

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Fakulta humanitních studií

MAGISTERSKÁ PRÁCE

2007

Michaela Cardová



**Univerzita Karlova v Praze
Fakulta sociálních studií**

**Studijní magisterský program:
Sociální politika a sociální práce**

**Studijní obor:
Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích**

**Potřebují
sourozenci bratří a sester s mentálním postižením
podporu
v rámci sociální práce?**

Autor práce: Michaela Cardová

Vedoucí diplomové práce: PhDr. Zuzana Havrdová, CSc.

Praha 2007

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením PhDr. Zuzany Havrdové, CSc. a v seznamu literatury jsem uvedla všechny použité prameny a literární zdroje.

Ve Vysokých Žibřidovicích

dne 2. září 2007

.....
Michaela Cardová

Poděkování

Děkuji **PhDr. Zuzaně Havrdové**, CSc. za odborné vedení práce, obohacující, vnímavé a posilující osobní rozhovory.

Děkuji také všem **sourozencům**, kteří se byli ochotni nejen výzkumu účastnit, ale také byli ochotni nechat nahlédnout do svých nejnaternějších pocitů.

Děkuji také svým **rodičům a prarodičům**, kteří mne svojí láskou a podporou dovedli až k napsání této práce.

Děkuji svému **bratrovi Ríšovi** zato, že díky jeho životu se snažím být lepším člověkem.

Děkuji rovněž **ing. Hynkovi Sekaninovi**, že mne dovedl povzbudit v pravý čas a tím přispěl k dokončení diplomové práce. Své osobní poděkování vyslovuji také **ing. Hance Hankiewiczové** za umění naslouchat a podpořit.

Děkuji také všem, kteří mne v oblasti lidí s mentálním postižením a jejich rodin nebo sociální prací obecně vnímavě provázeli a motivovali:

David Towel, PhD.,

**Mgr. Jana Malá,
PhDr. Helena Chvátalová,
Markéta a Jiří Královcovi.**

Děkuji také **Mgr. Michaele Mikulajové, Mgr. Evě Procházkové, Janu Hamákovi** ze Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice za zájem o zpracování tématu a veškerou podporu, profesionální i osobní.

Michaela Cardová

Abstrakt

Tato práce se zabývá podporou sourozenců bratrů a sester s mentálním postižením (dále jen „MP). Autorka prostřednictvím literatury a kvalitativního výzkumu vykresluje sociální realitu sourozenců bratrů a sester s MP. Soustředí se zejména na vztah se sourozencem s MP, vztahy s okolní společností, jejich postoje, hodnotový systém atd., tedy zkoumá nakolik postižení sourozence ovlivňuje život jeho zdravého sourozence. Na základě těchto skutečností diskutuje možnosti systematické podpory sourozenců v rámci sociální práce. Ve výzkumu využívá kvalitativní metodologie. Výzkum uzavírá generováním několika hypotéz pro další zkoumání.

Klíčová slova:

- sourozenecké vztahy
- sourozenec s MP
- sourozenec bratrů a sester s MP
- podpora v rámci sociální práce

Abstract

This thesis explores the experience and support needs of siblings with a brother or sister with intellectual disability. Through review of what is a quite limited literature and from original qualitative research, involving interviews with siblings, the author examines their social reality, focusing especially on their relationships with their disabled brother or sister and with the wider society. Particular attention is given to identifying [to what extent](#) the siblings' lives are influenced by the intellectual disability of their brother or sister. Drawing on the findings of this work, the thesis considers how siblings with intellectually disabled brothers or sisters might get systematic support through social work. The research generates several hypotheses for further research.

Key words:

- sibling relationships
- brothers or sisters with intellectual disability
- social work support

Obsah

ÚVOD	1
1. RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM Z HLEDISKA SOUROZENECTVÍ.....	3
1.1. VYMEZENÍ POJMU RODINA	3
1.2. VZTAHY V KONTEXTU RODINY	4
1.2.1. <i>Vztah dítě a rodič.....</i>	<i>4</i>
1.2.2. <i>Sourozenecké vztahy</i>	<i>6</i>
1.3. RODINA S POSTIŽENÝM DÍTĚTEM	7
1.3.1. <i>Rodiče dětí s MP a jejich sourozenců</i>	<i>10</i>
1.3.2. <i>Matky dětí s postižením</i>	<i>12</i>
1.3.3. <i>Otcové dětí s postižením.....</i>	<i>14</i>
2. SOUROZENECTVÍ SOUROZENCE BEZ POSTIŽENÍ A SOUROZENCE S POSTIŽENÍM	16
2.1. VYMEZENÍ POJMŮ ZDRAVÝ SOUROZENEC A SOUROZENEC S POSTIŽENÍM ...	16
2.1.1. <i>Změna sociálních rolí a sourozeneckých konstelací v rodině</i>	<i>17</i>
2.1.2. <i>Emoční reakce sourozenců bez postižení.....</i>	<i>18</i>
2.2. SOUROZENCI S MP	21
2.2.1. <i>Základní vymezení mentální retardace.....</i>	<i>21</i>
2.2.2. <i>Práva lidí s MP.....</i>	<i>25</i>
2.2.3. <i>Sebeobhajování jako podpora sebepojetí lidí s MP.....</i>	<i>26</i>
2.2.4. <i>Podporovaný způsob života v komunitě</i>	<i>27</i>
2.3. SOUROZENECTVÍ A RODIČE.....	28
3. KVALITATIVNÍ VÝZKUM: POTŘEBUJÍ SOUROZENCI BRATRŮ A SESTER S MP PODPORU V RÁMCI SOCIÁLNÍ PRÁCE?	30
3.1. POPIS VÝZKUMU.....	30
3.1.1. <i>Výzkumný vzorek</i>	<i>31</i>
3.1.2. <i>Nestandardizované interview.....</i>	<i>36</i>
3.1.3. <i>Analýza dat.....</i>	<i>37</i>
3.2. REFLEXE VÝZKUMU.....	37
3.3. HYPOTÉZY.....	39
3.4. VLASTNÍ VÝZKUM SOUROZENCŮ BEZ POSTIŽENÍ	40
3.4.1. <i>Charakteristika sourozenců dětí s postižením</i>	<i>41</i>

3.4.2.	<i>Vztah k rodině.....</i>	45
3.4.3.	<i>Charakteristika a vztah k sourozenci s MP.....</i>	48
3.4.4.	<i>Prožívání, postoje a hodnoty v kontextu vztahů a životních situací</i>	54
3.4.5.	<i>Celoživotní spojení sourozenců v péči.....</i>	68
3.4.6.	<i>Přesah sourozenectví k sociální práci.....</i>	77
4.	MOŽNOSTI SOCIÁLNÍ PRÁCE SE ZDRAVÝMI SOUROZENCI....	80
4.1.	SOUČASNÉ FORMY PODPORY SOUROZENCŮ V ČR.....	80
4.1.1.	<i>Přirozené zdroje podpory sourozenců bez MP v rodině a v komunitě.....</i>	81
4.1.2.	<i>Rodina jako zprostředkovatel potřebných informací sourozencům bez MP.....</i>	83
4.2.	PROFESIOLNÁLNÍ PODPORA RODINY S DÍTĚTEM S MP A SOUROZENCŮ S MP	85
4.2.1.	<i>Smíšené svépomocné skupiny a svépomocné skupiny sourozenců bez MP.....</i>	88
4.3.	NÁVRH PODPORY NA ZÁKLADĚ ZJIŠTĚNÝCH POTŘEB SOUROZENCŮ BEZ POSTIŽENÍ A JEJICH RODIČŮ V RÁMCI SOCIÁLNÍ PRÁCE A SVĚPOMOCI.....	89
5.	ZÁVĚR.....	96
6.	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	98
7.	SEZNAM TABULEK A GRAFŮ A OBRÁZKŮ.....	103
8.	SEZNAM PŘÍLOH.....	104

ÚVOD

***„Člověk sám neutkal předivo života
a je v něm pouhým vláknem.
Ať s tímto předivem naloží jakkoli,
naloží tak sám se sebou.“***

*Seattle, americký náčelník
(z knihy Poselství od protinožců od Marolo Morganové)*

„Ať s tímto předivem naloží jakkoli, naloží tak sám se sebou.“ To je výzva, která bude zaznívat celou touto diplomovou prací, jejímž tématem je svět sourozenců bratrů a sester s mentálním postižením (dále jen MP). Téma diplomové práce je zároveň i mým životním tématem, protože jsem setrou bratra s MP s rysy autismu. Vzhledem k tomu, že problematika prožívání sourozenectví zdravých sourozenců doposud byla popsána pouze v zahraniční literatuře a tématu sourozenců bez MP se sociální práce věnuje pouze okrajově, pokusila jsem se spolu se sourozenci bez MP vymezit sociální realitu jejich sourozenectví s bratrem nebo sestrou s MP. Soustředila jsem se zejména na jejich na problematiku postojů a prožívání životních situací, očekávání a celkový vliv sourozence s MP během sourozenectví na ně samotné.

Cílem mé diplomové práce je zpřístupnit nejaktuálnější poznatky o zdravých sourozencích, popsat sociální realitu sourozenectví a spolu se sourozenci nastítnit možnosti podpory, které by mimo jiné mohly být nápomocny sourozencům bratrů a sester s MP k hlubší sebereflexi a pochopení svých osobnostních rysů, svého chování a jednání svých rodičů.

Práce je rozdělena do 4 částí. První kapitola pojednává obecně o rodině, vztahu k rodiči a dále navazuje na vymezení sourozenectví jako takového. V druhé části se zaměřuji na rodinu s dítětem s postižením a charakterizují rodičů společně i jednotlivě. Vymezení sourozenectví mezi sourozenci navzájem je cílem 2. kapitoly. 3. kapitola obsahuje organizaci kvalitativního výzkumu, sebereflexi výzkumníka a vymezení kategorií. Další kapitola konfrontuje získaná data v kvalitativním výzkumu s teoretickými

závěry. Poslední kapitola nejdříve mapuje a poté předkládá návrhy možnosti zejména sociální práce, jak podporovat sourozence bez MP.

1. Rodina s postiženým dítětem z hlediska sourozenectví

1.1. Vymezení pojmu rodina

Rodina představuje pro naši společnost jev, který je ve své podstatě univerzální a zatím ještě samozřejmý. U rodiny nevyklučuje ani mnohotvárnost a nejednoznačnost. Jednotlivé aspekty rodiny naznačují, jak obtížné je rodinu definovat a vystihnout její podstatu (50). Proto jedním z cílů této kapitoly není nalézt jednotnou a obecně přijímanou definici rodiny, nýbrž pohlédnout na rodinu z více aspektů, kterými je rodina vymezována. Rodina je nejstarší, přirozená a zároveň základní lidská společenská instituce, jak už v osvícenství konstatoval Chevalier de Jacourt ve Velké francouzské encyklopedii (9). Její vznik přikládá Alan k biologické povaze člověka a pokládá ji za „specifický přírodní jev“ (2, s. 263), u něhož můžeme sledovat jeho vlastní minulost i budoucnost. K rodině jako k přírodnímu jevu se v současnosti přiklání také Rieger a Vyhnálková, když vymezují rodinu jako „živý organismus“ (40, s. 12), jako ekosystém s vlastním svébytným poetickým jazykem, který se mění v čase (40, s. 10 - 18) Tuto tezi potvrzuje výrok Rudiho Dallose, který uvádí, že rodiny se musí postupně přizpůsobovat změnám, aby zvládaly různé životní úkoly a problémy, které vždy řeší specifickým způsobem ovlivněným přesvědčením a názory jednotlivých členů a názory obecně platnými ve společnosti. Sociologické hledisko reprezentuje definice Iva Možného, že rodina je institucí racionální, pragmatickou, funkčně vertikálně hierarchizovanou a kulturně omezující jak v řádu světa, tak ve zvláštním soukromém světě autenticity, spontaneity, přirozené rovnosti a emocionality (33, s. 93). Podle výzkumu „Rodina 1994“ a Nadace Hestia je více než patrné, že rodina je pro všechny její členy těžko postradatelnou institucí. Mít stálého partnera a mít děti patří k předním hodnotám lidského života. O ně opíráme pocit vlastní hodnoty, pocit smysluplnosti své existence. Na těchto hodnotách závisí také psychická pohoda i zdraví člověka (19, s. 30 -39).

1.2. Vztahy v kontextu rodiny

Rodina je „místem hlubokých a trvalých citových vztahů“ (29, s. 29). Leman tomuto tvrzení přidává na důrazu, když říká, že „nejtěsnější vztahy, jaké kdy v životě můžeme mít, jsou v rámci rodiny – té, v níž jsme vyrůstali a té, kterou si sami vytváříme po sňatku“ (22, s. 20).

Vztahovou rovinu rodiny lze podle Sobotkové rozdělit do 3 subsystémů:

- a) manželský subsystém,
- b) subsystém rodič – dítě,
- c) sourozenecký subsystém.

Nejpodstatnějším subsystémem je manželský subsystém, který buduje fungující vztah a je zároveň modelem interakce a intimity mezi mužem a ženou zasahující do dalšího subsystému rodič – dítě (46, s. 25). Popisu sourozeneckému subsystému se věnuji v dalším textu této diplomové práce.

Křesťané vztahovou dimenzi rodiny obohacují o „společenství lásky mezi Bohem a lidmi“ (17, s. 17), jak uvádí papež Jan Pavel II. ve své apoštolské adhortaci. V tomto smyslu je vztahová síť ještě obohacena společným vztahem k Bohu.

1.2.1. Vztah dítě a rodič

S každým příchodem dítěte do rodiny se celé prostředí rodiny mění (22). Vztahy mezi rodiči a dětmi jsou proměnlivé a dynamické, dítě je pro rodiče dramatický a pohyblivý živel, bytost, která s rodinou sdílí život a za kterou rodiče nesou zodpovědnost. Dítě považuje za svou rodinu jednu nebo více osob, které se o něj mateřsky a otcovsky starají.

Dítě si tak vytváří vědomí tzv. „rodinné identity“ (22) a vědomí vlastního já v trojstranném vztahu – já, ty, on. Nezažívá pouze dvoupólový vztah k matce a k otci, ale může také pozorovat vztah třetí, a to mezi otcem a matkou. Tento trojúhelník rodinných vztahů pomůže dítěti nalézt odpověď na otázku „Kdo jsem?“, uvědomit si a také přijmout své postavení

v konstelaci rodinných vztahů. Tento myšlenkový proces bude mít vliv na tvorbu jeho vlastního sebevědomí.

Pro dítě je určující, jakým způsobem rodiče s dítětem jednají (28). Rodiče vycházejí z postojů, které se odvíjí z toho, jak oni sami prožili svůj dosavadní život, jaké jsou jejich zkušenosti a prožitky z vlastního dětství, ze vztahu k rodičům, z období zamilování i z manželského života. To naznačuje mnohotvárnost a individuálnost jednotlivých vzorců chování, jež napomáhají či znesnadňují dítěti přirozeně „vrůstát“ do kultury a společnosti, ve které žije.

Dítě dává také rodičům nové poslání, které musí vzít na vědomí nejen nejbližší, ale i širší okolí a celá společnost vůbec. Vědomí vlastního významu a hodnoty si rodiče uvědomují nejvíce, jestliže je dítě potřebuje, je na nich závislé, a oni mu láskyplně poskytují podporu ve stálém, citově příznivém, vřelém a přijímajícím prostředí. Mezi podstatné typy podpory patří dostatečný **přísun podnětů zvenčí**. Již v prenatálním období rodiče mohou vstoupit s dítětem v interakci neboli ve vzájemné předávání podnětů, pro jejichž zpracování je dítě přizpůsobeno již před svým narozením. Určitý řád a smysl, které dítě v podnětech nachází, mu napomáhá k **hlubšímu poznání smyslu světa**. Na základě uspokojení **potřeby jistoty a bezpečí** vzniká naplnění citových vztahů k rodičům i k lidem, kteří jsou kolem něj, a kteří k němu mají nějaký vztah. Co dítěti umožňuje žít v čase, od minulosti k budoucnosti, je potřeba **otevřené budoucnosti**. Životní perspektiva dítěte vede určitým směrem, motivuje ho, učí ho přijímat život s jeho radostmi i strastmi. Později ho rodiče spíše vystavují konfliktům, v nichž mu poskytují určitý typ podpory (31). Z rodičů se tak stávají rádci a průvodci životem.

Soužitím s rodiči si dítě vytváří postoje ke zdraví, k přírodě, k věcem denní potřeby a také se orientuje více či méně na vyšší a ideální hodnoty, jako jsou přátelství, věrnost, obětavost, statečnost, solidarita atd. (29). Při angažovanosti rodičů na osudu dětí jsou vzájemné vztahy doprovázeny pocity uvolnění, vzájemné spokojenosti, radosti a ostatních pozitivních prožitků (28). Sobotková ale také zmiňuje, že vztahy mezi rodiči a dětmi jsou náchylné ke krizím, a proto mohou způsobit instabilitu celé rodiny (46). Matějček k tomuto souhlasně dodává, že rodina nemůže být touž rodinou, jestliže jsou vzájemné vztahy narušeny - něco se stane s dítětem, jestliže se matka stane závislou na alkoholu, jestliže otec nebo matka naváže jiný

citový vztah a rodinu zanedbává atd. (28). Jakmile se rodina ocitne v životní krizi, má tendenci obnovit svoji normální funkci i za cenu určitých obětí, které by však neměly představovat ztrátu člena nebo členů rodiny (29). Pokud rodině její vlastní opravné síly nestačí, společnost jí nabízí pomoc prostřednictvím svých institucí.

1.2.2. Sourozenecké vztahy

Sourozenecké vztahy jsou vždy neoddělitelně propojeny s ostatními rodinnými vazbami. Vztah rodičů k dětem tak zároveň ovlivňuje vztahy mezi sourozenci a naopak. Na tuto reciprocitu upozorňuje také Sobotková. Soustředíme se však na vztahy mezi sourozenci jako takové. Každý sourozenec vyrůstá spolu s ostatními sourozenci svým vlastním, jedinečným způsobem a vkládá do rodiny něco osobitého (22). Tvorbu a podobu sourozeneckých vztahů ovlivňuje mnoho faktorů. Sobotková uvádí, že není jednoznačně doloženo, zda je vývoj sourozence více ovlivněn samotnými sourozeneckými konstelacemi, jak uvádí Lehman, nebo spíše učením se spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, vyjednávání a kompromisům díky sourozenectví, které potom uplatňuje v chování k vrstevníkům v současnosti i budoucnosti (46).

Kevin Leman popsal sourozenecké konstelace jako pořadí narození, které ovlivňuje osobnost sourozence, výběr partnera, výběr životního poslání a životní hodnoty. Pořadí narození ovlivňuje podle Blažka a Olmrové i závislost na rodině. Starší sourozenci jsou na rodině více závislí, než je tomu u jejich mladších sourozenců. Leman si neklade za cíl ve svých výzkumech popsat veškeré lidské chování prostřednictvím sourozeneckých konstelací. Jeho závěry poskytují určité záchytné body pro vysvětlení, proč jsou lidé takoví, jací jsou. U sourozenců jsou rozlišovány 3 základní typy konstelací:

a) Prvorození (včetně jedináčků)

jsou perfekcionisty, spolehlivé, svědomité, systematické, kritické, vážné a studijní typy. Podle Blažka a Olmrové prvorození bývají verbálně zdatnější, častěji dosahují vyššího vzdělání, bývají považováni za nadanější a jsou zaměřeni na výkon (6). Výzkum Lemana také potvrdil, že prvorození mají silnější motivaci dosáhnout úspěchu než jejich mladší

sourozenci. Jejich charakteristika se projevuje zpravidla výběrem povolání. Prvorození sourozenci jsou zaměstnáni na pozicích, které vyžadují přesnost, vysokou schopnost soustředění, houževnatost a duševní sebekázeň (1).

b) Druhorození (případně prostřední děti)

Prostřední děti jsou charakterizovány jako nezávislé, individualistické, se silnou vazbou na vrstevníky. Pramení to z pocitu zanedbání a nedocení vlastní rodinou. Proto také obvykle opouštějí domov jako první nebo mají domov mimo původní rodinu. Jsou výbornými vyjednaváči. Druhorozené dítě se snaží jít přesně opačným směrem než dítě prvorozené.

c) Benjamínci (nejmladší děti, narozené jako poslední)

Nejmladší děti jsou okouzující, společenští, upoutávají naši pozornost, ale můžeme od nich očekávat intriky a hledání viníka u někoho jiného. Bývají zase spontánnější, tvořivější a vnímavější pro mezilidské vztahy (6).

Pokud se dítě narodí s pěti nebo víceletým odstupem, začíná se jakoby nová rovina narození, dítě je ponecháno samo sobě a stává se osamělým jedináčkem. Stává se také často malým dospělým, protože rodiče od něj hodně očekávají (22). Psychologové jej označují jako „kvazijedináčka“ (53, s. 33).

Další dělení sourozeneckých konstelací není závislé na pořadí narození sourozence, ale na tom, zda je sourozenec narozen jako prvorozený mužský potomek, kterému předcházely sourozenci jako sestry, nebo naopak prvorozená žena, které předcházeli bratři.

1.3. Rodina s postiženým dítětem

Rodina s postiženým dítětem stejně jako rodina obecně je zcela originálním systémem se svou specifickou atmosférou, tradicemi a pravidly rodinného soužití. Postižení jednoho člena pro rodinu nepředstavuje jen „nadbytek či nedostatek něčeho“, ale posouvá ji na kvalitativně jinou úroveň fungování.

Každá jednotlivá forma somatického, mentálního nebo smyslového postižení vyvolává v rodičích při narození dítěte specifickou odezvu. Reakce rodin na zjištění postižení nebo vážné nemoci dítěte je však podobná. Jak

uvádí šetření rodin s dětmi, postižení dítěte považuje za nejdůležitější událost v životě 8 % matek, za druhou nejdůležitější událost v životě potom 10 % matek a za třetí nejdůležitější událost v životě 28 % matek a 19 % otců. Můžeme optimisticky poznamenat, že i v rodinách s dětmi s postižením přetrvávají na prvním místě v důležitosti radostné události z běžného života jako např. sňatek apod. (30).

Reakce rodiny také odvisí od míry postižení a jeho viditelných znaků při narození dítěte např. u autistického dítěte rodiče dlouhou dobu po porodu netuší, že by jejich dítě mohlo být „jiné“ - první stopy postižení se objevují mezi prvním a třetím rokem života. U těžkého somatického a mentálního postižení lze s jistotou předpokládat nejen individuální přeměnu dítěte s postižením a ostatních členů rodiny, ale i globální přeměnu zejména ve struktuře a fungování celé rodiny. Každý systém, rodinu nevyjímaje, je charakteristický tím, že pokud se změní funkce jednoho prvku, dochází ke změně rovnováhy. S poznáním o postižení dítěte se mění způsob života všech ostatních členů rodiny a jejich vzájemné vztahy (Anthony, Koupnick, 1970, Langmeier, 1985) (38). S uvědoměním si dosahu postižení dítěte do budoucnosti se mění i hodnotový systém rodiny. Dále, jak uvádí Mácha, se rodina vyrovnává s přijetím postiženého dítěte v širší rodině a okolí rodiny, přizpůsobuje čas potřebám dítěte a vstupuje do kontaktu s institucemi, nejdříve se zdravotnickými, posléze sociálními a pedagogickými (25). Instituce by měly pomáhat provést rodinu procesem smíření se s postižením dítěte. C. C. Cunningham popsal tzv. model duševní krize rodin, který velmi jasně přibližuje emotivní reakce rodičů během smířování se s postižením dítěte. Průběh lze přirovnat k popisu vyrovnání se se smrtí podle Elisabeth Kübler-Rossové. Tento fakt svědčí o obtížnosti usmíření. C. C. Cunningham v roce 1979 rozdělil model duševní krize rodiny po sdělení diagnózy na tyto fáze:

1. Fáze šoku může trvat několik minut až několik dnů. Pro rodiče a staršího sourozence je charakteristické:

- naprostá citová dezorientace, zmatenost, ochromené jednání,
- neschopnost uvěřit sdělené diagnóze, iracionalita,
- nedůvěra,
- snaha dokázat, že informace o diagnóze je mylná.

2. Reaktivní fáze

- zklamání a ztráta naděje, která se navíc promítá i do daleké budoucnosti.

3. Fáze adaptační

- zájem rodičů o hledání řešení situace.

4. Fáze reorientace

- aktivní vyhledání pomoci, informací a plánování budoucnosti (6).

Rodina s postiženým dítětem může projít vyrovnáním se s krizí buď svými vlastními silami, nebo s odbornou pomocí institucí. Úlohou institucí je zejména aktivně a empaticky naslouchat pocitům rodičů i starších sourozenců, přesně sdělit a popsat diagnózu dítěte, vysvětlit možnosti výchovného a léčebného postupu a dále poskytovat pravidelnou pomoc a podporu. I přes dostatečnou institucionální podporu dochází podle Pešové a Šamalíka k posunutí funkce rodin. V případě absence jakékoli podpory rodin hovoří Anthony a Koupěrník o tzv. „vyhořelých“ rodinách či jejich „pseudonarkotickém stavu“, kdy rodina radikálně omezí nebo zcela pozbude svoji funkci (38). Čím je totiž postižení člena rodiny těžší, tím se rodina musí více přizpůsobit a musí vyvinout velké úsilí k běžnému fungování rodiny, k nimž patří např. chod domácnosti, standardní rodinné vztahy, psychické pohody v rodině apod. Faktory, které jsou důsledkem postižení dítěte, tzn. ekonomická situace rodiny, zvýšené nároky na zdravotní péči, výchovu a vzdělání dítěte s postižením, vedou rodinu nutně k hledání pomoci nejen v naplňování potřeb svého postiženého dítěte, ale i vlastních potřeb, a k řešení osobních problémů jednotlivých členů rodiny, jak se shodují Mácha, Šamalík a Pešová (26).

Dva posledně jmenovaní vymezují ve fungování rodin další specifické problematické oblasti:

- plánování dětí zejména v případě geneticky podmíněných chorob,
- nerovnoměrná a nedostatečná emoční podpora jednotlivých členů rodiny,
- propojená institucionální síť pravidelného provádění léčebných, výchovných a rehabilitačních úkonů a rychlé a účinné pomoci při náhlých příhodách ohrožujících život (podání insulínu diabetikovi, epileptické záchvaty atd.),
 - nezáměr lékařů, pozdní diagnostika postižení

- nedostatečná účast lidí s postižením na rehabilitační a lázeňské péči
- nedostatečná zdravotní a sociální osvěta zejm. matek postižených dětí
- nedostatečné zabezpečení přímé a terénní sociální práce
- nedostatek aktivního vyžití lidí s postižením ve volném čase
- snížená možnost pracovního uplatnění lidí s postižením (např. chráněné dílny) i přes legislativní opatření (38).

Problematické oblasti se rodičů bezprostředně dotýkají. Rodiče tuší, že to není jen aktuální stav, se kterým se musí vyrovnat. Je tu pozadí nejisté budoucnosti, které cítí a vidí, jemuž nelze uniknout (6). Ryckman a Henderson definovali důvody, proč má narození dítěte na rodiče zdrcující vliv. Jedním z těchto důvodů je právě představa rodičů o pokračování vlastního rodu, kterou instinktivně nepřímo dosahují vlastní nesmrtelnosti. Tato představa se však neslučuje s narozením dítěte s postižením (41).

I přesto, že výzkumy rodin s postiženým dítětem shodně konstatují, že se rodina nachází pod neustálým stresem a že rodiče i po překonání vstupní krize zažívají značnou úzkost a depresi (6) paradoxně ten, kdo je pro rodinu problémem, je zároveň tím, kdo rodinu stmeluje.

1.3.1. Rodiče dětí s MP a jejich sourozenců

Opravdoví rodiče dítěte jsou ti, kdo jsou schopni dát svému dítěti rodičovskou péči a lásku. Postižení dítěte je sice krizí celé rodiny, ale rodiče a okruh lidí, na kterých je rodina závislá, jsou ti, kteří mají také zároveň nejvíce hojivých možností (37).

Je pozoruhodné, že pro rodiny s postiženým dítětem je typické navození vzorce „dominantní matky“ a inadekvátního (popř. absentního) otce. Tato skutečnost byla potvrzena už v minulosti u duševně nemocných a v 80. letech Angermeyerem a Dohnerem v rodinách lidí se zdravotním postižením. Nízká míra kooperace mezi rodiči spolu s mírou závažnosti onemocnění dítěte je spouštěčem výměny rolí. Bruhn, Hampton a Philipps již v 70. letech prokazují, že změna rolí může vést až v rodinné schizma, které je zapříčiněno jednostranným spojenectvím matky s nemocným dítětem a odcizením otce od rodiny jako celku (38). To potvrzuje

konstatování, že partnerské vztahy jsou často poškozeny ještě dalšími faktory, a to neschopností přijmout postižení dítěte nebo extrémními výchovnými přístupy rodičů, které znemožňují socializaci rodiny (26). Silvia Lawniczak ve svém článku upozorňuje na žárlivost rodičů vůči rodičům, kteří mají zdravé děti nebo děti s méně závažným postižením. Přisuzuje to fyzické i duševní zátěží, kterou pro rodiče představuje péče o těžce postižené dítě. Jedná se o závist způsobu života, jaký by si také přáli žít (44).

Michaels a Schueman ve svém srovnávacím výzkumu rodičů s nižší a vyšší inteligencí dospěli k závěru, že děti s MP jsou blíže rodičům s nižším vzděláním. Za příčinu považují nižší rozpor s vnitřními kritérii rodičů oproti rodičům s vyšší inteligencí. Ti se s MP nesnadno smiřují a mohou považovat čas věnovaný dítěti až za promarněný (32). Farber uvádí, že pokud rodina najde určitou míru smíření se s postižením dítěte, můžeme vymezit různé typy nově vzniklých uspořádání rodin:

- orientované na rodiče (rodiče soustředí svůj zájem na profesní a společenskou kariéru),
- orientované na děti (matka se stará o domácnost a muž je živitel rodiny, snaha zvýšit životní šance dítěte),
- orientované na domov (obětování životních šancí rodičů ve prospěch dětí),
- bez orientace (disharmonie členů při řešení problémů brání rodině v sociálním vzestupu (6)).

Úkolem rodičů by mělo být především vést a motivovat dítě k většímu poznání. Jedním ze způsobů správné motivace dítěte s MP je prosté objímání. Při „objímání“ dochází k výraznému posílení vzájemného vztahu rodičů s dítětem. Pevný a citový vztah rodičů s postiženým dítětem je prvním krokem k tomu, aby dítě s MP chtělo objevovat jemu neznámý svět. Itzkowitz (1991) doporučuje rodičům pozitivní jednání k sourozencům bez postižení, které zahrnuje:

- Nejednat s dítětem jako s dalším dospělým opatrovníkem.
- Nežádat nebo nečekat od dítěte, že na sebe bude brát odpovědnost, na kterou není připraveno.
- Popovídat si s dítětem otevřeně o jeho emocích, jaké je to pro něj mít sourozence s MP.

- Umožnit dítěti spolurozhodování, ptát se na jejich názory a cenit si jich.
- Poskytnout jim informace o postižení jejich bratra nebo sestry (52).

Neméně důležitým krokem rodičů by měla být snaha o co nejběžnější způsob života rodiny. K tomu jistě přispívá plánování narození dalšího dítěte, tedy sourozence, zvláště pokud je dítě s postižením prvorozené. V tomto ohledu lze vymezit několik překážek:

- genetické dispozice rodičů,
- speciální potřeby dítěte s postižením, které vyžadují čas, energii a finanční prostředky,
- dopad postižení dítěte na další dítě nebo děti (nedostatek péče),
- neshoda manželů, zda chtějí dítě nebo ne.

Nancy Miller k tomuto výčtu přidává měnící se nároky na péči postiženého dítěte v čase, které se mohou snižovat, nebo naopak narůstat, přičemž některé lze předvídat, ale jiné ne. Poukazuje na postoje rodičů k rozdílům, schopnostem, odpovědnosti a pomoci při péči o sourozence, které mají vliv na všechny děti ve všech rodinách, a také na fakt, že přítomnost dítěte s postižením může být pro dítě jedna z nejdůležitějších zkušeností, týkajících se hodnot v mezilidských vztazích - ať pozitivní nebo negativní. Na druhou stranu také namítá, že na sourozence bez postižení působí spousta vlivů - věk, situace rodiny, typ osobnosti a množství podnětů a příležitostí od rodičů a života. Sourozenec může mít pocity úzkosti, strachu, vzteku nebo viny, které mohou, ale nemusejí souviset s postižením jejich bratra nebo sestry. Millerová uvádí komentář, který často slýchá: „*To, že jsme se rozhodli pro další dítě, bylo nejlepší rozhodnutí, které jsme kdy udělali, a to pro celou naši rodinu.*“ (36).

1.3.2. Matky dětí s postižením

Nositelem největší zátěže v rodině s postiženým dítětem bývají matky (37). Ve srovnání s matkami zdravých dětí je matkám postižených dětí poskytováno od jejich rodiny méně praktické i citové pomoci. Matky pociťují obvykle větší bolest a únavu z výchovy dítěte s postižením než otcové. Faber rozlišil dva typy krizí, kterým matky čelí. Krize vzniká, jestliže dítě s postižením matkám buď mění jejich vlastní i rodinné cíle a aspirace nebo

mění role v domácnosti (6). Matky často strádají omezením svého osobního volna a svobody, mohou trpět ztrátou sebeoceny, protože se domnívají, že „selhaly“ ve své rodičovské roli, nebo dokonce, že zradily svého partnera, samy sebe, svou rodinu a také své děti (44), ať postižené nebo sourozence bez postižení.

Pocity viny, které si s sebou nesou, možná nikdy nezmizí, i když to nebyla jejich vina. Lítost a smutek ze života matek dětí s MP pravděpodobně nikdy nezmizí, ale přesto se musí naučit „nehrát“ silně emocionálně destruktivní hru na „co kdyby“ a stále si opakovat: „Kdybych jen byla bývala udělala to či ono“ nebo „Kdybych byla bývala neudělala to či ono, bylo by to dopadlo jinak“, jak radí Silvia Lawniczak (44).

Tyto ženy velmi často bolestně vnímají rozdíl v tom, jak společnost pohlíží na jejich dítě a na jiné děti a jak se jejich rodičovská role liší od ostatních žen. U matek se někdy objevuje extrémní přístup k výchově dítěte s postižením - přehnaná péče či nedostatečná péče, ve které se mohou objevit i prvky agresivity. Proto mají sklony ke společenské izolaci (42).

