

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

**Vývoj sourozeneckého vztahu mezi zdravým a mentálně
postiženým jedincem**

Evolution of relationship between a healthy and mentally impaired siblings

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Vedoucí práce:

PhDr. Jana Procházková

Autor práce:

Marie Kamínková

Praha 2017

Poděkování:

V první řadě bych velmi ráda poděkovala své vedoucí práce Phdr. Janě Procházkové za její odborné vedení, ochotu, vstřícnost a čas, který mi věnovala. Také velmi děkuji všem respondentům za jejich ochotu a otevřenost. V poslední řadě bych velmi ráda poděkovala své rodině a všem přátelům, kteří mě během psaní této práce, ale i během celého studia podporovali.

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou práci „Vývoj sourozeneckého vztahu mezi zdravým a mentálně postiženým jedincem“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne

Marie Kamínková

Anotace

Bakalářská práce se zabývá vztahem zdravého a mentálně postiženého sourozence. Teoretická část této práce vymezuje mentální retardaci a její základní pojmy, následuje kapitola o rodině a výchově, o sourozeneckých vztazích a konstelacích, o rodině s mentálně postiženým dítětem a samotným vztahem mezi zdravým a mentálně postiženým sourozencem.

Praktická část této práce obsahuje kvalitativní výzkumné šetření v podobě rozhovorů s šesti dospělými jedinci, kteří vyrostli se sourozencem s mentálním postižením. Práce zachycuje jejich subjektivní prožitky a vzpomínky. V rozhovorech jsem se zaměřila především na dětství, dospívání a aktuální vztah s jejich sourozencem v dospělosti.

Cílem této práce je zjistit, s jakými problémy se zdraví sourozenci potýkají a potýkali během soužití s jejich mentálně postiženým sourozencem. Také se snaží ukázat pozitiva vyplývající z jejich vzájemného vztahu.

Annotation

The bachelor thesis focuses on the relation between healthy and mentally handicapped siblings. The theoretical part of the work defines mental handicap and related concepts and also includes a chapter on family and upbringing, sibling relations and constellations, on family with a mentally handicapped child and on the very relation between healthy and mentally handicapped siblings.

The practical part consists of a qualitative research in the form of interviews with six adults who had grown up alongside a mentally handicapped sibling. The thesis presents their subjective experiences and memories. In the interviews, I concentrated on their childhood, coming of age and their current relation with the sibling.

The goal of the thesis is to find out what problems the healthy siblings encounter, and have encountered, while living alongside a mentally handicapped sibling. The work also aims at showing the positives arising from their relationship.

Klíčová slova

rodina, výchova, sourozenci, sourozenecké konstelace, mentální postižení

Keywords

family, upbringing, siblings, sibling constellations, mental handicap

OBSAH:

1 Úvod.....	6
2 Mentální retardace.....	7
2.1 Vymezení mentální retardace.....	7
2.2 Lehká mentální retardace	8
2.3 Středně těžká mentální retardace	8
2.4 Těžká mentální retardace	9
2.5 Hluboká mentální retardace	9
3 Rodina s postiženým dítětem	10
3.1 Pojem rodina	10
3.2 Výchova v rodině:	11
3.3 Rodina s postiženým dítětem	12
4 Sourozenecký vztah	16
4.1 Sourozenecké konstelace	16
4.2 Prvorození	17
4.3 Prostřední děti	18
4.4 Nejmladší benjamínci.....	19
4.5 Sourozenecká rivalita a žárlivost	20
5 Sourozenecký vztah mezi zdravým a mentálně postiženým.....	21
5.1 Postoje rodičů k zdravému a postiženému sourozenci.....	21
5.2 Vztah zdravého a postiženého sourozence.....	22
6 Vývoj sourozeneckého vztahu – empirická část	25
6.1 Cíl výzkumného šetření.....	25
6.2 Volba výzkumné metody	25
6.3 Charakteristika zkoumaného vzorku.....	27
6.4 Realizace rozhovoru.....	29
6.5 Analýza výzkumného šetření	29
6.6 Výsledky a interpretace výzkumu	30
6.7 Diskuse.....	44
7 Závěr	47

1 Úvod

„Když se mluví o rodinách, které vychovávají dítě s postižením, je obvykle řeč o problémech rodičů, kteří o ně pečují. I když ve většině těchto rodin vyrůstají i zdraví sourozenci, málo se mluví o tom, jaké to je mít bratra či sestru s postižením.“

H. Chvátalová, z článku Můj brácha je postiženej 2005

Již od dětství jsem byla v kontaktu s rodinami, které vychovávají postižené dítě. Kontakt s mentálně postiženými mi tedy vždy připadal přirozený a atmosféra ve všech rodinách, kde jsem měla možnost trávit nějaký čas, byla velmi krásná a obohacující. Mentálně postižené jsem brala a беру jako běžnou součást naší společnosti. Proto mě velmi překvapují příběhy žen, kterým se narodilo postižené dítě a již v porodnici se setkali s velmi odmítavým až odsuzujícím jednáním ze strany lékařů. Z mé zkušenosti z rodin, kde je jeden ze sourozenců mentálně postižený, je součástí onoho postiženého sourozence přínosem pro rodiče i pro jeho zdravé sourozence.

Na druhou stranu, když se narodí do rodiny postižené dítě, je to dlouhá a těžká životní cesta jak pro rodiče, tak pro zdravé sourozence. V literatuře je toho napsáno podstatně více o vztahu rodičů k postiženému dítěti, nežli o vztahu s jeho sourozenci. Rozhodla jsem se proto zaměřit svou práci na vztah mentálně postižených se zdravými sourozenci.

Práce obsahuje teoretickou část, která zahrnuje kapitoly o mentální retardaci, o rodině a výchově, o sourozeneckých vztazích, o rodině s postiženým dítětem a speciálně o vztahu mezi zdravým a mentálně postiženým sourozencem. Dále práce obsahuje část praktickou, která je zaměřena právě na vztah mezi sourozenci. Jedná se o kvalitativní výzkumné šetření. Konkrétně jde o šest rozhovorů se zdravými dospělými lidmi, kteří vyrostli s mentálně postiženým sourozencem. V rozhovorech vzpomínají na dětství, na dospívání a hodnotí vývoj vztahu až do dospělosti.

2 Mentální retardace

V praktické části této práce se zabývám vztahem mezi zdravým sourozencem a sourozencem s mentálním postižením. Proto se v první kapitole své práce zaměřuji na mentální retardaci.

2.1 Vymezení mentální retardace

„Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti, mládež i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a poruchám adaptačních schopností.“ (Švarcová, 2006, str. 28). Příčinou mentální retardace je organické poškození mozku. Jedná se o trvalé snížení rozumových schopností.

Příčiny mentální retardace mohou být různé. Valenta a kolektiv (2012) člení příčiny mentální retardace z časového hlediska. Rozděluje je na tři období – prenatalní (působící před porodem), perinatální (působící během porodu) a postnatální (působící v průběhu života).

Protože se u mentální retardace jedná o výrazně sníženou inteligenci, je potřeba alespoň základně popsat, co znamená pojem inteligence. Nejobecnější definice popisují *„inteligenci jako schopnost učit se z minulé zkušenosti a přizpůsobovat se novým životním podmínkám a situacím.“* (Švarcová, 2006, str. 32). E. L. Thorndike rozlišoval tři základní druhy inteligence: Abstraktní inteligenci, která se projevuje při verbálních a symbolických operacích. Dále mechanickou nebo také praktickou inteligenci, která slouží při operování s předměty. A sociální inteligenci, která se projevuje při komunikaci s lidmi (Svoboda in Švarcová 2006). Nejznámějším vyjádřením inteligence je inteligenční kvocient, který zavedl německý psycholog William Stern roku 1912. Inteligenční kvocient vyjadřuje vztah mezi dosaženým výkonem v určitých úlohách odpovídajícím určitému vývojovému stupni – mentálnímu věku a chronologickým věkem. Vágnerová (2014) uvádí jako průměrný výkon IQ 100 a hraniční IQ 70.

Revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10) uvádí rozmezí hodnot inteligenčního kvocientu a rozděluje mentální retardaci do 4 skupin:

1. Lehká mentální retardace (IQ 50-70)
2. Středně těžká mentální retardace (IQ 35-50)

3. Těžká mentální retardace (IQ 20-35)
4. Hluboká mentální retardace (pod IQ 20)

2.2 Lehká mentální retardace

Intelligenční kvocient u osob s lehkou mentální retardací se pohybuje mezi 70 až 50. Je zde zařazena slabomyslnost, lehká mentální subnormalita a lehká oligofrenie. Jedinci, kteří jsou zařazeni do této kategorie mentální retardace, jsou schopni užívat řeči. Jejich mluvený projev je jednodušší a věty bývají kratší než u lidí s vyšší inteligencí. Jak v řeči, tak i v jiných dovednostech je vývoj u těchto osob vždy opožděný. „*Většina z nich také dosáhne úplné nezávislosti v osobní péči (jídlo, mytí, oblékání, hygienické návyky).*“ (Švarcová 2006, str. 33). Jako problematická se většinou jeví teoretická práce ve škole. Osoby s lehkou mentální retardací mívají problémy se čtením a psaním. „*Jsou schopni se učit, pokud jsou respektovány jejich limity.*“ (Vágnerová 2004, str. 285). Proto děti s lehkou mentální retardací potřebují více času a trpělivosti. Většinou dochází do praktických základních škol, dříve označovaných jako zvláštní školy. Proces vyučování probíhá odlišně od procesu vyučování běžných žáků. Je potřeba speciálních učebních metod, vhodného výběru učiva, a individuální přístup. Velkou roli hraje výrazné snížení počtu žáků ve třídě (Švarcová 2006, str. 73). Po ukončení povinné školní docházky v rámci základní praktické školy je možnost pokračovat např. v odborných učilištích nebo v praktických školách, které se zaměřují spíše na praktické dovednosti. V dospělém věku mohou osoby s lehkou mentální retardací dosáhnout částečné samostatnosti a pracovně se mohou začlenit. Potřebují však dohled, pomoc a oporu. Samostatnosti mohou dosáhnout např. chráněným bydlením.

2.3 Středně těžká mentální retardace

U osob se středně těžkou mentální retardací se inteligenční kvocient pohybuje okolo 50 až 35. Tato kategorie mentální retardace zahrnuje středně těžkou mentální subnormalitu a středně těžkou oligofrenii. „*Uvažování jedinců se středně těžkým mentálním postižením odpovídá úrovni myšlení předškolního dítěte, které vždy nerespektuje pravidla logiky.*“ (Vágnerová 2014, str. 285). Řečové schopnosti jsou výrazně opožděny a konečná podoba řeči je velmi omezená. „*Verbální projev bývá chudý, agramatický a špatně artikulovaný.*“ (Vágnerová 2014, str. 285). Děti se středně těžkou mentální retardací navštěvují většinou základní školu speciální. „*Vzdělání žáků s tímto*

druhem postižení je natolik náročnou a složitou činností, že vyžaduje nejen odborné speciálně pedagogické vzdělání učitelů, ale také vhodně upravené podmínky: nízký počet žáků ve třídě, školní třídy přizpůsobeny jejich potřebám, speciální učebnice, pracovní sešity, přizpůsobený časový rozvrh a především klidné, nehlukné a nestresující školní prostředí, které poskytuje žákům pocit bezpečí a jistoty a umožňuje jejich koncentraci na školní práci.“ (Švarcová 2006, str. 79). V dospělosti není možný samostatný život. Osoby se středně těžkou mentální retardací vždy potřebují pomoc a dohled. „Jsou schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, jestliže jsou úkoly pečlivě strukturovány a jestliže je zajištěn odborný dohled.“ (Švarcová 2006, str. 34).

2.4 Těžká mentální retardace

Intelligenční kvocient se u osob s těžkou mentální retardací pohybuje v rozmezí 35 - 20. Tato kategorie zahrnuje těžkou mentální subnormalitu a těžkou oligofrenii. Tito jedinci jsou absolutně závislí na pomoci ostatních lidí. „*Lidé s těžkým mentálním postižením jsou schopni chápat jen základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni mladšího batolete.*“ (Vágnerová 2014, str. 258.) Řeč není vyvinutá téměř vůbec. Švarcová (2006) popisuje, že možnosti výchovy a vzdělání jsou velmi omezené. Upozorňuje však, že když se začne s dítětem pracovat včas, systematická péče a rehabilitace významně přispívá k rozvoji motoriky, rozumových a komunikačních schopností.

2.5 Hluboká mentální retardace

U osob s hlubokou mentální retardací lze intelligenční kvocient změřit velmi těžko. Ale obecně se uvádí IQ do 20. Vágnerová (2014) popisuje tyto jedince jako komplexně závislé na péči druhých. Nevytvoří se ani základy řeči. „*Jedinci s hlubokým mentálním postižením jsou maximálně schopni diferencovat známé a neznámé předměty a reagovat na ně s libostí či nelibostí*“ (Vágnerová 2014, str. 286). Hluboce mentálně postižení jedinci jsou většinou imobilní nebo mají výrazně omezenou schopnost pohybu.

