

Univerzita Karlova v Praze
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním
znevýhodněním

How can be sibling constellations by health disability affected

Bc. Renata Doskočilová

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

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma *Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním* vypracovala pod vedením vedoucí práce samostatně za použití v práci uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 15. 7. 2016

.....

podpis

Ráda bych touto cestou poděkovala vedoucí diplomové práce, doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D., za její cenné rady a odbornou pomoc při vedení mé práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentkám, které se zúčastnily výzkumného šetření za jejich ochotu, otevřenost a vstřícnost. Poděkování za bezmeznou podporu patří mému manželovi a mým i jeho rodičům.

ABSTRAKT

Diplomová práce s názvem *Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním*, zkoumá vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace. Vliv zdravotního znevýhodnění je zkoumán v oblasti pracovního zaměření, trávení volného času a pozice intaktního sourozence v sourozenecké konstelaci. Data získaná polostrukturovanými rozhovory jsou uspořádána podle obsažených informací a souvislostí do těchto třech kategorií.

Cílem práce je zjistit, zda jsou ve stanovených oblastech sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním ovlivňovány. Souhrnem informací čerpaných z rozhovorů podle požadovaných kategorií jsou získána data s kódy. Tato data se následně porovnávají s teoretickými základy a formují se v odpovědi na výzkumné otázky.

Závěry výzkumného šetření potvrzují, že ve zkoumaných oblastech jsou sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním ovlivňovány. Míra ovlivnění vychází z individuálních dispozic každého z respondentů.

Na základě výsledků šetření jsou v závěru práce navrženy další postupy pro zpracování souvisejících výzkumů. Ideou diplomové práce je také vyjádření a poskytnutí podpory osobám v podobných životních situacích.

KLÍČOVÁ SLOVA

zdravotní znevýhodnění, sourozenecké konstelace, rodiče a děti, pracovní zaměření, volný čas

ABSTRACT

This thesis named *How can be sibling constellations by health disability affected*, researches the effect of health disability on sibling constellations. The influence of health disability is examined in the area of career orientation, spending freetime and position of intact sibling in sibling constellation. Data gained from semistructured interviews are sorted by contained informations and contexts to these three categories.

The objective of this thesis is to find out whether sibling constellations are indeed the fixed areas affected by health disability. The data and codes are obtained by summary in interviews according to required categories. These data are compared with theoretical basis and then they are formed to answers to research questions.

The conclusions of research established that in investigated areas sibling constellations are influenced. The influence comes from the individual dispositions of each of the respondent.

At the end of the thesis based on the survey results there are proposed additional procedures for the processing of related research. The idea of the thesis is to express and give support for persons similar life situations.

KEYWORDS

health disability, sibling constellation, parents and children, career orientation, freetime

Obsah

1 Úvod	6
2 Rodina dítěte s postižením.....	8
2.1 Život rodiny s dítětem s postižením	9
2.2 Vliv znevýhodnění dítěte na strukturu a funkci rodiny	15
3 Problematika sourozectví.....	20
3.1 Sourozenecké konstelace	21
3.2 Přístup rodičů k intaktnímu sourozenci	25
4 Specifika vybraných postižení	28
4.1 Jedinec se zdravotním postižením	28
4.2 Terminologické vymezení pojmu zdravotní postižení	30
4.3 Charakteristiky vybraných postižení	30
5 Vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace	41
5.1 Cíle a výzkumné otázky	41
5.2 Výzkumný přístup a zvolená metoda výzkumu	41
5.3 Charakteristika výzkumného souboru	43
5.4 Rozhovory se sourozenci	47
5.5 Analýza a interpretace rozhovorů.....	50
5.6 Vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace ve sledovaných oblastech	70
6 Závěr.....	73
7 Seznam použité literatury a elektronických zdrojů	75
8 Seznam příloh	79

1 Úvod

Diplomová práce *Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním*, se bude zabývat stanovenými oblastmi vlivu zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace.

Hlavním cílem výzkumné práce bude zjistit, v jakých oblastech jsou ovlivňovány sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním jednoho ze sourozenců

Zvolené metody pro zpracování dat získaných pro kvalitativní výzkum jsou následující: kritická analýza odborné literatury, nezúčastněné pozorování, rozhovory s respondenty, analýza rozhovorů.

Teoretická část této práce obsahuje tři kapitoly. První kapitola se zabývá procesy v rodině dítěte s postižením, reakcemi a způsobem vyrovnávání se rodičů s narozením dítěte s postižením, stresem a zátěží v této rodině a jejich vlivem na strukturu a funkci rodiny.

Druhá kapitola popisuje problematiku sourozenectví, sourozenecké konstelace související s pořadím narození, přístup rodičů k intaktnímu sourozcenci, faktory ovlivňující sourozenecké konstelace, sourozeneckou žárlivost a rivalitu.

Třetí kapitola se týká charakteristiky konkrétních postižení, která se promítnou v sourozeneckých konstelacích respondentů. Cílem této kapitoly je charakteristika specifík jednotlivých postižení a osob s postižením. Popisována bude mozková obrna, zrakové postižení, mentální postižení a Downův syndrom. U sourozenců intaktních respondentů se tato postižení vyskytují jako primární případně jako symptomatická postižení.

V úvodu vlastního výzkumného šetření je stanoven hlavní cíl této práce, vymezený dílčími cíli a výzkumnými otázkami. Pro lepší přehlednost praktické části této práce budou zvoleny tři kategorie. Předpokládá se, že v těchto stanovených kategoriích budou sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním ovlivněny. Bližší rozbor těchto kategorií a s nimi souvisejících otázek bude uveden v kapitole Analýza a interpretace rozhovorů.

Výzkumné šetření bude pracovat s daty získanými polostrukturovanými rozhovory. Data budou získávána od 3 respondentek, vybraných podle kritérií uvedených v kapitole s názvem Charakteristika výzkumného souboru.

Souhrn výsledků bude uveden v kapitole s názvem Vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace ve sledovaných oblastech.

2 Rodina dítěte s postižením

Rodina představuje prvotní zdroj základních výchovných postupů. Hraje významnou roli v adaptování každého dítěte i dítěte s postižením do společnosti. To jaký základ dítěti rodiče a nejbližší příbuzní poskytnou, ovlivní i jeho míru začlenění do přirozeného sociálního prostředí. (Matějček, 2001)

Pokud dítě s postižením do života nepřichází s dostatečnou výbavou emocionální, fyzickou a psychosociální, jako dospělý člověk může některé tyto komponenty a správné vzorce chování v každodenním životě postrádat. Především pokud se jedná o interakce mezi lidmi, s kterými se má setkávat. *„Přesnějším a hezčím přirovnáním lze hovořit o rodině jako o základním sociálním inkubátoru. V němž se dítě připravuje na věci a okolnosti příští. Dostává zde základní citovou výbavu.“* (Novák, 2007, s. 21)

Rodina, především partneři, jsou ovlivněni mírou podpory ze svého okolí. Literatura hovoří o přístupu nejbližších, kteří nedokáží přijmout dítě s postižením. Mohou jej označovat přímo před rodiči s takovým despektem, jako by mluvili o věci a ne o člověku. Jednání tohoto typu má na rodičovskou psychiku trvalý dopad. Může se páru zafixovat do podvědomí takovým způsobem, že ho nikdy neodbourají a při větší emocionální zátěži mohou u rodiče vyvolat úzkost. (Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

To, že je rodina fungující, není statická vlastnost. Závisí na míře rovnováhy v rodině a schopnosti balancovat na mnohdy křehké hranici, kterou dokáže narušit či ovlivnit jakýkoliv zátěžový prvek. Zátěžovým prvkem je například narození dítěte s postižením. Souvislostmi mezi intaktními rodinami a rodinami s dítětem s postižením se zabývají výzkumy, které prováděl profesor Matějček (1986) již v osmdesátých letech minulého století. Dokazovaly, že rodina s dítětem s postižením se funkčně rovná rodině s dětmi intaktními. Odlišnost těchto dvou typů rodin má být v postavení ve společnosti a v hloubce a síle emocionálních rodinných vazeb. I přes společné základní znaky obou typů rodin je riziko ohrožení rodiny s dítětem s postižením pravděpodobnější. Je tomu tak z důvodu její odlišnosti od majoritní skupiny intaktních rodin. Psycholog poukazuje také na původ výše zmíněného vyčlenění z většinové společnosti. Ten má být zapříčiněn filozofií majority, která vzhlíží k nelidsky dokonalým ikonám, jimž pak člověk s postižením nemůže v této společnosti zdravě konkurovat. Zvýšení sebevědomí člena rodiny, schopnost osamostatnit

se a prosadit se může primární rodina podpořit. Docílí toho svým zájem, účastí a vytvořením podnětného zázemí tomuto jedinci.

2.1 Život rodiny s dítětem s postižením

Dítě je pro rodinu životní změnou, která naplní některé dosavadní cíle a zformuje další. Je bráno jako pozitivní přínos pro rodinu v oblasti asimilační, kognitivní či poznávací, hodnotové a psycho-sociální. Primárně dítě přicházející do rodiny ovlivňuje identitu rodiče, která se dá nazvat jako rodičovská identita. V případě, že se rodičům narodí dítě s postižením, může dojít k deformaci představ, které rodiče vkládali do společné budoucnosti s jejich dítětem. Nastane tak zvaná: „(...) *krize rodičovské identity* (...)“.
(Přinosilová, in Opatřilová, 2012, s. 77)

Bazalová (2014) poukazuje na fakt, že významnou změnou pro rodinu je i narození dítěte intaktního, nejen dítěte se znevýhodněním. Převratnějším zásahem do struktury rodiny je však narození dítěte s postižením. Může dojít například ke změně ekonomického statusu rodiny, v níž se stane matka trvale pečující osobou. Příjmy této rodiny pak nejsou rozloženy na oba partnery.

Každý z rodičů reaguje, prožívá a vnímá zprávu o narození dítěte se znevýhodněním jinak. Liší se od sebe prožívání mužů i žen. Ženy berou tuto skutečnost jako úděl, který s sebou nese i určitou potřebu emocionální produkce. Ta slouží jako prostředek k uvolnění vnitřního napětí. Klasickým projevem psychického uvolnění ženy je pláč a produkce individuálních symptomů vzteku. Muži naopak přemítají o situaci racionálně, aniž by se jakkoliv projevovali vůči svému okolí. V této fázi obě strany, ženy i muži, negativně vnímají přirozené projevy vyrovnávání se s nenadálou situací druhého pohlaví. Ženy neakceptují pasivní vystupování mužů, které si vykládají jako jejich nezájem a únik před situací, která je potřeba řešit. To u žen stupňuje a podněcuje impulzivní projevy vzteku adresované protějšku. Muži, racionálně a chladně vystupující, napadeni přívalem emocí od své partnerky, se ještě více stahují do sebe. Zde vyčkávají, až dojde k rozhodujícímu úderu. Pak stačí lehký impulz ze strany partnerky a mužovy skryvané emoce vystoupí na povrch. V tomto okamžiku vzniká konflikt. Každý člověk je individuální osobnost s jinou hloubkou prožívání a jinou emocionální reaktivností. Nelze tedy toto prožívání mužů a žen

aplikovat na každého z nich univerzálně. Lze jej však dokázat s většími či menšími odchylkami. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Jankovský (2006) poukazuje na obtížnost a všechna úskalí vyrovnávání se s narozením dítěte se znevýhodněním. Rodiče jsou zde vystaveni tlaku na všechny složky jejich osobnosti. Zodpovědnost, která je žene vpřed, se střídá s bezmocí vycházející z pohledu do budoucna. Vyvozuje tak myšlenku, že by neměl nikdo, kdo nemá bezprostřední zkušenost s takovou situací, jakkoliv soudit či hodnotit jednání rodičů těchto dětí.

Pocity rodičů po narození potomka s postižením popisuje ve své knize publicistka Chvátalová (2001, s. 9). „(...) všichni tito lidé procházejí obdobím, kdy se ptají, proč právě jim byla udělena taková „lekce“, (...), všichni si kladou podobné otázky o budoucnosti.“ Je však důležité si uvědomit, že v dnešní době říct co je norma nebo jak vypadá normální rodina, není jednoduché. Bylo by možné polemizovat o tom, zda vůbec lze nějakou normu pro rodinu aktuálně stanovit.

„Postižené dítě představuje pro manželský vztah zátěž, která může přispět k jeho zhoršení či dokonce rozpadu. K tomu však dochází obvykle tehdy, pokud byl už předtím nějak narušen.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 197)

S tímto tvrzením se ztotožňuje i Bazalová (2014), která uvádí fakt, že rodina, pokud již měla nějaký vnitřní problém ve vztazích a mezi partnery panoval jistý nesoulad, snadněji podlehne všestrannému tlaku, vznikajícímu při péči o dítě s postižením. Na druhou stranu poukazuje na to, že rodina není narozením dítěte s postižením vždy ovlivněna jen negativně. Rodičovský a partnerský vztah může také souhrou okolností posílit, podpořit jejich blízkost, vzájemnou důvěru a odhodlání, že když jsou na to dva, všechny těžkosti překonají.

„Rozpoznání specifického způsobu fungování rodiny může také pomoci k nalezení determinant, které problém udržují.“ (Elliotte, Place, 2002, s. 26)

„Dysfunkční rodiny vykazují některé z těchto charakteristik: popírání či neřešení problémů, chybějící intimita, vzájemné obviňování, rigidní role, potlačování osobní identity na úkor rodinné identity, individuální potřeby členů rodiny obětované dysfunkčnímu rodinnému systému, nejasná komunikace, chybění jasných hranic mezi členy rodiny, nejasná pravidla a kompetence.“ (Sobotková, 2012, s. 35)

Velice záleží na přístupu obou rodičů k celé situaci. Podstatná je jejich kooperace, vzájemná tolerance i emancipace. Partneři by se měli spravedlivě podílet na chodu domácnosti i řešení dalších záležitostí spojených s fungováním rodiny. Rodiče by neměli zapomínat, že od začátku jsou v partnerském vztahu fungujícím na základě vzájemné interakce a souhry. Uvědomováním si této primární báze vztahu by mělo docházet k otevřené komunikaci mezi partnery a tím lepšímu sdílení i pochopení interních požadavků, potřeb a postojů protějšku. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Důležitým činitelem rovnováhy v rodině jsou menší jednotky, které v rodině vznikají. Ty fungují na základě vazeb mezi jednotlivými členy rodiny, kteří ve skupinách vzájemně kooperují. Koalice tvoří manželé či partneři, sourozenci anebo kombinace těchto zmíněných členů rodiny. Například jeden z rodičů a děti, případně oba rodiče nebo jeden rodič a jedno dítě. Tyto rodinné jednotky jsou navzájem propojené, každý člen může patřit do více skupin a mít v nich různé role. Aby mohlo docházet k evoluci systému rodiny již od raného období jejího vzniku, musí tato společenství procházet proměnami. Pak dochází k udržení vnitřní rovnováhy rodiny, která je důležitá k tvorbě dobře fungujícího a stabilního rodinného systému. Problém může nastat, když podskupiny zůstávají rigidní nebo když se poruší linie, které diferencují podskupiny. Tím jsou role členů jedné podskupiny rušeny přerůstajícím vlivem členů z druhé podskupiny. Nerovnováha, která vznikne, zapříčiní krizi v rodině, nesoulad ve vzájemných vztazích, v rodinném systému a jeho fungování. Konkrétním příkladem mohou být nenaplněné emocionální, biologické či psycho - sociální potřeby otce. Zmíněné potřeby nejsou uspokojovány na úkor času věnovanému péči o dítě. Tento čas by jinak žena věnovala sobě a svému partnerovi, zatímco reálně matka pečuje o znevýhodněné dítě. V tomto případě partnerka hraje zásadní roli při rozdmýchávání každodenní konfliktů a vzniku blížící se rodinné krize. Jako prostředník mezi oběma podskupinami chce vyhovět členům na obou stranách. Její snaha je však negativně obrácena proti ní, když je označena jako příčina systematicky postupující devalvace rodiny, partnerského vztahu nebo i mateřské role a vztahů mezi dítětem a matkou. Druhým pohledem je podskupina tvořená ze sourozenců, kteří si mohou být oporou a partnery, ale také rivaly, soupeři či nepřáteli. (Sobotková, 2012)

Podle Sobotkové (2012) je soudržnost rodin promítána formami odezvy na konkrétní situace a dění v rodině. Rodiny lze pomyslně rozčlenit na dvě skupiny dle přístupnosti. To

znamená, jak budou seskupení reagovat na vzniklé situace a přichozí interakce. Rodiny pozitivně otevřené novým vlivům jsou flexibilnější a lépe reagují na změny ve svém zaběhlém rodinném systému. Rodiny uzavřené před vnějšími sociálními interakcemi pospolu udržuje pevné jádro. To sice dodává členům silný pocit jistoty a bezpečí, ale ve výsledku jsou jejich vazby křehčí při náhlé změně a zásahu do struktury či fungování rodiny. V situacích, s jejichž existencí nemá rodina dosavadní zkušenosti, nedokáže pružně a adekvátně na nové události reagovat. To vede k nejistotě a kolísání v stabilitě rodinných vztahů.

V rodinách s dítětem s postižením či zdravotním znevýhodněním lze pozorovat určitou míru zátěže a stresu. „*Důležitým faktorem ovlivňujícím míru rodičovského stresu je typ a závažnost postižení a z něho vyplývající míra závislosti dítěte na péči jiné osoby (...)*.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 15)

Člověk se stává rodičem motivován různými faktory, které lze obecně nazvat jako touha po dítěti, které má být součástí jeho života. Svým výchovným působením chce ve svém dítěti promítnout vlastní přání, touhy, ideály, společenské postoje, hodnoty a životní cíle. Pokud se však narodí dítě s postižením, nemusí být schopno pojmout všechny prvky totožnosti svého rodiče. Rodič je pod tíhou uvědomění si těchto skutečností vyveden z psychické rovnováhy. V setrvačnosti plnění své rodičovské role se snaží najít na svém dítěti to, co by mohlo dělat nejlépe. Jde o aktivity, v kterých by dítě podle rodiče mělo dosahovat nejlepších výsledků a tím naplnit nenaplněné společenské očekávání. Dochází tak k přeceňování dětí, nesplnění ambicí rodičů a tím k frustraci obou stran. (Matějček, 2001, srov. Jankovský 2006)

Vyrovňovat se s postižením musí i samotný jedinec, který v průběhu svého života dospěje do fáze, kdy si více či méně uvědomuje svoji odlišnost. Pokud je rodina fungující, hledá tato osoba odpovědi na mnoho otázek v jejím centru. Pak rodiče zastávají roli těch, kdo by měli dítěti přiměřeně jeho intelektovým schopnostem vysvětlit jeho reálnou situaci a podpořit ho ve fázi nejistoty. Tím by se mělo předejít u konkrétního jedince pochybnostem o vlastní identitě. Stejně tak tuto roli mohou zastávat organizace a poradenská zařízení, spolupracující s rodinou s dítětem s postižením. (Bazalová, 2014)

Rodiče, kterým se narodí dítě se zdravotním postižením, o něj přirozeně mají obavy v různých situacích a oblastech jeho aktivit. Tyto obavy a emocionální rozpoložení rodičů

se přenáší i na dítě. Dítě vnímá všechny i negativní či nepříjemné podněty a dokáže si uvědomit, že ono je zdrojem těchto obav či rozporů mezi rodiči a co více, že jeho znevýhodnění je toho příčinou. (Chvátalová, 2001)

Existují životní etapy, kterými si rodiče v případě narození dítěte s postižením procházejí. Tyto etapy mohou mít různý chronologický sled. Ne všechny rodičovské páry musí nutně projít všemi etapami. Fáze se odehrávají v různě dlouhém časovém období. Ne každý rodičovský pár dojde až k období, v kterém myšlenkově podlehně reálné existenci diagnózy svého potomka. Tato etapa je taktéž časově neohraňovaná, stejně jako další etapy. Závisí tedy na rodičích jako individualitách, za jakou dobu a jestli vůbec jednotlivé etapy absolvují. Obecně závisí na míře emocionální odolnosti každého člověka a schopnosti prožívání těžkých životních situací. Pokud rodiče projdou všemi etapami reakcí na novou životní situaci, měli by být schopni racionálně existovat v interakci se svým potomkem a všemi skutečnostmi týkajícími se jeho zdravotního stavu. (Chvátalová, 2001)

Fáze, jimiž prochází člověk v těžké životní situaci, kterou narození dítěte s postižením bezesporu je, popsala i psycholožka Elizabeth Kübler-Rossová, která se zabývala atmosférou v rodině, jejíž člen umírá. Podobnost těchto fází je ztotožňována s fázemi, kterými procházejí rodiny v oblasti speciální pedagogiky, tedy rodiny s dětmi s postižením. V počtu osmi fází je uvádí Jankovský (2006), který klasickou řadu rozšiřuje ještě o nulitní fázi. Řada etap, kterými mohou rodiče procházet po narození dítěte s postižením, nese dle autora tyto názvy: nulitní fáze, fáze šoku, fáze popření, fáze smlouvání, fáze agrese, fáze deprese, fáze vyrovnávání se a fáze akceptace.

Bazalová (2014) dělí období, kdy se rodiče vyrovnávají s narozením dítěte s postižením na 3 etapy. Popisuje fázi šoku a popření, fázi bezmoci a fázi postupné akceptace

Jankovský (2006) popisuje postupný proces procházení rodičů těmito fázemi, ale stejně jako Chvátalová (2006) připouští možnost, že rodič může stádia vynechávat či opakovat nezávisle na sobě. Uvádí také skutečnost, že rodina nemusí dosáhnout posledního stádia ani některých nižších fází. Naopak, rodiče mohou zaujmout negativní postoj k celé situaci a může docházet k výkyvům přízně k dítěti. Někdy jej pak rodiče zahrnují péčí, jindy dítě odmítají. Mohou zacházet až do extrémních projevů nálad. Extrémními projevy je míněno agresivní chování a neadekvátní reakce na impulzy pocházející od lidí z blízkého okolí,

následné nepřiměřené litování těchto činů rodiči. To projevují prostřednictvím smutku nad zdravotním stavem dítěte či přehnanou péčí a zahrnování laskavostmi ve společnosti jiných lidí. Těmito emocionálními výkyvy rodiče nepřináší stabilní základ pro celostní vývoj a rozvoj dítěte. Staticky se také může rodič přiklonit k fázi, kdy dítě nepřijme, staví se k němu, jako by neexistovalo, přehlíží jeho znevýhodnění. Někdy může odmítavý postoj dojít tak daleko, že rodič projektuje svůj hněv a lítost nad postižením dítěte směrem k samotnému dítěti. Může se jednat o slovní či fyzické formy útoků, obviňování dítěte či druhého partnera před dítětem. Pro jednoho z partnerů nejčastěji pro otce, kterého tolik nežene potřeba postarat se o dítě, a nerozvinou se otcovské pudy, se může stát východiskem odchod od rodiny, kdy neunes celou situaci psychicky. Oba rodiče v různě dlouhém časovém období procházejí stavy, kdy hledají pro ně přijatelná východiska. Vyčítají si některé své činy navzájem, vrací se ve vzpomínkách a potlačují prožívání aktuálních fází vyrovnávání se s nenadálou zprávou o narození dítěte.

Další rozdělení na etapy, kterými prochází rodiče v raných stádiích vývoje dítěte s postižením, přináší Vágnerová (2004, in Přinosilová in Opatřilová, 2012, s. 80 - 82). Autorky uvádějí těchto pět fází: „(...) fáze šoku a popření (...) fáze bezmocnosti (...) fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem (...) fáze smlouvání (...) fáze realistického postoje (...)“.

Místo nulitní fáze popisují fázi nejistoty. V nulitní fázi mají žít rodiče zatím bezstarostně, jelikož si myslí, že se jich narození dítěte s postižením netýká. Oproti tomu ve fázi nejistoty rodiče již zpracovávají emoce související s očekáváním odborného posudku k zdravotnímu stavu jejich narozeného dítěte, u kterého svou rodičovskou intuicí nalézají určité odchylky od intaktních dětí.(Vágnerová 2004, in Přinosilová in Opatřilová, 2012 srov. Jankovský 2006).

Ve fázi šoku a popření dochází k první konfrontaci rodičů se skutečností a reálným zdravotním stavem jejich dítěte. Rodiče radikální zásah do jakési vysněné představy svého dítěte nedokáží přijmout. Naopak vše přechází až k přenášení viny na druhé, popírání skutečných a odborníky podložených údajů. Dalo by se mluvit o agresi, jak také někteří autoři tuto fázi označují. Případně z ní vytvářejí samostatnou fázi prožívání. (Bazalová, 2014)

V následujících fázích se literatury terminologicky rozcházejí, Vágnerová (2004, in Přinosilová in Opatřilová, 2012) popisuje fázi bezmocnosti, zatímco Jankovský (2006) ji vymezuje jako fázi deprese. Obsahově jsou si však fáze blízké. Rodiče procitají z ustrnutí a uvědomují si stav, v kterém se rodina nachází a co z něj pro rodinu může vyplývat. Tato představa jim může přinést problémy v psychickém prožívání. Psychické propady, kdy nedokáží optimisticky vidět budoucnost jejich rodiny a dítěte.

