

Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním
znevýhodněním

How sibling constelations can be affected by health disadvantage

Bc. Lenka Plachá, DiS

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

Studijní program: Speciální pedagogika (N0111A190014)

Studijní obor: N SPPG 2 (0111TA190014)

Odevzdáním této diplomové práce na téma „Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním“ potvrzuji, že jsem ji vypracovala pod vedením vedoucího práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále potvrzuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

Praha 14. dubna 2023

Tímto velice děkuji paní doc. PhDr. Lee Květoňové za cenné rady, vstřícnost a přínosné konzultace při odborném vedení diplomové práce. Dále chci poděkovat všem respondentům za důvěru, čas a otevřené výpovědi.

ABSTRAKT

Diplomová práce na téma „Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním“ se zabývá mapováním vlivu soužití se sourozencem s postižením a působením rodinného prostředí a vztahů na intaktní sourozence v oblasti volby povolání a postojů k plánování vlastního rodičovství. Dále také zkoumá možný vliv pohlaví intaktního sourozence na výše uvedené oblasti. Cílem výzkumného šetření bylo tedy zjistit, zda intaktní sourozenci v dospělosti inklinují k zaměstnání v pomáhajících profesích, konkrétně zda je soužití se sourozencem se znevýhodněním navedlo k volbě povolání s osobami se zdravotním postižením a také, zda ovlivnilo jejich postoj k vlastnímu rodičovství.

Pro šetření bylo využito kvalitativního výzkumu, konkrétně prvků designu zakotvené teorie. Ke získání dat bylo užito hloubkového rozhovoru polostrukturovaného typu s pěti respondenty, dospělými sourozenci osob s různým typem zdravotního znevýhodnění (poruchy autistického spektra, Downův syndrom, mozková obrna). Rozhovory byly analyzovány formou otevřeného kódování. Odpovědi na výzkumné otázky jsou doloženy doslovnou citací odpovědí respondentů v jednotlivých kategoriích.

Vzhledem k tomu, že v šetření bylo užito pouze prvků zakotvené teorie a pouze otevřeného kódování, vzešla z výzkumu následující širší teorie. Inklinaci intaktních sourozenců k povolání v oblasti pomáhajících profesích ovlivňuje vyjma fungujícího rodinného prostředí a vztahů také pohlaví intaktních sourozenců. K pomáhajícím profesím směřují více ženy než muži. Soužití se sourozencem se znevýhodněním neodrazuje intaktní sourozence od plánování vlastního rodičovství.

KLÍČOVÁ SLOVA

Rodina, zdravotní znevýhodnění, mentální postižení, sourozenecké konstelace, pracovní zaměření, plánování rodičovství

ABSTRACT

The diploma thesis on the topic "How sibling constellations can be affected by health disadvantage" deals with mapping the influence of living with a sibling with a disability and the effect of the family environment and relationships on intact siblings in the field of career choice and attitudes towards planning one's own parenthood. Furthermore, it also examines the possible influence of the gender of the intact sibling on the aforementioned areas. The aim of the research investigation was therefore to find out whether intact siblings in adulthood tend to work in helping professions, specifically whether living with a sibling with a disadvantage led them to choose a profession with persons with disabilities and also whether it influenced their attitude towards their own parenting.

Qualitative research was used for the investigation, specifically the design elements of grounded theory. An in-depth, semi-structured interview with five respondents, adult siblings of persons with various types of health handicaps (autism spectrum disorders, Down's syndrome, cerebral palsy) was used to obtain data. The interviews were analyzed using open coding. The answers to the research questions are documented by verbatim citations of respondents' answers in individual categories.

Since only elements of grounded theory and only open coding were used in the investigation, the following broader theory emerged from the research. The inclination of intact siblings to occupations in the field of helping professions is influenced by the exception of a functioning family environment and relationships, as well as the gender of intact siblings. More women than men go to the helping professions. Living together with a sibling with a disadvantage does not deter intact siblings from planning their own parenthood.

KEYWORDS

Family, health handicap, mental disability, sibling constellations, work focus, family planning

Obsah

Úvod	7
1 Rodina dítěte s postižením.....	8
1.1 Psychika rodičů – fáze vyrovnávání se s diagnózou dítěte.....	8
1.2 Fungování rodiny s dítětem s postižením jako celku.....	10
1.3 Vliv dítěte s postižením na partnerský vztah	11
1.4 Postoje rodičů a styly rodinné výchovy	12
2 Sourozenecké vztahy	14
2.1 Sourozenecké vztahy v kontextu pořadí narození	14
2.2 Sourozenectví s dítětem s postižením.....	16
2.3 Vztah intaktního dítěte s rodiči	18
3 Charakteristika vybraných postižení	19
3.1 Poruchy autistického spektra	19
3.2 Downův syndrom.....	22
3.3 Mozková obrna	23
3.4 Mentální postižení.....	25
4 Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním?	28
4.1 Stanovení cíle výzkumu a metodologie	28
4.2 Charakteristika a výběr respondentů.....	31
4.3 Rozhovory.....	32
4.4 Interpretace a zpracování jednotlivých kategorií	33
4.5 Výsledky šetření, dosažení cílů	50
4.6 Diskuze	54
Závěr.....	56

Seznam použitých informačních zdrojů	58
Seznam příloh	61
Příloha č. 1	64

Úvod

„Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem – ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost.“ (Havelka, Bartošová, 2019; s. 17)

V úvodu jsem si dovolila použít citaci z knihy Speciální sourozenci, jelikož vystihuje téma diplomové práce o vlivu soužití se sourozencem se znevýhodněním na volbu povolání a postoj k vlastnímu rodičovství intaktních sourozenců. Již dlouhou dobu pracuji s dětmi především s poruchami autistického spektra s přidruženým mentálním postižením různého stupně a nezdědka také s projevy náročného chování, ale setkávám se v zaměstnání i s dětmi s mozkovou obrnou, Downovým syndromem a mnoha dalšími diagnózami. Vídám různé přístupy rodičů, nejen ke svým dětem s postižením, ale okrajově také k jejich intaktním sourozencům. Právě tato zkušenost mě přivedla k rozhodnutí zpracovat téma intaktních sourozenců v diplomové práci.

Práce je rozdělena na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část je rozčleněna do tří kapitol zpracovávajících poznatky z odborné literatury a českých i zahraničních elektronických zdrojů z oblasti fungování rodin s dětmi s postižením, sourozeneckých vztahů a specifík vybraných diagnóz. Praktickou část práce tvoří vlastní výzkumné šetření, jehož cílem je zmapovat situaci, zda jsou intaktní sourozenci ovlivněni nejen soužitím se sourozencem se znevýhodněním, ale také rodinným prostředím a vztahy v oblastech volby povolání a postojů k vlastnímu rodičovství. Výzkum se zaměřuje také na vliv pohlaví intaktního sourozence na výše uvedené zkoumané oblasti.

Pro účely šetření bylo využito kvalitativního výzkumu a prvků zakotvené teorie. Potřebná data byla získána realizováním pěti hloubkových rozhovorů polostrukturovaného typu. Z následné analýzy rozhovorů pak vzešla širší teorie popisující vliv rodinného prostředí a vztahů na inklinaci intaktních sourozenců k povolání v oblasti pomáhajících profesích a na postoje k vlastnímu rodičovství.

1 Rodina dítěte s postižením

Rodiče a rodinné prostředí vytváří dětem (zdravým i se zdravotním znevýhodněním) podmínky pro způsob a kvalitu jejich života. Narozením dítěte s postižením se mění sociální statut rodiny, její ekonomická situace (jeden z rodičů musí naplno pečovat o dítě a vzdát se tak možnosti zaměstnání – nejčastěji je to matka) a život rodiny je tedy od základů přeorganizován. Závažnost a hloubka postižení dítěte ovlivňují míru stresu, jemuž jsou rodiče vystaveni. (Bazalová, 2014) „*Stresující je také to, když širší rodina a společnost nemá dostatek informací, neboť to může vést k nepochopení, odsuzování a nepřijetí „zvláštního a jiného“ chování dítěte.*“ (Havelka, Barošová, 2019; s. 11) Příkladem nevhodných reakcí širší rodiny může být zlehčování situace a podtrhávání sebevědomí rodičů výroky typu, že nezvládají péči o jedno dítě, nebo naopak příliš litující přístup. Rodiče prochází krizovým obdobím nejen při sdělení diagnózy dítěte, ale také při jeho nástupu do mateřské školy, základní školy, v době jeho puberty a dospělosti. (Thorová, 2006)

1.1 Psychika rodičů – fáze vyrovnávání se s diagnózou dítěte

Bez ohledu na to, kdy se rodiče dozví diagnózu dítěte – zda záhy po narození či se postižení dítěte projeví až později – ovlivní to celý jejich život. Pro kvalitu života dítěte s postižením je dobré, když se rodiče s nastalou situací vyrovnají co nejdříve. Aby se dítě s postižením dobře rozvíjelo, potřebuje stejně jako zdravé děti cítit lásku svých rodičů, získat pocit jistoty a také přiměřené množství podnětů z okolí. (Fitznerová, 2010)

Rodiče vyrovnávající se s narozením potomka s postižením se ocitají pod tlakem. Na jedné straně jsou odhodláni vše zodpovědně zvládnout, což je posouvá dál, na straně druhé se potýkají s obavami z budoucnosti dítěte. (Jankovský, 2006)

Po sdělení diagnózy přichází první fáze vyrovnávání a tou je šok. Rodiče často v návalu emocí nezvládají přijímat všechny informace, které jim lékař sděluje. Zaplaví je obavy o budoucí život dítěte. Z toho důvodu je přínosné předat rodičům informace týkající se diagnózy dítěte také ve srozumitelné písemné formě spolu s možnostmi podpory (např. raná péče). (Thorová, 2006)

Po překonání prvotního šoku přichází druhá fáze – obrana. V této fázi rodiče nastalou situaci buď popírají, nebo se ji snaží vytěsnit. Popření situace se projevuje oddalováním

doporučených vyšetření, nemluvením o problému, udáním náhlého pokroku ve vývoji dítěte a bagatelizováním výroků lékařů. Další možností obrany je pak úplné vytěsnění obdržených informací. (Thorová, 2006)

Jako třetí následuje depresivní období. Zejména matky hledají vinu za postižení dítěte v sobě, někdy jim to může předhazovat i jejich okolí. Otec může matce vyčítat nevhodné chování v době těhotenství (kouření). *„Potlačená vina může způsobit psychosomatické problémy. Vina přijatá, ale bez smíření, vyúsťuje často v depresi, hluboký smutek, pláč, pesimismus a sebe-destructivní chování.“* (Chrastilová, Mrovetz, 2023)

Po překonání depresivní fáze následuje kompenzované období (rodič postupně racionálně přijímá nastalou situaci), jenž předchází období rovnováhy a úplnému přijetí dítěte takového, jaké je. (Thorová, 2006)

Rozdělení fází vyrovnávání se s přijetím potomka s hendikepem se u jednotlivých autorů mírně liší. Valenta a Müller (2021) uvádějí pouze tři fáze: 1. Fáze šoku a popření (spojují první dvě fáze, které uvádí ve své publikaci Thorová (2006), do jedné). Popisují ho jako *„(...) předstupěň boje za normální život dítěte (...)“* Jako druhou uvádějí fázi postupné akceptace a vyrovnávání s problémem a třetí období nazývají fází realismu.

Délka trvání jednotlivých fází přijetí dítěte s postižením závisí na charakteristice rodiny, rodičů, dítěte a vnějších okolnostech. Charakteristikou rodiny rozumíme schopnost rodiny držet pohromadě, řešit problémy, ale také sdílení odpovědnosti, rozdělení rolí, a to souvisí s tím, zda je rodina úplná, či o dítě pečují jen jeden z rodičů. Kladnou roli při vyrovnávání se s potomkem s postižením hraje existence intaktního sourozence, či sourozenců. Rodiče, kteří mají spokojené manželství a díky vzájemné opoře cítí, že mají situaci pod kontrolou a zvládnou naplnit potřeby potomka, dospějí dříve k přijetí dítěte. Vliv na vyrovnání se s postižením dítěte má závažnost diagnózy, nejistá prognóza, přítomnost náročného chování a míra možné samostatnosti dítěte. Z vnějších okolností rodičům ztěžuje vyrovnání se s potomkem se znevýhodněním negativní postoj okolí k postižení dítěte, naopak pomoci může kvalitní sociální opora (rodičovské skupiny s dětmi se shodným postižením) a odpovídající spolupráce s kvalifikovanými odborníky. (Vančura, 2007)

1.2 Fungování rodiny s dítětem s postižením jako celku

„Rodina je základní buňkou, do které se rodíme a ve které vyrůstáme. Vytváříme se v ní jak po biologické, tak sociální, ale i psychické úrovni. Všem se v ní učíme. To, co v ní zažijeme, utváří náš pohled na sebe a druhé. Naše hodnoty i pohled na svět.“ (Novotná, 2020)

S Novotnou (2020) se shodují i Fischer, Škoda (2008), kteří rodinu popisují jako nejdůležitější sociální skupinu, jež na jedince působí. Vidí rodinu jako zdroj zázemí, systému hodnot, zkušeností a vzorců chování. Zmiňují také funkce rodiny z pohledu společnosti, zejména funkci biologickou, ekonomickou, sociální a psychologickou.

V České republice pečuje o dítě se zdravotním znevýhodněním padesát až šedesát tisíc rodin. V dnešní době mají rodiny s postiženými dětmi větší pozornost a možnosti, než tomu bylo dříve. Především jsou dostupnější informace o jednotlivých postiženích. (Michalík, 2023)

Narození dítěte s postižením zcela změní dynamiku fungování rodiny. Ovlivňuje všechny vztahy v rodině, jak mezi manžely, tak mezi rodiči a dalšími sourozenci i mezi sourozenci navzájem. Co se týče manželů, může je dítě s postižením stmelit, nebo naopak zcela rozdělit. Výzkumy ukazují, že rozvodovost v rodinách s postiženým dítětem je vyšší (např. u poruch autistického spektra téměř dvojnásobně), než v rodinách s intaktními potomky. (Havelka, Bartošová, 2019)

Fáze, jimiž rodiče prochází po zjištění přesné diagnózy jsou popsány v předchozí kapitole 1.1. Až s přijutím diagnózy svého dítěte začínají přetvářet své dosavadní životní hodnoty, hledají nový smysl života a začínají přemýšlet o budoucnosti rodiny. Pro rodiče a celou rodinu je velice důležité, pokud objeví ve svém životě s potomkem se znevýhodněním také pozitivum. (Chvátalová, 2001) V tom se Chvátalová (2001) shoduje s Matějčkem (2000), který ve svém desateru uvádí, že pokud rodiče znají podstatu postižení dítěte, budou vědět, jak mu pomáhat a tím dojdou ke své vlastní spokojenosti. Matějček (2000) dále upozorňuje na dva rozdílné přístupy k dítěti s postižením: neštěstí x úkol. Doslova píše: *„Neštěstí“ znamená pasivitu, úkol nás vede k aktivitě! Prožíváme-li postižení svého dítěte pouze jako neštěstí, ránu osudu či něco podobného, nepomáhá to ani dítěti, ani nám.“*

Podle rodičů těchto dětí je třeba detailně plánovat jednotlivé aktivity a je méně času na společné činnosti celé rodiny. Na tom je třeba hodně pracovat, aby se rodina nerozpadla,

ale naopak byla více soudržná. Pokud rodina zvládne plánovat zdánlivě samozřejmé aktivity (např. společná večeře, procházka) a příležitostně zařadí do svého programu také občasně výlety a pravidelný čas strávený se zdravým sourozencem, zcela jistě to pozitivně ovlivní vztahy mezi rodinnými příslušníky a celkové fungování rodiny. (Havelka, Bartošová, 2019)

Dítě se znevýhodněním si často vytváří citovou závislost na svém pečovateli. Tomu je třeba od počátku předcházet tím, že péči o něj zvládnou obstarat i další členové rodiny (kromě matky také otec, prarodiče, či další příbuzní). To zároveň pomáhá zamezit vyčerpání hlavní pečující osoby, nejčastěji matky. (Matějček, 2000)

1.3 Vliv dítěte s postižením na partnerský vztah

„Vliv postižení dítěte na manželský vztah, nemusí být pouze negativní, může rodinu a manžele stmelit. Záleží také na tom, jak manželství a rodina fungovaly před narozením dítěte s postižením.“ (Bazalová, 2014; s. 94)

Je třeba si uvědomit, že péče o dítě s postižením je náročná nejen v jeho počátku, kdy se rodiče dozví diagnózu, ale také v průběhu let. Tyto zvýšené nároky dokáže zvládnout jen rodič s vyrovnanou osobností, zdravým sebevědomím a sebeúctou, za podpory okolí – partnera a širší rodiny. Proto je nutné pomáhat rodičům, aby pro náročnost péče o dítě s postižením, nepřestali vnímat jeden druhého coby partnera. Aby nezapomínali na své a partnerovy potřeby. (Straussová, 2016)

Celkově lze říci, že při zvládnání péče o potomka s postižením je pevnost partnerského vztahu a opora partnera důležitým pilířem. Každý z partnerů prožívá postižení potomka odlišně. Ženy dávají více než muži průchod svým emocím. Muži mají naopak pocit, že musí působit vyrovnaně, hledají racionální řešení situace. Tento postoj v ženách vzbuzuje přesvědčení, že muž situaci tolik neprožívá. Z toho mohou následně vznikat mezi partnery konflikty. Matky také tráví s dítětem více času než muži, v některých případech tak mezi matkou a dítětem vzniká až nezdravá závislost. Ta u otce dítěte může vyvolat pocit ostrčení. Dítě s postižením bývá velkou zátěžovou zkouškou pevnosti partnerského vztahu. Výsledkem této zkoušky je buď rozpad manželství či vztahu, nebo naopak jeho utužení. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

1.4 Postoje rodičů a styly rodinné výchovy

Postoje rodičů k dítěti s postižením

Bazalová (2014) uvádí některé extrémní přístupy rodičů, které se v naší společnosti objevují – od zanedbávání, týrání až po odložení či dokonce usmrcení dítěte ihned po narození. Ve spojení s mentálním postižením dětí, je těžké hodnotit, zda je aktuální stav dítěte zapříčiněn výchovou či je dán postižením. Dále pak uvádí tři základní postoje rodičů k dětem s postižením. Odmítavý či lhostejný, nadměrně ochranný a závislost matky na dítěti, kde je velmi silná oboustranná emoční vazba. Matky posledního typu nechtějí řešit budoucnost dětí, nedovedou si představit, že by se jejich dítě mohlo jednou osamostatnit na tolik, že by nepotřebovalo jejich péči a mohlo samostatně bydlet.