3 Rodina s postiženým dítětem

3.1 Pojem rodina

Každý si pod pojmem rodina představí něco jiného. Rodina pro mnohé z nás může být matka a otec, sourozenci, skupina našich nejbližších, manžel, děti, atd. Každý vnímá pojem rodina podle toho, co pro něj konkrétně znamená a jakou zkušenost se svou vlastní rodinou má. Pro někoho rodina znamená citové zázemí a bezpečí, pro toho, kdo citovou oporu ve své rodině nezažil, však nikoliv. Podle Vágnerové (2005) je rodina nejdůležitější sociální skupinou. Pro dítě je rodina první skupinou, ve které se ocitá a která mu poskytuje základní zkušenosti. „*Jednotliví členové rodiny a vztahy mezi nimi slouží jako model, který dítě napodobuje, event. se s ním identifikuje. Pro dítě je rodina důležitým zdrojem informací, které zobecňuje a očekává, že se stejným způsobem budou chovat všichni lidé.*“ (Vágnerová 2005, str. 18). Rodina by měla sloužit jako zdroj jistoty a bezpečí. Novák (2007) píše, že si dítě v rodině osvojuje základní návyky. Od naprosto základních návyků, jako je hygiena (čištění zubů, mytí rukou před jídlem), ale také jsou to návyky ve smyslu umět se rozdělit a podobně.

Mnoho psychologů definuje rodinu jako systém. Např. Sobotková (2012) popisuje rodinný systém jako „*soubor částí a vztahů mezi nimi.*“

Matějček (1992) popisuje charakteristické znaky rodinné výchovy, které tvoří rodinu rodinou. Jedním z nich je vytváření hlubokých a citových vztahů mezi dětmi a rodiči nebo vychovateli. „*Děti lásku přijímají, ale také vracejí. Rodiče si zpravidla velmi dobře uvědomují, že dítě je k nim vázáno hlubokým citovým vztahem a touží si jej udržet.*“ (Matějček 1992, str. 29). Ke klíčovým rysům rodiny patří uspokojení psychické potřeby otevřené budoucnosti. Což znamená, že rodič či vychovatel je schopen budoucnost svého dítěte předvídat, plánovat a formovat a zároveň svou vlastní budoucnost plánuje a formuje s ohledem na dítě. K tomu patří společné těšení a dělání si starostí o společnou budoucnost. K dalším rysům patří společenství prostoru, času a prožitků. Autor mluví o společné činnosti, soužití, společném plánování, předávání modelů společenských vztahů, postojů a hodnot. Což neznamená, že všechno, co se odehrává členům rodiny, je společné pro všechny. Každý člen rodiny má své vlastní intimní prožitky. Dalším charakteristickým rysem je výchovná interakce. „*Ve výchově nejde o jednostranné záměrné a cílevědomé*

působení aktivního vychovatele na pasivního vychovávaného, tedy dospělého na dítě, ale o vzájemné působení jednoho na druhého.“ (Matějček 1992, str. 32).

3.2 Výchova v rodině:

Na rozvoj osobnosti dítěte má bezesporu významný vliv, jakým způsobem s ním rodiče jednají a komunikují. To, jaké má rodič výchovné postoje ke svým dětem, je často odkazem toho, jakou sám zažil výchovu ve svém dětství a jaký má vztah se svými rodiči. Výchovné modely chování jsou v nás hluboce zakořeněny.

Existují tři základní výchovné styly: Autoritářský výchovný styl, demokratický (sociálně integrační, kooperativní) výchovný styl a liberální výchovný styl. Tyto tři výchovné styly jako první vymezil německý psycholog Kurt Lewin. *„Rozlišil styly podle zkušeností, které získal ve 30. letech srovnáním výchovy typické pro střední Evropu a volnější výchovu v USA té doby.“ (Čáp, 1990, str. 106).*

Autoritativní výchovný styl se vyznačuje především tím, že je vychovatel nadřazen dítěti. Prikazuje, využívá trestů a odměn, nezabývá se pocity a potřebami dítěte a především určuje činnost dítěte svým vlastním rozhodováním. Nedává dítěti šanci samostatně se rozhodnout a uvažovat. Kopřiva a kolektiv (2008) ve své knize zdůrazňují, že základem autoritativního stylu výchovy je nerovnost a vztah nadřazenosti a podřazenosti. Jako důsledek takovéto výchovy bývá vzdor nebo naopak poslušnost. Často tato výchova vede k tomu, že děti plní příkazy pouze pod přísným dohledem. Může také způsobovat agresivitu a vzdor vůči všem autoritám. Tento výchovný styl odpovídá tradiční, po tisíciletí se udržované koncepci bezvýhradné poslušnosti a kázně.

Opakem přísné řízené výchovy je liberální výchovný styl, který děti řídí málo nebo vůbec (Čáp, 1990). Vychovatel neklade na dítě žádné požadavky, a když už, tak nekontroluje jejich plnění. Dětem nejsou určeny hranice chování, jsou málo organizované, nemají pocit jistoty a často zažívají až chaos. *“Když děti nemají jasné a pevné hranice, ztrácejí pocit bezpečí. Když zjistí, že hranice někdy platí, a jindy tak docela ne, vyvolává to v nich nejistotu a úzkost a odpovědí na to může být i agresivní chování.“ (Kopřiva a kolektiv, 2008, str. 13).*

Za nejefektivnější a nejvíce přínosnou výchovu pro zdravý rozvoj osobnosti dítěte se považuje demokratický výchovný styl. Tuto výchovu můžeme také nazývat jako partnerskou nebo respektující. Tato výchova nevyužívá mocenské autority, ale autority ve

smyslu příkladu chování pro dítě. Základem je rovnost mezi vychovatelem a dítětem. „Partnerský přístup k dětem znamená chovat se k nim jako k dospělým, kterých si vážíme nebo které alespoň respektujeme.“ (Kopřiva a kolektiv, 2008, str. 17). Kopřiva a kolektiv shrnují několik bodů, které jsou podstatou demokratické výchovy: smysluplné normy a pravidla odrážející skutečné potřeby společenství a respektující základní lidské potřeby. Na jejich vytváření mají možnost podílet se všichni členové společenství. Tato pravidla platí pro všechny stejně. Autoři charakterizují rozdíl mezi autoritativní a demokratickou výchovu v těchto krátkých citátech: mocenský model výchovy nám sděluje „*Přinutím tě udělat, co je správné.*“ (Kopřiva a kolektiv, 2008, str. 19). Naopak partnerský model to říká takto: „*Tato věc má tento a tento smysl, takové a takové důsledky. Očekávám, že uděláš, co je správné.*“ (Kopřiva a kolektiv, 2008, str. 19)

Matějček (1992) se zabývá problémovými výchovnými postoji. Zahrnuje takové, které dítě zanedbává, ale i takové, kde je péče o dítě přeháněna. V obou případech to má na dítě negativní vliv. Popisuje výchovu zavrhuje a zanedbávající a na druhé straně výchovu rozmazluje, výchovu s přepjatou snahou o dokonalost dítěte nebo výchovu protekční.

3.3 Rodina s postiženým dítětem

Rodina s postiženým dítětem je bezesporu odlišná od klasické rodiny. Narození postiženého dítěte přináší do rodiny velké změny. Je potřeba změnit životní styl rodiny a přizpůsobit jej tomuto dítěti. Mění se postoje i chování členů rodiny nejen v rámci rodiny, ale také k okolnímu světu. Švarcová (2006) považuje narození postiženého dítěte do rodiny za velmi traumatizující zkušenost. Ještě než se dítě narodí, vkládají do něho rodiče svá očekávání a touhy. Pokládají ho za dědice jejich schopností a pokračovatele sama sebe. Dítě s mentální retardací však tato očekávání nemůže rodičům vyplnit. „*Ne nadarmo se říká, že postižené dítě znamená postižení celé rodiny.*“ (Švarcová 2006, str. 157).

Blažek a Olmerová (1988) píše, že reakce rodičů na sdělení o narození postiženého dítěte má fáze velice obdobné jako reakce na smrt milovaného člověka. Vágnerová (2000) zase přirovnává tyto reakce k reakcím na závažné onemocnění. Reakce vždy prochází stejnými fázemi od šoku a odmítnutí, přes hněv a úzkost až k postupnému porozumění a přizpůsobování se s realitou. Velký význam má také způsob, jakým bude rodičům sděleno, že jejich dítě není zdravé. „*Je známo, že způsob jakým se rodičům řekne*

o poškození dítěte, na ně má hluboký dopad. Ovlivňuje totiž nejenom to, jak se této situaci přizpůsobí, ale i to, jak budou se svým dítětem v raném údobí jeho života zacházet.“ (Blažek a Olmerová 1988, str. 20). Jedním z autorů modelového postupu, jak sdělit rodičům postižení dítěte, je anglický pediatr C. C. Cunningham. Zdůrazňuje, aby sdělení podal konzultující pediatr a to co nejdříve po narození dítěte a v soukromí. Sdělení by mělo být přímočaré a pokud možno pozitivní. Rodiče mají být vyzýváni, aby se na všechno ptali, a má jim být nabídnuto, že se mohou setkat s pediatrem kdykoliv budou potřebovat a na cokoliv se zeptat (Blažek a Olmerová, 1988).

Vágnerová (2014) podrobně popisuje proces vyrovnávání se s postižení dítěte a rozděluje ho do pěti fází:

1. Fáze šoku a popření
2. Fáze bezmocnosti
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem
4. Fáze smlouvání
5. Fáze realistického postoje

První fáze šoku a popření je reakcí na bolestivou skutečnost, že dítě není zdravé. Popření této skutečnosti je projevem obrany vlastní psychické rovnováhy. *„V této době rodiče nechtějí slyšet nic o možnostech další péče, protože se doposud nesmířili ani s existencí postižení.“* (Vágnerová 2004, str. 159). Stává se, že osoba, která sdělí rodičům informaci o postižení, je označena za viníka celé situace. Ve druhé fázi, kterou Vágnerová nazývá jako fáze bezmocnosti, se rodiče musí vyrovnávat s pocity viny a s pocity hanby. Rodiče čekají pomoc od druhých, ale nevědí, v čem přesně by měla pomoc spočívat. Ve třetí fázi rodiče hledají informace. *„Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat.“* (Vágnerová 2004, str. 195). Toto období může doprovázet smutek a deprese. Rodiče se těšili na zdravé dítě a nyní se musí vyrovnat s tím, že nikdy zdravé nebude. Pro zvládnání této náročné životní situace může být strategie zvládnání dvojího charakteru: aktivní a pasivní. Aktivní strategie se projevuje tendencí bojovat s nepřijatelnou situací. Což může znamenat hledání odborné pomoci nebo i alternativní pomoci v podobě léčitelů. Duhou strategií může být úniková varianta, která celý problém bagatelizuje a zlehčuje. Přechodným obdobím je čtvrtá fáze smlouvání, kdy již rodiče mají dostatek informací. Skutečnost, že je dítě postižené, akceptují. Smlouvání spočívá v budování naděje, že se něco může alespoň zlepšit. Např. dítě bude alespoň

chodit, mluvit, částečně vidět atd. „*Smlouvání je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.*“ (Vágnerová 2004, str. 161). Fází realistického postoje nazýváme takové období, kdy se rodiče s postižením svého dítěte smíří a přijmou ho takové, jaké je.

Ze své vlastní zkušenosti musím však tuto kapitolu doplnit o poznatek, který jsem nenašla v žádné literatuře. A myslím si, že je dobré se nad tím pozastavit a zamyslet. Dnes je věda a medicína vyvinutá do takové úrovně, že dokáže s dost velkou pravděpodobností a přesností určit už ve velmi brzkém stádiu těhotenství, jestli bude dítě zdravé. Ve 12. týdnu těhotenství je žena poslána na tzv. prenatalní screening, kde lze pomocí odběru krve a speciálního ultrazvuku rozpoznat vrozené vady dítěte. Nejčastěji tomu tak je u Downova syndromu, ale i u jiných tělesných a psychických postižení. V případě, že se žena dozví, že čeká dítě s určitou pravděpodobností postižení, může se rozhodnout podstoupit umělou interrupci. Dost velké procento těhotných žen tento prenatalní screening podstoupí a dozví se již v takto rané fázi těhotenství, zdali čeká zdravé dítě. Když test prokáže určité procento možnosti postižení, má samozřejmě dvě možnosti: podstoupit interrupci a těhotenství přerušit, nebo si dítě nechat. Když se rozhodne dítě přijmout, je v situaci, kdy už o postižení ví. Dítě však ještě není na světě. Má před sebou ještě půl roku těhotenství. V tomto čase si může zjistit veškeré informace a psychicky se na danou situaci připravit. Je však otázkou, zdali to ženě nepřinese více stresu než užítku.

Podle Švarcové (2006) existuje několik různých postojů rodičů k postiženému dítěti. Prvním možným postojem je odmítnutí dítěte a ponechání ho kompletně v ústavní péči a přenechání zodpovědnosti na jiných lidech. Odmítnutí lze z lidského hlediska pochopit, pro dítě je však nevhodné. Jak pro zdravé, tak pro handicapované dítě je nejdůležitější mateřská láska a rodinné zázemí. Opačným extrémním postojem může být přespřílišná ochranná péče o dítě, kdy rodiče dítě téměř izolují od okolního světa. Dalším nevhodným postojem může být rezignace na výchovu dítěte, kdy rodiče pečují pouze o jeho biologické potřeby a nesnaží se ho rozvíjet po psychické stránce. Někteří rodiče se naopak snaží dítě vyceповat a vycvičit a dohánět tak zdravější děti. Takový přístup je stresující nejen pro dítě, ale i pro samotné rodiče. Nejvhodnějším postojem rodičů je nahlížet na dítě realisticky a objektivně. Přijmout ho a mít rád takové, jaké je.

