

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

Eliška Čunátová

Jak unést své zvláštní sourozenectví

How to cope with my special sibling relationship

Bakalářská práce

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

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

2014

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci s názvem „Jak unést své zvláštní sourozenectví“ vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně a citovala všechny použité prameny a literaturu.

Ve Veselí nad Lužnicí dne 31.3.2014

podpis

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí mé práce doc. PhDr. Lee Květoňové, PhD. za odborné vedení a čas strávený nad touto prací. Zároveň bych chtěla poděkovat sourozencům a jejich rodinám za to, že byli ochotni se se mnou podělit o své životní zkušenosti.

Ve Veselí nad Lužnicí

podpis

Anotace

Tato bakalářská práce se zaměřuje na situaci rodin s dítětem s postižením, především na vztah mezi sourozenci zdravými a s postižením. Celkově se narození dítěte s postižením a jeho přijetí do rodiny považuje za velmi krizovou a zátěžovou situaci pro celou rodinu. Tato skutečnost může pro zdravé sourozence představovat i určitý přínos, který by mohl do budoucna pozitivně ovlivnit formování jejich osobnosti v pozitivním smyslu. Tato práce by měla být zaměřena zejména na to, jaký přínos může mít pro zdravého sourozence soužití se sourozencem s postižením.

Klíčová slova

Rodina, dítě s postižením, krize rodičovské identity, sourozenecké konstelace, sourozenecký vztah, těžké zdravotní postižení.

Annotation

This thesis focuses on the situation of families with a disabled child and on the relationship between healthy and disabled siblings in particular. The birth of a disabled child and its integration into the family represents a heavy burden for the whole family. The family finds itself in a very stressful situation. However, this event may also positively influence the process of shaping the personality of the child's siblings. Therefore, the main focus of this work could be resumed by the following: the contribution of living together with a disabled child.

Key words

Family, disabled child, parental identity crisis, sibling constellations, sibling relationship, severe disabilities.

OBSAH

ÚVOD	6
1 RODINA	7
1.1 RODINNÝ SYSTÉM	7
1.2 FUNKCE RODINY	9
1.3 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM A VYROVNÁNÍ SE S TOUTO SKUTEČNOSTÍ	10
1.4 KRIZE RODIČOVSKÉ IDENTITY	12
1.5 VÝCHOVNÉ POSTOJE RODIČŮ K DÍTĚTI S POSTIŽENÍM A JEJICH RIZIKA	13
2 SOUROZENECKÉ KONSTELACE.....	15
2.1 ROZDĚLENÍ SOUROZENECKÝCH KONSTELACÍ.....	16
2.2 SOUROZENECKÉ VZTAHY V RODINĚ S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM	18
2.3 ROZDĚLENÍ SOUROZENECKÉHO VZTAHU PODLE SOUROZENECKÉ KONSTELACE	21
3 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ	22
3.1 INDIVIDUÁLNÍ PŘÍSTUP JAKO ZÁKLAD V CHÁPÁNÍ JEDINCE S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM	23
3.2 DÍTĚ S TĚŽKÝM POSTIŽENÍM	24
4 ANALÝZA SOUROZENECKÝCH VAZEB	26
4.1 ANALÝZA VÝPOVĚDÍ SOUROZENCŮ.....	27
4.2 SHRNUÍ ANALÝZY VÝPOVĚDÍ SOUROZENCŮ	31
ZÁVĚR	33
LITERATURA	34
PŘÍLOHY	36

ÚVOD

Pracuji jako poradkyně rané péče ve Středisku rané péče pro jihočeský region. Součástí nabízených služeb rané péče je pořádání pobytů pro rodiny dětí s postižením. Tyto pobyty jsou čtyřdenní a pořádáme je dvakrát do roka. Na pobytech se setkáváme nejen s rodiči dětí s postižením, ale také s jejich sourozenci. Tato práce by měla poukázat na to, jakým způsobem může zdravý sourozenec celou situaci vnímat a jak ho může ovlivnit či změnit v jeho dalším vývoji. Sourozenec s postižením nemusí představovat pro celou rodinu jen zátěž a stres, ale také určitý přínos. Cílem této práce je snaha o nalezení pozitiv, které přináší sourozenecký vztah mezi dítětem zdravým a dítětem s postižením.

Nejdříve jsem zpracovala problematiku rodiny jako celku. Narození dítěte s postižením ovlivní fungování celého rodinného systému, který se musí této skutečnosti přizpůsobovat. To negativním či pozitivním způsobem ovlivňuje rodinu jako celek. Další kapitola se zabývá sourozeneckými konstelacemi, jak jsou důležité pro pochopení sourozeneckých vztahů. Sourozenecké konstelace jsou velmi ovlivněny právě rodinným systémem, do kterého se děti narodí. Třetí část se věnuje těžkému zdravotnímu postižení, individuálnímu přístupu k osobám s těžkým postižením a také tomu, jak k dětem s tímto typem postižení přistupovat.

Čtvrtá část se zabývá analýzou sourozeneckých vazeb. V této práci byla využita metoda rozhovoru, dále analýza těchto rozhovorů a také pozorování. Rozhovory byly provedeny v rodinách s dětmi s těžkým zdravotním postižením. Analýza rozhovorů by měla prokázat, jakým způsobem dochází k ovlivňování vztahů mezi dítětem zdravým a dítětem s postižením, poukázat na pozitiva, příp. negativa plynoucí z tohoto vztahu. Metoda pozorování sloužila spíše k doplnění pochopení vztahů přímo mezi sourozenci a ostatními rodinnými příslušníky.

1 RODINA

Při vyhledávání vhodné definice pojmu rodina se setkáváme s několika definicemi, které vesměs vystihují stejnou myšlenku. Nejvýstižněji tuto definici popsala Vágnerová (2004): „Rodina je důležitá sociální skupina, která plní celou řadu biologických, ekonomických, sociálních i psychologických funkcí. Poskytuje svým členům zázemí, uspokojuje jejich potřeby a zprostředkovává zkušenosti, které nelze získat jinde.“ (Vágnerová, 2004, s. 589)

Pojetí Matějčka, který rodinu přirovnal ke konceptu systému, stojí také za zmínku. Tento koncept se opírá o několik principů, nejde jen o jednotlivce, kteří by byli bráni sami o sobě, ale jde o síť vztahů ve vzájemné interakci. Chování každého jednotlivce v systému rodiny ovlivňuje také všechny ostatní z tohoto systému. (Matějček, 1992)

Podle Sobotkové se rodinný systém rozprostírá v čase a prostoru, v biologickém, sociálním a historickém kontextu. Časová dimenze se zabývá tzv. chronosystémovými modely, neboli vztahovými rámci. Tyto vztahové rámce můžeme chápat jako studium změn rodinného systému v průběhu času. (Sobotková, 2001)

1.1 Rodinný systém

Jsou známy čtyři základní charakteristiky rodinného systému. První charakteristika se zabývá tím, že rodinný systém je organizačně složitý. Jde o velice spletitou síť vzájemně propojených vztahů, které se navzájem ovlivňují. Proto se ke každé rodině musí přistupovat z různých hledisek a je potřeba znát nejrůznější souvislosti a vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Druhá charakteristika poukazuje na otevřenost celého rodinného systému. Právě tato otevřenost zajišťuje, aby rodinný systém byl životaschopný, reprodukční a schopný nějaké změny. Další z charakteristik říká, že rodinné systémy jsou přizpůsobivé. Rodinný systém se mění a vyvíjí se, a to na

základě reakcí na podněty, které jsou buď vnitřního nebo vnějšího původu. Poslední charakteristika se zabývá výměnou informací a říká, že v rodinném systému dochází k neustálé výměně informací. (Kantor, Lehr in Sobotková 2001, s. 23) Můžeme tedy říci, že rodinný systém tvoří spletitou síť vztahů, které jsou mezi sebou otevřené, přístupné a dochází také k velké adaptabilitě celého systému a výměně informací.

Podle Sobotkové (2001) můžeme také mluvit o tzv. rodinných interakcích, které mnozí považují za podstatu celého rodinného systému. Velice záleží na reakci rodiny na různé problémy či na tom, do jaké míry může tato reakce změnit fungování rodiny.

Opatřilová (2012) uvádí, že rodina uspokojuje potřeby dítěte a dítě zároveň uspokojuje potřeby rodičů, např. zdravým růstem, vývojem, projevy citovými či chováním k rodičům. Matějček (1992) také mluví o vzájemnosti potřeb a jejich uspokojování: „Dítě přináší spoustu nových podnětů. Umožňuje rodičům získat zkušenosti jinak nezískatelné. Dává jim pocit jistoty v citovém přilnutí dítěte k nim. Dává jim vědomí vlastní společenské hodnoty a užitečnosti. Přináší do jejich života nové výhledy, otvírá před nimi budoucnost, umožňuje jim, aby v něm překročili svůj osobní čas.“ (Matějček, 1992, s.29) Mezi dítětem a rodiči vzniká citový vztah, který rodičům uspokojuje potřebu životní jistoty. Citový vztah se v průběhu rodinného života přetváří. S tím také souvisí uspokojení potřeby, která je zaměřená na předávání životních zkušeností, vědomostí a ideálů svým dětem a vnoučatům. Mezi další psychickou potřebu řadí Matějček (1992) potřebu otevřené budoucnosti. Ta souvisí s časovou dimenzí vztahu k dítěti. Je důležité, aby rodiče neoddělovali svůj osobní čas od času svého dítěte. Je žádoucí, aby rodiče mohli plánovat, předvídat a formovat budoucnost svého dítěte a současně to samé prožívali sami s ohledem na dítě. Dále mluví o společenství času, prostoru a prožitků. Rodina sdílí životní čas a prostor vzájemně. Proto může v rodině docházet k tzv. „škole života“, kdy se dítě učí nápodobou, společnou činností, identifikací atd. Rodina žije pod jednou střešou a sdílí konkrétní čas a konkrétní životní prostor. Pro rodinný systém je také typický interakční model výchovy. Ve výchově nejde jen o to, že rodič vychovává své dítě, jde také o působení dítěte na rodiče. Jedná se o působení vzájemné. Jedním z rysů rodinné interakce je citové zaujetí všech zúčastněných. Rodinná interakce také ovlivňuje výchovné postoje rodičů. Dále rodina funguje podle principu soužití a sdílení. Tento princip převyšuje rovinu výchovného působení na dítě. Pro soužití a sdílení v rodině je

typické to, že si zúčastnění chtějí dělat radost, projevují si citový vztah. Uspokojení z toho mají obě strany. S tím také souvisí trest a odpuštění, které formuje osobnost dítěte a má dopad také na osobnost rodiče. (Matějček, 1992)

