UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE

DIPLOMOVÁ PRÁCE

ZDRAVÍ SOUROZENCI MENTÁLNĚ POSTIŽENÝCH DĚTÍ OČIMA RODIČŮ

Vypracovala: Kristýna Fialová
Vedoucí diplomové práce: PhDr. PaedDr. Anna Kucharská, Ph.D.
Konzultující diplomové práce: PhDr. Pavla Skasková
Obor: Psychologie - Speciální pedagogika
Datum a místo odevzdání: 13. 4. 2012, Praha

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a s použitím všech uvedených zdrojů.

V Praze, dne 13. dubna 2012:

Kristýna Fialová

PODĚKOVÁNÍ

Děkuji vedoucí své diplomové práce, PhDr. PaedDr. Anně Kucharské, Ph.D., za její vstřícnost, rady a trpělivou pomoc se studiem.

Velkou vděčností jsem zavázána své konzultantce, PhDr. Pavle Skaskové, za velice ochotný přístup, podnětné připomínky, její čas. V neposlední řadě jí děkuji také za trpělivost a velkou psychickou podporu.

V závěru nemohu nepoděkovat rodičům, kteří mě nechali nakouknout do svých domovů a poskytli mi tak prostor pro to, aby tato práce vůbec mohla vzniknout. A děkuji také těm mým.

NÁZEV:

Zdraví sourozenci mentálně postižených dětí očima rodičů

ABSTRAKT:

Text se zabývá specifiky ve vztahu rodič – sourozenec dítěte s mentálním postižením. Snaží se odpovědět na otázku, jaká rodičovská očekávání a nároky klade na sourozence rodinná situace a v čem se tyto požadavky liší od přístupu k dítěti s mentálním postižením.

Klíčová slova:

Rodinné vztahy, Sourozenecké vztahy, Mentální postižení, Výchova a výchovné postoje

TITTLE:

Healthful brothers and sisters of mental disable children – parent´s eyes

SUMMARY:

The text deals with the specifications of the relationship parent – sibling of a child with mental disabilities. It endeavours after answering the question what parental expectations and demands are placed on siblings in such family situation and how do these demands differ from the approach to a child with mental disabilities.

Keywords:

Family relationships, Sibling relationships, Mental disability, Education and educational attitudes

OBSAH

1. RODINA ZÁKLAD ČLOVĚKA ..... - 10 -
1.1 Rodina jako živý systém ..... - 10 -
1.2 Rodičovství a jeho význam pro život ..... - 11 -
1.2.1 Výchovné styly rodičů ..... - 13 -
1.3 Dítě v rodině ..... - 14 -
1.3.1 Mnoho tváří sourozenectví ..... - 15 -
2. RODINA A POSTIŽENÍ ..... - 17 -
1.4 2.1 Náročné rodičovství ..... - 17 -
1.4.1 2.1.2 Vyrovnávání se s realitou postižení svého dítěte ..... - 19 -
1.4.2 2.1.3 Výchovné styly rodičů dítěte s postižením ..... - 21 -
1.4.3 2.1.4 Máme dítě s mentálním postižením ..... - 22 -
1.4.4 2.1.5 Pomocné ruce ..... - 24 -
1.5 2.2 Netradiční sourozenci ..... - 25 -
1.5.1 2.2.1 Očima rodičů dětí s mentálním postižením ..... - 26 -
1.5.2 2.2.2. Očima sourozenců dětí s mentálním postižením ..... - 27 -
3. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ ..... - 31 -
1.6 3.1 Charakteristika šetření ..... - 31 -
1.7 3.2 Výzkumné cíle a otázky ..... - 31 -
1.8 3.3 Rodiny ve výzkumu – zkoumaný vzorek ..... - 32 -
1.9 3.4 Metoda sběru dat ..... - 34 -
1.10 3.5 Průběh šetření ..... - 36 -
1.11 3.6 Metoda zpracování dat ..... - 36 -
4. PREZENTACE DAT ..... - 38 -
1.12 4.1 Rodina a postižení ..... - 38 -
1.12.1 4.1.1 Sledované diagnózy v kostce ..... - 38 -
1.12.2 4.1.2 Setkání tváří v tvář ..... - 40 -
1.12.3 4.1.3 Potřeba jasného viníka ..... - 41 -
1.12.4 4.1.4 Zahlceni péčí ..... - 43 -
1.13 4.2 Sourozenec versus sourozenec ..... - 43 -
1.13.1 4.2.1. Definice skrz postižení ..... - 44 -
1.13.2 4.2.2 Percipovaná povaha sourozenců ..... - 45 -
1.14 4.3 Konfrontace zdravého sourozence s existencí postižení ..... - 46 -
1.14.1 4.3.1 Sourozencovo přijmutí postižení ..... - 46 -
1.15 4.4 Sourozenecké konstelace ..... - 48 -
1.15.1 4.4.1 Starší zdravý sourozenec ..... - 49 -
1.15.2 4.4.2 Mladší zdravý sourozenec ..... - 51 -
1.15.3 4.4.3 Bratr nebo sestra? ..... - 53 -
1.16 4.5 Percepce sourozeneckého vztahu ..... - 54 -
1.16.1 4.5.1 Kritéria kvalitního sourozeneckého vztahu ..... - 56 -

1.16.2 4.5.2 Charakter sourozeneckého vztahu ..... - 58 -
1.17 4.6 Reflexe nároků kladených na sourozence ..... - 59 -
1.17.1 4.6.1 Faktory ovlivňující nároky na sourozence ..... - 59 -
1.17.2 4.6.2 Mnoho poloh jedné zkušenosti ..... - 61 -
1.17.3 4.6.3 Nároky na sourozence plynoucí z postižení ..... - 64 -
1.17.4 4.6.4 Rodičovská kompenzace vnímaných omezení ..... - 67 -
1.17.5 4.6.5 Vize budoucnosti ..... - 70 -
5. ROLE SOUROZENCŮ OČIMA RODIČŮ ..... - 71 -
SHRNUTÍ ..... - 78 -
6. DISKUZE ..... - 81 -
7. ZÁVĚR ..... - 84 -

ÚVOD

Být rodičem nebo sourozencem mentálně postiženého chlapce či dívky se nestává každý den. Pokud se to ale stane, je to na celý život. Narození takového dítěte je náročnou a dlouhodobou zkouškou, která určitým způsobem ovlivňuje život každého člena takové rodiny. Rodiče jsou nečekaně konfrontováni s realitou postižení vlastního dítěte. Musejí se vyrovnávat se strachem z budoucího osudu rodiny. Trápí se, proč to potkalo zrovna je. Učí se zacházet s novými požadavky na výchovu a péči svých dětí. Hledají cestu a po té teď kráčí.

Dítě, které se ocitá v této situaci jako sourozenec, se může cítit v rozporu mezi tím, o čem ví, že je to rozumné, a mezi tím, co jím zmítá na emocionální úrovni. Jeho sourozenec se nechová tak jako kamarádi ve škole nebo ze sousedství. Energie vynaložená na společné dorozumění na jedné straně může velmi často zůstávat bez adekvátní odezvy, což i při sebelepší rozumové argumentaci může mladého člověka do různé míry frustrovat. Jde o nedocenitelnou zkušenost či neúměrnou zátěž?

Rozhodli jsme se proto tedy blíže prozkoumat situaci dětí, které žijí pod jednou střechou se sourozencem s mentálním postižením, co z této situace pro ně vyplývá. Avšak ne z jejich pohledu, chtěli jsme zaznamenat rodičovskou reflexi specifik v jejich vztahu. Proč z pohledu rodičů, když se nabízí námitka o subjektivně zkresleném významu sourozencových těžkostí? Právě toto subjektivní zkreslení považujeme za důležitou součást konfrontace rodičovských a sourozeneckých postojů vedoucí k lepšímu vzájemnému pochopení obou stran (více o výzkumných otázkách a metodologických postupech v kapitole č. 3).

TEORETICKÁ ČÁST

Odborné psychologické práce na téma **rodina a mentální postižení** se nejčastěji zabývají specifiky vývoje těchto dětí, dále problematikou rodičovství a způsoby (ne)vyrovnávání se s touto skutečností.

V poslední době, ruku v ruce se zaostřením pozornosti na pečující osoby, se zájem odborníků přesouvá i na **zdravé sourozence** těchto dětí. V uplynulých letech se objevilo již množství prací, které se zabývají situací zdravých sourozenců dětí s postižením, a to převážně z jejich úhlu pohledu.

V následujícím oddíle se pokusíme vytvořit teoretickou základnu, zaměřující se na objasnění vlivu mentálního postižení na vztahové dimenze rodiny a vzájemnou interakci jejích členů. Svou hlavní pozornost zaměříme na každodenní realitu našich „hlavních hrdinů“, na rodiče a sourozence dětí s mentálním postižením.

1. RODINA ZÁKLAD ČLOVĚKA

Existuje obrovské množství faktorů, které ovlivňují a utvářejí osobnost člověka. Dle Tomana *„ty nejdůležitější determinanty v životě člověka a jeho osudu musí být ty, které působí nejdelší dobu a od útlého věku, nejpravidelněji a poskytují nejmenší možnost distancovat se od nich“* (1959; in Ševčíková, 1998, s. 5). Není tedy divu, že primární rodina, ve které člověk zpravidla vyrůstá a kde jsou vztahy nejužší, má v tomto směru hlavní slovo. Dítě přejímá a modifikuje vzorce chování a prožívání svých rodičů, zrcadlí a zvnitřňuje si, jaké doma panuje celkové klima, jakou hierarchii hodnot rodina vyznává a nepochybně i to, jaké výchovné postoje zaujímají rodiče k němu a sourozencům.

Stěžejní sociální zkušenosti člověka jsou tedy utvářeny charakterem jeho vztahů k nejbližším členům primární rodiny. To, co si odtud odneseme, se později promítá do podoby naší případné budoucí rodiny.

1.1 Rodina jako živý systém

Život rodiny z psychologického hlediska chápeme totiž jako spletitý systém, kde se propojují vzájemné akce, reakce a zpětné vazby. Matějček (1989) rodinu charakterizuje jako malou, individuální **sociální skupinu**, jejíž originalitu tvoří neopakovatelní členové v neustálé vztahové součinnosti a citové interakci. Kramer zase vystihuje rodinu jako *„skupinu lidí se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů“* (in Sobotková, 2001, s. 22). Důležité je uvědomění, že chování každého člena rodiny ovlivňuje všechny ostatní účastníky – a naopak (Mádrová, 1998).

Výstižnou definici rodiny jakožto v čase i prostoru dynamicky reagující sítě vztahů a interakcí uvádí ve své práci Sobotková: *„Rodiny se musí postupně přizpůsobovat změnám, které přináší rodinný životní cyklus, aby zvládaly různé životní úkoly. V každé rodině se vyvíjí specifické způsoby zvládání úkolů a řešení problémů. Tyto pokusy o řešení jsou ovlivněny systémem přesvědčení a názorů, které zastávají jednotliví členové i rodina jako celek, i těmi názory, které jsou obecně platné v širší*

společnosti. Tyto proměnlivé kombinace úkolů, pokusů o jejich řešení, výsledků a přesvědčení tvoří rodinný systém.“ (2001, s. 24).

Sobotková (2001) dále ve své práci představuje **systémový přístup** jako stěžejní koncept pro plné pochopení rodiny jako dynamicky propojeného celku. Celku, který je více než pouhým součtem vlastností a vztahů mezi jednotlivými členy. Rodina je pojímána nejen v **kontextu prostoru** (rodinné systémy, subsystémy, jejich hranice,..), nýbrž i v **kontextu časovém**, kdy se rodina mění v závislosti na svém aktuálním životním směřování a rozpětí. Základem rodiny je chápán subsystém manželský (partnerský), který hraje ústřední roli ve všech vývojových fázích životního cyklu rodiny. Kvalita rodinného ovzduší je do velké míry závislá na schopnosti manželů / partnerů udržet si a rozvíjet fungující vztah. Způsob, kterým manželé / partneři vzájemně uspokojují své potřeby, jakým společně řeší konflikty a činí rozhodnutí, se pak nutně odráží ve vývoji jejich dětí.

Kantor a Lehr (1975; in Sobotková, 2001) charakterizují rodinný systém ve čtyřech dimenzích. Rodina se za prvé vyznačuje **organizační složitostí**, která nám opět připomíná spletitost vzájemných vztahů a rolí. Tyto interakce mají cirkulární charakter, tedy se recipročně ovlivňují. Další podmínkou rodinného systému je jeho **otevřenost** vůči okolí a novým zkušenostem. Obdobně jako jiné živé organismy musí být rodinné systémy také **adaptabilní**, což jim umožňuje reagovat na vnitřní i vnější podněty. Poslední charakteristikou rodinného systému je jeho schopnost **transmise informací**, čili průběžná mnohostranná informační výměna.

1.2 Rodičovství a jeho význam pro život

Stát se rodičem – tento proces je právem vnímán jako jedna z nejsilnějších lidských zkušeností, která nám, pokud se pro ni rozhodneme, může neopakovatelným způsobem umožnit osobnostně zrát a růst. Vstup do rodičovství je předem vždy zahalen tajemstvím, narození jakéhokoliv dítěte náleží k přirozeně „kritickým“ obdobím v životě člověka. Klade nároky na radikální změnu každodennosti, na schopnost zvládat stres, vede k přehodnocování životních priorit (Matějček, Dytrych, 1984). Rozhodnutí stát se rodičem prostupuje od okamžiku svého vzniku celý následující vývoj člověka.

Proč toužíme stát se rodiči? Dle Matějčka a Langmeiera (1986) k tomu máme dva hlavní důvody. Prvním je **biologický instinkt**, který nám velí rozmnožovat se a plodit pokračovatele svého rodu (pohlavní a rodičovský pud). Druhým, specificky lidským důvodem jsou **psychologické a společenské tendence**. Potomci nám potvrzují naše pojetí identity, vlastní hodnotu, společenské postavení.

Rodičovství je zdrojem mnoha prožívaných emocí a často doprovázené přehodnocením životních hodnot. Rodičovství často volíme jako prostředek bytostného naplňování našich mnohých životních potřeb. Hodnotou dítěte se zabývala např. Friedman a kol. (1994), v souladu s jejich analýzou dítěte jako emocionální hodnoty hovoří i Matějček (1989): *„..žít s dětmi přináší také něco radostného, co dospělí lidé vnitřně potřebují, čím lidsky rostou a vyzrávají, co jim dává hluboké životní uspokojení“* (s. 14).

Podívejme se nyní konkrétněji, jaké životní potřeby lidský jedinec má a jak v jejich naplňování mohou figurovat děti. Na prvním místě je **potřeba stimulace**, kterou jakýkoli živý organismus potřebuje ke své aktivaci a aktivitě. Mluvíme o působení vnějších podnětů v dostatečném množství, kvalitě a proměnlivosti. Z pohledu rodičovství je dítě opravdu nevyčerpatelným zdrojem vzruchů, podnětů a živelnosti.

V pořadí druhou životní potřebou je **potřeba učení**, nabývání nových poznatků, ale i jejich smysluplné integrování do osobního řádu, což nám umožňuje tyto poznatky proměnit v životní zkušenosti. Výchova dětí je v tuto chvíli nepřenosnou zkušeností, která se mění v čase a zraje v jakousi vlastní „životní moudrost“.

Třetí potřebou se rozumí **potřeba bezpečí a jistoty**, kterou nám zdaleka nezajistí jen materiální zázemí, ale především pevné citové vztahy s blízkými lidmi. Zdravé emoční zázemí nám umožňuje bezpečné poznávání a aktivní zapojování se do společnosti. Vztah mezi rodičem a dítětem je zde pak charakterizován jako neopakovatelné pouto životní jistoty, vzájemné lásky a oddanosti, které nám dává pevné místo ve světě.

Neméně důležitou životní potřebou je **potřeba své vlastní hodnoty**, společenského uznání a uplatnění. Vědomí vlastní ceny, kterou nemalou měrou odvozujeme od porovnávání se s okolní společností, je důležitou součástí naší identity. Děti manifestují naši vlastní normalitu (schopnost zplodit potomka), zároveň nám umožňují být někým přijímáni a někomu potřební.

Za specificky lidskou se považuje **potřeba otevřené budoucnosti**. Představa pokračující životní perspektivy je zásadní podmínkou spokojeného žití, jinak člověk propadá úzkostem, zoufalství či apatii. Rodičovství pak před nás klade nové a nové životní úkoly, navíc znamená jakési pokračování nás samých a náš osobní přesah. Zároveň nám naznačuje, jak děsivé by pro člověka mohlo být jeho ohrožení či dokonce ztráta (Matějček, 1989).

E. H. Erikson (1980) hovoří o **potřebě generavity**, která se manifestuje v ontologickém období dospělosti. Rodičovství přináší do života jedince uspokojení další životní potřeby – mít někoho, o koho může pečovat, kdo je na něm závislý. Dítě budí v rodičích dosud nepoznaný ochranitelský postoj, který dává smysl jejich životu.

1.2.1 Výchovné styly rodičů

Výchovným stylem rozumíme uplatňovaný soubor požadavků a očekávání rodiče vzhledem k potomkovi. Prevendárová (1998) vykládá pojem výchovný styl jako poměrně stabilní, konkrétní způsob přibližování se a působení vychovatele na vychovávaného. Tento soubor rodičovských postojů se modifikuje v průběhu života, ale ve shodě s dalšími autory připisuje zásadní význam zkušenostem z našeho vlastního dětství.

Pro základní orientaci v problematice podnikneme krátký exkurz do teorie výchovných stylů a typů rodinné výchovy. Ďurič a Kačáni (1992; in Prevendárová, 1998) shrnují tři základní póly rodinné výchovy. Prvním pólem je **liberální typ výchovy**, kdy se dítě stává objektem nepřiměřeného obdivu a ochrany. Pro takové dítě bývá náročnější vyhnout se snížené samostatnosti či sebestřednosti. Opačným pólem je **výchova autoritativní**, kdy je rodič příliš jednostranně zaměřený na poslušnost a plnění úkolů. Dítě vyrůstající v takovém prostředí může mít větší potíže s vlastní pasivitou a sebeprezentací. **Střední typ výchovy** vhodně kombinuje oba póly, projevuje dostatečně náklonnost i autoritu, jeho požadavky jsou přiměřené aktuálním možnostem dítěte.

Pilkiewicz (tamtéž) obdobně vysvětluje výchovné styly jako strukturu založenou na třech dimenzích: náročnost versus nenáročnost, kontrola versus svoboda, odměňování versus trestání. Na základě tohoto rozložení vznikla následující typologie výchovných postojů. **Výchovu skrz úspěchy** charakterizuje vysoký stupeň akceptace a

náklonnosti, zároveň vysoké požadavky, náročnost, kontrola a časté motivování odměnou. Oproti tomu **hyperprotektivní** (nadmíru ochraňující) **styl** se vyznačuje vysokou mírou lásky a akceptace, také kontroly a odměňování, ale má jen velmi malé požadavky. **Liberální výchova** je akceptující i milující, ale je i nenáročná a málokdy kontroluje, odměňuje. **Demokratický styl** výchovy užívá přiměřenou náklonnost, akceptaci i požadavky, málokdy kontroluje (základem je důvěra), občas odměňuje, trestá zřídka. Tzv. **rigorózní** a **punitivní** autokratismus se vyznačuje různou mírou chybění náklonnosti, akceptace či empatie (ve smyslu nepřátelství), vysoké požadavky, kontrola a trestání jsou zde hlavními opěrnými body výchovy. **Příležitostný autokratismus** je také náročný a odmítající, ale málokdy jeví snahu o kontrolu či trestání. **Zanedbávající výchova** je charakterizována chladným emocionálním postojem a chyběním ostatních základních složek výchovy. **Zavrhující výchova** se projevuje nepřátelským postojem, častými a přísnými tresty, ale nízkým zájmem, požadavky a kontrolou.

1.3 Dítě v rodině

Jak už jsme si uvedli v podkapitole 1.1, jednotliví členové rodiny jsou vždy ve vzájemném vztahu. Rodina, do které se narodíme, je složitým systémem, který nás nejzásadnějším způsobem osobnostně formuje od počátku našeho života. Těžko bychom hledali prostředí, které má tak stěžejní význam pro vývoj našeho chování a prožívání.

Děti intuitivně vnímají celé rodinné ovzduší, prožitky rodičů, jejich výchovné postoje i citové zaujetí (Matějček, 1989). Své rodiče napodobují, rodinné klima a vzorce chování se promítají do dětských her. Například projevy chování považované za typické pro dané dítě často především zrcadlí rodičovský přístup k potomkům či k sobě navzájem.

Rodina je proto i přirozeným prostředím, kde se formují počátky našich budoucích rodičovských postojů. Odráží se v nich vztah s vlastními rodiči a jejich vůči dítěti uplatňovaný výchovný přístup (Matějček, Langmeier, 1986). Matějček (2003) pak v nejedné ze svých publikací zmiňuje tzv. **rodičovské chování** vůči malému dítěti, které dozrává u dětí středního školního věku (zhruba od osmi do dvanácti let u dívek, od devíti do třinácti let u chlapců). Toto na první pohled klidné období, předzvěst bouřlivých vývojových změn, je vnímáno jako zásadní z hlediska vytváření

rodičovských postojů. Děti tohoto věku – a bez ohledu na pohlaví – tak získávají kompetence pro specificky „dospělé“ chování vůči malému dítěti (přizpůsobení výšky hlasu a intonace, napodobování a zvýrazňování mimiky, častější navazování očního kontaktu atp.) (Matějček, Pokorná, 1998).

1.3.1 Mnoho tváří sourozenectví

Účelem této práce není dopodrobna rozebrat charakter sourozenectví jakožto dané **psychosociální role**. Pro základní orientaci zmíníme, že sourozenectví je charakterizované svou výlučností a osudovostí (Novák, 2007), která nás přivádí do konkrétního společenství lidí, do určité role a konkrétní pozice. Nevolíme ho, nezasluhujeme se o něj, prostě tady je. Skasková (2005, s. 18) uvádí, že už samotná skutečnost, že sourozenci si jsou danými společníky, kteří spolu v rodině tráví pravděpodobně nejvíce času, je *„zdrojem velmi blízkých a emočně nabitých konsekvencí“*. Zároveň opět nutno připomenout, že ani sourozenectví nelze vydělit ze systému vzájemných rodinných vazeb. Každý sourozenec se rodí do jedinečného stádia životního cyklu konkrétní rodiny. Vztah mezi rodiči a jednotlivými dětmi je dynamický, proměnlivý, narozením každého dítěte se mění vždy celé rodinné prostředí (Leman, 2000). Za výslednou podobou celého rodinného systému a sourozeneckého vztahu vězí ale i další faktory. Rodičovská očekávání vůči sourozencům jsou spoluutvářena podmínkami, jako je například pořadí narození, věkový rozdíl, pohlaví sourozenců či jejich počet v rodině (Skasková, 2005).

Rodiče budou jednat jinak a mít jiné nároky na prvorozené dítě, u něhož se všemu „učí“ a který je něčím „novým“, dlouho očekávaným, než na druhorozeného, který už přichází do připravenějšího, zkušenějšího prostředí, ale na druhou stranu už na něho není tolik času a jeho pokroky nejsou tak obdivovány. Nejinak je tomu u sourozenců, právě onen starší sourozenec bývá důležitým (a nezastupitelným) zprostředkovatelem zkušeností směrem k mladším sourozencům. Jinou odlišnou roli může mít „benjamínek“, který se často stává „miláčkem rodiny“, či prostřední dítě, které pro změnu plní funkci jakéhosi „vyjednavače“ mezi ostatními členy rodiny (Leman, 2000).