Matějček (1992) napsal krátkou publikaci s názvem *Rodičům mentálně postižených dětí*, kde dává užitečné rady, jak život s mentálně postiženým dítětem dobře

zvládnout. V první řadě vybízí rodiče k tomu, aby si dopodrobna zjistili všechno ohledně postižení svého dítěte. Jen tak mohou svému dítěti porozumět a lépe mu pomáhat a starat se o něj. Dále vybízí rodiče, aby se nebáli využít všech možných dostupných služeb, které jim mohou pomoci, jako jsou dětská centra, poradny, denní stacionáře atd. Matějček klade na srdce rodičům, aby neprožívali postižení svého dítěte jako neštěstí, ale aby tuto skutečnost přijali jako svůj životní úkol. Péče o dítě je bezesporu velmi náročný a vyčerpávající úkol. Proto je nejdůležitější udržet se v dobré tělesné i duševní kondici. Dále zdůrazňuje, že rodič nesmí obětovat dítěti všechno. Musí se dobře starat sám o sebe, jedině tak může kvalitně pečovat o své dítě. To souvisí také s tím, že nikdy nesmí péče o dítě zůstat na jediném členu rodiny. Z pravidla to bývá matka dítěte. Je potřeba, aby se na práci s dítětem podíleli všichni členové rodiny. Za další velmi důležitou radu považují tu, aby rodiče nikdy nesrovnávali své dítě s jinými dětmi. Každé dítě je individuální a má své vlastní tempo vývoje. Matějček vyzývá rodiče, aby sledovali a radovali se z vlastních pokroků dítěte, aby oceňovali, co se mu daří. A nikdy se nezaměřovali na to, co mu nejde. Za důležité autor považuje, aby rodina dítěte nikdy nelitovala, ale snažila se ho vést k radostnému životu. Dále autor povzbuzuje rodiče k tomu, aby se nebáli sdílet své starosti s jinými rodiči, kteří mají také postižené dítě. Prožívají podobné situace a mohou si dobře porozumět a navzájem si poradit. Velmi důležité je chránit svou rodinu a manželství. Autor vybízí k vzájemné opoře a lásce mezi manželi, k odpovědnosti jeden ke druhému, ale také ke svým dalším neméně důležitým zdravým dětem.

4 Sourozenecký vztah

Jak již bylo napsáno, první a základní sociální skupinou, ve které se dítě ocitá, je rodina. Nejužší pojem rodiny zahrnuje rodiče a sourozence, se kterými tráví nejvíce času a kteří ho nejvíce ovlivňují. „*V rodině si dítě vytváří předobrazy svých budoucích rolí a vztahů. Osvojuje si vzorky chování, které bude mít připraveny, až nastane jejich čas a bude je potřebovat.*“ (Novák 2007, str. 21). Podle Drekusové – Fergusonové (1993) si dítě v prvních letech života utváří základní sebepojetí a pojetí života obecně. Sobotková (2012) popisuje rodinu jako systém, který dále rozděluje do subsystémů – subsystém manželský, subsystém rodič – dítě a sourozenecký subsystém. „*V sourozeneckém subsystému se učí dítě spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy.*“ (Sobotková 2012, str. 27).

4.1 Sourozenecké konstelace

Každý sourozenec má v rodině jiné postavení. Mnozí psychologové se domnívají, že má obrovský vliv na vývoj osobnosti člověka, v jakém pořadí se do rodiny narodí. Jedním z prvních, kdo se sourozeneckou problematikou zabýval, byl rakouský psycholog Alfred Adler, který charakterizoval specifické chování a prožívání lidí závislé právě na tom, v jakém pořadí se do rodiny narodí. „*Každé dítě vyrůstá v jiné situaci. Dokonce i děti z téže rodiny žijí v odlišných podmínkách a každé z nich obklopuje zcela jedinečná atmosféra.*“ (Adler 1999, str. 12). Adler charakterizuje typickou situaci prvorozených, druhorozených a posledních benjamínků. Prvorozený zpočátku vyrůstá jako jedináček a narozením mladšího sourozence se mu zcela mění situace a postavení. Pro druhorozeného je typické, že má vždy někoho nad sebou a má určenou laťku, které se snaží dosáhnout. Nejmladšímu dítěti se pozice nikdy nezmění, také má vždy nad sebou někoho, koho napodobovat, zároveň je však typické, že se snaží od svých sourozenců odlišit a vydat se jinou cestou. Na Adlera navázalo mnoho psychologů, kteří se zabývají sourozeneckými konstelacemi. Např. Leman (2016) ve své naučně populární publikaci charakterizuje rysy jedináčků a prvorozených, prostředních a posledních benjamínků. Zaměřuje se na jejich postavení nejen v rodině, ale také celkově v životě, na jejich výchovu a budoucí vztahy k ostatním lidem.

Na každou rodinu je potřeba nahlížet individuálně a obecné charakteristiky brát vždy s mírným nadhledem. „*Dle pořadí narození dětí lze usuzovat jen s určitou pravděpodobností, nikoliv s jistotou na to, že dítě získá jisté typy zkušeností.*“ (Dreikurová – Fergusonová 1993, str. 27). Dreikurová – Fergusonová upozorňuje na to, že pořadí narození sourozenců hraje významnou roli, není však možné pouze na tomto základě předpovědět daný typ vzorce chování. Každá rodina má své atypické vzájemné vztahy a výchovu. Záleží také na věkovém rozdílu mezi dětmi. Jinou situaci zažívají sourozenci, kteří mají mezi sebou dva roky, v odlišné situaci jsou tací, kteří mají mezi sebou např. pět let. Pořadí narození je tedy významné, ale samo o sobě nic jistého nepředurčuje.

4.2 Prvorození

Prvorození jsou často zvláště Lemanem (2016) charakterizováni jako cílevědomí lidé, často jako perfekcionisté, systematictí a dalo by se říci úspěšní jedinci. To je ovšem jedna možná charakteristika prvorozených. Ze všech prvorozených nemusí zákonitě vyrůst úspěšní jedinci. Naopak. Se svým prvorozenectvím se ne všichni dobře popasují a mohou v životě bloudit. Všichni prvorození si zažijí pozici jedináčka. Jsou prvním dítětem svých rodičů, kteří jsou ze začátku zpravidla velmi nejistí. Prekopová (2009) píše, že i pro maminku, která má mladší sourozence, je těhotenství, porod a kojení prvotní nesdělitelná zkušenost. Předchozí zkušenosti od mladších sourozenců ji neochrání před nejistotou se svým prvním dítětem. Zpravidla jsou matky u svého prvního dítěte nejvíce úzkostlivé a chtějí dělat všechno dokonale. „*Hltají všechny rady, vedou rozhovory se specialisty, kontrolují přírůstky na váze a složení potravy a hlídají pohyby dítěte.*“ (Prekopová 2009, str. 68). Nejistota rodičů je tedy první společnou zátěží prvorozených. Zkušenost, kterou mají všichni prvorození společnou, je zkušenost, kterou Adler (1999) nazývá jako sesazení z trůnu – narození mladšího sourozence. „*Málokterá zkušenost je tak drastická, jako když jedináček dostane sourozence. Pro dítě je to první životní zkouška, kterou musí přestát. Se sourozencem se všechno mění.*“ (Prekopová 2009, str. 74). Pozornost, kterou rodiče věnovali jedinému dítěti, musí nyní rozdělit mezi děti dvě. Je tedy přirozený výskyt žárlivosti vůči mladšímu sourozenci. Je to variabilní v každé rodině, s ohledem na výchovu, přístup rodičů atd. Když jsou v rodině děti dvě, bývá mezi nimi větší intenzita žárlivosti a rivality, než ve vícečetné rodině. Nejstarší dítě v rodině často zaujme dominantní pozici vůči svým sourozencům. Tuto pozici může zaujímat i v jiných

skupinách, nejen ve své rodině. Prvorození jsou často a nedobrovolně vsazeny do role „chůvy“ svých mladších sourozenců. Leman (2016) vybízí rodiče, aby si z prvních dětí chůvy nedělali. Aby se z toho nestalo pravidlo a něco, co je samozřejmé. Dále vybízí rodiče, aby nechtěli po prvorozených víc než po mladších dětech. Pomáhat může jak mladší, tak starší dítě. Není dobré nechávat zodpovědnost pouze na nejstarším. Autor rodičům připomíná, že nejstarší dítě je stále dítě. Též Prekopová (2009) zakončuje svou knihu radami rodičům pro výchovu prvorozeného. Upozorňuje, že je velmi důležitá citová vazba dítěte k oběma rodičům. Ve chvíli narození druhého potomka může pozornost matky, která se nyní musí věnovat miminku, nahradit ve velké míře otec. Dítě se vždy musí cítit milované – ve chvílích kdy je hodné, poslušné a pomáhá, ale samozřejmě i tehdy, když křičí a vzteká se. „*Neberte dítě do náruče, jen když se s ním chcete polaskat, ale i tehdy, když se na vás dítě zlobí a svou zlobu nedokáže vyjádřit slovy.*“ (Prekopová 2009, str. 153). Za velmi důležitou pokládám radu autorky začít preventivně připravovat prvorozeného, ještě než se narodí jeho mladší sourozenec. Ujistit ho, že je on ten první a toto postavení mu navždy zůstane. Zároveň si však myslím, že postavení se dítěti bezesporu změní. Proto by měl rodič přistupovat k dětem individuálně bez ohledu na jejich pořadí.

4.3 Prostřední děti

Za nejobtížněji definovatelné považuje Leman (2016) právě prostřední děti. Jsou to děti, které se narodily mezi prvním a posledním dítětem v rodině. „*Prostřední děti se narodily příliš pozdě, než aby se jim dostalo zvláštních privilegií a zacházení, které po právu získali prvorození. A také se narodily příliš brzy, než aby se jim dostalo daru, z něhož se těší benjamínci – uvolněnější disciplíny ze strany rodičů.*“ (Leman 2016, str. 144). „*Nemají suverenitu starších sourozenců, chybí jim roztomilost nebo alespoň ochranné trvalých rodinných benjamínků rekrutujících se za nejmladší*“ (Novák 2007, str. 45). O prostředních dětech je toho napsáno poznatelně méně než o prvorozených a posledních benjamíncích. Dalo by se napsat, že jsou v lecčem tajemní. Jsou hůře definovatelní než prvorození a děti poslední. Nelze je oddělovat od zbytku rodiny. Mají před sebou vždy vzor staršího sourozence. To může být prvorozený, ale také druhorozený nebo i třetí dítě, pakliže se jedná o velkou rodinu. Oproti prvorozenému dítěti, další děti přicházejí do rodiny „více přirozeně“ v tom smyslu, že mají rodiče již zkušenost s dítětem

prvním. Vědí, co je čeká. Druhorození a další děti v rodině se nikdy nedočkají takové pozornosti, jako když se narodí první dítě do rodiny. Proto se prostřední děti často cítí odstrčené a méněcenné. „*Mnohé z dětí, které se narodily jako prostřední, se cítí opuštěné a mají pocit, že život je nespravedlivý.*“ (Dreikurosová – Fergusonová 1993, str 27). Leman (2016) píše, že později narozené děti se vždy odráží od těch starších. Nelze tedy předvídat, jakým směrem se dítě vydá. Charakteristiky prostředních dětí se od sebe velmi liší a najdeme v nich mnoho protikladů. Jsou však jisté rysy, které jsou pro prostřední děti typické. Leman (2016) poukazuje na několik charakteristických rysů – prostřední děti bývají nejvíce tajnůstkářští, mívají nejvíce přátel a tráví více času mimo domov – jsou tedy společenší, dále jsou často diplomatičtí a jsou dobrými vyjednávači.

4.4 Nejmladší benjamínci

Benjamínci – nejmladší děti v rodině, kterým se už nikdy žádný mladší sourozenec nenarodí. Nikdy tedy svou pozici neztratí – nikdy nebude tzv. sesazen z trůnu. Nikdy nejsou samy, narodí se do hotové rodiny, která má již nastavena svá pravidla. Obecně se říká o nejmladších dětech, že jsou rozmazlované. Příčina rozmazlování může být taková, že jsou považovány za nejslabší v rodině. Navždy zůstanou těmi nejmladšími, i když už dorostly do dospělého věku. „*Je doživotně 'malý' a z toho titulu zasluhuje ohledy. Tendence považovat ho za malého není charakteristická pouze pro rodiče, ale je přejímána alespoň ve větších rodinách i staršími dětmi.*“ (Vančurová – Fragnerová 1966, str. 59). Novák (2007) píše, že rozmazlování k postu rodinného „mazlíčka“ patří. Podle autora je také typický ochranný přístup rodičů. „*Na mazlíčka si všichni v rodině udělají čas, věnují se mu, hrají si s ním a zabývají se jím.*“ (Novák 2007, str. 45). Na druhou stranu autor upozorňuje na to, že nejmladší děti mohou mít starší rodiče, kteří již nemají na dítě tolik energie, jako měli na své starší děti. Podle Vančurové – Fragnerové (1966) se může v takovém případě stát, že se starší sourozenec stane zástupcem rodičů. Je na něm ponechána značná zodpovědnost o péči a výchovu nejmladšího dítěte.

Leman (2016) charakterizuje nejmladší děti jako extrovertní baviče, kteří dokáží s lidmi manipulovat. Podle autora je velmi pravděpodobné, že se nejmladší dítě stane rodinným šaškem a bavičem. Typické pro benjamínky je také bezstarostnost.