Thorová (2006) popisuje pět druhů postojů rodičů, které znesnadňují jejich adaptaci na novou situaci. Hyperprotektivita, odmítání dítěte, přetrvávající vztek, zpochybňování diagnózy a tíže problémů a nutkavá péče o dítě.

Hyperprotektivita

Vyznačuje se nadměrnou fixací na dítě. Hyperprotektivní rodič staví potřeby dítěte s postižením nad potřeby ostatních členů rodiny. Ti se pak často cítí upozaděni, což vede k narušení vztahů v rodině. Tento typ výchovy však škodí i samotnému dítěti s postižením, jelikož brání jeho rozvoji. Rodič za dítě dělá činnosti, které by zvládlo samo. Takové dítě pak může ostatní členy rodiny někdy až tyranizovat. Tento postoj typově odpovídá nadměrně ochrannému postoji, který uvádí Bazalová (2014).

Odmítání dítěte

Jeden z rodičů cítí v důsledku svého potomka s postižením vlastní méněcennost a nedokáže dítě přijmout. „Rodič z rodiny odchází nebo svým ignorováním dítěte a všech záležitostí, které se dítěte týkají, vytváří v rodině patologické klima.“ (Thorová, 2006; s. 413)

Přetrvávající vztek

Vyznačuje se nadměrně dlouhou dobou přetrvávání sebelítosti, vzteku a hledání viníka. Tento postoj brání přijetí dítěte a hledání racionálních možností.

Zpochybňování diagnózy a tíže problémů

Rodič nechce pochopit a přijmout diagnózu dítěte a její důsledky. Takový přístup brání rozvoji dítěte.

Nutková péče o děti

V počátku rodič věnuje dítěti všechn čas a péči, aniž by myslel na sebe, své potřeby a odpočinek. Chce se starat o dítě výhradně sám, bojí se ho svěřit na hlídání komukoliv jinému. Taková péče nutně vede k únavě rodiče, psychosomatickým obtížím a může skončit až depresí. V důsledku vlastního vyčerpání může taková péče vyústit až v naprostý opak, tedy k zanedbávání dítěte.

(Thorová, 2006)

Styly rodinné výchovy

Slowík (2016) zdůrazňuje obtížnost zvolení vhodného výchovného stylu rodičů k dítěti s postižením. Popisuje následující tři výchovné styly:

Protektionistická výchova – tento styl koresponduje s hyperprotektivním postojem k dítěti, který uvádí Thorová (2006) (srov. Bazalová, 2014). Rodiče věnují dítěti nadměrnou péči a brání tím rozvoji jeho samostatnosti.

Perfekcionistická výchova – rodiče kladou na dítě naopak požadavky, které mohou být mimo dosah možností dítěte s postižením.

Realistická výchova – tento typ výchovy představuje pro dítě ideální stav. Posouvá dítě k dosahování maximální možné samostatnosti a zároveň respektuje možnosti dítěte v rámci jeho postižení.

2 Sourozenecké vztahy

„Sourozenectví je nejranější vrstevnický vztah – bratr nebo sestra je první, kdo si s dítětem hraje, vytváří přátelská spojení, pomáhá mu překonávat překážky, ale i první, s kým má dítě rozepře a šarvátky.“ (Havelka, Bartošová, 2019; s. 18)

Sourozenectví představuje v životě člověka výjimečný vztah. V dětství jsou sourozenci často partáči, hrají si spolu, vzájemně se od sebe učí a tráví společně velkou část dne. V sourozeneckém vztahu lze najít prvky přátelství, ale na rozdíl od přátel si sourozence nemůžeme vybrat a sourozenecké role se nemůžeme vzdát. Sourozenectví je speciální také svou délkou trvání, nezřídka bývá nejdelším vztahem v životě. Sourozenecký vztah je také plný vzájemných interakcí, soutěžení a emocí (pozitivních i negativních). Tento vztah rozhodně nekončí dětstvím, ale pokračuje i v dospělosti, kdy vazby se sourozenci udržujeme vzájemnými návštěvami, společnými oslavami narozenin, telefonáty a podobně. (Havelka, Bartošová, 2019)

Markhamová (2021) upozorňuje, že dítě může zprvu vnímat (a často tomu tak je) svého bratra či sestru jako svého soka, jenž mu ubírá pozornosti rodičů, o níž se před narozením sourozence nemuselo s nikým dělit. Láskyplný vztah sourozenců ovlivňuje výchova a přístup rodičů, povaha dětí, pohlaví a věkový rozdíl mezi sourozenci. Mezi dvěma bratry se objevuje větší soutěživost, zatímco sestra s bratrem si bývají bližší.

2.1 Sourozenecké vztahy v kontextu pořadí narození

Pořadí narození sourozenců sice ovlivňuje jejich vzájemné vztahy, nicméně významnější roli hraje ve vývoji sourozeneckého vztahu výchovný styl rodičů a důležité je také pohlaví sourozenců. *„I když se prostřední dítě v rodině často cítí přehlížené, zdá se, že „syndrom prostředního dítěte“ se neprojeví, pokud je prostřední dítě jediný chlapec nebo jediná dívka“.* (Markhamová, 2021; s. 356)

Markhamová (2021) upozorňuje, že je důležité budovat vztah staršího sourozence k mladšímu dříve, než se narodí a zároveň ho připravovat nenásilně na změny, které s příchodem miminka do rodiny nastanou. Jedním z příkladů může být větší zapojení partnera do péče – čtení pohádky před spaním nebo společně trávený volný čas. Matka by

měla umožnit staršímu sourozenci podílet se na vybírání vybavení a hraček pro budoucího bratra či sestru.

Prvorozený

Nejstarší děti se často ujímají vedení a mají zdravé sebevědomí. Mívají tendence k perfekcionismu, jelikož se snaží napodobovat dospělé a dělat vše, tak dobře jako oni. Bývají rodiči dáváni za vzor mladším sourozencům. Je dobré starší dítě zapojovat do péče o mladší sourozence, avšak mělo by to být založeno na dobrovolnosti, nikoliv na povinnosti. V případě prvorozeného dítěte s postižením, přebírá druhorozené intaktní dítě roli prvorozeného. (Mádlová, 2019)

Leman (2016) ve své knize uvádí typické vlastnosti prvorozených dětí, řadí mezi ně stejně jako Mádllová (2019) perfekcionismus, dále pak zaměření na studium, spolehlivost, obětavost, dodržování pravidel a další. Pozice prvorozeného má své výhody i nevýhody. Je jim věnována velká pozornost a jsou chváleni za své úspěchy. Tím pádem mají vysoké sebevědomí. Bývají úspěšní ve vedoucích pozicích (64 % amerických prezidentů byli prvorození). Na druhou stranu jistě každý prvorozený nejednou slyšel věty typu: „*Je mi jedno, co udělal on – ty jsi tu nejstarší! Je menší než ty. Ty už bys měl mít rozum!*“ (Leman, 2016; s. 89)

Druhorozený

Leman (2016) vidí druhorozené jako tajemné děti. Stejně jako Mádllová (2019) (viz níže) uvádí, že se jejich vlastnosti a projevy odvíjí od jejich dříve narozených sourozenců. Podle výsledků studií o pořadí narození jsou prostřední děti protiklady prvorozených. Proto se u nich setkáváme s různými vlastnostmi, z nichž některé jsou vyloženě protikladné: samotář x společenský, frustrovaný x nedělá si starosti, agresivní x vyhýbá se konfliktům. Nejvíce pozornosti se v rodině dostává prvorozeným a benjamínkům. Prostřední děti bývají tak trochu opomíjené. Proto tráví hodně času se svými vrstevníky, kde mají možnost vyniknout. (Leman, 2016)

Povaha prostředního dítěte závisí trochu na povaze prvorozeného. Pokud se prvorozený snaží být dokonalý a naplňovat očekávání rodičů, pak se druhorozené dítě bude snažit jakoukoliv pozornost (třeba i negativní). Druhorození dokáží vytvářet kompromisy, jsou

realističtí a umí se vyrovnat i se zklamáním. Každé dítě potřebuje někdy rodiče jen pro sebe, u prostředních dětí to platí obzvláště. (Mádlová, 2019)

Benjamínek

Tyto děti obvykle vychází s rodiči lépe než jejich sourozenci. Je to způsobeno tím, že rodiče na ně již nekladou takové nároky a neřeší u nich malichernosti. Proto bývají benjamínci bezstarostnější, zábavní a rádi se smějí. Občas se u nich ale v důsledku nemožnosti se vyrovnat starším sourozencům objevuje vzpurnost a drzost. Aby se benjamínci cítili důležitě, je dobré na nich občas nechat výběr cíle rodinného výletu, ale také jim uložit nějaké povinnosti, odpovídající jejich věku. (Mádlová, 2019)

Benjamínci na sebe často berou roli rodinného klauna. Mezi jejich vlastnosti patří manipulativnost, obviňování druhých, vyhledávání pozornosti, houževnatost, láska k lidem, aktivnost a srdečnost. Nevýhodou pro benjamínky je, že jsou rodiči srovnáváni se staršími sourozenci. U nejmladších dětí můžeme pozorovat také rozpolcenost. Jeden den mohou být plni energie, a hned druhý den vyčerpaní. Mají více než ostatní potřebu se prosadit a ukázat ostatním, že jsou schopni něčeho dosáhnout. Nenechají se odradit prvním ani druhým neúspěchem, dokáží být vytrvalí. (Leman, 2016)

2.2 Sourozenectví s dítětem s postižením

„Zdraví sourozenci dětí s postižením čelí nejen běžným sourozeneckým problémům, ale jsou konfrontováni s řadou nevšedních situací, (...). (...) mohou být častěji vystaveni jedinečným psychickým a osobním výzvám spojeným s dlouhodobým prožíváním stresu.“ (Havelka, Bartošová, 2019; s. 21)

Důležité je si uvědomit, že i intaktní sourozenci dětí s postižením mají své speciální potřeby, a jejich rodiče by na to neměli zapomínat. Rodiče by měli své „zdravé“ děti informovat o zdravotním stavu jejich sourozence, a to přiměřeně jejich věku. Pro intaktní sourozence je přínosem, pokud se mohou účastnit rozhovorů s lékaři, sociálními pracovníky a terapeuty. Děti disponují totiž bujnou fantazií. Pokud se jim nedostane dostatek srozumitelných informací o zdravotním stavu jejich sourozence, začne jejich fantazie fungovat na plné obrátky. Výsledkem může sebeobviňování z nemoci sourozence, ale také strach, že je sourozenec může svou nemocí nakazit. (Landman, 2020)

Yasgur (2017) ve svém článku píše, že rodiče často neinformují intaktní sourozence o zdravotním stavu jejich bratra či sestry, jelikož je chtějí „uchránit“ před problémy, s nimiž se jejich sourozenec potýká. Potvrzuje slova Landman (2020) o tom, že u neinformovaného sourozence začíná pracovat fantazie a představivost na plné obrátky, a může si vytvořit horší představy o stavu sourozence, než je realita. Dále Yasgur (2017) upozorňuje, že jsou to právě sourozenci, kteří se svými sestrami či bratry tráví nejdelší část života, proto by měli být pravidelně informováni o zdravotním stavu svých sourozenců.

Pořadí narození sourozenců nemá na jejich vzájemný vztah až takový vliv, jako jejich pohlaví. Ať už je „zdravý“ sourozenec mladší či starší, byla potvrzena vyšší míra pečovatelských schopností než mezi dvěma intaktními sourozenci. Více se do péče o sourozence zapojují intaktní sestry, než bratři. Pokud jsou oba sourozenci chlapci vytvoří si obvykle bližší vztah, než pokud má intaktní bratr sestru s postižením. (Havelka, Bartošová, 2019)

Většina sourozeneckých vztahů funguje na dobré úrovni nejen v dětství, ale také v období dospívání a dospělosti. Ovšem u části intaktních sourozenců se objevují obtíže v emoční oblasti a v chování. *„Sourozenectví s dítětem s postižením může fungovat jako významný spouštěč nebo rizikový faktor poruch přizpůsobení, zvláště pokud se k němu přidají další rizikové okolnosti a vlivy“*. (Havelka, Bartošová, 2019; s. 29) U mladších dětí se tyto problémy manifestují navenek zřetelněji (neposlušnost, agrese, lhaní, podvádění...), než u dětí starších. Ty spíše zadržují obtíže uvnitř, mohou být apatické, plačtivé, ustrašené. Mohou si také stěžovat na různé bolesti (břicho, hlava). (Havelka, Bartošová, 2019)

Sourozenci dětí s postižením mohou pociťovat hněv a žárlivost, z důvodu jiných měřítek pro ně a pro jejich sourozence. Jsou na ně kladeny nároky spojené nejen s péčí o sourozence, ale někdy také s péčí o domácnost. V důsledku toho se pak cítí zanedbaní. (Yasgur, 2017) Aby rodiče předcházeli obtížím vyplývajícím ze sourozenectví s dítětem s postižením, je třeba nastavit v nejvyšší možné míře stejná pravidla a očekávání u všech sourozenců. Také pomáhá zařazovat do rodinného života společné aktivity (výlety, dovolené). Není dobré na intaktní sourozence „nakládat“ nepřiměřenou péči o svého bratra či sestru. Rodičům to sice v péči uleví, ale sourozenec se tak stává předčasně dospělým, a to mu rozhodně neprospívá. Může mít pak v dospělosti problémy ve vlastních vztazích. (Landman, 2020)

Sourozenectví s dítětem s postižením však přináší i oboustranná pozitiva. Intaktní sourozenec obohacuje svou sestru či bratra s postižením v sociálním rozvoji. Umožňuje mu zapojovat se od raného věku do společných her a vzájemných interakcí. Zdraví sourozenci disponují díky přítomnosti sourozence s postižením v rodině trpělivostí, tolerancí, empatií a pocitem vzájemnosti. (Havelka, Bartošová, 2019)

2.3 Vztah intaktního dítěte s rodiči

To, že by si rodiče měli vyhradit čas v denním a týdenním plánu, který stráví výhradně s intaktním sourozencem, zní jako klišé, ale je to opravdu důležité nejen pro vztah dítěte a rodiče, ale také pro sourozenecký vztah. Přestože jsou rodiče časově vytiženi, lze takové chvílky najít třeba na cestě autem na kroužek, nebo když sourozenec spí. Nejde o délku společného času – tady opravdu postačí 5-10 minut, jde o to, aby tu rodič v tu chvíli byl plně pro své dítě a naslouchal mu. Pokud dítě rodiči něco vypráví, ale rodič v tu chvíli přemýšlí, co bude zítra v práci a jak babička zvládá péči o dítě s postižením, pozornost pro dítě není adekvátní a neuspokojí jeho potřebu vzájemného vztahu s rodičem. O víkendech by pak měl být čas trávený s intaktním dítětem delší a měl by být vyplněn oblíbenou aktivitou. Sourozence s postižením zatím může pohlídat někdo z příbuzných či osobní asistent. Rodiče by se neměli bát svěřit dítě s postižením jiné (samozřejmě důvěryhodné) osobě. Děti tím rozhodně neubližují, ale naopak napomáhají v jeho osamostatňování a čerpání nových zkušeností a zážitků. Vzájemnému vztahu prospěje, pokud rodiče podporují intaktní dítě v jeho zájmech a v kontaktu s vrstevníky. (Havelka, Bartošová, 2019)

Potřeby dítěte s postižením by neměly být nadřazovány potřebám zdravého sourozence. Rodiče by se měli zúčastňovat důležitých událostí v životě intaktních potomků, jako jsou například sportovní zápasy, školní vystoupení, později svatby, promoce. (Yasgur, 2017)

Havelka, Bartošová (2019) upozorňují na riziko kladení nadměrných očekávání na zdravé dítě, čímž se rodiče snaží kompenzovat nedostatky dítěte s postižením. To představuje pro děti obrovskou psychickou zátěž a může to vyvolat negativní vztah k sourozenci s postižením. Radí rodičům, aby nezapomínali oceňovat dílčí úspěchy zdravých potomků.

3 Charakteristika vybraných postižení

V předchozích kapitolách je několikrát zmiňováno, jak hloubka a závažnost postižení ovlivňují přijetí dítěte rodiči a jejich vyrovnání se s nastalou situací. Stejně tak ovlivňuje závažnost postižení i sourozenecké vztahy. Z tohoto důvodu jsou následující podkapitoly věnovány charakteristice poruch autistického spektra, Downova syndromu a mozkové obrny, neboť právě tyto diagnózy mají sourozenci respondentů v praktické části práce. Jelikož všemi výše uvedenými diagnózami prostupuje mentální postižení, popisuje jedna z podkapitol také toto znevýhodnění.

3.1 Poruchy autistického spektra

Poprvé autismus pojmenoval Leo Kanner v roce 1943. Ten popsal deficit v sociálně emočních dovednostech a stereotypní chování u skupinky dětí. Poruchy autistického spektra (dále jen PAS), patří mezi pervazivní neurovývojové poruchy a zasahují tedy všechny vývojové oblasti. PAS se projevují především narušením sociálních vztahů, komunikace a porozumění emocím. Tyto obtíže samozřejmě mají vliv na vývoj vztahu jedince s PAS nejen s rodiči, ale také s jeho sourozenci. (Šporclová, 2018)

V současné době NAUTIS (Národní ústav pro autismus) uvádí, že se v České republice každoročně narodí 1500–2000 dětí s PAS (to odpovídá 1,5 % - 2 % v populaci). Richman (2008) uvádí incidenci autismu u deseti až patnácti dětí z tisíce (tedy 1 % - 1,5 %), dochází tedy k mírnému nárůstu počtu osob s PAS v populaci. To může být zapříčiněno lepším screeningem a diagnostikou osob s PAS (názor autorky práce). První screening probíhá při preventivní prohlídce u pediatra v osmnácti měsících věku dítěte. Projevy v podobě atypického chování můžeme vidět již u kojenců a batolat, ale upozorňují nás pouze na určité riziko. K poruchám autistického spektra se často přidružují i další obtíže, nejčastěji je to mentální postižení, epilepsie, náročné chování, poruchy spánku a příjmu potravy. (Šporclová, 2018)

Etiologie

Názory na příčiny vzniku autismu se stále vyvíjejí. Vědci zkoumají téměř tisícovku genů, které by mohly poruchy autistického spektra způsobovat. Ve většině případů jde o menší změny v řadě genů – tzv. polygenní dědičnost. Dále se v této oblasti zkoumají prenatální,

perinatální a postnatální rizikové faktory. Bylo zjištěno dvojnásobné riziko u žen užívajících v těhotenství antidepresiva. Za další významné rizikové faktory je považován předčasný porod a nízká porodní hmotnost plodu, nebo naopak porod po 42. týdnu a vyšší věk rodičů. (Šporclová, 2018)

Deficitní oblasti autismu

Komunikace

„Poruchy autistického spektra jsou primárně poruchami komunikace.“ (Thorová, 2006; s. 98) Narušení komunikace se projevuje v receptivní i expresivní složce řeči. To znamená, že osoby s PAS mají obtíže s vyjadřováním i s porozuměním. Komunikace zahrnuje jak verbální, tak neverbální projev. Hloubka postižení komunikace se u jednotlivců často výrazně liší. (Thorová, 2006) Richman (2008) popisuje následující projevy narušení komunikace u dětí s PAS – echolálie, monotónní řeč bez intonace, nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích použití jazyka, nesprávné používání zájmen a neschopnost chápat abstraktní pojmy. Upozorňuje také na to, že zhruba u 40 % dětí (toto číslo se u různých autorů mírně liší) se řeč nevyvine vůbec.

