

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Postavení sourozenců v rodině s dítětem s postižením
Siblings of children with disabilities and their position in family

Tatiana Šolaja

Vedoucí práce: prof. PaedDr. Miroslava Bartoňová, Ph.D.
Studijní program: Speciální pedagogika (B7506)
Studijní obor: Speciální pedagogika (7506R002)

PROHLÁŠENÍ

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Postavení sourozenců v rodině s dítětem 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.

V Praze dne 22.7.2020

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala paní profesorce Miroslavě Bartoňové za skvělé vedení mé bakalářské práce, cenné rady a velmi příjemný přístup. Z celého srdce děkuji všem informantům, kteří mi poskytli svůj čas a sdíleli se mnou informace, jež pro ně byly mnohdy velice citlivé. Setkání s nimi pro mě bylo obohacující nejen pro tuto práci, ale také osobně. V neposlední řadě děkuji všem, kdo mě při psaní práce jakkoliv podpořili.

ABSTRAKT

Práce se zabývá postavením sourozenců v rodině s dítětem s postižením. V teoretické části je nastíněna problematika rodiny, její definice a funkce, přístupu rodičů k dítěti, výchovy a role intaktního sourozence v rodině s dítětem s postižením. Ve druhé polovině teoretické části se práce věnuje dítěte se speciálními vzdělávacími potřebami, uvádí přístupy k inkluzivnímu vzdělávání, charakterizuje specifika jednotlivých postižení, která jsou relevantní pro výzkumnou část a definuje soužití s dítětem s postižením z pohledu intaktního sourozence. Cílem práce bylo zjistit, jak sami sourozenci reflektují vliv soužití se sourozenci s postižením na vlastní vývoj a na svou budoucnost. Výzkum byl založen na základě analýzy prostudované literatury a kvalitativního výzkumu s prvky zakotvené teorie. Za hlavní výzkumnou techniku byla zvolena technika polostrukturovaného rozhovoru, který byl proveden s pěti sourozenci osob s postižením ve věku mladých dospělých. Díky zvolené metodice se podařilo získat celkový vhled do problematiky intaktních sourozenců žijících v rodině s dítětem s postižením. Výpovědi sourozenců poskytly informace o subjektivním vnímání funkcí jejich rodiny jako celku i jednotlivých členů, specifikách spojených s vyrůstáním v rodině s dítětem s postižením a o vlivu soužití na budoucnost intaktního sourozence. Výsledkem práce je komplexní přehled specifik soužití s dítětem s postižením vnímaných očima intaktních sourozenců.

KLÍČOVÁ SLOVA

dítě s postižením, rodina, rodinné konstelace, sourozenci

ABSTRACT

This thesis discusses the topic of siblings of individuals with disabilities and their position in the family. The theoretical part aims to define family and its functions, specifics of a parent-child relationship, different kinds of nurturing of a child and also discusses the role of an intact sibling in the family with a child with disability. The second part of the theoretical chapter talks about the place of the child with special needs in the family and in the educational environment, presents different attitudes towards inclusive education, defines the disabilities that are relevant for our further research and presents specifics of living with a child with disability from the point of view of the intact sibling. The main aim of the research was to find out how the siblings themselves reflect on the impact of living with a child with disability on their own development and their future. This thesis was based on literature analysis and qualitative research with elements of grounded theory. The main research technique was an analysis of literature and unstructured interviews with five young adult siblings of individuals with disabilities. This method enabled us to gain a complex view of the specifics connected to living with a child with disability. The answers provided us information about the subjective feelings of intact siblings concerning the functioning of their family, their childhood, and the impact on their development and future. The result of this thesis is a complex overview of the specifics connected to living with a child with disability in the family.

KEYWORDS

children with disabilities, family, family constellation, siblings

Obsah

Úvod.....	6
1 Rodina dítěte s postižením a její specifika ve společnosti	8
1.1 Definice rodiny a její funkce	8
1.2 Specifika přístupu rodičů k dítěti.....	10
1.3 Výchova dítěte a výchovné styly	15
1.4 Intaktní sourozenec v rodině.....	17
2 Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole a v rodině	22
2.1 Přístupy k inkluzivnímu vzdělávání žáka se SVP	22
2.2 Žák se speciálními vzdělávacími potřebami	24
2.3 Sourozenské konstelace v rodině s dítětem s postižením	33
2.4 Soužití s dítětem se SVP	34
3 Postavení sourozenců v rodině s dítětem s postižením	37
3.1 Cíl bakalářské práce a výzkumného projektu	37
3.2 Charakteristika technik šetření a sledovaného souboru	38
3.3 Interpretace výsledků šetření	40
3.4 Závěr výzkumného šetření.....	70
Závěr	75
Seznam použitých zkratk	76
Seznam použitých informačních zdrojů.....	77
Seznam příloh	81

Úvod

Členové rodiny jsou jedni z nejbližších lidí v našem okolí. Vztah s nimi je velmi intenzivní, jelikož nás provází od narození téměř celým životem. Příbuzní nás tedy seznamují se světem a učí nás, jak v něm obstát. V případě sourozenectví se nám na zvládání nejrůznějších životních situací dostává významného partnerství, které může mít výrazný vliv na náš vlastní rozvoj. Ať jsou naše vztahy se sourozenci v dospělosti jakékoliv, vždy s nimi zůstaneme spojeni. Rodina je tedy důležitá pro všechny, ovšem pro osoby s postižením může vztah se členy rodiny nabýt ještě jiné dimenze. Jsou-li lidé s postižením z důvodu stupně svého znevýhodnění odkázáni na péči ostatních, je to právě rodina, kdo je jejich primárním zdrojem péče. Vztahy mezi členy rodiny se tak mohou na základě této skutečnosti vyvíjet jinak.

Ať je situace jakkoliv závažná, v psychologické a ve speciálně pedagogické podpoře jsou předmětem zájmu především osoby s postižením, případně jejich rodiče. Sourozenci jsou v této oblasti většinou opomíjeni, jelikož se během diagnostiky a intervence primárně diskutuje o dítěti s postižením. Je tomu tak nejspíš z toho důvodu, že se nepředpokládá přílišné ovlivnění sourozenců rodinnou situací a tedy i dopad celého soužití na jejich vlastní osobnost. Pro osoby s postižením je ovšem sourozenecký vztah stejně jako v případě intaktních sourozeneckých vztahů mnohdy tím nejbližším vztahem, který v životě uzavrou, s čímž se pojí velká zátěž spojená s životem s dítětem s postižením, jež přirozeně v životě intaktního sourozence určitý vliv zanechá.

Předmětem mého zájmu se intaktní sourozenci osob s postižením stali z důvodu, že mě od prvního ročníku provázela otázka, proč se této problematice speciální pedagogika nevěnuje hlouběji. Měla jsem ve svém okolí některé zástupce této skupiny a vždy jsem přemýšlela nad tím, jak určující pro ně soužití s jejich sourozencem bylo, je a bude, v čem by je mohlo ovlivnit, v čem by se ode mě samotné mohli lišit. Proto jsem se rozhodla téma alespoň takto částečně obsáhnout a prostudovat, především pro vlastní obohacení.

Tato bakalářská práce má za cíl zjistit, jak intaktní sourozenec vnímá soužití s dítětem s postižením a následný vliv na vlastní rozvoj. Dílčími cíli práce jsou zjistit, jak sourozenec charakterizuje fungování rodiny s dítětem s postižením, popsat, jak zpětně nahlíží na své

dětství a jaký je jejich vzájemný vztah a nakonec zjistit, jak intaktního sourozence ovlivnilo soužití do budoucna. Pro dosažení cíle práce bude zvolena technika analýzy prostudované literatury a kvalitativního výzkumu s prvky zakotvené teorie. Pro sběr dat je zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru s pěti informanty spadajícími pod specifika zvoleného výzkumného souboru.

Bakalářská práce je rozčleněna do části teoretické, jež poskytuje základ pro následnou část praktickou. Teoretická část se skládá ze dvou kapitol. První z nich se zaměřuje na rodinu osob s postižením, definuje ji a její funkce, následně vymezuje specifika přístupu rodiny k dítěti s postižením, popisuje výchovu a výchovné styly a nakonec vše zmíněné propojuje k definici postavení sourozenců dětí se SVP v rodině. Druhá kapitola je věnována dítěti se speciálními vzdělávacími potřebami v rodině, blíže pak přístupům k inkluzivnímu vzdělávání žáka se SVP, v další části jsou stručně definována specifika postižení, jež jsou přítomna u sourozenců všech informantů, dále jsou v kapitole probírány sourozenecké konstelace v rodině s dítětem se SVP a naposledy se kapitola zabývá soužitím s dítětem se SVP. Empirická část je poslední částí celé bakalářské práce. Na začátku je vymezen cíl bakalářské práce a výzkumného projektu, následně jsou charakterizovány techniky šetření společně s výzkumným souborem, poté přichází na řadu interpretace výsledků šetření a nakonec závěr výzkumného šetření.

1 Rodina dítěte s postižením a její specifika ve společnosti

1.1 Definice rodiny a její funkce

Rodina je prvním socializačním prostředím, se kterým se v našem životě setkáváme a po celý život zastává v životě jedince velmi významnou roli. K rodičům a sourozencům se ve většině případech obracíme jako k našim největším důvěrníkům a to i proto, že vztahy, které navazujeme s rodinnými členy už od narození, jsou ty nejdelsí, které v životě máme. Definovat rodinu je velmi složité, jelikož se na ni nazírá různě skrz odlišné vědní disciplíny. Jinak bude rodina definována sociologem a jinak psychologem (Matějček, 1992). Je také pravdou, že dnešní moderní rodinu definujeme jinak, než jak byla definována tradiční rodina dříve. Hlavním kritériem pro vznik rodiny byl dříve manželský svazek. To dnes již pravidlem není (Kraus, 2014).

Rodina je pro dítě primární sociální skupinou, která výrazně ovlivňuje jeho vývoj (Jedlička, 2004). Je to uzavřený, složitě uspořádaný celek, v němž mezi sebou členové komunikují, reagují na sebe a jsou na sobě navzájem závislí (Havelka, Bartošová, 2019). Podle Plaňavy (1998, s. 16) můžeme rodinu definovat jako místo, kde vzniká a kde se pěstuje „relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí pro sdílení, reprodukci a produkci života lidí“. Ačkoliv rodina není jedinou výchovnou institucí dítěte, má primární a největší vliv na jeho psychické fungování, stejně jako má vliv na psychické uspokojení dalších členů rodiny. Tam, kde se členové rodiny vzájemně psychicky uspokojují, vzniká rodina (Matějček, 1992). V každé rodině má každý člen své místo a svou funkci, kterou zastává, a všichni členové dohromady vytváří uskupení s určitými normami, které si navzájem předávají (Hintnaus, 1998).

S dobou se mění podoba rodiny a rodinné hodnoty. Současné trendy v české rodině se velmi obměnily v reakci na liberálnější politický systém v zemi. Jedním z trendů vyskytujících se v naší společnosti je podle Šulové (2011) absence víry v trvalost vztahu. Jedinci se dnes neradi vážou a stejně tak si chtějí nechat prostor pro změnu v partnerském vztahu. Podoby dnešních vztahů se tedy od typického manželského soužití rozrostly i o další partnerské svazky, které nabízí jedincům větší svobodu. Partneři spolu dnes mohou žít, aniž by stvrdili svůj vztah manželstvím, mohou spolu být v partnerství, aniž by sdíleli jednu

domácnost, mohou spolu žít bez touhy po dětech. Zmíněná nechuť k závazkům může vyplývat ze zvýšené rozvodovosti dnešních párů, s čímž souvisí i fakt, že se objevuje více domácností, kde dítě vychovává pouze jeden z rodičů. Dalším významným trendem naší společnosti je odkládání rodičovství do pozdějšího věku. Velmi často je rodičovství mladými lidmi vnímáno jako překážka v seberealizaci a dosažení určitých cílů zejména v kariéře. Z tohoto důvodu se také čím dál více párů rozhodne dítě nemít.

Podle Krause (2014) je hlavním významem rodiny poskytování útočiště pro její členy před okolním světem. Uvádí, že kvůli stoupajícím nárokům společnosti na rodinu své funkce vykonává nedostatečně. Funkce rodiny se také v průběhu času pozměnily. Aby společnost prosperovala, je potřeba mít zajištěnou kvalitní reprodukci obyvatelstva. To se odráží v *biologické funkci* rodiny. Reprodukce je zároveň cílem každého jedince – každý z nás se snaží po sobě něco zanechat. I přesto ale pozorujeme v současné době úbytek narození dětí, jelikož potomstvo je nyní bráno jako překážka v kariérním růstu, tedy seberealizaci jedinců, hlavně žen. I proto se ženy stávají matkami čím dál později.

Další z funkcí rodiny je *funkce ekonomická*. Společnost nahlíží na rodinu také jako na významný ekonomický prvek. Do ekonomiky se zapojuje nejen jako významný spotřebitel, ale také jako výrobce, jelikož její členové jsou součástí výrobního či nevýrobního průmyslu.

Zajišťování základních životních potřeb členů rodiny, tj. biologických, hygienických a zdravotních, nebo-li *ochranná funkce*, je další z funkcí rodiny. Do roku 1990 tuto funkci významně korigoval stát, nyní je podíl jednotlivců na této funkci mnohem větší.

Další z úloh rodiny je *socializačně-výchovná funkce*, tedy výchova jejích členů. Děti a mladiství se od svých rodičů učí základním pravidlům společnosti, díky čemuž se připravují na samostatný život v dospělosti. V dnešní době se také zvyšuje význam předávání zkušeností od dětí směrem ke svým starším příbuzným, např. v případě používání technologií. Nevykonávají-li tuto funkci rodiče dostatečně, často dochází k přesunutí odpovědnosti za výchovu na školu jako další důležitou sociální skupinu v životě dětí. *Funkce rekreačně-relaxačně-zábavná* je velmi důležitá obzvláště pro mladší členy rodiny. Zda tuto funkci rodina plní dobře je vidět hlavně na tom, kolik času spolu rodina tráví pohromadě. *Emocionální funkce* je velice důležitou funkcí, kterou je schopna plnit právě jen rodina.

V žádném jiném prostředí, ve kterém se dítě ocitá, se mu nemůže dostat takového pocitu bezpečí a jistoty, jako v rodinném prostředí. I přesto je ale od konce minulého století patrný úbytek kvality plnění této funkce rodinou a tedy nárůst emocionálně zanedbaných dětí v naší společnosti (srov. Bartoňová, 2018).

1.2 Specifika přístupu rodičů k dítěti

Narození dítěte je pro rodinné příslušníky velkou změnou. Znamená to přizpůsobení se novým podmínkám, což automaticky ovlivňuje dosavadní vztahy v rodině (Havelka, Bartošová, 2019). Zároveň přístup, jakým rodiče dítě přivítají na světě a jak ho přijímají značně ovlivňuje, jak se dítě bude vyvíjet a jakým směrem se jeho život bude ubírat (Leman, 2016).

Pro rodiče je narození dítěte s postižením (či zjištění faktu, že dítě má nějaké postižení) jedním z nejvýraznějších životních momentů, který znamená přehodnocení dosavadních představ o životě. To, jak se se situací rodiče vyrovnají, je ovlivněno například i dobou zjištění a způsobem zjištění skutečnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Ačkoliv se chování rodičů v průběhu času mění, objevuje se u nich pět fází celkového procesu vyrovnávání se s postižením dítěte. Fáze nutně nejdou po sobě v tomto pořadí a někteří rodiče se mohou k některým fázím navracet (Vágnerová, 2004).

Fáze šoku a popření – jakmile si rodiče vyslechnou diagnózu, přichází období, kdy opakují, že to nemůže být pravda. Jsou strnulí a mají problém projevit jakékoliv emoce, jelikož je to pro ně obrovská rána, která způsobí převrácení veškerých představ o dítěti i o dalším životě rodiny. Popírání skutečnosti je automatickou odpovědí rodiče na tuto informaci, organismus se tak snaží udržet si psychickou rovnováhu, kterou toto zjištění přirozeně vyvádí z míry. Velmi často se obracejí ke sdělovateli informace (nejčastěji lékaři) jako k osobě, která postižení jejich dítěte zavinila, jelikož je v tu chvíli jediný, na kom si mohou emoce vybit (Vágnerová, 2004). Tato fáze může trvat dny až týdny. V takové chvíli od okolí potřebují hlavně vyslechnutí a projev pochopení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Fáze bezmocnosti – přirozenou reakcí na tuto informaci je pocit bezmocnosti. Pro rodiče je to první konfrontace s realitou života s dítětem s postižením a logicky netuší,

jak se chovat, co dělat a jakým směrem se bude jejich společná budoucnost nyní ubírat. Jelikož se od lékařů dozvídají stále více informací o diagnóze, které přijímají pouze jako negativní, nevidí ve skutečnosti žádné východisko a hodnotí ji jako katastrofu. Neumí si zatím představit, že by se někde našli lidé, kteří by jim chtěli a mohli se situací pomoci a odlehčit jim. Společně s pocity smutku a osamělosti prožívají také pocity viny a hanby (Vágnerová 2004).

Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem – tato fáze přichází v momentě, kdy si rodič připustí, že má jeho potomek postižení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). V této fázi se rodiče snaží přistupovat k věci racionálně a získat co nejvíce informací o postižení dítěte – jak vzniká a co to pro jejich další život znamená. I přesto se ale stále objevují negativní emoce, jako jsou deprese, úzkost či pocit hněvu. Rodiče k zvládnání celé situace využívají nejrůznější tzv. copingové strategie. Jednou z nich je obranná strategie, která vychází z pocitu viny za postižení dítěte. Rodiče se tak mohou snažit bagatelizovat význam postižení, aby zmírnili vlastní vinu na osudu dítěte, anebo se dítěti vši silou obětují, aby svou vinu odčinili. Jak se rodiče ujmou zvládnutí situace je ovlivněno několika faktory, např. zkušenostmi rodičů, věkem, pohlavím, kvalitě partnerského vztahu apod. Jsou známy dvě strategie zvládnání – první, *aktivní*, je charakterizována aktivní snahou o boj se situací. Rodiče se tak rozhodnou situaci aktivně řešit, což se může projevat vyhledáním pomoci u kvalifikovaného lékaře, vybití se fyzickou aktivitou (např. cvičením) či agresivitou vůči „viníkovi“, většinou nevědomá. Druhou strategií zvládnání je *pasivní* strategie, která se může projevat jakýmkoliv útekem od situace. Rodiče se tak mohou rozhodnout umístit dítě do institucionalizovaného zařízení či se jeden z rodičů může rozhodnout rodinu opustit, aby problému nemuseli čelit. Mohou také protahovat fázi popření, obzvlášť před svým okolím, kdy problém bagatelizují či se chovají, že dítě je jen dočasně nemocné či není nemocné vůbec (Vágnerová, 2004). Pro tuto fázi je klíčové, aby si rodiče uvědomili, že je potřeba věnovat se kromě zpracování situace i hledání řešení. Je potřeba kromě zjišťování informací o diagnóze hledat i možnosti kompenzace problémů spojených s postižením dítěte, věnovat se speciálně-pedagogickým postupům, rehabilitaci, aby rodiče neuvízli v pocitu bezvýchodnosti pro jejich budoucnost i budoucnost dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Fáze smlouvání – je znamením, že se rodič již smířil se skutečností, že se narodilo dítě s postižením. Snaží se najít v této skutečnosti aspoň nějaké pozitivum, které by tíhu situace zmírnilo, a mohou se začít velmi intenzivně dosáhnout jeho naplnění. Takovým pozitivem pro ně může být například pohyb dítěte pomocí berlí místo vozíku. Následkem toho si rodiče mohou stanovovat nerealistické cíle pro své dítě, kterých nikdy nedosáhnou. V této fázi se rodiče přesouvají od vnímání postižení dítěte jako traumatu k prožívání dlouhodobého stresu, což může společně s únavnou intenzivní péčí vést k vyčerpání až k vyhoření (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Fáze realistického postoje – rodiče v této fázi přijímají fakt, že mají dítě s postižením, a díky tomu si začnou stanovovat cíle do budoucna, které jsou splnitelné v rámci možností dítěte. Do této fáze ovšem nedojdou všichni rodiče, záleží na vývoji dítěte a s ním spojených vzniklých problémů, kterým musí rodiče v průběhu života čelit (Vágnerová, 2004).

Faktory ovlivňující vyrovnání se s postižením dítěte

To, jak se rodiče nakonec se skutečností vyrovnají, jak rychle se jim fázemi podaří projít a jak situaci včlenit do svého života, je ovlivněno mnohými psychickými, fyzickými i sociálními faktory. Těmito faktory jsou například osobnostní vlastnosti jedince, životní zkušenosti, pohlaví a role v rodině (zda jde o otce či matku), na kvalitě partnerského vztahu, počtu dětí, na druhu, závažnosti, příčině postižení a na reakcích okolí a rodiny. Mezi osobnostní faktory patří například zdraví a fyzická síla. Je-li rodič fyzicky zdravý, může to ulehčit zvládání dlouhodobé únavy a vyčerpání spojené s intenzivní a dlouholetou péčí o dítě. Péče může naopak zdraví jedince výrazně ovlivnit, jelikož bývá spojena s nedostatkem relaxace, což může vést k chronické únavě a tedy zdravotním problémům. Dalším faktorem je osobnostní charakteristika jedince a s ním spojené emoční ladění a způsob řešení problémů. Pokud rodič disponuje vlastnostmi jako je extraverté, emoční stabilita, optimismus, přátelskost, otevřenost a sebekontrola, dokáže se zpravidla lépe vyrovnat s těžkostmi, které péče o dítě s postižením přináší. Rodiče s vlastnostmi, jako je emoční labilita a depresivita jsou náchylnější k horšímu zvládání celé situace a propadání úzkosti, sebeovíňování a pocitům smutku.

Významnou roli v přijetí skutečnosti rodičem sehrávají i vnější sociální a ekonomické faktory. V neformální sociální síti, tedy ve skupině rodiny a přátel rodičů

dítěte s postižením, je klíčové, jak se k postižení zástupci této sítě staví. Pro rodinu dítěte s postižením je jednodušší tuto skutečnost přijmout, pokud vidí podporu a přijetí dítěte ze strany blízkého okolí. Ve formální sociální síti rodiny, což znamená především odborníky ze sociálních a zdravotnických služeb, ve kterých s dítětem pracují, je správný přístup profesionálů také velmi důležitou složkou pro přijetí postižení dítěte rodiči. Zde se ovšem velmi často stává, že se cíle odborníků rozcházejí s cíli rodičů a dochází tak k dalšímu zdroji stresu pro rodiče. Pro odborníky je většinou klíčové vidět komplexní zlepšení fungování dítěte, kdežto pro rodiče je důležitá především celková spokojenost dítěte a oceňují i malé pokroky. Z ekonomického hlediska rodičům pomáhá s přijetím celé skutečnosti i dobré finanční postavení. Péče o dítě s postižením je i přes státní příspěvky velice nákladná a může se stát v budoucnu přitěžující okolností, jelikož pro matku je většinou nutné opustit zaměstnání z důvodu časové náročnosti starání se o dítě (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Specifika vztahu rodičů k dítěti se SVP

Ve společnosti převládá názor, že v momentě narození dítěte dochází k bezbřehé mateřské lásce. Dytrych ve své studii o dětech narozených z nechtěného těhotenství popisuje 17 různých vztahů matky k dítěti, od negativního, odmítavého vztahu až po velmi kladný, téměř dítě uctívající vztah. Přijetí dítěte je ovlivněno tzv. „zátěžemi“ či „riziky“. Jednou ze zátěží je i zdravotní postižení dítěte (Matějček, 1992). Pro rodiče znamená postižení dítěte nové zdroje stresu, které doposud nezažili. Začnou se obávat o fyzický stav dítěte, včetně toho, zda prožívá bolesti, o kterých rodiči nemůže povědět, či zda mu věnuje takovou podporu, kterou dítě skutečně potřebuje. Mohou také pociťovat žárlivost vůči rodičům s intaktními dětmi a smutek z nenaplnění vlastních představ o rodičovství (Boston University, 2010).

U dospělých jedinců se hlavním smyslem života stává manželství a rodičovství, jedinci si tedy vytváří rodičovskou identitu, která se zakládá mimo jiné na biologické touze zplození potomka/potomků. Existují různé rodičovské identity, jednou z ní je i identita rodičů dítěte s postižením. Před narozením dítěte si rodiče vytváří určitou představu o svém potomkovi, která se zboří při narození dítěte s postižením, jenž má najednou jiné vlastnosti, jiné schopnosti i jinou budoucnost, než si rodiče představovali. Každý druh postižení

v rodičích vyvolává různou reakci, ale každý jeden druh postižení zanechá stopu na identitě rodičů. Narození potomka s postižením je obvykle nečekané, což ovlivňuje reakci rodičů na tuto skutečnost. V případě, že postižení dítěte je pro rodiče zjevné, mohou cítit selhání ve své rodičovské roli ihned na začátku, což se odráží na jejich sebevědomí a výrazně to mění jejich přístup k životu i k výchově dítěte. Není-li postižení dítěte zjevné či jisté ihned po narození, potýkají se rodiče s tzv. *fází nejistoty*, kdy si začínají na svém dítěti všimnout určitých odlišností a neví s určitostí, proč tomu tak je. Po této fázi nastupuje *fáze krize rodičovské identity*, kdy veškeré vize o dítěti, které si rodiče připravili během těhotenství, zboří fakt, že jejich dítě má postižení. Rodiče se s tím tedy musí vyrovnat a přijmout novou rodičovskou roli, tedy roli rodičů dítěte s postižením. První reakcí na narození dítěte s postižením je zpravidla úzkost, se kterou se rodiče snaží vyrovnat tzv. *obrannými mechanismy*. Nepřekonaají-li rodiče tuto fázi, odráží se to na jejich rodičovské identitě a jejich vztahu k ostatním – jsou např. apatičtí, agresivní, nedůvěřiví, vztahovační (Vágnerová, 2004). Podle studie Tali Haiman (2002) o rodičích dětí s postižením 84,4 % dotazovaných uvedlo, že prožívali negativní emoce po zjištění postižení potomka (např. šok, vztek, strach, deprese) 31,3 % dotazovaných uvedlo i negativní fyziologickou reakci (např. třas, pláč, fyzickou bolest).

Jelikož matky a otcové v rodině zastávají odlišné role a specifika jejich vztahu k dětem se liší, přístup k postižení dítěte a vyrovnání se s touto skutečností se liší také. Matky bývají většinou více zapojeny do přímé péče o dítě s postižením, což také souvisí s faktem, že zažívají mnohem častěji deprese a stres než matky dětí bez postižení. Otcové jsou většinou v pozici psychické a finanční opory matky v rodině. Podle studií jsou ale šťastnější ty páry a rodiny, kde se otec více angažuje do života s dítětem s postižením (Strnadová, 2008). Matka navíc prožívá s narozením dítěte s postižením tzv. *narcistické trauma*. Ztotožňuje se svým potomkem a kvůli jeho postižení se cítit méněcenně. Otec trauma prožívá podobně a je zasažena hlavně jeho role ploditele, ve které ve svých očích selhal. Rodiče vnímají postižení dítěte jako velkou životní krizi, která přirozeně ovlivní i partnerský vztah a klima v rodině. Následkem toho mohou vazby mezi členy rodiny zesílit či se mohou rozpadnout (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

1.3 Výchova dítěte a výchovné styly

V rodině jakožto primární sociální skupině dochází u dítěte k významným procesům důležitým pro formování osobnosti již od prvních let života. Díky tomu dochází k jevu zvanému výchova. Rodina učí dítě v malé sociální skupině určitým společenským pravidlům, které poté potomek jako starší jedinec aplikuje na život v širší společnosti. Rodina tak dítě připravuje na jeho samostatný život (Laca, 2013). Podle Hartla (2004, s. 294) je výchova „*záměrné, více či méně systematické rozvíjení citových a rozumových schopností člověka, utváření jeho postojů, způsobů chování, v souladu s cíli dané skupiny a kultury*“. Vnímání dopadu rodinné výchovy na osobnost jedince je ve společnosti velmi vysoké. Dokazuje to i fakt, že jakmile se jedinec dopustí něčeho negativního, jako první se hledá vina výchovy v rodině (Hintnaus, 1998). To, jak rodič bude vychovávat své dítě, záleží také na tom, jak byl on sám vychováván svými rodiči v dětství. Od vlastních rodičů přejímá velké množství hodnot a norem, které považuje za vlastní (Matějček, 2007). Na dělení stylů výchovy je nahlíženo různě očima rozdílných autorů. Laca (2013) rozlišuje následující styly výchovy:

- *Demokratická, harmonická výchova* se projevuje tím, že ve vztahu rodič-dítě existuje určitá rovnost. Děti mají nějaká pravidla, která musí dodržovat, a na oplátku se od nich očekává chování intelektuálně a sociálně přiměřené jejich věku. Děti by také měly umět vyjádřit svůj názor, které bude odpovídat rodinným hodnotám.
- *Autoritářská výchova* se objevuje u náročných rodičů, u kterých jako forma komunikace převažují příkazy. Nestarají se o přání dítěte, ani o zralost k vykonání jimi zadaných úkolů. Chybí oboustranná komunikace.
- *Liberální (shovívavá) výchova* se projevuje velmi volným stylem výchovy, kdy jsou rodiče benevolentní k veškerým přáním dětí a nemají na děti příliš požadavků. Z toho důvodu mají děti poměrně bezstarostný život, který se ale projevuje nedostatečnou kontrolou jejich chování a následkem toho si nejsou vědomi vlastní společenské odpovědnosti.
- *Zanedbávající výchova* – rodiče aplikující tento styl výchovy se zabývají více jimi samými než dětmi. Věnují se spíše vlastním aktivitám či kariéře a dítě nechávají žít si vlastním životem. Nestarají se, kde a jak tráví volný čas.