4.5 Sourozenecká rivalita a žárlivost

Každý, kdo vyrůstal v rodině alespoň s jedním sourozencem může potvrdit, že zažil ve větší či menší míře určitou rivalitu, soupeření nebo žárlivost. Matějček (2005) píše, že určitá dávka žárlivosti a rivality je přirozená a normální. *„Žárlivost a rivalita mohou svým způsobem dokonce pozitivně stimulovat sociální a kognitivní vývoj dítěte, přispívat k diferenciaci jeho osobnosti a k vytváření jeho identity atd.“* (Matějček, 2005, str. 367). Autor však upozorňuje, že žárlivost a rivalita nesmí překročit zdravou míru. To už se pak pro rodinu stává nebezpečím a zátěží. Matějček (2005) poskytuje několik rad, které mohou předejít nadměrné žárlivosti mezi sourozenci. Žárlivost většinou pochází od staršího sourozence k mladšímu. Autor doporučuje neodjímat staršímu sourozenci nic ze zájmu a přízně rodičů. Je nutné ho však v určité míře angažovat v péči o mladšího sourozence. Častou příčinou žárlivosti vůči mladšímu sourozenci je nedostatek soukromí. Většina hádek a sporů se odehrává v důsledku boje o hračky. Mladší sourozenec bere hračky staršímu. *„Vlastní já staršího dítěte je zpravidla ještě nehotové, a tedy zvýšeně citlivé na zásahy zvenčí. Patří k němu i vědomí vlastnictví. (Moje věci jsou moje 'já'). Narušení tohoto já přirozeně vyvolává obranné mechanismy, a tedy i agresí.“* (Matějček 2005, str. 368). Proto je dobré poskytnout staršímu dítěti soukromí, kde si může nerušeně pohrát samo se svými hračkami.

5 Sourozenecký vztah mezi zdravým a mentálně postiženým

Narození postiženého dítěte do rodiny nepřináší zátěž pouze rodičům, ale samozřejmě také jeho sourozencům. Tak, jako je výjimečná rodina s postiženým dítětem, je výjimečný také sourozenecký vztah mezi zdravým a mentálně postiženým dítětem/ později dospělým. Jejich vztah nelze posuzovat a hodnotit stejně jako u zdravých sourozenců. Ve chvíli, kdy je jeden zdravý a druhý mentálně postižený, je každý z nich na jiné úrovni a nemohou tak být posuzováni stejným způsobem.

5.1 Postoje rodičů k zdravému a postiženému sourozenci

Jinak je posuzováno zdravé dítě a jinak dítě postižené. „*Specifičnost postavení sourozence s postižením v rodině tkví mimo jiné i v tom, že rodiče jsou často vůči němu tolerantnější. Jiný výkon považují za úspěch u svého zdravého dítěte a jiný u dítěte s postižením, na které zpravidla nekladou stejně vysoké nároky.*“ (Opařilová 2012, str. 85). Autorka hovoří o riziku pro zdravého sourozence, které spočívá v tom, že rodiče soustředí svůj zájem a pozornost buď na dítě zdravé nebo naopak na dítě postižené. „*V obou případech se jedná o jednostranné výchovné působení ze strany rodičů, které má vliv na vztahy sourozenců.*“ (Opařilová 2012, str. 85). V prvním případě, kdy rodiče koncentrují svou pozornost na dítě s postižením, je zdravý sourozenec odsunut do pozadí a není mu věnováno tolik pozornosti, kolik by zasloužil. Vágnerová (1999) upozorňuje na to, že nejde o nezáměr o zdravé dítě, ale o to, že jsou rodiče příliš zahlceni problémy postiženého potomka. „*Tito rodiče si zpravidla vůbec neuvědomují, že by zdravé dítě nějak ochuzovali.*“ (Vágnerová 1999, str. 2). Opakem bývá soustředění pozornosti na dítě zdravé, kdy se rodiče snaží o jeho co největší úspěchy, kterých postižené dítě nemůže dosáhnout a rodiče je od něho nemohou očekávat. Kladou tedy na své zdravé dítě příliš vysoké nároky. „*Tento ze strany rodičů skrytý obranný mechanismus, který má podpořit jejich rodičovské sebevědomí a kompenzovat zklamání ze znevýhodněného dítěte, je pro zdravé dítě nebezpečný.*“ (Opařilová 2012, str. 86). Proto je ideálním způsobem jak v klasické rodině, tak i v rodině s postiženým dítětem, snažit se koncentrovat pozornost na všechny své děti stejným dílem, nehledě na jejich schopnosti.

5.2 Vztah zdravého a postiženého sourozence

Mentálně postižený sourozenec není pro zdravého sourozence rovnocenným partnerem, popřípadě soupeřem, tak jako by byl zdravý. Ve většině případů zaujímá zdravý sourozenec ochranný a podporující přístup ke svému znevýhodněnému sourozcovi. Vágnerová (1999) píše, že si zdravé dítě velmi brzy uvědomí rozdíl v přístupu rodičů k němu a k postiženému sourozcovi. „*Když je někdo nemocný, potřebuje větší ohledy od těch, co jsou zdraví. Takové zkušenosti přispívají k rozvoji ohleduplnosti a ochotě pomáhat druhým.*“ (Vágnerová 1999, str. 1). Také Krejčířová (1994) píše, že zdraví sourozenci postižených dětí mívají podstatně více sociálních dovedností než jejich vrstevníci. Mají jiný systém hodnot, jsou tolerantnější a citlivější vůči druhým.

Tak jako se rodiče postiženého dítěte potýkají s různými problémy ohledně jejich handicapovaného potomka, podobné je to, se zdravými sourozenci. Chvátalová (2005) popisuje 8 různých kategorií problémů, s kterými se může zdravý sourozenec potýkat a které jej mohou trápit:

1. Pocit viny
2. Rozpaky ze sourozencova chování nebo vzhledu
3. Strach z handicapu
4. Zlost nebo žárlivost
5. Osamělost
6. Tlak rodičů
7. Příliš mnoho povinností
8. Nedostatek informací

Zdravý sourozenec někdy může trpět pocitem viny za handicap svého sourozence, zatímco on sám je zdravý. „*Někteří sourozenci dokonce cítí vinu za handicap svého bratra nebo sestry.*“ (Chvátalová 2005, str. 28). Postižený sourozenec má velmi často specifický vzhled a projevy, podle toho, do jaké kategorie postižení spadá. To může vést k tomu, že se za něho může zdravý sourozenec stydět před svými vrstevníky. Může se např. stydět zvat domů své kamarády kvůli obavě, jak by jeho kamarádi na sourozence reagovali. Vágnerová (1999) popisuje necitlivost rodičů, kteří vyžadují od svých zdravých dětí, aby brali své postižené sourozence všude s sebou. Těmito požadavky podle autorky mohou rodiče zkomplikovat socializaci i rozvoj identity. Dále mohou sourozenci trpět strachem ze samotného handicapu. Každodenně ho mají na očích. Při nedostatku informovanosti se

mohou dokonce domnívat, že je to něco, co může být nakažlivé nebo přenosné. Spíše se ale domnívám, že jde o strach v jiném smyslu. Např. ve smyslu strachu o své vlastní budoucí děti. Co když i mně se jednou narodí postižené dítě? K další kategorii patří zlost nebo žárlivost. Postiženému dítěti je určeno velké množství pozornosti nejen ze strany rodičů, ale také lékařů, odborníků atd. Handicap vyžaduje hodně péče, z čehož mohou být zdravé děti rozčarovány a v krajních případech zažívat i pocity zlosti vůči svému sourozenci. Ruku v ruce se zlostí a žárlivostí mohou být i pocity osamělosti. V případě, že neznají nikoho, kdo by měl také postiženého sourozence, nemají s kým sdílet své pocity. O tlaku rodičů již zmínka byla. Mohou ho pocíťovat děti, u kterých rodiče vyžadují výborné výsledky např. ve škole, ve sportu atd. Jde o snahu, aby zdravý sourozenec vynahradil rodičům to, čeho nemohou u postiženého dítěte docílit. Na zdravé sourozence je toho občas nakládáno víc, než kdyby vyrůstali v klasické rodině se zdravými dětmi. Rodiče po nich vyžadují pomoc v péči o handicapovaného sourozence. Což je do jisté míry v pořádku, ale tato hranice bývá často překročena. V poslední kategorii se jedná o nedostatek informací. Zdravý sourozenec potřebuje, stejně jako jeho rodiče, co největší množství informací.

Podle Krejčířové (1994) je významným krokem k dobrému sourozeneckému vztahu otevření komunikačních kanálů v rodině. *„Děti mají nárok na stejné informace jako dospělí a přitom informovanost jim často chybí. Rodiče si často myslí, že děti jsou ještě malé, že by tomu nerozuměly, že by je to příliš zatěžovalo.“* (Krejčířová, v rozhovoru s Chvátalovou 1994, str. 14). Neinformovanost naopak vede k nejistotě – nevědí co se s jejich sourozencem děje a také např. proč se jejich rodiče tolik trápí. Peter Burke (2004) píše, že na děti se může velmi snadno přenášet stres, který zažívají rodiče při narození postiženého sourozence. Velmi důležitá je tedy otevřená komunikace v celé rodině, o které také autor hovoří. Nejen o stavu postiženého dítěte, ale také o pocitech jednotlivých členů rodiny. Burke (2004) píše o informovanosti ve smyslu dopadu postižení na rozdíly ve vývojových fázích. Aby zdravý sourozenec byl připraven na to, že se jeho bratr nebo sestra nebude vyvíjet stejně jako ostatní zdravé děti.

Informovanost zdravých sourozenců není jediná věc, která jim může pomoci. Burke (2004), který je docentem sociální práce na britské univerzitě, popisuje blahodárný vliv podpůrných sourozeneckých skupin. Jsou to skupiny vzájemné podpory, ve kterých se scházejí děti, které mají postižené sourozence. Mohou spolu sdílet stejné problémy, které

jiné děti nezažívají a nemohou pochopit. Tyto skupiny pomáhají dětem zvládat stres a úzkosti spojené se soužitím s jejich sourozenci. Autor cituje několik dětí, které se skupiny zúčastnili: Např. Phillipa 13 let: *„Je příjemné vědět, že i jiní lidé mají taky postižené sourozence. Můžu se bavit s ostatními dětmi a zjišťuji, že máme podobné životy a stejné starosti a trápení.“*

6 Vývoj sourozeneckého vztahu – empirická část

6.1 Cíl výzkumného šetření

Tato bakalářská práce se zabývá rodinou s postiženým dítětem, jejich vztahy v rodině jak mezi rodiči, tak mezi sourozenci. Cílem výzkumného šetření je zjistit a lépe porozumět, s čím se potýkají zdraví sourozenci, kteří vyrůstají s mentálně postiženým sourozencem. Zdali existují nějaké společné charakteristické prožitky zdravých sourozenců. Za otázky si šetření klade, s jakými se potýkají problémy, co je pro ně ve vztahu s jejich sourozencem těžké. Také jak se jejich vztah v průběhu života až do dospělosti vyvinul. Vztah zdravého a mentálně postiženého sourozence bývá často velmi obohacující na obou stranách. Proto se také výzkumné šetření zaměřuje a věnuje pozitivům, vyplývajících z jejich společného vztahu.

6.2 Volba výzkumné metody

Výzkumné šetření této bakalářské práce je provedeno kvalitativním přístupem. „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.*“ (Creswell 1998 in Hendl 2008, str. 48). V kvalitativním výzkumu existuje řada metod, jako jsou různé druhy rozhovorů (kvalitativní, narativní, neformální, strukturovaný), skupinové diskuse nebo pozorování. Hendl (2008) hovoří o etických otázkách výzkumu, které zahrnují několik bodů:

- účastníci výzkumu musí být vždy plně obeznámeni s okolnostmi výzkumu
- účastníkům nesmí být nic zatajeno
- každý účastník má právo kdykoliv a z jakéhokoli důvodu svou účast na výzkumu odmítnout a ukončit
- účastníkům výzkumu by měla být zajištěna anonymita

Pro tuto práci jsem zvolila metodu strukturovaného rozhovoru s otevřenými otázkami. Otázky jsem měla předem připravené a pro všechny respondenty stejné. Když bylo potřeba, použila jsem během každého rozhovoru otázky doplňující.

S laskavým svolením jednoho z respondentů je přepis jednoho z rozhovorů v příloze této práce.

Během přípravy na tento výzkum jsem přemýšlela, jak rozhovor formulovat a realizovat. Po několika komunikacích, s lidmi, kteří pracují s mentálně postiženými lidmi, jsem se rozhodla zaměřit se na několik oblastí, kterými jsou: komunikace v rodině, rané vzpomínky, vztah se sourozencem v různých obdobích života (dětství, puberta, dospělost).

Otázky jsem se pokusila formulovat jasně a srozumitelně. Nejprve jsem si vypsala témata, o kterých jsem se chtěla od respondentů dozvědět:

- 1) Informovanost v rodině
- 2) Péče o sourozence
- 3) Období dětství
- 4) Žárlivost, hněv, negativní emoce
- 5) Období puberty
- 6) Reakce okolí
- 7) Negativní vzpomínky
- 8) Pozitivní vzpomínky
- 9) Období dospělosti
- 10) Vliv postiženého sourozence

Otázky jsem sestavila podle časových období. Nejprve jsem se ptala na období narození, na první vzpomínky a celkově na prožitky z dětství. Následně na prožitky žárlivosti a hněvu. Další otázky směřovaly k období puberty. Nakonec jsem se zaměřila na období dospělosti. Závěrečnou otázku jsem zaměřila na vliv a přínos postiženého sourozence.