Rodinný systém můžeme rozdělit na tzv. subsystémy – manželský (partnerský) vztah, vztah rodič a dítě, sourozenecký vztah. (Sobotková, 2001) Základ tvoří manželský, v dnešní době spíše více partnerský vztah. Ten představuje základ pro vytvoření celkového klimatu v rodině. Jedná se v podstatě o to, do jaké míry jsou manželé schopni se mezi sebou domluvit na důležitých rozhodnutích, jak zvládají krizové situace či konflikty v rodině, jestli je plánovaná budoucnost u obou stejná, jestli sami sobě navzájem uspokojí potřebu jistoty a také potřebu sexuální. Dalším subsystémem je vztah mezi dítětem a rodiči. Za jeho počátek považujeme těhotenství ženy. Narození dítěte znamená nejen zažívání radostných chvil a získání nové životní zkušenosti, ale také může dojít ke vzniku krizí, které mohou např. souviset s pocitem zodpovědnosti. Poslední subsystém – vztah mezi sourozenci je velice důležitý pro samotný rozvoj jedince. Dítě se učí kooperovat se sourozencem, jde také o vzájemnou podporu a vytváření kompromisů. Vztahy, které vznikají mezi sourozenci, může dítě uplatnit i v širším sociálním prostředí. (Sobotková, 2001) Subsystémů může být vytvořeno mnohem více než pouze tyto tři základní (např. otec – starší dítě). Také existují jednotlivé role, které daný jedinec může v různém subsystému zastávat (např. žena může být manželkou, matkou, setrou či dcerou). Všechny tyto subsystémy jsou vzájemně propojené a podílejí se na udržení rovnováhy rodinného systému. (Sobotková, 2001)

1.2 Funkce rodiny

„Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak i kulturní.“ (Kraus, Poláčková, 2001, s. 79)

Kraus (2008) uvádí tyto funkce rodiny: biologicko-reprodukční funkce je důležitá jak pro společnost, tak pro jedince, kteří rodinu tvoří. Další funkcí je funkce sociálně- ekonomická. Členové rodiny se do ní zapojují v rámci profesní sféry a také jako samostatný subjekt, který má velký spotřební význam pro trh obecně. Pro rodinu není v dnešní době jednoduché tuto funkci zabezpečit, ať už v důsledku zvýšené nezaměstnanosti či zvyšování nákladů na život jako takový. Ochranná funkce má na starosti zajištění životních potřeb všech členů rodiny. Sociálně- výchovná funkce chápe rodinu jako první sociální skupinu, v níž se formuje osobnost a budoucí životní dráha dítěte, které si osvojuje základní návyky, vhodné či nevhodné způsoby chování a postupně se začleňuje do společnosti. Dále stojí za zmínku funkce rekreační, relaxační či zábavná. Pro rodinu je stěžejní funkce emocionální. Pocity jako láska, bezpečí, jistota a zázemí nenajdete v žádné jiné instituci v takovém rozsahu jako v rodinném systému.

1.3 Narození dítěte s postižením a vyrovnání se s touto skutečností

Narození dítěte s postižením znamená pro rodinu změny. Matějček (1992) chápe tyto změny dvojím způsobem. Jde o změny kontinuální, neboli pozvolné. Ty jsou dány vývojem rodiny, jejích jednotlivých členů. Matějček (1992) to nazývá životními cykly rodiny. Narození dítěte (ať už s postižením nebo bez) znamená pro rodinu také změnu diskontinuální, tzn. tyto změny jsou více náhlé a jde hlavně o události, které rodina prožije.

Narození dítěte s postižením představuje pro rodinu komplexní zátěž. (Vágnerová, 2009) „Dítě neodpovídá běžnému očekávání, nezapadá do představy, kterou si rodiče o zdravém dítěti tvoří dávno před tím, než se jim jakékoli dítě narodí“. (Matějček, 1992, s. 48)

Děti s postižením nemohou rodičům ve značné míře uspokojit jejich potřeby, které souvisí s rodičovstvím. Podle Přinosilové (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) do uspokojování potřeb obou stran vstupuje negativně realita zdravotního postižení. „Okolí těžce postiženého člověka je také postiženo. Strach a nejistotu střídá naděje a očekávání. Je nutná velká angažovanost a senzibilní rezervovanost. Je třeba žít podle aktuálního

zdravotního stavu dítěte a jemu se přizpůsobit. Společné plánování života orientované na budoucnost je téměř nemožné.“ (in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s.36) Dítě s postižením se většinou nechová jako dítě zdravé, což může v rodičích vyvolávat nejistotu a úzkost. U dítěte s postižením nebývají emocionální potřeby rodičů naplněny do takové míry jako u dítěte bez postižení. Matka může prožívat ve vztahu k dítěti s postižením protikladné pocity, od bezmezné lásky a obětování se pro dítě, až po myšlenky, které se zabývají nenarozením dítěte s postižením. Potřeba seberealizace rodičů je u dítěte s postižením také narušena a rodiče mohou pociťovat selhání, protože se se svým dítětem nemohou chlubit. Dítě s postižením přispívá k naplnění života svých rodičů, i když v omezené míře. Budoucnost dítěte s postižením je velmi nejasná a to mohou rodiče vnímat jako ohrožující. (Vágnerová, 2009)

Dále se jedná o zátěž obvykle neočekávanou. Na základě této zátěže se mohou objevit pocity viny související s narozením dítěte s postižením, ztráta sebedůvěry či pocit méněcennosti nebo selhání v rodičovské roli. (Vágnerová, 2004)

Společnost, ve které rodina žije, hraje důležitou roli také v tom, jak bude dítě s postižením v rodině přijato. S negativními projevy okolí se může rodina více setkat v případech vrozeného a nápadného postižení. Pokud však okolí přijme dítě s postižením kladně, může to pro rodinu znamenat rychlejší vyrovnání se s touto skutečností. (Vágnerová, 2004)

Naplnění základních funkcí rodiny je obtížnější v rodinách s dětmi s postižením. Jedná se zde o zátěž, která postihuje celý rodinný systém, nejvíce však matku dítěte, která zajišťuje každodenní péči o dítě se zdravotním postižením. (Matějček, 1992) Matka se s dítětem identifikuje. Na druhou stranu „silná citová identifikace s dítětem slouží i jako zdroj opory, protože dává životu matky smysl a emoční náboj.“ (Vágnerová, 2009, s. 18) Pocity otců jsou podobné, ale více se vztahují k jejich ploditelské roli. Narození dítěte se zdravotním postižením změní celkově klima rodiny a může ovlivnit manželský či partnerský vztah. (Matoušek in Vágnerová 2009). Pro rovnováhu rodinného společenství bývá významnější životní spokojenost matky, protože na ní spočívá většina zátěže o postižené dítě a její chování obvykle podstatně ovlivňuje celkové klima domácnosti. (Vágnerová, 2009)

1.4 Krize rodičovské identity

Toto období vzniká ihned po konfrontaci rodičů se skutečností, že se jim narodilo dítě s postižením. Jedná se o reakci rodičů na skutečnost, že dítě s postižením je odlišné. Mohou se objevit myšlenky o nejasné či negativní perspektivě dítěte. Této fázi může předcházet fáze nejistoty, kdy rodiče vnímají odlišnost svého dítěte, ale ta není jednoznačně potvrzena. Čím dříve mají rodiče šanci dozvědět se o tom, že je jejich dítě postižené, tím rychleji se s touto skutečností mohou vyrovnat či změnit postoj k této skutečnosti. (Vágnerová, 2009)

První reakcí, která se může u rodičů objevit, je úzkost. Matějček (1992) uvádí, že jde hlavně o napětí a nejistotu, která se může projevit v obranných mechanismech. Ty se mohou ukázat jako tzv. popření skutečnosti, snaha vrátit se do předchozího stavu, než zjistili, že se jejich dítě narodilo s postižením. Jinou formou obranného mechanismu může být hledání viníka a viny. Nejčastěji bývají za viníka považováni lidé nejbližší či celá společnost nebo zdravotnictví. V praxi se můžeme také setkat se sebeobviňujícími tendencemi, kdy rodiče dávají vinu sami sobě. (Matějček, 1992)

Vágnerová (2004) pojmenovala fáze adaptace rodičů na postižení dítěte a vycházela z původního rozdělení Kublerové-Rossové, které upravila a rozšířila. První fáze šoku a popření začíná faktem, že se rodiče dozví, že mají dítě s postižením. Mnohdy tuto skutečnost popírají. Rodičům se touto informací zhroutl celý svět. Mohou být v šoku a odmítat jakékoli další informace nebo pokud informace dostávají, dělají jakoby je neslyšeli. Ve fázi bezmocnosti jsou rodiče bezradní a neví, jak danou situaci řešit. Rodiče potřebují pomoc, ale nemají představu, na koho se s prosbou o pomoc obrátit. Bojí se odmítnutí společnosti. Mnohdy to může narušit vztah mezi manželi či rodinou a jejím okolím. Ve fázi postupné adaptace a vyrovnání se s problémem dochází k tomu, že rodiče začínají situaci řešit, zajímají se o léčebný proces a o budoucnost dítěte. I nadále však prožívají bolest či vztek a realitu mohou vnímat zkresleně. Přijmou dítě s postižením, ale nevědí, co bude dál. Je důležité, aby rodiče došli k poznání toho, co mohou pro své dítě udělat, jak s ním pracovat atd. Pro další fázi smlouvání je typické, že rodiče již postižení svého dítěte přijali, uvědomují si, že jde o nevratný stav, ale přejí si, aby dítě udělalo určitý pokrok a aby došlo ke zlepšování jeho stavu. Podle

Vágnerové (2004) představuje tato fáze naději rodičů, která vytváří kompromis mezi skutečností a tím, co si rodiče přáli a co očekávali. Do poslední fáze realistického postoje nemusí dospět všichni rodiče. Nejdůležitější myšlenkou této fáze je to, že rodiče přijímají dítě takové, jaké je a současně přijímají svou identitu rodičů dítěte s postižením. (Vágnerová, 2004)

1.5 Výchovné postoje rodičů k dítěti s postižením a jejich rizika

„ Každý z rodičů je jinou osobností, s jinými charakteristikami a také přichází z jiné původní rodiny, která ho ovlivňovala. Proto jak sžívání s realitou zdravotního postižení vlastního dítěte, tak i projevy výchovného přístupu k němu má u každého z rodičů své osobité rysy.“ (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 82)