- *Nadměrně ochranná výchova* – jedná se o tzv. opičí lásku. Rodiče věnují veškerý svůj čas dítěti a nedávají dítěti žádnou volnost, stále se snaží ho ochránit před vnějším světem. Přání dítěte je pro rodiče tohoto typu na prvním místě.
- *Disharmonická výchova* se vyznačuje nesouladem chování rodičů vzhledem k dětem. Někaké chování dětí je jimi jednou potrestáno a podruhé odměněno. Dítě tak nezíská ucelenou představu o tom, jaké chování je adekvátní a jaké není.

Čáp (2007, s. 250-252) uvádí základní faktory výchovy, které jsou po zhodnocení jejich užívání rodiči klíčové pro určení stylu výchovy. Jedním z těchto faktorů je *kladení požadavků a kontrola jejich plnění*. Tyto požadavky jsou kladeny rodiči v souladu se společenskými požadavky, které dítě musí ovládnout, aby se mohlo plnohodnotně zapojit do společnosti, což je elementárním cílem výchovy. Kladení malého množství požadavků je pro dítě neblahodárné, jelikož se tak jeho osobnost nevyvíjí dostatečně. Naopak přílišné požadavky působí na vývoj osobnosti také špatně, obzvláště psychosomaticky. Ideální je tedy kladení středního množství požadavků přiměřených možnostem a dalších individuálních rysů jedince. Kontrola plnění požadavků je důležitá hlavně proto, aby je dítě bralo vážně. Dalšími faktory jsou *odměny a tresty*, které jsou důležité především v procesu učení. Jejich míra by měla být vyrovnaná. Odměna je definována jako čin, který dítěti vyjadřuje „*kladné společenské hodnocení jeho chování či mu přináší uspokojení jeho potřeb či radost*“. Trest je jejím opakem, vyjadřuje tedy „*negativní společenské hodnocení chování či omezení potřeb či frustraci*“. Je prokázáno, že výchova, která ve větší míře využívá systému odměn, je prospěšnější než výchova užívající více trestů.

Výchova dětí v rodině s dítětem s postižením

U rodičů dítěte s postižením dochází nejčastěji ke dvěma výchovným přístupům, a to k přístupu hyperprotektivnímu nebo naopak odmítavému. Specifika obou těchto přístupů mohou ovlivnit samotný psychický vývoj dítěte ve všech sférách osobnosti; pro dítě s postižením je rodina velmi často jedinou sociální skupinou, ve které se v dětství nachází a od níž je schopno se učit. Dítě může být ovlivněno extrémním rodinným přístupem například v sociální sféře, kdy může od okolí očekávat reakce shodné s těmi, na něž je zvyklé z domova, ale ty se mu v jiné sociální skupině nedostanou, což vede k nepochopení a nespokojenosti dítěte (Vágnerová, 2004). Podle Matějčka (1992) jsou určité typy rodin,

keré aplikují negativně laděnou výchovu dětí. Jedním z těchto typů je i rodina dítěte s postižením, která se potýká s velkou životní ránou i celoživotním stresem z narození potomka s postižením. *Výchova zavrhuující* je taková výchova, kdy dítě svým rodičům připomíná jejich životní zklamání či neúspěch nebo když se dítě vymyká rodičovým představám. V takovém případě rodiče dítě často trestají, omezují a utlačují. *Výchova zanedbávající* se často projevuje u rodin na nízké socioekonomické úrovni. Zanedbání dítěte se může objevovat v materiální, fyzické, ale i emocionální stránce rodinného soužití. Není ovšem pravidlem, že u každé rodiny se socioekonomickou úrovní se tato výchova projeví. Dalším typem je *výchova rozmazluující*. V tomto jsou rodiče na dítěti velmi citově závislí a chtějí, aby jejich dítě bylo navždy jejich malým dítětem. Nedávají mu tak dostatečnou volnost pro to, aby se mohlo přirozeně a svobodně vyvíjet. Podobnou výchovou je i *výchova příliš úzkostná a příliš protektivní*, přístup k dítěti je podobný, jako u výchovy rozmazluující, ale pramení z úzkostného strachu o dítě. Můžeme se setkat také s *výchovou s přepjatou snahou o dokonalost* nebo-li *perfekcionismus*. Rodiče se v tomto případě snaží docílit určitého cíle, u kterého si sami stanoví, že ho dítě dosáhne, a nehledí na reálné možnosti a přání dítěte. Velmi často tak dítěti vnucují jejich vlastní nesplněný sen a vedou ho k jeho splnění, což dítě dělá nešťastné. Poslední typ negativního výchovného postoje je *výchova protekční*. V rámci splnění předurčeného cíle se rodiče snaží dítě dovést tam, kde chtějí, aby bylo, bez ohledu na to, jakými způsoby k tomu dojde. Vše tak vyřizují za dítě oni sami a nenechají dítě překonávat žádné překážky.

1.4 Intaktní sourozenec v rodině

V rodině s intaktními dětmi se běžné nestává, že by jedno dítě bylo rodiči opečovávané víc než to druhé, ačkoliv to tak samotné děti mohou cítit z důvodu sourozenecké žárlivosti, která bývá součástí sourozeneckých vztahů (Matějček, 1993). U rodin dětí s postižením ale obecně dochází k jiným konstelacím. Péče o potomka s postižením je fyzicky, psychicky, časově i finančně náročná a to se velmi často projevuje na energii rodičů. Velmi často jim tak nezbyvá příliš síly na rovnoměrnou péči o další potomky; naopak je spíše zapojují do péče o svého sourozence. Pokud se dítě s postižením narodí rodičům jako prvorozené, rodiče většinou velmi důkladně zvažují početí dalšího potomka, jelikož to vnímají jako riziko narození dalšího dítěte s postižením a zároveň se obávají, že péče o další dítě není v jejich

silách. I přesto se ale většinou rozhodnou mít další dítě, někdy i na základě výsledků genetického vyšetření, které jsou v určitých případech povinni podstoupit (srov. Strnadová, 2008, Bazalová, 2014). Podle Bazalové (2014) je pro rodinu blahodárné mít intaktní dítě, jelikož pomáhá rodičům zvládnout náročnou situaci i péči o sourozence a pro sourozence je mimo jiné i motivačním prvkem v jeho životě. Je-li v rodině více intaktních sourozenců, celé atmosféře to pomáhá o něco víc, než když je v rodině jen jeden intaktní sourozenec k dítěti s postižením. Znamená to pro ně, že intaktní sourozenci mají v celé situaci společníka, kterému se mohou svěřit, který jejich problémy pochopí, jelikož zažívá to samé, mohou si navzájem poradit a rozdělit si úkoly, které souvisí s péčí o jejich sourozence. Zároveň se dokáží společně zabavit natolik, aby rodiče měli více času na péči o dítě s postižením (Klíč, 2006). V případě, že se do rodiny narodí dítě s postižením, nejsou to pouze rodiče, kdo se s touto skutečností musí vyrovnat. Má-li rodina další potomky, jsou tímto faktem zasaženi i sourozenci dětí se SVP a ovlivňuje to celý jejich život. Znamená to pro ně zátěž, které musí nejen čelit v domácím prostředí, ale i na veřejnosti (Bazalová, 2014). Velice často se sourozenci stávají dalším z pečujících osob o dítě s postižením a velmi často jsou rodiči bráni jako ti, kteří se o svého sourozence v budoucnu postarají. Očekává se od nich, že tuto roli přijmou automaticky (Šance dětem, 2012).

Role intaktního sourozence očima rodičů

Rodina se po narození dítěte s postižením ocitá v nové a neznámé situaci, obzvláště pak rodina s dalším intaktním dítětem. Jelikož dítě s postižením vyžaduje speciální podporu rodičů i dalších členů rodiny, stane se většinou, že se péče rodičů o své děti nerovnoměrně rozloží. Nejčastěji je možné se setkat se dvěma extrémními přístupy k intaktním sourozencům ze strany rodičů. Prvním z těchto přístupů je *koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě*. Sourozenci bez postižení se v tomto případě nedostává téměř žádné pozornosti, jelikož většina energie a péče rodičů směřuje právě k dítěti s postižením. To si rodiče většinou neuvědomují. Věří, že sourozenec vnímá situaci jako společný rodinný cíl a cítí se jeho součástí. Zároveň od něj očekává takové chování, které neodpovídá jeho vývojovým možnostem. Oceňují potomkovu bezproblémovost, adaptabilitu a flexibilitu vlastních potřeb. Z nedostatku zájmu může pramenit i snaha dítěte o získání pozornosti, kterou může projevovat i negativním způsobem, např. agresivitou, ale i zájmem

o rodičovskou roli a jejím přebíráním. Druhým přístupem je *koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě*. Jelikož rodiče již prožívají pocit ztráty předpokládaného průběhu rodičovství, které se nenaplnilo u dítěte s postižením, mohou mít na sourozence bez postižení nepřiměřené nároky, jelikož do něj vkládají veškeré své naděje, které by jinak rozdělily mezi dvě děti. Rodiče si skrz úspěch dítěte bez postižení zvyšují vlastní sebevědomí, které mají nízké kvůli pocitu selhání z narození dítěte s postižením (srov. Vágnerová, 2004; Bazalová, 2014). Podle Strnadové (2008) se přístup k dětem i priority rodičů mění podle aktuálního věku dítěte. Je-li dítě v předškolním věku, může být pro rodiče velmi problematické rozdělit svou pozornost rovnoměrně mezi intaktní dítě a dítě se SVP. S nástupem do školy je v rodinném prostředí intaktní sourozenec brán už jako starší a zodpovědnější člen rodiny, a proto mu začínají ukládat úkoly spojené s péčí o sourozence. Během dospívání přichází přirozené hledání identity, které může být zkomplikováno právě soužitím se sourozencem s postižením. Může zároveň z důvodu křehkého období kolísat jeho vztah k sourozenci. Zároveň může cítit, že nechce být viděn se sourozencem na veřejnosti. V období dospělosti se mohou intaktní sourozenci potýkat s nejistotou z budoucnosti jejich sourozence a se strachem z přejímání zodpovědnosti.

Rodiče se ne vždy chovají spravedlivě ke všem svým dětem, nemusí si vždy uvědomovat, že to, že mají dítě s postižením, neznamená, že bude občas neposlušné. Jejich intaktní sourozenci pak vnímají často jako křivdu, když dostanou trest za svůj čin, ale jejich sourozenec nikdy trest za stejné chování nedostane. Co se týče pomoci sourozenci, intaktní sourozenec má velice často radost z toho, že může pro svého sourozence něco udělat, když ho o to požádají rodiče. Záleží na tom, jak rodiče své intaktní dítě o pomoc požádají. Jakmile dítě požádají, ocení ho a poděkují, staví se k úkolu dítě úplně jinak, než když je mu to nařízeno. Rodiče by zároveň měli intaktnímu dítěti odpovídat na všechny otázky, které ohledně svého sourozence má, a dovysvětlit další okolnosti, které jsou pro jejich spokojené a bezpečné soužití zásadní. Měli by se také aktivně snažit vytvořit společnou představu o budoucnosti jeho sourozence, aby se sourozenec po smrti rodičů neocítl v bezvýchodné situaci, se kterou se nezvládne sám poprat (Klíč, 2006).

Přístup intaktního dítěte k roli sourozence dítěte se SVP

Postupem času se dítě seznamuje se svou rolí dítěte se SVP a vlivem mnoha faktorů, mimo jiné také vlivem přístupu rodičů, se s touto rolí určitým způsobem identifikuje a přijímá ji. Těmito faktory, které ovlivní sourozencův postoj ke své roli, jsou podle Havelky a Bartošové (2019, s. 25) „*věk, vývojová úroveň, pořadí narození, shoda pohlaví, míra znalosti o postižení sourozence*“, přičemž věk je velmi důležitým faktorem. Pro intaktní dítě v předškolním věku může být složité pochopit celou situaci, a tak se může potýkat s pocity žárlivosti i s úzkostmi. Je proto velmi důležité, aby rodiče vytvořili pro intaktní děti bezpečný prostor, kde mohou ventilovat své pocity a ptát se na otázky ohledně jejich specifické situace. V období školního věku je intaktní sourozenec poprvé intenzivně konfrontován s okolním světem, a to konkrétně skrz dotazy svých spolužáků směřovaných na sourozence s postižením. Dítě je na ně schopno reagovat dvěma způsoby; buď se za sourozence stydí, anebo se za něj před ostatními postaví. V některých případech se pro sourozence stane klíčové pro vytváření své skupiny přátel, jak se k jeho sourozenci s postižením okolí chová. V období dospívání prochází jedinec velkou fyzickou i psychickou změnou, kdy sám sebe hledá a potýká se se spoustou existenčních otázek. Je to křehké období života, kdy jedinci velice záleží na názoru ostatních, a i proto se může stydět za svého sourozence víc než kdy předtím, a snaží se s ním nebýt viděn na veřejnosti. Už v tomto se může jedinec zabírat otázkami budoucnosti, zda je tu riziko, že jeho potomek bude mít také postižení. Když sourozenec dospěje, může se u něj začít projevovat nevole k péči o sourozence a obavy o budoucnost jak vlastní, tak i sourozencovu. Obecně je pro intaktní sourozence velmi vysilující opakovaně vysvětlovat svou situaci se sourozencem s postižením okolním lidem, proto se většinou pohybují ve stejném okruhu lidí a předpokládají, že si v tomto okruhu najdou i partnera (Strnadová, 2008).

Děti se velice často musí přizpůsobit svému sourozenci a starat se o něj, obzvlášť když provozují stejné volnočasové aktivity a když spolu sdílí školu a jsou tak velmi často ochuzeni o čas, který by raději trávili se svými vrstevníky. Součástí dětství a dospívání je trávení volného času s rodinou, ale zároveň i podle vlastních představ. Jakmile je většina volného času spojena s péčí o sourozence, dítě se stává mnohem rychleji dospělým, než je běžné, a nedostává se mu klasických situací spojených s dětstvím. Je vhodné intaktním sourozencům vytvořit příležitost věnovat se vlastním aktivitám a trávit čas i bez svého

sourozence. Vlivem soužití se sourozenci s postižením a přebírání určitých povinností a úkolů mohou intaktní sourozenci rychleji dospět. Předčasně opouští své dětství, nehrají si tak, jako jejich vrstevníci. Pro děti tento přístup ale není přirozený a může to způsobit potíže v celkovém vývoji jejich osobnosti, zároveň jim může činit problém se začlenit do kolektivu stejně starých dětí, které něčím takovým neprochází (Klíč, 2006).

Vlivem očividného přetížení a vyčerpání rodičů se u intaktního sourozence může rozvinout tzv. „*syndrom zdravého dítěte*“. V takovém případě se dítě snaží minimalizovat své potřeby před svými rodiči, aby jim nepůsobilo žádné problémy, jelikož má pocit, že jich už mají dost kvůli jeho sourozenci s postižením. Snaží se na sebe příliš neupozorňovat a nečerpat tak rodičům jejich energii, které mají nedostatek. Vnímají to jako svou misi, které se snaží docílit dobrým školním prospěchem a chováním (Pierard, 2013). Naopak některé děti, jimž se nedostává dostatek pozornosti, se snaží na sebe pozornost upoutat více způsoby. Mohou se více připoutat k rodičům a snažit se jim být stále na blízku, což se může projevat i tak, že budou často nemocné a budou zůstat doma s rodinou. Intaktní sourozenci si v určitém momentu uvědomí, že se jejich rodiče více věnují jejich sourozenci s postižením. Vnímají to většinou jako přirozenou věc, která je v jejich rodině nezbytná. Mohou se ale rozhodnout si o tom s rodiči promluvit, obzvláště když mají oporu ještě v dalším intaktním sourozenci v rodině, a rodiče jim situaci vysvětlí, případně se rozhodnou tuto skutečnost dětem vynahradiť společně stráveným časem, kdy se pro změnu soustředí jen na ně (Klíč, 2006).

2 Dítě se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole a v rodině

2.1 Přístupy k inkluzivnímu vzdělávání žáka se SVP

Spilková (2005, s. 35) definuje inkluzi takto: *"Inkluzivní vzdělávání znamená spravedlivý a rovný přístup ke vzdělávacím příležitostem pro všechny děti bez výjimky. Je kladen důraz na solidaritu, pospolitost, spolupráci a vzájemnou pomoc, spoluúčast na vlastním rozvoji, učení prostřednictvím podnětného prostředí a kvalitních učebních situací"*. Důležitým mezníkem pro inkluzivní vzdělávání v České republice byla ratifikace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v roce 2009. V roce 2010 byl schválen Národní akční plán inkluzivního vzdělávání, vytvořený MŠMT, který vedl k zamezování segregace na českých školách. Následovala novela školského zákona z roku 2015, která zahájila proces zavedení plošného inkluzivního vzdělávání (Vítková in Bartoňová, 2016). Jednotný systém vzdělávání fungoval v České republice až do roku 1989. Žáci se SVP byli striktně segregováni a vzdělávání v odlišných vzdělávacích zařízeních než žáci intaktní. I přesto byla ale segregovaná výchova žáků se SVP považována za základ následné integrace do společnosti. Předpokládalo se, že žáci se SVP si ve speciálních školách takto osvojí všechny potřebné dovednosti, které následně zúročí při začlenění do společnosti a budou schopni žít integrovaně a nezávisle (Lechta, 2010).

V současném inkluzivním vzdělávání se setkáváme s několika přístupy, které se aplikují v českém vzdělávacím systému. Označují způsoby zapojení žáků se SVP do běžných škol. Lechta (2010) zmiňuje klasifikaci těchto přístupů podle Scholze. Ten rozeznává pět různých přístupů:

- *Exkluze*. V tomto případě jsou žáci vyloučeni ze vzdělávacího procesu na základě nesplnění určitých kritérií a nemají tak nárok na vzdělání.
- *Segregace*. Žáci se SVP se vyčlení do speciálních podskupin ve vzdělávacím systému, které jsou následně vzdělávány separátně od běžných škol. Vznikají tak dva vzdělávací proudy realizované ve dvou subjektech; ve speciálních školách a ve školách běžného typu.

- *Integrace.* Vnímá žáky se SVP a intaktní žáky jako dvě rozdílné skupiny, které se ovšem snaží propojit a vytvořit takové podmínky, kde by se mohly obě skupiny vzdělávat společně. Tam, kde vznikají rozdíly mezi těmito skupinami, zasahuje speciálně pedagogická podpora.
- *Inkluze.* Respektuje skupinu žáků jako homogenní skupinu, ve které má každý jedinec své vlastní individuální potřeby, jež je nutno ve vzdělávacím systému respektovat.
- *Různorodost je normální.* Tento přístup nastupuje ve chvíli, kdy je proces inkluze dovršen. Inkluze se tak stává normou.
- *Kooperace.* Není součástí běžné klasifikace, může být o tento mezistupeň mezi inkluzí a integrací u některých autorů doplněna. Jedná se o spolupráci mezi běžnými a speciálními školami, kdy se jednorázově spojovaly za účelem nějaké akce, například společné oslavy různých svátků.

Pojmy inkluze a integrace bývají veřejností často zaměňovány či vnímány jako totožné. Integrační přístup se od inkluzivního liší v tom, že inkluze je založená na právu žáka se SVP navštěvovat tu základní školu, která je nejbližší jeho bydliště. Pouze v případě, že se škole nepodaří zajistit potřebnou podporu, je žák umístěn do základní školy speciální. Integrační přístup funguje na opačném principu, žák se SVP je nejprve umístěn do základní školy speciální a v případě, že se multidisciplinární tým okolo žáka shodne na tom, že je schopen vzdělávat se v běžné základní škole, je do ní přesunut. Inkluzivní přístup se navíc snaží vytvořit žákovi se SVP takové prostředí, kde se škola přizpůsobí jeho podmínkám, ne kde se žák musí přizpůsobit podmínkám školy (Inkluzevpraxi.cz, 2017).

Rodina dítěte s postižením vnímá zapojení potomka do běžného vzdělávacího systému jako fakt, že může být alespoň takto zapojen do běžné společnosti, a znamená to pro ně určitou úlevu. Může se ovšem stát, že tento důvod u rodičů zvítězí při výběru vhodné školy nad nejvhodnějším způsobem vzdělávání dítěte s postižením. V případě zapojení dítěte do běžné školy může dítě se SVP získat velmi potřebné, především sociální dovednosti, které mu pomůžou v následném vedení nezávislého života. Může ale také dojít k negativním důsledkům, kdy zapojení do běžné školy nebude dobře zvládnuto samotným dítětem, školní prostředí pro něj může být příliš stresující, může být špatně zvládnuto i rodiči, kdy budou

mít na své dítě neadekvátní požadavky, či školou, především učiteli, spolužáky, kteří mohou selhat v celkovém přístupu k dítěti. Vzdělávání ve speciální škole může dítěti přinést spoustu pozitiv, především se nebude cítit vyloučen jako ve společnosti intaktních spolužáků, dostane se mu vzdělání v takových oblastech, které jsou pro jeho život důležité, a v takové formě, která pro něj bude srozumitelná. Nevýhodou je, že neprobíhá interakce s intaktními jedinci, což může způsobit potíže v budoucím zapojení se do společnosti (Vágnerová, 2004).

2.2 Žák se speciálními vzdělávacími potřebami

Následující kapitola se zaměřuje na charakteristiku žáků se SVP, kteří se objevují v rodinách informantů v empirické části práce ve výzkumu. Charakteristika je důležitá pro pochopení typických rysů každého postižení a z toho vycházejících specifík soužití s žákem s danými SVP. Bude se jednat o mentální postižení, tělesné postižení, kombinované postižení, zrakové postižení a poruchy autistického spektra.

Žák s mentálním postižením

Osoby s mentálním postižením jsou jednou z největších skupin osob se zdravotním postižením. Tvoří zhruba 3 % české populace (Švarcová, 2000). U této skupiny zdravotního postižení se v současné době nejčastěji setkáváme se dvěma termíny: *mentální postižení* a *mentální retardace*. Ačkoliv ve zdravotnictví se často tyto názvy používají jako synonyma, ve speciálně pedagogické praxi a ve školství se tyto pojmy odlišují. S mentální retardací se setkáváme u žáků, u nichž standardizovaný IQ test prokáže IQ nižší než 70 bodů. Jako žák s *mentálním postižením* je ovšem ve školství vnímán nejen žák s mentální retardací, ale také žák pohybující se na hranici mentální retardace s IQ pod 85, jelikož i tito žáci často potřebují speciální podporu při zvládnání běžného učiva.

Termín *mentální retardace* je standardizován od konference v Miláně roku 1959, dříve se používalo spoustu dalších termínů, které se dnes označují jako nerelevantní až hanlivé (např. debilita, imbecilita, idiotie) (Valenta, 2012). Mentální postižení je charakterizováno podle Švarcové (2000, s. 24) jako „*zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování*“. Bazalová (2014, s. 15) definuje mentální postižení jako „*snížení intelektu, které se projeví v kognitivní, řečové, motorické a sociální složce osobnosti*“, přičemž „*nejvíce je*

zasažen proces učení, poznávání a orientace ve světě“. Podle Mezinárodní klasifikace nemocí a její desáté revize z roku 1992 se mentální retardace dělí na 6 kategorií:

- *F70: Lehká mentální retardace: IQ 50-69*

Žáci s lehkou mentální retardací se potýkají především s obtížemi v učení, jelikož mívají přidružené specifické poruchy učení (např. dyslexie, dysgrafie). Jsou ovšem schopni si osvojit řeč pro každodenní komunikaci, ačkoliv je jejich vývoj řeči opožděný. Nejčastěji jsou diagnostikováni při nástupu do školy, kdy se jejich specifika v kognitivním vývoji projeví nejvýrazněji. Mohou být zařazeni do běžných základních škol či do základních škol speciálních. Dospělí jedinci dosáhnou vysoké míry nezávislosti, často mají zaměstnání a dokáží se zapojit plnohodnotně do společnosti.

- *F71: Střední mentální retardace: IQ 35-49*

U žáků se střední mentální retardací dochází k výraznějšímu opoždění vývoje složek osobnosti, obzvláště pak v kognitivní oblasti, užívání řeči a motorice. Jsou většinou zařazeni do speciálně pedagogického vzdělávání, ale někteří si dokáží osvojit trivium. V dospělosti se dokáží zapojit do pracovního procesu v případě vykonávání jednoduché manuální práce. Obvykle nemají dovednostní předpoklady pro samostatný život.

- *F72: Těžká mentální retardace: IQ 20-35*

Žáci s těžkou mentální retardací mají výrazně opožděný psychomotorický vývoj. Potřebují v životě vysoký stupeň podpory. Výchova a vzdělávání těchto žáků je zaměřena především na zlepšení motoriky, komunikace a soběstačnosti. V dospělém věku jsou zpravidla odkázáni na pomoc okolí.

- *F73: Hluboká mentální retardace: do IQ 19*

U jedinců s hlubokou mentální retardací je potřeba nepřetržitá pomoc okolí. Žáci komunikují velmi omezeně, případně jen pomocí hlasových neartikulovaných projevů či mimiky, složka porozumění řeči je také zasažena. Nejsou schopni koordinace pohybů těla. IQ v tomto případě většinou není možné přesně změřit (Švarcová, 2000; Bartoňová, 2007; Bazalová, 2014).

- *F78: Jiná mentální retardace*

Tato diagnóza se uvádí u jedinců, u kterých není z důvodu těžkých přidružených postižení možné změřit inteligenci. Jedná se o případy v kombinaci s fyzickým, smyslovým postižením, poruchou autistického spektra či poruchou chování.

- F79: *Nespecifikovaná mentální retardace*

V tomto případě se jedná o případy, kdy je mentální retardace u jedince prokazatelná, ale pro nedostatek informací není možné stupeň blíže specifikovat (Bartoňová, 2007).

Etiologie mentálního postižení je velmi různorodá a ne vždy jednoznačná, může se jednat o kombinované vlivy či neurčitelné vlivy (Bazalová, 2014). Etiologii můžeme klasifikovat na základě doby vzniku. Mentální postižení může vzniknout v *prenatálním období*. Do této kategorie řadíme veškerá postižení, která vznikají z důvodu dědičných vlivů, chromozomálních poruch, teratogenních vlivů či infekcí matky v těhotenství. Řadí se sem také velké množství syndromů, které jsou nejčastější příčinou mentálního postižení. Dalším obdobím je *perinatální období*. Sem řadíme veškerá postižení, která vznikají během porodu či bezprostředně po něm, tedy například mechanické poranění mozku dítěte, hypoxie, nízká porodní váha či nedonošenost. Třetím obdobím je *postnatální období*, kde se může jednat například o úrazy hlavy, infekce, záněty mozku nebo krvácení do mozku (Valenta, 2012). Významnými diagnózami predikujícími přítomnost mentálního postižení je Downův syndrom, Angelmanův syndrom, Prader-Willi syndrom či Williamsův syndrom (Bazalová, 2014).

To, jak se dítě vyvíjí, je ovlivněno vrozenými kapacitami jedince a vlivem prostředí, ve kterém vyrůstá. U žáků s mentálním postižením může docházet k tomu, že specifika prostředí, které by bylo pro intaktní dítě dostatečně stimulující, je pro dítě s mentálním postižením nedostatečné může pro něj být naopak stresující (Vágnerová, 2004). Žáci s mentálním postižením jsou ve svém vývoji více závislí na okolí. V porovnání s intaktním dítětem je psychomotorický vývoj pomalejší a zpomalený vývoj je patrný ve všech kognitivních funkcích osobnosti – obzvláště v oblasti komunikace, motoriky, sociálního a emocionálního vnímání. Každý žák s mentálním postižením má svá vlastní osobnostní specifika, díky kterým se liší od ostatních žáků s mentálním postižením. Je proto zapotřebí sledovat každého žáka s mentálním postižením s tímto na paměti a věnovat se mu individuálně podle jeho vlastních osobnostních rysů a potřeb, obzvláště pak podle toho,

v jakém pásmu mentálního postižení se nachází. I přesto je ale možné vymezit pro žáky s mentálním postižením určité charakteristické rysy (Bazalová, 2014). Tito žáci jsou vlivem svých specifických kognitivních funkcí méně zvědaví než intaktní děti a preferují stereotypní prostředí, ve kterém se dokáží vyznat a které jim dodává pocit jistoty. Jsou více závislí na okolí, jelikož sami se těžko orientují. V myšlení nejčastěji dosahují úrovně konkrétních logických operací a žáci vychází u hodnocení situace ze svých vlastních pocitů, nemají nadhled a kritické myšlení. Projevuje se porucha učení a snížená motivace k učení. Komunikace žáků s mentálním postižením se projevuje slabší výslovností, menší slovní zásobou, potížemi v chápání sdělení v širším kontextu a preferováním krátkých, jednoduchých vět. U žáků s těžším mentálním postižením je důležitou složkou neverbální komunikace, což je u těchto jedinců mnohdy jediný způsob, jak mohou vyjádřit své potřeby a pocity (Vágnerová, 2004).