V neverbální složce řeči často chybí gesto ukazování, které děti užívají již v kojeneckém věku. Chtějí tak blízké osoby upozornit na zajímavou věc, zvíře..., nebo ukazují předmět svého zájmu, na který nemohou dosáhnout. Již od narození jsou děti bez PAS schopny využívat několik základních signálů – libost, nelibost, zájem, strach, odpor. U dětí s PAS je mimika méně výrazná. (Thorová, 2006)

Ve verbální řeči se objevuje opoždění vývoje, nebo také ztráta užívání již naučených výrazů. (Šporclová, 2018) Hladká, Pavlišťíková (2008) uvádí vlastní zkušenosti se svými syny s PAS. Pavlišťíková popisuje, jak její syn kolem jednoho roku užíval několik jednoduchých slov. Zlom nastal v osmnácti měsících, kdy musel podstoupit narkózu a dostal vysoké dávky antibiotik, následně se přestala vyvíjet řeč, objevilo se houkání, začal ignorovat blízké osoby.

Bartoňová, Vítková (2022) uvádí další zvláštnosti ve verbální komunikaci žáků s PAS. Mohou recitovat básně, jmenovat hlavní města nebo znát mnoho telefonních kontaktů. Používat slova s komunikačním záměrem se musí učit. Učení komunikace usnadňuje podnětné prostředí zaměřené na zájmy žáků. U malých dětí využíváme ke komunikaci

oblíbené hračky, které umístíme mimo dosah v jejich zorném poli, čímž je „nutíme“ k požádání o hračku. Pokud se řeč u dítěte nevyvinula vůbec nebo je značně omezená, využíváme alternativní a augmentativní komunikaci, například různé elektronické pomůcky, VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém) či různé znaky a posunky. (Bartoňová, Vítková, 2022) Alternativní způsoby komunikace pomáhají dětem vyjádřit nejen vlastní potřeby, ale také bolest. Děti tak zjišťují, že mají možnost aktivně sdělit svá přání či potřeby a dospělý jim dokáže pomoci. (Šporclová, 2018)

Zejména u osob s Aspergerovým syndromem se můžeme setkat naopak s velmi bohatou slovní zásobou. Ti dokáží často dlouze hovořit na téma svého zájmu. (Šporclová, 2018)

Sociální interakce

„Sociální chování můžeme u dětí pozorovat už od prvních týdnů i dnů života. Sociální úsměv, sociální broukání a oční kontakt se s každým měsícem vývoje upevňují. (...) Porucha sociální interakce se s hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší.“ (Thorová, 2006; s. 61) Můžeme se setkat se dvěma extrémů – v prvním je dítě hodně uzavřené, snaží se vyhnout jakémukoliv kontaktu zakrýváním očí či uší, únikem ze situace, únikem ke svým rituálům (třepetání rukama, točení se...), ve druhém případě se dítě naopak samo snaží o sociální kontakt, a to kdekoliv a s kýmkoliv, bez ohledu na vhodnost či přiměřenost kontaktu či zájmu druhé osoby. Lorna Wingová na konci sedmdesátých let minulého století popsala tři typy sociální interakce u osob s PAS – osamělý, pasivní a aktivní – zvláštní. Ve druhé polovině devadesátých let doplnila ještě čtvrtý typ – formální. Jelikož se tyto typy chování u osob s PAS někdy mohou vzájemně prolínat, uvádíme ještě pátý typ – smíšený. (Thorová, 2006)

Výše uvedené typy sociálního chování uvádí ve své publikaci také autorky Čadilová a Žampachová (2013). Typ formální se projevuje inklinací více k dospělým než k dětem svého věku a stejně tak působí i jeho chování. Neadekvátním navazováním sociálních kontaktů a také vyrušováním při vyučování se projevuje typ aktivní – zvláštní. Pasivní typy dokáží někdy sociální kontakt navázat, avšak potřebují k tomu silnou motivaci. V ústraní, bez zájmu o aktivity a kontakty se spolužáky, se drží typ osamělý.

Představivost a zájmy

Neodmyslitelnou součástí představivosti tvoří nápodoba a ta je důležitou součástí učení zejména v dětském věku. Tyto deficity se následně odráží i ve hře dětí s PAS. I v této oblasti se obtíže odvíjejí od hloubky a závažnosti postižení. Porucha představivosti se projevuje také v chápání abstraktních pojmů (například času) a ironie či nadsázky. Děti s PAS mají obtíže se symbolickou hrou – na lékaře, kuchaře, neužívají hračky při hře coby reálné předměty (panenka jako živé miminko, autíčko jako reálné auto). Toto se musí učit speciálními nácviky. Jejich zájmy bývají stereotypní činnosti, od nichž mají obtíže se odpoutat (točení se, třepetání předměty, házení hračkami). Své zájmy promítají i do kresby či psaní. Kreslí dopravní prostředky, značky, zapisují trasy autobusů, vlaků apod. (Thorová, 2006)

3.2 Downův syndrom

Downův syndrom je rozpoznatelný ihned po narození dítěte podle typického vzhledu u novorozence. K hlavním znakům řadíme kulatý obličej s menším nosem, sešikmené oči s epikantem – kožní řasa u vnitřního koutku oka, menší ústa, a naopak zvětšený jazyk. Lidé s Downovým syndromem se vyznačují menší výškou postavy a nižším svalovým tonusem. Typické jsou ně pro široké ruce s krátkými prsty a příčná dlaňová rýha. (Selikowitz, 2005) K typickému vnějšímu vzhledu dítěte se mohou přidružovat další obtíže. Nejčastěji jde o vrozené srdeční vady (až u 50 %), poruchy sluchu, poruchy zraku (refrakční vady, strabismus), snížená činnost štítné žlázy a vrozené vady zažívacího traktu. (Kašparová, 2023)

„U většiny dětí s Downovým syndromem, které se narodí v současnosti, se jejich diagnóza pozná až po narození. Pokud se narodí dítě, u kterého byl syndrom diagnostikován již před narozením, pak je to dítě chtěné, i přes svoji diagnózu.“ (Kašparová, 2023) Prenatální diagnostika se provádí u žen starších 35 let v prvním a ve druhém trimestru těhotenství. Dnes lze zjistit diagnózu i z krve matky – jedná se o prokázání volné fetální DNA v krvi. Toto jsou neinvazivní screeningové metody. Downův syndrom můžeme prokázat ještě invazivními metodami – odběr vzorku choriových klků z placenty a odběr plodové vody. Díky zdokonaleným screeningovým metodám se zvyšuje možnost diagnostikovat Downův syndrom prenatálně. Zvyšuje se tedy prenatální záchyt diagnózy a klesá počet narozených

dětí s DS. Incidence diagnózy stoupá s věkem matky. V současné době se v České republice narodí jedno dítě s DS na 2000 živě narozených dětí. (Kašparová, 2023)

Etiologie

Downův syndrom způsobuje trisomie 21. chromozomu. U 95 % je nadbytečný celý 21. chromozom. Ve 4 % je DS zapříčiněn translokací, kdy je nadbytečná jen část 21. chromozomu. Posledním typem je mozaicismus, u tohoto typu je nadbytečný chromozom pouze v některých buňkách. Osoby s tímto typem DS nemají tak výrazné tělesné rysy, avšak intelekt se průměru blíží jen velmi zřídka. Jak jsem již v úvodu této podkapitoly uvedla, výrazným rizikovým faktorem je věk matky nad 35 let. Zda má vliv i věk otce není potvrzeno, avšak pokud ano, je tento vliv zanedbatelný. Je to dáno tím, že žena se již rodí se zásobou nezralých vajíček, které začínají dozrávat v době dospívání, jsou tedy v nezralém stádiu 20-40 let. Proto s věkem stoupá riziko poruchy vajíček. (Selikowitz, 2005)

Vývoj dítěte s Downovým syndromem

Postava dětí s Downovým syndromem je disproporční, vyznačuje se menším obvodem hlavy a kratšími končetinami. Děti s DS jsou většinou velmi společenské a kontaktní. Intelekt bývá nejčastěji v pásmu středně těžkého mentálního postižení, ale můžeme se u osob s touto diagnózou setkat i s lehkým či těžkým mentálním postižením. Na rozvoj dítěte má velký vliv podnětné rodinné prostředí. (Kašparová, 2023)

Motorický vývoj je opožděný, což je dáno sníženým svalovým tonusem. Důraz je kladen na správné provádění pohybů (sed, lezení, správné držení těla), nikoliv na dosažení vývojových stádií „podle tabulek“. Výrazně opožděný je u dětí s DS i vývoj řeči. Mluvit začínají kolem tří let. Opoždění souvisí s hypotonií jazyka, případně s poruchou sluchu či výraznějším mentálním postižením. Sebeobsluhu zvládají bez větších obtíží, jsou samostatné při jídle, zvládají základní hygienická pravidla a oblékání. (Kašparová, 2023)

3.3 Mozková obrna

Mozková obrna (dříve užívaný termín dětská mozková obrna) je jednou z nejčastějších příčin vrozeného tělesného postižení. Jde o neprogresivní neurologický syndrom, způsobený poškozením nezralého mozku. Etiologie i rozsah projevů jsou velmi různorodé. Nežádka

bývá toto onemocnění doprovázeno různým stupněm mentálního postižení, epilepsií, smyslovými vadami či vývojovou dysartrií. (Slowík, 2016)

Příčiny mozkové obrny

Fischer, Škoda (2008) dělí příčiny vzniku mozkové obrny na prenatální, perinatální a postnatální a popisují je následovně.

Prenatální příčiny:

V průběhu těhotenství považujeme za rizikové infekce matky v prvním trimestru např. zarděnky, cytomegalovirus a toxoplazmóza. Toxoplazmóza může zapříčinit poškození plodu v jakékoliv fázi těhotenství. Další riziko v těhotenství představuje pro plod nadužívání návykových látek jako alkohol, drogy, nikotin a některé léky. A poslední z možných prenatálních příčin mozkové obrny představuje rozdílný Rh faktor u matky a jejího dítěte.

Perinatální příčiny:

Období v průběhu porodu a těsně po něm je extrémně náročné pro matku, a ještě více pro dítě. V tomto období může mozkovou obrnu u dítěte způsobit kromě předčasného porodu také porod protražovaný (dlouhotrvající) či naopak překotný, a také porod koncem pánevním. Tyto porody mohou způsobit nedostatečný přísun kyslíku k plodu. Další příčinou v tomto období může být krvácení do mozku.

Postnatální příčiny:

Poporodní příčiny MO nebývají tak časté jako předchozí dvě skupiny. „Patří sem zejména infekce CNS (meningitidy a encefalitidy různé etiologie), závažná traumata mozku, rané plicní a střevní infekce či otravy toxického původu.“ (Fischer, Škoda, 2008; s. 52)

Formy mozkové obrny jejich projevy

U všech forem mozkové obrny představuje nejvýraznější poruchu postižení hybnosti. To dělíme na mírné, střední a těžké. (Valenta a kol., 2008)

Formy mozkové obrny popisují různí autoři víceméně stejně. Z klinického hlediska rozeznáváme spastické formy (diparetická, kvadruparetická a hemiparetická) a nespastické formy (hypotonická a dyskinetická). Spastické formy se projevují mimo jiné zvýšeným

svalovým napětím a patologickými vzorci pohybového vývoje. Naopak u nespastických poruch svalový tonus chybí. (Opatřilová, 2013)

Diparetická forma postihuje nejčastěji dolní končetiny. Kvadruparetická forma je nejzávažnější formou mozkové obrny a zasahuje horní i dolní končetiny. (Opatřilová, 2013) Obě tyto formy způsobuje poškození mozku kmene. U těchto typů se ztuhlost svalů projevuje v poloze na bříšku u novorozenců tím, že nezvládají hýbat hlavou a v poloze na zádech jsou kyčle i kolena ve flekčním postavení. Později při stožení je typické postavení na špičkách, nohy jsou stočeny dovnitř. „*Spasticita se rozvíjí i na šíji, takže jedinec má hlavu stočenou k jedné straně.*“ (Kudláček, 2012; s. 34)

Spastickým postižením levé či pravé poloviny těla se projevuje hemiparetická forma mozkové obrny. Horní končetina postižené strany je stále ve flekčním postavení. Při chůzi je přetěžována kyčel zdravé dolní končetiny, jelikož je váha těla přenášena právě na nepostiženou stranu. (Kudláček, 2012)

Hypotonická forma mozkové obrny se řadí mezi nespastické poruchy. U kojenců je hypotonie fyziologickým jevem, ovšem pokud přetrvává i v pozdějším období, pak se jedná o vážné centrální postižení, kde je zasažen i intelekt. (Valenta a kol., 2008) Hypotonickou formu doprovází nejistá, vrávoravá chůze. „*V závislosti na dozrávání mozkových struktur po třetím roce dítěte mizí nebo se mění v jiný typ postižení.*“ (Opatřilová, 2013; s. 15)

Dyskinetickou formu způsobuje postižení extrapyramidových drah a bazálních ganglií. Svalové napětí je proměnlivé a vede k nepotlačitelným pohybům narušujícím volní hybnost. Mimovolní pohyby mají různou podobu – atetoické (vlnivé pohyby), choreatické (drobné rychlé pohyby), balistické (prudké pohyby) či myoklonické (drobné pohyby jednotlivých svalových snopců. (Opatřilová, 2013) Kudláček (2012) uvádí, že osoby s touto formou MO mohou trpět zvýšenou salivací v důsledku postižení kousacích svalů. Rovněž uvádí, že osoby s touto formou mozkové obrny mohou mít neporušený intelekt, avšak řeč bývá velmi obtížně srozumitelná.

3.4 Mentální postižení

„*Mentální postižení lze definovat jako vývojovou duševní poruchu se sníženou inteligencí demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních*

schopností s prenatální, perinatální a postnatální etiologií.“ (Valenta, Müller, 2021; s. 12)
Jedinci s mentálním postižením mají obtíže s adaptabilitou v různých situacích – sebeobsluha, zvládání domácnosti, v interpersonálních dovednostech... (Valenta, Müller, 2021)

Příčiny mentálního postižení

Mentální postižení může být způsobeno geneticky, v případě některých syndromů, které predikují MP (Downův syndrom, Turnerův syndrom...). Jinak lze příčiny dělit podle doby vzniku na prenatální, perinatální a postnatální. K prenatálním příčinám patří teratogenní vlivy (nadužívání léků, zneužívání psychoaktivních látek, virové či mikrobiální infekce matky. V průběhu porodu může dojít ke stlačení hlavičky a následnému krvácení do mozku, či k nedostatečnému okysličení plodu. Po porodu způsobují mentální postižení infekce dítěte (encefalitidy) a různé úrazy. O mentálním postižení mluvíme, pokud k postižení došlo nejpozději do osmnáctého měsíce věku dítěte. Postižení vzniklé v pozdějším věku nazýváme demence. V případě opoždění mentálního vývoje dítěte v důsledku nepodnětného rodinného prostředí, mluvíme o sociálním poškození vývoje rozumových schopností. (Fischer, Škoda, 2008)

Klasifikace mentálního postižení

Klasifikace MP podle Mezinárodní klasifikace nemocí, postižení a hendikepů rozlišuje šest druhů mentálního postižení:

1. Lehké mentální postižení (IQ 50-69) – tento typ se demonstruje především ve vzdělávacím procesu. Tito jedinci většinou zvládají v dospělosti jednoduché zaměstnání, samostatné bydlení a někteří i rodinný život.
2. Středně těžké mentální postižení (IQ 35-49) – v dětství můžeme vidět výrazně opožděný vývoj. Jsou schopni získat přiměřené vzdělání a s podporou dosáhnout určité samostatnosti a soběstačnosti.
3. Těžké mentální postižení (IQ 20-34) – osoby s TMP vyžadují soustavnou podporu a péči.
4. Hluboké mentální postižení (IQ pod 20) – potřebují péči 24 hodin denně, 7 dní v týdnu, plně závislí na pomoci okolí.

5. Jiné mentální postižení – tato diagnóza je stanovena tehdy, znemožňuje-li určení konkrétního MP jiné znevýhodnění – smyslové, tělesné, poruchy autistického spektra, těžké poruchy chování.
6. Nespecifikované mentální postižení – mentální postižení je prokázané, avšak chybí dostatek informací pro zařazení do jedné z výše uvedených kategorií.

(Slowík, 2016)

Osobnost člověka s mentálním postižením

Psychické funkce zahrnují smyslové vnímání, myšlení, paměť, pozornost, emoce a volní projevy. Ve smyslovém vnímání můžeme pozorovat snížený rozsah zrakového vnímání a opožděné rozlišování slyšených zvuků. Demonstruje se zde také zhoršené vnímání času a prostoru, nedokonalé hmatové schopnosti, nepřesné vnímání detailů předmětů. V myšlení se osoba s MP nejlépe orientuje v konkrétních pojmech, vidíme zde omezení v chápání abstraktních pojmů a generalizaci. Paměť je u osob s MP především mechanická, nezvládají si ze sdělení vybrat pouze důležité informace. Proces zapamatování si nové informace je pomalý a vyžaduje četné opakování. Naučené informace, které průběžně neopakují rychle zapomínají. Jedinec s MP má sníženou schopnost ovládat své emoce. City jsou často hodně otevřené, neadekvátní dané situaci, objevuje se egocentrismus, afekty či naopak apatie. Specifickým rysem ve volních projevech je porucha vůle (dysbulie) a nedostatek vůle (abulie) k zahájení činnosti. (Valenta, Müller, 2021)

4 Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním?

4.1 Stanovení cíle výzkumu a metodologie

Stanovení cíle výzkumu

Cílem výzkumného šetření je zmapovat postoje dospělých intaktních sourozenců ke svým sourozencům se znevýhodněním a zanalyzovat situaci, zda jsou jejich postoje ovlivněny rodinným prostředím a vztahy. Základní výzkumná otázka tedy zní: „Ovlivňuje intaktní sourozece rodinné prostředí a vztahy v oblastech definovaných v dílčích výzkumných otázkách?“

Výzkumná otázka č. 1 zní: „Ovlivnilo soužití se sourozencem se znevýhodněním intaktního sourozence při výběru povolání?“

Výzkumná otázka č. 2 zní: „Mělo vliv na volbu povolání intaktního sourozence jeho pohlaví?“

Výzkumná otázka č. 3 zní: „Jak ovlivnilo soužití se sourozencem se zdravotním znevýhodněním plánování vlastního rodičovství intaktního sourozence?“

Výše zmíněné výzkumné otázky vycházejí z hlavního cíle výzkumného šetření. Vycházejí také z předpokladu, že kromě soužití se sourozencem se znevýhodněním, může mít vliv na výběr povolání a plánování vlastního rodičovství také pohlaví intaktního sourozence a rodinné prostředí a vztahy.

