

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Sourozenci dětí s postižením
Siblings of the handicapped child
Jaroslava Maňásková

Vedoucí práce:	Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.
Studijní program:	Speciální pedagogika
Studijní obor:	BSPPG (7506R002)

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

Praha 2. 5. 2020

Ráda bych touto cestou vyjádřila poděkování Doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D., za její odborné vedení, cenné věcné připomínky a trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Rovněž bych chtěla poděkovat rodinám za odpovědi na otázky v dotazníku, velmi si toho vážím.

Za podporu a trpělivost děkuji i své rodině.

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na život sourozenců v rodině s dětmi s postižením. Využívá metody analýzy odborné literatury, rozhovorů, dotazníkového šetření a srovnávání zjištěných informací s odbornou literaturou.

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

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

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

KLÍČOVÁ SLOVA

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

ABSTRACT

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

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

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

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

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

KEYWORDS

Siblings, relationship, family, disability, coexistence, perceiv

Obsah

Úvod	6
1 Rodina a dítě	8
1.1 Současná rodina.....	8
1.2 Funkce rodiny.....	9
1.3 Rodina dříve a dnes	9
1.4 Rodičovství a rodiče.....	10
1.5 Dítě	12
1.6 Dítě s postižením	13
1.7 Charakteristiky jednotlivých postižení	15
2 Sourozenci	22
2.1 Sourozenci a vztahy mezi nimi	22
2.2 Dopady postižení na život dalšího dítěte v rodině	23
2.3 Podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením u nás a v zahraničí.....	26
3 Analýza sourozeneckých vztahů	29
3.1 Cíl průzkumu.....	29
3.2 Metodologie a výběr cílové skupiny	29
3.3 Předpoklady.....	29
3.4 Analýza výsledků výzkumu	30
3.5 Vyhodnocení	34
Závěr	38
Seznam použitých informačních zdrojů	40
Seznam příloh	44

Úvod

Rodina a sourozenec, pro každého člověka mají tato slova jiný význam, záleží na osobní zkušenosti a pocitech. Ve své původní rodině nebo v rodině, kterou vytváříme v dospělosti, či ve svém okolí se se sourozenci a vztahy mezi nimi setkáváme.

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

Při pohledu na rodinu s dítětem s postižením je většinou vnímáno, jak postižení ovlivňuje život tohoto dítěte. Jak se s ním vyrovnávají rodiče. Jak řeší každodenní problémy, v čem je jejich život složitější oproti životu rodiny se zdravými dětmi.

Další sourozenci žijící v takové rodině zůstávají často trochu na okraji zájmu. Mnohdy již rodičům nezbývá tolik času a sil věnovat se jim stejně intenzivně. Méně je vnímáno, jak sourozenec bez postižení pocítuje péči, kterou poskytují rodiče, a nejen oni druhému dítěti. Jak se s touto zvýšenou péčí o druhé dítě vyrovnává. Jak jej ovlivňují reakce okolí na sourozence s postižením i jak on sám vnímá projevy typické pro danou diagnózu.

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

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

Cílem práce je popis a zkoumání vztahů mezi sourozenci v rodině s dítětem s postižením z pohledu zdravého sourozence, zjištění, jak je tím ovlivněn druhý sourozenec bez postižení, jak on sám vnímá situaci v rodině.

K dosažení stanoveného cíle je použita řada zdrojů jako analýza odborné literatury, informace získané v organizacích nabízejících aktivizační služby pro rodiny dětí s postižením u nás i v zahraničí, rozhovor, dotazníkové šetření, porovnávání zjištěných informací s informacemi z odborné literatury.

1 Rodina a dítě

„Rodina je základ pro způsob a kvalitu života dítěte“ (Bazalová, 2014, s. 83).

Práce je zaměřena na rodinu s dítětem se znevýhodněním.

Většinou jsou předmětem zájmu pečující rodiče, učitelé nebo lidé, kteří dítě s handicapem obklopují, jeho sourozenci zůstávají na okraji zájmu. Proto s práce orientuje právě na ně, na jejich vzájemné vztahy, na to, jak vnímají péči o svého sourozence a jak je to formuje a případně ovlivňuje v dalším životě.

1.1 Současná rodina

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

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

V současné době se nastavení v rodinách mění. Díky vyšší rozvodovosti se častěji setkáváme i s rodinami neúplnými, tvořenými pouze jedním z rodičů a jeho dětmi, nebo tzv. patchworkovými rodinami, které tvoří jeden z rodičů a jeho děti a jeho nový partner, případně jejich další společné děti. Tím se rozšiřuje i počet členů rodin, kromě nevlastních sourozenců přibývají i „nevlastní“ rodiče a prarodiče. Ne vždy je udržování původní rodiny pro všechny nejlepší řešení. Někdy může rozvod vztahy zlepšit, protože rodiče jsou schopni lépe fungovat odděleně, nepřenáší do vztahů s dětmi své partnerské problémy. Vztahy v nové rodině se znovu utváří pozice mezi sourozenci (Sohni, 2019).

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

Všechny tyto změny rodinného uspořádání mění pohled na to, jak rodinu vnímáme (Mucha, 2007).

1.2 Funkce rodiny

Rodina má několik důležitých funkcí, které jsou podstatné pro život nejen dětí, ale i rodičů. Jedná se o následující funkce:

Funkce biologická – má nezastupitelnou roli v zajištění fungování další generace. Většina vyspělých společností se v současné době potýká s nízkou porodností, to s sebou nese i problém zajištění prosté reprodukce.

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

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

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

V současné době jsou to hlavně funkce výchovná a emocionální, které rodina plní. Fungující rodina umožňuje svým členům cítit se bezpečně, podporovat a tolerovat se navzájem, adaptovat se na změny a reagovat na stresové faktory (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

1.3 Rodina dříve a dnes

Rodina je první společenství, se kterým se setkáváme od nejranějšího dětství a jež každého formuje pro další život. Během posledního století dochází k zásadním změnám

ve vztazích uvnitř rodiny (Mucha, 2007). Dříve zasahovalo do života rodin ve velké míře náboženství. Byla uznávána svátost manželství a děti narozené mimo manželský svazek byly nelegitimní. Církev zakazovala rozvody. Rodiny měly hodně dětí, ty byly často využívány jako další pracovní síla, ale vlivem vysoké dětské úmrtnosti se jich jen část dožila dospělosti. Výchova byla velmi autoritativní. Děti musely téměř bezmezně poslouchat hlavně otce. Díky téměř neexistujícímu sociálnímu systému se děti měly

postarat o své rodiče ve stáří. V chudších rodinách se větší děti staraly o mladší, v bohatších byly vychovávány chůvami a k rodičům měly odtazitý vztah. Vzdělání bylo hlavně pro bohatší a spíše pro chlapce (Možný, 2002).

Od poloviny začátku dvacátého století se postupně mění postavení žen ve společnosti, dochází k emancipaci a vymanění se z vlivu manžela. Ženy začínají pracovat a studovat. Jejich pozice se stává rovnoprávnější. Zlepšuje se životní úroveň ve většině rodin, více se poukazuje na práva dětí (Langmeier, Krejčířová, 2006).

Rodiny se častěji stěhují a žijí vzdáleni od každodenního vlivu prarodičů. Vzájemné soužití s sebou neslo výhody i nevýhody. Všichni členové se museli učit vzájemné toleranci a respektu, což bylo vhodné pro další život dětí. Zažívaly v reálných situacích komunikaci a řešení problémů mezi ostatními členy rodiny, měly kolem sebe více blízkých lidí a mohly s nimi sdílet případné strasti, problémy i radosti.

V současnosti se ve většině zemí vyspělého světa posouvá věková hranice pro narození prvního dítěte. Je to dáno snahou žen vybudovat si kariéru, dříve než otěhotní (Matoušek, 1993). Je také více možností cestovat a vzdělávat se. Je podporována kariéra obou rodičů a větší důraz je kladen také na jejich individuální potřeby. Nezanedbatelnou stránkou věci je i snaha rodičů o zajištění určité životní úrovně a vlastního bydlení (Možný, 2011).

Důsledkem snahy žen vyrovnat se v pracovním životě mužům je odkládání mateřství na pozdější dobu, takže přibývá rodin s jedním dítětem nebo bezdětných. Klesá počet sňatků, více párů žije ve společné domácnosti bez potřeby legitimizace vztahu a početí dítěte, některá manželství jsou uzavírána až po několikaletém soužití. Současně stoupá i počet rozvodů a vznikají opakovaná manželství. Děti tak často vyrůstají pouze s matkou nebo v rodině původního rodiče s jejich novým partnerem (Možný, 2011).