Pro rodiče je náročné vědomí toho, že jejich dítě s postižením, které získalo v rané fázi vývoje, se vyvíjí odlišně, většinou pomaleji ve srovnání s dětmi bez postižení. Rodiče většinou vnímají dítě s postižením jako mladší, než ve skutečnosti je. Na rodiče může dopadat pocit nejistoty a obavy z toho, jak se dítě bude vyvíjet dál. Mezi největší rizika z hlediska citového vztahu rodičů k dítěti zahrnujeme na straně jedné nadměrně negativní výchovné postoje a na straně druhé výchovu přehnaně pozitivní. Tyto dva výchovné postoje můžeme vnímat jako určitý projev obranného mechanismu při vyrovnávání se se zátěžovou situací, kterou představuje narození dítěte s postižením. Toto riziko můžeme sledovat i ve výchově zdravého sourozence dítěte s postižením. Může se stát, že rodiče nebudou mít přiměřený vztah a očekávání také ke zdravému sourozenci. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Mezi hlavní rizikové výchovné postoje patří tzv. zavrhuující výchova, se kterou se setkáváme v situaci, kdy dítě nedokáže naplnit očekávání svých rodičů. Rodiče pocítují zklamání, že dítě se nechová tak, jak by si přáli a jak od něj očekávají. Tato výchova se může projevat nadměrným trestáním a omezováním. Dalším postojem může být zanedbávající výchova, která nestimuluje dítě tak, jak by s ohledem na postižení, potřebovalo. Ta může vznikat v důsledku celkové únavy při péči o dítě

s postižením a pocitu rezignace na to, že stav dítěte se nezlepší. Také můžeme zmínit rozmazlující výchovu, která chápe dítě s postižením jako dítě vývojově mladší a právě z toho důvodu se k němu všichni takto chovají. Vede to k tomu, že na dítě nejsou kladeny žádné nároky a požadavky. Nedochozí k osamostatňování, spíše je podporován pocit závislosti na ostatních. K tomuto typu výchovu mají většinou sklon matky nebo prarodiče. Velké nebezpečí tohoto výchovného postoje tkví v tom, že dítě nechápe rodiče jako autoritu, nemá jasně vymezené hranice, a proto necítí pocit jistoty a bezpečí. Dalším typem je úzkostná výchova, která je nebezpečná v tom, že je dítě nadměrně chráněno před vším, co by mu mohlo pomoci k rozvoji. Rodiče mají strach, že dítěti ublíží, že se mu něco stane. Dítě bývá frustrováno neuspokojením svých potřeb, chybí mu pocit vlastní iniciativy, poznávání nových stimulů. K tomuto stylu výchovy mají sklony spíše starší rodiče. Při perfekcionista výchově se rodiče snaží o to, aby dítě bylo co nejdokonalejší ve všem, co rodina považuje za důležité. Pokud jde o dítě s postižením, rodiče se zaměřují na co největší výkon dítěte ve škole. Nevnímají reálné možnosti a schopnosti dítěte. Velmi často to může vézt k přetížení dítěte a jeho následné psychické nepohodě. Jako poslední je uváděna protekční výchova, která se snaží dítěti pomoci v dosažení co největšího uznání a co nejvyššího postavení ve společnosti. Rodina se snaží dítěti zajistit co nejvíce možností, aniž by se na tom dítě samo nějakým způsobem podílelo. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

V praxi se většinou setkáváme se smíšením několika typů dohromady. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012) Velice záleží také na tom, v jaké fázi vyrovnávání se s postižením se rodič nachází. Někdy může nastat i taková situace, kdy se každý z rodičů nachází v jiné fázi, což se může promítnout do výchovy dítěte s postižením i jeho sourozence.

Jeden z dalších pohledů na výchovu obsahuje tuto myšlenku: „Každé reakci, každému chování předchází podnět. Chceme-li vyvolat správné chování, musí být i správné podněty. Víme snad všichni, že každé učení probíhá snadněji, postupuje rychleji a jeho hodnoty jsou trvalejší, je-li názorné.“ (Vančurová-Fragnerová, 1966, s. 74). Pokud chceme dítě dobře vychovávat, měli bychom mu být sami vhodným příkladem a vzorem.

Dalším faktorem, který ovlivňuje výchovu a celkově vyrovnávání se se skutečností postižení, je ten, je-li dítě s postižením jedináčkem nebo zda-li již sourozence má. Pokud již v rodině zdravý sourozenec je, ať už je v roli mladšího nebo staršího, situace se v rodině stabilizuje rychleji. Nejvíce rizikovou a zatíženou je rodina, která má jen jedno dítě s postižením, a není možné (z nejrůznějších důvodů, které mohou mít genetické či ekonomické pozadí), aby se tato rodina rozrostla o dalšího člena. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012) Jungwirthová (in Raná péče, 2012) mluví o tom, že se dítě v roli jedináčka nenaučí sebeuklidňujícím mechanismům, nemá možnost uniknout pozornosti rodičů, být chvíli o samotě. To může mít za následek problémy s usínáním, problémy týkající se příjmu potravy a to, že se dítě nebude schopné samo zabavit. Dále zmiňuje pojem sebezáchovné chování. Pokud dítě žije s pocitem, že má stále někoho „v zádech“, není schopno rozvinout pud sebezáchovy v takové míře, v jaké by potřebovalo. Dítě se stále na někoho spoléhá, což ve starším věku může představovat závažný problém.

Pro dítě, ať už zdravé nebo s postižením, je velice důležité, aby mu rodiče pomohli najít své místo v rodinném systému. Nejlépe takové místo, kde se dítě nebude cítit středem pozornosti a nebude přílišně přepečováváno. Dítěti to nijak neprospívá. Spíše naopak, do budoucna to pro dítě může znamenat zátěž ve formě těžšího osamostatňování. Pro rodiče to může představovat zklamání z toho, že dítě, kterému se obětovali, je nevděčné a chce od nich odejít. (Daloz, 2002)

2 SOUROZENECKÉ KONSTELACE

Každý, kdo sourozence má, si uvědomuje, že je to něco, co člověk nijak neovlivní. Narodíte se a najednou máte vedle sebe někoho, kdo je vám velice blízký, kdo vás ovlivňuje, kdo je pro vás vzorem a kdo vás může současně v určitých chvílích „hodně štvát“. Nebo se najednou objeví někdo, kdo tady před tím nebyl, s kým se musíte dělit o své rodiče, o koho se musíte starat, ale na druhou stranu někdo, s kým si můžete hrát a „dělat lumpárny“. Také je tu třetí varianta, starší sourozenec je pro vás vzor, se kterým se snažíte vyrovnat a mladší sourozenec je ten, pro koho představujete

vzor vy sami. Vztahy mezi sourozenci jsou velice spletité, nestejně, kolísavé s ohledem na věk sourozenců, ovlivňující atd. (Leman, 1997)

2.1 Rozdělení sourozeneckých konstelací

W.G. Nicoll shrnuje sourozenecké konstelace a pořadí narození takto: „Čím více je v rodině soutěživost, tím výraznější jsou účinky pořadí narození. Typické je, že prvorozené dítě a druhorozené dítě, zejména pokud jde o děti stejného pohlaví, jdou při hledání svého místa v životě odlišným směrem. Handicapované dítě zaujímá v rodině pozici mladšího dítěte. To může jeho sourozence buď odrazovat, nebo obohacovat. Dítě se obvykle neangažuje ve sférách, kde jeho sourozenec vyniká. Naopak často se snaží vyniknout tam, kde sourozenec neuspěl. Velmi úspěšné děti jsou pro sourozence výzvou, ale také mohou být zdrojem stresu. Pohlaví formou gender role ovlivňuje životní plány dítěte. Věkový rozdíl mezi dětmi činící pět a více let formuje nové sourozenecké konstelace.“ (Nicoll in Novák, 2007, s. 24)

Sourozenecké konstelace, neboli pořadí narození, ovlivňuje osobnost člověka, výběr budoucího partnera, výběr zaměstnání či početí dítěte. Problematika sourozeneckých konstelací je známá od počátku 20. století. Teprve od 70. let 20. století jí bylo věnováno více pozornosti a byla podrobena několika seriózním výzkumům. (Leman, 1997)

Konstelace se zaměřují hlavně na tři typy – prvorození, druhorození, benjamínci. Podle těchto tří typů je možné odhadnout, jaké osobnostní rysy se budou u daného jedince nejspíše objevovat. Prvorozený bude spolehlivý perfekcionista, druhorozený bude více nezávislý a bude to spíše individualista. A benjamínek? Společenský intrikán. (Leman, 1997).

Tyto typické osobnostní rysy jsou obecné. Lidé se od sebe mohou odlišovat nejen podle toho, kdy se narodili, ale také podle pohlaví a odlišností vyskytujících se v rámci rodiny. Každá rodina představuje jinou rodinnou konstelaci. Leman (1997) to nazývá „rodinným zvěřincem“. Mezi odlišnostmi řadíme věkový odstup mezi sourozenci,

pohlaví, tělesné rozdíly, postižení, pořadí narození rodičů a také vztah mezi rodiči navzájem.

Za ideální věkový odstup mezi sourozenci jsou považovány tři roky. Odstup pěti let znamená mezeru, která představuje vytvoření tzv. „druhé rodiny“. S ohledem na věk platí všeobecně jeden zákon: „Jakmile odlišnost pohlaví vyzvedne jedno z dětí do popředí, má to zásadní vliv na dítě věkově těsně před ním, případně těsně po něm.“ (Leman, 1997, s. 32)

Leman (1997) také zmiňuje situaci, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením. Automaticky je toto dítě vnímáno jako nejmladší a ten sourozenec, který nejmladší ve skutečnosti je, přebírá jeho roli. Také píše o nebezpečí, které hrozí, pokud se dítě s postižením narodí jako jedináček. Často jsou tyto děti stavěny do pozice hlavy rodiny a velice rychle této pozice mohou začít zneužívat ve svůj prospěch. Tento termín se nazývá „bezhlavé rozmazlování“.

Rodiče samotní mohou také ovlivňovat sourozenecké konstelace svých dětí. Často se stává, že se rodič ztotožňuje s dítětem, které se narodí na stejné příčce jako on sám. Dále je znát, že se více očekává od starších, zejména prvorozených dětí. V jakékoli rodině záleží z velké části na tom, jaký výchovný přístup ke svým dětem rodiče uplatňují. (Leman, 1997)

Zvláštní skupinu sourozenců tvoří dvojčata. U nich hraje důležitou roli to, kdo se narodil první. Je to zajímavé spojení vůdčího typu na jedné straně a typu přízpůsobivého na straně druhé. (Leman, 1997)

To, v jaké sourozenecké konstelaci jsme se narodili, nás nějakým způsobem ovlivňuje a formuje. Každý z nás jsme jedinečná bytost. Můžeme si být jisti následujícími fakty: „Život v rodině je jedinečnou a významnou skutečností. Rodina má na člověka daleko větší vliv než kterákoli jiná organizace nebo instituce. V rodině má pořadí narození každého člověka celoživotní vliv na to, kdo a co z něho bude. Bez ohledu na to, jaké místo zaujímáme v rodině, působí kolem nás ještě mnoho dalších sil, které mohou zasáhnout do děje a změnit situaci.“ (Leman, 1997, s. 43)

