UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

KATEDRA PSYCHOLOGIE

DIPLOMOVÁ PRÁCE

SOUVISLOSTI COPINGOVÝCH STRATEGIÍ A POSTTRAUMATICKÉHO ROZVOJE U SOUROZENCŮ DĚTÍ S POSTIŽENÍM

Vypracovala: Bc. Marie Soukupová

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Presslerová, Ph.D.

Obor studia: Psychologie

Rok odevzdání: 2013

Místo odevzdání: Praha

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a pouze s využitím literatury, kterou cituji a uvádím v seznamu literatury.

V Lysé nad Labem, dne 10.4.2013

…..……

Marie Soukupová

PODĚKOVÁNÍ

Ráda bych poděkovala paní PhDr. Pavle Presslerové, Ph.D. za odborné vedení práce, které bylo zároveň velice milé a vstřícné. Děkuji rovněž panu PhDr. Janu Pičmanovi, který mi pomohl s oslovením sourozenců. Svému manželovi děkuji za podporu a opakované čtení této práce. Velký dík patří taktéž sourozencům, kteří měli odvahu poodhalit mi svou životní zkušenost.

ABSTRAKT

Diplomová práce se zabývá aktuálními koncepty zvládání náročných životních situací (copingu) a posttraumatického rozvoje u zdravých sourozenců dětí s postižením.

První část této práce pojednává o náročných životních situacích v průběhu života zdravého sourozence vedle dítěte s postižením. Dále zkoumá způsoby zvládání obtížných životních situací a zabývá se taktéž copingovými strategiemi zaměřenými do budoucnosti (proaktivní coping). Práce se zaměřuje i na pozitivní důsledky této zkušenosti v rámci konceptu posttraumatického rozvoje.

V empirické části jsou prezentovaná data získaná od 9 respondentů metodami rozhovoru, vyprávění inspirované metodou life-story, dotazníkem PTGI-CZ a dotazníkem PCI. Získali jsme obsáhlá data, která jsme podrobili kvalitativní i kvantitativní analýze.

Cílem práce bylo zjistit, jaké copingové strategie sourozenci využívají a zda u nich v důsledku jejich zkušenosti dochází k rozvoji. Největší rozvoj byl sourozenci reflektován v oblastech ocenění života a osobní rozvoj. Za strategie, které sourozencům nejvíce pomohly zvládat náročné situace, označili pozitivní smýšlení a pozitivní přehodnocování situace.

Výzkumná zjištění považujeme za uplatnitelné při práci se sourozenci, ať už v poradenství (škola, PPP, SPC) či v oblasti psychoterapie.

ABSTRACT

This thesis is focused on the current concept of coping with stressful situations and the concept of posttraumatic growth of healthy siblings of disabled children.

The first part of this thesis deals with stressful situations throughout the life of healthy sibling. The work describes the ways of coping with difficult life situations as well as coping strategies oriented to the future (proactive coping). It also focuses on the positive effects of this experience within the concept of posttraumatic growth.

The empirical part presents the data obtained from nine respondents. There were used these methods: interview, narrative inspired by life-story, questionnaire PTGI-CZ and PCI questionnaire. The data were elaborated by means of qualitative and quantitative methods.

The aim of the thesis was to identify the coping strategies used by siblings and identify potential posttraumatic growth. The most considerable development was reflected in the areas of “appreciation of life” and “personal growth”. The most helpful coping strategies were considered to be positive thinking and positive reappraisal of a situation.

We believe that these research findings might be helpful in counselling for siblings or in the area of psychotherapy.

OBSAH

ÚVOD ... 3

TEORETICKÁ ČÁST ... 6

1. ZDRAVÝ SOUROZENEC DÍTĚTE S POSTIŽENÍM ... 6
1.1 Rodina dítěte s vrozeným postižením ... 6
1.2 Dítě s vrozeným postižením v systému rodiny ... 8
1.3 Specifika sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s postižením ... 9
Shrnutí ... 13

2. SITUACE SE ZVÝŠENÝMI NÁROKY NA ADAPTACI ... 14
2.1 Zátěž, stres ... 14
2.2 Trauma, krize ... 16
2.3 Zátěžové situace v životě zdravého sourozence v souvislosti s jeho dětstvím vedle dítěte s postižením ... 17
Shrnutí ... 21

3. COPINGOVÉ STRATEGIE ... 22
3.1 Vymezení pojmu coping, historie konceptu ... 22
3.2 Proměnné determinující coping ... 23
3.3 Copingové strategie, dimenze strategií ... 26
3.4 Proaktivní copingová strategie ... 27
3.5 Zvládání zátěže u sourozenců dětí s postižením ... 31
Shrnutí ... 32

4. POSTTRUMATICKÝ ROZVOJ ... 33
4.1 Teoretické ukotvení pojmu posttraumatický rozvoj ... 33
4.2 Posttraumatický rozvoj – příčiny, průběh, výsledky v rámci přístupu Calhouna a Tedeschiho ... 34
4.3 Faktory ovlivňující PTR ... 39
4.4 Teoretické přístupy k tématu PTR, trendy zahraničních studií ... 40
4.5 Současné výzkumy PTR ve vztahu k sourozencům dětí s postižením ... 43
Shrnutí ... 44

5. SOUVISLOSTI COPINGOVÝCH STRATEGIÍ A PTR ... 45
5.1 Souvislosti copingových strategií a PTR ... 45
5.2 Zvládání zátěže a pozitivní zisky zkoumané u rodičů dětí s postižením ... 47
5.3 Shrnutí a východiska výzkumu ... 48

EMPIRICKÁ ČÁST ... 50

6. METODIKA VÝZKUMU ... 50
6.1 Příprava na výzkum a průběh výzkumu ... 50
6.1.1 Metody výběru výzkumného souboru ... 50
6.1.2 Průběh sběru dat ... 51
6.1.3 Etická východiska výzkumu ... 52
6.1.4 Charakteristika výzkumného vzorku ... 52
6.2 Cíle zkoumání a použité metodologické postupy ... 53

3.2.1 Polostrukturovaný rozhovor a vyprávění inspirované metodou life-story .. 54
3.2.2 Posttraumatic growth inventory ... 57
3.2.3 Dotazník proaktivního zvládání životních nároků ... 58
6.3 Zpracování dat ... 60
6.3.1 Příprava pro kvalitativní analýzu ... 60
6.3.2 Kvalitativní analýza dat ... 60
6.3.3 Kvantitativní analýza dat ... 61
Shrnutí ... 62

7. PREZENTACE A INTERPRETACE DAT ... 63
7.1 Prezentace a interpretace dat získaných z rozhovoru a vyprávění ... 63
Shrnutí ... 85
7.2 Prezentace a interpretace dat získaných z dotazníku PTGI-CZ ... 89
Shrnutí ... 91
7.3 Prezentace a interpretace dat získaných v dotazníku PCI ... 91
Shrnutí ... 94
7.4 Komparace dat získaných různými metodami ... 94

8. DISKUZE ... 97

9. ZÁVĚR ... 104

Literatura

Seznam použitých zkratek, grafů, schémat, tabulek, příloh

Přílohy

ÚVOD

Tato práce je věnovaná zdravým sourozencům dětí s vrozeným postižením. Vytváří tak návaznost na zkoumání vývoje zdravých sourozenců, kterému jsme se věnovali v bakalářské práci. Na téma sourozenců dětí s postižením bylo v české literatuře dlouho spíše zapomínáno, i když problematika rodin dětí s postižením je v literatuře poměrně často zmiňována. Sourozencům dětí s postižením se v České republice v rámci problematiky rodin dětí s postižením věnovali především Blažek a Olmrová (1988), Matejček (1992) a na Slovensku pak Prevendárová (1996), která se zabývala psychosociálními potřebami zdravých sourozenců dětí s postižením. V současnosti jsme zaznamenali větší zájem o zkoumání situace zdravých sourozenců dětí s vrozeným postižením zejména z řad studentských prací zaměřených ať už na obecné zkušenosti sourozenců dětí s různým vrozeným postižením (Zítko, 2008; Kalinová, 2008), nebo se zaměřením na aspekty vztahu zdravého dítěte a dítěte s postižením (Suralová, 2010) či konečně práce konkrétně zaměřené na samotného zdravého sourozence zabývající se jejich sebepojetím (Skasková, 2005) a osobností (Štěpánová, 2006). Na psychosociální potřeby sourozenců onkologicky nemocných dětí se zaměřila Kárová (2009), která sourozence nazvala „zapomenutými dětmi“[1].

Dětství vedle dítěte s postižením popisovali někteří sourozenci při výzkumu v rámci bakalářské práce (Soukupová, 2011) jako zatěžující období. V práci Štěpánové (2006) se dozvídáme, že situace může být brána dokonce jako psychicky náročná, sourozence velmi zasáhne. Zajímavé však je, že mnoho sourozenců popisuje toto období zároveň jako prospěšné pro vlastní osobnost, život, změnu názorů, hodnot. Popisují tuto zkušenost slovy „úplně se mi změnily hodnoty“, „dívám se na svět jinak“, „vždycky jsem byl rozumnější než jiné děti“ apod. Jak je možné, že se sourozenci zvládli vypořádat s takovou zátěží a ještě z ní profitovat?

Tento fenomén je v odborné literatuře znám již poměrně dlouho a v poslední době se o pozitivních důsledcích krize hovoří stále častěji, a to i v české literatuře. Již V.E.Frankl, který čerpal z vlastních zkušeností získaných v koncentračním táboře, popsal utrpení, trauma, krizi, zátěž jako podnět, který může být člověkem uchopen a přetvořen v osobní růst. Hovoří o sebepřesažení. *„I ve vnějším ztroskotání se některým podařilo dosáhnout*

[1] Termín zapomenuté děti (forgotten children) v souvislosti se zdravými sourozenci dětí s postižením použili také Hanold (1989) či Seligman (1995).

takové lidské velikosti, jíž by ve své dřívější všední existenci nebyli nikdy dosáhli“ (Frankl, 2006, s. 84).

Pojetí Frankla je inspiračním zdrojem pro novodobější pojetí popsané autory Calhounem a Tedeschim (1998), kteří vnímají posttraumatický rozvoj jako *„zážitek lidí, jejichž vývoj v důsledku negativní události překonal, alespoň v některých oblastech, jejich dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování a chápání života“* (Calhoun, Tedeschi; 1998, s. 11). *„Ve 20. století mnoho kliniků a vědců (Caplan, 1964; Dohrenwend, 1978; Frankl, 1963; Maslow, 1954; Yalom, 1980) ukázalo, jak mohou být kritické životní situace možností pro pozitivní změny“* (Tedeschi, Calhoun 2004, s. 3). Posttraumatický rozvoj v kontextu zdravých sourozenců dětí s postižením zmiňuje Štěpánová, Blatný (2009), rozpracovávají zejména dvě oblasti: interpersonální vztahy a sebeaktualizace.

Svůj podíl na objasňování toho, jakým způsobem člověk zvládá náročné životní situace, má i pozitivní psychologie, která přispěla konceptem resilience (tj. odolnosti) jako *„schopnosti zvládnout konfrontaci s výrazně nepříznivými okolnostmi“* (Šolcová, 2009, s. 11) a konceptem copingových (tj. vyrovnávacích, zvládacích) strategií, který se všeobecně chápe jako úsilí zvládnout podmínky, které vyžadují nebo přesahují míru adaptačních schopností jedince (Ficková, 1993). Způsoby a zdroje zvládání situace zdravými sourozenci s postižením již byly rozpracovány (Lobato, 1990; Štěpánová, 2006; Soukupová, 2011) a budou východiskem pro zkoumání copingových strategií zaměřených do budoucna, které nás zajímají v rámci tohoto výzkumu.

Toto jsou tedy východiska pro výzkumné otázky, na které budeme hledat odpovědi v této práci:

1. **V jakých oblastech dochází k rozvoji osobnosti zdravého sourozence s ohledem na jeho zkušenost života vedle dítěte s postižením?**
2. **Jaké strategie zvládání používají sourozenci jedinců s postižením?**
3. **Jaké souvislosti existují mezi rozvojem osobnosti zdravého sourozence a zvládacími strategiemi, které sourozenec volí?**

Jsme si vědomi, že při zkoumání této tématiky musíme vycházet ze systémového či systemického hlediska. Dle Sobotkové (2001) je systémový přístup ten nejvhodnější, neboť umožňuje pochopit rodinu a její fungování včetně vztahů v rámci rodiny (tedy i sourozeneckého vztahu). Doufáme, že tak upozorníme na šíři problematiky sourozenectví s dítětem s postižením. Tento přístup přiblížíme v první kapitole části teoretické. V teoretické části se dále konkrétně zaměříme na problematiku zátěže, zvládání zátěže (copingu), možného rozvoje a zaměříme se rovněž na souvislosti těchto konceptů.

V empirické části se pak budeme věnovat hledání odpovědí na výše zmíněné výzkumné otázky. Není nám známo, že by proběhlo zkoumání této tematiky na území České republiky, proto jsme si vědomi možnosti, že práce otevře otázky pro další zkoumání. Po studiích, které upozorňují především na nesnáze vyrůstání vedle dítěte s postižením, je tato studie orientovaná výrazně pozitivně, nejde o reflexi minulosti ale spíše o anticipaci budoucnosti. Tento trend do psychologie uvedl směr pozitivní psychologie, který je v současnosti velice aktuální a to i v České republice (Slezáčková, 2012; Křivohlavý, 2004). Představitel tohoto směru Seligman říká: *„Cílem pozitivní psychologie je podnítit změny v zaměření výzkumu – odklon od zaujetí pouze negativními jevy a zaměření se na zkoumání pozitivních vlastností, jevů“* (Seligman, Csikszentmihalyi; 2000, s. 5). Posttraumatický rozvoj stejně tak jako téma copingových strategií jsou významné oblasti zkoumání tohoto směru (Snyder, Lopez; 2002).

Cílem studie je sonda do životů dospělých sourozenců jedinců s vrozeným postižením, snaha zjistit, jaké copingové strategie využívají a zda s ohledem na pozitiva a negativa, která reflektují (jak bylo předesláno ve výše zmíněných studiích (Štěpánová, 2006; Soukupová, 2011)) **můžeme u nich hovořit o posttraumatickém rozvoji.**

TEORETICKÁ ČÁST

1. ZDRAVÝ SOUROZENEC DÍTĚTE S POSTIŽENÍM

Cílem této kapitoly je vidět problematiku zdravého sourozence v celé šíři - tedy tak, jak doporučuje systemický přístup. Nejprve zmapujeme výhody vnímání rodiny jako systému, následně se budeme věnovat rodině, do které se narodilo dítě se zdravotním postižením. Dále je naším cílem přiblížit, jak je systémem rodiny ovlivňováno dítě s postižením a jak rodinu samo ovlivňuje. Vyústěním této kapitoly je popsání sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s postižením.

1.1 Rodina dítěte s vrozeným postižením

Rodina je prostředí, v němž se jedinec vyvíjí, utváří. V rodině se dle Šulové (1998) vytváří důvěra v sebe, charakteristiky motivačně-volní, postoj k sobě samému a okolí. V rodině dochází také k formování modelů chování, dochází k seznamování se s identifikačními vzory odpovídající vlastní pohlavní roli a k procesu identifikace. Šulová upozorňuje, že vedle procesu socializace ve smyslu plynulého začlenění do společnosti, dochází také k formování vlastní osobnosti, jedinečnosti, svébytnosti v procesu individuace. *„Právě rodinné prostředí vtiskne specifické rysy každému jednotlivci.“* (Šulová, 1998, s. 304)

Matějček (1992b) vnímá rodinu jako systém. Podstatou je to, že prvky systému nejsou lidé sami o sobě, ale lidé ve vzájemných interakcích a vztazích. Rodina je síť vztahů. Chování každého ovlivňuje chování ostatních (což Matějček dokumentuje právě na situaci narození dítěte s mentálním postižením).

Systemický přístup dle Gjuričové a Kubičky (2003, 2009) rovněž vnímá rodinu jako systém. Takový systém, který se vyznačuje dlouhodobostí a intimitou a kde starosti jsou sdíleny. Systemický přístup vidí člověka v celé šíři jeho sociálních a vztahových souvislostí. *„Systemické uvažování nás vede k tomu, že budeme rodinu a její různorodé vztahy a problémy vnímat jako jeden celek, ve kterém symptomatické chování jednotlivce má svou roli v tom, jak funguje celek“* (Gjuričová, Kubička; 2009, s. 17).

Dle systémového přístupu – tak, jak jej popisuje Sobotková (2001) – vnímáme rodinu jako systém, který obsahuje další subsystémy: subsystém partnerský (rodičovský), subsystém rodič-dítě a sourozenecký subsystém. Tyto subsystémy se vzájemně ovlivňují, nelze porozumět žádnému bez pochopení celku. Sourozenecký vztah je tedy součástí

rodinných vazeb, je součástí systému rodiny. Tomuto chápání se přikláníme i v této diplomové práci.

Problematika rodiny, do které se narodí dítě s postižením, je v české literatuře velice dobře zmapovaná, proto zde uvádíme pouze základní poznatky a odkazujeme na práce Blažka a Olmrové (1988) a zejména pak Matějčka (1986, 1992a).

Narození postiženého dítěte do rodiny je dle Sobotkové (2004a) mimořádná zátěž a také velmi náročná životní situace. Většina lidí si možnost narození postiženého dítěte nepřipouští. Narození dítěte s postižením pak představuje krizovou situaci, která tlačí rodinu do extrému fungování. Narození dítěte s postižením do rodiny je diskontinuální změna, náhlá událost, po které dle Matějčka (1992b) rodina už nemůže být tím, čím byla před tím. Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že při narození postiženého dítěte dochází ke změně rovnováhy rodiny, což nutně vede ke změně života rodiny a vzájemných vztahů.

Matějček (1986) uvádí, že rodina stojí před vážnou prověrkou svých adaptačních možností a schopností. Ideální adaptace rodiny dle Krejčířové (2006) znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval nejen potřeby postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny.

Rodina s postiženým dítětem by dle Pešové a Šamalíka (2006) měla plnit všechny základní funkce, což je však ztíženo. Dle autorů je problematické plánování dalších dětí, často dochází ke zhoršení ekonomické situace, socializace dítěte je ohrožená extrémními výchovnými přístupy rodičů. Kromě základních funkcí rodiny[2], plní rodina s postiženým dítětem i další úkoly, z těch nejčastějších autoři uvádí tyto (Pešová, Šamalík, 2006, s. 34):

- zajištění pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů
- ochrana nemocného
- nezbytná úprava životosprávy
- účinná a rychlá pomoc při náhlých příhodách ohrožujících život

Dřívější způsob života celé rodiny, sociální role, úkoly musí být opuštěny a rodina musí hledat nové formy společného života (tamtéž).

Vnímáme-li rodinu jako systém, je pak zřejmé, že narození postiženého dítěte zasáhne rodiče, stejně tak i sourozence a že touto situací je ovlivněn následný život rodiny – včetně života zdravého sourozence.

[2] Autoři se obvykle shodnou na těchto základních funkcích rodiny: reprodukční, materiální, výchovná, emocionální

1.2 Dítě s vrozeným postižením v systému rodiny

Nejpřirozenějším prostředím pro život a výchovu dítěte je vždy jeho rodina. I dítě s vrozeným postižením je součástí systému rodiny, je svou rodinou ovlivňováno a rodinu ovlivňuje. Matějček (1992b) píše, že pro rodinu je typický interakční model výchovy, který předpokládá, že jde o působení vychovatele na dítě a dítěte na vychovatele. Tzn. že dospělý je rovněž vychováván svým dítětem. Švarcová pro zdůraznění vlivu dítěte s postižením na rodinný systém uvádí, že *„postižení dítěte znamená postižení celé rodiny“* (Švarcová, 2006, s. 157).

Vágnerová (2000) uvádí, že základním sociálním vztahem každého dítěte je jeho vztah k rodičům – tento vztah vytváří předpoklad vývoje osobnosti dítěte, protože první zkušenosti, které prožívá, ovlivňují jeho budování identity. Rodiče pomáhají dítěti strukturovat svět, orientovat se v něm, organizovat zkušenosti do vzorců. Za určitých okolností však mohou rodiče být zdrojem problémů dítěte. Působení může být problémové z hlediska kvality (nevhodné podněty) i kvantity (málo podnětů). Obojí působení má za následek kvalitativní změny.

Pro vývoj samotného dítěte je velice důležité, jak se rodiče dokáží vyrovnat s celou situací, zda dokáží dítě přijmout a zaujmout k němu pozitivní postoj. Švarcová (2006) upozorňuje na situaci, kdy se může stát, že jeden z rodičů dítě s postižením odmítá. Tato situace může vést i k rozpadu rodiny, což má závažnější důsledky než rozpad běžné rodiny. Pečuje-li pouze jeden rodič o dítě s postižením, může být tento úkol nad jeho síly.

Matějček (1992a) nabádá, že by rodiče měli vzít výchovu a péči o dítě s postižením ne jako neštěstí, ale jako úkol. Měli by být obětaví, ale neměli by zcela obětovat sebe.

Strnadová (2008) uvádí, že způsob, jakým zvládají matky stres, závisí na řadě okolností, mezi nejdůležitější však patří vlastnosti dítěte, dále typ a stupeň postižení a výskyt problémového chování. Černá (2008) píše, že větší stres představuje výchova dítěte s postižením pro svobodné či rozvedené matky. Strnadová (2008) dále upozorňuje, že rodiny, kde se otec angažuje více, zejména v přímé péči o dítě s postižením, jsou spokojenější a rodiče patří ke šťastným manželským párům. Častěji se stává, že situaci neunese otec, méně často neunese diagnózu a celkový stav dítěte matka a dítě je svěřeno do péče otce.

Langmeier (1982) zmiňuje, že pod vlivem postižení dítěte rodiče někdy zaujímají extrémní postoje ve výchově:

a) Nadměrné ochraňování – dle Pešové a Šamalíka (2006) je nadměrná ochrana dítěte pochopitelná, avšak ohrožuje autonomní vývoj dítěte s postižením.

b) Emoční odmítání – emoční odmítání je druhou krajností, která narušuje proces socializace dítěte, rodiče pod tlakem obtíží a problémů cítí k dítěti podrážděnost a odpor

Velmi často se tyto pocity prolínají a dochází k ambivalenci.

Součástí rodiny jsou někdy i zdraví sourozenci. Strnadová (2008) upozorňuje, že někdy mohou být problémem obavy rodičů při rozhodování o dalším dítěti. Dle Matějčka (2003) se obvykle rodiče pro druhé dítě rozhodnou. Pokud dítě s postižením zůstává jedináčkem, bývá to dítě s velmi těžkým zdravotním postižením. Marková a Středová (1987) udávají, že mentálně postižené dítě by nemělo zůstávat jedináčkem, neboť to není dobré ani pro rodinu ani pro dítě. Ačkoliv se rodiče mohou péči věnovat intenzivněji, nemohou dítěti s postižením nahradit bratra nebo sestru.

Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že zdravé dítě je zdrojem poznání pro postiženého sourozence, dítě s postižením je na něho často ve svých hrách doslova odkázáno.

Vágnerová (2004) uvádí možné postoje rodičů k dětem, pakliže jedno z nich je dítě s postižením:

a) plná koncentrace zájmu na dítě s postižením a odsunutí zdravých sourozenců

b) plná koncentrace zájmu na zdravé dítě, na které se soustředí nenaplněná očekávání rodičů.

Vágnerová (2000) upozorňuje také na to, že vývoj dítěte s postižením je specifický. Zátěží pro rodinu tedy není „jen“ narození dítěte s postižením. *„Řešení všech životních situací, výchovný a výukový přístup je jedině tehdy dobrý, když bude respektovat potřeby dítěte. Nemůže být omezeno jen na to, že dítě má nějaké postižení, ale musí být mnohem komplexnější“* (Vágnerová, 2000, s. 118).

1.3 Specifika sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s postižením

Sourozenectví je dle Matějčka (1986) společenství dané osudem – bratry a sestry si nevybíráme, dostáváme je jednou provždy – osudem. Svůj osud musíme přijmout.

Sourozenecké konstelace v rodině popsal zejména Adler (1999), kladl důraz na to, jak jedince utváří pořadí narození. První dítě je zpočátku jedináček, je středem pozornosti rodičů. Druhorozené dítě má situaci jinou, vždy je tu pro něho sourozenec, který mu nastavuje laťku. Po narození druhého dítěte dochází rovněž k sesazení z trůnu prvního sourozence, který přestává být jedináčkem, tím, kterému výhradně patří pozornost rodičů a veškerá moc. Ke změnám dochází, pakliže se narodí ještě další sourozenec.

Matějček (1986) uvádí, že jedináčci mají nesporné výhody, které spočívají v prokázané lepší duševní vyspělosti, lepším školním prospěchu, více vědomostí, které jsou získány díky častějšímu styku s dospělými. I přes to se autor domnívá, že je výchovně užitečnější, je-li dětí v rodině více – *„sourozenci jsou našimi vychovateli“* (Matějček, 1986, s. 54). Děti v rodině spolu tráví mnoho času, jsou si zdrojem vývojových podnětů. Sourozenci jsou si obvykle věkově blízcí, mají podobné potřeby, jsou si vzájemně více partnery než ve vztahu k rodičům.

Na význam sourozence upozorňuje i Krejčířová (2000), která popisuje, že v rodinách, kde je více dětí, jsou děti ve vývoji sociálních dovedností rychlejší, začínají dříve rozumět psychice druhých lidí i dříve vnímat hledisko druhého člověka. To je základem jejich sociální inteligence. Sourozenci se navzájem obohacují.

Sourozenci dle Matějčka (1986) dovedou spolupracovat, ale i se hádat, vzájemně si jsou rivaly. Matějček zdůrazňuje, že sourozenectví přispívá také k účinné diferenciaci osobností – sourozenci napodobují jeden druhého, ale zároveň se chtějí lišit, být osobití.

Vančurová-Fragnerová (1966) upozorňuje, že vztah mezi sourozenci ovlivňuje kromě věku, pořadí narození a pohlaví rovněž povaha dětí a rodinná situace. A spolu s autorkou se přikláníme k názoru, že nelze zapomenout na skutečnost, že soužití sourozenců je v každé rodině trochu jiné.

Jiné je rovněž sourozenectví, pakliže zahrnuje dítě (či více dětí) s postižením. Farber (1976) upozorňuje na fakt, že pokud má prvorozené dítě postižení, zdravé dítě, ač je mladší, přebírá často roli prvorozeného, což potvrzuje také Dan (1997).

Blažek a Olmrová (1988) se domnívají, že mladší sourozenec snáší situaci v rodině hůře, než starší zdravý sourozenec. Smith a Lloyd (2001) zase píší, že hůře snáší situaci sourozenci stejného pohlaví, neboť spíše mohou cítit rozpaky a potíže při tvorbě vlastní identity.

Pešová a Šamalík (2006) uvádějí, že starší sourozenci bývají mladším daleko větší autoritou než rodiče.

Cleveland a Miller (1977; in Vadasy, Fewell a kol., 1984) popsali, že zodpovědnost za sourozence často přebírají starší sestry, které jsou zároveň nejvíce zranitelné. Autoři také zjistili, že sestry mají se sourozenci s postižením mnohem bližší vztah než chlapci. Všimli si rovněž faktu, že v malých rodinách, které mají pouze dvě děti, z nichž jedno má postižení, je zdravý sourozenec mnohem více pod tlakem. Příčinou je snaha zdravého sourozence kompenzovat deficity postiženého dítěte. Ve velkých rodinách, které mají více dětí, se s tímto jevem setkáváme méně.

Převzetí zodpovědnosti za sourozence dle Smith a Lloyd (2003) však do značené míry závisí na rodinném příjmu a velikosti rodiny. Převzetí zodpovědnosti za sourozence se může stát velice problematickým, zejména pakliže zdravý sourozenec ještě nedosáhl psychické a fyzické zralosti.

Aksoy a Yildrim (2008) prokázali vliv diagnózy sourozence, stejně tak stupně postižení na sourozenecký vztah. Autoři se domnívají, že čím je postižení viditelnější, tím snazší je mu porozumět a tím intenzivnější pak bude vztah mezi sourozenci. Naopak čím vyšší je stupeň postižení, tím je vztah sourozenců méně pozitivní.

Smith a Loyd (2003) upozorňují na to, že je velice důležité, jaký postoj k postiženému dítěti zaujímá rodič. Neboť sourozenci často tyto postoje od rodičů přejímají. Autorky taktéž zdůrazňují, že pro psychickou pohodu všech členů rodiny je doslova kritická komunikace. Dokládají své závěry studií, kdy sourozenci chlapců s autismem, kteří neměli s kým hovořit o postižení svého bratra, byli náchylní k depresím. Potřebu otevřené komunikace jsme rovněž zjistili ve výzkumu v rámci bakalářské práce (Soukupová, 2011).

V zahraničí jsou velmi rozšířené diskusní skupiny sourozenců. Strohm a Nesa (2006) vytvořily rovněž podpůrný terapeutický program pro zdravé sourozence, stejně tak i Meyer a Vadasy (1990). Cílem je setkávání zdravých sourozenců je právě otevřená komunikace, sdílení zážitků, zkušeností, porozumění.

Smith a Lloyd (2003) charakterizovaly běžný sourozenecký vztah jako:

- Vztah, který trvá od dětství do dospělosti, je obvykle delší než jakýkoliv jiný vztah v rodině.
- Od narození je identita dětí utvářena prostřednictvím interakcí se sourozencem.
- Sourozenec se cítí zodpovědný za well-being[3] rodičů i sourozence(ů).

U sourozenců dětí s postižením vstupují do „hry“ také další faktory:

- Smysl pro odpovědnost za svého sourozence nad rámec vrstevníků. Často se stávají opatrovníky sourozence po smrti rodičů.
- Obvykle neexistuje systém „dávání a přijímání“ jako u zdravých sourozenců.
- Rodinné okolnosti mohou vést k pocitům úzkosti.
- Sourozenec může začít prožívat pocit smutku, ztráty díky uvědomění smyslu postižení a jeho dopadu na bratra či sestru stejně tak jako dopadu na vlastní budoucnost.

[3] Slezáčková (2012) překládá well-being jako osobní pohodu. Kebza (2005) jej vnímá jako významnou složku zdraví.

Stoneman (2005) zjistila faktory (viz Graf č. 1), které ovlivňují sourozenecký vztah, součástí kterého je dítě s postižením. Faktory jsou zasazeny do soustředných kruhů, blížeji středu jsou vlivy, které nejvíce ovlivňují sourozenecký vztah, dále od středu jsou vlivy, které ovlivňují sourozenecký vztah méně. Některé z faktorů jsme již výše popsali (sourozenecký vztah, druh postižení, gender, vliv rodičů), podrobnější charakteristiku jsme uvedli v bakalářské práci (Soukupová, 2011). Stoneman (2005) však udává, že je ještě mnoho vlivů, které se nestaly předmětem žádné studie.

Graf č. 1: Faktory ovlivňující sourozenecký vztah (upraveno dle Stoneman, 2005)

Soukupová (2011) jako jeden z nejvýznamnějších faktorů, které mají obecně pozitivní vliv na atmosféru v rodině dítěte s postižením, identifikovala potřebu komunikace mezi členy rodiny a potřebu vyhnutí se tabuizaci postižení dítěte a z toho plynoucích souvislostí. Stoneman (2001) uvádí, že vědci se domnívali, že sourozenecký vztah, kde jeden ze sourozenců má postižení, je méně vřelý a méně pozitivní. Překvapivě však většina studií odhalila přesný opak. *„Sourozenecký vztah, který zahrnuje dítě s postižením, byl shledán pozitivnějším, než mezi běžnými sourozenci“* (Stoneman, 2001, s. 135).

Shrnutí

V první kapitole jsme popsali problematiku rodiny dítěte s postižením. Kladli jsme důraz na komplexní pohled typický pro systémový či systemický přístup. Doložili jsme, že postižení dítěte není problém individuální, ale má dopady na celou rodinu včetně zdravého sourozence. Popsali jsme, jakými způsoby ovlivňuje postižení dítěte systém rodiny a zároveň, jaký vliv má rodina na dítě s postižením. Poslední subkapitola upozornila na specifika sourozeneckého vztahu zdravého dítěte a dítěte s postižením a upozornila rovněž na potřeby zdravého sourozence.

2. SITUACE SE ZVÝŠENÝMI NÁROKY NA ADAPTACI

Cílem této kapitoly je terminologicky vymezit zátěž, stres, traumata a krize, tedy situace s vyššími nároky na adaptaci. Dále se zaměříme na zátěž v životech zdravých sourozenců dětí s postižením. Zátěž popíšeme z hlediska vývoje zdravého sourozence.

2.1 Zátěž, stres

Zátěžové situace jsou součástí života každého člověka. Dle Junkové (2001) zátěž vyplývá ze vztahu mezi požadavky a nároky, které klade život, okolí a možnostmi, jak je zvládat. Zátěž je možné popsat dle Paulíka (2010) s ohledem délku působení (krátkodobá, dlouhodobá), emoční odezvu (příjemná, nepříjemná) či s ohledem na intenzitu (lehkou, střední, těžkou). Přiměřená zátěž vede k rozvoji, avšak nepřiměřená zátěž, která vyvolává zvýšenou fyziologickou odpověď, mnohdy bývá rizikovým faktorem pro vznik řady onemocnění (Junková, 2001).

Zatímco Hošek (1997) považuje pojmy zátěž a stres v podstatě za synonyma, Junková se přiklání k rozlišení zátěže a stresu. *„Zátěž lze označit jako jakoukoliv úroveň požadavků kladených na jedince, stres je pak většinou chápán jako nepřiměřená zátěž kladená na jedince“* (Junková, 2001, s. 94).

Paulík (2010) popisuje, že stres se obvykle spojuje s obtížnými situacemi, které jsou ohrožující a velmi narušují rovnováhu organismu. Vyvolávají také závažné změny v hormonálním, oběhovém a imunitním systému. *„Stres je stav, ve kterém míra zátěže přesahuje únosnou mez u hlediska adaptačních možností organismu za daných podmínek“* (Paulík, 2010, s. 41). Termínu stres (Křivohlavý, 2009) se začalo říkat ve dvou různých významech: situace člověka, v níž se nachází v tlaku nepříznivých podmínek anebo faktory, které člověka vystavují tlaku. Pro ně se nyní používá termín stresory. Křivohlavý se domnívá, že pro definování stresové situace je důležitý poměr mezi mírou stresogenní situace a schopností (silou) danou situaci zvládnout. *„O stresogenní situaci, stresu hovoříme jen tehdy, že míra intenzity stresogenní situace je vyšší než schopnost či možnost člověka tuto situaci zvládnout. Jde o nadlimitní zátěž“* (Křivohlavý, 2009, s. 171). Stres dle Paulíka (2009) nastává, pakliže:

a) působící podněty jsou extrémně silné, či obtěžující, podněty překračují únosnou mez nakumulováním různých nepříjemnosti nebo dobou svého působení;

b) naopak nároky jsou dlouhodobě minimální či se jen velmi málo mění (nuda, monotonie).

Štěpánová taktéž upozorňuje, že *„nadlimitní zátěží nemusí být jen jediný nadlimitní stresor, ale i nadlimitní množství tzv. běžných každodenních starostí (**daily hassles**). Je možné, že každodenní starosti jsou v některých případech větším zdrojem stresů než tzv. velké individuální stresory“* (Štěpánová, 2006, s. 39).

Vnímání stresu považujeme za subjektivní. Horáková (2007) uvádí podmínku vzniku stresové reakce to, zda člověk danou situaci vyhodnotí jako stresovou. Stres popisujeme pomocí kvality: stres nežádoucí, ohrožující označujeme jako distres, stres žádoucí, příjemný prožíváme jako eustres (Křivohlavý, 2001; Paulík, 2010). Stejně tak Joshi (2007) hovoří o událostech, které způsobují reakci ve formě distresu (špatného stresu), ale i o vypjatých situacích, které vedou k pocitu radostné nálady, k pocitu dobrého stresu.

Stres popsal poprvé roku 1949 Hans Selye, jde o fyziologickou teorii. Stres je reakce na zátěž a probíhá ve třech fázích (Selye, 1966 in Vizinová, Preiss; 1999):

1. Fáze poplachová: náhlé narušení vnitřního prostředí organismu, silná excitace sympatické soustavy, zvýšení sekrece hormonů dřeně nadledvinek.
2. Fáze rezistence: Adaptace na stres je maximální, organismus si na stresující faktor zvyká.
3. Fáze vyčerpání: získaná rezistence je nedostatečná, dochází k celkovému selhání adaptační a regulační schopnosti organismu.

Stres byl také chápán jako stimul, stres je to, co se kolem nás odehrává a nepříznivě na nás dopadá v podobě těžkých životních událostí (Holmes, Rahe in Mareš, 2012).

S transakčním pojetím stresu přišli Lazarus a Folkman (zde zpracováno dle Mareše, 2012), kdy stres nevnímali jako událost, ale jako výsledek vzájemného působení mezi jedincem a jeho prostředím a použili označení transakce. Autoři předpokládali, že člověk subjektivně hodnotí událost:

a) z hlediska závažnosti, nebezpečnosti a zařazuje událost do jedné ze kategorií:

- hrozba (událost se blíží, ale ještě nenastala),
- ztráta (proběhlá událost způsobila újmu),
- výzva (událost je těžká, zkusím s ní naložit dle svých sil);

b) dále událost hodnotí z hlediska možností něco s ní udělat;

c) přehodnocení prvních dvou hodnocení.

Lazarus a Folkman později doplnili model ještě o emoce, které provázejí zvládání zátěže. Autoři úsilí jedince zvládnout zátěž označili jako coping. Problematiku copingu rozpracujeme v následující kapitole.

2.2 Trauma, krize

Slezáčková (2009) upozorňuje, že pojmy „krize“, „stres“ a „trauma“ neznamenají totéž. Stresem označujeme nadměrnou zátěž, která vede k vnitřnímu napětí a narušení rovnováhy organismu, krize je však reakce na situaci, kterou již jedinec není schopen řešit v rámci obvyklých postupů zvládání (Baštecká, Goldman, 2001). Paulík uvádí, že „o kritickém stavu, krizi hovoříme tehdy, pakliže intenzita zátěže ve stresové situaci dosáhne hraničních hodnot, jejichž překročení znamená ohrožení existence živého systému“ (Paulík, 2010, s. 64). Špatenková (2011) stejně jako Baštecká (2009) vymezuje krize pomocí tří složek: ohrožující událost, vnímání dané situace jako ohrožující a selhávání obvyklých copingových strategií.