Naproti všem těmto těžkostem jsou matky, které v sobě naleznou sílu vše překonat. Stávají se často jedinými osobami řešícími složitou situaci dítěte s MP a jeho postižení „vyhlašují válku“ (18). Vzdávají se proto dobrovolně svého zaměstnání, aby v sobě našly schopnost odhalit ve svém postiženém dítěti něco zanedbatelného, cosi možná slabého, co by mohly dále rozvíjet. Z pozorování těchto matek vyplynulo, že je nesmírně důležité se do dítěte s postižením vcítovat a pozorovat, co mu chybí. Aby byla představa o osobnosti dítěte s MP objektivní, doporučuje se matkám vést si každodenní záznamy o veškerých podnětech, které od dítěte vzejdou. Zaznamenáváním si matky uspořádávají myšlenky a přicházejí tak na nové podněty, jak s dítětem dále postupovat. V denních záznamech si také ventilují veškeré své pocity, radosti z každého malého pokroku svého dítěte, jemuž věnovaly mnoho času a úsilí. „...a já pokládám za velké štěstí, že mám možnost mu pomáhat. Vidíte, a něco tak jednoduchého nemohou lidé pochopit. Všeobecně se pokládá za přirozené, jestliže lidé obětují síly, aby si mohli pořídit všelijaké vymoženosti, třeba auto atd., ale zdá se jim nenormální, když usilují, abych pomohla vlastnímu dítěti. Nezdá se vám, že ta honba za technickými vymoženostmi lidi odlidšťuje?“ (37, s. 20).

Zvláště u matek, které žijí odděleně od manžela lze vysledovat jakousi hlubší provázanost s dítětem s postižením a někdy i tendence dítě udržovat v infantilitě (6).

Dalším životním tématem matek je výchova sourozence bez postižení. Silvia Lawniczak ve svém článku doslova píše: „...právě jsem porodila zdravé dítě, a jakkoliv vzrušující to je zkušenost, nemohu se zbavit starostí ze základních problémů, které nás čekají. Budu schopná vychovat své dva chlapce tak, aby byli nejlepší přátelé bez pocitu sebemenší žárlivosti nebo vzteku vůči druhému?“ (44). Sama vymezuje způsoby výchovy dítěte s postižením a jeho sourozence bez postižení:

- trávit rovnocenné množství času s oběma dětmi bez ohledu na vyšší nároky dítěte s postižením na péči,
- udržet otevřenou cestu komunikaci. Být upřímná a neustále popisovat a vysvětlovat oběma dětem, jaká jsou sourozencova omezení, jaká mohou být jejich očekávání a ujišťovat je o lásce, aby nenastal důvod k žárlivosti (44).

1.3.3. Otcové děti s postižením

Otcové vzhledem k tomu, že bývají často živiteli rodiny a chodí do zaměstnání, mívají kolem sebe větší sociální síť než jejich manželky. Ani oni však nejsou osvobozeni od nároků, které na ně klade výchova dětí s MP. Na rozdíl od svých žen unikají každodennímu stresu, protože velkou část dne tráví v zaměstnání. Vedle jejich rodičovské role tak pro ně práce znamená alternativní zdroj sebeuspokojení a svobody. Nicméně i otcové sdílí se svými ženami pocity frustrace, ztráty, viny a vzteku, i když své emoce dávají méně najevo než jejich ženy. Otcové často pociťují strach, jakým způsobem se projeví stres na jejich ženách. Ve vztahu k postiženému dítěti otcové více inklinují k „tvrdší výchově“ dětí. Se svými ženami tak vedou jakýsi trvalý dialog dvou výchovných stylů. Otcové mají větší schopnost vidět postižení dítěte reálně, neochraňovat, spíše vyhledávat postiženému dítěti cesty, jak proniknout do „normálního světa“, a až tam mu „trošku“ pomáhat žít (6).

Přes tyto předpoklady otců vést dítě správným směrem, mnoho z nich z rodin odchází. Blažek a Olmrová popisují několik možných situací, kdy otec rodinu opouští:

1. rozvod (návrh ze strany otce),
2. hluboká krize vztahu k manželce a dítěti v důsledku fixace na jinou ženu,
3. emigrace otců do zahraničí,
4. „vnitřní emigrace otců“ – zatvrzelost, zranění a uražení vůči celé rodině (6).

Autoři však uvádí také slova lékařky, která se přiklání k faktu, že narození dítěte s MP spíše rodiče spojuje než rozděluje. K tomuto závěru dospěli na základě nízkého procenta rozvodovosti a na základě soudržnosti rodin vybudované již při výběru obou partnerů – budoucích rodičů.

2. Sourozenectví sourozence bez postižení a sourozence s postižením

Pro sourozenectví, kde je jeden ze sourozenců sourozenec s MP, je charakteristické, že nejen pozornost rodiny, ale také značné množství společenských podpůrných aktivit je směřováno právě k dítěti s MP, a následně na rodiče dítěte s MP. Z tohoto důvodu tato kapitola nejdříve vymezuje sourozence a dále se soustředí na charakteristiku sourozence s MP ve stávajících společenských podmínkách.

2.1. Vymezení pojmů zdravý sourozenec a sourozenec s postižením

Bank a kol. (1982) používá ve svých studiích ve své terminologii **zdravý ("well")** a **postižený ("disturbed") sourozenec**. Postiženého sourozence vymezuje alespoň jednou z těchto charakteristik:

- postižení sourozence je ze strany rodiny věnováno uznání a výhody. V sourozenci se mohou v tuto chvíli objevit pocity vzteku a odporu, které mohou přetrvávat až po dobu několika let (44).
- postižení sourozence a s tím spojeným problémem je rodinou věnována větší pozornost než zdravému sourozenci
- sourozenec vzhledem ke svému postižení využívá během svého života na rozdíl od svých zdravých sourozenců v rámci podporovaného života speciální lékařské či psycho-sociální služby (4)

Podle Banka (a kol. 1982) je kvalita vztahu sourozenců ovlivněna třemi faktory:

1. Věk a vývojové stadium zdravého i nemocného sourozence v době vzniku-
2. Průběh postižení.
3. Přijetí postižení v dané společnosti (zda je provázeno chováním, kterého si okolí všimne a za které je možné se stydět) (4).

Bank uvádí, že vztah mezi sourozenci ovlivňují postoje rodičů a způsob fungování celé rodiny. Sourozenci prožívají podobné emoční reakce

jako jejich rodiče a procházejí s nimi fázemi, které vedou k vyrovnání se s postižením. Jejich způsob prožívání se ale od rodičů značně liší (4).

2.1.1. Změna sociálních rolí a sourozeneckých konstelací v rodině

Narození dítěte s postižením sourozence posouvá do role nejmladšího sourozence bez ohledu na skutečné pořadí jeho narození. V tomto smyslu je pořadí potvrzeno také skutečností, že mladší sourozenci se smiřují s přítomností sourozence s postižením hůře, než je tomu u starších sourozenců. U sourozenců stejného pohlaví má postižení sourozence větší dopad, jak potvrzují výzkumem Blažek a Olmrová (6).

Je zajímavé sledovat rozdělení rolí mezi zdravým a postiženým sourozencem. Zdálo by se, že vůdcem a rádcem bude zdravé dítě, ale není tomu tak. Oba sourozenci jsou v těchto rolích zcela rovnocennými partnery. Zdravý sourozenec se podle Banka rozhoduje, zda bude stát na straně rodičů nebo na straně sourozence s postižením. Toto rozhodování je velmi obtížné, proto se sourozenci snaží o emoční neutralitu a snaží se zastávat v rodině roli mediátora mezi rodiči a sourozencem s postižením. Usilují o vzájemný soulad a porozumění mezi oběma stranami, většinou si však neuvědomují odpovědnost, kterou na sebe svým chováním berou. K roli „rodinného mediátora“ však nemají dostatek získaných kompetencí a síly. Tato disharmonie se odrazí v jejich chování zejména v dlouhodobém horizontu, například že se sourozenci bez postižení přestanou zajímat o sebe sama a své potřeby a snaží se naplnit potřeby svého sourozence. Tímto chováním, které se zakládá na dlouholeté zkušenosti, postupně mění sourozenci bez postižení obraz sebe sama v obraz svého sourozence. To je podle Banka nesmírně vyčerpávající. (4) Tento dlouhodobý proces přeměny osobnosti sourozence bez postižení lze vysvětlit pocitem, že ve srovnání se sourozencem s MP se sourozenec bez postižení stává „schopnějším a silnějším“, tak je často viděn i v očích rodičů. Na druhou stranu se ale od něj také očekává, aby skutečně schopným, silnějším a bezproblémovým byl (často je od něj očekávána výše zmíněná role „terapeuta a mediátora“). Změna role mu tedy nepřináší jen určité výhody. Sourozenec se může vinit za postižení sourozence a cítí tím „horším a méně schopným“.

Největší břímě na sebe podle Blažka a Olmrové přebírá nejstarší sestra. Funguje jako první přirozená náhrada matky.

2.1.2. Emoční reakce sourozenců bez postižení

Anderson zmiňuje u sourozenců s duševním onemocněním pocity úzkosti, strachu, pocity viny, pocity studu a pocity spojené s MP, pocity frustrace, hněvu, podráždění, vzteku a smutku. Popisem emočních reakcí u sourozenců s MP se Blažek a Olmrová shodují s Andersonem. (3)

Emoční reakce se mohou různě prolínat a kombinovat, z tohoto důvodu je velmi obtížné vzájemně emoce oddělit, porozumět jim a kategorizovat je. Přesto lze definovat životní situace, které předpokládají vznik charakteristických pocitů, např. oddělení se od původní rodiny, přebírání odpovědnosti za sourozence s MP nebo KP. Právě Blažkovi a Olmrové se podařilo vystihnout hlavní životní „otazníky“, které provázejí sourozence bez postižení během života. Jejich poznatky jsou doplněny o další data z jejich výzkumů:

- **Předškolní věk**

Pro sourozence bez postižení představuje toto životní období přepuštění části zájmu svých rodičů a navázání se sourozencem s MP kontakt prostřednictvím hry. Pro zdravého sourozence bývá těžké vyrovnat se s tím, že postižené dítě dostává jakoby více péče než on sám. Žárlí na svého sourozence, kterému se dostává většího dílu pozornosti rodičů, často nadměrné ochrany a větší benevolentnosti ve výchově. Mladší věkově málo vzdálené zdravé dítě se těžce smiřuje s tou skutečností, že pro něj rodiče nemají přiměřený podíl svého času.

Zejména v předškolním věku dochází k identifikaci sourozenců bez postižení, může tak dojít až k zaostávání ve vývoji. Identifikace se umenšuje v případě sourozenců s MP a s rysy autismu. Čím je autismus sourozence více viditelnější, tím se ochota identifikovat se u sourozenců bez postižení snižuje. Nezřídka sourozenci bez postižení přejímají hodnoty od svých sourozenců s postižením ve větší míře než od rodičů.

Sourozenci bez postižení si někdy kladou otázku, zda nejsou také postižení.

- **Školní věk**

Sourozenec vysvětluje svým vrstevníkům postižení svého sourozence. Sourozenec buď svého sourozence chrání před útoky vrstevníků, nebo naopak svého sourozence tají, stydí se za něj.

Proti „posměváčkům a zlým cizincům“ se v obraně obracejí, ať už s vysvětlením, slovním výpadem nebo dokonce opětovným zíráním, někdy se za ně i perou, jindy je zase odvádějí z bojiště. Zvláště v období mladšího školního věku mají i sourozenci bez postižení sklon zesměšňovat svého postiženého sourozence. Za své posměšky vůči postiženému sourozenci mívají pocit viny, i když mu tím vlastně dávají školu života. Někdy odmítají vodit si domů kamarády, v dospívání však často posuzují nové přátele podle toho, jak reagují na jejich handicapovaného sourozence.

- **Období dospívání**

Sourozenci si kladou otázky, proč jejich sourozenec s postižením nemůže dostat to, co dostávají od života oni. Svými výkony se snaží kompenzovat rodičům nedostatky svého sourozence. Někdy se u zdravých sourozenců, zvláště u těch mladších, objevují pocity viny za vlastní normalitu.

- **Dospělost**

Počátkem je okamžik, kdy sourozenec opouští svoji původní rodinu. V tomto ohledu může sourozenec pociťovat jak nepohodu, tak úlevu. Dalším neméně důležitým okamžikem je převzetí odpovědnosti za sourozence od nemocných či zemřelých rodičů.

Pro sourozence je obtížné se svými emocemi zacházet. Svoje rozpoložení nejčastěji popisuje jako nepohodu, náladovost. V případě, že nesdílí se svými rodiči nebo s někým dalším z širší rodiny, vrstevníky nebo odbornou pomocí své emoce, dochází, jak uvádí Dearth, k jejich vytěsnění, které se může v budoucnu negativně odrazit v neschopnosti odpoutat se od původní rodiny či ve vytváření bezpečných hranic (7). Tento fakt prokázaly výzkumy (C. F. Hoover and J. D. Franz, 1972), které hovoří o tom, že vyrovnání sourozence bez postižení se situací v rodině a udržení si vlastního psychického zdraví závisí na definování a udržení si své vlastní hranice vůči nemocnému sourozenci a rodičům. U sourozenců, kterým se nepodařilo definovat své hranice, se vyskytovaly četné psychické problémy na rozdíl od těch, kterým se to podařilo. Bohužel nelze konstatovat, že by i tito sourozenci měli vybudovanou „zdravou“ hranici mezi původní a sekundární

rodinou. Jak dále uvádí Bank, pro sourozence bez postižení je formování zřetelné a pevné hranice mezi sourozencem s MP a bez MP boj, se kterým se potýkají celý život. Ve většině zkoumaných případů se jednalo o vytěsnění rodiny ze svého života, což dokládá skutečnost, že tito sourozenci často ani nebyli schopni vzpomínat na dobu, kdy v rodině se sourozencem s postižením žili (4).

Problematické pocity, které mohou provázet život sourozenců bez postižení, shrnují Meyer a Vadasy na základě závěrů výzkumu provedeného v roce 1994:

- **Pocit viny**, že sourozenec není stejně postižen jako jeho bratr či sestra nebo dokonce cítí vinu za postižení svého bratra nebo sestry.
- **Rozpaky ze zvláštního vzhledu a chování sourozence s MP.** Z toho vyplývá potřeba sourozence tajit před svým okolím nebo jej izolovat.
- **Strach sourozence, že může být postižený.**
- **Zlost nebo žárlivost** na množství pozornosti, která je určena sourozenci s MP, zejména když dětský handicap vyžaduje dodatečnou péči.
- **Osamělost** nebo **zvláštní pocity a zkušenosti** ze života se sourozencem s MP, **které nemá nikdo jiný**
- **Pocit tlaku z rodiny být úspěšný.** Sourozenci bez postižení mohou mít dojem, že jejich výborné výsledky v různých oblastech vynahradí rodičům to, co jejich bratr nebo sestra s postižením nedokážou.
- **Odpovědnost v pečování o sourozence s MP.** Sourozenec bez postižení se dostává do rozporu s plány týkající se partnera, přátel, kariéry v budoucnu zejm. když jeho sourozenec s MP žije doma, ne v institucionální péči.
- **Potřeba informací o postižení sourozence.** Sourozenci často nejsou dostatečně informováni o příčině sourozcova postižení a možnosti pomoci (52).

Většina těchto pocitů má na děti vliv, když vyrůstají, ale často je znepokojují dokonce ještě v dospělosti.

V tomto ohledu výzkumy nedokládají příliš povzbudivá data pro sourozence bez postižení. Jako jeden ze zástupců sourozenců bez postižení

se ztotožňuji s názorem, že se jedná o boj s pocity, které ovlivňují jak dětství tak dospělost sourozenců bez postižení. Pro zdravé fungování rodiny s dítětem s MP a jeho sourozencem bez postižení bude mít podpora sourozenců své nezastupitelné místo.

2.2. Sourozenci s MP

*„Mentální postižení neznamena, že člověk nemá žádná práva a city,
že nedokáže milovat, učit se, pracovat atd.,
jestliže má opravdu možnost výběru a vhodnou podporu.
Mentální postižení potřebuje vás, aby se mohl v plné míře podílet
na životě společnosti.“*

Sándor Gurbai

Abychom si mohli o člověku s MP udělat ve své mysli i duši co nejpravdivější obraz, je třeba podle Chába celému světu sdělit, že „člověk je nejdříve člověkem (dítětem, dospělým)“ a „teprve potom je člověkem se zvláštní potřebou“ s MP. (10, s. 17)

2.2.1. Základní vymezení mentální retardace

Mentální retardace (dále MR) je složitým jevem vzhledem k celé řadě faktorů, které jej determinují, proto lze v literatuře najít řadu definic. Nejednotnost v označení defektu spočívá v různých teoretických postojích autorů, některá z nejčastěji citovaných pojetí uvádím níže.

Zvláštní potřeba, tedy mentální postižení, je charakterizována podle Světové zdravotnické organizace jako komplexní narušení schopností, které vznikne v období vývoje a které ovlivňuje všeobecnou úroveň inteligence (poznávací, řečové, motorické a sociální dovednosti). Přesto, že je mentální postižení zařazeno v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí mezi choroby, lidé s MP nejsou nemocní, jak zdůrazňuje Gurbai (10). Z tohoto důvodu se mentální postižení často zaměňuje s mentálním onemocněním (10). Vítková také podotýká, že roku 1992 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí sice mění dosavadní klasifikaci mentální retardace do šesti kategorií (10), ale systém kategorií již nepočítá s nerovnoměrnostmi postižení v jednotlivých stránkách osobnosti.

MR je dále charakterizována celkovým snížením intelektových schopností. Snížena je schopnost myslet, učit se a zejména schopnost přizpůsobovat se požadavkům svého okolí, což má za následek ztíženou schopnost orientace v životním prostředí, potíže s adaptací. Literatura uvádí přibližný počet jedinců s MR v populaci **2 – 5 %**.

Mentální postižení neboli mentální retardace (dále jen „MR“) chápeme jako vývojovou poruchu integrace psychických funkcí, která ovlivňuje všechny složky osobnosti jedince, tj. **duševní, tělesnou a sociální**. V případě, že MR posuzujeme z hlediska:

- a) posouzení inteligenčního kvocientu - jedná se o *kvalitativní vyjádření rozsahu postižení na základě vyšetření stupně intelektu*
- b) biologického - jde o *trvalé poškození poznávací činnosti, která vznikla v důsledku organického poškození mozku*
- c) sociálního - je uváděna definice o *trvalém snížení schopnosti jedince plně se socializovat*

Výše zmíněná hlediska synteticky slučuje ve své definici Dolejší (21) „MR je vývojová porucha integrace psychických funkcí různé hierarchie s variabilní ohraničeností a celkovou subnormální inteligencí, závislá na některých z těchto činitelů: nedostatečných genetických vloh, porušeném stavu anatomicko-fyziologickém a funkce mozku a jeho zrání, nedostatečném nasytování základních psychických potřeb vlivem deprivace sensorické, emoční a kulturní, deficitním učení, zvláštnostech vývoje motivace, zejména negativních zkušenostech individua po opakovaných stavech frustrace i stresu, na typologických zvláštnostech vývoje osobnosti.“¹

Rozlišení typických znaků každého stupně postižení (61):

- **Lehká mentální retardace IQ 69 - 50** (výskyt 80 %) – omezený, opožděný a nerovnoměrný neuropsychický vývoj, nízký výskyt somatických postižení, časté opoždění motorického vývoje, snížená aktivita psychických procesů, funkční oslabení, převládají konkrétní, názorné a mechanické schopnosti, schopnost komunikovat, opožděný jazykový vývoj, poruchy formální stránky řeči a obsahová chudost řeči, sugestibilita, afektivní labilita, impulzivnost, úzkostnost, vzdělání dle speciálně vzdělávacího programu

- **Středně těžká mentální retardace IQ 49 - 35** (výskyt 12 %) – omezený
a výrazně opožděný neuropsychický vývoj, častý výskyt somatického postižení, přidružená epilepsie, výrazné opoždění motoriky, celkové omezení psychiky, nízká koncentrace pozornosti, výrazně opožděný rozvoj chápání i dovedností sebeobsluhy, různorodý vývoj řeči, špatná artikulace, jednoduchý verbální projev, agramatismy, náladovost a impulzivní jednání, vzdělávání dle speciálních programů
- **Těžká mentální retardace IQ 34 - 20** (výskyt 7 %) – celkově omezený neuropsychický vývoj, častá somatická postižení, neurologické příznaky, epilepsie, časté stereotypní automatické pohyby, výrazné omezení všech úrovní psychických schopností, výrazné poruchy motoriky, převážně nonverbální komunikace, jednotlivá nebo neartikulovaná slova, poškození afektivity, sklony k sebepoškozování, vzdělávání prostřednictvím vytváření dovedností a návyků
- **Hluboká mentální retardace IQ 19 – níže** (výskyt 1 %) – výrazně omezený neuropsychický vývoj, velmi častá somatická postižení, neurologické příznaky, tělesné a smyslové kombinované vady, výrazné omezení pohyblivosti nebo imobilita, těžké poruchy všech psychických funkcí, nonverbální nebo žádná komunikace, těžké poškození afektivity, nutnost stálého dohledu, možnosti vzdělávání omezené (sebeobsluha s asistencí)
- **Jiná mentální retardace**
- **Nespecifikovaná mentální retardace**

Rozdělení MR podle druhu chování:

- **Eretický typ** (neklidný)
- **Torpidní typ** (netečný)

Rozdělení MR podle doby vzniku:

- **Vrozená mentální retardace** (dříve oligofrenie)
- **Získaná mentální retardace** (demence - pouřazové stavy)
- **Stařecká demence**

Příčina vzniku MR není jednotná, značná část vnitřních i vnějších faktorů, nebyla dosud identifikována. (10, s. 126):

- **dědičnost** (výjm. metabolické poruchy) a **specifické genetické příčiny** (např. fenylketonurie, Downův syndrom, Turnerův syndrom)
- **environmentální faktory** (porodní traumata, infekční onemocnění matky během těhotenství nebo infekční onemocnění novorozence, alkoholismus apod.)
- **sociální faktory** (rodinné prostředí, institucionální výchova)

MR výrazně omezuje kognitivní procesy, ale tímto se nevylučuje, že emocionální složka zůstává zachována na vysoké úrovni a umožňuje žít bohatým emocionálním životem. Každý člověk s mentální retardací je svébytná bytost s vlastními problémy a vlastními vývojovými možnostmi, které by měly být rozvíjeny. (Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech, 2000). MR se dále projevuje infantilní osobností, zvýšenou závislostí na rodičích a druhých lidech, úzkostlivostí, neurotickými dětskými reakcemi, sugestibilitou a rigiditou chování, nedostatečnou sebeidentifikací (vývoj „já“), opožděným psychosexuálním vývojem, nerovnováhou aspirací a výkonů, zvýšenou potřebou uspokojení a jistoty, poruchami v meziosobních vztazích a komunikaci, sníženou sociální adaptabilitou, impulzivností, hyperaktivitou nebo naopak celková zpomaleností až pasivitou, citovou vzrušivostí a labilitou nálad, jednoduchostí a konkrétností úsudků, ulpíváním na detailech, sníženou mechanickou (někdy na úkor jiných procesů naopak zvýšenou) a logickou paměť, poruchami vizuomotoriky a pohybové koordinace, neschopností abstrakce. Řada vyjmenovaných příznaků nemusí být u MR diagnostikována vůbec. Další komplikací bývá přítomnost duševních poruch, kdy bývá obtížné rozlišit a stanovit správnou diagnózu (např. mentálně retardovaný jedinec s autistickými rysy).

Pokud nebude mentální postižení ukotveno v mezinárodních dokumentech výstižně, může ve společnosti docházet k poskytování nesprávné míry podpory, ať už lidem s MP nebo lidem s mentálním onemocněním. Míra podporovaného způsobu života, jak ho výstižně nazývá Cháb by měla být individuálně posuzována podle zvláštních potřeb konkrétního člověka s MP, ale také podle možností vrstevníků lidí s MP (10, s. 8 - 12). Při zřetelném ukotvení pojmu mentálního postižení a užití

takovéto míry podpory a dodržování lidských práv a práv mentálně postižených občanů lze očekávat snížené riziko znevýhodnění lidí s MP ve vztahu k ostatním členům společnosti a jejich přímé či nepřímé diskriminace. V tomto ohledu jsou nejvíce znevýhodněni lidé s MP žijící v ústavních zařízeních (15 000 osob), kteří jsou považováni dokonce za skupinu ohroženou sociální exkluzí (35) na základě nenaplnění základních lidských práv a svobod.

2.2.2. Práva lidí s MP

Lidé s MP jsou podle Všeobecné deklarace základních práv a svobod svobodní a rovnoprávní, neboť jim jsou přisuzována přirozená práva neboli stejná lidská práva jako všem ostatním lidem. Přirozenými právy se myslí práva ochranná a negativní (10). Zároveň by se neměla pokládat za privilegia v podobě pozitivních nároků. Každý, tedy i člověk s MP, má nárok užívat svých práv a svobod podle 1. a 2. článku Listiny základních lidských práv a svobod. V souladu se Všeobecnou deklarací základních lidských práv a svobod je uznáno a respektováno právo lidí s postižením využívat opatření určené na zabezpečení jejich nezávislosti, sociální a pracovní integrace a účasti ve společnosti ve III. kapitole ve 26. článku Charty základních práv v Evropské unii a zákaz diskriminace ve 21. článku této charty. Tato charta však není doposud právně závazným dokumentem. Jako klíčová úprava práv osob s postižením na evropské úrovni je považován článek 13 Amsterodamské smlouvy, kde je zakotven i zákaz diskriminace z důvodu zdravotního postižení. (20).

Diskriminací se rozumí nerovný přístup ke vzdělání, k zaměstnání a dalším právům (20). Krása podotýká, že tuto nerovnost lze korigovat mnohými opatřeními, jimiž upravujeme práh dosažitelnosti jednotlivých práv ve společnosti, např. v České republice jsou tato opatření upravena v Národních plánech (35). Práva mentálně postižených jsou také ukotvena v samostatných mezinárodních dokumentech jako jsou Standardní pravidla OSN o vyrovnávání příležitostí, Deklarace práv mentálně postižených (10).

2.2.3. Sebeobhajování jako podpora sebepojetí lidí s MP

Sebeobhajování je jednou z možností, jak lidé s MP mohou dokázat, že jsou rovnocennými partnery ve společnosti. Sebeobhajování umožňuje sebeobhájci posilovat svoje pravomoce a podporuje ho ve vlastní aktivitě přebírání zodpovědnosti v určitých nebo ve všech životních situacích v motivujícím prostředí skupiny dalších sebeobhájců.

Neobhajování jako pojem je obtížné přesně vymezit. Nejčastěji bývá definováno podle Sufcliffa jako „proces učení se hovořit sám za sebe a za ostatní“ (49, s. 61). Být sebeobhájcem, jak tvrdí Šiška (48), znamená hovořit a vystupovat sám za sebe. Zároveň to znamená hledat odpovědi sám u sebe nebo spolu s ostatními, porozumět lépe svým vlastnostem, schopnostem a dovednostem sebe samého i druhých. Sebeobhajování napomohlo a napomáhá nejen skupinám, ale i jednotlivcům s MP se aktivně začleňovat do komunity, ve které žijí. (10) Božena Gürtlerová, spoluzakladatelka SPMP ČR poté, co SPMP ČR začalo aktivně vzdělávat své členy k sebeobhajování a vytvářet skupiny sebeobhájců, zaujala názor, že v hnutí sebeobhájců jde o to vybrat mezi postiženými 'elitu' a 'hvězdy' a těmi se chlubit na kongresech a konferencích, místo toho, aby se něco užitečného dělalo spravedlivě pro všechny, kdo to potřebují (11). Co lidé s MP potřebují, je, jak tvrdí Andrea Medvecová (10), rozhodovat sami o sobě a tím si utvrzovat svoji pozici ve světě jiných lidí. Jedině svými vlastními rozhodnutími určujeme, jakým směrem se budeme ubírat a jaký život, kde a s kým budeme žít, jaká bude služba, kterou užíváme. Samostatným řešením každodenních životních situací převezmeme odpovědnost za vlastní rozhodnutí.

K zodpovědnosti člověka s MP Vágnerová, Hadj-Mousová, Štech (55) vyjadřují názor, že jestliže lze mentální retardaci považovat za určitý druh sociální deviace, člověk s MP není považován za viníka své situace, tudíž pozbývá veškerou zodpovědnost za situaci. Z této teze lze vyvodit, že na člověka s MP je v určitém směru stále ještě nahlíženo jako na pasivní objekt, pro který je třeba něco dělat (55). Podobné názorové proudy umožňují, aby v každodenním životě docházelo k aktivní či pasivní diskriminaci lidí s MP a nedostatečnému zastupování jejich zájmů (10).

Naproti tomu lze konstatovat, že současné integrační trendy spojené s vyrovnáváním příležitostí a aktivity sebeobhájců, kteří mluví nejen za sebe, ale i za tisíce dalších lidí s MP, jimž jejich postižení toto nedovoluje, přispěly k významné změně postojů většinové společnosti.

2.2.4. Podporovaný způsob života v komunitě

Podle Pollita a Boucharta by měla být kvalita sociální služby založená na reálných vstupech, tedy na potřebách, které jsou poté potvrzeny výstupy vytvářejícími proces standardizace specifických potřeb uživatelů v dané komunitě (71). Vzhledem k tomu, že lidé s MP nejsou často schopni vyjádřit svoje potřeby jasně, srozumitelně a v plném rozsahu, lze je považovat v tomto ohledu za nejohroženější skupinu uživatelů sociálních služeb. Při nejednoznačnosti komunikace z jejich strany vyvstává otázka, zda jsou vůbec schopni informovaného rozhodnutí (34). V tomto aspektu by poskytovatelé sociálních služeb měli být garanty jak přirozených práv občanů s postižením, tak lidských a sociálních práv, jak uvádí Cháb, aby nedošlo k jejich porušování i v takovýchto obtížných situacích jako je informované rozhodnutí.

Kvalitně poskytovaná služba vychází z osobních cílů uživatele a naplňuje standardy kvality, opírá se jednoznačně o zásadu, že každý člověk je schopen uplatnit právo svobodné volby, byť za zcela specifických podmínek a jen v omezené míře. Cílem služby je pomoci definovat jeho přání a potřeby potencionálního uživatele, tj. očekávání od služby a jeho osobní cíle, kterých má být dosaženo (34). Úkolem poskytovatelů sociálních služeb je podle Krauhulcové v maximální možné míře podporovat lidi s MP v naplňování sociálních rolí, které jsou charakteristické pro období dospělosti v daném socio-kulturním prostředí (55). Zdůraznění „dospělosti“ a očekávaných rolí může mít za následek individuální pokrok každého člověka s MP.

V rozmanitosti v sociálních službách vidí Cháb předpoklad jak pro svobodu, tak pro rozvoj tvořivých sil. Prostor pro svobodu je vytvořen, jestliže je člověku umožněno, aby patřil rodině. Nemůže-li z nějakého důvodu být její součástí, měla by mu být poskytnuta možnost bytí ve svobodně zvoleném společenství (10).

2.3. Sourozenectví a rodiče

Podle Banka rodiče sehrávají klíčovou roli, do jaké míry se rozvine vztah obou sourozenců. Svým většinou nevědomým chováním buď odměňují, nebo naopak trestají určité chování sourozence vůči sourozenci bez postižení a formují tak jeho postoj. Blízkost sourozenců zpravidla zvyšuje ochotu sourozence bez postižení zapojovat se do péče o sourozence s postižením. Rodiče mají v tomto ohledu velkou moc, ale většinou si ji neuvědomují (4).

Podle výzkumů Blažka a Olmrové existují dva krajní přístupy rodičů v zapojování sourozence bez postižení do péče. První přístup „jde“ až do krajností, kdy na sourozenci bez postižení spočívá přílišná zátěž, v druhém případě se sourozenec na péči nepodílí vůbec. Jako příklad pro první přístup můžeme uvést situaci, kdy pouze sourozenec bez postižení vytváří hru, pečuje o hygienu, vyplňuje volný čas svého sourozence s postižením. Pro svého postiženého sourozence se tak sourozenec bez postižení stává životně důležitým - autoritou, kterou přijímá snadněji než od svých rodičů. V případech, kde se u dětí s postižením nedaří navázat slovní komunikaci, mívají sourozenci dokonce lepší výsledky v neverbální komunikaci než rodiče. Přesto, že v mnohém může být úzký vztah se sourozencem s postižením obohacující, má sourozenec bez postižení omezenou příležitost trávit volný čas se svými vrstevníky, což ho může separovat od 'normálního' světa a on může mít pocity samoty a vyloučení ze společnosti. V druhém případě se na péči zdravý sourozenec nepodílí, ani necítí potřebu se na ní nějakým způsobem zaangažovat.

Jestliže rodiče podporují sourozence bez postižení v chování, které ho přibližuje k jeho vrstevníkům, přibližují svoji rodinu k 'normálnosti' tedy stabilitě rodiny. Z výzkumů Blažka a Olmrové vyplývá, že si sourozenci v mladším věku často stěžují na nedostatek volného času, ale později již v péči o svého postiženého sourozence vidí převážně obohacení.

Podle Škrťice (a kol. 1984) mají rodiče často také nadměrná očekávání a naděje vůči zdravým sourozencům postižených dětí. Rodiče ve svém potomkovi bez postižení vidí možnost naplnění svých přání a nenaplněných ambicí. Škrťic se také dotýká otázky převzetí odpovědnosti, kdy uvádí, že v některých rodinách bývá tichá nebo i výslovná dohoda, že sourozenci bez

postižení v budoucnu převezmou péči o svého postiženého bratra nebo sestru (45). V tomto ohledu, pokud se s tímto požadavkem sourozenci ztotožní, přizpůsobují tomu svůj další život, např. volbu životního partnera, založení rodiny, volba nového bydliště atd. Naopak mlčení o této otázce vyvolává ve zdravém sourozenci úzkost. Proto se pokládá za přijatelnější variantu tuto otázku řešit otevřeně za účasti všech členů rodiny.

3. Kvalitativní výzkum: Potřebují sourozenci bratrů a sester s MP podporu v rámci sociální práce?

Vzhledem k tomu, že sociální realita sourozenců bez MP, není v literatuře podrobně interpretována, bylo nezbytné provést kvalitativní výzkum, který dal zkoumaným tématům svůj specifický význam.

3.1. Popis výzkumu

Kvalitativní výzkum v mé magisterské práci se zaměřuje na fenomén sourozenectví zejména na sourozence bez MP. Klíčovými pojmy jsou „sourozenci bez MP“ a „podpora sourozenců bez MP“. Podnětem ke kvalitativnímu výzkumu byla osobní zkušenost, vlastní profese sociální práce, motivace pochopit fenomén sourozenectví. Výzkumným problémem jsou možnosti podpory sourozenců bez MP v rámci sociální práce.

Cílem kvalitativního výzkumu je charakterizovat sourozence bez MP se zaměřením na jejich postoje, očekávání, prožívání problematických situací a vymezit jejich požadavky na podporu v rámci sociální práce. Při hledání možných způsobů podpory sourozenců byly využity i zkušenosti a názory rodičů těchto sourozenců bez MP. Výzkum by měl poskytnout podklady pro vytvoření hypotéz, které se budou opírat o zkušenosti sourozenců bez MP. Tato strategie odpovídá tzv. „grounded theory“, která byla uvedena do sociologického výzkumu Glasserem a Strausem (1967) (8).

Za základní výzkumnou metodu jsem si zvolila individuální **nestandardizovaná interview** založená na interakci mezi tazatelem a respondentem a prožívání participujícího výzkumníka. Dalšími technikami sběru dat byla pozorování a analýza dokumentů.