2.2 Sourozenské vztahy v rodině s dítětem s postižením

Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, je tím ovlivněna celá rodina. Má to vliv nejen na vztah matky s narozeným dítětem, na vztah otce s dítětem s postižením, na vztah mezi matkou a otcem, v neposlední řadě také na vztah mezi rodiči a dítětem zdravým a také na vztah mezi sourozenci navzájem. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Sourozenský vztah je jiný než vztah mezi dětmi a rodiči. Je znát určitá rivalita, nadřazenost, spojenectví a podpora. Tento vztah je pro děti velice přínosný s ohledem na jejich budoucí vytváření sociálních vztahů, především vztahů mezi vrstevníky. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Obecně převládá názor, že rodiny, které mají více dětí, jsou odolnější. Lépe zvládají zátěž, která vznikla narozením dítěte s postižením. Tato skutečnost je znát na samotných dětech s postižením. Pokud má toto dítě kolem sebe jednoho či více sourozenců je samostatnější, ať už při hře či při řešení problémů, není tolik závislé na přítomnosti dospělé osoby, je více komunikativní, schopné navazovat kontakt se svým okolím, nenechá si vše líbit, lépe se zapojuje do kolektivu dětí atd. Přítomnost sourozence znamená jednoznačně veliký přínos. Zdravý sourozenec je tahoun, pro dítě s postižením může představovat vzor, motivaci. (Jungwirthová in Raná péče, 2012) „Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace určitým způsobem ovlivní postoje a chování zdravého dítěte. Může se tak dít v pozitivní i negativním směru.“ (Vágnerová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 85)

Důležitou složkou rodinného fungování je komunikace v rodině. Zdravé dítě si v určitém věku uvědomí odlišnosti jeho sourozence s postižením. Není dobré téma postižení sourozence skrývat, tajit. Důležité je dítě podpořit v tom, že pokud ho bude cokoli ohledně postižení zajímat, může se na rodiče kdykoli obrátit. Otevřená komunikace mezi rodinnými příslušníky je velice podstatná. Důležitým faktorem je také to, v jaké fázi vyrovnání se s postižením, se rodiče nachází. Pokud jsou již smíření s tím, jaký osud jejich dítě potkal, je pro ně určitě jednodušší o tom se zdravým sourozencem

mluvit. Pokud s realitou smíření nejsou, bylo by dobré dítěti poskytnout odbornou pomoc např. ve formě psychologa, který by s dítětem otevřeně o všem, co se v rodině děje, hovořil. Je možné, že roli psychologa by v rodině mohla nahradit např. babička nebo blízká rodinná kamarádka, která má přeci jen větší nadhled nad celou situací. (Jungwirthová in Raná péče, 2012)

Dalším úskalím v rodině, který může ovlivňovat vztah mezi sourozenci, může být komunikace mezi rodinnými příslušníky. Je velice důležité, aby si dítě s postižením, pokud není schopno verbálně komunikovat se svým okolím, osvojilo nějaký způsob alternativní či augmentativní komunikace. Jestliže se najde způsob, kterým bude schopno sdělit svá přání a potřeby, je to krok k tomu, že bude více spokojenější. Pro ostatní členy rodiny je to šance, jak se s dítětem domluvit, jak s ním navázat kontakt a jak s ním trávit volný čas. Pro to je vhodné, aby komunikace s dítětem s postižením byla jednotná, co nejjednodušší a aby s ní byli seznámeni všichni v okolí dítěte. Může to být tajný jazyk, který mezi sebou sourozenci mohou používat, můžeme z toho udělat něco, co bude jen jejich, co je stmělí a podpoří jejich vzájemný vztah. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Společná výchova dětí zdravých a dětí s postižením by měla probíhat podle určitých pravidel. V co nejvyšší možné míře by měla být pro všechny děti stejná. Rodiče by se měli snažit věnovat čas všem dětem stejně. Zdravé dítě by nemělo mít pocit, že všechno v rodině se točí jen kolem dítěte s postižením. Mělo by být podpořeno v tom, že má šanci zažívat s rodiči běžné aktivity, které sourozenec s postižením třeba zkusit nemůže (např. návštěva kina, jet v létě na tábor, aj.). (Jungwirthová in Raná péče, 2012) Může dojít také k tomu, že zdravé dítě pociťuje, že rodiče na něj kladou v nejrůznějších oblastech života vyšší nároky než na dítě s postižením. Zdá se mu to nespravedlivé, i když si uvědomuje příčiny, proč tomu tak je. Také může dojít k tendencím, kdy rodiče soustředí svoji pozornost více na dítě s postižením nebo naopak, věnují se přehnaně dítěti zdravému. Ani jedna z těchto tendencí není správná a má zásadní vliv na utváření vztahů mezi sourozenci. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Je žádoucí, aby zdravé dítě vědělo o tom, že existuje více dětí s podobným problémem, jako má jeho sourozenec s postižením. Ukázalo se, že je velmi přínosné,

pokud se rodina může stýkat se s rodinami, které jsou v podobné situaci a řeší podobné problémy. Tato setkání mají ve své nabídce služeb střediska rané péče. Tato terénní sociální služba je těmito setkáními výjimečná. Vzhledem k tomu, že jsou střediska rozděleny podle typu postižení, sejdou se rodiny, které se nalézají v podobné situaci. Například u dětí s tělesným postižením si mohou rodiny předat kontakty na fyzioterapeuty, se kterými mají dobrou zkušenost, atd. Pro zdravého sourozence je důležité vědomí, že děti s postižením je více, že také mají zdravé sourozence, kteří jsou normálními dětmi s normálními starostmi a radostmi. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Někdy může nastat situace, kdy je dítě zdravé postaveno do pozice pečovatele. Rodiče by od něj v tomto ohledu nikdy neměli očekávat aktivní přístup. Pokud to zdravý sourozenec dělá sám od sebe, aniž bychom ho o pomoc žádali, pak v takovém případě můžeme zdravého sourozence jen podpořit. Je důležité, aby zdravé dítě nezačalo mít pocit, že od něj očekáváme zastávání rodičovských povinností. (Jungwirthová in Raná péče, 2012) Zdravý sourozenec se také může vžít do role ochranné a mít pocit, že sourozenec s postižením potřebuje pomoc. Vztah mezi sourozenci tím pádem není rovnovážný. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012) „Vztah mezi postiženým a zdravým sourozencem bývá zatížen vztahovou asymetrií, kdy zdravé děti chápou nutnost pomoci a větší péče o tohoto sourozence a současně s ním nemohou soupeřit, jak tomu v sourozeneckém vztahu bývá, protože postiženému chybí příslušné vývojové kompetence.“ (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 85)

Zdraví sourozenci mohou také pociťovat nezáměrný tlak ze strany rodičů ohledně budoucnosti sourozence s postižením. Vágnerová (2009) uvádí, že si matky dětí s postižením silně uvědomují riziko toho, kdo se bude starat o dítě s postižením, až ony nebudou moci. „Matky nevědí, kdo to bude, ale chápou, že takovou zátěž nemohou přenést na sourozence či další členy rodiny“. (Vágnerová, 2009, s. 273) Přinosilová (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) mluví o tom, že rodiče se většinou spoléhají na to, že po jejich smrti je zdravé dítě nahradí v péči o dítě s postižením. V praxi jsem zažila několikrát, že rodiče dítěte s postižením se snaží spíše o to, aby mělo dítě s postižením jednoho či více sourozenců. Právě s ohledem na nejasnou budoucnost dítěte s postižením.

Také bychom se měli zmínit o vrstevnických vztazích, které navazují na vztahy sourozenecké a jsou jimi velmi ovlivněny. „Dítě si z rodiny do vrstevnické skupiny přináší vzorce chování, které mu byly v rodině vštípeny.“ (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 86) Děti s postižením mohou být v oblasti navazování vrstevnických vztahů záměrně izolovány ze strany rodičů a proto může dojít k tomu, že postrádají přiměřené a žádoucí sociální zkušenosti. Projevuje se to tak, že jejich chování je v kolektivu nepřiměřené, pro vrstevníky nepochopitelné. Samotné postižení představuje pro dítě s postižením znevýhodnění, které si může uvědomovat při většině činností a aktivit v kolektivu zdravých vrstevníků. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012) „Zařazení do vrstevnické skupiny je pro děti se zdravotním postižením důležité z hlediska jejich sociálního vývoje, komunikačních dovedností apod.“ (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 87)

2.3 Rozdělení sourozeneckého vztahu podle sourozenecké konstelace

Je také důležité si uvědomit, do jaké sourozenecké konstelace se dítě zdravé narodí. To ovlivňuje jeho zařazení do rodinné konstelace a utváří to jeho budoucí charakter. Jungwirthová (in Raná péče, 2012) toto rozdělení, které vychází z její dlouholeté praxe s rodinami s dětmi se zdravotním postižením, uvádí v časopise rané péče.

Zdravé dítě v roli staršího sourozence

Mladší sourozenec s postižením je brán jako tzv. benjamínek. Je více rozmazlován, hýčkán. To může mít špatný vliv na zdravého sourozence. Dítě s postižením klade mnohem větší nároky na péči a rodiče mu musí věnovat mnohem více času. Zdravý starší sourozenec se musí o rodiče dělit, nemají na něj tolik času jako dříve. Kladou na něj mnohdy větší nároky, které se týkají péče o sourozence s postižením. Může to dojít až tak daleko, že celá rodina „skáče“ kolem nejmladšího dítěte s postižením. I dítě s postižením cítí, že se všechno točí jen kolem něj a může toho patřičně zneužívat. Tohle všechno může ovlivnit sebevědomí dítěte bez postižení

do budoucna, ztráta pocitu důležitosti pro rodiče; ztráta blízkosti rodičů může negativně ovlivnit jeho další vývoj. Nesmíme zapomínat na to, že zdravé dítě potřebuje zažívat pocit důležitosti, pocit, že může otevřeně říci svůj názor a že jsou tu rodiče pro něj, kdykoli to potřebuje. (Jungwirthová in Raná péče, 2012)

Zdravé dítě v roli mladšího sourozence

Obecně se jedná o jednodušší konstelaci co se týče přijetí postižení. Pro mladší dítě je přirozené to, do jaké rodinné situace se narodí. Někdy může být pro rodiče náročné rozhodnout se, jestli si pořídí dítě další. Strach z toho, že by se mohlo narodit opět s postižením, vytváří veliký otazník nad tím, jestli toto riziko podstupovat. V dnešní době se ve zdravotnictví objevuje tendence předcházet narození dítěte s postižením. Pokud se rodiče pro druhé dítě rozhodnou, pak je velice důležité vytvořit si k němu vztah, který bude založen na tom, že se rodiče budou snažit věnovat mu tolik času a péče, kolik jen bude potřebovat. Také by se měli vyvarovat toho, aby do zdravého dítěte jakkoli projektovali jejich nenaplněné plány. Důležité je chápat každé dítě jako individualitu, se svými klady i zápory. Vztah mezi dětmi a rodiči by měl být založen na tom, co pozitivního v každém z nás je. (Jungwirthová in Raná péče, 2012)

3 KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ

Terminologie kombinovaného postižení není jednotná ani ucelená. V průběhu let se vyvíjela, v současné době se asi nejvíce využívá pojem těžké postižení. Vznik těžkého postižení má různé etiologické příčiny. Může se jednat o problémy v průběhu těhotenství či o perinatální komplikace. Mezi ně patří akutní či chronická hypoxie nebo infekce plodu či novorozence, které mohou vést k závažnému ohrožení zdraví u dítěte, mohou představovat podklad pro vznik dětské mozkové obrny, centrálních nebo periferních poškození zraku, sluchu aj. (Vítková in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