1.4 Rodičovství a rodiče

„Nejvýznamnějším přechodem v rodinném cyklu je přechod k rodičovství. Je to zároveň patrně nejvýznamnější přechod v našem života běhu, a to, že máme anebo mohli bychom

mít rozhodnutí o něm ve svých rukou, nečiní ho lehčím, spíše naopak“ (Možný, 2011, s. 150).

Prvními lidmi, se kterými se děti setkávají v rodině, jsou rodiče. Člověk si utváří vztahy s dalšími lidmi přes zkušenosti ze své rodiny (Takataya et al., 2019).

Rodičovství je proces, který začíná již v době před vlastním narozením dítěte. Z manželů nebo partnerů se stávají rodiče, jsou odpovědní za zajištění hmotných a emocionálních potřeb dítěte nezbytných pro jeho vývoj, zodpovídají za jeho výchovu a vzdělání. Narozením dítěte nastává v partnerském vztahu významný předěl, který může představovat značnou životní zátěž, ale může také zásadním způsobem rozvíjet osobnost rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodiče řeší všechny důležité záležitosti týkající se výchovy a péče o dítě od jeho narození až do dospělosti. Nevědomky si každý z rodičů do této výchovy přináší vlastní zkušenosti a názory pocházející z jeho původní rodiny. Tak jako nás ovlivnili naši rodiče, my působíme na své děti. Charakter výchovy se mění, některé vzorce se přežívají, na některé působí společenské trendy (Čapek, Čapková, 2010). Postoje každého z rodičů by neměly být protichůdné. Ideálně by se oba měli umět dohodnout na společné výchově, měli by být schopni vzájemného respektu (Matějček, 2007).

Dítě velmi citlivě vnímá případné neshody a cítí se nejisté. Pro rodiče je v současném rychle se měnícím světě náročné vytvářet pro děti emoční jistotu. Sami vyrůstali a byli vychováni v odlišných podmínkách, změnil se styl života a názor na společenské a pracovní nároky. Jejich pochybnosti umocňuje množství informací o výchovných metodách dostupných v literatuře, médiích a na internetu (Langmeier, Krejčířová, 2006).

V některých rodinách je to jednodušší, jinde složitější. Často si rodiče uvědomují, co jim bylo v dětství nepříjemné, s čím nesouhlasili, nechtějí proto tyto výchovné chyby opakovat. Snaží se ke svým dětem přistupovat benevolentněji, nebo naopak přísněji. Někdy si nevědomky plní na vlastních potomcích svoje nesplněné sny a ambice (Weikert, 2007). Můžeme pozorovat, jak děti „tlačí“ určitým směrem bez ohledu na předpoklady nebo přání dětí. Rodiče by měli své dítě přijímat takové, jaké je, a nevytvářet si představy, které nemusí mít se „skutečným“ dítětem nic společného. Rozdíly mezi realitou a ideálem

bývají příčinou rozčarování a mnohdy také neodhalení opravdových vlastností dítěte, což může být zdrojem vzájemných třenic a nepochopení.

Výchovou dětem nastavujeme hranice, kterými jim zajišťujeme bezpečné prostředí potřebné pro příznivý rozvoj. Naopak přílišnou liberální a nedůslednou výchovou vyvoláváme u dětí pocity nesrozumitelnosti, pochybnosti a strachu.

Pro potomky je důležitý dobrý vztah mezi rodiči a možnost strávit s nimi oběma i každým zvlášť co nejvíce času. I to ovlivňuje jejich další život. Zatímco matka je více pečující a více se dokáže na dítě naladit, otec podněcuje své dítě více k samostatnosti a prozkoumávání nepoznaného. Také styl komunikace je jiný. Otcové používají složitější slova a sdělení, jejich dotazování je oproti matkám méně návodné. Děti se těmto komunikačním rozdílům učí velmi brzy (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Každý z rodičů si péčí, hrou a vzájemnou interakcí od počátku vytváří vztah s dítětem. Budování této vazby funguje jinak při narození zdravého dítěte a jinak u dítěte s postižením. Rodiče dítěte s handicapem dostávají méně pozitivní zpětnou vazbu na své chování k němu. Dlouhé stádium vyrovnávání se s faktem postižení dítěte způsobuje depresivní ladění rodičů a tím méně citlivé reakce směrem k dítěti (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Každodenní život spojený s péčí o handicapovaného člena rodiny je náročný časově, organizačně a mnohdy stresující psychicky i ekonomicky, ale často s sebou nese větší rodinnou soudržnost, harmonii a uvědomění si i drobných pokroků a radostí. Někdy to vztah rodičů posílí a někdy se rodina rozpadne, zvláště pokud nebyla funkční před příchodem dítěte s handicapem (Bazalová, 2014).

1.5 Dítě

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

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

Z hlediska psychologie můžeme dětstvím nazvat období od narození do začátku dospívání, tedy do 12 let věku. Tato doba je rozdělena do různých vývojových etap se specifickými projevy. Prvních šest let je velmi důležitých z hlediska duševního rozvoje a získávání sociálních vazeb a dovedností. Během tohoto období se dítě naučí postupně ovládat své tělo, osvojí si řeč a používá ji ke komunikaci s okolím. Postupně se rozvíjí jeho schopnost myšlení od symbolického k názorovému (Langmeier, Krejčířová, 2006). Z bezbranné a absolutně závislé bytosti se stává bytost samostatná.

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

1.6 Dítě s postižením

V kterékoli vývojové etapě může dojít k odchylce od fyzického nebo duševního vývoje dítěte. Mluvíme o postiženém dítěti. Toto postižení může být vrozené, dojde k němu v období prenatalního vývoje, v období porodu nebo během dalšího vývoje na základě prodělaného onemocnění nebo úrazu (Allen, Marotz, 2002).

„O atypickém vývoji mluvíme u dětí s opožděným vývojem, vývojovými rozdíly či odchylkami. Vývoj těchto dětí je nestálý a postrádá typické vzorce a souslednosti. Opožděné dítě se v některé oblasti vývoje (popřípadě ve více oblastech) projevuje tak, jako by bylo mnohem mladší.“

„Vývojová odchylka označuje aspekt vývoje, který se odlišuje od toho, co je pokládáno za typické“ (Allen, Marotz, 2002, s. 23).

Míra postižení zásadně ovlivňuje budoucí život dítěte, ale také celé rodiny. Každý se předem na dítě těší a představuje si, jaké bude. Narození dítěte s handicapem zásadně mění tyto představy. Znevýhodnění nemusí být patrné hned. Dítě se zpočátku nemusí vyvíjet odlišně a zpomalení nebo odlišnost ve vývoji se mohou objevit později. Zpočátku nemusí být rodičům kompletně známé všechny důsledky a prognóza postižení. Neuvědomují si míru bezradnosti a pochyb plynoucích z neznalosti diagnózy a možných následků pro další život dítěte. Nezbytnost zvládnout tak velký stres může někdy vztah mezi rodiči posílit, ale někdy vede k jeho rozpadu (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodiče, každý sám za sebe, se musí smířit a vypořádat s touto změněnou situací. Akceptování svého dítěte jim pomáhá cítit se stabilněji a přitom si být vědom určitých hranic a omezení, vyplývajících z životní zátěže. Při překonávání náročných okolností jim pomáhají tzv. copingové strategie – postup při zvládnání těžkých situací. Některé řeší konkrétní problém (osvojení si určitých rehabilitačních dovedností), některé se zaměřují na posílení psychické odolnosti. V upřednostnění konkrétních copingových strategií se vyskytují odlišnosti. Otcové například častěji zlehčují závažnost postižení. Nelze určit, zda se jedná o genderově rozdílný přístup nebo zda je způsoben odlišnou zkušeností vycházející z rozdílů mezi rolí matky a otce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Narození dítěte s postižením mohou rodiče vnímat jako svoje selhání. Postupně procházejí fázemi od šoku, popření této skutečnosti, hledají různá vysvětlení nebo „viníky“. Mohou cítit zlost, proč zrovna jim se taková věc stala, hledají odbornou pomoc nebo také naději, že někdo další jim sdělí příznivější diagnózu. Mohou se dostat do stavu letargie nebo deprese. Každý z rodičů si těmito fázemi prochází jinak rychle a s jinou intenzitou (Fitznerová, 2010). Dochází k narušení vzájemného soužití a porozumění. Zásadní rozdíly se projevují v postavení a naplnění jednotlivých rodičovských rolí.