Fázi vyrovnávání se, adaptace a akceptace tuto autoři popisují jako fázi, kdy rodiče přijímají fakt, že jejich životní cesta povede směrem odlišným od plánovaného záměru. Dokáží uchopit svoji situaci jako životní úděl, s kterým musí pracovat a v tom vidí svůj nový životní cíl.

Vágnerová (2004, in Přinosilová in Opatřilová, 2012, s. 82) řadí fázi smlouvání až za předcházející fázi vyrovnávání se a adaptace. Vidí ji jako: „(...) *kompromis mezi tím, co rodiče původně očekávali a přáli si (uzdravení dítěte), a mezi skutečností.*“. Jako problém uvádí možnost syndromu vyhoření, ve snahách rodičů přiblížit život dítěte s postižením standardu normálu. Jankovský (2006) umisťuje fázi smlouvání naopak již mezi fázi šoku, před fází deprese a vyrovnávání se. Spojuje ji s fází popření a jako častý symptom vidí upínání se k nereálným až iluzivním podpurným přístupům.

Východiskem a cílovou etapou pro rodiče s dítětem s vrozeným znevýhodněním je fáze určitého přijetí aktuálního zdravotního i socializačního stavu dítěte.

Jak uvádí Přinosilová (in Opatřilová, 2012): „*Zdravotní postižení, která se projevují později, nemají takový negativní vliv na prestiž a sebepojetí rodičů. Rovněž i společnost lépe přijímá a chápe tato postižení, neboť jsou pro ni srozumitelnější, jsou projevem neštěstí, které postihlo zdravého jedince.*“

2.2 Vliv znevýhodnění dítěte na strukturu a funkci rodiny

Přes obrovskou životní změnu, kterou je narození dítěte a překvapení rodičů, když se jim narodí potomek s postižením, by rodiče měli udržet určitou míru standartu svého života, aby zůstali ve fyzické i psychické pohodě a tu mohli i poskytnout svému dítěti, které ji bude pro dobrý start do života velice potřebovat. (Matějček, 2001)

„(...) *kvalita rodinného soužití nezáleží ani tak na uspořádání a struktuře rodiny jako na tom, co v rodině probíhá.*“ (Sobotková, 2012, s. 72)

Rodiče po zjištění reálného stavu a diagnózy svého potomka propadnou beznaději, ale postupem času se učí nalézat smysl života, což je motivuje k přemýšlení a směřování k budoucnosti rodiny. Jedním z motivačních faktorů může být pro rodiče zjištění, co vše s dítětem mohou prožít, jaké nepoznané oblasti svého života mohou objevit a jaké množství aktivit je jim nabízeno. Musíme si uvědomit, že rodič si primárně neuvědomí, že v jeho životě zůstávají po narození dítěte s postižením i pozitiva. Jeho myšlenky ustrnou v jednom bodě, přemýšlí tedy negativně. Objevení nového smyslu života v aktuální situaci může být povzbuzující více, než je pro rodinu představitelné. (Chvátalová, 2001)

Zvýšený psychický a fyzický nátlak na rodiče zmiňuje i Bazalová (2014). Kdy porovnává péči o dítě intaktní a dítě s postižením. Péči potřebují i novorozenci intaktní, ale novorozenci se zdravotním znevýhodněním jsou větší zátěží pro rodiče. Rodiče s dítětem s postižením musí být více ve střehu, jednat spíše podle dostupných možností a naučených postupů než intuitivně. Péče o dítě s postižením, pokud sám rodič není odborníkem nebo pokud se v okolí rodičů nevyskytuje jedinec s podobným postižením, se nedá náhodně odporovat. Spíše řízeným vedením odborníky nebo školením a systematickým nácvikem získávají rodiče zkušenosti a dovednosti pro péči o jejich potomka.

Sobotková (2012) se ztotožňuje s Pattersonovou (2002) v názoru, že funkčnost rodiny závisí také na výkonu a plnění úkolů, pro rodinu charakteristických. Jedním z úkolů má být zajištění zázemí a bezpečí členům rodiny, kteří to potřebují. Zmiňují mimo jiné i členy s momentální zdravotní indispozicí nebo zdravotně znevýhodněné a další jedince vyžadující péči druhé osoby. Rodina dítěte s postižením je při svém fungování, péči o jedince s postižením, stále součástí společnosti. Vlivem mimořádných povinností, které z této situace vyplývají, je rodina svým okolím dosazována do výjimečného společenského statusu.

Rodiče dítěte s postižením si při očekávání potomka nepřipouští, že by měly být po jeho narození jakýmkoliv způsobem odlišné od rodin majority, tedy rodin s dětmi intaktními. Z toho důvodu jim až později dochází, jaký přesah do jejich života budou mít aktivity spojené s indispozicemi jejich dítěte. Jsou totiž připraveni vychovávat své dítě vědomě či nevědomě ovlivnění výchovou, která byla aplikována jejich rodiči na nich samých. Dále jsou ovlivněni nastavením vztahů a hloubkou vazeb v jejich primární rodině

i v nově vznikající. Nepočítají však s tím, jak velký zásah v jejich životě a v životě jejich nejbližších se odehraje a jak se změní systém fungování jejich rodinného společenství.

Zásadní vliv má znevýhodnění dítěte na přístup rodičů k jeho výchově. Rodiče, kterým se narodí dítě s postižením, nejsou připraveni na tak velkou zátěž, jaká přichází, i když ji mohou tušit. Pod tlakem okolností, okolí a vlastního svědomí emocí a dalších faktorů je hledán viník, osoba nebo situace, která měla zapříčinit neočekávaný zdravotní stav dítěte. Faktickou diagnózou jsou zasaženy všechny oblasti jejich života a změna prostupuje i do základních funkcí rodiny. Zásah je tedy znatelný nejen v rovině emocionální a sociální, ale i v rovině ekonomické a výchovné. (Matějček, 2001)

Rodiče si velice brzy uvědomují, že *„...nestačí (...) dítěti jen neškodit. V našem případě je nutno aktivně mu pomáhat, rozvíjet jeho zachované schopnosti a potlačovat jeho nedostatky.“* (Matějček, 2001, s. 30)

Rodiče tak mohou zaujmout vlastní nevědomostí a neinformovaností některý z nežádoucích stylů výchovy. (Matějček 2001, srov. Přinosilová, in Opatřilová, 2012, srov. Bazalová, 2014). Ty vycházející z role rodičů, jako primárních vychovatelů jejich dítěte se zdravotním znevýhodněním. Všechny tyto styly vedou k potlačení autentického rozvoje osobnosti dítěte, k vytvoření bariér mezi dítětem a společností a zabraňují dítěti v osamostatňování se. *„Riziko extrémních variant ve výchově se týká i zdravých sourozenců dítěte s postižením, neboť existuje reálné nebezpečí, že rodiče nebudou mít přiměřený vztah a očekávání jak vůči dítěti s postižením, tak i vůči jeho zdravému sourozenci.“* (Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Prvním z popisovaných stylů dle literatury je *úzkostný styl výchovy*. Dítě je sterilně chráněno od okolního prostředí. To je dle názoru rodičů příliš nebezpečné, než aby dítě samostatně vykonávalo každodenní činnosti stejně jako jeho vrstevníci. Proto jsou mu neustále nablízku, připraveni pomoci a tím ho nezáměrně dostávají do izolace od okolí. Vyvolávají tak přirozený antiefekt, kdy se dítě chce intuitivně osamostatnit a jedná proti vůli rodičů, anebo kdy chce mít od rodičů klid a tak se uzavírá do svého nitra a nereaguje na žádné ani ochranné podněty z vnějšku. (Matějček, 2001)

Dítě také může podlehnout vůli rodičů, kteří si nadměrným opatrováním svého potomka vnitřně kompenzují jeho nedostatky a pocit svého selhání, s kterým se doposud nesmířili. (Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Dalším z výchovných stylů, který mohou rodiče dítěte se znevýhodněním pod vlastním emocionálním tlakem vyvíjet je *rozmazlující styl*. Dítě je soustavně zahrnováno pozorností a laskavostmi rodičů. Míra péče je z hlediska rodičů nastavena adekvátně k potřebám dítěte. S takovým úmyslem, aby byly kompenzovány všechny potřeby dítěte, které podle nich nemá uspokojováno v důsledku svého znevýhodnění. To pak nemá motivaci k tvoření si nových dovedností či u něj není rozvinuta schopnost se osamostatnit v osobní ani širší sociální sféře. Ve výsledku jdou rodiče svým přístupem sami proti svým záměrům. Dítěti chtějí napořád zajistit perfektní servis, nechtějí, aby se vymanilo z jejich vlivu a poznalo všechna úskalí každodenního samostatného života. Veškeré své potřeby tito rodiče potlačují a věnují se jen svému potomkovi. Stanoviskem dítěte je, že každé přání mu bude splněno, že jeho požadavky jsou v rodině na prvním místě a rodičům není povinováno projevovat vděk. (Matějček, 2001, srov. Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Stylem, který by mohl vycházet z těchto dvou předcházejících stylů je *styl nadměrně ochranný*, který uvádí Bazalová (2014). Rodiče jednak projevují neadekvátní podporu dítěti a navíc svoje požadavky vůči dítěti projevují neúměrně jeho věku a schopnostem. Z toho pohledu, že jejich potomek s postižením nemůže vše zvládnout, i když by to podle diagnózy měl dokázat.

Třetím stylem výchovy, který není žádoucí ani v případě rodičů s dítětem s postižením, je *perfekcionista styl*. Rodiče budí dojem, jako by chtěli sami sobě vynahradit zklamání, které jim na počátku přineslo postižení jejich dítěte. Vedou svého potomka v konkrétních aktivitách za hranice jeho možností a chtějí výsledky, jež neodpovídají jeho schopnostem. Tak vyvolají opačný efekt, kdy dochází k frustraci dítěte, když nezvládá plnit a dosahovat na rodiči stanovené mety. Frustrace může dosahovat hlubokých stupňů. (Matějček, 2001, srov. Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Protekční styl je také jedním z nežádoucích stylů výchovy. Rodiče v tomto případě na jednu stranu umožňují dítěti postup a rozvoj bez přemrštěných požadavků na něj nebo přílišných úlev, ale nikoliv samostatně. Jejich potomek je naučen držet se přesně stanovených životních postupů, které mu rodiče předpřipravili. Tím je jedinec posléze neschopen samostatného rozhodování, rodiče ho směřují k budoucí závislosti na názorech druhých lidí. To, že dítě díky rodičům snadno proplouvá všemi úskalími i přes své

znevýhodnění vede spíše k odtažitosti ostatních od něj, než k motivaci podpořit ho a přiměřeně mu pomoci. (Matějček, 2001, srov. Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Protikladným přístupem, k již uvedeným výchovným stylům, je *zavrhující styl výchovy*. Projevuje se vystupováním rodiče vůči dítěti. Není zřejmý na první pohled, ale týká se zájmů rodičů, které dítě není schopno vykonávat v takové míře, v jaké by si představovali. Rodiče dávají dítěti nevhodně a nepřiměřeně najevo, že něco nezvládlo a poukazují na jeho znevýhodnění jako příčinu neúspěchu. Rodiče jsou vnitřně zraněni skutečností, že vychovávají dítě s postižením, ne dítě intaktní. (Matějček, 2001)

Tento styl formuje dítě do dvou možných postojů vůči této výchově. Dítě se může potlačeno uzavřít do svého nitra nebo pobouřeno přejít až do agrese či odporu vůči svému rodiči. Příčinou je projekce jeho emocí skrze silně autoritativní přístup k dítěti. Zdrojem takového přístupu rodičů může být deziluze pocházející ze snížených schopností dítěte se znevýhodněním. (Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

Zanedbávající výchovný styl poukazuje na dvě skutečnosti. Nedostatečná informovanost nebo neschopnost rodičů poskytnout dítěti přiměřenou péči. Což může být i příčinou druhého postoje a to zřeknutí se zodpovědnosti za neuspokojivý vývoj jejich dítěte, pro jehož podporu nemají dostatek psychických i fyzických sil a motivaci. (Přinosilová, in Opatřilová, 2012)

O další terminologii tohoto stylu se zmiňuje Bazalová (2014), která poukazuje také na nedostatek finančních prostředků u některých rodin. Styl nazývá *odmítavý* či *lhostejný*. Dále se autorka zmiňuje o postoji ve výchově, kdy vznikne až patologická *fixace matky na dítě a naopak*. Kdy v případě osamostatňování se či odloučení dochází k psychickým propadům u matky nebo dítěte. (Bazalová, 2014)

Souběžně s efektem výchovného působení rodičů se u dítěte také objevuje určitá reakce na náročnou životní situaci, jak uvádí Vítková (in Opatřilová, 2012). Ta ji odznáčuje jako resilienci. V tomto procesu dochází k vyrovnávání se s náročnou životní situací. Ta je formována vlivy pocházejícími přímo od dítěte a zároveň z prostředí rodiny a širšího okolí jedince. Zároveň jsou všechna tato prostředí, v kterých také resilience může probíhat, navzájem propojena. Může docházet k vzájemným interakcím a změnám v těchto prostředích ve vztahu k probíhající resilienci.

3 Problematika sourozenectví

Normou v naší společnosti je, že od narození prvorozeného dítěte okolí rodiny očekává narození dítěte dalšího. Z hlediska rodičů to však nemusí být jejich primární zájem. Pod tlakem okolí se však tato norma podvědomě stane jedním z motivů, který vede rodiče k plánování dalšího potomka. Osoby z nejbližšího okolí rodiny vědomě i neúmyslně vyvíjí na rodiče nátlak svým postojem k jejich úzkému společenství. Rodiče čerpající zkušenosti ze všech stran, jsou tedy ovlivněni postoji své nejbližší rodiny a přátel. Z části přejímají názory a postoje z okolního prostředí, což se projevuje na jejich stávající výchově i nastavení výchovy později narozeného, druhorozeného, potomka a na rodičovském vztahu k těmto sourozencům. (Dumonteil-Kremer, 2015)

Sourozenecké vztahy se výrazně liší od vztahů mezi rodiči, tedy osobami pokrevně nepříbuznými. Hlavním rozdílem je, že mezi partnery figuruje vztah milostný. Vztah sourozenců je postaven na základě soužití a kooperace podmíněných několika faktory. Východiskem soužití je vnitřní přijetí toho, že „druhý“ sourozenec v rodině také existuje a žije. S tím souvisí i přijetí faktu, že také získává určité benefity stejně jako jeho bratři a sestry. Posledním faktorem, který musí každý ze sourozenců přijmout je, že tento stav nebo nastavení nelze změnit. Pokud je rodinné pouto dostatečně silné, pochopí děti brzy, že k dosažení svých záměrů a požadavků jim nezbyvá nic jiného, než spolu interagovat. Ve svém vztahu řeší problémy základního rázu. Dosahování uspokojení každodenních potřeb a různé komunikační situace s tím souvisejí. Tím, že i v rodině je každé dítě individualitou s různou představou o životě a bytí, mohou při interakcích mezi sourozenci vznikat drobné konflikty, které jejich vztah utužují nebo rozbíjí. Průběh tohoto soužití vychází ze zvyklostí konkrétní rodiny, které jsou dány nastavením hranic a pravidel v tomto uskupení. (Novák, 2007)

Sourozenecké soužití Přinosilová (in Opatřilová, 2012) vidí jako výhodu do budoucího života jedince. Hodnotí ho jako zkušenost v oblasti socializace a interakcí v mezilidských vztazích, které si jedinec může přenášet z osobního i do veřejného života. Odlišný průběh a vliv do budoucna má sourozenecký vztah intaktního dítěte a dítěte se zdravotním znevýhodněním. Vztah intaktního dítěte k sourozenci se znevýhodněním vychází z postoje jejich rodičů, který mají oni sami k dítěti s postižením.

3.1 Sourozenecké konstelace

Hledání významu tohoto pojmu nás může dovést až k výkladům různých autorů, které nejsou jednotné. Objektivně lze říci, že je konstelace určitý: „(...) *sběh, sklad okolností, situace (...); stav výchovného prostředí, v kt. vyrůstá a je vychovááno dítě.*“ (Petráčková, Kraus, 1998, s. 414)

Pojem konstelace lze vyjádřit také synonymním pojmem postavení. V oblasti sourozeneckých vztahů hovoříme o pořadí narození, sourozenecké pozici, postavení jedince mezi sourozenci a všemi okolnostmi s těmito pojmy souvisejícími. (Novák, 2007)

Květoňová (in Opatřilová, 2012) vidí sourozeneckou konstelaci jako soustavu interakcí sourozenců v různém pořadí narození. Ztotožňuje se tedy s názorem Lemana (1997), který potvrzuje, že život člověka zásadně ovlivňuje to, v jaké sourozenecké pozici se narodil nebo se nachází.

Přímou souvislost pojmu konstelace s pozicemi členů rodiny, a v tomto případě nadřazenost pojmu, zobrazuje i Sobotková (2012, s. 39). Také tvrdí, že: „*Znalost pozice každého člena v rodinné konstelaci umožňuje lépe porozumět jak jeho osobnosti, tak (...) některým zvláštnostem fungování rodiny.*“

Druhy konstelací a jejich charakteristiky

„*Sourozenecká konstelace (...) ovlivňuje vaši osobnost, koho si vezmete, vaše děti, výběr vašeho zaměstnání (...),* popisuje autor efekt sourozenecké konstelace na život člověka. (Leman, 1997, s. 13)

„*Patří sem osobnostní charakteristiky a citová vzdálenost členů rodiny, pořadí narození a pohlaví sourozenců, věkové rozdíly, dominantní či submisivní pozice, počet členů rodiny a další faktory.*“ (Sobotková, 2012, s.39)

Nelze potvrdit, že by pořadí narození nijak neovlivňovalo osobnost člověka, který v určité sourozenecké konstelaci vyrůstá. Jak se člověk na dané sourozenecké pozici bude chovat, není přesně stanoveno. Můžeme však vyzorovat vzorce jednání, vystupování a projevování se na veřejnosti, které jsou pro dané skupiny lidí určitého pořadí narození příznačné. (Novák, 2007)

Leman (1997) popisuje dva základní typy sourozeneckých pozic. Prvorozené a později narozené.

Nejstarší dítě, prvorozený

Je prvním narozeným svých rodičů, také své stvořitele zasvěcuje do rodičovské role, umožňuje jim svou existencí poznat s tím spojené radosti a starosti. Ve funkční rodině je mu věnována, jako prvnímu dítěti v rodině, všechna pozornost, obdiv a čas rodičů, protože jej nemusí dělit mezi další potomky. (Dumonteli – Kremer, 2015)

Nejstarší dítě v rodině jako první přichází do vznikajícího rodinného systému udává a ovlivňuje standardy týkající se výchovy a přístupu jejich rodičů ke svým dětem. Ty vycházejí z interakcí mezi rodiči a dětmi. Podle toho, jak prvorozený reaguje na výchovné i emocionální podněty rodičů, si rodiče utváří určitou představu o výchově a vazbě ke svým dětem a podle těchto získaných zkušeností i přistupují k dalším potomkům. (Leman, 1997)

Skupinu osob prvorozených Leman (1997) rozděluje na prvorozené vstřícné ke svému okolí a prvorozené výrazně se prosazující ve svých aktivitách a dosahující všemi způsoby svých cílů. Obecně popisuje prvorozené jako schopné a vytrvalé osoby, které si umí zorganizovat svou práci a jsou důsledné a pečlivé. Na druhou stranu jsou prvorození vystaveni velkému riziku vzniku psychického napětí z důvodu zodpovědnosti, která je na prvorozené kladena. To souvisí také s jejich věkem, který je vyšší než u později narozených sourozenců. Přirozeně tedy z jejich postavení vyplývá i role ochránitele a dozorce nad mladšími sourozenci.

Později narození, druhorození

Jsou dle Lemana (1997) postaveni do role mladšího soupeře. Mohou podvědomě směřovat k potřebě odlišit se od prvorozeného. Jejich postoj k životu záleží na rodičovském přístupu k nim. A také na tom, jakým vzorem je jim jejich dříve narozený sourozenec. Sourozenecký vztah může narušit, pokud prvorozený nesplní očekávání svých rodičů a druhorozený jej pomyslně přeskočí a je úspěšnější. Větší zátěží na výchovné postupy rodičů může být také fakt, že sourozenci jsou stejného pohlaví a není mezi nimi velký věkový rozdíl. Druhorození pak mohou mít stejný okruh přátel jako prvorození a snažit se prvorozeným vyrovnat mezi přáteli, což má vliv na jejich postavení ve vrstevnické skupině. Později narozený sourozenec je pro prvorozené dítě nástrojem získávání zkušeností s vedoucím postavením. Na druhou stranu prvorozený je pro

druhorozeného sourozence prostředníkem k získání zkušeností s prosazováním si svého postavení ve společnosti.

Faktory ovlivňující sourozenecké konstelace

Leman (2011) se zabývá okolnostmi, které mají vliv na sourozenecké konstelace. Mezi ty podle autora patří i zdravotní znevýhodnění, pohlaví sourozenců a věkový rozdíl.

Věkový rozdíl mezi sourozenci je pro vnímání pozice narození určující. Pokud jsou sourozenci narozeni v přirozených rozestupech, můžeme mluvit o zastoupení všech pozic narození. Leman (2011) určuje hranici rozestupu mezi narozením sourozenců na dobu pěti let. Pak se tvoří nová sourozenecká konstelace s dalším prvorozeným, druhorozeným a tak dále. V jedné rodině tedy může vzniknout více sourozeneckých konstelací různého věku a složení.

Složením je míněno pohlaví, tedy počet dětí se stejným pohlavím v jedné rodině, v jedné sourozenecké konstelaci. Stejně jako věk je pohlaví svým způsobem jedinečnou vlastností. Ta může dát svému nositeli v sourozenecké konstelaci prvenství, i když nebude prvorozeným dítětem svých rodičů. Pokud bude prvním chlapcem mezi samými sestrami či naopak, nebude mít na konkrétní pozici v rodině vliv pořadí narození, ale právě složení sourozenecké konstelace. Pro přiblížení uvádí Leman (2011, s. 28) příklad: „(...) *můj syn Kevin vyrůstá se čtyřmi sestrami. Projevuje se ovšem jako prvorozený, což není těžké pochopit. Je to první a jediný syn v naší rodině.*“

Stejně pohlaví dětí vytváří třecí plochy ve vztazích sourozenců. Zvláště pokud jsou v jedné věkové skupině dané sourozenecké konstelace. (Leman, 1997)

Dalším faktorem vlivu na sourozenecké konstelace je zdravotní znevýhodnění. Jeho výskyt u staršího sourozence ovlivňuje chování mladších sourozenců, kteří přirozeně projevují ochrannou a pečovatelskou aktivitu vůči sourozenci se znevýhodněním. V důsledku toho jsou tedy i okolím dosazováni a vnímáni v pozici starších sourozenců. Přímou se Leman (2011, s. 29) vyjadřuje k problematice rodiny s dítětem s postižením slovy: „*Narodí-li se dítě s mentálním či tělesným handicapem, ovlivní to nejen pořadí narození, ale i celkový pohled všech členů rodiny na život.*“

Úskalí zdravotního znevýhodnění popisuje Přinosilová (in Opatřilová, 2012), která jej spatřuje v problémové integraci jedince do přirozené sociální sítě vrstevníků. Autorka

zobrazuje dva pohledy. Prvním z nich je přílišná separace dítěte rodiči od okolního sociálního prostředí. Dítěti se v důsledku toho nedostává socializačních podnětů a dalších zkušeností získaných mezilidskými vztahy s vrstevníky z okolí. Druhým pohledem na úskalí zdravotního znevýhodnění, jenž ovlivňuje jedince v získávání sociálních interakcí, je přítomnost konkrétního zdravotního omezení. To je pro jedince rozhodující ve výběru aktivit, které bude s vrstevníky absolvovat. Tím, že je škála výběru aktivit zúžená, může docházet i k omezování účasti v činnostech a následnému odloučení od skupiny vrstevníků.

Ze všech výše popsaných jevů mezi sourozenci v rodině s dítětem s postižením plyne to, že: „ (...) každý dospělý člověk se stane jedinečnou osobností utvářenou neustálou vzájemnou interakcí mezi zkušenostmi z dětství, genetickými vlivy a událostmi současného života.“ (Elliott, Place, 2002, s. 26)

Pokud se do rodiny, kde jsou další sourozenci intaktní, narodí dítě s postižením, rozhodně je to ovlivní. Bazalová (2014) uvádí jako fakt, že častěji než negativně jsou intaktní sourozenci z těchto rodin ovlivněni pozitivně. Mají být vnímavější k potřebám druhých, mají o důležitých životních hodnotách větší přehled a hodnotový žebříček sestavený dříve, než jejich vrstevníci. To souvisí také s tím, jak si dokáží vážít svého života nebo si jeho hodnotu uvědomit.