3.1 Individuální přístup jako základ v chápání jedince s těžkým postižením

Pojmout pojem těžkého postižení a rozdělit ho do kategorií není jednoduché. Pokud mluvíme o těžkém postižení, týká se hlavně funkcí jako onemocnění dýchacích cest, progresivní změna tělesná, onemocnění záchvatovitá, tzv. „život na okraji bytí“ (Vítková in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Pro osoby s těžkým postižením je velice náročné a obtížné uspokojit své základní potřeby. Vítková (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) uvádí tyto potřeby: zamezení hladu, žízně a bolesti, potřeba podnětů, změny a pohybu, potřeba jistoty a stability s ohledem na spolehlivost vztahů, potřeba vazby a něhy, potřeba být někým přijat, někam patřit, potřeba uznání a sebeúcty, potřeba nezávislosti, samostatnosti a sebeurčení. Těžké postižení většinou zabraňuje přiměřenému uspokojení těchto potřeb a z toho vyplývají potřeby speciální - potřeba tělesné blízkosti, potřeba speciálního pedagoga, potřeba fyzioterapeuta, potřeba někoho, kdo osobám s postižením rozumí i s ohledem na jejich omezené možnosti v oblasti komunikace, potřeba někoho, kdo o ně bude pečovat po všech stránkách vývoje jedince. Jedinci s těžkým postižením by měli mít možnost využívat celistvost v podpoře jejich vývoje. Tito jedinci mají své vlastní smyslové zkušenosti a vnímání, své komunikační zážitky, prožitky s vlastním tělem, zkušenosti s lidmi kolem nich. To vše je ovlivňuje v jejich dalším vývoji. (Vítková in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

Snaha o co největší míru samostatnosti, socializace, pocitu užitečnosti a sounáležitosti s okolím, ve kterém člověk s těžkým postižením vyrůstá a žije má svůj význam. Člověk s tímto postižením má nárok na to prožívat za pomoci druhých co nejběžnější život. Co největší míra socializace těchto jedinců jde ruku v ruce se zajištěním ucelených služeb, ke kterým by měly v průběhu celého života přístup. Je důležité poskytnout těmto osobám včasnou odbornou péči, poradenské služby, možnosti pro vzdělávání s individuálním přístupem a přípravu pro pracovní uplatnění a vytvořit podmínky pro zaměstnávání osob s těžkým postižením. Jedná se o týmovou spolupráci, do které se snažíme co nejaktivněji zapojit daného jedince s těžkým postižením. (Jankovský, 2006)

V oblasti vzdělávání osob s těžkým postižením mluvíme o ucelené rehabilitaci, která má za cíl maximální rozvoj osobnosti daného jedince, dosažení co nejvyššího stupně vzdělávání s ohledem na možnosti daného jedince. A v neposlední řadě zapojení do intaktní společnosti. (Jankovský, 2006)

Pokud budou existovat zařízení, která poskytnou člověku s těžkým postižením nabídku služeb, ze které si bude moci vybrat ty, které jsou pro jeho rozvoj nejvíce potřebné a využitelné, bude tento jedinec spokojen a bude se rozvíjet v co největší míře. Tato zařízení by měla provázet jedince od období předškolního až po možnost pracovního uplatnění. (Jankovský, 2006)

3.2 Dítě s těžkým postižením

Dle Jankovského (2006) představuje těžké postižení celkově komplikovanou a nelehkou situaci, nejen pro dítě samotné, ale také pro jeho rodinu a okolí. Rodina hraje klíčovou roli při výchově a zapojování dítěte s těžkým postižením do společnosti. Skvěle tuto myšlenku vyjadřuje Kudelová, Květoňová (1996, s.16): „Nikdo nemůže znát dítě lépe než členové rodiny, v níž vyrůstá. Proto rodiče respektujeme jako odborníky a vycházíme při práci s dítětem z jejich pozorování.“

Vítková (in Opatřilová, Nováková et al., 2012) mluví o tzv. „nepřetržitém rodičovství“. Dítě s těžkým postižením se nikdy nestane dospělým a sourozenci, kteří jsou mladší, ho ve vývoji předběhnou. Rodina musí napsat všechny své síly a zvládat tuto těžkou situaci, zaměřit se na získávání odborných znalostí, orientaci v nabídce sociálních služeb či příspěvků a využívat je pro dobro svého dítěte a pro prosazení jeho práv. Rodina musí žít podle aktuální situace, musí se přizpůsobit aktuálnímu zdravotnímu stavu dítěte. Jakékoli plánování budoucnosti je téměř nemožné. To platí i v případě krátkodobých plánů. Rodina většinou přizpůsobuje svůj běžný chod tomu, co dítě s těžkým postižením zrovna nejvíce potřebuje či vyžaduje. (Vítková in Opatřilová,

Nováková et al., 2012) Právě tyto skutečnosti se mohou negativně promítat do psychického stavu sourozence, který je všeho součástí a vše vnímá.

V současné době se mluví o včasné intervenci. Ta představuje systém služeb a programů, které jsou poskytovány dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám. Hlavním cílem této rané podpory je postižení předcházet, zmírnit jeho následky a využít možnosti sociální integrace nejen pro dítě s těžkým postižením, ale také pro jeho rodinu. Již dlouho se mluví o důležitém období v prvních letech života dítěte. O tom, že mozek malého dítěte je schopný regenerace a kompenzace u poškození, které vzniknou v perinatálním či prenatalním období. Velice důležitá je propojenost všech odborníků, kteří se na včasné intervenci u daného dítěte podílejí. „Těžiště jejich práce spočívá jednak v poradenství rodičům, jednak v podpoře dítěte.“ (Vítková in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 43)

Edukace dítěte s těžkým postižením by měla dle Jankovského (2006) probíhat s ohledem na stupeň a druh jeho postižení. Výzkumy, které byly zaměřeny na poporodní péči v českých porodnicích, ukázaly, že matky dětí s těžkým postižením jsou nespokojené s provázaností jednotlivých institucí, které by měly zajišťovat i další funkce kromě funkce edukační. Z těchto výzkumů vzešel fakt, že pro matky dětí s těžkým postižením není důležité, jestli dítě nějaké vzdělávací zařízení navštěvuje či nikoli. Mnohem větší význam přikládají tomu, jak je vyplněn denní program dítěte. Ve většině případů se rodina snaží najít takové zařízení, ve kterém je možné využít propojenosti služeb sociálních, školských i zdravotnických. Je také velice podstatné, aby rodiny využívaly podpůrné služby, které by zabraňovaly jejich sociální izolaci. K této sociální izolaci může mnohdy dojít, aniž by na tom samotná rodina měla podíl. S tím také souvisí podpora partnerských vztahů, podpora funkčnosti rodin a vytváření potřebného rodinného zázemí pro všechny členy rodiny. (Vítková in Opatřilová, Nováková et al., 2012)

4 ANALÝZA SOUROZENECKÝCH VAZEB

Pro analýzu sourozeneckých vazeb byla použita metoda rozhovoru jako nástroje k získání dat. Jedná se především o rozhovory se zdravými sourozenci. Dále proběhly rozhovory s rodiči a se sourozenci s těžkým postižením. S ohledem na cíl této práce, nebylo nutné je uvádět. Dále byla využita metoda pozorování. Stěžejní bylo pozorování neverbální řeči těla přímo při rozhovorech a také pozorování celkové atmosféry v rodině. Cílem analýzy sourozeneckých vazeb je poukázat na pozitivní ovlivňování sourozence zdravého sourozencem s postižením.

Rozhovor je vhodná diagnostická metoda k získávání informací o názorech, postojích, obavách, přání aj. Může také sloužit k tomu, abychom získali anamnestické údaje potřebné pro pochopení celkové situace v rodině. V této práci byla využita metoda řízeného rozhovoru s volnou strukturou. Byl stanoven cíl, ale předem nebyl rozpracován způsob, jak jej dosáhnout. Rozhovor má několik fází, od úvodní až po závěrečnou. (Přinosilová in Opatřilová, Nováková et al., 2012, s. 57) Úvodní fáze rozhovoru obsahuje anamnestické otázky zaměřené přímo na zdravého sourozence. Hlavní záměr těchto otázek tkví v tom, aby došlo k uvolnění atmosféry a navázání kladného vztahu mezi dotazovatelem a sourozencem. Do jádra rozhovoru bylo použito sedm nenávodných otázek. Podkladem pro tyto otázky byla využita kniha *Náročné mateřství*. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) V závěru rozhovoru byly položeny otázky, které sloužily k ukončení rozhovoru a nejsou v práci uvedeny.

Rozhovory byly nahrány na diktafon. Všichni zúčastnění byli o této skutečnosti informováni a s nahráním rozhovorů vyjádřili svůj souhlas. Rozhovory byly přepsány formou doslovné transkripce a jsou uvedeny jako přílohy bakalářské práce. (Hendl, 2005)

4.1 Analýza výpovědí sourozenců

V rodinách byly vytvořeny 3 rozhovory. V první rodině s dívkami Veronikou (9 let, dvojče sestry s těžkým postižením) a Aničkou (13 let) byly udělány jednotlivě. V druhé rodině byl vytvořen rozhovor najednou s oběma sourozenci, Adéle je 21 let a je nejmladší ze tří sourozenců. Pavlovi je 33 let, je nejstarší a jako jediný má svou vlastní rodinu a domácnost.

Jaké období tvého života považuješ za nejhezčí a proč?

Veronika, 9 let: „Když jsem byla před dvěma rokama na táboře. To je asi to nejhezčí. A ještě když jsme byli minulej rok u moře v Itálii.“

Anička, 13 let: „Teď jsem spokojená. Mamka mi už toho víc dovolí, když jsem starší. Už jsem trochu vyspělejší.“

Adéla, 21 let: „Nejhezčí období mi připadá teď, kolem toho roku 20. Nastoupila jsem na vejšku, docela se mi daří. Jsem teď spokojená.“

Pavel, 33 let: „Nejhezčí období je dětství. Asi přechod bydliště z města do vesnice“

Z uvedených odpovědí je zřejmé, že věk sourozenců hraje důležitou roli. U Veroniky nebyla otázka pochopena, pochopila ji po svém a vzpomněla si na chvíle, kdy jí bylo nejpříjemněji. Anička žije přítomností a užívá si začínající pocit vyspělosti a volnosti ze strany rodičů. Adéla je nejvíce spokojená v této životní etapě. Souvisí to hlavně s pocitem osamostatňování a nástupem na vysokou školu. Pavel považuje za nejhezčí období svého života dětství. Z této odpovědi je zřejmé, že má bohatou životní zkušenost.

A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?

