

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Role sourozenců při osamostatňování člověka s mentálním postižením
The role of siblings in the process of independence of a person with a mental
disability

Jana Egertová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Monika Mužáková, Ph.D.

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: S PPG

Odevzdáním této bakalářské práce na téma Role sourozenců při osamostatňování člověka s mentálním 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 6.dubna 2021

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní doc. PhDr. Monice Mužákové, Ph.D., za cenné rady a postřehy, které mi pomohly orientovat se v dané problematice, a také za trpělivost při vedení mé bakalářské práce. Děkuji také všem účastníkům výzkumu – za jejich ochotu a otevřenost.

ABSTRAKT

Bakalářská práce se věnuje osamostatňování jedince s mentálním postižením, a to v souvislosti se sourozenectvím. Důraz je tak kladen na vztah mezi osobou s mentálním postižením a jejím sourozencem a dále také na rodinu, která hraje v životě jedince s postižením i v procesu jeho osamostatňování významnou roli. Sourozenecký vztah je brán jako velice cenná výhoda, díky níž je jedinec lépe zapojován do společnosti a získává i jiné benefity. Sourozenectví je tedy vnímáno jako nenahraditelný vztah. Bakalářská práce se také zaměřuje na život sourozenců těchto lidí, na jejich složité situace nejen v rodině. A zároveň upozorňuje na možné problémy, které mohou vzniknout vzhledem k upořádání a kladení přílišných nároků. Kvalitativní výzkum práce se zabývá pohledem na osamostatňování a vztahem mezi osobou s mentálním postižením a jejími sourozenci, kdy na základě rozhovorů jsou získávány názory na danou problematiku. Odpovědi na tuto problematiku jsou hledány z rozhovorů členů rodiny osoby s mentálním postižením. Snahou je upozornit na vztah mezi bratry, situace, v kterých si vzájemně pomáhají. Dalšími body jsou vztah jedince s postižením s jeho rodiči, jak probíhá osamostatňování a dále možné nepříjemné situace, v kterých se mohly dotazované osoby ocitnout. Závěr shromažďuje veškeré poznatky získané z výzkumu a upozorňuje na cenné informace, které byly tímto způsobem získány.

KLÍČOVÁ SLOVA

Osoba s mentálním postižením, osamostatňování, sourozenectví, životní situace

ABSTRACT

The goal of this thesis is to study the process of starting independent life of individuals with an intellectual disability. Specifically, it focuses on the role of siblings and the whole family in this process. Disabled individuals tend to benefit from their relationships with siblings which help them to be more easily integrated into society. At the same time, it draws attention to possible problems that may arise according to the warnings and placing excessive samples. Qualitative research focuses on starting an independent life with respect to the relationships with siblings, the main method for collecting information is interviewing disabled individuals and their families. The aim is to draw attention to the relationship between the brothers, situations in which help each other. Other opinions are the relationships of an individual with a disability with his parents, how they become independent and other possible unpleasant situations in which people are interviewed. Answers to one's own person are also important. How they perceive themselves, how they feel and what they want to achieve. These questions are mainly about people with mental disabilities, but from the point of view of a person with a mental disability and also from the point of view of his family. The conclusion summarizes all the knowledge gained from the research.

KEYWORDS

A person with mental disability, a process of starting independent life, siblings, a situation of life

Obsah

Úvod	7
Teoretická část.....	9
1 Člověk s mentálním postižením	9
1.1 Mentální postižení.....	10
1.2 Lidská a občanská práva lidí s mentálním postižením	11
2 Rodina s členem s mentálním postižením	15
2.1 Plánování budoucnosti.....	17
2.1.1 Intervence v oblasti plánování budoucnosti	18
2.2 Osamostatňování.....	19
2.2.1 Cesta k osamostatňování	20
2.3 Vztahy jako pomoc	21
3 Sourozenec osoby s mentálním postižením.....	23
3.1 Extrémní situace	25
3.2 Sourozenecký vztah	26
3.2.1 Sourozenecký vztah, přičemž jeden z nich je s mentálním postižením.....	26
4 Postižení jako životní situace	30
4.1 Vliv postižení.....	33
Praktická část.....	36
5 Metodologie výzkumu.....	36
5.1 Fenomenologický kvalitativní výzkum	36
5.1.1 Rozhovor	37
5.2 Cíl výzkumu.....	38
5.3 Etická dimenze výzkumu.....	38
5.4 Definování účastníků výzkumu	39

5.5	Důležité oblasti v osamostatňování	40
5.6	Předvýzkum	41
5.7	Výzkum.....	43
5.8	Shrnutí předvýzkumu a výzkumu	53
6	Shrnutí	56
6.1	Významné myšlenky.....	57
	Závěr.....	59
	Seznam použitých informačních zdrojů	61
	Seznam příloh.....	65
7	Přílohy	66

Úvod

Tématem mé bakalářské práce je sourozenectví a osamostatňování osoby s postižením. Hlavním zájmem je přiblížení, jak tato dvě témata ovlivňují život dotyčného člověka, přičemž předpokládám, že se navzájem prolínají.

Zaměřuji se na to, jak sourozenec svému bratrovi či sestře napomáhá při osamostatňování a zapojení se do plnohodnotného života a jakým důležitým činitelem a útechou může být pro rodiče. Jedinec s mentálním postižením se totiž dotýká celé rodiny. Ta přitom může svému příbuznému s mentálním postižením ulehčit a pomoci v různých situacích. A tak zároveň velmi silně přispět k tomu, aby mohl žít šťastný život s vědomím, že má okolo sebe lidi, jimž na něm záleží.

Práce se zaměřuje na zkušenosti spojené se sourozenectvím, a to za předpokladu, že jeden ze sourozenců je osoba s mentálním postižením. Věnuje se tomu, co může takový sourozenec znamenat pro někoho s mentálním postižením i do jaké míry je sourozenec „můstkem“ k osamostatňování. Dále se v práci zajímám o to, jak tyto sourozence vnímají rodiče a jak si představují jejich život v budoucnu, jakou roli by podle nich měl v tomto životě hrát právě sourozenec. Také mě zajímá, zda představuje pro rodiče sourozenec jistou útechou – jestli rodičům ulehčuje život tím, že se o svého bratra či sestru s postižením náležitě stará.

Velice cenné jsou v tomto ohledu pohledy samotného jedince s mentálním postižením. V rámci své práce se proto zaměřuji i na to, jaké má on sám názory na vlastní osamostatňování – zajímá mě, co pro něj osamostatnění znamená, jak ho vnímá a jakou roli v něm zastávají jeho sourozenci. V neposlední řadě se pak chci dotknout i charakteru vztahů mezi sourozenci a také toho, jak své vztahy vnímají oni sami.

Cílem této bakalářské práce je tedy porozumět důležitosti sourozenectví a osamostatňování osoby s mentálním postižením, respektive upozornit na to, jaký vliv má na osamostatňování nápomoc sourozence. Důležitý je pro mě jak názor od samotného chlapce se speciálními potřebami, tak i poznatky od jeho bratrů či rodičů.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a část praktickou. V první části se zabývám již zmíněnými dvěma tématy, která se navzájem prolínají. Práce se přitom dotýká i důležitosti sourozenců a dobrých vztahů, které mohou být základem pro osamostatňování. V praktické části je proveden kvalitativní výzkum, a to formou rozhovorů. První rozhovor byl veden s chlapcem s mentálním postižením, další dva pak s jeho bratry, jejichž pohledy můžou poukázat na různé odlišnosti. Tyto rozhovory jsou zároveň navzájem porovnané a také jsou vytyčeny odlišné názory nebo naopak stejný náhled na danou problematiku. Rozhovory sourozenců jsou navíc doplněny rozhovorem s jejich matkou.

Teoretická část

1 Člověk s mentálním postižením

Celý život nás obklopují různé názory jiných lidí a předsudky, které nás ovlivňují natolik, že někdy už nedokážeme rozeznat pravdu a vidět skutečnost. Značná část společnosti vnímá člověka se zdravotním postižením jako nešťastníka, kterého je potřeba litovat. Že by takový člověk mohl mít smysl pro humor, smát se a být pozitivní, to často vůbec nepřichází na mysl. (Slowík, 2016)

„Od druhé poloviny 20. století se stále více zdůrazňuje významnost osobnosti, tj. individuální specifitnost každého člověka s postižením.“ (Černá, 2008, str. 75)

Zásadním kritériem je normalita, což je stav osoby, věci, situace, jevu odpovídající té normě, z jejíhož hlediska se posuzuje. Aniž bychom si to uvědomovali, neustále všechno okolo sebe posuzujeme. To, co se vymyká normalitě, je něčím jiným, avšak nemůžeme to nazvat špatným. Abnormalita není jednoznačně negativní, může naopak poukazovat na nadprůměrný stav. Posuzování odchylek závisí na projevech, protože viditelné vady mohou vzbuzovat dojem těžšího postižení a zdánlivá porucha, která zůstává dlouho nerozpoznaná, vede ke špatnému hodnocení. „Úkolem speciální pedagogiky je tedy mimo jiné inspirovat k takové reflexi především sociokulturních norem, aby se při posuzování osob s postižením nebraly v úvahu na prvním místě jejich vady a deficity, ale především lidský potenciál, který lze úspěšně rozvíjet a který může být pro společnost dokonce obohacením.“ (Slowík, 2016, str. 25) Reakce společnosti jsou formou vyloučení, trestu, přijetí anebo respektování.

Sociální integrace se týká každého člověka. Je to proces, díky němuž se člověk začleňuje do společnosti. Někteří lidé v tomto procesu potřebují aktivně podporovat, je třeba jim vytvářet vhodné podmínky. V dnešní době je moderním trendem inkluze, díky níž začleňujeme osoby se speciálními potřebami do společnosti. Inkluze má vizi, že každý člověk si je s druhým rovný v důstojnosti a v právech. (Slowík, 2016)

Společnost se snaží těchto hodnot dosáhnout a vytvořit tak svět plný různých a odlišných lidí, přičemž tato různorodost a odlišnost není chápána jako bariéra, ale naopak je vítána a brána jako příležitost k obohacení, k rozvoji a vzniku nového pohledu na možnost žití.

1.1 Mentální postižení

„Člověk s postižením má stejné potřeby jako zdravý člověk. První z nich je být uznán a milován takový, jaký je.“ (Duriezová, nedatováno)

Mentální postižení je „stav zastaveného nebo neúplného duševního vývoje, který je charakterizován zvláště porušením dovedností, projevujícím se během vývojového období, postihujícím všechny složky inteligence, to je poznávací, řečové, motorické a sociální schopnosti. Retardace se může vyskytnout bez nebo současně s jinými somatickými nebo duševními poruchami.“ (MKN-10, 1992)

Mentální postižení může vzniknout v prenatálním, perinatálním i postnatálním období. Váže se na inteligenční kvocient, který má nižší hodnotu než 70–75, a vznik vážného omezení ve dvou a více oblastech adaptivních schopností, což zahrnuje soběstačnost, komunikaci, sociální schopnosti, péči o zdraví, vzdělávání, zaměstnání. Mentální retardace se často kombinuje s dalšími postiženími, jako je porucha sluchu, zraku či epilepsie a dětská mozková obrna. Onemocnění se potom nedá prvotně určit a je řazeno do souboru příznaků charakterizovaných jako kombinované postižení. (Jiráková, 2014)

Nalézt příčinu mentálního postižení je velice složité. Můžeme ji připsat téměř jakýmkoli okolnostem narušujícím vývoj mozku v prenatálním, perinatálním a postnatálním období. „Mentální retardace není způsobena pouze poruchou genotypu nebo genetické výbavy jednotlivce, ale mohou ji zapříčinit i nejrůznější faktory působící v okolním prostředí, jako například užívání drog, nedostatečná výživa, chudoba nebo kulturní deprivace.“ (Jiráková, 2014)

Mentální retardaci dělíme na stupně – lehká mentální retardace (IQ 50–69), středně těžká mentální retardace (35–49), těžká mentální retardace (20–34), hluboká mentální retardace (0–19). Lehká mentální retardace přináší potíže ve škole při teoretické práci. Většina jedinců s touto diagnózou dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči, jako je jídlo, mytí, oblékání a další. Středně těžká mentální retardace neumožňuje dotyčnému člověku ve většině případů fungování v samostatném životě, v dospělosti jsou tito jedinci schopni vykonávat jednoduchou manuální práci. Stupeň těžká mentální retardace představuje poruchu motoriky či chybný vývoj nervového systému. A hluboká mentální retardace představuje jedince, kteří

jsou těžce omezení ve schopnosti porozumět požadavkům, v pohybu a mají nepatrnou nebo žádnou schopnost pečovat o své základní potřeby. (Jiráková, 2014)

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí můžeme mentální retardaci rozčlenit do položek F70–F79:

- F70 – Lehká mentální retardace – lehká slabomyslnost, lehká mentální subnormalita
- F71 – Střední mentální retardace – střední slabomyslnost, imbecilita
- F72 – Těžká mentální retardace – těžká mentální subnormalita, idioimbecilita
- F73 – Hluboká mentální retardace – hluboká slabomyslnost, idiocie
- F78 – Jiná mentální retardace
- F79 – Neurčená mentální retardace

(MKN-10, 1992)

Charakterizovat cílovou skupinu je obtížné především proto, že se tito lidé od sebe vzájemně velmi liší, ostatně jako všichni lidé – díky svým osobnostním zvláštnostem, podílejících se na celkové charakteristice jedince. Dalším faktorem jsou psychické procesy v oblasti vnímání, pozornosti, paměti, myšlení, emocionality a také volní vlastnosti. (Černá, 2008)

Každá osoba je jedinečná, proto už jen kvůli tomu je těžké charakterizovat skupinu, do které spadá.

1.2 Lidská a občanská práva lidí s mentálním postižením

Valné shromáždění OSN vyhlásilo 20. prosince 1971 Deklaraci o právech lidí s mentálním postižením. V téže době bylo požádáno o zabezpečení, že tato deklarace bude sloužit k ochraně jejich práv. Zde se uvádí, mimo jiné, že mentálně postižený jedinec má mít v nejvyšší možné míře stejná práva jako jiní lidé, má právo na zdravotní péči, výchovu a vedení, které mu umožní rozvinout v maximální míře možnosti, dovednosti a schopnosti. (Diakonie, 2018)

Všichni lidé chtějí prožít svůj život šťastně a kvalitně, tedy naplnit svoje potřeby a cítit se spokojeně. Abychom tohoto dosáhli, potřebujeme mít uspořádány vlastní představy a přání. A právě to mají lidé s mentálním postižením velmi složité. „Jsou to lidé se stejnými lidskými právy, stejnými potřebami, stejnými emocemi, stejnou potřebou bezpečí a lásky jako lidé bez postižení. Mají také své sny a cíle, potřebu být respektováni a mít možnost

seberealizace.“ (Blažková, a další, 2020, str. 9) Důležité je mít na mysli, že potřebují především dostat příležitost, aby mohli získat cenné zkušenosti, díky nimž mohou vést co nejplnější život. (Blažková, a další, 2020)

Vymezení pojmu kvality života zavedl Thorndike koncem 30. let 20. století. Koncept kvality života u těchto osob se začal používat v posledních dvou dekadách a má řadu významů. (Strnadová, 2008, str. 52)

„Svoboda a sebeurčení jsou považovány za základní lidská práva.“ (Černá, 2008, str. 209)

„V České republice jsou základní lidská práva a svobody legislativně stanoveny v ústavním zákoně č. 1/1993 Sb., Ústava České republiky, ve znění pozdějších předpisů, a Předsednictvem České národní rady vyhlášenou Listinou základních práv a svobod, č. 2/1993 Sb., jako součástí ústavního pořádku České republiky, ve znění pozdějších předpisů.“ (Diakonie, 2018, str. 7) Díky těmto dokumentům jsou práva pro lidi s mentálním postižením stejná jako pro ostatní lidi.

Dne 28. října 2009 byla potvrzena platnost Úmluvy o právech lidí se zdravotním postižením v našem právním systému. Tato Úmluva o právech lidí se zdravotním postižením je významným mezinárodním dokumentem, který nezavádí nová práva, ale zaručuje těmto osobám uplatnění všech lidských práv a podporuje zapojení těchto lidí do života, do společnosti. (SPMP, nedatováno)

Úmluva ukládá státům takové konání, aby lidé se zdravotním postižením mohli uplatňovat tatáž práva jako všichni ostatní. Česká republika se tak zavázala, že vynaloží snahu, aby zdravotně postižení byli právně rovnocenní ostatním. (SPMP, nedatováno)

Člověk s mentálním postižením má právo na ekonomické zabezpečení a adekvátní životní úroveň. Má právo produktivně pracovat. Jedinec s mentálním postižením má, pokud je to možné, žít v kruhu své rodiny nebo v rodině opatrovníka. Toto má usnadnit jedinci žít různé formy společenského života. Pokud není možné žít v kruhu blízkých, je na radě umístění ve specializovaném zařízení a zde mají být podmínky a prostředí tak blízké normálnímu životu, jak jen je to možné. (Diakonie, 2018)

Nejdůležitější myšlenkou všech úmluv a zákonů je rovnocennost. Rovnocennost všech lidí, která nerozděluje, ale sjednocuje společnost a snaží se o srovnání pomyslných bariér,

z kterých my lidé děláme hendikepy. Zároveň jde o jakousi podporu, která lidem s postižením dodá sebevědomí a klid v prožívání života, přičemž je smutné, že této podpory se nedostává od samotných lidí, ale od úřední listiny.