Krize mohou být dle Baštecké (2009) vývojové (jsou běžnou součástí lidského života, jde o vývojovou změnu), situační (epizodické, vznikají v důsledku vnějších neočekávaných situací (př. nevěra), pokud je spouštěč krize extrémní, jedná se o traumatické krize. Paulík (2010) stejně jako Špatenková (2011) rozdělují krize na akutní (náhlé, mají zřetelný počátek a konec, dynamický průběh provázený silnými emocemi), kumulované (vznikají nahromaděním stresujících vlivů a jejích společným prožíváním) a chronické (trvají déle, průběh bývá méně dramatický, méně výrazný emoční doprovod).

Slezáčková vymezuje traumatickou událost jako *„výrazně negativně hodnocenou událost, která naruší důležité oblasti našeho života. Jako by už potom nebylo nic jako dřív“* (Slezáčková, 2012, s. 188). Vizinová a Preiss (1999, s. 17) uvádějí, že trauma *„vzniká působením jednoho extrémně stresujícího zážitku nebo dlouhotrvající stresující situace, které mají následující charakteristiky: příčina je pro jedince vnější, je pro něj extrémně děsivá, znamená bezprostřední ohrožení života nebo tělesné integrity, vytváří v jedinci pocit bezmocnosti.“* Autoři dále kladou důraz na to, že není přímá cesta od události lehce stresující k traumatizují, ale že **trauma je kvalitativně něco jiného**: *„děsivé zážitky zaplavují a paralyzují systém sebeobrany, ničí pocit vnitřní kontroly a kompetence a ve svých důsledcích narušují i důvěru ve smysl, řád a kontinuitu lidského života“* (Vizinová, Preiss; 1999, s. 17). Calhoun a Tedeschi (1999) uvádějí charakteristiky traumatické události:

- Událost je šokující, jde o nečekanou tragédii, ztrátu.

- Událost se vymyká kontrole, člověk ji nemůže ovlivnit (může se objevit hledání viníka).
- Okolnosti související s danou událostí jsou neobvyklé, mimořádné, atd..
- Událost způsobuje dlouhodobé problémy, které jsou velice stresující .

Přes výše zmíněná vymezení autoři zdůrazňují, že nejdůležitější jsou ta kritéria, která má každý člověk sám svoje vlastní, a že záleží tedy konkrétně na subjektivním hodnocení události daným člověkem. V rámci této práce ve shodě s Tedeschim a Calhounem (2004) užíváme termín trauma, krize, vysoce stresové události jako synonymní. Autoři si jsou vědomi, že jde o širší vymezení, kterým popisují významné výzvy pro adaptivní zdroje jedince.

Výjimečně zatěžující životní události mohou mít za následek vznik akutní stresové reakce[4], při dlouhodobém trvání příznaků mohou vést až k posttraumatické stresové poruše[5]. Tyto poruchy se v MKN-10[6] řadí pod skupinu duševních poruch (F43). Avšak ukazuje se, že zátěž nemusí mít pouze negativní důsledky. Lidé zpětně hodnotí některé události jako zkušenost, která měla pozitivní dopad. *„Masivní stres nevede pouze k negativním důsledkům. Někdy se naopak může stát jedním z podnětů osobního růstu.* (Paulík, 2010, s. 74). Tyto pozitivní dopady rozpracujeme podrobně v kapitole č. 4.

2.3 Zátěžové situace v životě zdravého sourozence v souvislosti s jeho dětstvím vedle dítěte s postižením

V této kapitole zrekapitulujeme zátěžové situace z hlediska vývoje zdravého sourozence dítěte s postižením, které jsme podrobněji rozepsali v bakalářské práci. Zaměříme se na zátěže, které jsou specifické právě pro sourozenectví s dítětem s postižením.

Často vůbec první zátěžovou situací, kterou zdravý sourozenec zažije, je narození dalšího dítěte do rodiny. To jak jedinec svého sourozence, jak se vyrovnává s tím, že se jeho sourozenec od běžných standardů liší, je dáno do určité míry vývojovým obdobím, v němž se nachází. Soukupová (2011) uvádí, že je-li zdravý sourozenec pouze o pár let starší, nevnímá bratra či sestru jako „jiného“ či „nenormálního“, ale závidí mu péči a čas, který mu/jí věnovali rodiče. Postižení dítěte v takto raném věku nehraje roli. Zátěží je tedy

[4] Dle MKN-10 (pro vysvětlení viz poznámku pod čarou č.10) kód F43.0. Baštecká (2005) uvádí příznaky: zúžení pozornosti, projevy panické úzkosti, disociační projevy až k zmrtvení nebo únikové reakci.
[5] Dle MKN-10 kód F43.1. Příznaky se týkají tří okruhů: znovuprožívání události, vyhýbání se čemukoliv, zvýšená dráždivost.
[6] MKN-10 je označení Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, ve znění desáté decenální revize platné v ČR od 1.1.1993

spíše samotná existence bratra či sestry a fakt *„sesazení z trůnu“* (Adler, 1999) a tedy pozornost rodičů, která se dělí mezi obě děti. Je však možné, že zdravé dítě je v pořadí až druhé či třetí dítě. Ani tehdy postižení staršího dítěte nehraje pro zdravého sourozence významnou roli. Krejčířová poznamenává: *„V kojeneckém věku je pro dítě význam sourozence poměrně malý. V této době je druhé dítě jen jedním ze zajímavých podnětů, ale o rovnocenných vztazích nelze vůbec mluvit“* (Krejčířová, 2000, s. 2).

Jiná situace nastává, jestliže se dítě s postižením narodí do rodiny, kde zdraví sourozenci jsou již dospělí. Domníváme se, že pak zdravý sourozenec prochází stejně tak jako rodiče fázemi, které popsala Vágnerová (2001) či Krejčířová (2006)[7]. Tato stadia jsou analogická stádiím vyrovnávání se s faktem letálního postižení, jak je popsala Kübler-Rossová (1969):

1.D *(Denial)* - Popírání je vědomé či nevědomé odmítání přijmout fakta, informace, realitu, atd. Jde o přirozený obranný mechanismus.

2.A *(Anger)* – Hněv může projevit různými způsoby. Lidé se zlobí často na sebe nebo hledají viníka v blízkých osobách.

3.B *(Bargaining)* – Vyjednávání, smlouvání, snaha vyjednat kompromis, obracení se k Bohu.

4.D *(Depressions)* – Jde o počáteční stádium akceptování reality, je přirozené, že člověk začne cítit lítost, strach, smutek nejistotu.

5.A *(Acceptance)* – Přijetí reality, dochází k vyrovnání se s realitou.

Tyto fáze jsou individuální, někteří jimi procházejí postupně, jiní najednou, či mohou být některé fáze přeskočeny.

Z výzkumu, který provedla Soukupová (2011), vyplynulo, že ani v předškolním věku nemá postižení vliv na vnímání dítěte zdravým sourozencem. *„Porozumění problému postiženého sourozence je závislé na aktuální vývojové úrovni dítěte. Děti mladšího*

---

[7] Reakce rodičů na sdělení diagnózy popsala Vágnerová (2001):

1. Fáze šoku a popření – reakce na sdělení diagnózy, prožitek stresové situace
2. Fáze postupné akceptace – vyrovnávání se s problémem, vznikají různé psychické obrany, jejichž smyslem je udržení psychické rovnováhy. Člověk volí reakce úniku či boje.
3. Realistický postoj – akceptace dítěte s postižením a důsledků tohoto postižení

Poněkud jiné členění provedla také Krejčířová (2006):
1.fáze šoku, kdy rodiče často prožívají pocity derealizace, zmatení;
2. fáze popření, útěku ze situace: rodiče často popírají situaci slovy „není to pravda“ či „musí existovat lék“ atd.
3. fáze smutku: hledání viny u druhých, vztek, agresivní pocity či hluboký smutek, sebelítost, pocity vlastní viny.
4. stádium rovnováhy, dochází ke snižování úzkosti a deprese, narůstá přijetí situace, snaha být aktivní v léčbě
5. stádium reorganizace: dochází k vyrovnání s faktem nemoci, akceptaci dítěte a hledání cest do budoucna.

školního věku akceptují jeho odlišnost stejně realisticky jako cokoliv jiného" (Vágnerová, 1999, s. 1). Už v předškolním věku, ale především v období mladšího školního věku se u zdravých dětí objevují pocity žárlivosti. Vágnerová, uvádí, že „zdravé dítě si uvědomuje, že jeho sourozenec je více privilegován, jeho projevy bývají generalizovaně tolerovány, i když s jeho vadou vůbec nesouvisejí" (Vágnerová, 2004, s. 169). Pocity závisti či žárlivosti zdravého sourozence mohou tedy pramenit z pocitu, že sourozenec s postižením je zvýhodňován – a to zejména rodiči. Smith a Lloyd (2003) popisují, že mladší sourozenci se učí pozorováním a napodobováním starších sourozenců. Jelikož na potřeby dítěte s postižením je kladen větší důraz, může mladší zdravý sourozenec „předstírat" postižení a napodobovat chování dítěte s postižením, aby získal pozornost svých rodičů. Autorky však upozorňují i na další skutečnosti, jež mohou být zdrojem závisti: *„Většina sourozenců vyrůstá v rodině, kde se bez ohledu na věk sourozence většina rodinných zdrojů, rodičovská pozornost, ale i profesionální služby zaměřují na dobu neurčitou na druhé dítě (tj. sourozence se zdravotním postižením)"* (Smith a Lloyd, 2003, s. 21).

Již před nástupem zdravého dítěte do školy a i po té dochází ke střetu zdravého sourozence s „normalitou". Zdravý sourozenec se zabývá tím, jaké chování je vlastně normální? A to často v důsledku toho, že mu chybí informace od rodičů o tom, co to vlastně znamená, že jeho sourozenec má postižení (Štěpánová, 2009). *„U sourozenců se mohou vyskytovat také pocity úzkosti, které mají důvod v nepochopení podstaty či projevů postižení" (Strnadová, 2008, s. 16).* Ve výzkumu Soukupové (2011) se ukázalo, že obtížné situace jsou spojeny také s tím, jak sdělit svým školním kamarádům, že jeho bratr či sestra mají postižení. Zdravý sourozenec tak raději o bratrovi či sestře nemluví. Pokud se to některé dětí dozví, nezřídka se zdraví sourozenci setkají se s nepochopením, posměšky, což může vyvolat pocity studu, v lepším případě se sourozenec stává obhájcem své sestry/ svého bratra (Strnadová, 2008).

Další zátěží sourozence je hlídání dítěte s postižením. Rodiče si často neuvědomí, jak obtížné je hlídat i zdravé dítě, natož dítě s postižením. Kladou tak na zdravé dítě velkou odpovědnost a často tuto výpomoc považují za samozřejmou. Štěpánová, Blatný uvádějí, že *„samotná pomoc a rozdělení sil v rodině je vnímána pozitivně, přetěžování sourozenců příliš častou péčí o jejich bratra či sestru s postižením však může vést k různým vnitřním konfliktům nebo subjektivně vnímané rychlejší psychické vyspělosti"* (Štěpánová, Blatný; 2009, s. 248).

Stejně tak píší Pešová a Šamalík: *„Děti s postižením se učí od svých sourozenců kulturně kodifikovaným hodnotám a postojům. Pod vlivem této role bývají sourozenci postižených dětí lépe adaptovaní, zralejší a odpovědnější. Bývají rovněž tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým“* (Pešová, Šamalík, 2006, s. 32).

Zejména v adolescenci pak může být pro zdravého sourozence velmi těžké, když se sourozenec s postižením chová na veřejnosti nevhodně. *„V tomto období chce být jedinec sám sebou, a tak může zažívat pocity studu a neochoty doprovázet sourozence – ať už pro to, že nechce, aby jej kamarádi viděli, nebo pro to, že má jiné zájmy“* (Štěpánová, Blatný; 2009, s. 246). Období adolescence je taktéž typické tím, že si zdravý dospívající jedinec klade otázky zaměřené na budoucnost. I zde může být sourozenec s postižením vnímán jako zátěž. Nejenže se zdravý jedinec bude muset v budoucnosti o sourozence s postižením postarat, ale bude si muset vybrat takového partnera, který jeho sourozence přijme (Štěpánová, Blatný; 2009; Soukupová, 2011).

Štěpánová a Blatný (2009) kategorizovali kritické momenty v životě zdravého sourozence takto:

1. **Kritické momenty vztahující se k vývojovým obdobím** (výše jsou podrobně popsány):
   - *narození postiženého sourozence,*
   - *adolescence,*
   - *úvahy o budoucnosti.*
2. **Kritické momenty v rámci rodiny a výchovy:**
   - *Úzkostná výchova* – úzkostná výchova může mít vliv na to, že se jedinec neadekvátně vyrovnává s vývojovými obdobími.
   - *Nespravedlivý přístup k dětem* – jde o problém upřednostňování jednoho dítěte, na který upozorňuje taktéž Vágnerová (1999) ve smyslu extrémních postojů rodičů ke zdravému sourozenci: odsunutí zdravých sourozenců nebo naopak koncentrace zájmu na zdravé dítě, na které se soustředí nenaplněná očekávání rodičů.
   - *Utrápení rodiče* – dítě vidí rodiče, jak se trápí a nemají možnost mu pomoci, může vyústit až v pocity bezmoci.
   - *Příliš častá povinnost starat se o sourozence.*
   - *Nedostatek informací o sourozencově postižení.*
3. **Kritické momenty související s vývojem sourozence s postižením:**

- *Dospívání sourozence s postižením* – nepřipravenost na to, že dospívání dětí s postižením může být v různých ohledech jiné než dospívání zdravých dětí (rychlejší či pomalejší fyzické dozrání, změny v chování, zvýšená výbušnost, dráždivost), může vést ze strany rodiny k rozčarování, stresu.
- *Zdravotní problémy* – zdravotní komplikace mohou vést opět k obavám rodiny, situace vyžadují nové copingové strategie.

4. Kritické momenty související se společenským kontextem:

- *negativní emoce* – pocity studu, strachu, viny.

Obdobně zdroje stresu u sourozenců dětí s postižením identifikovali Gamble a Woulbroun (1993; in Pit-ten Cate, Loots, 2000) a zdůraznili, že ne všichni sourozenci dětí s postižením prožívají všechny okolnosti výše popsané.

Rositter a Sharp (2001) ve své studii týkající sourozenců dětí s mentálním postižením zjistili statisticky významný, ale malý negativní dopad sourozenectví na rozvoj zdravého sourozence (deprese, úzkosti…). Smith a Lloyd (2003) uvádějí, že sourozenci dětí s postižením tíhnou více k psychickým problémům než zbytek společnosti. Zároveň autoři říkají, že pokud se tito sourozenci cítí podpořeni, mohou ze vztahu těžit a vyvinout si vlastnosti, které obohatí jejich život.

Shrnutí

V rámci této kapitoly jsme specifikovali terminologii týkající se situací s vyššími nároky na adaptaci. Popsali jsme zátěžové situace, které jsou společné pro zdravé sourozence dětí s postižením a poukázali na možné obtížné momenty v životě zdravého sourozence.

Naznačili jsme rovněž, jaké jsou možnosti se s působící zátěží vyrovnávat, což je stěžejní téma následujících kapitol. V nich se zaměříme na to, že náročné životní události nejsou pro každého důkazem nepřízně osudu, ale pro některé osoby znamená náročná životní situace spíše výzvu k jejímu překonání, k zapojení nejmocnějších copingových strategií, mobilizaci vnitřních sil a projevení silných stránek osobnosti (Slezáčková, 2009).

3. COPINGOVÉ STRATEGIE

V této kapitole se budeme věnovat zvládání zátěže prostřednictvím copingových strategií. Nejprve vymezíme termíny coping, copingové strategie a popíšeme jednotlivé přístupy ke copingovým strategiím. Následně se budeme věnovat strategiím zvládání. Těžištěm kapitoly však bude proaktivní coping, tedy strategie zaměřená na budoucnost, jejíž podstatou je, že člověk nevnímá riziko jako ohrožení, ale jako příležitost k rozvoji. V závěru se zaměříme na zvládání zátěžových situací sourozenci dětí s postižením.

3.1 Vymezení pojmu coping, historie konceptu

Nejrozšířenější definicí copingu je Lazarusova: *„Coping je kognitivní a behaviorální úsilí zvládnout specifické vnitřní a vnější požadavky (a konflikty mezi nimi), které jsou hodnoceny překračující možnosti jedince“* (Lazarus, 1991, s. 113).

Lazarus a Folkman (1984) dále coping odlišují od procesu adaptace: *„Zvládání je podmnožina adaptačních činností, která zahrnuje úsilí, tedy nezahrnuje vše, co děláme ve vztahu k prostředí“*.

Křivohlavý (1994) adaptaci popisuje jako přizpůsobení se a vyrovnání se se zátěží, která je v relativně normálních mezích, běžně zvládnutelné toleranci. Coping pak chápe jako zvládání nadlimitní zátěže, znamená to stačit na neobvykle těžký úkol. Zvládání znamená vědomou snahu, námahu – to je to hlavní, čím se copingové strategie odlišují od obranných mechanismů, které jsou nevědomou – automatickou reakcí na ohrožení a odlišují se tím rovněž od procesu adaptace.

Dle Millové, Blatného a Kohoutka (2008) bývá v současnosti coping vnímaný jako zprostředkovatel vztahu mezi stresem a emocemi (případně onemocněními).

Greenglass chápe coping jako součást životního přístupu, kdy úsilí jedince směřuje k dosažení cíle, k němuž využívá sociální zdroje. (Greenglass, 2002).

Vnímání podstaty zvládání prošlo v rámci psychologického zkoumání vývojem. Suls, David a Harvey (1996) hovoří o třech generacích přístupů k problematice zvládání. Jde o psychodynamický přistup (psychoanalýza a ego-psychologie) – zvládání ztotožňuje s ego-obrannými mechanismy, již ztratil na vlivu; dále transakční přístup, který se objevil 60.letech a zdůrazňoval situační a kognitivní vlivy a upozadil individuální rozdíly, jeho hlavním stoupencem je R.Lazarus; a třetí generace (osobnostně-dispoziční přístup), která

se objevila v 90. letech a zaměřuje se na roli osobnosti ve zvládání. Vývoj přístupů problematice zvládání podrobně popsali také Blatný, Kohoutek, Janušová (2002).

3.2 Proměnné determinující coping

Zdroje zvládání (coping resources) Kebza (2005) rozdělil na intrapersonální zdroje – váží se přímo k člověku (např. osobnostní charakteristiky, schopnosti a dovednosti) a extrapersonální – mají k člověku vnější vztah (např. sociální opora, finanční zdroje).

A) Interpersonální zdroje:

Křivohlavý (2009) uvádí celou řadu charakteristik, které hrají roli při zvládání stresu: rozdíly v přístupu k těžkostem, nezdolnost v pojetí resilience, nezdolnost v pojetí koherence, nezdolnost v pojetí hardiness, vnímaná osobní zdatnost (self-efficacy), optimismus, naučený optimismus a pesimismus, smysluplnost života a smysl pro humor, kladné sebehodnocení, sebedůvěra atd. *„Tyto charakteristiky napomáhají zvládání stresu, řešení náročných životních událostí a také úspěšnému fungování v mezilidských vztazích“* (Slezáčková, 2012, s. 83).

Křivohlavý (2009) je podrobně popisuje, proto zde pojmenujeme jen některé z nich:

Křivohlavý (tamtéž) nezdolnost typu resilience vnímá jako houževnatost jedince, jedná se o osobnostní charakteristiku. Kebza, Šolcová (2008) hovoří o resilienci také jako o nezlomnosti posilující životní síly. Šolcová (2009) ale upozorňuje také na chápání resilience jako dynamického procesu. Lutharová (2003) o resilienci mluví jako o jevu pozitivní adaptace navzdory významným životním protivenstvím. Paulík dodává (2010), že se jedná o vícerozměrný, mnohostranně podmíněný, komplexní dispoziční jev, která umožňuje účinnou adaptaci a osobnostní rozvoj i za nepříznivých podmínek. Vývoji resilience od dětství po dospělost se věnuje Šolcová (2009), novou oblastí zkoumání je taktéž resilience rodiny. (Sobotková, 2004a).

Nezdolnost typu koherence (SOC[8]) vyjadřuje osobnostní soudržnost (smysl pro integritu). Dle Paulíka (2010) jde o dlouhodobou osobnostní orientaci typickou pohledem na svět jako na smysluplný, vnitřně soudržný celek. Antonovsky (1987 in Křivohlavý, 2009) popsal osobnosti, které lépe nakládají se stresem, neboť rozumějí událostem, věří ve zvládnutelnost úkolu a ve smysluplnost úkolu. Antonovský rozlišil tři složky SOC (dle Křivohlavý, 1994), které vnímá jako dimenze s pozitivními a negativními póly:

[8] Sense of coherence

- srozumitelnost (comprehensibility), kognitivní stránka osobnosti: jak člověk chápe svět jako srozumitelný, uspořádaný a jak vnímá sebe v něm.
- zvládnutelnost (manageability), konativní, hybná, motivační složka: jak člověk chápe úkoly, obtíže jako zvládnutelné
- smysluplnost (meaningfulness), váže se k emocionální stránce postoje člověka k životu, ke kořenům hluboké radosti, či naopak smutku; vnímání své existence jako hodnotné.

Nezdolnost typu hardiness, kterou rozpracovala Kobas a kol. (1982, in Křivohlavý, 2009) se týká osobnosti, která je charakteristická pevností, tvrdostí tváří v tvář těžkostem. Dle Paulíka (2010) jde o schopnost vytrvale a usilovně bojovat s těžkostmi. Lidé s vysokým hardiness lépe zvládají těžkosti, jsou psychicky zdravější, používají účinnější copingové strategie - převažuje zejména aktivní řešení problémů, tito lidé také využívají sociální opory. (Křivohlavý, 2009). Tři základní charakteristiky jsou (Křivohlavý, 1994):

- *výzva (challenge)* – chápání úkolů jako výzvu, kterou přijímám,
- *oddanost (commitment)* určitému přesvědčení,
- *kontrola (control)* – představa o kontrolovatelnosti toho, co se děje.

Optimismus znamená očekávání pozitivních důsledků událostí. Carver a Scheier (2002) definovali optimismus jako charakteristiku, která zahrnuje očekávání, že se jim stanou spíše dobré věci, věří v kladný průběh událostí. Tuto charakteristiku autoři popisují jako víceméně stálou v čase i kontextu, jde o dispoziční charakteristiku.

Naopak o naučeném optimismu („learned optimism“) hovoří Seligman (2011) a tvrdí, že lze styl vysvětlování si událostí naučit, změnit pesimistický za optimistický a dokazuje pozitivní efekty optimismu na kvalitu života.

Slezáčková (2012) popisuje vnímanou osobní zdatnost - selfefficiacy – dle Bandury (1977) jako *„subjektivní přesvědčení o vlastní schopnosti řídit a ovlivňovat dění, v jehož centru se člověk nachází. Zahrnuje také důvěru ve vlastní schopnosti“* (Slezáčková, 2012, s. 84). Křivohlavý (2009) udává, že tato schopnost je mimořádně dobrý obranný faktor proti stresu. Termín selfefficiacy překládáme jako „sebeuplatnění“, „sebeúčinnost“, „vnímaná osobní zdatnost“. Slezáčková (2012) uvádí, že charakteristika slouží jako významný ochranný faktor proti stresu. Úzce koreluje s kvalitou života, úspěšným zvládáním těžkostí, rozvojem zdraví podporujícího chování a dalšími proměnnými.

J. Rotter (1966, dle Křivohlavý, 2001) upozornil na další proměnnou: lokalizaci kontroly (Locus of Control- dále LoC). Zjistil rozdíly mezi lidmi v přístupu k různým problémům a různým obtížím. Skupinu s interním LoC tvoří lidé, kteří příčinu událostí

hledají u sebe a vychází z vlastních schopností, možností a dovedností. Druhou skupinu tvoří lidé s externím LoC, kteří se domnívají, že příčiny dění nemohou svým zásahem nijak ovlivnit, že se situace vyřeší nějak sama. Výhodnější je přesvědčení o vlastním řízení, tito lidé jsou spokojenější a lépe zvládají zátěžové situace.

Extrapersonální zdroje

Pomoc, která je poskytovaná druhými lidmi člověku, který se nachází v zátěžové situaci, je dle Křivohlavého (2009) nazývána sociální oporou (dále SO). Jedná se o vnější vliv (Paulík, 2010), který člověku situaci svým způsobem ulehčuje, omezuje působení stresu. Přirozeným zdrojem sociální opory je rodina. Zde je sociální pomoc zařazena mezi copingové zdroje, avšak někteří autoři (např. Greenglass, 2002) považuje využívání sociální opory za jeden z druhů zvládacích strategií (viz dále).

Rozsah sociální opory Křivohlavý (2009) rozděluje na:

- *Makroúroveň* – jde o celospolečenskou formu pomoci potřebným (např. existence sociální podpory).
- *Mezoúroveň* – pomoc sociální skupiny jednomu ze svých členů nebo lidem v okolí, které jsou v nouzi (např. pomoc kamarádovi, pomoc v rámci sboru).
- *Mikroúroveň* – jde o pomoc, kterou danému člověku poskytuje osoba, která je mu nejbližší (v rámci dyády, např.: pomoc matky dítěti).

Křivohlavý (2009) uvádí tyto druhy sociální opory:

- *instrumentální opora:* poskytování konkrétní formy pomoci materiální,
- *informační opora:* podání informací, jež jsou nám nápomocné pro orientaci v situaci,
- *emocionální opora:* poskytování emocí: lásky, soucítění; laskavé jednání, blízkost,
- *hodnotící opora:* poskytování kladného hodnocení, povzbuzení v naději…

Greenglass (2002) zjistila, že ženy využívají více sociální opory při zvládání stresu.

Kebza (2005) rozlišuje SO očekávanou (*expected*) a získanou (*received*). Očekávaní sociální opora odkazuje na naše přesvědčení o poskytnutí pomoci blízkými osobami a získaná SO znamená reálnou podporu, pomoc. Kebza dále popisuje, že vyšší míra získané SO má kladný vliv na psychickou pohodu i na úspěšnost zvládání náročných životních situací.

Křivohlavý (1999) ukazuje vztah mezi SO a zvládáním těžkých situací ve třech dimenzích:

- Vyšší míra vnímané sociální opory jako osobnostní charakteristiky může vést k tomu, že se sníží pravděpodobnost vytvořeni stresové situace.
- Vyšší míra vnímané sociální opory jako osobnostní charakteristiky může vest k vytvořeni efektivnějších osobních dovedností zvládání těžkostí.
- Vyšší míra obecné osobnostní charakteristiky sociální opory může vest k tomu, že daná osoba snadněji, případně dříve požádá druhé lidi o pomoc a tuto pomoc přijme.

Křivohlavý (2009) popisuje význam sociální opory jako tlumící faktor zrodu psychosomatických onemocnění obyvatel po havárii jaderné elektrárny (Fleming et al. 1982 dle Křivohlavý, 2009). Stejně tak má sociální opora pozitivní vliv i při chronickém stresu, lidé kteří málo vyhledávali sociální oporu vykazovali vyšší výskyt stresových onemocnění než ty, kteří měli vyšší hodnoty SO (Kaplan, Toshioma, 1990 dle Křivohlavý, 2009).

3.3 Copingové strategie, dimenze strategií

Paulík (2010) stejně jako Křivohlavý (2009) rozlišují copingové (zvládací) styly a copingové strategie. O zvládacím stylu hovoříme tehdy, mluvíme-li o relativně neměnných (jako dispoziční varianty lidské adaptace) vzorcích prožívání a chování v zátěžové situaci a také sem zahrnujeme tendence hodnotit situaci určitým způsobem a reagovat na ni v obecném smyslu. *„Styl je tedy obecnější, stabilnější charakteristiky chování v zátěžové situaci, více osobnostně zakotvené a podložené i vrozenými činiteli a strategie jako volby postupů více situačně ovlivněné a přihlížející k daným podmínkám“* (Paulík, 2010, s. 81). Křivohlavý (1994) strategie vnímá jako pečlivě vypracovaný plán k dosažení vytyčeného cíle. Křivohlavý (2009) také hovoří o taktikách zvládání – jde o konkrétní kroky směřující k řešení situace.

Dle Lazaruse a Folkman (1984) je strategie zvládání jakákoliv snaha řídit boj s požadavky situace, které přesahují možnosti daného člověka, bez ohledu na jejich účinnost nebo hodnotu. Lazarus, Folkman (1984) také klade důraz na to, že jde o snahu zvládnout stresující nároky bez ohledu na výsledek. Žádná strategie tedy není lepší než ostatní. Účinnost, hodnost je determinována účinkem v dané konkrétní situací a dlouhodobém horizontu.

Copingové strategie hraji u každého jednotlivce důležitou roli pro zachování fyzického a psychického pocitu pohody (well-being) tehdy, musí-li jedinec čelit životním výzvám, stresu a negativním událostem (Greenglass, 2002, s. 3).

Členění copingových strategií je mnoho. Vyjmenovat a popsat všechny není smyslem této práce. Přesto zmíníme alespoň základní členění Lazaruse a Folkman z roku 1984. Folkman a Lazarus (1984) rozlišili základní dvě strategie: **zvládání zaměřené na emoce a zvládání zaměřené na problém.** Použijeme-li strategie zaměřené na řešení problému, tak dle Křivohlavého (2009) vyvíjíme vlastní aktivitu a snahu konstruktivně řešit situaci, např.: snaha vypořádat se se zdrojem stresu. Strategie zaměřené na emoce se snaží omezit, zvládnout negativní emoce, regulovat stav. Lazarus a Folkman (1984) dodávají, že oba typy zvládání se mohou vyskytovat současně a navzájem se ovlivňovat. Baumgartner (2001) uvádí, že pakliže přidáme ještě strategii orientace na únik, jedná se o nejčastěji uváděné členění v literatuře.

Jiné pojetí uvedli Brandtstädter, Renner (1990), kteří stanovili rozdíly mezi asimilačním (cílem je změna prostředí) zvládáním a akomodačním zvládáním (cílem je změna sebe sama). Podobné je i pojetí Weisze, Rothbauma, Blackburna (1984), kteří rozlišili primární kontrolu (ovlivnění stávající reality) a sekundární kontrolu (přizpůsobení se realitě).

Edwards (1998, cit. dle Baumgartner, 2001) ve svém modelu deskriptivního a normativního rozhodování předpokládá, že základem výběru strategie je proces rozhodování. Baumgartner (2001) však dodává, že jedinci si zřídkakdy osvojují racionální přístup k výběru – spíše projevují nedostatek racionality a spoléhají na rutinní postupy.

Klasifikace dalších autorů vychází z důrazu na zdroje zvládání. Poon a Lau (1999) popisují taxonomii zvládání: mobilizace vnitřních zdrojů, mobilizace vnějších zdrojů (sociální opora), neschopnost mobilizovat jakékoliv copingové zdroje a následuje vyhnutí se nebo únik. Tuto teorii potvrdil svou faktorovou analýzou také Amirkhan (1990; cit. dle Baumgartner, 2001 a Šolcová, Lukavský, Greenglass; 2006), který zjistil, že lidé nejčastěji při setkání se zátěží volí strategie instrumentální (zaměřené na problém), strategie vyhledávání sociální opory a strategie vyhýbání se, úniku.

Dle našeho názoru tím, co se stalo přelomovým a udalo nový směr zkoumání, bylo definování proaktivního copingu. Jsme svědky toho, že vedle reaktivních strategií, které člověk použil, pakliže se objevila stresující situace, uvažujeme nad tím, co člověk může udělat, než stres nastane.

3.4 Proaktivní copingová strategie

McGrath a Beehr (1990) upozornili na důležitost časové dimenze v oblasti zvládání. Copingové aktivity pak vymezili právě s ohledem na časovou dimenzi (jak naznačuje

Schéma č. 1) na: preventivní coping, anticipační coping, dynamický coping, reaktivní coping a residuální coping. Zkratka SPEC[9] vyjadřuje stres vyvolávající události a podmínky.

Schéma č. 1: Časová perspektiva copingu (McGrath a Beehr, 1990, s. 100)

Preventive Coping	Anticipatory Coping	Dynamic Coping	Reactive Coping	Residual Coping
Long before	Before	At SPEC	After	Long After

(Time of SPEC)

Schwarzer a Taubert (2002) navrhli rozlišení rovněž dle časové dimenze na:

- **Reaktivní zvládání:** snaha vypořádat se s minulostí (př.: rozvod, ztráta zaměstnání). Copingové strategie slouží ke kompenzaci ztráty či zmírnění škod.
- **Anticipační zvládání:** jde o snahu řešit hrozící nebezpečí, které zcela jistě nastane (zkouška, lékařské ošetření,…). Funkce zvládání spočívá v řešení aktuálního problému. Jde o řízení známých rizik.
- **Preventivní zvládání:** úsilí připravit se na nejistoty v dlouhodobém horizontu. Patří sem úsilí připravit se na události, které mohou i nemusí v budoucnosti nastat (zemětřesení, nemoc, chudoba, ztráta zaměstnání…).
- **Proaktivní zvládání:** úsilí vybudovat zdroje, které usnadní dosažení obtížných cílů a osobní růst. Lidé mají vizi, vidí rizika, příležitosti ale neposuzují je jako hrozbu. Proaktivní zvládání usiluje o zlepšení života. Stres je interpretován jako eustres, vzrušení, výzva.

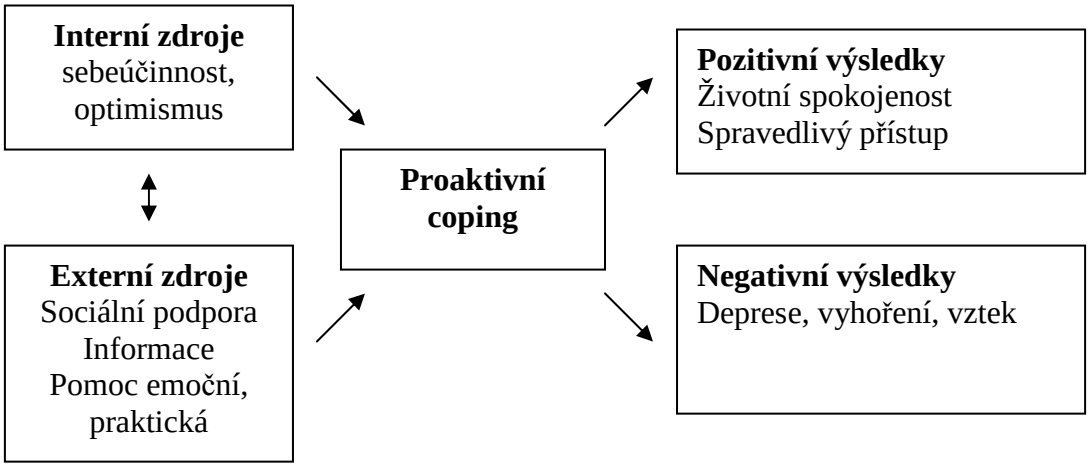
Greenglass (2002) proaktivní coping vymezuje jako strategii zaměřenou na zlepšování kvality života. Jde o copingovou strategii, která je charakteristická:

- zaměřením na budoucnost (oproti snahám vypořádat se s minulostí);
- rizika nejsou vnímána jako hrozby, obtížné situace jsou výzvou k rozvoji;
- motivace je u proaktivního copingu pozitivní.

Proaktivní zvládání dle Greenglass (2002) čerpá z interních i externích zdrojů. Vnitřní zdroje zahrnují optimismus a self-efficiacy (sebeúčinnost) a odkazují na možnosti vnitřního zvládání, které jsou k dispozici. Vnímání sebeúčinnost a optimismu je považováno za nezbytný předpoklad pro zvládání. Sociální zdroje patří mezi možnosti externího zvládání náročné situace.

[9] stress producing events and conditions

Schéma č. 2: Teoretický model dle Greeenglass, 2002 (původní znění viz v Příloze č. 1)



Autorčin teoretický model značí Schéma č. 2. **Proaktivní zvládání** je prostředníkem mezi **zdroji a výsledky**. **Interní zdroje** mohou zahrnovat optimismus a sebe-účinnost. Jde o afektivní a kognitivní prvky, o kompetence zvládnout stresující situace. **Externí zdroje** se nacházejí v sociálním kontextu. Druzí lidé nám mohou poskytnout tyto typy podpory: poskytování informací, praktickou pomoc a emocionální podporu. Greenglass (2002) tedy považuje využívání sociální opory za jeden z druhů copingových strategií. Sdílení může mít za důsledek změny ve vnímání aspektů stresující situace jako smysluplných atd.

Sebe-účinnost a sociální opora mají mezi sebou kladný vztah neboť jedinci vnímající svou sebe-účinnost, vnímají také více podpory od lidí kolem sebe. Proaktivní zvládání snižuje negativní důsledky stresu: depresi, vyčerpání, brání vyhoření, pocitům hněvu. Zároveň podporuje růst osobnosti a životní spokojenost. Proaktivní coping má pozitivní roli i ve zvládání pracovní zátěže (Greenglass, 2005).

Greenglass (2002) zjistila, že ženy využívají více sociální opory od ostatních k tomu, aby si vytvořily instrumentální a preventivní strategie zvládání.

Greenglass sestavila dotazník Proactive coping inventory[10], který podrobně představujeme v kapitole Použité metodologické postupy. Dotazník pracuje s těmito škálami:

1. **Proaktivní řešení situací** - kombinuje samostatné vytyčování cílů a úvahy, chování zaměřené na jejich dosahování.
2. **Reflektivní řešení situací -** vystihuje přemýšlení nad možnými variantami chování, srovnávání jejich účinku a generování plánů dalšího postupu.

[10] Můžeme se také setkat s názvem Reactions to Daily Events Questionairre, tedy Dotazník reakcí na každodenní události, neboť pod tímto názvem doporučuje Greenglass dotazník administrovat respondentům (Šolcová, Lukavský, Greenglass; 2006).

3. **Strategické plánování** - odpovídá vytváření rozvrhů akcí potřebných k dosažení cíle a rozčleňování složitých úkolů na menší jednotky.
4. **Preventivní zvládání situací** - spočívá ve vyhledávání možných budoucích stresorů a plánování potřebných akcí ještě dříve než stresory začnou působit. Preventivní zvládání se liší od proaktivního řešení v tom, že je zaměřené na zvládání budoucích hrozeb, zatímco proaktivní řešení na dosahování budoucích cílů.
5. **Vyhledávání instrumentální opory** - zahrnuje získávání rad, informací a zpětné vazby od ostatních lidí.
6. **Vyhledávání emoční opory** - spočívá ve vyrovnávání se s působícím stresem díky odhalování pocitů, vyvolávání empatie a hledání spojenectví ve vlastní sociální síti. Zahrnuje také pomoc a podporu od významných druhých.
7. **Vyhýbání se řešení situace** - odpovídá oddalování řešení.