Do míry, nakolik najdou sourozenci společnou řeč ve hře a zájmech, se výrazně promítá i věkový odstup mezi dětmi. Do určitého věkového rozdílu se sourozenci mohou vnímat více jako vrstevníci, kteří se ale tím pádem mohou častěji setkávat s

prožitkem vzájemné rivality a žárlivosti. Obě jsou přirozeným projevem snahy dítěte zajistit si ničím neohroženou pozornost a lásku rodičů (Dalloz, 2002). S větším časovým odstupem souvisí pro změnu zmenšování prostoru společného setkávání. Věkový odstup kolem sedmi let pak vytváří podmínky pro to, aby sourozenci vyrůstali v podstatě jako jedináčci, přičemž starší sourozenec vystupuje vůči mladšímu spíše z pozice dospělého (Skasková, 2005).

Obdobně bude do sourozenectví zasahovat pohlaví dětí a rodinné modely genderových rolí. Složitější subsystémy pak můžeme nacházet v rodinách s více než dvěma dětmi, kde je mnohotvárnost vzájemných interakcí ještě zřetelnější.

1.3.1.1 Význam sourozenců pro život

Pro dítě je samotná přítomnost druhých dětí dalším důležitým vývojovým činitelem. Stávají se vyhledávaným podnětem k pozorování, napodobování, učení se sociálním interakcím. Kolem třetího roku se z dětí stávají doslova spoluhráči, kteří tak vzájemně spoluformují sociální vývoj své osobnosti. I v pozdějších interakcích s jinými dětmi se dítě učí dešifrovat sociální kontext, vyhodnocovat reakce ostatních a přizpůsobovat své vlastní chování. Vrstevnická společnost mimo jiné ještě před nástupem puberty přispívá k ustálení vědomí pohlavní příslušnosti a tzv. mužské a ženské identity. Matějček a Pokorná (1998) upozorňují rodiče, že nedostatek dětské společnosti tedy představuje závažnější ochuzení sociálního vývoje než případné konflikty plynoucí z vrstevnických vztahů.

Sourozenectví jakožto bohatá škála interakcí funguje v našem životě tedy jako důležitý **socializační mechanismus**. Děti, které vyrůstají s dalšími svými sourozenci, mají možnost osvojit si už v útlém věku pojmy jako kooperace, důvěrnost, upřímnost či sounáležitost.

Vztahy mezi sourozenci ale nejsou vždy nekonfliktní, což však má také svou nezastupitelnou funkci. V sourozeneckém systému se dítě učí vzájemné podpoře, ale i soutěžení a zacházení s rivalitou. Učí se vyjednávat s druhým a vytvářet kompromisy. Vančurová – Fragnerová (1966) upozorňuje, že právě přes konflikt a konfrontaci (jakožto „zkoušky v soužití“) vede cesta k právům druhým. Sourozenci si navzájem nastavují emoční zrcadlo a pomáhají si pojmenovávat představy o sobě a o druhých

lidech. Přínos v podobě sociálních zkušeností a dovedností ze sourozeneckého vztahu se dále odráží v následných interakcích v rámci vrstevnické skupiny, prolíná se do našeho osobnostního profilu v dospělosti. Dle Sobotkové (2001) neexistuje jasná shoda mezi kvalitou sourozeneckého vztahu a budoucností dítěte. Ale jeho podoba se zřetelně odráží ve vlivu na celkové rodinné fungování.

2. RODINA A POSTIŽENÍ

I narození zdravého dítěte náleží ke krizi náchylným životním obdobím. Narození dítěte s postižením představuje v mnohém větší zátěž a konfrontaci se zdrcující realitou. Pro každou rodinu tímto nastává náročná zkouška, která má dopad na všechny její členy. Tato realita zásadním způsobem ovlivňuje celkové emoční ladění rodiny, charakter jednotlivých vztahů mezi jejími členy a pojetí anticipovaných sociálních rolí.

1.4 2.1 Náročné rodičovství

Rodina, která zjistí, že její dítě je postižené, má **stejné psychologické charakteristiky jako rodina s dětmi zdravými** (Matějček, 1989). Vedle své individuality je však navíc vystavena specifickým nárokům, které mohou ohrozit její soudržnost. Do hry tak vstupuje například otázka, jakou hodnotu má pro konkrétní rodinu v rámci dané společnosti tělesné zdraví či školní (profesní) úspěchy. Na odpovědi se podílí například socioekonomická situace rodiny, její složení či osobní ambice členů. Dalším významným činitelem je věk, kdy postižení u dítěte propuklo. Jiným faktorem je rozsah postižení, jeho vývoj v čase, ale i sociální kontext postižení. A v nepolední řadě sehrává svou roli samotná osobnost dítěte s postižením a dalších členů rodiny. I zde autor zdůrazňuje, že se vždy jedná jen o jedny z mnoha proměnlivých činitelů a individuálních charakteristik dané rodiny, které utvářejí specifickou situaci rodiny dítěte s postižením.

Narození dítěte (respektive první informace o postižení) zásadně mění i očekávané naplňování našich základních lidských potřeb. Určitou formou k jejich naplňování dochází, ale podněty jsou úplně jiné kvality, než se očekávalo. Pro rodiče

výchova většinou obnáší více péče a ošetřování, za které se jim ale nedostává od dítěte adekvátních reakcí, jejich potřeba stimulace tak dostává úplně jiný rozměr. Mnohem častěji musí tito rodiče odolávat **dlouhodobému a jednostrannému psychickému přetížení**. Potřeba smysluplného světa může být narušena vědomím, že „naše rodina je jiná“, že nezapadá do obecného modelu soužití. Pocit životní jistoty může být u rodičů také snadno oslabován – už samotným faktem postižení vlastního dítěte, nejistou prognózou vývoje, potřebou neustálé ochrany dítěte a mírou jeho závislosti. Vážné ohrožení se týká i potřeby vědomí vlastní hodnoty, rodičovské identity a otevřené budoucnosti. Narození zdravého dítěte je často společensky identifikováno jako znak normality, zatímco výchova dítěte s postižením nabízí úplně jiné životní vyhlídky než výchova „obvyklého“, postupně se osamostatňujícího dítěte (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Mluvíme zde tedy mimo jiné i o **krizi rodičovské identity**, vyplývající z pocitu selhání v rodičovské roli a pocitů viny vůči dítěti s postižením. Velkou úlohu zde hrají očekávání ve vztahu k rodičovské roli, která se formovala již před narozením dítěte. Ta jsou nyní rodiče nuceni přeorganizovat. Právě zde vzniká riziko vzniku extrémnějších postojů a výchovných přístupů k dítěti s postižením. V tomto období se také mobilizují síly k obranným reakcím a vytváření tzv. **aktivních a pasivních strategií zvládání**, jejichž podoba často ovlivňuje rodinné vztahy i dlouho po uplynutí samotné krize (Vágnerová, 2008).

Matějček a Dytrych (1994) na teoretickém poli rozlišují tři roviny, ve kterých je rodina zasažena situací postižení dítěte. Na úrovni psychické (směrem k rodičům) má událost charakter **psychotraumatu** i s jeho typickými obrannými reakcemi na bázi úniku či s prvky agrese a útoku. Jeho zvládnutí podmiňuje především struktura osobnosti rodičů a kvalita jejich vztahu. Na psychosociální rovině probíhá proces adaptace na vzniklou situaci, na úrovni rodiny se postižení dítěte manifestuje jako **krize**, která recipročně modifikuje i strukturu rodinných vztahů. Třetí rovinou jsou sociální a ekonomické zdroje rodiny, na které postižení dítěte zpravidla působí jako dlouhodobá **zátěž**. I tato oblast se zpětně prolíná do duševního stavu jejich členů a celkové atmosféry rodiny. Matějček a Dytrych (tamtéž) hovoří o takové rodině jako o systému ve stavu „křehké rovnováhy“.

1.4.1 2.1.2 Vyrovnávání se s realitou postižení svého dítěte

Pro bližší pochopení situace rodin s postižením nastíníme teorii procesu **akceptace postižení** dítěte rodiči (Vágnerová, 2008). Jedná se o soubor reakcí rodičů na fakt postižení, způsob zvládání této situace a přijetí určitého přístupu k jejímu řešení. Tento celoživotní proces v sobě zahrnuje řadu dílčích kroků, které jsou ovlivňovány řadou sociálních, inter- a intrapsychických faktorů. I zde platí, že u každého jedince mohou jednotlivé fáze trvat různou dobu (v řádech dnů, měsíců či let), a to s různou intenzitou, mohou se překrývat, vracet či úplně chybět.

- <u>fáze nejistoty</u>

Touto (před)fází označujeme období, kdy rodič již tuší, že s jeho potomkem není vše tak, jak by mělo být, ale nedostává se mu zatím definitivního potvrzení, jestli je toto podezření pravdivé. Je zde stále prostor pro naději či popírání existujících potíží. Dle Vágnerové (tamtéž) platí, že čím později se rodič dozví o realitě postižení, tím menší nastává zátěž v podobě reorganizace postojů k dítěti. Matějček (1989) upozorňuje, že vznik postižení v pozdějším věku dítěte vytváří zase větší tlak na adaptační schopnosti rodičů, kteří se musí vyrovnat se ztrátou svých již upevněných očekávání a přání.

- <u>fáze šoku a popření</u>

Jedná se o první, veskrze obrannou reakci na krizovou situaci. Prvotní poznání, že s dítětem není (oproti přirozenému očekávání) něco v pořádku, znamená hluboký otřes dosavadního očekávání, předem vytvořeného ideálu a znemožnění jeho realizace (Matějček, 1989). Jeho zhroucení je prožíváno jako tíseň, úzkost a beznaděj, klinicky ho hodnotíme jako akutní reaktivní depresi až panickou reakci, která se projevuje v rovině somatické, afektivní i kognitivní (Matějček, Dytrych, 1994). Jako přirozená reakce na tento bytostně úzkostný stav pak vystupuje obranný mechanismus **popření skutečnosti**. Typickým výrokem rodičů v tomto období je *„To není pravda, to se nám stát nemůže.“*. Rodič zatím nedokáže integrovat fakt, že je jeho dítě postižené, informaci odmítá, stejně jako pomoc či návrh intervence, možného scénáře budoucnosti.

Další ne neobvyklou reakcí, jak vyrovnat vzniklou úzkost, je snaha **najít viníka** neštěstí (lékaři, genetická zátěž v rodině jednoho z partnerů,..). Rodiče dětí s postižením často i po letech zápasí s pocity viny a ukřivdění, mnohdy hledají viníka současné

situace v sobě nebo ve svém okolí. Dle Mádrové (1998) si tito rodiče nedokáží naplno připustit, že kde není zlý úmysl, tam není ani vina, pouze nezměnitelný sled událostí. Čím dříve jsou rodiče schopni přijmout realitu, tím lépe pro ně a jejich děti. Za stěžejní proto považuje včasnou a citlivou pomoc realisticky informovaným rodičům, která se tak může snáze a rychleji pozitivně odrazit v klimatu rodiny i samotném vývoji dítěte s postižením. I dle Chvátalové (2005) je v tuto chvíli zásadní především emoční podpora a pomoc širší rodiny, okolí a institucí, která se primární rodině dostává (a která je leckdy neadekvátní k zátěži, jakou nese). Pro postupné přijmutí situace i pozdější zpracovávání traumatu je důležitá nejenom podpora blízkých osob a okolí, významnou roli hraje přístup lékařů a dalších odborníků (velká část rodičů mluví o necitlivém přístupu odborného personálu, na který vzpomínají i po dlouhých letech).

- <u>fáze bezmocnosti</u>

Rodič postupně prochází procesem přijímání faktu, že jeho dítě je a bude postižené. Cítí se bezmocně, netuší, co bude dál, co ho a jeho dítě čeká. Chtěli by mu pomoci, ale nevědí, jak na to. Ne ojediněle se objevují pocity zahanbení vzhledem k očekávané reakci veřejnosti či pocity viny směrem k dítěti, kterého nedokázali od této situace ochránit.

- <u>fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem</u>

Rodiče, ačkoliv jsou ještě stále zahlceni silnými negativními emocemi, se tak začínají pídit po všech možných příčinách a možnostech pomoci. V rámci vyrovnávání s traumatem začínají využívat strategie, které mají vést ke skutečnému řešení problému a nastolení psychické rovnováhy rodičů. Volí mezi aktivními (možnosti péče do budoucna x agresivita vůči domnělému viníkovi neštěstí) a pasivními strategiemi zvládání (popření, bagatelizace, racionalizace,..).

Mádrová (1998) mluví o přijmutí postižení vlastního dítěte jako o začátku nové cesty. Pro rodiče je stěžejní dospět k poznání, že jejich životní realita není neštěstím (a z toho plynoucí zoufalství a uzavření se světu), nýbrž závažný úkol, který si vyžaduje hledání nových cest a zkušeností.

- <u>fáze smlouvání</u>

Rodiče v této fázi již přijali, že mají dítě s postižením, ale přejí si „vysmlouvat“ kompromis, úlevu, výhodu pro sebe i své dítě: *„Tak bude pomalejší, třeba to ještě*

dožene". V tuto chvíli nemluvíme už o situaci traumatu, jedná se spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním pečujících osob.

- <u>fáze realistického postoje</u>

V tomto období začíná rodič přijímat dítě takové, jaké je. Začíná plánovat a promýšlet společnou budoucnost. V této fázi se mohou fixovat některé původní obranné mechanismy coby maladaptivní způsoby řešení, které vedou k častějšímu výskytu nevhodných výchovných stylů v rodinách s postiženými dětmi (viz. výše).

1.4.2 2.1.3 Výchovné styly rodičů dítěte s postižením

Vztahy v rodině jsou do určité míry plastické. Mohou se zde vyskytnout odlišné výchovné styly naráz, k jednotlivým sourozencům, měnit se mohou i v čase dle situace v rodině, ve škole či ve společnosti. Ke změnám ve stylu rodinné výchovy dochází při významných životních meznících. Za takový milník si můžeme troufnout považovat právě narození postiženého dítěte. Tento okamžik zásadním způsobem zasahuje do vztahů mezi rodiči a dětmi (Smiková, Škoviera, Púčiková – Monteith, 2006).

Rodičovské postoje a chování vůči dítěti s postižením jsou častěji odlišné, než kdyby se narodilo zdravé, resp. se mění v závislosti na době zjištění postižení, typu diagnózy, způsobu zjištění této reality, podpoře okolí a dalších aspektech psychického i sociálního rázu.

Vágnerová zde upozorňuje na riziko uměle udržovaného **symbiotického vztahu** mezi matkou a dítětem (in Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999). Tento vztah má zásadní vývojový význam, ale pouze po určitou dobu, pak se stává nefunkčním a překážkou v přirozeném směřování rodiny. Prevendárová (1998) dále konstatuje, že rodiče se mohou osamostatňování dítěte vědomě či nevědomě bránit, k čemuž je může vést úzkost, strach o dítě, nedostatek informací či kompenzace vlastních pocitů viny.

V kontextu rodin s postižením z výzkumů vyplývá, že rodiče častěji inklinují ve svých výchovných postojích k extrémnějším polohám. O jaký styl výchovy jde v našem případě? Prevendárová (1996) na základě svých zjištění uvádí, že především matky

přistupují k postiženým dětem právě skrz nadměrně tzv. ochraňující výchovný styl, otcové preferují demokratický výchovný styl.

Podívejme se tedy blíže na specifika ochraňujícího stylu výchovy, který se významně často projevuje ve vztahu k dětem s postižením. Kolektiv autorů (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999) mluví o několika jeho podobách, které se v mnohém podobají a prolínají. **Příliš úzkostná (hyperprotektivní) výchova** ochraňuje dítě za každou cenu v domnění, že mu tak ulehčí jeho „těžký úděl“. Tím ho ovšem brzdí v rozvoji a samostatnosti. Rodiče tímto přístupem mnohdy mírní nebo kompenzují své pocity viny. Děti s postižením nemívají tolik potřebných kompetencí, aby se proti ní mohli vzbouřit, častěji se jí tedy podřídí a stávají se pasivními. Dítě vychovávané **rozmazlující výchovou** je výrazem silného citového lpění na dítěti. To je výrazně chváleno za nejnepatrnější pokroky či úspěchy. Pozitivní motivace má ve výchově své pevné místo. Ale nadměrný komfort a připoutávání dítěte k rodiči opět svádí k vyšší míře závislosti na okolí. **Protekční výchova** je typická snahou rodičů udělat cokoli pro to, aby dítě zažilo úspěch a spokojení. Rodiče jsou ochotní za dítě i plnit jeho úkoly, jen aby se dostavil pocit zadostiučinění.

Pro zajímavost uvádíme i opačný styl extrémní výchovné polohy, která bývá zaujímána (i když v menší míře) v postojích k dítěti s postižením. **Perfekcionistická či přetěžující výchova** se vyznačuje snahou o úspěch za každou cenu v oblasti, která rodičům připadá podstatná (například vzdělání či sportovní úspěchy). Nepřipouštějí si reálné schopnosti a dovednosti dítěte. V tomto případě je na místě úvaha, nakolik se rodičům (ne)zdařilo přijmout realitu postižení a s tím související vývojové limity jejich potomka.

Zkušenosti s dvěma krajními póly výchovných postojů **(přehnaná láska versus odmítání)** potvrzuje i Mádrová (1998) ze své práce se skupinami rodičů dětí s postižením.

1.4.3 2.1.4 Máme dítě s mentálním postižením

Na podoby vlivu postižení na osobnost rodiče i celý rodinný systém jsme se zaměřovali v předchozích kapitolách. Adaptaci na postižení dítěte zasahují ale i specifika konkrétního typu postižení. Jaký rozměr celé situaci dává postižení rozumových funkcí? Matějček a Dytrych (1994) uvádějí základní kategorie, které

ovlivňují dobu i stupeň dosažení psychosociální adaptace. Je jím **vážnost**, **zjevnost**, **nástup** a **reparabilita** postižení. U postižení intelektových funkcí je závažným činitelem každá z těchto kategorií. Mentální postižení je subjektivně vnímáno jako velmi vážné, protože výrazně snižuje nositelovu míru samostatnosti (nebo, chceme – li, zvyšuje míru pomoci druhých) a výrazně mu ztěžuje orientaci v současném světě a úspěšné řešení problémů. Dítě s mentálním postižením mívá své speciální potřeby a zvláštnosti v chování i prožívání, což klade na rodinu další nároky. Navíc se rodičům postupně dostává praktické jistoty, že vývoj jejich dítěte nedosáhne očekávané normy. Doba nástupu postižení je různá, ale obecně platí, že mentální postižení diagnostikujeme až v pozdějším věku dítěte, kdy vystoupí výrazněji do popředí opoždění psychomotorického vývoje. Svou negativní roli zde sehrává i nemožnost přesné diagnostiky v útlém věku a nejistota ohledně budoucího vývoje dítěte.

Vágnerová (2008) definuje tři oblasti, ve kterých se projevuje zátěž v podobě péče o dítě s mentálním postižením:

- <u>míra nejistoty ve vztahu k postižení dítěte:</u> rodič může různě dlouhou dobu pouze odhadovat, kam se bude vývoj dítěte ubírat, jaké dovednosti si osvojí a jakou míru péče bude potřebovat v budoucnu; tato nejistota dává snadnější příležitost k nerealistickým očekáváním, přehnaným požadavkům na sebe i na rodinu a následnému zklamání

- <u>samotná zátěž péčí o dítě:</u> v rovině psychické i fyzické, nutno výrazně přizpůsobit styl rodinného života, změnit hierarchii hodnot

- <u>míra sociální stigmatizace rodiny:</u> bývá větší než u smyslového a tělesného postižení, podpořená větší obtížností dorozumění a jakousi „neprůhledností“ duševního světa člověka s mentálním postižením; ve svém krajním důsledku může sociální stigmatizace vést k pocitu izolace a ztráty pozice v sociální skupině

Výchova dítěte s mentálním postižením má své strasti, má však i své radosti. Z výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) vyplývá, že rodičům je ve vztahu k těmto dětem příjemná jejich citovost, upřímnost, infantilita a bezprostřednost. Člověku s tímto typem postižení zůstávají dětské atributy do dospělosti, což může být jedním ze

zdrojů **emočního uspokojení** z rodičovské role. V době, kdy se zdravé děti osamostatňují a o rodinu ztrácejí zájem, zůstávají děti s postižením jako stabilní potvrzení vlastního významu.

1.4.4 2.1.5 Pomocné ruce

Jak pomoci rodině zvládnout vyrovnat se s tíživou životní situací? Pro ilustraci uvádíme nejprve výstižné Matějčkovo „Desatero“ zásad pro rodinné vychovatele dětí s mentálním postižením (2001):

- Rodiče mají o svém dítěti co nejvíce vědět, aby mu lépe porozuměli.
- Pravdu, ale s perspektivou!
- Ne neštěstí, ale úkol!
- Obětavost ano, obětování ne!
- V pravý čas a v pravé míře.
- Dítě samo netrpí.
- Nejste sami!
- Nejste ohroženi!
- Chraňte si manželství / partnerství a rodinu.
- Mějte výhled do budoucnosti.

Jak rodina zvládá proces přijmutí postižení svého dítěte, je do velké míry otázkou **osobnostních dispozic** rodičů i dětí. Způsob, jakým se rodičům podaří zpracovat vzniklé trauma a jaké (ne)adaptivní strategie zvolí, bude mít stěžejní dopad na postoj k dětem zdravým i postiženým. Ale protože se jedná o novou, neočekávanou a velice citlivou situaci, v raných fázích krize je velice zásadním činitelem přístup okolí – blízkých osob i profesionálů. Rodič se po zjištění postižení setkává se zástupem odborníků z řad lékařů, psychologů, (speciálních) pedagogů, sociálních pracovníků,.. Jejich úkolem by mělo být **podat dostupné informace citlivě**, přesto co nejvíce realisticky. Zatajování informací či negativních prognóz sice rodiče dočasně ukonejší, ale následné zklamání přehnaných očekávání je pro jeho psychiku ještě víc devastující, navíc odkládá účinné řešení problému. Na druhou stranu necitlivý přístup k rodičům s důrazem na negativa a definitivu postižení prohlubují pocit beznaděje a bezvýchodnosti. Dle Matějčka (1989) je stěžejní vyzdvihnutí současných možností speciální péče a přínos a ocenění výchovy dítěte s postižením.

Pozitivnímu přijetí skutečnosti s optimistickým výhledem do budoucnosti napomáhá, pokud se rodičům povede se v této situaci **odpoutat od orientace na výkon**, fyzickou zdatnost a další očekávání spojených s narozením zdravého dítěte. Rodiče častěji setrvávají u maladaptivních způsobů řešení problémů a nevhodných výchovných postojů, které plynou z jejich strachu o vývoj dítěte. Zaměření na kvalitu citového života dítěte je snadněji dovede k přesvědčení, že hlavní prioritou je, aby společně se svými dětmi prožili především šťastný a spokojený život. Z klinické praxe navíc zaznívá, že rodiny s postiženým dítětem se mnohem častěji hlásí k hlubším životním hodnotám (Mádrová, 1998).

Neméně důležité je, aby rodiče měli neomezený **přístup k informacím** o dané problematice a možnostem pomoci, která by na sebe měla navazovat dle aktuálních potřeb dítěte i rodiny. V době informačních technologií bývají rodiče v tomto ohledu mnohem více aktivní, sami kontaktují různá sdružení, spolky a organizace se zaměřením na jejich situaci. Vedle účinné a návazné pomoci dítěti (například: střediska rané péče – speciálně pedagogická centra – vhodný typ školského zařízení – respitní a odlehčovací služby) je důležité klást důraz i na psychohygienu ostatních členů. K načerpání sil je možno využít rozrůstající se sítě sociálních služeb, jejíž finanční či lokální (ne)dostupnost ze značné části ovlivňuje míru zátěže a otevřenosti rodiny.