Žák s tělesným postižením

Termín tělesné postižení se dříve často zaměňoval za termín zdravotní postižení. Nyní je ale tělesné postižení jen jedním z typů zdravotního postižení. Definice tělesného postižení podle Lendla a Grubera z roku 1992 říká, že tělesné postižení je „přetrvávající nebo trvalé nárpadnosti v pohybových schopnostech se stálým nebo značným vlivem na kognitivní, emocionální a sociální výkony“ (Fischer, 2007, s. 34). Slowík (2016) mezi osoby s tělesným postižením řadí také osoby se zdravotním oslabením či dlouhodobě nemocné. Podle Vágnerové (2004) rozlišujeme dva typy tělesného postižení, a to funkční handicap (na základě omezení pohybové funkce) a estetický handicap (na základě deformace části těla). Z důvodu omezení pohybu se žák s tělesným postižením potýká s nedostatečnou soběstačností, která vede ke snížení příležitostí získávání zkušeností. Estetický handicap je mnohdy přítomen společně s pohybovým, může se ale objevovat i samostatně. V obou případech se jedná o závažnou psychickou zátěž na osobnost žáka. Podle doby vzniku dělíme tělesné postižení na vrozené a získané. Vrozené vzniká na základě dědičných vlivů či genetických změn (např. rozštěp rtu, patra, páteře, vrozená vada lebky, mozková obrna, nevyvinuté končetiny), získané nejčastěji vzniká následkem úrazu (deformita páteře, zlomeniny, amputace) či onemocnění. Dále můžeme tělesné postižení dělit podle etiologie. Jedná se o „tělesné odchylky a oslabení (vady páteře či kloubů), tělesné *vývojové vady, úrazy*

(poranění míchy či páteře s důsledkem ochrnutí), *následky nemocí, mozková obrna, dlouhodobá onemocnění a zdravotní oslabení*“ (Slowík, 2016, s. 101). Je též možné pohybové postižení klasifikovat podle příčin, které mají za následek určitá omezení i pravděpodobnost kombinace s dalším postižením. Při *poškození mozku či míchy* (prenatálně, perinatálně i postnatálně) dochází k pohybovému postižení jako jsou například centrální obrny, rozštěp páteře, roztroušená skleróza apod. Současně s tím dochází často i k postižení dalších funkcí mozku, například mentální postižení, ADHD, řečové postižení. Je-li postižení důsledkem *poruchy kostí či kloubů*, jedná se často pouze o mechanické postižení funkce pohybového aparátu. Dochází tak ke vrozeným poruchám jako je například osteogenesis imperfecta či hypoplazie končetin, pozdějším onemocněním (např. osteoporóza) či dochází k amputaci končetiny. Třetím důsledkem tělesného postižení je *porucha svalstva*. Jedná se o zhoršení či úbytek svalové funkce těla (např. svalová dystrofie Duchennova typu). Zhoršené svalstvo tak nemá za následek pouze poškození pohybu, ale například i komunikace, dojde-li k úbytku funkce obličejových svalů (Vágnerová, 2004).

Žáci s tělesným postižením mají možnost se vzdělávat ve školách běžného typu. Z důvodu bariérovosti některých základních škol jsou ale mnohdy nuceni se vzdělávat ve školách zaměřených na výuku žáků s tělesným postižením. Počet bariérových škol se ale díky inkluzi snižuje. Z důvodu charakteru tělesného postižení, které omezuje žáka ve vlastním pohybu a soběstačnosti, jsou žáci často odkázáni na podporu okolí. Tato podpora je stěžejní ve veškerých obdobích života. V dětství je význam podpory nejvyšší obzvláště v otázce intenzivní rehabilitace, díky které dochází ke stimulaci funkce svalů a tudíž i k přiblížení ke správnému vývoji psychomotoriky (např. Vojtova metoda). Pozornost se také musí věnovat osobnostnímu rozvoji dítěte a jeho sociálnímu začlenění, především pak v křehkém období dospívání. Žáci s tělesným postižením se snadno dostanou do konfliktu mezi vlastním přáním a omezením svých možností, především povahových. Může se to projevit i na jejich povaze, kdy se mohou chovat k okolí egocentricky a využívat jejich ochoty. Mnohem častěji se ale žáci s tělesným postižením rozhodnou být aktivní a naučit se věci zvládat sami navzdory komplikovanějším okolnostem, i proto se poté mohou stát významnými sportovci či umělci. Negativním východiskem tohoto přístupu je

tzv. hyperkompenzace, kdy žák s tělesným postižením přecení své vlastní síly a může se dostat až do nebezpečných situací (Slowík, 2016).

Žák se zrakovým postižením

Zrakové postižení u žáka vzniká v momentě, kdy orgán zraku, tedy oko, nevykonává dostatečnou funkci pro přijetí zrakového vjemu a následného zpracování signálu mozkem (Beneš, 2019). Na základě stupně postižení této zrakové funkce je možné klasifikovat žáky se zrakovým postižením podle stupně zrakové vady, což je pro oblast vzdělávání nejdůležitější rozdělení, jelikož umožňuje vzdělávací prostředí upravit tak, aby poškozená zraková funkce byla dostatečně kompenzována. Dělíme tak žáky se zrakovým postižením na slabozraké, nevidomé, se zbytky zraku a s poruchami binokulárního vidění (Vítková, 2004). Klasifikace zrakových vad je možná i z dalších úhlů pohledu. Prvním z nich je dělení podle doby vzniku, tzn. poruchy zraku *vrozené* a *získané*. Dále je můžeme dělit podle doby trvání, tzn. *krátkodobé*, *dlouhodobé* nebo *opakované*. Možné je dělení i podle možnosti nápravy, tzn. *napravitelné* či *nenapravitelné* zrakové vady (Keblová, 2001).

U žáků se zrakovým postižením dochází ke komplikaci především z toho důvodu, že je u nich deficitní primární zdroj informací. Skrz zrak získáváme 80-90 % všech podnětů, které nadále zpracováváme. Zrakové postižení znamená pro žáka především deficit v kognitivních funkcích, v samostatném pohybu a v orientaci v prostoru. U některých autorů se setkáváme s myšlenkou, že zrakové postižení nepostihuje vývoj osobnosti nijak významně, jelikož základní složky osobnosti si žák osvojí i bez schopnosti zraku s adekvátní výchovou a podporou (Květoňová-Švecová, Šumníková, 2010). Vítková (2004) ovšem uvádí, že narušení zrakové funkce přináší *kvalitativní i kvantitativní změny* vývoje žáka. *Kvantitativní změnou* je například omezená schopnost fantazie v reakci na nedostatek zrakových vjemů. *Kvantitativní změny* se projevují především v psychické složce osobnosti, kdy žáci se zrakovým postižením vnímají jiným způsobem, mohou mít jiné vlastnosti a myšlenkové procesy (Vítková, 2004). Ačkoliv zrakové postižení přináší dítěti spoustu limitů, které způsobují značné překážky v osvojování si různých dovedností, výchova by měla vést žáka k tomu, aby dosahoval stejných výsledků například v sebeobsluze jako intaktní žák. Základem výchovy je proto výcvik kompenzačních smyslů (sluch, hmat, čich), které napomáhají žákovi v orientaci a samostatném pohybu (Keblová, 2001).

Žák s poruchou autistického spektra

Porucha autistického spektra je podle medicínské definice pervazivní vývojovou poruchou, ovlivňuje tedy vývoj dítěte ve všech oblastech jeho osobnosti. PAS se diagnostikuje na základě chování dítěte (kromě Rettova syndromu, kde je možné zjistit poškození z genetických testů), diagnostika je ovšem velmi složitá kvůli široké škále symptomů. Právě kvůli různorodosti projevů a podob postižení se užívá termín *porucha autistického spektra*. Podle psychiatryne Lorny Wingové je možné definovat syndromy PAS podle *triády poškození*, tedy poškození v oblasti komunikace, sociálního chování a představitosti. Jejich intenzita se může v průběhu let měnit (Thorová, 2006). K PAS dochází při organickém postižení mozku. Jednou z příčin je dědičnost. U rodičů dětí s PAS byly zjištěny určité osobnostní rysy, které se zřejmě u potomků rozvíjí na extrémní úroveň. Takovým osobnostním rysem je mimo jiné například těžší navazování vztahů či tendence k izolaci. Další příčinou jsou exogenní vlivy v těhotenství, například infekce matky. Příčinou jsou i strukturální změny v mozku a odlišné neurochemické procesy (Vágnerová, 2004). U jedinců s PAS se často objevuje i mentální postižení. MKN-10 mezi poruchy autistického spektra řadí *dětský autismus*, *atypický autismus*, *Aspergerův syndrom* a *další dezintegrační poruchy*. *Dětský autismus* je základem poruch autistického spektra. U žáků s dětským autismem se projevuje poškození do 3 let života, a to ve všech třech oblastech autistické triády i například agrese, sebedestruktivní chování, fobie. Žáci s *atypickým autismem* naopak neprojevují potíže ve všech oblastech triády, ale shodují se v některých behaviorálních a sociálních rysech charakteristických pro děti s dětským autismem. Žáci mají především problém s navazováním vztahů s vrstevníky a přecitlivělé reakce. Diagnostikují se tak ti žáci, u kterých se neprojevily potíže ve všech třech oblastech triády či se projevily u všech tří oblastí, ale ne v dostatečné intenzitě, žáci, u kterých se potíže projevily až po třetím roce života a jedinci s těžkou či hlubokou mentální retardací. *Aspergerův syndrom* je často vnímán jako „lehčí forma autismu“, ale i u jedinců s Aspergerovým syndromem zaznamenáváme závažné potíže, které mohou vést k závislosti na okolí i v dospělosti, přestože intelektové schopnosti u nich bývají průměrné či nadprůměrné. Je to opět velmi heterogenní skupina a charakter syndromu se u každého liší (Thorová, 2006).

U dítěte s PAS se v dětství projevuje nízký zájem o komunikaci s ostatními; neotáčí se za hlasem, nenavazuje oční kontakt, nesdílí pozornost. Funkce sdílení se u dětí s PAS může vyvíjet později či se nemusí vyvinout vůbec. Důsledkem toho si žáci s PAS neosvojí funkci rozpoznávání emocí u druhých. Mohou se tuto dovednost částečně naučit, ale ovládají ji pouze omezeně, obzvláště pak u nejednoznačných projevů emocí. Osvojení komunikace u žáků s PAS bývá opožděné, a to jak neverbální komunikace, tak verbální komunikace. V řeči se často objevuje repetitivní a ritualizovaný projev a echolálie. Narušeno bývá také osvojení si dovednosti hry a kreativity. Z důvodu omezené představivosti žáci s PAS většinou nerozvíjejí hru napodobování a nezapojují příliš fantazie do svých aktivit. Věnují se často repetitivním a stereotypním aktivitám, které jim přináší jistotu, a mívají v dětství věku neadekvátní zájmy. Pro žáky s PAS je charakteristické ulpívání na rutíně a stereotypu, změny bývají spouštěčem nespokojené reakce (Žampachová, Čadilová a kol., 2015). PAS je u dětí nápadné již v dětství. V průběhu prvních let života může dojít ke zlepšení některých funkcí, zejména díky včasné diagnóze a adekvátní speciálně pedagogické podpoře. Nedojde-li ke zlepšení do 5 let života, nedojde k němu již pravděpodobně ani později. Bývají zařazeni do speciálních mateřských škol a poté do denních stacionářů či specializovaných vzdělávacích institucí. V dospělosti je většina jedinců s PAS závislá na neustále podpoře rodiny či instituce (Vágnerová, 2004).

Žák s kombinovaným postižením

Termín kombinované postižení není definován jednoznačně a v literatuře se můžeme setkat s různými přístupy. Zikl (2005, s. 241) uvádí několik definic ve své publikaci. Jednou z nich je Sovákova definice, kdy popisuje kombinované postižení jednoduše jako „*souběžné postižení více vadami*“. Další je Vaškova obsáhlejší definice, kdy označuje kombinované postižení jako „*multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele*“. Zmiňuje také americkou definici, která vymezuje osoby s kombinovaným postižením jako ty osoby, kterým nedostačuje speciální vzdělávání zaměřené pouze na jednu poruchu. Vítková (2004, s. 152) vnímá termín kombinované postižení shodné s termínem těžké zdravotní postižení, které charakterizuje jako „*komplex omezení člověka jako celku ve všech jeho prožitkových sférách a výrazových*

možnostech“. Zdůrazňuje, že se neuvádí hlavní symptom postižení, jelikož by se tím nerespektoval charakter celistvosti postižení. Kombinace postižení mohou být důsledkem přítomnosti syndromu u žáka, jedná se například o Turnerův syndrom, Downův syndrom, Edwardsův syndrom apod. Spektrum kombinací postižení je velmi široké a téměř nevyčerpatelné, kombinace mohou být jakékoliv, nicméně některé kombinace jsou frekventovanější. Jednou z takových kombinací je například mentální a tělesné postižení, například v případě dětské mozkové obrny, kdy bývá přidružena i dysartrie. Další častou kombinací je i kombinace mentálního postižení s poruchou autistického spektra, kdy se u 80 % žáků s PAS projeví přidružená psychická porucha či mentální postižení. Častá je i kombinace mentálního postižení a smyslového postižení, obzvláště u žáků s Downovým syndromem, což ztěžuje možnosti kompenzace smyslového deficitu z důvodu úrovně intelektových schopností. Dochází také ke kombinaci sluchového a zrakového postižení, tedy ke hluchoslepotě (Slowík, 2016). Příčiny vzniku kombinovaného postižení se shodují s příčinami vzniku ostatních postižení, jedná se tedy o infekce matky či plodu, genetické vlivy, teratogenní vlivy, úrazy, mechanická poškození mozku, což znamená, že kombinované postižení může vzniknout v prenatálním, perinatálním i postnatálním období. Nejčastěji se u kombinovaného postižení jedná o seskupení více vlivů (Vítková, 2004).

Vývoj dítěte s kombinovaným postižením velice záleží na charakteru postižení. U jednotlivých kombinací se bude dítě vyvíjet jinak než u ostatních. Nelze tedy vyjmenovat specifika vývoje dítěte s kombinovaným postižením. Velice důležitým činitelem ve vývoji dítěte s kombinovaným postižením je včasná diagnostika a zahájení speciálně pedagogické péče, která dokáže žákovi s danou kombinací zajistit co nejefektivnější podporu vývoje. Zaměříme-li se na jednu konkrétní kombinaci, která je pro tuto práci relevantní, jedná se o kombinaci PAS a mentálního postižení. U dětí s poruchou autistického spektra je již samo o sobě složitější přijímat informace z okolního světa a toto postižení představuje samo o sobě potřebu speciálního přístupu (viz podkapitola Žák s poruchou autistického spektra). Jakmile se k PAS připojí i mentální postižení, je příjem informací ještě o něco složitější. Jelínková (2008) uvádí, že dítě s mentálním postižením se vyvíjí pomaleji, liší se tak od vývoje intaktního dítěte kvantitativně, kdežto dítě s PAS se vyvíjí jinak než dítě intaktní, odlišnost je tudíž navíc také kvalitativní. Vzhledem k tomu, že PAS přináší velice specifickou

charakteristiku osobnosti žáka, není možné určit, jak moc ovlivňuje jeho vývoj v kombinaci s mentálním postižením. Je proto nutné k celkovému hodnocení zvolit speciální škálu stanovenou speciálně pro žáky s touto kombinací, jelikož není možné vyhodnocovat vývoj na základě přítomných postižení separátně. Takový postup je žádoucí u veškerých typů kombinací postižení.

2.3 Sourozenecké konstelace v rodině s dítětem s postižením

Sourozenecký vztah je jedním z nejbližších vztahů, který v životě navážeme. Sourozenec je pro jedince společníkem v rodině, se kterým všechny rodinné situace sdílí, a zároveň je to nejdelší životní vztah, jenž s někým naváže. Je to velice důvěrný vztah, ve kterém o sobě navzájem sourozenci ví spoustu informací, které ani jeden z nich nesdílí s nikým dalším (Glidden, Seltzer, 2009). Podle Kevina Lemana (2019) sourozenecké konstelace přímo ovlivňují osobnost člověka. Velmi záleží na tom, kdy se člověk narodí a tím pádem jakou zaujímá pozici v rodině. Tuto pozici si osvojuje a následně z ní vychází i ve svém pozdějším životě. Autor tak dělí jedince na prvorozené (resp. jedináčky), prostřední a benjamínky:

Prvorozené děti jsou pro rodiče největší změnou jejich dosavadního života, na kterou se velmi intenzivně připravují. Výchova prvorozených je založená na nezkušenostech rodičů, kteří spoustu způsobů zatím „testují“, a také se dítěti stoprocentně věnují, jelikož se jejich pozornost netříští mezi další potomky. Rodiče na ně mají často vysoké nároky, které si prvorození často přivlastňují a míří k velmi vysokým cílům. Často vykonávají více práce než jejich mladší sourozenci, protože ji umí lépe a rodiče s nimi mají méně práce. Prvorození jsou tedy velmi opečovávanými dětmi, které vyrostou v perfekcionisty, cílevědomé a svědomité jedince, jež jsou často velmi kariéerně úspěšní.

Prostřední potomci se často cítí v rodině přehlíženi. Narodili se až po prvorozeném dítěti a často následuje narození dalšího sourozence, kterému se rodiče budou v momentě jeho narození věnovat víc. Z tohoto důvodu mívají prostřední děti mnoho přátel, kteří jim nahrazují pozornost rodiny. Mívají sklony ke kompromisům či k podřizování se přáním ostatních.

Benjamínci, nebo-li nejmladší děti rodičů, jsou často rádi středem pozornosti, jelikož se v průběhu jejich života pozornost rodičů upíná především na ně. Bývají často veselí, zábavní, společenší, ale také panovační neskromní.

Pořadí narození dítěte v rodině ovlivňuje to, zda se sourozenec bez postižení naučí určité reakční mechanismy sám či od svého sourozence s postižením. Pokud je prvorozené dítě s postižením, vyvíjí se bez vlivu dalšího dítěte v rodině. Jeho sourozenec tím pádem od něj může „okoukat“ reakce, které vychází z problémů chování doprovázejících dané postižení. Může se tedy stát, že se dítě bez postižení naučí od svého staršího sourozence agresivitě v případě nespokojenosti s danou skutečností, což ve finále může vést k složitější zvladatelnosti jedince rodiči. Na druhou stranu, to, kdo se narodí jako první, neurčuje míru starostlivosti sourozence bez postižení vzhledem k sourozenci s postižením. Ať je prvorozeným kdokoli, sourozenec bez postižení se bude starat o svého sourozence s postižením stejnou měrou, ať je mladší či starší (Havelka, Bartošová, 2019). Pořadí narození ovlivňuje také to, jak intaktní sourozenec skutečnost přijímá a jak se s ní vyrovná. Je-li dítě s postižením prvorozené, intaktní sourozenec vnímá svého sourozence s postižením jako normu a vztah rodiny k dítěti s postižením jako přirozený stav rodiny, jelikož s jinou zkušeností se nesešel. V případě, že se dítě s postižením narodí do rodiny až po narození intaktního sourozence, jeho role benjamínka rodiny může být ještě více ovlivněna faktem, že má postižení. Benjamínci bývají obecně rodiči hýčkáni a má-li benjamínek postižení, je to další důvod pro rodiče k tomu, aby dítěti dávali extrémně pozornou péči. Intaktní sourozenec situaci vnímá tak, že jeho sourozenec s postižením je důležitější, což se přirozeně odráží na jeho osobnosti a vztahu k ostatním členům rodiny (Jungwirthová, 2012).

2.4 Soužití s dítětem se SVP

Osobám se SVP se ve společnosti věnuje více pozornosti než dříve díky legislativním i celospolečenským změnám. Vzniká i čím dál více center, která nabízí podporu a vzdělávání pro rodiče s postižením. Na sourozence dětí se SVP se ale velmi často zapomíná a spektrum pro specifickou podporu, kterou by potřebovali, rozhodně není tak široké, jako u zmíněných dvou oblastí (Milevsky, 2014). Stejně jako ve společnosti je tomu i v rodinách s dítětem s postižením. Dítě s postižením vyžaduje vzhledem ke svým specifickým více pozornosti a péče než dítě bez postižení. Proto se může stát, že se intaktnímu dítěti nedostane tolik

pozornosti od rodičů, které potřebuje pro správný vývoj a psychickou pohodu. Ačkoliv není pravidlem, že každého jedince po psychické stránce ovlivní jeho soužití s dítětem s postižením, Havelka a Bartošová (2019, s. 29) uvádí, že až 30 % sourozenců „trpí problémy a poruchami v oblasti emočního prožívání a chování. To je 3-4x vyšší výskyt, než je v běžné populaci.“ Mohou se tak u nich rozvinout různé emocionální problémy, úzkost a stres, které vznikají jako následek skrývání problémů před svým okolím (srov. Milevsky, 2014). Tyto problémy vznikají také důsledkem přivlastňování si potíží, které následkem postižení sourozence prožívá celá rodina (Klíč, 2006). Na chápání celé situace a na přístup k ní má ale značný vliv věk dítěte. To, jak je dítě staré, ovlivňuje jeho schopnost vnímání problémů a obtíží, se kterými se jeho sourozenec s postižením potýká. Čím je dítě starší, tím situaci chápe komplexněji. S věkem zároveň stoupá starostlivost o sourozence.

Pro sourozence dětí s postižením může být problém vyrovnat se a pochopit specifické chování jejich sourozenců, které jim může připadat zvláštní, obzvláště pak u dětí s PAS či s mentálním postižením. Proto je důležité, aby rodiče svým intaktním potomkům srozumitelně vysvětlili původ takového chování. Pokud se tak nestane, pro intaktní sourozence je velmi těžké svého sourozence pochopit a vědět, jak se k němu chovat. Vzniká také problém ve vnímání spravedlivosti výchovy rodičů – intaktní sourozenec může být v některých případech pokárán za chování, které se „naučil“ od svého sourozence s postižením, za které ale sourozenec s postižením pokárán nebývá. V takovém případě intaktní sourozenec situaci vnímá velmi negativně, což se může odrazit na jeho vývoji, případně i na vztahu se sourozencem. Dalším častým problémem, který vyvstává na povrch, je nedostatečná informovanost intaktního sourozence o postižení sourozence. Intaktní sourozenci mají často snahu zjistit si o postižení co nejvíce informací, ale nemají dostatečné zdroje – pro rodiče je postižení často stále citlivým tématem, které neradi probírají, a naučné literatury o tomto tématu je pro mladistvé nedostatek. Nedostatek informací přináší nejistotu do života intaktních sourozenců, kdy neví, zda se u nich postižení také může projevit, případně pak u jejich potomků. Stejný problém vzniká i v případě myšlenek na budoucnost, nekomunikují-li rodiče s intaktními dětmi o tomto tématu dostatečně. Jedním ze stěžejních rizik soužití s dítětem s postižením je nevyrovnaná pozornost rodičů vzhledem ke všem potomkům nejen z pohledu péče, ale také z pohledu trávení společného rodinného času.

Intaktní děti se mohou následkem toho začít cítit méněcenné a přehlížené a může to ovlivnit jeho vztah s rodiči i se sourozencem, na kterého začne žárlit. Vlivem postižení sourozence vzniká také pro intaktního sourozence více povinností, které musí vykonávat, zejména pak povinnosti jako jsou domácí práce a péče o sourozence, která pro jeho vrstevníky není běžnou záležitostí. Velmi často tak intaktní sourozenec může pociťovat hněv a následně pocity viny (Havelka, Bartošová, 2019).

Po zvládnutí veškerých obtíží spojených s tímto specifickým soužitím může být ale vztah velice silný a přínosný pro obě strany. Jelikož je sourozenecký vztah velice blízký a sourozenci spolu tráví spoustu času, může být právě intaktní sourozenec iniciátorem nápadu, který by jeho sourozenci s postižením mohl pomoci dosáhnout nějakého stupně vývoje nebo mu pomoci v určité sféře života (Klíč, 2006). Intaktní sourozenec se díky zvládnutí náročnějšího dětství může stát odolnější vůči psychickým nátlakům běžné společnosti. Může se u něj rozvinout silné sebeovládání, ochota pomáhat ostatním, empatie, vyrovnanost a schopnost být zodpovědný. Pro některé intaktní sourozence se stane pozitivní přístup okolí k osobám se SVP důležitou vlastností, kterou vyhledávají u svých přátel a partnerů. Někteří sourozenci si na základě tohoto soužití zvolí práci v oboru speciální pedagogiky (Milevsky, 2014).

3 Postavení sourozenců v rodině s dítětem s postižením

3.1 Cíl bakalářské práce a výzkumného projektu

Cílem výzkumného šetření bakalářské práce bylo zjistit, jak intaktní sourozenec vnímá soužití s dítětem s postižením a následný vliv na vlastní rozvoj.

Dílčí cíle výzkumného šetření:

- Zjistit, jak sourozenec charakterizuje fungování rodiny s dítětem s postižením
- Popsat jak zpětně nahlíží na své dětství a jaký je jejich vzájemný vztah
- Zjistit, jak intaktního sourozence ovlivnilo soužití do budoucna

Metodika výzkumného šetření

Pro výzkumné šetření byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Hendl (2005) uvádí, že kvalitativní výzkum je složité definovat a autoři se často o vlastnostech této metody neshodují. Někteří z nich uvádí tzv. negativní definici, kdy jako za kvalitativní výzkum uvádí jakýkoliv výzkum, který není postaven na statistických údajích. Další autoři se ovšem tomuto přístupu vyhýbají a zmiňují, že definice kvalitativního výzkumu je hlubší (Hendl, 2005). Podle Švaříčka a Šed'ové (2007, s. 17) je kvalitativní přístup definován jako *„proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.“*

Pro potřebu výzkumného šetření byly stanoveny výzkumné otázky:

VO 1: Jak intaktní sourozenec charakterizuje vliv narození sourozence s postižením na fungování rodiny?

VO 2: Jak intaktní sourozenec vnímá své dětství v rodině s dítětem s postižením a jak to ovlivnilo jejich vzájemný vztah?

VO 3: Ovlivnilo intaktního sourozence soužití s dítětem s postižením do budoucna?

- Pro sběr dat byly zvoleny techniky:
- Polostrukturovaný rozhovor se sourozenci
- Analýza prostudované literatury

3.2 Charakteristika technik šetření a sledovaného souboru

Charakteristika technik šetření

Základní technikou byl **polostrukturovaný rozhovor**. U rozhovoru je důležité zformulovat otázky tak, aby výzkumníka dovedly k požadovanému cíli bakalářské práce. Důležitou součástí rozhovoru je ovšem i doba před rozhovorem, kdy je potřeba s informantem navázat příjemný vztah, který mu zajistí pocit bezpečí, chuť rozprávět se o daném tématu a v neposlední řadě souhlas se záznamem rozhovoru (Hendl, 2005). U polostrukturovaného rozhovoru je potřeba předem vytvořit scénář rozhovoru, který ale není potřeba striktně dodržovat, jako je to mu u strukturovaného rozhovoru. Pořadí otázek je možné měnit podle vývoje rozhovoru, otázky je možno přeformulovat a je možné se věnovat u daného informanta více určitému tématu, které je evidentně obsáhlejší než u jiného informanta. Na základě výsledků je nutné následně provést analýzu získaných dat (Wildemuth, Zangh, 2009).

Po sesbírání potřebných dat bylo přistoupeno k doslovné transkripci všech rozhovorů s informanty (Hendl, 2005). Při zpracovávání výsledků šetření bylo první použitou metodou metoda otevřeného kódování, která vychází z designu zakotvené teorie. V takovémto případě se transkripce rozhovoru analyzuje a shromažďují se následně jednotlivé fragmenty, tedy jednotky přepsaného textu rozhovoru. K fragmentům se následně přiřazují kódy, které pojmenovávají význam sdělení daného úseku textu (Šed'ová in Švaříček, Šed'ová, 2007). Glaser a Strauss tuto metodu označují jako *koncept – indikátor model*, přičemž jako indikátor označují daný úryvek textu a jako koncept přidělený kód. Indikátor je tedy obsažen přesně v sesbíraných datech, kdežto koncept je do výzkumu vnesen interpretačně samotným výzkumníkem. Tyto koncepty jsou následně seskupeny do kategorií, které se stávají důležitým prvkem pro definici budoucí teorie vycházející z výzkumného šetření. Po otevřeném kódování přichází na řadu axiální kódování. V této fázi se analyzují kategorie a subkategorie tak, aby zapadly do následujícího tzv. paradigmatického modelu:

(A) PŘÍČINNÉ PODMÍNKY -> (B) JEV -> (C) KONTEXT -> (D)
INTERVENUJÍCÍ PODMÍNKY -> (E) STRATEGIE JEDNÁNÍ A INTERAKCE -> (F)
NÁSLEDKY

(Švaříček, Šed'ová; 2007, s. 232).