Uvedený předpoklad bude zhodnocen po zanalyzování rozhovorů, jež byly realizovány s celkem pěti respondenty různého pohlaví (2 ženy, 3 muži).

Metodologie výzkumného šetření

Pro účely diplomové práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Švaříček (in Švaříček, Šed'ová a kol., 2014) uvádí, že na kvalitativní a kvantitativní výzkum bylo dříve nahlíženo jako na dvě soupeřící strategie, ale dnes již na tyto metody nazíráme jako na rovnocenné. V definici kvalitativního výzkumu panuje velká různorodost a jednotlivé definice se zaměřují na různé znaky kvalitativního výzkumu. Na příklad zaměříme-li se na metodu sběru dat, pak můžeme říci, že kvalitativní výzkum využívá nejčastěji hloubkového rozhovoru

polostrukturovaného typu, s cílem získat podrobné sdělení o zkoumaném fenoménu. Zkoumáme jen malý vzorek a výsledky tedy nelze považovat za zobecnitelné. (Švaříček, Šed'ová a kol, 2014) Toto bývá kvalitativnímu výzkumu vytýkáno, na druhou stranu však právě toto vede ke získání detailních informací, proč se daný jev vyskytuje. (Hendl, 2012) „Kvalitativní výzkum může postupem času téma zpřesňovat, může nabídnout (...) nový cíl výzkumu, (...), přičemž je významné pokračovat v tématu co nejpochtivěji, a to se týká zejména sběru dat.“ (Gulová, Šíp, eds., 2013; s. 47) Právě tento typ rozhovoru byl využit i pro tento výzkum (viz níže).

V kvalitativním výzkumu existují různé designy, tedy návrhy výzkumu. „V sociálních vědách existuje řada designů, (...). (...) na příklad etnografie, biografie, zakotvená teorie, případová studie, akční výzkum, evaluační studie.“ (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014; s. 83)

V tomto výzkumu je využito prvků zakotvené teorie, jejímiž autory jsou Barney Glaser a Anselm Strass a její počátky spadají do 60. let 20. století. Tito autoři se však později rozešli a rozvíjeli vlastní verze této teorie. (Gulová, Šíp, eds., 2013) „Pojetí výzkumu založené na zakotvené teorii je metoda, která používá systematický soubor postupů k tvorbě induktivně odvozené zakotvené teorie o nějakém jevu. Výsledkem je spíše teoretické vyjádření určité reality.“ (Strauss a Corbinová, 1999; s. 15, in Gulová, Šíp, eds., 2013; s. 46)

Aby bylo možné provést výzkum, je třeba získat potřebná data. Švaříček, Šed'ová a kol. (2014) uvádí tři metody sběru dat: Zúčastněné pozorování, Hlubkový rozhovor a Ohniskové skupiny a skupinový rozhovor.

Pro tento konkrétní výzkum bylo využito hlubkového rozhovoru polostrukturovaného typu, který se podle Hendla (2012; s. 163) „(...) vyznačuje definovaným účelem, určitou osnovou a velkou pružností celého procesu získávání informací:“ Rozhovor byl realizován s celkem pěti respondenty (2 ženy a 3 muži), dospělými sourozenci osob s různým typem zdravotního znevýhodnění – poruchy autistického spektra, Downův syndrom, mozková obrna. Všechna zmíněná postižení spojuje přítomnost mentálního postižení různého stupně. Byly vytvořeny základní otázky rozhovoru, zaměřené na získání potřebných informací a určující směr rozhovoru. K těmto základním otázkám byly dle potřeby kladeny doplňující otázky týkající se dané problematiky.

Strukturu rozhovorů tvořily tyto otázky:

1. Můžete mi představit sebe a svou základní rodinu? (rodiče – sezdaní, rozvedení, případně nový partner, partnerka, sourozenec/sourozenci)
2. Povědte mi o svém dětství...
3. Jak s Vámi mluvili rodiče o postižení Vašeho sourozence?
4. Jak jste trávili společné chvíle jako rodina?
5. V čem je jiný vztah Váš vztah se sourozencem z důvodu jeho omezení?
6. Čeho si vážíte na svém sourozenci? Je něco, co jste se díky jeho zdravotnímu znevýhodnění naučil?
7. Je něco, co Vás mrzí ve vztahu se sourozencem?
8. Jaký byl Váš vztah se sourozencem v období dospívání?
9. Jaký je Váš současný život? (práce, rodina...)?
10. Jakou máte představu o budoucím životě Vašeho sourozence?
11. Jaký jste měl/a (máte) postoj k plánování vlastního rodičovství?

Nahrané rozhovory byly následně přepsány technikou doslovné transkripce se zachováním dialektu. (Hendl, 2012) Při transkripci byla pozměněna všechna jména a rovněž názvy měst byly skryty v souladu se zachováním GDPR. V úvodu rozhovorů podali všichni respondenti informovaný souhlas s rozhovorem pro účely tohoto výzkumného šetření i s pořízením hlasového záznamu rozhovoru. Rovněž byli seznámeni se svým právem odmítnout odpovědět na otázku v případě jakýchkoliv pochybností. Dva rozhovory s ženami probíhaly osobně, tři rozhovory s muži byly realizovány formou videohovoru přes aplikaci Messenger. Délka rozhovorů se pohybovala od 15 do 25 minut.

V transkripci rozhovorů byly barevně rozlišeny jevy prostupující všemi rozhovory a ty byly následně členěny do kategorií. Analýza jednoho z rozhovorů je součástí přílohy této práce. Při analýze rozhovorů bylo tedy využito otevřeného kódování, jenž je prvkem již zmiňované zakotvené teorie. (Švaříček, Šed'ová a kol., 2014, Hendl, 2012) Kategorie byly porovnány a mezi některými z nich se objevily souvislosti, čehož bylo využito pro výzkumné šetření.

Díky těmto souvislostem bylo následně možné na základě jejich analýzy dojít k vytvoření stručné teorie, jež poskytuje informace o vlivu soužití se sourozencem se znevýhodněním na jejich intaktní sourozence, a to v oblasti volby povolání a vlastního rodičovství. V kapitole Výsledky šetření, dosažení cílů jsou tyto informace detailněji popsány. Součástí zmíněné kapitoly jsou kromě jednotlivých kategorií také konkrétní citace výpovědí respondentů. Jelikož výzkumné šetření bylo provedeno pouze pomocí prvků zakotvené teorie a pouze analýzou rozhovorů formou otevřeného kódování, je z něho vzešlá teorie méně konkrétní, ale i přesto nám naznačuje, jak je důležité věnovat se potřebám intaktních sourozenců, a to zejména v období dětství.

4.2 Charakteristika a výběr respondentů

Respondenti výzkumného šetření byli vybíráni dle následujících kritérií:

- Respondent má (či minimálně po dobu dětství a dospívání měl) sourozence se znevýhodněním.
- Věk respondentů – 24 let a více.
 - ✓ Tato věková hranice byla stanovena, aby respondent již měl jasnou představu o svém povolání v případě, že by dosud studoval.
 - ✓ Dalším důvodem pro stanovení spodní věkové hranice respondentů byla jejich schopnost reálně uvažovat nad vlastním rodičovstvím, případně mít již vlastní děti.
- Různorodost diagnóz sourozenců.
- Pohlaví respondentů – požadavek, aby mezi respondenty byli muži i ženy.

Pro výzkum bylo vybráno celkem 5 respondentů (2 ženy a 3 muži) ve věku od 25 do 45 let, kteří měli či mají sourozence se znevýhodněním. Všem respondentům i jejich sourozencům byla v přepisu rozhovorů změněna jména, aby byla zachována jejich anonymita.

Respondentka č. 1 – Karolína

- Žena
- Věk 35 let
- Sestra Radka, † 2021 (35 let) – Downův syndrom, SMP

Respondentka č. 2 – Zuzana

- Žena
- Věk 45 let
- Bratr Vojta, 44 let – Mozková obrna, TMP

Respondent č. 3 – Leoš

- Muž
- Věk 25 let
- Bratr Ruda, 24 let – Poruchy autistického spektra, SMP – TMP

Respondent č. 4 – Alex

- Muž
- Věk 29 let
- Bratr Hynek, 18 let – Poruchy autistického spektra, LMP

Respondent č. 5 – Míra

- Muž
- Věk 29 let
- Sestra Lenka, 22 let – Downův syndrom, SMP

4.3 Rozhovory

Uskutečnění rozhovorů předcházelo sestavení základních otázek tvořících strukturu rozhovorů. V průběhu samotných rozhovorů pak byly v případě potřeby detailnějších informací spontánně pokládány doplňující otázky. Rozhovory proběhly v měsíci únoru tohoto roku. Dva z rozhovorů se uskutečnili při osobním setkání, tři rozhovory proběhly v online prostředí formou videohovoru v aplikaci Messenger. Konalo se tak nejen z důvodu větší vzdálenosti bydliště respondentů, ale také pro jejich velké časové vytížení.

Před samotným rozhovorem respondenti udělili informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a pořízením jeho hlasového záznamu pro účely tohoto výzkumného šetření. Rovněž byli poučeni o svém právu odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku v případě vlastní nejistoty či pochybností. Rozhovory probíhaly v prostředí klidné místnosti v kavárně,

či si respondenti zajistili klid v domácím nebo pracovním prostředí v případě online rozhovoru. Všichni respondenti byli milí, sdílní a dokázali si udržet nadhled. Rozhovor byl narušen jen v jednom případě s respondentkou č. 2 Zuzanou, kdy měla přichodit hovor na telefonu, avšak ten odmítla a mohly jsme nerušeně pokračovat. Respondentka č. 1 Karolína při některých otázkách nedokázala skrývat smutek nad ztrátou své sestry i přesto, že od její smrti uběhly již dva roky. Všem respondentům i respondentkám patří velký dík za jejich upřímné výpovědi, nezřídka plné emocí.

4.4 Interpretace a zpracování jednotlivých kategorií

V této podkapitole budou rozebrány jednotlivé kategorie vzešlé z jevů, vyskytujících se napříč rozhovory. V každé z kategorií zazní citace výpovědí jednotlivých respondentů, jež budou srovnány s konkrétními poznatky z odborné literatury.

1. Kategorie – pohlaví intaktního sourozence

Do výzkumného vzorku respondentů se zapojily dvě ženy a tři muži. Tato kategorie byla zařazena z důvodu průzkumu, zda k povolání v oblasti pomáhajících profesí tíhnou více ženy než muži.

2. Kategorie – základní rodina

Cílem této kategorie bylo zjistit, v jaké rodině respondenti vyrůstali, kolik měla členů, jaký byl věkový rozdíl mezi sourozenci a zda byla rodina úplná či neúplná.

R1 – Karolína „*Já se jmenuju Karolína [REDACTED], je mi 35 let. Vlastně vyrůstala jsem v úplné rodině, kde vlastně byla mamka, taťka a měla jsem ještě sestru Radku. Naši se rozvedli, až když už sme byly dospělý s Radkou.*“

R2 – Zuzana „*Jmenuji se Zuzana [REDACTED], je mi 45 let. Pocházím z úplné rodiny, jeden bratr s postižením. Rodiče někdy v patnácti letech rozvod, každý má svého nového partnera. Sourozenec je mladší o rok a půl, takže jako malý rozmezí mezi náma.*“

R3 – Leoš „*Takže já se jmenuju Leoš [REDACTED], je mi 25 let a mám dva bratry vlastní. Jeden z nich je Milan [REDACTED], kterému je momentálně 11 let a Rudu [REDACTED], kterému je momentálně 24 let. A vyrůstali jsme vlastně v klasický rodině jak s matkou, tak s otcem.*“

R4 – Alex „Já se jmenuju Alex [REDACTED], je mi 29 let, naši se rozvedli, když mi byly čtyři roky, myslím. Já sem pak vlastně zůstal s mámou. S tátou sem se vídal tak nějak o víkendy, asi tak jednou za 14 dní... No, a máma si pak vlastně našla přítele a s tím má pak právě můjho brácha, tomu je dneska 18 let. No, a i otec si teda jako později našel novou přítelkyni a s tou teda taky založil rodinu a vlastně i jim se narodila postižená dcera.“

R5 – Míra „Jmenuju se Miroslav [REDACTED], je mi 29 let. (...) Moje máma pracuje jako učitelka ve speciální škole a táta pracuje v dopravním podniku jako elektrotechnik. Mám jednu sestru Lenku [REDACTED], tý je teď 22. (...) Nevyrůstali jsme úplně v kompletní rodině, matka s tátou se rozešli vlastně, když mi byly asi čtyři roky. To si pak máma našla nového partnera, s kterým měla vlastně ségru. A chvíli jsme vyrůstali s ním, zhruba rok, a pak vlastně více méně jenom s mámou. Takže až vlastně potom, když si máma našla nového přítele, s kterým je až do dneška, tak to byl vlastně takovej náhradní táta pro ségru.“

Z výpovědí respondentů vyplynulo, že u dvou z nich se rodiče rozvedli již v raném dětství a jejich matkám se sourozenec se znevýhodněním narodil s odlišným otcem a v jednom z těchto případů rodinu opustil i otec sourozence s postižením. U obou respondentek se rodiče sice také rozvedli, avšak došlo k tomu až v období jejich dospívání a dospělosti, tudíž v dětství vyrůstaly v úplné funkční rodině. Pouze rodiče jednoho z respondentů se nerozvedli a dosud spolu žijí a tvoří funkční rodinu. Havelka, Bartošová (2019) uvádí, že dítě s postižením představuje velkou zátěž pro partnerský vztah, jelikož rodiče dítěte s postižením na sebe mají nedostatek času, což následně ohrožuje funkčnost manželství. „Rozvodovost v rodinách s dítětem se speciálními potřebami bývá (v závislosti na typu postižení) často vyšší než v rodinách se zdravými dětmi.“ (Havelka, Bartošová, 2019; s. 15) To koresponduje s výpověďmi respondentů tohoto výzkumného šetření.

3. Kategorie – diagnóza

Sourozenci respondentů mají různá postižení, jedná se o poruchy autistického spektra, Downův syndrom a mozkovou obrnu. Všechny tyto diagnózy však spojuje společný znak, a tím je mentální postižení různého stupně, od lehkého po těžké mentální postižení.

R2 – Zuzana „Má dětskou mozkovou obrnu, kvadruparézu a těžké mentální postižení.“

R3 – Leoš „*Ruda má dětský autismus a má vlastně taky mentální retardaci, středně těžkou až těžkou.*“

R4 – Alex „*(...) a má vlastně postižení, jedná se o prvky autismu, a ještě taky lehký mentální postižení.*“

R5 – Míra „*Trpí Downovým syndromem se středně těžkým mentálním postižením.*“

Havelka, Bartošová (2019) specifikují rozvodovost v závislosti na druhu postižení potomka. Konkrétně říkají, že rodiče dětí s PAS se rozvádějí dvakrát častěji, než je tomu u zdravých potomků a k rozvodům dochází ve velké míře také v rané dospělosti potomka. Toto tvrzení se v mém výzkumu nepotvrdilo, rodiče respondenta Leoše se jako jediní nerozvedli, přestože má jeho bratr PAS a projevy náročného chování. A ani partnerství matky respondenta Alexe se po narození bratra Hynka s PAS nerozpadlo.

4. Kategorie – dětství

Na výzvu „*Povídejte mi o svém dětství.*“ se respondenti více či méně rozpovídali o vzpomínkách z dětství. Mluvili o tom, co se sourozencem v dětství zažívali, jak na ně působilo sourozencovo znevýhodnění, zda a případně jak vnímali odlišný přístup rodičů ke svému sourozenci. Autoři, kteří píšou o sourozeneckém vztahu s dítětem se znevýhodněním se shodují v tom, že je důležité, aby i intaktní sourozenec měl určitý vymezený čas, kdy se rodiče věnují jen jemu. Tento čas by měla vyplňovat pro dítě oblíbená aktivita, vede to ke získání pocitu vlastní důležitosti, vývoji zdravého sebevědomí a také to eliminuje možnost žárlivosti zdravého sourozence na svého bratra či sestru. (Selikowitz, 2005; Havelka, Bartošová, 2019; Richman, 2008) „*Méně pozornosti ze strany rodičů může vést k pocitům izolace, vzteku, nechtěnosti a nízkému sebevědomí. Děti mají často subjektivní pocit, že jsou přehlíženy.*“ (Havelka, Bartošová, 2019; s. 36)

R1 – Karolína „*Já si to pamatuju jako hlavně z těch fotek, co jsme společně měli, ne že bych si to jinak nějak jako pamatovala nějak podrobně. Vím, že třeba jako mamka říkala, že ségra chodila jako do normální školky. Pak teda začal bejt nákej problém, kdy já jsem se prej nevyvíjela, tak jak bych měla. Že jsem vlastně opakovala po ségře, že ona, jak se zabrzdila s vývojem řeči, tak sem právě jako taky přestala hezky mluvit. Tak se naši rozhodli, že jí daj do ústavu. Asi po tý školkové docházce mám pocit, že to bylo. (...) Oni to vlastně mamce*

nabídlí už při porodu, kdy jí řekli, že by bylo fajn, kdyby ségru dala do ústavu. Tam myslím, že rodina prostě nějak řekla, že ne, že prostě bude s námi. Jako mamka je fakt jako dobrá, že si ji jako nechali a že jsme to takhle zvládli. (...) Já si ani jako nejsem jistá, jestli jsem si nějak uvědomovala, že by jako Radka byla v té době něká jako jiná. Prostě jsem jí brala jako ségru. Vim, že jsme spolu lumpačily.“

R2 – Zuzana *„Dětství asi jako nijak zajímavý nebo jak bych to řekla, jako běžný rodinný záležitosti, dovolený společný, společný trávení času, pakliže to šlo. V rámci toho jako co nám bylo poskytnuto v době komunistický, takže jako jo, fungovali jsme jako rodina v pořádku až vlastně do doby rozvodu našich rodičů, kdy vlastně jsme zůstali s matkou. Jinak si nemyslím, že by jako nějakým způsobem mě to nějak tížilo, ovlivňovalo negativně jakoby to postižení bratra. Matka spíš k tomu přistupovala tak, jakože nechtěla, aby mě existence bratra nějak ovlivňovala. (...) Já jsem nebyla jakoby vyjímaná z té péče, ale jak nechtěla, aby mě to nějak omezovalo, chtěla abych studovala a abych nebyla ovlivněna tady těma věcmi, který jakoby, byly nějak náročnější jako cestování třeba a tak... Takže dělala všechno proto, abych jako nepocítovala nějaký negativní vlivy. (...) Teď aby to jako nevyznělo, že jsem jako nebyla začleňovaná vůbec, že bych jako byla nějak separovaná od toho, tak na druhou jsem jako byla členem všeho možnýho, všech těch aktivit s bratrem, co se týče Svazu invalidů, různých jakoby dnů, akcí, táborů s postiženýma dětma. Protože bratr jezdil po různých těch jakoby akcích volnočasových, takže toho všeho jsem se jako účastnila, takže toho jsem byla součástí. Takže jsem vlastně od ranýho dětství byla hodně jako mezi postiženejma dětma a vlastně jsem jako ty aktivity těch postiženejch dětí mohla sledovat a bejt jako účastníkem už od prvopočátku.“*

V Zuzanině výpovědi je znát zdravý, vyvážený přístup rodičů, sourozenci spolu trávili kvalitně volný čas a vytvářeli si tak mezi sebou zdravý sourozenecký vztah. Zuzana nebyla zatěžovaná zvýšenou péčí o bratra.