Výsledky studie Hambricka a McCorda (2010) naznačují, že dispozice osobnosti mají zásadní vliv na vyrovnání se se zátěží. Vysoké pozitivní korelace byly nalezeny mezi adaptivním copingem a svědomitostí, mezi strategickým plánováním a svědomitostí a negativní korelace mezi neuroticismem a proaktivní copingem. Autoři vyslovují myšlenku, že někteří lidé jsou schopni lépe zvládnout životní výzvy než ostatní. Konkrétně, tyto údaje naznačují, že osobnostní profil člověka, který má výjimečnou schopnost zvládat je: vysoká svědomitost (zejména v dosahování cílů), extraverze (zejména veselost), a ochota, tolerance[11] (zejména altruismus) a nízký neuroticismus (zejména deprese).

Je logické, říkají autoři, že člověk, který je svědomitý, extrovertní, přístupný změnám, a není neurotický, je motivován k stanovení náročných cílů a bude efektivně redukovat účinky emocí a výskyt stresorů. A navrhují zkoumání toho, jak vrozené rozdíly slouží jako rizikové či ochranné faktory.

Aspinwall a Tylor (1997) vytvořily model proaktivního zvládání, který obsahuje pět etap:

(1) *Vybudování zdrojů* – první fáze začíná vytvořením rezerv ještě dříve, než začne stresor působit. Jedná se o rezervy z hlediska času, peněz, zahrnuje plánování a organizační dovednosti, sociální podporu.

[11] V originále: *agreeableness*

(2) *Rozpoznání potenciálních stresorů* – schopnost být citlivý na podněty, které ohlašují přicházející ohrožující událost.

(3) Počáteční posouzení nebezpečnosti aktuálních i potenciálních stresorů.

(4) *Předběžné copingové úsilí* – vyvíjí se počáteční zvládací úsilí s cílem minimalizovat rozpoznaný či očekávaný stresor.

(5) Získání a využití zpětné vazby ohledně úspěšnosti proaktivního úsilí a případná modifikace strategie.

Autoři dodávají, že existuje mnoho stresorů, kterým se nelze vyhnout. Díky porozumění vlastním samoregulačním schopnostem, osobním a společenským zdrojům a sklonům používat určitý typ copingové strategie, je možné se naučit, jak získat ochranu sebe sama – tedy jak se stresorům vyhnout nebo je minimalizovat.

3.5 Zvládání zátěže u sourozenců dětí s postižením

Štěpánová (2006) popisuje zdroje zvládání a tedy a co vše přispívá k přijetí faktu, že má sourozenec nějaké postižení:

Důležitou roli sehrává zejména sociální opora, a to v kontextu rodiny i společnosti.

Sociální opora v kontextu rodiny zahrnuje: otevřenou komunikaci v rodině, spravedlivou výchovu (rovný přístup k dětem), vnímání rodičů jako vzor chování k dítěti s postižením, stejně tak jako další zdraví sourozenci. Stejně tak i Pit-ten Cate a Loots (2000) považují postoj rodičů k dítěti s postižením za důležitý faktor zvládání. Způsob, kterým se rodiče vyrovnávají s výchovou dítěte s postižením částečně určuje sourozenecké přizpůsobení.

Přítomnost dalších zdravých sourozenců dle Blažka a Olmrové (1988) napomáhá v rodinách s postiženým dítětem navodit něco jako atmosféru normálnosti a zdraví jedinci mají také větší prostor ke sdílení svých pocitů. Zanedbatelná není ani role dalších rodinných příslušníků - zejména prarodičů, kteří mohou být pro rodinu významným zdrojem podpory (Rossiter, Sharp; 2001).

Sociální opora v kontextu společnosti zahrnuje postoj okolí, svépomocné skupiny a partnerské vztahy. Dle výzkumu Soukupové (2011) bychom sem zařadili rovněž přátelé zdravého sourozence.

Dále dle Štěpánové (2006) hraje roli osobnost sourozence s postižením (pozitivní vlastnosti mohou usnadnit proces přijetí dítěte s postižením) stejně tak jako osobnost zdravého sourozence (pozitivní přístup k životu a optimismus). Roli hraje taktéž proces adaptace v průběhu času, tedy postupné odeznění emočního náboje. Mezi další faktory

usnadňující přijetí situace Štěpánová, Blatný (2009) zařazují přístup k informacím o postižení, který i další autoři považují za významný (např. Strnadová, 2008). Roli hraje taktéž ekonomické zabezpečení zdravého sourozence.

Smith a Lloyd (2003) mezi způsoby zvládání negativních pocitů zahrnují víru, neboť může přinést pocit bezpečí a úlevy.

Pipeková (2006) upozorňuje také na potřebu volného času, svobody, aby se pro zdravého jedince nestal jeho sourozenec s postižením zátěží.

Baiderová (2000 in Slezáčková, 2009) upozorňuje na strategii, kdy zdraví sourozenci už tak dosti přetěžované rodiče chtějí chránit před dalšími starostmi a tak se s nimi nepodělí o vlastní. Štěpánová (2009) popisuje tuto strategii jako snahu *„být dobrým dítětem“*.

Grossmann (1972) zjistila, že starší sourozenci nehledě na pohlaví vykazují lepší coping než sourozenci, kteří byli mladší, než dítě s postižením. Coping autorka vnímala jako celkovou sociální adaptaci zdravého sourozence, vztah s dítětem s postižením a vliv postižení dítěte na sebevědomí zdravého sourozence.

Poměrně novou oblastí výzkumu jsou také strategie zvládání zátěže v rodině *(family coping)*, které nacházíme v literatuře zejména v kontextu zvládání postižení či nemoci v rodině. Mezi strategie zvládání dle Sobotkové (2004b) zahrnujeme to, co rodina dělá, aby využila či získala zdroje odolnosti rodiny. Jde o proces dosahování rovnováhy v rodině. Mezi vhodné copingové strategie pak Sobotková (2004b) zahrnuje: využívání nejbližší sociální podpůrné sítě, hledání duchovní opory, redefinice stresující události nebo situace (pozitivní přerámování), hledání zdrojů ve společnosti – občanská sdružení, svépomocné organizace, poradenské, sociální a zdravotní služby. Za neefektivní ale častou copingovou strategii Sobotková (2004b) považuje únik před problémem a pasivitu.

Shrnutí

V této kapitole jsme popsali zvládání zátěže prostřednictvím copingových strategií. Nejprve jsme terminologicky vymezili coping, copingové strategie, věnovali jsme se vývoji přístupu ke copingu. Dále jsme vymezili zdroje zvládání. Zdůraznili jsme časovou dimenzi v oblasti zvládání a zaměřili pozornost na strategii zaměřenou do budoucna – tedy proaktivní coping. V poslední podkapitole jsme prostřednictvím zahraničních i českých výzkumů zmapovali současné znalosti o zvládání zátěže u sourozenců dětí s postižením a upozornili na novou oblast výzkumu, kterou je zvládání zátěže v rodině, *tj. family coping* (navrhujeme překlad rodinný coping).

4. POSTTRUMATICKÝ ROZVOJ

Slova bolest, trauma, krize mají jednoznačně negativní konotace. Jsou však součástí života každého z nás. Již v Bibli (např. kniha Job) najdeme mnoho zmínek o utrpení, které nutí člověka k pozitivním změnám ve vlastním životě. A i mnoho lidových moudrostí hovoří o budoucích zlepšeních: Všechno zlé je pro něco dobré; co tě nezabije, to tě posílí (Preiss, 2009). Na poli psychologie se začali autoři tímto fenoménem zabývat ve 20. století, Tedeschi a Calhoun (2004) zdůrazňují zejména práce Caplana, 1964; Dohrenwenda, 1978; Frankla, 1963; Maslowa, 1954 či Yaloma, 1980. Mezi výčet autorů bychom jistě mohli zařadit také českého autora Matějčka (1992), který popisuje *„vnitřní vyspívání“ u rodičů, jimž se narodilo dítě s postižením. Baštecká dokonce vidí krizi jako „jednu z nejmocnějších příležitostí k učení“* (Baštecká, 2005, s. 82). Zájem o toto téma v posledních letech velice vzrostl (Calhoun, Tedeschi, 1999; Linley, Joseph, 2008; Hobfoll a kol, 2007), a to i v pracích našich předních autorů: Preiss (2009), Mareš (2008b).

Posttraumatický rozvoj je předmětem této kapitoly, uvedeme nejprve jeho teoretické ukotvení, následně se budeme věnovat teoretickým pohledům zahraničních a českých autorů na toto téma a následně pojednáme o pozitivních změnách v životě zdravých sourozenců dětí s postižením v důsledku jejich zkušenosti.

4.1 Teoretické ukotvení pojmu posttraumatický rozvoj

K označení změn k lepšímu, pozitivním důsledkům nepříznivých událostí se užívají různá pojmenování. Mareš (2008b) nalezl celkem 18 různých termínů, pro ilustraci uvádíme termíny: *flourishing* (rozkvět) (Riff a Sinder, 1998), *adversarial growth* (rozvoj iniciovaný nebezpečím) (Linley, Joseph; 2004), *stress-related growth* (rozvoj navozený stresem) (Park, Cohen, Murch; 1996) a další. Ani Calhoun a Tedeschi neměli v počátečních pracích ujasněnou terminologii, používali označení jako např.: *perceived benefit* (vnímaný přínos) (Calhoun, Tedeschi; 1991, McMillen, Fischer; 1998) či *positive aspects of the struggle with trauma* (kladné aspekty boje s traumatem), *transformation of trauma* (proměna, přetvoření traumatu) a další (Calhoun, Tedeschi; 2004). V roce 1995 ve svém článku a 1996 ve své monografii Calhoun a Tedeschi uvedli termín ***posttraumatický rozvoj***, ke kterému se nyní přiklání i další autoři zabývající se tímto tématem (např. Linley). Autoři (Calhoun, Tedeschi; 2004) se domnívají, že tento termín nejlépe vystihuje podstatu tohoto jevu z těchto důvodů:

- Posttraumatický rozvoj lépe než jiné termíny vyjadřuje, že se jedná o důsledek velké krize, která od základu otřese přesvědčeními člověka (to např. termín rozkvět nevyjadřuje).
- Termín rozvoj popisuje reálné životní změny, které jdou za rámec iluzivních, fiktivních zlepšení (např. oproti termínu „pozitivní iluze“)
- Autoři posttraumatický růst považují zároveň za proces i výstup odlišný svou podstatou od copingových strategií. Rozvoj vidí jako výsledek procesu zvládání.
- Odmítají rovněž používání pouze pozitivně konotativních označení procesu (př. rozkvět), neboť se domnívají, že evokují pouze pozitivní důsledky a nezohledňují poměrně časté současné koexistování posttraumatické stresové poruchy a jiných negativních důsledků stresující situace.
- Termín „posttraumatický rozvoj“ je vhodným a záměrným protikladem výše zmíněnému termínu „posttraumatická stresová porucha“.

V české odborné literatuře převažují dva termíny: posttraumatický růst (Preiss, 2009) a posttraumatický rozvoj (Mareš, 2008), nově použila Šolcová (2009) termín posttraumatické zlepšení. Spolu s Marešem (2012) se domníváme, že termín růst evokuje zejména kvantitativní změny, proto se přikloníme k užívání termínu posttraumatický rozvoj, neboť máme na mysli především změny v kvalitě.

4.2 Posttraumatický rozvoj – příčiny, průběh, výsledky v rámci přístupu Calhouna a Tedeschiho

Model Calhouna a Tedeschiho jsme zvolili pro diplomovou práci jako výchozí. Rozhodnutí je podpořeno těmito argumenty: Calhoun a Tedeschi se tímto tématem dlouhodobě systematicky zabývají, jejich model prochází neustálými úpravami v souvislosti s novými poznatky z výzkumů. Tento model je nejstarší, je nejvíce rozšířen v rámci zkoumání nejen v České republice ale i v dalších zemích (viz následující kapitolu), takže se nám otvírá široké pole pro srovnání s dalšími studiemi. Tyto studie (stejně tak jako naše studie) využívají ke zkoumání míry rozvoje dotazník Posttraumatic Growth Inventory (dále PTGI), jehož autory jsou právě Calhoun a Tedeschi.

Posttraumatický rozvoj (dále PTR) jsou *„pozitivní změny, které jedinec prožívá jako výsledek potýkání se s traumatickou událostí“* (Calhoun, Tedeschi; 1998, s. 11). *„PTR popisuje zážitek lidí, jejichž vývoj v důsledku negativní události překonal, alespoň v některých oblastech, jejich dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování*

a chápání života“ (tamtéž). To znamená, že někteří lidé se po zážitku traumatické události nevracejí na svou původní úroveň fungování, ale dochází u nich ke zlepšení. Růst tedy neznamená přímý důsledek krize. Ale jedná se o *„složitý boj jedince s novou realitou po traumatu, a tento boj zásadním způsobem determinuje míru rozvoje“* (Tedeschi, Calhoun; 2004, s. 5). Rozvoj je důsledek aktivního vyrovnávání se s velice náročnými životními okolnostmi.

Autoři (1998) celý proces přirovnávají k zemětřesení – v důsledku události jsou otřeseny naše zkušenosti se světem, naruší se naše představa o schopnosti předvídat a kontrolovat svět, je ohrožena naše bezpečnost, je narušeno naše porozumění světu. Proces kognitivního zpracování, restrukturace přirovnávají autoři k znovupostavení budov po proběhlém zemětřesení. Vytváříme si taková schémata, která jsou odolnější vůči zničení. Tyto „přestavby“ a „novostavby“ schémat pak znamenají růst.

Průběh procesu po traumatu shrnuli Calhoun a Tedeschi do názorného Grafu č. 2. Graf zobrazuje, že na počátku stojí pretraumatická osobnost. Tedy člověk, který má vytvořený soubor předpokladů, domněnek o světě, které si člověk vytváří v průběhu vývoje[12]. Důležité jsou jedincovy (pretraumatické) charakteristiky a jeho způsob fungování ještě před traumatickou událostí. (temperament, neuroticismus, resilience, hardiness, self-efficiacy,… - viz dále v podkapitole 4.3).

Následně náhle dojde k traumatické události, katastrofě, neštěstí (sexuální zneužití dítěte, vyhoření domu, potopení lodi, narození postiženého dítěte do rodiny, přetrpění různých nemocí, smrt milované osoby, sexuální přepadení a znásilnění, transplantace kostní dřeně, tělesné postižení v dospělosti atd.). Calhoun a Tedeschi (1999) uvádějí charakteristiky události:

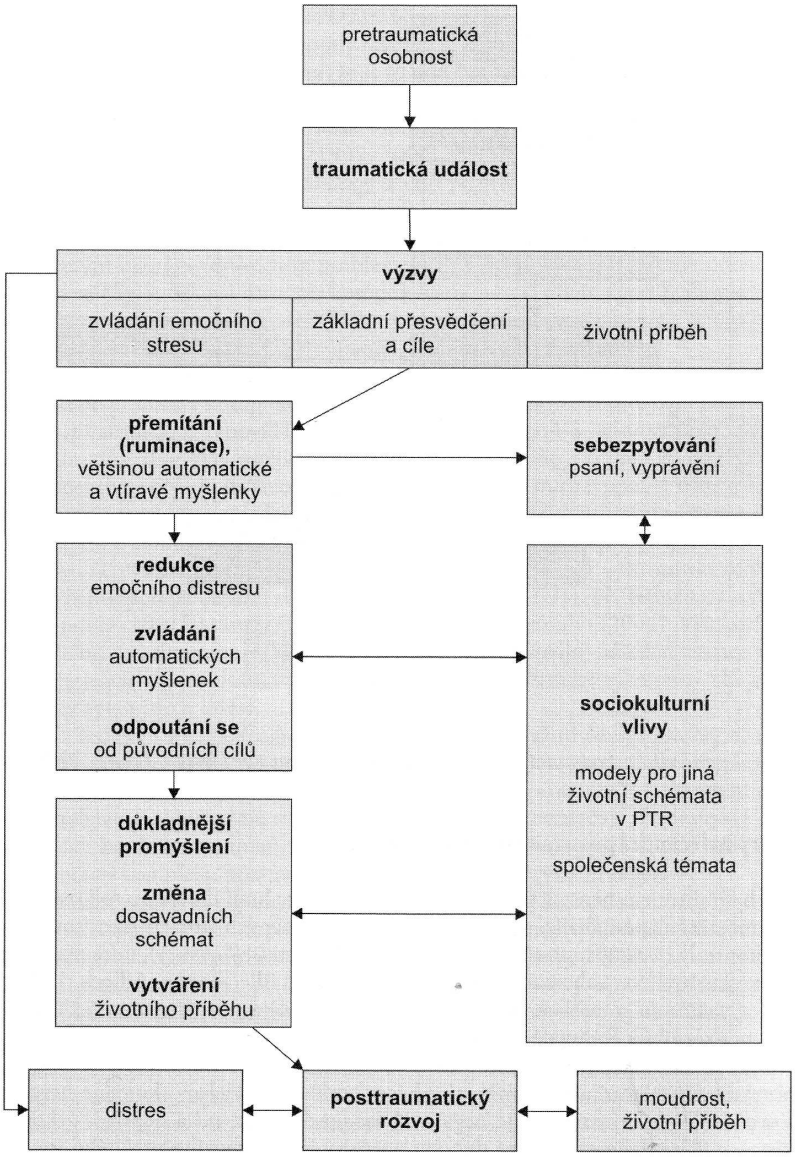
- Událost je šokující, jde o nečekanou tragédii, ztrátu.
- Událost se vymyká kontrole, člověk ji nemůže ovlivnit (může se objevit hledání viníka).
- Okolnosti související s danou událostí jsou neobvyklé, mimořádné atd.
- Událost způsobuje dlouhodobé problémy, které jsou velice stresující atd.

Avšak autoři zdůrazňují, že nejdůležitější jsou ta kritéria, která má každý člověk sám svoje vlastní, a že záleží tedy konkrétně na subjektivním hodnocení události daným člověkem.

[12] Autoři používají termín Parkese (1971) „assumptive world“ – jde o porozumění světu, které zahrnuje všechno, co víme, nebo o čem se domníváme, že víme.

Následuje prvotní reakce na trauma: objeví se emoční distres, který se zdá nezvladatelný, dochází k pokusu čelit stresu běžnými strategiemi zvládání. Calhoun a Tedeschi (2004) uvádějí, že nejprve se objevují vtíravé myšlenky, pocit bezmoci, sklíčenosti.

Graf č. 2: Model cesty od traumatu k posttraumatickému rozvoji (Slezáčková, 2012, s. 199 dle originální předlohy Calhouna, Tedeschiho; 2004, s. 7 – viz Přílohu č. 2)



Abychom zvládli emoce, potřebujeme je postupně kognitivně zpracovat. Nejprve je popisováno přemítání, hloubání nad událostí, které je rušivé, obtěžující, jedná se spíše o znovuprožívání traumatu. Až po nějaké době nastupuje proces opětovného přemýšlení, který už není bolestným znovuprožíváním události, ale spíše pohlížením na událost z mnoha možných stran, hledisek a stanovisek a hledání smyslu, naděje. Pro oba typy

zpracování se užívá pojem *rumination*[13] (přemítání, hloubání, důkladné promyšlení). Dle Calhouna a Tedeschiho *„nastoupí posttraumatický rozvoj s větší pravděpodobností tehdy, pokouší-li se jedinec najít smysl v tom, co se mu přihodilo“* (Calhoun, Tedeschi; 2006, s. 10). Zdá se, že lidé se zamýšlejí nad diskrepancí zahrnující nedosažené cíle nebo schémata a události. Lidé utvářejí univerzální charakter vyprávění o traumatu – co se stalo před a po události, která je vnímaná jako bod zlomu. (McAdams, 1993 in: Calhoun, Tedeschi; 2004). Důležité je pak odpoutat se od nedosažitelných cílů a soustředit se na cíle nové. Smysl pohybu směrem k dosahování cílů je zásadní pro životní spokojenost (Little, 1998; Křivohlavý, 2003). Počáteční rozvoj tedy spočívá v novém náhledu na situaci, v hledání nových cílů. Situace je díky tomu vnímána jako lépe zvladatelná.

Díky srozumitelnosti situace je umožněn další růst. Pokud si člověk uvědomí svoji změnu, moudrost, hloubku osobnosti, pak našel v traumatizující události smysl. (Tedeschi, Calhoun; 2004) *„Posttraumatický rozvoj znamená pozitivní změny, které se u jedince objevily po té, co se s traumatickou událostí vyrovnal. Některé změny si uvědomuje hned, jiné až s odstupem času. Některých změn si všimne pouze okolí“* (Mareš, 2008, s. 577). Časový průběh fází posttraumatického procesu je vysoce individuální.

Pro lepší porozumění souvislostem, uvádíme zde 7 principů posttraumatického rozvoje tak, jak je dle inspirace Tedeschim a Calhounem (1995) pojmenovala Slezáčková (2009), která je i podrobněji charakterizuje:

1. K PTR dochází, pokud se vlivem traumatické událost změní dosavadní schémata.
2. Některé předpoklady jsou odolnější vůči zpochybnění více než jiné, což snižuje šanci pro změnu schémat a rozvoj. Př.: pokud schémata obsahují určitou míru flexibility, první šok je snáze překonán, ale nemusí dojít ke změně schémat a tak ani k rozvoji.
3. Pro PTR je třeba určité úrovně pozitivního hodnocení – pakliže vnímáme svět pozitivně, zvyšuje se šance na vnímání dané situace jako smysluplné, zvládnutelné, zvyšuje se šance na rozvoj.
4. Různé druhy traumatických událostí zpravidla vedou k odlišným typům rozvoje (rozvoj je v určitých oblastech vyšší).
5. Posttraumatický rozvoj souvisí s osobnostními charakteristikami: některé vlastnosti a rysy osobnosti (sebeúčinnost, locus of control, nezdolnost ve smyslu hardiness

[13] Pro ty, kteří vnímají výraz *rumination* negativně, nabízejí autoři termín *cognitive engagement*, tedy kognitivní angažovanost, aby bylo zdůrazněno, že toto aktivní úsilí přemýšlet, hloubat, má pozitivní význam.

i osobní soudržnosti, optimismus,...) jsou úzce spojeny s úspěšným copingem vedoucím k posttraumatickému rozvoji.

6. K rozvoji dochází v případě, že trauma zaujímá centrální místo v životním příběhu – ve sděleních zasažených se objevují skutečnosti před a po události.
7. Důsledkem posttraumatického rozvoje je moudrost.

Na základě kvalitativních studií identifikovali Tedeschi a Calhoun (1996) oblasti posttraumatického rozvoje:

1. **Změny v sebepercepci** – lidé se začínají v souvislosti s překonáním krize vnímat pozitivněji - konkrétně soběstačněji, silněji, spolehlivěji. Zvyšuje se sebedůvěra. *„Důsledkem traumatické události dochází také k uvědomění vlastní křehkosti a zranitelnosti, které však nemusí být hodnoceno pouze negativně. Naopak, prožitek limitní situace a konfrontace se svými hraničními možnostmi vede u mnohých lidí k větší úctě k životu, k ocenění přítomné chvíle, k pozitivním změnám v mezilidských vztazích a přehodnocení systému hodnot“* (Slezáčková, 2009, s. 59).
2. **Změny v interpersonálních vztazích** – projevuje se prohloubením vztahů, aktivním zájmem o druhé lidi, snahou zlepšit vztahy, uvědoměním si hodnoty vztahů.
3. **Změny v životní filozofii** – ocenění vlastní existence, změna v životních prioritách, změna žebříčku hodnot, hledání smyslu života, změny v oblasti spirituality – pro některé příklon k duchovním hodnotám, pro některé naopak oslabení duchovních hodnot v důsledku tragédie.

Na základě faktorové analýzy Calhoun a Tedeschi (2004, 2006) stanovili 5 oblastí posttraumatického rozvoje:

1. *Větší ocenění života, úcta k životu a změna priorit* – lidé si více váží toho, co vnímali jako samozřejmé, úcta k životu, zdraví.
2. *Vřelejší, důvěrnější vztahy s lidmi* – krize může vztahy poničit, ale zároveň existují důkazy naopak o posílení vztahů, prožívání větší empatie a intimity.
3. *Pocit větší osobní síly, zároveň uvědomění si své zranitelnosti.* Traumatická událost může být i korektivní zkušeností nerealistickému vnímání skutečnosti, obvykle popisované slovy: „mně se toto stát nemůže“. Zároveň může dojít k prohloubení sebedůvěry (self-reliance).
4. *Rozpoznání nových možností* – nové cesty směřování, nové zájmy, činnosti

5. *Spirituální změny* – postupné nacházení smyslu života, příklon ke spiritualitě, hledání duchovních hodnot

4.3 Faktory ovlivňující PTR

Tedeschi a Calhoun (2004) upozorňují na blízký vztah posttraumatického rozvoje a konceptů nezdolnost typu resilience, nezdolnost ve smyslu *hardiness*, optimismu, a nezdolnost ve smyslu osobní soudržnosti (*sense of coherence*). Avšak zároveň upozorňují, na rozdílnosti: posttraumatický rozvoj hovoří o změně, která jde za hranici odolávání stresujícím okolnostem a zahrnuje navíc posun za pretraumatickou úroveň adaptace. Jedná se o kvalitativní změnu ve fungování na rozdíl od zdánlivě podobných konceptů resilience, koherence, hardiness a optimismu.

Mareš (2012) uvádí, že pro vyrovnání se s traumatem jsou důležité charakteristiky jedincova „já“: sebepojetí, sebedůvěra, sebúčinnost, sebekritičnost, sebekontrola, autoregulace. Za jednu z nejdůležitějších však považuje odolnost – resilienci. Dle výzkumu Lepore, Reversona (2006 in Mareš,2012) rozlišuje podoby odolnosti:

- *Recovery:* uzdravení, po vychýlení nastává návrat do původního stavu.
- *Resistance:* rezistence, odpor, jedinec se chová během stresové události stejně jako před ní, nevykazuje normální reakce: strach, úzkost, zármutek….
- *Reconfiguration:* rekonfigurace, změna, jedinec přežije trauma a vyjde z něho pozměněn - obohacen nebo závažně negativně poznamenán.

Vztah PTR a resilience je dosud nevyjasněný. Hobfoll a kol. (2007, in Westphal, Bonanno, 2007) ztotožňují resilienci a PTR. Naopak autoři Westphal a Bonanno se domnívají, že jde o dva rozdílné koncepty. Lidé, kteří jsou vysoce odolní nejsou zasaženi traumatem natolik, a proto mají menší možnost rozvoje. Méně odolní jedinci musí vyvinout mnohem větší úsilí, jejich příležitost k rozvoji je vyšší.

Christopher (2004, dle Slezáčková, 2012) upozorňuje na tyto faktory, které ovlivňují úspěšnost zvládnutí traumatické události a rozhodují o tom, zda bude stres prospěšný nebo neprospěšný adaptaci a dalšímu vývoji člověka:

- dostatečné fyzické zdraví,
- schopnost disponovat vnitřními zdroji,
- schopnost situaci kognitivně zvládnout tak, aby se z ní jedinec mohl učit a nalézt v ní smysl,
- dostatečné sociální zázemí,

- pevná sociální opora.

Jackson (2007) se zabývala vztahem PTR dimenzemi osobnostních charakteristik Big Five. Jackson (2003 a Linley a Joseph, 2004; in Jackson 2007) zjistili, že existují pozitivní korelace rozvoje a dimenzí otevřenost, extraverze, přívětivost a svědomitost, a negativní vztah neuroticizmu k rozvoji. Jackson (2007) dále upozorňuje na pozitivní vztah rozvoje s hardiness, optimismem, vlastní účinností, nadějí, humorem a vnitřním LoC. Smysl pro soudržnost (SoC) také ovlivňuje posttraumatickou růst, neboť bylo zjištěno, že je faktorem, který přispívá úspěšnému zvládání neštěstí (Aldwin, 1994; Schaeffer & Moos, 1998; O'Leary & Ickovics, 1995, Tedeschi a Calhoun, 1995 in Jackson, 2007).

Tedeschi a Calhoun (1996) zaznamenali taktéž rozdíly v rozvoji ve vztahu k pohlaví – tedy že u žen dochází k většímu rozvoji. Sami ale upozorňují, že je potřeba tento vztah důkladněji prozkoumat. Stejně tak jako vztah mezi věkem a rozvojem, který je zatím nerozřešen.

Ryff, Keys (1995) se zabývali well-beingem a objevili pozitivní korelace mezi PTR a psychickým wellbeingem.

Ačkoliv Slezáčková (2012) na základě studie Tennena,Afflecka (1999) uvádí, že *„nejvýraznějším predikátorem nacházení přínosů v traumatické události je považován dispoziční optimismus“*, dozvídáme se od autorů Bostocka, Bartona (2009), kteří provedli systematickou analýzu 12 studií hodnotících vztah PTR a optimismu (v souvislosti se zdravotním traumatem), že tento vztah zůstává nejasný.

4.4 Teoretické přístupy k tématu posttraumatického rozvoje, trendy zahraničních studií

Maercker a Zöllnerová (2004) představili „Two-Component Model of posttraumatic growth“ (Dvousložkový model posttraumatického rozvoje[14]). Autoři vytýkají teorii Calhouna a Tedeschiho především to, že nezachycuje významnou složku posttraumatického rozvoje, kterou sami odhalili při výzkumu posttraumatického rozvoje u bývalých politických vězňů ve východním Německu. Autoři se domnívají, že adekvátní přístup k tomuto fenoménu má dva pohledy (dvě tváře): první je v souladu s pohledem Calhouna a Tedeschiho konstruktivní, sebe-přesahující *(self-transcending)*, druhý je pak

[14] Tento model můžeme najít pod termínem Janusovský – Janus byl v římské mytologii bůh začátků a konců, obvykle byl zobrazován s dvěma tvářemi (vousatou a bezvousou), které vlastně představují slunce a měsíc. (Stoklasová, 2006)

iluzorní, zkreslující, sebeobelhávající *(self-deceptive).* Autoři odkazují na práci Taylorové, která již roku 1983 popsala *pozitivní iluze* - tedy vynoření pozitivně zkreslených myšlenek tváří v tvář ohrožujícím informacím. Tato sebeobelhávající součást tedy nemusí být negativní, autoři o ní dokonce hovoří jako o sebe-zhojující (*self-consolidation*), paliativní strategii.

Janoff-Bulman vytvořila „Model of Posttraumatic Coping“ (model posttraumatického zvládání). Autorka (2004) popsala rozvoj ve třech oblastech:

1. Získání vnitřní síly prostřednictvím utrpení: Skrze prožívání a zvládání bolesti a strachu se přeživší seznamují se svými dříve neobjevenými přednostmi a vyvíjejí nové zvládací dovednosti a zdroje, které jim v životě poskytují nové možnosti.
2. Psychologická připravenost (*preparedness*): není obsažena v modelu Calhouna a Tedeschiho. Jde o to, že na základě úspěšného vyrovnání se se zkušenostmi, jsou přeživší nejen lépe připraveni na další tragédie, ale v důsledku toho jsou jimi také méně traumatizováni. Rekonstrukce jejich dosavadního světa zapříčiní větší odolnost.
3. Existenciální přehodnocení života: projev větší úcty k životu. (Tato oblast zahrnuje v modelu Calhouna a Tedeschiho následující faktory: spirituální změna, ocenění života a vztahy s druhými lidmi).

Hobfoll, Hall, Canetti-Nisim a kol. přišli s novou teorií posttraumatického rozvoje roku 2007. Svůj model nazvali „True Posttraumatic Growth“ (překládáme jako pravý posttraumatický rozvoj). Východiskem jim byly studie provedené po útocích v New Yorku 11.září 2001 a útoky v Izraeli. *„Pravý posttraumatický rozvoj není jen kognitivní proces, ale salutogeneze, která probíhá prostřednictvím akčního rozvoje („action growth“), kdy jedinec uplatňuje svá pozitivní zjištění konkrétně v činech“* (Hobfoll a kol.; 2007, s. 360). Hobfoll a kol. odmítají Calhounův a Tedeschiho důraz na kognitivní přehodnocení a zdůrazňují akce, činy. Jde o realizaci úvah o přínosu traumatické události.

Joseph a Linley (2008) ve své teorii rozvoje iniciovaného negativními událostmi (překlad dle Mareše, 2008 z originálu Organismic Valuing Theory of Growth Through Adversity)) vnímají život jedince jako cyklus, kterým člověk prochází, jde o cyklus ohodnocování, emocionálních stavů, snah události zvládnout (coping). Každá informace je pak zpracována pomocí asimilace (tzn.začlenění informace do stávajícího modelu světa) nebo pomocí akomodace (restrukturace starého modelu světa, který již neplatí). Joseph (2009) poznamenává, že růst znamená akomodaci na rozdíl od asimilace. Akomodace probíhá buď pozitivním směrem (znamená rozvoj osobnosti) nebo dojde k přebudování

modelu světa negativním směrem, což ústí v psychopatologii. Asimilace znamená setrvání na stejné úrovni. Růst autoři nevnímají jako způsob specifické adaptace, ale jako univerzální lidskou tendenci. Model, jehož originální podobu autoři uvádějí v knize Trauma, Recovery and Growth (2008, s. 13) uvádíme v Příloze č. 3 v úpravě Mareše (2012).

Novým pojmem, který se váže k této tematice je tzv. zprostředkovaný posttraumatický rozvoj (*vicarious growth*, Park, Lechner, 2006). Slezáčková (2009), která se touto tematikou zabývá, uvádí, že termín je používán v souvislosti s osobnostním rozvojem příslušníků pomáhajících profesí. Myslí se jím v širším slova smyslu posttraumatický rozvoj osob, které nebyly přímou obětí traumatické události, ale trauma se týkalo jim blízkého člověka. Lev-Wiesel, Goldbaltt, Eisikovits a Admi (2009) zkoumali rozvoj u zdravotních sester a sociálních pracovnic, které pracovali s klienty za Izraelsko-Libanonské války.

Splevins, Cohen a kol. (2010) odkazují na výzkumy u terapeutů, kteří pracovali s přeživšími traumatu (Arnold et al, 2005;. Linley a Joseph, 2007; Linley, Joseph, a Loumidis, 2005), dále u sociálních pracovníků britských (Gibbons, Murphy, a Joseph, 2010), i izraelských (Shamai & Ron, 2009), ale taktéž výzkumy pohřebních pracovníků (Linley a Joseph, 2005). Změny, o kterých dotyční hovořili, zahrnovaly zvýšené hladiny soucitu, citlivosti a pochopení, obrat k duchovní cestě, ocenění života, a změny v životní filosofii. Účastníci studie Splevinse, Cohena a kol. (2010) byli tlumočníci, kteří pracovali s uprchlíky. Byly popsány 4 pocity, které tlumočníci zažívají: "Pocit toho, co cítí klient " – tzn. sdílení pocitů. Dále "pocit nemožnosti uvěřit" – prožití šoku při vyprávění příběhu. Dále nutnost "najít svůj vlastní způsob, jak s tím naložit" a pocit "jiného člověka", který vnímá změnu sebe a změnu životní filozofie obdobně jako přeživší. V českém prostředí provedli studii Krutiš, Mareš a Ježek (2010), zaměřili se na srovnání PTR u příslušníků bojových jednotek a vojenských zdravotníků.

Novou oblastí zkoumání je také problematika posttraumatického rozvoje celé rodiny. Berger, Weiss (2009) rozšířili model Calhouna a Tedeschiho na úroveň rodinného systému. Rodina není vnímaná jako kontext pro individuální růst ale jako jednotka, která roste.

Mareš (2012) uvádí, že relativně mladou oblastí je taktéž výzkum PTR u dětí a dospívajících. Musíme vzít v úvahu to, že dítě interpretuje a hodnotí závažnost sresorů, které na ně působí odlišně od dospělých, má i odlišné možnosti vyrovnání se s těmito událostmi a má rovněž omezený repertoár zvládacích strategií.

4.5 Současné výzkumy PTR ve vztahu k sourozencům dětí s postižením

V České republice se posttraumatickému rozvoji systematicky věnuje Mareš (2008b, 2009, 2012), dále Preiss (2009). Posttraumatický rozvoj se zkoumá v mnoha oblastech (např.: Bártová, 2010, zkoumala PTR matek, jimž zemřel syn), avšak zde se zaměříme na studie zkoumající problematiku rodin sourozenců dětí s postižením. Diplomových prací vzniká v současnosti více, zkoumají PTR u samotných pacientů s různým onemocněním – u pacientů s plicním onemocněním zkoumala PTR (Vaňková, 2009) či rodičů těchto dětí (Bartulcová, 2011). Disertační práci na téma psychologických zisků a ztrát rodičů dětí s mentálním postižením uvedl J. Vančura (2006) a Slezáčková (2009) na téma Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí v kontextu pozitivní psychologie.

Štěpánová a Blatný (2009) se věnovali sourozencům dětí s vrozeným, mentálním postižením. Upozornili nejen na negativa, ale také pozitiva u sourozenců dětí s mentálním postižením, a to zejména ve dvou oblastech: interpersonální vztahy a zážitky či pocity osobního růstu. V kategorii interpersonálních vztahů respondenti uváděli zejména přínos v oblasti sociálních hodnot: nesobeckost, tolerance, sociální citlivost, respekt k hodnotám druhých, zvědomění si významu rodinných vazeb. V kategorii sebeaktualizace byly zmiňovány jako pozitiva: nonkonformní život, netradiční prožitky, nadhled, emoční obohacení, motivace ke zvládání životních situací.

Stejně tak Soukupová (2011) uvádí sourozenci reflektované pozitivní dopady – sourozenci je dokonce uváděli častěji než dopady negativní. Mezi výpověďmi sourozenců se jako negativní dopady objevila: uzavřenost, menší důvěra v lidi. Negativně bylo hodnoceno i omezení ve výběru partnera s ohledem na podmínku, aby přijal rovněž dítě s postižením. Subjektivně brzké dospění bylo hodnoceno pozitivně i negativně.

Jako pozitivní vliv byly viděny odlišné hodnoty od majoritní společnosti, důraz kladený na zdraví, rodinu. Důležitou hodnotou je pro sourozence také tolerance k lidem, zvláště k lidem s postižením. Z pozitivních vlastností byla zmíněna trpělivost, starostlivost, vnímavost vůči ostatním lidem, také rozumnost. Sourozenci se subjektivně viděli jako psychicky odolnější. Pozitivně byly hodnoceny také zkušenosti s péčí o dítě s postižením.