U matky se předpokládá potlačení vlastních potřeb a bezvýhradné přijetí dítěte. Očekávání týkající se otců nebývají tak konkrétní (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Matky, které s dítětem tráví ve většině případů více času, si snadněji k dítěti hledají cestu, ale jsou více ohroženy pocity vyhoření. Otcům přijetí handicapovaného dítěte trvá delší dobu. Zpravidla jsou to oni, kdo nepřerušují svoje zaměstnání, to jim pomáhá méně vnímat stres, ale neumožňuje jim to být stejně intenzivně s dítětem jako matkám. Adekvátní péče a dostupnost informací týkající se diagnózy pomáhá otcům lépe se vyrovnat se handicapem dítěte (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Časem se s handicapem smíří a zjišťují, co všechno mohou pro dítě a s ním dělat, aby se rozvíjelo i za daných okolností co nejvíce. Někdy se může stát, že navenek působí vyrovnaně, ale vnitřně se s postižením svého dítěte nevyrovnali.

Rodičům přibývají narozením potomka s postižením nové povinnosti, musí se učit poskytovat ošetrovatelskou péči, komunikovat s lékaři a terapeuty a v neposlední řadě většinu svého času musí věnovat svému dítěti. Nezůstává jim mnoho času a energie na

udržování stávajících sociálních vazeb nebo na navazování nových. To vše vede často k sociální izolaci rodiny (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Starosti a negativní pocity nevnímají jen rodiče, ale také dítě s handicapem, které si většinou dříve nebo později začne v rámci svých schopností uvědomovat svoji odlišnost.

Dítěti samotnému, sourozenci i celé rodině prospěje, pokud rodiče sami nebo někdo, koho o to požádají, dítěti přijatelným a jednoduchým způsobem přizpůsobeným věku vysvětlí jeho situaci a stav. Lépe potom bude zvládat časté návštěvy nemocnic, vyšetření nebo rehabilitace. Může vhodněji zvládat i případné komentáře okolí a být na ně lépe připraveno (Kerrová, 1997).

1.7 Charakteristiky jednotlivých postižení

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

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) – představují postižení, o kterém se v současné době nejvíce mluví. Mezi ně patří dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom. Aspergerův syndrom, dětský a atypický autismus postihují více chlapce, zatímco Rettův syndrom postihuje pouze dívky, je vázán na X chromozom. Na pomoc lidem s PAS se v České republice specializují například v Národním ústavu pro autismus (NAUTIS), který sídlí v Praze, ale má pobočky a spolupracující organizace ve všech krajích, nebo Centrum terapie autismu (CTA), které působí v Praze, ve Středočeském kraji a v Ostravě (Thorová, 2006; Havelka, Bartošová, 2019).

Autismus je vývojová porucha postihující oblasti kognitivní, řečové i emocionální. Děti trpící autismem mají problémy se sociální interakcí (vyhýbají se očnímu kontaktu, nemají zájem o jiné lidi nebo se naopak na někoho neúměrně fixují), s komunikací (objevuje se u nich echolálie, řeč je opožděná, nechápou abstraktní pojmy, nereagují na své jméno). Jejich chování vykazuje stereotypní vzorce (např.: třepání rukama, tleskání, kývání se, opakování slov nebo zvuků), hra není funkční, hračky používají neobvyklým způsobem (např.: třídí a řadí předměty stále podle jednoho vzorce). Zaměřují se více na části předmětu než na předmět samotný, často nemají rády dotyky, nebo se naopak druhých dotýkají velmi intenzivně (Thorová, 2006).

Mohou být přecitlivělé na čichové, chuťové a zvukové podněty (např.: odmítají jídlo určité barvy nebo konzistence, citlivě reagují nebo naopak nevnímají určitý zvuk včetně lidského hlasu). Je narušen jejich duševní vývoj (Richman, 2015). Není to způsobeno nějakou epidemií, ale jedna z věcí, která tomuto stavu napomáhá, je lepší screening a informovanost dětských lékařů. V současné době se u batolat provádí v 18 měsících test M-CHAT-R (zkratka z anglického názvu Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised, with Follow-Up). Jedná se o dotazník sloužící k posouzení rizika PAS. V případě pozitivního vyhodnocení tohoto testu se dítě posílá na další specializované vyšetření. U každého dítěte s autismem se nemusí vyskytovat všechny symptomy této poruchy (Thorová,2006).

Postižení řeči může být u jedinců s autismem kvalitativní i kvantitativní. Někteří nekomunikují nebo aplikují řeč nefunkčním způsobem. Nepoužívají ani gesta nebo mimiku, chovají se abnormálně tiše (Richman, 2015). Jsou mentálně retardovaní, mohou mít problémy s pohybem. Nerozumí strukturu času, prostoru a jednotlivých činností. Je potřeba vytvořit pro ně vizualizace každodenního života pomocí obrázků, to jim pomáhá orientovat se a komunikovat s okolím. Ve výuce a práci s dětmi s PAS se uplatňují různé metody a postupy – senzorická integrace, ABA terapie, „Son rise“ terapie, arteterapie, muzikoterapie, ale ne všechny jsou stejně účinné a nemohou se používat generelně (Thorová,2006).

Aspergerův syndrom – Lidé s Aspergerovým syndromem mohou mít naopak velmi vysoké IQ, dalo by se říci, že se u nich spojuje opožděný vývoj se specifickými schopnostmi a dovednostmi. Jejich řeč působí nápadně strojeně až knižně. Velmi často mají problém při navazování kontaktů, dělá jim problém pochopit pocity druhých lidí, často jsou pro ně matoucí (Attwood, 2012). Potřebují vysvětlit a naučit se dodržovat běžná pravidla sociálního chování. Mají specifické zájmy, sbírají různé věci, vyhledávají detailní informace. Těmto zájmům se věnují velmi intenzivně a do hloubky. Neradi ale s někým sdílejí svoje sbírky a vědomosti. Jsou to většinou výrazní individualisté.

Potřebují mít jasně daný denní režim, špatně snáší náhlé změny. Jejich reakce na situace pro nás běžné bývají neadekvátní. Doslovně chápou některá slovní vyjádření. Mohou mít potíže s koordinací pohybů, rovnováhou. Podobně jako lidé s autismem bývají senzitivní na různé smyslové vjemy (Thorová,2006).

Děti s Aspergerovým syndromem mohou navštěvovat běžné školy většinou s pomocí asistenta pedagoga, ten jim také pomáhá s navazováním a udržováním sociálních kontaktů zapojením se do skupinových aktivit, které pro ně bývají zdrojem úzkostí a stresu. V dospělosti často pracují a žijí samostatně.

Rettův syndrom je neurovývojové genetické onemocnění vázané na X chromozom, postihuje hlavně dívky, u chlapců způsobuje vážné komplikace neslučitelné se životem. Diagnóza se zjišťuje vyšetřením DNA, kterou v České republice provádí Laboratoř pro výzkum mitochondriálních poruch v Praze.

Jeho hlavním příznakem je zpomalování až zástava vývoje nebo regres již nabytých schopností a vývoje řeči. Prenatální a perinatální vývoj je bez problémů. První příznaky se mohou objevit mezi 6. až 18. měsícem, kdy dochází ke zpomalení růstu hlavy a zastavení psychomotorického vývoje. Poté asi do 5. roku nastává období, kdy tyto děti ztrácejí nabyté dovednosti jak v oblasti motoriky, chůze, tak také dochází ke snižování schopnosti komunikace, vnímání a kontaktů s okolím. Dívky mohou mít epileptické záchvaty, různý stupeň mentální retardace, typickým příznakem je nutkavé mnutí rukou. Kolem 7. roku se snižuje celková pohyblivost, prohlubuje se spasticita a skolióza. Autistické projevy se snižují (Hájková, Strnadová, 2011). Ve většině případů mají rády jakoukoli hudbu, sociální kontakt, mohou se za pomoci asistenta nebo rodiče účastnit fyzioterapie. Jsou vzdělávány ve speciálních školách nebo individuálně.