R3 – Leoš *„Tak já jsem, co si jako vzpomínám, zpočátku jako úplně nerozuměl tomu vlastně proč ten Ruda má nějaký výhody a nějaký nevýhody. No měl prostě nějaký výhody oproti mně, a mně prostě nějakou dobu trvalo, než sem si uvědomil, že prostě to není jako výhoda, že ho maj jako rodiče radši, ale prostě že vzhledem ke své diagnóze, tak se mu musí dělat nějaký ústupky, aby, aby byl prostě v nějaký pohodě, v nějakým svém klidu. Takže to mi jako*

trvalo nějakou dobu pochopit. Jinak jako já jsem se svým bratrem nějak v dětství moc času netrávil. Nejvíc času jsme spolu trávili v moment, kdy se šlo spát. (...), tak vlastně bratr jako nemohl beze mě jakoby usnout, takže já sem s ním, nebo vlastně vedle něj usínal až do nějakých svých dvaceti let.“

Leoš přesně vystihuje ve své výpovědi pocity nejednoho sourozence, který se vyrovnává se znevýhodněním svého bratra či sestry. Důležité však je, že nakonec došel, jistě i za podpory rodičů, k pochopení potřeb svého bratra.

R4 – Alex *„Tak docela jsem se o bráchu hodně staral, ale ve finále to asi nebylo dětství jiný, než je obvyklý. No ona máma prostě chodila do práce, dělala denní jako prodavačka, a tím, že sem byl vlastně o dost starší, tak jsem bráchu i vyzvedával ze školky a pak jsem s ním byl doma, hrál sem si s ním a snažil sem se ho učit třeba i nějaký věci, takže takhle no. Jako nebylo to denně, protože nevlastní otec právě taky dělal na směny, takže když se jim to sešlo, že měli oba denní, tak jsem prostě fungoval já.“*

R5 – Míra *„Já si myslím, že moje dětství bylo běžný jako všech ostatních kamarádů. To znamená, že sme byli ještě ta generace, co sme jako primárně vyrůstali venku. Přišli jsme ze školy, odhodili sme tašky a šli sme ven hrát různý hry, fotbal, hokej, jezdili sme na kole. (...) Ségra, když se vlastně narodila, tak mě bylo sedum, tak sem tam sem ji občas asi hlídal, ale bylo to asi stejný jako u ostatních kamarádů, že jako sem tam pohlídali mladší sourozence, když bylo třeba.“*

5. Kategorie – Intaktní sourozenec a vrstevníci

Kontakt s vrstevníky je pro intaktního sourozence velice důležitý pro jeho rozvoj v oblasti sociálních vztahů. Zažívají s nimi různá dobrodružství a přináší jim to pocit, že jsou přijímáni, mohou si utvářet pevná přátelství a zažívat vlastní úspěch mezi vrstevníky. Neméně přínosné jsou pro zdravé sourozence také zájmové kroužky, kde jednak rozvíjejí své silné stránky a nacházejí zde přátele se stejnými zájmy. (Havelka, Bartošová, 2019)

Respondentka 2 – Zuzana na otázku týkající se zájmových kroužků odpověděla: *„Jo, jo, všechno tohle prostě jako fungovalo. Snažila se prostě, aby to nemělo téměř vůbec jako nějaký vliv no na mě, abych nepociťovala nějaký omezení. Takže i co se jako týče třeba finančního zabezpečení a všeho možného. Prostě jsem fakt nepociťovala, že bych něco*

nemohla, nebo na něco nebyly peníze..., nebo se prostě něco kvůli bratrovi nemohlo uskutečnit.“

Kontakt se zdravými vrstevníka pak popsala následovně: „No, ta komunita si myslím, že byla taková jakoby oddělená, jo. Protože z toho ranějšího dětství, jsme byli učený trávit ten společnej čas mimo domov, takže návštěvy doma nebyly až tak jakoby běžný. Většinou jsme trávili čas venku. Takže jsme se samozřejmě jakoby, potkávali a moji kamarádi a celkově děti okolo domu věděly, kdo ke komu patří a nebyl problém s nějakou jakoby akceptací a neřešili jsme nikdy jako nějakou negativní stránku, nebo že by se se mnou někdo třeba nebavil, to vůbec. Ani si nevybavuju, že by měl někdo nějaký negativní řeči jako na bratra. Samozřejmě byly nějaký jako výsměchy, ale ne z řad těch bližších přátel, (...). Myslím si, že dřív, i když jako nebyla úplně ta jako osvěta, tak byla ta akceptace těch postiženejch dětí, z řad jakoby mladejch lidí a pubescentů jako takovejch, byla taková jakoby vřelejší, vlídnější.“

Tato odpověď mě navedla na doplňující otázku související s tím, že dnes jsou přeci lidé s postižením více začleňováni do běžné populace, než tomu bylo dříve. Zuzanina odpověď mě doslova šokovala: *„Byly, byly separovaný, ale byl prostě spíš jako takovej srandovní výsměch, že ty postižený děti poskytovaly spíš jako takovou legráčku. (...) To ted' se naopak bratr potýká s agresivitou a prostě se záškodnictvím, co se týče z řad dětí. Takže spíš hodně jako výsměchu a jak to říkam jako těch záškodnickejch činností. Kdy mu třeba, on si vozí na kole berle připoutaný, aby se pak jako mohl ještě pohybovat, takže mu třeba vezmou berle a hodí mu je na protější chodník, jo, nebo mu třeba, já nevím, poškodí kolo a mají z toho radost. Takže ted' spíš jako takovýhle věci, který si dřív jako v dětství nevybavuju, že by se stávaly.“*

Respondent 3 – Leoš kontakt s vrstevníky a své zájmové kroužky popsal slovy: *„No, co se týče jako kroužků, tak to jsem sportoval bez problémů jako, chodil jsem na florbal, na stolní tenis, na hokej. V tomhlectom mě to žádným způsobem neomezovalo. Ale jako třeba kamarády jsem si domu moc nezval no. Na to sem si dával trochu jako pozor, protože nikdo se jako jen tak nesetká s člověkem, kterej má jako autismus a nemohl sem si domu pozvat jen tak kdejakýho kamaráda, protože přece jenom sem se bál si pozvat víc kamarádů. Jsem se bál, jak na něj jako budou reagovat.“*

Respondent 4 – Alex na otázku trávení volného času odpověděl: „*Tak asi jako bylo v té době ještě běžný. Scházeli sme se se spolužáky na hřišti za barákem, hráli fotbal a různé hry, jako třeba na schovku, a tak no... někdy sem šel ke spolužákovi domu, nebo vlastně i k nám sem si občas jako přived kamarády nebo kamarády, s tím jako nebyl žádný problém.*“

V podstatě stejně odpověděl i respondent Míra, který trávení volného času venku s kamarády zmínil již v otázce týkající se dětství. Respondentka Karolína se v otázce styku s vrstevníky necítila omezená vůbec, jelikož její sestra od respondentčiny tří let vyrůstala v ústavu.

6. Kategorie – Projevy sourozence s postižením

Zejména děti s poruchami autistického spektra mívají závažné projevy chování, vzbuzující u neznalé populace různé reakce, které jsou pro členy rodiny často zraňující. Především takové, kdy okolí přisuzuje chování dítěte nedůsledné výchově. Chování dětí s autismem se může s věkem měnit, můžeme u nich vidět různé rituály, stereotypie, ale nejsou výjimkou ani projevy agrese či autoagrese, plynoucí z neporozumění situaci. (Šporclová, 2018) Takové chování popisuje i respondent Leoš u svého bratra Rudy. Zejména se bál, že by se toto chování objevilo před jeho kamarády: „*Co když vypadne internet a on se začne bouchat do hlavy a začne kopat do skříně... A já bych tam měl ty kamarády a oni by na to jako koukali, tak toho jsem se bál prostě no.*“ Leoš také potvrzuje změny v bratrově chování v období dospívání: „*Jinak to v období dospívání bylo s Rudou trochu horší, protože v pubertě začal bejt autoagresivní a hodně chytat afekty v momentě, kdy vlastně cokoliv vyšlo z toho jeho denního řádu, nebo prostě jako cokoliv dřív šlo, přestalo fungovat. To byla asi nejhorší, nebo tedy jako nejvíc nepříjemná část toho dospívání. Museli jsme se vlastně vypořádávat s tím, že Ruda mlátí sebe, nebo nás, nebo mlátí do věcí okolo sebe. Snaží se něco rozbít, někomu ublížit, a to před tím nedělal. To byla jako hodně velká změna no.*“

Vzhledem k náročnému chování Leošova bratra, mě o to víc překvapilo, jaké má pro jeho chování pochopení: „*Protože jako Ruda, ted' třeba plácnu, jako nechce nás mlátit v nějaký moment, kdy je v afektu, ale tím, jakou má diagnózu prostě, tak se něco takovýho prostě stane. A potom jde samozřejmě jako taky vidět, že jakmile ho ten afekt přejde, tak je mu to líto prostě, je z toho smutnej.*“

Taktéž respondent Míra komentuje zhoršení chování sestry Lenky s Downovým syndromem s věkem: „*Je to prostě extrémně náročný, když má ty svoje stavy. Jak už sem prostě říkal no*

jako, když prostě byla malá tak to bylo hodný dítě a teď už se to chování prostě hodně zhoršilo, je tvrdohlavá, občas ukňouraná, do toho se nabalují další zdravotní problémy, třeba s kolenními klouby byla na operaci, teď nedávno jí zjistili ještě cukrovku. Tak to je jako taky náročný jí vysvětlit, že teď nemůže jíst všechno, co mohla mohla dřív.“

Respondentka Karolína vnímala u své sestry s Downovým syndromem spíše pozitivní vlastnosti, i když v jedné větě zmiňuje i „záseky“, které se s věkem objevily: *„Ona i můho Marka prostě měla ráda a celkově jako chlapy, a on ještě je jako takovej srdečnej. Ona dokonce měla i přítele, pak si jako našla v tom ústavu, takže to pak jako byl pořád samej kocourek, no ... Takže ona byla jako šťastná, si myslím. Ona se tam vlastně i vždycky těšila, když jsme ji měli doma. Že už chce bonbonky, pítíčko a že jde za Mirkou, a právě ty bonbonky pak jakože mohla rozdat holkám a byla taková jako důležitá, že jo v tom ústavu...“*

Karolína a Míra chování svých sester popisují odlišně. Zatímco Karolína svou sestru vnímala jako velmi milou a společenskou, o vzdoru se zmiňuje jen jednou větou, Míra vidí na své sestře spíše tvrdohlavost a další zdravotní obtíže. Může to být samozřejmě z části zapříčiněno tím, že Karolínina sestra vyrůstala v ústavu, ale protichůdné projevy v chování u osob s Downovým syndromem popisuje také Selikowitz (2005, s. 105): *„Jeden říká, že jsou to klidné bytosti, které se dají snadno zvládnout. Druhý naopak tvrdí, že jsou to jedinci úporní a těžko zvladatelní.“* Z toho vyplývá, že se jedinci s Downovým syndromem od sebe mohou značně odlišovat. Selikowitz (2005) také uvádí možnost zhoršení chování zejména v období dospívání, kdy se kromě zvýšené únavy může častěji objevit vztek a vzdor. Toto se shoduje s výpovědí respondenta Míry.

7. Kategorie – Informace o diagnóze

Intaktní sourozenci vnímají často odlišný přístup rodičů k sourozenci s postižením a mohou si ho mylně vykládat tak, že mají rodiče sourozence radši, protože mu věnují více času a má i další „výhody“. Někdy si z nevědomosti mohou klást znevýhodnění sourozence za vinu. Proto je důležité, aby rodiče se svými zdravými dětmi mluvili o postižení sourozence přiměřeně jejich věku. Není tedy nutné přímo sdělovat diagnózu, ale spíše popsat odlišnosti a specifické projevy vyplývající z postižení. (Havelka, Bartošová, 2019)

Tento způsob vysvětlování využili rodiče respondenta Leoše. *„Abych pravdu řekl, tak si úplně jako nevzpomínám, že bysme si jako někdy sedli a řekli „Tvůj bráška má dětský*

autismus, znamená to tohle a tohle...“ Spíš to bylo tak jako „Tvůj bráška má prostě jako nějakou nemoc, kdy se mu musí v nějakých věcech někdy jako vyhovovat.“ Bylo to spíš tak jako oklikou řečený prostě, abych to jako pochopil, když sem byl ještě malej. Abych jako pochopil, že se některý věci musí dělat takovým způsobem, jakým se dělaly, (...) Nebo si prostě vzal muj počítač, protože ho prostě potřeboval a já sem to prostě musel pochopit. Takže mi to prostě takovým způsobem vysvětlovali tak jako oklikou. Ale asi až v moment někdy na druhym stupni základní školy, jsem začal jako tak nějak vnímat, co to je, co to má za diagnózu.“

Respondent Míra odpověděl: *„Snažila se mi to nějakým způsobem vysvětlit a já si myslím, že sem to asi chápal. Tam pak tím, že ségra potřebovala větší péči, tak sem byl trochu jako upozaděnej, když to jako tak řeknu, tím okolím. Ale sám sem to asi chápal, že je to asi nezbytný, kort, když máma na nás byla jakoby sama.“*

Respondentka Zuzana a respondent Alex sdělili, že s nimi rodiče mluvili otevřeně a zpříma, věděli o vyšetřeních u lékaře a potřebách zdravotní péče.

8. Kategorie – Společný čas s rodinou

Pro fungující rodinu je společně strávený čas velice důležitý, pro rodiny s dítětem se znevýhodněním to platí dvojnásob. Avšak specifika jednotlivých diagnóz přináší i řadu překážek při trávení volného času. U respondentky Karolíny byl tento čas specifický tím, že sestra žila v ústavu a rodina si ji pravidelně brala domů každou neděli a o svátky jako jsou Vánoce a Velikonoce. Někdy doma i několik nocí přespala. Proto se společný čas řídil hlavně jejími zájmy, aby si rodinu náležitě užila. *„Tak hlavně Radka byla taková jako přes jídlo, takže to vždycky musela bejt svačina, těšila se na oběd, pak na kafičko a většinou byl ještě i pohár, když jsme byly malý děti. A buď sme jeli někam na výlet, nebo na zahradě jsme byli. Záleželo, no... Ale jezdila jako ráda, ona byla hrozně srdečnej člověk, měla ráda i návštěvy u babiček, nebo k dědovi na návštěvu.... Takže ten kontakt jsme jako spolu měly. A milovala poutě, když byla vždycky v [REDAKCE] pout', tak jsme museli jet na pout', na kolotoče.“*

Respondentka Zuzana popisuje, že jezdili na společné dovolené v rámci České republiky: *„Pakliže byla možnost prostě tak jako dovolený, buďto já jakoby, mi bylo umožněno jezdit jakoby sama na rekreace, co se týče třeba táborů, anebo já nevím ... jako se širší rodinou.“*

Trávili jsme společný dovolený, takový jako v rámci České republiky samozřejmě. I když tam byly nějaký různý výměnný pobyty, co jako poskytovala třeba otcova práce jakoby z té hornický části. Takže tam byla možnost výměnných pobytů jako polské děti za český na tábory a podobně, takže to všechno mi bylo umožněno. A takový ty návštěvy prostě, trávení dovolených jakoby v rodině, třeba jako 14 dní na Moravě u vzdálenější rodiny a podobně jako. Naši byly v mládí hodně jakoby zaměřený na trempink. Takže i v tom raným dětství, když to šlo, že byl bratr jako menší a mohl se vzít třeba jako do nosítka, tak to jsme se teda jako věnovali i tomu trempinku.“

Respondent Leoš uvádí, jak specifika bratrovy diagnózy ovlivňovala cestování: „*A co se týče běžného fungování, tak třeba jako na dovolený bylo docela složitý jezdit, protože ještě teda snad tak nějak do Rudova šestýho roku věku, se dalo nějakým způsobem třeba jako letět, ale potom už to moc nezvládal. A potom se jelo snad jednou nebo dvakrát na dovolenou autem do Chorvatska nebo Itálie, teď si nevzpomínám... A bylo to náročný, protože samozřejmě se jako občas vyskytnou kolony, který jako Ruda nějak nezvládal. Musel mít s sebou spoustu časopisů, nějaký jako zásoby, aby si měl čím listovat. Musel mít s sebou přenosný DVD přehrávač, kterej byl v té době ještě jako docela taková jako luxusní věc, to jen tak někdo jako neměl a my sme si to museli koupit, protože on byl na to prostě zvyklej, že doma kouká na počítači na dývídyčka Kouzelný školky, nebo já už teďka nevím, na co všechno koukal. Tak to sme museli mít s sebou a musel bejt internet.“* Dodává, že i běžné trávení společného času nebylo jednoduché: „*Občas jsme chodívali s otcem plavat, ale vlastně ono moc těch akcí jako společnejch nebylo, což je vlastně zapříčiněný tím, že prostě Ruda nemůže jít do restaurace nebo do kina, že je to prostě jako složitější no...“*

Rodiče často zmiňují nedostatek času na společné aktivity, což může vést k negativnímu vlivu na rodinnou soudržnost. Je třeba nenechat se odradit překážkami, které mnohdy postižení potomka přináší, ale hledat možnosti a využít ke společnému času každou příležitost. Nemusí se přitom jednat o velkolepé dovolené, úplně postačí společná večeře, návštěva příbuzných nebo třeba jen procházka. (Havelka, Bartošová, 2019)

9. Kategorie – Odlišnost sourozeneckého vztahu

To, jaký vztah si sourozenci mezi sebou vytvoří mohou ve velké míře ovlivnit rodiče správným přístupem. Přestože postižení sourozence nezbytně přináší nutnost zvýšené péče

ze strany rodičů, měli by se snažit vytvářet mezi sourozenci pocit rovnosti, hledat možnosti společných aktivit pro sourozence a v neposlední řadě by měli rodiče intaktnímu sourozenci vysvětlit, co diagnóza sourozence obnáší. Tak mohou mezi sourozenci vybudovat pozitivní vztah. (Richman, 2008)

Odlíšnosti, jež sourozenectví s dítětem s postižením přináší, ovšem rodiče ovlivnit zcela nemohou. Respondenti výzkumného šetření se v podstatě shodli, že největší odlišnost ve vztahu se sourozencem z důvodu jeho znevýhodnění spatřují v nemožnosti sdílet radosti i starosti běžného života a v nemožnosti podnikat společné akce přiměřené jejich věku. Někteří z respondentů sice výše uvedené odlišnosti zmínili v následující kategorii týkající se negativ, které speciální sourozenectví přináší.