Sourozenecká rivalita a žárlivost

Vychází s postavením sourozenců intaktních vůči sourozencům se znevýhodněním a naopak. (Bazalová, 2014)

Rivalita je pojem úzce související s žárlivostí. O její míře, která ještě nepřesahuje únosnou hranici, hovoří Novák (2007). Autor popisuje reakce sourozenců, kteří byli dosud jedináčky, na příchod nového člena rodiny, tedy narození mladšího sourozence. Aby se předešlo patologickým jevům ve vztahu těchto sourozenců, musí být rodiči kladen důraz na zajištění pozitivního přijetí nového potomka prvorozeným dítětem. Tedy jakou formou staršímu dítěti rodiče tuto informaci sdělí, bude mít vliv i na jeho postoj k novému sourozenci. Do patologické roviny se žárlivost dítěte dostává v momentě, kdy samotný strůjce žárlivého chování nedokáže své jednání racionálně vysvětlit. U dítěte se objevuje chování, které se neslučuje s normami chování jeho vrstevníků. Slouží dítěti jako

prostředek k dosažení jistoty, že mu někdo bude věnovat pozornost. (Novák, 2007 srov. Dalloz, 2002)

Příčina žárlivosti, tedy to proč si dítě potřebuje dokazovat, že mu bude věnována pozornost, vychází z: „(...) *pocitu nejistoty, strachu, ze ztráty milované osoby.*“ (Hartl, Hartlová, in Novák, 2007, s. 56)

Pro sourozence je přirozené žárlit. A je jedno zda se jedná o sourozence staršího nebo mladšího. Bojí se o svoji pozici v rodině, bojí se, že ztratí přízeň rodičů. Často rodiče ve snaze být spravedliví, přistupují k sourozencům sice bez rozdílů, ale pak nepřiměřeně jejich věku. To má za následek, že jsou více nespravedliví, než kdyby nevynakládali snahu nedělat mezi potomky rozdíly. Tento stav pak podněcuje rivalitu a žárlivost u sourozenců. (Dalloz, 2002)

Rodiče mají určitým dílem zodpovědnost za rovnováhu, která panuje ve vztazích sourozenců v rodině. Když je prvorozený zvyklý, že svůj čas rodiče věnují pouze jemu, mělo by tomu být tak i po narození dalších sourozenců. V tom smyslu, že stejný čas vyhrazený pouze jednomu z dětí budou věnovat všem svým potomkům. Tak aby všechny děti získaly pocit jistoty, bezpečí a porozumění a věděly, že jejich rodiče jsou jim k dispozici v případě potřeby. Právě tím, že dítě je schopno vnímat své místo ve vlastní rodině, může mít pozitivní vztah k okolním lidem i svým příbuzným a sourozencům. Autorky Faber a Mazlish (2009) také zdůrazňují, že podstatou toho, aby se dítě cítilo součástí rodiny a bylo si vědomo svého místa v ní, je zájem rodičů. Ten má být projevován časem rodičů vymezeným jen a pouze dítěti, v kterém rodiče s dítětem řeší pouze věci týkající se výhradně jeho, nikoliv dalších sourozenců.

3.2 Přístup rodičů k intaktnímu sourozenci

V souvislosti s postižením jednoho ze sourozenců mohou nastat v rodině nenadálé změny, viz výše kapitola 2.1 Život rodiny s dítětem s postižením.

Pokud se do rodiny s více dětmi narodí další dítěte a to se znevýhodněním, vyrovnávají se se vzniklou nečekanou situací nejen rodiče. Způsob prožívání této situace rodiči má vliv i na sourozence již přítomné v rodině. Ti jsou ovlivněni přístupem a postojem rodičů a jejich zvládnutím této situace. (Plevová, 2007)

Krajním případem, ne však ojedinělým, je fyzický i psychický únik jednoho z rodičů z dysfunkční rodiny. Pak se přirozeně mění role a pozice sourozenců, kteří se v rodině nacházejí. Jeden z nejstarších sourozenců, záleží na pohlaví rodiče, který odešel a struktuře sourozenecké konstelace, nahrazuje roli rodiče a tím určitým způsobem rychleji dospěje nebo získá chtěný či nechtěný odstup od ostatních sourozenců. (Novák, 2007)

Další formou přístupu rodičů k sourozencům v rodině s dítětem s postižením je postoj, kdy rodiče přenesou pozornost primárně na děti bez postižení. Ten vychází z faktu, že sourozenec s postižením nenaplnil jejich očekávání a tak o něj projevují zájem až druhotně. Nároky, které pak kladou na intaktní dítě, mohou převyšovat jeho reálné schopnosti a možnosti plnění představ rodičů. (Přinosilová, in Opatřilová, 2006)

Podle W. G. Nicolla (in Novák, 2007, s. 24) „*Handicapované dítě zaujímá v rodině pozici mladšího dítěte. To může jeho sourozence buď odrazovat, nebo obohacovat.*“

Dle Plevové (2007) v rodinách s více dětmi z nich jedno má určité znevýhodnění je potřeba dbát na psychickou pohodu sourozence intaktního, sledovat také jeho pocity, postoje a názory.

Tito sourozenci mají tendence odlišovat se v chování v několika oblastech. Bývají oporou rodiny, mohou se stahovat do svého nitra a vystupovat introvertně nebo naopak výrazně vystupovat se svými názory na veřejnosti a upozorňovat nevědomky či úmyslně výrazným chováním na aktuální situaci v rodině. Jejich chování může mít charakteristické rysy vyrovnávání se změnou pozice v rodině. Dominantním rysem bývá chování namířené proti autoritě rodičů a okolí či vůči sourozenci se znevýhodněním. (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007)

V literatuře jsou uváděny dva rodičovské postoje k intaktnímu sourozenci a možné vzorce chování rodičů vůči sourozenecké dvojici intaktních sourozenců a sourozence se znevýhodněním. V prvním případě se intaktní sourozenec zdravotně ocitá v pozici s výhodnějším postavením a okolí i rodiče od něj očekávají podporu sourozence s postižením. Tím jsou na intaktního sourozence kladena očekávání vyžadující psychickou odolnost a emocionální stabilitu. Právě v oblasti emocionální stability může nastat u intaktního sourozence výkyv při dlouhodobém nadměrném tlaku na jeho psychiku. Ten může být vyvolán působením z vnějšího prostředí, ale i vnitřního prostředí, tedy jeho vlastní psychiky.

V druhém vzorci chování projektují rodiče vůči intaktnímu sourozenci své požadavky a využívají ho jako prostředníka, který udržuje prestiž rodiny. To se může projevit v oblasti studijního zaměření, budoucího zaměstnání i budování osobního života. Intaktní sourozenec nemusí volit své životní cesty zcela dobrovolně. Podvědomě je přizpůsobuje požadavkům rodičů, které byly na jedince větší část života kladeny. (Přinosilová, in Opatřilová, 2012, srov. Bazalová, 2014)

Problém může nastat, pokud rodiče úkolují intaktního sourozence péčí o sourozence s postižením i v rámci jejich volného času. Pokud rodiče nehledí na individuální potřeby každého z nich, mohou uvést jejich vztah až do patologické roviny. Rodiče si neuvědomují, že pro intaktního sourozence je důležitá určitá prestiž mezi vrstevníky. Jejich pozice ve skupině přátel se může vyvíjet negativním směrem. Důvodem mohou být snížené výkony při volnočasových aktivitách, kdy intaktní sourozenec kolegiálně kooperuje se sourozencem se znevýhodněním. Ten například potřebuje na splnění aktivity více času nebo postup aktivity zcela neodpovídá jeho možnostem a dosaženým dovednostem v konkrétní oblasti. Odpovědnost za fungující sourozenecký vztah svých dětí nesou především rodiče. Ti by měli nastavit podmínky pro jeho rozvoj tak, aby se v něm cítili jejich potomci rovnocenně. (Květoňová, in Opatřilová, 2012)

Intaktní dítě může pocítit náhlý nezáměr ze strany rodičů, případně nespravedlivý přístup ke své osobě. Nová situace odehrávající se v rodině, vede zdravého sourozence k porovnávání míry zájmu rodičů k němu. Pozornost a péče bývá po určitou dobu většinou přenesena na dítě s postižením. To může aktuálně potřebovat, a jeho zdravotní stav vyžadovat, větší péči. V opačném případě, kdy v rodině dítě se znevýhodněním má mladšího sourozence, často rodiče nevědomky přisuzují mladšímu intaktnímu sourozenci roli staršího. To bez ohledu na věkový rozdíl a pořadí narození svých dětí. Vyžadují tedy také po mladším sourozenci adekvátní chování a vystupování. Mladší dítě je vlivem okolností formováno do pozice moudřejšího, samostatnějšího a zodpovědnějšího sourozence. (Přinosilová, in Opatřilová, 2006)

4 Specifika vybraných postižení

Nedá se vyloučit, že zdravotní znevýhodnění určitým způsobem ovlivňuje chování, jednání a prožívání jedince s postižením, proto by mělo okolí, včetně nejbližších, tedy i sourozenců, adekvátně přistupovat k této osobě a uvědomovat si obtížné situace, kterými musí tento člověk v každodenním životě procházet. (Matějček, 2001)

Jankovský (2006) nastiňuje vývoj vlivu existence postižení na konkrétního jedince. Od dětského věku se z širšího okolí přenáší faktické i domnělé stigma nejdříve na rodinu a později v období pubescentním na samotného jedince s postižením. Ten v období dospívání nejcitlivěji vnímá vlastní fyzické i psychické odlišnosti od své generační vrstvy. Nejvýrazněji se odpovědi na přítomnost postižení v jeho prožívání promítají v oblasti emocionální a v chování.

Každý člověk sám na sobě někdy pocítí vliv zátěže, která se odráží jak v psychické složce osobnosti, tak i na fyzickém zdraví. (Matějček, 2001)

4.1 Jedinec se zdravotním postižením

Lidé jakékoliv profese či pracovního zaměření a vazby k dané osobě s postižením by ji měli brát na prvním místě jako člověka. Jankovský (2006) také klade důraz na terminologické označení, které staví slovo „člověk, jedinec, osoba“; dítě či dospělého na první místo před odznačením „s postižením“. V postupu času je zohledňováno nejen terminologické hledisko, ale i zvýšení podílu účasti osob s postižením v osobním i okolním a společenském životě. Jedinec s postižením je pak plnohodnotný strůjce dění, které společnost dokáže takto přijmout a vidět.

Jde o: „ (...) vnímání postižení jakožto dimenze, tedy určitého rozměru života.“ (Jankovský, 2006, s. 36)

„Dítě postižené má stejná práva jako dítě zdravé, jeho postižení nikdo nezavinil, došlo k němu zcela náhodně, nezávisle na skutcích rodičů, a především ono samo a jeho rodina nese jeho následky, které je naší povinností zmírňovat, a ne je ještě nevhodnými podmínkami zhoršovat.“ (Chvátalová, 2001, s. 111)

V jakékoliv situaci, kdy mluvíme o osobách s postižením, musíme brát zřetel na to, že jde o lidské bytosti, které jsou na stejné existenční úrovni s majoritní společností. Rozdělení a kategorizace na jednotlivá postižení je přehledným vodítkem, ale každý

jedinec je jako osobnost jedinečný. Různě se projevuje a svůj úděl hluboce prožívá, ať je to v mezilidských či rodinných vztazích, protože: „(...) i u stejného typu postižení je nakonec každý jedinec zcela individuální.“ (Chvátalová, 2001, s. 9)

Přístup k osobám s postižením vychází ze dvou hledisek, která jsou dána dobou vzniku konkrétního znevýhodnění. Důležitým činitelem rovnováhy a schopnosti adekvátních reakcí ve společenských interakcích těchto jedinců je věkové období, od kterého se dítě či dospělý musel se svým postižením vyrovnávat. Člověk, který žije se svou vadou či postižením po celý život a je nucen překonávat každodenní problémy, si osvojí určité postupy jak v dané situaci jednat. V rámci osvojených postupů si nastaví limity svého sociálního, osobního, fyzického i psychického života tak, aby pokud možno jeho existence byla v souladu se standardy života osob z majoritní společnosti. Jedinec se znevýhodnění zná svůj potenciál v souvislosti s omezením, které přináší jeho znevýhodnění. Pokud vyvíjí dostatečné úsilí, zvládne přiblížit společensky únosným normám své chování a reakce v situacích, do kterých se v důsledku svého znevýhodnění může dostat. Pokud jde o vrozené znevýhodnění nebo získané v raném věku dítěte, jeho dopad na život, prožívání a budování postojů a hodnot jedince je mírnější než znevýhodnění zasahující do života jedince v pozdějším, dospělém věku. Tehdy jde o převratný a zlomový okamžik ve fungujícím systému života jedince. Který z něj může svým dopadem zformovat člověka s odlišnými charakterovými vlastnostmi, než které dominovaly jeho osobnosti doposud. Tento rozdíl plyne z odlišného průběhu vývoje jedince s vrozeným postižením a jedince se získaným postižením. Vývoj osoby se získaným postižením mohl probíhat standardně a v normě. Tento člověk nemusel již od nejútlejšího věku překonávat obtíže spojené se svým znevýhodněním. Podněty a stimuly měly pro vývoj plnohodnotnou kvalitu a rozsah. A v jeho životě nemusely být přítomny jakékoliv obtíže, které by jej odlišovaly od intaktní majority ve společnosti. Přes všechna uvedená pozitiva či negativa se nedá striktně soudit, která z doby vzniku znevýhodnění je pro jedince méně či více omezující. I postoj každého člověka se znevýhodněním k této otázce je naprosto individuální, jedinečný a odůvodnitelný prožitými situacemi a osobními zkušenostmi. (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007)

4.2 Terminologické vymezení pojmu zdravotní postižení

Legislativní rámec zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů (dále jen školský zákon), zahrnuje pod pojem zdravotní postižení: „(...) *mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.*“

Celosvětově uznávaným pojmem pro označení zdravotního postižení je podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (ICF) pojem „*disability*“. Ten popisuje zdravotní postižení tedy disability jako: „(...) *snížení funkčních schopností na úrovni těla, jedince nebo společnosti, která vzniká, když se občas se svým zdravotním stavem (zdravotní kondicí) setkává s bariérami prostředí.*“ Laicky řečeno, z pohledu MKF (ICF) je disability zastřešující pojem, který obsahuje vymezení oblastí tělesných aktivit, které je jedinec i přes své znevýhodnění schopen uskutečnit, popisuje intaktní tělesné součásti a soubory a také druhy vlivů na ně působící. (WHO, 2001, s. 9)

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (2010, online) obecně charakterizuje osoby se zdravotním postižením jako: „(...) *osoby mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na rovnoprávném základě s ostatními.*“

Podle oblastí zájmů o jednotlivé skupiny osob s daným druhem postižení ve speciální pedagogice dělí zdravotní postižení Renotířová a kol (2003) na mentální retardaci, postižení sluchu, postižení zraku, postižení hybnosti, poruchy chování, narušení komunikační schopnosti, vývojové poruchy učení a vícenásobné postižením.

Velice podobné rozdělení zdravotních postižení uvádí i Vítková (2004, srov. Pipeková 2010), která zdravotní postižení vidí v tělesném, zrakovém a sluchovém postižení, ve vadách řeči, souběžném postižení více vadami, vývojových poruchách učení nebo chování, v mentálním postižení a autismu. Zdravotní postižení podle autorky tedy znamená, existence některé z těchto diagnóz a její výskyt u daného jedince.

4.3 Charakteristiky vybraných postižení

Dítě se zdravotním postižením je odkázáno na pomoc rodičů, kteří zprostředkovávají podněty k jeho vývoji. Plné odkázání na pomoc druhé osoby s sebou nese určitá rizika,

nejen pro konkrétního jedince ale i pro osoby pečující. V dnešní době je však dostupná široká škála podpory, která umožňuje kvalitní péči o jedince s postižením i v domácích podmínkách. Také bývá zapojeno okolí rodiny, které může i nepřímo být ovlivněno postižením daného osoby. Péče o osobu s těžkým postižením s sebou přináší mnohostrannou potřebu podpory, při zajišťování základních životních potřeb, sociálního kontaktu, zdravotní péče i psychické podpory nejen pro jedince se znevýhodněním, ale také pro osoby pečující. (Vítková, in Opatřilová, 2012)

Kombinované postižení

Terminologie týkající se problematiky více souběžných vad a různých druhů postižení vyskytujících se u jedné osoby není v české společnosti jednotná. Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, ve znění pozdějších předpisů (dále jen Školský zákon) uvádí jako jeden z druhů postižení: „(...) *souběžné postižení více vadami (...)*“. Školský zákon používá označení souběžné postižení více vadami pro popis výskytu různých postižení u jednoho jedince a stejná terminologie je využívána i v dalších oficiálních dokumentech. (§ 16, zákon č. 561/2004 Sb., v platném znění)

Komplexní přístup k osobám s vícenásobným postižením popisuje Vašek (1999, In Renotiérová, 2003, s. 303), který toto postižení charakterizuje jako: „(...) *multifaktoriální, multikauzální a multisymptomatologicky podmíněný fenomén, který se manifestuje signifikantními nedostatky v kognitivní, motorické, komunikační nebo psychosociální oblasti u jeho nositele.*“ Jde o obecnější vystižení chápání tohoto pojmu týkajícího osoby s více než jedním druhem a typem postižení.

Dalším používaným termínem je kombinované postižení, kterým Jankovský (2006) označuje tělesné postižení a další přidružená postižení. Uvádí také, že tělesný vývoj se odráží na vývoji psychickém, i naopak. Zdůvodňuje tedy, že tělesné a pohybové postižení má vliv na psychickou i tělesnou vývojovou oblast jedince s postižením již od narození. Dle závažnosti postižení či oblasti hybnosti jedince, která je zasažena, může mít přesah do různých vývojových fází života této osoby.

Mozková obrna

Je jedním z hlavních zastupitelů diagnóz, spadajících pod zastřešující pojem vícenásobné postižení či kombinované postižení.

Výstižný, stručný popis mozkové obrny předkládá Jankovský (2006, s. 39), který, uvádí, že: „*Obrna, (...) je ztráta schopnosti uskutečnit volní pohyb, (...)*“.

Dětská mozková obrna je postižení zasahující více struktur lidského těla, souvisí s ní také další přidružená postižení, která se mohou navzájem prolínat. (Jankovský, 2006)

.Postižení tohoto typu zasahuje obě dvě složky motoriky a to jak hrubou, tedy pohybovou tak i jemnou, s níž souvisí úchopy rukou, řeč a práce jemných svalových jednotek ovlivnitelných vůlí. Řeč jako jedna z motorických složek člověka může být také ovlivněna. Jedním z důvodů je odraz motorického vývoje, který bývá opožděn, v motorické, tedy artikulační stránce řeči. (Chvátalová, 2001)

Podle výzkumů Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), týkajících se vzniku mozkové obrny v raných stádiích života dítěte, se prokázalo, že část matek nemusí mít problémy v těhotenství, nemusí tušit, že by cokoliv nebylo v pořádku a vše proběhne standardně. Další část matek má komplikace již v těhotenství, případně při porodu. Zbývající matky do poslední chvíle doufají, že jejich dítě bude zdravé, že jde o mýlku lékařů nebo se vše dozvídají až později při sledování odchylek od standardů ve vývoji dítěte. Rodiče dětí s mozkovou obrnou vzniklou v raných stádiích života či dětství jsou vystaveni velkému tlaku. Brzké stanovení přesné diagnózy, je velice náročné. Typů mozkové obrny je velké množství. Rodiče jsou na počátku ve fázi zpracování informací o existenci diagnózy svého dítěte. Mezitím jsou jim spěšně předávány zásadní informace, týkající se prognóz a stagnace tohoto postižení. Ve většině případů nejsou partneři schopni potřebné informace v této fázi vstřebat. Včasné řešení přidružených zdravotních problémů dítěte je tak rodiči neúmyslně odloženo. Rodiče nejdříve zpracovávají informace předkládané jim lékaři, jež souvisejí s diagnózou dítěte a snaží se je pochopit, porozumět jim a vyvodit z nich přijatelné závěry.

Terminologicky byla mozková obrna zakotvena v MKN-10 v roce 2014. Z oficiálně používaného názvu dětská mozková obrna se vytvořil nyní užívaný pojem mozková obrna.

Klasifikace mozkové obrny

Mozková obrna má obecné společné znaky, ale její jednotlivé typy se liší dle zasažených tělesných struktur v oblasti motorických funkcí. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2016, online).

Somatopedické členění mozkové obrny nese označení jednotlivých typů jako parézy, plegie, spastické mozkové obrny, chabé mozkové obrny, smíšené a psychogenní mozkové obrny.

Dále je autory uváděna klasifikace mozkové obrny podle oblasti výskytu a zasažené části těla. Ta nese kategorie, které spadají pod zastřešující kategorii spastických mozkových obrn, s názvy: monoparéza jedné končetiny; paraparéza dolních končetin; hemiparéza pravé či levé poloviny těla a obličeje; kvadruparéza všech čtyř končetin; diparéza (dětské) mozkové obrny dolních končetin. (Jankovský 2006, srov. Chvátalová 2001)

Šlapal (1996, in Jankovský 2006) dále uvádí také kategorii nespastických mozkových obrn, které zahrnují typ hypotonické mozkové obrny, jež je centrálního původu a extrapyramidovou mozkovou obrnu dyskinetické formy.

Příčiny a terapie mozkové obrny

Příčiny mozkové obrny, která se projeví v raném dětském věku nelze přesně určit. Toto postižení může být způsobeno komplikacemi a vnitřními či vnějšími vlivy v období od počátku těhotenství do postnatálního vývojového stádia dítěte. Jednou z nejčastějších příčin je zdlouhavý a těžký porod, při němž dojde k asfyxii dítěte. Další příčinou může být poporodní infekce, viróza matky v průběhu těhotenství nebo narození dítěte před termínem. (Jankovský, 2006)

Zásadní pro vývoj dítěte s mozkovou obrnou jsou první tři roky života, v nichž se také naplno projeví narušení komplexu hybnosti jedince. V tomto období lze pracovat s plasticitou dětského mozku a vštěpit jedinci alespoň částečně správné pohybové vzorce vhodně zvolenou terapií. Jako hlavní terapie, na kterých lze stavět vývoj jedince díky dalším podpůrným cvičením a tělesným rehabilitacím, jsou v naší zemi Vojtova reflexní terapie a koncept manželů Bobathových. (Opatřilová, 2012)

U těžkého kombinovaného postižení se v České republice využívá také metoda speciálního pedagoga Albrechta Fröhliche, nazývaná bazální stimulace, která nese mnoho postupů pro stimulaci základních tělesných struktur od smyslových, přes pohybové po mentální a komunikační. (Bazalová, 2014, srov. Institut bazální stimulace, online)

Kombinací přidružených postižení vznikají různé podmínky pro terapii a i potřeba různých přístupů k totožným typům mozkové obrny. Tyto přístupy jsou závislé na druzích přidružených postižení. (Jankovský 2006, srov. Chvátalová 2001).