Seznam předem připravených otázek:

- 1) Jaké pro Vás bylo narození Vašeho sourozence (pokud je mladší)? Pokud je starší, vzpomenete si na nějakou první vzpomínku s Vaším sourozencem?
- 2) Obeznámili a informovali Vás rodiče o postižení Vašeho sourozence? Vzpomenete si, jak s Vámi rodiče o stavu Vašeho sourozence mluvili?

- 3) Je/byl Váš sourozenec stále doma nebo střídavě v nějakém ústavu či nemocnici?
Kdo o Vašeho sourozence nejvíce pečoval/pečuje?
- 4) Jak jste vnímal/a svého sourozence jako dítě?
- 5) Pociťoval/a jste někdy hněv/žárlost vůči sourozenci?
- 6) Pociťoval/a jste někdy, že rodiče věnují více času postiženému sourozenci? Pokud ano, kolik Vám bylo asi let?
- 7) Pomáhal/a jste v dětském věku v péči o Vašeho sourozence?
- 8) Vzpomínáte si na reakce kamarádů/okolí na Vašeho sourozence?
- 9) Změnilo se ve vztahu k sourozenci něco ve Vaší pubertě? Jestli ano, co to bylo?
- 10) Jaká byla nejtěžší situace, kterou jste zažil/a nebo musel/a řešit s Vaším sourozencem?
- 11) Jaká byla naopak nejhezčí chvíle nebo zážitek s Vaším sourozencem?
- 12) Změnil se nějakým způsobem Váš vztah v dospělosti? Jak byste popsal/a vztah v současnosti?
- 13) Udržujete s Vaším sourozencem kontakt? Navštěvujete ho? Nebo o něho pomáháte pečovat?
- 14) Myslíte si, že Váš vztah se sourozencem nějak ovlivnil?

6.3 Charakteristika zkoumaného vzorku

Výzkumného šetření se zúčastnilo 6 respondentů, z nichž jsou tři muži a tři ženy. Oslovila jsem již dospělé, zdravé sourozence a to z toho důvodu, aby mohli tento vztah hodnotit již jako dospělí a popsat, jakým způsobem se jejich vztah vyvinul od dětství do současnosti. Nejmladšímu respondentovi bylo v době konání rozhovoru 22 let a nejstaršímu 27 let. Čtyři z nich studují vysokou školu a dva respondenti již pracují. Všichni žijí v hlavním městě Praze. V žádném případě neměl respondent pouze jednoho postiženého sourozence. Všichni mají alespoň jednoho dalšího zdravého sourozence.

Složení výzkumného vzorku:

Muži: 3

Ženy: 3

Průměrný věk: 24,3

Věkové rozpětí: 22 – 27 let

Charakteristika výzkumné skupiny: tabulka č. 1

Respondent	Věk	Dosažené vzdělání	Aktuální činnost
Respondent X1	24 let	středoškolské	Studium VŠ
Respondent X2	22 let	středoškolské	Studium VŠ
Respondent X3	27 let	vysokoškolské	Práce v IT oboru
Respondentka X4	25 let	vysokoškolské	Práce v sociálním oboru
Respondentka X5	23 let	středoškolské	Studium VŠ
Respondentka X6	25 let	středoškolské	Studium VŠ

Vztah k sourozenci: tabulka č. 2

Respondent	Vztah k sourozenci	Druh postižení sourozence
Respondent X1	Mladší bratr sestry s postižením	Kombinované postižení – těžká mentální retardace
Respondent X2	Mladší bratr sestry s postižením	Kombinované postižení – středně těžká mentální retardace
Respondent X3	Starší bratr bratra s postižením	Downův syndrom
Respondentka X4	Mladší sestra bratra s postižením	Středně těžká mentální retardace s autistickými rysy
Respondentka X5	Mladší sestra bratra s postižením	Středně těžká mentální retardace
Respondentka X6	Starší sestra sestry s postižením	DMO s mentálním postižením

6.4 Realizace rozhovoru

Rozhovor probíhal s každým respondentem zvlášť. Rozhovory probíhaly v klidné kavárně, kde jsme měli dostatek soukromí. Jedna respondentka se se mnou nemohla sejít osobně, proto mi odpovědi poslala alespoň písemně a to přes E-mail. Se svolením respondentů byly rozhovory nahrávány na diktafon. Každý rozhovor trval přibližně okolo 40 minut. Každý z respondentů byl informován o tom, že všechny získané informace z rozhovoru budou použity čistě anonymně a že jména respondentů popřípadě zmíněná jména v rozhovoru budou pozměněna. Vzhledem k citlivosti tématu jsem všechny respondenty upozornila na to, že pokud nebudou z jakéhokoli důvodu chtít, nemusí odpovídat na vše. Po položení otázky jsem vždy nechala dotazovanému dostatek času a prostoru na rozmyšlenou. Upozornila jsem na to, že se kdykoliv může k otázce během rozhovoru vrátit. Když jsem sama cítila, že se respondent necítí v dané dotazované oblasti, příjemně, přešla jsem k otázce jiné. Všechny rozhovory proběhly v příjemné atmosféře a nakonec se všichni respondenti otevřeli a rozpovídali. Samozřejmě každý respondent byl jiný a každý měl jinou míru otevřenosti. Několik z nich mi dokonce po rozhovoru poděkovalo, protože je rozhovor přinutil poprvé o vztahu se svým sourozencem takto přemýšlet.

6.5 Analýza výzkumného šetření

Výpovědi respondentů získané pomocí strukturovaného rozhovoru byly vyhodnoceny následujícím způsobem: Nejprve jsem provedla doslovný přepis všech rozhovorů, které jsem následně vytiskla. Vytisknuté rozhovory byly připraveny k opakovanému čtení. Při čtení rozhovorů jsem se soustředila především na tyto oblasti: informovanost a komunikace v rodině, problémy vyplývající ze soužití s postiženým sourozencem, pozitiva vyplývající ze soužití s postiženým sourozencem a vývoj vztahu do dospělosti.

Jako metodu k analýze získaných dat z provedených rozhovorů jsem zvolila fenomenologickou interpretaci. Hendl (2008) popisuje fenomenologicky orientovaný výzkum jako takový, ve kterém se výzkumník zaměřuje na osobní zkušenosti. „*Fenomenologické zkoumání usiluje o zachycení základního významu lidské zkušenosti.*“ (Hendl 2008, str. 268). Jako důležité při takovémto druhu výzkumu považuje autor umění

výzkumníka naslouchat, pozorovat a vytvářet empatické spojení s účastníkem výzkumu. Výzkumník sbírá popisy jevů pomocí rozhovorů a poté používá reflektující analýzu a interpretaci.

Podle Hendla (2008) by měl výzkumník postupovat následujícím způsobem:

- provede rozhovory s účastníky výzkumu se zaměřením na zkušenosti a prožitky
- poté zkoumá invariantní struktury ve zkušenosti jedince
- dále hledá společné rysy u několika jedinců (respondentů)
- po analýze výzkumník sestavuje zprávu, která obsahuje popis prožívaných zkušeností

Výsledné poznatky jsou doplňovány přímými citacemi respondentů.

6.6 Výsledky a interpretace výzkumu

Informovanost a komunikace v rodině

V teoretické části této práce byl uveden pojem informovanosti v rodině hned několikrát. Je to jeden z důležitých bodů pro dobré zvládnutí rodinné situace při narození postiženého dítěte, ale i během celého života. Proto mě zajímalo, jak byli respondenti informováni o stavu svého sourozence a jak v jejich rodině probíhala komunikace o tomto tématu. Právě 4 ze 6 respondentů jsou mladší než jejich postižený sourozenec. Proto si ani většina z nich nepamatuje, jak přesně se dozvěděli o postižení svého sourozence. Byla to přirozená součást jejich života, kterou brali jako samozřejmost.

Respondent X1: *„Cíleně mi nikdy rodiče diagnózu sestry nevysvětlili. Narodil jsem se, a sestra už tu byla, takže to bylo něco samozřejmého, o čem nebylo třeba nějak mluvit. Nepřipadalo mi důležité znát přesnou diagnózu. Věděl jsem, že je to něco trvalého s čím se nedá nic dělat.“*

Respondent X2: *„Jsem mladší než ségra. Na to, kdy jsme o její přesné diagnóze mluvili, si nevzpomenu. Chodil jsem s Maruškou do takového stacionáře, kde byla spojená školka pro zdravé a postižené děti. Ve věku, kdy by se jinak dítě začalo ptát, co je s postiženým člověkem v nepořádku, byla tahle fáze plynule zprostředkovaná právě společně stráveným*

časem, který Maruščino postižení vykresloval jako danou věc, tedy nic, o čem by bylo třeba nějak víc mluvit.“

Respondent X4: *„Můj bratr je o deset let starší. Jelikož jsem byla dítě, tak jsem dlouho vlastně nechápala, že je něco jinak. Myslím, že to bylo i hodně tím, že mi rodiče asi říkali, že to, že má Josef mentální postižení není nic tak tragického a že takový je. Moje máma pracuje ve škole pro děti s postižením, takže jsem se s podobnými dětmi setkávala poměrně často a myslím, že i přístupem našich jsem získala náhled, že jsou přirozenou součástí našeho světa.“*

Respondentka X5: *„Brácha je starší o čtyři roky. Brala jsem jeho postižení vždycky tak nějak přirozeně. Vždycky jsme o tom doma otevřeně mluvili. Ale popravdě jsem neměla nějak větší zájem se bavit, co přesně má za postižení a tak. Spíš jsme o tom mluvili ve smyslu, jak se chovat když má nějaký záchvat a tak.“*

Dva z respondentů jsou starší než jejich postižený sourozenec. Velmi mě zajímalo, jestli si oni vzpomínají na narození svého sourozence a jak s nimi rodiče o postižení hovořili. Respondent X3 bylo 6 let a respondentce X6 bylo 5 let. Respondent si na rozdíl od respondentky na narození svého sourozence nevzpomíná, ačkoli je starší. V případě respondenta X3 jsem cítila, že o tomto období nerad hovoří. Vytěsnění vzpomínek může být jeho obranným mechanismem.

Respondent X3: *„Z období, kdy se bratr narodil, nemám skoro žádné vzpomínky. Bylo mi asi 6 let. Vlastně si vůbec nevybavím, jak se se mnou rodiče o Jankovi bavili. Vždycky jsem věděl, že má Downův syndrom, ale kdy a jak jsem se to dozvěděl, ani nevím. Myslím si, že to rodiče řešili ze začátku hodně spolu a mě se snažili tím nezatěžovat. Jasně že později jsme se o tom nějak bavili, ale to už jsem byl starší.“*

Respondent X6: *„Když se sestra narodila, bylo mi asi 5. Dokonce si pamatuju, když byla máma těhotná. Když se narodila, nebylo hned jasné, co přesně je špatně. Se mnou to rodiče tolik neřešili, jen mi řekli, že je Barunka nemocná. Až později jsem se dozvěděla její přesnou diagnózu. Nemám na to období nějaký špatný vzpomínky, ale z vyprávění vím, že*

to pro rodiče muselo být hodně těžký období. Možná se mě snažili uchránit jejich stresu. Vím, že mě hodně hlídala babička s dědou.“

V žádné z výpovědí nezaznělo, jak přesně rodiče svým zdravým dětem sdělili stav postiženého. Celkově však ze všech rozhovorů vyznělo, že komunikace v rodině nějakým způsobem probíhala. V žádném z případů nedocházelo k úplnému zatajování postižení. Žádný z respondentů ani nemluvil o nějakém zmatení, co se týče postižení.

První vzpomínky

Nad dotazem o první vzpomínce se svým sourozencem se museli všichni dotazovaní poměrně dlouho zamyslet. Jediný respondent si vzpomněl okamžitě, protože tato vzpomínka je velmi silná a intenzivní. Nutno podotknout, že je tato vzpomínka spíše negativní. Popsal ji následujícím způsobem:

Respondent X3: *„Moje první hodně silná vzpomínka je na to, když se narodila moje nejmladší sestra a Janek ji shodil z postýlky. Když byl malej, byl hodně divokej, občas to byla síla.“*

Ostatní respondenti si nevzpomněli na konkrétní situaci, ale spíše vzpomínali na období společného trávení času.

Respondent X1: *„Vzpomínám si na výlet do přírody. Mohlo mi být tak 5 let. Pamatuju si na procházky, kdy Kačka byla v kočárku a my jsme s bráchou běhali kolem. Máme z toho fotku, takže vím, že bylo léto.“*

Respondent X2: *„Vzpomínám si třeba na společné válení ve věku okolo 5-6 let ve stacionáři, který ve své době fungoval i jako mateřská škola pro zdravé děti. Dřívější vzpomínky mám zprostředkované mnoha fotkami, ale vlastně si je moc nepamatuju.“*

Respondentka X4: *„Vzpomínky na Honzu mám už jako malá, protože jsme spolu trávili hodně času. Protože já jsem byla malá a on stále potřeboval péči rodičů.“*

Respondentka X5: „Nevím, jestli si vybavím něco konkrétního. Ale mám takový první matný vzpomínky, jak si třeba hrajeme na zahradě.“

Respondentka X6: „Asi si nevzpomenu na konkrétní vzpomínku. Možná mám takový záblesk, jak si hraju s panenkou a vedle mě máma se sestrou dělaly nějaký cviky. Máma totiž musela se sestrou hodně cvičit Vojtovu metodu.“

Až na první citovanou vzpomínku na mě působilo vzpomínání všech dotazovaných víceméně pozitivně. Všichni se svým sourozencem trávili v dětství mnoho času, tudíž na sebe byli velmi zvyklí.