Veronika, 9 let: „Moc příjemný mi nejsou, když píšeme testy z angličtiny. Teďko od tý třetí třídy. Zrovna zítra píšeme test, takže se moc netěším.“

Anička, 13 let: „Nevím. Já jsem byla celkem v pohodě.“

Adéla, 21 let: „Asi puberta. Takové rozporuplné vztahy mezi lidma, i přechod ze základky na střední. To bylo takový těžší. Teď mi to přijde všechno jiný, pohodovější.“

Pavel, 33 let: „Nejtěžší období teprve přijde, když člověk pak přijde o někoho blízkého. Nesmí si moc stěžovat, zatím je furt dobře.“

V těchto výpovědích jsou znatelné rozdíly, které mohou být dány věkem sourozenců. Pro Adélu bylo nejtěžším obdobím období puberty. To představuje obecně náročné období ve vývoji osobnosti. Opět se projevuje Pavlova životní zkušenost a vyzrállost. Pavel je vojákem z povolání a to mohlo ovlivnit názor na jeho nejtěžší období v životě.

Kdy jsi si poprvé uvědomil/a, že je tvůj sourozenec odlišný od ostatních dětí?

Veronika, 9 let: „Já nevím, to si nepamatuju. Jako občas mě trošku štve, jako Michalka si může něco víc dovolit, ale zase jako je postižená, takže jako k tomu má důvod.“

Anička, 13 let: „Já jsem to brala jako už od začátku, že je taková. Takže jsem si to nějak ani neuvědomovala. Já jsem viděla, že Verča dělá ty pokroky a Míša ne, ale přišlo mi to přirozený.“

Adéla, 21 let: „Asi odmala jsem to vnímala. Už ve školce, ve škole. A postupně jsem se s tím vyrovnávala. Asi spíš nejdřív ze začátku v kontextu s ostatními i se společností, a pak teprve jsem to začala vnímat jako z pohledu i těch mých rodičů a sourozenců.“

Pavel, 33 let: „Já jak jsem byl starší, tak jsem to vlastně zaprvý jsem to věděl hned od rodičů, že je bratr postižen, když přišla maminka z nemocnice. A tím pádem člověk se s tím srovnává, nesrovná se za den, měsíc. Rovná se s tím celý život. To nejde srovnat hned. Není to nic špatného. Dá se s tím žít.“

Je zřejmé, že odlišnost sourozence s postižením vnímá každý ze sourozenců individuálně. Veronika se zmiňuje o odlišném chování sestry s postižením k rodičům. Omlouvá to tím, že je sestra postižená. Anička popisuje, že si všimla rozdílů ve vývoji u mladších sester dvojčat. Adéla uvedla, že to pro ní představovalo něco, s čím se musela vyrovnávat a později vnímala situaci s ohledem na její rodiče a sourozence. Pavel také mluví o vyrovnání se s postižením sourozence. Není to jednoduchá situace, ale určitou nadějí na zlepšení připouští.

V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila?

Veronika, 9 let: „Nevím, já nemůžu ty sourozence vyměnit, abych věděla, jaký to je mít oba zdravý sourozence, takže já ani nevím.“

Anička, 13 let: „Třeba bych řekla, že vím, co to obnáší. Mamka je občas hodně unavená z toho. Třeba si dokážu představit, jaký to je, když do rodiny přijde někdo postižený.“

Adéla, 21 let: „Ve všem asi, nebo když s tím žiju takhle odmala a dospívala jsem s tím, vyrůstám s tím, tak už jsem myslím jiná v mnoha věcech než moji vrstevníci. Mně přijdou některé problémy ostatních lidí triviální, zbytečný. A zase možná je to i od nás vůči nim sobecký, že se na to koukáme jinak. Ta hranice je tam jiná.“

Pavel, 33 let: „Vyspělejší. Protože to prostě dá člověku tolik zkušeností a rad, že nehledá problémy. Já si myslím, že to Adélka řekla dobře. Výstižně to řekla. Nejhorší je, že si ty lidi neuvědomují, že se jim to nemusí stát od porodu, ale může se jim to stát jejich vlastní chybou. A že si lidi s těma životama hodně zahrávají.“

Z těchto odpovědí vyplývá, že si sourozenci (vyjma nejmladší Veroniky) uvědomují změny, které souvisí se vztahem k sourozenci s postižením. Anička si uvědomuje, jakou zátěž pro rodiče představuje péče o sestru s postižením. Přímo jí se zátěž žádným způsobem nedotýká. Adéla popisuje rozdíl ve vnímání problémů ve srovnání s jejími vrstevníky. Také uvádí možnost, že i jí mohou její vrstevníci vnímat odlišně, jinak než by v jejím věku bylo přirozené. Pavel vnáší rozměr pomíjivosti života jako takového. Tato myšlenka může být ovlivněna životní zkušeností a prožitými událostmi.

Čeho si na tvém sourozenci nejvíc vážíš?

Veronika, 9 let: „Občas je otravná a občas, když si třeba chci hrát a nikdo si hrát nechce, tak si třeba stavíme domečky a tak. Občas je trochu protivnější, když si nikdo hrát nechce a ona si chce hrát.“

Anička, 13 let: „Že je pořád usměvavá.“

Adéla, 21 let: „Upřímnosti, on je hodně upřímný. Hodně si umí docela postavit hlavu. A asi přijímá to, jak se k němu chovám hezky. Zvládáme to spolu.“

Pavel, 33 let: „Opravdu je ve všem upřímný. Když něco chce řešit, tak to řeší jako my dva, hned.“

Veronika je ráda, že si má s kým hrát, pokud má na hraní náladu. Sestra s postižením pro ní může představovat partnera pro společnou hru. Anička oceňuje dobrou náladu, která je pro její sestru s postižením typická. Adéla s Pavlem vyzdvihují bratrovu upřímnost. Pavel také uvádí, že je to jejich společná vlastnost.

Naopak, co na něm rád/a nemáš?

Veronika, 9 let: „Nevím. Asi nic.“

Anička, 13 let: „Někdy je až moc otravná. Ono to k tomu patří, ono už mě někdy štve, že odnesu jí hrnek a za dvě minuty chce něco jiného.“

Adéla, 21 let: „Když něco chce, tak to musí být hned. Nedá mi moc prostoru k tomu to splnit. Když jedna věc, tak to je zrovna tahle. Ono vám ten vztah už odmala dává to, že jako my jako sourozenci k němu máme ochranný přístup a jakmile je tenhle přístup, tak těžko k němu můžeme vytvořit nějaký negativní vztah.“

Pavel, 33 let: „Nerad, to asi neexistuje, nevím, nic mě nenapadá. To co ode mě Ondra vytrpěl, že jsem ho vyklopil na sánkách jako malého. Nebo když jsem mu rozbil nechtíc hlavu, když jsem ho vozil dědovým autem, protože mi sklouzl pod sedačku. Takže on si se mnou vytrpěl dost.“

Z odpovědí je patrné, že je náročné uvědomit si, co na našem sourozenci rádi nemáme. Anička uvádí otravnost ve smyslu upoutávání na sebe pozornosti. Adéla se zmiňuje o tom, že pokud její sourozenec s postižením něco chce, tak to musí být hned. Nenechá jí prostor na to, aby to splnila později. Také zmiňuje ochranný přístup, který ovlivňuje vnímání sourozence s postižením jako sobě rovného. Pavel vzpomíná na situace, které společně zažili a smáli se jim. Tyto zážitky prohlubují sourozenecký vztah a mohou navozovat pocit běžného sourozeneckého vztahu.

Na co se teď nejvíc těšíš?

Veronika, 9 let: „20.2. jedeme do hopsária se školou, na to se těším. Potom budeme od března jezdit poslední rok na plavání, na to se taky těším.“

Anička, 13 let: „Na hory a na Londýn.“

Adéla, 21 let: „Těším se až dostuduju a až se osamostatním a nastoupím někam do práce. Trošku se těším, že když si budu hledat nějaký svůj volný program, tak to nebude muset vždycky záležet na našich a na tom jejich programu, jak to jako bude. Teď je to taky podle mě, ale jakoby aby to bylo úplně podle mě, z velké části.“

Pavel, 33 let: „Jsem právě přemýšlel, na co bych se mohl právě těšit. Já mám všechno.“

Z uvedených odpovědí vyplývá, že každý se těší na něco jiného, mají své plány a potřeby. Veronika s Aničkou se těší na události, které je čekají v blízké budoucnosti. Adéla se těší, až si bude moct v budoucnu zařídit život podle svého a ne se přizpůsobovat rodičům. Pavel si váží toho, co má a užívá si to.

Čeho se teď nejvíc bojíš?

Veronika, 9 let: „Asi toho testu z angličtiny.“

Anička, 13 let: „Asi zároveň těch hor, protože se tam budu učit lyžovat, tak abych nepřijela polámaná.“

Adéla, 21 let: „Teď v tuhle chvíli se bojím příštího týdne. Odjíždím na hory a ještě potřebuju něco vyřešit ve škole. Potřebuju dostudovat, za rok píšu bakalářku. Bojím se taky případu až tady naši nebudou. Teď to bude znít možná hnusně, ale já se nebojím ani tohohle, ale bojím se, až tady naši nebudou. To bude zase další nástup pro nás dva.“

Pavel, 33 let: „Řeknu to úplně upřímně, dokážu si představit cokoli. Nebo takhle, mě děsí, nebo ne děsí, každý musíme umřít, ale nevím, vztáhnu to na Ondru, jak to bude u něj. Dokážu si představit všechno, ale tohle ne. Bojím se na to zeptat i rodičů, protože jim nechci prohlubovat nějaký zármutek nebo bolest, ale nechci se jich na to vůbec ani ptát.“

Tady je opět patrný věkový rozdíl mezi sourozenci. Veronika s Aničkou mají obavy z toho, co je čeká v blízké budoucnosti a týká se to jich samotných. Adéla také nejdříve komentuje obavy z toho, co jí čeká v dohledné době. Pavel otevřel téma, které se týkalo budoucnosti sourozence s postižením. Adéla s Pavlem mají z budoucnosti, která se týká sourozence s postižením, obavu. Uvědomují si, co je čeká, až rodiče nebudou schopni se o jejich bratra s postižením starat. Také přemýšlí nad potřebami jejich sourozence s postižením a mají snahu mu tyto potřeby uspokojit.

4.2 Shrnutí analýzy výpovědí sourozenců

Z uvedených odpovědí a z kontextu rozhovorů, který je patrný v přepsaných rozhovorech v příloze této práce, není jasně prokazatelné, jestli sourozenec s postižením pozitivně ovlivňuje sourozence zdravého. Děti, které vyrůstají a jsou vychovávány s dítětem s postižením, jsou odlišné ve srovnání s vrstevníky. To se může projevat v míře chápání života jako takového, v sociálních zkušenostech a dovednostech, v získávání pocitu zodpovědnosti za sourozence s postižením. Přímo tito sourozenci si uvědomují rozdíly, které jsou mezi nimi a sourozenci s postižením. Dále berou ohledy na náročnější péči, kterou musí rodiče zastat. Uvědomují si rozdíly týkající se odlišného

výchovného přístupu rodičů k sourozenci s postižením. Zdraví sourozenci mohou vnímat ochranný přístup k sourozencům s postižením. Kromě toho žijí svůj vlastní život a prožívají události, které mohou být podobné životu jejich vrstevníků.

