problémy se soustředěním.

Je dědičně podmíněná, vyskytuje se častěji u chlapců. U dívek se objevuje spíše porucha pozornosti bez hyperaktivity – ADD (z anglického Attention Deficit Disorder). U dětí se problémy vyplývající z této poruchy více projevují s nástupem do školy. Nedokáží v klidu sedět a soustředit se na zadané úkoly, často jim padají školní pomůcky a učebnice z lavice. Rychleji jednají, než myslí, ztrácí a zapomínají věci, bývají vztahovační a díky své impulzivitě a nepozornosti je pro ně těžké dodržovat jakákoli pravidla. To jim způsobuje také problémy v navazování kontaktů a vytváření a udržování přátelství (Zelinková,2015).

4 Sourozenci

Soužití se sourozencem je osobitý vztah. Příklady dobrých nebo špatných vztahů mezi nimi nacházíme v pohádkách, pověstech, ale i v Bibli. Protože je to téma stále živé i v současné době je námětem filmů, odborných knih, beletrie a také divadelních her.

4.1 Sourozenci a vztahy mezi nimi

Sourozenci jsou, jak vyplývá z významu slova, osoby, které mají společné oba rodiče, nebo alespoň společnou matku nebo otce. V takové chvíli se jedná o vlastní sourozence. Nevlastní sourozenci jsou děti, které má každý z manželů žijící v jedné domácnosti z předchozího svazku. Sourozenec je jediná blízká osoba v našem životě, kterou si nevybíráme, je nám daná. Jde také většinou o nejdelší vztah k někomu blízkému, který v životě máme. Končí až smrtí jednoho ze sourozenců.

Pro náš další život nás významně směřuje, v jakém pořadí jsme se do rodiny narodili. V minulosti mělo pořadí dětí v rodině vliv na jejich budoucnost. Nejstarší syn většinou dědil majetek po otci a další synové se stávali řeholníky nebo vojáky nebo se vyučili a odešli tzv. do světa. S dcerami se moc nepočítalo. Majetek zdědit nemohly a ještě bylo potřeba jim dát věno. To se postupem času změnilo, dnes už rodiče tolik neřeší, zda mají syna nebo dceru.

Pro každého je společný život s bratrem nebo sestrou v dětství dobrou sociální přípravou na dospělost (Weikert,2007). Vzájemně se ovlivňujeme, učíme se vyjednávat, prosazovat svoje zájmy dostáváme zpětnou vazbu na naše chování, bojujeme o přízeň rodičů. Na druhou stranu máme s kým sdílet dětská tajemství nebo vytvářet koalice proti rodičům.

Další věc, kterou si neseme do života z původní rodiny, je i pocit přijetí nebo nepřijetí vlastními rodiči (Matějček,2007). Téměř všichni rodiče tvrdí, že se ke všem svým dětem chovají stejně a téměř všechny děti vyrůstají s pocitem, že rodiče mají nebo měli jejich sourozence v něčem raději než je samé. Je to velmi subjektivní pocit, který se nedá rozumově zdůvodnit. Stejně tak se nedá nijak změřit množství a intenzita zájmu a

lásky ze strany rodičů vůči jednotlivým dětem. Pro dítě se s narozením mladšího bratra nebo sestry mění zásadním způsobem nastavení v rodině a zákonitě má strach, že přichází o lásku rodičů. Mladší dítě se zase snaží získat co nejvíce pozornosti pro sebe. To všechno bývá příčinou žárlivosti a rivality mezi sourozenci. Někdy z ní děti takzvaně vyrostou a převládne pocit, že hádky a šarvátky mezi nimi patří k normálnímu dětství. Někdy si ji, vlastně i podvědomě, odnášejí do života jako pocit křivdy, se kterou se postupně vyrovnávají. To může vést k odcizení a zprětrhání vazeb mezi sourozenci.

4.2 Dopady postižení na život dalšího dítěte v rodině

Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpůrný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový.

3

Intenzita vlivu, kterou má postižení dítěte v rodině na jeho sourozence, je dána mnoha faktory. Jsou to věk zdravého sourozence, pořadí narození, shodné nebo opačné pohlaví, druh a stupeň postižení a také množství informací o postižení, které zdravé dítě má.