Dalším z práv je ochrana před vykořisťováním, zneužíváním a ponižujícím zacházením. Pokud někteří postižení nejsou schopni účinně využívat svých práv kvůli hloubce svého postižení a pokud se objeví potřeba omezit svéprávnost, pak musí postup používaný za účelem omezení těchto práv chránit postiženého. (zákon č. 2/1993 Sb.)

Osoby s mentálním postižením mají stejná práva, ale i stejné povinnosti všude tam, kde to lze. I přes snahu o maximální rovnoprávnost a rovnocennost nedokážou někteří lidé s mentálním postižením zvládnout všechny dané povinnosti. To však rozhodně není důvodem pro jakékoliv utlačování.

Například v Listině základních práv a svobod se udává, že zdravotně postižení mají právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky, ale stejně tak jsou povinni plnit pracovní povinnosti, dané smlouvou se zaměstnavatelem. (zákon č. 2/1993 Sb.) V úvahu musíme brát fakt, že smlouva s osobou mentálně postiženou musí být adekvátní stavu postiženého člověka a jeho možnostem i schopnostem, aby dotyčný dokázal vykonat kvalitní práci. Tyto pracovní podmínky se liší u jednotlivých případů a slouží k tomu, aby spokojenost byla vzájemná mezi zaměstnavatelem a zaměstnancem.

Každý občan České republiky získává narozením způsobilost k právům, která se věkem upravují. Dosažením plnoletosti se osoba s mentálním postižením také stává zodpovědnou za své činy – pokud tedy spáchá trestný čin nebo přestupek, nese následky tohoto jednání. Odlišnost může nastat pouze v případě, kdy osoba s mentálním postižením má ustanoveného opatrovníka, který dotyčného v právních věcech zastupuje a částečně za něj zodpovídá. (Diakonie, 2018)

Tato způsobilost a zodpovědnost je u některých rodičů osob s mentálním postižením velkým traumatem a strachem, protože se bojí, že jejich dítě není schopno být za sebe zodpovědné. Důležité je mít na vědomí, že rodiče bývají ochranitelští, a to někdy až příliš, což může být škodou pro dotyčného člověka s postižením.

Zmíněnou problematickou odpovědnost za své činy mohou rodiče vnímat jako ideální příležitost pro člověka, který by chtěl osobu s mentálním postižením jakkoliv využít – např. ji navést k trestné činnosti s vidinou zisku, přičemž osoba s mentálním postižením nedokáže adekvátně vyhodnotit manipulaci a vykonáním takového činu si chce daného člověka naklonit a získat tak přítele.

2 Rodina s členem s mentálním postižením

Prvotní začleňování do společnosti už začíná v rodině, kde se jedinec začleňuje mezi své příbuzné a buduje si zde své místo. Tento proces je pro rodiče obecně velice náročný, natož když se do rodiny narodí dítě s mentálním postižením. Musíme ale zmínit, že hodnocení svého citového vztahu ke svému dítěti s postižením většiny matek není závislé na jejich postižení. (Vágnerová, 2009) K obvyklým problémům se přidruží další velmi náročné situace, s kterými je obtížné se vypořádat. Už samotný porod, kdy matka je jinak v euforii, plná radosti a štěstí, se tento okamžik může naplnit také bolestí, kdy lékař zjistí, že narozené dítě je postižené. (Marková, 1987)

Jedna z nejnáročnějších výzev je plánování budoucnosti pro dané dítě. Vědomí, že se o něj rodiče jednou nebudou moci postarat, je náparem na psychiku. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020)

Rodiče osob s mentálním postižením mají na mysli mnoho otázek či témat týkajících se budoucnosti svého dítěte:

- Samostatné bydlení
- Zvládne práci?
- Hospodaření s penězi
- Nezneužije někdo jeho důvěřivost?
- Zvládne se sám rozhodovat?
- Najde si partnera?

(Černá, 2008)

„Musíme počítat s tím, že převážná většina jedinců s mentálním postižením bude po celý život potřebovat podporu od druhé osoby. Její míra by ale měla být dána skutečnou potřebou konkrétního člověka tak, aby nestrádal ani nedostatkem podpory, ani nepatřičným hyperprotektivním přístupem.“ (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020, str. 79) To vše může vést k apatii, k pohodlnému vzorci chování, kdy se jedinec sám o sebe nechce postarat, ať už vědomě, či nevědomě. Nastává fáze, která není příjemná a prospěšná ani pro dotyčného člověka, ani pro rodinu, ani pro společnost. Jedinec se stává člověkem, který neobohacuje společnost v takové míře, v jaké by za jiných okolností mohl.

U některých rodičů nastane čas, kdy jako východisko tohoto problému vidí přežití svého dítěte, ačkoliv je důležité zmínit, že věk lidí s mentálním postižením se prodlužuje. I z tohoto důvodu mohou rodiče klást vysoké nároky na sourozence těchto dětí a chtít po nich, aby se o svého bratra či sestru starali. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020) Právě to je důkazem důležitosti sourozenectví a nápomocnosti, kdy rodiče mohou pocítit jakousi útěchu, že je zde někdo, kdo dítě zná, ale hlavně koho dítě zná. Je to známý člověk, kamarád, díky němuž se dítě s mentálním postižením může začít postupně osamostatňovat. Sourozenec hraje opravdu důležitou roli nejen pro rodiče, ale hlavně pro svého bratra či sestru. Můžeme ho nazvat jakýmsi průvodcem, který jedince doprovází a vede životem, podá pomocnou ruku, napraví pokaženou věc, zastane se dotyčného, ale je také přístavem, kam se dítě s mentálním postižením může uchýlit. Sourozenec si mnohdy ani neuvědomuje, jak důležitý je, jak cenný je jeho přístup a život a jak moc zlepšuje životy svých příbuzných.

Osamostatňování dítěte s mentálním postižením je další z velmi náročných představ rodičů. Ovládá je strach o svého potomka a určitá nevěřičnost, že dítě je schopno odloučit se, i kdyby jen nepatrně, od své rodiny. Postrádají odvalu si připustit, že právě oni jsou ti, kteří dítěti odmítají přiznat právo na samostatnost a tím mu zabraňují žít alespoň částečně svůj život. V tento moment rodiče sami vyzdvihují jeho postižení a utlačují jeho silné stránky – přestože doposud bojovali za svéprávnost a důstojné postavení ve společnosti. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020)

„Postiženým lidem jsou přiznávána práva na plnohodnotný život ve společnosti, do níž se narodili a jejíž povinností je vytvořit takový systém speciálních služeb a podpor, aby jejich potřeby byly po celý život adekvátně naplňovány a byla dosažena co nejvyšší možná kvalita života.“ (Černá, 2008, str. 76) Mezi tato práva náleží právo na vlastní a plnohodnotný život, přičemž osamostatňování je proces, bez něhož toto právo prakticky nelze uskutečnit.

V určitých rodinách můžeme slyšet jakousi výmluvu či názor, že osamostatňování člena rodiny s mentálním postižením je příliš náročné a přináší mnoho obav a nejistot. A když už se rodina na začátek osamostatňování jistým způsobem připravuje, bývá odsouváno dál a dál, až se nakonec rodina ocitá v krizové situaci, kdy už není čas na adaptaci, a tak člověk s mentálním postižením utrpí šok, se kterým se pak těžko vypořádává. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020)

V Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením je mimo jiné v obecných zásadách popsán bod o respektování přirozené důstojnosti, osobní nezávislosti, což zahrnuje svobodu volby, ale také samostatnosti osob. (Čl. 10/2010 Sb., 2010) „Osamostatňování můžeme spojit se dvěma významy. Nejde jen o moment, kdy jedinec začíná žít bez rodičů, ale také o dlouhodobý proces vedení dané osoby k samostatnosti.“ (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020, str. 79)

Nepochybně se oba významy propojují a k plnému osamostatnění nelze dospět, aniž by obě tyto etapy nebyly naplněny.

2.1 Plánování budoucnosti

Plánování budoucnosti je charakterizováno jako celistvý dynamický proces, v rámci něž musí být plány dostatečně flexibilní a adaptabilní, aby vyhovovaly změnám v bydlení či finančním zajištění. Je to dlouhodobý proces, jehož cílem je zajištění bezpečnosti a stability osoby s mentálním postižením, přičemž samotné plánování probíhá i s osobou s mentálním postižením. (Strnadová, roč. 19(3), 2009) Po určitém nácviku se ve velké většině ukazuje, že dotyčná osoba dokáže mnohem více, než si její blízcí myslí. Proto je důležité, aby jedinci bylo poskytnuto adekvátní řešení v podobě potřebné pomoci, aby se člověk s mentálním postižením nedostal do stavu záměrného opečovávání okolím. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020)

Sourozenci nebo (v případě, že osoba s mentálním postižením sourozence nemá) příbuzní či rodinní přátelé se mohou stát opatrovníky. Tyto plány jsou implicitní, nebo explicitní. Implicitní plány znamenají, že osoba, která se má stát opatrovníkem, si je této skutečnosti vědoma a souhlasí s ní. Není zde však žádná psaná dohoda, jedná se tedy o ústní dohodu mezi osobami, kterých se týká. U explicitních plánů také osoba, která má být opatrovníkem, ví, co se od ní čeká, ale vše je řádně sepsáno a potvrzeno právníkem. Nevýhodou těchto plánů je ponechání dílčích opatření na pozdější dobu, pokud budeme předpokládat, že tato opatření mají zajistit kvalitní život jedince s mentálním postižením. Naopak výhodami jsou flexibilita a přístupnost. (Strnadová, roč. 19(3), 2009)

Oba tyto plány mají hlavně zajistit budoucnost dané osoby u známého člověka, což je výhodou a ulehčením pro začátek nové etap v životě.

2.1.1 Intervence v oblasti plánování budoucnosti

Plánování budoucnosti začíná být aktuální v dospívání či dospělosti jedince s mentálním postižením, ale samotné osamostatňování lze podporovat a rozvíjet již mnohem dříve, a to nacvičováním dovedností, které se využijí v každodenním procesu. Tyto každodenní dovednosti zahrnují například sebeobslužné činnosti, starání se o domácnost a jiné. Další věcí, kterou může rodina dělat již od útlého věku, je učení navazování kontaktů. (Strnadová, roč. 19(3), 2009)

Otázkou zůstává, zda potřeby, které mají rodiče osob s mentálním postižením, jsou stejně důležité i pro tyto jedince samotné. Již dotazovaný respondent uvádí, že svoboda znamená dělat si, co chce a jak chce. Z toho můžeme vyrozumět, že jedinec si přeje být volný v mezích, které jsou dány zákonem. „Svoboda je možnost, případně také schopnost volit, rozhodovat a jednat ‚podle své vůle‘, ať je jakákoli, a nést za to přiměřenou odpovědnost.“ (Wikipedie, 2021) Tento pocit – chtít být svobodný – by se v člověku měl rozdmýchávat, aby se stal tažnou silou k osamostatňování a k žití života v radosti.

Další dimenzí kvality života jsou sociální vztahy. Osoby s mentálním postižením sice mívají menší síť sociálních vztahů, avšak nezáleží na počtu přátel, ale na kvalitě jejich vztahu. Lidé s mentálním postižením se mohou jednodušeji stát využívanými jedinci, a to právě kvůli menšímu či žádnému počtu přátel. Osoba s mentálním postižením se tak snaží za každou cenu získat někoho blízkého, aniž by to byl člen rodiny. Právě přátelé a jiné sociální vztahy jsou důležitou proměnnou, zejména z důvodu stárnutí rodičů a zakládání rodin sourozenců. V takových případech může osoba s mentálním postižením získat pocit osamocení, který ji pak eliminuje v žití spokojeného života.

Z tohoto důvodu by rodiče měli své dítě podporovat v navazování sociálních vztahů – navzdory tomu, že mají pochopitelný strach ze zneužití svého dítěte. Je potřeba zaujmout realistický postoj, v němž by hlavní roli měly hrát preference, zájmy a potřeby člověka s mentálním postižením. „I přes sebevětší snahu celé rodiny zabezpečit co nejlépe budoucnost jejího člena s mentálním postižením se někdy stává, že se životní okolnosti mění. Proto je důležité mít vždy v záloze další plán.“ (Strnadová, roč. 19(3), 2009, str. 190)

Plánování budoucnosti se také může zabývat dospělostí daného člověka s mentálním postižením. Otázkou ale zůstává, kdy je dospělý člověk opravdu dospělým. Existuje totiž

mnoho různých poznatků a atributů, podle kterých se takový člověk dospělým stává. Jedním z nich je například zaměstnanost. Pokud se dotyčný člověk stane zaměstnaným, je tímto tedy dospělým. Tento atribut ale nesplňují třeba osoby, které po škole nemohou sehnat zaměstnání – podle této definice tak nejsou dospělými. (Šiška, 2005)

A tak se přes obtížnou definici dospělosti dostáváme k otázce, kdy se vlastně jedinec s mentálním postižením stává dospělým. Podle některých názorů dospělost nastává tehdy, když osoba ukončí školní docházku, získá zaměstnání, založí rodinu, dosáhne zletilosti apod. Většina ze zmíněných faktorů se ale na osoby s mentálním postižením nevztahuje. A tak je úkolem rodiny (a nejen jí) pomoci těmto lidem, aby viditelně přispívali do společnosti, protože to je stěžejní role dospělého člověka. (Šiška, 2005)

Jak tedy vyplývá z výše uvedeného textu, pro život osoby s mentálním postižením a pro její osamostatňování je důležitý proces plánování budoucnosti, který by měl být v kompetenci jejích rodičů společně s danou osobou a rodinou. (Strnadová, roč. 19(3), 2009) Přičemž samotná osoba by měla být zapojena do tohoto plánování a měla by mít možnost říct svůj názor a dostat prostor, kdy by jí byly vysvětleny záležitosti, které by plně nechápala.

2.2 Osamostatňování

„U mladých lidí s mentálním postižením je často třeba, aby popud k jejich větší samostatnosti vyšel od rodičů.“ (Blažková, a další, 2020, str. 54) Jedinec v určitém období může začít pociťovat touhu být samostatnější a v tuto chvíli potřebuje podporu, aby se mu to povedlo. Jakmile se takové touhy nedostaví, rodiče by si měli uvědomit důležitost a začít dítě motivovat a připravit ho na dospělý život. (Blažková, a další, 2020)

Osamostatňování je těžké jak pro rodiče, tak pro dítě, a proto je v první řadě důležité nepodceňovat komunikaci mezi rodiči a jedincem, aby se s danou situací dokázali vypořádat všichni. Oddalování osamostatňování se dá vnímat jako podceňování dítěte, kterým mu okolí zároveň nevědomě brání v cestě ke šťastnému životu. Naopak povzbuzování a pomoc získat sebevědomí je možnost, jak dítě vést k rozvíjení jeho schopností a dovedností.

Prvním krokem k plánování samostatného života je to, že jím rozumíme život bez stálé přítomnosti rodičů, ale rozhodně ne bez podpory. Samozřejmě musíme vycházet ze

skutečnosti, jak velké osamostatňování je pro dotyčného jedince s mentálním postižením adekvátní. (Blažková, a další, 2020)

To, jak osoba s mentálním postižením vnímá samostatný život, se nikterak neliší od představ osob bez postižení. Pokud bereme v úvahu, že dotyčný člověk s postižením má například lehkou mentální retardaci a zeptáme se ho, jak vnímá význam pojmu osamostatňování, je velice pravděpodobné, že zmíní bydlení bez rodičů, práci, starání se o dům či byt nebo manipulaci s penězi. Můžeme tak vyrozumět, že osamostatňování je pro nás jakýsi přirozený proces, který pramení z dospívání, získávání vlastních názorů a touhy postarat se sám o sebe. Dále si můžeme všimnout, že dané odpovědi jsou naprosto logické a vyplývají z toho, na co jsme my lidé zvyklí a co vnímáme jako samozřejmost – žít podobně, jak žijí moji blízcí, a provádět činnosti podobné těm jejich.

2.2.1 Cesta k osamostatňování

„Aby byl váš potomek na osamostatňování připraven a motivován, je důležité mu také ukázat, jaké pro něj může mít výhody, když bude samostatnější. Zároveň je také potřeba, aby věděl, že samostatnost s sebou nese i určitá rizika a zodpovědnost. Proto je nutné při plánování osamostatňování na rizika myslet a vědomě pracovat s tím, že v určité míře je možné nechat jej udělat chybu.“ (Blažková, a další, 2020, str. 56)

Je důležité si uvědomit, že ne všechny chyby jsou špatné. Naopak všechny nás posouvají dál a přinášejí nám cenné informace a zkušenosti, díky kterým se zdokonalujeme. Je výhodou udělat chybu, když u mě stojí člověk, který mi s daným problémem pomůže a poradí – já si tak mohu zkusit i nesnáze a naučit se, jak se zachovat nebo co udělat, na rozdíl od případu, kdy se s danou chybou vypořádávám sice později, ale třeba dočista sám.

Je velice náročné nebát se rizik, ale i takové riziko může být cennou školou pro budoucí život. A právě díky takové škole se můžeme mnohé přiučit.