Kategorie tedy projdou prvotní analýzou, kde výzkumník určí, která kategorie odpovídá dané části modelu, a následně se do modelu zařadí odpovídajícím způsobem. Axiální kódování ovšem funguje jako záchytný bod pro výzkumníka během třídění dat, může výzkumníkovi pomoci data uspořádat správně pro proces budování teorie. Výzkumník se tedy u paradigmatického modelu může inspirovat, nemusí se jím však limitovat. Poslední fází je selektivní kódování, během něhož se definuje centrální kategorie, ke které se vztahují další kategorie. Tato kategorie odpovídá nejvíce zkoumanému jevu a vytváří tak základní stavební kámen pro následnou teorii (Švaříček, Šed'ová; 2007).

Otázky rozhovoru byly formulovány podle dílčích cílů šetření (viz výše). Scénář rozhovoru obsahoval 16 otázek, které obsahovaly každá několik podotázek, jejichž hlavní téma bylo dodrženo ve všech rozhovorech, otázky byly ovšem přeformulovány podle potřeb informanta, především tedy v případě neporozumění otázky či informantem vnímané nedostatečné konkrétnosti otázky. Rozhovory trvaly v rozmezí 60-90 minut. Informanti byli předem upozorněni, že je rozhovor nahráván, že výsledky budou využity anonymně pouze za účelem výzkumného šetření bakalářské práce a že mají právo odmítnout zodpovědět jakoukoliv otázku či rozhovor kdykoliv ukončit. Na začátku rozhovoru se každý z informantů představil a uvedl informace o sobě, o sourozenci i o rodině, které vyhodnotil sám jako důležité pro pochopení komplexnosti zkoumaného problému výzkumníkem. V případě, že byly odpovědi příliš stručné, zodpověděl informant na základě otázek výzkumníka rozšiřující otázky. Žádný z informantů nakonec možnost nezodpovězení otázky či ukončení rozhovoru nevyužil.

Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl tvořen **pěti sourozenci** osob s různým typem postižení, konkrétně se jednalo o osobu s Downovým syndromem, s kombinovaným postižením, tělesným postižením a s poruchou autistického spektra, v jednom případě měl informant dva sourozence s postižením, jednoho sourozence s tělesným postižením a druhého se zrakovým

postižením. Všichni dotazovaní informanti byli studenti různých oborů ve věku 21-24 let. Tento věkový rozsah byl zvolen z důvodu předpokladu podobné současné životní situace ve smyslu vnímání budoucnosti a již utvořeného náhledu na vlastní dětství. Všichni na svých studiích působí v Praze, dva z nich pochází z menších měst v dojezdové vzdálenosti od Prahy, ostatní přímo z Prahy. Tři informanti pochází z rodin s více než dvěma dětmi. Tři informanti jsou starší než jejich sourozenci s postižením, jeden je mladší sourozenec a jeden je dvojče. Z důvodu zachování anonymity jsou jména informantů nahrazena písmeny abecedy, další jména zmíněná v rozhovorech jsou nahrazena taktéž pouze písmenem.

Tabulka č. 1: Charakteristika výzkumného souboru

Informant	Pohlaví	Věk	Diagnóza sourozence	Pohlaví sourozence	Věk sourozence
A	žena	23	Tělesné postižení Zrakové postižení	žena žena	45 26
B	žena	24	Kombinované postižení	muž	16
C	muž	21	Downův syndrom	žena	14
D	muž	21	PAS	muž	21
E	muž	22	Tělesné postižení	muž	19

3.3 Interpretace výsledků šetření

Pro výzkumné šetření byla tato metoda zvolena z toho důvodu, aby byly obdrženy informace co nejkompaktnější. Výzkum obsahuje prvky zakotvené teorie, která vychází z poznatků, že teorii je potřeba vytvářet, ne pouze testovat. Výzkum je tak veden za účelem vytvoření nové teorie a to na základě sběru dat a následné specifické analýzy, která výzkumníka dovede k formulaci teorie (Hendl, 2005). Na základě kódování jsme vytvořili následující kategorie a podkategorie:

Kategorie A: Podoba rodiny po narození dítěte s postižením z pohledu sourozence

Podkategorie Aa): Reakce sourozence

Jedním z velmi zásadních momentů v přijetí celé situace intaktním sourozencem je prvotní setkání s postižením sourozence, podpora rodiny a vlastní prožitek. Dítě se poprvé setkává se svým sourozencem, se kterým uzavře vztah na celý život. Starší sourozenci

mohou být na situaci předem připraveni, ale také nemusí, záleží na přístupu rodičů a jejich postoji.

V době narození sourozence s postižením bylo našim informantům 6 let (informantka B) a 3 roky (informant E) a ani jeden z nich se dříve s postižením nesetkal. Oba informanti mají sourozence s takovým postižením, které je na první pohled patrné. Informant C si na situaci nevzpomněl.

B: „Myslím, že jsme za nima jeli do Plzně na návštěvu asi po týdnu a táta nám řekl, že V. je nějak nemocnej, ale nevybavuju si jak. (...) A pamatuju si, že když jsme tam přišli, tak jsme byli jen na chodbě, pozdravili jsme se s mamkou a byli jsme hrozně nadšený, že mamku vidíme, a pak přinesli V. v nějaký sedačce a já jsem prostě jenom koukala, byla jsem úplně v šoku a koukala jsem na něj a přišel mi hroznej, bylo to fakt jako hustý. (...) Tak to bylo první setkání. Já jsem si tehdy na něj asi ani nesáhla, protože to byl fakt náročněj zážitek. A když ho pouštěli domů, tak to už jsem se na něj pak těšila. To už jsme si pak nějak zvykli.“

C: „To už si nepamatuju.“

E: „Podle mě mi v tu chvíli, kdy se brácha narodil, nic neřekli. (...) A pak jsme tam nějak jeli do nemocnice, já jsem bráchu viděl a myslel jsem si v tu chvíli, že to jako vyroste, že to je normální, a že se to potom vrátí zpátky. (...) Vim, že jsem se na to někoho ptal, ale nepamatuju si tu odpověď, ani ten moment, kdy jsem si to nějak uvědomil. Asi mi to řekli už tam, jinak bych si ten moment asi pamatoval... ale asi jsem si to uvědomil nějak postupně no.“

V přijetí situace může hrát velkou roli věk a celková vyspělost dítěte. Informantce B bylo v době narození sourozence 6 let, měla tedy vyvinutější vnímání okolí, chápání sociálních situací a větší sociální zkušenost než tříletý informant E, proto byla ze zážitku možná otřesenější, jelikož podoba sourozence nekorespondovala s podobou ostatních lidí v jejím okolí, na kterou byla do té doby zvyklá. Má zároveň dalšího intaktního sourozence, který je o 2 roky mladší než ona, pravděpodobně tedy automaticky předpokládala, že jejich další sourozenec bude bratrovi podobný. Informant E tedy pravděpodobně situaci nevyhodnotil příliš přesně již na začátku právě proto, že situaci pravděpodobně příliš

nerozuměl, což je pro jeho tehdejší věk 3 let naprosto logické. Ve věku tří let dítě ještě vše objevuje a právě díky tomu mohl situaci přirozeněji přijmout, jelikož mu jeho bratr přišel „nový“ stejně jako vše ostatní, co v té době poznává. Dalším faktorem, který přijetí jistě ovlivňuje, je i míra postižení dítěte. Sourozenec informantky B se narodil s rozštěpem rtu a patra. Jelikož pro děti je obličej novorozence dominantní, mohl být právě proto pro informantku B intenzivnější prožitek. V neposlední řadě ovlivňuje reakci dítěte i příprava rodičů na tuto skutečnost. V případě informantky B došlo k upozornění předem, v případě informanta E ne. Informant E tedy od situace neměl žádné očekávání, kdežto informantka B do situace vstupovala s tím, že „je něco špatně“.

Podkategorie Ab): Rozdíl výchovy před a po narození sourozence, uvědomění si odlišnosti

V momentě narození dítěte s postižením se mnoho věcí v rodině změní, může se tedy také změnit přístup rodičů k výchově. Starší sourozenci jsou po narození zvyklí na konkrétní výchovné přístupy svých rodičů, jistotu pozornosti a péče, vědí, že se na své rodiče mohou obrátit s čímkoliv potřebují a vyžadují určitou intenzitu pozornosti. Jakmile se do rodiny narodí další dítě, pozornost rodičů se automaticky mezi děti rozloží a tato skutečnost může být pro prvorozené těžko zpracovatelná. Jakmile se do rodiny narodí dítě s postižením, vyžaduje od rodičů mnohem více péče než intaktní dítě. Situace tak pro prvorozeného může být ještě složitější.

Informanti B a E uvedli, že žádnou velkou změnu ve výchově rodičů a jejich přístupu k nim nezaznamenali. Oba zároveň v rozhovoru uvedli, že se často stýkali s příbuznými, kteří se o ně občas starali, když se rodiče museli věnovat sourozenci s postižením. Informant C si na situaci nevzpomněl.

B: *„Myslím, že se tolik zase nezměnilo. Mamku jsme měli doma, ona nepracuje od té doby, co jsem se narodila já. (...) Táta pracuje v Praze a od té doby, co jsem se narodila, každý ráno vstává v 5, jede do Prahy, a vrací se někdy v 6 a někdy v 10 večer. Takže to je furt stejný.“*

C: *„To si nevybavím.“*

E: *„Možná jako na začátku, když jsem byl fakt malinký, tak jsem si zvykal na to, že mám vůbec bráchu, ale myslím, že to nebylo tím, že měl postižení, že to byl prostě normální proces.“*

V tomto případě opět hraje velkou roli věk obou informantů. Oba byli pravděpodobně příliš nízkého věku na to, aby takovou situaci, jako je menší četnost trávení času s rodiči dokázali zaznamenat. Velký rozdíl by byl, kdyby se jim sourozenec s postižením narodil například v období staršího školního věku, kde by již měli zajetý rodinný systém a intaktní sourozenec by situaci vnímal komplexněji. Oba dva se tedy se situací dokázali ztotožnit velmi přirozeně a žádnou velkou změnu nezaznamenali.

Na rozdíl od starších sourozenců se mladší sourozenci do rodiny s dítětem s postižením již narodí, proto se situací vyrovnají přirozeně a neprochází složitým procesem vyrovnáním se se skutečností, především ze stran vlastních rodičů. Může se ale stát, že si v průběhu dětství v určitý moment všimnou, že je jejich sourozenec v některých oblastech odlišný. Na toto téma odpovídali z řad informantů tedy mladší sourozenec a dvojče.

Informanti A a D uvedli, že právě proto, že se do situace narodili, tak ji brali jako normu. Informantka A vypověděla, že uvědomění si bylo velmi plynulé. Informant D doplnil, že si vybavuje první krizovou situaci, ale nevybavuje si jeden určitý moment, kdy by si řekl, že je sourozenec jiný.

A: *„Tenhle moment nikdy nenastal. (...) Vůbec si nepamatuju moment, že jsem si řekla, že C. teda fakt nevidí. A musím říct, že ani na M. si takhle nepamatuju, že by byl moment, kdy bych si řekla, že je na vozíku. Bylo to hodně plynulé. (...) Já jsem se do toho prostě narodila a nikdo mi to nevyšvětloval.“*

D: *„No, brácha začal bejt jinej v těch dvou třech letech, ale pamatuju si první takovej konflikt, kdy to vypadalo s bráchou špatně, ze začátku (...) k těmhle prvním příznakům přibyly i epileptický záchvaty, což odeznělo a vůbec to teď nemá, (...) a to jsme byli u babičky a M. měl něco takovýho, že se začal bouchat a k tomu měl nějaký ten záchvat, a rodiče zavolali záchranku a nevěděl jsem vůbec, co se děje, jak je to možný, mamka brečela, a říkal jsem si, co je v nepořádku a tak... to si pamatuju. Ale že by to pro mě byl nějaký šok, že*

se něco stalo, to si nevzpomínám, asi jsem to hned bral tak, jak to je, a asi jsem byl tak malej, že to na mě nedolehlo.“

Jakmile se intaktní sourozenci do rodiny s dítětem s postižením narodí, je pro ně situace velmi přirozená a podle výpovědí informantů se nestane, že by si v jeden konkrétní moment uvědomili, že je jejich sourozenec jiný, že má jiné potřeby a že ostatní vrstevníci možná takového sourozence nemají. Být mladším sourozencem tedy může být v přijetí situace polehčující okolností, jelikož na rozdíl od starších sourozenců se mladší nesetkávají s psychicky náročnou situací, kdy se sami musí vyrovnat s narozením sourozence s postižením a zároveň zažívají prvotní reakci rodičů na narození dítěte s postižením či na sdělení diagnózy.

Podkategorie Ac) Specifika rodiny spojená s členem s postižením a vliv na fungování rodiny

Narození dítěte s postižením do rodiny spouští změny, se kterými se musí všichni její členové ztotožnit a přijmout jako součást nového rodinného systému. Vnáší do životů členů rodiny i větší finanční, časovou, psychickou zátěž, se kterou se každý vyrovná jinak a také fungování rodiny může jinak ovlivnit.

Informantka B a informant E uvedli, že rodičům s péčí o sourozence často pomáhali příbuzní, kteří do rodiny docházeli, případně si intaktní sourozence brali na nějakou dobu k sobě. Především se tak dělo z důvodu povinností rodičů spojených s postižením jejich dalšího dítěte. U rodiny informanta E to způsobilo zhoršení rodinných vztahů. Informantka B na tato období vzpomíná pozitivně.

B: „Mamky mladší ségra byla svobodná strašně dlouho, takže u nás i nějaký čas bydlela, když se M. narodil, takže mamce pomáhala s tím druhým dítětem a pak i s V. Myslím, že ji s bráchou vnímáme trošku jako naši druhou mámu. (...) Když mamka absolvovala všechny ty operace s V., tak jsme byli u babičky, nebo u tety, ony se o nás staraly, posílaly nás do školy, což pro nás bylo hrozný vzrůšo, když jsi u babičky jindy než o prázdninách (smích).““

E: „Nemohla bejt s náma (pozn.: matka), musela nás dávat příbuznejm a vlastně i kvůli tomu máme s jednou stranou, se strejdou a tetou, máme dost těžký vztahy.“

U informanta D způsobilo narození sourozence s postižením ztrátu práce u jednoho z rodičů. Matka byla nezaměstnaná v období dětství obou sourozenců, jakmile byl sourozenec starší a péče o něj byla tím pádem fyzicky náročnější, rodiče si role vyměnili a matka se vrátila do práce. *„Když jsme se narodili, tak mamka tý práce nechala, starala se o nás od dětství, táta pracoval a mamka ne, starala se o nás a hlavně teda o M. (...) No, a pak se to vyměnilo tak, že táta nechal práce asi 4 roky zpátky, stará se o M. a mamka chodí teda pracovat. (...) Myslím, že je to lepší, protože jak je M. už velkej, tak k sobě potřebuje asi spíš už chlapa, aby když tak zakročil, kdyby se něco dělo, mamka je taková drobnější, takže myslím, že nějaký situace by nezvládla tak, jako taťka. Myslím, že je to takový přirozený.“*

Informant E zároveň uvedl, že narození bratra s postižením bylo u matky spouštěčem rozvoje psychického onemocnění, které mělo velmi intenzivní vliv na celou rodinu. *„Bylo to hodně těžký potom, co se brácha narodil, tak byly docela velký problémy s tím, zvlášť máma to nebrala vůbec dobře, to bylo dost těžký, máma vlastně byla v psychiatrický léčebně, dostala psychózu a vrátilo se jí to několikrát, tak to bylo dost těžký období pro nás, no. Nemohla bejt s náma, musela nás dávat příbuznejm a vlastně i kvůli tomu máme s jednou stranou, se strejdou a tetou, máme dost těžký vztahy.“*

U informanta C se v rodině také objevilo psychické onemocnění, nebylo ovšem rozvinuto na základě narození dítěte s postižením, ale bylo v rodině přítomno už dříve. Sám informant vnímá, že tato skutečnost byla jednou ze zásadních pro následné fungování rodiny, obzvláště pak ve finančním zajištění rodiny. *„Je to takový specifický v tom, že táta má schizofrenii, takže obecně o něm nevím moc a ten vztah byl vždycky spíš takovej špatnej...to vždycky ovlivňovalo tu rodinu hodně. Takže je finančně závislá na mojí babičce, vlastně i na penězích na ségru od státu.“* Postižení sourozence vnímá jako jeden ze zásadních vlivů, které rodinu dovedly do nefunkčního stavu. Pamatuje si také, že ze strany příbuzenstva proběhl nátlak na rodiče, aby se dítěte zbavili, tomu však rodiny odolala. *„Já jsem dost skeptickéj vůči intelektuálnímu vybavení mejch rodičů zvládat jakýkoliv životní situace, takže vim, že neměli moc zdroje ani nástroje to řešit tak, aby to bylo dobrý pro všechny. Takže byli hrozně smutný, zklamany, zároveň nechtěli opustit svoje dítě... Já si myslím, že moji prarodiče, včetně tý mojí babičky, je tlačili do toho, aby se tý ségry vzdali, což neudělali,*

za což já k nim chovám velké respekt, jestli za něco, tak za tohle. No a myslím, že to absolutně paralyzovalo fungování celý tý rodiny.“ Celková situace rodiny nakonec informanta přiměla k opuštění domova a přestěhování se k babičce. „*Já od 14 vyrůstám s babičkou, takže v něčem je to taky specifický, že prostě jsem se vykašlal na tu nukleární rodinku.*“

Podobnou situaci popsal i informant D, vnímá, že komunikace mezi ním a rodiči není z jeho pohledu až tak „pestrá“. „*Rodiče se hodně staraj o bráchu, takže maj starost někde jinde, ale jsou za mě rádi, hodně se o mě zajímaj. (...) Ale ta komunikace mezi náma je taková... ne tak pestrá, řekněme. Nevím, jak jinak to říct, no. Ale je to i naším charakterem, že nejsme tam komunikativní, neříkáme si všechno a tak.*“ Informantka A uvádí jako nejvýznamnější faktor, který ovlivnil rodinu, adopci čtyř sourozenců, dva z nich jsou právě sestry s postižením. Osvojení a příchod do rodiny bylo náročné zejména pro samotné adoptované děti, které obzvláště v období dospívání procházeli krizí identity. Postižení sester jako determinující vliv na fungování rodiny nevnímá. „*Čtyři z mých šesti sourozenců jsou adoptovaní, takže si myslím, že to má na celou rodinu větší vliv, než to postižení M. a C. (...) Oni měli dost často spoustu osobních problémů, co řešili, měli náročný dospívání, hodně se museli hledat, a na to se vždycky muselo dávat hodně pozor.*“

Každá rodina vnímá narození dítěte s postižením různě. Záleží na mnoha dalších faktorech, které určí, jak se rodina se situací vyrovná a jaký systém si nastaví. Postižení dítěte může způsobit, že intaktní sourozenec vnímá rodinu jako dysfunkční, tzn. že nenaplnuje jeho potřeby. Rodina se také může se situací ztotožnit a narozený sourozenec s postižením se přirozeně začlení do stávajícího života všech členů rodiny, kteří nevnímají jeho specifické potřeby jako extrémní zátěž, ale mnohdy dokonce jako obohacení. Dalším faktorem je míra postižení narozeného dítěte, jelikož ta určuje, jak moc velkou péči od svých příbuzných bude dítě potřebovat. Záleží také na finančním zázemí rodiny, pocházeli-li rodina z vyššího socio-ekonomického prostředí, může si dovolit asistenční a odlehčovací služby navíc, které rodině nabízí více prostoru pro oddych, načerpání nových sil a seberealizaci. V neposlední řadě záleží také na osobních vlastnostech rodičů a sourozenců, jež určí, jak členové rodiny situaci přijmou.

Podkategorie Ad): Role sociálních/vzdělávacích zařízení v celkovém zvládní situace

Mimo rodinu poskytuje specifickou péči dítěti s postižením také speciálně vzdělávací či sociální zařízení. Typ zařízení rodina vybírá ideálně ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem podle typu a stupně jeho postižení, častěji je to na doporučení pediatra nebo lékaře specialisty. Sourozenci informantů jsou umístěni do stacionářů, základních škol speciálních či jsou díky povaze svého postižení začleněni do běžného vzdělávacího systému.

Sourozenci informantů B a D navštěvují základní školu speciální, kde jsou s personálem velice spokojeni a zařízení jim poskytuje čas navíc, který mohou členové rodiny využít podle vlastních potřeb s vědomím, že je o děti s postižením dobře postaráno.

B: „On chodí do takový speciální školy do Chebu, tam ho mamka vozí. Tam chodí asi na 4-5 hodin denně, mají takovou tu prvostupňovou výuku, jen dopoledne. V. má podle mě nějakou autistickou třídu, že je tam asi jen 5 kluků, maj učitelku a asistentku. A ty je milujou, i ty děti milujou ty učitelky, to jsou opravdu lidi na pravým místě, a ty učitelky a asistentky milujou ty svoje děti.“

D: „Pro nás je důležitá ta škola, protože já, rodiče, si můžem odpočinout, že ta starost na chvílku není a je to docela zásadní faktor v tý výchově, že máme jistotu, že je v dobrých rukou a je o něj postaráno a můžeme si doma jako rodina dělat různý další povinnosti, co jsou potřeba.“

Sourozenec informanta C navštěvuje denní stacionář, kde tráví celý den, a díky tomu mohou oba rodiče chodit do vlastního zaměstnání. *„A jak pracovali (pozn. rodiče) oba, tak třeba ségra byla ve školce, nebo stacionáři, kde se o ni někdo staral, oni se vraceli domů v pět, šest, vyzvedli ségru.“*

Sourozenec informanta E chodil na základní školu speciální (pro žáky se sluchovým postižením), nyní navštěvuje gymnázium běžného typu. Podle informanta E nebylo potřeba sourozence umístit do základní školy speciální, myslí si, že by zvládl docházet do základní školy běžného typu. *„Brácha chodil na speciální základku pro sluchově postižený, protože má kombinovaný postižení. (...) Ty pedagogové ví, jak se s těma dětma zachází, takže měli ve třídě jen asi sedm dětí, a ty výuka byla uzpůsobená těm sluchově*

postiženejm. Ale jak moc to potřeboval a jak moc správný rozhodnutí to bylo, je pro mě těžký určit. Vlastně mi přijde, že to asi nebylo nutný.“

Sestra informantky A navštěvovala mateřskou školu pro zrakově postižené, kam s ní docházela i informantka A. Následně docházely na stejnou základní školu a stejné gymnázium, každá do jiného ročníku. Sestra informantky A využívá asistenční služby pro orientaci zejména na úřadech a v neznámém prostředí, což jí nabízí podporu také od ostatních osob, než je pouze rodina, což je podle informantky A pro osobu s postižením velmi důležité. *„Ona vlastně využívá i služby nějaký organizace, která shromažďuje nějaký lidi, kterým se můžeš ozvat a domluvit se s nima na nějakou přesnou hodinu, že potřebuješ něco zařídit, tak mi teď říkala, že toho využívá třeba jednou týdně, že by to asi dokázala i sama, když potřebuje koupit boty nebo na úřad a tak, kde by musela hodně hledat, tak to se jí moc nechce dělat samotný, takže se třeba dohodne, aby tam šli s ní.“*

Využití sociálních služeb je pro rodinu velmi důležitým zdrojem podpory. Zásadní je pro rodinu vědět, že je o jejich potomka dobře postaráno, to totiž členům rodiny poskytne prostor k odpočinku i seberealizaci. Osobám s postižením zároveň sociální a vzdělávací zařízení poskytuje nové prostředí, které jim nabízí nové podněty, z nichž mohou čerpat pro svůj vlastní rozvoj v jakémkoliv ohledu. Ze škol, stacionářů a asistenčních služeb tedy profitují jak samotní klienti, tedy děti s postižením, tak i jejich rodiče. Vhodně zvolená sociální služba tedy členům rodiny může velmi ulehčit celou rodinnou situaci a zlepšit kvalitu života všech členů rodiny.

Kategorie B: Dětství v rodině s dítětem s postižením

Podkategorie Ba): Spravedlivost výchovy

Projevy chování dětí s postižením a intaktních dětí se často liší, stejně jako přístup rodičů k nim. Rodiče mohou proto děti „měřit dvojím metrem“, tedy stanovovat dětem rozdílné limity, nároky, očekávání. Různí se míra tolerance vůči konkrétnímu chování. U intaktních sourozenců se rozdílný přístup rodičů může setkat s nepochopením. Situace může v extrémních případech vést až k pocitům méněcennosti či žárlivosti.

Informanti B, C a D uvedli, že vnímali nerovnoměrnost výchovy rodičů, ovšem brali ji jako přirozenou, jelikož věděli, že jejich sourozenci více péče potřebují a nevnímali to tedy jako negativní element svého dětství.

B: *„My jsme tohle u V. vůbec neřešili. (...) Ale u V. jsme to takhle nevnímali, ten pro nás byl natolik specifickéj...“*

C: *„Bylo jasné, že ségra je prioritá. Myslím, že žádný pocit nespravedlnosti tam nebyly.“*

D: *„A v tý výchově jsem nikdy neřikal rodičům ‚věnujte se mně, ne jenom bráchovi‘, prostě jsem věděl, že to tak je a je to tak dobře, ať spíš dávaj bacha na něj než na mě.“*

Informantka A uvedla, že si vzpomíná na situaci, kdy jí přístup rodičů nepřišel fér, ačkoliv si uvědomovala, že to tak vnímat nemůže. *„S C. jsem nikdy neměla pocit, že by jí v něčem nadržovali nebo tak, ale spíš mě někdy štválo, že, a s tím se nedalo moc nic dělat, v některých věcech se C. věnovala extrémní pozornost. (...) A pamatuju si jednu takovou svoji křivdu, když se C. rozhodla, že se bude učít japonsky, tak jí teta nabídla, že jí tu učebnici pořídí úplně zadarmo, že si jí nebude muset vůbec platit, a mně to přišlo hrozně nefér, chtěla jsem taky bejt nevidomá, abych to měla zadarmo (smích). Ale tak člověk to racionálně chápe, že nechce bejt nevidomej kvůli tomu, aby se mohl učít japonsky (smích), ale tahle pozornost mě občas trochu rozčilovala, no. (...) Já jsem věděla, že prostě nemám pravdu.“*

Informantka B uvedla, že nespravedlnost více pocítovala u svého mladšího intaktního bratra, kdy přístup rodičů k němu mohla rovnoměrně srovnat s přístupem rodičů k ní samotné. *„Občas jsme to řešili s M., protože já jsem nejstarší a u těch se to vždycky láme a testuje, takže já jsem musela chodit do postele v 8 a pak mi to dovolili na půl devátou a M. to měl automaticky posunutý se mnou, i když byl mladší, a mně to přišlo nefér (smích).“*

Informant C uvedl, že rodiče velice dbali na to, aby se o sebe všichni sourozenci navzájem starali a měli mezi sebou dobré vztahy, i proto tedy věděli, že jejich sestra s postižením potřebuje více péče než oni. *„Myslím, že jestli něco zvládli dobře, tak mám pocit, že vždycky kladli důraz na mezisourozeneckou péči, abychom se měli rádi, pomáhali si.“*

Informant D vnímal situaci takovou, jaká je, věděl, že bratr potřebuje více péče, naopak vnímá volnější výchovu rodičů nyní jako pozitivum, které mu přineslo schopnost se o sebe postarat. „*Já myslím, že jsem měl velkou výhodu v tom, že jsme s bráchou spolu byli už úplně do začátku, už od narození jsem bráchu bral takovýho, jaký je, a bral jsem to jako součást života, že to tak je a že se to nezmění. Takže jsem to přijímal tak, jak to je, a díky tomu jsem se asi nějak obrnil vůči nějakým situacím. To, jak říkáš, jsem nějak nikdy nevnímal, prostě jsem věděl, že brácha tu péči potřebuje a víc ho budou brát na zřetel. A tím jsem se docela i osamostatnil a myslím, že když na to zpětně kouknu i v budoucnu, tak to vlastně byla výhoda, protože díky tomu se teď můžu o sebe postarat, dokážu přijímat krizové situace.*“

Informant E vyzdvihl přístup rodičů k jejich výchově, kdy se podle jeho slov opravdu snažili k oběma dětem přistupovat naprosto stejně, což se projevuje i nyní v jejich vztahu, kdy se o vše dělí. „*Myslím, že je vidět, že tu spravedlnost, že to rodiče dělali fakt dobře. Máme s bráchou zažitý, že prostě nevim... když si dáme čokoládu (smích), tak máme úplně ten stejnej kus a tak. Prostě nám to vštíplí rodiče docela. Takže si nepamatuju nějaký okamžik, kdy bych si připadal nějak méněcenný, nebo že by se o mě starali hůř nebo míň.*“

Žádný z informantů nevedl, že by se kdy cítil méněcenně oproti svému sourozenci s postižením. Může za tím stát fakt, že informanti již odpovídají na otázky s velkým odstupem a náhledem na celou situaci, a proto již potlačili negativní vzpomínky na výchovu rodičů, kterou mohli v dětství vnímat více jako nespravedlivou, jelikož si ještě nemuseli uvědomovat všechna specifika postižení jejich sourozence a potřeby s ním spojené. Všichni ocenili výchovu svých rodičů jako férovou, takovou, kde neměli důvod se cítit méněcenní a přehlíženi. Někteří z nich tak výchovu hodnotí z toho důvodu, že cítí přístup rodičů k jejich sourozenci s postižením odděleně, nerovnocenně s vlastní výchovou, jelikož potřeby intaktních sourozenců a sourozenců s postižením vnímají naprosto odlišně a tím pádem tak vnímají i samotnou výchovu rodičů.