Například soužití a kvalitu vztahu se sourozencem s PAS velmi ovlivňují obtíže v komunikaci, potíže s přizpůsobením se, nezájem o další osoby, specifický styl hry, často také projevy agresivity časté změny nálad a mentální retardace, které jsou charakteristické pro toto postižení (Richman, 2015). Oproti tomu sourozenci dětí s Downovým syndromem řeší ve většině případů se svým sourozencem podobné věci a rozeprě jako běžní sourozenci. Rozdíly se více objevují až během dospívání, kdy si mohou více uvědomovat postižení svého sourozence a také více vnímají komentáře a nepochopení okolí týkající se svého sourozence (Kumiko a kol. 2018)

Zdravým dětem v rodině často připadá nespravedlivé, že rodiče více času tráví s jejich postiženým bratrem nebo sestrou a že určité chování a jednání postiženému sourozenci projde, zatímco v jejich případě by bylo neakceptovatelné. Mohou také pociťovat jako křivdu, že jsou na ně kladeny vyšší nároky a musejí jakoby rodičům vynahrazovat, to co

³ Richman, S.; Výchova dětí s autismem, Praha: Portál 2015, s.95

od hendikepovaného dítěte nedostanou. Může jít třeba o nepřiměřené nároky na školní výsledky nebo úspěchy v mimoškolních aktivitách. Také na nich, z jejich pohledu, zůstává většina pomoci v domácnosti a někdy i pomoc s péčí o postiženého sourozence. Děti mohou rodičům pomáhat s postiženým sourozencem, ale neměla by se z toho stávat norma. Někdy na sobě cítí i často nevyslovený tlak, aby v dospělosti po rodičích převzali péči a starost o sourozence.

Děti mající postiženého nebo nemocného sourozence řeší nedostatek času stráveného pouze s rodiči bez přítomnosti sourozence a omezenou možnost společných aktivit podle výběru dítěte.

Zdravý sourozenec často nechápe, proč se jeho bratr nebo sestra chová jinak. Rodiče informace o postižení svého dítěte získávají od odborníků a dále si je i vyhledávají. Dalším dětem v rodině, ale většinou tyto informace nepředávají. Podle nich by to děti nechápali (Kerrová, 1997). Omlouvají to často nízkým věkem nebo složitostí postižení. Mnohdy si rodiče v záplavě starostí a řešení problémů kolem hendikepovaného dítěte ani neuvědomují, že by se to mohlo druhého dítěte v rodině dotýkat psychicky a že by se mohlo cítit opomíjené (Kumiko a kol. 2018).

Zdravý sourozenec, hlavně pokud je starší, funguje často jako vzor, stejně jako v rodinách, kde jsou všechny děti bez postižení. Je motivací pro hendikepované dítě, to se ho snaží napodobovat. Naopak, když je zdravý sourozenec mladší, může začít kopírovat chování a jednání svého postiženého sourozence a tím se snažit získávat pozornost, které se mu podle jeho mínění nedostává.

Další problémy mohou nastat nebo alespoň vnímat ve vztahu ke svým vrstevníkům nebo svému okolí, které nezná přesné okolnosti a diagnózu, a hodnotí jejich bratra nebo sestru pouze podle jejich projevů a chování. Děti mají problémy navazovat přátelství, protože se stydí za své sourozence a také si málokdy mohou přivést kamarády k sobě domů.

Pro sourozence může být náročné vidět, jak se jiné děti bratrovi nebo sestře smějí.

Navíc řeší otázku, jak se v takových chvílích zachovat. Odvozeně se mohou tyto

posměšky obrátit proti němu. Rozpaky u zdravého dítěte může způsobovat nejen obava,

že si ho druzí spojí s jeho divně se chovajícím sourozencem, ale často i samotné verbální a neverbální reakce kolemjdoucích či otázky týkající se postižení.⁴

Ne všechny vlivy působící na děti, které žijí se sourozencem s hendikepem, jsou negativní. Většina těchto dětí dokáže na životě s ním najít i příjemné okamžiky. Do jejich dalšího života si mnohdy odnáší větší míru empatie a trpělivosti. U mnoha lidí pracujících v sociální sféře a v pomáhajících profesích zjistíme při bližším zkoumání, že jsou ovlivněni vlastní rodinnou zkušeností s hendikepovaným člověkem a připadá jim proto samozřejmé o někoho pečovat.