Cesta k osamostatňování osob s mentálním postižením může vést i skrz poskytovatele služeb, kteří by měli tyto lidi podporovat v naplňování jejich sociálních rolí, které jsou typické pro období dospělosti. (Šiška, 2005)

Zmapování současného stavu a ujasnění reálnosti je základem pro začátek úspěšného osamostatňování. Zaměření na každodenní činnosti, které potřebuje člověk zvládat,

a zmapování toho, jak jedinec s mentálním postižením danou problematiku zvládá, je součástí prvního kroku. Aby bylo vše přehlednější, může vzniknout na pomoc určitý plán činností, podle něhož se celá rodina řídí. V tomto plánu jsou vyznačené body, které má daný člen rodiny splnit. Aktivity, kterým se bude člověk s mentálním postižením věnovat, by měly být logicky propojené. A právě tento plán může napomoci srozumitelnosti. (Blažková, a další, 2020)

Plán činností v domácnosti, kde budou mít svoje úkoly zapsány všichni z rodiny, napomůže člověku s mentálním postižením cítit se rovnocenně a začleněn do rodiny. Pokud by byl plán pouze jeho, mohl by začít pociťovat jakési vyloučení a méněcennost. Pomalu by tak mohl začít stagnovat a třeba se i vzbouřit proti daným úkolům. Takový plán najednou ztrácí jakýkoliv význam a místo toho, aby byl nápomocný, stává se přesným opakem.

Plán činností se také může stát jakýmsi rituálem pro členy domácnosti. Mohou ho sestavovat pohromadě a tím mít společnou aktivitu, která se může stát i hrou.

Některé nácviky mohou být naplánovány v rámci rodiny a jiné s využitím sociálních služeb. Dá se tak předejít různým rizikům a nácvik provádět pod specializovaným dohledem. Následně by mělo dojít k hodnocení, které reflektuje to, co se zdařilo, ale i to, na čem je potřeba nadále pracovat. (Blažková, a další, 2020)

Nácviky prováděné v sociálních službách se nesmí stát činnostmi, které se dělají pouze se specializovaným dohledem. Využití těchto služeb má být pomocí ke správnosti nácviku, ale trénink může probíhat i v prostředí domova, pokud tomu odpovídají možnosti.

2.3 Vztahy jako pomoc

Jak již bylo zmíněno, být obklopen blízkými lidmi, to může v cestě k osamostatnění znamenat polovinu úspěchu.

Nejbližší lidi, kteří mohou být člověku s mentálním postižením pomocnou silou, můžeme rozdělit do 4 skupin: rodič, sourozenec, kamarád, partner. Rodič dává bezpodmínečnou lásku, poskytuje bezpečí, formuje do dalšího života, je vzorem pro vztahy s dalšími lidmi. Sourozenec propojuje s dalšími přáteli, zná rodinnou historii a vztahy v ní, může se zapojit do péče o sourozence s mentálním postižením a také může péči o něj kontrolovat. Přítel poskytuje podporu, má podobné zájmy, pomáhá docílit pocitu bezpečí, ukazuje nové

možnosti a tráví s daným člověkem svůj čas. Partnerem je ten, který dává lásku, přináší pocit štěstí, umožňuje uspokojování sexuality, pomáhá při uvědomění si sama sebe. (Blažková, a další, 2020)

Každá skupina má jinou funkci a všechny dohromady tvoří komplexnost pro spokojený život.

3 Sourozenec osoby s mentálním postižením

Plány spojené s budoucností osoby s mentálním postižením mohou zahrnovat sourozence, kteří mohou představovat již zmíněné útočiště a nápomocnost. Sourozenec se zároveň může stát opatrovníkem, což bývá psychická vzpruha i pro rodiče (přestože očekávají sourozeneckou pomoc). „Řada sourozenců v této souvislosti uvádí, že ani nebylo nutné, aby jim rodiče říkali cokoli o budoucnosti jejich bratra/sestry s mentálním postižením. Sami počítali s tím, že se o svého sourozence v budoucnosti postarají.“ (Strnadová, roč. 19(3), 2009, str. 187)

Protože rodiče mají tendenci ochraňovat svoje dítě, nechtějí dovolit život bez rodičovského dohledu. Lidé s mentálním postižením přitom mají omezené schopnosti vymanit se z nadbytečné kontroly svých rodičů. A právě v tuto chvíli mohou nastoupit sourozenci a být psychickou podporou pro své rodiče, kteří chtějí pro dítě jen to nejlepší, ale neuvědomují si, že osamostatňování je jedním z důležitých procesů, kterým by si každý, a to včetně osob s mentálním postižením, měl projít. Je potřeba zdůraznit, že osamostatňování se týká celé rodiny, přesto se mnohdy do plánování nemůžou zapojit ani sourozenci, natož přímo osoba s mentálním postižením. Jsou to ale právě tyto osoby, kterých se proces osamostatňování a plánování budoucnosti týká. Podle rodičů má být právě sestra nebo bratr tím, kdo převezme podporu člověka s postižením. Tato osoba potřebuje podporu od svých blízkých a také šanci na utužení získaných schopností. (Šedá & Mužáková, roč. 30(1-2), 2020)

K tomu, aby vznikl tak pevný vztah mezi sourozenci, je zapotřebí vhodné jednání rodičů. Ti by měli sourozenci osoby s mentálním postižením všechno srozumitelně vysvětlit. Již tříleté děti získávají povědomí o tom, že jejich sestra či bratr je „jiný“ a právě v této době je dobré začít dítě seznamovat s odlišnostmi tak, aby je dítě nevnímalo jako hendikep, ale spíše jako jinakost, která je přirozená. Utužovat vztahy mezi sebou mohou sourozenci také trávením společného času a asistencí sourozence při opečování bratra či sestry s mentálním postižením. Důležité je, aby dítě přijalo jinakost jako normální projev a zároveň se připravilo na to, že jiní lidé (ať už děti, či dospělí) mohou mít různé narážky na jejich sourozence, ba až nevhodná oslovení. V tomto těžkém procesu sourozenci procházejí fázemi přijetí svého bratra či sestry. Vztah mezi sourozenci je tedy závislý na výchovném stylu rodičů, hloubce postižení, seznámení s postižením, možnostech komunikace

a projevech chování bratra nebo sestry s postižením. Samotný vztah rodičů s dítětem s postižením se stává vzorem pro sourozence, kteří ho vědomě i nevědomě vnímají a také je samé ovlivňuje. Pocity sourozenců mohou být velice různorodé a důležité je říci, že na všechny mají právo, není špatně pociťovat vinu, žárlivost, strach, křivdu, zlost, lítost, stud, pocit izolace a pocit přílišné odpovědnosti. Všechny pocity jsou normální, ať už se mohou zdát všelijak nesprávné, protože do takových stavů se sourozenci dětí s mentálním postižením dostávají běžně. (Šedá, 2017)

Je složité se sám smířit a sžít s takovou skutečností, natož když společnost stále není plně seznámena s odlišnostmi v chování, projevech či vizualitě a reaguje na ně někdy až hanlivými gesty a nemístnými slovy. Ač se to nezdá, sourozenectví čelí mnoha konfrontacím a převážně záleží na tom, jak rodiče dokážou vychovat a obeznámit sourozence osoby s mentálním postižením. Na tohoto sourozence je kladen tlak ze všech možných stran – ovlivňují jej přátelé, společnost, ve které se pohybuje, sny, ale také rodina, společné zážitky a celkový vztah k bratrovi či sestře.

Z jiného pohledu můžeme vnímat sourozenectví jako možnost, jak posilovat schopnosti zvládat zátěžové situace, rozvíjet empatii a ohleduplnost či získávat reálný náhled na život s jeho naskytnutými možnostmi, ale zároveň i omezení. Tyto skutečnosti podporují sourozence v socializačním rozvoji a urychlují dosažení schopnosti převzít zodpovědnost. Může se zkrátka jednat o velice obohacující věc. Sourozenec je nesmírně důležitý pro osobu s mentálním postižením, protože často bývá hlavním partnerem a také vzorem. Zároveň to posiluje jeho sebevědomí, a proto je pro většinu těchto sourozenců typické vyzrálější chování, rychlejší mentální vyspělost či pocit vzoru pro svého bratra/sestru s postižením. Prakticky okamžitě přebírá ochrannou roli, což zahrnuje podporu, zodpovědnost vůči dané osobě a snahu co nejvíce ulehčit svým rodičům. „Sourozenci se ke své životní situaci většinou snaží přistupovat s nadhledem, důraz kladou především na pozitivní stránky svého sourozeneckého vztahu a vyzdvihují hlavně kladné charakteristiky svého bratra / své sestry s mentálním postižením.“ (Šedá, 2017, str. 19) Zároveň je důležité mít na mysli, že sourozenec čelí obavám, co ho čeká, nepochopení společnosti a různým nevhodným, až urážlivým situacím. V neposlední řadě pak může jeho situace ovlivnit i výběr životního partnera. (Šedá, 2017)

Někdy se stává, že se v rodině sourozenecké vztahy opomíjejí. Sourozenec se pak dostane do ústraní a vzájemný vztah může být narušen. (Blažková, a další, 2020) Oba sourozenci tak ztrácejí velmi cenný vztah, který by byl o kus cennější pro sourozence s postižením.

3.1 Extrémní situace

„Sourozenci dětí s mentálním postižením v takové rodině zákonitě prožívají neobyčejné sourozenectví.“ (Mužáková, 2016, str. 63) Stigmata, která dopadají na jedince s mentálním postižením (a bohužel se objevují i v dnešní době), zanechávají nemalou stopu i na jejich sourozencích. Pro sourozence dětí s postižením je obtížné vyrovnat se s danou situací, pokud veřejné mínění abnormalitu nechápe a není s ní obeznámeno. I přes mnohem větší informovanost a seznámení lidí s jinakostí, která se vyskytuje nejen u lidí s mentálním postižením, se určití lidé nedokážou vzdát představy méněcennosti těchto osob a nadále vzniká diskriminace, se kterou se musí vypořádat i sourozenec osoby s postižením. (Mužáková, 2016)

Na sourozence je tak kladen velký tlak. Často musí ohajovat a vysvětlovat jinakost svého bratra či sestry, a to nejen v kolektivu vrstevníků. Můžeme říct, že sourozenci pak bývají až otupělí k extrémním situacím, které by byly pro většinu ostatních lidí značně nepříjemné. Nezbyvá než velký obdiv k vytrvalosti a pochopení těchto sourozenců, kteří si vytváří návyky, díky nimž se už téměř nenechávají vyvést z míry – jako obyčejné momenty tak dokáží vnímat a akceptovat i takové situace, jako je například příliš hlasitá komunikace, trhavé pohyby, ale i nepříjemné názory či rozhovory.

Nelze opomenout to, že extrémní situace osoby s mentálním postižením téměř nikdy nevnímají jako nějakou zvláštnost, neberou svoje chování jako nenormální, a tedy neberou na vědomí ani možnou kritiku nebo nepochopení, až sociální vyloučení. Osoby s mentálním postižením nemají tedy v tomto ohledu starosti, naopak plná váha nežádané pozornosti padá na sourozence, kteří si až příliš uvědomují danou jinakost a možnou nevyžádanou pozornost, která je nepříjemná a demotivující.

Tuto skutečnost si většina rodičů ani neuvědomuje, popř. si ji nechce připustit. Jedním z důvodů je to, že sourozenci rodičům velice pomáhají při péči o dítě s postižením a o tuto výhodu nechtějí přijít. Ač se to může zdát sobecké, rozhodně to tak nemůžeme nazvat. Už

pro samotného sourozence s mentálním postižením je neskutečně přínosná společnost jeho bratra či sestry, nejen z hlediska rodinného spojení, ale i vzhledem k nízkému věkovému rozdílu. Sourozenec se tak v mladém věku stává pečovatelem, ochranářem a zároveň obráněm a vysvětlovatelem, přičemž tento výčet rozhodně není u konce.

3.2 Sourozenecký vztah

„Sourozenecký vztah je první sociální laboratoří, v níž mohou děti experimentovat se vztahy s vrstevníky.“ (Novotná, 2020)

Děti se podporují, vyčleňují, učí se navzájem, soutěží spolu, pomáhají si, pošťuchují se. Učí se přátelit, jak prohrávat, jak dosáhnout uznání. (Novotná, 2020) Sourozenecký vztah je jedním z nejdůležitějších vztahů. Tento vztah nás obohacuje a kladně na nás působí. Stává se zdrojem nových podnětů. I přes velká pozitiva tohoto vztahu se však mohou objevit i zápory, jako je např. přílišná sourozenecká rivalita, ubíjení sebevědomí či talentu nebo preferování jednoho dítěte před jinými. (Schorníková, 2014)

Každý sourozenec má v rodině jiné postavení a přirozeně je mezi bratry a sestrami jisté soupeření a rivalita. Ta je mezi sourozenci pro obě strany zdravá a může pozitivně stimulovat vývoj dítěte. Tato rivalita ale nesmí překročit určitou hranici, pak totiž může vyústit až v úzkosti a deprese. (Kamínková, 2017)

Studie provedená Penn State University v roce 1996 zjistila, že děti ve věku 11 let tráví 33 % volného času se svými sourozenci. Můžeme se tedy domnívat, že tento vztah se v průběhu let mění, ale už nikdy se neztratí minulé zážitky a zkušenosti, které tak mají na danou osobu stále svůj vliv. Jiné studie ukazují, že adolescenti tráví se svými sourozenci okolo 10 hodin týdně, a to i přesto, že mají odlišné záliby. (Důležitost vašeho vztahu se svými sourozenci, nedatováno) S určitostí můžeme říci, že pouto sourozenců může být velmi silné a i díky tomu překonat snáz různé překážky a nepříjemnosti, ale také sdílet radosti a zážitky.

3.2.1 Sourozenecký vztah, přičemž jeden z nich je s mentálním postižením

„Narození postiženého dítěte do rodiny nepřináší zátěž pouze rodičům, ale samozřejmě také jeho sourozencům. Tak, jako je výjimečná rodina s postiženým dítětem, je výjimečný také sourozenecký vztah mezi zdravým a mentálně postiženým dítětem / později dospělým.“ (Kamínková, 2017, str. 21)

Jinak je posuzováno zdravé dítě a jinak dítě s postižením. Riziko může nastat pro dítě bez postižení v tom, že pozornost rodičů se soustředí na druhého sourozence. Toto dítě je tak odsunuto do pozadí. Rodiče jsou příliš zahlceni problémy a složitými situacemi. Také se jejich kapacita aktivity rychleji vypotřebuje, a tak jsou rodiče více a rychleji unavení a jejich trpělivost se snižuje. Ve většině případů si změnu svého chování a jednání rodiče ani neuvědomují. Jiným příkladem je věnování větší pozornosti dítěti bez postižení, kdy se rodiče snaží o co největší úspěchy – na dítě bez postižení kladou příliš vysoké nároky. Můžeme to nazvat jako jakýsi obranný mechanismus, v rámci něž rodiče podporují svoje sebevědomí a kompenzují zklamání. (Kamínková, 2017)

V obou případech jsou děti vystaveny zkoušce vzájemného vztahu. Děti se mohou v ojedinělých případech začít rozcházet a jejich vztahy mohou krachovat. Do svého dalšího života si potom berou různé křivdy, které mohou po čase vyústit v další konflikty.

„Mentálně postižený sourozenec není pro zdravého sourozence rovnocenným partnerem, popřípadě soupeřem, tak jako by byl zdravý.“ (Kamínková, 2017, str. 22) Dříve nebo později sourozenec svého bratra či sestru s postižením začne vnímat jako někoho, kdo je nemocný a díky této asociaci může předejít křivdě, protože si osvojí společensky danou věc, že nemocní jsou více obstaráváni a je jim věnována větší pozornost. Otázkou zůstává, kolik takových sourozenců si danou asociaci okáže osvojit.

Jedna z cest úspěšné socializace mladých lidí s mentálním postižením je volný čas, trávený třeba s nepostiženými vrstevníky, a to právě díky sourozenci, který člověka s postižením přivede do kolektivu. Ten se tak zase může naučit přijmout osobu s mentálním postižením jako rovnocennou osobnost. (Slowík, roč. 9(1), 1999)

Jak tedy vyplývá z textu, někteří rodiče dokážou zkorigovat dávkování pozornosti mezi své děti tak, aby se dostalo na všechny, jiní situaci nezvládnou a jednoho či více sourozenců upřednostňují před ostatními. Někteří tito sourozenci v pozadí si pak dokážou v hlavě uspořádat informace o tom, proč se rodiče více věnují jejich bratrovi/sestře a ne jim, a jsou schopni adekvátně reagovat a jednat podle závěrů, ke kterým došli. Jiní, kteří nemají dostatek podnětů, možností, ale i snahy pochopit situaci, si postupně budují negativní vztah ke svému sourozenci, čímž si také do budoucího žití přenášejí negativní zkušenosti, vztahy

a pocity, které je pak ovlivňují po zbytek života a mají vliv na budování dalších vztahů i na jejich chování obecně.