U mozkové obrny se vychází při terapii z faktu, že prognóza tohoto komplexu znevýhodnění je stacionární a nelze ji příliš ovlivnit procesy zmírňujícími samotný projev postižení. Lze ovlivnit především dopad z něj plynoucích znevýhodnění. Pozornost je tedy soustředěna na zapojení jedince do každodenního života. Terapie se zaměřuje na oblasti činností, v kterých se jedinec může zdokonalit. Konkrétně jde o úkony potřebné pro splnění každodenních povinností a uspokojení základních životních potřeb. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

U dítěte s kombinovaným postižením, jako je mozková obrna vzniklá v dětském věku, je velice důležitý celostní přístup. Z něj by měly vycházet osoby nejen z nejbližšího okolí dítěte, ale především odborníci, kteří se s jedincem v průběhu a od raných stádií rehabilitace, reedukace a edukace setkávají. Náprava následků znevýhodnění vyplývajících z tohoto postižení se týká všech složek osobnosti jedince s postižením. Dnes se díky moderním lékařským technologiím lze posunout v péči o osoby se znevýhodněním mnohem dále, než tomu bylo dříve. Ovšem stále je to zásah do všech struktur člověka, lidské bytosti, a ten musí být dobře připraven, aby uměl změnu či zásah přijmout. Konkrétním případem je vykonání rozsáhlé ortopedické operace. Následně je potřeba jedince nejen fyzicky rehabilitovat, ale také psychicky podpořit a komplexně zpět začleňovat do běžného života. V dnešní době se přechází k využívání přirozených, šetrných terapií a alternativních přístupů. (Jankovský, 2006)

Zrakové postižení

Finková, Ludíková, Růžičková (2007, s. 37) shrnují označení osoby se zrakovým postižením tvrzením, že: „(...) je za jedince se zrakovým postižením chápána osoba, která

trpí oční vadou či chorobou, kdy po optimální korekci má stále zrakové vnímání narušeno natolik, že jí činí problémy v běžném životě.“

Dítě, které se narodí se zrakovým postižením má přirozeně menší procento stimulů a vodítek pro svůj rozvoj a motivaci k pohybu. Pokud je navíc u dítěte problém v motorické oblasti, kdy samo nemůže objevovat a zkoumat své nejbližší okolí z důvodu omezení hybnosti, je zcela závislé na svých rodičích. Ti jsou zdrojem stimulů pro kompenzační smysly a navíc jsou zprostředkovateli mezi dítětem a podnětnou zónou v jeho okolí. (Chvátalová, 2001)

Od počátku tohoto století se převratně změnilo postoje k osobám se zrakovým postižením. Intaktní společnost začíná nahlížet na osoby s postižením jako na sobě rovné. Lidé z majoritní společnosti jsou schopni si také pod základním pojmem souvisejícím s postižením představit určitou podobu znevýhodnění a alespoň laicky jej definovat. Převážně mladší část populace vyrůstá v době odstraňování předsudků. V dnešní době se stále odehrává obrovský rozvoj v podpůrném systému pro osoby se zrakovým postižením. Týká se technického zázemí, prevence ochrany zraku, dostupnosti pomůcek i nových postupů v rámci lékařských technologií a operativních zákroků. Nejtěžší jednodruhé vady jsou tak redukovány v nižší stupně zrakových vad a malé zrakové nedokonalosti jsou korigovány a kompenzovány optickými pomůckami téměř stoprocentně. Děti jsou tedy mnohem lépe reedukovány. Na druhou stranu díky dokonalým lékařským technologiím jsou do intaktní společnosti začleněny děti se složitými kombinovanými vadami a přidruženými vadami zraku.

Zásadní problém mají osoby se zrakovým postižením v oblasti získávání informací. V průběhu jejich života, díky důsledné výchově a vzdělávání, si dokáží nalézt cestu k osamostatnění. To je podmíněno zaměřením výchovy a vzdělávání na oslabenou oblast. Přirozené je potýkání se s větší únavou v průběhu ncviku samostatnosti a při vzdělávání. Nalezení vyhovující a adekvátní metody či využití kompenzačního smyslu vyžaduje vyšší soustředění v delším časovém úseku než je standardní u intaktního jedince. Intaktním jedincům stačí pár vteřin na zmapování situace zrakem. Osoba se zrakovým postižením bude déle číst informaci v Braillově písmu. Poslechnutí zvukového signálu, orientace v prostoru či vyhledání vhodné asistence, která by dopomohla k přečtení či nalezení potřebné informace, zabere také více času. (Chvátalová, 2001)

Klasifikace zrakového postižení

Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize platná od dubna roku 2014, uvádí dělení zrakových vad dle závažnosti a typu postižené oblasti zrakového vnímání v devíti kategoriích. „*Kategorie 0- Mírná nebo žádná zraková vada; Kategorie 1 - Středně těžká zraková vada; Kategorie 2 - Těžká zraková vada; Kategorie 3, 4, 5 – Slepota; Kategorie 9 – Neurčitá zraková vada*“ (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2016, online).

Zraková postižení vzniklá v průběhu vývoje plodu, po porodu, v raném dětství a pozdějším věku se mění svou příčinou vzniku. U dětských pacientů lékaři, oftalmologové, hledí na příčiny vzniku jako na geneticky podmíněné nebo neznámých příčin a také se zabývají obdobím vzniku zrakové vady, tedy v průběhu porodu, v raném období vývoje dítěte anebo v dětství.

Jednoduchým a přehledným dělením skupin osob se zrakovým postižením je čtyřstupňová klasifikace podle oblasti a stupně zrakové vady, která se dělí na skupiny osob s poruchami binokulárního vidění, osoby slabozraké, osoby se zbytky zraku a osoby nevidomé. (Finková, Ludíková, Růžičková, 2007)

Terapie zrakového postižení

U dětí je zrakový vývoj dokončován kolem šestého roku. První tři roky života, jsou pro jedince se zrakovým postižením zásadní z hlediska terapie, kdy nejsou ukotveny všechny zrakové procesy v mozkových oblastech. Zásadní pro reedukaci a regulaci správného vývoje zrakového vnímání jsou metody pasivní zrakové stimulace a aktivního zrakového výcviku z oblasti zrakové terapie. Prostředníky mezi speciálními pedagogy - oftalmopedy a jedinci se zrakovým postižením jsou rodiče těchto dětí. Ti mají možnost včasného zachycení problému ve zrakové oblasti a navázání spolupráce s odborníkem. (Nováková, in Opatřilová, 2012)

V kombinaci s pohybovým postižením je reedukace a kompenzace zraku velice náročná. Faktorem ovlivňujícím úspěšnost terapie v těchto oblastech je druh a typ motorického omezení u konkrétního jedince. Pokud se jedná o refrakční vady, jdou dobře kompenzovat optickými pomůckami, větší problém je u postižení okohybných svalů či zrakového nervu. Reedukace je běžně podporována kompenzačními pomůckami, které v kombinaci s motorickým postižením mohou spíše znesnadňovat než zpřístupňovat

potřebné zrakové vjemy. Dlouhým a intenzivním nácvikem práce s kompenzačními pomůckami lze, dosáhnout pozitivních cílů. Míra úspěšnosti se odvíjí od včasnosti zahájení nácviku práce s kompenzačními pomůckami. Zásadní roli hraje fakt, zda se s cvičením zraku začalo ještě před fixací oka v nesprávné poloze či nikoliv. (Jankovský, 2006)

Mentální postižení

V české společnosti jsou dva způsoby pohledu na mentální postižení. Mentální postižení faktické, které vychází ze zdravotního stavu a speciálně pedagogické diagnózy nebo mentální postižení nabyté vlivem výchovy a přístupu z okolního prostředí. (Bazalová, 2014)

Jedinci mentální postižení způsobuje deficit v oblasti sociálních interakcí, rozvoje osobnosti, začleňování se do společnosti a osamostatňování se. Specifika intelektového znevýhodnění jsou prohloubena, pokud diagnóza konkrétního jedince zahrnuje i omezení v motorické oblasti. (Jankovský, 2006)

Bazalová (2014) nahlíží na pojem mentální postižení jako na škálu symptomů a různé projevy snížení intelektu. Pod pojem osoby s mentálním postižením, zahrnuje osoby se všemi stupni i způsoby etiologie mentálního postižení.

Terminologií označující znevýhodnění osob s mentálním postižením se zabývá britská Kampaň R-word. Ta má za cíl dostat do podvědomí společnosti, že používání termínu „retard(ovaný)“ je nedůstojné pro označování osob s mentálním postižením. Preferuje označování osob pojmem „osoba s mentálním postižením nebo se snížením intelektu“. Řídí se tedy zásadami „people first language“. Které se vztahují na všechny osoby s jakýmkoliv druhem a stupněm znevýhodnění. (R-word, 2015, online)

Princip „people first language“ a jeho terminologické využití vysvětluje Bazalová (2014, s. 14): „*Na prvním místě by terminologie měla vyzdvihnout fakt, že se jedná o člověka, osobu, osobnost, až potom přidat další charakteristiky. Označení mentálně retardovaný je považováno za nevhodné, (...)*“

Klasifikace mentálního postižení

Definice dle AAIDD (Americká asociace pro intelektuální a vývojová postižení) uvádí, že mentální postižení vzniká před dosažením osmnáctého roku. Označuje jej jako sníženou schopnost s charakteristickým omezením v oblasti intelektových funkcí a v oblasti

adaptačního chování. Tato snížená schopnost tak má vliv na průběh a výkon každodenních sociálních i praktických dovedností a odráží se i v oblasti vnímání abstraktních pojmů. (AAIDD, 2016, online)

Mezinárodní klasifikace nemocí, desátá revize platná od dubna roku 2014, uvádí šest kategorií mentálního postižení, které jsou rozděleny podle škály inteligenčního kvocientu. Ten nese informace o rozumové úrovni, nikoliv o dalších schopnostech jedince. Využívá tedy označení lehká (IQ 50 - 69), střední (IQ 35 - 49), těžká (IQ 20 – 34), hluboká (IQ pod 20), jiná a neurčená mentální retardace. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2016, online)

Downův syndrom

Je způsoben geneticky nesprávnou informací, kvůli které vzniká řada přidružených potíží a charakteristických znaků v oblasti vzhledu. Souběžně se vyskytují potíže v kardiovaskulárním systému a ochablost svalového tonu. Downův syndrom je soubor zhruba pěti desítek různých projevů, které nemusí být pro každého s tímto postižením individuálně charakteristické. Roli při vzniku může hrát vyšší věk rodičů a také je zde pravděpodobnost dědičného přenosu. Downův syndrom je provázen středně těžkým mentálním postižením. (Bazalová, Jiskrová, in Opatřilová, 2012)

Dnes jsou děti s Downovým syndromem nejčastějšími zájemci o integraci do mateřských a základních škol běžného typu. Do podpory rodin s dětmi s Downovým syndromem by měla být zapojena nejen rodina a širší okruh rodinný, ale také blízké okolí, v kterém se rodina nachází. Především učitelé, zdravotnický personál a další osoby, s kterými dítě a rodina přichází pravidelně do styku. Tito by měli rodině nejvíce pomoci. Velkým úkolem je pověřen právě pedagog, jehož nadřízený přijme do vzdělávání běžného typu dítě s intelektovým znevýhodněním. Osobně musí projít přípravou a promyslet si, jak bude jeho práce probíhat. Jeho důležitým úkolem je příprava a informování intaktních žáků a jejich rodičů, do jejichž kolektivu má dítě s Downovým syndromem docházet. Nejtěžším úkolem pedagoga je zhodnocení vlastních kompetencí a schopností ještě předtím, než dítě nastoupí, případné dostudování potřebné odborné literatury k této problematice. V posledních letech se ukazuje, že integrace se daří a vzájemná spolupráce obohacuje

všechny zúčastněné. Přínosné je také zapojení sourozenců a rodičů dítěte se znevýhodněním do organizace aktivit prováděných touto školou. (Chvátalová, 2001)

Terapie Downova syndromu

Tento syndrom lze diagnostikovat již před narozením dítěte. Sloužit mohou metody rozboru genetického materiálu, získaného z dělohy matky nebo z dalších odběrů, které nezasahují do prostředí, v kterém se vyvíjí plod.

Terapie je u jedinců s Downovým syndromem potřeba uchopit komplexně. Oblasti, v kterých je zaznamenána změna jsou rozsáhlé. Zasaženy jsou mimo zdravotní stav, oblasti komunikační schopnosti, kognice, tělesné obratnosti a výživy. Dostatečnou podporou odborníky, nejbližším okolím i rodinou ve zmíněných oblastech mohou jedinci dosáhnout částečné kompenzace. Míra kompenzace může dosahovat k uspokojení základních životních potřeb, k základní socializaci a realizaci každodenních činností s určitou mírou asistence. U dětí s Downovým syndromem se nejčastěji provádí terapie a kompenzace v oblasti komunikace, prostřednictvím prvků alternativní a augmentativní komunikace a metodiky dle Castillia Moralese, jako činností terapie jsou využívány prvky Montessori pedagogiky a Feuersteinovy metody instrumentálního obohacování. V oblasti hybnosti jsou využívány dostupné metody fyzioterapie a dalších tematických terapií. (Bazalová, Jiskrová, in Opatřilová, 2012)

Na terapii z hlediska modelů přístupu nahlíží Šiška (2005), který spatřuje posun v přístupu k jedincům s mentálním postižením v měnící se a aktualizující komplexnosti podpory. Zdůrazňuje, že mentální postižení není, jen medicínská diagnostika, ale především určitá socializační bariéra, kterou lze vhodnou podporou odstranit. Změna má být vyvolána ve společnosti nastavením a úpravou mnohostranného přístupu k těmto osobám. Podpora osobám s mentálním postižením je poskytována ve sledovaných oblastech jejich života. Tyto oblasti jsou generovány s přihlédnutím na potřeby a co nejvyšší míru začlenění osob s postižením intelektu do běžné společnosti.

Oblasti rozvoje, které jsou stěžejní u dítěte s mentálním postižením již od raného věku, uvádí Bazalová, Jiskrová (in Opatřilová, 2012). Jsou to: motorika, komunikace, smyslové vnímání a sebeobsluha.

Bazalová (2014, s. 6) také předkládá složky, v kterých je možnost rozvíjet osobnost jedince s mentálním postižením, kam svou charakteristikou Downův syndrom náleží. Jsou to: *„Kognitivní funkce, komunikace, motorika, socializace a adaptace, samostatnost a sebeobslužné dovednosti, zrakové vnímání a sluchové vnímání.“*

5 Vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace

5.1 Cíle a výzkumné otázky

Cílem výzkumného šetření je zjistit, v jakých oblastech jsou ovlivňovány sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním jednoho ze sourozenců.

Výchozí výzkumná otázka se ptá, zda jsou ve stanovených oblastech ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním.

Prvním dílčím cílem je zjistit, zda ovlivňuje přítomnost zdravotního znevýhodnění studijní zaměření nebo volbu povolání intaktního sourozence.

Druhým dílčím cílem je zjistit, zda je přítomností sourozence se znevýhodněním ovlivněno trávení volného času intaktního sourozence.

Třetím dílčím cílem je zjistit, zda je ovlivněna pozice intaktního sourozence v rodině s dítětem s postižením.

Výše uvedené dílčí cíle vycházejí z hlavního cíle výzkumného šetření. Jsou stanoveny za předpokladu, že zdravotní znevýhodnění jednoho ze sourozenců má vliv na intaktní sourozence ve zmiňovaných oblastech. Tento předpoklad bude zhodnocen po zanalyzování provedených rozhovorů s respondenty.

5.2 Výzkumný přístup a zvolená metoda výzkumu

Vzhledem k počtu respondentů (tři ženy, které jsou sestrami mužů se zdravotním znevýhodněním v různé sourozenecké pozici) a otázkám, které zjišťují citlivá a osobní data, byl zvolen kvalitativní výzkum. Ten vychází z analýzy textů, získávání dat z výpovědí respondentů a pozorování v jejich přirozeném prostředí. (Hendl, 2005)

Jeho průběh je vystavěn na základě stanovení výzkumného tématu a zodpovídání výzkumných otázek z něj vycházejících. (Hendl, 2005)

Kvalitativní výzkum umožňuje výzkumníkovi mít náhled na zkoumané téma v běžném prostředí. Kombinací přístupů tohoto výzkumu lze zachytit životní souvislosti respondentů s jejich aktuálním stavem. Sourozenecký vztah popisovaný z pohledu intaktních sourozenců nabízí vyvození kódů, které lze zařadit do kategorií, ovlivňujících danou sourozeneckou konstelaci. (Hendl, 2005)

Při vyvozování závěrů a teorií v kvalitativním výzkumu je nutné zohlednit velikost výzkumného vzorku. Malý počet respondentů poskytuje data, která nelze generalizovat na celou společnost. (Hendl, 2005)

Pro volbu výzkumné metody byly rozhodující požadavky vycházející z výzkumného tématu. Od respondentů se získávaly informace osobního charakteru. Zároveň se navodila adekvátní atmosféra, která měla obě strany dovést k jádru výzkumu a získání potřebných dat. Dotazovaná osoba tedy měla možnost se v průběhu pokládání otázky soustředit na odpověď a zároveň jakkoliv doplnit či rozvést předkládané informace. Tím se i výzkumníkovi naskytlá příležitost rozšířit otázku a získat další přínosnou část k předcházející výpovědi. Výzkumnou metodou byl tak stanoven polostrukturovaný rozhovor.

Polostrukturovaný rozhovor umožňuje volnou volbu pořadí otázek a jejich doplňování v průběhu plynoucího rozhovoru. Otázky jsou spíše oblastí, na které se výzkumník zaměřuje a z nichž posléze analyzuje potřebné informace ke konkrétním výzkumným úsekům. Poskytuje výzkumníkovi určitou volnost. Podle situace může nechat rozhovor plynout požadovaným směrem, kterým jej respondent vede anebo konkrétními otázkami zasáhnout a nasměrovat dotazovaného ve výpovědích zpět k tématu výzkumu. (Miovský, 2006)

Sběr dat probíhal pomocí digitálního záznamníku, na který byly rozhovory nahrávány. Následně byly přepisovány. Rozhovory probíhaly podle zevrubné struktury vedené obecnými otázkami. Každý respondent věnoval rozhovoru tolik času, kolik jeho výpovědi k otázkám vyžadovaly. Doba probíhajícího rozhovoru nebyla nijak limitována. Mimo záznam byl respondentům připomenut účel rozhovoru a zjištěn souhlas s nahráváním průběhu rozhovoru. Rozhovory probíhaly v přirozeném prostředí respondentů.

Zpracování získaných dat bude probíhat jejich analýzou. Jako zdroje poslouží přepisy rozhovorů. Pro lepší orientaci bude uvedena stručná charakteristika respondenta. Proběhne souhrn odpovědí k jednotlivým obecným otázkám. Odpovědi na obecné otázky budou hodnoceny podle stanovených kategorií, vycházejících z dílčích cílů, formované dílčími výzkumnými otázkami. Popisovány budou momenty shody a rozdílnosti v odpovědích respondentů. Dílčí výzkumné otázky budou zodpovězeny na základě opakujících se kódů

ve výpovědích respondentů. Podstatné skutečnosti, vyvozené analýzou výpovědí respondentů, budou také konfrontovány s fakty vycházejícími z teoretické části této práce.

5.3 Charakteristika výzkumného souboru

Většina osob se zdravotním postižením, které se narodily v době těsně před revolucí nebo v porevoluční době mají intaktní sourozence. Proto je respondentů široké spektrum, z kterého bylo možno vybírat. Z toho důvodu bylo potřeba určitými kritérii spektrum výzkumného vzorku zúžit.

Zásadním kritériem byla důvěra k výzkumníkovi ze strany respondenta, aby se dosáhlo co nejhlubšího a nejautentičtějšího sběru dat. Tím se zúžila i lokalizace účastníků výzkumu. Prvním kritériem byla tedy přátelská vazba mezi výzkumníkem a respondenty. Z tohoto zúženého okruhu respondentů se dále vybírali respondenti, kteří svým věkem spadali do skupiny osob, která již studuje nebo pracuje, případně zakládá vlastní rodinu. Dále se hledělo na různorodost diagnóz sourozenců s postižením tak, aby výzkumná data mohla být posuzována variabilněji. Jako jednotící kritérium nakonec ze všech předchozích vyplynulo, že by vždy mělo jít o intaktní sestry s bratrem se zdravotním znevýhodněním. Tímto kritériem se zúžil výzkumný vzorek na sourozenecké dvojice. Posledním kritériem se stala ochota a časová dostupnost respondentů, proto byly rozhovory provedeny ve výsledku se třemi ženami ve věku nad 20 let.

Z důvodu zachování anonymity a pro objektivní přístup výzkumníka k výzkumnému šetření byla jména respondentek a jejich bratrů změněna. Stejně tak byla vynechána jména partnerů respondentek a použita zkratka pro jméno syna jedné z respondentek. Z tohoto důvodu nejsou uváděny v prepisech rozhovorů ani přesné názvy fungujících institucí a místopisné názvy, které v nahrávkách zaznívaly.

Zúčastněným respondentkám patří velké díky za ochotu a projevenou upřímnost při sdělování výpovědí. Všechny otevřeně popisovaly momenty ze soužití s jejich sourozenci. Při vzpomínkách na dětství a aktivity se sourozenci často projevovaly své emoce. Plně čitelných emocí bylo i popisování vztahů s rodiči a přemýšlení nad budoucností. Všechny respondentky byly pozitivně naladěné, ochotné zodpovědět jakoukoliv osobní otázku. U respondentek bylo znát dojetí při popisování jejich současného života. Všechny se slzami v očích hodnotily přístup svých rodičů a podporu současných partnerů. Respondentky

hovořily klidně, dělaly pauzy ve výpovědích a přemýšlely nad formulacemi odpovědí. Dbaly na vhodnou volbu slov. Slova volily tak, aby vystihovala jejich pocity a emoce. Snažily se přesně vystihnout to, co vnitřně prožívají a cítí.

Sourozenecká dvojice Jana a Zdeněk

Respondentka Jana nemá žádné znevýhodnění. Je jí 29 let. Jako malá chtěla studovat nějakou pomáhající profesi, protože jí přišlo přirozené pomáhat lidem okolo sebe. Na doporučení rodičů se však vydala jiným směrem. Má vystudovanou Střední umělecko – průmyslovou školu, obor Scénická technika. Na Masarykově univerzitě v Brně vystudovala obor Sdružená uměnovědná studia. V současnosti studuje dálkově obor Učitelství pro mateřské školy a dva dny v týdnu chodí na brigádu, aby se dostala mezi lidi. Je na mateřské dovolené, což si užívá a přemýšlí o výchově dětí obecně, to ji také mimo jiné vedlo k jejímu nynějšímu studiu. Bydlí v krajském městě s manželem a synem.

Uznává, že nemá moc volného času, ale bere to optimisticky a říká, že na to bude dostatek času v důchodu. Když nějaký volný čas najde, věnuje se pěstování bylinek a květin, kreativním ručním pracím, četbě, hudbě, kamarádům a kamarádkám.

Bratr Zdeněk je o čtyři roky mladší než Jana. Je mu 25 let. Ve společné domácnosti spolu žili do Janiny dospělosti, do jejich devatenácti let. Od rozvodu rodičů žije Zdeněk u maminky a navštěvuje se s otcem.

Zdeněk má diagnostikovanou spastickou kvadruparézu, tedy formu mozkové obrny. Zdeněk potřebuje stálou asistenci druhé osoby a k přesunům používá mechanický nebo elektrický vozík.

Jana vysvětluje bratrovo přemýšlení, a s tím související míru intelektu na příkladech z běžného života a ze školy. Zdeněk vychodil základní školu speciální. Umí dobře číst, ale nepřevypráví obsah toho, co přečetl. Má skvělou paměť i na čísla. V matematice dokáže vypočítat nazpaměť naučené příklady, ale neodvodí matematické operace u nových. V čase se orientuje v aktuálním, předcházejícím a následujícím dni. Přesný čas z nástěnných hodin neodvodí.

Zdeněk podle slov Jany do nástupu do mateřské školy nemluvil. Ale tam se rozmluvil a moc se mu tam líbilo, protože miluje společnost. Jana uznává, že Zdeněk má své nálady, které souvisejí s jeho dospíváním.

Zdeněk rád vyráží na výlety s kamarády nebo s rodinou, rád zpívá nebo vzpomíná v kruhu přátel na různé zážitky.

Sourozenecká dvojice Marie a Vít

Respondentka Marie nemá žádné znevýhodnění. Je jí 27 let. Žije na pohoří v chaloupce s manželem. Je čerstvá maminka, obhospodařuje společně s manželem půdu kolem chaloupky, pěstuje zeleninu a společně chovají koně. To ji podle vlastních slov zaměstnává na maximum.

Je vystudovaná rybářka, pracovala v mnoha obchodech zaměřujících se na prodej ryb nebo zvěřiny. Její poslední zaměstnání byl prodej a zásobování farmářského krámků v krajském městě. Od střední školy dělala chůvu. Podle jejích slov to byla práce, která zahrnovala všechno. Pěči o děti i pomoc v samotných rodinách. Jak sama tvrdí, má pečování o druhé v krvi. Pomáhala maminkám s dětmi i úklidem, což jí přijde přirozené a baví jí to. Má také ráda příběhy lidí, s kterými se setkává a pracuje.

Ve volném čase s manželem vyráží za přáteli nebo za dobrou muzikou. Mezi jejich přátele patří i rodiny s malými dětmi. Se svou vlastní rodinou se vidí výjimečně právě ve chvílích volna. Když má chvíli jen pro sebe, tvoří z bylinek různé produkty a jak tvrdí, to si užívá moc.

Bratr Vít je o necelé tři roky starší než Marie. Je mu 30 let. Žije v zázemí rodičů spolu s manželkou. Podle slov Marie je i přes své postižení zapojen v každodenním životě velice dobře. Chodí na půl úvazku do práce, studuje druhou konzervatoř.

Vít má diagnostikovanou mozkovou obrnu a přidružené zrakové postižení. V běžném životě je v důsledku těchto postižení znevýhodněn v motorické nebo sociální oblasti. Marie popisuje rehabilitaci bratra, kdy musel podstoupit několik ortopedických operací a nějaký čas strávil na vozíku. Dodává, že v dnešní době, není u bratra vada chůze skoro poznat. Jako pozitivum uvádí, že její bratr má zachovanou část zraku.