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

Downův syndrom je způsoben nadbytečným 21. chromozomem nebo jeho částí. Díky tomu se buňky v těle dělí pomaleji, což způsobuje také menší vzrůst a změny v utváření mozku (Švarcová, 2011). Jedná se o vrozené postižení. Zatím není přesně zjištěno, co

vznik tohoto syndromu způsobuje. Jediná prokázaná spojitost je vyšší věk rodičů, matky nad 35 let a otce nad 50 let. Nejběžnější forma Downova syndromu je trisomie 21. chromozomu, tyto děti mají celý 21. chromozom navíc (Švarcová,2011).

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

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

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

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

Rozlišujeme oligofrenii, postižení duševního vývoje od narození do 2 let věku, demenci, poškození mozku různého druhu v pozdějším věku (od 2 let věku). Mentální postižení dělíme do čtyř skupin. Lehké mentální postižení (LMP) – IQ 69–50, středně těžké mentální postižení – IQ 49–35, těžké mentální postižení (TMP) IQ – 34–20 a hluboké mentální postižení – IQ pod 20 (Bazalová, 2014). Stupeň mentálního postižení ovlivňuje schopnost jedince vzdělávat se, komunikovat s okolím. U dětí můžeme pozorovat ve zvýšené míře

projevy závislosti na jejich prostředí, náchylnost k úzkosti, pasivitě a celkové osobnostní nezralosti (Bazalová, 2014). Děti s LMP většinou navštěvují základní školu praktickou a v dospělosti jsou schopné pracovat a žít samostatně. Naproti tomu osoby s TMP mívají postiženou CNS a jejich řeč zahrnuje pouze několik slov nebo se nevytvoří vůbec, většinou komunikují neverbálně a po celý život jsou odkázáni na podporu a pomoc při sebeobsluze.

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

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

Rodiny dětí s mentálním postižením mají potíže s hledáním vhodného školského zařízení. Problematičtější, než samotné mentální postižení, se jeví problémy s rušivým chováním a adaptací na školu. Často bývá těžké vidět své dítě reálně a přijmout limity v chápání a zvětšující se rozdíly mezi zdravými vrstevníky. Nechápané reakce okolí jsou dalším zdrojem frustrací (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

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

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

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

Pro rodiče je obtížné najít správnou rozsah přísnosti nebo náročnosti, často své dítě příliš šetří a opečovávají. To vede u dětí k nesamostatnosti a nezodpovědnosti (Švarcová,2011).

Obsedantně kompulzivní porucha (dále jen OCD) je chronické onemocnění, které narušuje a omezuje běžný život člověka, který jím trpí. Charakteristickými znaky jsou obsese (vtíravé, opakující se myšlenky nebo představy), kompulze (nutkavé chování, které mírní obsesi), ujišťování (žádají okolí o ujištění a tím mírní své potíže), vyhýbavé a zabezpečovací chování (vyhýbání se stavu, který vyvolává nutkavé myšlenky), tělesné příznaky (např.: zvýšení krevního tlaku, bušení srdce, závratě) (Praško a kol., 2019). Tito lidé mají velké množství rituálů, které jim mají pomáhat zvládat jejich problémy. Často jsou velmi časově náročné (nestihnou se věnovat dalším věcem ani práci) a brání jim prožívat život naplno. Díky nim působí na okolí jako podivíni, což ovlivňuje i jejich sociální vazby.

Původ OCD není zatím jasný. Může být způsoben dědičnými vlivy, nedostatečným přenosem serotoninu v mozku, také výchovou. OCD se léčí farmakologicky nebo pomocí terapie.

Lesh-Nyhanův syndrom je geneticky podmíněné onemocnění vázané na „X“ chromozom. Vyskytuje se u mužské populace. Je způsobeno poruchou metabolismu purinů, která se projevuje zvýšenou produkcí kyseliny močové v organismu.

Kyselina močová se ukládá v kloubech a ledvinách, dochází k jejich selhání a poruchám pohybu. U dětí s tímto onemocněním pozorujeme v kojeneckém věku oranžově zbarvenou moč a od 4. měsíce opožděný psychomotorický vývoj (Šebesta, 2020). Později se objevuje sebepoškozování – děti si okusují konečky prstů, rty, toto chování je nutkavé. Starší děti se bouchají do hlavy a mohou být agresivní slovně i fyzicky. Toto onemocnění je nevyléčitelné, léky mohou pouze mírnit některé jeho projevy.

ADHD (z anglického Attention Deficit Hyperactivity Disorder) – porucha pozornosti s hyperaktivitou je neurovývojová porucha mozku. Dříve se pro tyto projevy a potíže používal název lehká mozková dysfunkce (LMD).

Mezi její hlavní projevy patří motorický neklid, překotnost, rychlé změny nálad, impulzivita a problémy se soustředěním. Zmíněné problémy se mohou zmenšovat s postupným vývojem CNS, symptomy zcela nevymizí a přetrvávají do dospělosti. (Zelinková, 2015).

Jedná se o dědičně podmíněnou poruchu, na kterou má vliv také vnější prostředí. V případě, že rodič trpí ADHD, projeví se tyto potíže s velkou pravděpodobností i u dítěte. Podle šetření a studií prováděných v průběhu 20. století mají na rozvoj ADHD vliv toxiny přijímané z vnějšího prostředí, např. nikotin nebo potravinová aditiva (Zelinková, 2015).

Diagnostikováno bývá častěji u chlapců. U dívek se objevuje spíše porucha pozornosti bez hyperaktivity – ADD (z anglického Attention Deficit Disorder).

U dětí se problémy vyplývající z této poruchy více projevují s nástupem do školy nebo v mladším školním věku. Nejsou schopné v klidu sedět a soustředit se na zadané úkoly, často ztrácejí školní pomůcky a učebnice, mají potíže zorganizovat si denní činnosti, působí, jako kdyby nevnímaly, co se kolem nich děje. Dříve se unaví. Rychleji jednají, než myslí, ztrácí a zapomínají věci, bývají vztahovační a kvůli své impulzivitě a nepozornosti je pro ně těžké dodržovat jakákoli pravidla. Působí nevychovaně. To jim způsobuje také problémy v navazování kontaktů a vytváření a udržování přátelství (Zelinková, 2015).

2 Sourozenci

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

2.1 Sourozenci a vztahy mezi nimi

Sourozenci jsou, jak vyplývá z významu slova, osoby, které mají společné oba rodiče, nebo alespoň společnou matku nebo otce. V takovém případě se jedná o vlastní sourozence. Nevlastní sourozenci jsou děti, které má každý z manželů žijící v jedné domácnosti

z předchozího svazku. Sourozenec je jediná blízká osoba v našem životě, kterou si nevybíráme, je nám daná. Jde také většinou o nejdelší vztah k někomu blízkému, který v životě máme. Končí až smrtí jednoho ze sourozenců. Bývá to vztah velmi důvěrný a skýtající pocit bezpečí (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Pro náš další život nás významně směřuje, v jakém pořadí jsme se do rodiny narodili. V minulosti mělo pořadí dětí v rodině vliv na jejich budoucnost hlavně po materiální stránce. Nejstarší syn většinou dědil majetek po otci a další synové se stávali řeholníky nebo vojáky nebo se vyučili a odešli tzv. do světa. S dcerami se moc nepočítalo, majetek dědit nemohly a ještě bylo potřeba jim dát věno. To se postupem času změnilo, dnes už se rodiče tolik nezabývají tím, zda mají syna nebo dceru. V současnosti se pořadí sourozenců řeší spíše z pohledu výchovy a pozornosti věnované danému dítěti. Prvorozeným se dostává více pozornosti a obdivu ze strany rodičů než dalším dětem narozeným po něm. Podstatný je také věkový rozdíl mezi sourozenci, pokud je menší než dva roky, mohou spolu soupeřit a žárlit na sebe. Pokud je rozdíl naopak větší než pět let, jde vlastně o dva jedináčky (Čapek, Čapková, 2010).

Společný život se sourozenci v rodině je pro děti předobrazem budoucích rolí a vztahů. Osvojují si první návyky a vzorky chování a je dobrou sociální přípravou na dospělost. Vzájemně se ovlivňují, učí se vyjednávat, prosazovat svoje zájmy, dostávají zpětnou vazbu na své chování, bojují o přízeň rodičů (Novák, 2007).