Pozitivní dopady na osobnost sourozence potvrzují výsledky Lobato (1990), která z pozitivních charakteristik sourozence zmiňuje: vyšší odpovědnost, vyzrálost, altruismus, smysl pro blízké vztahy v rodině, toleranci.

Ve výzkumu Grossmann (1972) sourozenci mezi pozitivní vlivy zahrnuli: vyšší porozumění ostatním lidem, vyšší toleranci, soucit a domnívali se, že také více oceňují vlastní dobré zdraví a inteligenci.

Stejně tak Eiser (2004; dle Sedláčková, 2009) uvádí některé kladné důsledky, jako jsou větší psychická zralost, samostatnost a praktická zkušenost získaná v péči o nemocného sourozence.

Shrnutí

V této kapitole jsme ukázali vývoj uvažování o pozitivních následcích traumatických událostí, vymezili terminologii a ukázali různé pohledy autorů na proces posttraumatického rozvoje. Upozornili jsme rovněž na nejnovější oblasti výzkumu posttraumatického rozvoje, kterými jsou zprostředkovaný posttraumatický rozvoj a posttraumatický rozvoj celé rodiny. V závěrečné avšak neméně důležité kapitole jsme nastínili, jakým způsobem hodnotí zdraví sourozenci dětí s postižením svoje dětství vedle bratra/sestry s postižením, upozornili jsme zejména na benefity zmiňované v českých i zahraničních studiích. Na závěr chceme ještě zdůraznit, že vyzdvihování pozitivních změn v žádném případě nepopírá existenci těch negativních[15].

[15] Zmapovány jsou např. v knize autorky Lobato (1990). Reflexi dětství vedle sourozence s postižením jsme se rovněž věnovali v bakalářské práci (Soukupová, 2011).

5. SOUVISLOSTI COPINGOVÝCH STRATEGIÍ A PTR

5.1 Souvislosti copingových strategií a PTR

V předchozích kapitolách jsme se pokusili zmapovat poznatky, které poskytuje zahraniční i česká literatura k oblastem copingu, případně proaktivního copingu a posttraumatického rozvoje.

Domníváme se, že vztah PTR a copingu v literatuře definován není. Identifikovali jsme tři převládající pojetí vztahu PTR a copingu[16]:

a) posttraumatický rozvoj jako výsledek copingu

Aldwin (dle O'Rourke, 2011) se zaměřuje na posttraumatický rozvoj jako na výsledek copingu, svůj model autorka nazývá transformační coping. Autorka zdůrazňuje, že negativní události jsou nezbytné předpoklady pro jakýkoliv psychický vývoj, zejména PTR. Model identifikuje tři různé copingové procesy s těmito důsledky:

1. Homeostatický coping: nedojde k rozvoji ani poklesu na nižší úroveň v důsledku prožitého traumatu.
2. Negativní transformační coping: vyústí v nižší úroveň fungování.
3. Pozitivní transformační coping: vede k rozvoji – který autoři definují jako rozvoj dalších copingových zdrojů.

b) posttraumatický rozvoj a coping jsou překrývající se koncepty

Affleck a Tennen (1997) jsou autoři, jež se zabývají osobnostním rozvojem v důsledku krize jako copingovou strategií. Poukázali na to, že někteří lidé si ze zátěžových situací odnášejí pozitivní zkušenosti (*benefit-finding*) a tuto zkušenost jsou schopni si vybavit (*benefit-reminding*), pakliže musí v životě řešit jinou zatěžující situaci. Tzn. benefit-finding je přesvědčení, že lze v neštěstí najít pozitivní zkušenost a benefit-reminding je strategie vyrovnávání se problémy. Jedná se o strategii zvládání, která je obvykle spojována s rozvojem, neboť lidé se mohou vyrovnat s traumatem tím, že se pokusí vnímat svůj růst z něj, ale toto vnímání nemusí nutně odrážet skutečnou pozitivní změnu (Neimeyer, 2006).

Sears, Stanton a Danoff-Burg (2003) v longitudinální studii u pacientů s rakovinou prsu hledali podobnosti a rozdíly mezi koncepty: benefit-finding, copingová strategie

[16] Možnost uvažování o copingu ve vztahu k PTR obdobnými směry naznačila již Pivarčiová (2010)

pozitivního přehodnocení (*reappraisal coping*) a posttraumatický rozvoj. Jejich závěry naznačují, že jde o konstrukty, které spolu souvisejí, přesto jsou rozdílné.

c) copingová strategie jako faktor posttraumatického rozvoje

Calhoun a Tedeschi (2004) nevnímají rozvoj jako výsledek copingového mechanismu. Uznávají však, že strategie zvládání jsou velice důležité pro traumatický rozvoj, ale že jde spíše o jeden z mnoha faktorů, které mají vliv. Konkrétně strategie benefit-finding dle autorů determinuje pozitivní změny v rámci PTR.

Nolen-Hoeksema, Davis (2002) píší, že dalšími pozitivní copingovými strategiemi, které jsou spojování s nacházením přínosů (*benefit-finding*) jsou: aktivní řešení problémů, vyhledává sociální opory, podpora konstruktivního vyjadřování emocí. Naopak nacházení něčeho pozitivního nebylo spojováno s negativní copingovou strategií (vyhýbavým copingem). Znamená to, že hledání dobrých stránek traumatu, ztráty není jen forma popření situace či obrana, ale je součástí pozitivních a aktivních copingových strategií.

Sears et al. (2003) zjistila, že existuje pozitivní vztah mezi PTR a copingovou strategií pozitivního přehodnocení *(positive reframing)*. Urcuyo et al. (2005; dle Schoevers a Tao, 2008) tento vztah potvrdil stejně jako pozitivní vztah rozvoje strategií obracející se k víře. Naproti tomu u strategie vyhýbání se tento vztah nepotvrdil.

Souvislostem copingu a PTR se zabývaly autorky Schroevers a Tao (2008), které provedly výzkum s Malajskými onkologickými pacienty. Třetí proměnnou, kterou zkoumaly byl psychologický distres. Výsledky ukázaly, že mnoho pacientů zaznamenalo pozitivní změny v důsledku rakoviny zejména v oblasti ocenění života. Nebyl potvrzen vztah mezi PTR a psychologickým distresem. Copingové strategie, které nejvíce byly vztaženy k PTR byly tyto: instrumentální opora, pozitivní přehodnocení a humor. U vyhýbavých strategií (popírání, sebeobviňování) vztah k PTR nebyl potvrzen.

V současné době nám není známa žádná studie, která by zkoumala vztah proaktivní copingové strategie a PTR.

Již výše jsme však uvedli, že proaktivní zvládání snižuje negativní důsledky stresu (depresi, vyčerpání) zároveň podporuje růst osobnosti a životní spokojenost (Greenglass, 2005).

Aspinwall a Tylor (1997) popsali etapy proaktivního zvládání, které pomáhají stresor minimalizovat či se mu vyhnout. Dle autorů proaktivní zvládání způsobuje větší psychologickou připravenost na negativní událost. Spolu s Marešem (2012) se domníváme, že tato charakteristika osobnosti může mít své výhody při opětovném zvládání krizí

a traumat. Psychologickou připravenost popsala jako výsledek změny osobnosti po traumatu také Jeanoff-Bulman (2004), jejíž model rozvoje jsme uvedli v kapitole 4.4.

5.2 Zvládání zátěže a pozitivní zisky zkoumané u rodičů dětí s postižením

Pakliže se do rodiny narodí dítě s postižením, musí se rodiče vyrovnat s často nečekanou zátěží, ačkoliv nejsou přímou „obětí“ traumatu. Dle Mareše (2012) musí sami zvládnout zátěž jako jedinci, udržet rodinu, být svému dítěti oporou a postarat se o budoucnost dítěte.

Výzkumy, které nám napoví, jak zátěž zvládají rodiče, jsou pro téma naší práce velice podstatné, a to při nejmenším ze dvou důvodů:

- Vycházíme-li ze systémového hlediska, je zřejmé, že nerozením či sdílením života s dítětem s postižením je narušen celý systém rodiny (subsystém partnerský, subsystém sourozenecký, subsystém rodič-dítě) – poznatky o tom, jak situaci zvládá rodič a zda nachází nějaké pozitivní zisky, nám mohou výrazně napovědět o situaci sourozence(ů).
- Jedná se o studie, které zkoumají důsledky dlouhodobé, probíhající zátěže na rozdíl od studií, které (zejména v počátcích zájmu o pozitivní důsledky krize) zkoumaly důsledky akutního stresu.

Studie Ulman (2009) zkoumala pozitivní i negativní důsledky u 211 matek mentálně postižených dětí a adolescentů. Pro výzkum PTR použila dotazník Posttraumtic Growth Inventory[17]. Autorka zjistila, že ačkoliv celkové skóre rozvoje zjištěné u matek dotazníkem je vysoké, nepotvrzuje se rozložení do 5 oblastí, které zjišťuje dotazník. K rozvoji tedy dochází, nelze však specifikovat, v kterých oblastech. Copingové strategie zaměřené na řešení problémů i orientované na emoce Ulman zařadila mezi faktory, které napomohly rozvoji u matek. Dalšími pozitivními faktory byly: sociální opora, kognitivní restrukturace problémů, profesionální pomoc, snaha o pozitivní myšlení, akceptace reality.

Park a Lechner (2006) označily pozitivní změny reflektované nepřímými oběťmi traumatu jako **zprostředkovaný posttraumatický rozvoj** (o kterém bylo pojednáno v kapitole 4.4).

[17] Tento dotazník byl použit i v rámci této studie, proto jeho bližší představení uvedeme v empirické části práce

V České republice bylo provedeno několik výzkumů, které se zabývaly posttraumatickým rozvojem a copingovými strategiemi u rodičů dětí s postižením, na ty se zde zaměříme především (ačkoliv v zahraničí rovněž existují odpovídající studie).

Psychologické zisky a ztráty u rodičů dětí s mentálním postižením zkoumal Vančura (2006). Výzkumný vzorek tvořilo 94 matek a 20 otců postižených dětí. Pomocí dotazníku KIPP[18] a vlastního dotazníku autor zjistil, že větší pozitivní změny reflektovaly matky, jejichž dítě bylo závažněji postiženo než matky, jejichž dítě mělo méně závažné postižení – a to nezávisle na pohlaví dítěte. Podle výsledků studie nesouvisí přítomnost zdravého sourozence s žádnou ze sledovaných oblastí vnímaného pozitivního zisku rodičů. Pozitivní změny u matek nastaly v těchto oblastech: *učení se zkušenosti, osobní síla a rodinná soudržnost a pocit štěstí a naplnění.* Závažnost postižení nemá vliv na *osobní růst a zrání*, ale má vliv na proměnou *porozumění smyslu života.*

Pivarčiová (2010) se zabývala rovněž vztahem rozvoje a strategií zvládání u rodičů dětí s postižením. Ve svém výzkumu použila dotazníky COPE pro zjištění stylů zvládání a dotazník PTGI-CZ pro zjištění rozvoje. Zjištěné výsledky ukazují, že největší míra PTR byla zjištěna v oblastech „úcta k životu“ a „osobní rozvoj“. Autorka zjistila pozitivní vztah mezi mírou rozvoje matek a strategiemi zvládání typu pozitivní reinterpretace, vyhledávání sociální opory, obrat k víře, projevení emocí a aktivní coping. Negativní vztah byl zjištěn u strategií vzdání se a využívání látek typu alkohol a léky.

Kvalitativně se situací rodičů dětí s postižením zabývala také Vlasáková (2011; dle Mareš, 2012), jejíhož výzkumu se zúčastnily 4 matky a 3 otcové. Polostrukturovaným rozhovorem zjišťovala životní příběh rodičů dětí s postižením, takže dokázala zachytit průběh zvládání zátěže u rodičů dětí s postižením. Pozitivní faktory zvládání zátěže byly: zlepšení vývoje dítěte a pomoc s péčí či učením nemocného dítěte. Pozitivní faktory zátěžové situace rodiče viděli zejména ve změně hodnotového systému.

5.3 Shrnutí a východiska výzkumu

V předchozích kapitolách jsme pojednali o rodině, jejíž součástí je dítě s postižením. Kladli jsme důraz na situaci zdravého sourozence, jehož vývoj vedle dítěte s postižením je značně ovlivněn. Stěžejní pro nás bylo přistupovat k problematice komplexně a neupozadit fakt, že zátěž se týká celé rodiny. Dále jsme teoreticky pojednali o problematice zátěže,

[18] *Kansas Inventory of Parentel Perception* – dotazník má 50 položek, zjišťuje čtyři oblasti: pozitivní přínos péče o postižené dítě, 2. sociální srovnávání vlastního dítěte s jinými dětmi, 3. názor rodičů na příčiny postižení jejich dítěte, 4. možnost ovlivnění stavu dítěte.

copingu, posttraumatického rozvoje tak, jak tyto koncepty vidí současní autoři čeští i zahraniční. Naším cílem však také bylo zcela konkrétně zmapovat, jaká zátěž se konkrétně týká zdravých sourozenců dětí s postižením, jak tuto zátěž zvládají a zda vnímají nějaká pozitiva vzhledem k jejich dětství vedle postiženého bratra či postižené sestry. V poslední kapitole jsme zmínili pohledy současných autorů na souvislosti copingu a posttraumatického rozvoje. V závěru jsme podrobněji popsali tři české výzkumné studie zabývající se problematikou rodičů dětí s vrozeným postižením.

- Zmapovali jsme, jak rodiče dětí s postižením zvládají náročnou životní situaci a že jsou schopni vnímat pozitiva této situace přínosná pro jejich vlastní rozvoj. Pakliže vnímáme rodinu jako systém, můžeme teoreticky předpokládat, že by mohl nastat rovněž rozvoj u sourozenců dětí s postižením. Proti tomu stojí úvaha, která bere v potaz poznatek, že pakliže jsou si sourozenci věkově blízcí, zdravý sourozenec vnímá situaci a svou rodinu jako normální, neboť do takové rodiny se narodil a neví, jak by to mohlo být jinak.
- Z bakalářské práce (Soukupová, 2011) a dalších studií (např. Štěpánová, 2006) víme, že sami sourozenci dětí s postižením rovněž reflektují vedle negativních vlivů také pozitiva týkající se především změn v jejich hodnotovém systému.
- Domníváme se, že je zapotřebí se ve výzkumu zaměřit vedle minulosti rovněž na budoucnost a zaměřit se na život dospělých sourozenců dětí s postižením.
- Logickým vyústěním teoretické části je tak část empirická, v níž se budeme zabývat vyvstalými otázkami:

Dochází k rozvoji osobnosti zdravého sourozence díky dětství vedle dítěte s postižením? Pokud ano, v kterých oblastech? Dochází spíše k celkovému rozvoji (tak, jak je popsala Ulman (2009) u matek dětí s mentálním postižením) nebo k rozvoji pouze v některých oblastech? Jaké používají zdraví sourozenci dětí s postižením strategie zvládání? Používají významně často proaktivních strategií zvládání či preventivních strategií zvládání? Je možné, že existuje souvislost mezi dvěma koncepty, které jsou orientované na budoucnost – tedy posttraumatickým rozvojem a proaktivním copingem?

EMPIRICKÁ ČÁST

6. METODIKA VÝZKUMU

6.1 Příprava na výzkum a průběh výzkumu

6.1.1 Metody výběru výzkumného souboru

Na základě zkušenosti z bakalářské práce jsme očekávali ještě před vstupem do „terénu“, že získávání sourozenců dětí s postižením pro výzkum není snadná záležitost. Rozhodli jsme se tedy nejprve oslovit sourozence, s kterými jsme již vedli rozhovory v rámci bakalářské práce.

Stanoveným podmínkám výzkumu odpovídali 2 respondenti[19] z celkového vzorku. Na základě spolupráce s ředitelem Jedličkova ústavu a škol PhDr. Pičmanem, který se velice zajímá o výzkum sourozenců dětí s postižením, nám byla nabídnuta podpora ve výzkumu formou oslovení sourozenců přes rodiny klientů Jedličkova ústavu a škol (dále JÚŠ). Připravili jsme informační leták, který stručně shrnoval výzkumný záměr a seznamoval potenciální účastníky s tím, co obnáší část ve výzkumu. Součástí byly i kontakty na autorku práce. K informačnímu letáku bylo připojené potvrzení o spolupráci JÚŠ s autorkou a prosbou o účast ve výzkumu formulovanou ředitelem JÚŠ (viz Přílohu č. 4). Z tohoto velkého počtu lidí se ozvaly celkem tři rodiny celkovým počtem pěti sourozenců, kteří byli vstřícní pro spolupráci. Následně jsme od jednoho z respondentů dostali kontakt na další rodinu, v které byli 2 sourozenci ochotni zúčastnit se výzkumu. Dále jsme se rozhodli oslovit pražské speciálně pedagogické centrum, kde byly letáky s prosbou o účast ve výzkumu ponechány v čekárnách. Bohužel se však nepodařilo navázat spolupráci ani s jedním respondentem. Tato neosobní forma komunikace se jeví jako neúčinná a lépe je preferovat osobní kontakt či doporučení instituce. Dále jsme se rozhodli oslovit sourozence dětí s postižením prostřednictvím internetového serveru http://www.postizenedeti.cz/, což je web pro rodiče a přátelé dětí se zdravotním postižením. Zde jsme zveřejnili týž informační leták[20], který byl rozeslán rodinám dětí z JÚŠ. Pouze jedna sestra dívky s postižením odpověděla, avšak vzhledem k jejímu současnému bydlišti mimo Českou

[19] Pro potřeby této práce používáme ve shodě s Miovským (2006) termíny respondent, aktér a účastník výzkumu jako synonyma

[20] http://www.postizenedeti.cz/content/sourozencum-deti-s-postizenim-prosba-o-pomoc. Staženo dne 3.10.2012

republiku a možným kontaktem pouze přes e-mail, byla její účast ve výzkumu odmítnuta z důvodu nemožnosti realizace rozhovoru jako hlavní metody výzkumu. Stejně tak jako se všemi ostatními účastníky výzkumu jsme se však dohodli na poskytnutí zpětné vazby z výzkumu.

Dle Miovského (2006) byl tedy výzkumný soubor vybrán na základě metody záměrného výběru přes instituci určenou pro cílovou skupinu, která nás výzkumně zajímá a nadále metodou sněhové koule, tzn. metodou nabalování, kdy původní respondent nás dovede k dalším možným respondentům. Jedná se o nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného souboru, což je dle Miovského (tamtéž) vhodná metoda při zvoleném kvalitativním přístupu.

6.1.2 Průběh sběru dat

Na začátku sběru dat v prosinci 2011 jsme uskutečnili pilotáž pro ověření, zda metody přinášejí očekávanou kvalitu. S polořízeným rozhovorem jsme zkušenost měli, avšak chtěli jsme ověřit účinnost vyprávění inspirované metodou „life stories“. Cílem bylo získat bohatá, hloubková data. Na základě zkušenosti s pilotáží jsme reflektovali a konzultovali naše zkušenosti a připravili se na setkání s respondenty.

Od ledna do července 2012 tedy byla sebrána data od devíti respondentů. Je vhodné však podotknout, že více než tři čtvrtiny oslovených rodin a tedy i sourozenců, odmítly spolupráci. Bylo by zajímavé zjistit důvody odmítnutí stejně tak jako realizovat výzkum právě se sourozenci dětí s postižením, kteří odmítli účast ve výzkumu. Bohužel však nemáme k tomuto zkoumání dostatek informací a na základě rozhovorů s odborníky v JÚŠ nemáme ani dostatek možností, jakým způsobem získat pro spolupráci odmítnuvší sourozence.

Setkání s respondenty probíhala ve třech případech přímo v původní rodině sourozenců, obvykle však v kavárně či čajovně, kde jsme se snažili zajistit co největší soukromí. Nejkratší rozhovor trval 40 minut, nejdelší 2 hod a 20 min; průměrně však rozhovor trval hodinu a půl. Následné vyplňování dvou dotazníků trvalo 15 minut až půl hodiny. Všechny rozhovory pak byly nahrány na diktafon, následně byly administrovány dotazníky.

6.1.3 Etická východiska výzkumu

V rámci našeho výzkumu jsme dbali na etické jednání, řídili jsme se etickými zásadami dle Hendla (2008). Účast všech respondentů byla dobrovolná. Všem účastníkům jsme při osobním setkání vysvětlili smysl a cíl výzkumu a co obnáší jejich účast ve výzkumu. Zároveň byly tyto informace poskytnuty v písemné podobě. Následně byl podepsán informovaný souhlas. Účastníkům bylo rovněž sděleno, že mohou kdykoliv ukončit svou účast na projektu. Účastníci výzkumu byli rovněž informováni ohledně zachování anonymity údajů[21] a následné likvidaci dat po jejich použití pro projekt diplomové práce. Podle těchto zásad bylo následně s daty nakládáno.

Hendl (2008) upozorňuje rovněž na nejistotu role výzkumníka (výzkumník x terapeut?) v případě, otevřou-li se emočně citlivé záležitosti. Jelikož nemáme kompetence k poskytnutí terapeutické pomoci, rozhodli jsme se pomocí kontaktu odkázat na odbornou pomoc.

6.1.4 Charakteristika výzkumného vzorku

Všech devět respondentů pochází z Prahy či ze Středočeského kraje. Jedná se o sourozence dětí převážně s kombinovaným postižením (tělesné a mentální). Rozpětí postižení je poměrné široké, neboť každé postižení znamená zátěž, těžkou situaci pro zdravého sourozence a celou rodinu, takže jsme nepovažovali za nutné zaměřit se na skupinu dětí s určitým postižením. Přesto však vyjma dvou dětí měly všechny nějakou formu mentálního postižení.

Sourozence (respondenty) blíže představuje následující Tabulka č. 1. V prvním sloupci uvádíme seznam sourozenců, jejichž jména byla z etických důvodů pozměněna. Barevně jsou v prvním sloupci odlišení světle šedou barvou sourozenci pouze o 2-6 let starší než bratr či sestra s postižením, tmavě šedou barvou jsou pak odlišeni respondenti výrazně věkově starší, tzn. o 12-20 let než bratr či sestra s postižením. V druhém sloupci máme sourozence rozdělené z hlediska pohlaví. Je zřejmé, že vzorek tvoří sedm žen a dva muži. Ve třetím sloupci je zachycen věk respondentů, tj. od 23 let do 36 let. Záměrně jsme oslovili dospělé sourozence, neboť jsme vycházeli z poznatku Tedeschiho a Calhouna, že koncept posttraumatického rozvoje je lépe aplikovatelný na adolescenty a dospělé než na děti, protože PTR předpokládá již vytvořený soubor schémat, která jsou pak vlivem

[21] V rámci zachování anonymity jsme změnili jména respondentů a jejich sourozenců s postižením a rovněž jsme vynechali či nahradili konkrétní soukromé informace (např.název školy, kterou navštěvují) apod.

traumatu měněna (Tedeschi, Calhoun; 2004). Čtvrtý sloupec zachycuje počet dětí v rodině. V pátém sloupci je uvedeno pořadí narození a tedy i fakt, že všichni respondenti jsou starší než jedinec s postižením. Ze zkušeností z projektu v rámci bakalářské práce (Soukupová, 2011) se zdá, že věkové rozmezí sourozenců nehraje velkou roli, neboť i když je zdravé dítě mladší, „předežene“ dříve či později ve vývoji dítě s postižením a později jej táhne ve vývoji. Přebírá tak roli staršího dítěte. Poslední sloupec zaznamenává, o kolik let je zdravý sourozenec starší od bratra či sestry s postižením. Výzkumný vzorek je netypický nejen netypickým počtem sourozenců v rodině, který převyšuje průměr v České republice[22], ale také tím, že žádní z rodičů sourozenců nebyli rozvedeni; tzn. šlo o úplné rodiny (vyjma jedné, kde otec zemřel). Což stojí v kontrastu s častým názorem, že otcové často nevydrží zátěž v rodině danou narozením postiženého dítěte a rodinu opouštějí (Strnadová, 2008).

Tabulka č. 1: Představení respondentů

RESPONDENT	Pohlaví	Věk	Počet dětí v rodině	Pořadí narození	Počet roků o kolik je starší než sourozenec s postižením
ANEŽKA	Ž	23	5	1.	2 roky a o 5 let
LENKA	Ž	23	2	1.	2 roky
TEREZA	Ž	23	2	1.	6 let
PROKOP	M	24	3	1.	6 let
ADÉLA	Ž	24	4	3.	3 roky
MARTA	Ž	33	4	2.	12 let
JAN	M	29	5	3.	13 let
ZUZANA	Ž	36	5	1.	20 let
MONIKA	Ž	34	5	2.	18 let

6.2 Cíle zkoumání a použité metodologické postupy

V našem výzkumu jsme se rozhodli kombinovat metody kvalitativní a kvantitativní. Kvalitativní metody jsme zvolili proto, že velký důraz klademe porozumění jedinečné zkušenosti každého sourozence. Porozumění zkušenosti respondentů zahrnuje Hendl (2008) mezi hlavní výhody kvalitativního výzkumu. Vnímali jsme také potřebu kontextuálnosti dat, což je dle Miovského (2006) jeden z hlavních principů kvalitativního

[22] Úhrnná plodnost v ČR v roce 2006: 1,3 dětí na jednu ženu. (Kocourková, Šídlo; 2009)

přístupu. Cílem bylo získat bohatá, hluboká data. Zároveň kvantitativní metody jsme zvolili kvůli možnosti srovnání získaných dat s normou.

Cílem bylo získat data, podklady k zodpovězení těchto výzkumných otázek:

1. **Jaké souvislosti existují mezi vyrůstáním vedle dítěte s postižením a posttraumatickým rozvojem?**
2. **Jaké používají sourozenci jedinců s postižením na základě své zkušenosti copingové strategie?**
3. **O jakých souvislostech mezi posttraumatickým rozvojem a copingovými strategiemi můžeme mluvit u sourozenců dětí s postižením?**

Pro získání dat jsme využili metody vyprávění a polostrukturovaného rozhovoru, které se prolínaly, následně byly administrovány dva dotazníky. Použité metody nyní zde představujeme:

3.2.1 Polostrukturovaný rozhovor a vyprávění inspirované metodou life-story

Na základě prostudování odborné literatury (metodologických postupů a sourozenecké problematiky) a zkušeností s podobnou skupinou respondentů jsme jako hlavní metodu použili semistrukturovaný (polořízený) rozhovor, jehož vhodnost jsme ověřili v bakalářské práci. Za hlavní výhodu rozhovoru jsme považovali získání bohatých, hloubkových dat.

Významně jsme se však inspirovali metodou **„life story“ či „životního příběhu“** (Dudová, 2011), která je založena na vyprávění komunikačního partnera o svém vlastním životě nebo části života. *„Jedná se tedy o autobiografické vyprávěni vytvářené v interakci s výzkumníkem“* (Dudová, 2011, s. 3). Dudová (tamtéž) upozorňuje, že biografie není jen pouhé převyprávění minulosti, ale spíše propojení minulosti s přítomnosti a s budoucností, což se zdálo vhodné i v souvislosti s tématem posttraumatického rozvoje a dotazníkem proaktivního zvládání životních nároků, který pracuje se stejnou myšlenkou. Nechali jsme se touto metodou inspirovat pouze při sběru dat, již ne v analýze dat. Tuto metodu jsme použili v pilotní studii, kdy respondent neměl problém vyprávět o svém životě, proto jsme se rozhodli ji využít pro projekt diplomové práce. Avšak někteří respondenti byli velice zaskočení tím, že mají vyprávět o svém životě a preferovali otázky. Formulaci zadání vyprávění jsme na základě relevantní prostudované literatury upravili a zadání vyprávění následně znělo: *„Zkuste mi o svém životě vyprávět tak, abych pochopila, jaké to je, mít sourozence s postižením.“* Přesto někteří sourozenci nechtěli vyprávět, takže jsme volili

otázky tak, abychom si dokázali sestavit jejich „dráhu života“. Tato metoda byla využita pro dokreslení situace sourozence a rovněž pro získání kontextu pro copingové strategie, které sourozenci uplatňují.

Obvykle se vyprávěním prolínaly otázky, které byly součástí semistrukturovaného rozhovoru, neboť se zdálo vhodné reagovat autenticky na vyprávění respondenta než dělit naše setkání na část vyprávění, část rozhovoru, část dotazníků. Semistrukturovaný rozhovor jsme považovali za hlavní metodu získání dat.

Jádro rozhovoru bylo stejné pro všechny respondenty, avšak samotné otázky a stejně tak jejich pořadí byly upravovány dle samotného respondenta, dle jeho vyprávění a dle situace. Vyprávění obvykle plynule přešlo k odpovědím na otázky, které jsme později kladli. Cílem bylo zajistit bohatost s hustotu dat tak, abychom zvýšili validitu výzkumu (Čermák, Štěpaníková, 1998). Snažili jsme se proto o podrobná data a zachytit také kontext nejen fakta.

Otázky byly ve větší míře zaměřené na posttraumatický rozvoj sourozenců dětí s postižením s ohledem na omezení dotazníku posttraumatického rozvoje, který se nezaměřuje na období vyrůstání sourozence v zátěžové situaci. Jednotlivá témata byla sestavena dle faktorů v dotazníku PTGI (viz dále). Mareš (2009) podotýká, že kvalitativní zkoumání rozvoje získává stále více příznivců, i když je náročnější. Upozorňuje také, že *„pro osoby, které zažily trauma a jsou ochotny o svých prožitcích s odstupem času povídat, je kvalitativní přístup přirozenější. Badateli zase dovoluje jít do větší šíře i větší hloubky (Park, Lechner, 2006) než dotazníky. Nejčastěji používanou metodou je interview (Poorman, 2002; Siegel, Schrimskaw, 2000; Updegraff, Taylor, Kemeny, 2002; Thompson, 2000)“* (Mareš, 2009, s. 278). Park, Lechner (2006) také uvedly, že při použití kvalitativních metod lze vyjádřit změny jak pozitivní tak i negativní (neboť dotazníky se zaměřují na změny pozitivní).

Otázky pro zjištění copingových strategií byly zaměřeny na minulost a především na volbu copingových strategií v náročných situacích vznikajících v průběhu vyrůstání vedle dítěte s postižením. Záměrem tak bylo vytvoření návaznosti na dotazník Proaktivního zvládání životních nároků, který je zaměřen na budoucnost. Zde uvádíme témata rozhovoru a konkrétní otázky. Vzhledem k tomu, že byly individuálně přizpůsobeny každému sourozenci, odkazujeme na Přílohu č. 5, kde jsou pro ukázku uvedené – z nahrávky z diktafonu v plném znění přepsané - dva rozhovory, první s Martou a druhý s Prokopem (pro ostatní rozhovory viz přiložené CD).

Copingové strategie

- Na co vzpomínáte nejraději, když se podíváte zpět na Vaše dětství?
- Mezi sourozenci se vyskytují často nějaké šarvátky. Dalo by se o něčem podobném hovořit i ve vztahu k Vašemu sourozenci?
- Co konkrétně pro vás bylo těžké zvládat a jak jste se s těmito situace mi vyrovnával/a?
- Co vám pomáhalo vyrovnávat se s obtížnými situacemi?

Reflexe vlastního růstu

- Podíváme –li se na Váš současný život – jak byste se popsal/a – jaká jste?
- Vnímáte se jako jiný/á než ostatní lidé, díky tomu, že máte zkušenost s lidmi s postižením? V čem?

Vztahy s druhými

- Domníváte se, že máte jiný pohled na lidi než ti, kteří nevyrůstali vedle dítěte s postižením?
- Co považujete ve vztahu s druhými za důležité?

Nové možnosti

- Někteří lidé říkají, že díky tomu, že vyrůstali vedle dítěte s postižením, získali nové možnosti (zájmy, studium školy zaměřené na sociální oblast apod.). Dalo by se u Vás mluvit o něčem podobném? Nebo ne ?
- Je také možné, že Vaše možnosti mohly být naopak omezeny. Myslíte si, že tomu tak bylo u vás?

Osobní růst

- Je možné, že Vás nějak obohatilo, že máte sourozence s postižením? Jak?
- Myslíte, že se nějak jinak formovaly vaše postoje, hodnoty, životní názory?

Spirituální změna

- Jak vás život se sourozencem s postižením ovlivnil po duchovní stránce?
- Někteří lidé popisují, že je narození dítěte s postižením přivedlo k víře. Jak je to u vás?

Ocenění života

- Co je pro Vás v životě důležité? Má na to vliv, že jste vyrůstal/a vedle dítěte s postižením?
- Je možné, že vnímáte život jinak než ostatní lidé?

Zhodnocení

- Na základě těchto Vašich zkušeností, které máte, dokázal/a byste dát nějakou radu těm, které teprve tato zkušenost čeká?
- Lze vymyslet nějaká rada, jak zvládat těžké situace?

3.2.2 Posttraumatic growth inventory

Pro zkoumání míry posttraumatického rozvoje jsme se rozhodli použít modifikovaný český překlad dotazníku **Posttraumatic growth inventory** (dále PTGI). Jedná se o jednadvacetipoložkový dotazník, který byl vyvinut roku 1996. Českou verzi dotazníku Posttraumatic Growth Inventory (PTGI-CZ) vytvořili M. Preiss, J. Krutiš a J. Mareš (2008b, pro plnou verzi dotazníku pro ženy viz Přílohu č. 6). Pracovní verzi překladu[23] publikoval také M. Preiss (2009). Tento dotazník vychází z konceptu Calhouna a Tedeschiho, kteří pomocí faktorové analýzy stanovili 5 oblastí (faktorů) posttraumatického rozvoje, jež dotazník (Preiss, 2009) měří:

- **Faktor 1: Vztahy s druhými lidmi**: zahrnuje vytváření silnějších vztahů s blízkými osobami, znovunavázání vztahů se vzdálenějšími příslušníky rodiny nebo přáteli, větší porozumění pro druhé apod.
- **Faktor 2: Nové životní možnosti:** rozhodování vědoměji, uváženěji podle vlastního plánu; snaha měnit to, co změnu potřebuje.
- **Faktor 3: Osobnostní růst:** vetší sebedůvěra, přijímání věcí tak, jak se mění a vyvíjí se, což pomáhá v budoucích těžkostech.
- **Faktor 4: spirituální změna**: přehodnocení duchovního zaměření směrem k podobně zaměřeným lidem, spojení se s vlastními duchovními kořeny.
- **Faktor 5: ocenění života:** v důsledku prožité události více oceňován život. Někteří lidí se snaží prožít každý den plněji. Někteří mohou přehodnotit své hodnoty a priority významu věcí v životě a chovat se jinak než doposud, např. trávit více času s rodinou.

Každá oblast je sycena několika položkami v dotazníku. Výhodou tohoto dotazníku je, že respondent hodnotí míru změny od uběhlé události (pro naše účely jde o narození dítěte s postižením) na 6-ti stupňové Likertovské škále (žádná změna, velmi malá změna, malá změna, střední změna, značná změna, velmi značná změna), což by jinými nástroji bylo obtížně postihnutelné. Další výhodou je rovněž jeho rychlá administrace, která se zdála vhodná

[23] Pracovní verze přeložená do češtiny doc.Preissem je dostupná na internetu v článku doc.Preisse Trauma a posttraumatický růst (2009).

vzhledem k ostatním použitým nástrojům – zejména hloubkovému rozhovoru. Zároveň z dotazníků pro posttraumatický rozvoj má právě tento nejvyšší reliabilitu – Cronbachovo alfa = 0,97 (Mareš, 2009). Tento dotazník se využívá především v těch případech, kdy trauma, krize představují především jednorázovou, náhlou událost (nehoda, zranění, přírodní katastrofa, ztráta zaměstnání, rozvod). Tento fakt se zdál jako nevýhoda. Z rozhovorů se sourozenci v bakalářské práci (Soukupová, 2011) víme, že sourozenci, kteří vyrůstají vedle dítěte s postižením hodnotí obvykle situaci jako „normální“ a až později si začínají uvědomovat z toho plynoucí konsekvence. Ani ostatní z dotazníků, které jsme zvažovali použít, nebyly vhodné pro tento účel. Proto jsme se rozhodli konzultovat použití dotazníku PTGI-CZ s doc.Preissem, který dotazník pro tento účel doporučil, a tak jsme jej použili v nezměněné podobě. Tento dotazník jsme však považovali pouze za doplňkový a těžištěm pro zjištění posttraumatického rozvoje byl rozhovor.

3.2.3 Dotazník proaktivního zvládání životních nároků

Proactive Coping Inventory (dále PCI) byl druhý dotazník, který jsme použili pro zjištění copingových strategií, které využívají sourozenci dětí s postižením. Šolcová a Lukavský (2006) přeložili tento dotazník pod názvem Dotazník proaktivního zvládání životních nároků[24] a testovali jej na 176 posluchačích pražských vysokých škol. Tento dotazník jsme zvolili proto, že proaktivní coping je multidimenzionální strategie, která je zaměřena na budoucnost. Proaktivní zvládání představuje úsilí, které je vynaloženo před nástupem stresogenní situace. Jde o úsilí vybudovat si zdroje, které usnadní prosazení stanovených cílů a osobní růst (Greenglass, 2002). Souvislost posttraumatického rozvoje s budoucností, osobním růstem, připraveností na stresogenní situace je středem zájmu našeho zkoumání. Dotazník umožňuje (Šolcová, Lukavský, Greenglass; 2006) pochopení procesů zvládání o hledisko pozitivních sil v člověku. Tuto možnost další zvažované dotazníky zaměřené na copingové strategie neposkytují.

Zvažovali jsme použití klasického dotazníku SVF-78 který zachycuje variabilitu strategií, které jedinec rozvíjí a uplatňuje při zpracování a zvládání zátěžových situací (Strategie zvládání stresu SVF-78, 2003). SVF-78 rozlišuje celkovou pozitivní strategii a negativní strategii.

[24] Dotazník je volně dostupný na stránkách Psychologického ústavu AV ČR (http://www.psu.cas.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=159&Itemid=129)

Stejně tak jsme rozvažovali použití dotazníku COPE, který již byl použit pro zkoumání souvislostí posttraumatického rozvoje a copingových strategií u rodičů dětí s mentálním postižením (Pivarčiová, 2010) a na 15 subškálách zachycuje široké spektrum různých copingových strategií. Tento dotazník však není standardizován pro českou populaci.

Normy pro českou populaci a taktéž zohlednění strategií zaměřených na budoucnost (proaktivní řešení situací, preventivní zvládání situací atd.) byly hlavní důvody, proč jsme se rozhodli použít dotazník PCI. Mezi další jeho výhody patří nenáročná administrace a dostupnost v internetové podobě. Jako nevýhoda se zdá standardizace na populaci 176 vysokoškolských studentů (v našem souboru má vysokou školu vystudovanou pět z devíti respondentů). Vhodnost použití dotazníku jsme konzultovali s PhDr. I. Šolcovou PhD., která jej doporučila. Dotazník byl použit v nezměněné podobě.