Vítovo největší zálibou je hudba, podle Marie se dá jeho život označit jako hudební.

Sourozenecká dvojice Jiřina a Karel

Respondentka Jiřina nemá žádné znevýhodnění. Je jí 25 let. Studuje speciální pedagogiku na Karlově univerzitě v Praze. Pracuje jako asistentka pedagoga na druhém

stupni u žáků romského původu. Zároveň působí jako vychovatelka ve školní družině. Žije v krajském městě. Až dostuduje magisterské studium, bude pracovat jako asistentka a školní speciální pedagožka.

Od dětství plánovala vykonávat pedagogickou profesi, což se podle jejích slov často promítalo v hrách s bratrem. Všechny pomáhající profese ji vždy zajímaly, ale nakonec zvítězila touha někoho učit, tedy pedagogika. Později se rozhodla zaměřit na osoby se zdravotním postižením a na druhém stupni základní školy se dozvěděla o oboru speciální pedagogika.

Na její práci ji baví, že při tvorbě pedagogických metod může využívat fantazii. Práci považuje za kreativní a je spokojená i s aktuální cílovou skupinou. Připouští, že získané zkušenosti a dovednosti jsou jí odměnou a že si náročnou prací utužuje osobnost.

Ve volném čase dříve provozovala dobrovolnictví, nyní ráda tráví volný čas se svými přáteli, relaxuje, čte knížky. Každý víkend jezdí k rodičům, chodí ven s bratrem nebo s ním tráví volný čas i jiným způsobem.

Bratr Karel je o dva roky starší než Jiřina. Je mu 27 let. Žije s rodiči v jiném městě než Jiřina, s kterou se často navštěvují. Jiřina s nadsázkou přiznává, že svého bratra miluje na „život i na smrt“ a že je to její „malý bráška“.

Karel má diagnózu Downův syndrom se středně těžkým mentálním postižením, které se blíží ke spodní hranici tohoto stupně. Má vadu řeči, která však nebyla diagnostikována. Podle slov Jiřiny nemá Karel s porozuměním řeči problémy, ale jeho vyjadřovací schopnost je těžce poškozená. Jiřina se domnívá, že nemluvnost bratra souvisí s hypotonií související s jeho diagnózou. S Karlem se dokáže dorozumět Jiřina, jejich rodiče a lidé z blízkého okolí. Jiřina popisuje, že její bratr dodržuje při mluvě počet slabik a přibližná písmena ve slově.

Karel je podle slov Jiřiny kamarádský a rád vtipkuje. Na druhou stranu se dokáže Karel rozčítit tak, že se Jiřina nestačí divit. Rád zpívá a poslouchá hudbu, hraje hry na počítači nebo PS3, sportuje, jezdí na kole, plave a sleduje filmy. Je vášnivým sběratelem všeho, co souvisí s jeho právě oblíbeným filmovým hrdinou.

5.4 Rozhovory se sourozenci

Pilotáž rozhovorů byla provedena měsíc před samotným výzkumem u náhodných sourozeneckých dvojic. Tyto dvojice jakožto dobrovolníci souhlasili s provedením předvýzkumu, ale nesouhlasili se zapojením do samotného výzkumu. V samotném výzkumném šetření byly naplánovány a provedeny rozhovory se třemi účastnicemi. Tyto respondentky po předchozí domluvě se sourozencem, jeho zákonným zástupcem nebo rodičem uvedly i základní informace o svém sourozenci. Z důvodu zvolené výzkumné metody, kvalitativního výzkumu, byl počet respondentů omezen na tři osoby. Záměrem bylo získat podrobné, autentické a kvalitní výpovědi, ne velké množství povrchních dat.

Rozhovory byly realizovány ve dvou regionech jižních Čech. Dva rozhovory byly realizovány v domácím prostředí respondentek, jeden rozhovor se uskutečnil v prostředí klidné a tiché kavárny. Prostředí bylo zvoleno dle přání respondentek, aby rozhovory probíhaly v uvolněné atmosféře a respondentky se cítili pohodlně. Délka rozhovorů se individuálně lišila podle potřeb každé respondentky. Určující byl rozsah jednotlivých výpovědí, tempo řeči respondentek a pauzy na rozmyšlení výpovědí. Délka rozhovorů se nakonec pohybovala v rozpětí hodiny a půl až dvou a půl hodin na jednu respondentku. Při rozhovorech byl přítomen pouze výzkumník a respondent.

Forma rozhovorů byla polostrukturovaná, aby poskytovala dostatečnou volnost ve výpovědích respondentům a variabilitu v dotazování výzkumníkovi. Bylo upuštěno od původního záměru použít rozvíte otázky, aby respondent v odpovědích netápal. Otázky byly nakonec voleny tak, aby nenaváděly ke konkrétním odpovědím a nepředurčovaly respondentovu odpověď. Byly citově nezabarvené, ale přesto zjišťovaly niterní emoce a osobní prožitky dotazovaných.

V přípravné fázi rozhovorů došlo k zobecňování konkrétních otázek. Vytvořily se otázky takové, aby byly objektivní a nenávodné. Otázky, z kterých lze analyzovat data dle zkoumaných kategorií. Například konkrétní otázky typu: *Myslíš, že skutečnost, že je tvůj sourozenec v některých oblastech odlišný od intaktní společnosti, vaši rodinu nějak posunulo?* A otázka: *Když se zamyslíš nad životem členů tvojí primární rodiny, myslíš, že znevýhodnění tvého sourozence byla či stále je určitá zátěž a může či mohlo to něco v rodině ovlivnit?* Byly zobecněny a přeformulovány tak, aby dávaly respondentům

možnost zmínit to, co považují za důležité a stěžejní a zároveň neříkat to, o čem hovořit nechtějí.

Otázky respondentkám byly pokládány v pořadí, které sledovalo aktuální stav respondenta, pohled do minulosti a současné vztahy s rodinou a pohled do budoucnosti. Sled otázek postupoval svým zaměřením od získání základních informací o respondentech a jejich zájmovém a profesním životě, po otázky vyplývající z informací v teoretické části práce, získaných analýzou odborné literatury. Otázky se týkaly především života rodiny se sourozenci, z nichž jeden má postižení, postavení a pozice intaktního sourozence v této rodině a ovlivněním intaktního sourozence při výběru studijního a pracovního zaměření. Rozhovory vycházely ze skutečnosti, že respondent vyrůstal a žije v blízkosti osoby s určitým druhem znevýhodnění či postižení. Předpokládá se tedy, že jejich život, hodnoty a prožívání jsou ovlivněny. Tento vliv může být v rozhovorech zmíněn respondenty, ale také může být vyjádřen nepřímo, skrytě v některých výpovědích. Tento předpoklad se v některých otázkách potvrdil. Respondenti se u některých otázek rozprávěli i o věcech, které se jim vnitřně asociovaly a souvisely s jiným životním obdobím nebo souvisely s jejich vnitřními pocity a prožíváním. Zároveň u některých otázek zodpověděli otázku, která měla následovat a tak byla rozhovoru ponechána forma volného průběhu, kdy se výzkumník například podotázkami doptával na související věci, jejichž existence nemusela být původně předpokládána. Výsledkem tedy mohou být mnohem autentičtější informace, než kdyby výzkumník přerušoval myšlenkové linie respondentů složitě strukturovanými otázkami.

V rozhovoru byly získány díky těmto doplňujícím otázkám další zajímavé informace, které jsou sumarizovány v příloze této práce, kde jsou uvedeny celé záznamy rozhovorů s respondenty. Ty mohou posloužit jiným osobám ve stejné situaci. Mohou pomoci sourozencům v podobné situaci, aby si navzájem uvědomili, co prožívají. Také mohou pomáhat pochopit dalším rodičům či osobám z blízkého okolí sourozenců jejich situaci.

Rozhovory slouží jako autentické ukázky života osob, kterým osud zasáhl do jejich životů. Jak bylo zmíněno v úvodu výzkumného šetření, sourozeneckých skupin, kde je sourozenec s postižením je v České republice mnoho. Rozhovory tak mohou sloužit ostatním sourozencům jako ukázka toho, že nejsou ve své situaci sami. Mohou sloužit jako psychická podpora pro sourozence, kteří jsou teprve na začátku životní cesty.

Sourozencům, kteří zrovna hledají informace o tom, jaké to je být sourozencem, který „to má doma trochu jinak“. Jako podpora může sloužit obraz toho, že za deset let, budou například tam, kde jsou dnes naši respondenti a sami mohou vyhodnotit, jestli je to jejich cílem.

Respondentům, kteří se zúčastnili výzkumného šetření, byly shodně pokládány tyto otázky:

1. Můžeš mi říct něco o sobě?
2. Co tě motivovalo ke studiu/ zaměstnání/ tomu co děláš?
3. Jak trávíš svůj volný čas?
4. Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?
5. Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?
6. Pamatuješ si období, kdy se narodil?
7. Jak vnímáš váš věkový rozdíl?
8. Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? Jak?
9. Myslíš si, že jsi získala nějakou speciální schopnost?
10. Vzpomínáte někdy na své dětství?
11. Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?
12. Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?
13. Máte se sourozencem nějaké společné kamarády?
14. Čeho si vážíš na svém sourozenci?
15. Co tě štve na tvém sourozenci?
16. Čeho si vážíš na rodičích?
17. Co tě u rodičů dokáže naštvat?
18. Co ti dělá největší radost?
19. Je něco, z čeho máš strach?
20. Máš nějaká přání do budoucna?
21. Chtěla bys říci ještě něco, co nezaznělo?

Otázky v rozhovorech vycházejí ze třech základních kategorií definovaných dílčími cíli, formovanými do dílčích výzkumných otázek.

První dílčí výzkumná otázka zní: *Je ovlivněno studijního zaměření či volba povolání intaktního sourozence soužitím v sourozenecké konstelaci se sourozencem se zdravotním znevýhodněním?*

Druhá dílčí výzkumná otázka zní: *Ovlivnila přítomnost sourozence se znevýhodněním v sourozenecké konstelaci trávení volného času intaktního sourozence?*

Třetí dílčí výzkumná otázka zní: *Je ovlivněna pozice intaktního sourozence v sourozenecké konstelaci v rodině s dítětem se zdravotním znevýhodněním?*

5.5 Analýza a interpretace rozhovorů

Následující část výzkumného šetření je zaměřena na zjištění oblastí vlivu zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace, vliv zdravotního znevýhodnění na volný čas a zájmové aktivity intaktního sourozence a vliv zdravotního znevýhodnění na volbu studia a povolání u intaktního sourozence. Data jsou získávána analýzou tří rozhovorů s intaktními sourozenci. Kapitola je rozdělena do tří částí, na úvod každé je uveden název zkoumané kategorie a dále jsou uváděny obecné otázky, bez doplňujících a sumarizované odpovědi na ně. Autentický záznam průběhu rozhovorů je uveden viz Příloha 2 – Rozhovory s respondenty, zde jsou doplňující otázky i další získané informace od respondentů. Na závěr každé části dojde k shrnutí výsledků a jejich porovnání s fakty uvedenými v teoretické části práce.

Kategorie otázek:

1. Ovlivnění studijního a pracovního zaměření intaktního sourozence
2. Vliv na trávení volného času intaktního sourozence
3. Vliv na pozici intaktního sourozence (v sourozenecké konstelaci)

Ovlivnění studijního a pracovního zaměření intaktního sourozence

Otázka: *Co tě motivovalo ke studiu/ zaměstnání/ tomu co děláš?*

Přinosilová (in Opatřilová, 2006) zdůvodňuje, proč sourozenci často přejímají zodpovědnost za věci, které nemusí souviset se starostmi, kterými se zaobírají ostatní vrstevníci. Rodiče často nevědomky podsouvají intaktnímu dítěti, že by měl naplnit jejich očekávání za sebe i svého sourozence. Bartoňová, Bazalová a Pipeková (2007) popisují

skupinu sourozenců, kteří přejímají chování po vzoru dospělých. Jsou pak svým rodičům partnery a pomáhají při péči o sourozence.

U všech respondentek se vyskytuje určitá forma potřeby zúročit své zkušenosti z domova s péčí o sourozence s postižením. V případě sourozenecké dvojice Jany a Zdeňka se starší sestra stala pomocnicí a pečovala nebo ochraňovala svého bratra: „ (...) *mě to vlastně bavilo, vždycky se starat o toho brácha, nebo starat, starali se hlavně naši, ale jako pomáhat.*“ Tato oblast, v které byla Jana ovlivněna, se projevila při rozhodování se na konci základní školy. Když se měla rozhodnout pro budoucí povolání a s tím spojené studium. Uvádí, že ji napadlo jít studovat pomáhající profese: „ (...) *protože jsem to tak nějak cítila (...).*“

Respondentka Marie zmiňuje mezi svými zaměstnáními hlídání dětí, post chůvy, péči o děti a pomoc v rodinách a připouští, že ji situace v rodině a určité vlastní charakterové rysy k tomuto povolání dovedly: „ *Já myslím, že už to mám tak dané tím vším, co mě potkalo. (úsměv) Mám v sobě hodně pečovatelsví, pomoc v rodině jak jako maminkám s úklidem tak s dětmi. Baví mě to a přijde mi to úplně přirozené, že můžu někomu pomoci, takhle jednoduchou věcí.*“

Potřebu rozvíjet schopnost podpory a znalosti o uplatnění osob se sociálním znevýhodněním, zdravotním znevýhodněním nebo zdravotním postižením připouští i respondentka Jiřina. Ta se rozhodla pro studium speciální pedagogiky a působí speciálně pedagogicky na základní škole: „ *Už od mala jsem věděla, že bych chtěla být učitelkou nebo dělat prostě nějakou pedagogickou profesi. Svě umění jsem si zkoušela i na svém bráškově (smích). Pak jsem se vyhranila na určitou cílovku a to byli žáci s určitým typem zdravotního postižení, jen jsem do té doby nevěděla, jak se ten obor přesně jmenuje. Někdy na 2. stupni ZŠ jsem se bavila s učiteli na ZŠ speciální, kam chodil i brácha a zjistila, že je to speciální pedagogika. No a jak přišel poslední rok SŠ, tak jsem měla jasno. Nyní si dodělávám magistra a hrozně mě baví, že i z drobnosti lze udělat speciálně pedagogickou metodu, je to obor hodně o fantazii a kreativité.*“ Jako motiv k tomuto studiu uvádí svého bratra a osoby z jeho okolí, které potkávala: „ *Když jsem se díky němu začala setkávat i s jinými dětmi s mentálním postižením, moc mě to bavilo a to byl asi počátek mého směřování*“ Jiřina také popisuje své obecné tendence k zaměření se na pomáhající profese: „ (...) *například jsem chtěla být doktorkou, právničkou, zdravotní sestrou, učitelkou.*

Všechno jsou vlastně pomáhající profese. Nejvíc mě ale bavilo někoho učit, což jsem si zkoušela na bráškově.“

Opačným případem může být vůle či zkušenost rodičů, která profesní cestu dítěte může změnit. Jak již bylo zmíněno v teoretické části, dle Plevové (2007) mají na intaktní sourozence vliv především rodiče, kteří ovlivňují prožívání zdravého sourozence svým přístupem k celé situaci. To se následně může promítnout i do dalších oblastí sourozencova života. K této tezi se přiklání i Přinosilová (in Opatřilová, 2012), která vidí přítomnost dalšího sourozence jako výhodu do budoucího života jedince. Hodnotí ji jako zkušenost v oblasti socializace a interakcí v mezilidských vztazích, které si jedinec může přenášet z osobního i do veřejného života.

Rodiče Jany vycházeli ze svých zkušeností s péčí o syna Zdeňka, a proto Janě nedoporučovali zabývat se studiem pomáhajících profesí: *„Tak oni mě od toho odradili, oni říkali, ať to nedělám. Ať si v životě najdu spíš práci, která jako bude odlehčení, protože vlastně...jsem jediný sourozenec... mého bráchy...a budeme spolu, vlastně tak jako nějak do smrti. (pousmání) Nebo jak to mám říct. A prostě to věděli, že to bude pro mě jako na celý život, no. Až oni tady třeba jednou nebudou a nebudou se moct starat, takže... tak asi věděli tenkrát už líp, jako co to obnáší, ten život a kolik toho je potom na člověka.“* Jana však připouští stále silnou potřebu či motivaci, vykonávat podobné činnosti: *„(...) ještě nedokážu to pořád říct, jestli to jako bylo dobře nebo špatně, že jsem je poslechla. Že jako to cítím stejně na sobě, že taky mám pořád takový tendence (smích) jako různý.“*

Všechny respondentky připouští, že práce v oblasti pomáhajících profesí je naplňuje, obohacuje, ale je náročná. Dokazuje to například výpověď Jiřiny: *„Stojí to sice spoustu nervů, ale ty zkušenosti, trpělivost a hlavně odolnost vám už nikdo nevezme.“*

Otázka: Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? Jak?

Respondentky se shodují v tom, že je soužití se sourozencem s postižením ovlivnilo v pohledu na některé věci, které přináší život dospělého. Jak uvádí Jana, soužití se sourozencem poskytuje celou škálu zkušeností: *„Tak určitě mě ovlivnil, nevím, jestli se to dá říct, jestli pozitivně, negativně.“*

Marie otevřeně přiznává, že je pro ní setkávání se s lidmi s postižením přirozená věc. A že za tuto schopnost vděčí svému bratrovi: *„No, takže tohle beru jako veliké plus, co mi brácha mohl dopřát. A jsem za to...jsem...je to prostě tak. Kdybych, takového bráchu*

neměla, zas [bych] dělala třeba něco jiného, ale prostě teď takhle můžu pomoci. Z výpovědi Jany je také patrné, že pomáhat někomu je součástí jejího života. Neuvádí konkrétní věkovou skupinu, ale při výpovědích se zaměřuje především na děti a seniory. Respondentka Marie přiznává, že jí bratrův zdravotní stav otevřel oči. Uvědomuje si, jak je těžké zvládat postižení a vyvíjí snahu své zkušenosti s péčí o bratra zúročit jinde: *„Tak mě vlastně ovlivnil tím, že pro mě postižený člověk není nic výjimečného, není nic, co by (přemýšlí) bylo pro mě neznámého. A díky tomu jsem mohla i pomáhat v jedné rodině po celý jeden rok, s těžce postiženým kloučkem.“*

Také Jiřina přiznává, že výběr jejího povolání souvisel s postižením jejího bratra: *„Určitě mě ovlivnil i po duševní stránce, nejen výběrem povolání.“*

Otázka: *Vzpomínáte někdy na své dětství? Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?*

Lze předpokládat, že studijní zaměření respondentů může vycházet ze zkušeností z dětství. Jiřina sama uvádí příklad: *„Dodnes nezapomenu, jak chudák malej seděl poslušně u dětské tabule a já mu předepisovala příklady na tabuli a pak ho známkovala a napomínala (smích).“* I Jana přiznává, že ji už v dětství napadlo, že by mohla studovat obor, který by souvisel s péčí o děti nebo dospělé například jako zdravotní sestra, v kterou se často proměňovala ve hrách: *„(...) když jsme si hráli třeba na zahradě na válku, poměrně jako často. Nebo jako na nějakou bitvu. No, tak já jsem byla zdravotní sestra a on byl pacient, třeba zraněný. To byla jedna z her.“*

Marie uvádí, že díky staršímu bratrovi, který ji ovlivnil v oblasti citu pro hudbu a zvuky obecně, ji provází hudba celý život. Neumí si život bez ní představit a dokáže s ní vyplnit chvíle klidu i ostatním lidem.

Respondentka Jana nepřímo přiznává, že ji situace doma, kdy byla zvyklá pomáhat a pečovat o druhou osobu dovedla i k dalším aktivitám: *„(...) mám pořád takový tendence (smích) jako různý. (...) jako třeba s tou pomocí, často nad tím přemýšlím. Že si říkám, že když člověk má vlastně sám jako dost tak nějak všeho a je spokojený, tak že by měl někde jako pomáhat. Nebo někomu třeba pomoci, když má tu možnost. Takže to jsou takové drobnosti, že věci vozíme na charitu nebo že přispíváme na různé sbírky. Nebo svým nejbližším, když někdo potřebuje pomoci z kamarádů, pomoci jakýmkoliv způsobem. Anebo vlastně, když jsem nastoupila se synem na mateřskou. Pprávě se mi trošku stýskalo doma,*

tak jsem si jako říkala, co bych mohla s ním udělat. Tak jsme začali chodit v rámci ADRy, tady kousek do domova seniorů navštěvovat babičky. Tak to bylo úplně bezvadné oboustranně, že jako mě to prostě hodně bavilo. Jsem viděla, že z toho mají radost a i si s nimi popovídat.“

Sobotková (2012) uvádí, že silné a opakované zážitky z dětství se promítají a připomínají i v pozdějším věku a mohou dlouhodobě ovlivnit jedince. Předpoklad, že jsou respondentky v oblasti pracovního zaměření ovlivněny, byl potvrzen. Všechny respondentky se shodují v názoru, že je sourozenectví s bratrem s postižením nasměrovalo při výběru budoucího povolání a dalšího pracovního zaměření. Respondentky přiznávají, že je sourozenec ovlivňuje i v oblasti vnímání osob s postižením. Toto sourozenectví má vliv na jejich charakter a schopnost být empatická. U našich respondentek se projevil přímé tendence k zaměření se na pomáhající profese a podobné činnosti již v dětství. Dle předpokladů přetrvávají dodnes.

Vliv na trávení volného času intaktního sourozence

Otázka: Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?

Jedním z předpokladů u této otázky bylo, že respondentky mohou podvědomě zmínit náplň trávení volného času ovlivněnou a související se zdravotním znevýhodněním nebo postižením jejich sourozence.

Respondentka Marie v souvislosti s touto otázkou zmiňuje, jakým způsobem trávili se svým sourozencem volné chvíle a jak ji to ovlivnilo do budoucna: *„Hodně, hodně mě ovlivnil. Už jenom tím, jak je nadaný zvukově a vjemově, protože nemá pořádně ty oči. Tak má bystřejší uši, takže od malinka všechny ruchy, zvuky, popěvky. Vlastně můj život byl hrozně moc zvukový. (...) my jsme pořád poslouchali hudbu a mluvené slovo. (...) prostě miluju hudbu, žiju hudbou sama, hraju taky na kytaru. Od mala jsme s bráchou něco hráli, (...).(…)pořád jsme něco vytvářeli, hudebně. Takže to bych řekla, že mě ovlivnilo strašně moc.“* Sourozenecké soužití a interakce mezi sourozenci vidí pozitivně také Přinosilová (in Opatřilová, 2012). Potvrzuje vzájemný vliv sourozenců na sebe, kdy se kladný výsledek projeví v případě dobrého zázemí rodiny. Marie zmiňuje i tento fakt, když se zamýšlí nad životem rodičů: *„(...) vychovat dítě, které to má jinak.....(přemýšlí, usmívá se) to..to myslím, že je velký zvládnutý úkol.(...) co spolu prožili [rodiče], to vůbec není jednoduché,*

to by jen tak někdo nedal. (...)Tak to si myslím, že je hodně důležité, že se z toho nějak nezhroutili.“

Předpoklad, že se některá z respondentek zmíní o volném čase v rámci této otázky, se potvrdil. Marie vyjádřila hlavní myšlenku nepřímou. Přiznává, že vliv postižení jejího sourozence se promítá i do trávení volného času, který jí z velké části hudba vyplňuje.

Otázka: Jak trávíš svůj volný čas?

Trávení volného času se u jednotlivých respondentek individuálně liší podle jejich povahových rysů, časových a prostorových možností. Jana jako matka dítěte v předškolním věku svůj volný čas vyplňuje ručními pracemi, péčí o domácnost a setkáváním se s přáteli. Její volný čas tvoří spíše menší časové úseky: *„Tak jsou to spíš jenom takový malý chvíle, ten volný čas. Takže já nevím, tak si tady sázím kytky, tak to je taková malá radost každý den. Anebo mám ráda ruční práce, třeba přes zimu. Jako volného času je víc přes zimu, takže spíš přes zimu pletu, háčkuju nebo čtu. Nebo občas, já nevím, si zahraju na piáno. Ale hlavně, no, v tom volném čase se scházím s kamarády a kamarádkami. Třeba jdeme v klidu na kafe popovídat.“*

Setkávání s přáteli ve volném čase, kterého moc není, uvádí i respondentka Marie: *„Když náhodou se volný čas namane, tak většinou nejradši jedem s manželem za přáteli, za dobrou muzikou, navštěvujeme se teď asi nejvíc s rodinami, co mají taky malé děti. A když už volný čas je, tak jedeme i za vlastní rodinou (smích), kterou teď vidíme pomálu.“* Marie se také ráda ve chvílích, které má jen pro sebe, věnuje tvořivé činnosti: *„Když mám úplně jenom chvíli pro sebe, tak se nořím do bylinkového světa a z bylinek vyrábím nejrůznější čajové směsi, mycí směsi.“*

Respondentka Jiřina se přiznává, že vzhledem ke své životní situaci již upustila od trávení volného času přímo v oboru a volí klidnější činnosti a zaměřuje se na svou rodinu: *„Ještě při studiích jsem tedy ve volném čase dobrovolničila všude možné, ale teď tohle poslání nechávám na dalších následovnicích speciální pedagogiky. Většinou trávím volný čas se svými přáteli nebo relaxuji u nějaké dobré knížky.(...) Kdykoliv jsem ale doma, téměř každý víkend, myslím u rodičů, vezmu brášku ven, pokud je zima tak na boby, pokud je teplo tak na kolo. Nebo jen tak sedíme u něj v pokoji a paříme na PS.“* Jiřina tedy připouští, že její volný čas bratr stále určitým způsobem zaplňuje. Ve volbě společných aktivit hraje roli.