Do života si z původní rodiny dále neseme i pocit přijetí, nebo nepřijetí vlastními rodiči (Matějček, 2007). Téměř všichni rodiče tvrdí, že se ke všem svým dětem chovají stejně, ale téměř všechny děti vyrůstají s pocitem, že rodiče v něčem upřednostňují nebo upřednostňovali jejich sourozence. Je to velmi subjektivní pocit, který se nedá rozumově zdůvodnit. Stejně tak se nedá nijak změřit množství a intenzita zájmu a lásky ze strany rodičů vůči jednotlivým dětem. Pozitivně může toto vnímání a upevňování vzájemného vztahu ovlivnit doba, kterou má dítě možnost trávit pouze s rodičem nebo rodiči bez přítomnosti druhého dítěte. Může se jednat i o pravidelnou činnost jako četba před spaním, pomoc s učením nebo sportovní aktivity (Čapek, Čapková, 2010). Věk rodičů se mění při narození jednotlivých dětí, také personalita každého z dětí je jiná, to vše významně ovlivňuje vzájemnou interakci v rodině (Matějček, 2007). Pro dítě se s narozením mladšího bratra nebo sestry mění zásadním způsobem nastavení v rodině a zákonitě má strach, že přichází o lásku rodičů. Mladší dítě se zase snaží získat co nejvíce pozornosti pro sebe. To všechno bývá příčinou žárlivosti a rivality mezi sourozenci. Někdy z ní děti takzvaně vyrostou a převládne pocit, že hádky a šarvátky mezi nimi patří k normálnímu dětství. Někdy si ji vlastně i podvědomě odnášejí do života jako pocit křivdy, se kterou se postupně vyrovnávají. To může vést k odcizení a zpřetrhání vazeb mezi sourozenci (Sohni, 2019).

2.2 Dopady postižení na život dalšího dítěte v rodině

„Pozitivní vztahy mezi sourozenci usnadní každodenní život rodiny a zároveň představují celoživotní podpurný systém. Vztah vzájemné lásky a podpory se v případě, kdy je jedno dítě postižené, vytváří mnohem obtížněji a je pro rodinu klíčový“ (Richman, 2015, s. 95).

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

Například soužití a kvalitu vztahu se sourozencem s PAS velmi ovlivňují obtíže v komunikaci, potíže s přizpůsobením se, nezájem o další osoby, specifický styl hry, často také projevy agresivity, časté změny nálad a mentální retardace, které jsou charakteristické pro toto postižení (Richman, 2015).

Oproti tomu sourozenci dětí s Downovým syndromem řeší ve většině případů se svým sourozencem podobné věci a rozepře jako běžní sourozenci. Rozdíly se více objevují až během dospívání, kdy si mohou více uvědomovat postižení svého sourozence a také více vnímají komentáře a nepochopení okolí týkající se jejich sourozence (Takataya et al., 2019).

Zdravým dětem v rodině často připadá nespravedlivé, že rodiče více času tráví s jejich postiženým bratrem nebo sestrou a že určité chování a jednání postiženému sourozenci projde, zatímco v jejich případě by bylo neakceptovatelné.

Je přirozené, že sourozenci spolu někdy soupeří a někdy se spojují. To většinou s handicapovaným bratrem nebo sestrou nejde a také rodiče většinou soupeření v takovémto případě hodnotí negativně. To přispívá k asymetrii ve vztazích mezi sourozenci (Vágnerová, 1999).

Zdravé děti mohou také pociťovat jako křivdu, že jsou na ně kladeny vyšší nároky a jako by musely rodičům vynahrazovat to, co od handicapovaného dítěte nedostanou. Může jít třeba o nepřiměřené nároky na školní výsledky nebo úspěchy v mimoškolních aktivitách (Bazalová, 2014).

I když je zdravý sourozenec mladší, časem se vlivem postižení bratra nebo sestry dostává do pozice nejstaršího. Přístupem a požadavky rodičů může pociťovat starost a zodpovědnost za další péči o něj (Vágnerová, 1999).

Z jejich pohledu také na nich spočívá většina pomoci v domácnosti a někdy i pomoc s péčí o postiženého sourozence. Děti mohou rodičům pomáhat s postiženým sourozencem, ale neměla by se z toho stávat norma. Někdy na sobě cítí i často nevyslovený tlak, aby v dospělosti po rodičích převzali péči a starost o sourozence.

Děti mající postiženého nebo nemocného sourozence řeší nedostatek času stráveného pouze s rodiči bez přítomnosti sourozence a omezenou možnost komunikace a společných aktivit podle výběru dítěte (Bazalová, 2014).

Zdravý sourozenec často nechápe, proč se jeho bratr nebo sestra chová jinak. Rodiče informace o postižení svého dítěte získávají od odborníků a dále si je i vyhledávají. Dalším dětem v rodině ale většinou tyto informace nepředávají. Podle nich by to děti nechápaly

(Kerrová, 1997). Omlouvají to často nízkým věkem nebo složitostí postižení. Nevědí, jakou formou diagnózu sdělit. Mnohdy si rodiče v záplavě starostí a řešení problémů souvisejících s dítětem s handicapem ani neuvědomují, že by se to mohlo druhého dítěte v rodině dotýkat psychicky a že by se mohlo cítit opomíjené (Takataya et al., 2019).

Zdravý sourozenec, hlavně pokud je starší, funguje často jako vzor stejně jako v rodinách, kde jsou všechny děti bez postižení. Je motivací pro handicapované dítě, to se ho snaží napodobovat. Naopak když je zdravý sourozenec mladší, může začít kopírovat chování a jednání svého postiženého sourozence a tím se snažit získávat pozornost, které se mu podle jeho mínění nedostává. Na možné potíže můžou rodiče upozornit změny nálad, zvýšená míra neklidu a zlobení, problémy se spánkem, nevhodné chování vůči okolí, ubližování si nebo agrese vůči zvířatům, nebo naopak nepřirozeně vzorné chování (Kerrová, 1997).

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

„Pro sourozence může být náročné vidět, jak se jiné děti bratrovi nebo sestře smějí. Navíc řeší otázku, jak se v takových chvílích zachovat. Odvozeně se mohou tyto posměšky obrátit proti němu. Rozpaky u zdravého dítěte může způsobovat nejen obava, že si ho druzí spojí s jeho divně se chovajícím sourozencem, ale často i samotné verbální a neverbální reakce kolemjdoucích či otázky týkající se postižení“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 43).

Rodiče mohou být v takové situaci nápomocni tím, že s intaktním sourozencem připraví vhodné reakce na otázky a možné negativní reakce okolí na chování sourozence s postižením. Společně mohou najít dovednost, kterou dítě s postižením má, a na tu upozornit místo vysvětlování (Richman, 2015).

Ne všechny vlivy působící na děti, které žijí se sourozencem s handicapem, jsou negativní. Většina těchto dětí dokáže na životě s ním najít i příjemné okamžiky.

Do jejich dalšího života si mnohdy odnáší větší míru empatie, ochoty pomáhat, snášenlivosti k odlišnostem a trpělivosti. Získávají přirozeným způsobem informace o různých typech onemocnění a postižení. Na pozitivním zužitkování těchto zkušeností má velký vliv přístup rodičů ke všem dětem v rodině a přijetí handicapovaného dítěte (Vágnerová, 1999). U mnoha lidí pracujících v sociální sféře a v pomáhajících profesích zjistíme při bližším zkoumání, že jsou ovlivněni vlastní rodinnou zkušeností s handicapovaným člověkem, a zdá se jim proto samozřejmé o někoho pečovat.

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

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

V zahraničí fungují na internetu nebo v komunitních centrech podpůrné skupiny pro sourozence dětí s postižením, kde najdou nejen informace o postižení nebo odbornou pomoc. Mají zde možnost setkat se s vrstevníky, kterým nemusí nic vysvětlovat, protože řeší stejné problémy. S nimi mohou sdílet svoje zážitky a zkušenosti.

V České republice se podobné programy teprve začínají objevovat. V poslední době se o tom, že je potřeba pečovat i o další děti v rodině, začíná intenzivněji mluvit.

Více takových skupin funguje pro sourozence dětí s PAS, je to dáno i tím, že tyto děti řeší podobné problémy a dětí s PAS je v populaci více než dětí s ostatními znevýhodněními.