Nestandardizovaná interview byly u sourozenců vedeny individuálně, aby nedocházelo k ovlivnění odpovědí jinými respondenty s výjimkou výzkumníka, kde byla určitá míra vzájemné interakce vyžadována. U rozhovorů s rodiči bylo interview realizováno v „ohniskové skupině“ z důvodu vzájemné interakce rodičů. Rozhovory během výzkumu

zaznamenaly určitých změn, otázky byly volně kladeny a rozvíjeny (8). Vzhledem k tomu, že tazatel on sám je sourozencem člověka s MP, na začátku výzkumu tazatel participoval na výzkumu společně s respondentem. Tazatel kladl respondentům otevřené a doplňující otázky, aktivně doplňoval témata rozhovoru vlastními zkušenostmi a postřehy. Průměrná délka takto vedených rozhovorů byla průměrně 4 hodiny. Mimo tyto rozhovory byly vedeny neformální rozhovory s členy rodiny, kde byl realizován výzkum. Výhodou těchto rozhovorů bylo, že se výzkumníci podařilo navázat s rodinami bližší kontakt nebo jej prohloubit, což vedlo k otevřenějšímu a spontánnějšímu rozvinutí daných témat a nalezení zcela nových. Výměna vzájemných zážitků a zkušeností navodila atmosféru důvěry a vzájemného porozumění. Vzhledem k náročnosti zpracování získaných dat se výzkumnice rozhodla k eliminaci vlastních komentářů na daná témata. Průměrná délka rozhovorů se snížila na 90 minut.

Rozhovory se odehrávaly ve většině případů v domácím prostředí rodin. Pouze jeden rozhovor se sourozencem bez MP byl veden v pracovním prostředí výzkumníka. I přes snížení časové dotace rozhovorů a kontaktů s rodinami a sourozenci se výzkumnice kontaktem a neformálními rozhovory s rodinami a sourozenci většinou v domácím prostředí rodin zvýšit validitu získaných dat (43).

Praktická realizace výzkumných metod probíhala od října 2006 a byla dokončena v květnu 2007. Výzkum byl zdokumentován buď audionahrávkou nebo videonahrávkou (příloha 3) a následně zpracován do přepisů rozhovorů (příloha 3).

3.1.1. Výzkumný vzorek

Výběr respondentů proběhl na základě smluvených kontaktů ve svépomocných skupinách a osobních kontaktů technikou „sněhové koule“, jejímž cílem bylo získat nasycený vzorek odpovědí pro sourozence bratrů a sester bez MP a jejich rodičů. Hlavním kritériem pro výběr vzorku byly sourozenci bez MP žijící nebo kteří žili se sourozencem ve společné domácnosti nebo jsou zodpovědní za jeho péči.

Technika výběru měla úspěch u všech oslovených sourozenců bez MP, z 9 oslovených se zúčastnilo 9 respondentů. Do výzkumného vzorku je

započítána i tazatelka, která participovala na výzkumu svými výpověďmi. U rodičů se z 12 oslovených rodičů se 8 z nich zúčastnilo výzkumu. Ze tří nezúčastněných rodičů byly 3 otcové a 2 matky, z nichž 1 matka, která se rozhovoru nezúčastnila z časových důvodů a tíživé rodinné situaci. Ostatní rodiče se nechtěli na výzkumu na dané téma účastnit. Důvodem nebyl nezájem, spíše nechuť se k danému tématu vyjadřovat.

Při výběru byl brán v potaz také zachycení sourozenců v rámci různých sociálních a profesních vrstev a z dvou oblastí – z regionů s méně rozvinutou sítí sociální pomoci rodinám s dětmi s MP a z regionu Praha, kde lze nalézt široké spektrum této pomoci a podpory rodin.

Údaje respondentech, o jejich vzdělání a účasti na dobrovolné aktivitě poskytují následující tabulky a grafy. Ženy obecně ve výzkumném vzorku dosahují vyššího vzdělání než muži. 50 % sourozenců bez MP dosáhlo vysokoškolského vzdělání a rovněž 50 % si zvolilo své životní povolání v pomáhajících profesích. Dobrovolných aktivit se účastní 40 % z respondentů.

Pro přehlednost a doplňující informace uvádím níže tabulku s údaji o sourozencích bez MP a s MP a jejich rodičů. Tabulka obsahuje:

- jméno sourozence
- věk, vzdělání a povolání sourozence a jeho rodičů
- věk, postižení sourozence s MP a rozlišení péče v domácnosti či ústavní péče či samostatný život mimo rodinu
- bydliště sourozence (kraj, popř. stát a město u sourozence ze zahraničí)
- den uskutečnění rozhovoru a jeho celková délka v čase (rozhovor sourozenců a rodičů)

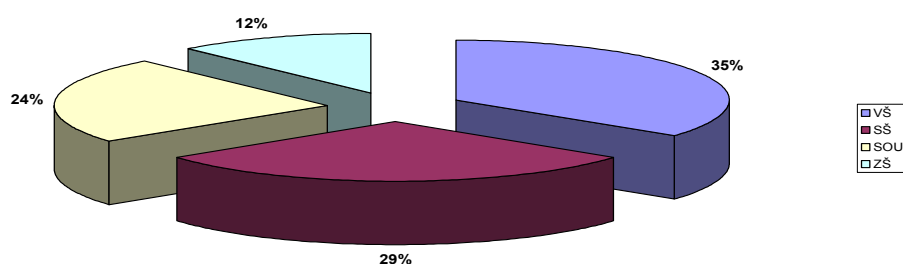
Tabulka 1. Charakteristika výzkumného vzorku k 30. 4. 2007

Pořadí	Jméno sourozence	Věk	Vzdělání, povolání	Zaměstnání	Sourozenci s MP		Sourozenci žijící	Rodiče		Bydliště	Rozhovor dne	Typ a délka záznamu rozhovoru sourozencem a s rodiči
					Bratr, věk (postížením popř. kombinace)	Sestra, věk (věk, postižení popř. kombinace)		otec (věk, vzdělání, zaměstnání)	matka (věk, vzdělání, zaměstnání)			
1.	Amálka	14	student ZŠ	ne	Hynek , 5 (Downův syndrom)	ne	v domácí péči	ano 51 let, SŠ, úředník	ano 46 let, SŠ, mateřská dovolená	kraj Středočeský	15.4.2007	audiozáznam 2 h 43 min 5 s
2.	Michael	21	student VŠ obor Evropská hospodářská správa a kulturní studia	prodejce a prodejní konzultant poradenských služeb v oblasti evropských fondů	ne	Marie , 17 (MP s rysy autismu)	v domácí péči	ano 44 let, SOU, záchranná služba	ano 40 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	28.10.2006 9.12.2006	videozáznam 3 h 10 min 35 s polní poznámky
3.	Hana	28	VŠ sociální pracovnice	mateřská dovolená	Aleš , 31 (MP a KP)	ne	v domácí péči	ano 52 let, SŠ, nezaměstnaný	ano 56 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	11.2.2007	polní poznámky 1 h 40 min
4.	Jana	26	VŠ učitelka studentka VŠ	učitelka ve speciální škole pro děti s poruchami učení							8.4.2007	audiozáznam 50 min 76 s
5.	Beáta	25	SŠ zdravotní sestra	zdravotní sestra v psychiatrické léčebně	Ota , 19 (MP a KP)		v domácí péči	ano 43 let, SŠ, osoba samostatně výdělečně činná	ano 46 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Zlínský	25. 2. 2007 22.4.2007	audiozáznam 4 h 43 min 46 s
6.	Klára	27	VŠ sociální pracovnice student VŠ	odborý referent na ve Státní správě, dobrovolná práce ve svépomocné skupině	Patrik , 31 (MP)	ne	v domácí péči	ano 56 let, VŠ, místostarosta obce a ředitel společnosti	ano 53 let, SŠ, péče o osobu blízkou	kraj Olomoucký	průběžně	audiozáznam
7.	Jiří	32	SOU mechanik – opravář strojů a zařízení	technický pracovník na správě budov	Eda , 26 (MP a KP)	Miriam , 38 (MP)	v domácí péči, stacionář	ano 64 let, SOU, invalidní důchodce	ano 58 let, SOU, péče o osobu blízkou	kraj Středočeský	14.4.2007	audiozáznam 2 h 22min 5 s
8.	Rozárka	41	SŠ dispečerka	dispečerka	Jan , 50 (MP a KP)	ne	v domácí péči	nežijí		Hl. město Praha	16.2.2007	audiozáznam 1 h 24 min 10 s
9.	Anděla	69	ZŠ	důchodkyně (kartotékařka v zásobování)	Josef, 50 (Downův syndrom)	ne	ústavní péče	nežijí		kraj Jihomoravský	4.1.2007	audiozáznam 3 h 11 min 42 s
10.	Michael	63	VŠ fyzik sociolog	dobrovolný poRozárce v mezinárodních organizacích zaměřených na podporu lidí s MP	ne	Eli , 71 (MP)	byt s asistencí	nežijí		Velká Británie, Londýn	5.5.2007	audiozáznam 1 h 34 min 54 s text knihy

Tabulka 2 – Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP a jejich rodiče)

SOUROZENCI BEZ MP A JEJICH RODIČE					
Dosažené vzdělání	VŠ	SŠ	SOU	ZŠ	Celkem
Počet v osobách	6	5	4	2	17
Počet v %	35%	29%	24%	12%	100%
Průměrný věk respondentů					40,7

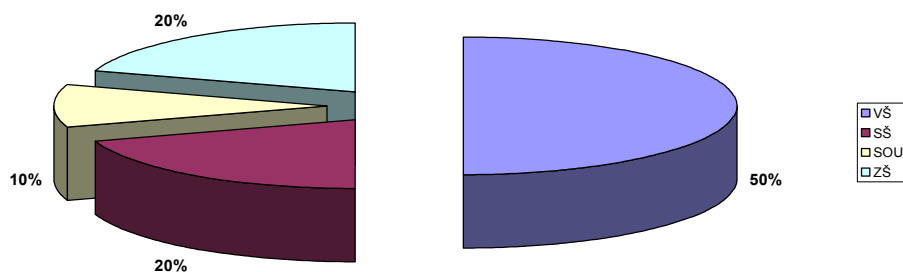
Graf 1 – Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP a jejich rodiče)



Tabulka 3 – Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP)

SOUROZENCI BEZ MP					
Dosažené vzdělání	VŠ	SŠ	SOU	ZŠ	Celkem
Počet v osobách	5	2	1	2	10
Počet v %	50%	20%	10%	20%	100%
Průměrný věk respondentů					34,6

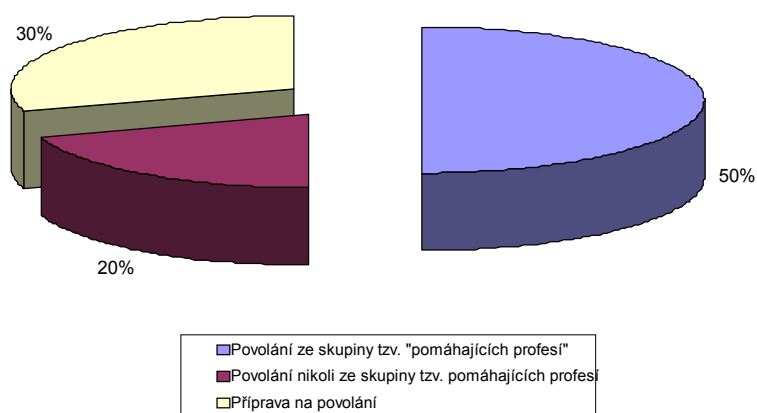
Graf 2 – Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP a jejich rodiče)



Tabulka 4 – Kategorizace povolání sourozenců bez MP

Kategorizace povolání sourozenců bez MP				
	Povolání ze skupiny tzv. "pomáhajících profesí"	Povolání mimo skupinu tzv. „pomáhajících profesí“	Příprava na povolání	Celkem
Počet v osobách	5	2	3	10
Počet v %	50%	20%	30%	100%

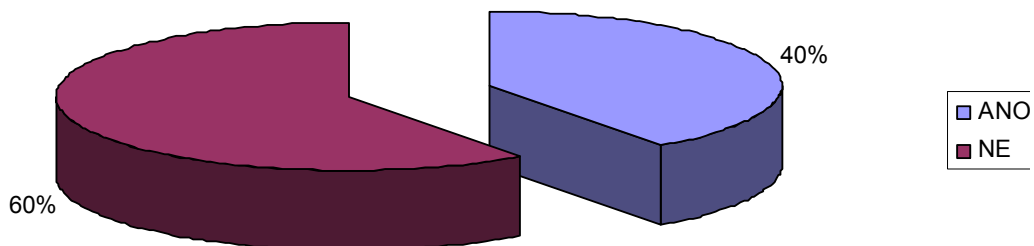
Graf 3 – Kategorizace povolání sourozenců bez MP



Tabulka 5 – Účast sourozenců bez MP na dobrovolných aktivitách ve svépomocných skupinách

Účast sourozenců bez MP na dobrovolných aktivitách ve svépomocných skupinách			
Dosažené vzdělání	ANO	NE	Celkem
Počet v osobách	4	6	10
Počet v %	40%	60%	100%

Graf 4 – Účast sourozenců bez MP na dobrovolných aktivitách ve svépomocných skupinách



3.1.2. Nestandardizované interview

Před samotnou realizací rozhovorů jsem si připravila okruhy témat, kterých by se rozhovor měl týkat. Okruhy se po všech rozhovorech ukázaly jako dobře vybrané. První otázky dávaly prostor respondentovi charakterizovat sebe sama, pojetí rodiny jako takové a charakteristiku jednotlivých členů a vztahů mezi nimi. Dalšího 2 otázky se týkaly recipročního vlivu sourozenců. Dále se sourozenci měli zamyslet jak nad svou budoucností, tak nad budoucností svého sourozence s MP. Další otázky byly již směřovány konkrétně na názor sourozenců, zda cítí nějakou výhodu či nevýhodu oproti svým vrstevníkům a jak vnímají narození postiženého dítěte, zda má právo na život či nikoliv. Další otázka měla pomoci tazateli spolu s respondentem nová témata, která měla vyplynout ze životních situací sourozence bez MP. Další penzum otázek již směřovalo k možnostem pomoci. Nejdříve se tazatelka dotazovala, zda už se sourozenci dostalo podpory a dále pokračovala otázkou, která měla umožnit sourozenci přát si určitý způsob pomoci či podpory, ať už existující nebo nereálné. Poslední 2 otázky směřovaly k vymezení hodnot sourozenců a pojetí jejich života.

Tyto témata nebyla během rozhovorů měněna, protože jsem neshledala jejich nevhodnost. Rozhodovala jsem se pouze u narození dítěte s postižením, zda je vhodná nebo ne. Po přeformulování této otázky pomocí modelové situace, kdy ve 3. měsíci těhotenství je zjištěno postižení dítěte a možnosti sourozence poradit. Témata, která jsem měla připravena jsem považovala za vstupní, nikoli vyčerpávající. Proto v rozhovoru dále následovaly doplňující otázky. Bylo důležité zejména na v počátcích realizační fáze výzkumu, odhadnout možné komunikační kanály respondentů a naučit se jako tazatelka klást dotazy co nejpřesněji, umět respondentovi přeformulovat otázku v případě, že jí neporozuměl a způsobem, aby otázka nebyla návodná, ale aby ji zároveň pochopil. Jako příklad uvádím přeformulování otázky Davidovým rodičům: „Když si promítnete Davidovo dětství, myslíte si, že mu něco chybělo, nebo naopak? Co si myslíte, že potřeboval? Tato otázka původně zněla: Kdybyste mohl během svého dosavadního života vyčarovat Davidovi nějakou pomoc nebo

podporu, co by to bylo? Naproti tomu některým respondentům se čarování s kouzelnou hůlkou velmi zamlouvalo a pomohlo se jim zapojit jejich fantazii.

3.1.3. Analýza dat

Abych mohla vyhledat pojmy, které s fenoménem sourozenectví souvisí, a následně odhalit vztahy mezi nimi, musela jsem nejdříve učinit transkripty rozhovorů. Vzhledem k časové náročnosti rozhovorů mi přepisování rozhovorů zdálo nekonečné. Vzhledem k této skutečnosti jsem 2 poslední rozhovory učinila v přijatelném čase.

Po přepsání všech rozhovorů jsem pomocí metody otevřeného kódování označovala kategorie. Při redukci komentářů a úpravě pojmenování kategorií objevila 4 stěžejní kategorie, které jsem také popsala. Při rozhovoru s pí. Doktorkou Havrdovou jsem si uvědomila, že díky úpravám jsem ztratila data k původním výzkumným kategoriím, které jsme si vymezila. Proto jsem se vrátila na počátek analýzy, kdy jsem si nejdříve vyhodnotila jednotlivé otázky, jejich použitelnost pro vymezení dané kategorie či nikoliv a teprve poté teprve započala rozvíjet nové kategorie a hledat souvislosti mezi nimi.

3.2. Reflexe výzkumu

Výzkum pro mě jako tazatele měl důležitost ve více směrech. Jednak mi poskytl určitě penzum dat, která se vynořila během samotného výzkumného rozhovoru, ale i v neformálních rozhovorech, a jednak měl významný dosah na můj osobní život. Potvrzuji tedy jeden z předpokladů analýzy výzkumu, který je spojen se studiem každodenního života na mikrostrukturální úrovni (39). Domnívám se, že má otevřenost vůči deskripci situace respondentů (12) byla vysoká právě pro prožitou zkušenost.

Spolu s respondenty jsem prožívala určitá období mého života. S Michaelem jsem se vrátila zpět do období, kdy bylo pro mne na prvním místě věnovat se bratrovi a pomáhat rodině. Přitom jsem se však zapomínala ptát sama se, jaké jsou mé životní touhy, čeho bych chtěla v životě dosáhnout. Tato skutečnosti ovlivňovala i výběr budoucího

životního partnera. Podobně jako u Michaela, Beáty, Jany, byl partner vždy tolerantní k péči o mého sourozence s MP. Tato vlastnost partnerů je sama o sobě obdivuhodná. Jestliže je však volba partnera ovlivněna pouze tímto atributem, nedomnívám se, že by tato volba byla zcela svobodná a vhodná. V tomto ohledu se zcela ztotožňuji s tvrzením, které také zmiňuji, že sourozenec může ztrácet obraz sebe sama a z tohoto důvodu přizpůsobovat své životní cíle svému sourozenci nebo se zcela vzdát svého svobodného života ve prospěch svého sourozence s MP.

V supervizním rozhovoru, který jsem měla příležitost jak vést, tak si i prožít, mi supervizorka sdělila zajímavou myšlenku o spirále, kterou si výzkumník může spolu s respondenty prožít. Toto pojmenování je velmi přesné, protože zkušenost a teoretická znalost sourozenectví mne jak vracela zpátky ke znovuprožití zkušenosti se sourozenci, tak mne umožňovala zejména v kladení dotazů ve výzkumné rozhovoru a ve zpětné vazbě respondentům s nadhledem. Při přepisování rozhovorů a vyhodnocování rozhovorů jsem byla překvapena svými reakcemi. Opět se ukazuje, že reflexe je účinným nástrojem seberozvoje. Co mě naopak limitovalo, bylo poznání sebe sama a identifikace se zkoumaným jevem (12) prostřednictvím výpovědí sourozenců bez MP zejména u těch sourozenců bez MP, kteří jsou mými přáteli. Tito respondenti otevřeli témata více do hloubky. Snažila jsem se být v tématu cizincem, který se octne v jemu neznámé sociální realitě, jak definuje výzkumník Disman, abych se vyhnula předjímání a ovlivňování odpovědí respondentů (8). Vzhledem k tomu, že mohu charakterizovat mé vyrovnávání se se sourozenectvím s bratrem jako nedokončený proces, svým způsobem moje schopnost oddělit související od nesouvisejícího mohla být ve výzkumu snížena (43).

Při rozhovorech jsem také pocítila potřebu jako sourozenec pomoci sourozencům mít minimálně stejnou příležitost uvědomit si sourozenectví v souvislostech a nahlédnout na něj z jiné perspektivy. Přála bych si, aby sourozenci mohli projít cestou osvobození od veškeré odpovědnosti získané během života se svým sourozencem s MP, aby se tak mohli vrátit ke svému sourozenci jako svobodní lidé, kteří rozhodují sami za sebe (princip sebeobhajování) jako se o to snažíme u jejich sourozenců s MP. Podpora sourozenců by jistě napomohla rodině lépe využívat svých přirozených mechanismů podpory a péče o své blízké.

3.3. Hypotézy

Na základě zjištěných dat a jejich vzájemných souvislostí jsem vygenerovala 4 hypotézy:

Hypotéza č. 1:

- Sourozenci preferují převzetí zodpovědnosti za péči o svého sourozence před ústavní péčí.

Hypotéza č. 2:

Sourozenci bez MP preferují volbu komunitní péče nebo domácí péče před ústavní péčí

Hypotéza č. 3:

- Sourozenci bez MP, kteří žijí nebo žili ve společné domácnosti se sourozencem, mají vysoký potenciál pro svépomoc sami o sobě. Jsou ochotni sami vytvářet svépomocné skupiny.

Hypotéza č. 4:

- Sourozenci bez MP, kteří nežijí nebo nežili ve společné domácnosti se sourozencem, cítí potřebu hovořit o své zkušenosti se sourozencem v ústavní péči.

3.4. Vlastní výzkum sourozenců bez postižení

Hlavními tématy výzkumu sourozenců bez MP před analýzou dat:

- pojetí sebe sama
- pojetí rodiny a vztahů s každým členem rodiny
- prožívání v dětství a v dospělosti (obtížných situací a emoce v nich obsažené - pocity strachu, hněvu, studu, frustrace, smutku, agrese)
- pojetí potřeb zdravého sourozence, jejich naplňování či nenaplňování
- pojetí vlastní budoucnosti a budoucnosti svého sourozence s postižením
- možnosti pomoci a podpory
- hodnotový systém

Po analýze dat jsem si utřídila témata do jednotlivých kategorií:

Charakteristika sourozenců	Prožívání	Péče o sourozence s MP	Podpora
Charakteristika sourozence bez MP	Předčasná dospělost a tíživé situace	- péče po celý život (ústavní péče x opatrovnictví x domácí péče)	Přirozené zdroje
Vztah k rodině	- strach z budoucnosti		
Vztah k sourozenci s MP	- pocity viny - pocity vyčlenění a samoty - pocity studu - nepohoda, náladost - osamostatňování se od rodiny - obava z narození dítěte - žárlivost	- péče o sourozence v dětství a méně pozornosti od rodičů - vliv společenského prostředí na péči a postoje rodiny k ústavní a domácí péči - závislost na domácí péči a touha po samostatnosti	Podpora sociální práce
Hodnoty	- zvláštní poznání - víra		
Pohled na život postojů vliv sourozence	- ochrana sourozence - altruismus - kompenzace postižení svého sourozence	- převzetí odpovědnosti po nemocných nebo zemřelých rodičích	Svépomoc

Témata v kategoriích charakteristika a prožívání se doplňují ve vzájemně sousedících řádcích, což je naznačeno přerušovanou čarou.

V následujícím textu se budu věnovat popisu jednotlivých kategorií a budu je diskutovat s dosavadními teoretickými poznatky, abych ukázala a dostatečně vysvětlila fenomén sourozenectví jako takový.

3.4.1. Charakteristika sourozenců dětí s postižením

Lobato (1990) a Powell (1993) ve svém výzkumu došli k závěru, že sourozenci postižených dětí bývají na svůj věk jako lépe přizpůsobení, zralejší a zodpovědnější. Jako důvod výzkumníci uvádějí, že sourozenci jsou pro svého sourozence vzorem. V mém výzkumu tento fakt potvrdili rodiče sourozenců bez MP. Rodiče Davida uvedli mezi jeho charakteristické vlastnosti zodpovědnost a samostatnost. *„Vždycky byl samostatný, možná až moc.“* O samostatnosti, která vyšla spíše ze situace v rodině hovoří i rodiče Jiřího: *„Byl zvyklý bez pomoci, odmalinka...on byl chytrý, spoléhali jsme se na to, že si poradí sám.“*

Tato fakta potvrzuje i výzkum, kteří doplňují další charakteristiky sourozenců jako nezávislost, sebejistotu, trpělivost. *„Beáta byla vždycky takový samorost, nikdy nebyla zvlášť problematická“* (matka Beáty) Klára k tomu přidává: *„Já mám někdy pocit, že chci našim všechno vynahradiť...tak budu dobrá aspoň já, když je brácha jiný.“* Amálka o sobě říká, že je zbrklá *„Snažím se všechno dělat rychle, zvlášť když mě to přestane bavit. Někdy dělám neuvážená rozhodnutí, a pak toho třeba lituji, že kdybych udělala něco jiného, že by to bylo lepší.“*, ale že díky Hynkovi se naučila trpělivosti. *„Hynkovi musíme všechno vysvětlovat třeba 8 x, než to pochopí, trpělivost musí být větší, než když je člověk zdravý“.*

Objevuje se u nich také vyšší práh tolerance a jsou ochotni více pomáhat, jsou altruističtí, citlivější k humanitární práci (52). *„Byl nám oporou...už v kojeneckém kojeneckém ústavu na první návštěvě...“* Maruška se narodila jako dítě s rozštěpem. *„Všichni zůstali jak opaření. Když přišel blíž David, rozklepala se mu brada a říkal: ‘Ta je tak škaredá’. Mně to bylo líto, ale na druhou stranu se mi líbilo, že to otevřel. Každý se to bál říct... Na druhý den, když jsme přišli domů, ‘Mami, může se přijít podívat Katka, holka ze školky’. Já mu řekla: ‘...aby se ale nelekla.’ On mi na to*

odpověděl: *‘Neboj, mami, já už jsem jí všechno řekl.‘*“ (matka Davida). O citlivosti a vnímavosti k lidem hovoří rodiče Amálky: *„Je překvapivě obětavá, citlivá, ale skrývá to, co prožívá. K svátku mi něco vyrobila, ale dala to mámě, aby mi to dala...obdivujeme ji, jak to umí s dětmi.“* Vyšší práh tolerance se objevuje v charakteristikách Davida a Beáty. David se použil slova své přítelkyně, že *‘je člověk, který je pořád nad věcí, ten klidák‘*.

Podle Blažka a Olmrové jsou při volbě povolání sourozenci značně ovlivněni přítomností svého bratra či sestry s postižením v rodině. V jejich rozhodnutí se také odráží míra jejich angažovanosti na péči o postiženého sourozence. Zdravý sourozenec si většinou volí své povolání v pedagogických nebo pomáhajících profesích. Má velkou snahu něčím lidem přispět. *Mám svoji organizaci Inclusive Futures a jejím posláním je setkat se jednou do roka s lidmi, kteří jsou rozdílní, ale sdílí se mnou lásku, přátelství, určitý zájem a hodnoty v určité části života, do kterého chceme vnést změnu, chceme změnit svět v některých důležitých hodnotách.*“ Altruismus se u zdravého sourozence objevuje častěji než u ostatních vrstevníků. Tento fakt dokládá činnost sourozenců ve svépomocných organizacích v grafu 3 v kapitole 3.3.1.

Nejstarší sestra bývá postižením svého sourozence ovlivněna nejsilněji, jak uvádí i Pešová a Šamalík (38). Rozárka jako jediná sestra svého bratra s MP se vidí jako *‘Matka Tereza střížená s takovou fúrií‘*, podle ní to znamená, že je ošetřovatelka, kterou občas vadí, že jí je.

Sourozenectví se sourozencem s MP může sourozenci vstítit větší míru porozumění a seberozvoje. K tomuto závěru doplňuji odpověď Davida, který ve své odpovědi věnoval značný prostor vzdělání. *„...když jsem na internetu, tak se pořád snažím podvědomě najít na internetu zprávy, které se mi budou hodit do školy.“* Jeho osobní růst lze zaznamenat i ve vztahu k jeho koníčkům, což je pro něj hlavně cestování. Jazyky, kterých podle něj to je brána k možnostem. V cestování ho ovlivnila cesta do Anglie v roce 2002, což bylo na konci 2. ročníku na střední škole. Do Velké Británie se pak vracel následujících 5 let. *„Člověk přichází do kontaktu úplně s jinými lidmi, i komunikace v cizím jazyce je úplně jiná. Je taky zajímavé, že následně potom už nerozlišuji, jestli jsem se s někým bavil v češtině nebo v angličtině. Rád taky poznávám nová místa, fotím a hledám inspiraci.“*

Může rozvinout větší vůdcovské schopnosti, zejména v oblastech, kde je důležité porozumění a citlivost k problémům lidského vědomí (52). Michaelovým největším zájmem byli a jsou lidé. *„Narodil jsem se v době, kdy byli lidé otřeseni válkou, naši generaci se říká věčná generace Elvise. Moji rodiče, podobně jako i ostatní lidé věřili, že budu vyrůstat v jiné společnosti. Měli jsme velmi rozdílné zkušenosti a také rozdílná očekávání. Naše generace se vždycky snažila budovat sociální společnost a mír. A já se toto poselství snažím předávat novým generacím, která už tento světonázor úplně nesdílí.“*

Sourozenci bez MP se dále charakterizovali sami sebe prostřednictvím koníčků, hodnot a pohledu na život.

Koníčky sourozenců bez MP

Lze konstatovat, že respondenti uvádějí obdobné koníčky jako běžná populace. U některých se ale projevuje jejich časové omezení, které je způsobeno péčí o sourozence. Amálka si ráda čte a navštěvuje různé odpolední zájmové kroužky – výtvarnou výchovu a volejbal. Beáta kromě toho, že ráda spí, mezi své vášně počítá čtení, lyžování a plavání. Jana si také občas zaplave, ale jinak na koníčky nemá čas. Stejně tak Rozárka, která si posteskla, že koníčky už nemá dávno žádné. Zato Jiří se věnuje ve svém volném čase tanci, kolu a přírodě. Pro Andělu jsou *‘alfou omegou’* její dvě vnoučata, kterým věnuje co nejvíce času.

Životní hodnoty sourozenců bez MP

U životních hodnot sourozenců Beáta uvedla, že rodiny s dítětem s postiženým vnímají život jinak a z tohoto důvodu mají hodnoty *‘posunuté, převrácené od ostatní společnosti’*. Sourozenci se shodují, stejně jako většinová společnost, že zdraví je tou základní hodnotou. Jejich hodnoty korespondují s hodnotami jejich rodiny. Jediný podstatný rozdíl se objevil u rodiny Amálky. Zatímco Amálka hovoří o zdraví jako o své nejvyšší hodnotě: *“Člověk si začne vážit více svého zdraví, když má pořád někoho kolem sebe nemocného, například když Marek má třeba jenom rýmu 2 měsíce v kuse, pořád mu teče z nosu”*, její rodiče pokládají jako nejvyšší společnou hodnotu vztah s bohem: *„Když je bůh s vámi, kdo proti vám. Chtěla bych, aby i děti měli vztah s bohem. Bůh je jistota, kterou nemůžete*

najít v druhém člověku, člověk je nedokonalý. S bohem přišla do mého života jistota."

Zdraví jako nejvyšší hodnotu má Beáta a David. David svoji myšlenku o zdraví spojuje se spokojeností, což se velmi blíží definici zdraví Světové zdravotnické organizace. Spokojenost definuje jako pohodu. *„Pokud sám člověk není zdravý a v pohodě, tak není v pohodě nic z toho, co dělá. Pokud není sám se sebou srovnaný, nemůže být příjemný na ostatní lidi, a tím pádem se nemůže soustředit ani na práci, ani na školu, takže vlastně nic nezvládá."*

Další hodnotou pro respondenty je rodina a přátelé, což potvrzuje závěr Arca, že sourozenci mívají větší smysl pro rodinná a vztahová pouta (52). Podle Amálky si pravé kamarády člověk musí získat. Jana s Beátou vidí důležitost v mezilidské lásce. David s Michaelem převádějí hodnotu rodiny a přátel na vztahy obecně. Za vztah považuje Michael vztah tváří v tvář, který je podle něj vždycky složitější než virtuální vztah u internetu, nebo u skypu. S tímto spojuje další atribut vztahu - férovost, kterou Michael potřebuje vidět a cítit. S myšlenkou férovosti si vybavuje filozofa Johna Wallse, který píše o etice. Michael dále zmiňuje, že je důležité hledat a poznat, jaké role hrajeme ve vztazích a zamýšlet se nad tím, jakou roli máme hrát, abychom byli společnosti prospěšní. On sám věří v 'Inclusive Futures' - v inkluzi a v občanství v budoucnu, to znamená mít odpovědnost za místo, kde žijeme.

Hodnotu financí, která se často objevuje ve všeobecně rozšířených společenských hodnotách, sourozenci většinou nezmiňují. Výjimku tvoří názor Jany: *„Peníze potřebuješ k přežití, ale nepotřebuješ je na to, abys byla šťastná."* a Beáty, která přikládá penězům důležitost.

Hodnotu akce, změny komentuje Michael jako nezbytný předpoklad k tomu, aby člověk mohl něco dělat a zároveň tomu rozumět. *„Nechci být vědec, ale budu spokojený, když budu vědět oporou, to je pro mě zajímavější."*

Pohled na život

Aby respondenti mohli reflektovat svůj život podrobněji, mohli využít přirovnání k předmětům, barvám. Rozárka svůj život zhodnotila, že „je pestrobarevný, někdy je jako duha, někdy se protkne něčím černým. Ne že

by to byla procházka růžovým sadem, ale ta růžová je tam taky. Na rukou mě nikdo nenosí... U Amálky se objevují dvě roviny vymezení života, které se vztahují bezprostředně k potřebám jejího věku. Váží si rodiny. „Můj život je asi šťastný. Někdo má rozvedené rodiče a má z toho trauma. Máme ve třídě kluka, kterému se rozvedli rodiče a on si pořád myslí, že zato může. Stal se z něho cholerik a je na všechny agresivní. A ono to třeba ani není pravda.“ Zároveň vyjadřuje touhu po soukromí. „Pro život bych si vybrala asi žlutomodrou. Je tam nějaké sluníčko, které mi dělá radost, ale třeba za pět minut přijde něco, co mi zkazí náladu. Když jsem byla malá, tak mi přišlo, že všechno je takové veselé, a teď jak jsem v pubertě, tak je všechno hrozné a hloupé, rozčílí mě nějaká blbost. Třeba máma, když mi sem do pokoje donese oblečení, když tu nejsem.“ V Katčině definici života se objevuje obava z budoucnosti. „Můj život je klidný, pohodový a bezstarostný. Zatím. Dějí se zatím jenom malé věci, neberu je jako velké problémy. Zatím je to v klidu. Asi to tak nebude pořád, nikdo to tak nemá.“ Jana popisuje svůj život bez vztahu k sourozenci jako ´jednou dole jednou nahoře´. Michael svůj život vymezuje jako nedokončený s potřebou ještě mnoho vykonat, aby využil svoji šanci zrealizovat svoje myšlenky. „´Bojovat je můj život´, jak řekl Nelson Mandela“. Vzhledem k tomu, že byl u důležitých společenských událostí např. Pražské jaro, zrušení ústavní péče, svůj život považuje za privilegium. „*Co bych chtěl změnit, tak by to byl kus života mé sestry. Dříve mi spousta věcí připadala jako z jiného vesmíru. Dnes bych se snažil měnit věci na globální úrovni, rozdíly mezi severem a jihem, boje islamistů, změnit podmínky pro lidi, kteří žijí ve válečných konfliktech, aby lidé měli možnost mít vyšší hodnoty* (54).