4.3 Podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením u nás a v zahraničí

Soužití s hendikepovaným bratrem nebo sestrou, pocity osamělosti a malého zájmu ze strany rodičů působí dětem psychické problémy. Děti sice na jednu stranu dokáží pochopit, že za své chování a projevy jejich sourozenec nemůže, ale potřebují mít možnost s někým sdílet své starosti a mít pocit, že je tu někdo jen pro ně. To jim mnohdy rodiče unavení a zavalení péčí a starostmi o hendikepovaného sourozence nejsou schopny věnovat a ani si to třeba nepřipustí. Vždyť to další dítě je přece zdravé... Někdy, až když se tyto problémy objeví, si rodiče uvědomí, že v rodině je ještě další dítě a začnou pro něj hledat podporu a pomoc. Někdy na změnu upozorní učitelé ve škole. Děti začnou docházet k psychologovi nebo na terapii (Havelka, Bartošová, 2019).

V zahraničí fungují podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením, kde najdou nejen informace o postižení nebo odbornou pomoc, ale také mají možnost se sejit s vrstevníky, kteří řeší podobné problémy, a sdílet svoje zážitky a zkušenosti.

V České republice se podobné programy teprve začínají objevovat. V poslední době se o tom, že je potřeba pečovat i o další děti v rodině začíná intenzivněji mluvit. Více takových skupin funguje pro sourozence dětí s PAS, je to dáno i tím, že tyto děti řeší podobné problémy a je jich v populaci více než ostatních znevýhodnění.

⁴ Havelka, D.; Bartošová, K., Speciální sourozenci, Praha:Portál 2019, s.43

Rodinám dětí s PAS nabízí pomoc kromě jednotlivých psychologů a psychiatrů například NAUTIS Praha a jeho pobočky v republice, spolek ADAM - autistické děti a my, z.s v Havířově. nebo Rodinné Integrační Centrum z.s. Pardubice.

Na Masarykově Univerzitě v Brně vznikl ze spolupráce PhDr. Kateřiny Bartošové a Mgr. Davida Havelky program STEPS (Skupinový Terapeutiko- Edukační program pro Sourozence), který byl nejdříve určen pro sourozence dětí s PAS a poté i upraven pro sourozence dětí s Wiliamsovým syndromem. *Vychází zejména z teorie kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a potřeb českých rodin. Je určen pro sourozence ve dvou věkových skupinách (7-11 let a 12-16 let), úzká spolupráce probíhá i s rodiči.*

Hlavními cíli programu je posilování pozitivních aspektů sourozeneckého vztahu, předání vědomostí o postižení, zlepšení úrovně psychického přizpůsobení a kvality života.

Nedílnou součástí programu je vrstevnická podpora, poskytnutí pozornosti a prostoru nejen

pro vyjádření a zpracování emocí, ale i pro relaxaci, oddych a zábavu. Tento program využívají, dle mých zjištění, v Integračním centru Sasov z.ú..

5 Analýza sourozeneckých vztahů

5.1 Cíl průzkumu

Cílem zkoumání bylo charakterizovat sourozenecké vztahy v rodinách s dítětem se zdravotním znevýhodněním. Zjistit případnou participaci druhého sourozence při péči o něj. Porovnat vnímání konkrétní rodinné situace danou druhem znevýhodnění.

Charakterizovat společné aktivity mezi sourozenci. Popsat subjektivní mínění o vlivu přítomnosti hendikepovaného sourozence na možnost trávení volného času s rodiči a na běžný život celé rodiny.

5.2 Metodologie a výběr cílové skupiny

Byla použita metoda analýzy odborné literatury, dotazníkového šetření, rozhovorů, porovnávání zjištěných informací s informacemi z odborné literatury.