Dotazník PCI obsahuje 55 položek, které jsou strukturovány do 7 škál (Šolcová, Lukavský, Greenglass; 2006):

- **Proaktivní řešení situací** - kombinuje samostatné vytyčování cílů a úvahy, chování zaměřené na jejich dosahování.
- **Reflektivní řešení situací -** vystihuje přemýšlení nad možnými variantami chování, srovnávání jejich účinku a generování plánů dalšího postupu.
- **Strategické plánování** - odpovídá vytváření rozvrhů akcí potřebných k dosažení cíle a rozčleňování složitých úkolů na menší jednotky.
- **Preventivní zvládání situací** - spočívá ve vyhledávání možných budoucích stresorů a plánování potřebných akcí ještě dříve než stresory začnou působit. Preventivní zvládání se liší od Proaktivního řešení v tom, že je zaměřené na zvládání budoucích hrozeb, zatímco Proaktivní řešení na dosahování budoucích cílů.
- **Vyhledávání instrumentální opory** - zahrnuje získávání rad, informací a zpětné vazby od ostatních lidí.
- **Vyhledávání emoční opory** - spočívá ve vyrovnávání se s působícím stresem díky odhalování pocitů, vyvolávání empatie a hledání spojenectví ve vlastní sociální síti. Zahrnuje také pomoc a podporu od významných druhých.
- **Vyhýbání se řešení situace** - odpovídá oddalování řešení.

Respondent hodnotí položky formulované v první osobě na škále „nepravdivé“, „nepříliš pravdivé“, „celkem pravdivé“ a „naprosto pravdivé“. Pro plné znění dotazníku viz Přílohu č. 7.

6.3 Zpracování dat

6.3.1 Příprava pro kvalitativní analýzu

Při zpracování dat jsme se inspirovali prací Štěpánové (2006), která rovněž zpracovávala kvalitativní data získaná od sourozenců dětí postižením. Při jednotlivých fázích zpracování dat jsme postupovali dle vzoru Miovského (2006) a inspiračním zdrojem byla i analýza dat dle Hendla (2008). Jak jsme již výše uvedli, první fáze – **fixace dat** získaných metodou rozhovoru a vyprávění, proběhla formou audiozáznamu. Upřednostnili jsme autentické naslouchání před psaním si poznámek z pozorování, zapisováním si výrazů, gestikulací a dalších neverbálních projevů. Psali jsme si pouze dílčí poznámky – zejména odkazy k tomu, co respondent zmínil a později jsme se k tématu chtěli vrátit. Do rozhovoru tak byla vnesena i témata, která za důležitá považoval samotný sourozenec.

Druhá fáze **transkripce -** tedy doslovný přepis rozhovoru proběhl co nejdříve a vždy ještě před započetím dalšího rozhovoru. Snažili jsme se tím zabránit redukci dat tím, že jsme si při přepisu ještě pamatovali, kdy byla použita např. ironie, zachytili jsme pláč, smích a další faktory, které je obtížné rozeznat pouze ze zvukové nahrávky. Jsme si ale vědomi, že došlo k **redukci dat**. Dle doporučení Miovského (2006) jsme rovněž kontrolovali transkripci opakovaným poslechem. Učinili jsme rovněž kroky pro systematizaci dat. Získali jsme totiž bohatá data, která kromě informací klíčových pro další analýzu, obsahovaly informace osobní, a mnoho dalších, které nebyly klíčové pro téma této práce. I v tomto kroku tedy došlo k redukci dat.

Rozhovory jsme mnohokrát četli až po delší době po přepsání, neboť ihned po rozhovoru a přepisu jsme byli díky snaze porozumět osudu každého sourozence daty plně zahlceni. Odstup pomohl vidět text jinýma očima, soustředit se spíše na společné charakteristiky a nevidět jen rozdíly mezi sourozenci. Odstup napomohl také tomu, že autorka mohla přistoupit k datům jako badatel a ne v roli sourozence s postižením, který hledá jen témata společná s vlastním osudem. V průběhu čtení jsme si dělali poznámky o specifikách každého respondenta a všímali jsme si i společných charakteristik rozhovorů.

6.3.2 Kvalitativní analýza dat

Rozhovory jsme nejprve opakované četli a vytvářeli si poznámky – kódovali jsme text. Pomocí metody trsů (Miovský, 2006) jsme hledali společná témata rozhovorů. Společným znakem trsů byl tematický překryv. V rámci analýzy dat jsme zvolili deskriptivní přístup, opírající se o samotná analyzovaná data, kdy se badatel nechá inspirovat výpověďmi ale

i teoretický přístup, vycházející z teorie, na jejímž základě definuje kategorie (Plichtová, 1996). Vzhledem k tomu, že jsme otázky mířili do určitých tematických okruhů, které jsme chtěli prozkoumat, některé trsy (kategorie) tedy byly očekávané, snažili jsme se však co nejpřesněji a zároveň co nejúsporněji vystihnout další významná témata. Na základě toho jsme vypracovali tabulku, kde byla sepsána jednotlivá společná témata a vyjádření sourozenců. Avšak po té jsme zjistili, že se z tabulky vytratila komplexnost, vytratil se život každého sourozence, a proto jsme se rozhodli data znovu přepracovat a klást při tom důraz na život každého jednotlivého sourozence. Cílem naší práce bylo, aby si každý čtenář této práce mohl představit život daného sourozence. Snažili jsme se tedy data zpracovat tak, aby byla zachována linie rozhovoru. Jsme si vědomi, že v této fázi došlo k další a pravděpodobně největší redukci, a to v podobě subjektivního pohledu na to, které informace jsou klíčové, která témata jsou vhodná k další interpretaci. Subjektivitu jsme se ale snažili eliminovat tím, že jsme se snažili zachovat příběh sourozence, ponechat témata, na která sám kladl důraz. Dle stejného klíče jsme postupovali i v prezentaci dat – viz dále. Po té jsme texty znovu četli, ověřovali správnost kategorií a podkategorií, které jsme pak třídili a přiřazovali k nim odpovídající výpovědi.

6.3.3 Kvantitativní analýza dat

Následně byla zpracována data z dotazníku PTGI-CZ. Postupovali jsme dle pracovního překladu pro klinické účely (Preiss, 2009). Sečetli jsme dosažené výsledky každého respondenta v rámci jednotlivých kategorií a porovnali jsme je s výsledky uveřejněnými Preissem (2009). Lidé, kteří prožili trauma, obvykle skórují v oblasti Vztahy s druhými 23 bodů, v oblasti Nové možnosti 18 bodů, v kategorii Osobní růst 15 bodů, v oblasti Spirituální změna 5 bodů a v oblasti Ocenění života 15 bodů. Výsledky jsme následně zpracovali do Grafu č. 3, který je uveden v kapitole 7.2.

Zpracování dat z dotazníku PCI proběhlo dle dostupného manuálu[25]. Nejprve proběhlo sečtení bodů dosažených v rámci jednotlivých škál. Výsledky následně byly pro každého sourozence zaneseny do grafu a porovnány s průměry – tzn. pro škálu Proaktivní řešení situací je průměr 40,17 (SD=5,20); škála Reflektivní řešení situací má průměr 31,24 (SD = 4,63), škála Strategické plánování má průměr 11,30 (SD = 2,13); škála Preventivní zvládání situací má průměr 28,65 (SD = 4,26), škála Vyhledávání instrumentální opory je

[25] Dotazník PCI i manuál jsou volně ke stažení na stránkách Psychologického ústav AV ČR: http://www.psu.cas.cz/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=37&Itemid=65

průměr 24,77 (SD = 3,43), škála Vyhledávání emoční opory má průměr 15,33 (SD = 2,47) a škála Vyhýbání se řešení situace má průměr 7,53 (SD = 1,83). Výsledky následně byly uvedeny v Grafu č. 4, který je uveden v kapitole 7.3.

Následně jsme začali hledat souvislosti mezi výsledky z dotazníků a rozhovory, neboť právě zjištění souvislostí posttraumatického rozvoje a copingových strategií bylo cílem této práce.

Shrnutí

V počátku realizace tohoto výzkumného projektu jsme oslovili zdravé sourozence prostřednictvím institucí a rovněž prostřednictvím internetu. Do výzkumného vzorku tak bylo zařazeno 9 sourozenců dětí převážně s kombinovaným, přičemž 4 z nich jsou významně starší (12-20 let) než dítě s postižením a 5 jich je o málo starších než dítě s postižením (2-6 let).

Na základě prostudování literatury, zkušeností z bakalářské práce a konzultací s odborníky, jsme se rozhodli zkombinovat metody sběru dat. Z kvalitativních metod jsme použili vyprávění inspirované metodou „life story“ a polořízené interview, které bylo považováno za klíčový zdroj dat. Z kvantitativních metod jsme použili dva dotazníky: PTGI-CZ pro zjišťování posttraumatického rozvoje a PCI pro zjišťování copingových strategií.

Data byla proto zpracována převážně kvalitativně, vyhodnocení dotazníků pak kvantitativně, i když s vědomím a zohledněním toho, že výzkumný vzorek je nevelký a tedy nedostatečně reprezentativní. Při zpracování dat jsme postupovali dle doporučení Miovského (2006) a dle manuálů dostupných dotazníků. Integrací informací získaných těmito metodami se pokusíme nalézt odpovědi na výše zmíněné výzkumné otázky.

7. PREZENTACE A INTERPRETACE DAT

V této kapitole předkládáme data získaná z rozhovoru, následně data získaná z dotazníku PTGI-CZ a data získaná z dotazníku PCI. Data jsme se pokusili ihned interpretovat tak, aby bylo zřejmé, co jsou výpovědi respondentů (psané kurzívou) a co jsou naše interpretace. Naším cílem je zachovat kontinuitu a komplexnost dat.

7.1 Prezentace a interpretace dat získaných z rozhovoru a vyprávění

I v této části výzkumu jsme se snažili o celistvost dat získaných z rozhovoru a vyprávění, a tak doplnili jsme jej úryvky rozhovorů pro dokreslení. Propojili jsme prezentaci dat s naší interpretací, aby bylo okamžitě zřejmé, co do příběhu vnáší badatel a jak data interpretoval. Společná témata rozhovorů jsme pak vypíchli pomocí kategorií, které se prolínají parafrázovaným vyprávěním každého sourozence. Domníváme se, že se tak lépe ukáží veškeré souvislosti a dojde ke snížení zkreslení způsobených badatelem, které je (jak uvádí Čermák a Štěpaníková, 1998) taktéž způsobené selekcí dat zapadajících do jeho prekoncepce. Vzhledem k tomu, že otázky rozhovorů byly směřované do jednotlivých oblastí posttraumatického rozvoje, snažili jsme se pro přehlednost udržet členění do těchto oblastí i v rámci prezentace dat. Umělým zásahem badatele do rozhovorů je tedy řazení témat v rámci prezentace dat u jednotlivých sourozenců, ke kterému došlo následně při interpretaci dat. Narušila se tak linie rozhovoru. Domníváme se však, že pro přehlednost dat a udržení kontextu čtenáře, je toto členění vhodné. V rámečcích představujeme jednotlivé sourozence podle toho, co sami o sobě řekli. Data získaná z rozhovorů jsme parafrázovali, avšak kvůli autentičnosti jsme ponechali úryvky z rozhovorů, které jsou vyznačeny kurzívou.

PROKOP
Prokopovi je dvacet tři let, studuje vysokou školu, bydlí na koleji a domů se dostane obvykle jednou za měsíc. Jeho dětství bylo ovlivněné nejen tím, že se mu v šesti letech narodila sestra, u které se zjistilo, že má Downův syndrom a těžkou mentální retardaci. Ale Prokopovi zemřel také tatínek. Když byl na základní škole, neuvědomoval si, že sestra je postižená, i když cítil, že se něco děje, když za sestrou stále jezdili rehabilitační sestry. Postižení sestry si velice rychle uvědomil, když ji musel hlídat a začalo ho to tedy omezovat a byly na něho kladeny vyšší nároky.

Způsoby zvládání

Prokop volí spíše **aktivní strategie** zaměřené na **řešení problému**: snaží se hledat pozitivní aspekty, snaží se hledat smysl událostí. Jeho strategií je rovněž **pozitivní přehodnocení a hledání zisku (benefit finding)**.

> *„Já jsem jako dítě řešil ztrátu toho otce, což prostě je taky věc, kterou si člověk může vykládat různě, buď jakoby by rezignovat na všechno a říkal si, že svět je hroznej nebo tak, anebo se na to může* ***dívat, že se to stalo, tak se to prostě stalo****. Prostě může se na to dívat takovým způsobem****, že všechno má nějakej smysl, i když to je sebekrutější a jakoby prostě tyhle věci člověk nezmění, takže jde spíš o to to přijmout….*** *Je to prostě taková* ***jako smířenost s tou situací****, a že je potřeba ji nějakým způsobem* ***řešit,*** *pro něco se třeba částečně* ***obětova****t, ale není to o tom, že bych jako jenom nadával na to, že ta situace je hrozná…Já jsem ve spoustě věcí realista nebo optimista, takže já se* ***spíš snažím hledat dobrý věci. Pak je potřeba to řešit****, ale jenom se nad něčím rozčilovat nebo jenom plakat nad něčím, tak to jako ten problém nebo tu situaci nevyřeší.“*

Prokop popisuje zajímavý způsob, jak zvládnout situace, tím je **cesta ke smíření.**

> *„Možná jsem nehledal smysl, možná je to spíše smíření. Smíření s tím, že člověk to opravdu jako neovlivní, že takový lidi jsou, a že zas prostě jako… Myslím, že je prostě lepší smířit se s tou situací a brát ty lidi takový, jaký jsou. Ale prostě pořad je tady ta otázka: Jsi odlišnej ty nebo oni? Co je normální?“*

Prokop měl vždycky hodně koníčků ve městě, mimo vesnici, v které žil. S maminkou se zvolili strategii **výměnu energií:** když budeš hlídat, já pro Tebe budu jezdit do města autem.

> *„Maminka to se mnou si myslím docela dobře uměla, takže řekla: No, tak já jsem pro Tebe přijela, tak ty pohlídáš ségru.“*

Prokop s maminkou vychází dobře. Má s ní však někdy spory ohledně výchovy sestry. Spory ohledně sestry a zejména ohledně hlídání sestry nastávají i mezi sourozenci, neboť počet hodin hlídání může být nespravedlivý. Prokop reflektuje, že on byl zvýhodněn, hlídal méně než bratr, neboť měl mnoho jiných neškolních aktivit. Prokop kladně vnímá to, že má ještě bratra, péče o sestru se dála **rozložit mezi členy rodiny** a tak se dala lépe zvládat.

Reflexe vlastního růstu

Prokop se popisuje jako cílevědomý, sebevědomý (ale jen v některých oblastech), roztržitý, baví ho organizování a školní aktivity. Není dochvilný.

Domnívá se také, že některé jeho vlastnosti souvisejí s tím, že vyrůstal vedle sestry. Třeba právě **ohleduplnost.**

> *„Ohleduplnost je hrozně důležitá, ačkoliv se to moc nezmiňuje. Protože jakmile jsi ohleduplnej, tak dokážeš, jako není to jenom že toho družbo ignoruješ a neškodíš mu, ale kdyby potřeboval pomoct, tak mu pomůžeš. Na druhou stranu on by tě neměl nutit, abys mu pomohl, tím by zas porušil ten princip, že by byl bezohlednej vůči tobě. Vynucovat si pomoc, to taky není… to si taky nemyslím, že není dobrý. Takže tohle jako je princip.“*

Snaží se pomáhat lidem s postižením. Růst pro Prokopa znamená, že se naučil hospodařit s časem, naučil se **zodpovědnosti,** dělat kompromisy a naučil **se empatii.**

Úskalí, která nese péče o sestru, jsou pro Prokopa zároveň výzvou k rozvoji:

> *„…Máš takovýho sourozence, tak si říkáš: je to dobře? Je to špatně? Uvědomuješ si, že ti to něco bere, ale zároveň si říkáš, že je to dobrý - já dokážu zvládnout život s někým takovým!"*
>
> *„Člověk si daleko víc po tom, když vidí ty handicapované, uvědomí, že on má nějakou řekněme nějakou schopnost viz třeba může to bejt nějaké nadání, něco, tak na světle toho vidí, že jsou lidi, který nemaj ani ten zdravej selskej rozum, tak si uvědomí, že by měl toho **nějakýho talentu využívat**."*

Vztahy s druhými

Na základě svého dětství vedle sestry (a i toho, že se musel v lecčems uskromnit) zjistil, že velice důležitá ve vztazích s druhými lidmi je **ohleduplnost vůči lidem** – nejde jen o to neškodit, ale pomoci, když je třeba.

Nové možnosti

Prokop si nemyslí, že by mu zkušenost dětství vedle sestry s postižením otevřela nové možnosti, ani neuzavřela. Avšak zdůrazňuje, že se díky tomu naučil kompromisu. Díky této zkušenosti se Prokop naučil být více empatický k lidem, kteří něco podobného prožili. A samozřejmě vidí i negativa, která se právě týkala především organizace a rozdělení času pro jednotlivé členy v rodině.

Spirituální změna

Prokop není věřící, ale není ani ateista. Nic na tom nezměnilo narození sestry. Opět hovoří o důležitosti smyslu.

> *„Člověk by měl bejt dobrej kvůli tomu, že chce bejt dobrej a kvůli tomu, že si myslím, že to má nějakej smysl, a ten smysl může být, že to má nějakej smysl, to nemusí bejt smysl jako danej seshora nebo kus nějakýho převtělování v nějakejch asijskejch směrech, ale prostě jenom proto, že bejt dobrej je správně, pomáhat lidem a tak."*

Ocenění života – hodnoty

Prokop díky své sestře pochopil, že každý život má **smysl.**

> *„Jakoby třeba právě to, myslím si, že jsem v mnohých věcech hodně humanista. Jakoby že prostě ten můj pohled na třeba tyhlety znevýhodněný skupiny je hodně jinej než jak vídám u těch lidí. Ale nejen ty znevýhodněný, ale vůbec na člověka jako takovýho. Myslím si, že zas díky tý zkušenosti se opravdu dívám na to tak, že si opravdu myslím, že každej má jako **nějaký smysl**, má mít to právo žít nějakým svým způsobem pokud nezasahuje do práva někoho jinýho."*

Rady pro sourozence dětí s postižením

Prokop jako radu dává **strategii plánování**, a tedy pečlivé rozdělení péče o dítě s postižením.

> *„Snažit se zájmy těch dvou nebo víc sourozenců rozfázovat a říct si: tenhle den je můj a tenhle tvůj, protože nechat to, že to nějak je, tak ono je to paradoxně, že to není nalajnovaný, ale pak když*

přijde ten sourozenec, jak jsem to měl já, kterej to má obsazený a přidá si tam další obsazený políčko, tak to není prostě dobrý, no.“

Rada jak zvládat náročné situace

Pro Prokopa byla obtížná situace zejména tehdy, měl-li hovořit o své sestře. Radou, jak zvládat náročné situace je komunikovat mezi sebou a v případně nutnosti ustoupit.

*„Vždycky se **člověk musí prostě snažit co nejvíc ustoupit.** Ale to musí jako dělat z vlastní vůle, to se nedá poradit, že spíš jde o to vůbec **předcházet tomu, aby tam byly ty kolize**. A komunikace s tím okolím o tom…“*

JAN
Jan je devětadvacetiletý muž, žije se svou přítelkyní mimo původní rodinu. Pracuje jako policista. V jeho třinácti letech se mu narodili sourozenci s tělesným i mentálním postižením (dvojčata). Poznal, že není vše tak, jak by mělo být, neboť matka se musela o sourozence starat velice intenzivně, ale Jan si myslí, že nebyl odstrkován. Naopak si myslí, že sám na sebe kladl vysoké nároky, aby nepřidělával starosti. V současné době se Janovi daří dobře, má novou přítelkyni s níž žije, ví, že u rodičů má zázemí, kdykoliv by potřeboval.

Reflexe vlastního růstu

Jan vnímá svou situaci v dětství podobně jako Prokop: je to **výzva k rozvoji** v samostatného, odpovědného člověka. Jeho strategií je opět **pozitivní přehodnocení**.

„Všechno zlý je k něčemu dobrý… Je mi úplně jasný, že to vybudovalo moji osobnost trošku jinak, než by byla, kdyby bráchové byli zdraví… snažil jsem se vždycky být co nejvzornější.“

„Takovejhle negativní stav rodinnej, když to řeknu zaobaleně, tak že mě donutil bejt trošku… bejt prostě odpovědnější, samostatnější, nepřidělávat zbytečně starosti, snažit se bejt takovej jakej jsem si myslel, že bych měl bejt vůči svojí mámě.“

Jan se domnívá, že jeho rozvoj spočívá v: **rychlejším psychickém dospění oproti vrstevníkům**, pochopení **smysl odpovědnosti,** získání **potřeby ochraňovat** a v nesobeckosti.

*„Vnímám se, že jsem asi **dřív vyspěl psychicky**, právě díky bratrům. Díky této situaci. Že asi ta zodpovědnost ve mně hodně vyrostla za tu dobu. Že ve mně to i vzbudilo nějakej pocit nebo nějakou potřebu opatrovat. A ochraňovat ostatní. Starat se o ně.“*

Jan se domnívá, že tato zkušenost jej ovlivnila i negativně – především v přehnané starostlivosti a také cynismu (ve smyslu: zlehčování problémů známých – na světě jsou i horší věci). Z rodičovství strach nemá, neboť i o bratry se uměl postarat.

Když byl Jan větší, začal mít na svého sourozence vyšší nároky než rodiče, snažil se ho vychovat k samostatnosti, soběstačnosti – tvrdí, že byl přísný pedant. Svému bratrovi

dokonce dělal asistenta ve škole. Pomáhal tak bratrovi i matce. Ale nemyslí si, že by byl nepostradatelný, naopak spíše má výčitky, že pomáhal málo

Způsoby zvládání

Být vzorný a nebýt zátěží, to byla strategie, kterou Prokop zvolil. Považujeme ji za **aktivní strategii,** protože Jan se sám musel aktivně snažit být samostatný. Matka mu věřila a Jan věděl, že musí být daleko zodpovědnější než třeba jeho kamarádi ve škole.

> *„Měli jsme ten život díky tomu mnohem těžší.“* Jan se snažil **nepřidělávat starosti** a to mu *„**nedovolovalo přemýšlet nad nějakým smutkem** nebo být z toho nějakej nešťastnej. A po nějaký době samozřejmě jsem si na to… celá rodina si na to zvykne, že bráchové jsou postižený a že to začne člověk vnímat jako normální věc. Nic výjimečného.“*

I Jan proces adaptace popisuje jako **cestu ke smíření**, která končí tím, že člověk situaci začne vnímat jako něco neměnného, reálného:

> *„Já si myslím, že to je daný tím, jak je vidí vyrůstat. Že opravdu si asi ani nepředstavuje to, jaký by byli, kdyby nebyli, neměli žádnej handicap. Tak občas taková myšlenka hlavou proletí, jak by to bylo jednodušší,… že by to bylo úplně jiný, ale beru to tak, jak to je.“*

Jan popisuje, že se naučil díky této zkušenosti **vyrovnávat se s nepříjemnostmi** – tedy byla posílena jeho schopnost **resilience**.

Vztahy s druhými

Jan se domnívá, že není jiný než ostatní lidé na základě zkušenosti s bratry. Někdy mu však přátelé vytýkají, že příliš zlehčuje jejich problémy, protože má zkušenost s daleko závažnějšími problémy než potkávají jeho kamarády.

Nové možnosti

Zkušenost s dítětem s postižením otevřela Janovi nové možnosti. Pracoval jako asistent a nyní pracuje u policie, k čemuž ho nasměrovala právě potřeba lidem pomáhat.

Omezení, které Jan reflektuje, se týkají především budoucnosti – uvědomuje si **celoživotní úkol: starost o bratry,** nemožnost nikam odcestovat. Je na sebe opatrný, protože ví, že ho bratr bude potřebovat.

Spirituální změna

Jan v Boha nevěří, ani v osud. Domnívá se, že vše je dáno zákony fyziky.

Ocenění života – hodnoty

Díky **pozitivnímu přehodnocení** se změnily Janovy hodnoty ve smyslu ocenění toho, co považoval za samozřejmé.

> *„Určitě to hodně změnilo moje hodnoty v tom směru, že jsem si všeho vážil, že jsem si říkal, že by mohlo být ještě hůř, že aspoň, že tak."*

Nejdůležitějšími hodnotami pro Jana jsou: **láska k bližnímu** a obětování se pro své bližní.

Rady pro sourozence dětí s postižením

Adaptovat se na situaci, přijmout postižení jako normalitu a situaci pozitivně přehodnotit.

> *„Asi nějak nepropadat nějakýmu zoufalství. Já prostě beru bratry jako normální, beru je takový, jaký jsou, pro mě jsou takle normální, můžou přinášet stejný radosti a stejný starosti jako děti bez postižení. I když těch starostí je asi víc, ale o tom víc potom může bejt radostí."*

Rada jak zvládat náročné situace

> *„Každej člověk si musí najít svůj způsob, jak to zvládnout. Někdo uteče, někde se schoulí, někdo naopak musí hned se zaměřit na něco jinýho nebo někdo naopak sebere díky tomu všechny síly a dokáže ze sebe dostat maximum, bejt silnej."*

Sám Jan řeší problémy tak, že se nejprve odreaguje, aby měl dost síly stát problémům čelem. Sám volí spíše aktivní strategii před útěkovou.

> *„A brát to tak, že láska k sourozencům prostě, i když třeba nemusí hned bejt, tak že vznikne vždycky jako vůči každýmu jinýmu sourozenci. Mít je rád, snažit se pro ně dělat to, aby byli šťastní a že to může přinášet štěstí i tomu člověku."*

MONIKA
Monice je třicet čtyři let, je mladá paní, která žije se svým manželem a třemi dětmi již mimo svou původní rodinu. Přesto však se téměř denně vídá se svými sourozenci s postižením, neboť její děti jsou ve stejném věku jako její bratři a kamarádí se spolu. Monice se sourozenci narodili, když jí bylo 18 let. Protože již byla starší, velice prožívala komplikovaný porod sourozenců a následnou náročnou péči o ně. Vnímala je, jako svoje děti. Nyní má Monika vlastní děti a i na ně má vliv, že Monika má bratry s postižením. Pečují o ně, dokážou je „obstarat".

Copingové strategie

Nejtěžší situace pro Moniku nastala, když se její sourozenci narodili. Hned po narození bojovali o život, byli zranitelní. Po překonání tohoto období přišlo dlouhé období jejich nemocí. Monika popisuje aktivní strategie, které zvolili**: vzájemná rodinná podpora, aktivní řešení problému, pozitivní smýšlení o problému.**

> *„Myslím si, že jedině díky tomu, že jsme tak jako strašně **stmelený**, jo, ta rodina, tak jsme to vlastně zvládli. Je nás dost, no." „Podporovali jsme se a **chtěli jsme věřit tomu, že ty kluci to zvládnou a bude to v pohodě.** Prostě furt jsme si říkali, že prostě mamča pro to udělala opravdu…první poslední. Takže jsme si říkali, to musí klapat, to musí bejt dobrý."*

Monika už byla dospělá, když se jí narodili sourozenci s postižením, proto se velice snažila rodičům poskytnout instrumentální i emoční podporu, snažila aktivně pomáhat, chodila hlídat sourozence. I nyní neustále tráví čas pohromadě – její děti vyrostli vedle jejích sourozenců. O svých bratrech říká:

> *„Člověk je bere prostě jako za svý děti.“*

Rodina se již adaptovala na tuto zátěžovou situaci a Monika říká: *„fungujeme, jakoby těm klukům nic nebylo.“* Ačkoliv se zdá, že se jedná spíše o strategii popření, domníváme se, že tomu tak není. Rodina se již adaptovala na tuto zátěž a snaha o normální fungování je dle našeho názoru spíše znak **pozitivního myšlení** a aktivní copingové strategie.

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Vzhledem k tomu, že Monice se narodili sourozenci v době, kdy sama již byla dospělá, reflektuje prožívanou fázi šoku po narození postižených bratrů:

> *„Na mě to mělo nejprve docela depresivní vliv. Člověk pak začal na ty postižený lidi koukat úplně jinak. Dokud člověk ty lidi nemá v rodině nebo se s tím nesetkáte, tak nevíte o čem to je…“*

Nyní už Monika tuto zkušenost hodnotí kladně, popisuje celkovou změnu sebe samé (domnívá se, že se z ní stal lepší člověk) a také změnu názoru na lidi s postižením. Monika reflektuje také zvýšené obavy o zdraví vlastních dětí v důsledku prožité zkušenosti:

> *„Ale je fakt, že když člověk byl pak těhotnej po tý mamče, tak že se člověk strašně bál, jo, hrozně. Že člověk může děkovat prostě tam nahoře, že aspoň nějaký ty děti jsou zdravý.“*

Monika o sobě míní, že je klidná, trpělivá, tolerantní, mírná na děti. **Trpělivost** je vlastnost, kterou si myslí, že získala právě díky životu vedle sourozence s postižením a i díky tomu, že dělala bratrovi asistentku.

> *„Vůbec to není jednoduchý. Myslím si, že tohle povolání nemůže dělat každej, jo. Musí bejt člověk opravdu obrněnej nervama, jo.“*

Vztahy s druhými

Monika klade důraz zejména na vztahy v rodině, vyzdvihuje důležitost opory v rodině.

Monika se vnímá jako jiná, než druzí lidí ve vztahu k hodnotám. Za nejdůležitější považuje **zdraví.**

> *„Když vidíte kolem ty lidi, který řešej úplně nesmyslný věcí, nesmyslně, jo, takže prostě zdraví, zdraví a zdraví! Aby ty děti prospívaly, to je snad jediný, co člověk chce.“*

Nové možnosti

Monika říká, že jen díky bratrům, vystudovala školu se zaměřením na sociální péči o děti. Monika také dělala a bude dělat bratrovi asistentku ve škole. A do budoucna by ráda dělala asistentku i dalším dětem, které to budou potřebovat. Neví o žádných možnostech, které by jí díky sourozenectví nebyly dostupné.

Spirituální změna

Monika není věřící, ale ani ateistka. Žádnou změnu v tomto ohledu neprožila.

Ocenění života – hodnoty

Monika popisuje obrovské změny hodnot, které učinila důsledku narození bratrů.

> *„Zdraví je úplně na tom prvním místě. Úplně to člověk prostě přehodnotí. Po takovýhle věci prostě úplně všechno, jo. Protože pak si člověk říká: řešíte banality úplně nesmyslně. Když pak je nejdůležitější, aby ty děti byly zdravý."*

Smyslem jejího života je zdravá a spokojená rodina.

Rady pro sourozence dětí s postižením

Monika popisuje, že je důležité se situací smířit a následně se aktivně snažit dětem co nejvíce pomoci, co nejvíce je rozvíjet.

> *„Bojovat, bojovat a nevzdávat to. Nevzdávat to. Protože když se s tím smíříte a berete to tak, jak to je, tak jste šťastný- v uvozovkách. Samozřejmě, že jako nemůžete bejt šťastný úplně, když ty děti vidíte, ale prostě tak to je a nikdo to nezmění. Vy pro to můžete udělat akorát to, že je budete dřít, budete chodit cvičit, budete chodit plavat a můžete jít jedině dopředu. Ale když se na to vykašlete, tak to dítě se rozvíjet nebude."*

Opět by se mohlo zdát, že smířením myslí Monika konec prohraného boje. Ale je to přesně naopak. Smíření je začátek.

Rada jak zvládat náročné situace

Radou Moniky je **pozitivní přehodnocení situace:**

> *„Prostě nějakým způsobem věřit tomu, že to bude dobrý. My jsme fakt pořád věřili tomu, že to bude dobrý. A věřili, věřili a ono to tak opravdu je."*

Monika reflektuje také to, že i její děti jsou ovlivněny tím, že má sourozence s postižením. Monika do budoucna chce mít klidný život, chce vychovat dobře svoje děti. Své sourozence nikdy nechce dít do ústavu. Věří, že když jsou tak velká rodina, zvládnou se o ně postarat, ale ví, že jde o **celoživotní úkol**.

ZUZANA
Zuzana je maminka dvou dětí, je jí třicet šest let. Když jí bylo 20, narodil se jí sourozenec s postižením. Byl to šok, nikdo nic nečekal. Ona sama v té době byla těhotná. Zuzana ještě nyní při vzpomínkách pláče, zároveň hovoří i o pozitivech zkušenosti pro ni i její děti. Domnívá se, že její děti mají mnohem více rozvinuté sociální cítění, ale na druhou stranu mají míň kamarádů, protože veškerý volný čas tráví se svým strejdou. Zuzka vnímala svoje bratry jako svoje děti. Své bratry miluje, i když ví, že hlídat je, je velice náročné. Ale díky tomu, že zdravých sourozenců je víc, nikdy nedovolí, aby dvojčata skončili v ústavu.

Copingové strategie

Po narození sourozenců bydleli všichni pohromadě – v jednom domě. Díky **rodině** všechno zvládli, pomáhali si, poskytli si emocionální oporu.

> *„Jak jsme to zvládli? Já ani nevím. Já to taky beru tak nějak, že to tak mělo bejt, taky jsem si říkala – proč – prostě proč? Taky jsem přemejšlela, že by Máťa byl jinej, že by chodili. Ale to je kdyby (pláče). Musí to člověk brát, že tak to je a hotovo, jinak by se z toho člověk zbláznil, no.“*

Zuzana říká, že jí pomáhá vše zvládat, když vidí bratry, jak jsou šťastní.

Zuzka stejně jako její sestra popisuje **aktivní copingové strategie: postavit se problémům čelem.**

> *„Není to vždycky takle jednoduchý, jo, a já zrovna jsem člověk taky trošku labilní, jo. Ale prostě musí se tomu člověk postavit, no, jinak to nejde.“*

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Zuzka ví, že zkušenost s postižením bratrů ji změnila – popisuje **všeobecný rozvoj**, zejména v oblasti sociálního sdílení, empatie s ostatními lidmi.

> *„Tak určitě ta zkušenost člověka změní, stoprocentně, neumím si teď vybavit v jakým směru mě to změnilo, jo, asi je člověk stoprocentně vnímavější, má určitě víc pochopení pro takovýhle lidi, má víc pochopení pro lidi, kteří mají takovýhle problém. Dokáži se vcítit.“*

Na základě této zkušenosti vychovává Zuzka jinak i své děti – je zde sekundární vliv i na další generaci.

Zuzka o sobě tvrdí, že je trochu depresivní, nervově labilní, ale je velice **obětavá.**

> *„Na druhou stranu jako myslím si, že jsem člověk hodně obětavej. Udělám cokoliv, když mě bude někdo potřebovat, udělám cokoliv,(pláče) když někdo něco potřebuje, jsem schopná vstát o půlnoci a pomoct, to určitě.“*

Domnívá se, že obětavost a nesobeckost je vlastnost, kterou získala díky zkušenosti s lidmi s postižením.

Vztahy s druhými

Zuzana má ráda lidi. Ale je také ráda sama. Vzhledem k tomu, jak mnoho času tráví se svými sourozenci u maminky, přiznává, že to má spíše **negativní vliv na** vztahy s kamarády.

> *„Díky tomu asi mám míň těch kamarádů nebo míň kamarádů ani ne, ale míň se s nima stýkám, samozřejmě se s nima míň stýkám."*

Nové možnosti

Zuzka si nemyslí, že by jí zkušenost s bratry, kteří mají postižení, přinesla nové možnosti či naopak vzala možnosti.

Spirituální změna

Žádnou spirituální změnu Zuzana nepocítila, ale přiznává, že k Bohu se obrací, když pomoc potřebuje.

> *„Nejsem věřící, ale člověk je takovej ten tvor, že když mu teče do bot a je mu nejhůř … Ale to je takový sobecký, že člověk nevěří a když je mu nejhůř tak říká: Jestli tam jseš, tak pomoz!"*

Ocenění života

Hodnotový žebříček se Zuzaně změnil: **zdraví, štěstí, láska,** to jsou nejdůležitější hodnoty.

> *„Stoprocentně. Úplně. Já si vůbec myslím, že jsem člověk, který má jiný hodnoty. V dnešním světě já mám úplně jiný hodnoty. Někteří se hodní za penězma, ale pro mě maj smysl úplně jiný věci, prostě. Abychom byli zdraví, šťastní, spokojený, aby se člověk nenervoval, nedeprimoval, to je pro mě důležitý, abychom se měli rádi."*

Rady pro sourozence dětí s postižením

> *„Mít je rád prostě, mít je rád. Toť vše, to stačí. Jde všechno pak samo, jenom je mít rád."*

Rada jak zvládat náročné situace

Reálně se smířit se situací, adaptovat se, čelit náročné životní situaci.

> *„Asi brát to tak, že to tak je, nedělat z toho tragédii… A nedělat z nich určitě chudáčky. To ne. Brát to tak, že to tak je a poper se s tím. Vždycky člověk nemůže bejt takle tvrdej, jo, ale nedělat z nich chudáčky, nelitovat je a neplakat nad nima, to rozhodně ne, to je špatně."*

ANEŽKA
Anežce je dvacet let, je studentka ekonomie, je vdaná a v letošním roce se jí narodí miminko. Má dva neslyšící bratry (jeden z nich je adoptovaný), třetí bratr trpí epilepsií a čtvrtý je zdravý. S bratry musela být doma často sama, starat se o ně. Byla ve zvláštní roli – rodiče doma nebyli a ona byla nejstarší, snažila se na bratra působit výchovně. Chovala se jako rodič a bratra to popouzelo. Výchovu adoptovaného bratra její rodiče nezvládali, a tak se Anežka musela vyrovnávat také s tím, že od nich musel odejít do pěstounské péče.

Copingové strategie

Anežka se musela vyrovnávat s těžkými situacemi. Díky tomu, že se naučila znakovat, překládala často bratrovi rozhovory, což ji vyčleňovalo samotnou z rozhovoru a pak se jí tedy tlumočit nechtělo. Bojovala s tím, zda upřednostnit sebe nebo bratra.

S druhým bratrem rodiče museli být často v nemocnici. Anežce tak chyběla matka. Snažila se rodičům co nejvíce pomáhat – s domácností, s péčí o bratry.