3.4.2. Vztah k rodině

Tuto kapitolu uvedu zajímavým konceptem rodiny od Michaela. „V životě a v práci mám koncept rodiny jako sociální síť. Snažím se být jedním z organizátorů této sítě - spojovat lidi a otázky. Rodina je pro mě důležitá, protože je to místo zkušeností a vztahů, místo pro city a pocity, které jsou také motivací. Mnoho věcí v lidech pochází z prvních zkušeností v původní rodině, které si přenáší do své nové rodiny, například do jaké míry jsi zodpovědný, jaké uznáváš hodnoty. Michael dále hovoří o jeho

představě rodiny rozdělené do kruhů, která vytváří identitu člověka. „Vprostřed se začíná tvůj kruh, kolem tebe jsou kruhy dalších lidí, kteří ti pomohou stát se, čím jsi. Spojení v kruzích znamená mít autonomii, více síly ze vzájemného propojení a společný cíl. Hlavním cílem je také péče o starou generaci a vytváření nové generace vlastními dětmi. To znamená vytvářet a udržovat další život.“ Michaela dále zmiňuje ještě pomocné kruhy, který pomáhají měnit společenské podmínky.“

Pro většinu sourozenců bez MP rodina znamená zázemí a určitou jistotu. Amálka říká: *„Domů se můžu vrátit kdykoliv.“* Ve své rodině vidí lidi, o které se *‘může opřít, když má nějaký problém, nebo se jim může svěřit s něčím, třeba co ji trápí nebo tak’*. Beáta tuto myšlenku rozšiřuje ještě o další aspekt: *„Rodina je hodně důležitá. Je důležité, aby držela pohromadě, aby lidi byli spolu, hlavně pokud má člověk problémy, spíš zvláštní věci.“*

Sourozenci mají většinou představu rodiny ukotvenou v širší rodině, zahrnují do ní i osoby, s nimiž nejsou spřízněni, ale jsou s nimi svázáni určitým životním poutem, zvířata nevyjímaje.

Ke svým rodičům Rozárka vtipně poznamenala: *„Já jsem měla takový docela suchý rodiče.“* Jana ke vztahům v rodině říká: *„My máme docela pěkný vztahy, i když v dospívání to bylo taky trochu těžké, ale teďka, když jsem pryč, tak hodně vzpomínám.“* Michael dále mluví o své rodině konkrétněji. *„Měl jsem dobré rodiče, i když jsem si je nemohl vybrat. Moje maminka byla moc milá žena, kterou měl každý rád. Můj otec byl pozorný muž, který dělal věci pro lidi. V naší rodině jsem cítil sílu. Měl jsem to, co měly jiné děti, možnost se vzdělávat a využívat služby. Myslím, že mezi lidmi své generace jsem dostal příležitost, udělat si v životě štěstí.“* Beáta popisuje svůj vztah k rodičům a vztah rodičů k jejímu životnímu partnerovi takto: *„Já si s nimi rozumím s oběma stejně. Nemám to vyhraněné, s mámou se bavíme, jak kdybychom byly kamarádky. S tátou si taky rozumím. Právě proto s nimi můžu bydlet, kdyby byl problém, vyřešili bychom ho. Taky mají hrozně rádi Jarka (manžela), oni si rozumí vzájemně.“* Ve své myšlence dále předkládá vzájemně se doplňující role rodičů. *„Máma se starala vždycky o bráchu, táta se staral finančně.“* Zároveň ale pociťuje obavu o mámu z případného rozchodu s jejím tátou: *„Myslím ale, že by to pro ni bylo hodně těžké, kdyby máma zůstala sama. Myslím, že by to špatně nesla, potřebuje tátu k životu. Vždycky na to*

myslím, ať je jakýkoliv problém, aby naši zůstali spolu... Myslím, že je hodně spojujeme, my, děti."

Jak vidí sourozenci děti s MP svoje mámy? Jiří svojí mámě připisuje pracovitost, Amálka hodně trpělivosti s celou rodinou se slovy „*má to někdy docela těžké.*“ David vidí svoji mámu jako velmi tolerantní. „*Ono jí nic jiného nezbyvá. S mamkou mluvím daleko víc, myslím o takových hlubších věcech, o vztazích nebo tak. Vztah mamka a já se v posledních letech oddělil vysokou školou, což i já cítím jako hroznou změnu a jako ne zrovna úplně třikrát příjemnou.*“

A táty? Jiří u svého táty zmiňuje mimo pracovitosti ještě obětavost. Amálka vidí v tátovi oporu, „*podá prst, když už je nejhůř*“. Podrobnou charakteristiku táty vyjádřil David. Svůj vztah k tátovi popisuje jako dobrý, ale také v něm vidí určité potíže, které dále vysvětluje slovy: „*Tátka je docela složitá osobnost, na jednu stranu je hrozně dobrý člověk a snaží se udělat úplně všechno pro dobro rodiny, ale na druhou stranu je cholerik, nedokáže ocenit některé věci druhého, , nemyslím jenom mě, ale třeba i mamku. Hlavně nesouhlasím s jeho chováním vůči mamce. Nechápe mamčiny potřeby. Myslím, že on v sobě má trošičku blok, nesdílí pocity. Když se postavím na stranu mamky, tátko se asi cítí v naší rodině sám, asi někdy i frustrovaný. Vypadá to, že on nepřemýšlí, proč to tak je, nebo možná o tom přemýšlí, ale nedá to najevo, takže se k němu chovám agresivněji.*“ Na Davidově komentáři lze vysledovat dobré analytické schopnosti v rodinné situaci a jak bude zmíněno i dále jeho mediátorství vztahu mezi rodiči. Tímto potvrzuje závěr Banka o sourozencích bez MP jako úspěšných rodinných terapeutech. Charakteristiku Davida dokresluje i odpověď jeho rodičů: „*Hrozně chtěl být s dospělými...*“ Bank v tomto ohledu dospěl k závěru, že právě mediátorstvím v rodině děti ztracení roli dítěte a stávají se moudrými dospělými (4).

Třetím podtématem této kapitoly bylo, aby sourozenci charakterizovali vztahy mezi rodiči a jejich sourozencem s postižením. Toto téma bylo pro sourozence těžko uchopitelné. Proto uvádím jen popis Beáty a Davida. Beáta uvádí oboustrannou závislost matky a bratra: „*Brácha je víc závislý na mámě, ona s ním všechno probírá, vnímá ho jako důležitou součást svého života. Ono je to nějak nutí k sobě. Na mě je závislý úplně nejmíň.*“ Davidovi se podařilo vyjádřit vztahy komplexně u obou rodičů

v kontextu rodinné situace i vůči sobě samému. Nejdříve vymezil vztah mezi otcem a Marií. *„Taťka je cholerik a zároveň naprostý milovník, miluje ji nade všechno, on by pro ni udělal cokoliv, prostě by pro ni dýchal. Třeba kdyby něco rozbila, taťku to dovede natolik vytočit, že je schopný půl hodiny řvát, a pak ještě 3 hodiny být našťvaný. K charakteristice vztahu mamky a Marie se promítá míra zátěže, která je leží na matce: „Mamka ji má určitě hrozně ráda, ale myslím si, že je hrozně unavená. Potřebovala by od taťky, aby došel domů a řekl: ‘jdeme do kina, jdeme tam a tam’, ale on ji z domu nevytáhne. A vlastně u nás je to ještě umocněné, že se mamka stará o babičku, která je po mozkové mrtvici, a o sebe se taky nepostará. Myslím si, že by si dovedla představit žít aspoň nějakou dobu trochu jinak. ... je tu tolik věcí naráz, že se docela divím, že se mamka ještě nezbláznila. Určitě ji obdivuji.“ O celoživotní péči jako determinantě vztahu rodičů se sourozencem s MP se zmiňuje Klára: *„...Patrika budeme mít až do smrti, nikam neodejde jako ty. Taťka říkal, že brácha je jejich životní pouto.“**

Michael tvoří mezi sourozenci výjimku v mnoha ohledech, tedy i uspořádáním své rodiny. *„Naše rodina žila společně ve stejném domě ještě s další rodinou protože po válce byla nouze o bydlení. Svoji sestru jsem poznal, až jsem byl dospělý. Vyrůstal jsem ale jako dvojče se synem z druhé rodiny, který se narodil o šest týdnů dříve než já.“* Michael místo bližší charakteristiky svých rodičů si vybral členy ze širší rodiny nebo ze svého okolí. Svoji volbu vysvětluje takto: *„Po staré generaci mých rodičů možná zůstaly vánoční pohlednice. Lidi, které skutečně vidím, jsou jenom tři, tři ženy, z nichž jedna je moje sestra Eli.“*

V odpovědích sourozenců s MP se objevilo propojení sourozence s MP se členy sekundární rodiny. *„Josef si zamiloval mého staršího syna a on jeho. Když byl syn na Moravě v létě na prázdninách, tak jsme si Josefa brali co nejvíc.“* (Anděla). Rozárka popisuje vztah své dcery a Jirky: *„Je na něj úžasně trpělivá, dřív to byl pro ni sourozenec, teď ho bere jako strejdu, se kterým není něco v pořádku.“*

3.4.3. Charakteristika a vztah k sourozenci s MP

Stejně jako sourozenecký vztah sourozenců bez postižení může být i vztah sourozenců, kde je jeden nebo více sourozenců s MP, velmi důležitou

součástí v životě každého člověka. Sdílení rodinných zkušeností a zvláštní vztah mezi sourozenci mohou trvat celý život. Hloubka vztahu mezi sourozencem bez MP a jeho bratrem nebo sestrou s MP se nemusí ničím lišit od vztahu mezi sourozenci bez postižení. Co se však liší, jak potvrzují i slova Beáty a Rozárky, je přístup k sourozenci:

„Protože se s ním nemůžu normálně bavit, jako kdyby to byl normální člověk. Musím k němu přistupovat jinak. (Beáta) „Jan to je velké dítě, u něj je to dané.“

Sourozenci charakterizují svého bratra či sestru buď v širším kontextu nebo se zaměřují na určitou oblast.

Anděla podala nejpodrobnější charakteristiku svého sourozence s popisem vizáže a charakterových vlastností, dovedností a zájmů, která byla velmi emotivní:

„Na mém bráškově to bylo vysloveně vidět, že je ‘mongolík’ (Downův syndrom). Malý, hubený, krátké tlusté prstíky, oči daleko od sebe, později abnormálně silný. Měl hrozně rád sodovku nebo limonádu, a tak vždycky říkal, maminko, dej, na sodovku. Věděl, že existují peníze, ale už nevěděl, co je desetikoruna, dvacetikoruna. Nevěděl, kolik je hodin. My jsme mu rozuměli, ale ostatní se s ním nedomluvili. Byl pracovitý oproti jiným dětem, pomáhal v kuchyni sestřičkám, umýval nádobí, stlal postele, všichni ho měli hrozně rádi. Byl úžasně nadaný na hudbu, miloval Matušku a Gotta, museli jsme mu koupit foukací harmoniku a on zahrál kdejakou písničku. Číst a psát se nikdy nenaučil. Když byl s námi doma, tak byl pořád s námi. Chodil na dvůr s maminkou dát slepicím, s tatínkem řezat dřevo, nebo jsme třískali do klavíru, to měl hrozně rád.

Michael předkládá charakteristiku samostatného života své sestry, o který celoživotně usiloval a v našich podmínkách bychom tento popis mohli považovat jako příklad dobré praxe v transformaci ústavní péče:

„Kdybyste ji potkali, tak najdete důstojně vypadající seniorku, která žije na jihozápadě Londýna ve společné domácnosti se 4 dalšími lidmi, dva z nich jsou její přátelé už více než čtvrt století a dva z nich jsou mladší a okořeňují denní aktivity v jejich domácnosti. Neumí mluvit – ale očima nám říká, jestli ji to zajímá nebo co se v ní děje. Také zaznamenáte, že Eli užívá vozíček, potřebuje asistenci při všem, co dělá, od jídla k pohybu.“ V tuto chvíli má dojem, že Eli žije dobrý život v mnoha ohledech jako nepostižený

lidé v jejím věku, ačkoli je také podstatné zůstat pořád pozorný k tomu, jak se cítí a jestli existují možnosti, které by jí mohli zlepšit život. Ale tak tomu vždycky nebylo. Zkušenost Eli je odrazem sociální proměny (54).

Klárka popisuje svého bratra prostřednictvím svých dojmů, charakteristických slov, potřeb péče:

„Já jsem strašně ráda, že brácha vedle sebe mám. Můj brácha díky tomu, že má autistické rysy, dostal docela dost ran od života, ale nebylo v silách naší rodiny tomu zabránit. Podle mě je chytřejší, než si myslíme. Můj brácha neřekne, co ho bolí, nebo trápí, že má hlad, že potřebuje čurat. Neřekne, my musíme jenom odhadovat.“

Klárka také popisuje bratra vzpomínkami své kamarádky:

„Ona nezapomene na bráchovy grify, třeba jak zvláštně tleská, nebo jeho postoj a prst v nose a v uchu, když přemýšlí nebo třeba říká, pondělí pátek, každý si to pamatuje. Když ho znáte, tak si to k němu připojíte, ta výjimečnost v lidech zůstává.“

„Zvláštní světy“ (zájmy sourozenců s MP)

„Eli má široké spektrum zájmů od plavání po divadlo k indiánskému jídlu, hodně možností, jak se zabavit ve svém pokoji, mezi nimiž ale vítězí projektor, který jí promítá na zeď barevné vzory, obzvlášť před spaním.“
(Michael)

„On nemá zájmy, my ho zabavíme tím, že s ním pochodíme všechny kopce kolem, můžeš vychodit 20 kilometrů a brácha pořád jde, a je spokojený. Nebo se dívá na televizi, ale jinak nemá vlastně žádné zájmy. Když ho nezabavíš, je ve svém světě, ve svém kosmu.“ (Klárka)

„Záliby má. Ale je mimo realitu, je ve svém světě. Dokáže si hrát s traktorkami celý den - má celý zemědělský areál. Všechno ví, co na co je, to já vůbec nevím. Vůbec nepřemýšlí, že by měl jíst nebo nějaké povinnosti, to samé je, když si hraje na kytaru. Na hodiny kytary chodí už 3 roky. Jeho sen je hrát na zábavě, ve skupině, která tady hraje. Moc to chce, takže se kytáře opravdu věnuje a hraje hodně. Učitel je z něho nadšený, protože je jen málo mladých lidí, kteří by chtěli hrát ve skupině. To je jeho největší vášeň.“ (Beáta)

„Aleš se rád dívá na televizi, občas si kreslí. Vždycky, když někdo začne umývat, hned bere utěrku a začne utírat. Když jsme byli malí, tak

jsme se ségrou střídali každý týden v umývání nádobí a on vždycky utíral. Neuměl by umýt tak dobře jako my, tak měl za úkol utírat a tak si na to navyknul, že už utírá pořád."(Hana)

Pozitivní vlastnosti sourozenců s MP

Sourozenci bez MP se dotkly vlastností s lidí s MP, které vytvářejí mezi lidmi bez postižení a nimi zvláštní „most“ ke vztahu:

„Hynek je takový hodně živý...Když mu dám kousek čokolády, má radost, jako kdyby dostal celou tabulku. Má radost i z takových malinkých věcí."
(Amálka)

„Vždycky, když něco má, tak se o to podělí. Já se ségrou, když jsme byly menší, nerady jsme se dělily. Když si vezme banán, kus ulomí a donese ti, jestli chceš. Já většinou nechci. I třeba bonbónek rozdělá a nabízí ti to z ruky. (Jana)

„Rád bych si z ní vzal to, jak si z ničeho nic nedělá, nic ji nerozhází, to samé je i Eda." (Jiří)

Vztah sourozenců

Do charakteristik se většinou také vztah obou sourozenců. Prvním momentem, který zmiňuje Jiří, je byla ve vztahu v dětství přítomna přirozená výchova mezi sourozenci, tj. sourozenec s MP vychovával zdravého sourozence.

„O bráchu sourozenec s MP) jsme se se ségrou (sourozenec s MP) starali proto, že byl mladší, když jsem byl já menší (zdravý sourozenec), tak se starala sestra o mě - o malého, většího a ještě většího, a pak už ne. Starší se staral o mladšího a ještě mezi sebou."

Několik sourozenců se vyjádřilo o hloubce vztahu mezi nimi a jejich sourozencem s MP. Arc uvádí, že životní situace a okolnosti v rodině, jako například rozvod mohou ovlivnit směr, jakým se sourozenecký vztah rozvíjí. *„Eli je moje ztracená a nalezená sestra. Naši rodiče jí k narozeninám dali sourozence, a jak to bylo obvyklé v tomto období, doktoři jim doporučili, aby svou výchovu soustředili nyní na mě a umístili Eli do ústavní péče. Sourozenci si mohou zůstat jak blízcí až do dospělosti, tak se mezi nimi nikdy nemusí rozvinout blízký vztah, nebo se mohou odcizit, když vyrůstají*

(52). O celoživotní sourozenecké lásce se zmiňuje Anděla: „*On mě opravdu miloval i jako starý. Mazlil se se mnou a říkal 'Ejičko, já tě mám rád.'*”

Hloubku vztahu mohou sourozenci vyčíst z vnějších projevů citu sourozence. Amálka tyto projevy komentuje jednak negativně: „*Někdy mně už leze na nervy, pořád mě má rád, pořád chce jíst a čistit zuby jen ode mě, když jde spát, tak chce, abych ho dala do postýlky*”, ale zároveň pozitivně: „*...a je upřímný, dá najevo, koho chce a koho ne, i kvůli tomu brečí.*” Poté hodnotí důvody bratrova chování s nadhledem. „*Mamku má okoukanou. Máma ho třeba nutí do něčeho, co nechce dělat. A já nejsem moc doma, protože mám kroužky a chodím do školy, tak mě třeba nevidí tak často...*” Podle komentáře Amálky umí Hynek své city k ní vyjádřit. O projevech citu ve vztahu se sourozencem mluví Klárka: „*Je docela samotář uzavřený do sebe, ale otevře se, když si k němu najdete cestu. Když přijedu domů, tak začne plácát rukama a mít obrovskou radost. Stejně tak reaguje třeba na babičku a dědu, kteří ho hlídali deset let.*” Klárka dále pokračuje srovnáním vztahu mezi svým bratrem a maminkou a ní a bratrem: „*Brácha je na mě hodně navázaný. Mamka se o něho stará, ale může říct cokoli, může ho vést kamkoli, může ho učit cokoli, on se to od ní nenaučí, s ní spolupracovat nebude a přijdu já, a brácha se mnou spolupracuje.*” Klára popisuje jeden z důvodů, proč se mohou sourozenci s MP stát závislými na svých sourozencích. Sourozenci jako jediní mají schopnost se ke svým sourozencům chovat přirozeně.

V komentáři Davida je zaznamenán vztah sourozenců bez projevů citu od sourozence s MP: „*Nevěřím tomu, že mě zná. Ale jestli mě pozná, jsem si jistý, že neví, že jsem z její rodiny, proto se pro ni ničím od ostatních lidí neliším. Nikdy jsme spolu nežili. Nevím, jestli si mě pamatuje, možná že už mě viděla někdy předtím. Nikdy nebudu znát odpověď.*” Nevědomí o citech druhého někdy může člověka připoutat k druhému více než by si mohl připustit. U Michaela mohou také sehrávat roli pocity viny za péči od svých rodičů, od kterých Eli při jeho narození musela odejít. „*Je to nezvyklý vzorec, miluji svou sestru, ale nevěřím, že ona miluje mě. Má to zvláštní význam, moje láska k ní není statická.*”

Vzájemný vliv sourozenců

Vztah sourozenců neovlivňuje pouze postižení jednoho z nich. Prostřednictvím mnoha situací, které společně sourozenci prožívají a vzájemně je sdílí, se vytváří výzvy, se kterými jiní sourozenci nesetkají. Některé z nich mohou sourozence přímo ovlivnit (52).

Tato kategorie se prolíná všemi hlavními tématy této magisterské práce, proto uvádím krátký přehled o oblastech vzájemného vlivu sourozenců. Tento přehled vznikl na základě odpovědí respondentů.

„Sestra mě ovlivnila úplně ve všem. V průběhu mého dětství, jakými situacemi člověk procházel, v čem žil jinak než ostatní, v hodnotách, samotné vztahy, i ty partnerské, i zařazení do společnosti, někdy to má i pozitivní i negativní.“

Vliv sourozence s MP na život sourozence bez MP

- potřeba péče o sourozence v rodině po celý život
- zodpovědnost za péči o sourozence
- změna povolání z důvodu péče
- změna pohledu na postižené lidi vidění světa ve spojitost s lidmi s MP
- seznámení se s dalšími postiženými
- podpora lidí s MP, aby z nich společnost měla užitek
- komplexní pohled na život, nadhled
- smysl života
- sourozenec jako životní partner a bezmezná láska od sourozenci a jeho pozornost (výčitky, strach ze zklamání blízkých osob)
- zajímavé téma rozhovoru mezi vrstevníky, ve společnosti – odlišnost, jinakost sourozence od ostatních lidí
- vyčlenění mezi vrstevníky
- předčasná dospělost
- výchova sourozencem s MP
- touha mít pohodu „ničeho si nic nedělat“ stejně jako jeho sourozenec
- učí být imunní vůči záchvatům vzteku, být trpělivý
- volba životního povolání – altruistické chování, sebeobětování (péče doma)

Vliv zdravého sourozence na život sourozence s MP

- práce pro lidi s MP
- obhajování práv lidí s MP
- postižený sourozenec jako životní partner (výčitky, strach ze zklamání blízkých osob)
- sourozenec je ochraňován
- přirozené učení běžným činnostem (práce)
- změna pohledu na postižené lidi

3.4.4. Prožívání, postoje a hodnoty v kontextu vztahů a životních situací

Tato kapitola se dotýká skutečností, které sourozenci prožívají během svého života a do kterých promítají svoje emoce. Na základě emočních prožitků si utvářejí svoje postoje vůči lidem a společnosti a také svoje hodnoty. Hodnoty, jejichž prostřednictvím se sourozenci charakterizovali, jsem zmínila v kapitole 3.3.1.

Emoce druhých - smíření blízkých s dítětem s postižením

Sourozenci se potýkají nejen se svými emocemi, ale také se jich dotýkají emoce zejména smíření se s postižením dítěte, které prožívají jeho rodiče či širší rodina během celého života. Odpovědi sourozenců k tomuto tématu uvedu jako podpůrný rozbor mezi nimi. Chtěla bych tímto deklarovat, že jejich zkušenost sama o sobě v nich ukrývá velký potenciál pro svépomoc.

Anděla: *„Řekli nám úplně naostro, že budeme rádi, když nám Josífek vydrží do puberty, že takový lidi většinou v pubertě umírají. Maminka byla tenkrát úplně zničená. Diagnóza byla "mongolík" (Downův syndrom). Vždycky vzpomínala na to, když šla s námi po ulici na autobus a bráchu nesla na ruce, že kdyby nás všechny porazilo auto, bylo by to lepší. Vůbec celý život se nevyrovnala s tím, že Josífek musel jít do ústavu. Myslím si, že maminka obviňovala sama sebe, že nebyla schopná porodit zdravé dítě.“*

Beáta: *„Máma se s tím smířila a taky to tak bere. Ale táta je na tom hůř, dává najevo, že to chápe, že je s tím smířený. S mámou jsme se na tom shodly, že si sám v sobě nechce připustit, že není.“*

Klára: *„Moje mamka se zase nedokáže kvůli bráčkovi vyrovnat se spoustou věcí. Stará se o něj, ale není to její, ona tím trpí. A já jsem člověk, který říká, 'mami, zkus se nad to povznést, zkus se s tím vyrovnat, zkus s tím bojovat, ale asi to hodně záleží na charakteru člověka'. Taky jí pořád říkám, že si vážím, že máme bráčku doma, že není v ústavu, ale možná dost dobře nedokážu jako sourozenec pochopit, proč tím mamka tak trpí.“*

V tomto ohledu má Beáta velmi dobrý postřeh, který může být odpovědí na Klářinu úvahu:

„Líp si představím, že je to můj brácha, než kdyby to bylo moje dítě. Ne že by mi nevadilo, že je brácha postižený, ale kdyby to bylo moje dítě, bylo by pro mě horší.“

Anděla k tomu přidává svůj pohled, který odráží její celoživotní zkušenost s péčí o bratra a taky skutečnost, že je mámou dvou dětí:

Anděla: „Víte co, možná že to víc pochopíte, až budete mít svoje děti. Ve mně byla vždycky vůči mamince velká lítost. Když jsme jely s maminkou za Josefem, on jakoby ji vůbec nevnímal, Maminka mi připadala od něj odstrčená.“

Z Anděliny odpovědi vyplývá, že sourozenec by se měl dívat na všechny souvislosti s péčí o postižené dítě, aby pochopil alespoň částečně prožívání rodiče. Andělina odpověď vzbudila v Kláře obdiv:

„Já vás docela obdivuji, jako kdybyste souzněla s tou vaší maminkou... respektovala jste, že maminka trpí.“

Díky impulsu Anděly se Klára začíná dívat na svoji matku pod jiným zorným úhlem. Nejdříve vymezuje, co jí na matčině chování vadí a co by chtěla, aby bylo jinak.

„Já mamce pomáhám, ale určitým způsobem jí vyčítám, proč se nedokáže s bráchou zaradovat. Brácha třeba reaguje daleko lépe na mě než na ni, protože na ní vidí, jak trpí. Cítí, jako by ho nepřijala takového, jaký je.“

Předčasná dospělost a pocity vyčlenění a samoty

Prožívání emocí rodičů, svých vlastních a postiženého sourozence ve spojení s životními situacemi je předpokladem tzv. předčasné dospělosti sourozenců, o které se zmiňuje Bank. *„Je to taky tím stresem, napětím, které v sobě máš, protože řešíš dospělácké nebo složité situace. Snažíš se všechno dostat ze sebe ven a chováš se divně.“*

Předčasná dospělost může být jedním z faktorů způsobujících potíže sourozenců ve vztahu ke svým vrstevníkům:

„Věděl jsem, že mám mysl daleko vyšší úrovni a připadal jsem si vlastně trochu vyčleněný. Byl jsem tak rozumný, že jsem byl vlastně jako debil. Abych jím nebyl, tak jsem se někdy choval opačně, byl jsem ten největší šašek z celé třídy, ale pak mě zase lidi nebrali vážně. Byl to takový

ten schizoidní stav, kdy si říkáš, že se budeš chovat radši jako debil. Vlastně jsem nikdy nevěděl, kde je práh, kdy mám být rozumný a kdy ne." (David)

Podobné pocity jako David měla i Klára: *„Když jsem byla mladší, připadala jsem si strašně rozumná a vyspělá. Místy jsem měla takové ambivalentní pocity.*

Právě problémy, se kterými se sourozenci bez postižení a ostatní členové rodiny musí vyrovnávat, jsou příčinou uzavíráním se rodin do sebe, jak by nazval Rieger a Vyhnálková do svého „ostrova“ (40, s. 20). Ne jinak tomu může být i u sourozenců bez postižení, což ostatně dokazují komentáře respondentů:

Komentář Jiřího naznačuje komunikační uzavřenost vůči okolí: *„Já si skoro všechno nechávám pro sebe.“* (Jiří) Pocit uzavřenosti ve vztahu k lidem má také Klára: *„Někdy mi přijde, že neumím k lidem najít cestu, někdy nevím, jestli se k nim chovám tak, jak bych opravdu chtěla, takové zvláštní. Možná je to proto, že brácha je postižený, že jsem si s ním pořádně nepopovídala. Někdy jsem samotář sama v sobě, ale přitom na druhou stranu mám lidi ráda. Jako kdybych někdy na sebe dávala hodně ochranných masek, aby ke mně hodně lidí nemohlo, protože jsem hodně citlivá. Ale hodně záleží na člověku, se kterým jsem.“* Klára potvrzuje závěr Arca uvedeném v kapitole 3.3.1. o citlivosti sourozenců. Samota nemusí nutně být negativní emoce, ale může znamenat zralost člověk, o které se zmiňují Lobato a Powell (kapitola 3.3.1.), a potvrzují ji slova Beáty: *„Jsem tak nějak zvyklá být sama se sebou.*

Přijetí sourozenců vrstevníky

Sourozenci bez postižení jsou v porovnání se svými vrstevníky po všech stránkách vyvrálejší než jejich vrstevníci a mají mnohem větší smysl pro soucit a trpělivost. Lawniczak vyslovuje obavu, zda příčinou těchto vlastností není „spíše bolestivá zkušenost než cosi naučeného náhodně, jen díky blízkosti sourozence s postižením.“ (44).

Respondenti uvádí vztahy mezi vrstevníky, kteří je znají a naopak, které náhodně potkali, které byli většinou provázeny emocemi jako vztek, touhou ochránit atd. *„Když jsem vodila bráchu ze stacionáře... potkávali jsme jednu partu, a ti říkali ´to je ta blbá s tím blbcem´. Když byl podle nich blbec brácha, tak jsem byla i já. Vždycky jsem zrudla a nadávala jim.*

Pak jsem se bála, že je zase potkám, tak jsem si už dopředu přemýšlela, co jim zase řeknu. Pamatuji se, jak mi bušilo srdce, když jsem je potkala." (Klára) O dalším náhodném setkání hovoří Jana: „...potkali jsme nějaké kluka. Brácha šel skloněný a on na něj, ať se narovná. Najednou do mě vjela taková zlost, co si to na mého bráchu dovoluje, ale bála jsem se a neudělala jsem nic." Někdy mohou i sami rodiče chránit sourozence bez postižení před útoky vrstevníků. „Mamka mi říkala, to bylo ještě před revolucí, ať neříkám, že mám postiženého bráchu, ale že ať třeba řeknu, že studuje na průmyslovce. Tak jsem to říkala, ale bylo mi z toho divně. Musela jsem říct pravdu aspoň svojí nejlepší kamarádce. Bylo těžké lhát. Jednou učitelka potřebovala nějaké údaje do třídnice a já jsem byla třetí v abecedě, pamatuji si to jak dneska, prostě jsme šli jeden po druhém a každý si stoupnul v lavici a říkal. Já jsem se rozhodla jít k ní až ke stolu a tam jsem říkala, že mám postiženého bráchu. Víím, že to bylo pro mě těžký, byla strašně červená, zalykala jsem se, nemohla jsem mluvit, bylo to pro mě složité říct. Ale to bylo o tom, že mamka s tím postižením bojovala a zároveň mě chtěla chránit." O bezproblémovém přijetí postižení Marka kamarády mluví Amálka: „...kámoši to přijali normálně. Většina holek od nás ze třídy ho má rádo, většinou když k nám přijdou, řeknou, že Marek je úžasný, on je takový hodně kamarádský, vždycky se usměje a každého si získá, všichni ho mají rádi." Někdy může být pro své kamarády jinakostí svého sourozence sourozenec zajímavý, shodují se na tom Jana a David. „Kamarádi vůbec nevěděli, že tady takoví lidi jsou. Tak jsem si připadala tak nějak... já jsem jim říkala, že jsou to v podstatě taky lidi, a že jednoho takového doma." (Jana) „S postupujícím věkem je člověk zajímavější už tím, že může mluvit o něčem jiném než ostatní." (David) Mít 2 postižené sourozence vidí jako výhodu Jiří. „Mojí spolužáci je víceméně znali, nejsme zase tak velké město. Každý se s každým se zná. Byli jsme docela známá rodina díky povolání táty." Jana má shodný názor s Jiřím, mluví o rozdílu bydlet ve městě nebo na vesnici. „Tady na vesnici tě znají, ví, co a jak. Ve městě je to taková ta větší anonymita. Tady se mě nikdo neptal, tady to jednoduše všichni věděli." Beáta postižení svého sourozence spíše tajila: „Na střední škole jsem si byla vědoma toho, že mám úplně jiného sourozence než všichni ostatní. Ve škole se mě ptali, jestli mám bráchu nebo sestru, tak jsem řekla, že mám bráchu, kolik má roků a tím to

skončilo." Michael měl na univerzitě přítelkyni, které o Eli hned neřekl. „Poté, co jsem jí to řekl, rozčílila se na mě. Když jsem byl mladý, nebyl jsem ve světě známý jako teď, tak jsem o Eli nemluvil. Hodně lidí nezná moje soukromí, tím pádem ale taky neznají mě.“

Klára vypráví o vzpomínkách svých kamarádů, kteří jejího bratra znají: „... my jsme byli třeba hodně spolu na chalupě v horách, chodili jsme na vycházky do lesa, a pak třeba brácha udělal bobek do gatí, a my jsme ho prostě pustili do řeky. Každý na to vzpomíná. Vzpomíná na tu situaci, kdy jsem řekla, brácha je pokaděný a já mu to vyklopím do řeky. A oni fúúj, no teda, Ríšo. Ale dokázali to brát a teď s odstupem času na to vzpomínají jako na velké zážitky s Ríšou. Vždycky to bylo nezvyklé, ale kdyby jsme byli sami, bylo by to úplně jiné než s bráchou.“ Andělu potěšilo, že si spolužáci po padesáti letech vzpomněli na jejího bratra: „Andělo, co váš Josef?“ David si vypráví o svém vyčlenění v kolektivu, které již zmiňuje v předchozí kapitole, ale v jiném kontextu. Na základce, možná i na střední, jsem měl okruhy známých, kamarádů má člověk hodně málo. To jsem cítil jako handicap, hlavně spíš v tom mladším věku. Nějaké roky jsem říkal mamce, že je to divný. Moc jsem se nezapojoval, když šli kluci hrát fotbal, protože jsem věděl, že mám určité povinnosti doma. Ono se nezapojíš jednou dvakrát a pak už se nemusíš zapojovat. Možná mně kolikrát chybělo členství v klučičí partě.“

Žárlivost sourozenců

Žárlivost existuje také mezi sourozenci, jak uvádí Lawniczak. Sourozenci mezi sebou mohou žárlit na toho druhého, že něco nemusí, i když toho vlastně není schopen např. domácí práce (44). Každý ze sourozenců někdy zažil dětské potyčky. Beáta zažila se svým sourozencem období, kdy jí fyzicky ubližoval. Říká, že 'to nějak patřilo k dětství'. „On když byl malý v kočáře, tak mě tahal za vlasy. Já jsem se s ním chtěla mazlit, mně se hrozně líbil, ale nechápala jsem, proč on nechce. Ode mě to neměl rád, ale od našich ano. Když byl hodně nemocný, nemohl skoro nic dělat a na mě byl zlý. Máma se to snažila kompenzovat, ale až byl větší, tak mě začal mlátit., ale jen když naši nebyli doma. Já jsem se celou dobu bála, protože on byl takový malý, zákeřný. Kdybych ho lištila, tak bych mu něco mohla udělat, tak jsem to raději snášela nebo jsem utekla na záchod, kde jsem se mohla zamknout, mlátil na dveře a byl schopný mě zabít. Hodně jsme si

spolu hrávali, ale něco ho naštvalo, jestli já jsem po něm něco chtěla a on nechtěl. Vždycky se v něm něco zlomilo, jako kdyby dostal zuřivý záchvat, viděla jsem mu to v očích, že si něco hledá. Vždycky potřeboval nějaký nástroj, protože on mě nedokázal zmlátit. On třeba si třeba utíkal pro kuchyňský nůž. Naši mu samozřejmě vždycky nadali, když jsem jim to řekla. V 10. nebo 12. letech mi zabodl tužku do ruky, jednou když dostal amok, rozbil okýnko, když mě mlátil. Jednou jsem to už nevydržela a lištila jsem ho tak, že spadl na roh, a rozbil si ret a brýle. Pak jsem dostala já, že jsem ho zbila. Ve 13. letech se to zlomilo...on sám si to ani nepamatuje, že byl tak zlý. On je teď tak neskutečně hodný, on by nedokázal někomu ublížit.