Na rodinu je ovšem vyvíjen i významný **tlak sociálního prostředí**. Nedostatek informací, odchylky od očekávaného schématu či pocit vlastního ohrožení vedou ve společnosti ke generalizujícímu postoji k mentálnímu postižení (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999). Veřejná diskuze na téma, jak se žije lidem s mentálním postižením a jeho rodině, je tedy nevyhnutelným dialogem současnosti.

1.5 2.2 Netradiční sourozenci

Tělesné, mentální či smyslové postižení je výrazným zátěžovým faktorem, který ovlivňuje a určitým způsobem formuje nejen jeho nositele (v našem případě mluvíme o dítěti s mentálním postižením), ale i rodinu, ve které žije. Existence postižení v rodině neovlivňuje samozřejmě pouze vztah rodič – dítě s postižením, nýbrž celou síť rodinných vztahů. Dnes už si silněji uvědomujeme, že blízkými a pečujícími osobami nejsou jen rodiče či poskytovatelé sociálních služeb. Nedílnou součástí rodinného

systému jsou nejčastěji právě další sourozenci, před které klade tato životní situace mnohé specifické nároky. Nároky a očekávání, která v lecčem už nepřipomínají požadavky adekvátní jejich vývojové úrovni, nýbrž požadavky hodné vyspělé osobnosti. Tyto děti si vlivem rodinného nastavení častěji a dříve vytvářejí vůči sourozenci s postižením postoje v mnohém podobných těm rodičovským (Prevendárová, 1996).

Jenže sourozenecký vztah není ani zdaleka primárně určen postižením a stupněm závislosti jednoho z nich. Jejich vztah provází mnoho faktorů, jak jsme si zmínili již výše. Tak, jako určují každé jiné sourozenectví.

1.5.1 2.2.1 Očima rodičů dětí s mentálním postižením

Pokud se do rodiny jako první narodí dítě s postižením, setkají se pravděpodobně rodiče s radou, aby si (pokud to zdravotní podmínky dovolují) brzy poté pořídili další dítě. Na tento fakt odkazuje například Marková a Středová (1987), narození zdravého dítěte dle autorek umožní uvolnění tenzí, které v rodině převládaly po narození prvního dítěte. Běžně se vyvíjející dítě se stane určitým korektivem v rodině a přispívá k pocitu úspěšně zvládnuté rodičovské role. Pro mladšího sourozence tím nastává ale atypická situace, postupem času svého staršího bratra či sestru v mnoha oblastech vývoje předežene – i z mladšího dítěte vyroste sourozenec s kompetencemi staršího a „*mohutný zdroj vývojové stimulace*“ (Matějček, 2001, s.14).

Jestliže je dítě s postižením druhorozené, pak je tu předpoklad, že rodinný systém tuto krizi spíše ustojí. Ale ve vztahu rodičů k postiženému dítěti vzniká větší riziko, že se propojí rodičovská láska spojená s obavami a soucitem a z mladšího dítěte se stane jakýsi „dvojitý benjamínek“. Hrozí pak reálné nebezpečí, že zdravý sourozenec a jeho potřeby budou odsunuty z ohniska pozornosti rodiny (Marková, Středová, 1987).

U rodičů s postiženým dítětem lze pozorovat zvýšenou tendenci hodnotit sourozenecký vztah jako „velmi dobrý“, ačkoliv v rodinách běžného typu (= rodina se zdravými dětmi) volí rodiče spíše střední cestu. Zaměřenost rodičů na postižené dítě se projevuje i sníženou reflexí potíží, které by teoreticky či reálně mohly trápit jejich zdravé děti.

Jako nejpravděpodobnější vysvětlení se jeví, že trvalá péče o postižené dítě zkresluje rodičovskou percepci zdravého sourozence. Pozornost zaměřená na postižené dítě od určité míry odsouvá zdravého sourozence mimo ohnisko pozornosti rodičů. Poznatky z odborné literatury se shodují, že se jedná o další závažný jev, který může negativně ovlivňovat psychosociální vývoj těchto sourozenců (Prevendárová, 1996).

Ti samí rodiče uplatňují vůči zdravým sourozencům nejčastěji **demokratický výchovný styl** (matky) a **zanedbávající výchovný styl** (otcové). Autorka studie si to vykládá tak, že matkám, často silně (psychicky i fyzicky) angažovaných v péči o postižené dítě, jejich zaměření na postižené dítě neumožňuje věnovat dostatek pozornosti všem svým dětem. Poněvadž si matky dětí s postižením často nemohou dovolit návrat do zaměstnání ani po skončení rodičovské dovolené, přebírá otec hlavní zodpovědnost za finanční zajištění rodiny. To výrazně komplikuje jeho angažovanost ve výchově dětí, tady pravděpodobně tkví příčina vysokého výskytu zanedbávajícího výchovného stylu. Dle Cardové (2007) se v rodině s postižením častěji navozuje vzorec *„dominantní matky a inadekvátního (popř. absentního) otce“* (s. 20). Tento stav je dle autorky zapříčiněný jednostranným spojenectvím matky s postiženým dítětem a následné otcovo odcizení od rodiny jako celku.

Nic nevzniká samo od sebe, každá akce vyvolává reakci. Děti se učí od rodičů i od sebe navzájem. Přejímají od ostatních vzorce chování, identifikují se s rodičem, učí se reagovat a zacházet s vnějšími pobídkami i vnitřními tématy. A to i ve vztahu k sourozencům, kteří působí leckdy tak zranitelně. Rodiče a jejich výchovný přístup má, vedle osobnostních charakteristik a vlastností zdravého dítěte, podstatnou úlohu v tom, jakou roli zaujme sourozenec ve vztahu ke svému sourozenci s postižením.

1.5.2 2.2.2. Očima sourozenců dětí s mentálním postižením

Dle Chvátalové (2001) by sourozenec měl za podpory rodičů dojít do fáze, kdy pro něj skutečnost, že je jeho sourozenec v něčem odlišný, nebude představovat zdroj osobního konfliktu. *„Lásku a péči musí rodina uvážlivě rozdělovat mezi děti zdravé i dítě postižené tak, aby se zdravé děti změnily postupem času v ochránce dítěte*

postiženého a postižené dítě je milovalo a mělo v nich po celý život oporu" (Marková, Středová, 1987, s. 73).

1.5.2.1 Výhody a nároky netradičního sourozenectví

Sourozenecký vztah mezi dítětem s mentálním postižením a bez něj se ocitá v situaci, kdy je zasažena především kvalita vzájemného dorozumění a pochopení se mezi dětmi. U dětí, kde nejsou oslabeny intelektové a kognitivní složky vývoje, dochází k rovnoměrnější komunikaci, ač i ta je specifická napříč všemi proměnnými (Krejčířová, 1994). Pro sourozence je pak leckdy těžké nahlédnout do motivů chování a prožívání svého bratra či sestry. Speciálním potřebám dítěte se do velké míry přizpůsobuje každodenní chod rodiny. Ztížená je tak i cesta ke společným kompromisům (Burke, 2010).

V rodinách s postiženými dětmi je pro sourozenecké vztahy typická **jednostranná podpora** ze strany zdravého sourozence. Prevendárová (1996) hovoří o výsledcích výzkumu, které prokázaly v těchto sourozeneckých vztazích a interakcích výraznou inklinaci k **ustupování** a **podřizování** se ze strany sourozence. Přitom v rodinách běžného typu se nejčastěji mezi sourozenci uplatňuje princip kooperace či rivality. Například rivalita mezi sourozenci v rodině s postižením často nabývá nepřípustného rázu, protože dítě s postižením se nemůže „bránit", není vnímáno jako rovnoprávný autor konfliktu. Zdravý sourozenec může být tedy častěji konfrontován s vlastními pocity nelibosti, vnímaných jako křivda či nespravedlnost.

V rodinách běžného typu není ani pravidlem, aby děti byly povinné o svého sourozence **pravidelně pečovat**. Na jednom pólu dlouhodobé interakce a péče o sourozence stojí významný prosocializační faktor, který pomáhá formovat altruisticky zaměřenou osobnost dítěte. Sourozenecký vztah zároveň výrazně působí (i když třeba specifickým způsobem) pozitivně i na psychosociální rozvoj dítěte s postižením. Prevendárová (1996) se například domnívá, že možnost vyrůstat se sourozencem s postižením výrazným způsobem utváří pozitivní povahové vlastnosti sourozence, jako je zodpovědnost, tolerance, empatie či ochota pomáhat druhým či větší míra zodpovědnosti. Bratři a sestry dětí s mentálním postižením mívají ranější a bohatší

sociální dovednosti než jejich vrstevníci. Blažek a Olmrová sourozence postižených dětí pro změnu nazývají jejich ochránci a příležitostnými opatrovateli (1988).

Vzhledem k náročnosti péče o dítě s postižením se však na druhé straně vynořuje riziko nepřiměřených nároků. Na zdravé děti mohou být v souvislosti s péčí nakládány neadekvátní úkoly, z jejichž (ne)plnění může vyplývat výraznější pocity křivdy, zlosti či žárlivosti. Není od věci zmínit, že se tyto emoce spíše než na rodiče obracejí proti samotnému dítěti s postižením, což zpětně může v sourozenci podporovat dlouhodobé pocity viny. Ve snaze dostát rodičovským očekáváním se dítě za svoje negativní prožitky může stydět, odsuzovat se. Sourozenec je navíc v situaci, kdy se po něm naléhavěji žádá plné přijetí a podpora „slabšího“ sourozence. Dítě je tak v dlouhodobé tenzi, důsledkem všech výše zmíněných faktorů se narušuje kvalita sourozeneckého vztahu (Krejčířová, 1994). Dalším aspektem je sociální kontext, dítě se může setkávat s negativními reakcemi veřejnosti na svého sourozence, cítit za jeho vzhled či projevy chování stud či pocity méněcennosti a jinakosti vůči kolektivu vrstevníků (Matějček, Pokorná, 1998).

Předpokládáme tedy, že vedle pozitivních dopadů na rozvoj sociální stránky osobnosti mohou mít sourozenci postižených dětí výraznější sklony k intra- a interpsychickým problémům, těžkostem či jinému psychickému ohrožení (Prevendárová, 1996).

Chvátalová (2005) zmiňuje osm kategorií problémů, které mohou trápit sourozence dětí s postižením. Na postižené dítě je upíráno značné množství pozornosti, a to zejména, když jeho handicap vyžaduje značné množství péče. Sourozenci těchto dětí mohou proto častěji pociťovat **zlost či žárlivost**, protože se jejich sourozenci věnuje mnohem větší pozornost, kterou si navíc „ničím nezasloužil“. K tomu se mohou připojovat **pocity viny**, poněvadž dítě jednak tuší, že sourozenec za stav věcí nemůže, jednak proto, že on sám je zdravý. Ruku v ruce s **nedostatkem informací** o podstatě, příčině a důsledcích postižení se sourozenec sám může cítit **ohrožen**, ve své představivosti se může domnívat, že se postižení rozdává „za trest“ nebo že je třeba nakažlivé. Pokud se postižení navíc zakládá na dědičném podkladě, představuje pocit ohrožení i do budoucna – pro budoucí potomky.

Děti s postižením mají své zvyklosti, mnohdy obtížně vrůstají do závazků sociálních norem. Mají na to plné právo, ale jejich sourozenci se můžou cítit **zahanbeni či na rozpacích**, jsou – li toho oni či jeho okolí bezprostředními svědky. Tyto pocity se

mohou stupňovat na veřejnosti či v přítomnosti kamarádů. Sourozenec se může cítit nepříjemně při společných činnostech, může odmítat návštěvy kamarádů, může mu chybět, že nikdo v jeho okolí nemá podobnou zkušenost, může se cítit **osamělý**.

Pro zdravé děti může být obtížné, má – li za úkol **příliš často pečovat o svého sourozence**. Může se bát, že to nezvládne, může ho to přetěžovat, může mu to křížit vlastní plány nebo zájmy. Na tyto děti pak mohou být nakládány úkoly, které jim vůbec nepřísluší, a to ani z hlediska věku, ani z pozice sourozence. Na druhém pólu pak může stát neúměrný **tlak rodičů**, aby jim právě on vynahradil to, čeho se jim u postiženého dítěte nedostává. Úspěchy ve škole, ve sportu, v koníčcích,...

1.5.2.2 Co sourozenci potřebují?

Sourozenci mají stejné nároky na uspokojování svých životních potřeb jako jejich rodiče. Pro zdravé sourozence se specifičností rodinné situace vynořují také nové potřeby. Jejich saturace je důležitá pro optimální sourozenecký vztah, pro jeho vzájemné a láskyplné naplnění.

Dle Krejčířové (1994) je významným krokem ku uspokojivému sourozeneckému vztahu **otevření komunikačních kanálů v rodině** a **rozložení pozornosti** mezi všechny potomky. V obdobném duchu vymezuje Skasková (2005) čtyři okruhy potřeb, které se dotýkají konkrétně zdravých sourozenců. Prvním z nich je **časná a adekvátní informovanost** o postižení sourozence. Rodiče se často spoléhají na to, že dítě je ještě „nerozumné“, nechtějí před ním otevírat citlivá témata. Málokdy si ale uvědomují, že dítě vycítí emoční stavy rodičů mnohem dříve, než je dokáže pojmenovat. Odtud je už jen krůček k chybné interpretaci napjaté situace (například připisování si domnělého podílu viny za negativní projevy rodiče). Druhým okruhem je **otevřenost komunikace** v rodině, která dítěti umožňuje ventilovat své pocity a pochybnosti a orientovat se v rodinných procesech. Rodiči nejčastěji vnímané negativum péče o postižené dítě je nedostatek **pozornosti** pro zdravého sourozence. Její nerovnoměrné rozdělení může silně zintenzivňovat dětské prožitky žárlivosti či méněcennosti. Je tedy v zájmu rodičů samotných, aby jejím nevyváženým dávkováním netrpělo žádné z nich. Poslední okruh bychom mohli nazvat **prostorem pro sdílení**. Pro děti je stejně jako podpora ze strany rodičů důležitý i kontakt s jinými sourozenci (třeba v rámci sourozeneckých skupin organizovanými poradenskými pracovišti), kteří mají podobné zkušenosti a dodávají zúčastněným pocit pospolitosti a sounáležitosti.

EMPIRICKÁ ČÁST

3. VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Tento text se pokouší zachytit v terénu specifika ve vztahu rodič – zdravé dítě, je-li v rodině přítomen i sourozenec s mentálním postižením. Domníváme se, že citlivou sondou do života těchto rodin lze odhalit zajímavá rodičovská očekávání a nároky, u nichž předpokládáme, že jsou determinovány existencí postižení v rodině. Naše zjištění mohou přispět k lepšímu pochopení problematiky rodin s mentálně postiženým dítětem.

1.6 3.1 Charakteristika šetření

Účelem výzkumu však není pouhý výčet a popis zvláštností v rodinných vztazích. Předmětem jeho zájmu jsou konkrétní dopady na život zdravého sourozence tak, jak je vnímají a hodnotí sami rodiče. Předpokládáme, že soubor rodičovských požadavků vůči zdravým sourozencům a jejich reflexe výrazným způsobem ovlivňují rodinné klima, promítají se do podoby sourozeneckých vztahů i prožívání jednotlivých aktérů výzkumu. Poznatky o těchto aspektech rodinného života mohou být tak velice dobře využitelné v poradenské práci s rodinným systémem.

Studie obecně si bere za cíl přispět k hlubšímu vhledu do situace zkoumaných rodin a jejich potřeb. Nastínit nedocenitelné přínosy i možná rizika ve vývoji rodinného systému. V neposlední řadě bychom chtěli poukázat na hluboký rozměr soužití těchto rodin. Je v zájmu celé společnosti společně hovořit o vytvořených mýtech i o tom, jak se nám všem dohromady opravdu žije.

1.7 3.2 Výzkumné cíle a otázky

Na počátku výzkumu stál osobní zájem autorky konkrétním způsobem shrnout zkušenosti sourozenců dětí s mentálním postižením. Po nastínění základního tématu

výzkumu jsme si položili tři základní **výzkumné otázky**, na které se za pomoci rodičů pokusíme najít odpovědi:

- **Jaké specifické nároky klade realita mentálního postižení na sourozence bez postižení?**
- **V čem se liší rodičovské postoje (očekávání a nároky) vůči zdravému sourozenci a vůči sourozenci s mentálním postižením?**
- **Jaké významy mohou tyto nároky pro zdravého sourozence představovat?**

1.8 3.3 Rodiny ve výzkumu – zkoumaný vzorek

Při výběru respondentů figurovala dvě hlavní kritéria. Prvním z nich byla **existence mentálního postižení** u dítěte v rodině s minimálně dvěma dětmi. Jednotlivé podoby snížení mentálních schopností se sice pohybují v ohromném rozpětí příčin i důsledků, ale pro potřeby výzkumu byla stěžejní předpokládaná vysoká míra závislosti dětí na pomoci druhých a výraznější sociální zátěž rodiny. Druhá podmínka se vztahovala na nezletilost – **nezaopatřenost** zkoumaných dětí. Vycházeli jsme z předpokladu, že tito sourozenci budou žít pod jednou střechou, čili na sebe budou mít největší vliv.

Výzkumný soubor tvoří deset úplných rodin (matka + otec + alespoň dvě děti). V rodinách žije celkem dvacet šest dětí: jedenáct dětí s postižením (v jedné z rodin žijí jednovaječná dvojčata) a patnáct zdravých dětí (do souboru nezapočítáváme čtyři dnes již dospělé děti, žijící v současné době samostatným životem mimo domov). Dvacet tři dětí v současné době plní povinnou školní docházku ve školském zařízení či stacionáři denního typu. S dvěma zdravými sourozenci jsou matky na rodičovské dovolené, jeden chlapec s postižením již školní docházku završil a v současné době nikam jinam nedochází. Výhodou skladby vzorku je, že všechny sledované děti jsou v každodenním kontaktu s rodinnými příslušníky.

Ve výzkumu primárně operujeme s pojmem „rodiče“, protože původní představou bylo zapojit do výzkumu otce i matku. V sedmi případech se ale rozhovor odehrál bez přítomnosti otce, leč zbylí tři otcové do našeho šetření přispěli. Protože jsme od otců ale nezískali potřebné množství specifických dat, zanechali jsme pro orientaci pojem „rodiče“ jako ústřední.

Situace ve zkoumaných rodinách vypadá následovně: největší zastoupení ve výzkumném vzorku mají poruchy autistického spektra (pět výskytů z deseti), za něj se řadí psychomotorická retardace se třemi výskyty, zbylé dva tvoří děti s Downovým syndromem.

Základní diagnóza	PAS	DS	PMR
Počet rodin ve výzkumu	5	2	3

tabulka č. 1

Mezi respondenty jsou zastoupené dvou, tří, čtyř i pětičlenná rodina.

Počet dětí v rodině	2 děti	3 děti	4 děti	5 dětí
Počet rodin ve výzkumu	3 x	5 x	1 x	1 x

tabulka č. 2

Věkové rozpětí mezi sourozenci je jeden rok až osmnáct let. Děti s postižením tvoří věkovou skupinu mezi šesti až dvaceti lety. Sedm zdravých sourozenců je v rodině nejstarších, pět nejmladších a tři na pozici prostředního. Mezi dětmi s mentálním postižením je sedm chlapců a čtyři dívky. Dohromady mají osm bratrů a sedm sester bez postižení.

	CHRONOLOGICKÉ SCHÉMA POŘADÍ NAROZENÍ
A	D (15) + **D (8; PAS)** + S (5)
B	**S (13; DS)** + D (11) + S (2)
C	S (26) + **S & S (14 – dvojčata; PMR)**
D	D (9) + **S (6; PAS)**
E	**S (20; DS)** + D (14) + S (6)

F	S (18) + **D (11; PMR)**
G	S (16) + **D (15; PAS)** + D (1)
H	S (12)+ **D (11; PMR)**
I	**S (13; PAS)** + D (6) + S (1)
J	D (13) + **S (10; PAS)**

S = syn D = dcera (věk; diagnóza) *tabulka č. 3*

Rodiny můžeme kategorizovat i z hlediska doby, kdy se o realitě mentálního postižení dozvěděly. Z tabulky č. 4 můžeme vypozorovat například souvislost mezi poruchami autistického spektra a pozdější diagnostikou obtíží. Downův syndrom a výrazné poškození CNS bývá rozpoznáno záhy po narození.

	DOBA ZJIŠTĚNÍ MP	DIAGNÓZA
A	později	PAS
B	*krátce po porodu*	*DS*
C	*krátce po porodu*	*PMR*
D	později	PAS
E	*krátce po porodu*	*DS*
F	*krátce po porodu*	*PMR*
G	později	PAS
H	*krátce po porodu*	*PMR*
I	později	PAS
J	později	PAS

tabulka č. 4

1.9 3.4 Metoda sběru dat

Výzkumným záměrem nebylo dosáhnout obecné platnosti závěrů prostřednictvím velkého množství respondentů. Motivovala nás snaha hlouběji proniknout do životní situace rodin. Už tato samotná myšlenka si vyžádala kvalitativní ráz výzkumu i analýzy dat. **Kvalitativní výzkum** je definován Miovským jako přístup, který nám pomáhá popisovat, analyzovat a interpretovat *„nekvantifikované či nekvantifikovatelné psychologické fenomény“* a předávat je *„přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky.“* (2006, s.18).

Pro sběr dat jsme využili metodu **polostrukturovaného (semistrukturovaného) rozhovoru**, jehož prostřednictvím je možné dosáhnout požadované hloubky sesbíraných informací. Jak napovídá už samotný název testové metody, tato technika

v sobě spojuje jistotu předem připraveného okruhu témat a možnosti pružně reagovat na situaci i respondenta. Dle Hendla (2005) je totiž tento typ rozhovoru flexibilní metodou, která nám během šetření umožňuje vytvářet prostor pro respondentovy spontánní výpovědi a naše doplňující otázky. Výhodou je i možnost hlubšího proniknutí do respondentova subjektivního prožívání. Kvůli rozsahu výpovědí je však nutno provádět pečlivé a podrobné zápisy výpovědí (v případě rozhovoru se doporučuje pořízení audiozáznamu). Velkou výhodou polostrukturovaného rozhovoru je i jeho spontánní propojení s technikou **zúčastněného pozorování**, kdy informace od respondenta doplňujeme vyhodnocováním jeho doprovodného neverbálního projevu či dalších aspektů vzájemné komunikace. Negativem metody jsou situační vlivy, které by se mohly odrazit ve zkreslení podaných informací. Doporučuje se tedy, aby výzkumné šetření probíhalo v přirozeném prostředí, předpokládáme pak větší vypovídající hodnotu dat.

Inspirováni teoretickým zázemím zkoumaného tématu jsme vytvořili **základní okruhy otázek**:

- představení rodiny, demografické údaje, vhled do rodinného rozvrhu, navození příjemné atmosféry
- charakteristika mentálního postižení a jeho akceptace rodinou; pozitivně hodnocená intervence
- povahová a osobnostní charakteristika potomků
- společně trávený čas
- pozitiva ve vztahu sourozenců
- negativa ve vztahu sourozenců
- reflexe potřeb sourozence
- otázka budoucnosti potomků

Na základě těchto okruhů vznikla kostra dvaceti čtyř tematických otázek, seřazených pro smysluplnost do tří chronologických celků (minulost, současnost, budoucnost) – celé znění čtenář nalezne v Příloze č. 1. Jejich pružnost a návaznost byla zpřesněna po základním kódování dat z **pilotního rozhovoru**. Výsledky této analýzy nebyly z důvodu jejich validnosti do výzkumu zahrnuty.