Dále mohou sourozenci osoby s postižením trpět strachem ze samotného hendikepu. Mohou se dostat do takové situace, kdy mají strach o své zdraví, mohou se začít pozorovat a hlídat a vnuknout si až myšlenku, že jsou sami nemocní. Tento strach z hendikepu se přitom nemusí týkat přímo dané osoby, ale může jít o obavy o vlastní budoucí děti – jestli hendikep, který sourozenec má, není nějakým způsobem dědičný. V této chvíli hraje velkou roli informovanost, díky které nevzniknou smyšlené domněnky a díky níž se dají tyto strachy jednoduše vyvrátit. Komunikace a informovanost, to je v tomto případě cesta, která vede k úspěchu. Mluvit o svých pocitech a strachu i v tomto případě představuje řešení, při kterém se obě sourozenecké polovičky stmelují, a navíc se utužuje a sjednocuje i celá rodina. Informace poskytují skutečnosti zaručené odborníkem – pravdy, o které se lze opřít a soustředit se na ně. (Kamínková, 2017)

„Čím větší je míra závislosti dítěte s mentálním postižením, tím větší míra zodpovědnosti je očekávána od jeho sourozenců.“ (Straussová, roč. 26(1), 2016, str. 11) 54 % rodičů, z indické studie, přiznává, že svůj čas rozvrhují nerovnoměrně, a tak sourozenci dítěte s mentálním postižením věnují méně času. 35 % rodičů pak přiznalo, že na sourozence kladou větší míru zodpovědnosti. Mnoho dětí se této situaci přizpůsobí a přijme postoje rodičů. (Straussová, roč. 26(1), 2016)

Blahodárný vliv mají podpůrné sourozenecké skupiny, kde si lidé mohou o svém strachu a problémech, které je provázejí, promluvit. Jde o to pravé místo, kde načerpat podporu a energii. V jistém slova smyslu se mohou také ujistit, že v tom nejsou sami a že jsou i jiní, kteří jsou v podobné (ať už horší, či lepší) situaci. „Mohou spolu sdílet stejné problémy, které jiné děti nezažívají a nemohou pochopit. Tyto skupiny pomáhají dětem zvládat stres a úzkosti spojené se soužitím s jejich sourozenci.“ (Kamínková, 2017, str. 23–24)

Takové skupiny pomáhají nejen osobám s mentálním postižením nebo jejich sourozencům, ale také rodičům. 33 % rodičů z indické studie uvádí, že přemýšleli o separaci svého dítěte s postižením od rodiny a 26 % rodičů přiznává, že alespoň jednou pomyslelo na sebevraždu, a to z důvodu vyhoření. Můžeme si tak představit, jak těžké musí být určité situace pro

sourozence, kteří se cítí odstrčení a v pozadí (podle studie jich má takový pocit 22 %). (Straussová, roč. 26(1), 2016)

Je těžké pociťovat smutek, odstrčení a zášť ke svým blízkým, ke kterým by se jinak dotyčný obrátil, aby mu byla poskytnuta opora a útěcha. Pocit osamocení vše ještě umocňuje, a tak největší oporou se stávají přátelé.

4 Postižení jako životní situace

„Každé postižení působí podle toho, jak postižený své postižení prožívá a jak toto prožívání na něj působí, jaké způsoby řešení své situace nachází a jak tyto způsoby řešení ovlivňují jeho osobnost (jako získané, tj. ustálené způsoby chování či vzorce chování).“ (Vágnerová, 2003, str. 6) S životní situací velice úzce souvisí kvalita života, tedy životní podmínky a vnímání. A tato kvalita života je chápána jako míra zapojení se do života společnosti, kdy dochází k uspokojování materiálních, sociálních a psychických potřeb. Postižení určuje jakousi životní situaci a ta má přímý vliv na kvalitu života, který jedinec s postižením žije. (Strnadová, 2008)

Postižení můžeme chápat jako náročnou životní situaci, která jedince dlouhodobě ovlivňuje a působí na něj, přináší s sebou stres, způsobuje konflikty, zhoršuje každodenní existenci a způsobuje frustrace.

„Z tohoto hlediska je sekundární, jakým typem postižení jedinec trpí, a dokonce i to, jak těžké je jeho postižení, protože způsoby řešení lze zobecnit jako reakci na náročnou životní situaci, kterou postižení představuje. V praxi často vidíme, že prožívaná závažnost postižení není v přímé úměře k jeho reálné závažnosti.“ (Vágnerová, 2003, str. 6) Lehčí postižení tedy může způsobovat horší psychické stavy, pokud se jedinec s tímto postižením těžce vyrovnává – lépe na tom může být osoba s těžkým postižením, která má lehčí sekundární postižení psychiky, protože se s danou situací vyrovnává dobře. S vyrovnáváním mohou pomoci i různé techniky, které nepoužívá jen člověk s postižením – jde o techniky, jež může použít každý člověk, který se vyrovnává s nějakou náročnou životní situací. (Vágnerová, 2003)

Většina těchto technik je odvozena ze základních reakcí, které můžeme vidět i u nižších vývojových úrovních. První je přímá agrese neboli reakce aktivní, což je řešení útokem. Druhou je reakce pasivní, je to únik nebo znehybnění. „Je jisté, že tyto techniky ve své čisté podobě jsou spíše vzácné, protože působení společnosti normami přijatelnosti či nepřijatelnosti určitého chování působí na modifikaci původního impulsu do sociálně přijatelných forem.“ (Vágnerová, 2003, str. 6) Musíme myslet na to, že tyto reakce nejsou nikdy přímé, ale jsou více či méně prolínající se a někdy může být až těžké určit, o jakou reakci se jedná. Technik aktivního řešení náročné životní situace je několik. Agrese nemusí

mít podobu fyzického násilí. Může jít i o verbální agresi, jako je škádlení, popichování, urážky, nadávky, ironie. S takovým chováním se můžeme potkat právě u jedinců s postižením, ale nejen u nich. Určitou zarputilost, jízlivost můžeme shledat i v rodině postiženého člověka, na kterou tato náročná situace stejně tak doléhá. Členové rodiny mohou dávat svoji frustraci najevo třeba právě popichováním, jízlivostí, což může přerůst až ve vulgární slova směřovaná k dotyčné osobě za účelem ublížení. (Vágnerová, 2003)

„Hodnocení kvality života rodin osob s mentálním postižením je důležité i proto, že se v těchto rodinách setkáváme nejen s vyšším rizikem výskytu stresu, ale i s abnormálně nižší subjektivně vnímanou kvalitou života.“ (Strnadová, 2008, str. 52)

Postižení jako životní situace zahrnuje také manželský vztah. Častým ukazatelem velice náročné situace je rozchod či rozvod rodičů daného dítěte. Častější bývá opuštění manželky, kdy muž nedokáže unést tíhu narození dítěte s postižením. (Velemínský, 2011) Smiřování se se skutečností není lehkou záležitostí a každý ji nemusí zvládnout. (Lečbych, 2008)

Agresivita se může přenést jak na věci, tak i na samotné lidi. Objekty se mohou záměrně ničit, ztrácet, špinit. Přenesení agresivity na jiného člověka je pak nejčastější v prostředí školy a bývá obráceno proti učiteli, rodičům nebo spolužákům a kamarádům. Pokud je samotná dotyčná osoba vnímána jako samotný zdroj frustrace, tak může sama sobě ubližovat, což bývá u dětí s mentálním postižením časté. Další agresivní technikou je upoutávání pozornosti, kde hraje hlavní roli egocentrismus, který se projevuje jako nápadné chování a vyjadřování, zlobení a předvádění se a další upozorňování na vlastní osobu. Tento člověk zakrývá frustraci sociálních kontaktů, které jsou ale tímto chováním ještě více narušovány. Zvláště u dětí je vysoký výskyt negativismu, kdy jedinec není schopen řešit danou situaci pozitivně, ale potřebuje prosadit sebe sama, takže volí negaci. U postižených jedinců a u jejich rodiny je zvláště časté hledání viníka. Touto technikou situaci přenáší na okolí. Další technikou je identifikace se silnější osobností, skupinou, institucí. „Identifikace je jedním z mechanismů socializace, který pomáhá vývoji dítěte od raného dětství. V situaci, v níž jedinec cítí vlastní slabost či nejistotu, pak může pomáhat i v dospělosti.“ (Vágnerová, 2003, str. 8) Nejčastějším příklonem je u osob s postižením náboženské společnosti. Už jenom víra v posmrtný život může být pozitivum, které vlévá sílu do žil a pomáhá ke

zdravější mysli. A obrovskou pozitivní silou samou o sobě je také představa zdraví a bezstarostného bytí. (Vágnerová, 2003)

Být mentálně postižený bývá vnímáno jako absolutní stav. Buď tedy člověk je mentálně postižený, anebo není. Nic mezi tím. Mentální postižení se tak může stát jakousi nálepkou, která znepríjemňuje život. Kvůli této nálepce se jedinci musejí potýkat také s různými předsudky, které je omezují. Negativní předsudky mají často kořeny ve vědeckých mýtech. Jsou podporovány představy veřejnosti o mentálně postižených jedincích jako o nebezpečných a nemorálních jedincích. (Šiška, 2005)

„Mezi aktivní způsoby řešení náročné životní situace patří také kompenzace jako technika, která pomáhá jedinci vyrovnat deficit v jedné oblasti zvýšenou výkonností v oblasti jiné.“ (Vágnerová, 2003, str. 8) Právě u postižených osob může být přesun zájmů a zvýšení výkonů významným způsobem, jak překonat omezení. (Vágnerová, 2003)

Nepřijetí dítěte s mentálním postižením se stále vyskytuje i v dnešní době. Rodina je tak vystavena ponižujícím okamžikům, například v dopravě, v obchodech a jinde, kdy jsou její členové osočováni za nevychování svého dítěte. Lidé si šeptají, ukazují a gestikulují a jinak upozorňují na zvláštnosti dětí. Tato zkušenost se stává zraňující reakcí, s níž se je potřeba vypořádat. Jde tak o další zátěž, která rodinu vysiluje. (Strnadová, 2008)

Únikové způsoby řešení lze obecně charakterizovat jako rezignaci na dosažení cíle. Příkladem této techniky může být záškoláctví či útěk. Někdy je únikem jistá činnost – požívání alkoholu, drog, ale i denní snění nebo zarputilé a vášnivé provozování koníčků. Únikovým řešením je izolace, kdy se osoba vnitřně nebo i fyzicky uzavírá před vnějším světem. U osob s postižením je právě izolace velice častým jevem, někdy dokonce vede až k sekundární introverzi, která vzniká z obavy ze sociálních kontaktů. Příčinou ale může být také rodina, která jedince s postižením izoluje od vnějšího světa. V některých případech se může únik projevit formou nemoci, kdy jedinec produkuje psychosomatické symptomy, které poskytují důvod, proč nemůže danou situaci či problém řešit. Tato forma je velice častá u lidí bez postižení. (Vágnerová, 2003)

Dnes se většina lidí snaží pomoci osobám s mentálním postižením v dosažení jejich pozitivně vnímaného místa ve společnosti a lidé s mentálním postižením jsou vnímáni jako osoby s vysoce individuálními potřebami. (Šiška, 2005)

Racionalizace je technika, která rezignaci vysvětluje údajnou racionalizací. Týká se často rodičů osoby s postižením, kteří pak vinou této techniky omezují svoje dítě více, než je potřebné a žádoucí. Další únikovou technikou je návrat na nižší vývojovou úroveň chování, nazývaný jako regrese. Jedinec se při ní vrací do dob, kdy mu lépe vyhovoval způsob uspokojování potřeb. „Popření nebo potlačení nepřijatelné skutečnosti je technika, se kterou se setkáváme v souvislosti se vztahem postiženého k vlastnímu postižení. Tato technika umožní postiženému nepřipustit sobě samému existenci obtíží, i když to samozřejmě jeho situaci neřeší.“ (Vágnerová, 2003, str. 9)

V minulosti trpěli lidé s mentálním postižením bezmocností, nedostatkem autonomie a neměli příležitost rozhodovat se. Tyto osoby byly vnímány negativně a panoval názor, že společnosti nic nepřinášejí. Trpěli segregací a seskupováním. (Šiška, 2005) Jejich přednosti byly zesměšňovány a utlačovány a neexistovalo, aby takový člověk byl vyzdvižen, oceněn nad člověkem bez postižení. S určitostí můžeme říct, že se uskutečnilo mnoho příkoří a křivd, které můžeme napravit jedině změnou zacházením, pochopením a možností žít plnohodnotný a kvalitní život.

4.1 Vliv postižení

„Mezi hlavní posuny ve vnímání problému je chápání mentálního postižení jako otázky jedinečného světa člověka a jeho blízkých.“ (Šiška, 2005, str. 19)

Postižení má vliv na vývoj a formování osobnosti postižené osoby především prostřednictvím biologického faktoru. Jde tedy o přímý vliv postižení na organismus, případně fakt, že postižení způsobuje sekundární změny v některých složkách osobnosti. „Sociální faktor působí prostřednictvím bezprostředního i vzdálenějšího sociálního vztahu společnosti k postiženým. Důležitá je i aktivita jedince samotného a jeho postoj k postižení. Vliv mají rovněž jeho minulé zkušenosti, přítomné prožívání a životní perspektivy.“ (Vágnerová, 2003, str. 18)

Přítomné prožívání je samozřejmostí i ve volném čase. Jaký účinek na nás může mít volný čas, je zřejmé. Naše zacházení s ním nás může obohacovat, můžeme tak získávat nové zájmy a podněty. Postižení ale na náš volný čas velice silně působí. I přes veškeré snahy bude postižení dotyčného člověka vždy nějakým způsobem omezovat v tom, co by chtěl dělat nebo čemu by se chtěl věnovat. (Slowík, roč. 9(1), 1999)

Postižení ovlivňuje jednotlivé složky osobnosti. Rozhodující je doba jeho vzniku, která působí na vyrovnání se s postižením a zasahuje do rozvoje jednotlivých funkcí a složek osobnosti. „Poznávací procesy a schopnosti jsou především ovlivněny smyslovým postižením, i když se projevuje i vliv postižení tělesného, protože vždy dochází ke změně možnosti dítěte získávat informace o okolním světě.“ (Vágnerová, 2003, str. 18)

Rysy osobnosti jsou ovlivněny tím, jak se daná osoba vyrovnává se svým postižením, a také působí vliv sociálního prostředí. Motivace těchto lidí není odlišná od zdravých kvalitativně, ale spíše v důrazu. Některé potřeby je těžké uspokojit kvůli danému postižení, jiné potřeby a motivy jsou výraznější. „Specifický vliv jednotlivých typů postižení na osobnost jedince se projevuje především tam, kde povaha postižení zasahuje některé podstatné složky. Tak u mentálně retardovaných existují charakteristické rysy osobnosti, které jsou způsobeny nižší úrovní mentálního rozvoje. V případě psychopatické osobnosti je odlišnost osobnosti přímo podstatou postižení“ (Vágnerová, 2003, str. 19) Nacházíme zde určité charakteristické vlastnosti, které souvisejí s typem postižení. (Vágnerová, 2003)

Jak již bylo zmíněno, postižení jakéhokoliv druhu, i přes veškeré snahy a různé druhy pomůcek, stále nějak omezuje dotyčného člověka. Tato osoba se nemůže například věnovat takovým aktivitám a v takové šíři, v jaké by chtěla.

Důležitá je v tuto chvíli podpora a motivace jedince, aby ze svých nároků do jisté míry polevil a zaměřil se buď na dostupnou variantu, nebo aby své zájmy přehodnotil či změnil a začal se věnovat něčemu jinému, kde ho postižení nebude buď vůbec, anebo jen částečně omezovat.

Je ale velice náročné a těžké slevit z nároků nebo je změnit, aniž by se dotyčná osoba začala cítit méněcenně nebo ztratila chuť se něčemu věnovat. A právě rodina, rodiče, sourozenci

a také přátelé a příbuzní mohou v tuto chvíli pomoci tak silně, že člověk dostane chuť do života a do jeho žití. Některé věci a lidi nelze nahradit.

Praktická část

5 Metodologie výzkumu

Praktická část bakalářské práce je zaměřena na osamostatňování a sourozenectví lidí s mentálním postižením skrz jejich vlastní pohled a jejich rodinu. Data jsou sbírána pomocí kvalitativního výzkumu. Jedná se o případovou studii, přičemž poznatky jsou získávány pomocí rozhovorů, a to s osobou s mentálním postižením, jeho dvěma bratry a matkou. Forma těchto rozhovorů je polostrukturovaná. Byla položena otevřená otázka a dotazovaný svoji odpověď rozvedl podle vlastního posouzení důležitosti dané informace. Po odpovědi jsem se dále doptávala.