Nemám z toho nějaké trauma. Když si vzal ten nůž, to mi připadlo nebezpečné, měla jsem z toho tehdy obavy, ale udělal to jen párkrát. On by se sám lekl, kdyby mi něco udělal, jak mě tehdy bodl tou tužkou, tu tužku pustil a utekl. A bylo vidět, že mu to najednou došlo, že je to špatné. Potom se přišel podívat, jestli mi něco není. Pak se hrozně rychle uklidnil. Když jsem za čtvrt hodiny vyšla ze záchodu a on si zase v klidu hrál."

Osamostatňování se od rodiny

Právě touha ochraňovat připoutává sourozence k původní rodině nepoměrně více, než je tomu u jejich vrstevníků. Odchod z rodiny pro ně může představovat značnou emoční zátěž. David uvádí jako důvod obavu z přílišné zátěže rodičů v péči o sourozence. „*Jako kdyby ta větší tíha už zůstala jen na nich.*“ Klára tento předpoklad dokládá svým komentářem: *Jsou radši, když nepřijedu s přítelem, protože je to jak za starých časů.* Nedomnívám se, že by si rodiče chtěli svého sourozence usurpovat pro sebe, protože v rozhovorech se zmiňují, že si přejí, aby jejich zdravý syn nebo dcera žili normální život. Je to spíše nedostatečná podpora rodiny s dítětem s MP, která dá rodině pocítit odchod zdravého sourozence. David charakterizuje svoje pocity při osamostatňování: „*Když jsi s jedněmi, tak jsi nervózní a přemýšlíš nad tím, že bys měla být s tím druhým. Teď jsi s tím druhým a víš, že bys měla být doma.*“ Ve svých myšlenkách se snaží vymýšlet modelové situace, o kterých však ví, že je stejně není možné realizovat.

„Úplně ideální by bylo jednou přijet za našima a prostě se nevidět s přítelkyní, a pak přijet další týden jen za ní. Byl by to kompromis, ale zase je to jednou za čtrnáct dní, to je taky málo... Když si najdeš přítelkyni v tom samém městě, minimálně se ti zpolovičatí čas s rodinou, protože musíš minimálně půlku času věnovat vztahu. Jinak to nemá smysl.“

David dále popisuje, kdy byla péče v rodině pro něj ideální.

„Nejlepší období jsem měl na základní a střední škole - byl jsem doma. Byl jsem v místě, kde má člověk kamarády a věci, se kterými je osudem nějak spjatý, stíhal jsem školu, kamarády, volnočasové aktivity, i pomáhat doma.“

Dále vysvětluje odchod z domova na vysokou školu úhlem pohledu sourozence, kterému není lhostejný život v jeho původní rodině.

„Nejde o to, že bych byl nějak nepřipravený na odchod z domova, ale jde o to, že moje okolí na to není připravené. Já nemám problém s tím, že rodiče nevidím každý den, ale přesto problém mám, protože ho mají ti druzí. Pokud vím, že jim člověk chybí, že je toho na ně moc, tak mám problém já, a trápím se tím.“

Dále popisuje i změnu svého chování v rodině, když žije zároveň partnerský vztah. *„Třeba když spíme tady, chtěl bych se vzbudit v devět a do deseti ležet. Když jsem byl na střední škole, tak jsem se o půl deváté vzbudil, vzal jsem sestru z pokoje, dal jsem ji na záchod, mamka zatím dole dělala snídani pro všechny, a pak jsem dal sestru ven. Teď už to tak není. My se třeba vzbudíme, máme svůj program, třeba jdeme do města. Rodiče to samozřejmě nevyčítají, ví, že je to normální, to si uvědomují, ale cítíš tu nervozitu, i když z velkého procenta všechno probíhá v míru. Když člověk odejde, ztrácí do určité míry porozumění. Už v tom není tak zainteresovaný. Kolikrát mě už mamka řekla, 'ty už pořádně ani nevíš, co sestře dát, protože tu nejsi každý týden...'“* Péče o sourozence s MP v procesu osamostatňování od rodiny

David srovnává péči, kterou dává svému sourozenci po svém odchodu na vysokou školu a vykresluje samostatný život ambivalentně jako uměle vytvořené prostředí.

„Na vysoké škole jsi pět dní ze sedmi pryč, a proto si vlastně vytvoříš v uvozovkách zbytečně nějaké nové věci, aby ses tam zabavila. Je jasné, že tam nemáš své kamarády, máš tam ale lidi z města, kde bydlíš, tak se začnete vídat nebo se tam seznámíš s dalšími lidmi. Je to samozřejmě

dobré, vytvořit si nové vazby a kontakty, ale je to všechno uměle vytvořené. V srpnu nebo začátku září jsi v prostředí, které jsi vytvářela hromadu let. A najednou máš konec září, zápis ve škole, a člověk je hozený do nového privátu, mezi nové lidi, do uměle vytvořeného prostředí na úkor toho, cos měla předtím. To znamená, žes měla na rodinu čas 7x týdně 5 hodin čistého času, a takhle ho máš 2x týdně 4 hodiny, je to změna."

Přestože rodiče mohou z odchodu sourozence bez postižení usoudit, že se rodině odcizí, nemusí tomu být tak. Anděla poukazuje na další aspekt zvyšujícího se strachu a touhy chránit sourozence, porodem vlastních dětí a poznání mateřského pudu. *„Uvidíte, že to přijde všechno s věkem. Až budete mít svoji rodinu, jak budete mít o strach svoje děti, tak budete mít strach i o toho sourozence."*

Pocity viny

První emocií, kterou mohou sourozenci pociťovat, je vina. Silvia Lawniczak uvádí, že sourozenci si kladou otázku, proč oni jsou ti „normální“, kteří mohou vést normální život. U starších sourozenců se objevuje strach, že nemoc či handicap svého sourozence zapříčinili něčím, co řekli nebo si přáli. Přibližuje tuto emoci příběhem z amerického seriálu, kdy se hlavní postava Laura obviňovala za smrt svého bratra kvůli tomu, co řekla nebo udělala. Utekla z domova na nejvyšší místo, kde žádala Boha o odpuštění (44). Závěr Lawniczak i Blažka a Olmrové o sebeobviňování za sourozcovo postižení však respondenti výzkumu nepotvrdili.

Jiný rozměr pocitu vlastní viny se však u respondentů objevuje. Michael říká: *„Až teprve po třiceti letech jsem ji chtěl poznat a vzbudit u ní zájem."* (54). Vina v tomto výroku pramení z let, kdy Michael hledal k Eli cestu.

„Když jsem byl teenager, rozhodl jsem se, že potřebuji poznat svoji sestru. Ale nesetkal jsem se s ní dřív, než jsem opustil univerzitu. Nedokážu vysvětlit, proč mi to trvalo tak dlouho, na druhou stranu, když někomu chyběl člověk dvacet let, je to trochu dřina, než se věci nastartují. Eli byla uzavřenou kapitolou v životě mých rodičů a díky tomu bylo pro mě obtížné znovu ji otevřít." Dále Michael nemluví přímo o vině, ale o „motivaci a touze napravit nerovnosti“ (54), které žil sourozenec s MP ve srovnání s životem

sourozence bez postižení a z pocitu o nespravedlnosti vůči životu sourozence s MP.

„Zvláštní je uvědomění kontrastní zkušenosti mezi mým životem a jejím. Můj otec byl známý lokální politik...Chodil jsem do chlapecké školy, která byla pro nadprůměrné žáky, mezi které jsem patřil já. Chodily tam také děti z bohatých rodin, jež musely za studium platit...šel jsem na Cambridge a studium PhD. mi otevřelo dveře k nové kvalifikaci v oblasti, která mě zajímala. Eli ale nikdy nešla do školy, nikdy nedostala šanci pracovat. Žila mezi stovkou postižených lidí v chudých podmínkách a bez očividného východiska, které by mohlo tuto situaci změnit. Já si zatím budoval kariéru a měnil svůj život.“ (54).

Ochrana sourozence, rodiny a altruismus

Sourozenci vzhledem k jejich zkušenosti a míře porozumění „světům“ svých sourozenců se často stávají jejich ochránci. Po rodičích se mohou stát u těch sourozenců s MP, kteří jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům, jejich opatrovníky – „reálnými ochránci“ v jejich životě.

Klárka jako jediná mezi sourozenci zmiňuje opačnou potřebu, tedy nechránit sourozence před 'nástrahami života'. *„Já jsem ho vůbec nějak neochraňovala, byla jsem někdy i škodolibá, když se mu něco stalo. Brala jsem ho normálně, někdy jsem si uvědomila, že to asi nebylo dobře, že je v něčem slabší, ale on byl vždycky větší než já, tak se to tím vlastně vyrovnalo. Hlavně jsem to registrovala, když jsme s mamkou bráchu doprovázeli do zvláštní školy a bráchovi vždycky nesl aktovku jiný kluk, to už bylo takové zvláštní. Sourozenci mohou sourozence, jak tomu bylo i u Klárky, průvodcem normálními situacemi, kdy je běžně sourozenec svými rodiči či okolím chráněn. Mohou se stát jedinými, kteří mu ukazují život v jeho čisté podobě.*

Ostatní sourozenci bez postižení si u svého sourozence s MP uvědomují jeho bezbrannost a závislost na rozhodnutí druhých i jeho samotného.

„Ona je pořád v nebezpečí, ne že by sama sebe ohrožovala, ale jiní lidé mohou udělat chybu a zabít ji.“ (Michael)

David ve svém komentáři upozorňuje na rozpor mezi svým případným chováním a chováním, které by bylo od něj blízkými lidmi požadováno. I tento nepříjemný aspekt touha chránit sourozence přináší.

„Třeba kdybych byl ve válce a měl bych si vybrat, koho si vezmu, kdo má přežít, já nevím. Vlastně vím, ale vůbec to nechci ani vyslovit, protože vím, že je to špatně. Možná je to tím, že ségra je bezbranná, nebude chápat, proč se jí děje něco špatného. Druhý se o sebe nějakým způsobem postará, zachrání se, protože když je normální, je silnější, odolnější nebo když trpí, dokáže si to odůvodnit. Proto ji chci chránit. Ale vůbec si nedokážu představit to říct někomu blízkému. Možná je zbytečné říkat, koho bych si vybral nebo nevybral, ale vím, že kdyby něco takového nastalo, mohl bych někoho zklamat. Nevím, je to takové nepříjemné. Mě samotného to štve.“

Sourozenec se nejen může stát ochráncem sourozence s MP, ale také své rodiny a ostatních postižených a pro společnosti slabších, jak jsme již zmínili výše. *„Nedělá mi dobře, když se někdo o postižených vyjadřuje jako o mentálech a odsuzuje ty, co se o ně starají. Třeba jeden člověk řekl mému tátovi, na co si hraje, proč si nechává takové děcko doma. Pokud by se přede mnou někdo dotkl tohoto tématu tímto způsobem, jsem schopen se chovat jako primitiv. Je to moje nejcitlivější místo. Podle názoru lidí je také soudím. Když se nějakým způsobem chovají, mám právo si udělat úsudek. Já když půjdu opilý po ulici, tak mě přece taky někdo bude soudit podle toho, jak se chovám. Podle mě je to jenom alibismus, když mi někdo řekne, že jsem ho hned odsoudil. Já dám třeba druhému šanci, ale nevidím důvod, proč bych si o něm nemohl udělat úsudek.“* (David)

I Amálka jako i další sourozenci má touhu ochraňovat ty „slabší“. Ochraňovat lze:

- péčí a pomocí:

„Oni jsou ještě pořád malí, potřebují větší péči, ale Matěj by se už měl o sebe postarat sám. Místo toho pořád chce mou pozornost, pořád říká, dívej, a proč, a pořád se něco ptá, a mě to pak docela vadí.“ (Amálka)

- zastáním:

„Já jsem se ve škole vždycky zastávala těch, co byli šikanováni. Ve škole jsme měli jednoho kluka, byl tlustý, a ostatní se mu vždycky smáli, ale já jsem se ho vždycky zastávala. Protože jsem věděla, že by se mi nelíbilo, kdyby někdo shazoval takhle mého bráchu. Někdo se zastat prostě

musí. Vždycky jsem byla taková, že jsem se zastávala. Taky jsem měla jednu kamarádku, s ní se nikdo nebavil, tak já jsem s ní kamarádila." (Jana)

- odlišným názorem:

Klára se zmiňuje o závěrech své diskuse o ústavní péči se speciální pedagožkou, kde došlo ke značné konfrontaci názorů na život lidí s MP. *„Kolegyni nepřipadlo nic divného na tom, když je ústav buď jen pro ženy anebo pro muže. Snažila jsem se jí vysvětlit na příkladu, že když je ústav jen pro mužské, nemůže tam být žena z vedlejší vesnice, která by to měla domů k rodičům blízko. Ať jsou ústavy sklárčené, ale dělat speciální světy pro postižené lidi také není dobré. Pro ni bylo naprosto normální, že ústavy jsou dělené podle pohlaví. Nemohla jsem to pochopit, kdyby nebyla z oboru, možná. Pak jsme hovořily o sexualitě mentálně postižených, a já jsem říkala, že proti sexualitě nemám nic, že se to musí ohlídat třeba antikoncepcí nebo mít místo, kde má člověk čas pro sebe... Když jsou jen chlapi spolu, tak tam stejně sexualita zůstává, nezmizí. Buď si každý pomůže sám, nebo s někým druhým. To jsou problémy, které se moc neřeší, ale v ústavech jsou viditelné. Ale ona tehdy řekla: Vždyť je to jedno: 'díra jako díra'. Já jí na to odpověděla, jestli to má taky tak."*

Touha ochraňovat se může také přerodit do altruistického chování, jak zmiňuje Klára:

„Měla jsem touhu zachraňovat snad všechny, kteří to potřebovali."

Důvodem tohoto chování může být buď přirozená schopnost soucítit a pomáhat nebo to může být svým způsobem „volání o pomoc někoho druhého“.

Sourozenec jako partner a obraz sebe sama

„Na psychosociálním výcviku jsem nechtěla věřit tomu, když mi terapeutka řekla, 'vy máte na místě partnera svého bratra'. Hodně jsem si tam pobřečela. Začala jsem se nad tím zamýšlet, jestli je ta moje láska k partnerovi upřímná a myslím si, že jsem teďka udělala posun, nejhorší je si uvědomit, že tomu opravdu tak je." (Klára)

Uvědomění si konečnosti života rodičů a závislost života sourozence s MP na rozhodování druhé osoby může vést sourozence k závislosti na svých sourozencích s MP a přizpůsobování života sourozenectví např. výběrem partnera, nevytvořením sekundární rodiny atd. *„Jsme jako dvojčata - v tom je obsažený náš vztah, který je silný, ale v normálních mezích. Marie je pro mě na úrovni mé partnerky, na té prioritní. Má*

přítelkyně to ví. Ona si kolikrát myslí, že mám sestru radši víc než ji, nemůžu jí to vymluvit."(David)

K popisu obrazu sebe sama ve spojení s obrazem svého sourozence s MP dospěl svým výzkumem Bank (viz. kapitola 2.1.1.). Jeho tvrzení několikrát potvrdil Michael. Od doby, kdy sestru poznal, se snaží naplnit její potřeby, podle jeho slov komplexně: *„Když jdu za ní, trávím taky spoustu času s lidmi, se kterými žije a kteří mě znají. Snažím se skrze lásku a své dovednosti zlepšit její život a ochránit ji od špatných lidí, kteří žijí blízko ní.* Michael také říká: *„Díky ní jsem uznávaný odborník v práci s lidmi s MP.“* Michael však vyvrací závěr Banka, že ztotožňování se obrazem sestry jako sebe sama, je vyčerpávající. Myslím, že jeho postoj je příkladný pro ostatní sourozence, protože se mu podařilo spojit obraz sebe sama spolu s obrazem jeho sestry. Osobně se domnívám, že tato cesta dá sourozenci zvláštní schopnosti porozumění životu a skutečnostem týkajících se lidí s MP. Bohužel je to cesta, která vyžaduje mnoho úsilí ze strany sourozence bez MP. Ne každý sourozenec má prostor projít tímto vyrovnáním.

Jedním z kroků jak nalézt sebe sama je znovuprožití dětství se sourozence bez MP. Lawniczak shledává jako ozdravné věnovat čas úvahám nad životem svého sourozence a životem svým vlastním. Klářin komentář o znovuprožití dětství sourozence v autistické škole potvrdil závěr Lawniczak, že sourozence bez MP touží pochopit více postižení svého sourozence. „Chvillemi jsem se přistihovala, že mám slzy v očích a že to prožívám s těmi malými dětmi... Nějak jsem se s tím zážitkem srovnala a k bráchovi jsem začala hledat jinou cestu. Tím, že jsem se změnila já, brácha mě začal brát taky jinak. Ještě víc se na mě navázal, začali jsme si víc rozumět.“ Anděla si zase uvědomovala, že její bratr nebude mít rodinu jako má ona. *„Vždycky jsem pro sebe litovala, že brácha se nikdy neožení a nikdy nebude mít děti. Že zůstanu sama“.* Tím, že se sourozenec srovnává, uvědomuje si různé životní momenty, získává povědomí o souvislostech a vytváří si životní hodnoty.

Obava z narození dítěte s postižením

Strach z početí vlastních dětí může mít u sourozenců vícero důvodů. Jedním z nich je to potvrzení vytvoření nové vlastní rodiny, i přesto že

budoucnost sourozence není jasně vymezená a také strach, zda dítě nebude postižené. Sourozenci dětí s MP si tuto obavu připouštějí vzhledem ke své zkušenosti více. „*Může se stát cokoliv...Připadne mi horší starat se, pečovat a vychovávat takové dítě, než se s tím, že je postižené, vyrovnat. Tomu člověku se musí obětovat život. Já to vidím na mámě, nic jiného nezažila, než že byla s ním, nemá žádné kamarádky. Kdybychom byli oba zdraví dospělí, tak by dělala určitě něco jiného. Neseděla by doma. Strach nemám, protože brácha není od narození postižený a není to vrozená vada.*“ (Beáta) Naproti tomu Beátina máma potvrdila, že postižení Oty je vrozené. „*Katka mi řekla, že když se jí narodí postižené dítě, nechá ho v porodnici, že si ho rozhodně nevezme domů.*“ Odpověď matky ukázala, že Beáta tajila svůj skutečný názor.

Naproti tomu o prožitku strachu vypráví Anděla:

„*Když jsem byla s jedním nebo s druhým klukem těhotná, nebylo dne, kdy bych na to nemyslela, samozřejmě v hlavě. Říkala jsem si 'ty káčo pitomá, ty si to snad přivodíš tím, jak na to myslíš', byla jsem strachy bez sebe.*“

Dále zmiňuje důvody, proč byl její strach tak velký:

V roce 1962 vám vůbec nikdo neporadil, ani se tím nikdo nezabýval, že bych měla jít na nějaké vyšetření na genetiku.“ (Anděla)

Dnes, i přes rozvinutou medicínu v oblasti genetiky, pociťuje Anděla strach z narození dítěte u svých synů:

Svým snachám říkám, až budou mít vaše děti vnoučata, já už tady nebudu, nezapomeňte, že musíte jít na genetické vyšetření. Ted' mám od obou synů všechny děti zdravé. Zaplať pámbu. Když byly snachy těhotné, ted' obzvlášť jak jsem stará, nebylo dne, abych se nezeptala, jaké jsou výsledky ultrazvuku nebo testů, asi jí to možná lezlo na nervy. Prostě jsem měla hrůzu.“ (Anděla)

Klára uvádí důvod strachu: „*Já mám taky strach. Zvlášť když vám to lidi říkají, tak se vám to dostane pod kůži.*“ S postupem doby je již genetické vyšetření poměrně běžná záležitost. Proto Jana říká: „*Z postižení strach nemám, ale ještě jsem nad tím moc nepřemýšlela. U bráchy je to genetická vada, proto jsme byli celá rodina na vyšetření, u mě to bylo v pořádku, sestra tam něco měla.*“ Místo Rozárky měl strach z narození postiženého dítěte její manžel. „*Mě ani nenapadlo mít strach, všude jsem o*

bratrovi říkala, co se stalo... můj muž měl z toho trauma. Ale to mi řekl, až potom, co se dítě narodilo, musím říct, že si toho vážím".

Z výzkumu vyplývá, že právě emoce jsou důležitým motivátorem v životě sourozenců bez postižení. Jak říká Michael, „objevování Eli ve mně vyvolává velmi silné pocity“.

Právo dítěte s postižením na život podle sourozenců bez postižení

Toto téma volně navazuje na předchozí téma obavu z narození postiženého dítěte. Nevýstižněji uvozují slova Beáty: „Kdybych neměla postiženého sourozence, vůbec bych nepřemýšlela nad takovými věcmi... Amálka, i když zkušenost má, je pro život dítěte. „Nechci říkat, že je to bylo dobrý, ale určitě bych si ho nechala. I když s Markem je potřeba více péče, i tak bych nedala pryč.“ Neutrální názor zastává Jana: „Určitě bych chtěla zdravé dítě, z postižení strach ani nemám, ale ještě jsem nad tím moc nepřemýšlela. Záleží ještě na partnerovi, jak budeme plánovat, tak bychom měli jít na vyšetření. A potom je otázka, jestli si to nechat nebo nenechat. Nevím.“ U Beáty a u Anděly se projevuje zejména negativní pocit z celoživotní péče matky. Už teď je to pro mě s bráchou těžké, a po narození postiženého dítěte by to bylo těžké dvojnásob. Jestli má někdo nad tím nějakou moc, tak moc prosím. Kdybych s tím neměla žádnou zkušenost, tak bych asi nad tím uvažovala... ale že tu zkušenost mám, nijak zvlášť bych nad tím neuvažovala. Hodně záleží na tom, jaké to postižení je. Ale na mě by toho bylo už moc. A bylo by toho moc pro všechny, nejenom pro mě, ale pro to dítě, pro manžela, pro bráchu, i třeba pro další zdravé dítě.“ (Beáta) *„Možná, že to ode mě bude znít sobecky, ale vzhledem k tomu, jak tím strašně trpěla moje máma, a jak jsem byla čím dál starší, tak jsem to hůř a hůř nesla, tak bych toho chtěla každého ušetřit. Ale zase si říkám, i to postižené dítě má nárok na život.“* Anděla poté v odpovědi uvádí vliv médií, kde i ona sleduje pořad s Táňou Fischerovou. *„Ona má toho Kryštofa, tomu je 35, je to její největší životní štěstí, ona dělala v těch nadacích. Spoustu žen řekne prostě ne. Já obdivuji, kdo řekne ano...nevím, jestli nevědí, co je čeká...“* (Anděla) Na odpověď Anděly bezprostředně navazuje názor Klárky. *„Možná je někdy lepší nevědět, co vás čeká, jakmile víte všechno, tak na sobě máte velkou zodpovědnost rozhodnutí.“* Dále Klára uvažuje nad důvody potratu. *„Moje děti to budou vnímat jako přirozenou zátěž a je to*

hodně na mně jako rodiči, a pak na partnerovi. Já si vždycky říkám, byla bych byla asi úplně jiná, kdybych měla zdravého sourozenci..."

3.4.5. Celoživotní spojení sourozenců v péči

Sourozenci jsou spojeni většinou pevným vztahem, který zejména sourozenci bez postižení chrání. Proto se často setkáváme s péčí zdravých dětí o sourozence s MP, někdy i celoživotní, což dosvědčují i komentáře respondentů.

Postřehy k domácí a ústavní péči

Péče v rodině není jednoduchá ani pro rodiče ani pro sourozence samotné.

Domácí péče

„Někdy jim nic nevysvětlíš, prostě si melou svoje dokola. Člověk se za ta léta snaží být imunní. Ale jsou chvíle, kdy dostávají záchvaty vzteku, a nic si nenechají vysvětlit. Tak přijdu za hodinu, protože v tu chvíli nemá smysl diskutovat.“ (Jiří) Na Klářiň komentáři se odráží vliv každodenní péče na vztahu mezi její mámou a bratrem: *„...mají zvláštní vztah. Máma je s ním spoustu let doma...ona je žena, která se potřebuje realizovat, je určitě tvořivá, inteligentní. Mamka s ním nenavazuje oční kontakt, brácha je uzavřený a pokud ho nedonutíte, aby s vámi byl, tak on s vámi není. Ona ho umyje, dá mu snídani, ale už ho nepohladí, mezi nimi je nevyplněná mezera. On z ní nemůže moc cítit, že ho má rada.“* Rozárka své zkušenosti s péčí o blízké popisuje takto: *„Nejdřív umřela máma, pak babička, a Jan je neustále mezi námi, ale nepotřebuje tu péči, co potřebovali ty dvě. Je schopný tady být, je schopný si ohřát jídlo, když chci, aby se obléknul, tak se oblékne a jde si ven a vím, že se vrátí, i když teda občas nedodržuje časy...“*, a dále Klárce v podpůrném rozhovoru argumentuje: *„Vy popisujete bratra, že nekomunikuje, takže někde sedí a sleduje, co se kolem něj děje. To je ještě jiný život, než mám já. Žijte si svůj vlastní život. Bratrovi ho nezlepšíte. Myslím si, že návštěvy bohatě stačí. Jan je jiný.“* Ač Rozárka nepopisuje svoji péči o Jirku příliš optimisticky, Klárce nepřímo vyjadřuje, že je pro ni únosná a v podstatě jí nevadí. Tuto argumentaci můžeme pokládat za vzájemnou svépomocnou podporu sourozenců.

Rozárka dále popisuje, co všechno může při péči o sourozence s MP, rodina řešit. Většinou dochází k přizpůsobení života rodiny k péči o sourozence s MP. *„Dřív jsem bydlela s rodinou v centru Prahy. Domů jsem se vrátila kvůli nim (babičce a mámě), zůstala jsem tady kvůli Jirkovi. Neumím si představit, že by s námi Jan bydlel ve 3+1 v paneláku, když je zvyklý na tento dům. Změnit mu prostředí, by asi nebyla žádná radost. Tam se taky bojím, že by manžel nebyl tak tolerantní jako tady, kde má každý svůj pokoj.“* Rozárka také vzpomíná na začátek společného soužití s bratrem. *„Po tom, co zemřel táta, měl Jan pocit, že on bude ten, kdo vede rodinu, ale já jsem převzala funkci toho staršího a rodiče a on to dlouho velmi špatně bral.“*

Podle studie Lobata se od starších sester bez postižení očekává, že budou pečovat o svého bratra s MP (52). Tento závěr potvrzují i respondentky tohoto výzkumu: Rozárka, Beáta, Anděla, Hana. Tato skutečnost může být také instinktivním důvodem proto, aby do péče o sourozence s MP sourozenci zainteresovali své životní partnery. Sourozenci mohou této představě soužití podřizovat osobní život svůj i svého partnera. *„Ona počítá s tím, že se o Marii bude se mnou starat. Je smířená s tím, že ségra bude součástí našeho života. Já vím, že to tak není dobře, protože já bych měl mít svůj život, ale prostě nějak to nejde oddělit.“* Zatímco David si není jistý, zda jeho představa je i pro jeho partnerku to, co by si přála, Beáta komentuje přistoupení svého partnera k péči o jejího bratra: *„Jarek to bere jako samozřejmou věc, že se budeme o bráchu starat, že vedle našich bude stát ještě jedna osoba, kterou budeme mít. Věděl to v podstatě od začátku nebo hodně brzo, někdy před těmi devíti lety jsem mu řekla, jak se věci mají a jemu to nějak nevadilo. Věděl, že bude muset někdy nějaké problémy řešit, protože je budu muset řešit já. Je fakt, že se k bráchovi vždycky choval pěkně, vždycky mu poradil s počítačem a brácha se v něm vidí, má ho hrozně rád, když Jarek, tak se všechno může, když já, tak to ne.“* Rozárka popisuje vztah mezi svým mužem a svým bratrem po mnoha letech soužití ve společné domácnosti takto: *„Ti dva se nevyhledávají. Ale to je dáno tím, že máme s Jirkou ještě jednoho bratra, se kterým jsme se rozešli kvůli majetku. Jan, když přijde od bráchy, tak nás kvůli tomu napadá*

neprávem. Jirkovi to ale nemá smysl vysvětlovat. Když na něj budu mluvit dlouho, tak on z toho pochopí třeba třetinu?"

Ústavní péče s sebou přináší řadu problémů, separaci, anonymitu, potlačení individuality. Anděla se zmiňuje o změně jména jejího bratra. „Oni už tam Josefy měli, tak mu říkali Jeníček.“ Na ústavní péči se však nelze nahlížet pouze negativně. „My jsme třeba užasli, když jsme přijeli za Josefem, když mu bylo deset, jedenáct, dvanáct, co ho jeptišky naučily. Byly trpělivější než my, a ony nám vždycky říkali, že mají poslání od Boha a že jsou to všechny jejich děti. Úžasně se jim věnovaly, pro Josefa byl problém udržet v ručičce korálek a navléknout ho na jehlu a na nit. A ony ho naučily vyšívat.“

Povzbuzením pro ni i pro její rodinu bylo, že Josef měl v ústavu svou sestřičku, kterou miloval. „Jmenovala se Marta, on jí říkal Marka, moje Marka, tu on miloval. Když šla přes den domů, odvedla si ho za ruku s sebou a něco mu podstrčila. Ona ho milovala taky.“

Co je však pro Andělu bolestné, je celoživotní utrpení její maminky. „Jezdila s tatínkem na návštěvu každý měsíc. Někdy jsme si ho brali domů, ale byli jsme s ním většinou zavřený doma, protože maminka strašně těžko nesla, když se na nás všichni dívali. Když byl doma, maminka byla šťastná a chtěla mu to vynahradit, tak mu podstrojovala, on strašně rád jedl a hrozně mu chutnalo. Tatínek se strašně zlobil, když viděl, že mu něco maminka dává. Tak jsme mu to dávali tajně. Držela jsem s maminkou.“ Snad i proto celý život Josefa navštěvovala a byla s ním až do poslední chvíle jeho života. „S Josefem to bylo vždycky loučení, pořád říkal ‘Ejičko, přijed’ zase, přijed’’, odkládali jsme odjezd třeba o hodinu, protože jsme se mu báli říct, Milánku, my už pojedeme...Nikdy nechtěl z auta ven. Když jsem od něj odjížděla, tak jsem děkovala bohu, že mám zdravé děti. Ať kluci sebevíc zlobí, jen když jsou zdraví. Nechat ho tam za tím oknem, samé mříže, hrozný.“ Andělina letitá zkušenost byla velmi emocionálně nabitá. Lze odhadovat, že s přibývajícými léty sourozenectví nabývají emoce většího významu.

O obavě z ústavní péče hovoří Klára: ‘Naše rodina se hrozně moc bojí bráchu někam dát. Úplně je v nás zakořeněné, abychom ho nedali do celoročního ústavu. Brácha nekomunikuje, ale tohle výborně vnímá.

Beáta na tuto myšlenku navazuje: „Právě můj brácha taky. A navíc já si nedovedu představit, že by měl někam, vlastně ani nemůže nikam jít, není tak postižený člověk, který by nevnímal tu situaci, že by mu to bylo jedno, to by těžko nesl. My to bereme tak, že vždycky byl a bude doma.“

Vliv společenského prostředí na péči a postoje rodiny k ústavní a domácí péči

Do jaké míry může ovlivnit společnost vztah mezi sourozenci budu demostrovat na životních příbězích Michaela a Anděly.

Michael neměl celých 30 příležitostí se o Eli starat, nevyrůstal s pocitem odpovědnosti jak ostatní sourozenci, ale musel žít s pocitem, že někde za zdmi, žije jeho sestra.

„Naši rodiče jí k narozeninám dali sourozence, doktoři jim doporučili, aby svou výchovu soustředili nyní na mě, a umístili Eli do ústavní péče. Tato osmiletá Eli začala svých 52 let v ústavní péči, kde neměla už svou vlastní postel a odkud odešla do svého současného bydliště v roce 1997. Svou ústavní kariéru začala několik mil od našeho domu, kde jsem očekával, že budou chodit často. Z administrativních důvodů byla Eli přemístěna o něco dále od bydliště rodičů, to už ji rodiče pravidelně viděli méně. Myslím, že ji přestali navštěvovat, když jsem byl teenager – není to více než 30 let od tátovy smrti, co jsem Eli představil po letech své matce.“ (54). Nejen ve Velké Británii bylo období, kdy společenské mínění podporovalo ústavní péči. Anděla vzpomíná na 50. léta:

„Všichni věděli, že už to nejde. Tatínek byl psychicky nemocný z toho, že mu komunisti sebrali obchod, musel jít ještě na operaci hlavy, máma by to nezvládla ... Napsali nám, že se tatínek odmítavě stavěl k zapojení do socialistického sektoru, a proto vaše dcera vychovávaná v takovémto duchu nezaručuje, že by sloužila v duchu dělnické tříd. Nemohla jsem na studium, i když jsem měla samé jedničky, chtěla jsem na lékařenskou laborantku nebo k dětem.“ V této době odchází Andělin bratr do ústavní péče. „Bylo strašné ho tam nechat, protože si ho odváděly sestřičky takovou dlouhou chodbou, byl to klášter, to byla strašně dlouhá kamenná chodba a ony prostě, že mu půjdou jako něco ukázat a odváděly ho pryč a on strašně plakal. Strašně volal maminku.“ O pocitech sourozenců s MP přemýšleli i ostatní.