1.10 3.5 Průběh šetření

Respondenty jsem oslovovala prostřednictvím jedné základní školy a dvou organizací, které pracují s lidmi s mentálním postižením. Iniciativně se do výzkumu přihlásilo sedm rodin (a dokonce i několik dalších, které však nesplňovaly základní kritéria), tři rodiny byly jmenovitě osloveny na základě známosti.

Při přípravě výzkumu se badatelka snažila dostát doporučení a jako pozadí interview zvolila pro rodiče přirozené prostředí. Ti měli možnost vybrat si čas a místo setkání. Devět z deseti rozhovorů se odehrálo v bezpečném prostředí domácnosti respondentů. Pouze v jednom případě se setkání kvůli vytíženému programu matky uskutečnilo v prostorách mateřského centra, kde bylo přítomno více rušivých vlivů, ale i tak se povedlo zachovat soukromý ráz setkání. Na začátku byli respondenti seznámeni s předpokládaným průběhem rozhovorů, charakteristikou testové metody a následného naložení s citlivými údaji. Všech deset výpovědí bylo po udělení informovaného souhlasu zaznamenáno na diktafon či mp3 přehrávač, doplňující informace byly zapisovány zvlášť. Důraz byl kladen na navození bezpečné atmosféry, autentičnost výpovědí a situační reakce respondenta/ů.

Rozhovory trvaly zhruba 45 – 90 minut, někdy po oficiálním ukončení spontánně přerostly v debatu. Při interview byla vždy přítomna matka, ale pouze v jedné rodině se otec účastnil iniciativně celého sezení (kromě pilotního rozhovoru). Ve dvou případech se otec zúčastnil závěru setkání, a to spíše náhodně.

V další fázi šetření byla pořízena doslovná transkripce rozhovorů doplněná doplňujícími poznatky. Jména účastníků byla pro zachování anonymity změněna (jména dětí) či zakódována písmeny abecedy (příjmení rodiny). Nahrávky byly poté vymazány.

1.11 3.6 Metoda zpracování dat

Pro zpracování dat se jako nejvhodnější jevily principy tzv. **zakotvené teorie**. Jejím základním rysem je, že výzkumník přistupuje k datům bez předem daných hypotéz či teorií. Ty se vynořují až v průběhu samotné analýzy. Tento proces má tři základní kroky, které se i samotným charakterem šetření často vzájemně prolínají či slučují (Hendl, 2005).

Prvním z nich je **otevřené kódování**, jehož podstatou je základní utřídění všech dostupných dat vztahujících se k předmětu zájmu, v našem případě informace vztahující se ke zdravým sourozencům. Kategorie vzniklé napříč výpověďmi jsme provizorně rozložily do deseti orientačních okruhů:

- dopad postižení na obvyklý chod rodiny
- ulpívání rodiče na tématu postižení
- situace přizpůsobované dítěti s MP
- vztah rodičů k sourozencům
- vztah mezi sourozenci
- partneři v péči o dítě s MP
- otevřenost komunikace na téma MP
- nároky kladené na sourozence
- konflikty mezi sourozenci a jejich řešení
- budoucnost dítěte s MP v režii sourozence

Tato témata jsme konfrontovali s druhým krokem analýzy, což je **axiální kódování**. Při něm se vyhledávají vztahy mezi jednotlivými tématy, kategorie se ověřují a zpřesňují. V této fázi jsme se zaměřili na vyjádření konkrétních jevů vztahující se ke vztahu sourozenců optikou rodičů (kapitola č. 4).

Konečně **selektivní kódování** nám umožnilo nalézt ústřední body zakotvené teorie, což jsou kategorie integrující všechna dosavadní zjištění. Na závěr našeho šetření vyvstaly kategorie rolí zdravých sourozenců očima rodičů (kapitola č. 5).

4. PREZENTACE DAT

Cílem této části empirické práce je zachytit, jak se realita mentálního postižení vlastního dítěte (a nároky z toho vyplývající) odráží ve vztahu rodiče (rodičů) k dalším zdravým dětem v rodině, k sourozencům mentálně postižených dětí.

1.12 4.1 Rodina a postižení

„..a prostě my byli absolutně nepřipravený na to, že by se něco takovýho vůbec mohlo stát..“(B)

1.12.1 4.1.1 Sledované diagnózy v kostce

Mentální postižení je samo o sobě velice specifické. Má mnoho podob rozličné etiologie, které vyúsťují v celou paletu projevů chování a prožívání. Širokou veřejností je vnímáno (na základě neznalosti a absence konkrétních zkušeností) spíše problematicky. Zatímco k lidem se smyslovým či tělesným postižením zaujímají nezainteresovaní spíše soucitný postoj, zasažení rozumových funkcí a intelektu působí neprůhledně, skoro až démonicky. Pakliže nemáme možnost se s takovými lidmi běžně setkávat, může na nás jejich svět působit tajemně, nepředstavitelně, pravda, na někoho až děsivě. Možnou cestou z bludného kruhu je poznat tento svět osobně a porozumět mu dříve, než to za nás udělá třeba nečekaná náhoda.

Nyní si představíme základní typy mentálního postižení, které se vyskytly mezi zkoumanými rodinami (Švarcová, 2006):

- Downův syndrom (DS)

Tento syndrom, pokud není zjištěn dnes již celkem spolehlivou prenatální diagnostikou, bývá odhalen dle typických znaků záhy po porodu. Lidé narození s tímto typem vrozené chromozomální aberace jsou snadno odlišitelní pro svůj typický vzhled i speciální potřeby. Jejich předpokládané vlohy pro navazování pevných emočních a sociálních vazeb pomáhají zmírnit vědomí jistoty mentálního deficitu. Na rozdíl od

zbylých dvou typů postižení rodičům většinou nezbývá nic jiného, než přijmout charakter postižení se vším všudy (tento syndrom je v současné době považován za nereverzibilní.

V našem výzkumu figurovala tato diagnóza ve dvou zkoumaných rodinách.

- Poruchy autistického spektra (PAS)

Autismus sám o sobě je asi nejvíce z uvedených typů postižení opředen mýty o zázračně schopných lidech uzavřených ve svém vlastním paralelním světě. Realita bývá ovšem leckdy mnohem méně jednoduchá. Pro mnohé rodiče (a i odborníky) představuje autismus zatím nevyléčitelnou nemoc, leckteré rodiny pak udělají vše proto, aby nepropásli jakoukoliv formu pomoci. Ze zkoumané skupiny bývají děti s autismem nejméně nápadné svým vzhledem, těmi se stávají spíš jeho specifické projevy.

„Ono totiž na něm není nic vidět, jo. Když máte sestru s Downovým syndromem, tak tam je to na první pohled viditelný, ale kdežto Alešek vypadá jako úplně normální chlapeček. Akorát se tak jako zvláštně zabaví. Ale většina dětí asi na první pohled nepozná, že mu něco je."

(D)

Ve výzkumném vzorku dominovaly poruchy autistického spektra v pěti rodinách. PAS jsou typické mimo jiné tím, že se většinou odhalí až v pozdějším věku dítěte. A to často až na základě odlišných sociálních interakcí, rozvoje řeči či vývoje hry, poněvadž tyto oblasti mají u dětí s autismem netypický vývoj. Rodiče autistických dětí se shodují, že zhruba do věku 1,5 – 2 let nepozorovali žádné odlišnosti ve vývoji, maximálně jemné odchylky od motorického vývoje. Ty však často ani lékaři nedokážou vždy správně posoudit, už proto, že žádné dítě se nevyvíjí úplně stejným způsobem. A není konečně ani v samotném zájmu dětí, aby se jim podsouvala diagnóza dřív, než je možno situaci adekvátněji posoudit.

„..tím, že to bylo první dítě, tak jsme to v podstatě nezjistili hned nějak že nám bylo něco divnýho. Zkrátka měl třeba tu jemnou motoriku horší, ale jak jsme neměli srovnání s žádným jiným dítětem, tak jsme tomu nepřikládali nějakou zvláštní pozornost. Zkrátka, vůbec nikdy nelezl, ale to já třeba taky ne, a tak jsem to jako neřešila."

(I)

„..a vlastně v roce už se mi nezdálo, jako že prostě pozdě začala.. jako ještě vlastně nechodila v tom roce, jako nemluvila nic, ani takový to žvatlání. No a oni mi všicki prostě říkali, že nesmím srovnávat, protože já jsem to vždycky srovnávala s tou starší dcerou. No a oni mi

právě všichni říkali, vyvraceli, že prostě nesmím srovnávat, že je v pořádku. A já jsem prostě trvala na tom, aby mě poslali někam k ňákýmu specialistovi.“

(A)

- psychomotorická retardace (PMR)

Pro potřeby našeho výzkumu jsme zbylé tři rodiny zařadili pod souhrnný pojem psychomotorická retardace. V tomto případě se jedná především o opěrný teoretický konstrukt, definice konkrétních typů postižení v rodinách se různí. V jednom případě se jedná o dětskou mozkovou obrnu (DMO), ve zbylých dvou o novorozeneckou encefalopatii nejasné etiologie (časné poškození centrální nervové soustavy (CNS) vlivem faktorů jako těžká imaturita (nedonošenost), mechanické poškození mozku či infekce během nebo těsně po porodu). Společným jmenovatelem obtíží ve vývoji těchto dětí je velká míra závislosti a kombinace mentálního a tělesného postižení.

U vrozeného (nebo časně získaného) kombinovaného postižení je situace ještě o to složitější, protože se rodiče záhy dozvídají velmi nejasnou či zdrcující prognózu. Přitom leckdy jen čas a kvalitní péče (někdy v té nejobětavější, skoro až mučednické formě) ukáže, kam bude vývoj dítěte směřovat.

„To jsme si užili všichni. Ale dneska je skvělej jako, no. Prognóza byla teda strašná, jo, to jako.. prostě ležící, nic nedělající děti (rozpláče se). A dneska je skvělej..“

(C)

1.12.2 4.1.2 Setkání tváří v tvář

Naprostá většina rodin, která se účastnila tohoto výzkumu, uvedla, že do narození dítěte neměli téměř žádné vědomosti o uvedených typech postižení. Sem tam zaslechli nejznámější diagnózy, možná základní charakteristiky postižení.

Rodiče nejčastěji uváděli, že měli jen matné ponětí o poruchách autistického spektra, o autismu. O jeho (do velké míry) tendenční povědomí se zasloužil dnes již klasický filmový snímek Rain Man. Některým rodičům nebyl neznámý ani hanlivý pojem „mongoloidní děti“. Ale nikdo z rodičů neuvedl zásadní osobní zkušenost s člověkem s mentálním postižením. Většina rodičů popsala svou tehdejší osobní konfrontaci s postižením vlastního dítěte jako chvíle plné zmatku, strachu a nejistoty, co je vlastně čeká.

„Já jsem o autismu nikdy neslyšela, Petr jo, tak jsme si pak najeli ty stránky od Aply a opravdu to splňoval do sedmdesáti procent.“

(J)

„Ale co nás vlastně poprvý ťuklo, že by mohlo jít o autismus, to bylo, když.. já jsem si uvědomila, že pořád říkáme, že má svůj svět, že vlastně, že se moc neotočil na zavolání, jako nevšímal si toho, že na něj voláme, nereagoval třeba, když jsme ťukali jeho oblíbenou hračkou, ňákým jeho chrastítkem nebo něčím.. tak prostě na ten zvuk nereagoval, takže bylo vidět, že je jakoby ve svým světě. A když už jsme to zopakovali prostě po několikátý, tak mi teprve docvaklo, že jsem slyšela něco o nějakým autismu.“

(D)

1.12.3 4.1.3 Potřeba jasného viníka

Dle mnoha autorů (Vágnerová, Hadj – Moussová, Štech, 1999) je pro rodiče náročnější ta situace, kdy se postižení, či závažné zdravotní komplikace k němu vedoucí, zjistí už krátce po porodu. V již tak citlivém období plném změn znamená tato informace bytostné otřesení základem celé osobnosti, důsledkem čehož dochází k přehodnocování dosavadních životních priorit.

“Takže já jsem přemýšlela, jestli ho tam teda mám dát, nebo si ho mám nechat, co s tím vlastně budu dělat.. je to velký utrpení, máte velkej strach z budoucna.. no a řekla jsem si, musím to zkusit.. musím to zkusit prostě, protože když bych to nezkusila, co to obnáší, tak bych si to celej život vyčítala.“

(E)

Pokud rodiče žijí už určitou dobu s tím, že jejich dítě je zdravé a běžným způsobem prospívá, musí se po změně stavu vyrovnat především s vědomím, co to pro ně, pro jejich dítě a jeho budoucnost znamená. Když se rozvine porucha či postižení později, je to velká zátěž, jsou otřesena již zakotvená rodičovská očekávání, postoje a vize předpokládané budoucnosti (Matějček, 1989). Ale nezasahuje už tolik do rodičovské identity, navíc rodiče mívají pravděpodobně mnohem víc jasno, že se o své dítě postarají za každou cenu.

„Měli jsme tušení, že tam je nějakej mentální problém, ale že je třeba jen pomalejší, že to zvládne. Ale tak ve dvou letech jsem začala řešit, že když třeba vůbec nemluví..“

(J)

„To si vůbec neumím představit, že bych ho tam dala. Ne, nad tím jsme ani vteřinu neuvažovali. To ne, ježiš, fuj! To si člověk neumí vůbec představit. Ať je jakejkoliv.. prostě ne. A bez Páji by to vůbec nebylo ono, protože Pája je Pája prostě, no."

(C)

Jak už jsme rozebírali v teoretickém oddíle, pro průběh vyrovnání se s postižením vedle **doby** zjištění hraje významnou roli i konkrétní **typ** a jeho **závažnost**. Postižení s sebou nese soubor určitých znaků a projevů, které rodičům zprostředkovávají více či méně jasnou představu, kam se vývoj jejich dítěte bude moci ubírat.

Mnoho rodičů pak stráví neúměrně dlouhou dobu hledáním přesné příčiny, která stojí za jejich trápením. Nebo ji hledají proto, aby se ujistili, zda přece jen neexistuje způsob, jak pomoci svému dítěti se uzdravit.

„Oni říkali, že v dnešní době je možná operace, ale že to dítě musí mluvit, aby s tím doktorem mohlo komunikovat tak, aby řeklo ‚ano, ne', když se ho zeptá na nějakou otázku. A toho Zuzanka zatím schopná není a možná ani nikdy nebude. Ale dalo by se to odstranit, oni řekli, že by mohla i chodit! Že by to trvalo roky, ale že už jsou ty vymoženosti takový, že když to dítě vnímá víc a je schopno komunikovat s tim lékařem, tak že se to dá operací mozku, dá se to."

(F)

Leckdy toto hledání ale zůstane bez možnosti jasné odpovědi a rodině jen zbytečně ubírá prostor, který by mohla využít jinak ve svůj prospěch. Rodiče časem obvykle do určité míry přehodnotí, nakolik je pro ně důležitější společná přítomnost a atmosféra pohody, než zúzkostňování celé rodiny sérií vyšetření, nejistých nadějí a nesrozumitelných hypotéz.

„Zkoumali nás geneticky, zkoumali nás strašným způsobem, vymysleli šílenou spoustu diagnóz, co by to mohlo bejt, ale nepotvrdili ani jednu."

(J)

„..a ta narkóza je taky náročná, vždycky se nám zhoršila po narkóze, tak jsme se rozhodli, že radši budeme bez kompletní diagnózy a budeme ji brát takovou, jaká je. A nebudeme ji zatěžovat nějakým dalším vyšetřením. Teď už možná je to jinak, ale zatím jsme se neodhodlali v tom něco jiného podnikat.."

(H)

1.12.4 4.1.4 Zahlceni péčí

Minimálně čtyři matky, které si prošly výrazně traumatizujícím obdobím vzniku postižení dítěte (většinou těžké postižení dítěte zjištěné krátce po porodu), jsou náchylnější k sklouzávání pozornosti k tomuto dítěti, což se v rozhovorech projevilo jako obšírné vyprávění na toto téma. Zaměřenost či ulpívání na tématu postižení se ale v určité formě projevuje u všech rodin, které se účastnily výzkumu.

„Zuzance je jedenáct, je ležící. Narodila se moc brzy, asi o dva měsíce, ale měla pěknou porodní váhu, skoro dvě kila. Jenže se jí udělal hematom na mozku a ti doktoři v Plzni, soudit se s nima nechci, nic si na nich nevezmu a čas to zpátky nevrátí, ale oni jí tu hlavičku otevřeli a tím jí vlastně zasáhli všechna centra v mozku. Když to pak viděl neurolog v Praze, ten se zhrozil, prý by se ten hematom za pár dní sám vstřebal, Zuzanka byla silná, nebo bylo ještě dost času na to, aby se ten zákrok provedl později. Zkrátka mohla být naprosto zdravá holčička. Ale to nemá cenu řešit, už je to tak, jak to je, je to vo ničem. Pak mám ještě tři starší syny, dva už jsou ženatý, ten mladší Štěpán, tomu bude devatenáct, ten je na intru a domů jezdí na víkendy.“

(F)

1.13 4.2 Sourozenec versus sourozenec

Máme tendenci vidět člověka ve světle jeho postižení? V rodinách s dětmi, kde jedno z nich potřebuje péči neúměrnou jeho fyzickému věku, se na postižené dítě a jeho speciální potřeby mnohdy upírá velká míra pozornosti. Do výpovědí matek, často zahlcených strachem o vývoj (zdraví či přímo život) svého dítěte, se nezřídka prolínají jejich obavy, nutící je se neustále naplno angažovat v pomoci a podpoře svých dětí. Děti, které jsou různě velkou měrou odkázány na pomoc svého okolí, jsou pro ně aktuálním životním tématem. Není tedy divu, že se tento jev odráží i ve vnímání životních potřeb, povahových rysů a osobních charakteristik, které matky považují za stěžejní a typické pro toto své dítě.

Protože sledovaní rodiče mají však i další děti, které jsou (v porovnání s vývojovými obtížemi sourozence) relativně bezproblémové a od určitého věku i čím dál tím více samostatné, můžeme pozorovat rozdíly v percepci jednotlivých dětí a jejich potřeb.

1.13.1 4.2.1. Definice skrz postižení

Jak se v realizovaných rozhovorech skutečně ukázalo, postižení dítěte je významným faktorem, skrze který rodiče formují svá očekávání vůči potomkům. Již v úvodu analýzy si můžeme povšimnout úhlu pohledu, skrz který rodiny své děti definují. Pro nás zajímavým momentem je totiž už samotný úvod rozhovoru a představování dětí matkami.

Nejčastěji (v šesti případech z deseti) matky dodržovaly sestupné chronologické pořadí dle věku dětí. Ve zbylých případech kladly důraz na dítě s postižením, které představily jako první, jedna matka uvedla postižené dítě na konci řady (přesto s důrazem), ačkoli se narodilo jako prostřední. Nebylo výjimkou, že zatímco o zdravých dětech se matky vyjadřovaly jako o dceři/synovi, u dětí s postižením mnohem častěji užívaly zdrobnělin jmen.

„Takže nejstarší dcera, tý bude teďka šestnáct let, a ta vlastně.. já nevím, no.. vlastně ta chodí od školky sem a teďka vlastně chodí do prváku tady na gympl. Učí se dobře. Nejmladší syn, ten půjde teďka od září do školy, tomu teďka v září bude šest let, půjde do školy. No a prostřední Lucka, tý bude devět. Jinak ty dva sourozenci jsou zdraví, Lucinka má autismus s těžkou mentální retardací.“

(A)

Avšak pouze ve čtyřech případech neměly matky potřebu sdělit rovnou i diagnózu či aktuální zdravotní stav dítěte, podstatné pro ně bylo pouze jméno a věk.

Matky, které popsaly své děti i ve světle typu či závažnosti postižení, jako ekvivalent u dětí zdravých uvedly nejčastěji typ školy, které dítě navštěvuje, někdy i základní postoj k výsledkům vzdělávání, popř. zmínily jeho (oproti sourozenci) dobrý zdravotní stav:

„Nejstarší dítě je syn, ten je zdravý, je mu třináct let, chodí na víceleté gymnázium. Má ve škole trošku problémy s dysgrafií a takovou nesoustředěností, ale jako víceméně.. je zdravý a je v pohodě. A dcera, dceři je jedenáct, je teda o dva roky mladší než syn a má těžkou metabolickou poruchu, mitochondriální encefalomyopatii.. nebo.. s postupem času, jak se jakoby dcera vyvíjí, tak už nám změnili název chorobopisu na encefalopatie..“

(H)

1.13.2 4.2.2 Percipovaná povaha sourozenců

Rodiče v rozhovorech zmiňují některé zájmy či povahové vlastnosti svých potomků. U dětí s postižením naprosto převládá výčet vlastností a schopností, které jsou často určeny právě jejich aktuálním zdravotním stavem či vývojovou úrovní. Protože jsou s nimi v téměř neustálém kontaktu, mají výrazný přehled o tom, jak se jejich dítě nejspíše cítí, co potřebuje, co vyjadřuje. Rodiče na ně nahlíží buď optikou deficitu, nebo naopak vyzdvihují jejich dovednosti a pozitivní vlastnosti, které u dítěte s postižením nabývají stěžejního významu.

„Strašně rád plave, puzzle, maluje si, no ale není schopnej, dejme tomu, když bych ho měla poslat do obchodu, aby šel nakoupit, tak to by on nezvládl."

(E)

„Ona naštěstí docela dobře spí v noci, takže je docela pohoda, pokud jí nic není, tak je to úplně pohodový dítě. Pohodový, veselý, usměvavý dítě. V podstatě vděčný za úplně všecko."

(F)

U těchto dětí se rodiče více zaměřují na jejich speciální zvyklosti, které často jim samotným přijdou leckdy velmi úsměvné a hodné za zmínku; historky z rodinného života se tak častěji točí okolo těchto dětí:

„Tuhle nám všecko naházela do záchoda, takže jsme museli volat instalatéra, aby nám to prostě tím krtkem vyndal všecko (smích), takže byl ucpanej záchod, musí se strašně hlídat, no."

(A)

U zdravých dětí najdeme vedle školních výsledků obvykle výčet zájmů, kroužků či aktivit, kterým se tyto děti rády věnují. Ne ojediněle se tyto aktivity vztahují právě zase k postiženým sourozencům – buď je dělají společně, nebo k nim rodiče sklouznou sami.

„No a Hanka, my máme ještě spoustu zvířat doma, máme činčily a osmáky, teďka ještě chce agamu. No a Lucinka tomu říká, když jsme se tam byli podívat ve zverimexu, tak tý agamě říká, že to je žába, a když viděla ty chameleony takový ty zelený, tak tomu říká, že to je dinosaurus. Ona má hrozně ráda dinosaury.."

(A)

„No můžu vám říct, že když byli malí (smích), tak jako to jsme měli dvoreček, takže jako lítali na dvorku. Ale teď jako když jsou větší, tak je i to, že si najdou, že.. syn má v oblibě hraní na „plejstejšnech“, takže veme občas Pavlu k sobě, že si teda hrajou, jo.“

(G)

Rozdíly ve výpovědích byly patrné tedy v obsahu i rozsahu informací o jednotlivých dětech. Je možné, že částečně to mohlo být ovlivněno už samotným tématem rozhovoru, otázkou je, zda se matky nesnažily také o něco víc vyjít vstříc badatelce. Jak se ale ukáže později, tyto tendence vyplývají nejen na explicitní úrovni i v dalším průběhu rozhovorů.