Byly osloveny rodiny s hendikepovaným dítětem. Rodinám byly zaslány otázky. Údaje získané z tohoto dotazníku byly použity pouze pro tuto práci, identifikační údaje byly změněny.

5.3 Předpoklady

Předpoklady stanovené v této práci jsou:

- Děti z oslovených rodin znají diagnózu svého sourozence.
- Vnímají jinakost svého sourozence.
- Pomáhají rodičům s péčí o sourozence.

- Vnímají, že znevýhodnění sourozence ovlivňuje život celé rodiny.
- Mají nějaké společné aktivity nebo koníčky.
- Mohou určitý čas trávit pouze s rodiči bez přítomnosti sourozence.

5.4 Analýza výsledků výzkumu

Žádost o vyplnění dotazníku byla zaslána deseti rodinám. Zpět jsem obdržela pět vyplněných odpovědí, z nich je vytvořen výzkumný soubor. Jedná se o tři chlapce a dvě dívky různého věku, čtyři jsou starší a jeden mladší než jejich sourozenec, tito sourozenci mají různé typy znevýhodnění. Odpovědi respondentů jsou přespány doslovně.

	vztah k sourozenci s postižením	hendikepovaný sourozenec a jeho diagnóza
A	starší bratr	sestra - Rettův syndrom
B	mladší bratr	bratr -Aspergrův syndrom
C	starší bratr	bratr - Downův syndrom
D	starší sestra	sestra- Epilepsie, Obsedantně kompulsivní porucha
E.	starší sestra	bratr- Lesch-Nyhanův syndrom,

- ***Jaké je vaše pořadí v rodině (vůči sourozenci se znevýhodněním)?***

Čtyři ze sourozenců jsou starší než hendikepované dítě a jeden mladší. Věkový rozdíl mezi sourozenci je od dvou do deseti let. V některé z rodin jsou pouze dvě děti, v některé tři.

- ***Co víte o postižení vašeho sourozence (znalost diagnózy)?***

A- *Neznám oficiální diagnózu. Neumí chodit ani mluvit.*

B - *Má Aspergerův syndrom*

C - *O postižení jsem dobře informován, psal jsem o Downovu syndromu závěrečnou práci ve škole.*

D - *Sestra ve 2,5 letech onemocněla akutní lymfoblastickou leukémií, po ukončení chemoterapie se vyskytla farmakorezistentní epilepsie. Nyní má diagnostikovanou obsedantně kompulzivní poruchu. O všech těchto diagnózách jsem informována v plném rozsahu a to z vlastní iniciativy, od mamky či od odborníků.*

E – *Snáží se poškozovat ublížit si co nejvíc.*

- ***Jak vnímáte jinakost svého sourozence?*** – Odpovědi na tuto otázku jsou velmi rozdílné.

A - *Úplně přirozeně. Nevnímám rozdíl, jsem na něj zvyklý.*

B - *No, že se neumí orientovat v nějakých věcech, jako je třeba, jaký má zrovna kroužek, co je za den, někdy neví, kam jedeme, i když jsme mu to už několikrát řekli. Když prohraje nějakou hru, tak se hodně vzteká. Někdy se i kouše nebo bije hlavou do zdi. Ale zase má velkou fantazii. Třeba si dokáže vymyslet svoje vlastní dějiny podle sebe. A je hodně chytřej.“*

C- *Méně poslouchá, co mu říkáme. Je méně samostatný, potřebuje pomoc. Potřebuje vedení.*

D- *Hlídám sestru, když je třeba, pomáhám jí s úkolama. Když mamce není dobře, uvařím. Beru jí jako své dítě.*

E- *Neběhá a nemůže si se mnou hrát třeba s auty.*

- ***Jak pomáháte s péčí o sourozence?***

A – *Často sestru hlídám, pomáhám jí (nosím jídlo, pití...)*

B – *Pomáhám bratrovi hledat věci (např. lego, bundu), chystat si věci na kroužky. Říkám mu, kterým autobusem jedeme a kam. Uklidňuji ho, když se vzteká.*