Fakt, že i sourozenec bez MP může být klíčovou osobou v procesu transformace ústavní péče, se ukázal na životě Michaela. Jeho sestra po 50 letech v ústavní péči žije při svém těžkém MP samostatný život v malém domě v jižní části Londýna. Michael se snaží popsat její situaci:

„Nevím, jak to na ni přesně působilo, ale myslím, že to bylo pro ni důležité. Když šla do ústavu, ztratila rodiče. A vrátili se jí zpátky, až táta zemřel a já jsem vzal matku za ní a ona začala žít samostatně mimo ústav.“

Závislost na domácí péči a touha po samostatném životě sourozence s MP

V rozhovorech se dále promítají dva protipóly v soužití sourozenců s MP. Na závislost na domácím prostředí a péči rodiny poukazuje Klára: *„On je na nás všech závislý. Zkoušeli jsme ho dát do respitní péče, brácha dokázal personál znechutit tak, že jsme si ho po pár dnech odvézt.“* Druhý pólem je touha sourozence s postižením žít samostatný život a tendenci bratra odstěhovat se od rodiny. *„Už nechce bydlet s námi, štve ho to...Pak se zamyslí, že by to asi nebylo jednoduché, že se muset o všechno starat sám... Beáta by podporovala, aby si bratr vyzkoušel bydlet, ale nemyslí si, že by bratr v samostatném životě obstál. „Asi by to pro něho bylo drsné, ale na druhou stranu, vždycky se může vrátit domů. Už by potom nikdy netoužil.“* Myslí si, že se tato zkušenost může promítnout pozitivně na její péči o bratra v budoucnu. *„Já to potom budu mít jednodušší. Budu ho tady mít blízko a budu s ním moct řešit věci hned. Občas si myslí, že jsem na něho přísná. On to bere, že jsem na něho zlá. Když mám nějaký názor, ode mě to nebere. Musí si na to zvyknout. Jednou bude muset stejně vegetovat se mnou.“* Beáta si nepředstavuje, že by bratr mohl žít samostatný život mimo jejich domov.

„Bylo by to složité, kdybych za ním musela někam chodit, a když má ještě člověk svoje děti, tak nemůže chodit...Myslím si, že až bude starší, tak mu to tak vadit nebude. Není to úplně ideální, soukromí má omezené do té jedné místnosti. Měl takový nápad, že by to bylo dobré, kdyby mu naši postavili zase další domek v zahradě. Tak si platí stavební spoření, aby si mohl něco pořídit. Jestli chce domeček, tak si ho bude muset zaplatit aspoň třeba z poloviny.“

Při rozhovoru se mi podařilo zprostředkovat kontakt na skupinu Sebeobhájců, kam začal Ota dojíždět 2x týdně. Cíle sebeobhajování, které jsou popsány v kapitole 2.2.3, mu pomohou najít reálný způsob, jak si splnit své cíle.

Otázka péče v budoucnosti

Péče o sourozence v sekundární rodině bývá pro sourozence velmi palčivou otázkou, zejména v případě, že budoucnost sourozence s MP není jasně vymezena. Všichni respondenti se jí v otázce k budoucnosti jak sourozence s MP a sebe dotkly jen okrajově, protože většina z nich tvrdila, jak více rodiče, tak sourozenci, že žijí dneškem a budoucnost neplánují. Lze tedy usuzovat, že jak sourozenci, tak tak jejich rodiče pociťují z budoucnosti strach.

V rodinách můžeme sledovat 3 modely řešení péče v budoucnosti. První model představuje neřešení budoucnosti, víru, že se situace nakonec nějakým způsobem vyřeší, např. že vznikne vhodné zařízení, které by mohlo dítě s MP nebo dospělý s MP navštěvovat. Takový postoj zastávala rodina Jiřího, která si přála, aby Jiří chodil své dva sourozence pouze navštěvovat do zařízení sociální péče. Podobnou zkušenost má i Klára, v jejíž rodině se o budoucnosti otevřeně hovoří: *„Máma mě vždycky odrazovala od toho, abych si bráchu brala do rodiny. Říkala ne, ty si žij svůj život odděleně od nás a my se budeme o bráchu starat. Ale vždycky přijdou chvílky, kdy řekne, 'když já se vlastně o něj starat nebudu, tak stejně skončí v ústavu'. Mamka se potom vždycky rozbřečí“.*

2. model předpokládá přímou účast na péči o sourozence, tedy přebrání buď formální (u sourozenců s MP, kteří jsou zbaveni způsobilosti k právním úkonům) nebo neformální zodpovědnosti za sourozence po rodičích. Jedním z aspektů, který přispívá k rozhodnutí sourozence, zda se bude přímo starat o svého sourozence s postižením, zda zůstane v blízkosti domova či se od něj vzdálí za prací, za vzděláním, za sekundární rodinou atd.

„V Praze jsem byla od 16 let, mamince jsem nemohla pomoci. I když jsem měla svoji rodinu, jak jsme mohli, tak jsme si ho brali na prázdniny, jezdila jsem k nám na dovolenou, nebo kdykoliv to šlo, jsem ho navštěvovala. (Anděla)

Beáta a David však už založení své sekundární rodiny směřují do blízkosti svého domova.

„Pro mě je to jisté, že tady bude s námi v naší rodině. Naši s tím počítají, proto jsme se sem taky nastěhovali. Takže jsme to chtěli my a naši přizpůsobili dům pro 2 rodiny. Představuji si, že si moje děti na bráchu zvyknou. Až budou větší a budou z toho mít rozum. Pro ně to bude plus v tom, že si s nimi klidně pohraje. Ony si budou hrát a on si bude hrát s nimi.“ K tohoto tématu se dotýká také Klára. *„Já mám bráchu, který je na úrovni dvouletého dítěte, je to chlap jak hora, taky ho fascinují malé děti, ale malé děti se ho bojí.“*

Rozárka, ač Beátě neargumentovala, přesto ve svém rozhovoru vyslovila svoji zkušenost vztahující se ke Beátině představě.

„Teď už je to taky jiné, když byli menší (Jan a její dcera), tak si spolu hráli. Je pravda, děti měly rády jeho společnost, ale do určitého věku, pak se začaly nudit, mít svůj rozum a přišli na to, že už si s Jirkou nemají o čem povídat, a tak ho opustily. To tady vyzkoušeli všechny neteře a synovci. Jan je na úrovni nanejvýš 6-ti letého dítěte. Přátelství končilo kolem pátého šestého roku, pak už přišla škola a nové zážitky. Strejda už pro ně nebyl.“

Posledním modelem je neúčast sourozence na péči tzn. umístění sourozence v ústavní péči. Své pocity komentuje Anděla. Otázkou však je, zda mladší sourozenec vyrůstající v jiném společenském prostředí, které přijímá lidi s MP jako rovnoprávné občany, by mohl mít úplně stejný názor jako ona:

„Neměla jsem výčitky, že Josef není v mé péči. Josef tam byl ve svém světě, on o tom okolním světě vlastně nic nevěděl. On by byl v takovém světě, ve kterém žijeme my, nešťastný. Neměl pojem o čase, o penězích, o ničem. Měl tam spoustu vrstevníků stejných jako byl on, měli ho tam všichni rádi, takže to bylo pro nás velké plus a velké uklidnění. My jsme si tam mohli kdykoli zavolat, kdykoliv mimo návštěvy přijet.“

V současné době je obecně známé, že svět ústavu vytváří speciální světy, které separují jejich obyvatele od běžného prostředí. Už pro tento fakt nelze s Anděliným tvrzení, že by mohl být člověk s postižením v našem prostředí nešťastný.

Otázka konečnosti života

Fakt, že sourozenec bude vždycky jediný spolu s dalšími jediný blízký po rodičích, je pochopitelný. *„Vždycky si říkám, že tady musím být nějakou dobu. Já budu jediný člověk, kterého on bude mít, když už naši nebudou. Potom záleží, jak k němu budou přistupovat moje děti, těžko můžu po nich chtít, aby se o něj nějak starali. Nad tím sice přemýšlím, ale ještě to neřeším, ale sem tam mě to napadne, protože brácha tady nemůže být sám.“* (Beáta) Stejně tak je nebo bude podobně u ostatních sourozenců, jen k této myšlence ještě nedospěli, jak dokazují slova Klárky: *„Je pravda, že tvůj brácha je mladší o pár let, můj brácha je starší a já jsem mladší, nepřemýšlela jsem o tom, je to jiný pohled.“* Tuto myšlenku potvrzuje Anděla na základě své dlouholeté zkušenosti. Právě okamžik úmrtí jejích rodičů byl pro ni velmi těžkou chvílí. *„Já jsem třeba Josefovi neodvážila říct, že zemřel tatínek. Tatínek zemřel v roce 93 a maminka v roce 96. Věděla jsem, že by strašně plakal. On se vždycky po všech ptal, co tahle teta, co tamta, co strejda. Tam jsem mohla říct, Milánku, ti už spinkají v hrobečku. To vzal. Ale o našich rodičích jsem nemohla.“* Se smrtí rodičů přišlo také přání její maminky: *„...abych nezapomněla na Josefa. Takže jsem za ním jezdila z Prahy až na Moravu do Náměště nad Oslavou ...to už jsem byla vdova.“* Neméně bolestivým okamžikem v životě Anděly byla samotná smrt Josefa. Její slova doprovázely slzy: *„...bylo mu padesát a čtyři měsíce, když zemřel...telefonovali mi to, já jsem byla v lázních... Pohřeb zařizoval ústav, odvezla jsem si urnu, a mám ji u manžela u rodičů. Pohřeb bych ani nedělala. Byla bych tam úplně sama, moje sestřenice a bratrance by nepřišli. Tahle generace už o Josefovi téměř nevěděla.“*

Péče o sourozence s MP v dětství

V rozhovoru s Amálkou se projevuje radost z času, který tráví se svým bratrem venku mimo domov. Odkrývá zajímavou skutečnost, že právě hračky jí znemožňují navázat s bratrem interakci. *„Chodíme spolu ven, určitě bych s ním chtěla být víc, tady je rád a nic neprovede. Doma s ním moc nejsem, protože ho nic nebaví, pořád chodí od jedné hračky ke druhé, pořád něco trhá a já to pak musím uklízet. Venku to vnímá víc, než kdybych si s ním stavěla stavebnici. Venku nás nic netlačí, můžeme být dlouho spolu.“* Amálka dále vzpomíná na obtížnou péči o Hynka. *Když byl malý, 3x*

denně jsme cvičili asi 5 cviků na půl hodiny, musel ležet, nemohl se hýbat a plakal u toho...nemohl si dělat to, co chtěl... seděl až v roce...když šel na operaci, měl díru mezi srdečními komorami v srdci a měl moc kyslíku... a byl zase jako miminko, učil se všechno znova, neudržel ani hlavičku. Z každé malé zátěže byl hned tak unavený, že ani neměl sílu se učit sedět, v roce a tři čtvrtě začal chodit. Kdyby byl v ústavu, možná že by ani teď nechodil.

Péčí o sourozence s MP se sourozenec učí každodenně pomáhat, tudíž se učí přirozenou cestou altruismu a být citlivější k různým životním tématům a lidem.

Rozdělení péče mezi sourozenci aneb mít ještě jednoho sourozence

Touha zdravých sourozenců věnovat sourozenci více péče střídá touhu o péči se rozdělit mezi dalšího nebo další sourozence, jak se potvrdilo u Davida a u Beáty. *„A pak si říkám, že bych měla ještě jednoho sourozence. Nikdy nepřemýšlím, že by Ota nebyl. Byl by on a ještě někdo další. Bylo by to asi lepší v tom, že bychom byli dva, kteří by se mohli starat.“* V této myšlence Beáta naznačila také pochybnost, zda více sourozenců řeší péči sourozence v rodině. *„I když je spousta sourozenců, je jich pět a nezajímá nikoho.“* Míru rozdělení péče mezi staršího a mladšího sourozence naznačuje Jana, čímž potvrzuje závěr Blažka a Olmrové, že největší zátěž připadá na nejstarší sestru (kap. 3.3.1.): *„Bráchovi se vždycky věnovala víc ségra. Já vždycky přijedu, řeknu tak jenom ‘ahoj Aleši, jak se máš? Co jste dělali ve škole?’ Ségra s ním občas chodívala na procházky, jenomže já moc ne. Ségra taky vždycky říkala, že se o bráchu postará.“* Naproti tomu Janina sestra vzpomíná na své chvíle s bratrem na procházkách takto: *„Jednou jsme šli na procházku a on mi ze svých peněz z pokladničky koupil nanuk, na to nikdy nezapomenu.“* K péči o sourozence se vyslovují i rodiči. Ti se shodují, že zdravému sourozenci věnovali méně pozornosti než jeho postiženému sourozenci. Zvláště je zajímavý komentář rodičů Jirky, kteří uvádí: *„Kdybychom nechtěli třetí dítě, tak jsme se mu mohli věnovat daleko víc. Navíc se to ještě zhoršilo tím, že to třetí dítě bylo postižené. Kdyby bylo zdravé, vypadalo by všechno jinak. Veškerou péči jsme odmalička věnovali Edovi a u Jirky jsme spoléhali na to, že mu všechno půjde samo...byl zvyklý bez pomoci.“* Tato slova dokládají, že ani třetí dítě nemusí vyřešit rozdělení

péče v rodině, které by mělo vést ke snížení zatěže ostatních členů. Je tedy stále nezbytná pomoc a podpora, která bude vytvářena i mimo rodinu.

3.4.6. Přesah sourozenectví k sociální práci

Sourozenci, kteří vyrůstali pouze se sourozencem s MP, určitě přemýšleli o tom, jaké by to bylo, mít zdravého sourozence. *„Nedokážu si představit, že bych měla normálního sourozence.“* (Beáta) Zkušenost společného života jim dává poznání světa postižených a postižených samotných. *„Postižení mají daleko víc rozvinuté city, přemýšlejí právě na úrovni citů. Kdežto my máme víc rozvinutý rozum. Myslím si, že je docela důležité položit si otázku, co je lepší. Mnohdy jednáme rozumem, ale jdeme proti vlastnímu tělu, proti vlastním pocitům, nedělá nám to dobře, pak jsme nemocní.“* (Klára) Jana si myslí, že *„spousta lidí má určité předsudky vůči postiženým“*. Klára vzpomíná, že jako dítě postižení nerozlišovala. *„Je opravdu zajímavé, že dítě má vnímání jinačí, a že až dospělý člověk pořád rozlišuje, jestli je někdo tlustší nebo tenčí, nebo hezčí nebo škaredší, nebo má vadu řeči. Jana dále hovoří o tom, že díky bratrovi se seznámila se spoustou jiných postižených dětí. „Když někoho venku vidím na vozíčku, přijde mi to tak nějak normální, že ti lidi tak jsou.“* Tyto myšlenky lze zcela jistě považovat za inkluzivní, kterými sourozenci mohou ovlivňovat všechny oblasti svého života, života svého sourozence, tedy i společenské myšlení. Mohou se stát pozorovateli naplňování těchto myšlenek jako Anděla: *„Dneska, když jdu po ulici, tak to na tom člověku poznám, že je postižený, ale on si jde nakoupit, přijede sám tramvají, autobusem, ví, co jsou peníze. To tenkrát nebylo jak dneska.“* *„Mohou se stát klíčovými advokáty pro sourozence s postižením, být součástí neziskové organizace jako dobrovolník, která se snaží podněcovat významnou změnu, nebo se věnovat profesi, která nabízí příležitosti být prospěšný jako specialista v této oblasti.“* (54). Specialistou na péči o sourozence je sourozenec sám, jako je Rozárka. Péče o bratra ji ovlivnila ve výběru zaměstnání, které musela díky tomu přizpůsobit. Ke své péči o bratra říká: *„...snažím se vést k čistotě, protože on by opravdu nemohl žít sám...snažím se ho podpořit, když chce někam jezdit...* Dobrým příkladem sourozence prosazujícího zájmy svého sourozence je Michael. *„Eli, i když nemluví, nechodí, má pro mě komplexní*

potřeby. Když přemýšlím o životě někoho, přemýšlím o něm komplexně. Každý jsme jiný, ale každý z nás má také jinou zkušenost, ale tato zkušenost je prožitá ve stejné společnosti. Je to jednoduchá myšlenka. Je také o lidech, kteří nemluví, nebo nemají porozumění. Je to takové obecné směřování, že lidé by měli podporovat ty druhé, aby z nich také mohli mít užitek. Eli nejdříve ovlivnila mé zájmy, motivaci, a pak způsobila moji kariéru a úspěch." Jak už dříve Michael uvedl, jeho práce se stala jeho posláním. Jeho rodina nemá tradiční podobu, ale „je rozdělená mezi lidi a přerodila se do většiny světa. Vybral jsem si život mezi lidmi. Soukromí s partnerem mám rozdělené mezi další lidi. Co já chci dělat, tak to jsou věci pro lidi. Nedlouho potom, co jsem se setkal s Eli, můj zájem se přesunul k ní a do veřejné sféry." Komentář Klárky, naznačuje přání rodiče pomoci prostřednictvím povolání řešit nelehkou rodinnou situaci. „Moje mamka má velké přání a já si myslím, že jí ho zatím docela naplňuji, ale jde to ze mě, neplním pouze její přání. A je možná taková hříčka osudu, že jsem chtěla studovat jiné věci, ale nebylo to vůbec průchodné. Práce i škola mě vždycky zavedla k mentálně postiženým. Prostě asi je to oblast, kde mám působit. Možná že i nějaké to zařízení... Přicházejí lidi, kteří mi chtějí pomoci ho vytvořit."

Michael ve své knize uvádí, že je téměř pravidlem, že kdo se zajímá o lidi s MP a KP (dobrý učitel, empatický novinář, poslanec) v profesionálním nebo veřejném životě, má v rodině příbuzného s MP nebo KP (54). Michael uvádí 2 hlavní důvody, proč se lidé stávají sociálními pracovníky. Podle něj je prvním důvodem negativní zkušenost z rodiny, o kterou se s nikým nepodělili, a sociální práce jim přináší možnost určité rehabilitace např. psychoterapii. Osobně se domnívám, že takováto skupina lidí skutečně existuje. Nemyslím si, že je negativní hledat nejdříve pomoc pro sebe, abych pak mohl pomáhat druhým. Pokud by každý sociální pracovník měl takovou míru uvědomění, sociální práce by oproti jiným oborům nemohlo být vytknuto téměř nic. Druhou skupinou jsou lidé, kteří práci v sociální struktuře cítí jako své osobní téma a myslí si, že věci lze změnit. Do této skupiny bych osobně zařadila Michaela, kterým svým životem dokládá nejen nadšení pro věc, ale i konkrétní změny v systému péče o lidi s MP a KP v oblasti ústavní péče a v prosazování práv lidí s MP a KP. „*Ted' už mám mnoho zkušeností, a proto přemýšlím, jak se o ně podělit s další generací.*

Snažím se pracovat s lidmi, kteří budou pracovat, když už já nebudu moct. Protože jsem neměl nikdy děti, mám energii a trpělivost na děti, které potkávám. Angažoval jsem se v práci s rodinami, například když jsem byl v Mexiku, jako jsem adoptoval já je, tak rodiny adoptovaly mě. Takže jsem se v mém životě věnoval dětem jiných rodičů, ne mým."

4. Možnosti sociální práce se zdravými sourozenci

Cílem této kapitoly je zmapovat dosavadní formy podpory sourozenců v ČR, propojit je s dobrou praxí v zahraničí a spolu s návrhy rodičů a sourozenců nastínit možnosti systematické podpory pro sourozence bez postižení v ČR.

4.1. Současné formy podpory sourozenců v ČR

Obecně lze říci, že neexistuje propojený systém péče o sourozence bez postižení, který bychom mohli v současné době mapovat. Co však hledat lze, jsou dílčí formy podpory sourozenců bez MP v systému podpory rodiny s dítětem s MP. Tento systém však větší význam přikládá službám zaměřeným na děti s MP nebo na jejich rodiče. Zdravým sourozencům se sociální práce věnuje zatím pouze nahodile a marginálně (13).

Dosavadní formy podpory pro zdravé sourozence je možné rozdělit na formy podpory přímo zacílené na sourozence bez MP a nepřímé podporující rodinu jako celek. Nepřímou podporou, například využívání služeb rodinou v institucionální péči, je bezprostředně ovlivněno klima celé rodiny, následně i zdravého sourozence. Je ale nutné poznamenat, že specializované služby pro zdravé sourozence v rámci sociální práce nebo jiných pomáhajících profesí by měly mít pro svoji opodstatněnost své nezastupitelné místo. Tento fakt potvrzují i slova Kláry: *„Zkušenosti a postoje sourozenců jsou jiné než zkušenosti a postoje rodičů v rodinách s dětmi s postižením.“*

Zároveň však nemůžeme podporou rodiny a komunity od podpory sourozenců striktně oddělit, protože přirozené zdroje rodiny a komunity významně působí na zdravé sourozence. Podporu sourozenců se pokusím vymezit takto:

Neformální podpora

- rodina (širší rodina, přátelé),
- komunita (sousedské vztahy, komunální politika),
- smíšené svépomocné skupiny,
- alternativní metody podpory (esoterika).

Formální podpora

- nestrukturovaná práce s rodinou,
- rodinná terapie,
- instituce (zdravotní, sociální),
- smíšené svépomocné skupiny rodičů a sourozenců,
- svépomocné skupiny sourozenců.

V dalších kapitolách se věnuji vymezeným formám podpory sourozenců podrobněji.

4.1.1. Přirozené zdroje podpory sourozenců bez MP v rodině a v komunitě

První institucí poskytující podporu sourozencům bez postižení je rodina, která poskytuje neformální pomoc například vzájemnými podpůrnými rozhovory. „*S kým si můžu všechno řešit, jsou naši. Málokdo má takovou trpělivost jako máma, jedině s ní můžu rozebírat všechno. Ona taky nemá nikoho, komu by mohla takové věci říct. Vždycky se společně bavíme, jak bychom věci mohly vyřešit.*“ (Beáta)

Aktivní účast zdravého sourozence na péči o sourozence s MP může být oceňována rodinou např. formou pochvaly. O důležitosti oceňování hovoří Klára, která ze strany rodičů postrádá ocenění. Ve svých 27 letech je rodině neustále k dispozici. Matka ale její pomoc spíše přijímá automaticky. „*Někdo už je dávno z domu, to znamená, že nepomáhá. Já se ale snažím pořád pomáhat, i když to mám domů 4 hodiny cesty. Mamka ale stejně vždycky řekne, že je na všechno sama.*“ Rozárka ukazuje na potřebu oceňování i v dospělém věku sourozence bez MP v sekundární rodině, kde trvale pečuje o svého bratra. Její role pečovatele je vnímána ostatními členy rodiny z jejího pohledu takto: „*Rodina si rychle na péči zvykne, je to snazší. Pak to začnou brát: 'Ty jsi zvyklá doma, budeš se starat'*“ a vyhodně povolujete až jednou řeknete a dost a už dál ne.“ Na výpovědi Rozárky je zřetelné, pokud není ocenění a podpora ze strany rodiny, sourozenec ztrácí motivaci pečovat o svého sourozence.

Podpora prarodičů a širší rodiny je pro sourozence bez MP neméně důležitá. „*Mamka (babička) mi moc pomáhala a já jí nebyla za to tak*

vděčná, jako bych byla teď. Byla mi oporou. Chybí mi, uměla mě psychicky pozvednout." (matka Beáty)

K podpoře rodiny i sourozenců bez postižení přispívá také komunita, ve které společně žijí. Prostřednictvím sousedských vztahů nebo přátelství může být podporována rodina i dlouhodobě prostřednictvím rozhovorů, praktické výpomoci v domácnosti, asistence u dítěte s postižením atd. *„Měla jsem sousedku, se kterou jsem si opravdu rozuměla. Bydleli jsme vedle sebe v bytech 15 let, vždycky uměla dát radu, hlídala i našeho Otu, bylo na ni spolehnoutí, jsem opravdu vděčná osudu, že jsem ji měla na blízku.*" (matka Beáty) Se zkušeností podpůrných rozhovorů přichází Jana: *„Když mě něco štvalo, tak jsem to šla hned někomu vypovídat. Vždycky jsem měla nějakou tu kamarádku.*" A také Beáta: *„O bráchovi jsem mluvila jenom s kamarádkou. Je to člověk, který má zase jiné problémy, umřela jí máma ve 14 letech aměla tři sourozence. Přemýšlí trochu jinak, proto jsem se s ní mohla bavit.*" Rozárka potvrzuje, že zrovna tak jak může sourozenec najít oporu ve svém okolí, může být i on sám oporou druhým. *„Byla jsem vždycky taková vrba..."* Ne vždy se mu musí ale dostávat vzájemné opory. *„Když jsem ale pak měla problém já, tak jsem se dozvěděla, že nemám žádný problém.*" K tomuto přispívá fakt, že sourozenci mohou často působit na své blízké okolí jako silné osobnosti, které nepotřebují pomoc od ostatních. Jejich samostatnost lze vyvozovat z nutnosti se vyrovnávat s obtížnými situacemi během jejich života a celoživotní přirozené pomoci v rodině. Jsou zvyklí více pomoc poskytovat, nežli ji přijímat. To ale neznamena, že nepotřebují oporu, pomoc a povzbuzení ať už v rodině či ve svém blízkém okolí, která jim umožní žít běžný život například možnost vyžití ve volnočasových aktivitách. Z výzkumu vyplynulo (viz. kap. 3.1.1), že s rostoucím věkem sourozenců bez MP se možnosti vyžití ve volnočasových aktivitách snižují z důvodu nedostatku času. Tato skutečnost se váže přímo úměrně k faktu, že se zvyšujícím se věkem sourozenců s MP se snižuje možnost využívání sociálních služeb v institucích.

Alternativní zdroje pomoci jsou spíše doplňkovou formou podpory sourozenců bez MP. Pomoc astrologů či jiných alternativních metod může sourozencům přispět k objasnění skutečností, které u svého bratra nebo sestry nechápou a nemohou pro ně najít vysvětlení. *„Když jsem byla naposledy na psychologickém poradenství pomocí horoskopu, dozvěděla*

jsem se, proč je bratr postižený. V minulém životě byl bohatý muž, který byl zlý na všechny kolem. Jeho současný život má být odplata za jeho minulý život. Jeho trest je, že se nemůže bránit ostatním lidem, když mu ublíží", vypráví Klára. Astroložka určila Kláru jako člověka, který může svému bratrovi nejvíce pomoci a nejvíc mu rozumí. Klára v rozhovoru pochybovala o výše zmíněném tvrzení. Od astroložky se dále dozvěděla, že bratr má sklon k sebeustrukci, zvláště když by necítil lásku ze svého okolí. Klára obsah této informace pochopila až po čase, když se rodina rozhodla využít nově vzniklé služby respitní péče. *„Brácha tam celé dny nahlas mluvil a vyřvával, nebyl k zastavení, vůbec nespál... všechny tam úplně odrovnal. Když ho taťka přivezl, tak byl úplně vyčerpaný a v tranzu.*" Není nutné posuzovat, zda má skutečně Klářin bratr sklony k sebeustrukci nebo ne. Výše zmíněná situace spíše svědčí o závislosti sourozence s MP na rodině a jeho neschopnosti žít mimo rodinu a přizpůsobit se novým podmínkám. Bouřlivá reakce sourozence s MP je však zcela pochopitelná. Kdo z nás by si vybral život v institucionální péči místo svého domova?

Alternativní zdroj pomoci v tomto ohledu předložil určitý pohled na celou situaci a tím napomohl k umenšení emočního prožívání celé situace. V podstatě lze konstatovat, že byl poskytnut rovněž podpurný rozhovor, ale byl primárně započat na základě jiných aspektů. To však neznamena, že by podpora postrádala aspekty lidského vztahu.

4.1.2. Rodina jako zprostředkovatel potřebných informací sourozencům bez MP

Porozumění situaci rodiny s postiženým dítětem na základě potřebných informací je nezbytným předpokladem pro celkové fungování rodiny a podporu sourozenců bez MP. Rodina se v rámci svých přirozených podpurných zdrojů stává prvním zprostředkovatelem informací. Zaměříme se, jaké zdroje informací může v současné době rodina využít k tomu, aby je mohla dále zprostředkovávat dětem bez postižení.

Literatura a další periodika

Pokud budeme hledat literaturu věnovanou problematice sourozenců bez MP, zjistíme, že neexistuje žádný dostupný materiál k tomuto tématu

v českém jazyce zaměřený přímo na problematiku sourozenců bez MP. Kniha, která by mohla poskytnout sourozencům bez MP a jejich rodičům určitý náhled do problematiky sourozenectví jako takového, je od Kevina Lemana pod názvem Sourozenecké konstelace. Cizojazyčná literatura zejména v anglickém jazyce nabízí širší spektrum knih. Zajímavé závěry z výzkumu obsahuje kniha Dearth a kol. Families helping families, kniha s pozoruhodnými závěry, která byla sestavena rodiči dětí s MP a jedna z kapitol je věnována problematice sourozenců. Autorem této kapitoly jsou profesionálové, kteří měli zkušenost s vedením svépomocné skupiny sourozenců. Za zmínku také stojí kniha psychologa M. D. Shermana, I'm Not Alone A Teen's Guide to Living with a Parent Who Has a Mental Illness, která je určená zejména dětem. Tato kniha provádí děti důležitými informacemi z oblasti mentálního postižení (58).

Jediný dostupný materiál k sourozencům s MP vyšel v časopise Děti a my v čísle 4/2005 pod názvem „Můj brácha je postiženej“ (13) a čísle 5/2005 vyšlo jeho pokračování „Ad Můj brácha je postiženej (14). V prvním zmíněném článku se autorce Heleně Chvátalové podařilo ilustrovat v komentářích sourozenců a jejich rodičů potřeby a problémy sourozenců a naznačila možnosti pomoci rodičů i institucí. Důkazem zájmu rodičů a sourozenců o toto téma je ohlas na tento článek, na jehož základě vzniklo pokračování, které je postaveno na příbězích rodičů a sourozenců.

Webové stránky

Za esenciální považuji mít povědomí o mentálním postižení jako takovém, které nabízí odkaz www.dobromysl.cz. Na této stránce lze nalézt odborné články s nejnovějšími poznatky o sourozencích bez MP a články rodičů s konkrétními příběhy (61). Konkrétní praktické informace o mentálním postižení jsou k dispozici na webových stránkách organizací zaměřených na podporu lidí s MP a jejich rodin jako např. www.spmpr.cz, www.rytmus.org, www.inventura.org, www.formika.org, www.osa.cz.

Webové stránky www.zvlastnisourozenci.wz.cz vytvořené sestrou hyperaktivního bratra s autismem dávají jako jediné v ČR prostor zdravým sourozencům, aby napsali svoje příběhy a diskutovali na témata, který se jich bezprostředně dotýkají a sdružovali se. Jsou zaměřen zejména na

sourozence bratrů a sester s MP s rysy autismu, jako jsou Klára a Michael (67). Rodičům mohou přiblížit prožívání zdravých sourozenců.

Stránky <http://www.siblingsofautism.com/> britské organizace Sibs - for brothers and sisters of people with special needs (www.sibs.org.uk) a australské organizace COMIC - Children of Mentally Ill Consumers/Parents – (www.howstat.com/comic/Home.asp) dokládají existenci organizací, které se věnují podpoře sourozenců, vznikly v rámci svépomoci a vytvářejí svépomocné skupiny sourozenců již v dětském věku. Americký projekt se sídlem v Seattlu, který se zabývá podporou sourozenců se speciálními potřebami, se věnuje také jejich pečovatelům - rodičům a jejich sourozencům bez MP, <http://www.siblingsupport.org/> (66).

Nestrukturovaná práce

Potřebné informace lze získat také při kontaktu a spolupráci s profesionály - sociálními pracovníky, socioterapeuty, case manažery, psychology, psychiatry atd.

Nestrukturovaná práce dále zprostředkovává kontakty na další možnou pomoc (např. kontakty na svépomocné rodičovské skupiny, institucionální péči či psychosociální pomoc).

4.2. Profesionální podpora rodiny s dítětem s MP a sourozenců s MP

Rodina je profesionálně podporována v pomáhajících profesích zejména v sociální práci. Do podpory rodiny zasahují kromě institucí sociální péče, také instituce ze zdravotnictví a veřejné správy.

Tato podkapitola se věnuje konkrétním formám podpory sourozenců s MP v rámci systému podpory rodiny a vlivu celospolečenské podpory rodin na podporu sourozence bez MP.

Jako první formu podpory lze jmenovat **nestrukturovanou práci s rodinou**, která může posílit fungující komunikaci i vztahy v rodině a může být také zaměřena na podporu sourozence bez postižení. Profesionálové v nestrukturované práci nejčastěji komunikují a pracují s rodiči. V tomto směru nestrukturovaná práce zpravidla nevyužívá možnost podpory sourozence bez MP.

Další variantou podpory sourozenců je **rodinná terapie**. Pro rodinu většinou představuje dlouhodobou práci, která se zaměřuje na vztahy mezi jednotlivými členy rodiny a pomáhá vyjasnit si určité problémové chování nebo posílit pozitivní chování. Pro sourozence bez postižení je spíše vhodná individuální forma rodinné terapie, alespoň v jejím počátku, aby se sourozenec naučil pracovat se svými pocity a pochopil důležitost vyjadřování svých názorů. Individuální terapii doporučuje jak E. Malá (27) jako tzv. primární prevenci, tak Dearth a kol., který uvádí, že sourozenci považují individuální („one-to-one“) setkání s profesionálem za otevřenější a bezpečnější (7). Při terapii společně s rodiči se totiž nezřídka stává, že pro rozdílný názor s rodiči se sourozenec raději nevyjadřuje. Může to být z obavy, aby svým rodičům neublížil nebo je nerozzlobil nebo si může naopak myslet, že jeho problémy jsou oproti problémům ostatních členů rodiny nepodstatné.

Rodinná terapie často může být ochuzena o názor sourozence buď z výše uvedeného důvodu nebo, že se forma individuální terapie běžně nenabízí. V tomto ohledu rodina ztrácí možnost využít potenciál zdravého sourozence, který má schopnost podívat se na situaci v rodině z jiného úhlu, často i s nadhledem sourozencům vlastním.