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

Na Masarykově univerzitě v Brně vznikl ze spolupráce PhDr. Kateřiny Bartošové a Mgr. Davida Havelky program STEPS (Skupinový Terapeutiko- Edukační program pro Sourozence), který byl nejdříve určen pro sourozence dětí s PAS a poté byl i upraven pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem.

„Vychází zejména z teorie kognitivně-behaviorální terapie, zážitkové pedagogiky a potřeb českých rodin. Je určen pro sourozence ve dvou věkových skupinách (7–11 let a 12–16 let), úzká spolupráce probíhá i s rodiči. Probíhá formou deseti dvouhodinových setkání nebo tří jednodenních setkání.

Hlavními cíli programu je posilování pozitivních aspektů sourozeneckého vztahu, předání vědomostí o postižení, zlepšení úrovně psychického přizpůsobení a kvality života. Nedílnou součástí programu je vrstevnická podpora, poskytnutí pozornosti a prostoru nejen pro vyjádření a zpracování emocí, ale i pro relaxaci, oddych a zábavu“ (Havelka, Hrnčířová, 2019).

Pilotní program pro děti s Williamsovým syndromem probíhal od března 2017 do května 2018.

Tento program využívají dle mých zjištění v Integrovaném centru Sasov z.ú., kde kromě programu STEPS nabízí také skupinové a individuální terapie formou kognitivně-behaviorální terapie.

V havířovském centru ADAM – autistické děti a my připravují sourozenecké skupiny pod vedením terapeuta. Skupiny jsou rozčleněné podle věku. Děti zde mají možnost sdílet aktuální problémy nebo situace. Středisko pro ně připravuje výlety a další volnočasové aktivity. V rámci letního tábora pro děti s PAS mají sourozenci na výběr být ve vlastní skupině, mohou se zúčastnit aktivit se svým sourozencem nebo strávit volný čas s rodiči.

Dalším centrem, které se věnuje také sourozencům dětí s PAS, je RIC v Pardubicích, kde zpravidla jedenkrát za čtrnáct dní připravují program dle konkrétních potřeb sourozenců. Čtvrtletní nebo pololetní skupinové aktivity jsou koncipovány dle věku dětí, a pokud je to možné, tak také dle typu PAS.

Děti zde nejčastěji řeší nedostatek času vyhrazený pro ně rodiči, z jejich pohledu se starají hlavně o sourozence s PAS. Další oblastí, kterou se děti zabývají, je pocit zodpovědnosti za sourozence s PAS anebo suplování role druhého rodiče pro tohoto sourozence.

3 Analýza sourozeneckých vztahů

3.1 Cíl průzkumu

Cílem zkoumání bylo charakterizovat sourozenecké vztahy v rodinách s dítětem se zdravotním znevýhodněním z hlediska zdravého sourozence; zjistit případnou participaci tohoto sourozence při péči o bratra nebo sestru s postižením; porovnat odlišnost vnímání konkrétní rodinné situace danou druhem znevýhodnění; popsat eventuální společné aktivity mezi sourozenci; interpretovat subjektivní mínění o vlivu přítomnosti handicapovaného sourozence na možnost trávení volného času s rodiči a na běžný život celé rodiny.

3.2 Metodologie a výběr cílové skupiny

Byla použita metoda analýzy odborné literatury, dotazníkového šetření, rozhovorů, porovnávání zjištěných údajů s informacemi z odborné literatury. Údaje o centrech, která připravují programy pro sourozence dětí se znevýhodněním v ČR a v zahraničí byly získány z korespondence s těmito organizacemi a z jejich internetových stránek. Byly osloveny rodiny s handicapovaným dítětem. Po souhlasném vyjádření rodičů byly rodinám zaslány stejné otázky. Údaje získané z tohoto dotazníku byly použity pouze pro tuto práci, identifikační údaje byly změněny (Hendl,2005).

3.3 Předpoklady

Předpoklady stanovené v této práci jsou:

- Děti z oslovených rodin znají diagnózu svého sourozence.
- Vnímají jinakost svého sourozence.
- Pomáhají rodičům s péčí o sourozence.
- Vnímají, že znevýhodnění sourozence ovlivňuje život celé rodiny.
- Mají nějaké společné aktivity nebo koníčky.

Mohou určitý čas trávit pouze s rodiči bez přítomnosti sourozence.

3.4 Analýza výsledků výzkumu

Žádost o vyplnění dotazníku byla zaslána patnácti rodinám. Zpět jsem obdržela šest vyplněných odpovědí. Pokud respondenti neznali přesnou diagnózu, rodiče mi ji v rozhovoru upřesnili, někteří přidali i vlastní reakce na odpovědi svých dětí. Se dvěma respondenty jsem měla možnost hovořit osobně a získat další doplnění nad rámec zaslaných otázek.

Výzkumný soubor je vytvořen z těchto šesti vyplněných dotazníků. Jedná se o čtyři chlapce a dvě dívky různého věku. Čtyři ze sourozenců jsou starší než dítě s postižením – tři z nich jsou ve věku mladších dospělých (18–22 let) a jeden je v mladším školním věku. Pátý a šestý sourozenec jsou mladší než dítě s postižením. Tito sourozenci mají různé typy znevýhodnění. Odpovědi respondentů jsou přepsány doslovně,

Tabulka 1 Analýza výsledků výzkumu

	Vztah k sourozenci s postižením	Handicapovaný sourozenec a jeho diagnóza
A	starší bratr	sestra – Rettův syndrom
B	mladší bratr	bratr – Aspergerův syndrom
C	starší bratr	bratr – Downův syndrom
D	starší sestra	sestra – epilepsie, obsedantně kompulzivní porucha
E	starší sestra	bratr – Lesch-Nyhanův syndrom
F	mladší bratr	bratr – ADHD

Zdroj: Vlastní zpracování

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

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

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

A – Neznám oficiální diagnózu. Neumí chodit ani mluvit.

B – Má Aspergerův syndrom.

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

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

E – Snaží se poškozovat, ublížit si co nejvíc.

F – Nevím přesně, co mu je.

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

A – Úplně přirozeně. Nevnímám rozdíl, jsem na něj zvyklý.

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

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

D – Hlídám sestru, když je třeba, pomáhám jí s úkoly. Když mamce není dobře, uvařím. Beru ji jako své dítě.

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

F – Brácha nevydrží dlouho u žádné činnosti, rád na sebe upozorňuje, skoro vždycky chce mít pravdu. Vymýšlí si nepravděpodobné zážitky a historky.

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

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

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

C – Občas bratra hlídám.

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

E – Pomáhám při přebalování.

F – Nepotřebuje pomáhat, spíš někdy uklidňovat.

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

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

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

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

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

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

F – *Někdy je fajn a někdy dokáže otrávit a naštvat všechny okolo, třeba moje kamarády na oslavě narozenin, začal se s nimi prát.*

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

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

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

C – *Hrajeme fotbal.*

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

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

F – *Jezdíme na koloběžkách na skateparku nebo hrajeme hry na počítači.*

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

A – *Veškeré. V tom necítím omezení.*

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

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

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

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

F – *Jaké chci, když se s mamkou nebo tátou domluví, třeba se jedeme projet na kole nebo do bazénu. Někdy jdou zase s bráchou.*

3.5 Vyhodnocení

Výsledná skupina není složena ze sourozenců identických věkově ani genderově. Čtyři ze sourozenců jsou starší než dítě s postižením – tři z nich jsou ve věku mladších dospělých (18–22 let) a jeden je v mladším školním věku. Pátý a šestý sourozenec jsou mladší než dítě s postižením.

Věk jejich sourozenců je také odlišný a mají různé typy postižení.

Tři ze sourozenců neznají přesnou diagnózu, popisují pouze symptomy (diagnózu doplnili rodiče). Ostatní znají přesnou diagnózu od rodičů, jeden z nich je v kontaktu i s lékaři. Jeden využil své vědomosti a zkušenosti o bratrově handicapu v tématu závěrečné práce na konci školní docházky.

Dva z rodičů sdělili, že jim dělalo problém najít vhodné načasování a formu sdělení diagnózy úměrně věku dítěte. Bylo pro ně těžké rozlišit, co vybrat, aby ho nezahltili přílišnými detaily nebo odbornými výrazy. Jeden z rodičů by uvítal, kdyby dítěti informace o postižení jeho sourozence sdělil někdo cizí. Nevěděl jak a kdy je ten nejlepší čas na vysvětlení, uvažoval o návštěvě u psychologa, ale nakonec k ní nedošlo. Vnímal, že podvědomě čekali, až se dítě začne vyptávat samo. Pociťuje to jako dluh vůči dítěti. Znalost alespoň minimálních informací o zdravotním stavu sourozence může být prospěšná pro pochopení odlišností v komunikaci nebo projevech chování a napomáhá celkovému přijetí bratra nebo sestry.