5.1 Fenomenologický kvalitativní výzkum

Tento výzkum použijeme, pokud chceme porozumět jedinci s určitým prožitkem, jehož význam chceme zkoumat. Provádí se skrz několik nestrukturovaných rozhovorů. (3.0CZ¹, 2013)

Případová studie znamená zkoumání jednoho nebo několika málo případů, kdy se snažíme zachytit složitost daného zkoumaného problému. O jedinci získáváme velké množství dat, díky nimž můžeme lépe porozumět jiným podobným případům. (3.0CZ, 2013)

Mezi nevýhody tohoto výzkumu lze zařadit obtížnost zobecnění výsledků a ověření spolehlivosti získaných dat, popř. také zaujatost výzkumníka. Naopak mezi výhody můžeme zařadit srozumitelnost, možnost zachycení jedinečnosti či blízký vztah k realitě. A jak již bylo zmíněno, výsledky takového výzkumu navíc pomáhají porozumět jiným podobným případům. (3.0CZ, 2013)

„Kvalitativní výzkum používá induktivní formy rozhovorů a kvalitativní pozorování. Cílem je získat popis zvláštností případů, generovat hypotézy a rozvíjet teorie o fenoménech světa. Kvalitativní výzkum je orientován na explodování a probíhá nejčastěji v přirozených podmínkách sociálního prostředí.“ (Hendl, 2016, str. 58)

¹ Pojmenování autora

5.1.1 Rozhovor

Rozhovor je základní formou komunikace, při níž spolu komunikují dva a více lidí prostřednictvím otázek a odpovědí. Rozhovor je také jednou z metod získávání informací při výzkumu. Předpokladem k úspěšnému rozhovoru je znalost systému jazykových prostředků, což znamená stejný jazyk a podobná slovní zásoba účastníků daného rozhovoru. (Burdová, 2012)

„Technika rozhovoru se využívá při kvalitativních i kvantitativních přístupech. Rozhovory v kvalitativním zkoumání většinou provádí jediná osoba, na rozdíl od kvantitativního zkoumání, kdy se pro sběr dat od respondentů zapojuje více tazatelů.“ (Burdová, 2012)

V kvalitativním šetření může být rozhovor volný, polostrukturovaný i strukturovaný. Ve volném rozhovoru nejsou předem dány žádné otázky. Ty vznikají při samotném rozhovoru. Ve strukturovaném rozhovoru jsou jasně dané otázky i jejich pořadí, které se nesmí změnit. Výhodou je jednoduché vyhodnocování, naopak nevýhodou je nemožnost přirozené komunikace. Polostrukturovaný rozhovor je částečně řízený, kdy má dotazovaný připravené otázky, které musí zaznít, ale jejich pořadí se může měnit. Můžou se také pokládat doplňující otázky. (Burdová, 2012)

Pravidla komunikace s osobami s mentálním postižením

„V komunikaci s lidmi s mentálním postižením je třeba dodržovat všeobecně platné zásady komunikace spočívající v taktu, toleranci, empatii, ohleduplnosti, trpělivosti a úctě k partnerovi.“ (Baková, 2017, str. 19) Důležité je vytvořit bezpečnou a důvěrnou atmosféru. Není vhodné přebírat v komunikaci vedoucí úlohu, ale být rovnocenným partnerem a pomocí trpělivosti a taktního doptávání se korigovat rozhovor směrem, kterým potřebujeme. Důležitý je také oční kontakt a projev zájmu a pozornosti. Počátek a konec rozhovoru je možné provést rituálem, což může být dotek, pohlazení. Další zásadou je přímé oslovení dospělého člověka s mentálním postižením – na asistenta či jiný doprovod se obrátit jen v nejzazším případě. (Baková, 2017)

Dobré je vyjadřovat myšlenky jasně a jednoduše, bez cizích slov, zkratek a žargonu. Věty by měly být krátké a bez abstraktních pojmů, mělo by se aktivně naslouchat tomu, zda dotyčný opravdu rozumí otázce. Abstraktní pojmy, pokud je musíme použít, je třeba vysvětlit na konkrétních příkladech ze života dané osoby. Ptát bychom se měli vždy

otevřenými otázkami a až posléze (když dotazovaný nerozumí) dát případně na výběr z možností. (Smeltzer, Mariani, & Meakim, 2017)

K dalším pravidlům patří přizpůsobení se pomalému tempu projevu jedince s mentálním postižením a také bychom měli dbát na to, aby měl respondent dostatek času na odpověď a vyjádření se. Rozhodně není vhodné spěchání a popohánění. Pomalé tempo může být vhodně doplněno gesty, mimikou. Neverbální a verbální projev musí být vždy v souladu. Nezbytné je ověřování, zda je otázkám porozuměno a zda s dotazujícím souhlasí, nebo nesouhlasí. Ke správnému pochopení odpovědi je dobré ji parafrázovat, čímž se ujistíme, že plně chápeme odpověď a její význam. (Smeltzer, Mariani, & Meakim, 2017) „Vhodné je mít na paměti, že lidé s mentálním postižením jsou většinou velmi sugestibilní, proto je dobré formulovat otázky tak, abychom zjistili jejich skutečné potřeby, aniž by docházelo k ovlivňování jejich názoru vlastními zájmy.“ (Baková, 2017, str. 20)

Musíme mít na mysli také problematickou orientaci v čase a prostoru. A značné obtíže může způsobit i písemný projev či orientace v textu a jeho porozumění. Těmto potížím můžeme lehce předejít díky toleranci k agramatismu, společným pročitáním a vysvětlováním obtížných částí. (Baková, 2017)

5.2 Cíl výzkumu

Cílem výzkumu je snaha o porozumění důležitosti sourozenectví u osoby s mentálním postižením. Ráda bych ověřila, zda sourozenectví přispívá k osamostatňování osoby s mentálním postižením, a pokud ano, v jaké míře je tomu právě v konkrétním případě. Bude mě zajímat, jak může být takové osamostatňování usnadněno, jak se sourozenci podílejí na tomto osamostatňování a jak samotné sourozenectví vnímá osoba s mentálním postižením, ale také její sourozenci a matka. Zajímá mě zkrátka pohled na dvě témata – sourozenectví a osamostatňování, a to ze čtyř pohledů: samotné osoby s mentálním postižením, jeho dvou bratrů a jejich matky.

5.3 Etická dimenze výzkumu

Před zahájením rozhovoru bylo vždy upozorněno na to, že informace čerpané ze šetření budou použity do této bakalářské práce. Dále byli respondenti informováni o svém právu přerušit spolupráci ve výzkumu, a to bez udání důvodů. V neposlední řadě byli informováni

o tom, že citlivá data, jako jsou jména a jiné údaje, která by vedla k jejich identifikaci, nebudou nikde zveřejněna a případná jména či názvy tak budou smyšlená. Nutno podotknout, že všichni dotyční respondenti souhlasili s výzkumem dobrovolně a z vlastní vůle a se zveřejněním dat souhlasí.

Seznámení se zapojením se do praktické části této bakalářské práce bylo podrobně vysvětleno a rozfázováno tak, aby osoba s mentálním postižením vše plně pochopila. Rozhovory byly vedeny individuálně, přičemž matka a mladší bratři byli seznámeni s připravenými otázkami, které byly mířeny pro osobu s mentálním postižením. A tak měli jistou kontrolu nad tím, čeho se rozhovor bude týkat.

5.4 Definování účastníků výzkumu

Rozhovory byly vedeny s osobami z jedné rodiny, a to s matkou a se třemi bratry, přičemž jeden z nich je s mentálním postižením. Zvolila jsem tuto rodinu z důvodu osobní známosti a také kvůli třem bratrům, protože tak mohu získat více informací, které sice mohou být rozmanitější, ale také zároveň v rozporu.

Jak je patrné z tématu této bakalářské práce, informace od sourozenců nemohou chybět, aby tento výzkum mohl být pokládán za úplný. Dále nesmí chybět rozhovor se samotnou osobou s mentálním postižením. Zvolila jsem také rozhovor s jejich matkou, který podle mě může ucelit některé pohledy a přinést cenné pohledy na danou problematiku.

Tabulka č. 1 – Účastníci výzkumu

	Osoba 1	Osoba 2	Osoba 3	Osoba 4	Osoba 5
	1. sourozenec	2. sourozenec	3. sourozenec	Matka	Kamarádka
Věk	22 let	22 let	27 let	50 let	24 let
Povolání	Student	Elektrikář	Dělník	Úředník	Student
Postižení	×	×	Mentální postižení, vada	×	×

			očí a hrubé motoriky		
--	--	--	-------------------------	--	--

(vlastní tvorba)

Dva mladší bratři jsou dvojčata. Jeden z nich studuje vysokou školu a druhý je vyučeným elektrikářem. Nejstarší sourozenec má vystudovaná dvě učiliště. Je z něho kuchař a čalouník. Matka je úřednicí.

5.5 Důležité oblasti v osamostatňování

Osamostatňování je odborně definováno v teoretické části této práce. Pokud se na něj zaměříme v širším významu a jaksí z neodborného pohledu, můžeme osamostatňování vyjádřit různými příklady. Osamostatňování znamená podle prvního bratra mít zaměstnání, vlastní dům, rodinu. Osamostatňování bere jako dospělý život, kdy se člověk sám o sebe dokáže postarat bez cizí pomoci. Druhý bratr říká: „*Tak když půjde někdo od rodičů z baráku někam bydlet sám na vlastní pěst.*“ Z této výpovědi můžeme vyrozumět, že osamostatňování znamená proces odsunu od svých rodičů do vlastního bydlení. Zlehčeně můžeme říct, že osamostatnění nastává, když osoba vlastní nebo si pronajímá alespoň čtyři zdi, tráví mezi nimi většinu svého času a tento prostor nazývá domovem.

Podle matky sourozenců charakterizuje osamostatňování to, „*že se o sebe dokáže sám postarat ve všech ohledech, v penězích, v práci. Nemusí se mu někdo o něco starat. Je samostatný prostě.*“ Výpověď může mimo jiné znamenat, že osamostatňování znamená žítí bez nutné nápomoci druhého člověka. Nelze ale vyčlenit takového člověka z kolektivu. Každému člověku někdo pomáhá, ať už je to jen jeden člověk, anebo velká skupina. Člověk je společenský tvor, který potřebuje žít ve společnosti jiných lidí. Osamostatněného člověka tak musíme brát jen jako člověka, který dokáže žít bez potřebné a nutné pomoci jiné osoby, a to plnohodnotný a naplněný život.

Samotná osoba s mentálním postižením o osamostatňování tvrdí: „*No takhle, jestli mám říct popravdě, tak třeba když mám práci a najdu si byt, tak třeba už nemusím bydlet s rodiči a snažím se už sám, abych třeba uvařil, zaplatil nájem, elektriku, plyn, prostě žít jako... Žít prostě svůj život v tom domě nebo v tom bytě.*“ Z této výpovědi můžeme vyvodit závěr, že osoba s mentálním postižením má podobný, ne-li stejný pohled na význam osamostatňování.

Nejvýznamnější je vlastní zaměstnání, což osoba s postižením, jeho oba sourozenci i jejich matka podotkli. Dalším aspektem je vlastní bydlení, tedy osamostatnění se od rodičů a zodpovědnost za sebe i za své žití, postarání se o sebe. Tyto dva body jsou pro definici pojmu osamostatňování stěžejní.

Důležitých oblastí osamostatňování je opravdu mnoho. Z těchto rozhovorů, které se týkaly různých věkových kategorií, mužů, ženy a osoby s mentálním postižením, můžeme říci, že nejdůležitějšími oblastmi jsou podle nich zaměstnání, samostatné bydlení, manipulace s penězi.

5.6 Předvýzkum

Předvýzkum byl uskutečněn na základě rozhovoru s blízkou kamarádkou osoby s mentálním postižením a jeho bratrů, a to z důvodu jiného, nezaujatého pohledu na danou problematiku. Pohled od kamarádky je důležitý, protože není členem rodiny, a tak může některé odpovědi na otázky vnímat jinak, ale zároveň zná danou osobu i její rodinu.

Jaký vztah mají mezi sebou sourozenci?

„Upřímně bych řekla, že vlastně velice dobrý a myslím si, že není nijak ovlivněný tou skutečností jako takovou. Myslím si, že ta skutečnost toho postižení nehraje žádný vliv na sourozeneckém vztahu a myslím si, že celkově ten vztah je super.“

Jaký vztah má tvůj kamarád s mentálním postižením s rodiči?

„Řekla bych, že dobrý, i když možná ta situace je lehce komplikovanější, což nemá žádnou vazbu na to mentální postižení jako takové, ale spíš na povahu rodičů jako takovou. Akorát bych možná řekla, že co se osamostatňování týče, že ty rodiče mu možná až tolik nepomáhají. Určitě má dobré zázemí a tak, ale řekla bych, že mu možná moc určují, co by měl a neměl dělat. A možná mu do toho života moc radí.“

Pomáhají si sourozenci?

„Myslím si, že ano. Že za běžného stavu to není moc vidět, ale kdyby to bylo potřeba nebo by šlo o něco důležitého, tak určitě ano. Ale za normálního stavu je to takový ten klasický vztah, kdy by se nejradši sežrali.“

Co podle tebe znamená osamostatňování?

„Osamostatňování je podle mě proces, kdy se člověk prostě učí postavit se sám na vlastní nohy a učí se fungovat i bez zásahu těch rodičů, bez jejich vlivu a bez jejich pomoci.“

Pomáhají sourozenci osobě s mentálním postižením osamostatňovat se?

„Možná bych řekla, že víc než rodiče. Vlastně i takovým tím lehkým týpáním a solením, nevím, jak jinak to říct. Tak tím bych řekla, že vlastně k tomu osamostatňování pomáhají vlastně docela dost. A vlastně i takovým tím příkladem, že je vidět, že chodí do práce, koupí si za vlastní, opravují dílnu, tak tím pomáhají poměrně významně.“

Jak se projevuje případné osamostatnění tvého kamaráda s mentálním postižením?

„Tak určitě bych řekla tím, že má vlastní práci, třeba i tím, že si pořídil kolo, protože nemůže mít řidičák. Má nějakou možnost dopravy, která je nezávislá na rodičích. Vlastně bych řekla, že i v koníčcích, v tom, že prostě dělá to, co ho baví.“

Co si myslíš o práci kamaráda s mentálním postižením? Co díky ní získal?

„Myslím si, že díky ní získal určitě určitou svobodu a určitou nezávislost i od těch rodičů. Vlastně mají mnohem míň co mu do toho kecat. Určitě vztahy a kamarády, což si myslím, že je taky určitě důležitý, rozšířit si tu bublinu úplně jiným směrem než třeba tu skupinu z toho dětství nebo ze školy. Myslím si, že díky ní získal i určité návyky. A myslím, že ta práce ho vysloveně baví, takže je i jako koníček nebo zábava.“

Jak tvůj kamarád s mentálním postižením tráví volný čas?

„Já bych vlastně řekla, že koníčků má poměrně dost, ať už to jsou ryby, nebo vaření, nebo hraní fotbalu, hokeje, čehokoli. Ty koníčky nejsou vůbec ovlivněny, možná jich má i víc než takhle běžný člověk, že jich má i víc a má je zajímavější, takže je možná na tom líp než někdo průměrně.“

Viš o nějaké situaci, kdy by se někdo tvému kamarádovi s mentálním postižením posmíval, využíval ho nebo urážel?

„Asi ne přímo. Nenapadá mě situace, kde by se něco takového dělo.“

Stala se tobě nějaké situace, kdy by tě někdo urážel, posmíval se ti kvůli tvému kamarádovi s mentálním postižením?

„Asi to rovnou spojím i s další otázkou... Asi nemám takovou žádnou zkušenost, naopak si myslím, že mám dobrou tu svoji bublinu, kde se tyhle věci vůbec fakt nedějí. Že si myslím, že velkou část, pomalu celé dětství, to člověk vůbec nevnímal a vůbec by ho to nenapadlo a myslím si, že do dneška to je jako... Určitě to není nic, co by bylo nějak výrazný, význačný, ani jak by to ovlivňovalo někoho okolo mě.“

Viš o nějaké takové situaci, která se ale stala sourozencům osoby s mentálním postižením?

×

Jak vnímáš účast sourozenců osoby s mentálním postižením v její budoucnosti?

„Myslím si, že ta vazba je celkem jakoby velká a řekla bych, že to tak i zůstane. Nebo myslím si to... Nebo jakoby, že ten sourozenecký vztah je fajn a že prostě bude trvat i nadále.“

Čeho si myslíš, že může tvůj kamarád s mentálním postižením v životě dosáhnout?

„Upřímně si myslím, že může dosáhnout úplně normálního života, který vlastně žádným způsobem nebo žádným výrazným způsobem nebude ovlivněný tím mentálním postižením jako takovým. Jo, bude ovlivněný třeba tím, že nebude mít řidičák nebo něco takového, ale jakoby v těch běžných cílech, který asi každý máme – mít práci, vztah, fungovat normálně, mít koníčky, dělat to, co mě baví – to si myslím, že zvládne úplně v pohodě.“

Jak si představuješ nebo jak vnímáš svoji účast v životě tvého kamaráda s mentálním postižením?

„Asi tak nějak věřím, že bude pořád nějak stejná. Tak nějak si myslím... Už je to poměrně dlouhý vztah, dlouhé přátelství a myslím, že to i tak zůstane.“

5.7 Výzkum

Otázky byly konzultovány s rodinou osoby s mentálním postižením (z důvodu srozumitelnosti otázek pro osobu s mentálním postižením). Otázky byly přečteny bratrům a matce jedince s mentálním postižením a poté s nimi bylo probráno, zda jsou dostatečně srozumitelné, jednoduché a konkrétní. Po společné konzultaci byly otázky poupraveny.

Výzkum byl prováděn v domě samotné rodiny. Blízké prostředí může napomoci k uvolnění atmosféry a dotyčný člověk se může cítit bezpečně a v dobrém rozpoložení.