I když není patrné, že by sourozenec s postižením pozitivně ovlivňoval sourozence zdravého, tak určitý druh ovlivňování se do sourozeneckých vztahů promítá. Není jasné, jestli se jedná o pozitivní nebo negativní ovlivňování. Je důležité si uvědomit, že z rozhovorů nevyplývají žádné nepříjemné negativní pocity jako například pocit studu za sourozence s postižením, pocit nenávisti vůči jeho osobě, zloby, obviňování, žárlivosti aj. Velikou roli v přijetí sourozence s postižením hraje rodičovské působení na sourozence zdravé a na komunikaci v rámci rodiny. Celá tato skutečnost je ovlivněna tím, jak jsou rodiče s postižením svého dítěte vyrovnáni. Dítě přijímá sourozence s postižením takového, jaký je. Pokud mu poskytneme dostatek informací, které ho zajímají a které jsou pro něj srozumitelné, přijme vše bez větších omezení.

ZÁVĚR

Teoretická část bakalářské práce se skládá ze tří částí, které jsou tématicky zaměřené na oblast rodiny jako celku, sourozeneckých konstelací a těžkého zdravotního postižení. Jednotlivé části mají sloužit k přiblížení dané problematiky a také ke snadnějšímu pochopení soužití s dítětem s postižením v rámci rodiny.

Pro analýzu sourozeneckých vazeb byly vytvořeny rozhovory se zdravými sourozenci přímo v rodinách dětí s těžkým zdravotním postižením. Cílem následné analýzy rozhovorů bylo dokázat, že soužití se sourozencem se zdravotním postižením může pozitivně ovlivnit vývoj a osobnost sourozence zdravého. Tento cíl se nepodařilo jednoznačně prokázat. Z odpovědí sourozenců není přímo jasné, jakým způsobem je soužití se sourozencem s postižením ovlivňuje. Důležité je zjištění, že ani v jednom z rozhovorů nebyly zaznamenány negativní výroky a postoje, které by se týkaly sourozence s postižením. Dalo by se totiž očekávat, vzhledem k náročné situaci, do které se rodina neočekávaně dostane, že pocity jako je zloba, žárlivost, obviňování aj. se projeví ve vztahu k sourozenci s postižením. Z rozhovorů dále vyplývá, že zdraví sourozenci si uvědomují svou odlišnost v porovnání se svými vrstevníky. Ta se může projevat tím, že jsou více empatičtí, dokáží se lépe vyrovnávat se zátěžovými situacemi a více si váží zdraví a svého života. Myšlenky, které se týkají budoucnosti a péče o sourozence s postižením, jsou přirozené a v rodinách by se o nich mělo otevřeně hovořit. Je důležité uvědomit si, že každý člověk je individualita a má jiný způsob vnímání, chápání situace a vyrovnávání se se stresem. Někdy je člověk schopný se s problémy sám vyrovnat, ale někdy potřebuje pomoc druhého či odborníka. Rodina by měla vytvářet bezpečné prostředí pro všechny její členy, ať už se v ní realita postižení objevuje či nikoli.

LITERATURA

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

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

HORTON, T.V. – WALLANDER, J.L. *Hope and social support as resilience factors against psychological distress of mothers who care for children with chronic physical conditions*. *Rehabilitation Psychology*, 45, 4, 2001.

JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5.

JESENSKÝ, J. *Základy komprehenzivní speciální pedagogiky*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2000, ISBN 80-704-1196-1.

KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-383-3.

KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk, prostředí, výchova*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.

KUDELOVÁ, I., KVĚTOŇOVÁ, L. *Malé dítě s těžkým postižením zraku*. Brno: Paido, 1996. ISBN 80-85931-24-9.

LEMAN, K. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-152-5.

LUDÍKOVÁ, L. *Kombinované vady*. 1.vyd. Olomouc: Univerzita Palackého, 2005. ISBN 80-244-1154-7.

MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. ISBN 80-04-25236-2.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha : Sociologické nakladatelství, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

- NOVÁK, T. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2057-3.
- OPATŘILOVÁ, D., NOVÁKOVÁ, Z. et al. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: MU, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
- PIPEKOVÁ, J., VÍTKOVÁ, M. *Terapie ve speciálně pedagogické péči*. 1.vyd. Brno: Paido, 2000. ISBN 80-7315-010-7.
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- SPRP PLZEŇ, o.p.s., SPRP LIBEREC, o.p.s., RANÁ PÉČE EDA, o.p.s. *Raná péče*, 2.ročník, Praha: Raná péče EDA, o.p.s., 2012. MKČRE2050.
- VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VANČUROVÁ - FRAGNEROVÁ, E. *Vztahy mezi sourozenci*. 1. vyd. Praha: SPN, 1966. ISBN 14-033-66.

PŘÍLOHY

ROZHOVOR 1:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Veronika: Já se jmenuju Veronika.

D: *Kolik je ti let?*

V: 9.

D: *Ty jsi dvojče Míši?*

V: Jo.

D: *Jsi spokojená ve škole? Líbí se ti tam?*

V: Jo.

D: *Co ráda děláš? Jaké máš záliby, koníčky?*

V: Já chodím na cvičení s hudbou, na klávesy. Teď doma na ně hodně trénuju. V létě mě baví jezdit na kole, na kolečkových bruslích. Ráda stavím puzzle, teď jsem dostala k Vánocům.

D: *Ty máš dva sourozence?*

V: Míšu a tý je taky 9 let a Aničku, tý bude za týden 13.

D: *Verunko jaké období tvého života považuješ za nejhezčí. Co se ti nejvíc líbilo, co jsi doted' zažila.*

V: Já nevím.

D: *Popřemýšlej.*

V: Co jsem jako kdy zažila, co se mi zdálo nejhezčí?

D: *Třeba.*

V: Když jsem byla před dvěma rokama na táboře. To je asi to nejhezčí. A ještě když jsme byli minulej rok u moře, v Itálii.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

V: Moc příjemný mi nejsou, když píšeme testy z angličtiny. Teďko od tý třetí třídy. Zrovna zítra píšeme test, takže se moc netěším.

D: *Verunko kdy jsi si uvědomila, že má Míša postižení?*

V: Já nevím, to si nepamatuju.

D: *Myslíš, že jsi to vnímala už odmala?*

V: Asi jo.

D: *V čem ti přišla ta odlišnost?*

V: Jako občas mě trošku štve, jako Michalka si může něco víc dovolit, ale zase jako je postižená, takže jako k tomu má důvod.

D: *Myslíš, jako víc dovolit co třeba?*

V: Třeba, já nevím.

D: *Myslíš jako třeba k vašim?*

V: No.

D: *Je drzejší občas?*

V: Jo, ale zase jako je postižená, občas mě to štve, ale občas si myslím, že k tomu má i důvod. Ona moc k těm dětem nechodí. Takže myslím, že k tomu má i důvod.

D: *Že za to jako nemůže?*

V: Jo.

D: *Víš, co má za postižení?*

V: Dětská mozková obrna.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila? Je to pro tebe nějak jiné, než pro ostatní děti, které nemají takového sourozence?*

V: Nevím, já nemůžu ty sourozence vyměnit, abych věděla, jaký to je, mít oba zdravý sourozence, takže já ani nevím.

D: *Neměnila by jsi to?*

V: Ne.

D: *Čeho si na Míše nejvíc vážíš?*

V: Občas je otravná a občas, když si třeba chci hrát a nikdo si hrát nechce, tak si třeba stavíme domečky a tak. Občas je trochu protivnější, když si nikdo hrát nechce a ona si chce hrát.

D: *Naopak, co na ní ráda nemáš?*

V: Nevím. Asi nic.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

V: 20.2. jedeme do hopsária se školou, na to se těším. Potom budeme od března jezdit poslední rok na plavání, na to se taky těším.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

V: Asi toho testu z angličtiny.

D: *Je něco, co děláte s Míšou společně?*

V: Hrajeme si, občas si hrajeme na Michalky tabletu, když se jí chce. Občas je tak protivná, že se jí nechce. A to je všechno.

D: *Máš tady nějaké kamarády?*

V: Mám tady Blanku, Kláru a to je asi všechno, protože oni tady další rodiny s dětma nejsou.

D: *Navštěvujete se?*

V: Já spíš chodím k nim.

D: *Vnímají Míšu v pohodě nebo byli někdy zvědavé?*

V: Když jdou k nám, tak se prostě nevyptávají na Míšu. Oni jí berou jako normální dítě, jsou na ní zvyklí.

ROZHOVOR 2:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Anička: Anička.

D: *Kolik je ti let?*

A: Za týden 13 let.

D: *Jsi spokojená ve škole, kterou navštěvuješ?*

A: Ale jo, docela jo. Celkem v pohodě.

D: *Co ráda děláš? Jaké máš záliby, koníčky?*

A: Hraju ráda na kytaru a jsem ráda s holkama.

D: *Máš tady kamarádky?*

A: Já mám tady přímo spolužačku a pak hodně ve škole.

D: *A sourozence máš dva.*

A: Míšu a Verunku.

D: *Aničko jaké období tvého života považuješ za nejhezčí a proč?*

A: Teď jsem spokojená.

D: *Čím to je?*

A: Mamka mi už toho víc dovolí, když jsem starší. Už jsem trošku vyspělejší.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

A: Nevím. Já jsem byla celkem v pohodě.

D: *Aničko kdy jsi si poprvé uvědomila, že je Míša odlišná od ostatních dětí?*

A: Já jsem to brala jako už od začátku, že je taková. Takže jsem si to nějak ani neuvědomovala.

D: *Uvědomovala jsi si, že je Míša jiná než třeba Verunka?*

A: Já jsem viděla, že Verča dělá ty pokroky a Míša ne, ale přišlo mi to přirozený.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila?*

A: Třeba bych řekla, že vím, co to obnáší. Mamka je občas hodně unavená z toho. Třeba si dokážu představit, jaký to je, když do rodiny přijde někdo postižený.

D: *Čeho si na Míše nejvíc vážíš?*

A: Že je pořád usměvavá.

D: *Naopak, co na ní ráda nemáš?*

A: Někdy je až moc otravná. Ono to k tomu patří, ono už mě někdy štve, že odnesu jí hrnek a za dvě minuty chce něco jiného.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

A: Na hory a na Londýn.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

A: Asi zároveň těch hor, protože se tam budu učit lyžovat, tak abych nepřijela polámaná.

D: *Jak vnímají Míšu tvoje kamarádky?*

A: Taky to berou jako samozřejmost. Kamarádky ke mně začaly jezdit na přespávání loni, ale vědí to už od školky, berou to úplně v pohodě.

D: *Víš, co má Míša za postižení?*

A: Dětskou mozkovou obrnu.

ROZHOVOR 3:

Dotazovatel: *Jak se jmenuješ?*

Adéla: Jmenuju se Adéla, je mi 21 let a mám o rok staršího sourozence Ondřeje s dětskou mozkovou obrnou.