Otázka: Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?

Respondentka Marie popisuje aktivity celé rodiny a jejich partnerství s bratrem: *My jsme byli taková nerozlučná dvojka, neznám aktivitu, která by nešla dělat společně. Já jediné co, tak brácha jak měl operace, tak mě babička brávala na lyže na běžky. Že jako mi rodiče dopřáli, to, co společně jsme fakt nedělali. Ale zas díky tomu, že mám tátu takového živelného, tak ten se snažil s tím bráchou, byť je postižený, dělat úplně normální věci. Takže hodně času jsme trávili jako rodina a společnými aktivitami.*

Oproti tomu Jany rodina se scházela z důvodu otcovy práce, kdy přes týden cestoval, nejčastěji doma. Cíleně pak jezdili na „tátovské akce“ s dalšími dětmi. Jejich matka brala své děti do kolektivu dětí svých kamarádek. V domácnosti podle slov Jany pomáhali mamince s každodenními činnostmi: *„Já jsem dělala něco, Zdeněk něco, že nás takhle zapojovala“* Jejich oblíbenou aktivitou, která spojuje rodinu do dnes je hudba: *„ (...) to je taková činnost, ke které se dneska ještě vracíme s bráchou, společně si zpíváme. Hodně, když jsme ještě bydleli společně, tak jsem hrála na piano a Zdeněk zpíval a tak to on má hodně rád. No, občas táta si s námi taky zahrál.“*

Dostatečná volnost ve výběru aktivit a okruhu společníků je velice důležitá, aby nevznikl mezi sourozenci patologický vztah (Sobotková, 2012). Jiřina uvádí svoji zkušenost: *„ (...) nás [rodiče] podporovali a dávali nám dostatek prostoru a možností, jak ho [volný čas] trávit, ale nikdy nás k tomu nenutili. Bylo to naše rozhodnutí, zda spolu budeme nebo ne. On [bratr] pak objevil kouzlo PC a PS her a hraní se sestrou šlo stranou. Někdy se zase třeba nechtělo mně, jak jsem rostla, měla jsem i jiné zájmy.“*

Otázka: Máte se sourozencem nějaké společné kamarády?

Marie otevřeně říká, že jejich rodina je velice společenská a mají tedy mnoho společných přátel se svým sourozencem.

Jana přiznává, že mají společné kamarády z dětství z výletů s tátou a maminkou a že dnes se její bratr poznává s kamarády jejími a jejího manžela a společně podnikají různé akce.

Jiřina uvádí, že nemají se sourozencem společné přátele, spíše známé. Přímo zmiňuje jako důvod bratrův snížený intelekt. Otázkou integrace jedinců se zdravotním znevýhodněním či postižením se zabývá i Přinosilová (in Opatřilová, 2012), která zmiňuje vliv postižení na schopnost navazování sociálních kontaktů a časté omezení kontaktu

s vrstevníky v důsledku vyššího stupně postižení. Na druhou stranu podle Jiřiny přítomnost bratrova postižení posílila její vazby s jejími přáteli: „*Byla jsem vždy vděčná za to, že moji kamarádi ho brali, měli k němu pěkný vztah. Já bych si to s nimi totiž vždy jinak vyřídila (úsměv). Ale i moji kamarádi zastávali ochranný postoj a vždy by se ho zastali. Měla jsem štěstí.*“

Trávení volného času respondentek Jany a Marie je ovlivněno především probíhajícím mateřstvím. U Jany se pracovní zaměření prolíná s aktivitami z volného času. Po narození jejího syna směřovaly k pomáhajícím profesím. Sama přiznává, že ve volných chvílích, které tráví i společně s rodinou je její sourozenec součástí jejích plánů. Tyto plány tak přizpůsobuje jeho fyzickým možnostem a schopnostem. Je zvyklá část svého volného času a oblíbené aktivity sdílet se sourozencem. To je podpořeno i jejich silnými rodinnými vazbami. Aktivity se sourozencem provozují i s jejich společnými přáteli, což přispívá k plnohodnotnému trávení volného času obou sourozenců.

Marie si uvědomuje vliv svého sourozence na své záliby. V souvislosti s jeho zesíleným kompenzačním smyslem, sluchem, se její životní vášní stala právě hudba. Je to jeden z jejích hlavních volnočasových zájmů, k němuž si vybudovala od dětství lásku právě díky bratrovu znevýhodnění. Velkou měrou její volný čas společně trávený se sourozencem podporovali i rodiče, kteří dětem nabízeli aktivity, které mohli dělat spolu. Aktivity, které volila mimo pracovní zaměření v pozdějším věku, se také vztahovaly k pomáhajícím profesím. Aktuálně tráví svůj volný čas sourozenci převážně odděleně, společně tedy jen výjimečně.

Jiřina, jako jediná svobodná a bezdětná respondentka tráví s rodinou víkendy, kdy jsou její aktivity zaměřeny právě na trávení volného času se sourozencem. Se svým sourozencem jsou si navzájem přáteli, protože v důsledku bratrova postižení je pro něj náročnější navázat další sociální vztahy. Ne všechny volný čas však věnuje Jiřina sourozenci. V určitých situacích ho tráví odděleně, díky volnosti, kterou jim rodiče od dětství dopřávali. Pokud konají volnočasové aktivity společně, plánuje je Jiřina také adekvátně k fyzickým schopnostem a možnostem sourozence.

Vzhledem k aktuálním životním situacím dvou respondentek, kdy jsou matkami a manželkami na plný úvazek, jejich volný čas již nezabírá jen primární rodina a sourozenec s postižením. Všechny respondentky se ve volném čase také nezapomínají věnovat svým

osobitým zálibám. Předpoklad, že jejich sourozenec ovlivňuje jejich trávení volného času, se přesto potvrzuje. Respondentky s vlastními rodinami rády stráví chvíle v kruhu primární rodiny, kdy jsou společné aktivity se sourozencem samozřejmostí. Ať jde o společné vzpomínání nebo hudební vyžití. U respondentky, která ještě nezaložila vlastní rodinu, je zřetelná vyšší míra sdílení volného času se sourozencem. Z toho také vychází poznatek, který nebyl předem předpokládáný. Že pokud jeden ze sourozenců založí vlastní rodinu, míra sdílení volného času se sourozencem klesá a trávení volného času sourozence se dělí mezi vlastní i původní rodinu. Zároveň se ukazuje, že děti sourozenců mohou nahradit roli partnerů (jimiž doposud byli jejich rodiče) ve volnočasových aktivitách jejich strýce nebo tety.

Z výpovědí respondentek je zřejmé, že sourozenci převážně v mladším věku trávili volný čas s celou rodinou. To prohlubovalo jejich vzájemné vazby. V období puberty, kdy jim rodiče nechávali větší volnost, sourozenci zanechávali společných aktivit. Postupem doby si sourozenci zpět ke společným aktivitám hledali a nacházeli cestu. Předpoklad, že aktivity intaktní sourozenci někdy volili tak, aby se jich sourozenci s postižením mohli účastnit, se potvrzuje. Zároveň se potvrzuje, že volnočasové zaměření intaktní sourozenci podvědomě volili tak, aby mohli zúročit své zkušenosti ze soužití se sourozencem se zdravotním znevýhodněním.

Ukazateli vlivu zdravotního znevýhodnění na oblast trávení volného času intaktního sourozence nemusí totiž být jen aktivity, které respondentky volí. Jde i o cílové skupiny osob, v jejichž přítomnosti svůj volný čas tráví.

Vliv na pozici intaktního sourozence (v sourozenecké konstelaci)

Otázka: Pamatuješ si období, kdy se narodil?

Otázka byla zvolena z důvodu zjišťování emocí, rozpoložení a pocitů po tom, co se narodí mladší sourozenec. Z respondentek je pouze Jana starší ze sourozenecké dvojice. Jana uvádí, že když její sourozenec narodil, nebyla natolik stará, aby plně chápala dění v rodině a další souvislosti: „*Já si to moc nepamatuju, protože jsem byla docela malá. Mě byli čtyři roky. Takže jako mám nějaké první střípky takové, možná až když jsem jako byla trošku starší.*“ Uvědomuje si však, že matka musela být často jinde, tyto situace jí zevšedněly: „*Ale vím, že v té době se tak nějak stalo součástí toho života, že mamka*

nebyvala doma občas delší dobu. Že byli se Zdeňkem někde spolu třeba, no, že byli teda v té nemocnici, pak třeba v lázních a na různých léčeních.“ Z výpovědi je patrné, že si zvykla a navázala silné citové vztahy s ostatními příbuznými: „ (*...*) *já jsem byla hodně jako s tátou a babičkami.*“

Otázka: Jak vnímáš váš věkový rozdíl?

Všechny respondentky nemají mezi sebou a svým sourozence větší věkový rozdíl než pět let. Není tedy podnět k tomu, aby se podle teorie Lemana (1997) tvořila nová sourozenecká konstelace, v které by mladší sourozenec zastával pozici s rysy jedináčka. Naopak v případě Jiřiny i Marie je věkový rozdíl do 3 let, takže sourozenecké vazby jsou dle teorií Lemana (1997) užší a pevnější, sourozenci jsou si partnery a oporou. V případě Jany jde o prvorozenou, která je přirozeně autoritou pro svého mladšího sourozence a zastává roli zodpovědného ochránitele.

Jana vidí věkový rozdíl mezi sebou a svým bratrem (4 roky) jako pozitivum: „*Já bych řekla, že to byl věk akorát pro to, že vlastně já jsem byla pořád malá, že jsem nevnímala moc prostě to bráchovo postižení, když jsem byla malá. Že jsem jako ho brala takového, takového jaký prostě byl. Že to bylo normální, že mě ani nenapadlo, že by mohl být jako jiný.*“ V současnosti si uvědomuje odlišnost svého bratra od vlastního prožívání a má určitý nadhled nad celou situací: „*Ta jeho mysl je jako tak jiná, že bych řekla, že ani nějak nesouvisí s tím, jako kolik mu je let.*“

Respondentka Jiřina označuje nízký věkový rozdíl (2 roky), který má se svým sourozencem, jako výhodu. Podle jejích slov, si byli po jejím narození s bratrem vývojově blízcí, což vedlo k silnému partnerství mezi nimi. Později přímo vnímá přenesení pozice staršího sourozence na sebe: „*Postupem času se to ale začalo obracet a jako ten starší jsem byla brána já. Což je samozřejmě pochopitelné, protože zatímco brácha se zastavil na úrovni 6letého dítěte, já jsem rostla a vyspívala i mentálně.*“ Přiznává, že ho chránila a doprovázela na různých akcích. Tuto možnost potvrzuje i Leman (1997), který popisuje sourozenecké vztahy, kdy se vlivem okolností, v našem případě jde o zdravotní znevýhodnění, mohou sourozenecké pozice v konstelaci mezi sourozenci vyměnit.

Respondentka Marie, jejíž bratr nemá snížen intelekt v důsledku svého zdravotního postižení, uvádí, že s bratrem spíše kooperovali: „*A my jsme se tak parádně doplňovali, samozřejmě jsme se rvali jako koně, jako všechny děti. Ale pak když jsme už byli trochu*

starší, počínající puberta, tak vlastně mamka se vůbec nebála nás pouštět dohromady spolu někam.“

Zde je zřetelná i funkce kompenzačního smyslu, která umožňuje Vítovi orientaci v prostředí. Marie byla jeho sluchovým vnímáním okolí ovlivněna a jako mladší sourozenec se od něj učila sluch používat i v situacích, kdy to není pro intaktního člověka běžné. Naopak Vít přítomnost sestry se zdravým zrakem využíval jako kompenzační prvek, kdy mu sestra dělala informátora v návaznosti na zrakové podněty: „(...)já jsem byla jeho oči a on zas jak byl starší, tak už prostě v patnácti mohl jít kamkoliv vlastně a mě bylo těch dvanáct, tak jsme se v tomhle prostě hodně dobře doplňovali (...).“

Prvorození sourozenci, jako jsou bratři Marie a Jiřiny, se projevují jako druhorození a jejich druhorozené sestry přejímají role ochránitelek a zodpovědných prvorozených. Tuto transformaci sourozeneckých pozic v konstelaci potvrzuje ve svých teoriích i Leman (1997).

V našem případě se jedná o jednotlivé situace (Marie a Vít) i celkové postavení v sourozenecké konstelaci (Jiřina a její bratr).

Otázka: Myslíš si, že jsi získala nějakou speciální schopnost?

Tato otázka byla vyvozena v průběhu příprav a pilotáže otázek k rozhovorům. Respondenti předvýzkumu často uváděli, že cítí, že se liší od svých vrstevníků nebo jsou v některých oblastech prožívání a sociálních interakcí citlivější.

Respondentka Jana popisuje sourozenectví s jejím bratrem jako jiný druh zkušenosti, která jí pomáhá uvědomit si, co je v životě důležité: „Já nevím, člověk si kolikrát stěžuje na něco. A pak když jako je ta možnost srovnání, (...), zrovna nedávno jsem si uvědomila v souvislosti s tím bráchou, (...) vždyť jsem to vlastně mohla být klidně já. Vždyť jsem se taky mohla narodit s nějakým handicapem jako on. A pak tak nějak si říkám, no buď ráda, že prostě jsi zdravá.“ Jana sama přiznává, že se lze na bratrovo znevýhodnění dívat jako na dar místo trestu: „(...)tak to může být určitě přínosný pro všechny třeba z té rodiny. Já to vidím, že jako rodinu naší to určitě spojuje. I když pro mámu to je náročný teda, to je fakt jako svěťice, ale spíš to tu rodinu spojuje.“

Právě v oblasti empatie, citlivosti vůči prožívání druhých cítí Marie díky bratrovu znevýhodnění svoji silnou stránku: „(...) jsem vnímavější vůči ostatním. Hlavně velice rychle dokážu se na toho člověka nacítit, že nepotřebuji nějak sáhodlouhé povídání,

sáhodlouhé vyprávění, co kdo kde jak má a tak. Že prostě třeba hrozně moc vnímám ty lidi a rovnou koukám do nich. Kdo jsou, co potřebují, jak co cítí, jestli to vážně tak je (...)“

Pozitivní vliv zdravotního znevýhodnění sourozence na svou osobnost vnímá i Jiřina, i když uznává, že právě to mohlo mít vliv na některé její vztahy s ostatními lidmi: *„(...)určitě jsem si dokázala více cenit lidí a věci, prohloubila se má empatie, schopnost pomáhat druhým byla pro mě samozřejmost, někdy jsem i na to doplatila. Určitě schopnost sundat růžové brýle a vidět svět takový jaký je, za což mě ostatní moc nemuseli. Vždy jsem jim totiž řekla vše bez obalu, bez planých nadějí a to se jim nelíbilo.“*

Otázka: Čeho si vážíš na svém sourozenci? Co tě štve na tvém sourozenci?

Všechny tři respondentky dokázaly nalézt u svých sourozenců situace, kdy jsou rády, že právě takového sourozence mají. Pomáhá jim to nahlížet na věci z úhlu pohledu, který jim pomáhá rozlišovat podstatné věci od nepodstatných. Druhá otázka, která byla v tomto okruhu položena, měla zjistit, jestli přemýšlí o postižení svého sourozence jako o bariéře nebo negativním vlivu na jejich život.

Jiřina má ráda na svém bratrovi jeho optimismus, ochotu spolupracovat, poznávat nové věci a vytrvalost, když jde o záležitosti, kterých opravdu chce dosáhnout. Obdivuje jeho smysl pro humor, který dokáže produkovat i když by se zdálo, že míra jeho intelektu mu nebude umožňovat pojmout abstrakci obsaženou ve vtipu. Na druhou stranu Jiřinu překvapuje, že bratr podvědomě dokáže využívat svého postižení jako nástroje pro dosažení svých cílů. A jakou formou je schopen projevovat nevoli, pokud v tomto případě ostatní nejednají tak, jak si on přeje.

Marie si je vědoma toho, že pro jejího bratra je náročnější uplatnit se a získat plnohodnotné příležitosti ve společnosti než pro jeho intaktní vrstevníky. Vyjadřuje proto obdiv jeho aktuálnímu postavení v osobním životě, kdy je ženatý a plánuje rodinu, dokáže si sám vydělat peníze výukou dětí v hudebním oboru. Také se cítí hrdá, když se od jejich společných známých doslechne o bratrových hudebních úspěších a profesním růstu. Pokud se zamyslí nad bratrovo zrakovou vadou, přiznává, že je pro něj omezující především v oblasti sociálních interakcí: *„Díky té zrakové vadě, žije trochu v takové bublině. Jo, je to způsobené i vadou i trochu jeho náturou. Že má takovou ochrannou bublinu kolem sebe, moc nevnímá... nebo ne nevnímá lidi. Asi si nedokáže úplně vždycky hned pospojovat souvislosti, lidi, co se stane, když něco řekne. Jak právě nevidí, jak se někdo tváří, takže*

neumí číst mezi řádky. Takže žije v takovém svém světě trošku“ Marie připouští, že vina mírné sociální izolace je na bratrově straně: „No, hodně má svět virtuální, počítačový, mobilní. Že to, jak nevidí dál, tak žije prostě...Vezměte si, že vidíte na metr a půl, a uděláte si kolem sebe prostě takovou bublinu. Tak žije prostě v bublině, no.(...) to je jediné, co mě tak mrzí. Ale tak to je prostě, no.“

Respondentka Jana připouští, že ačkoliv její bratr má své drobné zlozvyky, které jsou způsobeny především důsledky jeho zdravotního postižení, sám má čistou duši, dokáže být upřímný a radovat se z drobností, které přináší všední den. Oceňuje také jako nezkalený pohled na svět: *„On nehraje hry a dokáže být i v těch emocích jako velice otevřený, to je jako hodně fajn. I když zase to má, že na jednu stranu se to zdá, že to je těžký, že on řekne i něco, co třeba člověka občas urazí nebo co se může dotknout, ale prostě to říká, jak to vlastně cítí. Pak, i když s ním třeba jsem, tak on říká, viš takové to, já jsem rád, že jsme tady spolu a vzpomíná, že jsme byli malí. A to je tak jako příjemné, že on si tohle uvědomuje, že ten společný čas je to nejvíc.“* Jana přiznává, že i díky synovi si vypěstovala větší trpělivost a je tak odolnější vůči bratrovým drobným zlozvykům. Vzpomíná, jak viděla celou situaci dříve: *„(...)v období té puberty, tak mě vlastně chvílku štválo, že je takhle jako nemocný a že je handicapovaný a že se mu dávala za vinu to, že nemá větší motivaci třeba cvičit. Nebo jako něco s tím dělat, nebo snažit se víc pomáhat. A to mě jako mrzelo, ale zas teď už jako chápu, že pro něj je to...Že to je jiné, když je člověk zdravý a pak se třeba mu stane nehoda a pak je postižený, tak má velkou motivaci, protože ví, kam se vrací. Ale když on je od narození takhle a vlastně je na to zvyklý na ten servis a na tu veškerou péči, tak má menší motivaci být soběstačný. Takže to mě taky jako na něm štválo.“* V dnešní době jí u bratra vadí jen drobnosti, například opakování situačních vět. Bouřlivé vyrovnávání se s odlišností od okolí v období pubescence popisuje i Sobotková (2012), kdy jedinec potřebuje být odlišný a originální, ale zároveň touží být tak stejně jiný jako ostatní vrstevníci, cítí potřebu nalézt své místo ve společnosti svou vlastní cestou.

Otázka: Čeho si vážíš na rodičích? Co tě u rodičů dokáže naštvat?

Otázky zjišťují, jestli respondentky vnímají vliv rodičů pozitivně či negativně. Dle Přinosilové (in Opatřilová, 2012) je právě přístup rodičů k dětem ukazatelem, jak bude intaktní sourozenec vycházet se svým sourozencem s postižením. Obdiv je jedním z projevů, který všechny respondentky chovají ke svým rodičům.

Respondentka Jiřina obdivuje svoje rodiče za odvahu ve svém věku vychovávat bratra s diagnózou Downův syndrom, obdivuje je za vůli, kterou při obhajování svých práv a práv sourozence projeví. Obdivuje je za chuť se vzdělávat v oblasti osob zdravotně postižených. Obdivuje je za vztah, který ke svým dětem mají: „*Obdivuju je za to, že i přes rozdíl u svých dvou dětí, je vždy měřili stejným metrem.*“ Na druhou stranu je občas v rozporu se svou maminkou, která někdy vidí způsob, kterým její dcera s bratrem jedná jako neadekvátní k stupni jeho postižení.

Respondentky si jako dospělé ženy, mající své vlastní partnery, uvědomují cennost vztahu mezi rodiči a dokáží ho zhodnotit podle vlastních měřítek.

Respondentka Marie považuje za nejdůležitější ve vztahu svých rodičů: „*Že se nerozešli, že když se jim narodil brácha, který se narodil v nelehké situaci rodinné celkově, a ještě to zjišťovali pak postupně, že to mají prostě jinak s bráškou, tak že prostě jsou spolu no. Že často ten táta odejde nebo ty dva to hrozně vzdálí. Takže toho si na nich vážím.*“ Podobně jako Jiřina, Marie oceňuje odhodlání rodičů, najít způsoby, jak bratra začlenit co nejvíce do společnosti zdravých lidí: „*A taky si vážím toho, že prostě nedávali [bratra] jenom na speciální školy (...). Ale prostě se k němu chovali jako ke zdravému klukovi, no.*“ Na druhou stranu Marie objektivně a kriticky sleduje partnerství svých rodičů. Popisuje, že si rodiče možná ani neuvědomují, co všechno tím, že spolu vydrželi, dokázali, a jak je to cenné: „*Protože, to co spolu prožili, to vůbec není jednoduché, to by jen tak někdo nedal.*“ Zároveň uznává, že rodiče mohou mít jinou národu a potřebu se realizovat, což Marii podle teorie Přinosilové (in Opatřilová, 2012) viz výše, také do budoucna mohlo ovlivnit. „*Tak to mě na nich teď asi mrzí a štve, že si to neumí už teď ulehčit a žít klidněji, spokojeněji. Protože vychovat dítě, které to má jinak... (přemýšlí, usmívá se) to...to myslím, že je velký zvládnutý úkol. Ale jim to nestačí a musí pořád dál a dál něco řešit a dokazovat a páchat dobro.*“

Respondentka Jana nalézá v konání rodičů podklad pro výchovu svého syna: „*Čím jsem starší, tím si rodičů víc vážím. Čím jsem sama rodič víc (smích), tak si jich vážím.*“ Přiznává, že si za mnoho věcí váží své matky, která si v rámci možností zachovala své postavení ve společnosti, dokázala hledět do budoucnosti i v otázce péče o bratra Zdeňka. Jako nejdůležitější, což může být jedním z faktorů, který ovlivňuje do budoucnosti i Janu, sama respondentka obdivuje u své matky: „*Že má pořád radost a velkou sílu, jak jako*

vnitřní, tak fyzickou i když třeba někdy spíš jí za to hubuju, že to podle mě přepískává a bere si na sebe víc, než může zvládnout, ale zase to musím respektovat. Jo, je to prostě její volba.“

Jana je respondentkou, jejíž rodiče jsou rozvedení: *„My jsme měli teda jako takový divoký vztah s tátou docela. Jak celé dětství, tak i hlavně potom v pubertě. A když jsem vlastně odešla z domu, tak jsme nějaký čas i spolu nekomunikovali.“* Podle výpovědi respondentky se nemusí jednat o bezprostřední únik ze situace, jak ho popisuje Přinosilová (in Opatřilová, 2012), který nastane v jedné z fází vyrovnávání se s narozením dítěte s postižením, které mohou probíhat zvláště u mužů celý život. Psycholožka Hamplová v článku Zajícové (1999, online) uvádí, že může jít o vymezování si hranic mezi dcerou, která dosáhla určitého věku, kdy je schopná obhájit svůj názor, a rodičem - otcem, který nevíme, jaký měl v této situaci postoj. Jana připouští, že v dospělosti vidí otcovu pozici objektivněji: *„Takže se na to snažím se dívat jeho očima na tu situaci. Nebo se vžít do něj, jak on to tenkrát musel všechno cítit. Že bych řekla, že jako spíš tohle to vede člověka k nějakému pochopení. Jo, k odpuštění, než ta představa jak to mohlo a mělo všechno tenkrát být.“* Nelze soudit z výpovědi respondentky, proč došlo ke zvratu ve vztahu jejich rodičů, ani to není přímým záměrem tohoto šetření. Respondentka k okolnostem rozvodu rodičů dodává: *„(...)mě mohlo být tak dvacet, jednadvacet. Ale zase na druhou stranu to nebyl zase nějaký radikální zvrát, ne jako...No bylo to trošku dramatické (pousmání). Ale nebylo to jako nečekané, že to se dlouho jako vědělo, no. Nebo jako já jsem to dlouho cítila a říkala jsem to i rodičům, že jsem s tím smířená, že to tak bude, kdyby se tak rozhodli. A Zdeňka to snad taky nějak dramaticky nezasáhlo, ty rodiče, on je pořád měl. Rodiče naštěstí byli takoví dobří v tom, že si ty věci taky dokázali vyřešit jako sami. Že se to neřešilo před ním.“* Zároveň si Jana uvědomuje, jak důležité bylo stanovisko obou rodičů, které se týká jí samotné i další výchovy a péče o jejího bratra po rozvodu rodičů: *„A vážím si na nich taky hlavně toho, že teda i po rozvodu, myslím, že mají lepší vztah, než měli kdykoliv předtím. A že dokáží dobře teď jako spolupracovat. Bydlí kousek od sebe a vlastně navštěvují se. Táta mamce pomáhá jako i na domě a bere si Zdeňka. A tak jako se o něj střídají. Víc teda mamka ho má, jako o hodně víc. Ale prostě zase si říkám, že jsou i chlapi právě, kteří třeba by odešli, takových je hodně. Takže táta se taky svým způsobem k tomu postavil.“*

Stejně jako Jiřina a jak nepřímou uvádí i Marie, Jana cítí, že vidí některé věci objektivněji, než její rodiče: „*No mě totiž dokáže vždycky naštvat, když oni něco jako nevidí, co já si myslím, že vidím.*“ To ve velké míře dokazuje, že všechny tři respondentky se cítí být zodpovědné za dění v jejich primární rodině a stále se účastní interního plánování v rodině, mají tedy silnou vazbu k primární rodině. To může být také zapříčiněnou výše zmíněným nízkým věkovým rozdílem mezi sourozenci. Z kterého vycházejí úzké vazby v sourozeneckých konstelacích těchto respondentek.