Při rozhovorech rodiče často směřovali nejprve svoji pozornost na péči o dítě s postižením. Teprve v průběhu dialogu přiznávali, že vnímají i potřeby druhého dítěte a zamýšlí se, jak by mohli vyhovět jeho přáním. Dělá jim starost, zda se zdravému dítěti věnují dostatečně a nezanedbávají ho na úkor handicapovaného. Jedna maminka si se synem naplánovala pravidelnou každotýdenní aktivitu a požádala babičku, aby v té době pohlídala bratra. Další maminka připustila, že od zdravého syna očekává, že jí svými školními úspěchy vynahradí, co jí nemůže splnit starší syn.

Všichni sourozenci nějakou formou pomáhají s přímou péčí o bratra nebo sestru s postižením, u sourozence s ADHD není přímá pomoc třeba. Ti starší také své sourozence někdy hlídají. Podobně charakterizuje pomoc s péčí o sourozence se znevýhodněním D. Havelka a K. Bartošová v knize „*Speciální sourozenci*“. V této souvislosti může docházet k rozporům ve vnímání pomoci dětmi a rodiči. Jeden z rodičů mi sdělil, že brali pomoc a starost o sourozence od dcery téměř jako samozřejmost a projev její vyspělosti. Po přečtení jejích odpovědí z dotazníku si uvědomili, že ona to vnímá jinak.

Na otázku, jak sourozenec ovlivňuje život jemu samotnému i celé rodině, jsou odpovědi rozdílné. Někdo jen stručně nastíní situaci a někdo sice napíše, že se život rodiny přizpůsobuje handicapovanému dítěti, ale on si v tom najde i pozitivum (odpověď B a D). Jedna z odpovědí působí stroze až nepřátelsky (odpověď E), ale je upřímná a vyjadřuje protest proti situaci, ve které dítě žije a neví si s ní rady.

Hledání volnočasových aktivit, kterých by se mohla účastnit celá rodina, je výrazně ztíženo a často je mění aktuální zdravotní stav (odpověď D). Ze všech je ale patrné, že sourozenec nějakým způsobem ovlivňuje fungování rodiny. Analogicky reagují v několika rozhovorech otcové v knize „*Náročné otcovství*“, M. Kunhartové, M. Potměšila a P. Potměšilové (2017).

V době realizace dotazníkového šetření měly všechny rodiny pouze dva potomky, respondenti tedy neměli srovnání se společným životem s jiným sourozencem. Z odpovědí je patrné, že všichni přijímají své sourozence takové, jací jsou, a někteří to vyjadřují trefně (odpověď C): „*Bud' je veselo, nebo to stojí nervy.*“ Získané odpovědi se podobají těm, které popisuje studie: „*Pocity sourozenců majících bratra nebo sestru s Downovým syndromem*“ (Takataya et al., 2019). V této studii sourozenci vnímají některé věci na soužití se sourozencem s postižením pozitivně a některé negativně. Popisují svého sourozence často jako klidnějšího a milejšího, ale zároveň si uvědomují, že se mu rodiče věnují více a že i oni sami se musí nějakým způsobem zapojit do péče. Nepřemýšlejí o své situaci jako o něčem nestandardním, vnímají ji jako běžný život.

Jednoho z dotazovaných jeho sourozenec ovlivnil při výběru studia a budoucího povolání. Není to neobvyklé. Skutečnost, že zdravotní znevýhodnění sourozence může nasměrovat na volbu povolání, zmiňuje M. Kunhartová, M. Potměšil, P. Potměšilová v knize „*Náročné otcovství*“.

Většina dotázaných uvádí nějakou činnost, kterou dělají společně se svým sourozencem, často se tato činnost přizpůsobuje zájmům, schopnostem, možnostem a preferencím dítěte s postižením. V tom se neliší od poměrů v rodinách, kde jsou zdravé děti, také v nich se často ji ale upravují společně podle jednoho z nich, většinou mladšího. To může být částečně způsobeno i častým názorem panujícím v rodinách, že sourozenci by měli trávit co nejvíce volného času dohromady, jak se o tom zmiňují také L. Bittmannová, J. Bittman v knize „*A na mě nikdo nemá čas*“.

Čtyři ze sourozenců reagovali kladně na dotazovanou společnou aktivitu realizovanou pouze s rodiči bez přítomnosti handicapovaného sourozence. Dva z dotazovaných mají možnost těchto aktivit minimální. To částečně plyne z většího věkového rozdílu mezi sourozenci. V současnosti jeden respondent studuje střední školu v jiném městě, než kde žije rodina, a druhý žije ve stejném městě, ale ne s rodinou ve společné domácnosti. Zjištěná skutečnost, že dítě může mít rodiče takzvané jen pro sebe, je velmi potěšitelná. Důležitost společných chvil strávených výlučně s rodiči bez přítomnosti dítěte s postižením připomíná D. Havelka a K. Bartošová v knize „*Speciální sourozenci*“.

Dle informací od rodičů neměl žádný z respondentů možnost zúčastnit se nějakého aktivizačního programu nebo setkání určeného přímo pro sourozence dětí s postižením a ani jim nebyl takový program nabízen.

Získané údaje se dají interpretovat několika způsoby, ale nedá se z nich vyvodit jednoznačný závěr. Ukazuje se, že děti z dotazované skupiny své sourozence přijímají i s jejich handicapem. Pravidelně se zapojují do péče o ně, je ale těžké zjistit, nakolik je tato péče dobrovolná a nakolik vyplývá z nastaveného rodinného uspořádání. Pozitivní je zjištění, že děti mají možnost trávit alespoň nějaký čas pouze s některým z rodičů. Určitě společné soužití ovlivňuje rodinný život, ale akceptují je jako daný fakt, jinou možnost ve svém věku nemají nebo cítí povinnost vůči svým rodičům.

Jako součást vzdělávání budoucích speciálních pedagogů a dalších profesí, které se zabývají péčí o handicapované jedince, bych na základě zjištěných informací navrhovala zařadit také podporu rodin a sourozenců dětí s postižením; vnímat i jejich potřeby a možné nesnáze, které plynou z řešení každodenních náročných situací, které soužití v takové rodině přináší; pomáhat jim lépe zvládat a vyrovnávat se s reakcemi okolí a vrstevníků; vhodným způsobem je seznamovat s diagnózou a projevy handicapu; rodičům objasnit, jak důležité je toto povědomí pro zdravého sourozence a jak důležité je s dětmi otevřeně hovořit; nepřenášet na zdravé potomky, byť nevědomky, starost o péči a budoucnost potomka s postižením.

Zaměření se pouze na osobu s postižením představuje jen část celé mozaiky, zužuje vnímání pouze z hlediska jednoho člena rodiny. Odborná literatura se sourozenci dětí s handicapem zabývá pouze okrajově. Speciální pedagogové a další specialisté by mohli pro dotčené rodiny připravovat komplexní programy nabízející vzdělávání a pomoc. Budovat by se měla nová a více podporovat již fungující centra, která se problematikou rodin žijících s handicapovaným členem zabývají. Důležitá je snaha o zlepšení informovanosti odborné i laické veřejnosti o problematice a specifikách rodin žijících s handicapovaným členem například formou seminářů a workshopů.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá otázkou sourozenců dětí s postižením, jak vnímají své sourozence, jak tato skutečnost z jejich pohledu působí na jejich rodinu a jak to ovlivňuje jejich život.

První kapitoly jsou zaměřeny na rodinu a její členy. Jsou v nich popsány vlivy působící na její fungování dříve a v současnosti, změny v jejím pojetí a podobě. Shrnují teoretické poznatky z odborných zdrojů a literatury vysvětlující otázky rodičovství ve vztahu k dětem s postižením. Ukazují, co ovlivňuje rodiče v jejich názorech na výchovu, čím si prochází a co jim pomáhá při zjištění, že jejich dítě je jiné, než očekávali. Popsané typy a specifika jednotlivých postižení se vztahují přímo ke konkrétním sourozencům z dotazníkového šetření.