Podkategorie Bb): Pozornost rodičů směrem k intaktním sourozencům

S přístupem rodičů k výchově také souvisí pozornost rodičů k intaktnímu sourozenci, kdy je předmětem jejich zájmů pouze on. V rodině s postižením tento čas komplikuje právě

větší náročnost spojena s péčí o dítě s postižením. Intaktní potomek tak může k rodičům ztratit pocit důvěry a může mít pocit, že se o něj nezajímají.

Informantky A a B uvedly, že pozornost rodičů vnímaly jako rovnoměrně rozdělenou mezi je a jejich sourozence s postižením. Informantka B upřesnila, že její matka vnímá vlastní pozornost tak, že se dětem nevěnovala tolik, jak by chtěla, informantka ovšem nesouhlasí a uvádí, že jí oba rodiče věnovali tolik pozornosti, kolik potřebovala. Informantka A svou výpověď specifikovala tak, že byla období, kdy některý z jejích sourozenců potřeboval více pozornosti rodičů, ale byly i takové momenty, kdy byla středem pozornosti ona, proto vnímala pozornost spravedlivě.

A: *„A hlavně si myslím, že naši se dost snažili, i po zkušenostech se staršíma sourozencema, věnovat každému dost pozornosti, což určitě nebylo ve stejnou chvíli stejně pro všechny, protože byly fáze, kdy jeden to potřeboval víc než ty ostatní, ale určitě byly i fáze, kdy se ta pozornost rodičů soustředila na mě, když jsem to potřebovala.“*

B: *„Já si myslím, že mamka na nás čas měla. (...) Když říká, že to s V. bylo hrozně těžký ten první půlrok, že vůbec neví, co jsme dělali my, že jsme byli hrozně samostatný a šikovný, tak jako byli jsme prostě spolu a taky se nám věnovala. (...) Ale vim, že třeba táta, a to i zpětně hrozně oceňuju, že to pro něj muselo bejt hrozně vyčerpávající, jak jezdil do tý Prahy, on má ještě takovou náročnou manažerskou pozici a furt jezdil autem a řídil, a přijel domů, tam byla vyčerpaná mamka a uřvanéj V. a tak, ale že často dělal i to, že i když přijel pozdě večer z práce a my jsme třeba dělali nějaký úkoly u sebe v pokoji, tak táta přišel za mnou, lehl si ke mně na postel a ptal se mě, jak se mám, co jsem dělala ten den, a s bráchou to dělal taky.“*

Informant C vypověděl, že jeho rodiče na něj čas neměli a že si spoustu záležitostí, které běžně řeší rodiče, byl nucen vyřídit sám již v poměrně nízkém věku. Jako příklad uvedl přechod na střední školu, kdy si celou dokumentaci zajistil sám. Nedostatek pozornosti přičítal právě velké zatíženosti rodičů způsobené péčí o sestru s postižením, která s sebou nesla psychická, časová a finanční úskalí, která rodiče zaměstnávala. *„Obecně to, že rodiče byli zatížený všema těma okolnostma - tátova nemoc, ségra, zároveň že máma táhne tu práci, táta je nesamostatnej, stará se vlastně o něj i o ségru, ještě tam měla ty 3 mladší bráchy... a my jsme si s bráchama dělali vždycky tak nějak všechno sami, rodiče nechodili na třídní*

schůzky a tak, takže když jsem se v 15 rozhodl, že půjdu na jinou školu, tak jsem si musel zařídit všechno sám.“ Z celkové situace rodičů sám vycítil, že na něj rodičům nezbývá čas. „Sami mi to neřekli, ale já jsem věděl, že jsou neschopný to řešit, že nemají přemýšlení na to, aby to dokázali vyřešit nějak racionálně. A to, že byli zatížený celejch nevim kolik let, asi limituje i tu intelektuální kapacitu, co měli na řešení věci. (...) Oni se vraceli domů v pět, šest, vyzvedli ségru, máma udělala večeri a pak se koukali na televizi. Takže my jsme byli spoustu času i sami doma. Vlastně nebylo ani kdy ty věci řešit.“

Informant D vnímá pozornost rodičů tak, že jsou-li vyčerpaní, jejich pozornost nevyžaduje a počká, až budou mít energii na to s ním řešit danou záležitost. Uvádí, že již ví, kdy se může pozornosti dožadovat a kdy je lepší počkat. *„Rodiče mají hodně různorodý nálady, podle toho, jak na tom zrovna M. je, jestli jsou unavený a tak, takže to chápu, že jsou občas našťvaný na celej svět, že je všechno špatně a tak. A jak jsem to viděl, od toho dětství, tak vim, co a jak, vim, co si kdy můžu a nemůžu dovolit, takže když je to všechno takový špatný, tak se stáhnou a ničím je nezatěžuju, a když je všechno v pohodě, tak vidim, že můžu nastolit nějaký témata, co chci probrat, říct jim a tak. Takže myslim, že už je mám tak přečtený, že vim, co kdy řešit, co kdy vytahovat a tak, no.“*

Informant E vypověděl, že obzvláště v období matčina psychického onemocnění by pozornosti rodičů potřeboval víc, často mu ale pozornost vynahrádila jeho babička, která se o ně často v tomto období starala. Zároveň uvedl, že v období, kdy byla situace stabilnější, se necítil, že by za rodiči nemohl přijít, a naopak věděl, že některé záležitosti si dokáže vyřešit sám. Situace u informanta E tedy nesouvisela přímo s postižením sourozence jako s psychickým onemocněním matky. *„Jako v průběhu tý nemoci mamky se tyhle věci stávaly, že jsem si připadal osamocenej. Když táta byl v práci a byli jsme jenom s bráchou a byl tam někdo další, když to bylo babička, tak to bylo v pohodě, ale právě když to byla teta s tím strejdou, tak to bylo takový zvláštní, protože jsme neměli moc dobrej vztah, no. (...) My jsme byli vždycky v rodině otevřený a bavili jsme se dost o věcech, ale zároveň mě nechali, abych si rozhodoval nějaký věci sám a nepotřeboval jsem je nějak zásadně.“*

Pozornost rodičů je podle výpovědí informantů rozdělena do tří skupin; někteří ji vnímají jako dostatečnou, tedy že se na rodiče mohli vždy obrátit, někteří ji vnímají jako variabilní, tedy nebyla-li situace zatížena dalšími okolnostmi, jako je stres, psychická zátěž

rodičů či dalších sourozenců, mohli se na ně také s čímkoliv obrátit, a nakonec ji někteří vnímají jako nedostatečnou, kdy kvůli neustálému zatížení rodičů různými okolnostmi necítili možnost obrátit se na rodiče s vlastními problémy. Zcela jistě tato skutečnost opět záleží na míře postižení sourozence, tím pádem i na míře vyčerpání rodičů, osobnostní charakteristice rodičů i dětí a v neposlední řadě na externích faktorech jako je finanční zajištění rodiny a vztahy s příbuzenstvem.

Podkategorie Bc): Zapojení do péče o sourozence a množství volného času

Se zvýšenou zátěží rodičů přichází také zvýšená zodpovědnost kladená na intaktní sourozence. Přirozeně jsou určitou měrou zapojeni do péče o sourozence, určující ovšem je, jak intenzivní zapojení do péče je a zda jej péče o sourozence nelimituje v jeho osobních aktivitách.

Informantka A uvedla, že zpětně vnímá, že na ni byla kladena velká zodpovědnost z důvodů psychických potíží, které provázely její sestru s postižením a které zapříčinily, že informantka musela sestru často doprovázet a zároveň se setkávala v období dospívání s její špatnou náladou. *„Občas, když měla v dospívání různé psychické problémy, tak si myslím, že na mě byla nakládána docela větší zodpovědnost, protože jsem ji musela všude vodit, ona na mě byla věčně našťvaná, takže se mnou ani nemluvila, (...) nebo na mě mluvila prostě ve chvílích, kdy jí prostě bylo fakt zle a já jsem byla mladší sourozenec, ale byla jsem jí nejbliž, takže jsme spolu trávily spoustu času... a to i zpětně naši uznávají, že jsem měla víc zodpovědnosti, než jsem měla mít, protože jsem byla mladší sourozenec.“*

Informant C uvedl, že život s dítětem s postižením přináší do života nutnost být stále ve střehu, aby dítě neublížilo sobě či ostatním či nezničilo okolní věci. Zároveň uvedl, že na něj byla přenesena rodiči zodpovědnost za vyzvednutí bratrů ze školky. *„Byla tam zátěž obecná. Musíš dávat pozor, aby ségra neházela věcma, protože na sebe tak upozorňuje, tak musíš bejt furt ve střehu. Ono to bylo těžký tím, jak byla nemocná a často náchylná k různým nemocím, tak jsme s ní moc nechodili ven, a když už, tak to s ní šla máma. (...) Já jsem třeba musel chodit bráchy vyzvedávat do školky.“*

Informant D vypověděl, že vzhledem k tomu, že je jeho sourozenec již dospělý muž a je z důvodu vlastního bezpečí připoután na vozík, je nutné, aby pravidelně asistoval u přesunů bratra na toaletu, do vany či do postele, jelikož rodiče na to již sami fyzicky

nevystačí. To se často pojí s tím, že obzvláště večer musí být doma k dispozici, což ho limituje v plánování si vlastních večerních aktivit. „*Myslím, že mě od začátku nijak extra nezapojovali, spíš si ty starosti brali na sebe a nechtěli tím zatěžovat mě, si myslím. Až v průběhu času jsem jim začal pomáhat, hlavně jim pomáhám při těch přesunech, tam je to důležitý, protože teďka mám i víc síly než taťka, to je pak docela důležitý faktor, vim, že to prostě je potřeba. (...) Limituje mě to, když jeden z rodičů není doma, tak je potřeba, aby při těch přesunech nebo někdy i v průběhu dne byli u M. dva lidi, takže to je tak, že občas musím být doma v určitém hodinu, v těch 9 třeba, kdy jde M. do postele, a to je jediný limitující.*“

Informantka B naopak uvedla, že situaci, kdy by jí péče o bratra nějak ovlivňovala, definovat nedokáže, jelikož je pro jejich rodinu přirozené někomu věnovat svou péči, ať už je to bratr či starší prarodiče. Péči o bratra tedy vnímá jako pozitivní součást života. „*Já nevím, jestli v tom hraje nějakou roli i to, že jsme křesťani...my jsme zvyklí se všichni o sebe hodně starat. (...) Nedokážu říct, jestli je to úplně výchova, ale asi tím prostředím, ve kterým jsme vyrostli, tak nějak máme zafixovaný, že se o sebe staráme navzájem. (...) A i když je to náročný, i s tím bráchou, tak to, být spolu, a dopřávat těm nemocnejm blížejm cokoliv, aby byli šťastný, a žili pohodlně život, co je bude bavit, a ze kterýho každé budeme moct čerpat, není fajn jen pro ně, ale i pro tebe, když máš možnost jim něco dát, je fakt hrozně hezký.*“

Informant E uvedl, že nepociťuje, že by do péče byl příliš zapojen, jelikož jeho bratr potřebuje pomoci s jednoduchými manuálními činnostmi, což nevnímá jako nijakou zátěž. „*Jako vždycky jsem se snažil bráchovi pomoci, to jako jo, ale že byl nějak organizovaně součástí péče, to asi úplně ne. Vlastně jako brácha většinu věcí zvládá sám, takže jsou to malé věci jako já nevím... zavázat tkaničky a různý takový manuální práce... (...) Ale rozhodně to nebylo nějaký že by mě to nějak omezovalo nebo že bych nějak extrémně musel dávat čas bráchovi a neměl čas na něco jinýho, tak to určitě ne...*“

V této situaci opět hraje velkou roli míra postižení dítěte. Má-li sourozenec s postižením sníženou možnost pohybu či samostatnosti, je na sourozence kladena větší zodpovědnost od rodičů než jedná-li se o potřebu podpory v jednoduchých úkonech. V případě těžšího postižení sourozence je tak část péče rodiči přesměrována na intaktní potomky, jelikož mohou tento čas vnímat jako odpočinek sami pro sebe. Dalším faktorem

hrajícím roli v péči o sourozence je nepochybně věk intaktního dítěte. Je-li intaktní sourozenec příliš nízkého věku, není většinou schopen se o svého staršího sourozence nijak výrazně postarat, je ovšem do péče pomalu začleňován již od začátku svého života, proto se k péči může stavět přirozeněji než starší sourozenci dětí s postižením. Ti se ale k situaci mohou stavět velmi zodpovědně, jelikož svou úlohu staršího sourozence vnímají důležitě a přirozeně, proto pro ně může být péče o sourozence s postižením samozřejmost. Míru zatížení intaktního sourozence také ovlivňuje celkový počet dětí v rodině, je-li intaktních sourozenců více, péče se rovnoměrněji rozloží a zátěž jednoho sourozence již není tak výrazná jako u dětí v rodinách se dvěma dětmi.

Podkategorie Bd): Vztah s vrstevníky

Jelikož život v rodině s dítětem s postižením přináší specifickou zátěž, která se neobjevuje v rodinách s intaktními dětmi, může to mít na intaktního sourozence vliv v jeho vrstevnických vztazích. Mít člena s postižením totiž není běžnou záležitostí, která by se objevovala u většiny vrstevníků intaktních sourozenců, proto se mohou občas cítit tak, že jim ostatní nerozumí, protože neprožívají stejné věci.

Informant E vypověděl, že žádný výrazný vliv této skutečnosti na své vztahy s okolím nevnímal, jelikož postižení svého sourozence nevnímá jako až tak těžké. *„Nikdy mě to nenapadlo, že bych měl něco nějak jinak než ostatní, nikdy jsem si to až tak moc nepřipouštěl. Když si to vezmu, tak to jeho postižení není nijak lehký, ale jeho každodenní život to až tak moc neovlivňuje, aby to mohlo mít vliv i na mě.“*

Informantka A a informant C uvedli, že si vzpomínají na situace, kdy cítili, že nemají zrovna náladu na takové aktivity, jako jejich vrstevníci, přisuzují to ale jiným okolnostem v rodině, přesně pak ztížené rodinné situaci kvůli finančním potížím, neshodám a psychickému onemocnění a adopci, která s sebou přinesla do života adoptovaných sourozenců mnoho otazníků.

A: *„Spíš mi přijde, že tohle bylo daný víc tou adopcí než tím postižením, že jsme prostě hodně řešili psychiku těch jednotlivých sourozenců v různých fázích, a občas jsem neměla na to blbnout někde s kamarády, když se zrovna doma něco dělo. Ale to vůbec s postižením nesouviselo.“*

C: *„Já mám spíš pocit, že ta rodina byla dysfunkční a na to jsem si spíš stěžoval, že mě to hodně ovlivnilo v tom, že jsem měl vždycky blbou náladu, všechno mě štválo, nic nebylo dost dobrý... takže jsem si stěžoval asi obecně na tu situaci než abych řešil tu ségru.“*

Podle informantky B trávili s rodinou mnoho času doma a netrávili příliš času se svými vrstevníky. Za jeden z důvodů považuje pocit větší zodpovědnosti ke členům rodiny, který v tom podle ní mohl hrát roli. *„Naši mají barák a zahradu, takže když jsme chtěli být venku, tak jsme byli na zahradě, ale jsme takový domácí typy, že jsme nikde necourali, že bychom se jako jiný děti zvedli šli s kamarádama do města s ostatníma na celý dopoledne. Takže nevím, jestli je to i tím, že jsme vůči tomu cítili i nějakou zodpovědnost, to už si moc nevybavuju, ale je to možný.“*

Informant D si vzpomíná, že se občas cítil, že jeho vrstevníci řeší „nedůležité problémy“, nikdy jim ale takovou skutečnost nedal najevo a postupem času bral situaci tak, že každý má své problémy a neměl by je srovnávat s vlastními. *„Asi jsem to tak v hlavě měl, proč řeší takový věci, co jsou úplná blbost, ale chápal jsem, že každéj je takovej, jakéj je, a ať si řeší, co chtěj, a nějak jsem se do toho nevládal... a myslím, že jsem se od ostatních nějak moc nelišil v tý škole, třeba tam nějakéj rozdíl byl, ale nejsem si toho vědom, že bych něco zpozoroval.“*

Určujícím faktorem v této skutečnosti je zcela jistě pozornost rodičů k intaktnímu sourozenci. Pokud se rodiče svému intaktnímu dítěti věnují podle jeho uvážení dostatečně, nemusí nastat situace, kdy se s problémy spojenými s rodinnou situací nebude umět intaktní dítě vypořádat a následky budou patrné i v jeho druhotném socializačním prostředí, tzn. ve škole, na kroužkách apod. Zároveň hraje roli značný vliv míry zapojení intaktního sourozence do péče o člena rodiny s postižením. Je-li sourozenec péčí vytížen, může se stát, že předčasně dospěje a v takovém případě si se svými vrstevníky nemusí již tolik rozumět. Pokud se jedná jen o lehčí postižení, které samotného sourozence v nezávislém životě nijak neomezuje, bude i sourozenec postižením méně dotčen a tím pádem se to na jeho vztazích s okolím nemusí nijak výrazně projevit. Naopak jedná-li se o těžší postižení, které zamezuje sourozenci žít nezávisle, celkový rodinný systém se skutečností naruší a na intaktního sourozence dopadne větší tíha, která ho může v běžném fungování mezi ostatními dětmi silně ovlivnit. Další důležitou složkou je osobnostní charakteristika dítěte

a vlastní tzv. copingové strategie, tedy způsoby, jakými se dítě s krizovými situacemi vypořádá.

Kategorie C: Vztah intaktního sourozence a sourozence s postižením

Podkategorie Ca): Jak vnímáme sourozence s postižením

Sourozenec s postižením je pro intaktní dítě stále sourozencem, mnohdy jediným, a vzhledem k tomu, že sourozenectví je v životě obou jedinců jedním z nejintenzivnějších vztahů, je velmi důležité, jak intaktní sourozenec svého sourozence s postižením vnímá.

Informanti A a E o svých sourozencích vypověděli, že svého sourozence vnímají naprosto rovnocenně a že s ním mají vztah, jaký mají intaktní sourozenci v jejich okolí, a to především proto, že jsou jejich sourozenci relativně samostatní a příliš podpory od ostatních v samoobslužných úkonech nepotřebují.

A: *„A s C. ... ona byla fakt hrozně schopná a já jsem byla spíš nepraktickej člověk, takže ona je prostě taková hodně organizovaná a když se třeba řeklo, že se jde ven, tak pro C. co se řeklo, to platilo a přece to všichni ostatní hned začnou dělat.“*

E: *„Brácha je hodně přemýšlivěj člověk a rád se zajímá o věci, na školu docela kašle teda, ale hodně si čte a kouká na videa o věcech, co ho zajímaj, tak to si pak o tom povídáme a navzájem se obohacujeme, takže to myslim, že funguje fakt dobře. (...) Ale když jsme spolu, tak je to úplně super a jsme úplně v pohodě. Jsme si hodně blízky, ale zároveň je tam ten generační rozdíl, jemu je 19, mně je skoro 23, tak je tam věkové rozdíl, no.“*

O své druhé sestře s postižením informantka A řekla, že je v jejím fungování cítit značný vliv života v ústavním zařízení, ve kterém působila, než byla jejich rodiči adoptována. *„Myslím, že je na M. hodně znát těch 10 let života v ústavu, to člověka hrozně poznamená a myslím, že se to odráží na její psychice a přehledu, sociálním rozhledu a tak. Je pro ni třeba těžký mít přehled o svých financích.“*

Podle informanta D jejich vztah velmi pozitivně ovlivňuje fakt, že s bratrem s postižením může vést každodenní konverzaci a tím se s ním sblížovat. Zmiňuje, že tato schopnost jemu i rodičům velice ulehčuje vnímání celé situace. *„Bráchovi přisuzujou inteligenci na úrovni dítěte od 10 do 12 let, přibližně, a zajímavý je, že brácha má i smysl pro humor, což autisti většinou nemají, a dokáže uvažovat, dokáže vnímat to, co třeba říkají*

ve zprávách, pak to dokáže interpretovat někomu jinému. (...) Takže se s ním dá vést nějaká běžná konverzace jako s nějakým dítětem třeba. Což je skvělý, protože to je to, co nás všechny udržuje na tom, že... je to podpora pro nás, potěšení, že na chvíli je jakoby ‚v pořádku‘ a je to plnohodnotný člen rodiny. Takže to je skvělý, no.“

Informantka B svůj vztah k sourozenci popisuje tak, že ho společně s dalším intaktním sourozencem vnímají jako své dítě, i přesto se ale snaží k němu přistupovat jako k rovnocennému komunikačnímu partnerovi a mluvit s ním o běžných věcech, jelikož cítí, že pro jejího bratra s postižením je to velmi důležité, ačkoliv ne všemu je schopen porozumět. *„Asi to vnímáme trošku tak, že V. je i naše dítě. (...) I když s ním někam jdu, nebo ho máme v Praze, když se domluvíme, tak tu třeba spí a je tu rád, ale je to pro mě pořád jako kdybych šla ven s dítětem. (...) On má rád, když s ním jednáš jako s dospělým člověkem, takže i když jsou to věci, kterým Vojta nerozumí, tak je pro něj důležitý, když mu to vyprávíš. Myslím, že je extrovert, má rád lidi a potřebuje si povídat a být s lidma, pořád.“*

Vztah informanta C se svou sestrou s postižením je podle něj těžké navázat, jelikož vnímá, že sestra vztahy není schopna navazovat. I přesto ale cítí z její strany projev jistého pozitivně naladěného vztahu, který je reciproční. *„Ono je hrozně těžký rozlišit, co je pro ni vztah a co ne, a myslím, že nemá moc lidí... nebo ona se prostě moc nevidá s lidma mimo běžný kruhy, než je ta škola a rodina. (...) Takže jsme nějak v pohodě, nemá mě nerada, zároveň je těžký říct, jestli mě má ráda, nebo navázat nějaký typ kontaktu, kterej by byl jinej, než se zeptáš jak se má a zjistit u kývání hlavou, jestli je to dobrý nebo ne.“*

U sourozenců těch jedinců s postižením, kteří disponují lehce podprůměrnou, průměrnou či nadprůměrnou inteligencí, vidíme popis jejich vzájemného vztahu jako rovnocenný či téměř rovnocenný. Intaktní sourozenci vnímají, že když je možné s jejich sourozenci s postižením komunikovat běžným způsobem, jsou schopni navázat kvalitní a oboustranné vztahy, ve kterých se navzájem obohacují. Pro informanty se sourozenci s těžším mentálním postižením je těžké jejich vzájemný vztah definovat, jelikož je velmi specifický a odlišný od těch vztahů, na které jsou zvyklí ze svého okolí. Je pro ně také těžké svého sourozence z důvodu jejich mentálního znevýhodnění brát jako rovnocenného partnera, spíše vztah k němu definují jako vztah k vlastnímu dítěti. Je tedy možné usoudit,

že pro sourozence je zásadním elementem jejich vztahu se sourozencem rovnocenná komunikace, díky níž jsou schopni si se sourozencem budovat vztah, sdílet zážitky a názory.

Podkategorie Cb): Společné aktivity

Intaktní sourozenci se v určitém momentu rozhodnou osamostatnit a odstěhovat od rodiny, čas trávený s rodinou se výrazně zkrátí a nevidají se se sourozenci tak často jako dřív. Pro udržení intenzity vztahu spolu tedy mohou vykonávat určité aktivity, které oba naplňují a zároveň je sbližují.

Informanti A a E vypověděli, že se svým sourozencem s postižením provozují pravidelně určité aktivity, které s nimi rádi vykonávají. U obou se jedná o sportovní aktivity.

A: „Před koronavirem jsme se rozhodly s M., že budem chodit plavat, tak jsme byly jednou, pak byla M. nemocná a pak zavřeli všechny bazény (smích), takže to bylo na nic. Ale byly jsme spolu jednou a doufám, že to obnovíme, říkaly jsme si, že budem chodit 1x týdně.“

E: „Momentálně hrajeme oba fotbal spolu, protože moji spolužáci ze střední udělali ten fotbalovej tým na Hanspaulce, tak tam hrajem vlastně oba, chodíme v neděli s kamarádama si zahrát fotbal, teda s mejma kamarádama a on chodí se mnou. (...) Vždycky když jsem doma, tak si chodíme spolu zakopat nebo běhat nebo hrajeme společenský hry, na počítači hry... jako normální věci, co dělaj bráchové, tak děláme spolu.“

Informantka B čas od času svého bratra s postižením pozve k sobě a svému manželovi na víkend a vždy se snaží sestavit program bratrovi na míru, zahrnující aktivity, které má rád. Od svého sourozence cítí, že ji má moc rád. *„V. mě hrozně miluje, takže když jsem u našich, tak si v podstatě nemůžu dojít ani na záchod sama (smích), takže když už tam jsem, tak se mnou chce být pořád, takže se mnou spí nebo aspoň usíná. (...) Když ho máme v Praze, když se domluvíme, tak tu třeba spí a je tu rád. (...) Ale když vim, že má něco rád, tak to spolu děláme, třeba když je tu, tak jdeme do ZOO, tam musíme vždycky, když je v Praze (smích). (...) Docela rád si ode mě nechává číst, naši mu nečtou. Když tam jsem, tak mi přinese knížku, co chce přečíst nebo tak. Nebo si povídáme.“*

Informant D má se svým sourozencem každodenní rituál, kdy mu vypráví, co během dne prožil, případně se spolu dívají na televizi na své oblíbené pořady. *„Musim říct, že i když je brácha takovej, jakej je, tak se máme samozřejmě rádi, rádi spolu mluvíme, i když je to*

nějakým způsobem omezený. M. má hodně rád, když třeba přijdu domů, třeba ze školy, a když mu řeknu, co se dělo, co je novýho, co se dělo ve škole a tak. Potřebuje kontakt, když přijde konečně někdo nový a bude si s ním povídat. Hodně se kouká na televizi, tak má rád oblíbený pořady, a když mám já to oblíbený, tak se koukáme občas spolu, takže to jsou takový rituály... a brácha má oblíbený se ptát každého, jak se vyspal a jak se má, takže to je jeho takovej rituál.“

Informant C uvedl, že žádné speciální aktivity se sestrou nevykonává, jelikož není schopna verbálně komunikovat a tím je jejich vztah silně ovlivněn. *„Tak ona tím, jak nemluví, tak jediný co, tak se jako obejmeme a dáme si placáka.“* Zároveň je většinou odkázána na péči matky, se kterou tedy tráví nejvíce času, což znemožňuje sourozenci možnost si s ní sestavit nějaký program. *„No a jinak je strašně fixovaná na mámu, bez mámy ani krok.“*

V tomto případě se situace vyvíjí především podle charakteru jejich vztahu, který byl u každého popsán v předchozí podkategorii. Mají-li sourozenci blízký vztah, pak spolu rádi tráví čas, o to více, vnímají-li svého sourozence rovnocenně, jelikož s ním mohou sdílet vlastní koníčky a trávit s ním čas tak, jak by ho trávili se svými vrstevníky. Pokud vnímají svého sourozence jako své dítě, o které pečují, pak přizpůsobují svůj program podle potřeb a zájmů svého sourozence. I v takovém případě ovšem ze společně stráveného času těží oba, jelikož stále dochází k sourozeneckému sblížení.

Podkategorie Cc) Vnímání pozornosti okolí

Většinová společnost se s osobami s postižením velmi často nepotkává, nepohybují-li se její zástupci v sociálních službách. Sourozenci osob s postižením se tedy velmi často stávají svědky konfrontace osob s postižením a okolím.

Všichni informanti uvedli, že pohledy okolí jsou jim nepříjemné, převážně z toho důvodu, že vnímají projev okolí jako netolerantní. Informantka A vypověděla, že se snažila naopak veřejnost konfrontovat s tím, že na ně upřela pohled, když sledovali její sestru, či nechala ostatní, ať se sestrou komunikují sami a ne přes ni. *„Nebo se nám stávalo, když jsme šly s C. nakupovat a platila to C., tak prostě ty lidi se automaticky obraceli na mě, a to mě hrozně štvalo, tak jsem jim prostě neodpovídala. (...) Občas jsem ty lidi sledovala a hrozně*

mě štvali. Tak jsem se vždycky snažila na ně upřít pohled, aby jim bylo trapný, že se na nás dívají (smích).“

Informantka B uvedla, že se často na veřejnosti za bratra stydí, ale spíše proto, že má tendenci s lidmi hodně komunikovat. Vždy přirozeně věřila v toleranci lidí a pochopení situace. *„Často se stydím (smích). (...) Na jednu stranu si říkám, že je mi jedno, co si ty lidi myslí, že jsou cizí a tak, ale na druhou stranu, když jsou to nějaký blbý scény, kdy se začne vztekat tady na ulici... (...) Spíš je to takový, že si říkám, že snad ty lidi mají nějakou sociální inteligenci a říkají si, že to dítě je asi teda postižený a že mu neprovádím nic hrozného. Asi v tom je mi to nepříjemný, měla bych tendenci to vysvětlovat, proč to dělá.“*

Informant C a informant D zmínili, že ačkoliv se setkávali s nepříjemnými pohledy, obracelo se na ně okolí na veřejnosti i s nabídkami pomoci či s uznáním za náročnou péči o dítě.