R1 – Karolína „*No spíš jako jsem se s ní nemohla bavit jako s normální ségrou, že jo. Nemohly jsme jako probírat nějaký ty naše jako starosti a tak, ale bylo spíš o těch zážitkách a srandě. Vlastně jsme si byly i věkově hodně blízko, tak si myslím, že kdyby byla zdravá, měly bysme úžasný vztah, i teď třeba v dospělosti, že bysme jako podnikaly třeba společný akce...“*

R2 – Zuzana „*Jiný... Tak asi je jiný v tom, že kdyby byl zdravěj, tak bysme jako od malička byli hodně jako partáci si myslím, no. Jak jsme si vlastně i věkově hodně blízci, tak bysme si asi to společný dětství víc užili. Tim, jak už jsem vlastně říkala, že sme jako byli hodně venku, tak bysme měli asi hodně společnejch zážitků. Takhle je teda máme taky, jo, to ne, že ne. Ale prostě by byly asi víc dobrodružnější. No a teď v dospělosti bysme si třeba byli vzájemnou oporou, kdyby se něco dělo, měl by rodinu, navštěvovaly bysme se.“*

R3 – Leoš „*Musím se k němu chovat jako s pochopením, no. Musím jako se snažit vidět ten svět jeho očima prostě, protože samozřejmě, když řeknu jako někomu jinýmu „Nedělej to.“, tak on to neudělá, ale když to řeknu Rudovi, tak to nefunguje, on to prostě nepochopí. To si to musíme říct nějakým prostě jako jiným způsobem, kartičkama, nebo na papírek to napsat, nebo prostě víc jako názorně a snažit se vžít do tý jeho situace.“*

Leoš spatřuje odlišnosti ve způsobu komunikace, v negativech na vztahu uvedl: „(...), že jsme jako nemohli mít ten klasickej vztah, co prostě znám ze seriálů, z filmů... Kdy bysme

prostě jako chodili třeba na stejnou školu, dělali bysme stejný sporty. Trávil by se vlastně ten čas s bratrem úplně jinak, vlastně jako v uvozovkách normálně.“

R4 Alex – *Odlíšnosti si neuvědomuje: „Nemyslim si, že by byl nějaký jiný, já to tak teda aspoň neberu.“ Avšak u negativ ve vztahu uvedl: „Asi, že třeba teď, když je vlastně dospělej, tak jako kdyby byl zdravěj, tak spolu můžem jet třeba na vodu, někam na vikend, kratší dovču, nebo prostě jenom na pivo... Takhle on, jak už sem říkal vlastně špatně snáší nějaký změny, a i tím jak je prostě mentálně trochu jinde, tak si prostě v uvozovkách nemůžem klasicky chlapsky pokecat, no.*“

R5 Míra – *„No nemyslim si, že bysme ten vztah měli tak intenzivní jako bratr a sestra, jako když by byla zdravá. Protože tam samozřejmě, tam prostě ty citový vazby nejsou prostě tak silný. I z toho ohledu, že ona spoustu věcí samozřejmě nechápe, nemůžem se bavit prostě jako dospělí lidi, na stejný úrovni, no. Protože to prostě není možný no, ona je prostě na úrovni někde na rozmezí pět až sedum let třeba, možná i míň. A tím i ta konverzace, a i to naše společný vnímání je samozřejmě trošku, trošku jiný no. Já jí samozřejmě vnímám jako ségru, je to moje rodina, ale ty citový vazby nejsou zkrátka takový jako kdyby byla zdravá.*“

10. Kategorie – Pozitiva x negativa

Dítě vyrůstající v rodině se sourozencem s postižením se učí, kromě vzájemné podpory mezi členy rodiny, také trpělivosti, toleranci odlišnosti lidí a rozvíjí se také jeho schopnost empatie. Zjišťují, že život někdy není úplně spravedlivý, ale přesto je třeba ho přijímat takový, jaký je a užít si ho. (Richman, 2008) Toto potvrzují i výpovědi všech respondentů.

R1 Karolína - *„Naučila jsem se mít ráda tyhle děti. A jsou to fakt srdečný děti, no děti no..., je s nima sranda.“* Mezi negativy pak zmiňuje: *„No a co mě teda jako třeba mrzelo, když jsme s ní šli třeba na tu pouť, tak prostě, že ty lidi čumí, no. Když to teda takhle jako řeknu. (...) A možná, že teď i jako když to vidim, tak že třeba jako nemohla s náma bejt i jako víc doma, no.*“

R2 Zuzana – *„Takže jeho přítomnost poskytuje spíš radost než nějaký negativní chvílky. No a naučila jsem se asi díky němu víc jakoby tý asi empatii.“* Negativa na vztahu si neuvědomuje.

R3 Leoš – „Asi nějakýmu pochopení, že některý lidi, teď jako teda obecně, jsou jako nějakí a nic s tím jako úplně udělat nemůžou a nemůžou za to a musí se k nim nějakým způsobem jako jiným přistupovat, tak aby došlo k takový nějaký symbióze, no. (...) Takže bych na prvním místě jako řekl, že mi to dalo nějaký jako pochopení pro všechny lidi, který jsou prostě v nějaký jako jiný situaci, že vždycky je v tom prostě něco víc jako, no.“

R4 Alex – „No líbí se mi na něm, že je hodně bezprostřední. No a co sem se naučil? Nevím, možná trpělivost.“

R5 Míra – „Těžko říct, asi, že to vždycky může bejt horší, no. (...) A jako samozřejmě no má pak člověk úplně jinej náhled na ten život a náký tady to fungování v tý rodině. Já mám teď třeba vlastní dítě, tak si toho člověk úplně jinak váží. Prostě si toho určitě vážím víc, než kdybych tuhle zkušenost neměl.“

11. Kategorie – Dospívání

V této kategorii se výpovědi respondentů liší, od nevnímání změny v sourozeneckém vztahu a omezení vyplývající z diagnózy, přes útlum ve vztahu až po vlastní omezení z důvodu specifických projevů sourozence.

R1 Karolína – „Vídaly jsme se pořád pravidelně no, a pak se rodiče rozešli až v naší jako dospělosti. Takže vlastně i v tom dospívání a následně teda i v dospělosti jsme byly v pravidelným kontaktu a jako neměla jsem s jejím postižením žádnéj problém. Ale možná je to i tím, že tedy s náma nebyla permanentně a já měla čas i na sebe a akce s přáteli a ona vlastně nebyla doma, takže mě nijak neomezovala, no. Třeba kdyby byla doma, tak bych mluvila jinak, ale nevím. (...) Jinak v tom dospívání jako, ségra třeba chtěla, abych jí koupala a pak jako různě česala a upravovala vlasy... To měla ráda no.“

R2 Zuzana – „No, v období dospívání, spíš asi takovej jako útlumovej, protože samozřejmě člověk má jakoby co dělat sám se sebou, se svejma emocema a se svým jakoby dospíváním, takže tam byla asi taková jako větší separace, jak bych to řekla, taková jako citová a celkově jako v tom chodu tý domácnosti. A já jsem potom studovala, takže takový to jako dojíždění a všechno to ovlivňovalo. Takže ten vztah se omezil na minimum.“

R3 Leoš – „No kolem puberty mě vlastně, já nechci říct jako... no ono to prostě bude znít hnusně, ale otravovalo mě jako to, že mí kamarádi si můžou jít ven, aniž by se jako museli

zodpovídat nejenom rodičům, ale já sem tam měl prostě ještě toho svýho bratra prostě, no. Takže ostatní kamarádi prostě řekli „Já jdu ven a jako ve dvě ráno přijdu domu.“ a rodiče jim to jako odsouhlasili. Ale u mě to bylo prostě o tom, že já sem nemohl prostě říct jenom „Já jdu ven, vrátím se ve dvě ráno.“ Nešlo to takhle jako, ještě jsem se prostě v uvozovkách zodpovídal bratrovi, kterej byl někým způsobem na mě jako závislej. A vim, že první chvíle, než jsem se jako přes to dostal, tak že mi to prostě trošku trvalo, no. Jsem se cejtil prostě jako trošku utlačovanej, ale ne v tom smyslu, že by jako mě někdo utlačoval, ale prostě ty okolnosti na mě prostě vyvíjely takovej tlak. Já sem prostě nemohl úplně dělat, co moji vrstevníci.“

R4 Alex – *„A co se teda týká mě, tak si myslim, že mě to teda v pubertě nějak neomezovalo, jenom teda, když třeba nebyli naši doma, tak že sem já nemohl jít ven s kamarádama, ale to je asi všecko, no. Nemyslím si, že by se náš vztah jako v mym dospívání nějak změnil, možná pak po střední, když sem šel na vejšku do █████, tak sme se už neviděli denně, ale jenom o víkendy, když sem přijel domu. Tak to byla asi jediná změna.“*

R5 Míra – *„Nějak sem to asi neřešil, úplně si to nevybavuju. (...) Jinak z mejch přátel byli lidi, který to vnímali jako v pohodě, ale byli i takoví, co měli tendenci si z toho nějakým způsobem dělat srandu, tak to bylo nepříjemný. Kolikrát sem to jako musel řešit jinak než verbálně, když to bylo už jako neúnosný. Takže sem se jí prostě jako zastal v určitejch momentech.“*

12. Kategorie – Současnost

Tato kategorie nám odhaluje život respondentů v současné době. Respondenti popisují svůj současný život, vztahy a své pracovní zaměření. Jejich výpovědi poskytují odpověď na výzkumnou otázku týkající se souvislosti pracovního zaměření s vyrůstáním se sourozencem se znevýhodněním.

R1 Karolína – *„No, ted' se právě pořád jako vyrovnáváme se smrtí, no... I když je to prostě už dva roky, tak je to pro nás pořád hrozně čerstvý a bolestivý. Člověk měl takový plány, že ona se třeba těšila, nebo i já jsem se teda jako těšila, že ji vezmu na svatbu. Ona si vždycky přála mít svatbu, tak jsem si myslela, že si to třeba jako užijeme. (...) Já jsem vlastně vystudovala gympl a pak bakalářský obor textilní a průmyslové návrhářství a pak jsem teda*

ještě začala studovat i inženýrský obor, ale ten už jsem nedokončila no... No v současné době pracuji jako asistent pedagoga, no a myslím si, že tuhle práci jsem jako měla dělat odjakživa, když už jsem měla takovýhle jako předpoklady, když jsem vyrůstala se sěgrou. Asi mám jako takovej ten jinej přístup k těm dětem no, nevadí mi, mám je ráda.“ Karolína při sdělování plánů ohledně vlastní svatby nedokázala skrývat slzy, což umocňovalo její výpověď ohledně vyrovnávání se s úmrtím sestry.

R2 Zuzana – *„Tak už to samozřejmě není jako v dětství, že bysme jako jezdili na společný dovolený... Ta jeho mobilita, jak už jsem vlastně říkala, je jako horší, takže to není na to jako jet třeba na týden někam do penzionu. Spíš to jsou teď takový jakoby krátkodobější akce, jako třeba rodinné oslavy, společný grilovačky a takový prostě spíš krátkodobější úseky. (...) Tak asi vlastně jako dá se říct, že asi ten můj život díky mému bratrovi mě ovlivnil ve volbě povolání, protože jsem vlastně studovala pedagogickou střední školu, pak i následně fakultu a se specializací na speciální školství, takže tímhle směrem mě to asi jakoby, nasměrovalo a do dneška se věnuju práci s postiženými dětmi jako speciální pedagog.“*

R3 Leoš – *„Já momentálně studuju na univerzitě obor andragogika a personální řízení, takže přes týden bydlím v [REDAKCE] s přítelkyní a dvěma spolužákama. Občas se teda vracím za rodinou na ty víkendy. Já jsem teda původně chtěl studovat psychologii, což mi nevyšlo. A myslím si, že je to jako ovlivněný tím, jak jako mě i moje mamka ovlivnila v tom, že mě jako naučila nějakýmu tomu jako emočnímu cítění, nebo jako tý emoční inteligenci. Tím, jak jako ona je v tom jako velice zdatná a tím si teda myslím, že jak mamka, tak teda i brácha mě teda jako nějakým způsobem ovlivnili v tom, že se zajímám o člověka, což jak psychologie, tak i ta andragogika a personální řízení řeší. Žiju jako prostě normální život, mám nějaký zájmy sportovní, chodím s kamarády ven, nějaký cestování a takovýhle věci, k tomu pracuji a studuji. Ale samozřejmě, když přijedu domu, tak se zas jako musím trošičku přizpůsobit.“*

R4 Alex – *„Jo tak vlastně už nebydlím v [REDAKCE], bydlím s přítelkyní v [REDAKCE], domu dojíždím zhruba jednou za měsíc. Pracuju jako procesní inženýr. Ve volném čase se snažím sportovat a pokud to čas dovolí, tak jako rád cestuju, poznávám nová místa v zahraničí, ale mám rád třeba i trempování tady u nás po Čechách.“*

R5 Míra – „*V tuhle chvíli mám vlastně tříletou dceru, takže rodinný život se točí kolem ní. A co se týče pracovního života, tak si myslím, že mám stabilní práci, celkem slušnou, dělám projektového manažera pro jednu mezinárodní obchodní skupinu.*“

13. Kategorie – Vlastní rodičovství

Také tato kategorie nám poskytuje odpověď na výzkumnou otázku týkající se toho, zda soužití se sourozencem s postižením má vliv na plánování vlastního rodičovství. Byť někteří z respondentů ještě vlastní děti nemají, z jejich výpovědí vyplývá, že je sourozenec se znevýhodněním rozhodně od vlastního rodičovství neodradil.

R1 Karolína – „*No a žiju tedy s partnerem, ale vlastní děti bohužel nemáme, prostě je u nás nějaký problém a nejde to...*“ Z odpovědi respondentky byl cítit smutek, ale také odhodlání boj o vlastní dítě nevzdat.

R2 Zuzana – „*A můj současnej život je asi takovej jakoby běžnej no, rodina, jedno dítě, dnes tedy vlastně už devatenáctiletá dcera, partner...*“ Na dodatečnou otázku, zda řešili speciální vyšetření v těhotenství respondentka odpověděla: „*Ne, neřešili jsme. Protože se jedná o dětskou mozkovou obrnu, tam není žádná jakoby, možnost následného genetického postupu, takže se to neřešilo, dělalo se běžný vyšetření v rámci screeningu.*“

R3 Leoš – „*Jako jednou určitě budu chtít vlastní dítě nebo třeba děti, to mě jako diagnóza bratra neodradí. My vlastně příčinu diagnózy mého bratra jako neznáme. Jako určitě by proběhlo i nějaké preventivní vyšetření, to jako určitě, protože bych chtěl vědět, jestli moje dítě bude mít tuto diagnózu, když by to bylo možné.*“

R4 Alex – „*Jo tak určitě než bych se rozhodl mít děti, tak bych chtěl být kompletně geneticky vyšetřen, abych minimalizoval možný riziko a při jakýmkoliv náznaku bych do toho asi jako určitě nešel, nebo bych zvažoval jiná možnosti. Přeci jen oba rodiče pak měli dítě s nějakým postižením a u táty tam myslím i hrála nějakou roli právě genetika, protože pak už teda řešili další těhotenství přes umělý oplodnění, aby se právě vyvarovali dalšího dítěte s postižením, no, a to mají teda dneska vlastně už jedenáctiletý dvojčata a ty jsou teda jako v pohodě.*“

R5 Míra – „*Samozřejmě jsme z toho měli s manželkou určitéj strach, takže jsme byli přímo gynekologem posláni do Genetu v Praze, kde se dělaj podrobnější testy, než třeba tady*

v našem kraji nebo někde v okolí. Takže sme vlastně podstoupili všechny ty genetický testy, ty teda vyšly dobře. Takže akorát tohle no, ale říkali sme „Co se má stát, se stane.“ Takže jako byli sme z toho takový nejistý, ale když se nám potvrdilo, že by všechno mělo bejt v pořádku, tak už sme to potom nějak dál neřešili. Takž v tomhle mě to určitě ovlivnilo no, nebejt ségry, tak mě ani nenapadne řešit nějaký genetický testy, no.“

14. Kategorie – Budoucnost sourozence

Z výpovědí respondentů je cítit, že ať už vidí budoucnost sourozence jakkoliv, tato otázka jim není lhostejná, uvědomují si nutnost ji řešit. Je to jistě dáno i věkem sourozenců se znevýhodněním, který se pohybuje od 18 do 44 let a všichni dosud žijí v jedné domácnosti se svými rodiči, což je do jisté míry dáno tím, že tři z nich stále studují.

Jak již bylo zmíněno, sestra Karolíny zemřela před dvěma lety na Covid – 19, ale vzhledem k tomu, že již od dětství vyrůstala v ústavu, tak se můžeme domnívat, že by tak tomu bylo i nadále, obzvláště když tam byla dle výpovědi respondentky spokojená.