Jana si uvědomuje, že některé věci, které jsou v její rodině zaběhnuté nemůže příliš ovlivnit a změnit jejich běh. Její zkušenosti jí umožňují se v klidu probírat vlastními myšlenkami a srovnat si je: „*Ale pak si člověk udělá čas, sedne si a opravdu se nad tím druhým jako zamyslí, jaký je, proč to tak má, tak se s tím vlastně líp žije. A i mně se s tím pak líp žije, protože si pak říkám, no tak já jim...nemůžu to měnit. Oni taky mě respektují jako jaká jsem a jak ty věci chci. A vždycky jsem si toho moc vážila, že se mi moc jako nevyjadřovali k životu a neudíleli mi dobré rady. (usmívá se) No tak já říkám, bych jim to také neměla dělat. (smích)*“

Otázka: Co ti dělá největší radost? Je něco, z čeho máš strach?

Podle očekávání se respondentky zmiňují u probírání se vzpomínkami na své radosti a obavy o svých sourozencích. Otázky byly záměrně zvoleny, aby ukázaly míru vlivu sourozenců se znevýhodněním na životy sourozenců intaktních.

Jiřina jako speciální pedagog ocení bratrovy pokroky v komunikaci, ve škole i v oblasti praktických činností. Je spokojená, že stejnou radost to přináší i jejím rodičům. Strach má stejně jako Jana z toho, zda se dokáže postarat o svého sourozence, až přijde čas a rodiče nebudou mít tolik síly jej obstarat.

Jana potvrzuje, že se momentálně nachází v ideálním stádiu svého života: „*To je asi víc věcí dohromady. To je asi takový stav, jako který si teď třeba uvědomuju, jako že jsem spokojená, protože jsem docela nedávno zjistila, že jsem...že všechno, co jsem si vždycky přála, tak nějak ke mně přišlo, tak jsem si to uvědomila a tak mi jako bylo dobře.* Jak popisuje, zásadní pro její spokojenost je fungující rodina, zázemí, které se jí dostává z primární rodiny a soulad generací v její rodině, kdy se její prarodiče těší ze svého pravnuka, syna Jany. Přiznává, že se dokáže radovat z běžných věcí a maličností, což uvedla i jako silnou stránku svého bratra. Tím lze potvrdit, že se sourozenci ovlivňují

navzájem a že starší sestra dokáže těžit ze zkušeností, získaných od bratra se zdravotním znevýhodněním.

Marie se ztotožňuje s Janou v postavení rodiny, jako nejvyšší aktuální hodnoty a priority: *„Když se sejdeme s rodinou a jsme tam opravdoví. Sami za sebe každý. To myslím, že je nejvíc snad. Ta rodina. Tím, že nám vznikla...vzniká malinká čerstvá rodinka, tak najednou člověk opravdu vidí, co je důležité.“*

Myšlenky na budoucnost respondentce Janě přináší vzhledem k jejímu bratrovi obavy. Ovlivňují tedy i její plánování do budoucna: *„Že už třeba teď stavíme dům, tak už vlastně musíme přemýšlet tak, aby byl bezbariérový, aby tam mohl brácha jezdit.“* Péči o svou rodinu, včetně matky a bratra bere do budoucna jako samozřejmost: *„Je normální pečovat o svoje rodiče, když jsou staří. A pak je tam taky ještě ten sourozenec, který potřebuje taky péči a je to vlastně většinou i ve věku, kdy děti vlastní potřebují péči.“* Těží ze zkušeností ze svého života, které ji mohly přinést mnoho zkušeností, díky kterým by byla schopna vyřešit situaci podle svých možností: *„A že tak si snažím jako nějak důvěřovat, že prostě bych...že se jednou zachovám tak jako na co budu mít síly a že to je tak jako si to zvážit citem a rozumem, snad jako správně. Je to strach z neznáma no. Že prostě nevíš, co bude.“*

Respondentka Marie přiznává, že budoucnost rodiny je pro ní velice důležitá a podle očekávání se zmiňuje i o zdraví členů své rodiny: *„A bojím se (přemýšlí), teď daleko víc... hm... nějakých nemocí nebo zlých věcí, co by nás mohly potkat. (...)A daleko víc si [člověk] uvědomuje, jaké máme štěstí, že jsme živí, zdraví, (...). (...)co se tak zklidňuju, si dokážu těhle věci, úplně obyčejných vážít, protože jsou nejdůležitější.“* Otevřeně zmiňuje, že jako nastávající maminka měla mnoho podnětů k přemýšlení, také vycházejících z faktu, že její bratr má zdravotní postižení a s ním spojená znevýhodnění. Společně s manželem, podle slov Marie, řešili otázky spojené se zdravotním stavem budoucího potomka: *„(...) když jsem otěhotněla, tak jsem samozřejmě si položila otázku, že kdyby se děťátko narodilo s nějakou vadou, s nějakým znevýhodněním, jestli bych to zvládla a musím říct, že zvládla a že jsme se v tomhle směru oba s manželem uvolnili a byli jsme připravení přijmout kohokoliv, kdo přijde, ať přijde jakkoliv.“*

Otázka: Máš nějaká přání do budoucna?

Jiřina společně s Janou mají stejné přání, aby zůstaly v provozu nebo vznikly kvalitní organizace, které by zaštitily péči, vzdělávání a pestré sociální prostředí jedincům odkázaným na pečující osobu.

Jana přiznává, že je spokojená, nepřímo zmiňuje, že by nechtěla pokoušet osud a raději nechat vše tak jak je, než aby se to změnilo k horšímu, přála by si, aby vše zůstalo při starém: „*Asi aby to takhle zůstalo (smích). Hlavně co se týká té roviny těch vztahů no. (přemýšlí) To by bylo fajn. Jak s rodinou, tak s těmi kamarády. To jako...já si myslím, že to je nejvíc stejně. Že to je nejdůležitější.*“

Marie stejně jako Jana má jako nejvyšší hodnotu svou rodinu. Od toho se odvíjejí i její přání co by do budoucna chtěli s manželem: „*Ještě pár špuntů malých a dělat to, co nás baví.(...) všechno se točí kolem toho života takhle a v domácnosti, no. Žena v domácnosti, prostě být máma, manželka a hospodyně.*“

U respondentky, která je jako jediná v pozici prvorozené, se potvrzuje, že došlo k posílení pozice staršího sourozence. Důvodem může být zvýšený důraz na její samostatnost, kdy matka musela odděleně pečovat o mladšího sourozence. Jana tak zastávala od dětství pozici zodpovědného a pečujícího sourozence ochránitele. Skutečnost, kdy je pozice prvorozeného posílena vychází i z tezí Přinosilové (in Opatřilová, 2012), která zmiňuje dominantně ochrannou roli, kterou zastávají prvorození v těchto sourozeneckých konstelacích. Z výpovědí také vyplývá, že mladší intaktní sourozenci přebírají role starších buď v požadovaných situacích, anebo obecně. Respondentky potvrzují, že zdravotní znevýhodnění sourozence jim přineslo mimo jiné i mnoho zkušeností a posílilo to jejich osobnosti. Respondentky si díky úskalím, která přináší znevýhodnění jejich sourozenců, uvědomují situace, které jsou jedinečné a neopakovatelné. Uvědomují si také pomíjivost věcí, které bere většinová společnost jako samozřejmost. Jsou schopny řešit s předstihem a zodpovědněji otázky zdraví a budoucnosti sebe i ostatních přirozeně stárnoucích členů rodiny. Je několik hodnot, které jsou stěžejní pro intaktní sourozence a vyplývají z jejich výpovědí. V návaznosti na zkušenosti ze sourozeneckých konstelací se sourozenci se zdravotním znevýhodněním je pro ně hlavní rodina a její zabezpečení, zabezpečení členů rodiny, vyžadujících stálou asistenci. Dále si hluboce uvědomují smysl a cenu vlastního života a zdraví.

Z uvedených poznatků lze vyvodit, že dle předpokladu dochází k ovlivňování sourozeneckých pozic intaktních sourozenců.

Partnerství a mateřství intaktních respondentek

Okruh, který je zajímavé zmínit i když není uvedený v obecných otázkách a který vyplynul při rozhovorech s cílovými respondentkami, se týká partnerů respondentek a syna jedné z respondentek. Konkrétně jejich vzájemného vztahu se sourozenci se zdravotním znevýhodněním.

Respondentka Jana je v pozici manželky i matky. Jako první jí byla položena doplňující otázka:

Jak tvůj syn J. reaguje na tvého brácha Z.?

Jana uvádí, že se díky bratrovi její syn učí být ohleduplný a všímavý k lidem okolo sebe. Svého strýce přijímá s dětskou bezelstností a díky němu zdravě poznává i odmítnutí. V situacích, kdy Zdeněk nechce, aby synovec využíval jeho vozík jako hračku. Stejně tak Jana má možnost učit se od své matky, která zároveň vychovává vnuka tak, jak vychovávala ji a tak si prohlubuje výchovné vzorce a může přejímat ty, které jsou v souladu s jejím výchovným přesvědčením. Zároveň Zdeněk poznává nové sociální interakce a osvojuje si emoce a pocity jako je „být hrdý“ na to, že získal sociální roli strýce, čímž stoupl jeho sociální status. Zároveň pro něj byla zkušenost, když se musel vyrovnat a přijmout synovce jako další postavu, která zaujímá střed pozornosti ostatních členů rodiny. Stejně tak to byla zkušenost i pro ostatní členy rodiny. A podobný případ byl i přerod lehké rivality v kooperaci a partnerství jaké mají syn Jany, synovec, se strýcem, bratrem Jany v současnosti.

Jako druhá doplňující otázka z tohoto okruhu byla Janě položena otázka, která naváděla respondentku na volbu mezi dvěma odpověďmi, předpokládalo se, že odpoví kladně:

A co manžela, bral ho [bratr] jako soka?

Jana vyvrátila předpoklad otevřenou zpovědí, v které zcela potvrdila vliv znevýhodnění sourozence na svůj osobní život: „*To nebylo nikdy takhle.(...) jako vím, že to muselo být těžký, pro ty kluky, hlavně když to nevěděli. Ale jako pro mě to bylo, že vlastně když s někým budu, tak mě musí brát jako i se Zdeňkem. I s rodinou. (...)A vážím si třeba*

manžela za to, protože vím, že je to do určité míry jako do budoucnosti třeba nějaké břímě asi.(...) A asi ne každý chlap by to jako úplně přijal, no.(...) Ale no takže pro mě tohle bylo vždycky trošku jako takový kritérium. Nebo jsem říkala, že když tohle nebude fungovat, tak s tím chlapem prostě být nemůžu. (...) Jako je důležité vědět, jak ten chlap vnímá...jako postiženého člověka. Protože když to vidím, jak snadno se to může stát, že se narodí dítě, které není v pořádku, tak ...nechci to říkat, ale je to věc, která může vždycky stát. Člověk taky musí vědět, že se ta věc může stát a že je to vlastně taky život.

Respondentce Marii byla položena otázka:

Jak se snáší a jak se přijali tvůj manžel a tvůj brácha? Nebo co tví partneři v průběhu života, jak dávali bráchu?

Jak již bylo zmíněno, Marie měla se svým bratrem vztah, kdy si byli navzájem partnery a doteď je pro Marii důležité vědět, jak se jejímu sourozenci daří. Z výpovědi je patrné, že mezi bratrem a manželem nepanuje rivalita. Zároveň si oba sourozenci přejí pro druhého to nejlepší a vzájemně se podporují, což dokazuje jejich přátelské vztahy, ovlivňující jejich konstelaci i do budoucna: „*Můj brácha měl vždycky o mě hrozný strach, neměl spoustu mých partnerů rád, záleželo mu na mně, taky mi dokázal pěkně okomentovat, když jsem se zamilovala, tak to...to jsme nesdíleli nikdy moc. Ale teď současného manžela má rád, respektuje, tolik se neznají. Snaží se zajímat se o sebe navzájem (...)teď je můj brácha rád, že mám fajnového chlapa, co mě trošku zklidnil a uzemnil. A já jsem zase šťastná, že ho má takhle rád. A já jsem šťastná, že má brácha hodnou ženu, protože taky to neměl jednoduché s partnerkami.*“

Dále Marie nepřímou vyjadřuje, jak je pro ni důležité, aby si v otázkách empatie k osobám s postižením s manželem rozuměli: „*A můj manžel se nikdy nesetkal do té doby s postiženými lidmi nějak víc nablízko a díky mě to má takové víc zprostředkované. Dokonce jak jsem asistovala v té rodině, tak se s nimi taky přátelil,(...). (...)díky tomuhle jsou otevřené dveře u nás, ať přijde kdokoliv (...).*“ Touto výpovědí Marie nepřímou potvrzuje vliv na současné i budoucí smýšlení její vlastní i její nově vznikající rodiny, zapříčiněný zkušenostmi s bratrovým zdravotním znevýhodněním.

Respondentce Jiřině byla položena otázka:

Jak bere tvůj brácha tvého partnera?

Respondentka také uvádí, že je pro ni důležité, aby její partner dobře vycházel s jejím bratrem: „*Samozřejmě bylo pro mě podstatné, jaký k sobě budou mít vztah. Asi bych nemohla žít s někým, kdo by k bratrovi cítil odpor.*“ Zároveň popisuje, že si bratr s partnerem k sobě našli cestu, i když její partner neměl dřívější zkušenosti s lidmi s postižením: „*Chovají se k sobě hezky, dělají si srandu a někdy si zahrají i na PS3.*“

Z doplňujících otázek je patrné, že empatické a prosociální citění intaktní sestry podpořeny hodnotným rodinným zázemím mohou šířit a předávat dalším osobám, které jsou součástí jejich života. Partnerům, jejich rodinám, svým dětem a dalším osobám ve svém okolí.

5.6 Vliv zdravotního znevýhodnění na sourozenecké konstelace ve sledovaných oblastech

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, v jakých oblastech jsou ovlivňovány sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním jednoho ze sourozenců. Pro větší přehlednost byly stanoveny tři základní kategorie, v kterých se předpokládalo, že jsou konstelace ovlivňovány. Prostřednictvím výzkumné otázky se zjišťovalo, zda jsou ve stanovených oblastech sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním ovlivněny.

Nejdříve se výzkumným šetřením zjišťovalo, zda *ovlivňuje přítomnost zdravotního znevýhodnění studijní zaměření nebo volbu povolání intaktního sourozence*:

Sumarizací výpovědí respondentek a jejich kódováním bylo potvrzeno, že přítomnost zdravotního znevýhodnění v sourozenecké konstelaci u zkoumaného vzorku studijní zaměření a volbu povolání ovlivňuje. Sourozenectví intaktních respondentek se sourozencem se zdravotním znevýhodněním nasměrovalo ženy při výběru studijního zaměření či volby povolání k výběru pomáhajících profesí. Zatím nebyly ve všech případech vlivem okolností respondentkami realizovány. Zároveň se došlo k poznatku, že přítomnost zdravotního znevýhodnění v sourozeneckých konstelacích respondentky pozitivně ovlivňuje. Vliv se promítá v oblasti vnímání osob se zdravotním postižením, při formování jejich charakterů a posiluje jejich schopnost empatie. Také bylo zjištěno, že u

zkoumaného vzorku byly přímé tendence k zaměření se na pomáhající a příbuzné profese, které přetrvávají dodnes, přítomny již od dětství.

Dále se zjišťovalo, *zda je přítomností sourozence se znevýhodněním ovlivněno trávení volného času intaktního sourozence:*

U zkoumaného vzorku měla zásadní vliv jejich aktuální životní situace. Respondentky, matky a manželky, dělí svůj volný čas mezi svou novou rodinu a původní rodinu. Všechny respondentky si také nechávají část volného času na své osobní záliby. Zakódováním výpovědí respondentek přesto došlo k potvrzení předpokladu, že přítomnost sourozence se znevýhodněním ovlivňuje trávení volného času intaktního sourozence. Respondentky uvádí jako samozřejmost zahrnovat do svého volného času aktivity, kterých se účastní i jejich sourozenec se zdravotním znevýhodněním a tyto aktivity uzpůsobovat jeho možnostem a schopnostem. Většinou však nepotvrzují předpoklad, že trávení jejich volného času se pravidelně odehrává ve větších skupinách osob se zdravotním znevýhodněním, kterých by byl součástí i jejich sourozenec. Potvrzuje se však, že sourozenci během svého života některé z volnočasových aktivit volili z důvodu zúročení zkušeností, získaných soužitím se sourozencem se zdravotním znevýhodněním. Poznatkem, který byl navíc zjištěn, je také to, že děti respondentů mohou nahradit role svých rodičů při trávení volného času s širší rodinou.

Ve třetí části výzkumného šetření se zjišťovalo, *zda je ovlivněna pozice intaktního sourozence v rodině s dítětem s postižením:*

Respondentky stály jak v pozici prvorozených, tak v pozicích mladších sourozenců. Kódováním výpovědí byl potvrzen předpoklad, že je ovlivněna pozice intaktního sourozence. U prvorozené respondentky byla pozice staršího sourozence posílena a podporována rodiči. Respondentky v pozici mladšího sourozence přebrali pozici staršího sourozence postupem času buď komplexně, nebo ji suplují v konkrétních situacích. Další získaný poznatek se týkal přínosnosti zdravotního znevýhodnění v sourozenecké konstelaci. Respondentky uvádějí přínosnost získaných zkušeností, posílení vlastní osobnosti a posílení hodnoty rodinného života a zdraví vlivem přítomnosti zdravotního znevýhodnění v sourozenecké konstelaci.

Zajímavým zjištěním je, jak ovlivňuje přítomnost zdravotního znevýhodnění v rodině pohled okolí na osoby s postižením. Respondentky podvědomě šíří empatii a prosociální

chování do svých nově vznikajících rodin, na manžele a jejich rodiny, děti a další osoby v blízkosti jejich rodinného společenství.

6 Závěr

Diplomová práce se zabývala tématem: *Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním*. K problematice bylo přistupováno s určitým očekáváním, které vycházelo z osobních zkušeností výzkumníka. Zkušenosti byly získány nezúčastněným pozorováním v okruhu intaktních osob v sourozeneckých konstelacích se sourozencem se zdravotním znevýhodněním.

Teoretická část byla rozpracována na kapitoly. Ty sloužily jako teoretický podklad výzkumnému šetření a další analýze získaných dat.

První kapitola byla zaměřena na teoretické poznatky z oblasti rodin dětí s postižením. Prostřednictvím analýzy odborné literatury byl získán náhled na život rodiny dítěte s postižením. Kapitolou o vlivu znevýhodnění dítěte na strukturu a funkci rodiny byla získána představa o možném rodinném zázemí našich respondentů. Informace byly uváděny obecněji, protože se teprve výzkumný vzorek formoval do výsledné podoby.

Druhá kapitola se zabývala problematikou sourozenectví. Její část týkající se sourozeneckých konstelací přiblížila význam tohoto pojmu. Dále poskytovala různé úhly pohledu, kterými lze při výzkumném šetření na varianty sourozeneckých konstelací nahlížet. Aby byl souhrn teoretických poznatků k rozhovorům s intaktními sourozenci úplný, zabývala se část této kapitoly také přístupem rodičů k intaktním sourozencům.

Třetí kapitola se zabývala vybranými typy postižení, které se objevovaly v sourozeneckých konstelacích respondentů účastnících se výzkumného šetření. Nejdříve byl teoreticky vymezen pohled na jedince se zdravotním postižením, aby se podařilo lépe uchopit tuto problematiku ve výzkumné části. Součástí byl také konkrétní popis jednotlivých zdravotních znevýhodnění a postižení pro přiblížení jejich specifik.

Výzkumné šetření proběhlo metodou kvalitativního výzkumu formou polostrukturovaných rozhovorů, jak již bylo uvedeno v úvodu výzkumné části. Nejpodstatnější pro tuto práci byla realizace výzkumu s předem vybraným výzkumným vzorkem. Ten tvořily tři respondentky, jejichž sourozenecké konstelace tvoří bratři se zdravotním znevýhodněním. Dalším kritériem pro výběr respondentek byl jejich věk, otevřenost a ochota spolupracovat.

Realizace a zpracování dat získaných výzkumem přineslo mnoho poznatků, podnětů a nápadů na další varianty a obměny podobných výzkumů.

Výzkumné šetření ukázalo, že základem pro tvorbu sourozeneckých konstelací je rodinné zázemí. Z výzkumu mimo jiné vychází, že rodiče by neměli stigmatizovat sourozence intaktního ani sourozence znevýhodněného. Měli by se snažit přiblížit jejich soužití normě dané v naší společnosti. Nabízí se tedy možnost provést jinou formou výzkumu zjištění pohledu naší společnosti na výchovu.

Dalším zajímavým úhlem pohledu na výzkum by bylo provést šetření s protikladným výzkumným vzorkem a jeho obměnami. Například by jako výzkumný vzorek byli zvoleni muži určitého věku v sourozeneckých konstelacích pouze se ženami se zdravotním znevýhodněním.

Další podnět vyplynul z kategorie výzkumného šetření zabývající se vlivem zdravotního znevýhodnění na volný čas intaktních respondentů. Na výběr aktivit a při navazování sociálních kontaktů má u jedince se znevýhodněním zásadní vliv typ a stupeň jeho znevýhodnění či zdravotního postižení. Podstatné je také poskytované zázemí a podpora ze strany rodičů a širší rodiny. Prvním impulzem v trávení volného času dětí v rodině je vůle rodiče nalézt a nasměrovat sourozence k aktivitám, které mohou společně vykonávat. Velký vliv mohou mít v tomto směru i odborníci, kteří by se měli na tuto oblast sourozeneckých konstelací také zaměřovat. Pokud poskytnou rodině podporu například ve formě nabídky aktivit, které by mohli vykonávat, může to posílit nejen sourozenecké konstelace ale i společné rodinné vztahy a vazby. Větší úspěšnosti by se mohlo dosáhnout doporučením konkrétních poskytovatelů těchto aktivit, případně vhodných pomůcek k jejich vykonávání. Ideou do budoucna by mohly být instituce či organizace, které by zprostředkovaly zaškolení rodiny k provozování samostatných volnočasových aktivit i případné zapůjčení vhodného vybavení. Přínosné by tak mohlo být výzkumné šetření, které by jako výstup uvedlo seznamy poskytovatelů aktivit, pomůcek a poradenství pro volný čas této cílové skupiny.