C: *„A myslím, že specificky Češi si nedokážou poradit... ne jak se zachovat, to si poraděj tak, že čuměj, ale oni třeba nedokážou svoje děti vést k tomu, že máme nějaký hodnoty, takže bejt k sobě navzájem hezký a starat se o sebe navzájem. (...) No a hrozně nás museli litovat, a zároveň ty mamce říkali, že je super, že se o ty děti stará. Takže si myslím, že ty lidi jsou debilní, ale zároveň oceňují, když se o ty děti někdo stará, že si ségru nechali a teď mají 5 dětí a nějak to zvládají.“*

D: *„No, vždycky lidi koukají jako na ten vozík, a hlavně koukají na to, že brácha je připoutanej, což je takovej nezvyk, a je nezvyk, že má tu helmu, to je velkej nezvyk. Tak asi jenom to, že tak blbě civěli. Ale když se něco třeba stalo, třeba ten záchvat nebo prostě byl nějaký problém, tak jsme se vždycky setkali s ochotou těch lidí. Už to beru jako součást.“*

Informant E upřesnil, že byl nejvíc rozčilený z toho, že jeho bratra soudili podle vzhledu a ne podle toho, jaký je. *„Jako hodněkrát se nám stalo, že si lidi šuškali jako „podívejte, on má divně ruce“ a tak, to se mi stalo hodněkrát, ale nikdy to nebylo jako že by někdo mluvil vyloženě na nás. Moje reakce je vždycky, že jsem byl hrozně naštvanej na ty lidi, že o něm nic nevědí, a tak, tak jsem byl na něj hodně naštvanej.“*

Je známo, že lidé jsou fascinováni tím, co je pro nich neznámé, proto se velmi často neubrání pohledům, které mohou působit nevhodně. Pro všechny informanty je pozornost

okolí nepříjemná, jelikož ji vnímají především jako negativní. Předpokládají, že jejich sourozence pozoruje z důvodu jejich viditelného znevýhodnění a následně je automaticky podle něj soudí a hodnotí se soucitem. Z toho vyplývá, že osobám, u nichž postižení není na první pohled až tak patrné, se takové pozornosti na veřejnosti nedostává. Informantka A sdělila, že si myslí, že oproti její sestře na vozíku je pro její nevidomou sestru výhoda to, že její zrakové postižení není na první pohled tak patrné jako vozík. V takovém případě usuzuje, že lidé nad její nevidomou sestrou mohou přemýšlet zprvu jako o intaktním člověku, což je podle ní příznivý krok k inkluzivnímu přístupu, i proto se snaží své blízké okolí neupozorňovat předem na to, že má sestry s postižením, ale přiměje ostatní k tomu, aby si na to přišli sami. Reakce sourozenců na postoj veřejnosti k jejich sourozencům s postižením může tedy ovlivnit přístup veřejnosti k osobám s postižením obecně a mohou se tak zasloužit o inkluzivnější prostředí.

Kategorie D: Percepce vlivu soužití se sourozence s postižením na vlastní osobnost a na budoucnost

Podkategorie Da): Pozitivní faktory a negativní faktory

Soužití se sourozencem s postižením člověka velmi naučí a rozšíří mu obzory. Přináší do života člověka cennou zkušenost, se kterou se každý nesetká, z čehož každý člověk těží různými způsoby.

Všichni informanti uvedli, že jim soužití přineslo především pozitiva. U každého informanta pozitiva vycházela z charakteru postižení sourozenců a rodinné atmosféry. Informantka A uvedla, že se díky soužití se sestrami s postižením naučila, že život s postižením se dá zvládnout a osoby s postižením by měly být víc začleněny do společnosti, jelikož jsou velmi často svými schopnostmi na stejné úrovni jako ostatní populace. Konkrétně se díky soužití s nevidomou sestrou naučila více vyjadřovat jazykem, díky soužití se sestrou na vozíku se naučila řídit vozík. „*Já myslím, že mi to dalo reálnej náhled na to, jak ty lidi žijou a fungujou a vidim na celý společnost, že je jako nedostatečně informovaná a nedostatečně žije v integraci s těmahle lidma a nedokážou si to vůbec představit, přitom je to úplně normální a vůbec to není žádnej problém. (...) Myslím, že třeba konkrétně to, že C. nevidí, mě naučilo víc se vyjadřovat jazykem, víc popisovat věci, to je taková praktická věc. (...) Spíš tak obecně, že si to člověk dokáže představit, jak to funguje, a že to není nic*

problematickýho. (...) Myslím, že to člověka zbaví toho soucitu s nevidomými nebo lidmi s postižením, a to je jedna z nejvíc urážlivých věcí pro lidi s postižením, když s nima máš extra soucit, kterej vůbec nepotřebujou.“

Informantka B uvedla, že se vnímá psychicky odolnější vůči krizovým situacím a po zkušenostech s výchovou bratra s postižením předpokládá, že výchovu svého vlastního dítěte zvládne s přehledem. *„Myslím si, že tím, co jsme prožili s V., tak jsme psychicky odolnější, že toho zvládnem mnohem víc a nezhroutím se kvůli blbosti. Bylo to pro nás hodně růstový a do budoucna to bude mít spoustu pozitiv, třeba když budeme rodiče, nechci zlehčovat výchovu, ale myslím si, že po tom, co jsem zažila s V., tak mít nějaký normální děti bude pohoda (smích).“*

Informant C vypověděl, že následkem narození sestry s postižením do rodiny má jeho rodina podle jeho slov „pozitivnější“ levicovější politické smýšlení, volí takové politické strany, které se věnují problémům v sociální oblasti. Zároveň uvedl jako zásadní pozitivum samostatnost, která mu nyní přináší mnoho výhod. *„Když to vezmu z většího obrázku, tak ta rodina obecně tím byla ovlivněná. Já nevím, jaký politický smýšlení by měli rodiče, kdyby neměli ségru. (...) Kdyby to nebylo, tak si umím představit, že by klidně byli spíš pro nějaký extrémističtější názory. (...) V tom ohledu si říkám, že mě to mohlo taky ovlivnit, protože jsem spíš levicově smýšlející, zatímco moje babička je pravičák, byla podnikatelka a tak. (...) Určitě hodnotově to na nás mělo dopad. No a jak jsem popisoval celou situaci té rodiny, tak s bráchama jsme museli být samostatnější, takže mám pocit, že spousta těch nevýhod se překlenuje v nějaký výhody, ze kterých teď čerpám.“*

Informant D vyzdvihl také schopnost samostatnosti, kterou mu přinesla volnější výchova rodičů, a také vnímá, že ustojí psychický nápor lépe než okolí. Váží si také díky soužití s bratrem více života a vlastního zdraví. *„V té výchově jsem měl volnou ruku a měl jsem takovej hodně ‚dělej si, co potřebuješ, jak se ti to líbí‘ přístup od rodičů, to byla docela škola do života, dokážu se o sebe postarat a nic mě tak nějak nerozhodí. (...) Vidím, že nějaký problémy nejsou až takový problémy, některý lidi řeší, co bude, když mě vyhodí ze školy, a já se nestresuju a jsem tak nějak nad věcí, a když tohle bude špatně, tak nevádí, bude to jinak. (...) A taky si toho života víc vážím, jsem rád za to, co je, a že jiný lidi to maj mnohem horší a mohlo to být horší a že si toho víc vážím a tím víc si ho užívám.“*

Pro informanta E je velkým pozitivem v jeho životě vhléd do komunity osob s postižením, na základě kterého si umí život s postižením lépe představit a být vůči němu empatický. *„Pozitivní je určitě to, že mám celý život kontakt s takovouhle skupinou obyvatel a můj přístup k nim bude k nim ovlivněnej pozitivním způsobem, že dokážu mít víc empatie s takovým typem problému. (...) Ta zkušenost, že jsem to viděl, že vim, co to obnáší, a umím si to víc představit, že to pro mě není jen nějaký koncept, o kterým jsem něco slyšel, ale že jsem to prožil od malička, to asi něco udělá.“*

Informanti často uváděli, že je pro ně těžké najít nějaká negativa soužití, jelikož ať je péče o sourozence jakkoliv zatěžující a náročná, přesto většinou vnímají vztah jako plnohodnotné sourozenectví. Informant E měl největší potíže s hledáním negativ, nakonec uvedl, že jako největší negativum vnímá to, že s rodinou nemohli vykonávat určité sportovní aktivity vzhledem k charakteru tělesného postižení jeho bratra. *„No, možná takový věci jako že jsme nemohli jezdit na kola, protože brácha nemůže jezdit na kole, tak možná takový banality. Určitě to ovlivnilo nějaký naše existování, to jsme nemohli moc dělat takový věci.“*

Informantka A nejprve uvedla, že jakákoliv nová věc, se kterou se člověk setká, je pro ni pouze pozitivní, nakonec ovšem vypověděla, že jí občas chyběl pocit soukromí, jelikož byla nejbližší společníci své sestry, obzvláště při pohybu na veřejnosti. *„Občas mě švalo, že jsem musela C. všude vodit, a že nemůžeme bejt každá sama.“*

Informant D vnímá, že čas, který věnuje péči o bratra by věnoval něčemu jinému, a zároveň je mu líto, že nemůže zažít běžné sourozenectví, které vidí u svého okolí. *„Asi ten čas, kterej musim dávat bráchovi, ten bych mohl dávat něčemu jinýmu. (...) A taky to, že třeba některý lidi jsou rozhádaný se sourozcema, říkaj, že nesnáší svého bráchu a tak, tak vždycky, když to vidim, tak mi je tak jako smutno, že si říkám: ‚Ty jo, co bych dal za takovýho bráchu,‘ ne že bych ho neměl rád, to mám, ale když vidim, že bych mohl mít normálního sourozence, tak to je mi docela líto.“*

Podle informantky B je sourozenec s postižením častým důvodem jejich hádek s matkou, které by se nevyskytovaly, kdyby byl sourozenec intaktní. *„Zvlášť ted', když jezdím na víkendy k rodičům, tak si uvědomuju, že tam začnu bejt hrozně sprostá a mamka je hrozně sprostá a že se někdy dost hádáme a vždycky, když nad tím přemýšlím, proč jsme se pohádali,*

tak vždycky důvody jsou V. anebo situace ohledně V. Takže kdybychom neměli V., tak bychom se třeba tak moc nehádali, nebudou tam nějaký bolestivý konflikty, co tam jsou.“

Informant C vnímá narození sestry s postižením jako nejvíce rodinu zatěžující faktor, který ji přivedl do dysfunkční situace. Zároveň uvádí, že zátěž matky způsobuje, že již nemá kapacitu na navázání hlubšího vztahu s dalšími sourozenci, a vnímá vztah s ní jako velmi povrchní. *„Tak rodina byla a je v háji emočně, finančně, vztahově, je úplně rozložená. Vůbec nedokážou žít normálně, není tam prostor na normální vztah, moje máma se se mnou baví jenom o tom, jak se mám, co dělám, co dělala ona a ta diskuze dál nejde, protože tam není prostor pro nějaký osobnostní rozvoj. Je tam obrovská propast mezi náma.“*

Ačkoliv informanti ve výpovědích uváděli, že soužití se sourozencem je pro ně či pro jejich rodiny obecně v určitých ohledech zatěžující, i přesto pro ně bylo jednodušší na situaci hledat pozitiva než negativa. To značí, že ačkoliv je jejich sourozenec jakýkoliv, stále v jejich vztahu převažuje sourozenecká láska, díky které všechny potíže spojené se znevýhodněním sourozencem ustojí a hraje v jejich vztahu hlavní roli právě to, že je to jejich bratr či sestra, ať už má znevýhodnění či ne. Zároveň všichni ze situace vytěžili maximum pozitivního a do budoucna jim soužití přináší takové schopnosti, které ti, již si takovým soužitím neprošli, možná nikdy nenajdou. Velmi často zaznívaným pozitivem je vzhled do komunity osob s postižením a zjištění, že sociální konstrukt, který předpokládá, že žít s postižením je problém, je nepravdivý a že i člověk s postižením může žít plnohodnotný život. V takovém případě se mohou stát obhájci svých sourozenců mezi známými a na veřejnosti a být strůjci změny k inkluzivnějšímu světu.

Podkategorie Db): Zapojení vlastní osoby do péče o sourozence s postižením v budoucnu

Osoby s postižením jsou velmi často odkázáni na péči rodičů a dalších blízkých osob. Jelikož ale přijde moment, kdy nebudou mít dost sil se o svého potomka s postižením starat, přichází často s péčí na řadu automaticky intaktní potomek.

Všichni informanti vnímají zodpovědnost za péči o potomka, kterou mu zajistí různými způsoby. Informanti A, B, D a E počítají s tím, že se o sourozence budou podle jeho potřeb starat. Informantka A uvedla, že její nevidomá sestra příliš podpory nepotřebuje, jelikož je velice samostatná, její sestra na vozíku bude pravděpodobně potřebovat doprovodit např. na dovolených se svými dětmi, s čímž informantka do budoucna počítá. *„M. žije sama*

a C. taky, jednu dobu žila C. i v Olomouci, takže tam to nebude potřeba. Já si myslím, že tam by se to mohlo týkat jen M., kdy ona s dětma není schopná jet na dovolenou, tak možná spolu budeme jezdit na dovolený.“

Informantka B nebere ústavní zařízení jako možnost budoucnosti svého bratra, ráda by, aby docházel dále do stacionáře, jelikož vidí, že mu prospívá v mnoha ohledech. Se svým intaktním bratrem tedy předpokládají, že se o bratra postarají, jejich rodiče tuto skutečnost před nimi již také vyslovili. *„V životě bych nedovolila, aby skončil v ústavu. Myslím, že je pro něj dobře, že chodí do stacionáře, i v budoucnu, kdyby chodil na pár hodin denně, by pro něj bylo zdravý a užitečný a když s ním mají aktivity nějaký jiný lidi, než my, tak V. samozřejmě poslouchá víc a tak. Ale rozhodně ne nějak blokově, že by bydlel v nějakým domově. Takže nějak s tím počítáme, a myslím, že i M.“*

Informant C na rozdíl od ostatních uvedl, že o sestru se v budoucnu starat neplánuje, nicméně počítá s tím, že rodinu v budoucnu finančně zajistí a stejně tak zajistí péči sestry v zařízení, kde ví, že o ni bude dobře postaráno. *„Já to беру tak, že mě zajímá vzdělávání a pedagogika, dělat v tomhle sektoru, ale jestli se budu muset starat o svoji mámu a ségru, potažmo tátu, i když oni by si neřekli, ale nechceš, aby skončili blbě, tak to asi nebudu tuhle práci moct dělat napořád. Ale to jsou věci, nad kterýma přemýšlím a počítám s tím, že to přijde a že budu muset odejít do nějakýho korporátu, vydělávat hodně peněz, protože to nezvládnou. (...) Přijde nějaký moment, kdy ségra bude na rodiče už moc velká a nebudou to zvládat a bude se o ni muset postarat někdo jinej. A zároveň vim, že já to dělat nechci, protože... i když je to moje ségra, tak pro mě by to bylo moc náročný, psychicky i ve všech ohledech.“*

Informant D uznal, že se představě vyhýbá a o budoucnosti nepřemýšlí, nicméně byl by velmi rád, kdyby se péče o osoby s PAS zlepšila a kdyby mohli bratra umístit do týdenního stacionáře, odkud by si ho rád bral domů na víkendy. *„Já jsem takovej, že ty věci dopředu moc neplánuju dopředu. (...) Spíš se vyhýbám tý představě a nedokážu jim (pozn.: přítelkyním) odpovědět. (...) My ani s rodičema nevíme, jak to bude. (...) Nejideálnější by bylo, že by byly ty stacionáře a tam by brácha byl na stálo a navštěvovali bychom ho a střídavě bychom si ho brali domů. To si myslím, že je ta budoucnost.“*

Informant E s péčí o bratra počítá, kdyby to potřeboval, rád s ním bude i bydlet, ale myslí si, že jeho bratr se bude chtít osamostatnit, což informant plně respektuje. *„Takže v jejich mysli (pozn.: rodičů) to určitě je tak, že bych se měl o bráchu postarat, a já to tak беру taky, že cokoliv by potřeboval, tak mu chci pomoci a rád mu pomůžu a budu vždycky hledat cestu, jak to udělat a skloubit s ostatními věcmi. Že by bydlel se mnou si představit dokážu, ale myslím, že spíš jemu by to vadilo a připadal by si hrozně závislej.“*

Všichni informanti vnímají plnou zodpovědnost za kvalitu budoucího života svého sourozence. Ať už se plánují o sourozence starat přímo či nepřímo, berou jako samozřejmost, že tuto složku do svého života včlení. Velkou roli v přístupu k situaci hraje to, jak se výchova dítěte s postižením projeví na rodičích. Pokud je výchova vyčerpává a je poznat, že do péče o něj musí dávat většinu své energie, přistupují informanti k převzetí zodpovědnosti za sourozence opatrněji a spíše přemýšlí o nepřímé péči. Velmi také záleží na míře postižení sourozence a jeho potřeby pozornosti. Je-li sourozencovo postižení těžké, pak je pro informanty složité si představit, že se o sourozence budou muset starat. Je-li sourozencovo postižení lehčí a dává mu alespoň částečnou možnost žít nezávisle, sourozenci se občasné výpomoci nebrání a berou ji jako samozřejmost.

Podkategorie Dc): Touha po dětech

Soužití s dítětem s postižením intaktnímu sourozenci odhaluje veškerá specifika výchovy dítěte s postižením. Jelikož s sebou přináší spoustu náročných momentů, může se stát, že se intaktní sourozenci mohou zdráhat mít vlastní děti. Obzvláště u geneticky podmíněných postižení se můžou sourozenci obávat mít vlastní děti či pokud příčina postižení není známá.

Všichni informanti ovšem uvedli, že děti mít chtějí a nebudou se faktem, že v rodině mají člena s postižením, nijak omezovat. Informantka A uvedla, že by ji nikdy nenapadlo brát postižení (obzvláště takové, které se objevilo u nich v rodině) jako důvod potratu či strachu mít děti, jelikož vnímá postižení jako součást osoby, která se do života dá bez problémů včlenit. *„To rozhodně ne, a naopak mě to hrozně štvalo. To si myslím, že je velká výhoda toho, že si dokážu představit, jaký je život člověka s postižením, tak mě vždycky hrozně udivovalo, když se řešilo, že člověk čeká dítě s postižením, jestli má jít na potrat nebo co, tak jsem si říkala, co to je do háje, vždyť je to normální člověk.“*

Informantka B vypověděla, že strach z genetické poruchy měla a nechala se geneticky otestovat. Jelikož se u nich žádná genetická porucha neprokázala, ujistila se, že se dítě s postižením může narodit každému a že ví, co to obnáší a tedy ví, že by se s tím vyrovnali. *„Nějakou dobu jsem z toho měla strach i jsme se s manželem nechali vést v Motole na oddělení genetiky. (...) Oni nás vyšetřovali, i V. a naše (pozn.: DNA) a zjistili nedávno že ta V. vada byla náhodná věc v DNA. Takže se to může stát prostě komukoliv. (...) Na jednu stranu si říkám, vím, jaký to je, takže bychom to nějak zvládli, i když je to těžký, na druhou stranu ale vim, co to je a co to obnáší a říkám si že to fakt ne...“*

Informant D také uvedl, že díky sourozenci s postižením ví, že se situace dá zvládnout a dají se najít způsoby, jak žít plnohodnotný život. *„Asi jsem nikdy neuvažoval, že bych kvůli tomu nechtěl děti. A kdyby se to nedej bože stalo, tak si myslím, že se to nějak dá zvládnout, i když to samozřejmě ten život nějak limituje, ale je to tvoje vlastní dítě, takže se vždycky to východisko najde. Takže i s tím rizikem děti chci.“*

Informant E doplnil, že ho soužití připravilo na skutečnost, že se takové věci dějí, můžou se přihodit každému a že se dají vždy najít způsoby, jak věci vyřešit. *„Určitě to na mě nemělo vliv, že bych nechtěl mít děti, spíš si uvědomuju ten problém. (...) Spíš jsem si uvědomil, že to nemusí být všechno tak růžový, jak se to kreslí v populárních médiích, že se prostě může stát něco špatně a ta pravděpodobnost není až tak malá, je to prostě normální. A musí s to brát v potaz a musí se s tím počítat.“*

U informanta C byla otázka irelevantní z osobních důvodů.

U všech informantů se projevilo soužití se sourozencem tak, že se díky zvládnutí celé situace rodiči naučili vnímat situaci přirozeně a uvědomili si, že dítě s postižením se může narodit každému, bez ohledu na genetiku či styl života. Díky žití se sourozencem jsou tedy na takovou skutečnost připraveni více, než většinová společnost, a díky orientaci v komunitě osob s postižením a možnostech jejich podpory ví, že lze najít cestu, která jim umožní žít co nejběžnější život.

Podkategorie Dd): Vliv soužití na výběr povolání

Jakmile člověk žije s člověkem s postižením, učí se s ním komunikovat, ví, jaké má potřeby a jak mu pomoci jeho znevýhodnění překonat, nabízí se myšlenka, že by se tito lidé mohli v této záležitosti realizovat i profesně.

Všichni informanti ovšem vypověděli, že by si takovou profesi nezvolili. Informantka B vypověděla, že o profesi v tomto oboru krátkou dobu přemýšlela, nakonec si ale uvědomila, že jelikož je pro ni domácí prostředí v určitém pohledu vyčerpávající, potřebuje mít alespoň v práci čas sama pro sebe. Stejný důvod uvedl i informant D.

B: „Já jsem jeden čas chtěla studovat nějakou speciální pedagogiku a dělat něco podobného, ale rozmyslela jsem si to docela brzo, protože si myslím, že snad nikdo, kdo má postiženého člena rodiny si nevybere ani práci v tomhle oboru. Nedovedu si představit, že doma máš něco takového, a v práci máš něco podobného. (...) Nevidím v tom svoje poslání a kdyby jo, tak bych hodně zvažovala, že mít to v těch obou věcech a být v neustálém kontaktu a nemít si kde odpočinout musí být fakt těžký.“

D: „Vidím, jak je to náročný, a prostě ty asistenti, když vidím v tom stacionáři, jak to maj náročný a tak, tak bych asi to nezvládl, ty jo ... asi to není pro každýho a obdivuju je za tu práci, co dokážou, je to i na psychiku náročný... nevim no, asi by to na mě bylo už moc, mít to doma a ještě v práci.“

Informantka A uvedla, že je pro ni důležitější vytvářet pro osoby inkluzivní společnost, proto by se raději realizovala v oboru, který je jí blízký, a např. zaměstnávala v běžné firmě osoby s postižením bez ohledu na jejich znevýhodnění. *„Chápu, že musí být lidi, co se jim víc věnujou, ale nejvíc se mi líbilo, když ty lidi můžou bejt integrovaný do normální společnosti. Takže spíš než se jim extra věnovat, kdybych v budoucnu měla třeba firmu, tak se nebudu moc rozmýšlet, jestli vezmu nevidomýho člověka nebo člověka s postižením. Spíš než abych se věnovala extra jim, tak kdyby byla příležitost je nějak integrovat do normální společnosti, tak je tam zapojit.“*

Informant E by rád, až bude finančně zajištěn, nějakou organizaci věnující se osobám s postižením podpořil, ale profesně se v oboru sociálních služeb věnovat nechce. *„Určitě mě to ovlivnilo v tom, že bych klidně pomohl nějaký takový organizaci, ale že by to bylo přímo*

moje povolání, tak to asi ne. Já jsem asi nikdy nemyslel, že bych měl až o tolik víc zkušeností s tím víc než ostatní. “

Informant C se věnuje pedagogice, ovšem ne z důvodu soužití se sestrou s postižením, ale vidí obor jako perspektivní. *„No určitě to mám napsaný v nějakých přihláškách a tak, protože to do toho docela zapadá... ale zároveň si nemyslim, že to na to mělo nějaký výraznej dopad. To, že studuju pedagogiku, má trochu jiný motivace, a asi ne tak čistý, jako to může vypadat (smích).“*

Ačkoliv by sourozenci s postižením mohli své schopnosti zúročit profesně, padl zde i takový názor, že ačkoliv informant žije se sourozencem s postižením a má s jeho péčí celoživotní zkušenost, stále si nemyslí, že by osobám s postižením rozuměl více než člověk, který se s nimi setkal jen okrajově. Vnímá tedy intenzivně individualitu každého člověka s postižením. Intaktní sourozenci se příliš často tedy v oboru speciální pedagogiky nebo sociální práce neangažují, jelikož profese pro ně zůstává možností, kde se mohou seberealizovat a odpočinout si, ať je péče o sourozence v jejich rodině jakkoliv náročná.

3.4 Závěr výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, jak intaktní sourozenec vnímá soužití s dítětem s postižením a následný vliv na vlastní rozvoj. Dílčí otázky výzkumu formulované výše byly zodpovězeny díky použití vhodné metody sběru dat i následné analýzy dat. Jak slovo „vnímá“ napovídá, jednalo se o zjištění subjektivního pohledu informantů na soužití se sourozencem s postižením.

VO 1: Jak intaktní sourozenec charakterizuje vliv narození sourozence s postižením na fungování rodiny?

V šetření jsme se dozvěděli, jak sourozenci vnímají vlastní rodinu, ve které hraje velkou roli výchova dítěte s postižením. Prvním krokem ke zvládnutí celé situace je seznámení se s dítětem s postižením po jeho narození. Z výpovědí informantů vyplynulo, že reakci intaktních sourozenců na narození sourozence ovlivňuje věk dítěte, míra postižení dítěte, přístup rodičů k situaci a také pořadí narození; je-li dítě prvorozené, musí si projít náročnou konfrontací s náhlým zjištěním postižení dítěte, které je těžkým obdobím i pro rodiče samotné, je-li dítě druhorozené, do rodiny s dítětem s postižením se narodí

a přijímá situaci velmi přirozeně. Věk také ovlivňuje to, jak intaktní potomek vnímá změnu výchovy svých rodičů. Pokud je dítě velmi malé a nemá ještě plně rozvinuté vnímání vztahů, nemusí na situaci pocítit žádnou změnu. Informantům, kterých se tato otázka týkala, bylo v době narození jejich sourozence 3 a 6, dá se tedy předpokládat, že v tomto věku děti ještě rozdíl výchovy před narozením sourozence a po narození sourozence příliš komplexně nevnímají. Mají také nejspíš od výchovy odlišná očekávání, která jsou rodiči i přes vytížení naplňována, proto nemusí vnímat, že rodiče na ně mají méně času. V případě, že sourozenec má lehčí postižení, které nevyžaduje nepřetržitou péči, se výchova rodičů po jeho narození změnit ani příliš nemusí. Stupeň postižení má také velký vliv na to, jak se rodina se situací vypořádá a jak bude po narození dítěte fungovat. Fungování rodiny je ovlivněno i finančním zajištěním rodiny, osobnostními rysy členů rodiny a podporou ze strany sociálních služeb a školy, které mohou mimo příbuzenstvo rodiny a blízké okolí poskytovat rodině čas na odpočinek a zároveň rozvoj dítěte správným směrem. Je tedy možné usoudit, že na fungování rodiny se podílí mimo interních vlivů, jako jsou osobnostní rysy členů rodiny a copingové strategie, spousta externích vlivů, které situaci ovlivňují. Sourozenci jsou si těchto vlivů vědomi a jsou schopni je pojmenovat.

VO 2: Jak intaktní sourozenec vnímá své dětství v rodině s dítětem s postižením a jak to ovlivnilo jejich vzájemný vztah?

V další části výzkumného šetření bylo zjišťováno, jak intaktní sourozenci vnímali své dětství v rodině a jak to ovlivnilo jejich vzájemný vztah. Sourozenci výchovu svých rodičů nevnímali jako nespravedlivou, jelikož chápali, že mezi nimi a sourozenci s postižením je značný rozdíl v potřebě péče a že sourozenci více pozornosti rodičů zkrátka potřebují. I přesto je pro rodiče nutné intaktním dětem dávat svůj vlastní čas, i oni totiž mohou mít problémy, se kterými se potřebují na někoho obrátit, a nejbližšími lidmi jsou jim v dětství právě rodiče. Vnímání pozornosti rodičů informanty je závislé na jejich vlastní osobnosti, tedy na tom, kolik pozornosti od rodičů vyžadují a nakolik si „vystačí sami“. Obecně je pozornost rodičů velmi ovlivněna opět finančním zajištěním rodiny, jelikož tato skutečnost souvisí s tím, zda jeden z rodičů musí chodit do zaměstnání či se může věnovat plně péči o své děti, především tedy o dítě s postižením, což záleží na stupni postižení dítěte. Stejně tak, jak se následkem těchto vlivů vyvíjí pozornost rodičů k intaktnímu potomkovi, tak se vyvíjí

také míra zatížení intaktního sourozence péčí o sourozence. Je-li postižení těžké a sourozenec potřebuje častou péči, pak je velmi pravděpodobné, že rodiče jeho sourozence do péče zapojí, už jen z toho důvodu, že sami na péči nestačí a péče sourozence jim v mnohém ulehčí. Jak moc je sourozenec do péče zapojen je ovlivněno jeho věkem, celkovým počtem sourozenců v rodině i stupni postižení sourozence. To, kolik pozornosti věnují rodiče svému intaktnímu dítěti, zda je pro něj dostatečná a zda necítí přehlíženo a míra zapojení sourozence do péče o člena rodiny s postižením následně ovlivňuje jeho vztah s vrstevníky. Je-li intaktní dítě v domácím prostředí příliš vytíženo a zároveň se mu nedostává emocionální podpory od rodičů, velmi pravděpodobně tak brzy dospěje a ocitne se tak na takové mentální úrovni, které jeho vrstevníci z běžných rodin nedosahují. Může tak mít problémy navazovat přátelství a tím pádem se nemusí cítit v žádném svém sociálním prostředí dobře a plnohodnotně. Je-li naopak sourozencovo postižení lehčího stupně, jeho život to příliš neovlivňuje a nepromítá se do žádných dalších rovin jeho osobnosti.