C – *Občas bratra hlídám.*

D - *Hlídám sestru, když je potřeba, pomáhám jí s věcmi do školy. Když mamce není dobře, vařím i pro sestru a беру ji jako svoje dítě.*

E – *Pomáhám při přebalování.*

- ***Jak sourozenec ovlivňuje váš život a život celé rodiny?***

A – *Vyžaduje mnoho pozornosti, až by se dalo říci skoro nepřetržitou péčí.*

B – *Někdy se na něj zlobím, když se vzteká. Docela mě provokuje, ale rád si s ním hraju, dokáže vymyslet hodně událostí. Hodně se stydí před cizími lidmi a moc rád mezi lidmi nechodí. Pomáhá mi, když se v noci bojím.*

C – *Díky němu je rodinný život více emocionální. Buď je veselo nebo to stojí nervy. Není nuda.*

D - *Nedokázala jsem pochopit, proč právě ona, tak malinká, proč ne já. Když se dále přidala epilepsie a OCD, bylo to těžké. Celá rodina se musela naučit se sestrou pracovat, komunikovat a hlavně přijmout již řečené diagnózy. Náš čas, výlety a veškeré plány se odvíjejí od sestry. Nemůžeme nic plánovat dopředu. Čím více se těší, tím větší pravděpodobnost záchvatu a poté špatné nálady. Veškeré snažení, podpora a síla musí být přesměrována především na ní. Nikdy jsem na úkor sestřina onemocnění v rodině nestrádala. Díky tomu jsem ve 12 letech dospěla. Věděla jsem, jakou školu chci studovat v jaké sféře bych ráda pracovala. Naučila mě spoustu věcí, naučila mě věci vnímat jinak.*

E – *S polovice mi můj život kazí. Pořád na mě něco řve a rodiče se potom zlobí na mě, že neposlouchám.*

- ***Jak trávíte společný čas se svým sourozencem (společné aktivity, koníčky)?***

A - *Cestujeme, hrajeme společenské hry, například v pexesu je velmi ségra velmi dobrá. Má hodně ráda muziku, tak taky pořád posloucháme její oblíbenec.*

B - *Koníčky společné nemáme. Já mám rád hudbu a basketbal a modelářství a brácha má rád knihy a Minecraft a pořád si vymýšlí v hlavě nějaké nové počítačové hry a pořád o nich mluví. “*

C – *Hrajeme fotbal.*

D - *Snažím se sestru vytáhnout s týdenního stereotypu, pomáhám jí s úkoly. Když je potřeba, hlídám jí, díváme se spolu na pořady o vaření. Bereme ji někdy s přítelem na plavání. Někdy u mě doma přespí, hrajeme stolní hry. Vyrábíme enkaustické obrázky a nedávno mě naučila hrát šachy. Veškeré aktivity se vždy odvíjí od její nálady a zdravotního stavu.*

E – *Jezdíme spolu na koních, které mu pomáhají.*

- ***Jaké aktivity máte možnost vykonávat s rodiči bez přítomnosti vašeho sourozence?***

A - *Veškeré. V tom necítím omezení.*

B - *Jezdím s tátou na výlety. Třeba lyžovat na Lipno nebo na koncerty. Jinak všechno děláme s bráchou.*

C - *Skoro žádné. Občas jdu s mamkou nakupovat nebo do kina.*

D - *Rodiče jsou od mých 4 let rozvedení. Byla jsem v péči mamky a jejího přítele, táty mojí sestry. S mamkou na sebe čas nemáme skoro žádný, občas jen, když mi začíná škola déle nebo když nejsem v práci a sestra je ve škole, tak se na chvíli zastavím a jen si popovídáme.*

E – *Minulý týden jsme byli na koncertě nebo chodíme bruslit.*

5.3 Vyhodnocení

Výsledná skupina není složena ze sourozenců shodujících se věkově. Také postižení jejich sourozenců není totožné.

Čtyři ze sourozenců jsou starší než dítě s postižením a tři z nich jsou ve věku mladších dospělých (18-22 let) a jeden je v mladším školním věku. Pátý sourozenec je mladší než dítě s postižením.