R2 Zuzana – *„No, velké obavy no. Jeho zdravotní stav se zhoršuje, jak psychický, tak zdravotní. Takže spíš jakoby polemika jako o budoucnosti v mý hlavě. Že mě asi jakoby mrzí to, v jakym stavu se bude asi nacházet, až dojde k tomu jakoby nejhoršímu a nebude jakoby jeho nejbližší člověk, co se týče jakoby matky. Takže to mám spíš strach nebo obavy z budoucnosti. Protože ta péče pak bude vyložene na mně a nevim, v jakým on bude rozpoložení, jakej to na něj bude mít negativní vliv. Takže takový docela jako stresující. Snažim se na to nemyslet.“*

R3 Leoš – *„Moje představa je taková, že bude asi co nejdéle žít s mým otcem a matkou v baráku, pokud to prostě půjde. No a pak jsou asi teda dvě možnosti, první, že bych já zůstal v ■■■■■, tak by ho asi pak rodiče museli dát do nějakýho specializovanýho bydlení, nebo prostě nějakýho ústavu, kde by teda jako dožil, nebo teda strávil zbytek života. A druhá možnost, pokud bych zůstal v ■■■■■, tak bych asi nějakym způsobem pomáhal doma a asi jako myslim si, že by Ruda zůstal u nás na baráku. Ale to se spíš zatím jenom tak odhaduje, no.“*

R4 Alex – *„Tak já doufám, že jako teďka dostuduje vlastně učňák, a tak doufám, že si jako najde práci. Vlastně pracuje v rámci praxe v jednom obchodnim řetězci, takže doufám,*

že v tom bude pokračovat, určitě ho to naučilo i samostatnosti. A myslím si, že je vlastně na tom tak, že je tam rozhodně něco špatně, ale on prostě dokáže sám nakoupit, eventuálně uvařit. Takže jako asi by třeba potřeboval nějakou podporu, nezvládá stresové situace, ale když se mu upraví nějak podmínky, tak si myslím, že dokáže i do budoucna fungovat samostatně, relativně.“

R5 Míra – *„Tak já si myslím, že by jí bylo v tuhle chvíli líp v nějakém pomocném ústavu, nebo prostě někde, v nějakém kolektivu lidí. Myslím si, že i ona už se trochu trápí, a hlavně teda rodiče se trápějí teda jako hodně. Protože to její chování se jako zhoršuje vůči tomu jejímu okolí, a hlavně teda pro to její okolí je to teda těžký no jako. Druhá věc je pak to, že vlastně zdravěj člověk v osmnácti nebo ve dvaceti odejde z baráku a staví se na vlastní nohy a jí by vlastně rodiče měli mít na krku celý život. Já už teď prostě vidím, že jim jako postupně začínaj docházet síly, jak fyzický, tak psychický. (...) Teď teda ještě chodí na dvouletou praktickou školu, která je součástí tý, kde máma pracuje, takže ta si vlastně od ségry neoddechne ani v tý práci. Proto prostě budoucnost ségry bych viděl v nějakém tom zařízení pro tyhle lidi, aby i rodiče mohli mít čas pro sebe a vlastně i pro vnučku teď no.“*

4.5 Výsledky šetření, dosažení cílů

V této podkapitole budou srovnány výpovědi respondentů v jednotlivých kategoriích. Jejich porovnáním dojde k objevení určitých souvislostí vyskytujících se u respondentů, jež soužití se sourozencem se znevýhodněním nasměrovalo k povolání v oblasti pomáhajících profesí, zabývajících se dětmi či osobami se speciálními potřebami.

VO 1: Ovlivnilo soužití se sourozencem se znevýhodněním intaktního sourozence při výběru povolání?

Respondentky Karolína a Zuzana pracují s dětmi s postižením. Karolína jako asistentka pedagoga a Zuzana v roli speciálního pedagoga. Obě otevřeně přiznávají, že je k tomuto oboru nasměrovalo soužití se sourozencem. K zaměstnání v pomáhajících profesích směřuje i Leoš, který v současné době studuje VŠ obor pedagogika a personální řízení a zmínil se, že měl původně zájem o psychologii. Sám o sobě říká, že se zajímá o člověka a jeho potřeby. Respondenti Alex a Míra pracují v oborech mimo pomáhající profese.

Kategorie: Základní rodina

Respondenti pracující v pomáhajících profesích vyrůstali v kompletní rodině. Ano, rodiny Karolíny a Zuzany se sice rozpadly, ale k rozvodu rodičů došlo až v období jejich dospívání, či dospělosti. To znamená, že dětství prožily v úplných fungujících rodinách. Zatímco rodiče respondentů Alexe a Míry, kteří vykonávají povolání mimo pomáhající profese se rozvedli shodně ve čtyřech letech respondentů a sourozenci se znevýhodněním se jim narodili s novými partnery. Otec sestry respondenta Míry navíc rodinu asi po roce soužití také opustil.

Kategorie: Diagnóza sourozence

Zde se sice liší diagnózy sourozenců respondentů pracujících v pomáhajících profesích, avšak spojuje je středně těžké mentální postižení a dopad na celkové fungování rodiny.

Nutno však podotknout, že toto lze říci také o diagnózách sourozenců Alexe a Míry.

Kategorie: Dětství

V této kategorii spojuje respondentky Karolínu a Zuzanu kladný vztah k sourozenci, ani jedna necítila zatížení z důvodu sourozence se znevýhodněním. Leoš sice „musel chápat výhody“ svého bratra, ale necítil se v rodině upozaděm.

Respondenti Alex a Míra občas své sourozence hlídali, ale neuvádí to jako vlastní omezení ze strany sourozence.

Kategorie: Intaktní sourozenec a vrstevníci

Zde všichni respondenti shodně odpověděli, že nebyli omezeni ve styku s vrstevníky a až na Míru se ani neseťkali s negativními reakcemi na své sourozence ze strany svých přátel.

Kategorie: Projevy sourozence s postižením

Nejzávažnější projevy omezující nejen chod domácnosti, ale také společné akce a dovolené se objevují u bratra respondenta Leoše. Také respondenti Alex a Míra uvádějí různá omezení, týkající se zažívacích obtíží při stresových situacích, nepřiměřené tvrdohlavosti a trucovitosti. Vzhledem ke kategorii základní rodina se však můžeme domnívat, že kompletní fungující rodina snižuje dopad náročných projevů na intaktního sourozence, a naopak ho vede k pochopení potřeb druhých lidí.

Kategorie: Informace o diagnóze

Vyjma Karolíny rodiče informovali respondenty o diagnóze sourozence, či jeho potřebách.

Kategorie: Společný čas s rodinou

V rodinách všech respondentů probíhaly společné akce, výlety i dovolené. Rodina Karolíny tyto akce přizpůsobovala zájmům sestry, jelikož žila od dětství v ústavu, avšak rodina s ní pravidelně trávila neděle, svátky či části prázdnin. Ostatní respondenti se v podstatě shodli, že projevy jejich sourozenců se zhoršovaly věkem, tudíž i společné akce se postupně omezovaly či zkracovaly.

Kategorie: Odlišnost sourozeneckého vztahu

V této kategorii shledávají respondenti největší odlišnost v tom, že se sourozencem z důvodu jeho znevýhodnění nemohou trávit čas přiměřeně jejich věku a nemohou s nimi sdílet radosti i starosti běžného života.

Kategorie: Pozitiva x negativa

Každý z respondentů dokáže na soužití se svým sourozencem najít něco pozitivního. Od pozitivního vztahu k dětem s postižením, přes pochopení pro potřeby člověka, až po naučení se trpělivosti, či pochopení, že nic není samozřejmé. Mezi negativy pak Karolína uvedla „zírání“ intaktní populace na sestru, toto se nelíbilo ani Mírovi, který se přiznal také ke slabší citové vazbě k sestře.

Kategorie: Dospívání

V tomto období respondenti uvádí snížení kontaktu se sourozencem, nejčastěji z důvodu studia mimo bydliště.

Kategorie: Současnost

Respondentky Karolína a Zuzana, jak již bylo zmíněno, pracují ve speciálním školství a bydlí se svými partnery. Leoš studuje na VŠ a přes týden bydlí tedy s přítelkyní a dvěma spolužáky, domů jezdí někdy na víkendy. Alex bydlí s přítelkyní v mimo místo bydliště základní rodiny, za níž pravidelně dojíždí a pracuje jako strojní inženýr. Míra bydlí s manželkou a dcerou a pracuje jako projektový manažer pro jednu mezinárodní obchodní skupinu.

Kategorie: Budoucnost sourozence

Tato kategorie se bohužel již netýká Karolíny. Zuzanu budoucnost bratra tíží, chtěla by se o něj postarat, ale má obavy z jeho psychického rozpoložení. Leoš by rád rodičům s bratrem pomáhal, pokud by se po dokončení studií vrátil do místa bydliště rodičů, ale připouští i možnost, že by zůstal v Praze a pak by bylo nutné najít pro bratra specializované bydlení. Alex si myslí, že jeho bratr může s menší podporou fungovat i samostatně a Míra vidí budoucnost sestry v ústavu, jelikož shledává, že péče o ni matku a jejího současného přítele psychicky i fyzicky vyčerpává. Zde mne zaujala skutečnost, že respondenti žijící v dětství v úplné rodině vyjadřují tendence podílet se v budoucnu na péči o sourozence, zatímco respondenti z rozvedených rodin nikoliv.

Po srovnání výsledků jednotlivých kategorií můžeme zodpovědět výše uvedenou výzkumnou otázku. Ano, soužití se sourozencem se znevýhodněním může mít vliv na výběr povolání intaktního sourozence, avšak není jedinou determinantou. Důležitou roli hraje funkční rodinné prostředí, a to zejména v období dětství. Ani náročné projevy a chování sourozence se znevýhodněním neodradí intaktního sourozence od směřování k pomáhajícím profesím, v případě fungující rodiny.

VO 2: Má vliv na volbu povolání intaktního sourozence jeho pohlaví?

Ano, z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že k povolání v pomáhajících profesích směřují více ženy než muži.

VO 3: Ovlivnilo soužití se sourozencem se znevýhodněním plánování vlastního rodičovství intaktního sourozence?

Z provedeného výzkumu vyplývá, že ani jednoho z respondentů soužití se sourozencem se znevýhodněním neodradilo od vlastního rodičovství.

Zuzana má již dospělou dceru a v těhotenství podstoupila jen běžná vyšetření v rámci screeningu. Míra má tříletou dceru. Přiznává, že měli s manželkou obavy, a proto podstoupili speciální genetické vyšetření v Genetu v Praze a výsledky je uklidnily. Také přiznává, že nebýt sestry s Downovým syndromem, nenapadlo by jej speciální vyšetření řešit. Karolína se svěřila, že se s partnerem dlouhodobě pokouší o vlastní dítě, bohužel zatím neúspěšně. Leoš a Alex zatím vlastní děti nemají, ale rozhodně se vlastnímu rodičovství

nebrání, avšak oba respondenti plánují podstoupit genetické vyšetření, aby eliminovali riziko narození potomka s postižením.

Výzkumným šetřením byla také zodpovězena hlavní výzkumná otázka: „*Ovlivňuje intaktní sourozence rodinné prostředí a vztahy v oblastech definovaných dílčími výzkumnými otázkami?*“ To se potvrdilo u VO 1, kdy funkční rodinné prostředí a vztahy především v dětství respondentů jednoznačně podpořily respondenty ve výběru povolání v oblasti pomáhajících profesích. Na postoj k vlastnímu rodičovství naopak rodinné prostředí vliv nemělo.

Výzkumným šetřením byly zmapovány postoje dospělých intaktních respondentů ke svým sourozencům se znevýhodněním a došlo také ke zanalyzování jejich postojů v kontextu rodinného prostředí a vztahů. Šetřením byly také zodpovězeny všechny dílčí výzkumné otázky a bylo tedy dosaženo cíle výzkumu.

Z výzkumného šetření vzešla širší teorie. Inklinaci intaktních sourozenců k povolání v oblasti pomáhajících profesích ovlivňuje vyjma fungujícího rodinného prostředí a vztahů také pohlaví intaktních sourozenců. Soužití se sourozencem se znevýhodněním neodrazuje intaktní sourozence od plánování vlastního rodičovství.

Data vzešlá z výzkumu poukazují na nutnost zajímat se nejen o potřeby dětí s postižením, ale také věnovat pozornost potřebám jejich intaktních sourozenců. Ti bývají bohužel často nezáměrně opomíjeni a upozaděni rodiči, ale také odborníky. Celkově je potřeba podporovat rodiny dětí s postižením v zapojování do společenského života.

Pro speciálně pedagogickou praxi by bylo přínosné věnovat se speciálnímu sourozenectví detailněji. Na příklad z pohledu věkového rozdílu mezi sourozenci, či z pohledu diagnózy sourozence a jejich specifických projevů. Zajímavé by jistě bylo provést dlouhodobější studii, která by mapovala potřeby intaktních sourozenců v průběhu jednotlivých vývojových období až do jejich dospělosti.

4.6 Diskuze

Výzkumné šetření vycházelo z předpokladu, že kromě soužití se sourozencem se znevýhodněním, může mít vliv na výběr povolání a plánování vlastního rodičovství intaktního sourozence také jeho pohlaví a rodinné prostředí a vztahy. Uvedený předpoklad

se výzkumným šetřením potvrdil pouze v oblasti výběru povolání, nikoliv v oblasti plánování vlastního rodičovství. Zatímco k povolání v pomáhajících profesích směřovaly více respondenti, kteří prožili dětství v úplné funkční rodině a také spíše ženy než muži, vlastní rodičovství výše uvedené determinanty neovlivnily, jelikož vlastní dítě má jedna respondentka z úplné rodiny i jeden respondent z rozvedené rodiny. Respondentka, jejíž rodiče se rozvedli až v její dospělosti se o dítě s partnerem zatím marně pokouší a zbývající dva respondenti (jeden z úplné a druhý z rozvedené rodiny) uvedli, že je sourozenec a jeho znevýhodnění od vlastního rodičovství neodradili.

K podobným výsledkům došla Jenna H. Beffel et al. (2023) ve své studii *Influences of sibling disability and childhood caregiving experiences on interest in a disability-specific helping profession*.

Výzkumu se účastnilo celkem 858 studentů studujících různé obory týkající se oblasti lidského rozvoje, vzdělávání, sociologie a ošetrovatelství na jedenácti univerzitách po celých Spojených státech amerických a nutno podotknout, že celých 91 % účastníků tvořily ženy. Z čehož lze usoudit, že ženy mají obecně k těmto profesím blíže než muži.

Z celkového počtu 858 studentů jich pouze 133 (15,5 %) mělo sourozence s postižením. Studie se zaměřila na to, do jaké míry chtěli účastníci studie pracovat s mládeží různého věku se zdravotním znevýhodněním. Kromě toho také studie zkoumala, do jaké míry byli účastníci studie zapojeni do prací v domácnosti a do jaké míry jim byla poskytnuta emoční podpora a péče. Výsledky odhalily, že pokud mají jedinci se sourozencem s postižením dostatek emoční péče, je větší pravděpodobnost, že zvolí profesi s mládeží se zdravotním postižením, bez ohledu na to, jak moc byli zapojeni do domácích prací. Zatímco u respondentů bez sourozence s postižením vedlo vyšší zapojení do domácích prací k zájmu o profesi s mládeží se zdravotním postižením.

Závěr

Diplomová práce se zabývala otázkou intaktních sourozenců jedinců se zdravotním znevýhodněním, konkrétně vlivem soužití se sourozencem s postižením na volbu povolání a postoj k vlastnímu rodičovství. V teoretické části jsou shrnuty informace z odborné literatury a elektronických zdrojů vztahující se k tématu rodin s dítětem s postižením, sourozeneckých vztahů a nechybí ani informace o jednotlivých diagnózách, jež byly diagnostikovány sourozencům vybraných respondentů výzkumu.

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda soužití se sourozencem se znevýhodněním může ovlivnit intaktní sourozence při výběru povolání a plánování vlastního rodičovství. Analyzována byla také otázka vlivu pohlaví intaktního sourozence a rodinného prostředí a vztahů mezi členy rodiny na výše uvedené životní etapy zdravých sourozenců.

Pro výzkumné šetření byl zvolen kvalitativní výzkum, který umožňuje získat detailní informace o zkoumaném jevu. Ve výzkumu bylo využito prvků designu zakotvené teorie a potřebná data byla získána hloubkovým rozhovorem polostrukturovaného typu s pěti respondenty, dospělými sourozenci osob s různým typem zdravotního znevýhodnění. Realizací rozhovorů a jejich následnou analýzou s využitím otevřeného kódování bylo dosaženo všech cílů výzkumu. Rovněž byly nalezeny souvislosti mezi fungujícím rodinným prostředím v dětství a výběrem povolání intaktních sourozenců v oblasti pomáhajících profesích. Zdařilo se tedy zodpovědět nejen jednotlivé dílčí otázky, ale také hlavní výzkumnou otázku.

Přestože se intaktním sourozencům pozvolna začíná dostávat pozornosti odborníků, v českých i zahraničních zdrojích bývá toto téma zmiňováno jen okrajově. Pozornost se zaměřuje především na potřeby rodičů a jejich dětí s postižením, zatímco intaktní sourozenci bývají upozaděni, zapomenuti. Přitom na jejich psychiku a zdravý vývoj má často znevýhodnění jejich sourozenců a celkově (ne)funkční rodinné prostředí velký dopad. Tato práce tak otvírá část tématu intaktních sourozenců.

Diplomová práce nabízí také další zajímavá témata pro zpracování výzkumu. Na příklad vliv věkového rozdílu, či pořadí narození sourozenců. A neméně zajímavým tématem by mohla

být také dlouhodobá studie mapující potřeby intaktních sourozenců v průběhu jednotlivých vývojových období.

Věřím, že toto výzkumné šetření otevřelo alespoň malou část tématu intaktních sourozenců a pomohlo nahlédnout do tajů „speciálního sourozenectví“.

Seznam použitých informačních zdrojů

- BARTOŇOVÁ, M., VÍTKOVÁ, M. *Edukace a intervence žáků s těžkým a souběžným postižením více vadami se zřetelem na didaktické aspekty*. Praha: Pedagogická fakulta UK, 2022. ISBN 978-80-7603-347-4.
- BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BEFFEL, J., H. et al. *Influences of sibling disability and childhood caregiving experiences on interest in a disability-specific helping profession*. In: Science Direct. [online]. 2023-01-18 [cit. 2023-03-01]. Dostupné z: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0190740923000129>>
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8.
- FISCHER, S., ŠKODA, J. *Speciální pedagogika – Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.
- FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
- GULOVÁ, L., ŠÍP, R., (eds.) *Výzkumné metody v pedagogické praxi*. Praha: Grada, 2013. ISBN 978-80-247-4368-4.
- HAVELKA, D., BARTOŠOVÁ, K. *Speciální sourozenci*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.
- HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0219-6.
- HLADKÁ, L., PAVLIŠTÍKOVÁ, A. *Struktura a strukturované úkoly pro děti s autismem*. Most: Tiskárna K&B, 2008. ISBN 978-80-254-2356-1.
- CHRASTILOVÁ, G., MROVETZ, M. *Jak se vyrovnat s postižením dítěte*. In: Šance dětem. [online]. 2023-01-23 [cit. 2023-02-03]. Dostupné z: <<https://sancedetem.cz/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete#pocity-viny>>

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7367-013-5.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným postižením a kombinovaným postižením*. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

KAŠPAROVÁ, M. *Dítě s Downovým syndromem a péče o něj*. In: Šance dětem. [online]. 2023-01-23 [cit. 2023-02-19]. Dostupné z: <<https://sancedetem.cz/dite-s-downovym-syndromem-pece-o-nej>>

LANDMAN, K. *Growing Up Alongside a Sibling With a Disability*. In: NY Times. [online]. 2020-05-11 [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <<https://www.nytimes.com/2020/05/11/parenting/children-sibling-disability.html>>

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1100-6.