Sourozenci se vyrovnávají s celkovou situací především podle toho, jaký mají vztah ke svému sourozenci s postižením. Berou-li svého sourozence naprosto rovnocenně, nemusí pro ně jejich postižení hrát žádnou roli a mohou se cítit v rodině v určitých oblastech přehlíženi, jelikož mají podle nich oba právo na stejnou pozornost rodičů. Pokud svého sourozence berou ne přímo jako svého sourozence, tedy berou ho např. jako své dítě, pak je pro ně větší pozornost rodičů vůči němu automatická a nevnímají ji nijak negativně. Charakteristika jejich vztahu je podle šetření zásadně ovlivněna tím, zda je sourozenec schopen verbálně komunikovat či ne. Na základě komunikace si totiž sourozenci k sobě vytváří rovnocenný vztah, společně se sbližují, sdělují si různé informace a provozují společné aktivity, ze kterých profitují oba dva zároveň a posilují tak sourozenecký vztah. Bylo také uvedeno, že je pro ně komunikace se sourozencem „potěšení“, které mají na oplátku za náročnou péči o něj. Ať je vztah mezi sourozenci jakýkoliv, pro všechny informanty je nápadná pozornost veřejnosti vůči jejich sourozenci nepřijemná. Důvodem je především pocit, že veřejnost jejich sourozence soudí podle vzhledu a neví, jaký ve skutečnosti je, ačkoliv informanti sourozence znají mnohem lépe a ví, že postižení pro osobnost jejich sourozence není vůbec určující.

VO 3: Ovlivnilo soužití s dítětem s postižením intaktního sourozence do budoucna?

V poslední části rozhovoru bylo téma zaměřeno na percepci vlastní budoucnosti informanta ve vztahu ke svému sourozenci. Všichni intaktní sourozenci dokázali výtěžit ze soužití spoustu pozitiv, která uvádí jako výhody do budoucna. Jako nejčastější pozitivum byla zmiňována schopnost samostatnosti. Dá se tedy předpokládat, že intaktní sourozenci jsou z důvodu většího časového, fyzického a často i emocionálního vytížení rodičů schopni se o sebe postarat brzy a pravděpodobně i dříve než děti z běžných rodin. Musí si často řešit sami takové úkony, které v běžných rodinách za děti ještě řeší rodiče. Velmi vyzdvihují možnost vidět, jak se žije osobám s postižením ve společnosti, jelikož díky intenzivnímu vztahu se zástupcem této komunity vidí, s čím se musí potýkat i naopak jaké množství podpůrných služeb je pro osoby s postižením přístupné. Zmiňovali různorodá negativa, většina ovšem vyzdvihovala, že se s takovými nevýhodami v životě dá žít a že je život se sourozencem s postižením nijak výrazně neomezuje v jejich vlastních aktivitách. To, jak celkově situaci zhodnotili, vychází z vnímání vlivu postižení na rodinu a odráží se v jejich vnímání budoucí péče o sourozence s postižením. Pokud se intaktní sourozenci z důvodu postižení sourozence ocitli v těžší rodinné situaci či je v jejich očích příliš náročná, pak se od péče o sourozence spíše distancují, ovšem vnímají svoji zodpovědnost alespoň za finanční zajištění rodiny. Většina informantů ovšem s péčí o sourozence do budoucna automaticky počítá, ať už je stupeň postižení sourozence jakýkoliv. Žádný z informantů nevypověděl, že by postižení sourozence ovlivnilo jejich touhu po dětech, naopak jim ukázalo, že se vše dá zvládnout, i když je to náročné. U výběru povolání všech informantů nehrálo soužití většinou žádnou roli, i když někteří o tom v minulosti přemýšleli. Důvodem pro ně byl hlavně fakt, že stará-li se člověk o člena rodiny s postižením doma i v práci, nemá tak nikde prostor pro odpočinek a seberealizaci. Lze tedy soudit, že soužití se sourozencem s postižením má na intaktní sourozence velký vliv především v osobním psychickém rozvoji, jelikož jim přinese spoustu neobvyklých podnětů, které mohou zpracovávat a následně z nich těžit.

Z výzkumného šetření tedy vychází, že vnímání soužití v rodině s dítětem s postižením a následný vliv soužití do budoucna se vyvíjí především podle charakteru vztahu mezi sourozenci. Pokud je sourozenecký vztah blízký a silný, je to pro intaktního sourozence výhodou v dopadech výchovy na jeho život a ve vyrovnání se s náročnou životní situací, kterou si celá rodina prochází. Specifika vzájemného vztahu ovlivňují následně to, zda se intaktní sourozenec o svého sourozence v budoucnu plánuje starat a přizpůsobit mu tak jeho vlastní život. Příznivý sourozenecký vztah může také posílit přístup intaktního sourozence ke komunitě osob s postižením a mohou se stát strůjci byť jen malých změn ve společnosti, například když své sourozence obhajují na veřejnosti či o nich vypráví svým známým a přibližují tak život osob s postižením i okolí. Pro rodiče je tedy velmi důležité vztah mezi sourozenci posilovat a dbát na to, aby se se svým sourozencem cítili dobře. Pokud tak učiní, nebudou to jen sourozenci, kdo ze zkušeností z takto specifického soužití vytěží pozitiva, ale i rodina, na které se pozitivní vztah intaktního sourozence k celkové situaci odrazí.

Z prostudované literatury vyplývá, že odborníci se k této problematice vyjadřují ambivalentně. Uvádí, že intaktní sourozenci mohou být soužitím se sourozencem s postižením ovlivněni negativně i pozitivně, v extrémních případech se u některých sourozenců se mohou projevit psychické potíže a mohou výchovu rodičů reflektovat jako nedostatečnou. Přístup informantů k celé situaci mě překvapil právě z toho důvodu, že většina z nich uváděla, že je soužití v rodině s dítětem s postižením neovlivnilo negativně, spíše jim přineslo pozitiva, ze kterých v dospělosti těží. Dle mého názoru výpovědi sice působí celkově jako pozitivní, informanti v nich sdělují, že negativní vliv soužití na sobě nepocítují, ovšem můžeme v nich najít drobné indicie, které by mohly napovídat, že negativní vliv soužití v některých oblastech pocítují více, než v rozhovoru sdělili. Často také uváděli, že si některé situace z dětství již nepamatují, což by mohlo značit, že některé vzpomínky potlačili. S velkým respektem ke všem informantům uvažuji nad tím, zda popisované pocity odrážejí jejich skutečné pocity v dětství, jelikož některé situace mohli v dětském věku vyhodnocovat jinak, intenzivněji, než jak si na ně nyní pamatují. Nabízí se tedy otázka, zda by s větším věkovým odstupem situaci zhodnotili stejně či zda by došlo k odlišným odpovědím na dané otázky.

Závěr

Tato bakalářská práce měla za cíl alespoň částečně obsáhnout široké téma postavení sourozenců v rodině s dítětem s postižením. V teoretické části se zabývala problematikou rodiny, blíže pak její definicí a vymezením jejích funkcí, přístupem rodičů k dítěti a rolí intaktního sourozence v rodině. Druhá část byla věnována dítěti se speciálními vzdělávacími potřebami. Na začátku byly vymezeny přístupy k inkluzivnímu vzdělávání, poté byly charakterizovány jednotlivé typy postižení, které byly relevantní pro výzkumnou část, tzn. intaktní sourozenci měli sourozence s těmito typy postižení, a nakonec byla zmíněna specifika soužití s dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami z pohledu intaktního sourozence.

Výzkum této bakalářské práce byl orientován na problematiku postavení sourozenců v rodině s dítětem s postižením. Před zahájením výzkumu byl v praktické části definován kvalitativní výzkum s prvky zakotvené teorie a hlavní zvolená technika, tedy polostrukturovaný rozhovor. Rozhovory proběhly s pěti intaktními sourozenci. Po transkripci bylo přistoupeno k interpretaci výzkumného šetření podle vymezených výzkumných otázek.

Většina informantů uváděla, že na sobě pocítují především pozitivní vliv soužití. Jeden z informantů ovšem vypověděl, že postižení mělo neblahý vliv na fungování celé rodiny, především pak z důvodu kombinace s dalšími zatěžujícími faktory, které se v rodině vyskytovaly. Právě interní a externí rysy kolem rodiny jsou určující pro následný vliv celé situace na osobnost i na budoucnost intaktního sourozence.

Z výzkumného šetření vyplynulo, že intaktní sourozenci osob s postižením hodnotí vliv soužití především podle toho, jaký mají vztah se svým sourozencem s postižením. I přes další externí a interní vlivy ovlivňující klima rodiny je vztah mezi sourozenci s postižením velmi silným poutem, které sourozence přiměje se v určité situaci za jedince s postižením postavit, jelikož z blízka vidí, co život s postižením skutečně obnáší. Z dlouhodobého hlediska tak mohou pro osoby s postižením vytvářet inkluzivní prostředí ve společnosti.

Seznam použitých zkratk

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

PAS – porucha autistického spektra

SVP – speciální vzdělávací potřeby

Seznam použitých informačních zdrojů

1. BOSTON UNIVERSITY. *Parenting Children With Disabilities*. [online]. 2010. [cit. 2020-05-12] Dostupné z: <https://www.bu.edu/fsao/resources/parenting-children-with-special-needs/>
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-161-4.
3. BARTOŇOVÁ, Miroslava a Marie VÍTKOVÁ. *Strategie vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2016. ISBN 978-80-7315-255-0.
4. BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 878-80-262-0693-4.
5. BENEŠ, Pavel. *Zraková postižení: behaviorální přístupy při edukaci s pomůckami*. Praha: Grada Publishing, 2019. ISBN 978-80-271-2635-4.
6. Co je to inkluze ve škole? *Inkluzevpraxi.cz* [online]. [cit. 2020-05-27]. Dostupné z: <http://www.inkluzevpraxi.cz/apivb/co-je-inkluze>
7. ČÁP, Jan a Jiří MAREŠ. *Psychologie pro učitele*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-273-7.
8. GLIDDEN, Laraine a Marsha SELTZER. *International Review of Research in Mental Retardation*. Academic Press, 2009. ISBN 978-0-12-374466-1.
9. HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-803-1.
10. HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
11. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
12. JEDLIČKA, Richard. *Děti a mládež v obtížných životních situacích: nové pohledy na problematiku životních krizí, deviací a úlohu pomáhajících profesí*. Praha: Themis, 2004. ISBN 80-7312-038-0.

13. HINTNAUS, Ladislav. *Člověk a rodina: Smysl a funkce rodiny: (anatomie, fyziologie a patologie lidské rodiny)*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, 1998. ISBN 80-7040-315-2.
14. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.
15. JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Sourozenecké vztahy. Raná péče*. [online]. Raná péče EDA, o.p.s., 2012. 2(1). s. 12-13. [cit. 27-05-2020]. Dostupné z: http://www.centrumlira.cz/files/casopis/rana-pece_2012-1.pdf
16. KEBLOVÁ, Alena. *Zrakově postižené dítě*. Praha: Septima, 2001. ISBN 80-7216-191-1.
17. *Klíč: Sourozenci dětí se zdravotním postižením — Pomoc s odborníky i rodinou* [online]. Česká televize, 2006 [cit. 2020-05-27]. Dostupné z: <https://www.ceskatelevize.cz/porady/1096060107-klic/206562221700009/>
18. KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.
19. KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ, Lea a Pavlína ŠUMNÍKOVÁ. *Speciálně pedagogická podpora osob se zrakovým postižením se zvláštním zřetelem na rozvoj čichového vnímání*. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2010. ISBN 978-80-972-484-6.
20. LACA, Slavomír. *Výchova — rodina — hodnoty*. Brno: Institut mezioborových studií, 2013. ISBN 978-80-87182-32-1.
21. MATĚJČEK, Zdeněk. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2007. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-325-3.
22. MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.
23. MILEVSKY, Avidan. *Siblings of Children with Disabilities*. Psychology today [online]. 2014 [cit. 2020-05-27]. Dostupné z: <https://www.psychologytoday.com/us/blog/band-brothers-and-sisters/201406/siblings-children-disabilities>
24. PIERARD, Alice. *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Union Francophone des Associations de Parents de l'Enseignement Catholique. Analyse UFAPEC, 2013

25. PLAŇAVA, Ivo. *Spolu každý sám: v manželství a rodině*. Praha: Nakladatelství Lidové noviny, 1998. Psychologie P. ISBN 80-7106-292-8.
26. SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika. 2.*, aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.
27. SPILKOVÁ, Vladimíra. *Proměny primárního vzdělávání v ČR*. Praha: Portál, 2005. Pedagogická praxe. ISBN 80-7178-942-9.
28. STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálně pedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
29. ŠULOVÁ, L. *Rodina a rodičovství – současné projevy v ČR*: Referát pro 9. Slovenskou konferenci o sexualitě, sexuálním zdraví a sexuální výchově v Bánské Bystrici. [online]. 2011 [cit. 2020-04-13]. Dostupné z: https://www.academia.edu/10067596/Rodina_a_rodi%C4%8Dovstv%C3%AD_sou%C4%8Dasn%C3%A9_projevy_v_%C4%8CR_Sou%C4%8Dasn%C3%A1_%C4%8Desk%C3%A1_rodina
30. ŠVARŤÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách: pravidla hry*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
31. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
32. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-3829-1.
33. VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
34. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
35. VÍTKOVÁ, Marie (ed.). *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe*. Vyd. 2. Brno: MSD, 2004. ISBN 80-86633-22-5.

36. WILDEMUTH, Barbara M. *Applications of social research methods to questions in information and library science*. Westport, CT: Libraries Unlimited, 2009. ISBN 978-15-915-8503-9.
37. ZIKL, Pavel. *Speciální pedagogika: Pojem kombinované postižení* [online]. 2005, **15**(4) [cit. 2020-05-27]. ISSN 1211-2720.
38. ŽUMPACHOVÁ, Zuzana, Věra ČADILOVÁ a kol. *Katalog podpůrných opatření, dílčí část, pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění*. Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4689-9.

Seznam příloh

1. SCÉNÁŘ ROZHOVORU se sourozenci

1. Charakteristika respondenta – z jaké rodiny pochází, čemu se momentálně věnuje
2. Jak bys popsal/a svého sourozence? Jaké má vlastnosti? Co rád/ráda dělá? Máte společné koníčky?
3. Jak bys popsal/a svou rodinu? Jací jsou tví rodiče? Žijí spolu? Máš další sourozence? Pokud ano, jaký spolu máte vztah?
4. Jak podle tebe ovlivnilo postižení tvého sourozence tvou rodinu? Jaká byla „doma“ většinou atmosféra?
5. Vzpomeneš si na nějaký silný zážitek z dětství, který jste prožili s tvým sourozencem?
6. Jak bys charakterizoval/a výchovu tvých rodičů? Byli na tebe přísní? Byli na tebe přísnější než na tvého sourozence? Věnovali se ti tak, jak jsi potřeboval/a?
7. Pokud jsi starší než tvůj sourozenec, vzpomeneš si, jaké to bylo, když jste se dozvěděli, že tvůj sourozenec bude/je postižený? Co se u vás v rodině změnilo?
8. Pokud jsi mladší než tvůj sourozenec, vzpomeneš si, kdy sis začal/a všimnout, že je tvůj sourozenec jiný než ty? Jak Ti to vysvětlili rodiče?
9. Jak bys popsal/a vztah mezi tebou a tvým sourozencem v dětství/nyní? Chodili jste spolu do školy či do kroužku? Měli jste společné kamarády?
10. Jak jsi v dětství prezentoval/a a jak nyní prezentuješ svého sourozence na veřejnosti? Vzpomeneš si na nějakou situaci na veřejnosti, která ti byla nepříjemná? Jak jsi jí vyřešil? Svěřoval ses s tím rodičům?
11. Co bereš jako pozitiva, která jsi získal/a díky soužití s tvým sourozencem?
12. Co bereš jako negativa, která jsi získal/a kvůli soužití s tvým sourozencem?
13. Pokud máš přítele/přítelkyni, jak na tvého sourozence reagovali? Jak bys popsal/a jejich vztah? Pokud jsi někdy z této strany měl negativní reakci, jak ses k tomu postavil/a?
14. Jak podle tebe ovlivnilo tvou osobnost a tvá rozhodnutí soužití s tvým sourozencem?
15. Jak se stavíš k budoucnosti? Jaké povolání budeš chtít vykonávat? Plánuješ mít rodinu?

16. Jak do své budoucnosti plánuješ zapojit svého sourozence? Chtěl/ bys, aby žil s tebou nebo alespoň v blízkosti Tvého bydliště? S čím počítají Tví rodiče?

2. TRANSKRIPCE ROZHOVORU

Tazatelka: Já si budu ten rozhovor nahrávat, jestli ti to nevadí.

Respondent: Jasně.

T: Super. Tak na začátek bych tě chtěla poprosit, jestli by ses mi trochu představil.

R: Takže, mně je teďka 22, bude mi 23 a studuju ve třetíku na univerzitě v Cambridge, studuju fyziku a asi budu přecházet příští rok na matiku. Ve volném čase hraju basket, teď jsem byl kapitán basketbalovýho týmu a hraju ještě basket tady v Česku. Hraju v kapele na kytaru, takže to mě baví. Jinak rád jezdím na kole a sportuju a čtu a tak.

T: To znamená, že převážně žiješ v Anglii?

R: No, je to tak že máme osmítýdenní trimestru a mezi tím máme 6 týdnů prázdniny, takže to vychází, že jsem víc v Česku než v Anglii nakonec. Ale velkou část roku jsem pryč, no.

T: Když jsi v Praze, tak bydlíš ve vlastním bytě?

R: Bydlím s rodičema, ale teď jsme si pronajali s přítelkyní byt. Ale je to takový těžký, protože já nemůžu mít moc příjem, jak jsem pryč, takže je to takový.... No (smích).

T: Teď bych tě chtěla poprosit, jestli bys mi mohl popsat bráchu, kolik mu je, jaký je, a jaký konkrétní typ postižení má.

R: Takže bráchovi je 19 a chodí na gymnázium, bude příští rok maturovat. Chodil na speciální základku pro sluchově postižený, protože má kombinovaný postižení – tělesný a má Goldenharův syndrom, což znamená, že mu chybí vřetenní kost a palec, tím pádem má celou tu ruku jakože...zkrácenou trošku a má nepohyblivé prsty kromě malíčku. Má taky celkově kratší předloktí. Takže to je jedna část toho postižení. A pak má... ono to je součástí nějak toho syndromu, že má poruchu sluchu a vlastně mu chybí celý vnější ucho jedno, i když myslím, že nějak nakonec zjistili, že tam má nějakou část toho vnitřního ucha, ale stejně neslyší na to ucho v podstatě vůbec. A ta druhá strana je v pohodě. A pak má ještě zkrácenou čelist na jedné straně. A má trochu tu pusku jako na stranu no... to taky teď půjde na operaci, tak to se bude nějak zlepšovat. A jinak hraje fotbal, je hroznej pohodář, přijde mi že se s tím hodně dobře vypořádal, nebo tak mi to aspoň připadá, že to nebere moc na velkou

váhu a nepřipadá mu, že by něco nedokázal, a všechno zkouší, jestli něco půjde a většinou vymyslí nějaký způsob, jak by to šlo, no. A jinak žádný další sourozence nemáme.

T: A do školy teda chodí na .. a tam studuje samostatně nebo má asistenta?

R: Teď studuje už úplně samostatně, nemá už ani žádný výhody oproti ostatním, jenom na těláku sem tam něco nemůže, ale jinak ve škole píše v pohodě, nepíše nějak krásně, ale to je spíš součástí jeho povahy (smích). Ale všechny tyhle věci se naučil, našel si způsob, jak se s tím vypořádat, ale jinak... jezdí na školy v přírodě, všechno co dělají ostatní děti, tak zvládá. Akorát na tý základce pro sluchově postižené, tam teda taky neměl žádný asistenta... to byla škola na 10 let, mají tam nějak rozpušenou první třídu a taky neměl asistenta, ale samozřejmě ty pedagogové jsou tam vzdělaný v tomhle oboru a ví jak se s těma dětma zachází, takže měli ve třídě asi jen 7 dětí, a ta výuka byla uzpůsobená těm sluchově postiženejm. Ale jak moc to potřeboval a jak moc správný rozhodnutí to bylo, je pro mě těžký určit. Vlastně mi přijde, že to asi nebylo nutný, ale asi je dobrý, že existuje takováhle komunita, to mi možná přijde taky důležitý. A vlastně dřív chodil na plavání do kontu bez bariér, což je organizace, co se stará o děti s tělesným, mentálním postižením, a je to taková obrovská organizace, my jsme s nima vždycky jezdili na soustředění do Strakonice, a tam teda plaval dlouho. Ale pak začal mít i záněty ucha z toho, tak už toho plavání nechal no... oni mu nějak našli vodu na středouší, a pak měl nějakou takovou trubičku aby mu vytekla ven a asi se mu tak dostala nějaká infekce, tak od té doby s tím má problém, no.

T: A plánuje jít na vysokou?

R: Jojo. Momentálně je jeho plán jít na architekturu, ale ještě je to takový.. má čas no. Ale to by chtěl no.

T: Dobře, tak už asi mám představu trochu o tvým bráchovi. A chtěla bych se zeptat, jestli bys mi mohl nějak obecně popsat svoji rodinu.

R: Takže moji rodiče jsou pořád spolu, myslím, že mají dobrý vztah... teď momentálně pracují oba, táta je stavební inženýr a vedoucí projektu na stavbě v Modřanech a máma teď dělá v D+ projektantku. Ale od té doby, co jsem se narodil já, tak byla na mateřský, a pak se narodil brácha a pak šla do práce myslím někdy až když mě bylo...18? Takže tak 4 roky zpátky šla do práce, takže byla asi 18-19 let doma s náma. A šla na půl úvazku uklízet

do školky, aby si to zkusila, a pak právě přešla na projektantku, taky na poloviční úvazek. Ale bylo to pro ni samozřejmě hrozně těžký, tenhle obor šel hrozně dopředu technologicky, takže se musela naučit pracovat s technologiemi, i když předtím dělala všechno v ruce, takže to je pro ni dost náročný. Ale nějak se drží. A jinak atmosféra v rodině je dobrá, myslím, že máme dobré vztahy i s ostatními příbuznými, až na pár výjimek. Bylo to hodně těžký potom, co se brácha narodil, tak byly docela velké problémy s tím, zvlášť máma to nebrala vůbec dobře, to bylo dost těžký, máma vlastně byla v psychiatrické léčbě, dostala psychózu a vrátilo se jí to nějakolikrát, tak o bylo dost těžký období pro nás no. Nemohla být s náma, musela nás dávat příbuzným a vlastně i kvůli tomu máme s jednou stranou, se strejdou a s tetou máme dost těžký vztahy... teď už je to těžký, protože se rozvedli, ale s tím strejdou to bylo dost špatný a bylo to vlastně kvůli tomuhle, že se o nás museli starat a zvenku to nedávalo vůbec smysl, že si vždycky někdo vyčítal nějakou blbost a tak. Tak to bylo takový problematický období no. A pak se jí to právě vracelo a naposled to měla, když já jsem byl v sextě, to mi bylo 15, tak to dostala tu ataku no. A od té doby je to v pohodě, ale musí brát prášky.

T: To se trochu váže s tou další otázkou, jak to postižení ovlivnilo vaši rodinu?

R: Jo. Jakože tohle bylo určitě to největší, to bylo taky tím, že když máma byla těhotná, tak nikdo nepřišel na žádné komplikace a vypadalo to, že bude v pohodě. Máma potratila 2x, než mě měla, nebo 3x dokonce, takže to bylo takový pro ni choulostivý téma, takže když se brácha narodil, tak to bylo dost nečekaný pro všechny a zvlášť mámu to hodně vzalo no... i když to bylo vlastně až pozdějc, bylo to s velkým časovým odstupem, chvíli to trvalo než se to stalo, mně bylo asi... jsem byl někdy na základce na začátku, takže mě mohlo být 7, bráchovi třeba 3 roky, když se to stalo. No a vlastně nám to ovlivnilo i ty vztahy s tím strejdou, no. Ale je to vždycky složitější, není to tak, že by to byl jedinej spouštěč, bylo tam spousta dalších vrstev toho problému, takže nevim, nakolik to můžu připsat jenom tomuhle. Ale teď už je to myslím dobrý, že jsme se s tím všichni vypořádali, a hlavně brácha to bere strašně v pohodě, takže on je ten nejmíň problematickej člověk v tomhle. Spíš je to tak, že zvlášť máma má hodně tendenci se o něj starat, možná trochu z mého pohledu podceňovat, co by dokázal... teda teď už je to víc v pohodě, ale dlouho s ním jezdila do školy, dlouho jezdila s ním na fotbal, prostě se o něj starala vlastně pořád. A myslím, že mu to v některých

věcech neudělalo úplně dobře, protože si zvykl, že se o něj lidi hodně staraj a že se hůř osamostatňuje, a myslim, že by mohl, že zvládá hodně věcí sám, samozřejmě má omezení, zvlášť v manuálních věcech má někdy problém, ale přijde mi, že to máma občas přhání, že mu to jako říká a tím mu to dává nejevo, a možná mu to zhoršuje pohled na celou situaci, že by to mohl vnímat jako... líp, kdyby neměl tyhle podněty. Ale je to zase jen můj pohled, možná jsem takovej, že to nneberu na těžkou váhu ty omezení... ale tak je to můj brácha, takže to je prostě z tohle pohledu náročný (smích).

T: A jak to celý působilo na tátu, vzhledem k tomu, že měla mamka takový následky, a k tomu předpokládám pracoval, tak jak to vzal celý?

R: Jakože... táta celou dobu byl živitel rodiny, chodil do práce, chodil pozdě zpátky, a zvlášť tyhle problémy byly těžký i pro něj, hlavně když to bylo poprvé, tak s tím neměl žádný zkušenosti a nevěděl moc, co to je, a když šli s mámou k psychologovi, nebo psychiatrovi... my bydlíme v Bohnicích, tak to bylo kousek... tak jí tam odvedl a nakonec jí tam vlastně nechal, a máma mu to doteď vyčítá, že ji zradil a nechal jí zavřít, tak takhle to podává. I když teď už je to lepší, zvlášť práce některých psychologů a psychiatrů, byla v tomhle dobrá, že už si uvědomuje zdravějc. Ale vim, že mu to vyčítala, že potom vlastně – myslim, že tam byla 2x – a potom vždycky, když se to stalo, tak byla doma a že jsme to nějak přečkali. Ono to bylo vždycky pár tejdnu, kdy to bylo jako špatný, ale dá se to... ona to brala asi trochu jako zradu. Takže to samozřejmě tátovi taky není moc příjemný a poprvé z toho byl hodně špatnej. Ale on je takovej, že se z toho rychle oklepe a nebere ty věci moc na těžkou váhu a dokáže to překonat. Takže myslim, že se s tím už vypořádal dobře, i když to pro něj muselo bejt těžký v nějakých chvílích.

T: Vzpomeneš, jak to celý působilo na tebe? Když mamka byla v psychiatrický nemocnici a tak...

R: Tak bylo to pro mě samozřejmě těžký, pamatuju si, že jsem z toho byl špatnej... na ty první, to jsem asi moc nechápal, co se děje, to se o nás starala teta a babičky a tak. Ale pamatuju si jednu příhodu, že jsem byl ve školce a vyzvedávala mě teta a já jsem se prostě pokadil ve školce (smích) a oni mě potom vzali domů a museli mě sprchovat a já jsem si připadal hrozně, protože to prostě nebyla moje máma a my jsme s nima neměli nikdy nějaký skvělý vztahy, takže to pro mě bylo extrémně nepříjemný. Ale to je jedna věc, co

si vybavuju konkrétně. Ale jinak v té době jsem to vnímal... nevim no... oukej, asi jsem byl dítě, tak jsem si hrál s babičkou a nebylo to až tak hrozný. Ale samozřejmě mi chyběla máma. A pak, když byl starší, tak mě mnohem víc dostávala ta proměna té osobnosti mámy, protože najednou se začala o všechny bát, to, jak se projevuje tahle nemoc, je, že má panický strachy ze všech věcí. To si pamatuju, když jsem byl v tercii, tak jsme před domem měli auto s černýma sklama a máma si myslela, že si jde pro nás a že nás sebere... a jednou jsem šel do školy a máma volala ředitelce, jestli jsem přišel do školy a ředitelka šla do třídy a zeptala se, jestli jsem ve škole, a spolužáci se zasmáli a já jsem si připadal fakt strašně, tak to byly nepříjemný zážitky. To mi vadilo. A celkově proměna té osobnosti, protože to byl úplně jiný člověk, a přece jenom je to ten rodič, takže je to takový... no je to extrémně nepříjemný, no.