1.14 4.3 Konfrontace zdravého sourozence s existencí postižení

Tak, jako rodiče procházejí určitými fázemi vyrovnávání se se skutečností, že život jejich a jejich dítěte je spojen se závažným postižením, procházejí procesem přijmutí „odlišnosti“ i jeho sourozenci. Na rozdíl od dospělých jejich děti mají mnohem užší prostředky pro uchopení a zpracování tohoto faktu, kterému nejen že zpočátku plně nerozumí, ale nedokáží ani plně anticipovat, co to pro rodinu může znamenat do budoucna.

1.14.1 4.3.1 Sourozencovo přijmutí postižení

Rodiče ve svých výpovědích určitým způsobem reflektují proces uvědomování a zpracovávání reality postižení vlastního sourozence. V následující podkapitole se pokusíme nastínit, jakým vývojem z pohledu rodičů prochází sourozenecké pochopení a přijmutí jinakosti bratra či sestry.

Velmi záleží, jestli se jedná o sourozence mladšího či staršího. Pokud je starší sourozenec v době narození dítěte s postižením již na takové rozumové úrovni, aby situaci lépe uchopil (rodiče udávají starší školní věk a ranou adolescenci), obavy spojené se zdravotním stavem dítěte s ním rodiče probírají otevřeněji, v závislosti na jejich aktuálně zpracovaných informacích či obavách.

„Ale mluvili jsme o tom samozřejmě, když malá přišla domů, tak se ptali, proč je taková, proč jí teda tu hlavičku operovali no a tak, řešilo se to, no. Říkali jsme, stalo se tohle a tohle, Zuzanka asi nebude úplně v pořádku.“

(F)

„Holky už byly velký, že jo, už vlastně, Lenka se pak vdávala, Radka taky, takže to jsme o tom hodně mluvily. No a Jakubovi bylo těch dvanáct třináct, ale tak taky jako samozřejmě. Chodili se tam na ně dívat, že jo, do inkubátorů.“

(C)

Pokud spolu sourozenci vyrůstají od útlého věku (vzhledem k okolnostem není až zas tak podstatné, jestli je sourozenec mladší či o něco starší než dítě s postižením), shodují se všichni oslovení rodiče, že zvláštnosti ve vývoji dítěte vnímají sourozenci na implicitní úrovni již velmi brzy. Usuzují tak například z jeho specifických reakcí vzhledem k postiženému sourozenci a jeho potřebám, ačkoli sourozenec ještě dle nich nedokáže problematiku postižení rozumově pojmout (téma se týká hlavně předškolního věku sourozenců, dříve než do hry stoupí škola a spolužáci). Shodují se, že se sourozenci už odmalička angažovali v pomoci sourozenci, že to „všechno vyplynulo samo.“

„Jo, k té Klárce. To asi nedokážu úplně říct, myslím, že to prostě vyplynulo z té péče o toho brášku, že i ona už jako poměrně malý dítě vždycky mu nějakým způsobem pomáhala.“

(B)

„Určitě vědí, že, ten malej asi možná ne, ten to ještě asi nechápe, jo, ale vlastně on třeba sedí a ví, že Lucinku musí krmit, tak prostě von vezme vidličku a teď ji krmí, to je srandovní pozorovat.“

(A)

„Ale to je vopravdu vodmalinka, kdy on se na ní smál, ještě ani neuměl chodit. A na toho Matěje vždycky tak zkoumavě koukal. A já si myslim, že to dítě vopravdu to vycejtí, že ten Matěj je jinej. S Evičkou začne hned dovádět, blbnout, jo. Ale když vidí Matěje, tak ho spíš tak pozoruje a když se Matěj hne, tak se mu spíš jako klidí z cesty. Ne že by se ho úplně bál, to vůbec ne, ale spíš tak jako vyčkává, je ostražitej.“

(I)

Zajímavé je i zjištění, že většina rodičů v této situaci vyčkává na chvíli, kdy se dítě projeví jako „zralé“ v rámci možností pochopit danou problematiku a začne se samo zajímat, v čem a proč je jejich sourozenec odlišný. Věk, kdy se sourozenci začínají ptát, uvádějí rodiče v období předškolního až raného školního věku.

„Jí to došlo tak ve čtyřech letech. Tam vlastně zjistila, že to je trošku jinak. A já jsem jí teda vysvětlila, že je postiženej, že mu musí taky trošku pomáhat, no a ona postupem času se vlastně zapojila a začala mu pomáhat při běžných výkonech, třeba doma nebo když si hráli spolu.“

„Tak, tak, ona si teda neuvědomovala, co to je Downův syndrom, že jo, ale že je prostě mentálně postiženej, že tam něco není v pořádku, tak to si uvědomovala.“

(E)

Jak už víme, neopomenutelným faktorem situace v rodině je i existence dalších zdravých sourozenců, kteří mohou i v tuto chvíli plnit funkci adekvátnějšího informátora.

„A až se bude pídit, pokud mu to sestra akčně nevysvětlí, tak se mu to budu snažit vysvětlit já. Má zas výhodu, že tam má mezi tu Evičku, s kterou asi může tohleto i probrat. A já si myslím, že to třeba i vzal už tak za svý, že se třeba ani ptát chtít nebude. Možná na to, proč se to stalo. Ale to, že je jinej, to vnímá opravdu odmalička.“

(I)

Strategie některých rodin (v našem případě dvě) nepovažují za až tak důležité o realitě postižení mluvit, pokud ji dítě vnímá přirozeně a odmalička. Ačkoliv rodiče mají představu, jak je možné sourozencům tuto situaci pomoci zpřehlednit (setkávání s jinými sourozenci postižených dětí; dětská literatura na toto téma atp.), tak mívají pocit, že to není zdaleka tak podstatné, či že je na to ještě dost času (i když se to týká na prahu středního školního věku).

1.15 4.4 Sourozenecké konstelace

Jak bylo nastíněno v teoretické rovině, důležitým hlediskem pro charakter situace v rodině je **počet**, **věk** a **pořadí** či **pohlaví** jednotlivých sourozenců. V následujícím textu se pokusíme shrnout, jak tyto faktory formují sourozenecké vztahy z hlediska postižení jednoho z nich.

1.15.1 4.4.1 Starší zdravý sourozenec

Jestliže se prvorození stávají ze zdravých jedináčků sourozenci dítěte s postižením (v našem případě se jedná o pět rodin; ve třech je postižené dítě druhé ze dvou dětí, ve dvou rodinách prostřední ze tří), musí kromě rozdělení „pozic“, výsad a rodičovské pozornosti s novým členem rodiny absolvovat i cestu k pochopení toho, jak se věci v rodině nyní mají. Takový sourozenec je navíc často svědkem bolu a trápení, které jeho rodiče intenzivně prožívají. Pokud navíc není ještě plně samostatný, rodiče jej častěji, než by považovali za nutné, svěřují do rukou příbuzných. Anebo, pokud pro něj nemají náhradní hlídání, se z něj stává častý účastník nejrůznějších výjezdů za odborníky a uzdravováním (nejčastěji s matkou). Obojí rodiče hodnotí smíšeně. Pozitivem je blízké seznámení se s tím, co zdravotní stav sourozence obnáší. Negativem pak zase nedostatek kontaktu s rodičem / rodiči či charakter místa, kde sourozenci tráví čas společně:

„Ona se i od malička pohybovala mezi těmahle dětma, občas se mnou zůstávala v léčebně, ale jen na chvilinku, táta ji tam zase nechtěl moc nechávat. Takže jako vona se s těma dětma setkávala a brala to jako normální součást života.“

(J)

„..když manžel chodil do práce, tak hodně pomáhaly babičky, prababička, to si ho babička hodně užila. Nebo byl s náma v nemocnici.. v lázních mohl zase navštěvovat školku, ale ideální stav to nebylo ani jedno..“

(H)

Pokud se dítě s postižením narodilo jako nejmladší člen rodiny, stává se jakýmsi „dvojitým benjamínkem“. Kolem malého dítěte je spousta práce, její intenzita a charakter se však kontinuálně mění s tím, jak se dítě vyvíjí. Ale postižené dítě nepostupuje ve svém vývoji tak rychle či rovnoměrně, navíc rodiče již vědí (nebo alespoň ve skrytu duše tuší), že adekvátní vývojovou úroveň už nikdy nedožene. To, co starší sourozenec může snáze zvládnout tolerovat u malého dítěte, se pak stává u dítěte s postižením neúměrně dlouhou zátěží. A týká se to jak nadměrné péče o postižené dítě, tak například jeho neadekvátních nebo problémových projevů chování (ve vztahu k sourozenci, na veřejnosti atp.).

„Akorát že ty zdravý děti v určitý fázi dokážou pochopit, že už toho bylo dost, zatímco u něj čím víc se to rozjede, tím hůř se to dá zastavit.“

(B)

Jestliže v rodině žije před příchodem postiženého dítěte víc zdravých sourozenců, mají dle rodičů lepší předpoklady se s nastalou situací lépe vyrovnávat, protože spolu s nimi mají možnost prožívat sourozenecké vztahy v podobě adekvátní věku dětí, především v podobě společné hry. Matky velmi citlivě vnímají, zda si sourozenci jsou partnery při společné hře, zda si vzájemně mohou dávat najevo své sympatie.

„Přitom on si s ní nehraje, jo, jenom výjimečně, oni si spolu tak trošku.. třeba.. jakoby mazlej.. nebo všelijak se po sobě válej, ale je to jenom pár minut vždycky, no. Spíš ona to nevydrží, samozřejmě, tý to nestačí..“

(D)

„Ale Lucka je taková prostě.. ona dokáže jako i s těma sourozencema komunikovat, nehraje si s nima, to ne, ale prostě přijde za nima a Hanku že ji jako vítá, když jako přijde, a Radečka a tak. A já si myslim, že to je dobrý.“

(A)

Z jiného úhlu pohledu situaci hodnotí dvě rodiny, které mají více dětí (čtyři a pět), kde je mezi sourozenci větší věkový odstup a kde zdraví sourozenci dokážou mnohem rychleji rozumově zpracovat vzniklou situaci (v našem případě se jedná o sourozence na přelomu puberty a adolescence). Rodiče pak tyto sourozence častěji chápou (vedle prarodičů a přátel) jako reálnou oporu v těžké situaci, příslib podpory a ujištění v jejich rozhodnutí vychovávat doma postižené dítě. Ne vždy se totiž rodina setká se vstřícným a chápavým přístupem odborníků, nehledě na to, že necitlivý přístup profesionálů se zdá být pro rodiče jedním z velmi významných traumatizujících faktorů.

„Říkali jsme ´Stalo se tohle a tohle, Zuzanka asi nebude úplně v pořádku..´ ´Mami, to nevadí, ale je krásná!´, všichni to vzali tak jako.. říkám, všichni ji milujou.“

(F)

„Holky už byly velký, že jo, už vlastně, Katka se pak vdávala, Terezka taky, takže to jsme o tom hodně mluvily.. (...) ..Prostě to šlo všechno úplně samo, prostě.. A třeba Lenka, když jsme vlastně bydleli v jednom baráku ze začátku, oni měli půl baráku, my půl baráku, Lenka byla těhotná s Aničkou a měla rizikový těhotenství. Ta dokázala s Péťou, ještě nebyl Pája doma..

dala si ho na postel a hodiny mu povídala, jo. A von se řehtal, a prostě to mu asi taky něco dalo. Teď já jsem si mohla udělat všechno, co jsem potřebovala, a vona si s nim povídala a povídala a povídala.“

„..tak nám paní doktorka navrhla, že jako prostě k tomu Péťovi, že to bude náročný, že jestli chceme, že ho prostě můžeme dát.. že si ho brát nemusíme z nemocnice a dát ho do ústavu.. a to by se mnou celá rodina nepromluvila.. (rozpláče se)..“

(C)

1.15.2 4.4.2 Mladší zdravý sourozenec

Částečně odlišná situace nastává v rodinách, kde mladší sourozenci velmi rychle dohánějí ve vývoji svého staršího sourozence. Rodiče od určité fáze reflektují jakési otáčení sourozeneckých rolí. Starší sourozenec pro mladšího nefunguje tolik jako „tahoun“ vývoje, ale pokud o to stojí (a je to v rámci jeho schopností), může být velmi dobrým společníkem třeba při společné hře. Tito sourozenci se v průběhu času často „potkají“ z hlediska vývojových stádií jinde, než by tomu bylo v případě dvou zdravých dětí téhož věku.

Velká část matek se shodla na tom, že pro zdravé dítě je výhodou, pokud se narodí jako mladší sourozenec, protože rodinná konstelace je pro něj pak přirozeným stavem, kterému se plynuleji a snadněji přizpůsobí. Tento rodinný model figuruje v pěti pětičlenných rodinách, kde je dítě s postižením tím nejstarším (nejmladší sourozenci - dvě batolata a předškolák; prostřední sourozenci – mladší a střední školní věk; nejstarší sourozenci – starší školní věk a adolescence) nebo prostředním (nejmladší sourozenci – batole a předškolák; prostřední sourozenci – mladší a střední školní věk; nejstarší sourozenci – starší školní věk, adolescence). I zde si mohou dva zdraví sourozenci vzájemně lépe naplňovat své emoční a sociální potřeby. Ovšem i zde hraje důležitou roli věk obou dětí, ve sledovaných rodinách mají sourozenci mezi sebou různorodý věkový odstup.

Právě kvůli nerovnoměrnému „rozložení sil“ mezi sourozenci dochází například k tomu, že zatímco nejmladší dítě má (např. z hlediska preference způsobu hry) mnohem blíže k nejstaršímu sourozenci s postižením, ale u prostředního dítěte rodiče cítí, že žije mnohem více v jakémsi vztahovém „vzduchoprázdnu“, kdy má stejně

daleko jak ke svému zdravému, tak k postiženému sourozenci. Jak shrnula vynikajícím způsobem jedna z matek:

„Tuhle si s nima hrála a říkala ´Mami, to je hrozný, jeden brácha je trochu natvrdlej a druhej je malej.´ Takže fakt to nemá jednoduchý. Takže jí to vadí třeba i z toho pohledu, že kdyby byl Matěj zdravej, tak si s ním mnohem víc vyhraje, že jo.“

(I)

„Je pravda, že Daník je malej, má svý hračky, svoje zájmy, Lukáš taky, Terezu to už zas tolik nezajímá si s nima hrát. Ale spíš oni dva, Daník Lukáše pořád honí, takže Lukáš musí zdrhat někdy (smích). Jo, tam se shodnou úplně, si myslím.“

(E)

„..protože ona je vlastně ta ségra, co se dokáže postarat jak o toho staršího bráchu, kterej tu pomoc potřebuje, tak o toho malýho bráchu. A dokáže mi pomoct prostě, jak s tím Šimonkem, tak s tím malým Matějem.“

(B)

Ještě výrazněji to je cítit u rodin s prostředním postiženým dítětem, kdy se z nejstaršího dítěte snadněji stává pečovatel a zástupce rodičů, který pečuje o oba své mladší sourozence.

„Ona opravdu to jako zvládne. Třeba o prázdninách, když maj děti dva měsíce prázdnin, tak vona se prostě o ně dokáže, když jsme s manželem třeba v práci, máme teda asi čtrnáct dní dovolenou, a pak ze začátku července ňáký ty svátky, to jsme doma, ale jinak během toho, ona má třeba tejden kurz koňskej, tak jede na tejden, tak to hlídaj babičky děti, ale jinak ona se během těch prázdnin dokáže od rána do večera o ně postarat.“

(A)

Ale nebyli bychom spravedliví, kdybychom připisovali participaci na sourozeneckých vztazích jenom dítěti bez postižení. Vždy se jedná o oboustranný proces, který může, dle aktuálních možností a požadavků, naplňovat oba aktéry.

„No, dělají mi radost tím, že spolu vycházejí, že si pomáhaj. A musím říct, že i Šimon pomáhá hodně bráškovi, že třeba v sobotu, když se nemusí opravdu brzo vstávat, a oni zrovna teda brzo vstávaj, takže jsou schopný jít spolu do kuchyně a Šimon mu začne chystat snídani, v rámci možností. A pomáhá mi s ním, je zvyklej tomu slabšímu nebo menšímu pomáhat.“

(B)

1.15.3 4.4.3 Bratr nebo sestra?

I otázka pohlaví sourozenců se ve světle reality postižení jeví za trochu jiných podmínek, než je tomu v běžných sourozeneckých skupinách.

Sestry postižených dětí mnohem rychleji a automaticky přebírají pečovatelskou roli, často z vlastní iniciativy. Vedle sociokulturního kontextu a konkrétního pojetí genderových rolí v rodině by základy tohoto vztahu mohla spoluutvářet i primární identifikace s matkou v raném věku. A pakliže je potřeba intenzivní péče o sourozence i do budoucna, mohou se snáze s touto rolí ztotožnit.

„..ona byla malá, byly jsme spolu na mateřský, ona mi pomáhala, jak byla nadšená z toho miminka, tak si taky nosila ty panenky, tak tady se mnou kojila a přebalovala a všechno.. (úsměv)“

(J)

Ve všech sledovaných rodinách byly sestry jakéhokoliv věku souhrnně hodnoceny jako velká pomoc rodičům v péči o sourozence.

„A teďka už vlastně v tomhle věku je to v takový fázi, že Klárka je spíš taková pečovatelka a opatrovatelka, že se o toho brášku dokáže postarat, dokáže mi pomoct. Myslím si, že má velký zkušenosti s tím, že jsou tady mezi náma i lidi, který mají nějaký handicap a kterým je potřeba pomoct.“

(B)

I bratři se angažují v péči o sourozence už od útlého věku. Námi sledovaní chlapci ale v určité fázi přerostli spíše do role společníka, kamaráda.

„..a hlavně Štěpán už se zajímá o slečny a doma se moc nezdrží, ale chová jí, mazlí se s ní..“

(F)

Zdá se, že synové v období staršího školního věku také přebírají specifickou roli. Týká se pomoci z pohledu fyzické síly (manipulace s dítětem, přenášení,..). Tam, kde na to matka tělesně nestačí a když zrovna není přítomen otec. Tento model byl naznačen ve všech čtyřech rodinách, ve kterých žijí starší bratři postižených dětí.

„A Anežku mi teď vytahuje z auta, vodí domu, posazuje na židli a tyhle věci. Ale abych řekla, tak na to moc fyzicky nemá, protože oni jsou přibližně tejně velcí, přibližně podobně váží (smích), je to pro něj docela těžké.“

(H)

1.16 4.5 Percepce sourozeneckého vztahu

Ještě než se dostaneme k samotnému charakteru sourozeneckého vztahu, zmíníme zajímavá zjištění, vztahující se k vnímání jednotlivých dětí.

Jak už bylo uvedeno výše v textu, rodiče mají tendence definovat zdravé dítě ve světle jeho školní role, skrz jeho zájmy či záliby. Pro postižené dítě uplatňují nejčastěji definování skrz jeho zvláštnosti a limity postižení.

Pokud ale navíc vezmeme v potaz vnímání dalších osobnostních charakteristik, dojdeme k zajímavému závěru. Pokud rodiče mají shrnout, čím je jejich ratolesti zlobí nebo rozčilují, narazíme i zde na odlišné pojímání osobnosti dětí. Negativní vlastnosti či projevy chování vztahující se ke zdravým sourozencům vnímají rodiče především z hlediska jejich věku či vývojové úrovně, berou je tedy více s nadhledem. Dotazovaní rodiče hodnotili své děti jako relativně bezproblémové, zmiňovali jen občasné roztržky či konflikty (odmlouvání, odsekávání,..).

„..a no tak Evička, tak teď nastoupila do školy, no občas třeba dělá, že je hluchá, ale to jsou takový drobnosti, který k tomu patřej a který člověk zvládne, když je vnitřně v pohodě. Ale tak hlavně mi dělaj radost tím, že jsou, no.“

(I)

U předškolních dětí se zdůrazňuje nízký věk a široká škála otevřených možností, kam by se mohl vývoj osobnosti dítěte asi tak ubírat.

„A Matěj? Ten.. to je svoje hlavička, to je velká malá hlava, to teprv uvidíme, čím nás bude rozčilovat (smích).“

(B)

„To bude horší s tím prckem, to uvidíme. Ten je takovej tvrdohlavej, i když je malej, ten je takovej prostě to.. Ale jinak.. problémy s nima nejsou žádný.“

(A)

U starších zdravých dětí nalezneme ne příliš překvapivý výčet vlastností, korespondujících do velké míry s jejich vývojovou úrovní (například období pubescence), což rodiče reflektují a nepovažují to v jediném případě za problém závažnějšího charakteru, který by narušoval rodinné vztahy.

„A Zuzka.. tak přesto, že mi hodně pomáhá a tak, tak už je to taky takovej skoro puberťák, takže už má taky takový puberťácký úlety, ale musím říct, že to je všechno pořád tak jako v mezích snesitelnosti, v mezích, který jsou asi běžný pro ten věk, nic extra to není."

(B)

„No, tak vobčas, Hanka má takový ty léta, šestnáct let, takže mě občas taky naštve, když třeba je naštvaná, prostě že odsekne, ale jako jinak já jsem s nima spokojená zatím."

(A)

U dítěte s postižením rodiče připouští některé negativní projevy chování, které jim či sourozencům vadí nebo je rozčilují, ale i zde si můžeme povšimnout tendence vysvětlovat tyto projevy především charakteristickými rysy konkrétního postižení.

„Občas dokáže Šimonek jim udělat nějakej naschvál, tak jako aby na sebe upozornil nebo aby měl radost, že taky něco vymyslel, čím je naštve."

„No.. každej tak asi trošku jinak. Šimonek asi tím.. neposloucháním. Ono je to těžký, ale.. prostě já po něm chci, aby poslouchal a on vzhledem k tomu, kolik mu je už let, tak by některý věci v jeho věku už nemusel dělat, jiný děti to dokážou, ale on to nedokáže vzhledem k svýmu handicapu."

(B)

„Tak u Aleška se to odvíjí od toho autismu, to jsou klasický věci, jak prostě si.. třeba včera mě zrovna rozčílil, protože jak on si hraje s tím počítačem, tak on jak ho to strašně těší a baví, tak není ani ochotnej dojít si na záchod, i když to jinak umí a nepočurává se už dávno, ale u toho počítače se to prostě stává."

(D)

„Je pravda, že Lukáš je takovej náladovej, že má svoje nálady, že někdy je to na hlavu, ale není to vyloženě zlobení."

(E)

1.16.1 4.5.1 Kritéria kvalitního sourozeneckého vztahu

Za důležitá kritéria pro plnohodnotný sourozenecký vztah označili rodiče tři následující oblasti. Faktorem, který se prolíná všemi oblastmi, je pozitivní sourozenecká reciprocita, která dělá jejich vztah a společné činnosti v očích rodičů o to cennější.

Prvním z nich je dostupnost **společné hry**, jakožto nejpřirozenější realizace tohoto vztahu. Tato hra je specifická v tom, že se přizpůsobuje možnostem a zájmům dětí s postižením.

„Květuška ho ráda morduje, nebo ho třeba, chodí tady po čtyřech, Alešek jí sedí na zádech a dělá mu teda koníka. Nebo ho přiváže takhle na nějakej šátek nebo na pásek a nutí ho, aby běhal, že je jako koníček. To se mu kupodivu líbí, on má takovou strašně smířlivou povahu, že skoro všechno, co mu Květuška dělá, i když je to trápení, tak on se tomu směje a líbí se mu to celkem. Tak takhle asi vypadá jejich zábava."

(D)

„..anebo si s ním jde hrát, to se nebojím, to si házej takovým látkovým míčem, takže tím se jakoby zabaví. Nebo mu namaluje obrázek, značky nejlépe. Takže když má náladu, tak je fakt hodná, že i venku si s ním hraje, ale tak taky ji to nebaví pořád, protože to jsou přeci jenom takový stereotypní činnosti Ale je schopná mu tu hru naservírovat, pokud i Matěj má náladu, tak je schopná a ochotná mu tu informaci podat tak, aby on tomu porozuměl, jo"

(I)

Druhým kritériem je **emoční** a **fyzická blízkost** mezi sourozenci, vyjádřená například vzájemným mazlením. Především matky velmi citlivě vnímají, pokud je tento prostor pro setkávání se narušen.