Využívání **institucionální péče** jako podpory rodiny s dítětem s MP ovlivňuje míru zátěže, kterou rodina v péči o dítě s MP prožívá. Rodiče Michaela uvádějí, že jsou si vědomi své povinnosti pečovat o své dítě, a to takovým způsobem, aby péče o sestru Davida nezatěžovala. Považují podpůrné služby pro lidi s MP, které žijí v domácí péči, za nedostačující. „*Stát by měl být ještě větší oporou pro rodiny, aby měla sílu se starat o svého člena, protože to umí nejlíp...ne ji donutit ho dát někam do ústavu, kde to bude platit.. Měl by podporovat vznik stacionářů... stát pečuje spíš o tělesně postižené...*“ Pro rodiče Davida je důležité vědomí, že jejich dítě s MP bude mít možnost využívat péči institucí. Když toto vědomí nemají, přichází strach, který ovlivňuje i na sourozence bez postižení. „*Mě to stresuje, protože mám strach, co bude jednou, až nebudu moct. To pro mě bude konec, kdybych ji měl někam dát*“, říká otec Davida. Matka na jeho reakci navazuje: „*Já jsem se naučila si to moc nepřipouštět. Když jsem si to připouštěla, bralo mi to sílu.*“

Rodiče Davida i Beáty konstatují, že se sice kvalita sociálních služeb zlepšuje, ale shledávají propastný rozdíl mezi škálou služeb ve velkých městech, například v Praze nebo v Brně, a ostatních menších městech, kde je výběr velmi zúžený. *„Rodina nemá tak velkou podporu, jak jsme si od nového zákona slibovali...“* Jsou zklamáni, že se s vydáním zákona pro rodinu s dítětem s MP v péči, nezměnilo ve financování služeb pro jejich rodinu nic podstatného. *„Na péči je málo peněz...rodina si nemůže dovolit platit asistenci. Když si zaplatím asistenci, pak nezbude na odreagování, na výlety, dovolenou.“* I matka Beáty by si přála volný čas pro sebe bez péče o Otů. Podle Davidovy mámy je pro rodinu důležité přiblížit se co nejblíže k životu běžných rodin *„i to člověka stresuje, že nežije jako ostatní“*. Ve svém způsobu života však nachází i pozitivum *„...zároveň se tím člověk také učí a musí se s tím umět srovnat.“*

Máma Amálky, jejíž rodina bydlí v kraji Hlavního města Prahy, sděluje zkušenosti s osobní asistencí, kterou se jim podařilo sjednat přes Sdružení zdravotně postižených. Amálčina rodina využívá asistence po celý rok včetně dovolené. *„My máme vlastně Jolanu, která chodí každý druhý den ráno, na zbytek odpoledne, o víkendech tu není.“* Amálčin táta potřebnost asistence zdůvodňuje: *„Chci, aby ta dovolená byla i pro manželku, protože toho má přes rok hodně. Jsem vděčný, že to přes rok vydrží.“* Dovolenu matka Amálky, která se trvale stará o bratra Amálky, popisuje takto: *„Naše dovolená to je čas, kdy odjedeme od všech lidí, nikdo nezvoní, nikdo po nás nic nechce, tatínek nemusí do práce a žijeme úplně naprosto mimo čas. Vstáváme, když se děti probudí, užíváme si moře, vystřídáme se u dětí a máme člověka, který pomůže“*.

Jednou z podpůrných funkcí institucionální podpory pro rodiče je především udržení fyzického a psychického zdraví pečovatelů v domácí péči: *„Zdraví si musíš bránit. Protože pokud já nebudu zdravá, ať je to psychicky nebo fyzicky, skončí špatně i ti, o které se mám starat... já taky potřebuji energii, když ji budu vydávat někomu...“* Výzkum však ukazuje, že se zátěží rodičům Jiřího, Beáty a Davida pomáhají psychiatři a psychologové. Všechny rodiny jsou z regionů mimo Prahu nebo Brno.

Přestože nový zákon o sociálních službách vnáší do sociální práce uznání společenských hodnot jako respektování důstojnosti individua a je určující pro fungování sociálních organizací (47), rodiče konstatují, že

nejsou dostatečně o novém zákonu informováni a posuzují dopad zákona pouze na praktické úrovni a na konkrétních „viditelných“ změnách.

Pokud se podíváme na zákon o sociálních službách komplexně, je nutné ocenit jeho existenci, která v sobě odráží určitou míru znalosti potřeb rodin s dětmi s MP a informovanosti o MP ve společnosti jako celku (54). Úkolem pro nadcházející období je neustrnout a pracovat dále na základě *‘zkušenosti rodiny, a tím podporovat sociální změnu, která se odrazí v politice státu, následně i v profesionální práci’*. Tato slova jsem si vypůjčila od Michaela, který přímo participoval na změně systému péče o lidi s MP ve Velké Británii.

4.2.1. Smíšené svépomocné skupiny a svépomocné skupiny sourozenců bez MP

„Nejpřirozenější“ formou podpory sourozenců bez MP jsou svépomocné skupiny sourozenců. „Je spousta lidí, kterým něco zkusit říkat nemá cenu, protože to nemůžou nepochopit... a taky je tím nechci zatěžovat.“ (Beáta)

V současné době existují svépomocné skupiny rodičů, sourozenců s MP i bez postižení tzv. smíšené svépomocné skupiny. Ve skupinách si rodiče vzájemně vyměňují informace o postižení svých dětí, své zkušenosti (56). Skupinu mohou vést jak samotní rodiče, tak profesionálové. Ve smíšených svépomocných skupinách hrozí stejné riziko jako i v ostatních formách pomoci, že v přítomnosti rodičů nebudou sourozenci bez postižení sdílet své zkušenosti. Může to také působit strach, že by si jejich názory na jejich rodiče mohli vztáhnout rodiče druhých sourozenců, kterým svým názory sdělili. Klára vzpomíná na smíšenou svépomocnou skupinu a na sourozence bez MP, se kterými se seznámila. „Já jsem celý život potkávala lidi kolem postižených... jezdili jsme na týdenní kurzy se Sdružením pro pomoc mentálně postiženým, (dnes Společností pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice) ...tam jsem se setkávala se zdravými sourozenci...jsem s nimi pořád v kontaktu ...s nimi mám úplně jiné přátelství než s jinými lidmi. My si probereme, co ten tvůj sourozenec dělá, a chápeme se navzájem... je fakt, že mi přijde, že máme jiné hodnoty.“

Ve svépomocné skupině dochází k otevřenému sdílení zkušeností, vzájemné podpoře a vytvoření nových přátelství na základě prožití stejné zkušenosti. „Musí to být někdo, kdo má taky takový problém. Myslím si ale, že je škoda, když někdo, kdo má stejný problém, nepotká někoho, s kým by mohl o tom mluvit“. Podle Wenigové (56). by tyto skupiny měly fungovat nezávisle na profesionálech z pomáhajících profesí. V současné době jsou jimi částečně podporovány a koordinovány. Příkladem dobré praxe bylo založení svépomocné skupiny ve státě Massachusetts v 80. letech 20. století dvěma profesionály (7). Z počátku odborná veřejnost o smyslu skupiny pochybovala, ale výsledky ukázaly, že skupina přinesla zajímavé údaje o prožívání sourozenců. Z počátku sourozenci mluvili ve skupině váhavě, ale později se stali otevřenější a s úlevou sdělovali těžké a často velice bolestné zážitky a emoce. Ve skupině si uvědomovali složité pocity, které ohledně postižení svého sourozence měli a snažili se chápat svoje pocity, že jsou přirozené stejně tak i ostatní zdraví sourozence. Sourozenci hodnotili svoji účast na setkáních velmi pozitivně. Oceňovali především prostor pro vyjádření svých pocitů v neodsuzující a podpůrné atmosféře. Ti, kteří se účastnili sezení dlouhodobě, nacházeli ze sdílení skupiny přínos od své větší schopnosti empatie, která se projevila i ve vztahu k rodině až po životní nadhledu. (Dearth a kol., 1986) V tomto ohledu neformální skupiny sourozenců, které vznikaly na rehabilitačních pobytech SPMP ČR a kterých jsem byla také členkou, byly „malou vlaštovkou“ na cestě k vytvoření stabilní sourozenecké skupiny. Díky vztahům, které jsem navázala, jsem mohla zrealizovat kvalitativní výzkum pro tuto diplomovou práci. Zcela jistě se vztah mezi sourozenci a vzájemné propojení stejnou zkušeností odrazila na otevřenosti jednotlivých respondentů (David, Jana, Hana).

4.3. Návrh podpory na základě zjištěných potřeb sourozenců bez postižení a jejich rodičů v rámci sociální práce a svépomoci

K potřebnosti podpory zdravých sourozenců mimo přirozených zdrojů podpory v rodině se vyjadřují jak rodiče, tak sourozenci:

„Rodiny jsou tak zatížené, že se musejí vyrovnávat v sobě, že nemají ani čas ani prostor pro zdravého sourozence udělat maximum.“ (otec Davida).

„Když je sourozenec podporován, dokáže žít lépe svůj vlastní život, vyhne se závislosti na původní rodině.“ (Michael)

Úzká provázanost systému podpory zdravých sourozenců znamená příležitost pro další rozvoj systému podpory dítětem bez MP zejména v oblasti informovanosti rodičů o sourozenectví jejich dětí a specifických potřebách sourozenců bez MP i s ohledem na jednotlivé věkové kategorie.

Prvním krokem k systematizaci podpory sourozenců v ČR by bylo **vytvoření letáků nebo brožur**, které by shrnovaly dosavadní možnosti podpory zdravých sourozenců. Tištěná forma informací je nezbytná i v rozvíjející se informační společnosti, protože zdaleka ne každý má v současné době přístup k internetu. Základní materiály o zdravých sourozencích by měly poskytnout rodičům:

základní informace o mentálním postižení,

popis možného prožívání sourozence bez MP deklarovaný na konkrétním příběhu nebo výpovědi sourozenců a jejich rodičů,

kontakty na služby v rámci profesionální péče i svépomocné rodičovské a sourozenecké skupiny nebo webové stránky vymezené sourozencům bez postižení.

Letáky většinou obsahují jen základní informace, v brožurách je možno se problematice zdravých sourozenců věnovat podrobněji. Letáky a brožury by měly existovat jak v tištěné podobě, tak i v elektronické. Jejich elektronická podoba by měla být umístěna na webových stránkách, v tištěné podobě by byly k dispozici rodičům ve zdravotnických a sociálních institucích. Z dostupných služeb by bylo možno do šíření základních informací o problematice zdravých sourozenců zapojit pracovníky v nestrukturované práci s rodinou, v sociální práci s rodinou obecně, ale také v rané péči realizované Speciálně pedagogickými centry (SPC) nebo středisky rané péče (15). V současné době považuji tento způsob šíření informací za realizovatelný.

Základní informace na letácích a v brožurách by měly být doplněny o možnost rozšířit si detailnější informace v **překladech cizojazyčné literatury** o sourozencích bez MP, nebo **v knize**, kde sami sourozenci bez

MP popsali svou zkušenost ze soužití s bratrem či sestrou s MP. Zkušenosti sourozenců z České republiky by zachytily specifika zkušenosti sourozenectví v konkrétním společenském prostředí, což ani překlad zahraniční literatury neobsáhne.

Další výzvou v oblasti podpory sourozenců bez MP je **rozvoj webových stránek**. Dalším podnětem k rozvoji je vytvoření informačního portálu pro mladší sourozence bez MP. V současné době portál, který by zprostředkoval informace sourozencům bez MP přístupnou formou, neexistuje. Jako příklad dobré praxe lze zmínit odkaz www.itsallright.org (68) z Austrálie určený dětem a mládeži s duševním onemocněním. Návštěvník těchto stránek si prokliknutím obrázků 4 mladých lidí může přečíst jejich fiktivní deníky popisující život s jejich blízkým člověkem nebo se svou vlastní nemocí. Příběhy jsou propojeny praktickými informacemi o jednotlivých onemocněních a odkazy na další rozšiřující zdroje k danému onemocnění. Ilustrovaná forma stránek připomíná spíše hru, tudíž lze předpokládat i efekt destigmatizace a návštěvnost nejen sourozenců bez MP, ale i jejich vrstevníků a široké veřejnosti.

Webové stránky je možno také využít k diskusím o různých tématech sourozenců bez MP, mohou se také vytvářet virtuální svépomocné skupiny a je možné je neustále doplňovat o odborné články a aktuální informace a příběhy ze života sourozenců bez MP. Organizace, které poskytují podporu rodinám dětí s MP by mohly na svých stránkách vydělit kromě sekcí pro rodiče a pro sourozence s MP a také sekce pro zdravé sourozence bez MP. Oddělené sekce pro sourozence s MP můžeme najít na:

- www.spmPCR.cz,
- http://osa.webz.cz/skup_pozic.html(59),
<http://www.agenturapondeli.cz/sebeobhajci.html> (60).

Oddělenou sekcí pro sourozence, kterou je možno se inspirovat, můžeme najít v České republice pouze na zmiňovaných stránkách www.zvlastnisourozenci.wz.cz. Autorce těchto stránek se podařilo vytvořit prostor pro setkávání a diskusi sourozenců bez postižení. Uveřejnila příběhy sourozenců a pokusila se věnovat tématům ve fóru, které považovala za důležité jako např. můj zvláštní sourozenec, zážitky se sourozencem, co je těžké apod. Tyto diskuse se ale již rok nedaří naplňovat. V tomto ohledu mohou být také podnětné stránky již zmiňovaného projektu v Seattlu

<http://www.siblingsupport.org/connect/in-sibs-own-words>, který dává možnost jak prezentovat příběhy sourozenců bratrů a sester všech postižení, tedy i s MP, tak se i účastnit workshopů, kde může být rozvinuta diskuse „tváří v tvář“. Vzhledem k obtížnosti témat bych se přikláněla k přímé diskusi ve skupině.

Dále by měla existovat **provázaná síť specializovaných poradenských center nebo poradenská činnost organizací v rámci sociální práce**, která by poskytovala rodinám systematickou celoživotní podporu a udržovala by kontakt se všemi podpůrnými institucemi zejména v rámci komunity. *„Rodinám chybí odborná podpora...někdy by stačilo, kdyby mě někdo podpořil slovy, 'vy jste dobrá, tak ona chodí na nočník'...je to potřeba.“* (matka Michaela) Potřeba podpory, ať už ve svépomoci nebo institucionální péči, se shodují i sourozenci jako například Beáta: *„Až nastane ten čas, kdy se budu o bráchu starat sama, ráda budu mluvit s někým, kdo to chápe, kdo bude znát moje problémy. Když se ty problémy nijak neřeší, tak to člověk drží v sobě.“* (Beáta)

V nestrukturované práci s rodinou je potřebné, aby byli profesionálové seznámeni s postavením a specifickými potřebami sourozence bez postižení, umožnili mu se vyjádřit k celé situaci a měli prostředky (brožury, kontakty na organizace zabývající se podporou sourozenců), kterými by měli možnost sourozenci bez MP zprostředkovat kontakt s podpůrnou sítí pro sourozence bez postižení.

Dále by měly existovat **organizace**, jejichž posláním bude věnovat se podpoře sourozencům bez MP. Jak uvádí organizace The Arc, sourozencům služby zahrnující **semináře a setkání**, které odpovídají na témata, která sourozence zajímají, jako např. plány do budoucnosti (poručnictví, bydlení v alternativních zařízeních atd.). Sourozenci by být klíčovými osobami, které jsou zahrnovány do **plánování služeb a programů**, které zajišťují pomoc rodinám, jako je např. krátkodobá péče, nebo zajišťování služeb v integrovaných zařízeních, kterých se mohou účastnit všichni sourozenci (52). Jako příklady dobré praxe je možno uvést organizaci Sibs for brothers and sisters of people with special needs z Velké Británie (<http://www.sibs.org.uk/>, 11. 8. 2007). V Austrálii existují dvě organizace COMIC (Children of Mentally Ill Consumers), a Siblings Australia

Inc. (Services for Siblings of Children with Special Needs.) (<http://www.siblingsaustralia.org.au/siblingsNEW/index.html>, 15. 8. 2007) podporující sourozence nějakým způsobem znevýhodněné, tedy i sourozence bez MP. Tyto organizace organizují skupinová setkání pro děti nebo sourozence v dětském věku (jiné skupiny jsou určeny dospívajícím a další dospělým), které mají za cíl vytvořit bezpečný prostor pro jejich odreagování, hru i povídání si s vrstevníky a v důsledku pak usnadnit zúčastněným lépe se vyrovnat se situací v rodině.

U nás v České republice by bylo prvotním úkolem vytvořit prostor pro celospolečenskou diskusi problematiky sourozenců bez MP. V současnosti se o potřebách sourozenců bez MP hovoří zřídka. Potřeby sourozence jsou nezřídka upozadřovány a neřešeny, i když sourozenec nebo dítě pociťuje negativní emoce či nepohodu. Čím větší bude ve společnosti povědomí o potřebách sourozenců bez MP, tím větší bude pravděpodobnost, že bude sourozenci bez MP poskytnuta včasná a účinná podpora ve formě speciálních služeb.

Mimo těchto organizací by se měly na bázi svépomoci vytvářet **svépomocné skupiny sourozenců**, které by zároveň vytvářely prostor pro podpůrné rozhovory v otevřené a bezpečné atmosféře. Beáta hovoří o potřebě sdílet stejnou zkušenost: *„Jsou věci, o kterých se člověk nemůže bavit s každým, ale to neznamena, že nemá potřebu se o těchto věcech bavit.“* V tomto ohledu můžeme vyzdvihnout vnitřní motivaci a potenciál sourozenců bez MP pro iniciaci a rozvoj služeb a projektů zacílených na sourozence bez MP. Negativní pocit z neexistence někoho se stejnou zkušeností u Anděly by měl být další motivací a důvodem k inicializaci podpory sourozenců bez MP: *„Bylo mi hrozně líto, co se mamince přihodilo, že brácha byl takový... Když jsem o tom s někým mluvila, kdo o tom nic nevěděl, vždycky jsem měla v sobě takovou hroznou bolest... byla to taková směsice nepříjemných pocitů. Nikdy jsem se s nikým, kdo by měl takovou zkušenost nesešla, ani když jsem byla mladší.“*

Svépomocné skupiny sourozenců se mohou vytvářet v rámci rodičovských svépomocných skupin nebo mohou vytvářet individuální svépomocné skupiny. Výhodou vzniku svépomocných skupin na půdě rodičovských svépomocných skupin, že se sourozenci mohou vidět už v raném věku, a pak postupem času mohou vytvořit samostatnou skupinu.

Od matky Michaela vzešel další podnět, jak iniciovat podporu sourozenců bez MP. „Možné by bylo udělat **pobyty pro zdravé sourozence**. Sourozenci by byli mimo rodiny a mohli být s vrstevníky se stejným problémem, o kterém si můžou popovídat.“ (matka Davida)

Svépomocná skupina sourozenců pracuje hlavně s uvědoměním sourozence, že v podobné situaci se nalézají i další sourozenci a že se svými problémy nemusí být sami. *Je důležité, aby zdraví sourozenci porozuměli prostřednictvím pomoci v určitém období části svého života své situaci a uměli ji popsat druhým sourozencům.*“ (Klára)

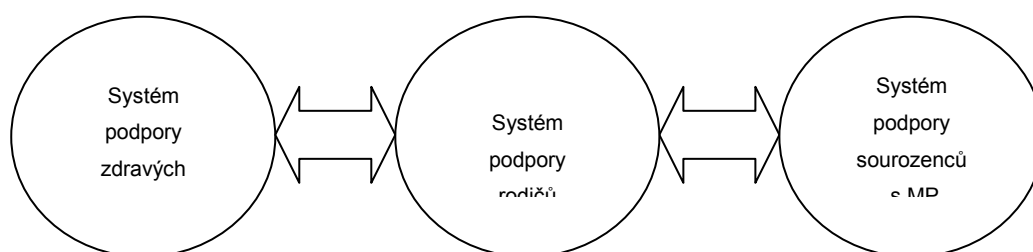
Úkolem jak svépomocných aktivit sourozenců a dětí, tak organizací by mělo na základě dobré praxe být:

- prezentovat svoji činnost a poskytovat platformu pro získání informací o problematice sourozenectví bratrů a sester bez MP se sourozenci s MP (shromažďování dat pro výzkum) „Nemyslím si, že víme o této problematice mnoho. Myslím, že zabývat se tím je důležité pro obě strany, pro sourozence i pro zbytek rodiny... Otevření života někoho může být důležité pro život někoho druhého, to má smysl.“ (Michael)
- šířit informace o problémech, se kterými se sourozenci bez MP potýkají prostřednictvím informačních materiálů a webových stránek a další prostředků komunikace například médií. V tomto ohledu je také důležité umožnit snadný přístup zejména samotným sourozencům bez MP a jejich rodinám zprostředkovávat tyto informace odborné veřejnosti

Propojení a zkvalitňování jednotlivých systémů podpory rodin s MP

Jednoduchým schématem znázorním propojení systémů v rámci podpory rodin s dětmi s MP.

Obrázek č. 1



Pokud budou v každém z těchto systémů služby zkvalitňovány a systémy se budou vzájemně ovlivňovat na základně dobré praxe, dojde k systematické podpoře rodiny s postiženým dítětem jako celku, ale i k systematické podpoře jednotlivých členů rodiny. V následujícím textu se budu snažit nastínit vzájemné propojování jednotlivých systémů doplněné o komentáře respondentů.

Systém podpory sourozenců s MP by měl i v budoucnu směřovat k aktivní účasti na rozhodování sourozence s MP o svém životě prostřednictvím sebeobhajování, podporovaného zaměstnávání a podporovaného bydlení. Matka Beáty vyslovuje přání: *„Přála bych mu, aby se dostal do nějaké skupiny a učil se, jak si má věci vyřizovat, aby mohl žít sám...Někdo by se za něj musel postavit.“* Dotýká se zároveň projevů segregace jejího syna. *„Byl prakticky sám, nekomunikoval, byl uzavřený do sebe, byl nespokojený, úplně se propadl do samoty.“* I zdravý sourozenec může přispět k lepšímu fungování systému podpory pro sourozence s MP. *„Zapojil jsem se do mezinárodního obhajování práv jako dobrovolník, pracuji jako poradce pro organizace Inclusion Europe a Inclusion International, kde se zaměřuji na hledání způsobů, jak chránit lidská práva a jak zajistit běžný život pro každého.“* (Michael)

Propojení jednotlivých systémů v rámci podpory rodiny s dítětem s MP by mělo umožnit rodině zdravého sourozence co největší funkčnost a tím účinnější spolupráci s dalšími společenskými systémy. To bude mít zpětný dopad i na život zdravých sourozenců. *„Sourozenci se budou s problémy rodiny vyrovnávat lépe, když na péči o jejich sourozence bude více lidí.“*

Pokud podpoříme u jednotlivých členů rodiny s MP přirozenou schopnost starat se a pečovat o své blízké, kteří to potřebují, prostřednictvím vhodného spektra institucionální podpory, umožníme tím sourozencům mít specifickou zkušenost se svým sourozencem s MP, ale také jim umožníme žít běžný život. Svědčí o tom i slova Beáty: *„Přála bych si, aby to bylo v pohodě, abych se mohla postarat o bratra a zároveň se mohla starat i o své děti, aby nevznikaly dramatické situace. Abych to přežila...“*

5. Závěr

Záměrem mé magisterské práce bylo popsat fenomén sourozenectví se zaměřením na sourozence bez MP a společně s nimi nalézt možnosti podpory jako takové a také v rámci sociální práce.

V první kapitole jsem se pokusila vymezit specifika rodiny jako takové. Byl to velmi obtížný úkol, protože samo toto téma by vydalo na několik vědeckých prací. Dotkla jsem se ho tedy jen okrajově, abych vymezila pojem rodiny nikoli obsáhla její problematiku v celé její šíři. Dále jsem se soustředila na vztahy mezi rodičem a dítětem s důrazem na naplňování potřeb dítěte a dále jsem navázala charakteristikou sourozeneckých vztahů obecně v kontextu sourozeneckých konstelací a rodiny jako celku. Sourozeneckými konstelacemi jsem se zabývala vzhledem k jejich přirozené změně při narození dítěte s postižením. Sourozenec bez MP se bez ohledu na pořadí jeho narození stává starším sourozencem. Toto téma dále rozšiřuji o problematiku rodiny s postiženým dítětem. Rodina se s postižením svého dítěte musí určitým způsobem vyrovnávat. Zabývám se jednotlivými tendencemi rodičů s rozlišením prožívání matek i otců, které mají vazbu na klima rodiny a vzájemně se od sebe odlišují v návaznosti na různé typy postižení dítěte. Tato kapitola v mé práci představuje ucelený teoretický základ pro pochopení následujících kapitol.

Druhá kapitola již pojednává o sourozenectví sourozence bez postižení a sourozence s postižením. Nejdříve vymezuji pojmy zdravý sourozenec a sourozenec s postižením. Považovala jsem za nutné dále se věnovat změně sociálních rolí a emočním reakcím sourozenců s postižením. Závěry výzkumu týkajících se sourozenců bez MP vrhají světlo na život sourozenců. Na specifika sourozenců bez MP navazují problematikou sourozenců s MP, kde vymezuji mentální retardaci jako pojem. Vzhledem zaměřením magisterské práce na možnosti podpory sourozenců bez MP zaměřuji další podkapitoly na současné směry integrace sourozenců s MP na základě uznání jejich práv, sebeobhajování, které by je mělo podpořit k co nejvyššímu využití svých a komunitních možností a také iniciaci

podporovaného způsobu života. Sourozenectví vzájemně propojují se vztahem s rodiči.

Ve třetí kapitole jsem se již zaměřila na samotný kvalitativní výzkum, jehož výzkumným problémem bylo najít prostřednictvím poznání reality sourozenců bez MP možnosti podpory. Ve výzkumu propojuji srovnávám získaná data se závěry v teoretické části. Jednotlivé kategorie, které jsem ve výzkumu popsala, vypovídají o prožívání sourozenectví v kontextu vyrovnání se rodiny s postižením dítěte a společenské institucionální podpoře a nacházejí nová témata. Problematika sourozenectví potvrdila moji domněnku, že pro svoji složitost je nezbytné tento fenomén i nadále zkoumat v konkrétních kategoriích.

Dále nastiňuji současný stav podpory a zároveň navrhuji možnosti a příležitosti v rámci sociální práce, které nabízí dosavadní formy podpory, ale i samotní sourozenci v rámci svépomoci. Budováním strukturovaného systému podpory mělo zajistit přístup k základním informacím o sourozenectví mezi dítětem bez MP a dítětem s MP, provázanost podpory od ranného dětství až po dospělost a následně působit na kvalitu života nejen sourozenců s MP, ale i celé rodiny.

Jako smysluplný závěr své práce cítím, že celospolečenské přijetí postižení je především osobní výzvou každého z nás. Pracovat na sobě, přijímat a zbytečně nesoudit, žít v souladu sám se sebou a tím i se všemi a nenásilně vytvářet integrační proces, jehož zdrojem jsme my sami.

6. Seznam použité literatury

1. ADAMS, R., L., PHILIPS, B., N. (1999), *Motivational and Achievement Differences Among Children of Various Ordinal Birth Position*, s. 157
2. ALAN (1989): *Etapy života očima sociologie*. Panorama, Praha, s. 263
3. ANDERSON, C. M., Reiss, D. J., Hogarty, G. E. (1986): *Schizophrenia and the family*. The Guilford Press. New York, London.
4. BANK, S. P., KAHN, M. D. (1982): *The sibling bond*. Basic Books, Inc. Publishers, New York.
5. BAXOVÁ, P. (2005). *Správná volba*. Projektová dokumentace SPMP ČR. Interní materiál.
6. BLAŽEK, B., OLMROVÁ J. (1988): *Světy postižených*. Avicenum, Praha.
7. DEARTH, N., LABENSKI, B. J., MOTT, M. E., PELLEGRINI, L. M. (1986): *Families helping families – Living with schizophrenia*. W.W. Norton & Company. New York, London.
8. DISMAN, M. (2002): *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Karolinum, Praha.
9. Encyklopedie, sv. XI, s 937, sl. 2, in MOŽNÝ, I. (1990) *Moderní rodina. Mýty a skutečnost*. Blok, Brno
10. GURBAI, S., MEDVECOVÁ, A. (2004) *Sebeobhajovanie - ako na to*. ZPMP v SR, Bratislava
11. GÜRTLEROVÁ, B. (2005). *Korespondence SPMP ČR*.
12. HENDL, J. (1997): *Úvod do kvalitativního výzkumu*. Karolinum, Praha
13. CHVÁTALOVÁ, H. (2005): *Můj brácha je postiženej*. Děti a my. ročník 2005, č. 4., s. 28.
14. CHVÁTALOVÁ, H. (2005): *Ad Můj brácha je postiženej*. Děti a my. ročník 2005, č. 5., s. 58 - 58
15. CHVÁTALOVÁ, H. (2005): *Jak se žije dětem s postižením*. Portál, Praha

16. Inclusion Europe (2004). *Mainstreaming Disability Policies Project*. Interní materiál.
17. JAN PAVEL II. (2002): *Familiaris Cosortio, o úkolech křesťanské rodiny v současném světě*, apoštolská adhortace, s. 17.
18. JELÍNKOVÁ, M. (2001), *Soubor opatření proti zneužívání a týrání osob s autismem* (materiál AUTISM-EUROPE a občanského sdružení AUTISTIK). Modrý klíč, Praha
19. KOVAŘÍK, J., ŠMOLKA, P.(1996): *Současná rodina – problémy – konstanty, problémy – naděje*, Praha: Asociace manželských a rodinných poradců ČR, s. 30 - 39
20. KRÁSA, V. (2005) „Z projevu předsedy Národní rady na 1. konferenci o stavu lidských a občanských práv lidí se zdravotním postižením“. Skok do reality, č. 2, s. 1, 7.
21. KRATOCHVÍL, S. (2000): *Základy psychoterapie*. 3. vyd. Portál, Praha.
22. LEMAN, K. (2006), *Sourozenecké konstelace*, Portál, Praha, s. 21
23. LENCOVÁ Jana, osobní jednání, 3. 4. 2005.
24. Listina základních práv a svobod, Všeobecná deklarace lidských práv a svobod (2005). [http://www.kraj-jihocesky.cz/index.php?.\(navštíveno 3. 8. 2007\)](http://www.kraj-jihocesky.cz/index.php?.(navštíveno%203.%208.%202007))
25. MÁCHA, M. (1992): Rodina s postiženým dítětem, závěrečná zpráva, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, Praha, s. 13.
26. MÁCHA, M. (1992): Rodina se zdravotně postiženým členem, průběžná zpráva, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, Praha, s. 13.
27. MALÁ, E. (2000): *kapitola 5.1 – Schizofrenie (F20)*. in Hort, V. a kol. (2000): Dětská a adolescentní psychiatrie. Portál, Praha.
28. MATĚJČEK, Z. (1992), *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. SPN, Praha.
29. MATĚJČEK, Z. (1994), *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. 1. vyd. Portál, Praha, s. 43.
30. MATĚJČEK, Z., ŠTURMA, J. (2003), *Jak se cítí rodiny dětí s postižením?*, Děti a my, roč. 2003, č. 4, Portál, s. 29.

31. MATOUŠEK, O. (1997), *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 2. vyd. Praha: Slon, s. 33
32. MICHAELS, J., SCHUEMAN, H.: Observations on the psychodynamics of retarded children. (1962): Amer. J. Ment. Defic. 66, 568 – 73, cit. Podle C. C. Cunningham: Parents as therapist and educators, Hester Adrian Research Centre, Univ. of Manchester
33. MOŽNÝ, I. (1990): Moderní rodina. Mýty a skutečnost. Brno. Blok, s. 93.
34. MPSV (2002). *Standardy kvality sociálních služeb*. MPSV, Praha.
35. MPSV (2005). *Národní akční plán sociálního začleňování 2004 – 2006*. MPSV, Praha.
36. Nancy Miller, *Žárlivost*, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=562>, (navštíveno 25. 8. 2007)
37. NESNÍDALOVÁ, R. (1995), *Extrémní osamělost*. Portál, Praha, s. 20.
38. PEŠOVÁ, ŠAMALÍK (2006): *Poradenská psychologie pro děti a mládež*, Grada, s. 34
39. PETRUSEK, M. (1993): *Teorie a metoda v moderní sociologie*. Karolinum, Praha
40. RIEGER, Z., VYHNÁLKOVÁ, H. (1992): *Ostrov rodiny – integrující přístup pro práci s rodinou*. Konfrontace, Hradec Králové, s. 12
41. RYCKMAN, D. B., HENDERSON, R. A., *The meaning of a retarded child for his parents: a focus for counselors*. In Social work, s. 96 - 103
42. SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B., *Autistické chování*, Portál, Praha, s. 138
43. Silverman (2002): *Základy kvalitativního výzkumu*, Portál, Praha, s. 229 – 241
44. LAWNICZAK, S. *Special Mommy Chronicles*, <http://www.sleepingangel.com>(navštíveno 24. 8. 2007)

45. SKRTIC, T. M., SUMMERS, J. A., BROTHERRSON, M. J., TURNBULL, A. P. (1984): *Handicapped children and their brothers and sisters*. Academic Press, Orlando.
46. SOBOTKOVÁ, I. (2001): *Psychologie rodiny*, Portál, Praha, s. 25.
47. socialnirevue.cz/item/zakon-o-socialnich-sluzbach-2005-uplnoy-pruvodce/category/zkratka (navštíveno 2. 9. 2007)
48. Šiška J. (2000) *Sebeobhájčům*, Praha: SPMP ČR.
49. ŠIŠKA, J (2005), *Mimořádná dospělost*, Karolinum, Praha, s. 61.
50. ŠPITZ, J. (1994): *Rodina v čase změn: kontext změny a změna v kontextu*. Kontext X – 1, s. 25.
51. Švédské společenství organizací osob s postižením (2003). Agenda 22. Program 22. *Spolupráce samosprávy s organizacemi osob s postižením*. Nakladatelství školy SPMP Modrý klíč, Praha:
52. THE ARC. Siblings: Brothers and Sisters of People Who Have Mental Retardation, <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=94>, (navštíveno 20. 8.2007)
53. TOMAN, W. (1976), *Family constellation*, New York: Springer Publishing Company, s. 33
54. TOWEL D., *Brothers and sisters as change agents – from the personal to the political*, osobní korespondence, 20. 3. 2007
55. VÁGNEROVÁ, Marie. Hady-Moussová Z., Štěch S. (1999): *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova v Praze, Praha
56. Wenigová, B. (2001) *Rodinná terapie psychóz*. *Esprit*, ročník 5, č. 2, str. 2, 3.
57. Wenigová, B. (2002): *Rodina a léčebné přístupy v terapii psychóz, které s ní počítají*. *Esprit*, ročník 6, č. 12, s. 4, 5.
58. www.bookhousefulfillment.com/index.cfm?criteria=detail&id=1-59298-118-6 (navštíveno 20.8.2007).
59. http://osa.webz.cz/skup_pozic.html, (navštíveno 3. 9.2007)
60. <http://www.agenturapondeli.cz/sebeobhajci.html> (navštíveno

3. 9. 2007)

61. <http://www.dobromysl.cz/scripts/modules/fulltext/fulltxt.php>
(navštíveno 5. 8. 2007)
62. www.formika.org (navštíveno 11. 8. 2007)
63. www.inventura.org (navštíveno 11. 8. 2007)
64. www.rytmus.org (navštíveno 11. 8. 2007)
65. www.spmocr.cz (navštíveno 11. 8. 2007)
66. <http://www.siblingsupport.org/connect/in-sibs-own-words>
(navštíveno 11. 8. 2007)
67. <http://www.zvlastnisourozenci.wz.cz/> (navštíveno 6. 8. 2007)
68. www.itsallright.org (navštíveno 11. 8. 2007)
69. <http://www.sibs.org.uk/> (navštíveno 11. 8. 2007)
70. <http://www.siblingsaustralia.org.au/siblingsNEW/index.html>
(navštíveno 15. 8. 2007)
71. www.howstat.com/comic/Home.asp (navštíveno 5. 8. 2007)
72. <http://www.siblingsofautism.com/> (navštíveno 5. 8. 2007)

7. Seznam tabulek a grafů a obrázků

Tabulka 1	Charakteristika výzkumného vzorku k 30.4.2007	33
Tabulka 2	Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP a jejich rodiče)	34
Tabulka 3	Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP)	34
Tabulka 4	Kategorizace povolání sourozenců bez MP	35
Tabulka 5	Účast sourozenců bez MP na dobrovolných aktivitách ve svépomocných skupinách	35
Obrázek 1	Propojení jednotlivých systémů v rámci rodin s MP	94
Graf 1	Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP a jejich rodiče)	34
Graf 2	Dosažené vzdělání výzkumného vzorku (sourozenci bez MP)	34
Graf 3	Kategorizace povolání sourozenců bez MP	35
Graf 3	Účast sourozenců bez MP na dobrovolných aktivitách ve svépomocných skupinách	35

8. Seznam příloh

Příloha 1	David Towel: Brothers and sisters as change agents – from the personal to the political	105
Příloha 2	Podklady pro výzkumný rozhovor se sourozenci a jejich rodiče	112
Příloha 3	Nahrávky a transkripty výzkumných rozhovorů (CD)	116
Příloha 4	Projekt diplomové práce	117

ALL ABOUT US!