T: Teď bych se s tebou chtěla pobavit o výchově rodičů. Máš pocit, že výchova tvých rodičů byla v nějakém ohledu nespravedlivá? 6e dostaneš vynadáno za něco, za co brácha ne?

R: Jo. Možná jako na začátku, když jsem byl fakt malinkej, tak jsem si zvykal na to, že mám vůbec bráchu, ale myslím, že to nebylo tím, že měl postižení, že to byl prostě normální proces... a ani to nebylo nějaký hrozný, nemám na to žádný špatný vzpomínky. Myslím, že je vidět, že tu spravedlnost, že to rodiče dělali fakt dobře. Máme s bráchou zažitý, že protě nevim... když si dáme čokoládu (smích), tak máme úplně ten stejnej kus a tak. Prostě nám to vštípili rodiče docela. Takže si nepamatuju nějaký okamžik, kdy bych si připadal nějak méněcenný, nebo že by se o mě starali hůř nebo míň. To asi nikdy nebylo... brácha když byl na základce, tak mu rodiče koupili bidet z nějakýho důvodu, i když ho nakonec nikdy nepoužil, a vlastně nevim proč to vlastně moc udělali (smích) ... ale to bylo nějak na začátku, když ještě nevěděli, jak se o sebe bude moct postarat a tak... a to si pamatuju, že mi připadalo, že stál hrozně moc a připadal jsem si, že mu mohli koupit něco jinýho. Ale to je asi opravdu jediná věc, co si nějak vzpomenu, jinak si myslím, že to rodiče zvládli dobře tohle. A doufám že ani brácha si nepřipadal nějak to... ale myslím si, že to může bejt i našem povahama, že ani jeden z nás nemá moc rád, když se o něj lidi starat, i když jak jsem říkal předtím s bráchou, tak to vlastně moc nedává smysl.. ale ta jeho osobnost taková je, akorát prostě z toho jejich přístupu bere, ale nebere to tak, že se o něj někdo stará... takže myslím že z tohohle hlediska to bylo vždycky v pohodě.

T: A byl jsi nějak zapojený do té péče o brácha?

R: Hm... no to je těžký posoudit, no. Já samozřejmě nemám srovnání s tím, jak je to normálně. Jako vždycky jsem se snažil bráchovi pomoci, to jako jo, ale že byl nějak organizovaně součástí péče, to asi úplně ne. Vlastně jako brácha většinu věcí zvládá sám, takže jsou to malé věci jako já nevím... zavázat tkaničky a různý takový manuální práce...tak to jsem mu určitě pomohl, když jsem byl nablízku. Ale rozhodně to nebylo nějaký že by mě to nějak omezovalo nebo že bych nějak extrémně musel dávat čas bráchovi a neměl čas na něco jinýho, tak to určitě ne... já jsem vždycky dělal spoustu věcí mimo školu a bejval jsem i doma dost málo, do školy jsem toho měl vždycky hodně a tak... takže mě to nijak zásadně neomezovalo. Ale s bráchou jsme měli vždycky dobrý vztah a vždycky jsem si pomáhali navzájem.

T: To je docela zajímavý, jak jsi aktivní a máš prestižní vzdělání, byla to tvoje vlastní iniciativa nebo to byla spíš iniciativa rodičů?

R: No moc ne. Já jsem tenkrát slyšel nějak od své kamarádky o tom gymnáziu, tak nějak se mi to líbilo, tak to bylo spíš... jako asi to chtěli i rodiče, ale spíš to byla moje iniciativa, já jsem byl ten, co tam chtěl a já jsem se takhle rozhodnul. Myslim že i když jsem si vybíral vejšku, tak moji rodiče vlastně moc nechtěli, abych šel do zahraničí, zvláště máma, protože ona je taková hodně... starací člověk a chce mít tu rodinu společně a vždycky si plánoval, že budu bydlet v nějakým čtyřgeneračním domě nebo co... tak to byly vždycky její takový plány. Tak to pro ni bylo spíš nepříjemný, že půjdu do zahraničí. A taky se jim úplně nelíbilo, že půjdu dělat fyziku, že jim to připadalo... můj bratranec dělal fyziku a jim to vždycky připadalo moc daleko od reality, nepraktický, hlava v oblacích, málo peněz... takže oni chtěli, abych dělal architekturu, jako bude teď dělat brácha asi. Oni mi vždycky ukazovali tuhle cestu a mně se to nějak líbilo, jako vždycky mě bavilo umění, i ta technická věc, takže se mi koncept toho líbil, tak jsem se dlouho rozhodoval... ale nakonec to bylo jenom moje rozhodnutí a zařídil jsem si všechny ty věci kolem toho. Jakože rodiče mě vždycky podporovali a vždy se postavili za moje rozhodnutí, ale rozhodně mě do ničeho netlačili.

T: A nebylo tvoje přestěhování se do Anglie trošku útěk od všeho tady?

R: Hm... určitě jsem si to nikdy neuvědomil. Ale... asi spíš ne, myslím, že fakt ne. My máme fakt dobré vztahy v rodině, vždycky jsme byli otevření k sobě a vždycky jsme spolu vycházeli v pohodě a všechny spory byly takový... malichernosti, že jsem málo doma a tak. Ale myslím, že jinak máme v porovnání s jinými rodinami, se kterými to dokážu posoudit, nadstandardní vztahy. A s mámou to fakt bylo už teď lepší v poslední době, já jsem v sextě byl v Lincolnu na rok na střední na zkušenou a tak jsem viděl, jak to tam trochu funguje, i když se mi ta střední moc nelíbila, moc jsem nesouhlasil s tím systémem. Ale důvod, proč jsem se rozhodl jít do zahraničí, byl spíš ten, že jsem si říkal, že když chci dělat vědu a fyziku, tak kde dostat to nejlepší vzdělání ne v Americe, protože tam jsem nechtěl, to je daleko. Ale prostě to nejlepší, co mám v dosahu, a když to vyjde, tak to vyjde, když ne, tak ne. A vlastně i když jsem se tam dostal, tak jsem zvažoval, jestli nezůstat tady, protože se mi to nechtělo opustit. A i teď jsem hodně rád, že tahle vejška mi dává možnost se do Česka vracet a být v kontaktu tady s lidma, takže myslím, že to bylo spíš obráceně. Já má spolužáky, co tam zůstávají přes prázdniny a říkají, že se tam soustředí víc na tu práci a tak, což je určitě pravda, ale já jsem rád, že jsem v kontaktu s lidma tady, to bych nerad ztratil. A určitě mám lepší vztahy s kamarádami na střední než na vejšce, na vejšce mi přijde že jsou ty vztahy vždycky takový... nevím no.

T: Vzhledem k tomu, že tvůj brácha je mladší, vzpomeneš si na to, kdy jste zjistili, že brácha má postižení a jak ti to vysvětlili?

R: Já si pamatuju dost konkrétně na to, když se brácha narodil, to jsem byl u babičky a byl jsem z toho hrozně rád, to nám nějak zavolali a to jsem tam nějak křičel „hurá, mám bráchu“, nebo něco takovýho (smích). Podle mě mi v tu chvíli nic neřekli. Mně byly 3 roky. A pak jsme tam nějak jeli do nemocnice, já jsem bráchu viděl a myslel jsem si v tu chvíli, že to jako vyrostl, že to je normální, a že se to potom vrátí zpátky... a podle mě... ale to je hodně matná vzpomínka... už vlastně asi nevím. Ale vím, že jsem se na to někoho ptal, ale nepamatuju si tu odpověď, ani ten moment, kdy jsem si to nějak uvědomil. Asi mi to řekli už tam, jinak bych si ten moment asi pamatoval... ale asi jsem si to uvědomil nějak postupně no. A k nám chodila ještě nějaká paní, taková jako... výchovná poradkyně? Nebo tak něco... a v podstatě si s bráchou hrála... vlastně moc nevím, co byl účel toho (smích), asi s ním

nějak cvičila nějakou hrou, asi mu chtěla zlepšit motoriku nějak... ale to jsem asi už věděl, že je něco jinak s bráchou.

T: Teď by mě zajímalo, jak vypadá váš vztah s bráchou, kdybys mi ho dokázal popsat.

R: Tak momentálně hrajeme oba fotbal spolu, protože moji spolužáci ze střední udělali ten fotbalovej tým na Hanspaulce, tak tam hrajem vlastně oba, chodíme v neděli s kamarádama si zahrát fotbal, teda s mejma kamarádama a on chodí se mnou. A v minulosti... vždycky když jsem doma, tak si chodíme spolu zakopat nebo běhat nebo hrajeme společenský hry, na počítači hry... jako normální věci, co dělaj bráchové, tak děláme spolu. A jinak... já jsem hodně rád, že brácha není nějaký, že by se snažil mě nějak trumfnout nebo že by ho nějak ničilo, že jsem v Anglii, tak myslím, že u něj tyhle myšlenky vůbec nejsou, což jsem hrozně rád, protože mi to přijde jako špatná metrika vůbec posuzování úspěšnosti... to je mi hrozně nepříjemný takhle kultura. Tak jsem rád, že to brácha nebere tak, že by mě musel v něčem trumfnout, že je svůj a na tyhle věci kašle. A v tom myslím, že je ten náš vztah v mnohém lepší. A jinak... brácha je hodně přemýšlivý člověk a rád se zajímá o věci, na školu docela kašle teda, ale hodně si čte a kouká na videa o věcech, co ho zajímaj, tak to si pak o tom povídáme a navzájem se obohacujeme, takže to myslím, že funguje fakt dobře. I když myslím, že tím, jak jsem v Anglii a částečně jsem se odstěhoval, tak je to zase jiný, že se vidíme málo a vlastně společný kamarády úplně nemáme, on má svoji skupinu na střední, pak známe spolu ty lidi z fotbalu, ale jinak ne. Ale když jsme spolu, tak je to úplně super a jsme úplně v pohodě. Jsme si hodně blízky, ale zároveň je tam ten generační rozdíl, jemu je 19, mně je skoro 23, tak je tam věkové rozdíl, no.

T: Vzpomeneš si na nějakou negativní reakci od lidí na veřejnosti na bráchu, případně jak jsi to vnímal nebo reagoval?

R: No... jako hodněkrát se nám stalo, že si lidi šuškali jako „podívejte, on má divně ruce“ a tak, to se mi stalo hodněkrát, ale nikdy to nebylo jako že by někdo mluvil vyloženě na nás. Moje reakce je vždycky, že jsem byl hrozně naštvanej na ty lidi, že o něm nic nevědí, a tak, tak jsem byl na něj hodně naštvanej. Ale brácha si toho nikdy nevšiml, tomu to bylo podle mě úplně jedno, spíš těm lidem v okolí, no... máma z toho byla vždycky špatná myslím, ale brácha na to kašle na tohle (smích). Jenom možná, já jsem o tom vlastně nikdy nemluvil, o tom, jak on to bere, a vlastně je to asi docela divný, nebo... je to prostě nějaká věc, co tam

je úplně od začátku, neměnná, ale asi nikdy nepřišla chvíle, že by to bylo nějak potřeba. A taky si myslím, že by mi neřekl nic nového, já si myslím, že chápu to jeho postavení, on je flegmatik a kašle na názory ostatních a žije si svůj život tak, jak se mu to líbí a dělá věci, který ho baví, a na tyhle věci kašle, teda doufám... ale vim, že je to vždycky takový těžký, když jsme měli třeba nabídky od doktorů, že by mu narovnali ruce nebo tak, tak je pro něj těžký se rozhodnout, jestli to chce nebo ne, protože ty doktoři mu to trochu vnucují... a rodiče taky neví a vždycky slyší názor od tohohle a od tohohle a je těžký si udělat nějak obrázek, protože člověk nikdy neví, jak by to mělo efekt. Právě jsme viděli spoustu lidí, co jim třeba narovnali tu ruku a měli podobný postižení a často je ta ruka mnohem méně funkční, než jak to má teď brácha, protože on sice nemá palec, ale jak ji má ohnutou, tak tím, jak dá ruku k tomu předloktí, tak má takovej umělej úchop vlastně, a to by ztratil, kdyby měl tu ruku narovnanou a nemohl by skoro nic. A myslím, že je spíš dobře, že jsme nešli tou cestou, když nám to nabízeli. Tak teď to bude s tou čelistí, tak doufám, že to bude v pohodě všechno. Tohle mi přijde i pro něj nejtěžší, a myslím, že je vždycky spíš taky pro tu cestu to nedělat. Ale zajímalo by mě, jak na to kouká z hlediska vztahů s holkama, to myslím, že musí bejt taky docela náročný, o tom jsem se s nim moc nikdy nebavil. O holkách jsme se teda bavili, ale spíš jen tak povrchně. Tak to mi přijde jako jediná věc, co nevím, jak bere.

T: A ve škole ho kolektiv přijímá?

R: Vypadá to, že jo, on je takovej, že není úplně extrovert, ale prej ve třídě vykřikuje a říká vtipy na učitele a nemá moc zábrany v tomhle (smích). Takže v kolektivu si myslím že ho berou docela v pohodě a má spoustu kamarádů tam... takže v tomhle nikdy moc problém neměl. Vlastně spíš na fotbale, tam asi moc s těma klukama si nerozumí. Ale taky se to těžko posuzuju, on se nějak moc v rodině s tímhle neventiluje (smích), ale normálně chodí s kámošema na nějaký party a takový věci no, a tak. Takže teď je to podle mě hodně v pohodě. Na základce to možná bylo trochu divný, tam nebyli jenom sluchově postižený, ale byla tam třeba holka spíš ze sociálně slabší rodiny a z nějakýho důvodu chodila tam a moc to nedávalo smysl vlastně, ale ten kolektiv byl takovej zvláštní no, tam si moc s těma lidma nerozuměl, měl tam pár kamarádů, ale nebylo to takový. A na tý střední se teď podle mě cítí mnohem líp.

T: A když ho bereš na ten fotbal, tak s klukama tam vychází normálně?

R: Jo, úplně. Jako když je to ten fotbal, tak... on mezi těma staršíma se nějak zásadně neprojevuje, prostě hraje fotbal, pak s někým občas něco prohodí. Ale rozhodně nebyl nikdy žádný problém a moji kámoši ho berou úplně v pohodě. Ale on tím, že je takovej spíš... že musí nejdřív znát toho člověka, než se začne víc projevovat, takže to je jeden z dalších důvodů, proč nemáme společný kamarády.

T: Bylo pro tebe důležitý, jestli ho tvý kamarádi přijmou? Někdy ti sourozenci to berou jako „barometr“ přátelství, tak jestli to, že přijmou tvýho bráchu, je pro tebe důkaz, že jsou to praví kamarádi.

R: Asi kdyby ho někdo z mých kamarádů ho nepřijal nebo by s ním měl problém, tak by to asi byl problém i pro mě. Ale tím, že se mi to nikdy nestalo, tak nevím, s takovým člověkem jsem se nesešel. Ale určitě by to pro mě byl problém, kdyby se to stalo.

T: Jak ho přijímá tvoje přítelkyně?

R: No, ona o něm věděla už předtím, než jsme spolu byli, vlastně nevím (smích). Každopádně se neviděli zas tolikrát, takže je to takový... bere ho úplně v pohodě a není žádný problém, ale nikdy spolu nemluvili nějak výrazně. My jsme spolu teď půl roku a z toho jsem byl dlouho pryč, takže zatím nemaj nějaký větší vztah. Ale bere ho v pohodě, prostě... bavili se spíš ve větší skupině a nikdy to nebyl problém.

T: A předpokládám, že to je pro tebe důležitý, aby ho brala.

R: No určitě. Jako to si neumím představit, co bych dělal, kdyby to byl problém (smích), ale bylo by to šílený no (smích). Jako myslím, že vzhledem k tomu, že to je tělesný postižení, tak to je v tomhle jednodušší, že je to jenom „vada na kráse“, a tím, že brácha se může sám pohybovat a je celkem samostatnej, tak z pohledu ostatních lidí je to spíš jen jeho věc nebo naše věc a nijak je to neovlivňuje, takže si moc neumím představit mindset někoho, kdo by ho nepřijal.

T: A ještě doplňující otázka, vzhledem k tomu sluchovému postižení, projevuje se to na vaší komunikaci?

R: To postižení se projevuje hlavně tím, že neslyší z té jedny strany, takže nemá prostorovej sluch vůbec. Takže když přechází ulici, tak se musí fakt rozhlížet a tak. Ale vyloženě v naší komunikaci to byl problém jen občas, protože jemu se to hodně mění, když měl záněty

středního ucha, tak to bylo dost špatný a zhoršovalo se mu to, to jsme museli zvyšovat hlas a museli jsme se na něj dívat, když jsme s nim mluvili a tak. A to mi je vždycky hodně nepříjemný, jako když se bavím s nim, tak je to v pohodě, to se zeptá „co?“ a já mu to zopakuju, ale když je to nějaká větší skupina, třeba když jíme a jsme tam čtyři a bavíme se, tak vim, že brácha, tím, že není člověk, co by potřeboval zasahovat do té konverzace, a neslyší to, tak sedí a nic neříká. Nevim, jestli to vadí němu, ale mně určitě, protože mi přijde, že je vyloučený z té komunikace. Ale je to asi spojený i s tou jeho povahou, že je to pro něj asi v pohodě... nevim vlastně. A když byl malej, tak to bylo taky horší, podle mě, protože on měl dost dlouho naslouchátka a pak ho přestal nosit a pak zase začal, když měl ty záněty. Ale to mu vadí nosit, protože je to vidět, občas to píská, ten zvuk je asi taky zkreslenej. Ale ta komunikace je teď bezproblémová, nemusim si na sebe dávat pozor.

T: Stalo se ti někdy, že ses třeba na základce cítil víc vyspělej než ostatní spolužáci? Vzhledem k těm potížím, co jste řešili v rodině a tak.

R: No, s tou základkou je to docela těžký, já jsem neměl moc dobrý vztahy se spolužákama (smích) a bylo to způsobený i jinýma věcmá, než tímhle. A na střední jsem asi nikdy takovej pocit neměl. Nikdy mě to nenapadlo, že bych měl něco nějak jinaj než ostatní, nikdy jsem si to až tak moc nepřipouštěl. Když si to vezmu, tak to jeho postižení není nijak lehký, ale jeho každodenní život to až tak moc neovlivňuje, aby to mohlo mít vliv i na mě. Ale možná takový jako pohledový věci nebo že jsem se dřív setkal s tím, že se takový věci dějou, že je to normální, i vzhledem k tomu, že jsme jezdili na soustředění s těma plavcema, tak to asi změnilo nějak můj pohled... dřív jsem si uvědomil, že je takových lidí spousta a že jsou stejný jako my. A asi vim, jak se k nim chovat no... což nevim, jestli je pravda. Rád bych si to myslel (smích).

T: Ještě by mě zajímalo, jestli si měl někdy pocit, že vzhledem ke všem okolnostem, když jsi měl problém, tak jsi nechtěl rodiče zatěžovat, protože jsi měl pocit, že toho mají moc?

R: To je zajímavý... no, jako v průběhu té nemoci mamky se tyhle věci stávaly, že jsem si připadal osamocenej. Když táta byl v práci a byli jsme jenom s bráchou a byl tam někdo další, když to bylo babička, tak to bylo v pohodě, ale právě když to byla teta s tím strejdou, tak to bylo takový zvláštní, protože jsme neměli moc dobrej vztah, no. Myslim, že asi ne, asi se to moc často nestávalo. My jsme byli vždycky v rodině otevřený a bavili jsme se dost

o věcech, ale zároveň mě nechali, abych si rozhodl nějaké věci sám a nepotřeboval jsem je nějak zásadně. Na té základce jsem nebyl rád, tam jsem neměl rád ty spolužáky a oni neměli moc rádi mě, takže tam byly problémy občas, ale nějak jsem si to spíš vyřešil sám, že jsem se s nimi o tom bavil, ale pak jsem to nějak vyřídil sám. A na střední jsem neměl nijaký zásadní problém, kterej bych potřeboval řešit a nemohl za nimi přijít.

T: Měl jsi někdy pocit, že jsi naštvanej na tu situaci, že máš brácha s postižením a třeba to mohlo vést k tomu, že mamka byla v psychiatrický nemocnici a tak?

R: Určitě ne v poslední době. A dřív... z mého pohledu jsem měl krásný dětství a nikdy jsem si na nic nestěžoval, tohle je věc, která byla špatně, ale zároveň mi přijde, že všichni mají něco. Moji rodiče jsou spolu, jsou šťastný a nikdy mezi nimi nebyl problém a spíš je to víc utužilo. Takže jsem si nikdy nepřipadal, že bych měl nějakou smůlu. A viděl jsem, že jiný lidi mají jiné problémy. To je takovej můj pohled v poslední době, v docela dlouhý době. A dřív si to nepamatuju... asi v nějakých špatných chvílích jsem si asi říkal, tímhle jsem si prošel a vy ne, ale spíš jsem si za to pak nadával, že to je hrozný, že to takhle беру, protože ten můj racionální pohled na to je takovej, že si nemám na co stěžovat a nebyla to pro mě nějaká zátěž, spíš naopak. Obohatilo mě to v nějakých věcech, že jsem prošel něčím, čím spousta lidí neprojde.

T: Dokázal bys rozvést, co ti to soužití dalo pozitivního a negativního?

R: Hm... to je fakt hodně těžký. Negativního... to mě asi nic nenapadá... Pozitivní je určitě to, že mám celý život kontakt s takovouhle skupinou obyvatel a můj přístup k nim bude k nim ovlivněnej pozitivním způsobem, že dokážu mít víc empatie s takovým typem problému. Ale negativního si fakt nemyslím.... No, možná takový věci jako že jsme nemohli jezdit na kola, protože brácha nemůže jezdit na kole, tak možná takový banality. Určitě to ovlivnilo nějaký naše existování, to jsme nemohli moc dělat takový věci. Ale že bych z toho měl nějaký velký trauma do budoucna, to určitě ne. Nikdy mi nepřišlo, že by mě to ovlivnilo nějak zásadně v té chvíli ani zpětně. A jsem rád, že jsem se setkal i s tou psychickou nemocí, že to pro mě bylo hodně posunující. To mi přijde, že je mnohem těžší se srovnat s tím, než s tím postižením, protože to právě ovlivňuje to, jak toho člověka vidím, protože je to změna celý osobnosti, tak to mě určitě ovlivnilo víc. Ale taky si myslím, že z toho nemám žádný trauma. A ještě ty pozitivní věci... asi fakt ta zkušenost, že jsem to viděl, že vim, co to

obnáší, a umím si to víc představit, že to pro mě není jen nějaký koncept, o kterým jsem něco slyšel, ale že jsem to prožil od malička, to asi něco udělá.

T: Přemýšlel jsi někdy v souvislosti s tím, že máš zkušenost s bráchou, že by ses věnoval lidem s postižením?

R: Asi ne... já jsem byl takovej vědecky zaměřenej (smích). Určitě mě to ovlivnilo v tom, že bych klidně pomohl nějaký takový organizaci, ale že by to bylo přímo moje povolání, tak to asi ne. Já jsem asi nikdy nemyslel, že bych měl až o tolik víc zkušeností s tím víc než ostatní. Podle mě, kdyby někdo měl několikahodinovej kurz, tak tu mojí zkušenost několikanásobně přebije (smích), protože bude opravdu vědět, jak pomoci konkrétně těm lidem, protože v týhle oblasti je to hodně různorodý, každej potřebuje něco jinýho. Ale určitě si uvědomuju ten problém a rád bych v budoucnu nějak pomohl, ale ne jako profese, no.

T: Mělo to třeba vliv na to, jak si představuješ budoucnost, jestli chceš mít děti a tak?

R: Tohle postižení není genetický, takže to byla nějaká jedna chyba, co se stala, takže z tohoto hlediska to na mě nemá vliv. Spíš jsem si uvědomil, že to nemusí být všechno tak růžový, jak se to kreslí v populárních médiích, že se prostě může stát něco špatně a ta pravděpodobnost není až tak malá, je to prostě normální. A musí s to brát v potaz a musí se s tím počítat. I když je medicína skvělá a tak, tak jsou věci, který vyřešit nedokáže a nemůžeme na ně přijít dopředu. A když takovej problém nastane, tak se vždycky najde nějaká cesta, jak se s tím vypořádat a existuje řešení pro většinu problémů. Každý člověk má ve svém životě nějaký věci, co by považoval za problém nebo nevýhodu a je zbytečný se utápět v nějaký sebelítosti, ale musí to nějak řešit. A takovejhle problém zrovna se řešit celkem dá. Určitě to na mě nemělo vliv, že bych nechtěl mít děti, spíš si uvědomuju ten problém.

T: Jak si představuješ budoucnost bráchy, jestli si myslíš, že dokáže žít sám, a kdyby ne, tak jak si představuješ, že ho zapojíš do svého života? A jak na to koukají rodiče?

R: No... v současný situaci, jak jsem se částečně odstěhoval, tak procházíme tím procesem, že se odlučuju od rodiny a zvlášť máma to nebere moc dobře a měli jsme spoustu rozhovorů, co mi nebyly moc příjemný a mně taky ne... je to takový těžký období. A jeden z argumentů, co na mě vytáhla, bylo, že kdyby se jí něco stalo a byla pryč, tak že se mám postarat o bráchu.

A to já беру jako samozřejmost, že to tak je, ale máma to použila jako argument, že mám bydlet blízko, protože jí přijde, že teď bydlím jako daleko... je to takový dost divný no. Takže v jejich mysli to určitě je tak, že bych se měl o brácha postarat, a já to tak беру taky, že cokoliv by potřeboval, tak mu chci pomoci a rád mu pomůžu a budu vždycky hledat cestu, jak to udělat a skloubit s ostatními věcmi. Že by bydlel se mnou si představit dokážu, ale myslím, že spíš jemu by to vadilo a připadal by si hrozně závislej. Takže asi kdyby bydlel blízko, to by bylo výhodný. Já myslím, že brácha většinu věcí zvládne a potřebuje pomoci s věcmi, co potřebujou nějakou velkou sílu v úchopu, ale zároveň mi přijde, že táta se nás snažil vždycky zapojit do práce na chatě a tak, a pomáhali jsme tam oba a rozhodně tam nebyl k ničemu nebo tak. Takže i vzhledem k tomu, že jak především z tátovy strany probíhala ta výchova, tak si myslím, že by zvládl spoustu věcí sám. Ale asi by bylo dobrý, kdyby měl někoho, kdo by mu dokázal pomoci, nějakou manželku nebo mě nebo rodiče nebo tak. A kdyby potřeboval mě, tak bych byl rád ten člověk, to by pro mě bylo důležitý. Takže myslím, že bude moct se jednou odstěhovat, ale spíš si myslím, že máma to tak nebude brát. Pro ni je těžký už to, že se odstěhovávám já, a že by se odstěhoval on, tak tam bude furt argument že to nezvládne, že bude potřebovat pomoci, jak si nakoupí a tak. A i když vidí, že zvládne spoustu věcí, tak vidí spíš ty problémy než způsoby toho řešení. Takže myslím, že to bude ještě problém v naší rodině a budeme to řešit dost. A nevím, s tím, jak je brácha flegmatik, tak to nechá spíš přirozeně plynout a počká, až se něco stane, až přijde nějaký okamžik. Rozhodně se nesnaží zdrhnout z domu (smích). A myslím, že si docela rád užívá toho, že má trochu servis, i když zároveň nemá rád, když mu někdo kecá do věcí, ale samozřejmě podvědomě je mu to pohodlný. Ale takový věci jako vaření, tam by problém mít mohl, protože tam mu to trvá všechno dýl a nemá sílu v úchopu. Ale spoustu motorických věcí umí, třeba kreslí skvěle, ale když to potřebuje přesnost a sílu v úchopu, tak to je problém.

T: A ty se chceš vrátit z Anglie zpátky?

R: To bych chtěl určitě. Až dostuduju magistra, tak bych chtěl dělat doktorát asi taky tam a pak se chci vrátit, musím najít nějaký správný místo.

T: A vnímáš to tak, že se chceš vrátit kvůli bráchovi nebo ti prostě víc vyhovuje česká kultura?

R: Asi bych to bral vůči bráchovi trochu jako problém, že jsem je v tom nechal trochu. Ale nemyslím, že je to hlavní důvod, i když by tohle nebylo, tak bych se chtěl vrátit. Vlastně mi není moc sympatický, když lidi odcházejí proto, že dostanou příležitost pracovat v zahraničí a dostanou tam víc peněz, to mi nepřijde správný ten odtok té inteligence. Přijde mi to trochu zbabělý. A taky mám tady mnohem lepší sociální zázemí a nechtěl bych ztratit ty lidi, co tu mám. A cítím taky, že ta mentalita je jiná, že ta kultura, ve které člověk vyrostl, něco udělá s jeho osobností, s tím, jak se chová, jak navazuje vztahy a tak, a je mi pohodlnější a příjemnější komunikovat s lidmi, co jsou na stejný vlně jako já. Přijde mi, že někdy je ta komunikace s lidmi z jiných zemí taková míň srdečná a navazuju vztahy snadnějc s lidmi z Česka.

T: Děkuji moc za rozhovor.