Vztah mezi sourozenci

Nejprve mě zajímalo, jaký vztah mají mezi sebou samotní sourozenci, neboť od toho se odvíjí jednání a chování mezi nimi. Bratr 1 odpověděl: „*Docela dobrý, no. Občas si lezeme na nervy, ale to je normální.*“ Druhý z bratrů tvrdí: „*Velmi dobrý. Pomůžem si.*“ A sourozenec s mentálním postižením odpovídá: „*No, se svými sourozenci... No... Tak kdybych měl říct popravdě, tak nějaká neshoda tam je, ale jinak jsme v pohodě, jako občas se hádáme, pereme, ale jinak se máme rádi.*“

Z výpovědí můžeme vyčíst, že jejich vzájemný vztah vypadá velmi zdravě a normálně. Z dalších jejich komentářů vyznívá, že ani jeden ze tří sourozenců si nepotrpí na přílišné povídání, jejich vzájemné sympatie jsou v nápomocné a manuální rovině, což je také stmeluje. Nejčastější aktivity, které dělají společně, jsou práce v dílně a na zahradě, vaření a sportovní aktivity. Zdravému vztahu prospívají i příležitostné výměny názorů, hádky. Pomáhá to v rozvoji sebe sama a v inspiraci i v rozšíření obzoru o jiné pohledy na danou věc.

Jejich matka na otázku, jaký mají mezi sebou sourozenci vztah, odpovídá: „*Složitý, asi... Víš co, já ti nevím... Protože někdy je to tak a někdy tak, ale jako vesměs si pomáhají, nebo když to... Že by byli proti sobě, to ne.*“ Tato odpověď potvrzuje to, že si bratři pomáhají a jsou si nakloněni, a zároveň to, že nějaké neshody v jejich vztahu opravdu jsou. Můžeme se jen domnívat, jak takové neshody probíhají a jak probíhá například taková šarvátka. Zda oba sourozenci (nebo jeden z nich) berou ohled na svého nejstaršího bratra, anebo se k němu chovají tak, jako kdyby neměl postižení.

Jistým komplikovaným vztahem mezi sourozenci matka může také myslet právě jistou rozdílnost, danou postižením, nebo tím naznačuje vztah mezi třemi muži v sourozeneckém vztahu v jedné domácnosti, což může určitě znamenat jisté komplikace. Každý z nich si představuje fungování domácnosti jinak, všichni mají svoje názory a zvyky. Čas od času se tak mohou protiklady třístit, čímž může docházet i ke konfliktům.

Spolupráce mezi sourozenci

Druhá otázka navazuje na předešlou a týká se toho, jak si sourozenci pomáhají. Jejich matka říká: „*Většinou asi pomáhají synovi s mentálním postižením.*“ Podle své matky tedy bratři věnují svou pomoc především svému sourozenci s mentálním postižením.

Bratr 1 na tutéž otázku odpovídá, že bratra s mentálním postižením například vozí, ať už kvůli vyřizování úředních věcí, nebo za jeho přáteli. Také mu poradí s vyřizováním záležitostí s bankou, nebo když něčemu nerozumí, tak se mu snaží danou věc vysvětlit. Bratr 2 tvrdí, že pomáhá při manuální práci a bratra s postižením vozí někdy domů z práce, přičemž podotýká, že je samostatný a dokáže jezdit sám domů autobusem. Není to pro něj žádná překážka. Na otázku, jak si pomáhají, mi sourozenec s postižením odpovídá: „*Tak takhle, když je nějaká práce, tak si pomáháme...*“ Konkrétní příklad nedokázal říct. Pokusila jsem se z ostatních výpovědí doptávat na udané pomoci, které bratři uvedli. Na to mi odpovídá, že oba bratři ho dovezou autem tam, kam potřebuje, ale sám mě přesvědčuje, že jízda autobusem do města není žádným problémem. Ví, v kolik hodin jezdí autobus z jeho bydliště, a také ví, kdy mu odjíždí z místa, kde pracuje. Také potvrdil, že oba bratři mu pomáhají, když potřebuje ukázat, jak a co udělat, zapamatuje si to, pokud to není nic složitého a těžkého, a pak už to dokáže sám.

Rodina také uvádí, že o úřednické věci se osobě s postižením převážně stará první bratr. Rodiče s ním zase jezdí na různá vyšetření a řeší vážnější věci. Bratr 2 se snaží pomáhat s technickými věcmi, ale zároveň rodinní příslušníci dodávají, že tyto činnosti nemají striktně rozdělené, takže se jejich pomoc prolíná.

Velice cenným poznatkem mi připadá, že osoba s mentálním postižením vnímá, jakou potřebuje pomoc a asistenci, ale také vyvozuje závěr, že se dokáže o sebe a o svoje věci a povinnosti postarat sama. Vnímám to tak, že chlapec byl obeznamován se svou situací a zároveň byl ubezpečen o náklonosti a nápomoci, které se mu dostane. Domnívám se, že takový přehled o vlastních limitech a potřebách může vzniknout právě touto cestou.

Pomoc sourozenců při osamostatňování osoby s postižením

Další otázkou je, jak sourozenci pomáhají při osamostatňování osoby s mentálním postižením. Bratr 1 zmiňuje podporu v nákupu elektroniky nebo v manipulaci s internetovým bankovníctvím: „*Tak mu poradím, než se v tom naučí.*“ Dále bylo nastíněno,

že je důležité bratrovi s mentálním postižením věci a situace vysvětlit a ukázat – když je pak se vším potřebným seznámen, je schopen dělat danou činnost sám. Druhý bratr na tuto otázku odpovídá: „*To mu nepomáhám vůbec, nebo o tom nevím.*“ Z této odpovědi můžeme vydedukovat, že chlapec buď je skromný, anebo nechce nebo nedokáže určit situace, které znamenají pomoc v bratrově osamostatňování. Tento závěr podporuje i výpověď muže s mentálním postižením: „*Já bych řekl určitě jako jo, jde to pomalu, ale jo. Když mají čas, tak mě hodí do práce, ale můžu jet autobusem, to není pro mě žádný problém.*“ Z této odpovědi víme, že samotný muž s mentálním postižením si uvědomuje svůj problém a snahu osamostatnit se a také rozumí tomu, že aby byl tento proces alespoň z části úspěšný, musí být dlouhodobý. Dále můžeme říct, že určité osamostatňování už proběhlo – viz např. jízda autobusem do práce i z práce. Tato schopnost samotnou osobu s postižením těší, protože je závislá jen na jízdním řádu, jinak se dokáže dopravit na dané místo sama. Značí to jistou svobodu a představuje to možnost pohybu po širším okolí a ne pouze v místě svého bydliště. Je důležité zmínit, že tento muž cestuje s vědomím svých rodičů a za předpokladu, že má u sebe mobilní telefon.

Z výpovědí všech chlapců je jasné, že jejich vztah je přirozený a sami si prakticky neuvědomují, že dělají něco navíc nebo něco, co by se nedělo v každé jiné rodině. Svou pomocnou sílu berou jako normální věc a nepřemýšlí nad tím, že dělají něco výjimečného. V tom mě utvrdily i krátké odpovědi dvou sourozenců bez postižení, kteří se i nad mými dalšími doplňujícími otázkami museli více zamýšlet. Jejich odpovědi se převážně nesly ve stylu, že neví nebo to tak nevnímají.

Matka o svém synovi s postižením tvrdí: „*Dovede nakoupit, pracuje, neztratí se. Vybere si, nakoupí. Když je se mnou v práci, tak si to tam všechno vyřídí, i na sociálku si dojde. K zubaři si dojde sám, akorát já ho objednáám.*“ Je nutné zmínit, že matka pracuje na úřadě, takže její syn si sám dokáže zařídit různé úřední pochůzky, což rozhodně není jednoduchá věc. Je schopný se dostavit k zubnímu lékaři a projít sám celým procesem, kromě objednání. Syn je také naučen dojít nakoupit do jednoho řetězce nabízejícího potraviny, kam chodil i s matkou. Tento prostor je tak pro něj známý. Ví, kde co najde, dobře se zde orientuje a cítí se tu bezpečně. Matka také syna dokázala osamostatnit ve způsobu placení, kdy už nemusí platit pouze hmotnými penězi, ale dokáže používat i platební kartu. Není tedy vázaný na

hotovost, kterou má u sebe, ale může sáhnout po rozšířené metodě placení kartou. Dále matka říká, že v práci dokáže její syn zapnout a obsluhovat kopírku, a to díky tomu, že to má všechno nacvičené. Z této skutečnosti můžeme vyvodit závěr, že rodina synovi s mentálním postižením velice důvěřuje.

Význam sourozenců v procesu osamostatňování

Dále mě zajímalo, jak významní jsou sourozenci v procesu osamostatňování bratra s postižením. Matka vzpomíná: „*Sourozenci ho vyzvedávali ze školy, chodili s ním, protože to byl ještě takový tulda. A ukážou mu, oni mu ukážou a on, když to jednou vidí nebo když si to ošáhne, tak on už potom ví.*“ Tato výpověď mě utvrzuje v mé domněnce, že syn je velice učenlivý. A díky rodinné pomoci si dokáže osvojit různé postupy, které ho podporují v samostatnosti.

Zajímalo mě, jak by se syn dokázal zapojit do kolektivu mladých, kdyby jeho bratři nebyli na světě. Zda lze říct, že sourozenci jsou jakýmsi oslím můstkem mezi jejich bratrem s postižením a partou přátel. „*To asi jo. Protože kdyby byl sám, tak víš co, on i třeba s kamarádem seděli a ani si nepovídali. Jen sedí a koukají anebo mají mobil. Kluci ho brali všude s sebou. To jsem docela ráda, že ho berou, že se za něj nestydí. Jsem fakt ráda, že je má.*“ Tato otázka byla pro matku velice emotivní záležitostí. Byla na ní vidět vděčnost, že její syn s mentálním postižením má další dva sourozence. Navíc takové sourozence, kteří za svým bratrem stojí a nevyklučují ho ze svého kolektivu. Toto vědomí musí být velice osvobozující, protože to znamená, že má okolo sebe milující lidi, navíc bratry, kteří v něm nevidí přítěž. Už jen vidina, že v budoucnu nezůstane osoba s mentálním postižením sama, je povzbuzující.

Chlapec s mentálním postižením udává, že se sourozenci podniká procházky i s jejich psem, sportuje s nimi, hraje fotbal, hokej. Dále jezdí na kole, chodí s nimi na venkovské zábavy, sourozenci ho berou mezi své přátele, kteří se stali i jeho přáteli. Jeho koníčkem se stalo také rybaření, kde tráví mnoho času. Lze říci, že sourozenci berou svého staršího bratra všude, kde je to možné.

Povinnosti osoby s mentálním postižením

Další otázka byla zaměřená na to, jaké má osoba s mentálním postižením povinnosti v domácnosti. Bratr 1 odpovídá: „*No, vytírá, pak ohledně ryb, když se zabijí nebo dělají. Jinak brácha dělá prakticky všechno, co my.*“ Bratr 2 tvrdí: „*Chodí topit, chodí kydat, vyváží popelnici, vytírá.*“ Matky odpověď je: „*Vytírá, někdy umyje nádobí, jenže to musíš přemýšlet. Topí... Jako co je potřeba, když mu řekneš, tak on prostě jde a udělá to. S tátou vaří, vyluxuje. Co po něm chceš, tak to udělá. Ale topení je přímo jeho práce. A kydá u dědy hnuj a nosí ráno k babičce a dědovi rohlíky, jak děda se nemůže ohnout a jak on to už ví, tak to udělá.*“ Z těchto výpovědí můžeme vyčíst, že jsou muži s postižením svěřováni drobné, ale i složitější úkoly.

Můžeme usoudit, že je plně zapojován do chodu domácnosti, a to vč. prací, u kterých se člověk musí soustředit – viz např. rozdělování ohně, kdy je zodpovědný, že oheň bude kontrolovaný, nic se jemu ani domu nestane. Také je patrné, že pomáhá svým prarodičům a obstarává i hospodářská zvířata. Samotný bratr s postižením svoje povinnosti definuje takto: „*No takhle, já moc úkoly nemám, ale snažím se, když přijdu domů, uklidit nádobí, vyvětrat, zatopit, prostě něco udělat. Ale když mi nikdo neřekne, tak to neudělám sám. Musí mi někdo říct, abych se já dokopal.*“

Zaměstnání osoby s mentálním postižením

Jak již bylo zmíněno, sourozenec s postižením je zaměstnán. O své práci říká: „*Pracuju v chráněných dílnách v Pelhřimově a jmenuje se to FOVY, s. r. o. Jsem jako dělník montáž, dělník zeleň a pak dělník lesník.*“ Prosím ho, aby mi řekl, co v rámci jednotlivých dělnických pozic dělá. „*Třeba děláme válečky, že je dáváme do krabiček, nebo jsme ještě naráželi na háky anebo počítali háky a dávali je do krabic. A dělník zeleň se právě staráme okolo hřiště, to chodíme síct a u tenisových kurtů seču zeleň sekačkou a kolega křoviňákem a takhle to teda udržujem a chodí se i do lesa.*“ Ve firmě, která se zaměřuje na výrobu válečků a další práce, jsou s chlapcem s postižením velice spokojeni. Je oblíbený a velmi pracovitý.

Možnost pracovat je pro něj velice důležitá, protože bez práce neměl příliš mnoho povinností a určitým způsobem stagnoval. Jeho první práci představovala pozice pomocného kuchtíka v restauraci, ale tuto práci psychicky nezvládal. Byl zde na něj vyvíjen velký nátlak a stres a po určité době se zhroutil. Nepřispělo tomu ani nepochopení blízkých lidí, kteří si stáli za

tím, že si potřebuje zvyknout. Nakonec jeho rodina našla tuto práci, kde si syn s postižením vše vyzkoušel a zjistil, že je to prostředí, ve kterém se cítí dobře a kde ho práce baví. V zaměstnání mu také pomohlo, že je v kolektivu, kde je každý nějakým způsobem limitovaný, ale zároveň se dostane mezi ostatní lidi a k různým pracovním příležitostem. Další věcí, která jedinci vyhovuje, je to, že na něj nikdo příliš netlačí. Pracuje na množství odvedené práce, kterou si tak v klidu rozvrhne a splní ji. Cenným bonusem je pak i příjemný kolektiv, v němž rodina ani příliš nedoufala. Není tedy divu, že muž tuto práci vykonává svědomitě a s radostí.

O jeho práci si sourozenec 1 myslí toto: *„Jsem rád, že ho vůbec vzali, brácha je tam šťastný a nestěžuje si. Má tam dobrý kolektiv. Jednoho dokonce i ze školy, z učňáku.“* S přáteli z práce se vídají i mimo ni, chodí spolu do hospody, podnikají výlety nebo se navštěvují. Pro bratra s postižením je přitom důležité i to, že jsou to lidé, kteří se neznají s jeho bratry. Tito lidé jsou tedy jeho vlastními soukromými přáteli. Získává tak svoji komunitu, což je dalším prvkem osamostatňování. Bratr 2 tvrdí: *„S kolegy mají asi dobrý kolektiv, sedlí si. Je to dobrá práce, aspoň tady pro ty lidi, co nemůžou dělat víc nebo těžkou práci nemůžou dělat tolik. Je to dobrá práce... Nebo – lepší neseženeš, aby mohli dělat.“*

Matka o práci svého syna míní: *„Myslím si, že tam mají kolektiv docela dobrý, že je tam spokojený, on s nimi vychází asi se všema a on se neulejvá. On když něco, tak opravdu dělá, protože v té fabrice, kam taky chodí, tak nějakého pána vyhodili a on tam byl, protože umí zabrat. A myslím si, že je tam spokojený a jsem docela ráda, že tam zapadl, protože je tam mezi svýma, že jo. Jezdí za ním z práce na návštěvu, chodí spolu na pivo.“* Je vidět, že zaměstnání dalo osobě s mentálním postižením mnoho. Díky práci navíc získává finanční odměnu, což zapříčiňuje osamostatňování a nezávislost. Také získal přátele, jak již bylo zmíněno, a to nezávisle na svých bratrech, takže má svou soukromou skupinu. Zaměstnání mu velmi pomáhá psychicky – jedinec získává pocit důležitosti a sebeuplatnění. Navíc také přispívá k rozvoji osobnosti a zabraňuje stagnaci. Syn s mentálním postižením má svou práci velice rád, je za ni šťastný a z výpovědi matky můžeme usoudit, že svoji práci dělá dobře a je cennou silou.

Volný čas osoby s mentálním postižením

Trávení volného času osoby s mentálním postižením souvisí také s jejím zaměstnáním. Svůj čas muž tráví s přáteli z práce, společně spolu např. jezdí na výlety na kole. Dalším koníčkem je už zmíněné rybaření, kde tráví mnoho volného času. Rád poslouchá hudbu, čte si zajímavosti. V létě se chodí koupat a chodí na procházky s pejskem. Rád také sportuje. S bratry chodí hrát fotbal a v zimě hokej. Má rád také živou muziku, takže s bratry chodí na různé koncerty nebo zábavy, čímž se také dostává do širší společnosti, kde má možnost poznat nové lidi, získat nové zážitky. Také je dobrým kuchařem a dokáže sám zabít, připravit a uvařit či upéct rybu. Velmi rád peče a dělá různé experimenty ze všech dostupných surovin.

Bratr 1 potvrzuje výpověď sourozence, že s nimi chodí sportovat, a to už od útlého věku. Také říká, že rybaření je jeho velkým koníčkem, který získal od svého otce, s nímž už od mládí chodil k řece. Teď jezdí se svými přáteli, nebo dokonce sám, ale stále si rád zarybaří i s tatínkem. „*Pomáhá doma, občas dojde s námi na zábavu. Prostě klasický život.*“ Poslední věta je nesmírně důležitá pro pochopení, jaký vztah mají sourozenci mezi sebou a jaký život žije bratr s postižením. První bratr touto větou nepřímou potvrdil, že svého bratra nevnímá jako postiženou osobu, ale jako sobě rovného a jedinečného člověka. Každý člověk má určité bariéry, které nemůže nebo nechce překročit. A právě tak může s mentálním postižením vnímat i jeho první bratr.