Dva ze sourozenců neznají přesnou diagnózu, popisují symptomy. Ostatní znají přesnou diagnózu od rodičů, jeden z nich je v kontaktu i s lékaři. Jeden o postižení svého sourozence dělal prezentaci jako závěrečnou práci ve škole.

Všichni sourozenci pomáhají s péčí o bratra nebo sestru s postižením. Ti starší také své sourozence hlídají.

Na otázku, jak sourozenec ovlivňuje život jejich i celé rodiny jsou odpovědi rozdílné, ze všech je ale patrné, že sourozenec ovlivňuje fungování rodiny. Z odpovědí také vyznívá, že všichni přijímají své sourozence takové, jací jsou.

Všichni dotázaní mají nějakou činnost, kterou dělají společně se svým sourozencem, často se tato činnost odvíjí od možností dítěte s postižením.

Tři ze sourozenců odpověděli, že mají nějaké společné aktivity, které tráví pouze s rodiči. Dva ze sourozenců mají možnost těchto aktivit minimální.

Odpovědi, které jsem získala z těchto dotazníků, se podobají těm, které popisuje studie: „Pocity sourozenců majících bratra nebo sestru s Downovým syndromem“ („Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome“ <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883941718301420#>).

V této studii sourozenci vnímají některé věci na soužití se sourozencem s postižením pozitivně a některé negativně. Popisují svého sourozence často jako klidnějšího a milejšího, ale zároveň si uvědomují, že se mu rodiče věnují více a že i oni sami se musí nějakým způsobem zapojit do péče. Nepřemýšlejí o své situaci jako o něčem novém, berou ji jako běžný život.

Na základě zjištěných informací bych navrhovala zařadit podporu rodin a sourozenců dětí s postižením jako součást vzdělávání budoucích speciálních pedagogů a dalších profesí, které se zabývají péčí o hendikepované jedince.

Závěr

Bakalářská práce pojednává o sourozencích dětí s postižením, jak vnímají své sourozence, jak to ovlivňuje jejich život.

V prvních kapitole jsem se zaměřila na rodinu a její členy. Popsala jsem změny a vlivy působící na její fungování dříve a v současnosti. Další kapitola vysvětluje pojem dítě obecně a dítě s postižením. V ní jsou popsána specifika jednotlivých postižení, která se týkají přímo konkrétních sourozenců z dotazníkového šetření.

V kapitole, která se zabývá vztahy mezi sourozenci, jsem popsala vliv, jaký může postižení jednoho z nich mít na vzájemné soužití. Také jsem oslovila několik organizací, které pracují nejen s dětmi s postižením a jejich rodiči, ale zaměřují se i na sourozence těchto dětí. Přípravují pro ně setkání s psychology nebo společné aktivity s dalšími dětmi s podobnou životní zkušeností.

Závěrečná část ukazuje konkrétní odpovědi na otázky v dotazníkovém šetření. Výsledky tohoto šetření nevyznívají jednoznačně. V oslovené skupině jsou sourozenci věkově rozdílní a s různými typy postižení.

Pokud jsou sourozenci věkově starší, vnímají postižení svého sourozence jinak a nezáleží tolik na typu postižení. Dokáží více vnímat sourozence takového jaký je. Nepotřebují již tolik péči rodičů o sebe, spíše jim může chybět společně strávený čas nebo sdílení zážitků. Naproti tomu pokud je věk zdravého sourozence mladší, vnímá více péči, kterou jeho sourozenec s postižením potřebuje.

Těmito vztahy mezi sourozenci se zabývá kniha Náročné otcovství M. Kunhartová, M. Potměšil. Odpovědi, které jsem získala z dotazníků, vyznívají podobně, jako popisované zkušenosti sourozenců s postižením, o kterých se autoři studie zmiňují.

Žádný z respondentů nemá zkušenost s nějakou skupinovou nebo individuální aktivizační službou zaměřenou přímo na sourozence dětí s postižením.

Možnost získat bližší informace od konkrétních sourozenců dětí s postižením bylo pro mě velkým přínosem. Mohla jsem ji porovnat s teoretickými informacemi z literatury.

Tato práce mi bude sloužit také jako zdroj informací pro rodiny a kolegyně, se kterými spolupracuji v Rané péči.