Vztah se sourozencem v dětství

Všech dotazovaných jsem se ptala, jak svého sourozence vnímali v dětství, v pubertě a jaký s ním mají vztah aktuálně v dospělosti.

Vnímaní svého sourozence v dětství respondenti popsali následovně:

Respondent X1: „Vnímám ji prostě jako ségru, jako normálního sourozence. Mám ještě jednoho bratra, s kterým jsme si normálně hráli. Ségra byla třeba vedle nás. Takže byla jako kdyby s náma. Ale reálně jsme si hráli hlavně s bráchou.“

Respondent X2: „Jako běžného sourozence. Bylo jaksi přirozené, že s jedním sourozencem se dají dělat věci, o které se člověk v dětském věku zajímá a s druhým ne, ale nevedlo to k nějaké odtazitosti, stranění se a podobně.“

Je vidět, že pro tyto dva respondenty je velmi důležitý jejich vztah s dalším zdravým sourozencem, s kterým trávili svůj čas. V dětství nijak postižení svého sourozence neřešili. Další respondenti popsali, že vnímali nějakou odlišnost nebo zvláštní charakteristické rysy svého sourozence. Velmi zajímavá mi přišla odpověď od respondentky X5, která popsala moment, kdy si uvědomila, že začíná být šikovnější než její postižený bratr, který je starší než ona. Respondentka X6 popsala rozdíl, který vnímala jako dítě v tom, že si nemohla se sestrou hrát tak, jako si hráli jiní sourozenci.

Respondent X3: „Vnímám ho jako dítě, kterému bohužel některé věci nedocházejí. Věděl jsem, že je prostě jinej. Jak už jsem říkal, tak byl hodně divokej, takže jsem ho taky tak vnímal.“

Respondentka X4: „Když jsem byla malá a bratr byl ještě taky docela malej, tak byl někdy agresivní, takže i tak jsem ho občas vnímala, jako agresora. Ale dokázali jsme si spolu často i velmi pěkně hrát.“

Respondentka X5: „I přes to že se často choval, jak to jen říct? Trochu jinak. Vnímala jsem ho jako staršího bráchu. Zlom byl, když jsem ho začala předhánět a začala jsem být v některých věcech šikovnější. Přitom on už byl docela velikej a já malá. To jsem si asi poprvý uvědomila, že on je postižený a já zdravá.“

Respondentka X6: „No vnímala jsem, že je jiná než ostatní děti, že si s ní nemůžu normálně hrát. Jako si třeba hráli moje kamarádky se svými mladšíma sourozencema. Ale reálně jsem její postižení nějak neřešila a netrápila se jím. To spíš později.“

Péče o dítě v rodině:

Kdo o Vašeho sourozence v rodině nejvíce pečoval?

Každý z respondentů vypověděl, že vždy nejvíce o jejich sourozence pečovala matka. Výpovědi se víceméně shodují v tom, že matku popisují jako osobu, na které bylo vždy postižené dítě nejvíce závislé. Doptávala jsem se tedy, jestli v péči pomáhal i otec a oni sami. V tom se odpovědi již lišily.

Respondent X1: „Jojo, táta taky pomáhá. Máma na to není sama. Ale prostě to s ní nejlíp umí.“

Respondent X2: „ Já jsem pomáhal vždycky minimálně. Jednalo se spíš o náhodnou pomoc jako vození kočárku, utírání slin, pití z lahve a tak. Nejnáročnější část péče o Marušku padala vždy na rodiče.“

Jako nejzajímavější mi přišla odpověď respondenta X3, který se otevřeně rozhovořil o tom, že vždy musel s péčí o svého bratra hodně pomáhat a ne vždy mu to bylo příjemné.

Respondent X3: „*Ano vždycky jsem pomáhal bratra hlídat. Všichni sourozenci jsme se o hlídání střídali.*“ Na to, jestli někdy bylo období, kdy ho to obtěžovalo, odpověděl následovně:

„*No vždycky to byla trochu povinnost, takže mě to štválo vlastně vždycky. Až teď když jsem se od rodičů odstěhoval, tak je to OK.*“

Respondentka X4: „*Spíše jsme spolu trávili čas, než že bych nějak pomáhala o něj pečovat.*“

Respondentka X5: „*Řekla bych, že pro mámu největší pomoc je, když s bráchou trávím čas.*“

Respondentka X6: „*Trochu jsem pomáhala i já i táta. Ale nejvíc toho bylo vždycky na mámu.*“

Žárlivost, hněv, negativní emoce

Na to, kdo v rodině nejvíce o postiženého pečuje, navazuje ruku v ruce problém toho, jestli rodiče nevěnují nebo někdy nevěnovali více pozornosti postiženému. Všichni respondenti až na jednoho vypověděli, že nikdy necítili, že by se jim rodiče věnovali méně. Všichni popsali, že se jejich rodiče pozornost snažili spravedlivě rozložit.

Respondent X1: „*Vlastně asi nikdy. Máma to dobře zvládala, rozložit mezi nás pozornost. Péče o sestru vždycky zabírala hodně času, ale rodiče nám to hodně vynahrazovali.*“

Respondentka X4: „*Moje máma často říkala, že ví, že hrozí, že by se mohlo stát, že by veškerou péči mohla dát bráchovi, protože je nejvíce znatelné, že ji potřebuje. Ale dobře věděla, že i my ostatní potřebujeme pozornost a zažít pocit důležitosti a o to se snažila. Je možné, že jsem tyhle pocity někdy zažívala, ale už si je nepamatuju.*“

Respondentka X5: „Rodiče se nám vždycky věnovali hodně. Když to bylo s bráchou někdy náročnější, tak nám to zase pak vynahrazovali.“

Respondentka X6: „Péče o sestru samozřejmě mámě zabírala hodně času. Ale já si na tohle nemůžu stěžovat. Když se máma musela hodně starat o ségru, tak se mi hodně věnoval táta. A máma se věnovala hodně i mě. Nikdy jsem nijak nepociťovala, že bych nějak strádala.“

Pouze jeden respondent vypověděl, že jeho rodiče vždy věnovali o hodně více času postiženému sourozenci.

Respondent X3: „Ano, tento pocit mám, až kam mi paměť sahá. Beru to prostě tak, jak to je. Považuji to celkem za normální a žádoucí. Bratr vždycky vyžadoval hodně času a síly rodičů.“

Pocit žárlivosti všichni z respondentů odmítli. Naproti tomu hněv nebo zlost na sourozence nějakým způsobem popsali všichni. Vždycky souvisel se specifickými projevy a chováním postiženého, které špatně snášeli a to především v dětství.

Otázkou je, jestli právě hněv nebo zlost není projevem určité žárlivosti. Žárlivost je přirozenou součástí ve všech sourozeneckých vztazích, proto by bylo velmi zvláštní, kdyby opravdu nikdo z těchto sourozenců tento pocit nikdy nezažil. Pouze jedna respondentka si v rozhovoru žárlivost připouští z období, kdy se její sestra narodila, ale konkrétně si na to nevzpomíná.

Respondent X1: „Žárlivost nikdy. Hněvem bych to asi nenazýval, ale byly nepříjemné chvíle, kdy měla sestra záchvaty. To jsem nevěděl, co mám dělat. Utišit jí vždycky dokázala jen máma. Občas to trvalo hodně dlouho, když jsem byl mladší, tak jsem to snášel špatně.“

Respondent X2: „Žárlivost asi fakt ne. Hněv jsem pocíťoval docela často, hlavně jako dítě. A to ve chvílích, kdy sestra měla takový specifický záchvaty, při kterých hodně křičela. A to se člověku rychle dostane pod kůži. Postupem času jsem ale pochopil, že se s tím dá něco

dělat, jen když člověk zůstane klidnej. Mám pocit, že hněv totiž vycítí a její záchvat se ještě může zhoršit.“

Respondent X3: *„Hněv ano, typicky byl vyprovokovaný určitou situací – jeho zlobením. Když udělal nějakou hloupost. Na pocit žárlivosti si ale nevzpomínám, to ne.“*

Respondentka X4: *„Já jsem nejmladší a jediná holka, takže pozornosti jsem měla dostatek.“*

Respondentka X5: *„Nevím, jestli jsem někdy žárlila. Ale vztek jsem na něj teda měla často. Hlavně v dětství. Když byl třeba agresivní. To jsme se i párkrát poprali.“*

Respondentka X6: *„Jako dítě jsem asi někdy zažívala pocit zlosti nebo hněvu. Protože jsem ještě racionálně nechápala její projevy. Takže mě štvalo, když třeba křičela. Ale že bych někdy nějak žárlila, si nevybavím. Je dost možný, že jsem měla nějaký projevy žárlivosti, když se třeba narodila. Ale to by popsali spíš rodiče.“*

Období puberty:

Změnilo se ve vztahu k sourozenci něco ve Vaší pubertě? Jestli ano, co to bylo?

Všichni respondenti se v tomto ohledu shodují, že v období puberty na rozdíl od dětství pociťovali pocity studu za svého sourozence. Myslím, že nejuvýstižněji to popsal jeden z respondentů takto:

Respondent X3: *„No v pubertě se člověk stydí za úplně normální věci. Takže je asi přirozený, že jsem se za bratra občas styděl.“*

Období puberty je náročné a velmi citlivé období snad pro všechny. Pro děti i pro rodiče. Ať už mají postiženého sourozence nebo ne. Respondentka X4 popsala jakési ochladnutí ke svému bratru. Což je normální a přirozené. V tomto období většinou děti tíhnou ke svým vrstevníkům a rodině dávají najevo jistý odstup.

Respondent X1: „*Jako malý dítě jsem nic moc neřešil. V pubertě jsem se začal stydět, když jsme byli na veřejnosti. Ale bylo to krátký období. Docela rychle jsem si to srovnal v hlavě.*“

Respondent X2: „*Ve vztahu k ní se nezměnilo asi nic. Ona v té době byla v ústavu, kde brala spoustu léků. Takže to bylo takový smutný období. Když jsme jí jezdili navštěvovat, tak jsem z toho měl často pocity smutku a takový lítosti. Oproti dětství, kdy mi dělala její přítomnost vždycky radost. V pubertě jsem samozřejmě začal víc řešit reakce okolí. Tak nějak vnitřně jsem s tím bojoval, když se třeba někdo špatně koukal a tak.*“

Respondentka X4: „*Vztah ochladl, ale asi stejně jako k rodičům a dalším členům rodiny.*“

Respondentka X5: „*Já měla hodně bouřlivou pubertu, takže jsem se chtěla co nejvíc odtrhnout od rodičů a taky od sourozenců. Když jsme někam šli společně, tak jsem se za něj styděla. Když o tom tak přemýšlím, tak je mi to teď i líto.*“

Respondentka X6: „*Pamatuju si, že v pubertě jsem furt řešila, co si kdo myslí. Když jsem byla malá, vůbec jsem nic neřešila. Když jsme byli venku, nevnímala jsem, že občas někdo kouká na sestru divně. Za to v pubertě jsem na to byla hodně citlivá. Trvalo to tak do 15, pak už mi to bylo zase jedno.*“

Reakce okolí:

Vzpomínáte si na reakce kamarádů/okolí na Vašeho sourozence?

Pouze jeden respondent nepopsal žádnou negativní zkušenost, která by se týkala reakcí na jeho sestru. Dva z respondentů popsali nepříjemné reakce na jejich sourozence na veřejnosti. Dvě respondentky zase popsaly nepříjemné zážitky ze základní školy, kde zažily posměšky od svých spolužáků. Velmi zajímavá mi přijde výpověď respondenta X3, který si vzpomíná na obdiv od lidí. V rozhovoru s respondentkou X6 mě mile překvapilo, když popsala pozitivní a přátelský přístup jejích kamarádek.

Respondent X1: „*Kamarádi jí moc neznali, vždycky o ní ale věděli. Pamatuju si, že jsem o ní vždycky mluvil. Nějak si nevybavuju žádnou negativní reakci.*“

Respondent X2: „*Minimum spolužáků ji znalo osobně, ale všichni o jejím postižení věděli a myslím, že ho přijímali jako něco, o čem se může mluvit, nicméně to v tomhle věku to nebylo téma dvakrát záživné k hovoru.*“

„*Pamatuji si drobné reakce okolí, když jsme s Maruškou v kočárku byli mezi lidmi, kteří se neubránili pohledů úkosem, děti se přirozeně ptaly, proč je to dítě v kočárku tak veliké.*“

Respondent X3: „*Vzpomínám si na reakce údivu. Janek měl vždycky specifický projev. Na druhou stranu jsem hodně od lidí pociťoval obdiv vůči rodičům, jak to zvládají a tak.*“

Respondentka X4: „*Myslím, že většina kamarádů byla chápavá. Chodila jsem do křesťanského oddílu, takže tam jsem se reakcí bát nemusela. Horší byly děti na prvním stupni ve škole, tam ty reakce byly spíše útočné. Celé to bylo posilněné tím, že jsem nějaký čas trávila v pomocné škole, kde učila máma, takže o to více jsem byla terčem posměchu. Na druhém stupni už to nikdo neřešil.*“

Respondentka X5: „*Nejhorší reakce si vybavuji na základce na prvním stupni. Tam jsem zažila pár hodně nepříjemných situací, kdy se spolužáci bráchovi smáli. Vnitřně mi to bylo hrozně líto. Navenek jsem dělala, že mi je to jedno. Ale ve skutečnosti jsem tím hrozně trpěla.*“

Respondentka X6: „*Moje kamarádky ségru znaly a chovaly se k ní vždycky hezky. Občas na ulici koukal někdo zvláště. To mě štválo hlavně v pubertě, jak už jsem říkala. Celkově jsem zažila spíš pozitivní reakce než nějaký negativní.*“

Nejtěžší chvíle:

Každý z respondentů vzpomínal na velmi různorodé období nebo vzpomínky. První dva respondenti vzpomínali spíše na období, které pro ně bylo nějakým způsobem náročné. Čtvrtá respondentka popisovala aktuální období, které je pro ni náročné v tom, že vidí, jak její bratr stárne a potřebuje hodně léků.