***BROTHERS AND SISTERS AS CHANGE AGENTS -
FROM THE PERSONAL TO THE POLITICAL***

David Towell

Introduction

It is a privilege to be asked to contribute to this 60th Anniversary compilation. This book is both a collection of vivid stories about people's lives as these have changed over the period since the Second World War *and* the history of the social movement, most concretely reflected in the work of Mencap, which has struggled to produce the conditions in which everyone with a learning disability can live full lives as valued members of our society.

Brian Rix's invitation to me was to contribute to both aspects of this collection from the perspective of a *sibling*. It is only right therefore that I should start by introducing my sister Pat.

Pat is now 69 years old. If you met her, you would find her a dignified senior citizen, living an ordinary life in SW London, sharing her modern home with four other people, two of whom have been friends for more than a quarter of a century and two of whom are younger and bring additional spice to everyday activity in their household. You would find that Pat has a wide range of interests, from swimming to theatre to Indian food, and a full range of home entertainment in her room, among which perhaps she likes best a projector which creates patterns of coloured light on her walls and ceiling, especially at bedtime. You would also notice that Pat uses a wheelchair, needs significant assistance in everything she does, from eating to moving, and doesn't speak - rather her eyes tell us whether she is interested or otherwise in what is going on around her.

It's my impression now that Pat has a good life, in many ways like other, non-disabled people of her age - although it is also essential to remain eternally vigilant about how she feels and whether there are ways in which she could do better. But this wasn't always so. Our story goes back the full 60 years covered by this book and both Pat's experiences and my responses to them have been a modest factor in the movement for social change which it celebrates. Indeed if some of Pat's - and therefore my - negative experiences are now untypical, this is itself welcome evidence of our progress.

As my title suggests, it is the interplay between family experience and social change, between 'the personal and the political', which provides the focus for this contribution. It is a common observation, when we come across someone in professional or public life who seems especially interested in people with learning disabilities (a good teacher, a sympathetic journalist, a committed M.P.) that it turns out they have a close relative with a learning disability. Our movement, not least of course in Mencap itself, has largely relied on the volunteer contributions of families – indeed, perhaps too much. Often our allies – well-represented in the other contributors to this book – also turn out to have a personal reason for their professional interest.

My thesis is that this linking of the personal to the political (meaning, what we do outside the family in the professional or public sphere) partly depends on the greater knowledge and awareness of learning disability which family experience brings. But, especially for brothers and sisters, our motivation to 'get involved' also springs in part from our feelings about the huge inequalities typically evident in the differences between our own and our disabled sibling's lives – and the desire to make reparation for these inequalities.

To be more concrete in our case, both Pat and I got huge financial support from the state in our first 26 years. Pat never went to school but by 26 had lived in institutional care with 24 hour staff support for 18 years. Meanwhile her brother was still at school (just completing a Ph.D. after 8 years at Cambridge University, about the most expensive schooling the state can provide!). At the equivalent period in our lives, one of us was living with hundreds of other disabled people in poor conditions and with no apparent way out. The other was just starting his first well-paid job in the UK's leading applied social research institute, with a promising career ahead.

How siblings act on both their personal knowledge and motivation of course varies. Beyond the immediate family relationship, there are many ways in which these can be linked: for example, becoming a key advocate with and for one's disabled sibling; playing one's part (volunteering) in civil society associations (like Mencap) which try to promote broader change; or joining a profession which offers opportunities to make a specialist contribution in this field.

In my own case, I have had very good opportunities to do all these things while at the same time always struggling to make sense of my unusual relationship with Pat – about which, more below.

Brian offered me up to 3000 words for this contribution which is not enough to tell our 60 year story comprehensively: perhaps even 300,000 wouldn't suffice! In what follows therefore I have drawn out three 'slices' of history from across this period which perhaps best illuminate what it has meant to me to be a sibling.

The lost decades: finding my sister

Pat was born in 1936, the first child. Not long afterwards she contracted a severe case of Whooping Cough through which she suffered severe brain damage. Very attractive as a small girl (I still have a lovely photo of her supporting herself with a spade on the beach at Yarmouth) she nevertheless increasingly became very hard work to look after and didn't develop as other children, the extent of her disabilities becoming increasingly clear. Of course the bulk of this work was done by our mother in the rather unfavourable conditions of life in London during the Second World War (indeed the family was 'bombed out' in 1941).

They managed after a fashion – people helped each other a lot during WWII – but shortly after the War ended, Pat suffered her next disaster. Our parents gave birth to their second child and, as was not uncommon in this period, doctors advised that they should concentrate now on me – and place Pat in institutional care. Indeed, more painfully, I believe the advice was to 'forget her'. Thus, at 8 years old, Pat began what was to become nearly 52 years in institutional care, never again having her own bedroom until Normansfield closed and she moved to her current home - in 1997.

Of course, they never did forget her. She started her institutional career at Leavesdon, a few miles from what was then our home in Feltham, where I suspect they went often. Then for 'administrative' reasons, Pat moved further away, to Royal Earlswood, and I think they gradually saw her less. Indeed I think they had stopped visiting altogether when I was a teenager – and it was not until more than thirty years later, after my father's death, that I was able to reintroduce Pat to our Mum.

I don't know when I first realised I had a sister. Or when I first formulated the intention to find her. On the former point, I recall that every Xmas Mum would knit Pat a bed-jacket (which must have shaped my ideas on how she spent her time). I also remember going with our parents when I was about 12 to Royal Earlswood but being left in the car while they did the visiting. Clearly they found this painful and didn't want me to share their experience. And then there were the early childhood photos....

On the latter point, I think that as a teenager I decided that I needed to know my sister. Even so, it was not until after I left University that I first got to meet her. I can't explain why this took me so long, beyond the point that if one has already missed someone for 20 years, it is a bit difficult to work out when to start! I think I sensed that Pat had become something of a 'closed chapter' in our parents' life and they might find it hard for me to re-open this book. I also wonder now whether, at least unconsciously, I was reluctant to let reality challenge the fantasy I had built up about my sister in the absence of information about her.

My main evidence for this last idea came at our first meeting. I finally turned up at Normansfield, where she now lived, having signalled my intentions to staff there. I was shown into an elegant lounge in the old building (where the Langdon Downs had once lived) and, after a while, house staff brought Pat from her ward – the South Wing (which I later discovered was very much less elegant, housing 50 women with varying

capacities, all sharing a single dormitory at night and all milling around in a single large room during the day).

I was very happy to be meeting Pat, then in her late thirties, but also completely surprised. On the one hand she was clearly 'one of us' with our mother's rich wavy hair and our father's eyes and nose. On the other hand she looked completely different to how I had imagined: the fantasy I had carried with me for a long time, based in part on those early photos, was of an attractive young woman (illogically, younger than me!) with long blond hair.

So this was the beginning. We looked at each other for perhaps an hour or more. We didn't touch. I think I did some talking. And we were visited by the Medical Director, Dr. Lawler and his Secretary, who were keen to learn more about this 'new relative on the block'.

Scandal and opportunity: rising to the challenges

My early plan was to get to know Pat and her situation better, as indeed I have. I think it perhaps fair to say now that I have known her for more than 30 years while she has known me for an hour or two many times over the same period. What I mean by this is that we can be confident Pat has no conception of family or 'brother' and it is certainly my impression that, while sometimes when I am with her she takes an interest in me (other times less so), she doesn't recognise me as someone who has been spending time with her regularly over this whole period.

At the personal level, I have understood my role as loving Pat as my sister, looking out for her in any way I can, both to encourage more positive things in her life and be alert to problems, and speaking up for her both informally and at times when she is the centre of decision-making, as in the 'annual reviews' through which services attend to her needs. I also think I have extended her identity with the people she meets day-to-day. She is of course Pat, but she is also David's sister – and the David in question is a small part of her life, seems to know quite a lot about the lives of people with learning disabilities more generally and even sometimes seems quite influential with managers and policy-makers in this field.

Things might just have continued at this personal level but not too long after I first met Pat, fate took a hand and shifted my concern for her into the public sphere. First, there was the scandal at Normansfield, coming to public attention when care staff walked out in the middle of the night, leaving their dependent residents (including Pat) unsupported – as a dramatic protest at the controlling and stifling leadership of Dr. Lawler. Thus began the last major Inquiry into hospital scandals in a series dating back to Ely and Farleigh in the mid '60s.*

Second, at roughly the same time, I was recruited to a senior post at the King's Fund (a long-established London-based charity) with responsibility for leading its work on long term, or as I soon relabelled this, community care. With the support of my new colleagues** my first major

initiative in this job was to get together some of the most able and committed people across the country both to spell out a new philosophy

* As other siblings (and of course parents) who have read my contribution point out, while the role of advocate and supporter has many rewards, it also brings big responsibilities which *in extremis* can literally be concerned with taking a stand in 'life and death' situations.

** My life's work in this field has both relied on, and learnt from, a huge network of people in different walks of life, many of whom became good friends. In this story, I have only named those who are either well-known or to make links with other parts of this book. I am however indebted to them all.

to underpin services for people with learning disabilities – *An Ordinary Life* - and to provide detailed design guidance on how to implement this philosophy, including for people (like Pat) with the highest support needs. This initiative was timely because the early 1980s was a period in which, partly because of the institutional scandals, the NHS was finding significant amounts of money, especially capital, to invest in new learning disability services but wasting much of it on building new, smaller institutions, often mis-described as 'Community Units'. The King's Fund publications argued authoritatively that everyone is able, with the right support, to live in 'an ordinary house in an ordinary street'.

At Normansfield, a 'task force' led by Professor Joan Bicknell was established to 'turn the institution around', following Dr. Lawler's dismissal, and government offered large sums of revenue and capital for modernisation. I was myself professionally expert in this kind of cultural change and offered my volunteer support to Joan in her team's programme of improvements. Even so, we were not able to persuade the authorities to invest this money in genuine community services – rather all the capital was used to build a new day centre and a set of 24-place 'bungalows' in the hospital grounds – only to be knocked down again less than 15 years later when Normansfield closed. My first effort at public influence on behalf of Pat and her fellow residents can be judged a disappointing failure!

Goodbye to institutions: partners in social change

Families learn to 'stick at it' however long it takes. And as the look in Pat's eyes often said to me, 'nothing much ever happens fast round here!' Indeed this next part of our story is another ten years on from the new building at Normansfield. In that time, Pat had moved to one of the 'bungalows', now sharing a bedroom with only two other people and a day room with twelve, both men and women. It was here she got to know the people who moved out with her to her current home. The physical conditions in the bungalow were of course immeasurably better, the smaller numbers of residents making for a more 'domestic' life but actually with other aspects of the institutional routines not much different.

Over the same period, the King's Fund had sustained its efforts to spread innovations based on the *An Ordinary Life* philosophy, attracting influential allies like the Joseph Rowntree Foundation. Earlier (in 1975) the

government had established the National Development Group and National Development Team to push forward improvements in learning disability services, the former focusing on policy and guidance, the latter on inspecting and helping local services. However in Mrs Thatcher's 'quango hunt' of 1981, the NDG was abolished. Fortunately I was able to use the 'good offices' of the King's Fund to bring together the main national voluntary organisations in our field, to create an independent alternative, the IDC (Independent Development Council) in which Brian Rix (by then, Mencap Secretary General) was the first Chair (followed by Philippa Russell) and I was the first Secretary.

Through this kind of multi-track approach, we were having increasing success in winning both central and local support for positive change, perhaps best represented initially in the pioneering 'All Wales Strategy' for community-based services which drew heavily on the *An Ordinary Life* work. Elsewhere, for example in South East Thames (where Audrey Emerton's leadership was the pivotal influence) the shift away from institutions was gaining pace. Indeed there was enough concrete progress that by 1987 we were able to publish *An Ordinary Life in Practice*.

In my own professional work, I had also taken on the post of Associate Director of the National Development Team (supporting Derek Thomas) and in my voluntary activities, 'graduated' to become Chair of the Normansfield Parents, Relatives and Advocates Association.

Normansfield, working with the Mencap Homes Foundation (in which Elspet Rix was playing a key local role) had made some start on moving more able residents into community settings but by 1990 was clearly lagging behind this wider movement for reform. However the NDT was able to use its inspection function to demand new managerial leadership and a programme for closure – and the new managers found ready allies in our Association. Indeed, while not far away rather conservative parents' associations linked to institutions were trying to preserve the past, we pushed hard to speed up the process of change and became active partners in achieving an exemplary transition to community. Thus Normansfield closed in 1997 when Pat was in one of the last groups to move out to her new home (last, partly because she had 'benefited' from the earlier period of new building).

In turn, families had to find fresh ways of advancing the interests of their disabled relatives in this new pattern of community living: we merged our Association with Richmond Mencap so as to be campaigning alongside the established community-based advocacy organisation in our locality and I accepted the invitation to become a Board member in the independent housing association ('Owl') responsible for Pat's everyday support.

Into the 21st Century: *Valuing People* and beyond

Of course, this is not the end of our story. Pat is ageing slowly (our Dad and Mum made it to 87 and 95 respectively) and I hope she still has much life to come. Two of her friends have however died and in Owl we are working on both better support to people in their later years and ways of reshaping housing options to better fit our commitment to individual solutions.

At the policy level, I now think that closing all the institutions was no more than a first step in advancing the agenda for a more inclusive society: one that values *all* its members. Indeed, I was able to use the networks established through the experience described above (this time round including Sheila Hollins, Rob Greig and Oliver Russell) to help ensure that the New Labour government in 1997 put learning disability firmly on their agenda and produced a radical policy framework for 21st Century progress, *Valuing People*. Making a reality of this positive agenda is the new frontier. Meanwhile I have been lucky enough to add international advocacy to my own voluntary portfolio, working as an adviser to both Inclusion Europe and Inclusion International (similar organisations to Mencap at the European and global levels) as they seek to protect human rights and promote *An Ordinary Life* for everyone.

Looking back on this 60 year story, we can see now that as her brother but also as part of our movement, I was able to play some part in shaping the second half of Pat's life for the better. Equally, and without ever 'knowing' that she has a brother, Pat has profoundly shaped mine. Together, we still have much to do to advance the shared values we have gained through this experience.

Příloha č. 2

Podklady pro výzkumné rozhovory se sourozenci a jejich rodiče

ROZHOVOR SE ZDRAVÝM SOUROZENCEM bez MP

1. Pověz mi něco o sobě, jen v krátkosti:
Charakteristika, věk, studium, práce, koníčky
2. Co pro tebe znamená rodina a kdo všechno do Vaší rodiny patří?
3. Zkus prosím krátce charakterizovat každého člena tvojí rodiny a vaše vzájemné vztahy jak je ty sám vidíš
4. Každý člen rodiny působí samozřejmě v životě rodiny na všechny ostatní členy. Můžeš se pokusit vystihnout, jak a v čem konkrétně na Tebe a Tvůj život zapůsobil Tvůj sourozenec?
5. Jak a v čem konkrétně jsi asi zapůsobil Ty na něj?
6. Jak si myslíš, že bude vypadat Tvoje budoucnost? (Tvůj další život?)
7. Jak si myslíš, že bude vypadat budoucnost Tvého bratra/sestry? (Další život) Cítíš se vůči svým vrstevníkům nějak „jinačí“? třeba ve výhodě nebo v nevýhodě?
8. Přemýšlel jsi někdy o tom, že chceš mít sám děti? (Pokud ano....)Napadalo Tě třeba, jaké to bude? přání? starosti?)
9. Zkus vyprávět o tvém dětství s tvým sourozencem. Vzpomeneš si na nějaký silný zážitek s tvým sourozencem? Mluvil jsi o tom s někým?
10. Měl/la jsi někdy v rodině pocity, se kterými ses svěřoval jen svým rodičům nebo vůbec nikomu?

11. Myslíš si, že by bývalo dobré o takových pocitech, případně třeba o otázkách, na které nemůžeš (nemohl jsi) najít odpověď mluvit s někým mimo rodinu?
12. Kdyby sis byl mohl během svého dosavadního života vyčarovat nějakou pomoc nebo podporu, co by to bylo?
13. Zkus charakterizovat svůj život přídavnými jmény.
14. Zkus seřadit svůj žebříček hodnot.

ROZHOVOR S RODIČI

1. Co pro Vás znamená rodina a kdo všechno do Vaší rodiny patří?
2. Zkuste charakterizovat vašeho/ši syna/dceru, svého syna (zdravého sourozence), jeho vlastnosti, co na nich obdivujete a máte rádi, co méně, jaký je Váš vztah?
3. Vyprávějte o svých dětech, jaké jsou, v čem jsou odlišní? Jaké radosti a starosti jste s nimi prožili?...
4. Co si myslíte, že potřebovaly Vaše děti v dětství, co se jim podle Vás dostalo a co jim naopak chybělo?
5. Kdo a co všechno pro ně bylo podle Vás zdrojem opory?
4. Jak si myslíte, že se bude vyvíjet budoucnost Vašeho postiženého dítěte?
5. A jak se bude vyvíjet budoucnost Vašeho zdravého dítěte?
6. Jak si myslíte, že se bude vyvíjet vztah sourozenců?
7. Napadlo Vás někdy, že budete mít vnoučata? Pokud ano- jaká asi budou? Máte kolem toho nějaká přání? Starosti?
8. V čem si myslíte, že postižené dítě zapůsobilo na Váš život, na Vaše přemýšlení?
9. Zkuste si vzpomenou na nějaký silný zážitek ve spojitosti s Vaší rodinou... Měla jste vždy někoho s kým jste si mohla o svých pocitech a někdy i těžkých situacích popovídat? (Pokud ano) V rodině? Mimo rodinu? Pokud ne- byla byste o to stála?

10. Kdybyste mohl během svého dosavadního života vyčarovat nějakou pomoc nebo podporu, co by to bylo? (Pokud něco řekne, co se týká jeho samého, zeptat se na totéž pro děti-pomoc či podpora pro postižené dítě, pro zdravé- vždy se zeptat na ty ostatní než řekne)
11. Zkuste charakterizovat Váš život přídavnými jmény...
12. Čeho si ve svém životě nejvíce ceníte? (Zkuste vytvořit svůj žebříček hodnot)

Příloha č. 3

Nahrávky a transkripty výzkumných rozhovorů (CD)

Příloha č. 3 je umístěna na vnitřní straně zadních desek diplomové práce.

Příloha č. 4



**Univerzita Karlova v Praze
Fakulta humanitních studií**

**Studijní magisterský program:
Sociální politika a sociální práce**

**Studijní obor:
Řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích**

**Projekt diplomové práce
Sourozenci bratří a sester s mentálním postižením
z pohledu sociálního pracovníka**

Autor: Bc. Michaela Cardová, Dis.

Osobní číslo autora: 10472

Imatrikulační ročník: 2004

Vedoucí magisterské práce: PhDr. Zuzana Havrdová, CSc.

Podpis studenta:

Podpis vedoucí magisterské práce:

Praha 2006

Předběžný název diplomové práce:

**Sourozenci bratří a sester s mentálním postižením
z pohledu sociálního pracovníka**

Formulace problematiky

Úplné přijetí a pochopení faktorů a důsledků mentálního postižení mého bratra ovlivňujících život rodiny jako celku i dílčí prožívání jednotlivých členů je pro mne jedním ze životních témat. Je to také jeden z možných postojů sourozence mentálně postiženého člověka. Již v bakalářské práci jsem se zabývala vlivem člena rodiny s mentálním postižením v kombinaci s autismem na ostatní nepostižené členy rodiny. Kapitola týkající se mých postojů a názorů na vliv postižení mého bratra na naši rodinu, potažmo i na můj život, byla pro mne obtížnější v daleko větší míře než jsem předpokládala. Jednalo se zejména o obtíže v uchopení, pojmenování a reflektování pocitů, emocí, situací, myšlenek, které následně ovlivnily nebo zcela změnily mé jednání, názory, postoj k životu... Tento váhavý pokus o hlubší sebereflexi mne motivoval k získávání informací z dostupné literatury, rozhovorům a sezení s odborníky, což mi napomohlo k částečnému pochopení myšlenkových procesů, pojmenování pocitů a odhalení souvislostí mezi mým životem a mého sourozence, mezi mým chováním a chováním mých rodičů atd. Ke klíčovým informacím řadím závěry z výzkumů, které uvádějí tzv. charakteristické rysy sourozenců. Za charakteristické rysy se považuje neucelený pohled na minulou a současnou situaci v rodině s postiženým sourozencem, časté neukotvení vlastních potřeb, postoj k osobním problémům jako k druhotným a nereflektování

zátěžových situací a pocitů. Tyto skutečnosti způsobují zejména psychické problémy pramenící z nezpracovaných situací či potlačovaných emocí, které mají klíčový vliv na život zdravých sourozenců, vzorce chování, vztah s partnerem, výchovu potomků atd.

Každý zdravý sourozenec by měl dříve či později projít procesem vyrovnávání ve spojitosti se svým postiženým sourozencem. Jedním ze způsobů vyrovnání u zdravých sourozenců je podle výzkumů volba životního povolání z oblasti pomáhajících profesí, kde může dojít k jejich seberealizaci mj. i v altruismu. Altruismus znamená v tomto případě nejen touhu pomáhat druhým, ale i volání o pomoc. Domnívám se, že sociální práce by měla být zaměřena nejen na děti s postižením a rodiče postižených dětí, ale i na podporu zdravých sourozenců, a to v rámci sociálních služeb zaměřených na podporu rodiny s postiženým dítětem. Problematika podpory zdravých sourozenců se v současné době řeší náhodně. Např. při využití sociálního poradenství není možno podat zájemcům komplexní informace o možnostech jejich podpory v konkrétních formách sociálních služeb, neboť doposud nejsou vypracovány databáze svépomocných skupina odborníků zabývajících se problematikou zdravých sourozenců. Možným krokem k řešení problematiky zdravých sourozenců, ke kterému chci přispět svou prací je rozšířit spektrum poskytovaných sociálních služeb o konkrétní nabídky pro tyto zdravé sourozence, a to na základě definování potřeb zdravých sourozenců v průběhu jejich života, zjištění jejich zájmu o určité formy sociálních služeb a zajištění snadné dostupnosti těchto forem. V tomto ohledu bych využila poznatků a zkušeností ze zahraničí. Ve spolupráci s Davidem Towellem z Velké Británie, odborníkem působícím v Inclusion Europe – Asociace lidí s mentálním postižením v Evropské Unii, který je sám sourozencem sestry s mentálním postižením a který se zabývá tímto tématem na mezinárodní úrovni, bych chtěla diplomovou práci obohatit o přehled „dobré praxe“ z Velké Británie.

Závěrem toho tématu bych chtěla podotknout, že zdraví sourozenci jsou často jediní, kdo rozhodují o kvalitě života svého postiženého sourozence, ať už je zbaven způsobilosti k právním úkonům či nikoliv. V tomto vidím další podstatný motiv k podpoře zdravých sourozenců.

Cíl diplomové práce

Na základě výše zmíněných skutečností je mým záměrem v teoretické části diplomové práce zpřístupnit nejaktuálnější poznatky o zdravých sourozencích a možnosti jejich podpory, které by mimo jiné mohly být nápomocny sourozencům bratří a sester s mentálním postižením k hlubší sebereflexi a pochopení svých osobnostních rysů, svého chování a jednání svých rodičů. Za pomoci kvalitativního výzkumu chci demonstrovat nejen subjektivní pohled zdravých sourozenců na svůj život a život se sourozencem s postižením, ale i definovat jejich potřeby a zjistit potencionální zájem o určité formy pomoci, které by měly fungovat v podpůrném systému pro zdravé sourozence.

Struktura diplomové práce

V teoretické části práce se zaměřím nejdříve na literaturu týkající se rodiny s postiženým dítětem jako celku, potažmo na rodinu obecně, a to z hlediska jejího podílu na utváření vzájemných vztahů mezi rodiči a dětmi, mezi sourozenci navzájem a také z hlediska vlivu postiženého člena na fungování rodiny. Dále přejdu ke vztahům mezi sourozenci, definuji zdravého a postiženého sourozence a ukáži kontext vztahu mezi zdravými a postiženými sourozenci zejména v souvislosti s faktory utvářejícími sourozenecký vztah. Značný prostor věnuji poznatkům o zdravých sourozencích, kteří žijí nebo žili s postiženým sourozencem, zejména s mentálním postižením. Zejména se zaměřím na prožívání a emoce na nevědomé úrovni (pocity úzkosti a strachu, pocity viny, pocity studu, pocity frustrace, hněvu, smutku, podráždění, pocity spojené s umístěním sourozence do ústavní péče atd.), a na hodnotový systém, na jehož základě činí klíčová životní rozhodnutí. Tyto teoretické poznatky by měly sloužit ke zmapování pocitů zdravých sourozenců, k otevřenému ukázání mnohdy těžkých emocí a jejich pojmenování. Teprve připuštěním, že prožívání životních situací zdravým sourozencem má určitá specifika, která pramení ze soužití s postiženým sourozencem a která je důležité pojmenovat, je možné pochopit jednání, podstatu utváření osobnosti a faktory, které ji utvářely, a naučit se s nimi zacházet, ať už prostřednictvím svépomoci nebo odborné pomoci. Současnými možnostmi podpory zacílenými ke zdravým sourozencům uzavřu teoretickou část práce.

Na teoretickou část naváže praktická část, která bude obsahovat popis kvalitativního výzkumu zdravých sourozenců bratří a sester s mentálním postižením a jeho vyhodnocení proložené vlastními zkušenostmi autorky. Kvalitativní výzkum se zaměří na pohled zdravého sourozence na vlastní život, na postiženého sourozence, na posouzení přínosů i problematických oblastí v soužití s postiženým sourozencem a povědomí o formách podpory (odborné a svépomocné) zdravým sourozencům, jeho zájem a současné i potencionální využívání těchto forem podpory. Kvalitativní výzkum zahrne prostřednictvím **individuálních polořízených rozhovorů** a **částečně zúčastněné pozorování ve focus group** klíčová témata, která směřují k přiblížení pohledu zdravých sourozenců na život s postiženým sourozencem. Za klíčová témata považuji:

1. „Pohled zdravého sourozence na rodinu s postiženým dítětem“
2. „Sourozenectví v dětství a dospělosti“ (vnímání očekávání zdravého sourozence lidí s mentálním postižením od své rodiny, širší rodiny, společnosti a jeho vlastní očekávání atd.)
3. „Specifická životní témata zdravého sourozence“ (právo na vlastní život aneb oddělení se od primární rodiny, dědičné faktory aneb budu mít zdravého potomka a současné a budoucí potřeby atd.)
4. „Potřeby zdravého sourozence z retrospektivy“
5. „Využití určité formy podpory zdravého sourozence“

Pracovní postupy, výzkumné metody a techniky

V teoretické části se budu snažit diskutovat zvolená témata prostřednictvím názorů jednotlivých autorů z prostudovaných publikací. Informace budu čerpat z níže uvedených zdrojů.

Za základní výzkumné metody v kvalitativním výzkumu jsem si zvolila individuální **nestandardizovaná interview** založená na interakci mezi tazatelem a respondentem a **částečně zúčastněné pozorování**, které budu aplikovat zejména při práci s focus group (jedná se postup při sběru kvalitativních informací, který zahrnuje techniky mj. pozorování reakcí účastníků (zejm. řeč těla, gestika, mimika), a prožívání participujícího výzkumníka. Při realizaci kvalitativního výzkumu budu preferovat realizaci výzkumu ve focus group. Individuální polořízené rozhovory budu aplikovat pouze u těch respondentů, kteří se nemohou z důvodů časových, pracovních

nebo osobních důvodů výzkumu ve focus group účastnit. Ve focus group plní výzkumník pouze roli facilitátora procesu. Příspěvky účastníků diskuse mu nejsou adresovány, nýbrž jsou adresovány všem účastníkům tak, aby vstupovali do vzájemných vztahů a interakcí. Výzkum prováděný ve focus group bude zdokumentován buď audionahrávkou nebo videonahrávkou.

Cílem výzkumné metody je **získat relevantní data k fenoménu sourozenectví se sestrami a bratry s mentálním postižením prostřednictvím individuálních rozhovorů a kvalitativního výzkumu ve focus group.**

A. Zkoumaný vzorek

Velikost zkoumaného vzorku: min. 4, max. 12 respondentů. Rozhovor je řízen výzkumníkem na téma „Jak se žije zdravým sourozencům...?“.

Charakteristika výzkumného vzorku: zdraví sourozenci (plnoletí) bratří a sester s mentálním postižením.

Diskutující účastníci mají s diskutovaným problémem „určitou“ osobní zkušenost. Účastníci buď žijí se sourozencem ve společné domácnosti nebo již opustili primární rodinu. Účastníci nesmí být ve vzájemném příbuzenském vztahu, aby do diskuse nevstupovaly jiné nežádoucí faktory.

Výběr výzkumného vzorku: účelový výběr

Jako podtémata rozhovorů byly stanoveny tyto oblasti:

1. „Co bere a co dává život se sourozencem s mentálním postižením?“
„Jaký by byl váš život bez postiženého sourozence?“
2. „Jaké bylo a je podle vaše postavení v rodině, v širší rodině a ve společnosti vůbec?“
3. „Co se podle Vás očekává od zdravého sourozence lidí s mentálním postižením? „Co očekáváte jako zdravý sourozenec od sebe vy? ...od vaší rodiny vy?... od společnosti vy?“
4. „Jsou situace nebo pocity, které si myslíte, se kterými se zdraví sourozenci potýkají? „Kdy a proč jste si uvědomili, že váš sourozenec je jiný jako vy?“
5. Jaké formy pomoci by byly pro vás užitečně jako pro zdravého sourozence v minulosti, současnosti a budoucnosti?

B. Strukturovaný sběr dat před výzkumem samotným (vymezení oblastí diskuze), ale i v průběhu výzkumu. Výzkumník má povinnost shromážděná data chránit před jejich zneužitím jinými osobami.

Druhy shromažďovaných dat

- terénní poznámky
- video nebo audionahrávky
- transkripty z focus group a individuálních rozhovorů

Procedury analýzy dat

Redukce dat: zápisy terénních poznámek a transkriptů s propojením s osobní invencí výzkumníka

Vyhodnocení dat

Vyhodnocení následuje nejdéle do 3 měsíců od ukončení realizace rozhovorů.

Časový plán

červen – říjen 2006	Studium literatury
říjen 2006	Navázání kontaktů s členy zkoumané vzorku
listopad 2006	Vypracování podkladů pro položené rozhovory
leden 2007	Konzultace metodologie kvalitativního výzkumu
prosinec – únor 2007	Realizace kvalitativního výzkumu
prosinec – březen 2007	Zpracování výsledků výzkumu
duben 2007	První konzultace diplomové práce
květen 2007	Druhá konzultace diplomové práce se zapracovanými připomínkami diplomové práce
červenec 2007	Odevzdání diplomové práce

Předpokladané zdroje informací

Literatura

- Beaufortová K., Může sociální práce přispět k řešení problémů zdravotně postižených osob a jejich rodin?: ved. Zuzana Havrdová, Praha 1994
- Benjamin, K. Poznej svého anděla. 1. vyd. Brno, Integrál, 2000
- Blažek, B., Olmrová J. Světy postižených. 1. vyd. Praha, Avicenum, 1988
- Fishel, E., Sisters: love and rivalry inside the family and beyon, 1. vyd., New York: William Morrow and copany, 1979
- Gurman, A. S. , Kniskern, D. P. Handbook of family therapy. New York: Brunner/Mazel, 1981
- Hartl, P. Psychologický slovník. 2. vyd. Praha, Budka, 1994
- Chvátalová, H.: Jak se žije dětem s postižením. Praha, Portál, 2001
- Chvátalová, H.: Jak se žije dětem s postižením. Praha, Portál, 2005
- Jelínková, M. Autismus II: Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. 1. vyd. Praha, IPPP 2000
- Kantor, D., Lehr, W. Inside the family. San Francisco, Jossey-Bass, 1975
- Kerrová, S.: Dítě se speciálními potřebami. Portál, Praha 1997
- Leman, Kevin, Sourozenecké konstelace, přel. Hana Kašparovská, 2. vydání, Praha, Portál, 2000
- Matějček, Z.: Rodičům mentálně postižených dětí. Jinočany, H+H, 1992
- Matějček, Z. , Dytrich Matoušek, O. Rodina jako instituce a vztahová síť. 2. vyd. Praha, Slon, 1997
- Matoušek, O.: Slovník sociální práce. Praha, Portál, 2003
- Matoušek, O.: Základy sociální práce. Praha, Portál, 2003
- Nesnidalová, R. Extrémní osamělost. 2. vyd. Praha, Portál, 1995
- Orjasaeterová, T. Můj mlčenlivý syn, 1. vyd. Praha, Albatros, 1991
- Rogge, Jan – Uwe, Rodiče určují hranice, 1. vyd., Praha, Portál, 2005
- Rose Laub Coser, The family its structures and functions, 2. vyd., London, Macmillan, 1974
- Říčan, P.: Kdo chce pomáhat druhým, měl by rozumět sám sobě. Portál, Praha 1993
- Satirová, V. Kniha o rodině, 1. vyd. Praha, Práh, 1994
- Simmel, J. M. Nikdo není ostrov, 1. vyd. Praha, Melantrich, 1993

Skrtic, T. M., Summers, J. A., Brotherson, M. J., Turnbull, A. P. Handicapped children and their brothers and sisters, Orlando: Academic Press, 1984

Šimuniová, M., Vliv sourozeneckého vztahu na vývoj dítěte s handicapem v rodině: ved. Práce Václav Břicháček, Praha 2000

The Arc, Siblings: Brother and sisters of people who have mental retardation, Arlington: Arc Q & A Series, 1993

Vančurová E., Úvahy o dětech a lidech v rodině, 1. vyd., Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987

Výborná P., Těžká zdravotní krize a její dopady na postiženého člověka a jeho rodinu: ved. Ivonne Lucká, Praha, 2001

Periodika

Děti a my, 2002 – 2005

Internetové stránky

www.about.com

www.siblingsupport.org

www.sleepingangel.com

www.ericec.org

www.dobromysl.cz

www.familyvillage.wisc.edu

www.zvlastnisourozenci.wz.cz

www.yourshout.org.au

www.portal.cz

www.thearc.org/siblingsupport/links.htm

www.rodina.cz

www.alabamarespite.org/links.htm#siblings

www.inclusion-europe.org

<https://www.ldonline.org/article/6054>