Seznam použitých informačních zdrojů

- ALLEN, K. E., MAROTZ, L.R.. Přehled vývoje dítěte od prenatálního období do 8 let, Praha: nakladatelství Portál, 2002, ISBN 80-7178-614-4.
- ATTWOOD, T. Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace. Praha: Portál 2012, ISBN 978-80-262-0193-9
- BAZALOVÁ, B. Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje. Praha: Portál, 2014, ISBN 978-80-262-0693-4
- BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J. A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem. Praha: Pasparta Publishing, 2018, ISBN 978-80-88163-60-2
- ČERNÁ, M. Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením. Praha: Karolinum, 2015
- FITZNEROVÁ, I. Máme dítě s handicapem. Praha: Portál, 2010, ISBN 978-80-7367-663-6
- HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K. Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením. Praha: Portál, 2019, ISBN 978-80-262-1475-5
- CHVÁTALOVÁ, H. Jak se žije dětem s postižením: Problematika pěti typů zdravotního postižení. Praha: Portál, 2005, ISBN 80-7367-013-5
- KERROVÁ, S. Dítě se speciálními potřebami. Praha: Portál, 1997, ISBN 80-7178-147-9
- KUNHARTOVÁ, , POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P. Náročné rodičovství: Být otcem dítěte s postižením. Praha : Karolinum, 2017, ISBN 987-80246-3600-9
- MATĚJČEK, Z. Co, kdy a jak ve výchově dětí. Praha: Portál, 2007, ISBN 978-80-7367-325-3
- MOŽNÝ, I. Rodina a společnost. Praha: Sociologické nakladatelství, 2011, ISBN 978-80-86429-87-8
- MUCHA, I. Sociologie-základní texty. Jesenice u Prahy: Tiskárna a vydavatelství 999, 2007, ISBN 978-80-86391-26-7

NEWMAN, S. Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením. Praha: Portál, 2004, ISBN 80-7178-872-

PRAŠKO, J. a KOL. Obsedantně- kompulsivní porucha a jak se jí bránit, Praha: Portál 2014, ISBN 978-80-262-0638-5

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

SELIKOWITZ, M. Downův syndrom. Praha: Portál 2005, ISBN 80-7178-973-9

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. Praha: Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-889-0

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-091-7

VÍTKOVÁ, M. Somatopedické aspekty. Brno: Paido, 2006, ISBN 80-7315-134-0

WEIKERT, A. Výchova dítěte: Osvědčené rady a řešení pro rodiče dětí každého věku. Praha: Vašut s.r.o., 2007, ISBN 978-80-7236-527-2

ZELINKOVÁ, O. Poruchy učení. Praha: Portál, 2015, ISBN 978-80-262-0875-4

Elektronické zdroje:

KUMIKO, T., ERIKO, M., YUKI, K., IKUE, S., YOKO, Y. Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome, článek na ScienceDirect :
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883941718301420#!> [cit 29.3.2020]

HAVELKA, D., HRNČÍŘOVÁ, L., STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem
<https://e-psycholog.eu/clanek/342> [cit. 4.2.2020]

THE SIBLING SUPPORT PROJECT , What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know
<https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/WhatSiblingsWouldLikeParentsandServiceProviderstoKnow.pdf> [cit. 6.4.2020]

ŠEBESTA, I. Poruchy metabolismu purinů –
<http://www1.lfl.cuni.cz/~kocna/biochem/text8.htm> [cit 19.4.2020]

Příloha

Dotazník k bakalářské práci:

* *Jaké je vaše pořadí v rodině (vůči sourozenci se znevýhodněním)?*

* *Co víte o postižení vašeho sourozence (znalost diagnózy)?*

* *Jak vnímáte jinakost svého sourozence?*

* *Jak pomáháte s péčí o sourozence?*

* *Jak sourozenec ovlivňuje váš život a život celé rodiny?*

* *Jak trávíte společný čas se svým sourozencem (společné aktivity, koníčky)?*

* *Jaké aktivity máte možnost vykonávat s rodiči bez přítomnosti vašeho sourozence?*