Bratr 2 doplňuje, že bratr s postižením tráví svůj volný čas také na mobilu, což vnímá negativně. Vytýká mu také, že je kuřák a že občas požije víc alkoholu, než by měl. Jeho bratr je podle něho více ovlivnitelný a důvěřivý.

Matka o volném času svého syna říká: „*Jezdí na ryby, něco tady podělá a kouká na televizi anebo do mobilu a poslouchá hudbu. Tleská si, mává si rukama u poslouhání písniček.*“ Ještě dodává, že si rád pobrukuje texty písniček, a někdy dokonce rapuje. Hudba ho probouzí a uvolňuje. Také je vidět, že mu zlepšuje náladu.

Volný čas s bratry tráví převážně aktivně, převážně sportováním. Je také ale zaměstnán doma, kde pomáhá otci nebo matce pečovat o zahradu nebo domácnost. Velmi často také tráví volno u prarodičů, kde pomáhá, ale rád si i jen tak povídá a vypráví.

Emočně zátěžové situace

Dále mě zajímalo, zda někdy došlo k situaci, při níž by se osobě s mentálním postižením někdo posmíval, urážel ji nebo ji využíval. Bratr 1 odpovídá: „*Na učňáku měl problémy, že nějaký kluk mu bral peníze, telefonoval mu z mobilu.*“ Druhý bratr říká: „*Když chodil ještě na školu, tak mu tam brali peníze, z mobilu mu volali několikrát a docela se to doma hodně řešilo. Nevím, jestli se mu někdo posmíval, to nevím. Ve škole ho hodně využívali...*“ Obě výpovědi se shodují. Zjistit takovou věc je určitě nepříjemné. Proto jsem se dál ptala, jak se na takovou situaci přišlo. Sourozenci mi odpověděli, že jejich bratr nic sám neřekl, ale problém se zjistil tak, že neměl hodně často peníze a měl velmi nízký stav kreditu. Druhý bratr také upozorňuje na to, že tato situace potvrzuje jeho domněnku, že je jeho bratr s postižením snáz ovlivnitelný a zneužitelný. Takovým situacím se těžko zabraňuje, protože bratr nevyhodnotí situaci jako zneužití nebo špatnou vůči své osobě, a tak je důležité s ním mluvit a ptát se ho na jeho zážitky. Jak už bratři řekli, nepatří mezi jedince, kteří by si chtěli moc povídat, a tak se o konverzaci a vyptávání automaticky stará matka. Samotný bratr s postižením si neuvědomuje žádnou takovou situaci. Můžeme se tak domnívat, že buď si ji opravdu neuvědomuje, anebo nechce vzpomínat na špatné zkušenosti.

Zároveň mě zajímalo, jestli sourozenci zažili nějakou situaci, kdy by se jim někdo kvůli jejich bratrovi s postižením posmíval nebo je vyčleňoval z kolektivu. Jak je vidět z předešlých otázek, sourozenci svého bratra brali a zapojovali všude, kde to šlo, a tak se logicky mohlo stát, že potkali nějaké dítě nebo nějakého člověka, který by nedokázal pochopit vyjadřování (ať už verbální, či neverbální) a mohl se nevhodně vyjádřit nebo komentovat nezvyklou situaci. Oba sourozenci ale uvedli, že se jim nic takového nestalo.

Budoucnost

V neposlední řadě mě zajímala budoucnost z pohledu celé rodiny. Dvanáctá otázka, kterou jsem položila chlapci s postižením, se tedy tázala, čeho by chtěl v životě dosáhnout. Tato otázka byla pro něj složitá, ale díky doplňujícím otázkám bylo zjištěno, že by si přál pracovat v dosavadním zaměstnání. Práce ho velmi baví, kolektiv je pro něj důležitý. A jeho snem je někam odcestovat, třeba právě s kolegy nebo s dalšími přáteli. Chtěl by vidět jinou kulturu, různé památky a zažít dobrodružství. Na tomto snu je vidět, jak moc ho ovlivňují právě

sourozenci, protože jeden z nich rád a často cestuje, podniká různé výpravy, na něž však svého bratra s postižením nebere – z důvodu velké náročnosti a také respektu k postižení.

Sourozenec 1 mi na otázku, čeho by chtěl, aby jeho bratr dosáhl, odpovídá: „*Tak práci má. Vlastní rodinu, aby měl. Bydlení třeba... Aby se měl v životě dobře...*“ Sourozenec 2 říká: „*Aby byl víc samostatný, abychom za ním furt nechodili nebo tak...*“ Dále to rozvádí tak, že by pro něj chtěl, aby se nemusel spoléhat na někoho jiného. Samozřejmě si uvědomuje, že ve všem to nepůjde, ale přál by si, aby se naučil tolik věcí a zvládal tolik situací, aby dokázal vést co nejsamostatnější život.

Matka odpovídá: „*No, aby nebyl na někom závislý, ale bude... To bych chtěla, aby nebyl klukům na obtíž, ale budou muset se o něj postarat. A aby ho nešoupli někam do ústavu, s tím já už nic neudělám potom...*“ Matka popisuje obavy, které má jiný rodič v podobné situaci určitě také. A tyto strachy jsou logické. Můžeme se jen domnívat, co všechno se rodičům v takových situacích honí hlavou.

Ptala jsem se také na to, jak doma řeší otázku budoucnosti. „*To ne, já jim říkám, že se o něho musí postarat. Dávám jim příklad tady známého. Že se o něj musí postarat.*“ Otázkou zůstává, jestli by již zmíněné strachy nebyly menší nebo úplně nezmizely, kdyby rodina budoucnost syna s postižením řešila. Domnívám se, že alespoň matce by taková konverzace mohla pomoci a sourozencům by navodila otázky a donutila by je, aby se nad daným problémem zamýšleli. Samotný syn s postižením by mohl získat víc jistoty a představu o své budoucnosti, i přesto, že se o ni nezajímá.

Sourozenci budoucnost svého bratra vidí zatím u rodičů. Z odpovědí lze říct, že o daleké budoucnosti opravdu nepřemýšlejí a stále vnímají jen to, že sourozenec bude u matky a otce. Bratr 2 vidí budoucnost svého bratra třeba i u přítelkyně. Zajímalo mě, jestli je reálné, aby jeho sourozenec žil s přítelkyní sám. „*Jo, ale musela by být taková rázná, aby řekla a bylo by! Jinak to s ním nepůjde.*“ Po této odpovědi ale dodává, že je pravda, že se o něj budou muset nejspíš postarat oni dva.

Matka má podobou představu: „*Že by si našel třeba nějakou slečnu, ale to by musel nějakou přítelkyni k sobě, normální si asi nenajde, že jo. To by musela být asi rozumnější než on, protože víš co, on tyhle logický... Jeho se zeptáš, kolik to stálo, a on ti odpoví, že neví...*“

Takhle rychle to prostě nedovede spočítat, to on prostě neví. Ideální by bylo, že bude mít u jednoho z kluků vejminek... Aspoň malou světničku, kde by ho nechali. “

Matka se nejvíce bojí, že by její syn zůstal v nějakém domově pro osoby se zdravotním postižením. Je to pro ni velice bolestivá představa, ale pevně věří, že jeho bratři ho mají rádi a záleží jim na něm. Zároveň také všichni doufají, že je určitá šance, aby si našel slečnu, s níž by mohl prožít společný šťastný život. Můžeme se jen domnívat, jak by takový vztah fungoval, ale rozhodně je to něco, co by si i sám chlapec s postižením přál. Jak ale sám říká, jeho největším snem je to, aby byli všichni šťastní.

Matka na závěr rozhovoru podotýká, že při druhém těhotenství si vůbec nepřipouštěla, neuvědomovala, že by se stalo to, aby její další děti byly postižené. Nic takového jí nepřišlo na mysl. Uvědomila si to, až když ji na tuto skutečnost upozornila její matka. Teď je nesmírně šťastná, že má takové dvě pomocné síly a zároveň sourozence, kteří se za svého bratra nestydí, všímají si ho a zapojují ho do svých aktivit. Uvědomuje si, že je to do určité míry zázrak, aby se narodili hned dva hodní kluci, kteří se nenechají semlít společností a idoly a stojí za svým bratrem.

5.8 Shrnutí předvýzkumu a výzkumu

Vztah sourozenců

Dva mladší sourozenci se shodli na tom, že jejich vztah je dobrý, samotná osoba s mentálním postižením vnímá vztah tak, že mají nějaké neshody, ale jinak jde o dobrý vztah. Matka si myslí, že mají komplikovaný vztah, ale pomáhají si. Kamarádka se domnívá, že mají velmi dobrý vztah a postižení nemá žádnou váhu.

Pomáhají si sourozenci?

Oba mladší sourozenci se shodli, že si vzájemně všichni tři pomáhají. Jejich matka tvrdí, že nejvíce a hlavně pomáhají bratři synovi s mentálním postižením. Jejich kamarádka tvrdí, že mají klasický bratrský vztah, takže když je potřeba, tak si pomůžou.

Co znamená osamostatňování?

Všichni se shodli na tom, že je to nějaký proces a posléze stav, kdy se osoba oddělí od rodičů a začíná žít sama za sebe.

Pomáhají sourozenci osobě s mentálním postižením osamostatňovat se?

U této otázky se odpovědi rozcházejí. Kamarádka tvrdí, že právě mladší bratři jsou ti, kteří osobě s mentálním postižením pomáhají v osamostatňování nejvíce. Dokonce jsou podle ní důležitější než rodiče. Samotná matka si myslí, že sourozenci jsou velmi významní, hlavně v získávání přátel a v pomoci při naučení se nových věcí či postupů. Bratr 2 si nijak neuvědomuje své přičinění v osamostatňování. Bratr 1 říká, že se mu snaží radit a učit ho nové věci.

Jak se projevuje případné osamostatnění osoby s mentálním postižením

Podle matky se osamostatňování projevuje schopností nakoupit nebo si vyřídit nezbytné záležitosti na úřadě a také docházkou do zaměstnání. Kamarádka se shoduje s matkou v tom, že k osamostatňování přispívá zaměstnání. Dále říká, že k osamostatňování dochází i díky kolu, s nímž se daný člověk může pohybovat samostatně, a také díky koníčkům, protože dělá to, co chce.

Práce člověka s mentálním postižením a co díky ní získal

Oba bratři a matka jsou velice rádi, že má zaměstnání a že je v něm spokojený. Navíc získal nové přátele. Kamarádka se shoduje s těmito výpověďmi a doplňuje, že díky práci získal určité návyky.

Jak osoba s mentálním postižením tráví volný čas

Všichni účastníci, včetně osoby s mentálním postižením samotné, se shodli na tom, že mužovi koníčky jsou rozmanité, a to i díky mladším bratrům.

Situace, kdy by se někdo člověku s mentálním postižením posmíval, využíval ho nebo ho urážel

Pouze mladší bratři podotýkají, že měl jejich bratr problém s využíváním na učilišti, kdy mu byly brány peníze a byl využíván jeho mobilní telefon, a tak měl neustále nízký kredit a nedostatek hotovosti.

Situace, kdy by někdo urážel nebo se posmíval blízkým osobám člověka s mentálním postižením

Nikdo ze zúčastněných se do takové situace nedostal.

Účast sourozenců osoby s mentálním postižením na její budoucnosti

Zúčastnění, včetně mladších sourozenců, chtějí být v blízkosti osoby s postižením. Bratři si také mírně uvědomují, že jejich matka to od nich očekává. Jejich matka si velmi přeje, aby se mladší o svého bratra postarali.

Čeho může člověk s mentálním postižením v životě dosáhnout

U této otázky se odpovědi velice lišily. Matka si myslí, že bude muset žít u svých sourozenců nebo (při nejhorsím) v ústavu, což si velice nepřeje. Bratr 2 by si přál, aby si jeho sourozenec našel přítelkyni, ale myslí si, že se o něj bude muset s bratrem 1 postarat. Kamarádka si naopak myslí, že i přes různá omezení je schopný žít normální život s běžnými cíli, které mají téměř všichni. Samotná osoba s postižením by si přála mít rodinu.

Účast blízkých lidí v životě člověka s mentálním postižením

Všichni chtějí být v blízkosti jedince s mentálním postižením, přičemž potvrzují, že mu vždy pomůžou.

6 Shrnutí

Na základě rozhovorů usuzuji, že osoba s postižením v mém výzkumu má bratry, kteří odvádějí skvělou práci v začleňování svého sourozence do kolektivu a ukazují mu různé příležitosti, jichž se má také možnost účastnit. Nutné je říct, že sourozenci svého bratra berou jako sobě rovného, a jak řekla jejich matka, nikdy by se jej nevzdali. Velice mě těší, že v rámci výzkumu vyšlo najevo, že ani sourozenci, ani kamarádka osoby s mentálním postižením nikdy nebyli v situaci, kdy by se jim někdo vysmíval, urážel je nebo je vyčleňoval právě kvůli osobě s postižením. Také mě velice těší, že se v takové situaci nikdy neocitla ani samotná zkoumaná osoba. Bohužel ale nelze říct, že tuto osobu nikdo nevyužíval. Jeden z mladších bratrů podotknul, že jeho bratr s postižením je snáze zmanipulovatelný, což samozřejmě není omluvou pro pachatele.

Díky sourozencům získal muž spoustu přátel. Sourozenci mu také ukázali cestu ke sportování a k objevování nových možností. Bratři pomáhají sourozenci naučit se nové věci a zapamatovat si postupy, které poté dokáže zvládat sám, čímž se také osamostatňuje. Jak ale říká samotná osoba s postižením, toto osamostatňování je dlouhým procesem. Kamarádka dokonce říká, že bratři jsou v pomoci osamostatňovat se aktivnější než rodiče daného jedince.

Významnou životní motivací je u zkoumaného jedince zaměstnání, což jen dokazuje, jak důležité je, aby lidé s jakýmkoli postižením, které dovoluje pracovat, byli zaměstnaní a měli možnost osamostatňovat se. Díky zaměstnání jedinec získává plat, ale také nové kontakty, přátele a zkušenosti.

Osoba s mentálním postižením sama sebe vnímá jako někoho, kdo potřebuje pomoc, ale zároveň si uvědomuje, že je schopná být do určité míry samostatná. Má svoje zájmy, koníčky, přátele a lze říci, že je muž s postižením spokojený.

Jeho sourozenci se do určité míry vnímají jako někdo, kdo mu pomáhá, ale své pomoci nepřikládají příliš velkou váhu. O budoucnosti doma nehovoří a nijak ji neplánují. Matka je upozorňuje, že se budou muset o bratra s postižením postarat, což berou v úvahu, ale žádný plán rodina nemá. Je vidět, že matka má z budoucnosti respekt a strach, což je možná jedním z důvodů, proč tuto záležitost rodina zanedbává.

Kamarádka dokonce podotýká, že rodiče jejího kamaráda možná až příliš kontrolují a nedávají mu takovou svobodu, kterou by mohl mít.

Musím říct, že muž s mentálním postižením je spokojený a šťastný a jeho sourozenci jsou skvělí part'áci do života, kteří jsou obklopeni přátelskými lidmi. Sourozenci jsou tak nedílnou součástí při osamostatňování bratra s postižením a díky nim se tato osoba nachází tam, kde teď je.

6.1 Významné myšlenky

1. bratr: „*Přeju si, aby se měl dobře.*“

Matka: „*Kluci, když to, tak ho berou a brali všude. To jsem docela ráda, že ho berou, že se za něj nestydí. Jsem fakt ráda, že je má.*“

Matka: „*To bych chtěla, aby nebyl na obtíž klukům, ale budou muset se o něj postarat. A aby ho nešoupli někam do ústavu, s tím já už nic neudělám potom...*“

Matka: „*Ideální... Že bude mít někde vejminek... Aspoň malou světličku, kde by ho nechali.*“

Bratr s mentálním postižením: „*Třeba abych si našel přítelkyni, abych měl rodinu, abychom byli šťastní celá rodina.*“

Bratr s mentálním postižením: „*No takhle, budoucnost vidím, jako že se máme dobře, že jsme všichni zdraví, šťastní, že se prostě setkáváme, potkáváme. Prostě zažíváme různé zážitky.*“

2. bratr: „*Budu mu nablízku, abych mu pomáhal.*“

Kamarádka: „*A myslím, že ta práce ho vysloveně baví, takže je i jako koníček nebo zábava.*“

Kamarádka: „*Ty koníčky nejsou vůbec ovlivněny, možná jich má i víc než takhle běžný člověk, že jich má i víc a má je zajímavější, takže je možná na tom líp než někdo průměrně.*“

Kamarádka: „*Asi nemám takovou žádnou zkušenost, naopak si myslím, že mám dobrou tu svoji bublinu, kde se tyhle věci vůbec fakt nedějí. Že si myslím, že velkou část, pomalu celé dětství, to člověk vůbec nevnímal a vůbec by ho to nenapadlo a myslím si, že do dneška to je jako... Určitě to není nic, co by bylo nějak výrazný, význačný, ani jak by to ovlivňovalo někoho okolo mě.*“

Kamarádka: „Upřímně si myslím, že může dosáhnout úplně normálního života, který vlastně žádným způsobem nebo žádným výrazným způsobem nebude ovlivněný tím mentálním postižením jako takovým. Jo, bude ovlivněný třeba tím, že nebude mít řidičák nebo něco takového, ale jakoby v těch běžných cílech, který asi každý máme – mít práci, vztah, fungovat normálně, mít koníčky, dělat to, co mě baví – to si myslím, že zvládne úplně v pohodě.“

Závěr

Cílem bakalářské práce bylo porozumět důležitosti sourozenectví a osamostatňování osoby s mentálním postižením neboli upozornit na osamostatňování díky nápomoci sourozence. Dále jsem si kladla otázky, co je osamostatňování, jak vnímají sourozenci svůj vztah a jak vnímají sami sebe.