Třetí respondent popsal jednu konkrétní zkušenost se svým bratrem, která v něm rezonuje dodnes.

Respondent X1: *„Bylo těžký, když přestala být v ústavu a začala jezdit k nám domů. Byla to velká změna pro všechny.“*

Respondent X2: *„Nejtěžší bylo asi, když se sestra zhoršila zdravotně. Byla nějaký čas i v nemocnici. Cítil jsem, jak moc je to náročný pro mámu a tátu. Takže mě netrápilo jenom to, že je na tom blbě ona, ale i to, jak se trápí rodiče.“*

Respondent X3: *„V době co jsem ho hlídal, se dostal do cizího auta, to nastartoval a naboural.“*

Respondentka X4: *„Nejtěžší chvíle je až teď, když už jsem starší a je pro mě občas těžké vidět, jak můj bratr stárne a je někdy velmi evidentní, že není spokojený. On je dospělej chlap, ale hlavou ne. Jak jsem už říkala, tak byl v minulosti agresivní a hyperaktivní a na základě toho je nezvladatelný. Takže řešením je, že bere hodně prášků, které ho sice uklidňují, ale zároveň mu berou něco z jeho osobnosti. To je asi nejtěžší vidět. Je to souhra událostí, i to, že se stále počůrává, a když jsem u toho, tak často hledám v sobě slova na to, jak už mu to konečně vysvětlit a je těžký se na něj nezlobit, i když hlavou všichni víme, že je dospělej, tak s nim v tuhle chvíli jednáme jako s dítětem. Bylo taky pro mě dost těžké slyšet, jak moji rodiče prožívali přijetí jeho diagnózy i to, jak těžké ho bylo dát v jeho 10 letech do ústavu.“*

Respondentka X5: *„Když o tom tak přemýšlím, asi nejhorší bylo celkově období mojí puberty. Nesouvisí to jen s bráchou, ale tak celkově. Na nějakou konkrétní situaci si nevzpomenu.“*

Respondentka X6: *„Nejtěžší bylo, když musela ségra s mámou do nemocnice. Táta pracoval, a já musela být s babičkou a dědou. Což mi normálně nevadilo, ale tohle bylo dlouhý.“*

Pozitivní chvíle:

Většina respondentů spojila šťastné chvíle s těmi, kdy je jejich sourozenec spokojený. Jeden respondent (X3) popisuje hezký zážitek, který se odehrává vždy, když se s bratrem

přivítají. Dva z respondentů (X4 a X6) popisují hezké zážitky, kdy tráví celá rodina společný čas na chalupě.

Respondent X1: *„Jsou šťastný chvíle, takový obyčejný. Když jsme celá rodina spolu a sestra má dobrou náladu. Dost šťastná chvíle byla, když se zdravotně zlepšila.“*

Respondent X2: *„Nejhezčí chvíle se nějak slučují do situací, kdy má Maruška dobrou náladu, usmívá se, komunikuje s okolím a má spoustu života v očích. Takových chvil je, obzvláště po odchodu z ústavu, relativně dost, ale to jim nijak neubírá na kráse.“*

Respondent X3: *„Jednu konkrétní situaci si nevybavím, ale obecně můžu říct, že přivítání od brata je vždycky hezký zážitek. Vždycky když se vidíme, tak se na sebe s radostí vrhnem a obejmeme se.“*

Respondentka X4: *„Určitě krásné byly návštěvy v kostele. Mému bratrovi se dá špatně vysvětlit, kdy má mluvit a kdy ne. Takže často třeba s knězem proměňoval. Také s ním mám pěkné zážitky z naší chaty na severu Čech, tam je spokojený. A to je pro mě moc pěkné vidět.“*

Respondent X5: *„Těch pozitivních chvil je spousta. Zažili jsme toho jako rodina hodně, těžkých chvil, ale o hodně víc těch hezkých. Nevím, jak to popsat, ale brácha je v něčem úžasná bytost a dokáže být dost citlivej a často je hodně vtipnej. Takže jsme zažili i hodně legrace.“*

Respondentka X6: *„Mám spoustu krásných vzpomínek. Nejhezčí je, když jsme rodina pohromadě třeba na chalupě. Nic nemusíme a jen si užíváme. Je to na sestře hodně znát, když nás má všechny kolem sebe, tak je nejspokojenější.“*

Vztah v dospělosti:

Za nejzajímavější odpovědi z rozhovorů považuji ty, které se týkají dospělosti a aktuálního vztahu se sourozenci. Bylo velmi zajímavé poslouchat, nad čím se respondenti zamýšlejí a jak hodnotí svůj aktuální vztah a postoj. Dva z respondentů (X1 a X6) se zamýšlejí nad tím, co by nastalo, kdyby se něco stalo rodičům a o jejich sourozence by se někdo musel

postarat. První respondent si dokonce připouští myšlenku potencionální smrti své sestry. V rozhovoru popsal, že již překročila věk, kterého se měla podle lékařů maximálně dožít. Druhý respondent se zase zamýšlí nad přínosem sestry pro utváření jeho osobnosti. Jejich vztah popisuje jako nekomplikovaný a upřímný, protože s ní neřeší žádné obtíže ani trápení, pouze si užívají své přítomnosti. Pro respondenta X3 je velmi důležitý moment jeho osamostatnění se a odstěhování od rodiny, které ho osvobodilo od povinného hlídání jeho bratra. Vztah s bratrem si od té doby mnohem více užívá a připadá si více ve svobodě. Dvě respondentky popisují fakt, že aktuálně v dospělosti mají na svého sourozence méně času než dříve.

Respondent X1: *„S porovnáním s pubertou jsem se přestal za sestru stydět. Začal jsem řešit dlouhodobější věci kolem vztahu s ní i praktické věci. Začal jsem si víc klást otázky, jak bych se vyrovnal s její potencionální smrtí. Začal jsem si toto téma připouštět. Protože moc dobře vím, že sestra už překročila věk, kterého se měla podle lékařů dožít. A pak mě napadají další věci, třeba to, jestli bych se o ni dokázal postarat, kdyby se něco stalo rodičům.“*

Respondent X2: *„Začal jsem si více uvědomovat Maruščin přínos pro utváření mojí osobnosti. Vždycky je tady pro mě Maruška, která řeší jiné vlastní starosti i radosti a je přínosné se vzdálit od malichernosti každodenního života a vědomě prožívat nekomplikovaný a upřímný vztah, který mezi sebou máme. Také se o významu vztahu s postiženým sourozencem bavím s mnohem více lidmi. Často skončíme u toho, že mít postiženého sourozence je ve výsledku veliký dar. Několikrát jsem se dokonce přistihnul, jak v takových debatách vykresluju sám sebe jako mimořádně emocionálně hlubokou osobu. (smích).“*

Respondent X3: *„Tím, že už nebydlím doma, tak na mě není tolik povinností, co se týče hlídání. Takže je to takový víc ve svobodě. Proto teď máme dobřej vztah, už to není povinnost, ale radost s ním být.“*

Respondentka X4: *„Myslím, že je to teď mezi náma pěkné. Akorát to nejde budovat jako sourozenecký vztah, protože on se mě nezeptá jak se mám, a i kdyby jo, tak nebude rozumět*

významu toho, co budu povídat. Takže spolu spíše máme takový jeho srandy a já se ho vlastně dokola ptám na ty otázky, na který umí odpovědět a on z toho má radost.“

Respondentka X5: „Teď když jsem dospělá, a bratr vlastně taky, i když ne mentálně. Tak je to v něčem lepší, v něčem náročnější. Já toho mám poslední dobou hodně, takže se mu nestíhám tolik věnovat. Hodně je toho na mámě. Na druhou stranu, jak už nebydlím doma, tak nějak mám na něj víc trpělivosti, když ho vidím jednou za čas. Prostě se mu věnuju sice míň často ale za to intenzivněji a tak nějak si to sama užívám.“

Respondentka X6: „Začala jsem si uvědomovat a připouštět některý věci, který mi dřív vůbec nedocházely. Já jsem vyrostla a starám se sama o sebe. Ale sestra pořád potřebuje stejnou péči od rodičů. A ty už jsou starší a unavenější než dřív. Snažím se pomáhat, ale mám taky svůj život. Nevím, co bych si počala, kdyby se mámě něco stalo. Jinak máme se sestrou pěkný vztah. To jsme měly myslim vždycky.“

Vliv postiženého sourozence:

Všichni respondenti se shodli v tom, že jejich sourozenec je ovlivnil v přístupu k jiným postiženým lidem a rodinám, kde takový člověk žije. Dvě respondentky (X4 a X6) se věnují ve svém životě práci s postiženými lidmi. Čtvrtá respondentka popisuje přínos zkušeností s jejím bratrem pro svou aktuální práci.

Respondent X1: „Asi jo, rád bych věděl teda jak. Každopádně ostatní lidi s handicapem vnímám určitě jinak, než kdybych neměl sestru. Zním, co to v praktickém životě obnáší. Nemám žádný předsudky vůči jiným handicapovaným lidem. Ale není lehký odpovědět, jestli mě to doopravdy ovlivnilo.“

Respondent X2: Odpověděl v předchozí odpovědi.

Respondent X3: „Možná v tom, že vím, jaké je soužití s postiženým člověkem. Mám pochopení pro ostatní rodiny, kde je postižené dítě.“

Respondentka X4: „Určitě, a vlastně si často možná neuvědomuji, jak je to diametrální. Určitě v první řadě je to moje profese. Pracuji s dětmi s autismem v terapeutickém centru, kde se věnujeme i péči o celý rodinný systém. Není to práce snadná a často se setkávám s lidmi, kteří prožívají velkou bolest. Co mi dal můj bratr i celá moje rodina, je nějaká odvaha se té bolesti nebát, a zároveň jí brát vážně a respektovat. V mé práci se často setkávám s dětmi, které jsou velmi postižené a často agresivní a hodně se vztekají. Myslím, že zkušenost s mým bratrem mi dala možnost tyto projevy chování nechápat jednostranně, jakože dítě zlobí, ale i tak, že může jít o projev silné úzkosti nepochopení situace. Že může jít o vyjádření 'toto se mi nelíbí' a křik a vztek je bohužel někdy jediný komunikační kanál, které děti s autismem mají. A v neposlední řadě mi celá tato zkušenost dala to, že není v rodině ani v životě vždycky všechno ideální a v pohodě, a že některé věci nejdou změnit, i když bychom si to moc přáli, ale i tak může být ten život pěkný v rámci možností. Takže kdybych to měla zhodnotit, tak jsem za Honzu fakt moc ráda. I když je to někdy náročný.“

Respondentka X5: „Je to asi těžký to popsat, všechno v životě nás ovlivňuje. Myslím si, že mám větší empatii k jiným postiženým. Víím, jak s nima komunikovat. Třeba mě nerozhodí, když si se mnou začne povídat v tramvaji nějaký postižený člověk. Je to pro mě normální.“

Respondentka X6: „Vztah se sestrou mě ovlivnil asi nejvíc v tom, co teď dělám a čemu se chci věnovat. Dokončuji školu a už teď pracuji s lidmi s mentálním postižením.“

6.7 Diskuse

V první řadě musím říci, že respondenti byli velmi milí a nakonec upřímní a otevření. Zprvu jsem měla strach, že pro ně některé otázky nebudou příjemné. Spolupráce se všemi respondenty byla ale velmi potěšená a nenastaly žádné komplikace. Tedy až na jednu, která měla spíše praktický charakter ve smyslu, že s jednou z respondentek jsem se nemohla setkat osobně, ale poslala své odpovědi přes E-mail. Kritérium pro výběr respondentů byl takový, aby všichni byli v dospělém věku a mohli tak zhodnotit svůj vztah se sourozencem od dětství až po aktuální věk. Jsem ráda za své

rozhodnutí, protože za nejvíce zajímavé odpovědi z rozhovorů považuji právě z aktuálního dospělého období.

Z rozhovorů vyšlo celkově najevo, že všichni respondenti mají se svým sourozencem dobrý vztah a je pro ně v jejich životě velmi důležitý.

Vzhledem k citlivosti tématu není vyloučené, že odpovědi respondentů nejsou zcela vyčerpávající. Na některé odpovědi respondenti mohli odpovědět pouze zčásti a některé skutečnosti mohli zcela zatajit.

V analýze rozhovorů jsem začala tématem informovanosti a komunikace v rodinách. V této oblasti jsem byla překvapena především tím, že nikdo z respondentů si přesně nepamatuje, jak se o postižení svého sourozence dozvěděl. Jednomu z respondentů bylo 6 let, když se narodil jeho mladší postižený bratr. Naopak respondentka, které bylo 5 let, si narození své mladší sestry dobře vzpomíná. Čím se může stát, že si na jeho narození respondent nevzpomíná? Jedná se o vytěsnění vzpomínek, nebo pouze nechtěl o tomto tématu hovořit?