Pavel: Jmenuju se Pavel, je mi 33 let. Mám dva sourozence, Ondřeje, ten je o 10 let mladší a ještě o rok od něj je moje mladší sestra.

D: *Jaké období tvého života považuješ za nejhezčí a proč?*

A: Nejhezčí období mi připadá teď, kolem toho roku 20. Nastoupila jsem na věžšku, docela se mi daří. Jsem teď spokojená.

P: Nejhezčí období je dětství.

D: *Vzpomínáte na to rád? Nějaké speciální období?*

P: Asi přechod bydliště z města do vesnice.

D: *To bylo v kolika letech?*

P: To byla 6. třída, to je 11 let?

A: Ano 11 let. Naši se sem přestěhovali, když byl Ondrovi rok. To byla změna. Tady máme babičku, tak se sem naši přestěhovali za babičkou a za dědou.

D: *A naopak, které období pro tebe bylo nejtěžší a proč?*

A: Asi puberta. Takové rozporuplné vztahy mezi lidma, i přechod ze základky na střední. To bylo takový těžší. Teď mi to přijde všechno jiný, pohodovější.

P: Nejtěžší období teprve přijde, když člověk pak přijde o někoho blízkého. Nesmí si moc stěžovat, zatím je furt dobře.

D: *Kdy jsi si poprvé uvědomil/a, že je Ondra odlišný od ostatních dětí?*

A: Asi odmala jsem to vnímala. Už ve školce, ve škole. A postupně jsem se s tím vyrovnávala.

D: *A vnímala jsi to v kontextu s ostatníma dětma nebo už doma jsi to zaregistrovala?*

A: Asi spíš nejdřív ze začátku v kontextu s ostatníma, i se společností, a pak teprve jsem to začala vnímat jako z pohledu i těch mých rodičů a sourozenců.

P: Já jak jsem byl starší, tak jsem to vlastně zaprvý jsem to věděl hned od rodičů, že je bratr postižen, když přišla maminka z nemocnice. A tím pádem člověk se s tím srovnává, nesrovná se za den, měsíc, za Rovná se s tím celý život. To nejde srovnat hned. Není to nic špatného.

A: Ale dá se s tím vyrovnat. Trvá to, ale dá se.

P: Dá se s tím žít.

D: *Věděli jste dopředu, že se Ondra narodí s postižením nebo komplikace při porodu?*

P: Komplikace při porodu.

D: *Bylo to nečekané.*

P: Ještě horší je to, že maminka je zdravotní sestra, porodní asistentka. To je hodně smutný.

A: Pracovala na oddělení a od té doby nepracuje jako porodní asistentka.

P: To pochybení tam rozhodně bylo.

A: Bylo ze strany lékařů, ale to už nemá smysl řešit.

P: To už nikdo nevezme nazpátek.

D: *V čem si myslíš, že tě tato zkušenost změnila?*

A: Ve všem asi, nebo když s tím žiju takhle odmala a dospívala jsem s tím, vyrůstám s tím, tak už jsem myslím jiná v mnoha věcech než moji vrstevníci.

P: Vyspělejší. Protože to prostě dá člověku tolik zkušeností a rad, že nehledá problémy v malichernostech, ale má úplně jiný náhled na všechno.

A: Mně přijdou některé problémy ostatních lidí triviální, zbytečný. A zase možná je to i od nás vůči nim sobecký, že se na to koukáme jinak. Ta hranice je tam jiná.

P: Já si myslím, že to Adélka řekla dobře. Výstižně to řekla. Nejhorší je, že si ty lidi neuvědomují, že se jim to nemusí stát od porodu, ale může se jim to stát jejich vlastní chybou. A že si lidi s těma životama hodně zahrávají.

D: *Čeho si na Ondrovi nejvíc vážíš?*

A: Upřímnosti, on je hodně upřímný. Hodně si umí docela postavit hlavu. A asi přijímá to, jak se k němu chovám hezky. Zvládáme to spolu.

D: *A naopak, co na něm ráda nemáš?*

A: Když něco chce, tak to musí být hned. Nedá mi moc prostoru k tomu to splnit. Když jedna věc, tak to je zrovna tahle.

P: Ale to máme všichni stejně já, ty i Ondra.

D: *Čeho si na Ondrovi nejvíc vážíte Vy?*

P: Opravdu je ve všem upřímný. Když něco chce řešit, tak to řeší jako my dva, hned. Nerad, to asi neexistuje, nevím, nic mě nenapadá.

A: Ono vám ten vztah už odmala dává to, že jako my jako sourozenci k němu máme ochranný přístup a jakmile je tenhle přístup tak těžko k němu můžeme vytvořit nějaký negativní vztah.

P: To co ode mě Ondra vytrpěl, že jsem ho vyklopil na sáňkách jako malého. Nebo když jsem mu rozbil nechtíc hlavu, když jsem ho vozil dědovým autem, protože mi sklouzl pod sedačku, takže on si se mnou vytrpěl dost.

A: My jsme včera málem taky skončili ve strouze.

P: Nebo když jsme spolu zalítli do kopřiv.

D: *Ale smějete se.*

P: Ale on to taky bere. Když si představíte, to je dobrých 12 let nazpátek. Vezl jsem se starou stovkou a tam vzadu nejsou pásy, a jak on nemůže sedět, tak jsem ho obepřel jenom polštářema. Sjel pod tu sedačku a o ten úchyt na pásy si rozbil hlavu, ani nepípl, ani slza, jenom jsem mu zakryl hlavu a doma jsme to jenom zastříkali a bylo.

A: On se vyděsí a pak se tomu směje, má zážitek aspoň.

D: *Já znám Ondru jenom krátce, ale působil na mě hodně pozitivně.*

A: Jo, to jo.

D: *Na co se teď nejvíc těšíš?*

A: Těším se až dostuduju a až se osamostatním a nastoupím někam do práce. Trošku se těším, že když si budu hledat nějaký svůj volný program, tak to nebude muset vždycky záležet na našich a na tom jejich programu, jak to jako bude. Teď je to taky podle mě, ale jakoby aby to bylo úplně podle mě, z velké části.

D: *Na co se teď nejvíc těšíte Vy?*

P: Jsem právě přemýšlel, na co bych se mohl právě těšit. Já mám všechno.

A: Na další dítě.

D: *Jsem slyšela, že už máte dítě.*

P: Roční dcerku mám.

D: *Tak třeba na další.*

P: To nevím, dneska byla docela rozmrzelá, rostou jí zuby. Až venku se zklidnila.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíš?*

A: Já nevím, jestli to můžu brát jako teďkon, jako co přijde během měsíce nebo jako celoživotně.

D: *Jak to cítíš.*

A: Teď v tuhle chvíli se bojím příštího týdne. Odjízdim na hory a ještě potřebuju něco vyřešit ve škole, protože tam máme informační schůzku v tom začátku toho semestru, tak aby mi to dobře dopadlo, abych si to vyřešila.

D: *A do budoucna?*

P: Asi dodělání školy.

A: Potřebuju dostudovat, za rok píšu bakalářku.

D: *A co studuješ?*

A: Speciální pedagogiku a psychologii.

D: *Ale to je taky dost zajímavý.*

A: To je tím možná dost hnutý. Já mám zdrávku, pak jsem v tom nepokračovala a dělám tady to.

P: Hlavně si chtěla konstatovat, že když jsme se o tom před rokem spolu bavili, proč nepokračuješ na vysokej zdravotnickej škole, tak si říkala, že tě víc láká a naplňuje ta specka a psychologie než zdravotnictví.

A: To je pravda, tady jsem mnohem spokojenější, ale ta zdrávka mi taky hodně dala. Dobrá kombinace.

D: *Přemýšlím, jestli i to, že máš Ondru to nemohlo ovlivnit.*

A: Myslím, že jo. Tehdy jsem se dostala na klasický pedák a vybrala jsem si tohle.

D: *Čeho se teď nejvíc bojíte Vy?*

P: Řeknu to úplně upřímně, dokážu si představit cokoli. Nebo takhle, mě děsí, nebo ne děsí, každej musíme umřít, ale nevím, vztáhnu to na Ondru, jak to bude u něj. Dokážu si představit všechno, ale tohle ne.

A: Toho se taky bojím a bojím se taky případu až tady naši nebudou.

P: Bojím se na to zeptat i rodičů, protože jim nechci prohlubovat nějaký zármutek nebo bolest, ale nechci se jich na to vůbec ani ptát.

A: Teď to bude znít možná hnusně, ale já se nebojím ani tohohle, ale bojím se, až tady naši nebudou. To bude zase další nástup pro nás dva.

D: *Ale taky je otázka, jestli vaši nad tímhle taky nějak přemýšlí.*

P: Určitě.

D: *Asi nastane doba, kdy to otevřete mezi sebou.*

A: Já si myslím máma mu vlastně šetří, protože jsou nějaké školy, ani to nechci nazývat ústavy. Já si myslím, že tam v žádném případě nedostane takovou péči jako má doma, ale tím, že mu ona šetří peníze, tak by mohl mít jednou nějakou soukromou asistentku.

P: To můžu říct ze zkušeností, že nějaké ústavy ani náhodou. Tam dokud nenasypete sto tisíc měsíčně, tak tam to dítě umře.

D: *Ve škole je Ondra spokojený?*

A: Já si myslím, že jo. Je mezi lidma. Ale víc mu vyhovuje kolektiv zdravých lidí. Že je víc integrovaněj.

D: *Já znám dobrovolníky, kteří s Ondrou jezdí na letní pobyt.*

A: Tyhle pobyty miluje.

P: To jsou prostě lidi, který na postižený lidi pohlížejí normálním nadhledem, nedělaj z nich takový to ťuťu ňuňu, to co postižený lidi prostě nesnášej.

A: Přesně, to on nesnáší, nějaký familiérní nebo dětinský, to on úplně nenávidí.

Jemu to vyhovuje proto, protože ve škole je víc lidí, co jsou fyzicky celkem v pořádku, ale víc tam mají mentální postižení. Jemu trošku i to vadí a na něj často děti Ondrášku a tak. A tyhle dobrovolníci ho opravdu berou jako vrstevníka, protože je s nima skoro stejně starej. Pro Ondru, jemu by se třeba hodila nějaká práce na počítači, protože pracuje na počítači pomocí tohohle tlačítka. A vlastně ve speciálním programu píše i smsky a maily, pracuje na tom. To je jeho velká realizace. A pak vlastně ještě alternativní komunikace pomocí komunikační tabulky.

P: On potřebuje taky mezi lidi. Rád chodí k babičce.

A: Chodíme ven, on potřebuje lidi kolem sebe, co se mu fakt umějí věnovat a potřebuje pořád něco nového. Taky těch možností nemá tolik. Pro Ondru by bylo fajn, kdyby mohl něco přepisovat nebo něco takovýho. Zatím je to dobrý, ale myslím, že ještě plno věcí, plno otázek nás ještě budou čekat v budoucnu. Ty sourozenci, co mají takhle postiženýho sourozence, mně se to zdá tak s tím počítaj, vědí o tom, pořád je to ve vzduchu.