„No moc toho času netráví se Zuzankou, protože už mají svý, a hlavně Štěpán už se zajímá o slečny a doma se moc nezdrží, ale chová jí, mazlí se s ní a vždycky když přijde, tak první cesta je k ní, strčí tam tu kebuli, von je kudrnatej, takže ona mu probírá ty vlásky a jako pozná si ho a řehtá se jako blázen."

(F)

„..ona zjistila, že ten Matěj je asi jinej, protože když si s ním hrála, ono ani nejde si s ním moc hrát. Jsou různý činnosti, který se s ním jako sestra daj podnikat, třeba házet s míčem, malovat mu. Ale k jinejm dětem se vždycky chovala tak, že si s nima normálně hrála, ale u toho

Matěje si jakoby hrála, ale tak jako čekala nastartovaná, kdy kde co přiletí a kdy teda bude muset utéct.“

(I)

„..přitom on si s ní nehraje, jo, jenom výjimečně, oni si spolu tak trošku.. třeba.. jakoby mazlej.. nebo všelijak se po sobě válej, ale je to jenom pár minut vždycky, no. Spíš ona to nevydrží, samozřejmě, tý to nestačí.“

(D)

Třetím kritériem je **vzájemná pomoc** mezi sourozenci, kterou matky hodnotí jako nejvyšší, zato nejméně častou hodnotou. V rodinách je běžné, že se zdravý sourozenec z vlastní iniciativy zapojuje do automatické péče o svého sourozence, pomáhá mu s běžnými denními činnostmi a dohlíží na něj, pokud je to třeba.

„No, můžu se spolehnout na to, že když může, teda když jde k manželovi, k exmanželovi, tak že, protože je to tady odtuď sto kilometrů, tak je schopen jí dopravit vlakem až na místo. Jako to je na něj v tomhletom opravdu spolehnutí. No co ještě.. když nastane situace, že třeba musím odjet, tak je schopnej se o ní postarat, dát jí najíst, jo, prostě kompletně, v tomhletom nemám žádnej problém.“

(G)

„Takhle třeba Lukáš, když si třeba zvrknul nohu, tak ten malej brácha (pozn.: 6 let) hned běžel a staral se, co se mu stalo, jo. Nebo jdeme na procházku a on si ho sám vezme za ruku a vodí ho. To oni jako jsou k sobě.“

(E)

Ale tato aktivita zůstává do velké míry jednostranným výdejem energie. Specifika postižení (na psychickém, sociálním i fyzickém podkladě) často velmi výrazně znemožňují možnosti a schopnosti kooperace mezi dětmi. O to cennější pro rodiče je, když sourozenci projevují vzájemnou pomoc a spolupráci.

„A musím říct, že i Šimon pomáhá hodně bráškovi, že třeba v sobotu, když se nemusí opravdu brzo vstávat, a oni zrovna teda brzo vstávaj, takže jsou schopný jít spolu do kuchyně a Šimon mu začne chystat snídani, v rámci možností. A pomáhá mi, je zvyklej tomu slabšímu nebo menšímu pomáhat.“

(B)

1.16.2 4.5.2 Charakter sourozeneckého vztahu

V průběhu výzkumu nás na základě poznatků z literatury nepřekvapil fakt, že většina rodičů hodnotí vztah mezi svými dětmi velmi pozitivně (Prevendárová, 1998). Více, než je obvyklé v rodině se zdravými dětmi, kde rodiče častěji reflektují vzájemné půtky i nevraživost, jejichž příčiny připisují osobnostním charakteristikách dětí. V rodině s postižením se vztah hodnotí víc skrze míru sourozenecké pomoci a závislosti jednoho z nich.

Zhruba ve třetině případů měli rodiče tendenci vidět tento vztah v lepším světle, na což usuzujeme z částečného odmítání i teoretické možnosti negativních pocitů (stud, vztek) vůči postiženému sourozenci. Občasné negativní emoce vůči sourozenci pak nejsou chápány například jako přirozená reakce na některé náročné situace, ale jako eventuální projev špatného vztahu k sourozenci, jako něco nemístného a nepřijatelného. Pozitiva vztahu nahlížejí častěji z optiky dítěte s postižením.

„Já si myslim, že Hanka prostě má takovou povahu, že určitě ne (pozn.: stud za nevhodné projevy na veřejnosti). I kdyby se něco takovýho stalo, tak si myslim, že by k tomu i měla svůj proslov, ona Lucku nedá, ona prostě jako.. jde s nima na procházky, všechno. Já myslim, že určitě ne, že se nic takovýho nestalo.“

(A)

„Vlastně von s nim šel do tý první třídy, a kdyby se za něj styděl, tak tam toho asistenta nepůjde dělat.“

(C)

„A říkám, ten je s ní nejvíc a toho ona snad i nejvíc miluje. Jezdí domu na víkendy a někdy přijede i v týdnu, když se mu po nás stýská, tak se staví, a pak zase odjede.

„..a hlavně Štěpán už se zajímá o slečny a doma se moc nezdrží, ale chová jí, mazlí se s ní..“

(F)

Pouze ve dvou případech popsali sourozenecký vztah jako „běžný, normální“, s absencí (nebo nereflexí) specifických emocí vztažených k postižení.

„A myslim si, že ty dva jako se maj rádi, nikdy jsem od něj neslyšela, že by jí třeba nenáviděl. Ať když byl malej nebo jak vyrost. Maj to mezi sebou takový normální. Neřekla bych

pěkný, ale normální, protože je taky den, kdy si fakt lezou na nervy, ale je to takový normální vztah mezi bratrem a sestrou."

(G)

Přibližně v polovině případů hodnotily matky vztah jako velmi dobrý, avšak reflektovaly zároveň limity interakce a z toho plynoucí rozčarování, které zdravý sourozenec může pociťovat.

„..někdy je jí to líto, když ten Matěj jí třeba ublíží, tak to pláče, ale pak třeba mi přijde říct, že on za to nemůže, že on je nemocnej. Někdy mu to samozřejmě vrátí, úplně bez problémů mu v létě rozbila hlavu kamenem (smích)."

(I)

„A pak jí asi vadí, že si s ní nehraje, no, nevěnuje se jí, neumí to vůbec, ani asi o to nemá zájem, o takovou tu klasickou hru."

(D)

„Je fakt ale, že jsme se třeba setkávali s tím, že ty maminky naopak.. takový to opovržení ‚jééé, ten je postiženej' a podobně, odvracely se, no nepříjemný, no. Jak pro děti, tak pro nás, samozřejmě."

(E)

1.17 4.6 Reflexe nároků kladených na sourozence

V každé rodině je osobité klima, jedinečnost jejich členů tvoří dohromady neopakovatelnou mozaiku vztahů a interakcí. Jak jsme však nastínili v předchozích kapitolách, existence mentálního postižení v rodině s sebou přináší řadu specifických situací a nároků kladených na její členy.

Nyní se budeme věnovat rodičovské percepci konkrétních požadavků, které rodiče spojují s existencí postižení v primární rodině, a které mají z jejich pohledu vliv na oblasti života sourozenců.

1.17.1 4.6.1 Faktory ovlivňující nároky na sourozence

Jednou z ústředních otázek polostrukturovaných rozhovorů v tomto výzkumném šetření je, jak sami rodiče vnímají a hodnotí nároky kladené na sourozence, plynoucí z postižení jejich sestry či bratra. Tyto požadavky dle slov rodičů vycházejí především ze **stupně závislosti dítěte** a z toho vyplývající míry dohledu, které dítě potřebuje.

„Ale ta jakoby jeho povinnost začala, když Pavla musela jít do školy, tak se musel přizpůsobit tomu, že já jsem chodila do práce, a že jsem ho musela dát prostě do školy, do který nechtěl, ale přizpůsobil se. Aby jí mohl vozit do školy, protože není schopná se někam dostat autobusem, jako to je pro ní těžký. Tak tohle přizpůsobování bylo."

(G)

„Já si myslím, že kdyby byla zdravá, tak by to bylo všecko jednodušší. Teďka ji vlastně musej krmit, všecko, oblíkat, protože ona nic nezvládne, žádnou sebeobsluhu, tak určitě by to bylo jednodušší."

(A)

Tento faktor je jistě významným činitelem při dělbě rolí a povinností v rodině. Zdaleka však nejde o jejich plný výčet. Z rozhovorů například dále vyplývá, že rodiče považují za stěžejní, nakolik se jim dostává **podpory okolí**, a to především zástupem v péči o dítě (hlídání, školní docházka, odlehčovací služby,..). Zdá se, že čím více „volného prostoru" matky mají, tím více času mají nejen na své záležitosti a relaxaci, ale tím méně povinností přenáší na sourozence (valná většina rodin se hlásí k tradiční roli otce jako živitele rodiny, matky zhruba v polovině případů zůstávají po uplynutí rodičovské dovolené několik let doma, pokud nemají tu možnost – za podpory školy či rodiny – docházet do zaměstnání[1]). Ale jak dokazuje následující citace, samotná ochota přijmout pomoc či její dostupnost stačit nemusí, do rozvrhu rodiny opět vstupují specifika konkrétního postižení:

„A pak mě mrzí teda to i kvůli tomu hlídání, že vlastně pokud chceme sami s manželem si třeba někam vyjít, tak.. trvalo nám třeba spoustu let, než jsme našli člověka, kterej by byl ochotnej nám ty děti večer pohlídat, uložit je do postele, protože to prostě má svůj rituál.

[1] Pouze dvě matky chodily do zaměstnání, obě na plný úvazek. Jedna matka totiž pracuje ve stejném domě, kde s rodinou žije; druhá využívá odlehčovací služby školy a neziskové organizace. Další čtyři matky chodily původně také do zaměstnání, tři jsou nyní na mateřské dovolené s nejmladším zdravým dítětem, jedna je v domácnosti proto, že její syn s postižením již ukončil povinnou školní docházku.

Naštěstí máme teda to štěstí, že Aleškovi nevaděj cizí lidi, jo, takže když se o něj postará někdo cizí a uloží ho do postele, tak v pohodě. Ale on si na to málokdo troufne.“

(D)

Jedním z ústředních „pomocníků“ jsou školská zařízení, která rodinám v devíti případech zajistí minimálně volná dopoledne (devět z deseti dětí s postižením navštěvuje školu, jedno z dětí povinnou školní docházku již ukončilo). Do různé míry se matky mohou spolehnout na členy rodiny, nejčastěji to jsou babičky z obou stran. Tuto pomoc explicitně zmínily všechny rodiny. Zhruba polovina rodin má tuto pomoc k dispozici, druhá polovina považuje za výraznou obtíž, že ji k dispozici nemá.

Pouze jedna rodina využívá placených odlehčovacích a respitních služeb, což je překvapivě málo. Druhá matka si iniciativně sehnala soukromou osobní asistentku, která vyjde lépe vstříc jejím potřebám. Souhrnným argumentem nevyužívání lokálních sociálních služeb je jejich finanční nákladnost, úzká regionální nabídka (a z toho plynoucí malá konkurence mezi organizacemi) či náročnost péče o dítě. Svou roli mohou však hrát i obavy svěřit dítě někomu cizímu, neznámému.

„Jezdí tam pondělí a středu, od osmi do dvanácti, a před půl jednou ji vozí sem. A úterý, čtvrtky a pátky je tam do půl třetí. Ale pořád trnu, s čím se vrátí.“

(F)

Po základním rozboru specifických nároků na sourozence se pokusíme o jejich následné shrnutí, přičemž prvotním kritériem může být jejich percipovaný přínos v pozitivním a negativním slova smyslu.

1.17.2 4.6.2 Mnoho poloh jedné zkušenosti

Sami rodiče hodnotí jako stěžejní pozitivní zkušenost fakt, že vztah s postiženým dítětem sourozence ovlivní „*minimálně lidsky*“ *(B)*. U sourozenců vyzdvihují jejich rozvinutou schopnost empatie, sociální cítění, a především obecně pozitivní ladění směrem k lidem s handicapem, prosté předsudků a obav.

„No tak je to určitě obohatí, protože oni, když vyrůstaj s tím postiženým dítětem, tak vlastně, já už to vidím doma, oni se snaží pomáhat, že trošku i ten cit tam je, že i víc cítí s postiženýma lidma, je to takovýho citovýho rázu, to je určitě obohatí, v tomhle si myslím, že to je dobrý.“

(E)

„Ale je pravda, že je jakoby připravená a nastavená na to, že třeba prostě „kdy už budu moct jet na ten tábor dělat tam asistentku?“, takový to, že to je pro ní samozřejmý, že je třeba těm dětem, no dětem, někdy i dospělejm prostě pomoct.“

(B)

„V pozitivním si myslím, že když se s těmahle dětma setkává, tak už na ně nekouká jako na ňáký zjevení. Což se děje i ve společnosti, což je dobrý. Prostě to jsou normální lidi, ke kterým se můžem chovat prostě tak, jaký jsou.“

„Na táboře se tam vyblbla se spoustou těch dětí, takže si myslím, že jí to dává ten úplně normální vztah k těm postiženejm lidem, že by se jich měla bát nebo nevědět, jak se k nim chovat.“

(I)

Tuto inklinaci k aktivnímu kontaktu a pomoci druhým reflektují především v rodinách s předškolními dětmi či dívkami každého věku. Rodiny s dospívajícími syny mnohem častěji uvádějí (oproti rodinám s dospívajícími dívkami; v našem případě se jednalo o čtyři rodiny), že se bratři straní společného vystupování na veřejnosti. Argumentují to odlišnými zájmy, pubertálním studem či prostě pouhým konstatováním, že se jedná o kluky. Některé rodiny se snaží syna vtáhnout do společného rodinného života (často to je jedna z mála příležitostí, kdy mohou trávit čas všichni společně, např. na rodinné dovolené), pro některé to je přirozený jev patřící k dospívání.

„Tak ze začátku jsme nejezdili na dovolenou, že jo, když byli malí. A potom už s náma zase nechtěl jezdit Jakub, že jo.“

„To byl problém, no (smích). My jsme vlastně.. od roku 2002 s nima jezdíme každej rok k moři teda s klukama. No a Jakub s náma nikdy nechtěl.“

(C)

Pouze jedna z matek připustila, že jejímu synovi dělá potíže se veřejně prezentovat ve spojitosti se svou těžce postiženou sestrou.

„On teda nemá žádné konflikty s kamarádama (pozn.: skrz sestru), ale na druhou stranu nechce třeba jezdit na takové ty akce, které pořádá ta organizace, která se stará o postižené lidi, že s tím nechce být jakoby spojován. Jako nikdy mi to nevysvětloval, ale vidím nechuť kamkoliv takhle jet. Teď jsme teda letos byli na táboře, to jsme byli společně, ale tam taky nechtěl, ale

nakonec tam jel jeden z jeho nejlepších kamarádů, jsme ho přemluvili (smích), takže to už potom se mu líbilo. Ale stejně si myslím, že na ten tábor jet nechtěl, že mu to vadí.. asi nechce, aby vypadal, že tam patří.“

(H)

Samotní sourozenci však mohou (někdy i v kooperaci s rodiči) fungovat i jakýsi osvětoví prostředníci mezi společností (především v rámci své vrstevnické skupiny) a lidmi s postižením.

„..že by něco teď ve škole, to vůbec nic neříkala, navíc když si tam povídali o sourozencích, tak vyprávěla, že má jednoho nemocnýho.“

(I)

„No, my jsme se snažili, když jsme tohleto viděli, tak jsme se snažili vlastně těm dětem to vysvětlit, jo. Pokud ty děti chtěly poslouchat, tak jsme jim vysvětlili, že Martin je prostě takovej.. ty děti to i celkem tak nějak pochopily potom.“

(E)

Ne vždy ovšem vnímají rodiče tato pozitiva jako stěžejní. Jedna z matek uvedla, že pro její dceru (v tomto případě úzkostně laděnou devítiletou slečnu) z charakteru postižení bratra převažují spíše negativa.

„No a dopadlo to tak, že sice má sourozence, ale vlastně z něj má jenom ty nevýhody, protože ji vlastně okrádá o pozornost rodičů, že jo.“

(D)

Pouze ve dvou případech matky v první chvíli uvedly, že nevnímají ve vztahu k sourozencům žádná omezení, která by pro sourozence mohla z nastalé situace vyplývat.

„..omezit.. já si myslím, že je to nějak omezit nemůže. Je asi ne, to spíš nás jako rodiče, že jo. A my se snažíme, aby všechno měli, to, co maj normální děti mít. Snažíme se, aby prostě měli kroužky.. co potřebujou, tak to my jim dáme, jo. Takže já si myslím, že je to neomezuje nijak.“

(E)

Až v průběhu rozhovoru se potvrdilo (částečně implicitně po uvolnění atmosféry a při spontánním vyprávění historek z rodinného života), že i ve zkoumaných rodinách reflektují situace, které by byly odlišné, kdyby všichni sourozenci byli zdraví. Tyto oblasti se týkaly v prvním případě hlavně volnočasových aktivit celé rodiny.

„Nenaučil se třeba na tom kole jet, nechce ani. Takže my ten výlet musíme už udělat jiným způsobem, ne třeba na kole. Když jsou normální děti, sednete na kolo, jedete na výlet. Tady je to třeba o něčem jiným.“

(E)

V druhém případě se týkala omezení času obecně, který mají na děti. Hlavním důvodem z pohledu matky tu je však především časově náročné zaměstnání obou rodičů. A příjemcem zbývajícího času zůstává i tak především dítě s postižením.

„Já si myslím, že by určitě potřebovaly víc toho našeho času, víc tý naší péče, protože je všecko takový strašně rychlý. Jako určitě ta Lucka by potřebovala určitě víc..“

(A)

V některých případech (v tomto výzkumu se to týkalo tří rodin) matky sice uvádí specifické požadavky, které se po sourozenci vyžadují (např. častější hlídání sourozence), ale nevnímají je jako zatěžující. Hlavním argumentem pro ně je, že to je přirozená záležitost, vyplývající z dobrých vztahů v rodině. Pozitivní přijetí sourozence se vším všudy chápou jako odraz pozitivních povahových rysů sourozence.

„Já myslím, že to nevnímají doteďka. Oni prostě Lucinku berou úplně prostě tak, jak je. Prostě jsou zvyklý na to, co ona jako musí, jako že se musí hlídat, že za ní musíme zamknout záchod..“

„Já si myslim, že Hanka prostě má takovou povahu, že určitě ne, že jí to nevadí (pozn.: sestřiny projevy chování na veřejnosti).“

(A)

1.17.3 4.6.3 Nároky na sourozence plynoucí z postižení

Pro rodinu s postiženým dítětem je velké téma přizpůsobování se speciálním potřebám dítěte. Ke konkrétním dětem patří i určité zvyklosti, rituály či požadavky, kterým se do různě velké míry uzpůsobuje chod rodiny. Co to znamená z pohledu rodičů pro samotné sourozence se pokusíme nastínit v následujících odstavcích.

- *Přizpůsobování se režimu a zvyklostem dítěte s postižením*

Každá ze zkoumaných rodin určitým způsobem reflektuje, v čem ji realita mentálního postižení (a jeho konkrétních projevů) omezuje v běžných oblastech života.

„Nebo třeba večer potřebuju jít pro dřevo a ona musí jít s Pepou na tu chvíli k babičce, protože já se bojím, že na ně Matěj vyběhne. On jim normálně neubližuje, zaleze, hraje si tam. Ale jakmile vycítí, že tu není žádnej dozor, tak na ně vyběhne.“

(I)

„A zlobí ho někdy.. někdy si stěžoval, že nemůže usnout, protože Anežka je hlučná v posteli. Ale teď už čím dál míň, už chce mít svůj pokojíček, ale pravděpodobně s tím počkáme ještě rok nebo nějakou dobu.“

(H)

„Takže.. prostě kvůli tomu, že má toho bráchu postiženýho, tak si spoustu věcí neužijeme jako rodina všichni dohromady, že jo. Do restaurace taky.. to jenom naprosto výjimečně, když je to nutný, tak tam jdeme, protože Alešek taky.. neví, jak se má slušně chovat. Pobíhá tam, lidi obtěžuje (rozpačitý smích), leze kam nemá, prostě lehne si tam třeba na zem a servírka ho musí překračovat, to jsme taky zažili! Takže tam chodíme jenom, když je to fakt nutný.“

(D)

Ve vztahu k sourozencům je nejvýznamnější rovinou (která se promítá do života všech zkoumaných rodin) **společně trávený čas** (volný čas, společenské události, dovolená,..), obzvláště, pokud se rodina musí spolehnout především sama na sebe.

„Osobně nejvíc mě.. nejvíc z věcí, která mě mrzí, je to, že se musíme při spoustě aktivit rozdělit. Nemáme.. prostě žádná babička není ochotná Aleška hlídat, ani obě děti současně, takže když prostě si chceme něco užít, tak jeden prostě toho Aleška hlídá.. pokud to není věc, na který může bejt. A to mě mrzí, že jsou věci, který nemůžeme absolvovat spolu.“

(D)

„Navíc my jsme byli každej víkend někde v tahu, s *Péťou a dokavaď byl Marťas jenom divný miminko, tak jsme hodně jezdili. Teď už musíme zvažovat, kdy můžem, kam můžem, protože když jedeme někam s Marťasem, tak musí bejt nachystaný nějaký podmínky. Když ho vezmem do nějaký načinčaný domácnosti, tak Marťas tam vlítne a je uklizeno, že jo. Asi se to změnilo, asi jsme víc doma, no.“*

(J)

Dalším, opět především matkami velice citlivě vnímaným omezením, je nutnost nepoměrné dělby **pozornosti** mezi děti. Ať už v minulosti, v období, kdy to považovaly za obzvláště důležité, tak v současné době.

„Jako tadyto je pro mě docela citlivá otázka, protože asi bych to dělala jinak, ale.. v té době jsme se tak jako soustředili na tu dceru a.. a doufali jsme, že to, co pro ni uděláme v tom raném dětství, tak má pro ni největší význam. Ale bohužel to vliv nemělo a.. a u syna to chybělo potom."

(H)

Ačkoliv si mnozí rodiče uvědomují, že je péče o postiženého sourozence zaměstnává na úkor dalších dětí, nemusí to považovat za problematické. Zvláště, pokud sami nezaznamenávají / nepřipouštějí si, že by to na dítě mělo mít nějaký zásadní vliv.

„Tak možná, že jo, že se člověk tolik mu nevěnoval. Ale právě že tím, že on byl takovej, jakej byl, jo, tak člověk se mu snad ani nepotřeboval tolik věnovat. Že to byl takovej kliďas prostě, no."

(C)

- *Ústupky sourozencům*

V každé ze zkoumaných rodin se objevuje na určité úrovni téma ústupků. Rodiče se musí v problémových situacích spoléhat zkrátka na to, že jejich zdravé dítě je schopnější snáze rozumově pojmout, proč zrovna ono musí ustoupit ze svých požadavků. Podobně jako v předchozí kapitole se problematika ústupků dotýká jak samotných sourozenců a jejich aktivit, tak jejich vztahů k rodičům i k sourozenci.

„Vzpomínám si třeba na konkrétní incident, kdy jsme si spolu hrály s knížkou takových testů pro děti, já jsem jí dávala otázky a ona na ně odpovídala. A Alešek prostě najednou přišel a tu knížku nám sebral. A jal se jí prohlížet. A já jsem mu jí teda nechala a vona se prostě, protože vona bohužel je taková hodně jako hodně emocionální, takže ona většinou reaguje hned pláčem nebo docela výrazným vztekem. Takže teď zrovna se rozbrečela a já jsem se jí snažila vysvětlit, že.. než abych to vysvětlila Aleškovi.. že jakoby nemá právo si tu knížku vzít, že mu ji radši nechám, ať si s ní hraje.."