Dále se práce zabývá vztahy mezi sourozenci, co je utváří a jak formují svou osobnost. Popisuje vliv, jaký může postižení jednoho z nich mít na vzájemné soužití, jak se vyrovnávají s rozdílnou intenzitou péče a přístupem rodičů. Uvedeny jsou také informace o několika organizacích, které pracují primárně s dětmi s postižením a jejich rodiči. Vedle toho se zaměřují i na sourozence těchto dětí, připravují pro ně setkání s psychology nebo nabízí skupinové aktivity společně s dalšími dětmi s podobnou životní zkušeností.

Závěrečná část práce prezentuje konkrétní odpovědi na otázky získané v dotazníkovém šetření. Zkoumaný vzorek není dostačující pro zevšeobecnující závěry. Ze zaslaných dotazníků se část nevrátila zpět. Pro rodiče mohlo být složité si připustit, že zdravý sourozenec vnímá bratra nebo sestru s postižením odlišně od jejich představ.

Výsledky tohoto šetření nelze prezentovat jednoznačně. V oslovené skupině jsou sourozenci věkově rozdílní a s různými typy postižení.

Pokud jsou sourozenci věkově starší, vnímají postižení svého sourozence jinak, typ postižení v tom nehraje žádnou roli. Více přijímají sourozence takového, jaký je. Nepotřebují již tolik péči rodičů o sebe, spíše jim může chybět společně strávený čas nebo sdílení zážitků. Naproti tomu pokud je věk zdravého sourozence nižší, uvědomuje si více péči, kterou jeho sourozenec s postižením potřebuje, a může mít pocit, že je to na úkor jeho samotného.

Odpovědi získané z dotazníků při porovnání s odbornou literaturou většinou vyznívají analogicky jako popisované zkušenosti sourozenců s postižením v knize M. Kunhartové, M. Potměšila, P. Potměšilové „*Náročné otcovství*“, L. Bittmannové, J. Bittmana „*A na mě nikdo nemá čas*“, D. Havelky, K. Bartošové „*Speciální sourozenci*“ a studie „*Pocity sourozenců majících bratra nebo sestru s Downovým syndromem*“ (Takataya et al., 2019).

Žádný z respondentů nemá zkušenost s nějakou skupinovou nebo individuální aktivizační službou zaměřenou přímo na sourozence dětí s postižením. Nebylo možné zjistit hodnocení potřebnosti a prospěšnosti takové služby z jejich pohledu a pohledu jejich rodičů.

Možnost získat bližší informace od konkrétních sourozenců dětí s postižením je přínosné, pomáhá popsat a pochopit specifické potřeby zdravých sourozenců a doplnit a porovnat je s teoretickými poznatky ze studia odborné literatury.

Získané informace jsou pro mě velmi podnětné pro práci v rané péči, kde je mohu využít při kontaktu s rodinami. S kolegyněmi mapujeme zájem u rodin využívajících ranou péči a aktivizační služby. Připravujeme seminář pro rodiče zaměřený na zdravé sourozence v rodině a svépomocnou skupinu pro tyto sourozence, kde by mohli sdílet své zkušenosti.

Seznam použitých informačních zdrojů

ATTWOOD, T., 2012. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0193-9.

BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.

BITTMANNOVÁ, L., BITTMANN, J., 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. Praha: Pasparta Publishing. ISBN 978-80-88163-60-2.

ČAPEK, J., ČAPKOVÁ, M., 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-779-4.

ČERNÁ, M., 2015. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-2461-565-3.

FITZNEROVÁ, I., 2010. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-663-6.

HÁJKOVÁ, V., STRNADOVÁ, I. (Eds.), 2011. *Zředěný život: Léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, o. s. ISBN 978-80-904464-1-0.

HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K., 2019. *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, J., 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2

KERROVÁ, S., 1997. *Dítě se speciálními potřebami*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-147-9.

KUNHARTOVÁ, M., POTMĚŠIL, M., POTMĚŠILOVÁ, P., 2017. *Náročné rodičovství: Být otcem dítěte s postižením*. Praha: Karolinum. ISBN 987-80246-3600-9.

LANGMEIER, M., KREJČÍŘOVÁ, D., 2006. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1284-0.

- MATĚJČEK, Z., 2007. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-325-3.
- MOŽNÝ, I., 2011. *Rodina a společnost*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 978-80-86429-87-8.
- MOŽNÝ, I., 2002. *Sociologie rodiny*. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-05-9
- MUCHA, I., 2007. *Sociologie-základní texty*. Jesenice u Prahy: Tiskárna a vydavatelství 999. ISBN 978-80-86391-26-7.
- NEWMAN, S., 2004. *Hry a činnosti pro vývoj dítěte s postižením*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-872-4.
- NOVÁK, T., 2007 *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2057-3
- PRAŠKO, J. a kol., 2019 *Obsedantně-kompulsivní porucha* Praha: Grada. ISBN 978-80-271-0495-6.
- RICHMAN, S., 2015. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0984-3.
- SELIKOWITZ, M., 2005. *Downův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-973-9.
- SOHNI, H., 2019. *Sourozenecká dynamika*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1526-4.
- ŠVARCOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-889-0.
- THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, M., 1999. *Sourozenci postiženého dítěte. Speciální pedagogika*. Roč. 9, č. 1, s. 1–6. ISSN 1211-272.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L., 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÍTKOVÁ, M., 2006. *Somatopedické aspekty*. Brno: Paido. ISBN 80-7315-134-0.
- ZELINKOVÁ, O., 2015. *Poruchy učení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0875-4.

Elektronické zdroje

ADAM – AUTISTICKÉ DĚTI A MY, Z.S. Poslání spolku ADAM – autistické děti a my, z.s. *Adam-pas.cz* [online]. © 2020 [cit. 2020-10-10]. Dostupné také z: <https://autistickedeti.cz/o-nas/>

CENTRUM TERAPIE AUTISMU S.R.O. Centrum. *Terapie-autismu.cz* [online]. © 2020 [cit. 2020-10-10]. Dostupné z: <https://www.terapie-autismu.cz/centrum/>

HAVELKA, D., HRNČÍŘOVÁ, L., 2019. STEPS – Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence dětí s postižením – intenzivní alternativa programu pro sourozence dětí s Williamsovým syndromem. *Psychologie* [online]. Roč. 13, č. 2, s. 33–46 [cit. 2020-10-10]. Dostupné také z: <https://e-psycholog.eu/clanek/342>

MATOUŠEK, O., 1993. *Rodina jako instituce a vztahová síť* [cit.2020-29-11]. Dostupné z: file:///E:/Bakal%C3%A1%C5%99sk%C3%A1%20pr%C3%A1ce/Rodina_jako_instituce_a_vztahova_sit.pdf

NÁRODNÍM ÚSTAV PRO AUTISMUS, Z.Ú. Naše služby. *Nautis.cz* [online]. © 2020 [cit. 2020-10-10]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>

RODINNÉ INTEGRAČNÍ CENTRUM, Z.S. O nás. *Ric.cz* [online]. © 2020 [cit. 2020-10-10]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/obsah/informace>

SLAVÍČKOVÁ, P., 2017. *Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním*. Praha. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. Vedoucí práce Lea Květoňová.

ŠEBESTA, I. Poruchy metabolismu purinů. In: *Lfl.cuni.cz* [online]. © 2020 [cit. 2020-04-19]. Dostupné z: <http://www1.lfl.cuni.cz/~kocna/biochem/text8.htm>

TAKATAYA, K. et al., 2019. Feelings of siblings having a brother/sister with Down syndrome. *Archives of Psychiatric Nursing* [online]. Vol. 33, Iss. 4, Pp. 337–346 [cit. 2020-02-04]. Dostupné také z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0883941718301420#!>

THE SIBLING SUPPORT PROJECT. What Siblings Would Like Parents and Service Providers to Know. *Siblingsupport.org* [online]. © 2020 [cit. 2020-04-06]. Dostupné z:

[https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/WhatSiblingsWouldLikeParentsandService ProviderstoKnow.pdf](https://www.siblingsupport.org/documents-for-site/WhatSiblingsWouldLikeParentsandServiceProviderstoKnow.pdf)

Seznam příloh

Příloha 1 – Dotazník k bakalářské práci

Příloha 1 Dotazník k bakalářské práci

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

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

* *Jak vnímáte jinakost svého sourozence?*

* *Jak pomáháte s péčí o sourozence?*

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

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

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