V teoretické části jsem hledala různé informační zdroje, které by danou problematiku přiblížily a třeba by i pomohly částečně vysvětlit. V prvním úseku jsem vymezila mentální postižení a dále se zaobírala přímo člověkem s tímto postižením. Zkoumala jsem kvalitu jeho života a upozornila na základní lidská práva. V druhé kapitole jsem nastínila otázku „rodina a její člen s mentálním postižením“. Upozorňuji na stinné, ale i světlé stránky, které rodinu provázejí. Samostatné kapitoly věnuji plánování budoucnosti, které má velký vliv na budoucí život osoby s mentálním postižením, přičemž je takové plánování velice důležité i pro sourozence a rodiče. Upozorňuji na důvod, proč se rodina vyhýbá plánování budoucnosti. Osamostatňování věnuji samotnou podkapitolu a snažím se popsat důležitost tohoto procesu a možné cesty k ní. Dotýkám se i toho, jak jsou pro osamostatňování důležité vztahy. Celou jednu kapitolu věnuji stěžejnímu tématu, kterým je pro mě sourozenec osoby s mentálním postižením. Zabývám se tím, jak je tento člověk pro danou osobu významný, do jakých situací se může dostávat apod. Dále se věnuji sourozeneckým vztahům a tomu, jak jsou prospěšné a důležité, pokud jsou silné a zdravé. Poslední kapitola je pak věnována samotnému postižení, které beru v úvahu jako životní situaci.

V praktické části jsem se za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s rodinou se členem s mentálním postižením a jednou kamarádkou dané osoby snažila dotknout stanoveného tématu přímo u zdroje. Díky připraveným i doplňujícím otázkám jsem měla možnost získat různé pohledy na soužití sourozenců s bratrem s mentálním postižením, ale i na život osoby s postižením obecně. Tyto výpovědi mi danou problematiku výrazně přiblížily.

Cíl, který jsem si stanovila, považuji za splněný. Nutno přitom říci, že bez odpovědí respondentů by se tak nestalo. Toto téma ukázalo zajímavé poznatky, které nás mohou přiblížit k plnému pochopení této problematiky a podnítit k uvažování, jak vylepšit život osobě s mentálním postižením, ale i jejím sourozencům.

V závěru bych chtěla zmínit, že pomoc sourozenců osob s mentálním postižením není příliš oceňována, a to přesto, že díky nim může tento člověk žít kvalitnější a naplněnější život. Tomu by mohlo pomoci větší obeznámení v oborech, které se danou problematikou zabývají. Myslím si, že klást důraz na takové spojení lidí by mohlo vést k hlubšímu pochopení života jedince s mentálním postižením. Zároveň přiblížení s možnými problémy a překážkami sourozence této osoby může rozšířit poznatky, díky nimž obě strany sourozeneckého vztahu mají možnost žít spokojenější život.

Tato problematika je spletitá a náročná, proto si myslím, že každý drobný příspěvek je důležitou částí celku, který obohacuje společnost, vzdělává ji a zlepšuje tak život nás všech.

Seznam použitých informačních zdrojů

Literatura

- ČERNÁ, Marie. *Psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.
- LEČBYCH, Martin. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2008. ISBN 978-80-244-2071-4.
- MARKOVÁ, Zdeňka. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987.
- MUŽÁKOVÁ, Monika. *Byly to naše děti*. Praha: Univerzita Karlova, 2016. ISBN 978-80-7290-874-5.
- MUŽÁKOVÁ, Monika. *Odlišnost jako dar*. Praha: Univerzita Karlova, 2019. ISBN 978-80-7603-016-9.
- MUŽÁKOVÁ, Monika. *Odsunuti stranou*. Praha: Univerzita Karlova, 2020. ISBN 978-80-7603-170-8.
- SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.
- ŠIŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Náročné mateřství*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie handicapu*. Liberec: Technická univerzita, 2003. ISBN 80-7083-764-0.
- VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli*. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-447-6.

Články

SLOWÍK, Josef. Volný čas mládeže s mírným stupněm mentální retardace. *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, 1999, 9(1). ISSN 1211-2720.

STRAUSSOVÁ, Romana. Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, 2016, 26(1). ISSN 1211-2720.

STRNADOVÁ, Iva. A co bude dál? *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, 2009, 19(3). ISSN 1211-2720.

ŠEDÁ, Klára; MUŽÁKOVÁ, Monika. Osamostatňování člověka s mentálním postižením v kontextu plánování budoucnosti. *Speciální pedagogika*. Praha: Univerzita Karlova, 2020, 30(1-2). ISSN 1211-2720.

Bakalářské a diplomové práce

BAKOVÁ, Ivana. *Komunikace s lidmi s mentálním postižením a postoje k nim v sociální práci* [online]. 2017 [cit. 2021 – 03 – 14]. Dostupné z: https://theses.cz/id/mq3gii/Bakal_sk_prce_-_Bakov_Ivana_1.txt

KAMÍNKOVÁ, Marie. *Vývoj sourozeneckého vztahu mezi zdravým a mentálně postiženým jedincem* [online]. 2017 [cit. 2021 – 03 – 10]. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/20.500.11956/92105>

SCHORNÍKOVÁ, Soňa. *Sourozenecké konstelace* [online]. 2014 [cit. 2021 – 03 – 10]. Dostupné z: [Diplomová práce_Soňa_Schorníková \(theses.cz\)](#)

ŠEDÁ, Klára. *Moje představy o životě se sourozencem s postižením – o zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí* [online]. 2017 [cit. 2021 – 02 – 18]. Dostupné z: [Moje představy o životě se sourozencem s postižením - o zamýšlené podpoře sourozenců s mentálním postižením v kontextu rodinných rolí \(cuni.cz\)](#)

Internetové zdroje

0.3 CZ. Typy kvalitativních a kvantitativních výzkumů. *Wikisofia* [online]. 2013 [cit. 2021 – 03 – 14]. Dostupné z:

https://wikisofia.cz/wiki/4._Typy_kvalitativn%C3%ADch_a_kvantitativn%C3%ADch_v%C3%BDzkum%C5%AF

BLAŽKOVÁ, Anna a kolektiv. Co teď a co potom?. *Propecujici.org* [online]. 2020 [cit. 2021 – 03 – 02]. ISSN 978-80-88178-08-8. Dostupné z: https://propecujici.org/wp-content/uploads/2020/05/brozuraSPMP_Co-ted-a-Co-potom.pdf

BURDOVÁ, Kamila. *WikiKnihovnaRozhovor* [online]. 20.02.2012 [cit. 2021 – 03 – 14]. Dostupné z: <https://wiki.knihovna.cz/index.php/Rozhovor>

Česká republika. Listina základních práv a svobod. *Poslanecká sněmovna Parlamentu České republiky* [online]. 1992 [cit. 2021 – 04 – 01]. Dostupné z: Listina základních práv a svobod (psp.cz)

Čl.10/2010 Sb. *Zakonyprolidi.cz* [online]. 30.04.2010 [cit. 2021 – 02 – 17]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/ms/2010-10#f5511889>

DIAKONIE. Žijeme tu s Vámi!. *Diakonievm.cz* [online]. 2018 [cit. 2021 – 03 – 03]. Dostupné z: <https://www.diakonievm.cz/res/archive/001/000177.pdf?seek=1572414137>

DURIEZOVÁ, Michele Pascale. Kdo je člověk s mentálním postižením. *Mladý zdravotník* [online]. [cit. 2021 – 03 – 14]. Dostupné z: Co víte o lidech s mentálním postižením? Nejsou všichni stejní. (mladyzdravotnik.cz)

Důležitost vašeho vztahu se svými sourozenci. *OrandaStyle.com* [online]. [cit. 2021 – 03 – 10]. Dostupné z: <https://cs.orandastyle.com/importance-your-relationship-with-your-siblings-190765>

JIRÁKOVÁ, Pavlína. Mentální postižení. *Alfabet.cz* [online]. 18.02.2014 [cit. 2021 – 03 – 01]. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/typy-zdravotniho-postizeni/mentalni-postizeni/>

MKN-10. F70-F79 – Mentální retardace. *Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. 1992 [cit. 2021 – 03 – 03]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F70-F79>

NOVOTNÁ, Katka. *Akademie rodičovství* [online]. 04.05.2020 [cit. 2021 – 03 – 05]. Dostupné z: <https://www.akademierodicovstvi.cz/blog/sourozenecke-vztahy>

SPMP. *Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s.* [online]. [cit. 2021 – 03 – 16]. Dostupné z: <https://www.spmpr.cz/pro-rodinu/legislativa/umluva-o-pravech-lidi-se-zdravotnim-postizenim/>

SMELTZER, Suzanne C; MARIANI, Bette; MEAKIM Colleen. Communicating with People with Disabilities. *National League for Nursing* [online]. 28.01.2017 [cit. 2021 – 04 – 02]. Dostupné z: [Communicating with People with Disabilities \(nln.org\)](https://www.nln.org/communicating-with-people-with-disabilities/)

Svoboda. *Wikipedia.org* [online]. 2021 [cit. 2021 – 02 – 18]. Dostupné z: <https://cs.wikipedia.org/wiki/Svoboda>

Seznam příloh

Příloha 1 – Strukturovaný rozhovor s osobou s mentálním postižením

Příloha 2 – Strukturovaný rozhovor se sourozencem osoby s mentálním postižením

Příloha 3 – Strukturovaný rozhovor s rodiči osoby s mentálním postižením

Příloha 4 – Vzor přepisu rozhovoru

7 Přílohy

Příloha 1 – Strukturovaný rozhovor s osobou s mentálním postižením

1. Jaký vztah máš se svými sourozenci?
2. Pomáháte si se sourozenci? Jak?
3. Co podle tebe znamená osamostatňování?
4. Pomáhají ti sourozenci osamostatňovat se? Pokud ano, jak?
5. Co pro tebe dělají sourozenci?
6. Co pro tebe znamenají rodiče?
7. Jaké máš úkoly/povinnosti doma?
8. Kde pracuješ?
9. Jaká je tvoje práce? Baví tě?
10. Jak trávíš svůj volný čas? Jaké máš koníčky?
11. Stala se ti někdy nějaká nepříjemná situace, že tě někdo urážel nebo se ti smál? Jaká?
12. Pokud ano, pomohl ti s touto situací někdo? Třeba sourozenec?
13. Čeho bys chtěl v životě dosáhnout?
14. Co je tvým snem?
15. Jak vidíš svoji budoucnost?

Příloha 2 – Strukturovaný rozhovor se sourozencem osoby s mentálním postižením

1. Jaký vztah máš se svými sourozenci?
2. Pomáháte si se sourozenci? Jak?
3. Co podle tebe znamená osamostatňování?
4. Jak pomáháš svému sourozenci s mentálním postižením se co nejvíce osamostatňovat?
5. Jaké má doma sourozenec s mentálním postižením povinnosti? A jaké ty?
6. Co si myslíš o práci svého sourozence s mentálním postižením a o kolektivu v ní?
7. Jak tvůj sourozenec s mentálním postižením tráví svůj volný čas?
8. Stala se někdy nějaká situace, že by se tvému sourozenci s mentálním postižením posmíval, urážel ho?

9. Stala se někdy nějaká situace, že bys byl ty vystavený nepříjemné situaci, že by se ti někdo smál nebo by se ti posmíval kvůli tvému sourozenci s mentálním postižením?
10. Čeho bys chtěl, aby tvůj sourozenec s mentálním postižením v životě dosáhl?
11. Jak vidíš budoucnost svého sourozence s mentálním postižením?
12. Jak si představuješ svoji účast v pozdějším životě tvého sourozence s mentálním postižením?

Příloha 3 – Strukturovaný rozhovor s rodiči osoby s mentálním postižením

1. Jaký vztah mají sourozenci mezi sebou?
2. Pomáhají si sourozenci? Jak?
3. Co podle vás znamená osamostatňování?
4. Jak se momentálně projevuje osamostatňování osoby s mentálním postižením?
5. Jak významní jsou sourozenci pro osamostatňování jejich sourozence s mentálním postižením?
6. Jaké má doma osoba s mentálním postižením povinnosti?
7. Co si myslíte o práci svého dítěte s mentálním postižením a o kolektivu v ní?
8. Jak vaše dítě s mentálním postižením tráví svůj volný čas?
9. Čeho byste chtěli, aby vaše dítě s mentálním postižením v životě dosáhlo?
10. Řešíte doma budoucnost týkající se osoby s mentálním postižením?
11. Jakou budoucnost si představujete pro osobu s mentálním postižením?
12. Jak si představujete zapojení sourozenců v pozdějším životě vašeho dítěte s mentálním postižením?

Příloha 4 – Vzor přepisu rozhovoru

Strukturovaný rozhovor s osobou s mentálním postižením

1. Jaký vztah máš se svými sourozenci?

„No, se svými sourozenci... No... Tak kdybych měl říct popravdě, tak nějaká neshoda tam je, ale jinak jsme v pohodě, jako občas se hádáme, pereme, ale jinak se máme rádi.“

2. Pomáháte si se sourozenci? Jak?

„Tak takhle, když je nějaká práce, tak si pomáháme...“ A třeba když potřebuješ někam dovést, dovezou tě? „Jojo, to mě dovezou.“ A když potřebují něco přenést, pomůžeš jim? „Jo, to jim pomůžu, ale musí mi říct, protože se sám nedokopu.“

3. Co podle tebe znamená osamostatňování?

„No takhle, jestli mám říct popravdě, tak třeba když mám práci a najdu si nějaký byt, tak třeba už nemusím bydlet s rodiči a snažím se už sám, abych si třeba uvařil, zaplatil nájem, elektřinu, plyn, prostě žít jako... Žít prostě svůj život v tom domě nebo v tom bytě.“

4. Pomáhají ti sourozenci osamostatňovat se? Pokud ano, jak?

„Já bych řekl určitě jako jo, jde to pomalu, ale jo.“ A jakým způsobem? „Když mají čas, tak mě hodí do práce, ale můžu jet autobusem, to není pro mě žádný problém.“

5. Co děláš se sourozenci?

„Třeba procházky, hraní fotbalu, jízda na kole, hokej, kamarádi, zábava, rybaření.“

6. Co děláš s rodiči?

„Popovídáme si a tak...“

7. Jaké máš úkoly/povinnosti doma?

„No takhle, jestli mám říct popravdě, já moc úkoly nemám, ale snažím se, když přijdu domů, uklidit nádobí, vyvětrat, zatopit, prostě něco udělat. Ale když mi nikdo neřekne, tak to neudělám sám. Musí mi někdo říct, abych se já dokopal.“

8. Kde pracuješ? Jaká je tvoje práce? Baví tě?

„Pracuju v chráněných dílnách v Pelhřimově a jmenuje se to FOVY, s. r. o... Jsem jako dělník montáž, dělník zeleň a pak je dělník lesník.“ A jste teda i v nějaké firmě, kam chodíte. Co tam děláš? „Třeba děláme válečky, že je dáváme do krabiček, nebo jsme ještě to naráželi na háky anebo počítali háky a dávali je do krabic. A dělník zeleň, se právě staráme okolo hřiště, to chodíme síct a u tenisových kurtů seču zeleň sekačkou a kolega křoviňákem a takhle to teda udržujem a chodí se i do lesa.“

9. Jak trávíš svůj volný čas? Jaké máš koníčky?

„Když to jde, tak si něco přečtu nebo poslouchám hudbu, jízdu na kole. Když je počasí, tak se jdu vykoupat nebo kolegovi zavolám a jedeme třeba na nějaký výlet třeba na kolech nebo takhle a ještě třeba procházky s pejskem a rybaření.“

10. Stala se ti někdy nějaká nepříjemná situace, že tě někdo urážel nebo se ti smál? Jaká?

„Ne.“

11. Pokud ano, pomohl ti s touto situací někdo? Třeba sourozenec?

—

12. Čeho bys chtěl v životě dosáhnout?

„Abych vyhrál ve sportce a byl miliardář.“ To je hezký. A kde se vidíš třeba za deset let, za patnáct. „To vůbec nevím.“ Třeba chceš pracovat tam, kde pracuješ teď? „Ano, tam bych chtěl pracovat pořád. Protože tam mě to baví, práce je dobrá, kolegové super.“ A něco třeba zažít bys chtěl? „No tak, co bych chtěl zažít, tak třeba někam odcestovat, třeba s kolegama nebo s kamarádama, někam se podívat do světa, třeba nějaký památky, prostě jinou kulturu.“

13. Co je tvým snem?

„Třeba abych si našel přítelkyni, abych měl rodinu, abychom byli šťastní celá rodina.“

14. Jak vidíš svoji budoucnost?

„No takhle, budoucnost vidím, jako že se máme dobře, že jsme všichni zdraví, šťastní, že se prostě setkáváme, potkáváme. Prostě zažíváme různé zážitky.“