MÁDLOVÁ, M. *Jak pořadí narození vymezuje osobnost dítěte. Důležité jsou i věkové rozestupy!* In: Předškolní věk. [online]. 2019-03-31 [cit. 2023-02-26]. Dostupné z: <<https://www.predskolnivek.cz/jak-poradi-narozeni-vymezuje-osobnost-ditete-dulezite-jsou-i-vekove-rozestupy/>>

MARKHAMOVÁ, L. *Aha! Rodičovství – sourozenci*. Praha: Kristián Entertainment, 2021. ISBN 978-80-88130-03-1.

MATĚJČEK, Z. *Jak zvládat postižení vlastního dítěte*. In: Rodina. [online]. 2000-09-27 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <<https://www.rodina.cz/clanek942.htm>>

MICHALÍK, J. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. In: Šance dětem. [online]. 2023-01-23 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <<https://sancedetem.cz/rodina-dite-se-zdravotnim-postizenim>>

NAUTIS. *Autismus*. [online]. [cit. 2023-02-18]. Dostupné z: <<https://nautis.cz/cz/autismus>>

NOVOTNÁ, I. *Specifika a možnosti podpory rodiny s postiženým dítětem*. In: Alfabet. [online]. 2020-05-14 [cit. 2023-02-04]. Dostupné z: <<https://www.alfabet.cz/vyvojova-vada-u-ditete/specifika-a-moznosti-podpory-rodiny-s-postizenym-ditetem/>>

OPATRÍLOVÁ, D. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s mozkovou obrnou*. Brno: Masarykova univerzita, 2013. ISBN 978-80-210-5266-6.

- RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3.
- SELIKOWITZ, M. *Downův syndrom*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-973-9.
- SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2016. ISBN 978-80-271-0095-8.
- STRAUSSOVÁ, R. *Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením*. Speciální pedagogika. Univerzita Karlova, Praha: 2016. 26;1. 13-26. ISSN 1211-2720.
- ŠPORCLOVÁ, V. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
- ŠVAŘÍČEK, R, ŠEĎOVÁ, K., a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VALENTA, M., a kol. *Herní specialista v somatopedii*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2008. ISBN 978-80-244-2137-7.
- VALENTA, M., MÜLLER, O. *Psychopedie*. Praha: Parta, 2021. ISBN 978-80-7320-290-3.
- VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Společnost pro odbornou literaturu – Barrister & Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5.
- YASGUR, B. S. *Emotional Problems Facing Siblings of Children With Disabilities*. In: Psychiatry Advisor. [online]. 2017-06-20 [cit. 2023-02-23]. Dostupné z: <<https://www.psychiatryadvisor.com/home/topics/child-adolescent-psychiatry/emotional-problems-facing-siblings-of-children-with-disabilities/>>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Ukázka analýzy hloubkového rozhovoru polostrukturovaného typu

Příloha č. 1

Ukázka analýzy hloubkového rozhovoru polostrukturovaného typu

Respondentka č. 2. – Zuzana 45 let (bratr Vojta 44 let, mozková obrna, TMP)

Dobrý den, než začneme, zeptám se Vás, zda souhlasíte s poskytnutím rozhovoru pro účely mé diplomové práce na téma „Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním.“

R: Ano.

Souhlasíte také s pořízením hlasového záznamu našeho rozhovoru?

R: Ano.

Samozřejmě máte také právo odmítnout otázku opovědět.

R: Ano, rozumím.

Děkuji, můžeme tedy začít.

1. Můžete mi v krátkosti představit sebe a svou základní rodinu? (rodiče – sezdání, rozvedení, případně nový partner, partnerka, sourozenec/sourozenci, vy věk, pohlaví sourozenců)

R: Jmenuji se Zuzana [redacted]¹, je mi 45 let. Pocházím z úplné rodiny, jeden bratr s postižením, rodiče někdy v patnácti letech rozvod. Každý má svého nového partnera.² Sourozenec je mladší o rok a půl, takže jako malý rozmezí mezi náma. Matka díky bratrovi nepracující, otec pracující horník, finančně v podstatě dostatečně zajištěni.

2. Jakou diagnózu má Váš bratr?

R: Má dětskou mozkovou obrnu, kvadruparézu a těžké mentální postižení.³

¹ Pohlaví intaktního sourozence

² Základní rodina – úplná x neúplná

³ Diagnóza sourozence

3. Můžete mi říct něco o svém dětství?

R: Děťství asi jako nijak zajímavý nebo jak bych to řekla, jako běžný rodinný záležitosti, dovolený společný, společný trávení času, pakliže to šlo. V rámci toho jako co nám bylo poskytnuto v době komunistický, takže jako jo, fungovali jsme jako rodina v pořádku až vlastně do doby rozvodu našich rodičů, kdy vlastně jsme zůstali s matkou. Jinak si nemyslím, že by jako nějakým způsobem mě to nějak tížilo, ovlivňovalo negativně jakoby to postižení bratra.

Matka spíš k tomu přistupovala tak, jakože nechtěla, aby mě existence bratra nějak ovlivňovala. Děťlala všechno jakoby proto, což jako není dneska z mého pohledu tak jako vhodný. Spíš teď'ko jako v dospělým věku, když můžu nějakým způsobem rekapitulovat, tak dřív jsem se nad tím nezamýšlela, ale teď' spíš jakoby mě to mrzí, že mě víc jakoby, nezačleňovala do péče o bratra. Já jsem nebyla jakoby vyjímaná z té péče, ale jak nechtěla, aby mě to nějak omezovalo, chtěla abych studovala a abych nebyla ovlivněna tady těma věcmi, který jakoby, byly nějak náročnější jako cestování třeba a tak... Takže dělala všechno proto, abych jako nepocit'ovala nějaký negativní vlivy.

4. Co Váš volný čas, kroužky ...?

R: Jo, jo, všechno tohle prostě jako fungovalo. Snažila se prostě, aby to nemělo téměř vůbec jako nějaký vliv no na mě, abych nepocit'ovala nějaký omezení. Takže i co se jako týče třeba finančního zabezpečení a všeho možnýho.⁴ Prostě jsem fakt nepocit'ovala, že bych něco nemohla, nebo na něco nebyly peníze..., nebo se prostě něco kvůli bratrovi nemohlo uskutečnit.

5. A co se týče tedy vašeho kontaktu se zdravými vrstevníky, přáteli... Navštěvovali Vás třeba doma?

R: No, ta komunita si myslím, že byla taková jakoby oddělená, jo. Protože z toho ranějšího dětství, jsme byli učený trávit ten společnej čas mimo domov, takže návštěvy doma nebyly až tak jakoby běžný. Většinou jsme trávili čas venku. Takže jsme se samozřejmě jakoby, potkávali a moji kamarádi a celkově děti okolo domu věděly, kdo ke komu patří a nebyl⁵

⁴ Děťství

⁵ Intaktní sourozenec a vrstevníci

problém s nějakou jakoby akceptací a neřešili jsme nikdy jako nějakou negativní stránku, nebo že by se se mnou někdo třeba nebavil, to vůbec. Ani si nevybavuju, že by měl někdo nějaký negativní řeči jako na bratra. Samozřejmě byly nějaký jako výsměchy, ale ne z řad těch bližších přátel, typu, že je to jako hloupej člověk, a že nerozumí tomu a nerozumí tamtomu, takže s tím se člověk třeba potýkal. A on se s tím musí potýkat teď víc a víc s přibývajícím... jak bych to řekla... Myslim si, že dřív, i když jako nebyla úplně ta jako osvěta, tak byla ta akceptace těch postiženejch dětí, z řad jakoby mladějch lidí a pubescentů jako takovejch, byla taková jakoby vřelejší, vlídnější.⁶

6. A přitom ale byli v té době více separovaní, než dnes...

R: Byli, byli separovaní, ale byl prostě spíš jako takovej srandovní výsměch, že ty postižený děti poskytovaly spíš jako takovou legráčku. Bylo to třeba jako „Vojto, zazpívej písničku.“ Prostě to pro ně poskytovalo zdroj zábavy, ale rozhodně ne zesměšnění, nebo nějaký zákeřnostni, to prostě jako vůbec, no. To teď se naopak bratr potýká s agresivitou a prostě se záškodnictvím, co se týče z řad dětí. Takže spíš hodně jako výsměchu a jak to říkam jako těch záškodnickejch činností. Kdy mu třeba, on si vozí na kole berle připoutaný, aby se pak jako mohl ještě pohybovat, takže mu třeba vezmou berle a hodí mu je na protější chodník, jo, nebo mu třeba, já nevím, poškodí kolo a mají z toho radost. Takže teď spíš jako takovýhle věci, který si dřív jako v dětství nevybavuju, že by se stávaly.

7. Jak s Vámi mluvili rodiče o postižení Vašeho sourozence?

R: Zpříma, tak, jak se věci mají, co bylo potřeba k lékaři, omezení, nebo prostě nějaký možnosti k řešení. To všechno jako probíhalo úplně bezprizorně. Všechno prostě co se jako týká zdravotní péče nebo lázní třeba.⁷ Teď aby to jako nevyznělo, že jsem jako nebyla začleňovaná vůbec, že bych jako byla nějak separovaná od toho, tak na druhou jsem jako byla členem všeho možného, všech těch aktivit s bratrem, co se týče Svazu invalidů, různých jakoby dnů, akcí, táborů s postiženýma dětma. Protože bratr jezdil po různých těch jakoby akcích volnočasových, takže toho všeho jsem se jako účastnila, takže toho jsem byla součástí. Takže jsem vlastně od ranýho dětství byla hodně jako mezi postiženejma dětma a⁸

⁶ Intaktní sourozenec a vrstevníci

⁷ Rodiče (vysvětlení diagnózy)

⁸ Dětství

vlastně jsem jako ty aktivity těch postižených dětí mohla sledovat a být jako účastníkem už od prvopočátku.⁹ Takže v tomhle směru jsem byla jako zase všeho součástí, to jo no.

8. Jak jste trávili společné chvíle jako rodina?

R: Pakliže byla možnost prostě tak jako dovolený, buď to já jakoby, mi bylo umožněno jezdit jakoby sama na rekreace, co se týče třeba táborů, nebo já nevím ... jako se širší rodinou. Trávili jsme společný dovolený, takový jako v rámci České republiky samozřejmě. I když tam byly nějaký různý výměnný pobyty, co jako poskytovala třeba otcova práce jakoby z té hornický části. Takže tam byla možnost výměnných pobytů jako polské děti za český na tábory a podobně, takže to všechno mi bylo umožněno. A takový ty návštěvy prostě, trávení dovolených jakoby v rodině, třeba jako 14 dní na Moravě u vzdálenější rodiny a podobně jako.

Naši byly v mládí hodně jakoby zaměřený na trempink. Takže i v tom raným dětství, když to šlo, že byl bratr jako menší a mohl se vzít třeba jako do nosítka, tak to jsme se teda jako věnovali i tomu trempinku.¹⁰

9. A jak je na tom tedy Váš bratr zdravotně? Co zvládá, nezvládá?

R: Samozřejmě s věkem jako, tak je o rok a půl mladší než já, tak je mu teď 44 let. Tak ta fyzická stránka se jakoby zhoršuje. Původně zněly prognózy od lékařů, že nebude jako vůbec schopen samostatné chůze, že bude jako maximálně schopen někde na vozíku nebo prostě na kočáře. Ale mamča jakoby, docela hodně s ním cvičila, nedala to prostě všanc nějakým prognózám, takže on byl a ještě stále je schopen i samostatné chůze, akorát má různé bolesti a tuhnutí svalstva, protože mu tuhnou i šlachy, takže to ho teď jako v tom přibývajícím věku jakoby omezuje. Celoživotně vlastně tráví volný čas na té tříkolce, co se týče jakoby toho kola, to je jeho život. Takže když má třeba nějakou jako poruchu, nebo nehodu, že se musí opravit kolo, tak je jako dost nešťastnej.¹¹ A je to jeho jedna z nejdůležitějších součástí, protože mu umožňuje styk s veřejností, protože kdyby měl být závislej jenom na chůzi, tak toho neobsáhne tolik jako jízdou na kole. Takže si jezdí samostatně po městě a může si zajet,

⁹ Dětství

¹⁰ Společný čas s rodinou

¹¹ Projevy sourozence s postižením

kam chce, to je pro něj velkou výhodou. A už je spíš víc jakoby unavitelnej, takže i celkově, co se týče jeho psychický stránky, tak dřív měl rád hodně jakoby zábavu, hodně hudbu, různé karnevaly, poutě a tak. A teď už teda trochu morousovatí, už má radši svůj klid, takže tam je ta změna s tím přibývajícím věkem už znát.¹²

10. V čem je jiný Váš vztah s bratrem z důvodu jeho omezení?

R: Jiný... Tak asi je jiný v tom, že kdyby byl zdravěj, tak bysme jako od malička byli hodně jako parťáci si myslím, no. Jak jsme si vlastně i věkově hodně blízcí, tak bysme si asi to společný dětství víc užili. Tim, jak už jsem vlastně říkala, že sme jako byli hodně venku, tak bysme měli asi hodně společnejch zážitků. Takhle je teda máme taky, jo, to ne, že ne. Ale prostě by byly asi víc dobrodružnější. No a teď v dospělosti bysme si třeba byli vzájemnou oporou, kdyby se něco dělo, měl by rodinu, navštěvovaly bysme se...¹³ Tak asi v tomhle je to jiný...

11. Čeho si vážíte na svém sourozenci? Je něco, co jste se díky jeho zdravotnímu znevýhodnění naučila?

R: Tak vážím si asi převážně tý jeho optimistický nálady, že se vlastně nemusí potýkat s těma jako běžnejma věcma, co se týče vůbec třeba jakoby provozu života. Takže je více méně optimisticky naladěný. A spousta jako zábavných situací, díky jakoby jeho ne až tak dobrý komunikativní úrovni. Takže jeho přítomnost poskytuje spíš radost než nějaký negativní chvílky. No a naučila jsem se asi díky němu víc jakoby tý asi empatii. A celkově navedlo mě to asi k tý práci, protože vlastně od malička, jak už jsem vlastně i říkala, jsme procházeli různými tábory pro postižené děti, různými stacionáři a byla jsem tady v tom prostředí, takže mě to navedlo i vlastně k práci speciálního pedagoga.

12. Je něco, co Vás mrzí ve vztahu se sourozencem?

R: Co mě mrzí? Jakoby nemrzí mě asi nic jakoby závažnýho. Teď si prostě nějak nevybavím, co by mě mělo mrzet.¹⁴

¹² Projevy sourozence s postižením

¹³ Odlišnost sourozeneckého vztahu

¹⁴ Pozitiva x negativa

13. A jaký byl Váš vztah se sourozencem v období dospívání?

R: No, v období dospívání, spíš asi takovej jako útlumovej, protože samozřejmě člověk má jakoby co dělat sám se sebou, se svejma emocema a se svým jakoby dospíváním, takže tam byla asi taková jako větší separace, jak bych to řekla, taková jako citová a celkově jako v tom chodu tý domácnosti. A já jsem potom studovala, takže takový to jako dojíždění a všechno to ovlivňovalo. Takže ten vztah se omezil na minimum. A vlastně můj odchod z domova v osmnácti, takový to osamostatnění. Takže už to nabíralo spíš toho dospělýho rázu.

Pak vlastně vysokou školu jsem už studovala i mimo bydliště, takže tam asi z mé strany bylo i takový jako ochladnutí, nebo jak bych to popsala..., že člověk si asi jakoby, hleděl víc sám sebe.¹⁵

14. A teď v dospělosti?

R: Tak už to samozřejmě není jako v dětství, že bysme jako jezdili na společný dovolený... Ta jeho mobilita, jak už jsem vlastně říkala, je jako horší, takže to není na to jako jet třeba na týden někam do penzionu. Spíš to jsou teď takový jakoby krátkodobější akce, jako třeba rodinné oslavy, společný grilovačky a takový prostě spíš krátkodobější úseky.

15. A jaký je Váš současný život? (rodina, práce)

R: Tak asi vlastně jako dá se říct, že asi ten můj život díky mému bratrovi mě ovlivnil ve volbě povolání, protože jsem vlastně studovala pedagogickou střední školu, pak i následně fakultu a se specializací na speciální školství, takže tímhle směrem mě to asi jakoby, nasměrovalo a do dneška se věnuju práci s postiženými dětmi jako speciální pedagog. A můj současnej život je asi takovej jakoby běžnej no, rodina, jedno dítě, dnes tedy vlastně už devatenáctiletá dcera, partner...¹⁶

¹⁵ Dospívání

¹⁶ Současnost

16. Takže máte dítě..., teda vlastně už dospělou slečnu... Jaký jste tehdy měla postoj k plánování rodičovství a případným vyšetřením?

R: Ne, neřešili jsme. Protože se jedná o dětskou mozkovou obrnu, tam není žádná jakoby, možnost následného genetického postupu, takže se to neřešilo, dělalo se běžný vyšetření v rámci screeningu.¹⁷

17. Jakou máte představu o budoucím životě Vašeho sourozence?

R: No, velké obavy no. Jeho zdravotní stav se zhoršuje, jak psychický, tak zdravotní. Takže spíš jakoby polemika jako o budoucnosti v mé hlavě. Že mě asi jakoby mrzí to, v jakým stavu se bude asi nacházet, až dojde k tomu jakoby nejhoršímu a nebude jakoby jeho nejbližší člověk, co se týče jakoby matky. Takže to mám spíš strach nebo obavy z budoucnosti. Protože ta péče pak bude vyloženě na mně a nevím, v jakým on bude rozpoložení, jaké to na něj bude mít negativní vliv. Takže takový docela jako stresující. Snažím se na to nemyslet.¹⁸ Ale jinak jako jeho přítomnost mi po celý život vlastně nepřinášela nějaký negativní myšlenky, nebo prostě negativní vliv.

Já Vám děkuji za rozhovor.

R: Já taky děkuji, na shledanou.

Na shledanou.

¹⁷ Vlastní rodičovství

¹⁸ Budoucnost sourozence

Analýza rozhovoru – vybrané kategorie v rozhovoru č. 2.

Barevně rozlišeno dle kódování v transkripci rozhovoru

- Pohlaví intaktního sourozence
- Základní rodina – úplná x neúplná
- Diagnóza sourozence
- Dětství
- Intaktní sourozenec a vrstevníci
- Projevy sourozence s postižením
- Rodiče (vysvětlení diagnózy)
- Společný čas s rodinou
- Odlišnost sourozeneckého vztahu
- Pozitiva x negativa
- Dospívání
- Současnost
- Vlastní rodičovství
- Budoucnost sourozence