> *„Máma vždycky vypráví, že když přišla domů, tak jsem ji upozorňovala na to, že jsem tam taky. Aby na nás nezapomněla…Já si nepamatuju, že by mi přišlo blbý, že tam rodiče tolik nejsou, ale spíš právě mi přišlo jakoby dobrý to nějak zvládat doma, že jsem byla hrozně hrdá na to, když jsem zvládla něco, třeba uklidit nebo tak, já nevím, uvařit nebo něco udělat pro ty bráchy, pro Adama hlavně.“„Hrála jsem si na maminku trošku možná.“*

Třetího bratra rodiče adoptovali. Později však nezvládali se o něho starat, a proto si jej vzala kamarádka rodičů do pěstounské péče.

> *„Ale to si pamatuju takovej ten pocit prohry, že jsme to jako nezvládli, se o něj postarat. Vím, že mě to mrzelo a že jsem říkala, že já bych se o něj klidně starala a tak, proč rodiče ho dávají pryč…“*

Na dětství má ale vzpomínky dobré – snažila se vzpomínky **pozitivně přehodnotit**:

> *„Já celkem jako jsem se snažila vymazat negativní věci nebo když na to zpětně pohlížím, tak si vybavuju dobrej pocit.“*

Anežka nepopisuje tak jako někteří sourozenci cestu ke smíření. Tím, že měla více sourozenců s postižením, domnívala se, že je to tak normální, spíše sama si přišla jako výjimka.

> *„Já jsem to brala jako normální, že moji sourozenci jsou všichni nějak nemocní. A když se narodil ten Šimon, nejmladší, tak mně bylo 14 a pamatuju si, že jsem pořád jako čekala, tak podvědomě, co s ním bude. A hrozně jsem se divila, že bude zdravej.“*
>
> *„Mně přijde, že není potřeba se tolik vyrovnávat s tím postižením, ale vyrovnávat se s tím, že se za něj člověk stydí. Je to samozřejmě blbý se za něj stydět, ale někdy to asi nejde jinak„.“*

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Anežka popisuje svůj rozvoj z hlediska **samostatnosti** jako důsledek snahy nebýt další zátěží pro rodiče.

> *„Vliv tam byl velký, jako že jsme museli nějak trošku bejt samostatnější… Měla jsem z toho takovej pocit, že nesmím přidělávat další starosti, že prostě moji rodiče už jich mají dost, tak jsem je se spíš snažila jako nějak odstraňovat…“*

Anežka musela doma řešit mnoho problémů, neměla čas na svoje koníčky. Nyní říká, že problémy už řešit nemusí. Bohužel však neví, co má dělat pro svoji zábavu.

Anežka byla zvyklá vždy **upozaďovat sebe** – řešit problémy, starat se neustále o někoho, ale říká: *„pak když se mám postarat o sebe, tak to ještě tak nějak neumím, no.“*

Anežce také vadí, že se neumí moc prosazovat. Ale umí čelit problémům a starat se.

> *„Umím třeba řešit problémy nebo se o někoho starat, ale když se jde někam jen bavit, tak nejsem většinou moc schopná bejt aktivní, takže jsem vždycky tak v pozadí. Nejsem někdo, kdo by přinášel nějakou zábavu… Potlačuju to, co chci já a spíš jsem připravená se o někoho starat, takže když se vyskytne problém, tak jsem hrozně ráda, protože to jdu prostě řešit."*

Vztahy s druhými

Anežka našla mnoho přátel mezi rodinami s dětmi se sluchovým postižením, neboť s těmi se rodiče hojně stýkali, její okruh přátel se tím velmi rozšířil.

Nové možnosti

Anežka se díky tomu, že má neslyšícího bratra, naučila znakový jazyk. Díky tomu si našla i brigádu - hlídá neslyšícího chlapce. Chtěla jít také studovat speciální pedagogiku a pečovatelství, ale to jí rodiče nakonec rozmluvili a tak Anežka studuje ekonomii.

Spirituální změna

Nebyl to sourozenec s postižením, co Anežku přivedlo k víře v Boha. Anežka říká:

> *„Já si myslím, že víra mých rodičů způsobila, že jsem měla postižený sourozence. Nebo to že si Adama nechali, protože oni to věděli celý to těhotenství, že to bude špatný."*

Víra naopak způsobuje Anežce zmatek:

> *„nechápu, jak je možný, jak to, že Adam to má takle těžký."*

Ocenění života – hodnoty

Pro Anežku je důležité být s rodinou, trávit čas s lidmi.

> *„Pro mě jsou opravdu důležitý **vztahy** si myslím, že je to něco, co mě naplňuje - bejt s lidma"*

Hodnoty, které Anežka vyznává, jsou **rodina, manželství, víra**. Jsou jiné, než mají třeba její spolužáci. Jí není vlastní ambicióznost, důraz na kariéru. I proto se nyní cítí spokojená, je vdaná, čeká rodinu. K životu se staví s vědomím, že nezávisí vše na jejích vlastních silách a schopnostech, není možné vše ovlivnit a ovládat – je zřejmá její pokora k životu.

Rady pro sourozence dětí s postižením

> *„No, mně to nepřijde tak hrozný, nevím, co bych poradila. To je jako když by měli nějakého sourozence, který by je hrozně zlobil, tak by to bylo možná stejné."*

Rada jak zvládat náročné situace

Anežka se domnívá, že vše zvládala díky tomu, že neznala, jak to může být jinak.

„že jsem nepoznala nic jinýho, tak mi nepřišlo, že jsem o něco přicházela, tak teď mi trošku chybí jako že nemám nějakýho sourozence, s kterým bych si byla blízko.“

TEREZA
Tereza je vysokoškolská studentka, je jí 22 let. Její bratr se narodil, když jí bylo 6 let. Už tehdy se vědělo, že má diagnózu DMO. Tereza to z počátku vůbec nevnímala. Když byla malá, hodně ji hlídala babička, neboť matka jezdila s bratrem do lázní. Tereza to nevnímala jako omezení, neboť neustále měla zaplněný čas tréninky, doma téměř nebyla. Po nástupu do školy se s bratrem učila, to ji někdy rozčilovalo. Tereza považuje za dobré, že matka zůstala celé jejich dětství v domácnosti, měla na ně čas. I Tereza však má výchovné tendence vůči svému bratrovi. Stará se o něho, ale dokáže mu i vynadat. I jinak se Tereza zapojuje do výchovy - pokaždé, když se vyskytne nějaký problém, místo otce jej řeší s matkou ona.

Copingové strategie

Tereza popisuje, že situaci vnímala jako realitu od začátku – nepopisuje **cestu ke smíření**. Sama reflektuje, že by to asi bylo jiné, kdyby se jí sourozenec narodil v dospělosti.

„Vnímala jsem, že to je brácha, že takovej prostě je. Asi jsem to nikdy nevnímala jako nějakej problém. Brala jsem to jako realitu jako nikdy jsem si neříkala co kdyby já nevím co… Kdyby se to stalo teď, když je mi 21 bych to vnímala jinak, než když mě bylo 5,5…“

Pro Terezu bylo obtížné období, kdy matka byla s bratrem v lázních. Hlídala ji babička. Díky tomu, že Tereza sportovala (měla tedy po škole program) a že matku s bratrem navštěvovali, tak situaci zvládla. popisuje, jak jí pomohla aktivita, náplň dnů zvládnout období, kdy byla bez matky.

Tereza se také domnívá, že do 12 let, kdy matka s bratrem jezdila do lázní, byla ještě moc malá, aby si chybění matky nějak více uvědomovala.

Co však opravdu těžce nesla, bylo urážení jejího bratra. I když ji to zraňovalo, její reakcí nebyl únik ale spíše útok:

„Většinou jsem se vůči tomu ohradila, něco jsem řekla, myslím si, že jsem se vždycky ozvala, nejsem taková ušlápnutá. Mě to určitě jako citově zranilo třeba, jo. Ale spíš jsem jakoby než že bych se rozbrečela, tak jsem jakoby hned zaútočila, jo, nějak jinak než to, že bych se rozbrečela třeba. Pak jakoby zpětně mi to jakoby bylo líto, jo, ale jakoby v tu chvíli jsem ho spíš jako bránila.“

U Terezy se opět objevuje motiv **aktivní** pomoci rodičům tím, že nebude „**přidělávat starosti**“ třeba nošením dobrých známek. Tereza říká, že to nebyli rodiče, kteří kladli vysoké nároky, ty na sebe kladla ona.

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Tereza vnímá **sebeobohacení, seberozvoj** díky zkušenosti s dětmi s postižením, a to zejména v oblasti znalostí problematiky lidí s postižením a poznání nových přátel.

Tereza byla pro bratra vždy vzorem, čímž jí vzrostlo sebevědomí.

„Myslím, že mě to obohatilo prostě vším, tím přístupem k těm lidem s postižením, ale i ke všem, když slyším někoho já nevím, říkat nějaký věci o nich, tak si o něm udělám obrázek, jo, už třeba ani nezaútočím, ale chovám se k tomu člověku s určitou rezervou nebo s takovým jakože hm…, mám ho zařazeného."

Tereza se naučila taktéž výborně zařizovat různé věci – domnívá se tedy, že ji tato zkušenost obohatila **i v jednání s lidmi**. Nebála by se nyní pracovat v resortu, který se zabývá touto problematikou.

Tereza si myslí, že ji tato zkušenost obohatila i z **osobnostní stránky**, nebýt této zkušenosti, byla vy povrchnější, sobečtější.

Vztahy s druhými

Tereza se vnímá jako chytřejší než ostatní lidé díky svojí zkušenosti, má jiné sociální cítění.

Tereza se díky bratrovi **seznámila s mnoha novými lidmi**, které by jinak nepoznala.

Ve vztazích je pro Terezu důležité, aby partner nevnímal handicap jako problém. Za důležitou považuje toleranci.

Nové možnosti

Tereze postižení sourozence otevřelo nové pracovní možnosti: dostala se mezi zajímavé lidi (hráči rugby pro lidi s DMO), poznala fyzioterapeuty a mohla si leccos vyzkoušet – jako např. Vojtou metodu.

Tereza se domnívá, že by v budoucnu mohla pracovat jako trenérka pro lidi s handicapem.

Spirituální změna

Jako malá byla nucená chodit do kostela, ale v Boha teď nevěří. Žádnou spirituální změnou neprošla.

Ocenění života

Život vnímá jinak než ostatní lidé – díky zkušenosti s postižením.

„Život vnímám jinak, každej nemůže bejt zdravej, někdo, kdo se s tím nesetkal, tak neví, co to obnáší."

Pro Terezu jsou důležité hodnoty: **rodina,** dále peníze, vzhled, ale uznává, že to jsou už spíše povrchní hodnoty. Důležitou hodnotou je i láska a škola.

Rady pro sourozence dětí s postižením

Nedělat z handicapu problém, netrápit se, ale vyrovnat se se situací.

> *„No aby byl takovej jako já. Jako nemyslím si, že když by ten sourozenec byl tako postiženej jako brácha nebo měl stejnej handicap, tak že je zapotřebí, aby se tím člověk nějak trápil, nebo tak, aby z toho měl nějakej jakoby svůj vlastní problém. To žádnej problém není."*

Rada jak zvládat náročné situace

Vždy člověku s handicapem pomoci, stát na jeho straně zvlášť, když se mu někdo posmívá.

MARTA
Marta je maminka tří dětí, je jí 33 let. Je o dvanáct let starší než její sestra Maruška, která se narodila s autismem a mentální retardací. Marta hovoří o tom, že když se narodí dítě s postižením, tak zůstane celý život malé, rodiče se nemohou těšit na to, že jednou vyroste, osamostatní se. Marta si také myslí, že narození dítěte poznamenalo vztah jejích rodičů – žijí vedle sebe, ale ne spolu, protože péče o dítě je náročná, nezbývá čas na investice do vztahu. Marta se domnívá, že situace v rodinách je nyní mnohem lepší než dříve – od ní se bralo jako samozřejmost, že se bude o sestru starat. Jako sourozenec Marušky neměla žádné informace o jejím postižení, nechápala, proč vyžaduje tolik péče. Dnes už to tak není. Marta založila pro Marušku sdružení, ve kterém se scházejí rodiny s dětmi s postižením, organizuje pobyty pro rodiny s dětmi, tábory atd.

Copingové strategie

Marta popisuje, jak náročné je starat se o dítě s postižením a že člověk sám **se musí naučit** těžit z toho života – hledat ta pozitiva.

> *„Ten postižený Vám nevrací vůbec nic! Vrací se Vám to, co **vy sami si když tak dokážete z toho jeho života vytáhnout."***

Marta zažila i posměšky ostatních lidí vůči sobě a sestře. Tyto těžké situace zvládala díky **sociální opoře** - kamarádům, kteří ji dokázali „podržet". **Kamarádi** byli Martě oporou i tehdy, když Marta brzy odešla od rodičů, u kamarádů bydlela, k rodičům se vracela.

Marta také hledala zázemí, oporu **ve víře, v modlitbě.**

Marta si je vědoma toho, že situaci lépe zvládají a budou zvládat díky tomu, že má ještě tři zdravé sourozence. Péče se tak rozloží.

Marta ví, že starost o dítě s postižením je **celoživotní úkol**.

> *„Když máte handicapovaný dítě, tak tam ten konec je neviditelnej, protože neexistuje."*

Marta vnímá vliv postižení sourozence nejen na sobě, ale popisuje, jak ovlivňuje i její děti. Jejich babička a dědeček se stále starají ještě o svoje děti, netouží po vnoučeti. Opět se ukazuje sekundární vliv přes generace.

„Takže vás to vlastně ovlivní i generačně dál. Najednou jsem viděla, jak mě ten postiženej sourozenec jakoby pronásleduje ještě v té dospělosti“.

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Marta reflektuje pozitivní i negativní stránky sourozenectví.

„Myslím si, že mě to dětství s handicapovaným sourozencem samozřejmě hodně ovlivnilo. A nemyslím si, že jenom pozitivně. Určitě to mělo i negativní vliv, je to určitě tak půl na půl.“

Pro Martu největší zátěží bylo hlídání sestry. Nyní došlo k **pozitivnímu přehodnocení:** naučila se, jak se starat o děti zdravé i děti s postižením, což později využila, když odjela na brigádu do ciziny.

Marta musela být soběstačná, rodiče na ni neměli čas, všechen věnovali její sestře. Marta se musela o sebe postarat (později i finančně), říká, že si vyvinula až nezdravou samostatnost.

*„Byl ze mě **samorost.** Do života je úžasný, jak člověk je soběstačnej, ale zase na něco až moc. Já jsem se nenaučila se s někým radit, já si prostě jedu podle svýho, protože nebylo s kým se radit. Nikdy jsem nebyla závislá ani na rodičích finančně, takže se tam vyvine až **nezdravá samostatnost.**“*

Marta se popisuje jako **tolerantní** a to právě díky její zkušenosti se sestrou.

„Z života vedle sourozence s postižením vím, že můžou přijít situace, kdy člověk musí chápat úplně všechno.“

Marta se vnímá také jako **svědomitá:**

„Když máte postiženého sourozence, tak musíte udělat všechno na 100%.“.

Marta ví, že její osobnost byla formována díky sourozenci s postižením. Ale nezdá se jí, že by byla jiná než ostatní lidé, to proto, že každý je formován tím, co ho potkalo.

„Naučilo mě to dívat se na každýho člověka, hledat v něm něco dobrýho, protože v každým člověku je něco dobrýho.“

Marta se domnívá že tato zkušenost zdravé dítě pozitivně formuje, ne každý však tuto zátěž dokáže zvládnout. Marta si myslí, že vedle dítěte s **postižením člověk roste.**

„Já si myslím, že pokud ten sourozenec to ustojí (a že taky znám lidi, co to neustáli, co skončili na drogách), tak vás to opravdu asi jakoby upevní. Určitě to člověka zformuje spíš pozitivně. Ale jde o to, jestli tu situaci ustál a jestli to zvládnul. A to není vůbec jen na tom člověku. To není o kvalitě toho člověka.Já si nemohu říct: já jsem dobrá, já jsem to ustála. Mně pomohlo tolik aspektů, lidí, všeho možného, že to prostě není na tom člověku, ale když se to povede, tak to jako každá takováhle věc, to nás formuje, posiluje.“

Zkušenost s dítětem s postižením měla vliv i na její vlastní rodinu, dokonce na život ještě nenarozeného dítěte:

„Když jsem zjistila, že jsem těhotná, jo, tak jsem šla na amniocentézu, protože jsem se fakt bála, protože třeba počítám, že se o tu ségru budu starat. … Kdyby tam nějaké postižení bylo, tak asi bych to nedala, no.“

Marta ví, že dětství vedle sestry mělo vliv i na výchovou jejích děti.

Vztahy s druhými

Ve vztazích s druhými je pro Martu důležitá **empatie, tolerance**.

Marta si tedy našla **mnoho nových přátel**, právě díky tomu, že založila sdružení.

„Otevřelo možnost se stýkat s takovejma fajn lidma, jo. A za to jsem hrozně vděčná.“

Nové možnosti

Martě otevřely nové možnosti: založila sdružení pro pomoc rodinám, které mají postižené dítě. Uzavřela se jí možnost pracovat na své kariéře, což zpětně hodnotí pozitivně,

*„Díky Marušce jsem začala dělat tuhle **práci ve sdružení**. Já jsem před tím pracovala v byznyse a zjistila jsem, že bych byla hodně kariéristickej člověk - i kvůli tý soběstačnosti - a že bych dokázala jít klidně i přes mrtvoly.“*

Ekonomická situace rodičů Marty nebyla dobrá (i díky neustálým rehabilitacím Marušky), a tak Martě byly uzavřeny některé možnosti – jako např. vysokou školu si vybrala podle toho, aby vedle ní stíhala ještě vydělávat peníze. Martě se uzavřela možnost zůstat v zahraničí.

„Když jsem odjela do ciziny, tak jsem si myslela, že tam zůstanu, pak bylo potřeba se sem kvůli rodinný situaci vrátit.“

Spirituální změna

Marta byla věřící ještě před narozením Marušky. Popisuje, jak jí víra pomohla celou situaci zvládnout.

Ocenění života

Marta se domnívá, že díky této zkušenosti si **všeho více váží,** zejména zdraví vlastních dětí.

„Já třeba beru za zázrak, že mám tři zdravý děti. A štvou mě lidi, kteří si myslej, že to tak není!“

Váží si každého člověka a v každém hledá to dobré.

Z hodnot je pro Martu nejdůležitější výchozí rodina a **budování té vlastní rodiny.**

Rady pro sourozence dětí s postižením

Marta by sourozencům poradila, ať se jdou poradit do poraden a také ať se stýkají s ostatními sourozenci dětí s postižením. Tedy vyhledat **sociální oporu**.

Rada jak zvládat náročné situace

Marta nespatřuje východisko ve zlobení se na rodiče. Sourozenci by měli vyhledávat vhodnou sociální oporu, měli by se vzájemně stýkat, nebýt sami a sdílet mezi sebou.

ADÉLA
Adéle je dvacet čtyři let, je maminkou roční holčičky. Její sestra, která má Downův syndrom a autismus, se jí narodila, když byly Adéle 3 roky. Adéla pocítila vliv postižení sestry zejména v dospívání – musela se starat o zvířata, které rodiče pořídili pro sestru. Po vystudování střední školy nemohla pokračovat ve studiu na vysoké škole – musela se starat o farmu. Reflektuje také výhody – mohli jezdit se sourozenci k moři. Ač v patnácti letech sama dítě organizovala tábory pro děti, nesla zodpovědnost a vše bylo bráno automaticky. Ví, že tím, že má sestru s postižením, je ovlivněn její budoucí život i výchova její dcerky.

Copingové strategie

Z počátku postižení sestry nevnímala, až když bylo sestře 4,5 let a muselo se s ní jezdit na rehabilitace, rodiče věnovali sestře veškerý čas a na Adélu nezbyl. Zároveň tvrdí, že nemá pocit, že by byla ochuzená.

Těžké chvíle přišly, když rodiče pořídili kvůli sestře zvířata. Adéla celé prázdniny trávila péčí o zvířata, zatímco ostatní děti měly vlastní program. Nikdo se jí nezeptal na její potřeby. Strategií Adély bylo **přizpůsobení:**

> *„Prostě jsem to nijak neřešila, nemohla jsem. To řeším až teď. Po tý dvacítce. Až teď jsem i mámě řekla: to nebylo úplně dobrý.“*

Adéle se někdy podařilo od problému **uniknout:** díky čundrům, na které jezdila se svými přáteli – tedy opět vyhledávání sociální opory.

> *„Mi to bylo božsky dovoleno. Zmizet prostě.“*

Náročné situace vznikaly také tehdy, když se sestra rozčílila a v záchvatu byla agresivní. Matka proti ní také použila sílu. Adéla musela několikrát zasahovat, což pro ni snadné nebylo.

> *„Já jsem mezi ně musela vlítnout, uklidňovat mamku, pak ségru, to bylo hrozný…. Já to vždycky pak vořvu a je to dobrý.“*

Adéla ví, že tím, že má sestru s postižením, je ovlivněna i do budoucna a nejen ona ale i její dcera (**vliv na další generaci**). Starost o sestru je **celoživotní úkol.**

> *„Já si myslím, že nám ta šichta začne teprve teď jako. Ta ségra furt jako bude doma, furt se o ni budem muset starat, naši budou furt starší a furt to budou míň zvládat… Můj barák bude muset mít o místnost víc, budu muset být pořád na telefonu, budeme mít s přítelem plány a někdo nám je změní.“*

Adéla i v současnosti sestru hodně hlídá. Adéla je také prostředníkem mezi matkou, otcem a sestrou.

> *„Naši mezi sebou nemají úplně geniální vztah. Takže já když tam jsem, tak jako dost často chodím od jednoho k druhýmu, musím to tam pořád nějak udržovat v nějaký pohodě."*

To je tedy situace, která momentálně Adélu tíží: musí svoji rodinu řídit podle sestry (např. výběr domu apod.)

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Adéla se popisuje jako cholerická. Má velkou potřebu věci plánovat a nemá ráda, když její plány někdo narušuje. Říká, že je těžké říct vlastnosti, které jsou ovlivněné tím, že vyrůstala vedle sestry. Ale reflektuje, že určitě byla ovlivněná tím, že měli ta zvířata, která by bez sestry neměli. Adéla vlastně zjišťuje, že neví, co by vůbec dělala, její život by byl úplně jiný.

Domnívám se, že Adéla je hodně **obětavá a přizpůsobivá**.

> *„Třeba lidi okolo mě jsou hodně zvyklý jako když potřebujou odvézt, přivézt, zařídit, tohle, támhle, nebo mamka je zvyklá mi zavolat a říct, že další tři dny potřebuje hlídat a vůbec ji nezajímá, jestli já mám nějaký svoje plány nebo něco, jo…"*

Nakonec Adéla shrnuje, že by bez sestry byla jiná – méně klidná a choleričtější.

Především ale říká, že od ostatních lidí se liší v obrovské **zodpovědnosti**.

> *„Oni prostě nemají zodpovědnost za nic a za nikoho, jenom prostě za sebe."*

Adéla vždy musela myslet na to, že jí se nic stát nesmí, že ji sestra bude potřebovat. Adéla je **úzkostnější** ohledně zranění své dcerky – zná ze zkušenosti případy lidí, kteří zůstali postižení po úrazu.

Kdyby neměla sestru, ví, že by ve svém životě směřovala jinam.

> *„Já nejsem schopná říct, jestli tohle celý je pro mě mínus a jestli mě to zabilo v nějakým rozvoji. Já ne že bych se nerozvíjela, ale spíš v rozvoji jiným směrem než jsem teď." „obohacujeme to v tom, že dělám lidem radost a že prostě jsou tady rádi a že jim pomáháme a tak."*

Vztahy s druhými

Adéla se stýká se svými spolužáky a spolužačkami. Ale uvědomuje si, že je jiná.

> *„Lidi, kteří nemají ve svém okolí to postižené dítě, tak vůbec netuší, co vlastně mají, když jsou zdraví. Netuší, že oni můžou všechno!"*

S hrůzou Adéla sleduje, jak se k sobě už děti chovají zle, neslušně, což se domnívá, že kdo má zkušenost s postižením, tak se takto nechová.

„Děti bych fakt posílala na takovýhle akce (pozn.tábory s postiženými lidmi) fakt povinně, aby trošku změnili náhled na svůj život a na ten svět. A oni se tu změněj… hodně jdou do sebe.“

Nové možnosti

Adéle sourozenectví **uzavřelo cestu na vysokou školu a cestu k jejím zájmům.**

„Já jsem nikdy nechodila na žádný plavání, na žádný sportovní aktivity, nikdy jsem nic takovýho nedělala, protože prostě nějak na to nebyl čas, jo, nebyl k tomu směr. A vlastně třeba když teďka já přemýšlím nad tím, co budu dělat, tak já s hrůzou zjišťuju, že nic jinýho neumím.“

„Na vysokou jsem nikdy neměla čas a možnost, jo, mít ten čas si jen sednout a měsíc se učit, jo, to jako vůbec, to nepřichází v úvahu.“

Adéle se však otevřely nové možnosti, mezi které řadí práci se zvířaty, práci s lidmi s handicapem a také možnost parkovat s autem na invalidních místech.

Otevřela se jí také možnost žít na vesnici, poznat její klid a mír.

Spirituální změna

Adéla je věřící, ale k víře ji sestra nepřivedla. To až její dcera.

„Pro mě tím, že jsem vyrůstala v tom odmalinka, tak to přicházelo tak, jak to přicházelo a tak jsem vlastně žádnou změnu nezažila.“

Ocenění života

Adéla se snaží žít svůj život smysluplně.

V životě je pro ni nejdůležitější dcerka a její zdraví. **A zdraví** vůbec. I peníze pro ni z jejího pohledu mají jiný význam než pro většinu vrstevníků.

Její hodnoty byly ovlivněné tím, že vyrůstala vedle sestry.

„Člověk si strašně uvědomí vedle toho postiženého dítěte, co jako má, když je zdravej.“

Myslí si, že vyrůstat vedle dítěte s postižením není tak těžké jako když se zdravému dítěti v pubertě narodí sourozenec s postižením. Musí změnit celý svůj dosavadní život.

Rady pro sourozence dětí s postižením

Vážit si života, toho co umí a to také rozvíjet.

„Aby se podívali na sebe, na to, jak oni jsou zdraví, co oni všechno můžou a co to dítě nikdy moct nebude. A hlavně aby si toho vážili a snažili se co nejvíc tomu dítěti pomoct k tomu, aby ono mohlo alespoň polovinu toho, co můžou oni. Aby opravdu každej člověk si vážil toho, co prostě má. A rozvíjel to a neztrácel. Protože když někdo něco může udělat, tak je hrozná škoda, když to neudělá.“

Rada jak zvládat náročné situace

Nepomáhat přes míru, odpočinout si a žít vlastní život.

Poučka pro rodiče:

„Chovat se jako rodič ke všem dětem a nechtít po starších dětech, aby se chovali jako rodiče k mladším dětem. Aby sourozenci měli pocit, že mají rodiče a ne že si musejí dělat rodiče navzájem nebo sami sobě.“

LENKA
Lenka je studentka vysoké školy, je jí dvacet tři let. Má o tři roky mladšího sourozence, který se narodil s autismem a mentální retardací. Lenka popisuje, že když byla malá, neuvědomovala si, že bratr je „jiný“, počátky uvědomění této situace zařazuje do období mladšího školního věku a následně pak období puberty, kdy to vnímala nejvíce. Lenka přiznává, že se s bratrem i pohádá. Snaží se na bratra působit výchovně. Bratra stále hlídá, i když žije již s partnerem. Ví, že se bude muset o bratra postarat a je jí líto, že nemá už žádného sourozence, že jednou na to bude sama.

Copingové strategie

Těžké situace pro Lenku nastávají, když bratr začne sahat na ostatní lidi v hromadných prostředcích. Za bratra se i styděla. Nyní však si už zvykla, ví, že nic jiného dělat nemůže.

„Vždycky jsem si říkala, že s tím nic neudělám a ty lidi, který to nepochopěj, to nepochopěj. Nemůžu se celej život stresovat, aby brácha na někoho nesáhnul. Neříkám, že se to úplně odbouralo, někdy s tím mám problémy do teď.“

Lenka problémy často řešila zamlklostí a pláčem. Nyní preferuje aktivnější řešení: hovořit o tom s někým.

U bratra se jí podařilo vybudovat si respekt, je důsledná, domnívá se, že ji bratr poslouchá více než rodiče. Poměrně těžké však bylo zvládnout bratrovy stereotypy, nyní je již nevnímá.

„On to člověk přestane vnímat. Je to ošklivý říct, že ho vlastně nevnímám, ale mně přijde, že ono to nejde jinak.“

Rodiče mají na Lenku poměrně vysoké nároky, péče o bratra je tedy častou příčinou sporů mezi Lenkou a rodiči. Lenka hlídá bratra často.

*„Ale myslím si, že maj na mě docela vysoký nároky, to jo. Nějak to **beru sportovně**… Snažím se.“*

Snaží se s bratrem zařídit mnoho věcí, bere ho všude s sebou, i když jde ven s kamarádkou. Lenka považuje postižení bratra za dobrou zkušenost pro ni, ale uznává, že to může být tím, že se **ve všem snaží hledat něco dobrého** – pozitivně přehodnocuje, snaží se pozitivně smýšlet.

Víra v Boha byla tím, co Lence také pomáhalo zvládat těžké situace.

„Ono to je takové uklidňující, když si člověk říká jakoby že prostě může se někomu svěřit, i když má problémy. Jdu pak do kostela, jo, je to takovej uklidňující pocit mi přijde.“

Reflexe vlastního růstu, osobní růst

Lenka si myslí, že je společenská, ukecaná (ale jen v bezpečném kontextu), spíš než extrovert je introvert. Považuje se za otevřenou, nemá ráda přetvářky. Domnívá se také, že je někdy až moc přecitlivělá, a to jí vadí.

> *„S tím bylo spojeno i to, jak jsem říkala, že jsem třeba dost dlouho nemohla nějak jakoby mluvit o bráchovi s někým nebo tak. Nebo když prostě mě někdo jakoby na bráchu něco řekl, tak na to jsem i teď citlivá, jo, když to je něco hnusného nebo mě to zamrzí, tak se prostě rozbrečím a nějak to neřeším, jestli na mě někdo kouká.“*

Lenka se domnívá, že některé její vlastnosti souvisí i s tím, že vyrůstala vedle svého bratra. Lenka se v důsledku této zkušenosti hodnotí jako průbojnější a také **odolnější, resilientní.**

> *„Člověk se stal více **průbojnější,** musela jsem si plno věcí vydobýt, nebo se ho nějakým způsobem i zastat, což teda zase jakoby je trochu v křížku v tom, že bych mohla být v tomhle silnější. Ale na druhou stranu, kdyby to tak nebylo, tak bych možná měla i nějaký psychický problémy, že to mám jako asi v sobě, že jsem taková citlivá, všechno si hrozně beru. Takže možná by to bylo ještě horší, jo. Takže v tomhle si myslím, že **mě to obrnilo.“***

Lenka se domnívá, že tato zkušenost je pro ni přínosná – i vzhledem k péči o vlastní děti.

> *„Možná to je tím, že si říkám, že v tom musím najít něco dobrýho. Ale říkám si na druhou stranu, že lidi, kteří nemají tu zkušenost, tak můžou vyjít jen s těmi zdravými lidmi, pokud mi rozumíš.“*

Lenka se domnívá, že má větší **sociální cítění,** ale neví, zda to je tím, že se starala o bratra, ale vliv tam prý nejspíš bude. Lenka se také snaží dělat věci tak, aby se sebou mohla být spokojená. K tomu ji vždy vedli rodiče.

Lenka moc dobře ví, že sourozenectví jí **přineslo i negativa** – to, že pořád musela být se sourozencem doma, hlídat ho, což trvá a trvat bude. Ví, že vlastně mají v rodině „malé dítě“, o které se bude **muset starat – je to úkol do budoucna.**

Vztahy s druhými

Moc ráda Lenka vzpomíná na tábory, na které jezdila s bratrem, když byla malá. Zde získala opravdové přátele, kteří ji rozuměli v její situaci.

Ve vztazích považuje Lenka za důležitou **upřímnost, vzájemné pochopení**, aby se lidé nehádali, neponižovali se.

Nové možnosti

Lenka díky tomu, že má zkušenost s postižením, pracuje občanském sdružení zaměřeném na pomoc lidem se zdravotním handicapem. Našla si zde mnoho nových přátel.

I její diplomová práce se týká lidí s handicapem.

Lenka neví o tom, že by se jí nějaké možnosti uzavřely. Ale obává se budoucnosti, protože neví, co bude s bratrem po té, až nebude moct chodit do školy. Jako nevýhodu vidí, že už

nemá další sourozence, bojí se, že zůstane na péči o bratra sama. Lenka ví, že chce svoji rodinu a že se nebude moct tak intenzivně starat o bratr jako dosud.

Spirituální změna

Rodiče Lenky jsou věřící lidé, takže byla vychovaná ve víře. Víra také byla silou, která jí pomáhala v těžkých chvílích.

Ocenění života

Lenka se domnívá, že dětstvím vedle bratra se formovaly její hodnoty. Rodina a vztahy jsou pro ni nejdůležitějšími hodnotami.

> *„Tím, že jsme jakoby semknutý jako rodina, tak si myslím, že by to bylo úplně jiný, než kdyby brácha nebyl. Rozhodně si myslím, že bychom nebyli tak semknutý."*

Rady pro sourozence dětí s postižením

Lenka doporučuje neutápět se sebelítosti. Doporučuje **pozitivní přehodnocení.**

> *„Musí se snažit jakoby to brát nějak tak… neutápět se v sobě, že jsem prostě chudák, proč zrovna já? Ale říct si: tak se to stalo, asi to tak mělo být, opravdu si to říkám a hrozně mi to pomáhá: Všechno zlý pro něco dobrý, jo, opravdu si to často říkám a hodně krát se to vždycky potvrdilo, že člověk si říká: Ježiš, to je hrůza, a pak jakoby zjistí, že to opravdu něco přineslo. Že to k něčemu bylo. A vždycky se v tom něco dobrého najde. Ve všem!"*

Rada jak zvládat náročné situace

Lenka doporučuje najít si **sociální oporu**:

> *„Myslím si, že je důležité opravdu si najít kolem sebe lidi, které člověka v tom podpoří, kterým se může svěřit. Je dobré, když to jsou rodiče, ale je dobré, když je to i někdo mimo rodinu. Opravdu přátelé. Myslím si, že hodně v tomhle pomáhá to, když si najdou rodinu, která má stejný problém a svěří se." „A hledat ve všem to dobré."*

Shrnutí

Ve výše uvedených prezentovaných částech rozhovorů se objevují shodná témata, o kterých sourozenci hovoří.

Cesta ke smíření

Po té, co si sourozenec uvědomí (a nemusí jít o období narození dítěte), že jeho bratr/ sestra má postižení, musí dojít k vyrovnání se se situací, ke smíření.

Mohli jsme vidět, že zdraví sourozenci, kteří nemají velký věkový odstup od dítěte s postižením, popisují, že jim přišlo normální, že bratr či sestra mají postižení. U starších

sourozenců dětí s postižením se jedná o delší proces, při němž uplatňovali zejména aktivní copingové strategie: hledají smysl, hledají v dané situaci neustále něco pozitivního (**strategie benefit-finding**), dobrého, pozitivně přehodnocují svoje zážitky, což obvykle dokládají větou: *„všechno zlé je pro něco dobré“*. **Pozitivní smýšlení a strategie typu řešení problémů,** jsou tím, co pomáhalo zdravým sourozencům překonávat zátěžové situace.

Zajímavé je, že sourozenci popisují strategie, které se zdají být neproduktivní – zdánlivé popírání situace (*„Fungujeme, jako by byli kluci normální“ nebo „Bojovat, bojovat a nevzdávat to.“*). Domníváme se však, že nejde o popření situace, ale spíše znak toho, že došlo již k adaptaci na situaci, ke smíření a nyní nastává fáze, kdy se sourozenec snaží dělat maximum pro dítě s postižením (aby dopady postižení nebyly tak výrazné) a také maximum pro sebe – snaha o „normální“ život. Vnímáme tento postoj spíše jako znak pozitivního myšlení a součást aktivních copingových strategií.

Opakovaně sourozenci reflektovali také svou strategii ochrany rodičů před jakýmikoliv dalšími problémy tím, že se sám zdravý sourozenec snaží být vzorný, sám na sebe si klade vysoké požadavky, aniž by to po něm rodiče vyžadovali.

Sourozenci rovněž často reflektovali nutnost plánování, organizování, což by mohlo ukazovat na rozvinutější oblast strategického plánování a preventivního zvládání situací, kterou jsme měřili dotazníkem PCI.

Celoživotní úkol

Ještě delší a obtížnější je smiřování či vyrovnávání se s tím, že starost o bratra či sestru je starostí celoživotní. Tato starost sourozence provází celý život, dotýká se nejen jeho, ale i jeho partnera, jeho rodiny, jeho dětí. Výstižně popsala situaci Marta: *„Mě ten postiženej sourozenec jakoby pronásleduje ještě v té dospělosti.“*

Generační přenos

Dalším zajímavým tématem, které zmínilo více sourozenců, je **generační přenos**, a to v pozitivním i negativním smyslu. Generační přenos nastává tehdy, má-li bratr či sestra s postižením vliv i na děti zdravého sourozence. Generační přenos reflektovali sourozenci v pozitivním i negativním smyslu. V pozitivním smyslu byl zmiňován zejména tehdy, kdy se děti sourozenců stýkali se svou tetou či se svým strýcem s postižením, sourozenci pak reflektovali rozvoj u svých vlastních dětí (týkalo se to zejména rozvinutějšího sociálního cítění a pozitivního postoje vůči lidem s postižením). Zdraví sourozenci rovněž vnímali, že

svoje děti vychovávají v důsledku svojí zkušenosti jako lepší lidé (kladou důraz na jiné hodnoty). Negativní vliv byl zmíněn v tom smyslu, že rodiče sourozenců se musejí celý život starat o své dospělé dítě s postižením a nemají čas starat se ještě o svá vnoučata – děti zdravého sourozence. Sami v této situaci vidíme určitou analogii – jak přišli zdraví sourozenci o čas maminky a tatínka, tak vnoučata přichází o čas babičky a dědečka.