V teoretické části práce jsem zmínila 8 různých kategorií problémů podle Chvátalové (2005), se kterými se mohou zdraví sourozenci potýkat. Byly to pocit viny, rozpaky ze sourozencova chování nebo vzhledu, strach z handicapu, zlost nebo žárlivost, osamělost, tlak rodičů, příliš mnoho povinností a nedostatek informací. Z těchto zmíněných problémů se žádný nevyskytoval výrazněji a ve velké míře. Nikdy u všech respondentů. Lze určitě zmínit alespoň rozpaky ze sourozencova chování nebo vzhledu. Tento problém se může pojít s obdobím puberty, kdy se respondenti potýkali s reakcemi okolí a sami se museli v tomto citlivém období s jinakostí svého sourozence vypořádávat. Dále mohu určitě zmínit zlost nebo žárlivost. V tomto případě bylo velmi zajímavé, že všichni dotazovaní pocity žárlivosti úplně odmítli. Naproti tomu zlost v nějaké míře popsali všichni. Po úvaze, proč pocity žárlivosti všichni z respondentů odmítli, jsem došla k závěru, že je to nejspíš proto, že hodnotí své pocity prožívání zpětně a negativní emoce jako je žárlivost už aktuálně neprožívají a možná už na ni zapomněli. Problém příliš mnoha povinností jsem výrazně zaznamenala pouze u jednoho respondenta (X3), který měl vždy jako povinnost hlídat svého bratra a pomáhat s jeho péčí.

V teoretické části cituji názor Opařilové (2012), která zmiňuje riziko chování rodičů, kdy soustředí svou pozornost buď na dítě zdravé, nebo naopak na dítě postižené. V tomto výzkumném šetření pouze jeden respondent hovořil o tom, že jeho rodiče věnovali

vždy více pozornosti jeho postiženému bratru. Popisoval to jako něco přirozeného a žádoucího. Ostatní respondenti popsali, že jejich rodiče dobře zvládali rozložit mezi všechny děti pozornost.

Dále jsem v teoretické části psala o sociálních dovednostech zdravých sourozenců. Podle Vágnerové (1999) zkušenosti s mentálně postiženým sourozencem přispívají k rozvoji ohleduplnosti a ochotě pomáhat druhým. Krejčířová (1994) popisuje, že jsou tolerantnější a citlivější vůči druhým. Tato skutečnost se mi opravdu potvrdila ve všech rozhovorech. Dvě respondentky se prací s mentálně postiženými lidmi přímo zabývají ve své profesi. Ostatní respondenti všichni popsali vliv jejich sourozence na vnímání jiných postižených lidí anebo rodin, kde takový člověk vyrůstá.

Nejvíce zajímavé odpovědi jsem vyhodnotila takové, které se týkají aktuálního vztahu v dospělosti. Např. dvakrát zazněla myšlenka „*Co by nastalo, kdyby se něco stalo rodičům?*“ Jeden respondent se dokonce zamýšlel nad potenciální smrtí své sestry. Dvě respondentky zmínily fakt, že nemají na svého sourozence tolik času jako dříve.

Během čtení rozhovorů a zpracování praktické části této práce mě napadly ještě další otázky, které by mohly práci více prohloubit. Např. jestli měli respondenti možnost trávit nějaký čas s rodiči bez postiženého sourozence, nebo se ještě zaměřit na roli dalšího zdravého sourozence.

Je také potřeba říci, že prožitky a příběhy všech respondentů jsou specifické a velmi různorodé, proto z nich ani nelze vyvozovat obecnější charakteristiky vztahů.

7 Závěr

V teoretické části této práce jsem se zabývala mentální retardací, kde jsem popsala základní pojmy a rozdělení mentální retardace. Dále jsem se zabývala rodinou a výchovou. Snažila jsem se rodinu obecně definovat a popsat různé styly výchovy a komunikace v rodině. Poté jsem se zaměřila na rodinu s postiženým dítětem. Nejprve jsem popsala, čím se taková rodina liší od klasické rodiny a dále jsem popsala fáze vyrovnání se s postižením dítěte. Práce obsahuje také kapitulu o sourozeneckých vztazích a konstelacích. A nakonec kapitulu o vztahu zdravého a mentálně postiženého sourozence.

Praktická část práce je zaměřena na kvalitativní výzkumné šetření, které bylo uskutečněno pomocí rozhovorů s šesti dospělými jedinci, kteří vyrostli společně s mentálně postiženým sourozencem. Respondentů jsem se ptala na dětství, na období dospívání a na jejich vztah se sourozencem aktuálně v dospělosti. Chtěla jsem se dozvědět, jaké prožívali se sourozencem starosti, na druhou stranu mě také zajímaly pozitivní momenty. Také mě velmi zajímalo, jakým způsobem je jejich vztah ovlivnil v dalším životě.

Tato práce by mohla sloužit jako základ pro další možné výzkumy v rodinách s mentálně postiženým dítětem. Toto téma považuji za velmi zajímavé a důležité, protože se týká nemalého počtu rodin, proto by bylo dobré se jím dále zabývat.

Použitá literatura:

- ADLER, Alfred. *Porozumění životu: úvod do individuální psychologie*. Praha: Aurora, 1999.
- BURKE, Peter. *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley, 2004.
- ČÁP, Jan. *Psychologie mnohostranného vývoje člověka*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1990. Učebnice pro vysoké školy.
- DREIKURS-FERGUSON, Eva. *Adlerovská teorie: úvod do individuální psychologie*. Tišnov: Sursum, 1993.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008.
- CHVÁTALOVÁ, Helena. Můj brácha je postižený. *Děti a my*, 2005, roč. 35, č. 4, str. 28 – 29.
- KOPŘIVA, Pavel. *Respektovat a být respektován*. 3. vyd. Kroměříž: Spirála, 2008.
- KREJČÍŘOVÁ, Dagmar., CHVÁTALOVÁ Helena. Zdraví sourozenci dětí s postižením. *My a děti*, 1994, roč. , č. , str. 14 – 15.
- LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace: nové, přepracované vydání*. Praha: Portál, 2016.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. Knihnice psychologické literatury.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H & H, 1992.
- NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, 2007. Pro rodiče.
- OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012.
- ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál).
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2005.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014.
- VÁGNEROVÁ Marie.: *Sourozenci postiženého dítěte*. Speciální pedagogika, 1999, 9, č. 1, s. 1-6.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. Psyché (Grada).

VANČUROVÁ, Eva. *Vztahy mezi sourozenci*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1966. Rodičům o výchově dětí.

Příloha rozhovor:

Jaké pro Vás bylo narození Vaší sestry? Pokud je starší, vzpomenete si na nějakou první vzpomínku s ní?

Sestra je starší. Takže na narození si nepamatuju. Vím, že byla z dvojčat a druhé dítě zemřelo krátce po porodu. Takže to pro mámu muselo být hodně těžký období. Vzpomínám si na nějaký výlet do přírody. Mohlo mi být tak 5 let. Pamatuju si na procházky, kdy sestra byla v kočárku a my jsme s bráchou běhali kolem. Máme z toho fotku, takže vím, že bylo léto.

Obeznámili a informovali Vás rodiče o postižení Vaší sestry? Vzpomenete si, jak s Vámi rodiče o jejím stavu mluvili?

Cíleně mi nikdy rodiče diagnózu sestry nevysvětlovali. Narodil jsem se, a sestra už tu byla, takže to bylo něco samozřejmého, o čem nebylo třeba nějak mluvit. Nepřipadalo mi důležitý znát přesnou diagnózu. Věděl jsem, že je to něco trvalého s čím se nedá nic dělat.

Je Vaše sestra stále doma nebo střídavě v nějakém ústavu či nemocnici? Kdo o ni nejméně pečoval?

Nejméně o sestru pečovala vždycky máma. Pamatuji si, že když jsem byl hodně malej, asi když jsem byl ve školce, tak byla sestra doma a máma se o ní starala sama. Potom byla docela dlouhý čas v ústavu, to jsem byl asi na základce. Tam jsme jí jezdili navštěvovat o víkendech. Bylo to za Prahou a nikdy se mi tam moc nechtělo jezdit. Byl jsem ve věku, kdy jsem chtěl být akční. A procházky se sestrou v kočárku mě nudily. Jako rád jsem jí vždycky viděl, ale nějak mě to nebavilo tam jezdit. Aktuálně je přes týden ve stacionáři, a o víkendech doma s mámou.

Takže nejméně o sestru pečuje Vaše matka?

Jojo, táta taky pomáhá. Máma na to není sama. Ale prostě to s ní nejlíp umí.

Jak jste vnímal sestru jako dítě?

Vnímal jsem ji prostě jako ségru, jako normálního sourozence. Mám ještě jednoho bratra, s kterým jsme si normálně hráli. Ségra byla třeba vedle nás. Takže byla jako kdyby s náma. Ale reálně jsme si hráli hlavně s bráchou.

Pocíval jste někdy hněv nebo žárlivost vůči sestře?

Žárlivost nikdy. Hněvem bych to asi nenazýval, ale byly nepříjemné chvíle, kdy měla sestra záchvaty. To jsem nevěděl, co mám dělat. Utišit jí vždycky dokázala jen máma. Občas to trvalo hodně dlouho, když jsem byl mladší, tak jsem to snášel špatně.

Mohl jste to nějak sdílet se svým bratrem?

To je pravda, to mi pomohlo, že jsem na to vlastně nebyl sám. Brácha to prožíval celkem stejně.

Pocíval jste někdy, že se rodiče věnují více času Vaší sestře? Pokud ano, kolik Vám bylo asi let?

Vlastně asi nikdy. Máma to dobře zvládala rozložit mezi nás pozornost. Péče o sestru vždycky zabírala hodně času, ale rodiče nám to hodně vynahrazovali.

Pomáhal jste v dětském věku v péči o Vašeho sestru?

Moc ne, nebo minimálně. Prakticky věci dělali vždycky rodiče. Jenom fakt drobnosti. Když bylo potřeba, tak mi máma řekla o pomoc.

Například s krmením?

Ano, třeba. Nebo jsem jí třeba chvíli pohlídal, aby nikam nespadla a tak.

Vzpomenete si na reakce kamarádů/okolí na sestru?

Kamarádi ji moc neznali, vždycky o ní ale věděli. Pamatuju si, že jsem o ní vždycky mluvil. Nějak si nevybavuju žádnou negativní reakci.

Jaká byla nejtěžší situace, kterou jste musel se sestrou řešit? Bylo nějaké období, které pro Vás bylo nějakým způsobem náročné?

Bylo těžký, když přestala být v ústavu a začala jezdit k nám domů. Byla to velká změna pro všechny.

V čem to byla největší změna?

Možná právě v tom, že jsme neměli s bráchou rodiče pro sebe. A péče o sestru byla náročná. Ale po čase jsme si zvykli.

Změnilo se ve vztahu k sestřeněco ve Vaší pubertě? Jestli ano, co to bylo?

Jako malý dítě jsem nic moc neřešil. V pubertě jsem se začal stydět, když jsme byli na veřejnosti. Ale bylo to krátký období. Docela rychle jsem si to srovnal v hlavě.

Jaká byla naopak nejhezčí chvíle nebo zážitek s Vaší sestrou?

Jsou šťastný chvíle, takový obyčejný. Když jsme celá rodina spolu a sestra má dobrou náladu. Dost šťastná chvíle byla, když se zdravotně zlepšila.

Změnil se nějakým způsobem Váš vztah v dospělosti? Jak byste popsal vztah v současnosti?

S porovnáním s pubertou jsem se přestal za sestru stydět. Začal jsem řešit dlouhodobější věci kolem vztahu s ní i praktické věci. Začal jsem si víc klást otázky, jak bych se vyrovnal s její potencionální smrtí. Začal jsem si toto téma připouštět. Protože moc dobře vím, že sestra už překročila věk, kterého se měla podle lékařů dožít. A pak mě napadají další věci, třeba to, jestli bych se o ni dokázal postarat, kdyby se něco stalo rodičům.

Myslíte si, že byste se o ní zvládl postarat?

To právě opravdu nevím. Asi nějakým způsobem jo, ale sám určitě ne.

Udržíte s Vaší sestrou kontakt? Navštěvujete jí? Nebo o ní pomáháte pečovat?

Bydlím stále s rodiči, takže sestru vídám každý víkend. S tou pomocí je to furt to samé. Je to hodně na mámě. Když je potřeba, tak pomůžu třeba převést v kočárku, chvilku pohlídat a tak.

Myslíte si, že Váš vztah se sestrou nějak ovlivnil?

Asi jo, rád bych věděl teda jak. Každopádně ostatní lidi s handicapem vnímám určitě jinak, než kdybych neměl sestru. Zním, co to v praktickém životě obnáší. Nemám žádný předsudky vůči jiným handicapovaným lidem. Ale není lehký odpovědět, jestli mě to doopravdy ovlivnilo.

Napadá Vás ještě něco, co byste mohl říct o vztahu s Vaší sestrou?

Už asi nic, mám jí prostě rád. I když spolu nekomunikujeme klasickým způsobem. Má v naší rodině prostě svoje místo, který si myslím, že je důležitý.

Summary

The bachelor thesis focuses on the relation between healthy and mentally handicapped siblings. The theoretical part of the work defines mental handicap and related concepts and also includes a chapter on family and upbringing, sibling relations and constellations, on family with a mentally handicapped child and on the very relation between healthy and mentally handicapped siblings.

The practical part consists of a qualitative research in the form of interviews with six adults who had grown up alongside a mentally handicapped sibling. The thesis presents their subjective experiences and memories. In the interviews, I concentrated on their childhood, coming of age and their current relation with the sibling.

The thesis might to be used as a basic for futher research within families with a mentally handicapped child.