(D)

- *Sourozenecká výpomoc rodičům*

Jak už jsme několikrát zmiňovali, starost a péče o postižené dítě patří k častým činnostem jejich sourozenců. Rodiče většinou reflektují, že nadměrná výpomoc už může pro sourozence představovat zátěž neadekvátní jejich věku. Ale podmínky v rodině nejsou vždy takové, aby se tato hranice dala snadno stanovit.

Ve třech rodinách se pomoc s dítětem považuje dokonce za samozřejmou a bezproblémovou, nevybočující z běžných sourozeneckých rolí.

1.17.4 4.6.4 Rodičovská kompenzace vnímaných omezení

Protože postiženému dítěti musí rodina věnovat speciální péči, rodiče v našem výzkumu tak řeší z hlediska výchovy tři základní otázky:

- jak zajistit dítěti s postižením spokojený život a dostatečný rozvoj schopností?
- jak vynahradit zdravému dítěti to, že větší část mé pozornosti patří druhému dítěti?
- jak to obojí skloubit?

Nejčastější a nejdostupnější kompenzační řešení je snaha, aby sourozenec měl zajištěnou co nejzajímavější výplň volného času, především ve formě kroužků a zálib. Ale i zde rodiče pociťují riziko toho, že se sourozenec bude cítit na „vedlejší koleji“, protože mu může chybět rodičovská přítomnost.

„A postupem času, když začala chodit do školky, do školy, tak už začala mít jiný zájmy, ona už ve školce začala chodit na flétnu. Tak to mi babička vždycky hlídala a já jsem jí vozila na kroužky, ona měla hodně kroužků, chodila na tenis, začala vlastně s dědou lyžovat, trénovala za Neratovice, takže ji s tátou pořád tahali na hory. Takže ona měla vyžití, ona měla to odreagování. Ale myslím si, že to na ní taky zanechalo stopy. Začala to cítit.. my jsme se jí snažili hodně věnovat, ale víc jsme se samozřejmě věnovali tomu Martinovi.“

(J)

Na předchozí odstavec navazuje snaha o společné trávení času celé rodiny, o akcent na rodinnou pospolitost a příslušnost. Nutno podotknout, že rodiče projevují značnou vynalézavost.

„Takže i výlety do hor nebo tam, kde není pořádná cesta, je prostě problém. Pro mě už je třeba náročné i to tlačit kočárek do kopce, protože dcera má asi pětadvacet kilo a dalších dvacet kilo má ten kočár. Ale tak snažíme se to nějak řešit, jsme si pořídili in-line brusle a občas vyrazíme.“

(H)

Rizikem je ovšem to, že i v rámci společných činností budou muset věnovat mnohem větší pozornost dítěti s postižením. Navíc mnoho rodin se zaměstnanými rodiči nemá tolik časových či finančních možností, aby se těmto aktivitám věnovali pravidelně.

„..tak když já jdu s oběma dětma do bazénu, tak já musím bejt s Aleškem, kterej teda.. voda teda sice se mu líbí, ale bojí se klouzačky, nesnese, abych vůbec k němu ve vodě přišla a dotkla se ho, protože se asi hrozně bojí, že ho chci asi potápět nebo na něj cákat vodu, nevím prostě. Prostě jakmile je ve vodě, tak rád si tam jako čvachtá sám, ale nesmím jít k němu. Nemůžu ho opustit pochopitelně, že jo, takže potom se tam musí Květa sama někde klouzat, což jí tolik nebaví, že jo.“

(D)

Funkčnější, ale nejméně dostupnou (a na rodinné situaci závislou) variantou jsou aktivity vyhrazené speciálně pro sourozence a rodiče. Na její četnosti se nejvíce podílí časová zaneprázdněnost rodiny, možnosti hlídání pro sourozence či míra vyčerpání rodičů.

„Takže ve všem, co tu děláme, musíme brát ohled na Matěje. Hlavně když jsme tady sami. Takže se snažím, když je tu manžel, s ní i někam jít, do zoologický, do kina, snažím se, abysme spolu mohly bejt i samy, aby nemusela brát ohled na to, je tu Matěj, není tu Matěj.. (...) ..abych teda měla ten čas na to tam s ní sedět v pokojíčku a povídat si, abych ji mohla pochovat.. a já se to snažím nějak kompenzovat, třeba když je manžel na noční, tak si se mnou zaleze do postele a povídáme si v tý posteli. Ale furt je tam ten Pepa, kterej dokavaď neusne, tak mi visí na prsu, že jo. A do toho Matěj řve to svoje „knihovník, knihovník“. Takže se snažím jí někdy vzít samotnou třeba do toho kina, no.“

„Nejhorší je, když jsem unavená, když toho mám moc, tak za ty samý činnosti, který mi den předtím nevaděj, tak jsem schopná je za to druhej den třeba i zabít, jo.“

(I)

Někteří rodiče vyrovnávají tyto konflikty tak, že se snaží určitým způsobem navíc ocenit to, jakým způsobem sourozenec zvládá tyto náročné každodenní situace, třeba i finanční odměnou.

„A musím říct, že jak za toho malýho, ale asi i za toho staršího, že dostává peníze, že si vydělává, aby na tom nebyla tak tratná, aby to nebyla jen nutná povinnost. Tak si jakoby za hlídání vydělává peníze, aby si mohla něco koupit.“

(B)

Důležitým momentem pro sourozenecký pocit spravedlnosti v rodinných vztazích se zdá být zapojení dítěte s postižením do plnění běžných denních povinností, které jinak přísluší zbylým členům rodiny. Domácí práci je třeba uzpůsobit možnostem a schopnostem dítěte, ale nezapomínejme ani na fakt, že zapojení do chodu domácnosti a pozitivní motivace k činnosti mají velmi dobrý vliv i na dítě s postižením a jeho sebepojetí.

„No a uklízení, tam bylo hodně těžký vymyslet nějakou domácí práci, kterou by mohl Šimon dělat, právě že to je velice omezený, ale střídaj se s Klárinkou třeba v uklízení myčky. A Šimonek má ještě za povinnost vynášet koš, tak občas se mu uleví, ale když Klárka spustí, co von vlastně musí, tak musí teda metelit s košem (smích). A popelnici vyváží, to ho baví, to ji pak i uklidí. No a takovej ten běžnej úklid pokoje, hračky, se kterejma si hraje, tak ty si musí uklízet.“

(B)

1.17.4.1 4.6.4.1 Argumenty rodičů

Pokud dojde ke konfliktu a vzepření se sourozence vůči subjektivně nespravedlivému zacházení („proč já?“), považuje většina rodičů za stěžejní, aby co nejvhodnějším způsobem vzniklou situaci (a z ní plynoucí nároky) okomentovali a zdůvodnili. Protože ve finále často nejde dle rodičů dělat nic jiného, než sourozence přesvědčit, že to tak musí být.

Někteří rodiče argumentují nutností, charakterem postižení a jeho nediskutovatelností. Jiní se snaží dát dítěti najevo, že chápou kontext situace a sourozencovo rozhořčení.

„Já jsem mu to vysvětlovala vlastně takovým způsobem, že vždycky jsem mu řekla ‚víš, jaká Pavla je, prostě není schopná, není schopná jet autobusem, prostě musíš! Nějaký to stávkování bylo, ale vždycky, když jsem řekla ‚musíš‘, jo, ‚Láďo, prosím tě, musíš, já chodím do práce, jinak to nejde‘, tak prostě to s nim jako šlo..“

(G)

„ale snažila jsem se jí dát najevo soucit, že chápu, že to je prostě strašná nespravedlnost. Že ona musí vždycky ustoupit, bohužel, no.“

(D)

1.17.5 4.6.5 Vize budoucnosti

Polovina rodin explicitně vyjádřila názor, že péče o postižené dítě přísluší především jim jako rodičům. Rodiče aktivně přemýšlejí o budoucí možnosti umístění dítěte v zařízení celoročního typu, přičemž kladou důraz na jeho spokojenost, možnost vyžití a kontakt s vrstevníky. Dvě rodiny se dokonce aktivně angažují ve vybudování podobného zařízení v regionu. Pro zmíněné rodiny je ovšem i tak prioritou, aby k sobě sourozenci měli blízký vztah a mohli se na sebe nějakým způsobem spolehnout i do budoucna.

„A teď jsem se vrhla na to, že teda vopravdu.. (...) ..vybudujem někde ňákej domov, kde bude moct bejt celej rok, protože nechci, aby byl doma. Už jenom z toho důvodu, že by se tady s náma nudil a nemůžu ho rozvíjet tady tak jako vopravdu někde nějaký asistenti. A musí mít svoje vrstevníky kolem sebe. A v žádným případě to nechci navalit na jeho zdravý sourozence, o kterejch si myslím, že maj svůj život a já nemám právo je zatěžovat tím, že maj postiženýho sourozence. Maximálně po nich budu chtít, aby věděli, kde ho maj.“

(I)

„Tak.. já si myslím, že určitě. Ale pokud se týče Lukáše, tak já bych ani jednomu z těch sourozenců nechtěla Lukáše hodit na krk. Takže já bych se chtěla snažit o to, aby byl ke stáru někde, kde by byl spokojenej. Ale.. myslím si, že tam bude probíhat to, že si ho budou brát třeba na Vánoce nebo na dovolenou nebo takhle. Nevím, třeba to tak není, ale zatím.. já je to učím, aby všichni spolu komunikovali, měli se rádi a starali se o sebe, no. Těžko říct, třeba to tak nebude, ale.. nevím, no.“

(E)

Pouze jedna z matek (se silnou zaměřeností na postižené dítě) vztáhla otázku budoucnosti na nejbližší vizi (docházka do školy, podporované zaměstnávání) a nadále se o tomto tématu nechtěla bavit.

5. ROLE SOUROZENCŮ OČIMA RODIČŮ

V předchozím oddíle jsme se zabývali popisem a rozborem kategorií, které vyvstaly při analýze dat sesbíraných v terénu (viz kapitolu 3). Velmi obecně bychom mohli shrnout, že rodiče nahlíží na své děti z hlediska sourozenectví různými úhly pohledu, ať už situačních (věk a pořadí sourozenců, typ diagnózy,..), tak osobnostních (výchovné postoje, osobní preference, přání atd.).

Na základě propojení souvislostí mezi jednotlivými tématy v závěru práce s daty vyvstaly tři základní role, v kterých rodiče mentálně postižených dětí vidí zdravé sourozence. Jedná se o souhrnné kategorie, které mají za účel pojmout základní témata, která rodiče vnímají jako důležitá ve vztahu „netradičních sourozenců“.

Nutno také podotknout, že rodiči percipované role sourozenců se mohou v rámci jedné rodiny prolínat či překrývat. Mějme také na paměti, že kategorie rolí se mohou také měnit v čase, dle situace a aktuálních potřeb. Odhad, nakolik zhruba zůstávají stabilní, by byl při jednorázovém výzkumu zavádějící, ale máme tendenci se domnívat, že jejich základní rozložení bude relativně stálou součástí výchovných postojů rodičů vůči sourozencům.

Sourozenec jako pečovatel

Péče o dítě s postižením je charakteristická mimo jiné i tím, že se intenzita rodičovské péče nemění v závislosti na věku dítěte, nýbrž na míře speciální podpory, kterou dítě potřebuje (nebo o které si rodiče domnívají, že ji potřebuje). Právě v těchto případech tato podpora zůstává dlouholetou a každodenní nutností, které dítě s postižením potřebuje pro svůj všeobecný rozvoj, někdy i život, ale ba co víc, pro svůj spokojený a naplněný život.

Je téměř nemyslitelné, aby sourozenec (jako jeden z pevných součástí rodinného systému) v rámci svých schopností a dovedností neparticipoval na běžném chodu rodiny, natožpak aby stál mimo veškeré dění kolem sourozence. Sourozenec se tak přímo i nepřímo účastní činností, které je třeba s postiženým sourozencem vykonávat. Zmiňované činnosti se týkají například pomoci při sebeobsluze, hygieně, rehabilitaci,

docházce do speciálního zařízení atp. Jak jsme už popsali v předchozích podkapitolách, sourozenec se do tohoto procesu začleňuje přirozeně (obzvláště, pokud se jedná o mladší dítě), nápodobou, identifikací s pečujícím rodičem. A v neposlední řadě se zvídavostí sobě vlastní.

„Já nevím, asi možná proto, že ty děti mají cit, tak to vyplynulo z toho, že jakoby jsme se o něj starali víc, že jsme vlastně veškerý aktivity, který byly, byly směrovaný k tomu Šimonovi, vlastně na rehabilitaci se jezdilo. A ona tím, že byla malá, tak já jsem jí vlastně všude musela tahat sebou."

„A teďka už vlastně v tomhle věku je to v takový fázi, že Klárka je spíš taková pečovatelka a opatrovatelka, že se o toho brášku dokáže postarat, dokáže mi pomoct. Myslím si, že má velký zkušenosti s tím, že jsou tady mezi náma i lidi, který mají nějaký handicap a kterým je potřeba pomoct."

(B)

A protože na rodičích leží leckdy neúměrná tíha zahrnující náročnou péči, je téměř nemožné, aby se sourozenec nestal, na základě svých kompetencí, jejich partnerem v péči o postižené dítě. Rozdíly ovšem tkví v způsobu a míře, kterou rodiče považují za optimální a přirozenou.

- <u>Sourozenec jako pomocník</u>

Označením „pomocník" definujeme pro potřeby této práce sourozence, který rodičům může pomoci zvládat jejich vlastní úkoly, ale není jim neustále a automaticky k dispozici. Rodiče, kteří vidí své zdravé dítě jako přirozeného pomocníka v péči o postižené dítě, zároveň totiž reflektují, že tato role přísluší jako opatrovníkům převážně jim. Většinou si racionálně uvědomují, že sourozenci nepřísluší totožné funkce jako rodiči. Jejich přístup stojí na dobrovolnosti, iniciativu nechávají především na samotném dítěti. Pokud není zbytí, argumentují prosbou a absencí alternativ.

Tento typ role převažoval u šesti z deseti zkoumaných rodin, které se obecněji vyznačovaly větší reflexí nároků kladených na sourozence.

„A třeba ta starší holka jde s těma klukama do koupelny a i na toho Lukáše dohlíží, jak se meje, jak se převlíká, jo. Pokud se jí to nějak nelíbí, tak „koukej to udělat pořádně", to ona se s ním zas moc nemaže (smích), tak on se teda snaží podle svýho. No nakonec tam jdu stejně já, abych to zkontrolovala, ale ona se prostě taky snaží, aby se ten Lukáš uměl o sebe postarat."

(E)

„A ta Evička mi pomáhá, pomáhá mi tím způsobem, že se jde podívat, jestli nemá záchvat, jo, ‚Evičko podívej se, jestli Matýsek nemá záchvat'.."

(I)

- Sourozenec jako spolupracovník

Za spolupracovníka považujeme někoho, kdo má stejné (nebo obdobné) kompetence pro vykonávání společné činnosti. Pro sourozence to v takto nastavené konstelaci rolí znamená nejčastěji fakt, že velmi brzo dokáží významnou měrou napodobit či suplovat rodiče v péči o postiženého sourozence. Těžko odhadnout, do jaké míry má svou úlohu charakter osobnosti dítěte (a jeho chuť se angažovat či zavděčit rodiči), nebo přání rodičů, aby tuto roli samo přijalo. Každopádně se opět jedná o výsledek dlouhodobého interakčního procesu.

Tento typ sourozenecké role se jako dominantní projevoval u jedné ze zkoumaných rodin, i když v určité míře je obsažen ve všech uvedených rodinných systémech. Všechny zkoumané rodiny měly výraznější tendenci k protektivnímu postoji ve výchově postiženého dítěte.

„Takže já vlastně v tu dobu, co Hanka nemůže, tak zase máme dvě babičky, který.. jako nechci je, protože jedný je sedmdesát, druhý šedesát, ta je od muže, má čtyři děti, takže zase hlídá jim, tak ji nechci moc otravovat, ale když ta Hanka nemůže, tak oni ji pohlídaj. Dřív to tak nebylo, to až teď poslední dobou, takže když ona nemůže, tak oni přijdou a pohlídaj jí. Jako možná že ty prázdniny by vypadaly trošku jinak, no, že by se mohla víc věnovat těm kamarádkám a těm svým zájmům, ale jinak já si myslim, že zásadní rozdíl to určitě není."

„Já myslim, že asi ne, protože ona když má teďka tu školu tak dlouho, tak ona se potřebuje učit a ona se tady stejně učí, že jo, takže přitom jak se učí, tak hlídá, Lucka sedí u počítače, ta kouká na pohádku, sem tam si něco zahraje s těma svejma hračkama. No a Ráďa, ten už se obstará sám, má tam zase puštěný svoje pohádky. Možná, takhle v zimě ne, ale možná v létě že by mohly chodit víc ven, ale jinak já si myslim, že to asi je na podobný.. metě."

(A)

K preferenci této role mají blíže ti rodiče, kteří jsou výrazně orientováni na postižené dítě a jeho potřeby. Ale ani péčí zahlcení rodiče nemusí po sourozenci vyžadovat, aby se tímto způsobem angažoval.

- Sourozenec nekompetentní pro spolupráci

Především ty rodiny, kde působí naráz několik nepříznivých konkrétních faktorů, vykazují častěji toto zajímavé rozložení sil. V našem případě mluvíme o dvou rodinách, kdy kombinace rodičovského zahlcení péčí, hyperprotektivity a vlastní úzkostnosti (popř. nezpracování traumatu existence postižení) vynesla na světlo postoj matek, které se necítí jisté, pokud nemají vlastní kontrolu nad péčí o své dítě.

Charakteristikou této role však není nekompetentnost sourozence jako taková, nýbrž nastavení matky, která se nedokáže ve větší míře podělit o tíhu výchovy postiženého dítěte. V pozadí mohou stát vnitřně nezpracované obavy, že nikdo jiný to nezvládne tak, jako ona, což uškodí samotnému dítěti nebo jeho vývoji. Nikoho tak nadměrnou péčí o sourozence nezahlcuje, ale stává se tak spolu s postiženým dítětem jakousi uzavřenou jednotkou. Nedává tím však dítěti a ostatním členům rodiny (včetně sebe samé) možnost se více obohatit vzájemným spolubytím.

„..stejně pozoruju, i když ji hlídaj kluci, když jsem teda tady a vlezou si tam k ní, tak stejně ji hlídám.. protože já ji opravdu hlídám asi až moc, ale je to takový.. nezměním to. Je teda pravda, že co s ní byl tatínek na tom pobytu, tak od tý doby je to pohoda, on jí svleče a já už ho nehlídám, je pravda, že tady v tom se to změnilo. Už ho nehlídám, už se nebojím, že ji nechá otevřenou (pozn.: v postýlce). Mám hroznou hrůzu z toho, že ji nechaj otevřenou, a že ona vypadne, nedovedu si to představit! Vůbec, vůbec.. (rozpláče se). Už mě nezmění nikdo. Já jsem se bála i o ty kluky, ale ne tolik, samozřejmě.. protože ti byli schopní, ale já si prostě zakódovala v tý makovici, že celej život už budu mít strach.“

(F)

„A asi by i ráda s ním dělala ty strukturovaný úlohy, ale to já jsem zase bohužel.. typ, že já jí to jakoby.. nedovedu jí to dovolit. Já mám pocit, že to já dovedu nejlíp.. s Aleškem (smích). Takže v tomhle směru jsme se ještě neshodly, i když si myslím, že by to asi dělala ráda. V tomhle směru by asi možná byla ráda, kdybych jí přenechala na její zodpovědnost nějakou tu aktivitu jenom s Aleškem.“

(D)

Zvláštním případem je jedna rodina, kde matka autistického chlapce musí tuto roli volit, přestože ji sama vnitřně nepreferuje. Následující ukázka vhodně prezentuje, co ji k tomu vede:

„Samozřejmě, že největším pomocníkem je manžel. Toho poslechne, jakmile jsou sami, tak ho respektuje. Ale jakmile se vrátím já, tak tatínek přestává existovat a všechno jenom maminka, jo. Housku, máma, pití, máma, vykoupat, s maminkou. Takže i kdyby chtěl, i kdyby se

přetrhnul, tak mi ten manžel nemůže pomoct, protože Matěj si prostě lehne na zem a je konec. Takže když jsem doma, tak mi nic jinýho nezbývá než mít výsadní právo na Matýska.“

„Abych ho tady nechala babičce, to taky nejde, protože on jakmile pozná, že ta autorita, že ten člověk, kterýho je schopnej poslouchat, tady není, tak on začne provokovat. Takže když já tady vyběhnu jenom si nakoupit nahoru do krámu, tak on okamžitě babičce zdrhne do nebezpečnejch vejšek, on tak kouká, babička s ním nic nenadělá a on to dobře ví, takže o to víc zlobí. Nebo začne na ty svoje sourozence bejt agresivní, když tam není ta autorita, takže to hodně omezuje náš rodinnej život.“

(I)

Sourozenec jako vrstevník

To, že se děti v sourozenecké roli učí vzájemným sociálním dovednostem a interakcím, není pro nás již žádným převratným zjištěním. Tato role je ale specifická už proto, že být sourozeneckým „vzorem“ není výsadou staršího, tuto roli snadno přebere i sourozenec výrazně mladší, než je samotné dítě s postižením. A i pro samotný charakter handicapu jednoho ze sourozenců nemluvíme teď o klasické vrstevnické roli, v rámci interpretace se snažíme především shrnout roli zdravého sourozence jakožto významného partnera v socializačním procesu dítěte s postižením.

- Sourozenec jako tahoun vývoje

Zdravý sourozenec může být nedocenitelným facilitátorem vývoje, což si uvědomuje většina oslovených rodin. Už proto, že není rodič, ale sourozenec se vším všudy.

„Druhorozená je vlastně dcera, ta je o rok a půl mladší od Šimonka, tý bude dvanáct v únoru, a ta se.. ta se.. ne veze, to ne, to bych řekla špatně, Klárinka táhne brášku. Od ní se vlastně naučil spoustu věcí, protože velmi záhy Klárka začala Šimonka převyšovat nad jeho schopnostma a dovednostma, takže se od ní hodně učil.“

(B)

„Ten zájem o počítače u něj začal tak, že prostě spolu seděli u bedny a ona mu pouštěla pohádky, tak on se to od ní naučil sám. Takže to není zdaleka moje zásluha, ale její. Kdyby si česala panenky, tak tu společnou řeč taky jen tak nenajdou.“

(J)

*„Třeba taková příhoda, že já byla s Pavlem v nemocnici, no a Petr, že jo, tady. ‚Jakube, mně se chce kadit'. ‚Hm, tak se di vykadit'. ‚No ale já nevylezu na záchod'. A von mu řek ‚Tak se p***r', jo. No a od tý doby si Péťa vyleze na záchod (smích)."*

(C)

- <u>Sourozenec jako kumpán</u>

V tomto případě mluvíme o běžné funkci sourozenců na bázi přátelství. U sourozenců mentálně postižených dětí je často velmi obtížné této polohy dosáhnout. O to víc je pro všechny zúčastněné osobně významné, když se to v rámci možností daří.

„No a ten poslední, Matěj, tomu jsou dva a půl roku vlastně a.. no, ten se musí prosadit mezi těma dvouma, takže je takovej hodně hlučnej, aby ho bylo slyšet (smích), aby nezanikl. A s bráchou se buďto perou, tak jako že se pošťuchujou, takže ho Šimonek navádí a jsou proti mně, nebo naopak jsou pohádaný a jdou proti sobě, připadá mi, že nic neexistuje mezi tím. Jsou jenom tyhle dvě fáze (smích)."