Pozitivní přehodnocení

Téměř každý ze sourozenců hovoří o **pozitivním přehodnocení situace**. Dochází k hledání dobrých stránek zátěže (**benefit-finding**), smyslu, k úvahám – jak já jsem se změnil v dobrém slova smyslu. Zajímavé je, že se nezdá, že by se pozitivní přehodnocení týkalo pouze vyrůstání vedle dítěte s postižením a všech úskalí, které se s tím pojí, ale zdá se, jako by zdraví sourozenci mysleli pozitivněji a strategii pozitivního přehodnocení uplatňovali i v jiných oblastech svého života, které nemají s postiženým bratrem či postiženou sestrou nic společného.

U sourozenců dětí s postižením jsme rovněž zaznamenali, že nedochází „jen“ k pozitivnímu přehodnocení, ale také k uplatnění svých zjištění v činech, které Hobfoll a kol. (2007) popisují jako *„action growth“* (podrobněji jsme představili v kapitole 4.4). Často se sourozenci angažují v neziskových společnostech, či si vybírají svá povolání jejichž podstatou je výchova a služba (tyto závěry potvrzují zjištění Blažka a Olmrové, 1988) a využívají získané zkušenosti a znalosti v péči o lidi s podobným postižením.

Sociální opora

Významným zdrojem zvládání náročných situací je u sourozenců **sociální opora** - zejména stmelená rodina a přátelé. Nezanedbatelnou roli hraje také společenství ostatních sourozenců, kteří mají bratra/sestru s postižením. Někteří sourozenci zmiňují, že pouze v rozhovoru s nimi dosáhnou sdílení, pochopení. Významnou oporou pro sourozence také je, je-li v rodině více zdravých dětí. Vědí, že se péče o bratra či sestru s postižením v budoucnu rozloží. Naopak fakt, že jednou bude zdravý sourozenec sám, kdo se bude muset postarat o dítě s postižením a zároveň touha po vlastní rodině a vlastním životě, mohou být v konfliktu a mohou se stát zdrojem frustrace.

Výzva k rozvoji

Sami sourozenci reflektují svůj pozitivní osobní rozvoj, kterého se jim dostalo díky zkušenosti s bratrem či sestrou s postižením. Můžeme mluvit zejména o rozvoji

pozitivních vlastností: trpělivost, zodpovědnost, ohleduplnost, empatie, sociální cítění, obětavost. Někteří sourozenci se domnívají, že dospěli dříve než jejich vrstevníci. Stejný poznatek má i Pešová a Šamalík: *„Sourozenci postižených dětí bývají lépe adaptovaní, zralejší a odpovědnější. Bývají rovněž tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým.“* (Pešová, Šamalík, 2006, s. 32).

Na sourozence byly kladeny vysoké nároky, nebo si je na sebe kladli sami. Museli upozadit svoje potřeby a upřednostnit potřeby jejich bratra či sestry. Museli se spoléhat sami na sebe, zvládat úkoly, které se běžně od jejich vrstevníků neočekávají (což ne vždy bylo vnímáno jen pozitivně). Byla tak posílena odolnost sourozenců, resilience. Jedna sestra v rozhovoru výstižně řekla: *„Byl ze mě samorost.“* Takovéto chování je charakteristické pro lidi, kteří využívají proaktivních copingových strategií. Jak jich využívají zdraví sourozenci dětí s postižením jsme ověřovali dotazníkem PCI.

Dále jsme zaznamenali taktéž rozvoj pozitivních hodnot – sourozenci kladou logicky důraz na zdraví, rodinu, vztahy. Často se cítí „jiní“ než intaktní populace, právě díky zkušenosti s dítěte s postižením. Zejména sourozenci, jimž se narodil/a bratr či sestra v pozdějším věku – adolescentům či dospělým, popisují *„úplnou, totální změnu hodnot*“. Mnohem více si váží svého života, zdraví, rodiny.

Pakliže sourozenci získali nové možnosti v souvislosti se sourozencem s postižením, hovoří zejména o pracovních možnostech, studijních možnostech, zkušenostech, informacích. Reflektováno bylo i omezení možností – zejména nemožnost vycestovat, celoživotní péče o sourozence, nižší kontakt s přáteli.

Někteří sourozenci popisují, že díky této zkušenosti poznali mnoho nových přátel, a to prostřednictvím sdružení, které založili nebo v kterých pracují, či přátelé, mezi které se získali v souvislosti se zabezpečením péče o sourozence v některých zařízeních. Jedna sestra dítěte s postižením však reflektovala, že v souvislostí s péčí o bratry má na svoje přátele mnohem méně času než měla dříve.

Hledisko víry je u každého sourozence individuální, někteří se definují jako nevěřící, jiní v Boha věří a víra jim pomáhá zvládat úskalí. Víra může postoj k postižení taktéž problematizovat, znesnadňovat (zejména v otázkách: Proč zrovna můj bratr? Moje sestra?).

Mezi radami pro sourozence dětí s postižením se objevují doporučení: smířit se se situací, adaptovat se, mít rád, vyhledávat podporu od blízkých přátel, hledat to dobré, žít vlastní život.

Vnímáme-li rozdíl mezi skupinou sourozenců, kteří vyrůstali s dítětem s postižením (neboť si byli věkově blízcí) a skupinou sourozenců, jimž se narodil sourozenec

s postižením v rané adolescenci a později, vyplynou zřejmé rozdíly. Ti, kteří vyrůstali s dítětem s postižením nehovoří o rozvoji – oni jsou tolerantní, trpěliví, v jejich hodnotovém systému stojí na vrcholu zdraví a rodina, mají přátelé mezi rodinami s postižením, váží si života. U těchto zdravých sourozenců nedošlo ke změně. Naopak těm respondentům, jimž se narodil sourozenec s postižením později a nevyrůstali vedle něho, popisují změnu sebe sama (stali se tolerantnějšími, trpělivějšími, změnil se jim hodnotový systém…) a někteří péči o sourozence reflektují jako výzvu k rozvoji.

V souvislosti s identifikovanými výše popsanými oblastmi, nemůžeme si neklást otázku: Dochází v námi zjištěných oblastech k překryvu s koncepty PTR, copingu či proaktivního copingu? Tuto otázku si klademe za cíl zodpovědět v kapitole 7.3 a diskuzi.

7.2 Prezentace a interpretace dat získaných z dotazníku PTGI-CZ

Nyní se zaměříme na výsledky vyhodnoceného dotazníku PTGI-CZ. Hranice maximálního počtu bodů a hranici hovořící pro PTR zobrazuje níže uvedená Tabulka č. 2:

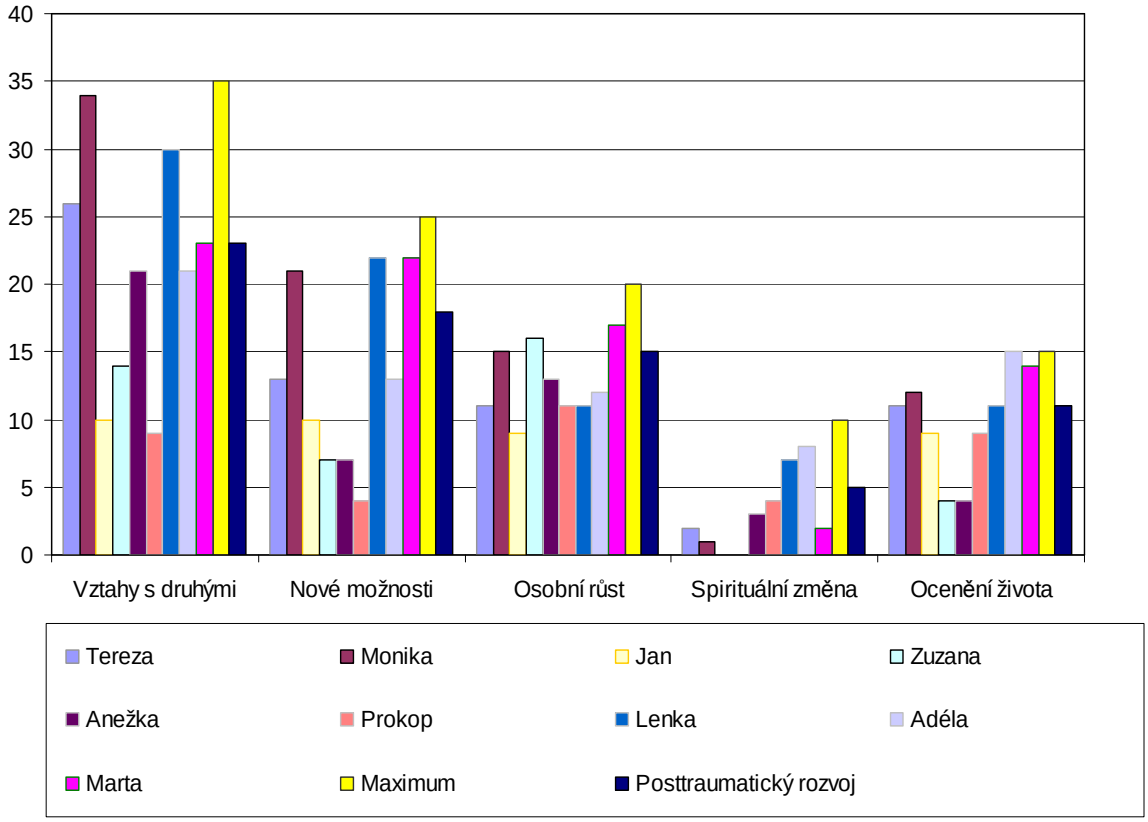
Tabulka č. 2: Přehled důležitých hodnot dotazníku PTR

Oblast, kategorie	Maximální hodnota	Orientační hodnota PTR[26]
Vztahy s druhými	35	23
Nové možnosti	25	18
Osobní růst	20	15
Spirituální změna	10	5
Ocenění života	15	11
Celkem	105	

V Grafu č. 3 prezentujeme výsledky zpracovaných dat. Na ose x (horizontála) jsou vyznačeny jednotlivé faktory, oblasti, v kterých se projevuje posttraumatický rozvoj. Osa y (vertikála) označuje míru posttraumatického rozvoje. Na ose x jsou uvedeny jednotlivé oblasti, v nichž se projevuje posttraumatický rozvoj. Každý sourozenec má svou barvu sloupce (viz popisky ve spodní části grafu). Poslední, tmavě modrý sloupec v každé kategorii, (v grafu označen jako posttraumatický rozvoj) značí hranici bodů, které získávají v jednotlivých oblastech lidé, kteří prožili trauma. Žlutý předposlední sloupec značí maximum, kterého je možné v dotazníku dosáhnout.

[26] Jedná se pouze o orientační hodnoty, které jsou uvedené v pracovním překladu dotazníku pro klinické účely (Preiss; 2008). Autor tyto hodnoty uvádí se slovy: *„Lidé, kteří prožili trauma, typicky obvykle skórují přibližne x bodů.“* (Preiss, tamtéž, s.3)

Graf č. 3: Zpracovaná data z dotazníku PTGI-CZ



Tabulka č. 3 pak shrnuje, v kolika a v kterých oblastech zaznamenávají sami sourozenci posttraumatický rozvoj. Tam, kde je číslo žlutě podsvícené, tam dotazník zaznamenává rozvoj. Celkově vidíme, že tři sourozenci zaznamenávají rozvoj ve čtyřech oblastech, dva ve dvou oblastech, jeden v jedné oblasti a tři v žádné.

Tabulka č. 3: Shrnutí oblastí, kde došlo k rozvoji

RESPONDENT	Oblasti PTR	Vztahy	Nové mož-nosti	Osobní růst	Spiritua lita	Ocenění života	M
ANEŽKA	0	21	7	13	3	4	9,6
LENKA	4	30	22	11	7	11	16,2
TEREZA	2	26	13	11	2	11	12,6
PROKOP	0	9	4	11	4	9	7,4
ADÉLA	2	21	13	12	8	15	13,8
MARTA	4	23	22	17	2	14	15,6
JAN	0	10	10	9	0	9	7,6
ZUZANA	1	14	7	16	0	4	8,2
MONIKA	4	34	21	15	1	12	16,6
Celkem							**59,8**

Tři sourozenci nezaznamenali žádný rozvoj; pět sourozenců zaznamenalo rozvoj ve více jak dvou oblastech, tři sourozenci zaznamenali rozvoj ve čtyřech z pěti oblastí.

V kategorii, v které bylo nejčastěji dosaženo rozvoje, je kategorie **ocenění života.** Je to kategorie (Preiss, 2008), která vypovídá o tom, že v důsledku události jedinec více oceňuje život. Vysoce skórují ti, kteří přehodnotili své hodnoty a priority životě.

Další kategorií, ve které sourozenci reflektovali rozvoj je oblast **osobního růstu**. V této kategorii skórují pouze sourozenci, jimž se narodil sourozenec již s odstupem více jak 12ti let a kteří mohou porovnat, jací byli dříve a jací byli po té.

Vztahy s druhými je další kategorie dotazníku, ve které sourozenci skórovali rozvoj. Jedná se o oblast citlivou pro ty (Preiss, 2008), kteří navázali pevnější vztahy s rodinou, přáteli, mají více porozumění, empatie pro druhé.

Pouze tři sourozenci zaznamenali růst v oblasti **nové možnosti**, neboť v dotazníku tato kategorie odpovídá uvážlivějšímu rozhodování, dle vlastního plánu, snahám změnit to, co změnu potřebuje.

V oblasti **spiritualita** jsme jak v dotazníku tak v rozhovorech nezaznamenali vysoká skóre. Dvakrát se objevila dokonce 0, významně vyšší hodnotu měla pouze dvě sestry.

Průměrný výsledek dosahuje hodnoty M=**59,8,** průměr na jednotlivou položku 2,48**.** Pro srovnání uvádíme výsledek studie Pivarčiové (2010), která zkoumala PTR u matek dětí s postižením, kde průměrný výsledek dosáhl hodnoty M=66,56, průměr pro jednotlivou položku 3,17.

Shrnutí

Z výsledků, které nám poskytl dotazník PTGI-CZ, získáváme tyto závěry: Největší rozvoj sourozenci dětí s vrozeným postižením zaznamenali v oblastech ocenění života. Sourozenci, jimž se narodil/a bratr/sestra s postižením ve více jak 12ti letém odstupu dosáhli vysokých hodnot také v oblasti osobního růstu. Ne tak vysoké skóry byly zaznamenány v oblastech nové možnosti a vztahy s druhými. Dva respondenti zaznamenali rozvoj v oblasti spirituality. Tyto výsledky korespondují s výsledky Pivarčiové (2010), jejíž výzkum PTR u matek dětí s postižením jsme popsali v kapitole 5.2.

7.3 Prezentace a interpretace dat získaných v dotazníku PCI

V Grafu č. 4 předkládáme zpracované výsledky dotazníku PCI. Jeho průměrné hodnoty zobrazuje Tabulka č. 4.

Tabulka č. 4: Průměrné hodnoty dotazníku PCI

Strategie	Norma	SD	Průměr (±1 SD)
Proaktivní řešení	40,17	5,2	34,97 - 45,37
Reflektivní řešení	31,24	4,63	26,61 - 35,87
Strategické plánování	11,3	2,13	9,17 - 13,43
Preventivní zvládání situací	28,65	4,26	24,39 - 32,91
Vyhledávání instrumentální opory	24,77	3,43	21,34 - 28,2
Vyhledávání emoční opory	15,33	2,47	12,86 - 17,8
Vyhýbání se řešení situace	7,53	1,83	5,7 - 9,36

Za průměrné výsledky považujeme ty, které se pohybují v pásmu jedné směrodatné odchylky. Směrodatnou odchylku ke každému faktoru v dotazníku zobrazuje Tabulka č. 4, stejně tak jako vypočtené pásmo průměru. Nadprůměrné výsledky jsou vyšší než uvedené pásmo, podprůměrné výsledky jsou nižší. V Tabulce č. 5 zobrazujeme výsledky jednotlivých sourozenců. Průměrné výsledky jsou označeny zeleně, podprůměrné modře (menší než průměr minus 1SD) a nadprůměrné oranžově (větší než průměr plus 1SD).

Tabulka č. 5: Soubor výsledků jednotlivých sourozenců v dotazníku PCI

	Tereza
Proaktivní řešení	30
Reflektivní řešení	28
Strategické plánování	7
Preventivní zvládání situací	28
Vyhledávání instrumentální opory	25
Vyhledávání emoční opory	17
Vyhýbání se řešení situace	9

	Zuzana
Proaktivní řešení	42
Reflektivní řešení	25
Strategické plánování	10
Preventivní zvládání situací	23
Vyhledávání instrumentální opory	21
Vyhledávání emoční opory	14
Vyhýbání se řešení situace	6

	Jan
Proaktivní řešení	41
Reflektivní řešení	32
Strategické plánování	10
Preventivní zvládání situací	29
Vyhledávání instrumentální opory	19
Vyhledávání emoční opory	13
Vyhýbání se řešení situace	6

	Monika
Proaktivní řešení	43
Reflektivní řešení	35
Strategické plánování	12
Preventivní zvládání situací	33
Vyhledávání instrumentální opory	27
Vyhledávání emoční opory	17
Vyhýbání se řešení situace	7

	Prokop
Proaktivní řešení	49
Reflektivní řešení	41
Strategické plánování	14
Preventivní zvládání situací	36
Vyhledávání instrumentální opory	22
Vyhledávání emoční opory	14
Vyhýbání se řešení situace	9

	Anežka
Proaktivní řešení	42
Reflektivní řešení	33
Strategické plánování	6
Preventivní zvládání situací	28
Vyhledávání instrumentální opory	21
Vyhledávání emoční opory	13
Vyhýbání se řešení situace	8

	Adéla
Proaktivní řešení	46
Reflektivní řešení	42

	Marta
Proaktivní řešení	47
Reflektivní řešení	40

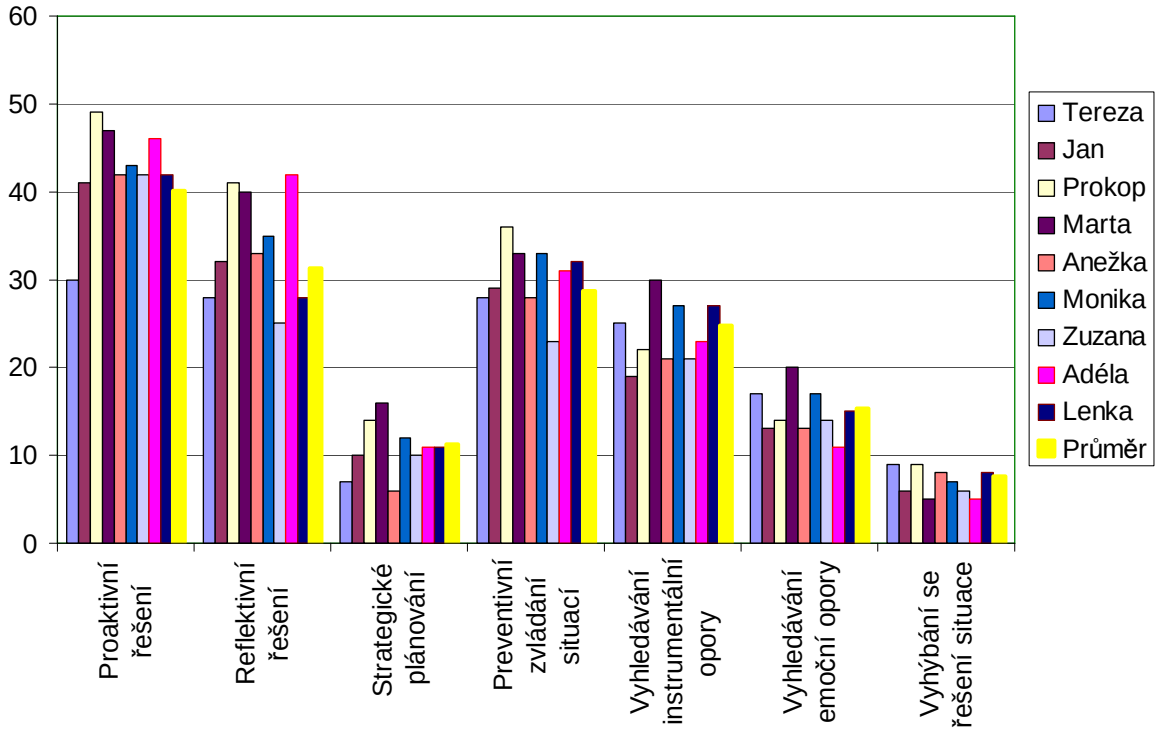
Strategické plánování	11
Preventivní zvládání situací	31
Vyhledávání instrumentální opory	23
Vyhledávání emoční opory	11
Vyhýbání se řešení situace	5

Strategické plánování	16
Preventivní zvládání situací	33
Vyhledávání instrumentální opory	30
Vyhledávání emoční opory	20
Vyhýbání se řešení situace	5

	Lenka
Proaktivní řešení	42
Reflektivní řešení	28
Strategické plánování	11
Preventivní zvládání situací	32
Vyhledávání instrumentální opory	27
Vyhledávání emoční opory	15
Vyhýbání se řešení situace	8

Zde je pak výsledný graf. Na ose x jsou uvedeny jednotlivé strategie, které měří dotazník a osa y pak označuje míru použití jednotlivých strategií respondenty. Žlutý sloupec vyznačuje průměr, který jsme použili z norem v manuálu dotazníku PCI[27].

Graf č. 4: Výsledky dotazníku PCI



Ve výše uvedeném Grafu č. 4 je zobrazeno, že 8 z devíti respondentů využívá strategií **proaktivního řešení** nad hranicí průměru. Výsledek vyšší než 1SD mají tři ze sourozenců (jak můžeme vidět v Tabulce č. 5). Proaktivní řešení situací dle Greenglass (2001) poukazuje na samostatnost ve vytyčování cílů a úvahy, chování zaměřené na jejich

[27] Dotazník PCI i manuál jsou volně dostupné na internetových stránkách Psychologického ústavu AV ČR http://www.psu.cas.cz/index.php?option=com_content&view=category&layout=blog&id=37&Itemid=65

dosahování. Stejných výsledků (jeden podprůměrný, pět průměrný, tři nadprůměrný) bylo dosaženo i v oblasti reflektivního řešení. Strategické plánování je strategie, kterou dva se sourozenců využívají nadprůměrně, dva podprůměrně a pět z nich průměrně.

Kategorie preventivní zvládání situací je dle Greenglass (tamtéž) zaměřené na vyhledávání možných budoucích stresorů a plánování potřebných akcí ještě dříve než stresory začnou působit. Je zaměřené na zvládání budoucích hrozeb. V této oblasti nikdo nedosáhl podprůměrných výsledků, tři dosáhli nadprůměrných a šest průměrných. Vyhledávání instrumentální opory je strategie využívaná respondenty průměrně, jedním nadprůměrně a jedním podprůměrně. Stejné výsledky ukazuje i kategorie vyhledávání emoční opory. Strategii vyhýbání se řešení problémů žádný z respondentů nevyužívá tuto strategii nadprůměrně, většina průměrně a dva podprůměrně.

Shrnutí

Výsledky ukazují, že sourozenci využívají průměrně až nadprůměrně strategii preventivního zvládání, dále proaktivního zvládání situací a reflektivního zvládání situací. Většina respondentů dosáhla průměrných výsledků v kategorii strategické plánování, vyhledávání instrumentální opory a vyhledávání emoční opory. V kategorii vyhýbání se řešení problémů se pohybují výsledky ve slabším průměru až podprůměru.

7.4 Komparace dat získaných různými metodami

Nejprve se zaměříme na porovnání dat zjištěných rozhovorem s daty získanými dotazníkem PTGI-CZ. V dotazníku sourozenci nejvíce reflektovali svůj rozvoj v oblasti **ocenění života**, která vypovídá o tom, že jedinec v důsledku události si více váží vlastního života, mění své hodnoty. Cenění si života reflektovali sourozenci nezávisle na věku. Změnu hodnot reflektovali v rozhovoru téměř všichni sourozenci, kterým se bratr či sestra s postižením narodil/a s větším věkovým odstupem. Sourozenci, kteří vyrůstali společně s dítětem s postižením, popisovali spíše to, že jejich hodnoty jsou „jiné“ než hodnoty intaktní společnosti (někdy reflektují, že je mají díky jejich zkušenosti, někdy to nevědí). Všichni respondenti však ve výsledku mluvili o stejných hodnotách: zdraví, rodina, láska – to jsou hodnoty, které jsou pro sourozence dětí s postižením nejdůležitější.

V kategorii **osobního růstu** zaznamenal dotazník rozvoj zejména u sourozenců, jimž se narodil/a bratr/sestra s postižením s odstupem více jak 12ti let a kteří mohou porovnat, jací byli dříve a jací byli po té. Avšak v rozhovorech se ukazuje, že i u sourozenců, kteří vyrůstali společně se sourozencem, dochází k rozvoji pozitivních vlastností: obětavost,

ohleduplnost, zodpovědnost, rozvoj resilience, které pomáhá zvládat další těžkosti. Stejně jako v oblasti hodnot však sourozenci, kteří vyrůstali vedle dítěte s postižením, se charakterizují jako: trpěliví, zodpovědní, ohleduplní, empatičtí, obětaví. Nevědí, zda je to v důsledku jejich zkušenosti, ale často přiznávají, že je to možné. Nepopisují tedy změnu, protože nemají srovnání. Domníváme se, že proto dotazník nezaznamenal rozvoj tak jako u sourozenců, jimž se narodil/a bratr/sestra později.

Vztahy s druhými je další kategorie dotazníku, ve které někteří sourozenci skórovali rozvoj. Jedná se o oblast citlivou pro ty (Preiss, 2008), kteří navázali pevnější vztahy s rodinou, přáteli, mají více porozumění, empatie pro druhé. Z dat z rozhovorů se ukazuje, že všichni sourozenci se domnívali, že buď jsou více empatičtí, sociálně citliví vůči druhým lidem, nebo hovořili o pevných vztazích v rodině („stmelení“), navázání nových kontaktů, vyhledání nových přátel.

Pouze tři sourozenci zaznamenali růst v oblasti **nové možnosti**, neboť v dotazníku tato kategorie odpovídá uvážlivějšímu rozhodování dle vlastního plánu, snahám změnit to, co změnu potřebuje. V rozhovorech jsme se zaměřili spíše na otevření/uzavření nových možností v životě v souvislosti se zkušeností s bratrem či sestrou s postižením, kde sourozenci (sedm z devíti) převážně zmiňovali možnost pracovního uplatnění, rozšířených obzorů.

V oblasti **spiritualita** jsme jak v dotazníku, tak v rozhovorech nezaznamenali vysoká skóre. Pro jednu ze sester se víra stala spíše problematickou.

Porovnáme-li výsledky dotazníku a rozhovorů, docházíme k přesvědčení, že oblasti, v kterých převážně došlo k rozvoji, korespondují. V rozhovorech však je rozvoj reflektován jednoznačněji, kvalitněji a podrobněji. Díky rozhovorům jsme zachytili rozvoj i těch sourozenců, kteří na sobě nemohli pocítit změnu sebe díky tomu, že v době narození dítěte s postižením ještě nebyli „hotové osobnosti“ (tomu nasvědčuje zejména popsaný rozdíl v oblasti osobního růstu). V rozhovorech sourozenci popsali klady i zápory (oproti dotazníku, který se zaměřuje pouze na klady, zisky).

Porovnáme-li data získaná z rozhovorů a data získaná z dotazníků PCI, dojdeme k těmto závěrům:

Dle dotazníku PCI většina (8 z 9) respondentů využívá strategii proaktivního řešení situací nad hranicí průměru. Proaktivní řešení situací dle Greenglass (2001) poukazuje na samostatnost ve vytyčování cílů a chování zaměřené na jejich dosahování. Výsledek navazuje na poznatek popsaný sourozenci v rozhovorech – sourozenci se vždy museli spolehnout sami na sebe, být aktivní, vytyčovat si svoje cíle a snažit se jich dosáhnout

překonáváním překážek (pozn.: čtyři z pěti sourozenců, kteří vyrůstali současně s dítětem s postižením, vystudovali či studují vysokou školu).

Obdobných výsledků bylo dosaženo i v oblasti reflektivního řešení, která vystihuje přemýšlení nad možnými variantami chování, srovnávání jejich účinku a generování plánů dalšího postupu. Pro podpoření či vyvrácení tohoto výsledku jsme však data v rozhovorech nenašli.

Kategorie preventivní zvládání situací je dle Greenglass (2001) zaměřené na vyhledávání možných budoucích stresorů a plánování potřebných akcí ještě dříve než stresory začnou působit. Je zaměřené na zvládání budoucích hrozeb. V této oblasti žádný z respondentů nedosáhl podprůměrných výsledků, tři dosáhli nadprůměrných a šest průměrných. I zde vidíme konsekvence s daty z rozhovorů, kdy sourozenci reflektovali plánování, organizování, někteří z nich to uváděli jako svou silnou stránku.

Vyhledávání instrumentální opory je strategie využívaná respondenty průměrně, jedním nadprůměrně a jedním podprůměrně. Stejné výsledky ukazuje i kategorie vyhledávání emoční opory, což je v protikladu s daty získanými z rozhovorů. Naopak zcela v souladu s daty z rozhovorů je kategorie Vyhýbání se řešení problémů, kdy žádný z respondentů nevyužívá tuto strategii nadprůměrně, většina průměrně a dva podprůměrně, o čemž svědčí výroky respondentů typu: *„Bojovat a nevzdávat se“* apod.

Strategické plánování je strategie, kterou dva se sourozenců využívají nadprůměrně, dva podprůměrně a pět z nich průměrně. Tato kategorie vypovídá o vytváření kroků potřebných k dosažení cíle a rozčleňování složitých úkolů na menší jednotky. Data v rozhovorech odpovídající této kategorii jsme v rozhovorech nenašli.

8. DISKUZE

V této práci jsme vycházeli ze zjištění, jež jsme získali v rámci bakalářské práce (Soukupová, 2011), že někteří zdraví sourozenci vnímají vyrůstání vedle dítěte s postižením jako zátěžovou situaci. Většina zdravých sourozenců však dokáže reflektovat vedle negativ také pozitiva této zkušenosti. Stejného zjištění nabyla rovněž Štěpánová (2006), která se rovněž zabývala situací zdravého sourozence. V obou pracích byla reflektována potřeba zkoumání zátěže v konsekvencích konceptu copingu, stejně jako potřeba zkoumání sourozenci popisovaných benefitů v konsekvenci konceptu posttraumatického rozvoje. Proto jsme si stanovili tyto výzkumné otázky, na které přinášíme odpovědi:

1. ***V jakých oblastech dochází k rozvoji osobnosti zdravého sourozence s ohledem na jeho zkušenost života vedle dítěte s postižením?***

Slezáčková (2012) u sourozenců onkologicky nemocných dětí popsala, že dopad náročné situace na zdravého sourozence nemusí být jen negativní, ale že u některých sourozenců může podpořit zrání jejich osobnosti. Tento závěr koresponduje se závěry naší studie:

Prostřednictvím použití dvou metodologických nástrojů (rozhovor a dotazník) jsme však zjistili, že způsob reflektování rozvoje se u sourozenců dětí s postižením liší. Sourozenci, kterým se narodil/a bratr/sestra s postižením v době, kdy sami již byli ve věku adolescence (či starší), kdy si začínali utvářet svoje vlastní hodnoty, postoje (či je již měli vytvořené), reflektovali změnu vlastních hodnot, ale i sebepojetí. Popisovali, že si více váží života, na první místo staví hodnoty, jako je rodina, zdraví, láska. Zkušenost vidí spíše jako impuls k rozvoji sebe sama a vlastností jako tolerance, ohleduplnosti, zodpovědnosti. Sourozenci, kteří vyrůstali vedle dítěte s postižením, častěji vnímají svou situaci jako přirozenou, neboť se do ní narodili. Mají-li popsat sami sebe, používají k tomu taktéž termíny, které sourozenci, jimž se narodil/a bratr/sestra s postižením v pozdějším věku, popisují jako vlastností, k nimž dospěli v důsledku zkušenosti narození dítěte s postižením. Stejně tak je to s hodnotami. Pro jedny jsou zdraví, rodina, láska hodnoty, které ctí odjakživa (a nevědí, zda proto, že mají sourozence s postižením), pro druhé jsou to hodnoty, které se rozvinuly v důsledku jejich zkušenosti. Největší rozvoj tak byl reflektován u obou skupin v oblastech ocenění života a osobní rozvoj (růst). Kde byl rozvoj popisován sourozenci nejméně, byla oblast spirituality. Tyto výsledky odpovídají

zjištění Pivarčiové[28] (2010), která píše: *„Nejvyšší míru rozvoje zaznamenaly matky ve faktorech ocenění života a osobní rozvoj, nejnižší míru pak ve faktoru spiritualita.“*

Tato zjištění se však liší s poznatky Slezáčkové (2012), která největší rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí popsala v oblasti mezilidských vztahů.

Ačkoliv důraz na zdraví a zdravé chování byl i u našich respondentů častý, oproti Sears a kol. (2003) nevyčleňujeme šestou doménu PTR, neboť se domníváme, že tato hodnota je v popředí zejména díky tomu, že zdraví jejich blízkého člověka bylo poškozeno. Tomu tak nemusí být v jiných traumatických událostech, proto si nedovolujeme důraz na zdraví zobecnit jako šestou doménu rozvoje.

Kladli jsme si otázku[29], jak je možné, že PTGI-CZ nezaznamenal rozvoj u všech sourozenců nehledě na věk? Domníváme se, že došlo ke zkreslení vzhledem k dotazníkovým formulacím typu: *Změnila jsem priority ohledně toho, co je v mém životě důležité nebo Našla jsem si novou životní cestu*. Zejména ti sourozenci, kteří vyrůstali souběžně s dítětem s postižením, reflektovali to, že nemohou odpovědět, protože neví, jací by byli, kdyby tuto zkušenost neměli. Proto zaškrtávali odpověď „0“ nebo nechali pole volné. Z výše prezentovaných dat z rozhovorů ale vidíme, že k rozvoji u nich přesto dochází, pouze jen nejde o rozvoj vůči stavu před narozením bratra či sestry s postižením. Na druhou stranu fakt, zda došlo ke změně, je dle Calhouna a Tedeschiho (2006) klíčový prvek. Lidé mluví o tom, jak byl jejich život před událostí a po ní (Mareš,2012). Stejně tak Tedeschi, Park, Calhoun, (1998) vnímají rozvoj jako změnu, při níž se jedinec dostává nad svou dosavadní úroveň adaptace, psychologického fungování. Znamená to, že stojíme před otázkou, jak široký je koncept PTR? Je pro praxi lépe vnímat koncept široce zahrnout do něho i ty, kteří se do náročné situace narodili, adaptovali se a díky tomu jsou v některých oblastech „rozvinutější“ nebo ponecháme koncept PTR vymezený úzce, a tak jej budeme zjišťovat jen u osob, u kterých došlo ke změně? Sami se přikláníme spíše k užšímu vymezení. Domníváme se však, že termín rozvoj je poněkud zavádějící, neboť k rozvoji došlo i u sourozenců, kteří vyrůstali s dítětem s postižením. V souvislosti s naším předchozím příklonem k užšímu vymezení rozvoje zde musíme upřesnit, že k rozvoji u sourozenců vyrůstajících vedle dítěte s postižením sice došlo, ne však k rozvoji posttraumatickému v pojetí Calhouna a Tedeschiho (2004).

Vzhledem k tomu, že dochází ke shodám v oblastech, ve kterých reflektovaly rozvoj matky (Pivarčiová, 2010) a zdraví sourozenci, ptáme se dále: dochází k rozvoji u otců dětí

[28] Její výzkum matek dětí s mentálním postižením jsme představili v kapitole 5.2.
[29] Viz kapitolu 7.4.

s postižením? Dochází u nich k rozvoji taktéž ve stejných oblastech jako u matek a sourozenců? Potvrdí-li se tento předpoklad, znamená to, že se potvrzuje platnost konceptu posttraumatického rozvoje celé rodiny (např. Berger, Weiss; 2009) i u rodin dětí s postižením? Pro další studie navrhujeme zaměřit se na celý rodinný systém a zjistit, zda rozvoj je jev zasahující celou rodinu nebo se jedná spíše o individuální efekt.

A dále se ptáme: Pakliže dojde u členů rodiny k rozvoji, zvýší se jejich kvalita života členů rodiny i přes to, že zátěž obvykle trvá? Existuje souvislost mezi konceptem PTR a kvalitou života? Hledání odpovědí na tyto otázky může být inspiračním zdrojem pro další studie.

2. Jaké strategie zvládání používají sourozenci jedinců s postižením?

Od sourozenců s postižením jsme zjišťovali, jakým způsobem zvládali náročné situace, které je v souvislosti s tím, že mají bratra/sestru s postižením, potkávaly. Každý sourozenec viděl v náročné situaci tu svou, takže spektrum obtížných situací bylo široké (od narození dítěte s postižením, přes posměšky kamarádů, až po stud za sourozence atd.). Obvykle sourozenci popisovali vedle zvládání také „nezvládání“ mezi které zahrnovali například únik k pláči. Za efektivní strategie zvládání však označili hledání smyslu v jejich situaci, hledání něčeho pozitivního, dobrého – tedy **pozitivní smýšlení a pozitivní přehodnocování situace** (často ilustrované větou *„Všechno zlé je pro něco dobré.“)*. Objevuje se rovněž strategie hledání zisků (benefit-finding) ze situace.

U sourozenců dětí s postižením jsme rovněž zaznamenali, že nedochází „jen“ k pozitivnímu přehodnocení, ale také k uplatnění svých zjištění v činech, které Hobfoll a kol. (2007) popisují jako *„action growth“* (podrobněji jsme představili v kapitole 4.4). Často se sourozenci angažují v neziskových společnostech, či si vybírají svá povolání, jejichž podstatou je výchova a služba (tyto závěry potvrzují zjištění Blažka a Olmrové, 1988) a využívají získané zkušenosti a znalosti v péči o lidi s podobným postižením.

Sourozenci popisovali strategie, které se zdají být neproduktivní – zdánlivé popírání situace (*„Fungujeme, jako by byli kluci normální“ nebo „Bojovat, bojovat a nevzdávat to.“*). Domníváme se však, že nejde o popření situace, ale spíše znak toho, že došlo již k adaptaci na situaci, ke smíření a nyní nastává fáze, kdy se sourozenec snaží dělat maximum pro dítě s postižením (aby dopady postižení nebyly tak výrazné) a také maximum pro sebe – snaha o „normální“ život. Vnímáme tento postoj spíše jako znak pozitivního myšlení a součást aktivních copingových strategií.

Významným zdrojem zvládání náročných situací je u sourozenců **sociální opora** - zejména stmelená rodina a přátelé. Nezanedbatelnou roli hraje také společenství ostatních sourozenců, kteří mají bratra/sestru s postižením. Někteří sourozenci zmiňují, že pouze v rozhovoru s nimi dosáhnou sdílení, pochopení. Významnou oporou pro sourozence také je, je-li v rodině více zdravých dětí. Vědí, že se péče o bratra či sestru s postižením v budoucnu rozloží. Naopak fakt, že jednou bude zdravý sourozenec sám, kdo se bude muset postarat o dítě s postižením a zároveň touha po vlastní rodině a vlastním životě, mohou být v konfliktu a mohou se stát zdrojem frustrace.

Opakovaně sourozenci reflektovali také svou strategii ochrany rodičů před jakýmikoliv dalšími problémy tím, že se sám zdravý sourozenec snaží být vzorný, sám na sebe si klade vysoké požadavky, aniž by to po něm rodiče vyžadovali.

Sourozenci v rozhovorech uváděli, že pozitivní myšlení a pozitivní přehodnocování je postup, který používají i v jiných oblastech svého života (které se netýkají sourozence s postižením). Právě strategie, které jsou zaměřené do budoucna, byly tím, co jsme se snažili zjistit pomocí dotazníkových metod. Ukázalo se, že většina sourozenců užívá průměrně až nadprůměrně strategií proaktivního řešení situací, což odpovídá jejich situaci – sourozenci se vždy museli spolehnout sami na sebe, být aktivní, vytyčovat si svoje cíle a snažit se jich dosáhnout překonáváním překážek. Průměrných až nadprůměrných výsledků bylo dosaženo také v oblasti preventivního zvládání situací, což je právě oblast přípravy na budoucí zátěž – plánování, organizování. Užívání těchto strategií bylo potvrzeno taktéž v rozhovorech. Průměrně sourozenci vyhledávají taktéž instrumentální oporu stejně tak i emoční oporu, což stálo v protikladu s daty získanými z rozhovorů, kdy sourozenci popisovali sociální oporu jako významný zdroj zvládání. Naopak zcela v souladu s daty z rozhovorů je kategorie Vyhýbání se řešení problémů, kdy většina průměrně a dva podprůměrně, o čemž svědčí výroky respondentů typu: *„Bojovat a nevzdávat se“* apod.

V rozhovorech jsme nenašli podporu pro strategii reflektivního řešení ani strategického plánování. Výsledky v dotaznících ukázaly na jejich průměrné využívání.

Klademe si otázky, které by mohly být námětem pro další studie: Jakým způsobem se u sourozenců dětí s postižením rozvíjí resilience? Jakým způsobem ovlivňuje zdravé sourozence rodinná resilience? Dalo by se mluvit o rodinném využívání obdobných strategií zvládání v rodině, čemuž dáváme pracovní název: rodinný coping?

3. ***Jaké souvislosti existují mezi rozvojem osobnosti zdravého sourozence a zvládacími strategiemi, které sourozenec volí?***

Odpověď na otázku souvislostí výše popsaných konceptů není tak jednoznačná jako odpovědi na otázky výše uvedené. Součástí odpovědi musí být uvědomění si šíře konceptů PTR a copingu. V teoretické části jsme naznačili tři cesty, jak uvažovat o těchto konceptech: coping jako faktor rozvoje, rozvoj jako výsledek copingu a coping a PTR jako překrývající se koncepty.

Analýzy rozhovorů i dotazníků se soustředily na hledání odpovídajících si skutečností, zároveň jsme však chtěli zachovat celistvost příběhu každého sourozence upozornit na specifika situace každého sourozence. Taktéž výsledky dotazníků ukázaly, že ne u každého sourozence dojde k rozvoji ve stejných oblastech, stejně tak jako každý sourozenec využívá různé copingové strategie různě často. Z těchto důvodů vnímáme copingové strategie spíše jako jeden z více faktorů PTR stejně tak jako Calhoun a Tedeschi (2004). Stejně jako autoři se také domníváme, že strategie jsou velice důležité pro PTR. Ve shodě s tímto přístupem pak odpověď na výzkumnou otázku zní: Copingové strategie typu pozitivní přehodnocení, aktivní řešení problémů, hledání smyslu v zátěžových situacích, vyhledávání sociální opory, považujeme za faktory, které mají pozitivní vliv na rozvoj u sourozenců dětí s postižením. Pivarčiová došla ve výzkumu souvislostí PTR a copingových strategií u matek dětí s postižením k podobným závěrům: *„Potvrdil se pozitivní vztah mezi mírou rozvoje matek (v různých oblastech) a strategiemi zvládání typu pozitivní reinterpretace, hledání sociální opory (instrumentální i citové), obrat k víře, projevování emocí a aktivní coping“* (Pivarčiová, 2010, s. 110).

Je možné, že důsledkem formování osobnosti náročnou situací v dětství se vzniká lepší psychologická připravenost (jak o ní mluví Jeanoff-Bulman, 2004) na další životní zátěže a rozvíjí se rovněž výhodnější využívání strategií zaměřených na budoucnost (proaktivní coping, preventivní coping apod.). Podrobnější rozpracování vzájemných determinant považujeme za námět pro další studie.

Metody, které jsme použili v diplomové práci, považujeme za výhodné, neboť rozhovor je v oblasti PTR nejčastěji užívanou metodou, která kromě benefitů (na něž se soustředí dotazník PTGI-CZ) zachytí i možná negativa a především utvoří plastický obraz jedinečnosti příběhu každého sourozence. Díky kombinaci rozhovoru a PCI jsme kontinuálně zachytili strategie, které sourozenci používali při zvládání náročných situací, stejně tak jako strategie zaměřené spíše na budoucnost.

Jsme si však vědomi limitů této práce. Vzhledem k obtížnosti získání respondentů pro výzkum jsme měli pouze menší výzkumný soubor tvořený 9 sourozenci. Tito sourozenci byli ochotní, sdílní a k získání hloubkových dat pomohlo respondentům i vědomí, že sama autorka má těžce handicapovaného bratra. Tento fakt však musel být reflektován zejména autorčině přístupu k analyzovaným datům tak, aby do interpretace nebyla vnášena vlastní zkušenost.

Získali jsme velké množství dat, za omezení tohoto projektu tedy považujeme nemožnost rozvinout veškerá témata, na která sourozenci kladli důraz. Dalším omezením je také fakt, že nemáme informace o sourozencích, kteří se do výzkumu z určitých důvodů nepřihlásili. Neznáme tyto důvody a ani nevíme, zda dokázali svou situaci zvládnout stejně tak dobře jako sourozenci z výzkumného souboru. Z kvantitativního zpracování dat vzhledem k velikosti výzkumného souboru nelze dělat obecnější závěry než pro tuto skupinu respondentů.

Uplatnění práce vidíme zejména na poli teoretickém - otevírá cestu ke zkoumání nejen negativ, ale i pozitiv zkušenosti sourozenců dětí s postižením; soustřeďuje se na nové, současné koncepty v české literatuře zatím nepříliš zmapované; je jedním z důkazů, že rozvoj se objevuje nejen u přímých obětí událostí, ale i u rodinných příslušníků. Na poli teoretickém vidíme přínos rovněž v naznačení směru dalšího výzkumu na podkladě vyvstalých výše zmíněných otázek.

Domníváme se, že samotní sourozenci popsali svůj „návod“ na to, jak se jim podařilo se situací srovnat, popsali svoje zvládací strategie a možnosti pomoci. Zde vidíme inspirační zdroje pomoci těm sourozencům, kteří mají obtíže se zvládáním této zátěže.

Využitelné v praxi jsou rovněž poznatky o odlišnosti postoje a přístupu zdravých sourozenců k situaci dle věku, ve kterém se jim narodí sourozenec s postižením a konečně, že každý ze sourozenců je jiný.

A také věříme, že závěry lze uplatnit na poli poradenském při práci se sourozenci ve školním prostředí, v rámci speciálně-pedagogických center (SPC) ale i pedagogicko-psychologických poraden. Závěry je možné využít při setkáních sourozenců (ať již neformálních či skupinové psychoterapii), které jsou však v rámci ČR spíše ojedinělé. Tyto skupiny by však mohly napomoci sourozencům zvládat aktuální potíže, ale setkávání a sdílení problémů, po kterém sourozenci velice touží (Lobato, 1990) pod vedením psychologa, by mohla facilitovat osobnostní rozvoj.

Slezáčková (2012) píše, že je možné rozvoj facilitovat a zmiňuje dva přístupy k facilitaci PTR – přístup Calhouna a Tedeschiho a přístup Josepha a Linleye. Má význam

facilitovat pozitivní prožívání a pocit smysluplnosti, neboť podporují životní spokojenost. Na druhou stranu Calhoun a Tedeschi (2006) upozorňují, že nelze nabýt dojmu, že rozvoj je něco očekávaného, nutného, je tomu spíše naopak – změny vyžadují různě dlouhý čas, pozitivní změny navíc nenastávají ve všech oblastech rozvoje, ale pouze v některých.

Mareš (2008a) se domnívá, že profesionálové by měli myslet na PTR osobnosti při práci s klienty stejně tak jako je podporovat ve zvládání nemoci. Domníváme se, že na základě těchto výsledků je vidět, že je zapotřebí pracovat také se členy rodiny – nejen s rodiči, ale také se sourozenci.

9. ZÁVĚR

Naše práce vycházela ze zjištění, že situace, kdy se narodí do rodiny dítě s postižením, může být zátěžová pro celou rodinu, tedy i pro zdravého sourozence dítěte s postižením (Soukupová, 2011). Cílem této práce bylo zjistit, jakým způsobem nyní dospělí zdraví sourozenci zvládali a zvládají náročné situace související s tím, že se jim narodil/a bratr/sestra s postižením. Snažili jsme se zjistit, jaké copingové strategie zdraví sourozenci využívají a zda s ohledem na jimi reflektovaná pozitiva i negativa jejich zkušenosti můžeme hovořit o posttraumatickém rozvoji.

V teoretické části jsme popsali situaci zdravého dítěte pohledem systémového přístupu. Jednotlivé kapitoly se věnovaly problematice zátěže, krize, následného zvládání (copingu) a také tomu, zda je možné v důsledku krize zaznamenat rozvoj osobnosti. Tato témata jsme teoreticky vymezili a po té je vždy vztáhli ke zkušenosti zdravých sourozenců dětí s postižením. V poslední kapitole teoretické části jsme se zaměřili na souvislosti těchto konceptů, k čemuž jsme využili zejména zahraničních zdrojů. Za důležité jsme rovněž považovali popsat naše výzkumná východiska pro část empirickou.

V empirické části jsme díky ochotě devíti zdravých sourozenců dětí s postižením metodami rozhovoru, vyprávění inspirované metodou life-story, dotazníkem PTGI-CZ a dotazníkem PCI; získali obsáhlá data, která jsme podrobili kvalitativní i kvantitativní analýze. Největší rozvoj byl sourozenci reflektován v oblastech ocenění života a osobní rozvoj. Za strategie, které sourozencům nejvíce pomohly zvládat náročné situace v souvislosti se sourozenectvím s dítětem s postižením, označili pozitivní smýšlení a pozitivní přehodnocování situace, které rovněž považujeme za pozitivní faktor posttraumatického rozvoje. Tato zjištění jsme diskutovali se zahraničními i českými studiemi. Zabývali jsme se rovněž limity této práce.

Popsali jsme možná aplikační pole práce především v oblasti poradenské a v oblasti psychoterapie. A naznačili jsme možná směřování dalších výzkumů.

Na úplný závěr znovu děkujeme všem zdravým sourozencům dětí s postižením, kteří měli v rozhovorech odvahu být otevření a upřímní. Bez nich by tato práce nevznikla.

LITERATURA

ADLER, A. *Porozumění životu: úvod do individuální psychologie*. Vyd. 1. Překlad Štěpán Kovařík. Praha: Aurora, 1999, 158 s. ISBN 80-859-7476-2.

AFFLECK, G. a H. TENNEN. Construing Benefits from Adversity: Adaptotional Significance and Dispositional Underpinnings. *Journal of personality*. 1996, roč. 64, č. 4, pp. 899-922. ISSN 1467-6494. DOI: 10.1111/j.1467-6494.1996.tb00948.x. Dostupné z: www.ebscohost.com.

AKSOY, A.B. a G.B. YILDIRIM. A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice*. 2008, Vol.8, Issue 3, s. 769-779. [cit. 2010-11-9]. Dostupný také z: www.ebscohost.com.

ASPINWALL, L. G. a S. E. TAYLOR. A stitch in time: Self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*. 1997, roč. 121, č. 3, s. 417-436. DOI: 10.1037/0033-2909.121.3.417. Dostupné z: www.ebscohost.com.

BÁRTOVÁ, J. *Posttraumatický rozvoj u pozůstalých žen*. Brno, 2010. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Martin Loučka.

BAŠTECKÁ, B. a kol.. *Psychologická encyklopedie: aplikovaná psychologie*. Vyd. 1. Editor Bohumila Baštecká. Praha: Portál, 2009, 515 s. ISBN 978-807-3674-700.

BAŠTECKÁ, B. a P. GOLDMANN. *Základy klinické psychologie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 436 s. ISBN 80-717-8550-4.

BAŠTECKÁ, B. *Terénní krizová práce: psychosociální intervenční týmy*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2005, 299 s. ISBN 80-247-0708-X.

BAUMGARTNER, F. Zvládanie stresu - coping. In: VÝROST, J. a SLAMĚNÍK. *Aplikovaná sociální psychologie II*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2001, s. 191-206. DOI: 80-247-0042-5.

BERGER, R. a T. WEISS. The Posttraumatic Growth Model: An Expansion to the Family System. *Traumatology*. 2008-07-10, roč. 15, č. 1, s. 63-74. ISSN 1534-7656. DOI: 10.1177/1534765608323499. Dostupné z: www.ebscohost.com.

BLATNÝ, M., T. KOHOUTEK, a P. JANUŠOVÁ. Situačně kognitivní a osobnostní determinanty chování v zátěžové situaci. *Československá psychologie, 46, 2, 97-108.*

BLAŽEK, B. a J. OLMROVÁ. *Světy postižených*. 1. Praha : Avicenum, 1988. 179 s.

BOSTOCK, L., A. I. S. a S. BARTON. Posttraumatic Growth and Optimism in Health-Related Trauma: A Systematic Review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2009, roč. 16, č. 4, s. 281-296. ISSN 1068-9583. DOI: 10.1007/s10880-009-9175-6. Dostupné z: www.ebscohost.com.

BRANDTSTÄDTER, J. a G. RENNER. Tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment: Explication and age-related analysis of assimilative and accommodative strategies of coping. *Psychology and Aging* [online]. 1990, roč. 5, č. 1, s. 58-67 [cit. 2012-11-13]. ISSN 1939-1498. DOI: 10.1037/0882-7974.5.1.58. Dostupné z: www.ebscohost.com.

CALHOUN, L. G. a R. G. TEDESCHI. *Facilitating posttraumatic growth: a clinician's guide*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates Publishers, 1999, xi, 165 p. ISBN 08-058-2412-X.

CALHOUN, L. G. a R. G. TEDESCHI. *Handbook of posttraumatic growth: research and practice*. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates, 2006, xii, 387 p. ISBN 978-080-5857-672.

ČERMÁK, I. a I. ŠTĚPANÍKOVÁ. Kontrola validity dat v kvalitativním psychologickém výzkumu. *Československá psychologie*. Praha: Psychologický ústav AV ČR, 1998, roč. 42, č. 1, s. 50-62. ISSN 0009-062x.

ČERNÁ, M. *Česká psychopedie: speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2008, 222 s. ISBN 978-802-4615-653.

DAN, J. Sourozenecké vztahy a kvalita našeho života. *Propsy*. 1997, 3, 2, s. 6-7.

FARBER, B. *Effects of a severely mentally retarded child on family integration*. Repr. Millwood, N. Y: Kraus Reprint, 1976. ISBN 978-052-7015-787.

FICKOVÁ, E. Determinanty zvládania stresu: I. Teoretické přístupy. *Československá psychologie, 37 (1), 37-42.*

FRANKL, V.E. *A přesto říci životu ano: Psycholog prožívá koncentrační tábor*. 3. vyd. Kostelní Vydří: Karmelitánské nakladatelství. ISBN 978-80-7192-866-9.

GJURIČOVÁ, Š. a J. KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003, 182 s. Psyché (Grada Publishing). ISBN 80-247-0415-3.

GJURIČOVÁ, Š. a J. KUBIČKA. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., doplň. a přeprac. vyd. Praha: Grada, 2009, 280 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4723-907.

GREENGLASS, E. Chapter 3. Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), Beyond coping: Meeting goals, vision, and challenges. London: Oxford University Press, (pp. 37-62). Download: http://www.psych.yorku.ca/greenglass/pcipapers.php.

GREENGLASS, E.R. Proactive coping, resources and burnout: implications for occupational stress. In: ANTONIOU, A.S.G.; COOPER C.L.: *Research companion to organizational health psychology*. Northampton, MA: Edward Elgar, 2005, s. 503-516. ISBN 1 84376 624 8.

GROSSMAN, F.K. *Brothers And Sisters Of Retarded Children: An Exploratory Study*. Syracuse, NY: Syracuse University Press, 1972.

HAMBRICK, E. a D. MCCORD. Proactive coping and its relation to the Five-Factor Model of personality. *Individual Differences Research*. June 2010;8(2):67-77. Available from: PsycINFO, Ipswich, MA. Accessed December 5, 2012.

HANOLD, E. *The Forgotten Children: Siblings Of The Handicapped: A Family Transactional Perspective* [e-book]. US: ProQuest Information & Learning; 1989. Available from: PsycINFO, Ipswich, MA. Accessed November 26, 2012.

HENDL, J. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOBFOLL, S.E., B.J. HALL, D. CANETTI-NISIM, S. GALEA, R.J. JOHNSON a P.A. PALMIERI. Refining our Understanding of Traumatic Growth in. *Applied psychology: an international review*. 2007, roč. 56, č. 3, 345–366. Dostupné z: http://www.personal.kent.edu/~shobfoll/Files/pdfs/AP2007Refiningourunderstand.pdf

HORÁKOVÁ, M. Výzkum strategií zvládání stresu a jejich vztah k dalším charakteristikám u řidičů záchranné služby. *E-psychologie* [online]. 3(2), 10-21 [21.11.2012]. Dostupný z WWW: <http://e-psycholog.eu/pdf/horakova.pdf>. ISSN 1802-8853.

HOŠEK, V. *Psychologie odolnosti*. Praha: Univerzita Karlova, 1997, 70 s. ISBN 80-706-6976-4.

JACKSON, C.A. Posttraumatic Growth: Is there evidence for changing our practice?. *Australasian journal of disaster and trauma studies*. 2007, č. 1. ISSN 1174-4707.

JANOFF-BULMAN, R. Posttraumatic Growth: Three Explanatory Models. *Psychological Inquiry*. 2004, roč. 15, č. 1, s. 30-34.

JOSEPH, S. a P.A. LINLEY. *Trauma, recovery, and growth: positive psychological perspectives on posttraumatic stress*. Hoboken, N.J.: John Wiley, c2008, xi, 372 p. ISBN 978-047-0075-029.

JOSEPH, S. Growth Following Adversity: Positive Psychological Perspectives on Posttraumatic Stress. *Psychological Topics* [online]. 2009, roč. 18, č. 2, s. 335-344 [cit. 2012-10-29].

JOSHI, V. *Stres a zdraví*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 156 s. ISBN 978-80-7367-211-9.

JUNKOVÁ, V. Zvládání zátěžových situací ve skupině. In: *Aplikovaná sociální psychologie III: sociálněpsychologický výcvik*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2001, s. 94-100. ISBN 8024701804.

KALINOVÁ, D. *Zkušenost postižení autismem u vlastního sourozence*. Brno, 2008. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Jan Vančura, Ph.D.

KÁROVÁ, Š., M. BLATNÝ, & M. BENDOVÁ. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb „zapomenuté děti“. *Československá Psychologie*, 2009, roč. 53, č. 2 s.149-157. ISSN: 0009-062X.

KEBZA, V. a I. ŠOLCOVÁ. Hlavní koncepce psychické odolnosti. *Československá psychologie*. 2008, roč. 52, č. 1, s. 1-19. ISSN: 0009-062X.

KEBZA, V. *Psychosociální determinanty zdraví*. Vyd. 1. Praha: Academia, 2005, 263 s. ISBN 80-200-1307-5.

KOCOURKOVÁ, J. a L. ŠÍDLO. Česká republika v Evropské unii: demografický pohled (1. část). *Geografické rozhledy*, roč. 18, č. 3, s. 22–23. ISSN 1210-3004.

KREJČÍŘOVÁ, D. Od sourozenců se dítě učí. *Psychologie Dnes*. 2000, roč. 6, č. 2, s. 1-3.

KREJČÍŘOVÁ, D. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. ŘÍČAN, P. a D. KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, c2006, s. 69-139. Psyché (Grada). ISBN 80-247-10498.

KRUTIŠ, J, J. MAREŠ a S. JEŽEK. Posttraumatický rozvoj u vojáků AČR po návratu ze zahraniční mise: Předběžná sdělení. *Československá psychologie* [online]. 2010, roč. 55, č. 3, s. 245-256 [cit. 2012-11-19].

KŘIVOHLAVÝ, J. *Jak zvládat stres*. Praha: Grada - Avicenum, 1994, 190 s. ISBN 80-716-9121-6.

KŘIVOHLAVÝ, J. (1999). Moderátor zvládání zátěže typu sociální opory. *Československá psychologie, 43, 2, 106-118.*

KŘIVOHLAVÝ, J. *Pozitivní psychologie.* Praha: Portál, 2004.

KŘIVOHLAVÝ, J. *Psychologie zdraví*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2009, 279 s. ISBN 978-807-3675-684.

KÜBLER-ROSS, E. *On death and dying*. Repr. London: Routledge, 1969. ISBN 04-150-4015-9.

LANGMEIER, J. a kol.: Závěrečná zpráva o ukončení etapy dílčího úkolu SPZV č.VII-3-3-2/1 – Vývoj interakce v rodinách s dítětem zdravým, chronicky nemocným a defektním. Praha 1982.

LAZARUS, R. S. *Emotion and adaptation*. 1st ed. New York [u.a.]: Oxford Univ. Press, 1991. ISBN 01-950-9266-X.

LAZARUS, R.S a S. FOLKMAN. *Stress, appraisal, and coping*. [Nachdr.]. New York: Springer, 1984. ISBN 08-261-4191-9.

LEV-WIESEL, R., H. GOLDBLATT, Z. EISIKOVITS, a H. ADMI. Growth in the Shadow of War: The Case of Social Workers and Nurses Working in a Shared War Reality. *British Journal of Social Work* [online]. 2009-08-27, roč. 39, č. 6, s. 1154-

1174 [cit. 2012-11-19]. ISSN 0045-3102. DOI: 10.1093/bjsw/bcn021. Dostupné z: www.ebscohost.com.

LOBATO, D. Brothers*, sisters, and special needs : Information and activities for helping young siblings of children with chronic illnesses and developmental disabilities* [online]. Baltimore : P.H. Brookes Publishers, 1990.

MAERCKER, A., ZOELLNER, T.: The Janus Face of Self-Perceived Growth: Toward A Two-Component Model of posttraumtic growth. *Psychological Inquiry*. 2004, roč. 15, č. 1. Dostupné z: http://web.ebscohost.com.ezproxy.is.cuni.cz/ehost/detail.

MAREŠ, J. *Kvalita života u dětí a dospívajících*. Brno: MSD, 2008a, 235 s. ISBN 978-807-3920-760.

MAREŠ, J. Posttraumatický rozvoj: nové pohledy, nové teorie a modely. *Československá psychologie.* 2008b, LII, č.6, s. 567-583. ISSN: 0009-062X.

MAREŠ, J. Posttraumatický rozvoj: výzkum, diagnostika, intervence. *Československá psychologie*. 2009, LIII, č. 3, s. 271-290. ISSN: 0009-062X.

MAREŠ, J. *Posttraumatický rozvoj člověka*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 198 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4730-073.

MARKOVÁ, Z. a L. STŘEDOVÁ. Mentálně postižené dítě v rodině. 1. vyd. Praha: SPN, 1997. Knižnice speciální pedagogiky.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992b, 223 s. Knižnice psychologické literatury. ISBN 80-042-5236-2.

MATĚJČEK, Z. Rodiče a děti. Praha, Avicenum, 1986.

MATĚJČEK, Z. Rodičům postižených dětí. Praha, Nakladatelství H&H, 1992a.

MATĚJČEK, Z. Jak se cítí rodiny dětí s postižením. *Děti a my: časopis pro rodiče, učitele a pracovníky pomáhajících profesí*. London: HarperCollins, 2003, roč. 29, č. 4. ISSN 0323-1879.

MCGRATH, J. E. a T.A. BEEHR. Time and the stress process: Some temporal issues in the conceptualization and measurement of stress. *Stress Medicine* [online]. 1990, roč. 6, č. 2, s. 93-104 [cit. 2012-11-12]. ISSN 07488386. DOI: 10.1002/smi.2460060205. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1002/smi.2460060205.

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: *MKN-10 : desátá revize : aktualizovaná druhá verze k 1.1.2009 : abecední seznam* [online]. Vyd. 1. Praha: Bomton Agency, 2009, 743 s. [cit. 2012-11-06]. ISBN 978-809-0425-910.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Vyd. 1.. Praha : Grada, 2006. 332 s. : il. ; 24 cm. ISBN 80-247-1362-4 (brož.).

NEIMEYER, L. Re-Storying Loss: Fostering Growth Following Stressful Life Experiences. CALHOUN, L.G. a R. TEDESCHI. *Handbook of Posttraumatic Growth: Research And Practice*. 2006. vyd. New York: Lawrence Erlbaum Associates, 2006.

NOLEN–HOEKSEMA, S. a C.G. DAVIS. Positive responses to loss: Perceiving benefits and growth. In C.R. Snyder & S.J. Lopez (Eds.), Handbook of positive psychology (598-607). New York: Oxford University Press, 2002.

O'ROURKE, J.J.F. *Posttraumatic growth in Huntington disease: measuring the effects of genetic testing and disease*. Iowa, 2011. Dostupné z: http://ir.uiowa.edu/etd/1167. Doctoral dissertation. University of Iowa.

PARK, C.L. a S. LECHNER. Measurement issues in assessing growth following stressful life experiences. In L.G. Calhoun & R.G. Tedeschi (Eds.), Handbook of posttraumatic growth. Research and practice [e-book]. 2006. (47-67). Mahwah: Erlbaum.

PARKES, C. M. Psychosocial transitions: A field for Study. *Social Science and Medicine, 5, 1971*. s. 101-115.

PAULÍK, K. *Psychologie lidské odolnosti*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2010, 240 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4729-596.

PEŠOVÁ, I. A M. ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež.* Praha : Grada, 2006. 150 s. ISBN 80-247-1216-4.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno : Paido, 2006. s. 404. ISBN 80-7315-120-0.

PIT-TEN CATE, I. M. a G. M. P. (I.) LOOTS. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. *Disability and rehabilitation*. 2000, roč. 22, č. 9, s. 399-408.

PIVARČIOVÁ, Z. *Posttraumatický rozvoj u rodičov detí s mentálnou retardáciou vo vzťahu k stratégiám zvládania*. Brno, 2010. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/144925/ff_m/. Diplomová práce. Masarykova Univerzita v Brně. Vedoucí práce PhDr. Alena Slezáčková, Ph.D.

PLICHTOVÁ, J. Obsahová analýza a jej možnosti využitia v psychológii. Československá psychologie, 40, 4, 304-314.

POON, W.-T. a S. LAU. Coping With Failure: Relationship With Self-Concept Discrepancy and Attributional Style. *The Journal of Social Psychology*. 199, roč. 139, č. 5. DOI: 10.1080/00224549909598424. Dostupné z: www.ebscohost.com.

PREISS, M. *Trauma a posttraumatický růst: Psychiatrie pro praxi* [on line]. 2009. [cit.2011-10-11]. Dostupné z: http://www.psychiatriepropraxi.cz/artkey/psy-200901-0001.php.

PREVENDÁROVÁ, J. Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým diet'at'om. Psychológia a Patopsychológia Dieťaťa. 1996, 31, 4, s. 326-332.

ROSSITER, L. a D. SHARPE. The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies*. 2001, roč. 10, č. 1, s. 65-84. ISSN 10621024. DOI: 10.1023/A:1016629500708. Dostupné z: http://www.springerlink.com/openurl.asp?id=doi:10.1023/A:1016629500708.

RYFF, C. D. a C. L. M. KEYES. The structure of psychological well-being revisited. *Journal of Personality and Social Psychology*. 1995, roč. 69, č. 4, s. 719-727. ISSN 1939-1315. DOI: 10.1037/0022-3514.69.4.719. Dostupné z: www.ebscohost.com.

SEARS, S. R., A. L. STANTON a S. DANOFF-BURG. The yellow brick road and the emerald city: Benefit finding, positive reappraisal coping and posttraumatic growth in women with early-stage breast cancer. *Health Psychology*. 2003, roč. 22, č. 5, s. 487-497. ISSN 0278-6133. DOI: 10.1037/0278-6133.22.5.487. Dostupné z: www.ebscohost.com.

SELIGMAN, M. E. P. a M. CSIKSZENTMIHALYI. Positive psychology: An introduction. *American Psychologist* [online]. 2000, roč. 55, č. 1, s. 5-14 [cit. 2012-11-06]. ISSN 0003-066x. DOI: 10.1037//0003-066X.55.1.5. Dostupné z: www.ebscohost.com**.**

SELIGMAN, M. Forgotten Children: Siblings of Children With Disabilities. *Psyccritiques*. November 1995; 40(11) Available from: PsycINFO, Ipswich, MA. Accessed November 26, 2012.

SELIGMAN, M. *Learned optimism: How to Change Your Mind and Your Life*. North Sydney, N.S.W: Random House Australia, 2011. ISBN 18-647-1303-8.

SCHEIER, M. F. a CH. S. CARVER. Optimism, coping, and health: Assessment and implications of generalized outcome expectancies. *Health Psychology*. 1985, roč. 4, č. 3, s. 219-247. ISSN 1930-7810. DOI: 10.1037/0278-6133.4.3.219. Dostupné z: www.ebscohost.com.

SCHROEVERS, M. J. a I. TEO. The report of posttraumatic growth in Malaysian cancer patients: relationships with psychological distress and coping strategies. *Psycho-Oncology*. 2008, roč. 17, č. 12, s. 1239-1246. ISSN 10579249. DOI: 10.1002/pon.1366. Dostupné z: http://doi.wiley.com/1..1002/pon.1366.

SCHWARZER, R. A TAUBERT, S. Tenacious goal pursuits and striving toward personál growth: Proactive coping. In E. Frydenberg (Ed.), Beyond coping: Meeting goals, visions and challenges (pp. 19-35). London: Oxford University Press, 2002.

SKASKOVÁ, P. *Sociální role sourozenců dětí s postižením jako součást jejich sebepojetí*. Praha, 2005. 91 s. Diplomová práce. PedF UK.

SLEZÁČKOVÁ, A. *Posttraumatický rozvoj u rodičů onkologicky nemocných dětí*. Brno, 2009. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/24238/ff_d/Disertace_Slezackova.pdf. Disertační práce. Masarykova Univerzita. Vedoucí práce Doc. PhDr. Lubomír Vašina, CSc.

SLEZÁČKOVÁ, A. *Průvodce pozitivní psychologií: nové přístupy, aktuální poznatky, praktické aplikace*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012, 304 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4735-078.

SMITH, M. a M. LLOYD. *Supporting siblings: when a brother or sister has a disability or chronic illness*. Armadale, Vic: Association for Children with a Disability, 2003. ISBN 0957731833.

SNYDER, C. a S.J. LOPEZ. *Handbook of positive psychology* [online]. New York: Oxford University Press, 2002, xviii, 829 p. [cit. 2012-11-04]. ISBN 01-951-3533-4. Dostupné z: http://books.google.cz/.

SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny.* Praha : Portál, 2001. 173 s. ISBN: 978-80-7367-250-8.

SOBOTKOVÁ, I. Rodinná resilience. *Československá psychologie*. 2004a, č. 3.

SOBOTKOVÁ, I. Intrapsychická ztráta. ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2004b. Psyché (Grada). ISBN 8024705869.

SOUKUPOVÁ, M. *Faktory ovlivňující vývoj sourozeneckého vztahu z pohledu zdravého sourozence dítěte s postižením*. Praha, 2011. Bakalářská práce. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze. Vedoucí práce PhDr.Skasková Pavla a PhDr. et PaedDr. Kucharská Anna.

SPLEVINS, K. A., K. COHEN, S. JOSEPH, C. MURRAY a BOWLEY J.. Vicarious Posttraumatic Growth Among Interpreters. *Qualitative Health Research* [online]. 2010-11-22, roč. 20, č. 12, s. 1705-1716 [cit. 2012-11-19]. ISSN 1049-7323. DOI: 10.1177/1049732310377457. Dostupné z: http://qhr.sagepub.com/cgi/doi/10.1177/1049732310377457.

STOKLASOVA. Janus. *Wikipedia* [online]. 2006, 3.9.2012 [cit. 2012-10-29]. Dostupné z: http://cs.wikipedia.org/wiki/Janus.

STONEMAN, Z. Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation* [online]. 2005, Vol.43, N.5, [cit. 2010-11-10]. Dostupný z: http://web.ebscohost.com.

STONEMAN, Z. Supporting positive sibling relationships during childhood. *Developmental Disabilities Research Reviews* [online]. 2001, Vol.7, N.2, [cit. 2010-11-10]. Dostupný: web.ebscohost.com/.

Strategie zvládání stresu - SVF 78. *Testcentrum HOGREFE* [online]. první české. Praha: Testcentrum, 2003 [cit. 2012-10-08]. Dostupné z: http://www.testcentrum.com/testy/svf-78.

STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry výzkumu a možnosti speciálně-pedagogické intervence.* Praha : Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7290-388-7.

STROHM, K. a M. NESA. *Siblings Australia* [online]. 2006 [cit. 2011-01-24]. Sibworks. Dostupné z WWW: <http://www.siblingsaustralia.org.au/sibworks.asp >.

SULS, J., J.P. DAVID a J.H. HARVEY. Personality and Coping: Three Generations of Research. *Journal of Personality* [online]. 1996, roč. 64, č. 4, s. 711-735 [cit. 2012-11-12]. DOI: 10.1111/1467-6494.ep9706272185.

SURALOVÁ, K. *Aspekty sourozeneckého vztahu mezi jedincem zdravým a mezi jedincem s mentálním postižením*. Brno, 2010. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Iva Burešová, Ph.D.

ŠOLCOVÁ, I. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 102 s. Psyché (Grada). ISBN 978-802-4729-473.

ŠOLCOVÁ, I., J. LUKAVSKÝ, E. GREENGLASS. Dotazník proaktivního zvládání životních nároků. Československá psychologie 2006, 50 (2), 148161.

ŠPATENKOVÁ, N. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2011, 195 s. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2624-3.

ŠTĚPÁNOVÁ, M. *Vliv sourozence s mentálním postižením na osobnostní vývoj jedince*. Brno, 2006. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce prof. PhDr. Marek Blatný, CSc.

ŠTĚPÁNOVÁ, M. a M. BLATNÝ. Život se sourozencem s mentálním postižením: kritické momenty, zdroje zvládání a osobnostní růst. *Československá psychologie : Časopis pro psychologickou teorii a praxi*. 2009, roč.53, č.3, s. 241-260. ISSN 0009_062X.

ŠULOVÁ, L. Člověk v rodině. VÝROST, J. a I. SLAMĚNÍK. *Aplikovaná sociální psychologie I: [člověk a sociální instituce]*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998, s. 303-339. ISBN 80-7178-269-6.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006, 198 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7060-7.

TEDESCHI, R. G. a L.G. CALHOUN. The posttraumatic growth inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*. 1996, roč. 9, č. 3, s. 455-471. ISSN 08949867. DOI: 10.1002/jts.2490090305. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1002/jts.2490090305.

TEDESCHI, R.G., PARK, C.L. a L.G. CALHOUN. *Posttraumatic Growth: Positive Changes in Aftermath of Cisis.* Mahwah:Erlbaum, 1998. 250 s. ISBN 978-0-8058-2319-0.

TEDESCHI, R.G. a L.G. CALHOUN. Posttraumatic growth: Conceptual Foundation and Empirical Evidence. *Psychological Inquiry* [online]. 2004, 15, 1, [cit. 2011-12-09]. Dostupný z WWW: www.ebscohost.com.

ULMAN, T.F. *Positive psychological growth in mothers of children with a developmental disability and ots correlates with child and maternal charakcteristic*. Nashville, Tennessee, 2009. Dissertation. Faculty of the Graduate School of Vanderbilt University**.**

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha : Portál 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. 1. vyd. Praha: Karolinum, 1997, 170 s. ISBN 80-718-4488-8.

VÁGNEROVÁ, M. Rodina jako jeden ze zdrojů postižení či odchylky. VÁGNEROVÁ, M., Z. HADJ-MOUSSOVÁ a S. ŠTECH. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000, s. 94-111. ISBN 80-7184-929-4.

VANČURA, J. *Psychologické zisky a ztráty rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno, 2006. Dizertační práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce prof. PhDr. Vladimír Smékal, CSc.

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

VAŇKOVÁ, H. *Posttraumatický růst u pacientů se závažným plicním onemocněním*. Brno, 2009. Diplomová práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce prof. PhDr. Marek Blatný, CSc.

VIZINOVÁ, D. a M. PREISS. *Psychické trauma a jeho terapie (PTSD): psychologická pomoc obětem válek a katastrof*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1999, 158 p. ISBN 80-717-8284-X.

WEISZ, J. R., F.M. ROTHBAUM a T.C. BLACKBURN. Standing out and standing in: The psychology of control in America and Japan. *American Psychologist* [online]. 1984, roč. 39, č. 9, s. 955-969 [cit. 2012-11-13]. ISSN 0003-066x. DOI: 10.1037/0003-066X.39.9.955. Dostupné z: www.ebscohost.com.

WESTPHAL, M. a G. A. BONANNO. Posttraumatic Growth and Resilience to Trauma: Different Sides of the Same Coin or Different Coins?. *Applied Psychology*. 2007, roč. 56, č. 3, s. 417-427. ISSN 0269-994x. DOI: 10.1111/j.1464-0597.2007.00298.x. Dostupné z: www.ebscohost.com.

ZÍTKO, M. *Zkušenost mentálního postižení u vlastního sourozence*. Brno, 2008. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/180826/fss_b/?id=120971. Bakalářská práce. Masarykova univerzita. Vedoucí práce PhDr. Jan Vančura, Ph.D.