(B)

- <u>Sourozenec jako společník</u>

V rodinách, kde se postižené dítě narodilo jako nejstarší či prostřední, jsme se setkali s jevem, kdy realita postižení výrazně pozměnila vývoj a význam potřeby rodičovství. Některé z matek přiznaly, že se rozhodly pro druhé/třetí dítě ve světle postižení jednoho z nich. Vykládaly si to potřebou „zajistit" dítěti s postižením společníka a vrstevníka, který by mu mohl z hlediska jeho handicapu scházet. Potřeba třetího dítěte pak byla motivována snahou pořídit společníka i pro zdravé dítě, aby tlak na zdravé dítě nebyl tak silný.

Na implicitní úrovni bychom za touto rolí hledat i snahu naplnění „rodičovské normality", tj. „mít tolik zdravých dětí, kolik jsem si přál/a, že jich budu mít".

„Záhy se vlastně narodila Klárka, protože.. nevím, prostě jsem chtěla mít to zdravý dítě a pro něj toho sourozence, kterej ho potáhne.."

otázka: „A jak by to vypadalo, kdyby jste měla všechny tři děti zdravé?"

„Asi bych neměla tolik dětí (smích). Určitě, určitě bych vůbec neměla tři děti, určitě bych ty dva neměla tak blízko za sebou. A potřebu třetího dítěte bych taky neměla."

(B)

„A Květa je o tři roky starší, tý bude deset. No a vlastně, pamatuju si, že jsem neplánovala mít moc brzo po ní děti, protože ona byla docela náročná, jako hodně si žádala

pozornost, a prostě mě to strašně vyčerpávalo. Ale pak jsem si uvědomila, že se cítí osamělá, tak jsem si řekla, tak přece jenom pořídíme toho sourozence dřív. No a dopadlo to tak, že sice má sourozence, ale vlastně z něj má jenom ty nevýhody, protože ji vlastně okrádá o pozornost rodičů, že jo."

(D)

Sourozenec jako garant péče do budoucnosti

Tato kategorie odkazuje jasně na přání a očekávání rodičů, jakým způsobem by spolu měli sourozenci v budoucím čase (= až se rodiče nebudou moci o postižené dítě starat) fungovat.

- Sourozenec jako náhradní budoucí rodič

Pro rodiče výrazně orientované na postižené dítě je velmi stresující představou, že by jednou mělo opustit rodinné prostředí a ochraňující péči, která se mu v současné době dostává. Tito rodiče, ať už implicitně nebo explicitně směřují své zdravé děti k budoucí roli opatrovníka. Počítají s tím, že sourozenec jednou převezme jejich rodičovskou štafetu. Svou představu budoucnosti svých dětí vyjadřují formou opatrného přání, ale v diskuzích na toto téma se rodiče se sourozenci ještě konfrontovat nechtějí.

„Já si myslim, že by bylo ideální, když by třeba Lucka nebo Ráďa, až budou dospělí, že by tu Lucinku dávali někam do stacionáře nebo někam na ten den a odpoledne si jí zase vyzvednout, jako to děláme teď s tou školou. Ale otázka je zase, jako jak zas ty jejich rodiny, jak ty jejich děti a tak, no, jak to bude."

(A)

- Sourozenec jako sourozenec

Požadavek této skupiny rodin (v obou případech se jedná asi o polovinu dotazovaných rodin) tkví především v akcentu na pozitivní a kvalitní vztahy mezi sourozenci, v jejichž základu vidí jistou garanci, že si sourozenci nebudou lhostejní ani v budoucnu, až rodiče zemřou. Nepovažují ale za adekvátní, aby sourozenci převzali jejich roli a o sourozence se starali na plný (někdo i byť na částečný) úvazek.

„Jediný, co bych po nich chtěla, tak aby věděli, kde ten jejich brácha je, aby to tam občas zkontrolovali, jestli mu tam je dobře. Když budou hodně hodný, tak aby ho třeba na Vánoce vzali domů, a pak ho zase vrátili. Ale aby se tím rozhodně nenechali nějak moc omezovat, protože tím, že jsou zdraví, tak bych jim nechtěla věšet nějakou kouli u nohy v podobě postiženýho sourozence."

(I)

SHRNUTÍ

Záměrem studie bylo zpracovat konkrétní požadavky a nároky, které na sourozence dětí s postižením kladou jejich primární rodiny. V rámci zachování celistvosti (a možná i čtivosti) místo jasně vyčleněných oblastí vznikly v průběhu vyhodnocování dat spíše tématické celky kompletující výpovědi rodičů.

V této kapitole se pokusíme zrekapitulovat získané poznatky a zformulovat odpovědi na původní výzkumné otázky.

- **Jaké specifické nároky klade realita mentálního postižení na sourozence bez postižení?**

Pro sourozence není prvotní konfrontace s důsledky mentálního postižení natolik zdrcující jako pro rodiče. Samotné postižení v tuto chvíli neohrožuje zásadním způsobem jejich aktuální horizonty. Pokud jsou již natolik vyspělí, aby dostali přístup k této informaci, pak rodiče oceňují jejich emoční podporu a verbální intervenci. Mladší sourozenci jsou typičtí tím, že do rodinné situace přirozeně vrůstají a panující řád je pro ně přirozeným. V bezprostřednosti sourozeneckého kontaktu mizí stigma jinakosti.

Zdravé děti se ocitají v náročné situaci často proto, že jejich interakce se sourozencem mnohem výrazněji **nepřináší odezvu adekvátní jejich snaze**. Dostávají se do situací, kde selhává jejich představa o spravedlivém zacházení, kdy něco platí pro jednoho, ono zase pro druhého. Častěji se také setkávají s rozporuplnými reakcemi veřejnosti na specifický vzhled či projevy svého sourozence. Rodiče si charakter těchto situací nemusí uvědomovat, otázkou je, jakým způsobem od něj očekávají, aby tyto požadavky rozumově zpracoval. Pro dítě je logicky náročné vycházet pouze z argumentů rodičů, zatímco se pravidelně cítí frustrované, naštvané, v neprávu. Rodiče těchto dětí se často v dobré víře domnívají, že sourozenec je natolik empatický a altruistický, aby si tyto konflikty nebral osobně. **Promítají do něj svá vlastní přání** a připisují je automaticky k osobnostním rysům dítěte. Mají tendenci považovat ho za příliš vyspělého, navíc ve světle speciálních potřeb druhého sourozence. Rizikovou oblastí těchto nároků je **konfrontace s vlastními negativními pocity** (žárlivost, rivalita, stud, agrese,..) vůči dítěti s postižením, za které se může sourozenec stydět a připisovat

je svým osobnostním rysům. Tyto **obranné reakce** proti nerovnoměrné rozložení sil v rodině jsou přitom zcela přirozené a ani jedna strana by neměla jejich význam potlačovat či odsouvat do pozadí. Nerealistické nahlížení rodičů na tyto konflikty či jejich nereflexe přináší do vztahů zbytečné tenze.

Jeden z faktorů ovlivňující tyto situace je tendence k **hyperprotektivnímu výchovnému postoji**, jež sledujeme ve vztahu k dětem s postižením. Mezitím rodiče ztrácejí možnost adekvátně reflektovat jiné těžkosti svých zdravých dětí. Jak někteří z rodičů mimo diktafon přiznávají, leckdy v nich dlouhá léta přebývají obavy, výčitky a úzkosti (aby se dítěti něco nepřihodilo, aby nedošlo k regresi vývoje atp.), jejichž neadekvátnost je jim však zřejmá. Vědí či tuší, že rodičovskou **pozornost rozdělují** mezi sourozence **nerovnoměrně**, ale tyto motivy je nutí věnovat se dítěti s postižením naplno, do úmoru, ve finále na úkor jeho rozvoje a rodinného života. Sami ale dodávají, že na jejich prožívání mají velmi blahý vliv pozitivní zkušenosti („Vyrazili jsme do města a přece se nikomu nic nestalo.“), které ale nemají možnost tak často zakusit, protože se už dlouhou dobu točí v jednom kole rigidních povinností a obav.

Rodiče někdy spoléhají na to, že sourozenec se v rodinné situaci orientuje a nepovažují za podstatné mu informace iniciativně předávat. Jak se v průběhu studie ale ukazovalo, sourozencům se pravděpodobně nedostává tolik otevřených informací, kolik by potřebovali a chtěli. **Chybí jim sdílení zkušeností** a možnost „si ulevit“ ve chvíli, kdy je to všechno štve. Tuto situaci jim může v určité fázi ulehčit druhý (třetí, čtvrtý,..) sourozenec, se kterým se mohou setkat v rámci naplňování jiných vývojových potřeb (kooperativní hra, diskuze, společné zájmy,..). Pokud je mezi sourozenci výraznější věkový odstup (cca sedm let), může mezi nimi nastat obdobný vývojový rozpor jako mezi sourozencem s postižením a bez něj.

- **V čem se liší rodičovské postoje (očekávání a nároky) vůči zdravému sourozenci a vůči sourozenci s mentálním postižením?**

Kritéria pro „úspěšné dítě“ (ve světle vývojových limitů toho druhého) tkví v jeho **školních výkonech a volnočasových aktivitách**. U zdravého dítěte jsou žádanější projevy emoční a fyzické blízkosti vůči sourozenci, aby rodičům potvrdily, že se

potomci vzájemně pozitivně přijímají. Mezi další kladně hodnocené vlastnosti patří také samostatnost, zodpovědnost a angažovanost v péči o sourozence.

Rodinný systém také různými způsoby kompenzuje domnělé dopady sourozencova postižení na dítě. Jejich ústředním motivem je snaha nastolení pocitu **subjektivní spravedlnosti**. Rodiče, kteří reflektovali více možných nároků na zdravého sourozence, měli tendenci oceňovat a odměňovat ho za úkoly, které v rodině nejsou definované jako samozřejmé (například hlídání sourozence, dělání domácích úkolů vs. výlet či finanční odměna). Druhá část rodičů (častěji vykazující zvýšenou hyperprotektivitu) je orientována na samozřejmost participace na péči o sourozence.

Vize budoucnosti je dlouho nevyslovovaným tématem. Někteří rodiče napínají své úsilí k nasměrování sourozence do budoucí opatrovnické role, aby tak zajistili kontinuitu péče = vlastní pocit bezpečí a jistoty. Jiní si uvědomují konflikt rolí. Oba přístupy však spojuje centrální snaha o láskyplný, naplňující sourozenecký vztah.

- **Jaké významy mohou tyto nároky pro zdravého sourozence představovat?**

Analýzy a její následnou interpretací vznikly kategorie sourozeneckých rolí, v jakých je (v jejich mnoha podobách) vnímají samotní rodiče. Role jsou definovány z hlediska rozdělení **kompetencí v péči** o sourozence, **socializačního významu** vzájemného vztahu a **očekávání vývoje** do budoucnosti.

6. DISKUZE

Tato práce od svého počátku směřovala především k zmapování situace ve vztahu rodičů směrem k sourozencům postižených dětí, čímž se výrazně dotkla i postojů k samotným dětem s postižením. Naráží však na jistá omezení daná několika faktory. Jako problematické se může jevit užití **kvalitativního přístupu** k datům. Šetření probíhalo na relativně malém vzorku deseti rodin ze Středočeského kraje a okolí, jeho výsledky nelze zobecňovat. Dalším zkreslujícím faktorem je částečná nehomogennost zkoumaného vzorku. Ve výzkumu jsme například neusuzovali na vliv dosaženého vzdělání či socioekonomické situace a zaujímaných rodičovských postojů. V možnostech šetření nebylo ani důsledné uchopení vztahu mezi průběhem adaptace rodičů na mentální postižení a preferencí výchovného stylu. Jiný limit je obsažen vlastně už názvu této práce – dovětek „očima rodičů“. Popisujeme fenomén sourozenectví skrz rodičovskou subjektivní reflexi vztahů. Do výpovědí se proto promítá subjektivní rodičů, nemohli jsme

Domníváme se však (na základě konfrontace s dostupnou literaturou), že výstupy z šetření mají s reálnou situací těchto rodin několik společných jmenovatelů.

Narození dítěte s postižením rodiče prožívají jako bytostné otřesení jejich představou jistoty a otevřené budoucnosti. Úzkostně se manifestující matky prokazovaly náznaky uměle udržovaného symbiotického vztahu mezi ní a dítětem s postižením (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štech, 1999). Nižší úroveň adaptace na obtížnou situaci a uchýlení se k **hyperprotektivitě** vyznívá jako významný činitel při formování extrémních poloh rodičovských výchovných postojů.

Sourozenci mají poté velkou příležitost si je v takovéto podobě osvojit. Ve shodě s Matějčkem a Langmeierem (1986) upozorňujeme, že u sourozenců dětí s postižením se nástup a intenzita tzv. rodičovského chování situačně urychluje, což přispívá i k osvojování extrémních poloh výchovných postojů. Matějček (1989) dále trefně připomíná, že nefunkční strategie ovlivněné strachem z vlastní bezmocnosti a selhání paradoxně dítěti v rozvoji nepomáhají, vedou naopak k větší stagnaci a pasivitě jeho i ostatních členů interakcí. A v neposlední řadě vedou k zbytečnému výdeji energie všech zúčastněných.

Tendenci k ochraňujícímu postoji vůči sourozenci pozorujeme u všech sester v souboru. Objevuje se již záhy v předškolním věku a v průběhu dospívání se stává relativně stálou součástí rolí vůči sourozenci. Obdobný postoj lze pozorovat i u bratrů, především u těch, co jsou mladší. Pokud v období rané puberty začne bratrův zájem o sourozence opadat, rodina to vnímá jako přirozený vývoj („cloumá s ním puberta“) a svoje požadavky neuplatňuje tolik jako u sester.

V rozhovorech s matkami se ověřilo Matějčkovo tvrzení, že narození zdravého sourozence postiženého dítěte rodiče považují za stabilizující prvek situace v rodině (1989). Snahu o nastolení rovnováhy v rodinných vztazích i potřebách lze vystopovat v rozhodnutí pořídit si v pořadí druhé zdravé dítě. Zdravého sourozence považují za nepostradatelného společníka a facilitátora vývoje dalších dětí.

Všechny matky byly velmi angažované v zájmu o všechny své potomky. Pokud vůči zdravému sourozenci opravdu častěji uplatňují **demokratický výchovný styl**, pak by se jeho projevy daly identifikovat jako tendence k pozitivně bagatelizujícímu hodnocení (Prevendárová, 1996) a spoléhání na sourozencovu vyspělost a samostatnost (nízká míra kontroly). Zjištění výzkumu korelují i s teorií dominantní matky a inadekvátního otce dle Cardové (2007), matky často zůstávají v domácnosti i po uplynutí rodičovské dovolené a přebírají většinu péče, otcové fungují častěji jako výhradní živitelé rodiny a iniciátoři volnočasových aktivit.

I sourozenci z našeho výzkumu mají mezi sebou **konflikty**, je to naprosto přirozená součást jejich snahy o vymezení osobních hranic. Dle Fragnerové – Vančurové (1966) mají tyto rozepře nezastupitelnou funkci. V rodině s postiženým dítětem ale můžou pojmy jako sourozenecká rivalita snadněji nabýt zapovězeného rázu. Rodiče zahlceni péčí o „potřebnějšího“ sourozence zapomínají, že i taková agrese je přirozeným způsobem komunikace mezi dětmi (Ševčíková, 1998).

Rodičovskou optikou se nám povedlo zaznamenat jen dílčí kategorie problémů, které mohou trápit jejich potomky (Chvátalová, 2005). Nejčastěji uváděným negativním prožitkem byla žárlivost, rozpaky za vzhled sourozence (specifické projevy chování byly uváděny jako sourozenci vysoce tolerované), nedostatek pozornosti a osamělost. Zdá se, že kromě různě velkého tlaku na participaci při péči o sourozence rodiče nevyvíjí na

Na základě poznatků z odborné literatury a vlastního šetření se ukazuje, že sourozenci dětí s postižením mohou být **ochuzeni o podstatnou část sociálních interakcí** s okolím, především ve vrstevnických skupinách. Rodinný systém se stává uzavřeným jen proto, že jedno z dětí má mentální postižení. Matějček a Pokorná (1998) varují před riziky nedostatku dětské společnosti, která je nenahraditelná v socializačním procesu všech dětí.

Dle Vágnerové (2008) platí, že čím později se rodič dozví o realitě postižení, tím menší nastává zátěž v podobě reorganizace postojů k dítěti. Matějček (1989) míní, že vznik postižení v pozdějším věku dítěte pro změnu vytváří větší tlak na adaptační schopnosti rodičů, kteří se musí vyrovnat se ztrátou svých již upevněných očekávání a přání. Z našeho výzkumu nevyplynul jasný vztah mezi ranou / pozdní zkušeností s postižením a adaptací na něj. Mnohem více než na jeho stupni, době zjištění či míře závislosti postiženého dítěte se zdá být ve formování výchovných postojů přednější osobnostní profil ostatních členů rodiny (míra vyrovnání se s postižením, protektivita ve vztahu k dítěti, strategie zvládání zátěže, ochota trávit čas společným způsobem).

7. ZÁVĚR

Chtěli bychom v závěru práce apelovat na rodiče dětí s jakýmkoli znevýhodněním či postižením, aby mysleli dostatečně také na sebe, své potřeby a potřeby dalších členů rodiny. Úporná snaha o každičký pokrok za každou cenu nemusí vést pouze ke kýženým úspěchům, naopak. Pro kvalitní vztahy mezi sourozenci – s mentálním postižením i bez - udělají největší kus práce, když spolu s nimi vytvoří bezpečný prostor, kde bude mít každý člen dostatečný prostor pro svoji svébytnost i vzájemnou pospolitost.

Jako neméně důležitá se jeví nutnost vtáhnout zdravé sourozence do centra dění v rodině. Rodiče mohou v tomto směru udělat mnoho. Děti jsou ve svém prožívání a chování stále jen dětmi, mají na to plné právo. Na rodičích (jakožto průvodcích na cestě za samostatným životem) spočívá zásadní úkol, uvědomit si, co vštěpují svým dětem. Leckdy stačí prolomit (nikdy není pozdě!) hradbu neurčitých a fatálních argumentů typu „Nedá se nic dělat, musí to tak být“, pojmenovávat věci pravými jmény (jasně, pravdivě, ale adekvátně věku) a přizvat dítě ke společnému řešení problému. Jistě se spolu mohou domluvit, znají se přece nejlépe.

Další cestou ke kvalitnímu sourozeneckému vztahu je možnost sdílení svých zážitků s vrstevníky, kteří jsou v podobné situaci a mají obdobné starosti. Měli by mít možnost cítit, že na to nejsou sami, že na jejich pocitech není nic špatného.

S tím vším souvisí samozřejmě i míra pomoci zvenčí, kterou rodiny stále považují v našich podmínkách za nedostatečnou či nedostupnou (odlehčovací služby, svépomocné skupiny, adekvátní přístup odborníků v náročných rodičovských situacích,..)

Za konečný výstup práce považujeme nutnost nabídnout rodičům poradenskou či terapeutickou práci s celým rodinným systémem. Je třeba, aby věděli, že změna je vždycky možná, že stále stojí za to zkusit to i jinak. Být rodičem či sourozencem dítěte s mentálním postižením není zdaleka jen o zátěži, je to především velká výzva!

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY:

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených.* Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88

BURKE, P. *Brothers and Sisters of Disabled Childen: The Experience of disability by Association.* In British Journal of Social Work (online), 2010, Vol. 40, Issue 6, p. 1681 – 1699. Dostupný z: http://web.ebscohost.com/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=1014cbf4-40be-4f7f-8c8f-4f3f4d7c4d8c%40sessionmgr12&vid=2&hid=18

CARDOVÁ, M. *Potřebují sourozenci bratří a sester s mentálním postižením podporu v rámci sociální práce?* Diplomová práce. Praha: Fakulta sociálních studií Univerzity Karlovy v Praze, 2007.

DALOZZ, D. *Žárlivost a rivalita.* Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-596-2

ĎURIČ, L., KAČÁNI, V., et kol. *Učiteľská psychológia.* Bratislava: SPN, 1992.

ERIKSON, E. H. *Identity and the Life – cycle.* New York: Norton, 1980.

FRIEDMAN, D., et kol. *A Theory of the Value of Children.* Demography, 1994, 31, p. 375 – 397.

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

CHVÁTALOVÁ, H. *Můj brácha je postiženej.* Děti a my, 2005, roč. 35, č. 4, str. 28 – 29.

CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením?* Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1

KREJČÍŘOVÁ, D. *Zdraví sourozenci dětí s postižením.* My a děti, 1994, roč. , č. , str. 14 – 15.

KANTOR, D., LEHR, W. *Inside the family: Toward a theory of family process.* San Francisco: Jossey – Bass, 1975.

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace.* 2. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-430-3

MÁDROVÁ, E. *Zkuste být dítětem.* Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-229-7

MARKOVÁ, Z., STŘEDOVÁ, L. *Mentálně postižené dítě v rodině.* Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN 14-340-87

MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují.* 3. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-853-8

MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí.* 3. přepracované vyd. Praha: H&H, 2001. ISBN 80-86022-92-7

MATĚJČEK, Z. *Rodiče a děti.* Praha: Avicenum, 1989. ISBN 08-056-89

MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Děti, Rodina a stres.* Praha: MZČR a Psychiatrické centrum Praha, 1994. ISBN 80-85824-06-X

MATĚJČEK, Z., LANGMEIER, J. *Počátky našeho duševního života.* Praha: Panorama, 1986. ISBN 505-21-825

MATĚJČEK, Z., POKORNÁ, M. *Radosti a strasti. Předškolní věk. Mladší školní věk. Starší školní věk.* Jinočany: H+H, 1998. ISBN 80-86022-21-8

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4

NOVÁK, T. Sourozenecké vztahy. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2057-3

PREVENDÁROVÁ, J. *Rodina s postihnutým dieťaťom.* Nové Zámky: Psychoprof, 1998. ISBN 80-967148-9-9

PREVENDÁROVÁ, J. *Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom.* Psychológia a patopsychológia dieťaťa, 1996, roč. 31, č. 4, str. 326 – 332.

SMIKOVÁ, E., ŠKOVIERA, A., PÚČIKOVÁ – MONTEITH, V. *Analýza niektorých výchovných štýlov v rodinách s dětmi s poruchami správania.* Psychologie rodiny, 2006, roč. 58, č. I. – II., str. 69 – 79.

SKASKOVÁ, P. *Sociální role sourozenců dětí s postižením jako součást jejich sebepojetí.* Diplomová práce na Katedře školní a pedagogické psychologie. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, 2005.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny.* Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8

ŠEVČÍKOVÁ, J. *Psychosociální situace zdravých sourozenců postižených dětí.* Diplomová práce na Katedře psychologie. Praha: Filozofická fakulta Univerzity Karlovy v Praze, 1998.

ŠVARCOVÁ, I. Mentální retardace. 3. aktualizované a přepracované vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7

TOMAN, W. *Die Familienkonstelation und ihre psychologische Bedeutung*. Psych.Rdsch, 1959.

VANČUROVÁ – FRAGNEROVÁ, E. *Vztahy mezi sourozenci.* Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1966. ISBN 4-4-23.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* 4., rozšířené a přepracované vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4

VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. *Psychologie handicapu.* 2. vyd. Praha: Nakladatelství Karolinum, 1999. ISBN 382-104-99

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

Seznam zkratek; slovník diagnostických pojmů

MP – mentální postižení

DS – Downův syndrom

PAS – poruchy autistického spektra

PMR – psychomotorická retardace

DMO – dětská mozková obrna

CNS – centrální nervový systém