7 Seznam použitých informačních zdrojů

1. AAIDD. Definition. *Aaidd.org* [online]. ©2013 [cit. 2016-06-15]. Dostupné z: <https://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.V2EvobuLS02>
2. BARTOŇOVÁ, Miroslava, Barbora BAZALOVÁ a Jarmila PIPEKOVÁ. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-807-3151-614.
3. BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.
4. BAZALOVÁ, Barbora a Kateřina JISKROVÁ. *Raná intervence u dětí s Downovým syndromem*. In: OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ a kol. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
5. ČESKO. Zákon č. 561 ze dne 24. září 2004 o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2004, částka 190, s. 10262 – 10324. Dostupné z: <http://aplikace.msmt.cz/Predpisy1/sb190-04.pdf>
6. DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-596-2.
7. DUMONTEIL-KREMER, Catherine. *Další dítě v rodině: výchova sourozenců*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0802-0.
8. ELLIOT, Julian a Maurice PLACE. *Dítě v neshodách: prevence, příčiny, terapie*. Praha: Grada Publishing, 2002. ISBN 80-247-0182-0.
9. FABER, Adele a Elaine MAZLISH. *Sourozenci bez rivality*. Brno: Computer Press, 2009. ISBN 978-80-251-2312-6.
10. FINKOVÁ, Dita, LUDÍKOVÁ Libuše a Veronika RŮŽIČKOVÁ. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
11. HENDL, Jan.: *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 2005. ISBN 80-7367-040-2.
12. CHVÁTALOVÁ, Hana. *Jak se žije dětem s postižením*. 2.vyd. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7367-013-5.

13. INSTITUT Bazální stimulace®. O bazální stimulaci. *Bazalni-stimulace.cz* [online]. ©2004-2015 [cit. 2016-06-15]. Dostupné z: <http://www.bazalni-stimulace.cz/o-bazalni-stimulaci/>
14. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným postižením a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triron, 2006. ISBN 80-7254-730-5.
15. KVĚTOŇOVÁ, Lea. *Dítě se zrakovým postižením v raném a předškolním věku*. In OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ a kol. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
16. LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-152-5.
17. LEMAN, Kevin. *Prvorozenný, výhoda či handicap*. Praha: Návrat domů, 2011. ISBN 978-80-7255-250-4.
18. MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. Vyd. 2. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.
19. MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
20. MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1362-4.
21. NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-2057-3.
22. NOVÁKOVÁ, Zita. *Funkční vyšetření zraku a metody rozvoje zrakového vnímání v rané intervenci u dětí se zrakovým nebo kombinovaným postižením*. In: OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ a kol. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
23. PATTERSONOVÁ, Joan M. Integrating Family Resilience and Family Stress Theory. *Journal of Marriage and Family* [online]. 2002, 64(2), 349-360 [cit. 2016-03-06]. DOI: 10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x. ISSN 0022-2445. Dostupné z: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1741-3737.2002.00349.x>
24. PETRÁČKOVÁ, Věra a Jiří KRAUS. *Akademický slovník cizích slov*. Praha: Academia, 1998. ISBN 80-200-0607-9.

25. PIPEKOVÁ, Jarmila a kol. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3. přeprac. vyd. Brno: Paido, 2010. ISBN 978-80-7315-198-0.
26. PLEVOVÁ, Marie. *Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii: učební text*. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 978-802-1043-725.
27. PŘINOSILOVA, Dagmar. *Psychologická problematika*. In: OPATŘILOVÁ, Dagmar. Pedagogicko-psychologické poradenství a intervence v raném a předškolním věku u dětí se speciálními vzdělávacími potřebami. Brno: Masarykova univerzita, 2006. ISBN 80-210-3977-9.
28. PŘINOSILOVÁ, Dagmar. *Psychologická problematika rodiny pečující o dítě se zdravotním postižením*. In: OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ a kol. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
29. RENOTIÉROVÁ, Marie, LUDÍKOVÁ, Libuše a kol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0873-2.
30. R-WORD. Why Pledge. *R-word.org* [online]. © 2015 [cit. 2016-06-15]. Dostupné z: <http://www.r-word.org/r-word-why-pledge.aspx#.V2JbJbuLS00>
31. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2.
32. ŠÍŠKA, Jan. *Mimořádná dospělost: edukace člověka s mentálním postižením v období dospělosti*. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0992-4.
33. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *MKF: Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví*. [online]. [cit. 2016-03-18]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/publikace/mezinarodni-klasifikace-funkcnich-schopnosti-disability-zdravi-mkf>
34. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *MKN – 10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: aktualizované vydání k 1. 4. 2014*. [online]. [cit. 2016-04-24]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>
35. VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

36. VÍTKOVÁ, Marie. *Význam intervence a podpory dětí s těžkým postižením v raném věku*. In: OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ a kol. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.
37. VÍTKOVÁ, Marie a kol. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.
38. Vláda České republiky. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. In: Sbíрка mezinárodních smluv č. 10/ 2010. [online]. [cit. 2016-06-15]. Dostupné z: <http://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Umluva-ve-sbirce.pdf>
39. ZAJÍCOVÁ, Jana. Jak se osamostatnit. In: *Rodina.cz* [online]. Publ. 1. 7. 1999 [cit.2016-06-08]. Dostupné z: <http://www.rodina.cz/clane k239.htm>

8 Seznam příloh

8.1 Příloha 1 – Otázky rozhovoru s respondenty

8.2 Příloha 2 – Rozhovory s respondenty

Příloha 1 – Otázky rozhovoru s respondenty

1. Můžeš mi říct něco o sobě?
2. Co tě motivovalo ke studiu/ zaměstnání/ tomu co děláš?
3. Jak trávíš svůj volný čas?
4. Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?
5. Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?
6. Pamatuješ si období, kdy se narodil?
7. Jak vnímáš váš věkový rozdíl?
8. Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? Jak?
9. Myslíš si, že jsi získala nějakou speciální schopnost?
10. Vzpomínáte někdy na své dětství?
11. Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?
12. Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?
13. Máte se sourozencem nějaké společné kamarády?
14. Čeho si vážíš na svém sourozenci?
15. Co tě štve na tvém sourozenci?
16. Čeho si vážíš na rodičích?
17. Co tě u rodičů dokáže naštvat?
18. Co ti dělá největší radost?
19. Je něco, z čeho máš strach?
20. Máš nějaká přání do budoucna?
21. Chtěla bys říci ještě něco, co nezaznělo?

Příloha 2 – Rozhovory s respondenty

ROZHOVOR 1

Jana, intaktní sestra, 29 let, bratr 25 let kvadruparetická mozková obrna, intelekt zasažen

Můžeš mi říct něco o sobě?

(lehce nervózně) Jsem J., je mi 29 let a jsem teď na rodičovské dovolené se synem tříletým. Jinak chodím na brigádu dva dny v týdnu a dálkově studuji učitelství pro mateřské školy. Moc mě to baví. Tím jak už je syn větší, tak chodím i do té práce a jsem tak mezi lidmi trošku víc. Ale jo, jinak si to užíváme moc, moc si to doma se synem užíváme. Studovala jsem střední umělecko-průmyslovou školu, obor scénická technika. A pak jsem studovala v Brně na MU, Sdružená uměnovědná studia, což jsou dějiny umění a tak. To mě jako hodně, hodně lákalo no, bakalářský studium. Tak to mě vždycky jako hodně lákalo, bavilo tohle. Vlastně svět umění a tak to postupně nějak propojit s rukama. Ale tak jsem nějak tak zjistila, co jsem vystudovala tu vysokou školu, že moc nevím, co s tím, jak se tím vlastně uživit. Takže možná i proto teď ty mateřinky, že to je docela kreativní práce.

Vlastně když se syn narodil, tak se mi vytanulo spoustu otázek, jako ohledně...člověk si hodnotí vlastní výchovu a různou výchovu co třeba kde vidí.

Co tě motivovalo k tvému studiu?

(umívá se) No, říkala jsem si, že mám hodně času na té mateřské. To jsem si myslela, když se malý narodil a vlastně jenom tak jedl a spal. Tak jsem si říkala, že ten čas využiju, že bych si mohla něco vystudovat. (smích) A pak teda se to trošku změnilo, když začal chodit, že už nebylo tolik času. A říkala jsem si, že by to mohla být práce, která by mě bavila. A že bych tam mohla zúročit ty věci, který už jsem jako dělala anebo kterým jsem se věnovala v minulosti.

Před mateřskou jsi pracovala?

Než jsem nastoupila na mateřskou tak jsem pracovala, měla jsem s přítelem kavárnu, byli jsme provozní kavárny. Předtím jsem dělala ještě v galerii asistentku paní ředitelce.

Jak trávíš svůj volný čas?

(stažené rty) Není ho moc. (uvolnění) Ale já si říkám, že bude zase třeba někdy jindy, třeba v důchodu. Tak jsou to spíš jenom takový malý chvíle, ten volný čas. Takže já nevím, tak si tady sázím kytky, tak to je taková malá radost každý den. Anebo mám ráda ruční práce, třeba přes zimu. Jako volného času je víc přes zimu, takže spíš přes zimu pletu, háčkuju nebo čtu. Nebo občas, já nevím, si zahraju na piáno. Ale hlavně, no, v tom volném čase se scházím s kamarády a kamarádkami. Třeba jdeme v klidu na kafe popovídat.

Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?

Mám bráchu Zdeňka. Je mu tedy 25 let. Je o čtyři roky mladší než já. A vlastně žili jsme spolu až do mojí dospělosti, až prakticky do mojí maturity, do devatenácti let jsme žili s mámou a tátou. A pak se tedy naši rozvedli, takže Zdeněk teď žije s mamkou v domě a k tátovi jezdí na návštěvy poměrně často.

Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?

On má obrnu, má vlastně spastickou kvadruparézu. Nevím, jak to přesně specifikovat jeho intelekt. Třeba když dám jako příklad, třeba co se týká školy. (přemýšlí) On tedy chodil a teď nevím, jestli do zvláštní školy nebo speciální. A vlastně on třeba je schopný se jako naučit číst a velmi dobře jako čte, ale dělá mu problém pochopit ten význam toho, co čte. Je schopný se naučit ty znaky, je schopný poskládat je dohromady, ale pak když má vlastně převyprávět vlastně o čem četl, tak to už jako třeba moc nedokáže. A to samé jako matematika. Jo, on je schopný třeba se naučit velké množství příkladů jenom jako vizuálně z paměti a čísel, ale ne jako odvozovat. Matematické operace vůbec. Nebo třeba hodiny se naučit, to je vlastně úplně abstraktní jako pojem čas, to vůbec vlastně si nedokáže představit, co to znamená za měsíc, za týden. Tak jako zítra a včera, to jo. Ale takhle jako hodiny (ukazuje na nástěnné) se nikdy nenaučil. On Zdeněk asi do tří, čtyř let nemluvil, než nastoupil do centra. Vůbec nemluvil, jen říkal, jak se jmenuje. A pár základních slov, ale on jako jen koukal a mlčel. Pak, když nastoupil do centra vlastně, tak se úplně úžasně rozmluvil, mezi dětmi a lidmi. Hodně se mu tam líbilo, líbilo se mu ve společnosti, protože je hodně společenský. Tak jak to tak máme v té rodině (smích). Takže tam se rozpovídal a vždycky se domluvil, co potřeboval. Pak měl tedy různá taková období, jak tu pubertu prožíval asi specifickým způsobem a ještě to tak má dnes.

Pamatuješ si, když se narodil?

Já si to moc nepamatuju, protože jsem byla docela malá. Mě byli čtyři roky. Takže jako mám nějaké první střípky takové, možná až když jsem jako byla trošku starší. A to období si moc nepamatuju, protože mamka hodně nebyla doma, byla vlastně v nemocnici. Takže já jsem byla hodně jako s tátou a babičkami. A tak nějak ten život asi plynul. Moc si to nepamatuju no. Bylo to tak jako, se to... Ale vím, že v té době se tak nějak stalo součástí toho života, že mamka nebyvala doma občas delší dobu. Že byli se Zdeňkem někde spolu třeba, no, že byli teda v té nemocnici, pak třeba v lázních a na různých léčeních.

Jak vnímáš váš věkový rozdíl?

To nevím. Já bych řekla, že to byl věk akorát pro to, že vlastně já jsem byla pořád malá, že jsem nevnímala moc prostě to bráchovo postižení, když jsem byla malá. Že jsem jako ho brala takového, takového jaký prostě byl. Že to bylo normální, že mě ani nenapadlo, že by mohl být jako jiný. Takže jsme si vlastně hodně vyhráli spolu. A no, teď v současnosti to vnímám tak, že..já nevím. Ta jeho mysl je jako tak jiná, že bych řekla, že ani nějak nesouvisí s tím, jako kolik mu je let.

Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?

(dlouho přemýšlí) Tak určitě mě ovlivnil, nevím, jestli se to dá říct, jestli pozitivně, negativně. To já nevím, oni ty věci v životě mají prostě dvě strany, že tam je jako to plus i to mínus. Ale tak obohatil mě asi určitě, ale ve věcech, které si třeba ani neuvědomuji, které právě byly od toho dětství právě tak jako přirozené. Že třeba se člověk o někoho stará nebo na někoho bere ohled, to jako přirozeně s tím přichází. Nebo mamka vlastně, nebo jako i táta, ale táta byl hodně málo doma, když jsme byli malí, takže spíš jako mamka vždycky mě vedla k tomuhle, že musím být na něj ohleduplná. A opravdu jako to, že potřebuje pomoci, tak prostě to bylo vždycky pro ni hodně důležité.

Myslíš, že ohleduplnost je tvoje speciální schopnost?

To ne. Ostatní jsou taky ohleduplní. Tohle je takový jiný druh zkušenosti. No, že asi jako mě to třeba pomáhá ve chvílích, když... Já nevím, člověk si kolikrát stěžuje na něco. A pak když jako je ta možnost srovnání, že taky si taky kolikrát jako stěžuju na něco, ale zrovna nedávno jsem si uvědomila v souvislosti s tím bráchou, že jsem si říkala, ty jo,

vždyť jsem to vlastně mohla být klidně já. Vždyť jsem se taky mohla narodit s nějakým handicapem jako on. A pak tak nějak si říkám, no buď ráda, že prostě jsi zdravá. Nebo možná tak jako člověk když to vezme jako dar a ne jako něco (přemýšlí) jakože nějaký trest, tak to může být určitě přínosný pro všechny třeba z té rodiny. Já to vidím, že jako rodinu naší to určitě spojuje. I když pro mámu to je náročný teda, to je fakt jako svěťice, ale spíš to tu rodinu spojuje.

Jak často se se sourozencem vídáte?

No, tak my se vídáme většinou jako v kruhu rodiny. A to u mamky vlastně na zahradě, kam jezdí i děda pomáhat, babička. A jsme taková rodina hodně, co jako drží pospolu, takže každé vlastně narozeniny slavíme společně. Opravdu že teď třeba na Vánoce se nás sešlo dvacet. Takže jako velká rodina. No, takže tak nějak bych řekla, že to není organizované, že bychom si řekli, že půjdeme do kina nebo na večeři, ale že to tak probíhá přirozeně, to naše setkávání.

Vzpomínáte někdy na své dětství?

Jo. (smích) Zdeněk pořád vzpomíná, on jako má velice dobrou paměť. V tom je pro mě bezvadný, protože já spoustu věcí zapomínám a on vždycky když sedíme, tak si chce třeba prohlížet alba a vzpomíná rád na dětství a na co jsme si hráli. A že fakt jsme si jako hodně hráli spolu a asi ho to dost bavilo, protože to, prostě vzpomíná na to a vypráví to i třeba mým kamarádům. Teď zrovna nedávno jsem Zdeňka hlídala a ještě s kamarádkou a měli jsme oheň, jako venku. A on celou dobu vlastně vyprávěl jako zážitky z dětství. Jako, víš Jani, vzpomínáš, jak jsme si hráli na tohle a na tohle. (smích)

Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?

No, asi nemám úplně nic, na co bych si každý den vzpomněla, ale určitě tam jsou... Jako ještě takhle, když se k tomu vracíme, těmi otázkami, tak tam jsou určitě chvíle, které byly zásadní. I ty dobré i ty horší. Třeba ty lepší, no tak to je samozřejmě spoustu těch her. Jsme si hráli. Zdeněk byl totiž dobrý na hraní v tom, že on byl statická figura, takže odehrál v podstatě cokoliv. (smích) Takže, když jsme si hráli třeba na zahradě na válku, poměrně jako často. Nebo jako na nějakou bitvu. No, tak já jsem byla zdravotní sestra a on byl pacient, třeba zraněný. To byla jedna z her.

Napadlo tě, že bys mohla někdy být zdravotní sestra? Nebo dělat pomáhající profese?

(souhlasně pokyvuje). Hm, jojo, napadlo mě to, protože jsem to tak nějak cítila, že ... (přemýšlí). Že mě to vlastně bavilo, vždycky se starat o toho bráchu, nebo starat, starali se hlavně naši, ale jako pomáhat. Ale když jsem to rodičům jako říkala, když jsem se rozhodovala, co budu dělat po základní škole. Tak oni mě od toho odradili, oni říkali, ať to nedělám. (pokora v hlase) Ať si v životě najdu spíš práci, která jako bude odlehčení, protože vlastně...jsem jediný sourozenec... mého bráchy...a budeme spolu, vlastně tak jako nějak do smrti. (pousmání) Nebo jak to mám říct. A prostě to věděli, že to bude pro mě jako na celý život, no. Až oni tady třeba jednou nebudou a nebudou se moct starat, takže... tak asi věděli tenkrát už líp, jako co to obnáší, ten život a kolik toho je potom na člověka. Takže mě spíš tak jako od toho zradili, no. A nedokážu dneska říct, jestli... ještě nedokážu to pořád říct, jestli to jako bylo dobře nebo špatně, že jsem je poslechla. Že jako to cítím stejně na sobě, že taky mám pořád takový tendence (smích) jako různý.

Jaké máš třeba tendence? Co tím myslíš?

No, tak jako. Nevím, třeba když jsem nastoupila na...No takhle, jako třeba s tou pomocí, často nad tím přemýšlím. Že si říkám, že když člověk má vlastně sám jako dost tak nějak všeho a je spokojený, tak že by měl někde jako pomáhat. Nebo někomu třeba pomoci, když má tu možnost. Takže to jsou takové drobnosti, že věci vozíme na charitu nebo že přispíváme na různé sbírky. Nebo svým nejbližším, když někdo potřebuje pomoci z kamarádů, pomoci jakýmkoliv způsobem. Anebo vlastně, když jsem nastoupila se synem na mateřskou, právě se mi trošku stýskalo doma, tak jsem si jako říkala, co bych mohla s ním udělat. Tak jsme začali chodit v rámci ADRy, tady kousek do domova seniorů navštěvovat babičky. Tak to bylo úplně bezvadné oboustranně, že jako mě to prostě hodně bavilo. Jsem viděla, že z toho mají radost a i si s nimi popovídají. To jsou opravdu takové skryté světy a úplně jako knihy ti staří lidé. A právě, že jsme tam chodili s J. a to bylo jako opravdu hodně zajímavé, protože až tam jsem si já uvědomila, jak jsou si vlastně podobní. Protože on jak byl ještě hodně malý, tak taky nechodil, neměl ty zuby, neměl ještě vlasy. A já jsem časem zjistila, jak jsem tam šla s tou ambicí si společně popovídat a zjišťovat o nich jak prostě žili a jak se tady žilo dřív a to. (zjehl hlas) Takže oni byli vlastně šťastný jenom za ten kontakt s tím J., jo. Že už jsem tam byla jen takový prostředník, že vlastně

on... jo, jenom to že on se na ně usmál, že oni na něj chrastili chrastítkem a on z toho měl radost, takže to vlastně bylo jako to nejdůležitější, co se tam odehrávalo no a to mě teda bavilo moc, to jsem fakt měla pocit takového naplnění, že to má smysl. Že jako můžu někomu zpestřit den a na druhou stranu ale i já nebýt sama. Jako že to bylo takové oboustranné. Ale pak jsme s tím vlastně přestali, když syn začal (pousmání) začal chodit no, to už jako nešlo. Dokud jsem ho vlastně měla v nosítku, tak to bylo v pohodě, nebo na klíně třeba, ale pak když začal běhat, tak ho začali zajímat jako ty stolečky a tam ty léky na nich. No a máme vlastně...syn má prababičku, moje to je babička, to je úplně jako hodně blízka, hodně blízka osoba pro mě, že jsem tak jako taky u ní hodně vyrůstala a je úžasná naše babička a vychovala spoustu dětí. Vlastně tři svoje a pět vnoučat a teď ještě má toho Jonáše. Jako ještě si ho užívá trochu jinak, vnímá to jako takový...prostě je to první pravnouče. A vlastně tam, ona ho hlídá od půl roku, syna. (smích). Takovou duši má mladou naše babička. No a fyzicky není už zas tak vitální, ale zase mam radost, že syn se s ní učí, že když jsou na procházku, že musí jako pomalu a čekat na babičku.

Jak tvůj syn reaguje na tvého brácha Z.?

Hele, já bych řekla, že ty děti to tak prostě...si berou ty věci, jak jsou. Takže on to tak bere, že když třeba vidíme ve městě vozičkáře, tak on řekne, hele ten má voziček jako Zdeněk A vlastně i moje mamka taky, když je tam syn jako na hlídání, tak zase ho vede tak, jako vedla mě, že třeba když syn si bere nějakou sladkost, tak ona řekne, vezmi taky a dones Zdeňkovi Tak on opravdu se na něj vyškrábe, na ten vozík dá mu prostě do pusy anebo ho třeba vozí na vozíku, po bytě, to ho jako strašně baví. Jak má ta velká kola, to ho baví. Zdeňka to teda moc nebaví (smích). Zdeňka to moc nebaví, protože on s ním syn občas třeba jako nabourá někam nebo jak je teda ještě takový nemotorný. On má elektrický i mechanický. Na elektrickém ho vozí na klíně a na mechanickém ho jako syn tlačí vlastně zezadu. Ale na druhou stranu je to zvláštní, že když se syn jako narodil, tak Zdeněk byl takový, jsem viděla, víš jako pyšný. Říkala jsem jako strejda a že třeba houpal kočárek se synem. Ještě jedna věc se synem a Zdeňkem., co tenkrát vím, že řešila mamka se Zdeňkem docela. A to bylo, že on po určité době začal trochu žárlit na syna. Jak byl jako střed pozornosti, ale jako neprojevovalo se to nějak jako, že by to byl hodně velký problém. Ale že spíš z toho byl třeba lítostivý. A že se ujišťoval, jestli ho máme taky rádi. Ale to už je

ted' dobré, ted' už je spíš v té roli toho, že je jako ten strejda. A pochopil, že když byl malý, že o něho vlastně taky všichni takhle pečovali. Takže ted' se to zdá, že je to dobré a že spíš začínají být jako partáci. Že spolu jako třeba koukají na pohádky, nebo že když Zdeněk hraje na počítači hokej, tak syn u něj sedí a už ho to taky baví.

A k té žárlivosti, jak ty jsi to vnímala, když se Zdeněk narodil?

Je to zajímavé, nedávno jsem o tomhle vlastně přemýšlela, že ale jsem... že to je jako divné... ale jako, že jsem opravdu nikdy na Zdeňka nežárlila. Nikdy. Ale myslím si, že spíš to je tím, že jako věřím, že takhle situace může vlastně velice snadno nastat, to nemusí být ani jako handicapovaný sourozenec. Takže tohle jsem nikdy necítila, ale je to asi spíš tím, že...jak říkám, zaprvé máme takovou jako hodně velkou rodinu, že tam nebyla ta vazba jenom prostě máma, táta, ale spoustu babiček, tet, bratranců, že tak se to jako nějak rozložilo. A taky asi mám takový typ povahy, že mi nevadí být sama, já se jako už od dětství vždycky sama zabavím. Jak mám ráda lidi, tak mám ale ráda i samotu.

Když se měl Zdeněk narodit, vzpomeneš si, že by tě na to mamka nějak připravovala?

Já si na to nevzpomínám, já si myslím, že se to tenkrát seběhlo tak rychle. Ale je to možné, že mamka se mnou vždycky hodně mluvila. Že ona jako, i přesto, když měla se Zdeňkem hodně práce, tak že ona tady byla vždycky pro mě nebo jako je. Ale ona to měla vždycky tak, že než...jako, že ona tady byla pro mě, když já jsem jí potřebovala, když jsem jí řekla, že jí potřebuju. To bylo takové jako zdravé, mi přijde. Že jsem nikdy necítila, že by tu ona pro mě nebyla. Ještě jsem chtěla říct, že ono se to s tím Zdeňkem tenkrát seběhlo hodně rychle. On se vlastně narodil v 7 měsíci. A to předtím vůbec nebyl žádný problém. Jako mamka to vůbec nečekala, že se to stane. Ona dokonce říkala, že ještě odpoledne byla v nemocnici na vyšetření a vše bylo v pořádku. A pak jako šla najednou rodit a vlastně bylo to takové, nevím, jestli kolik...dva měsíce, že čekala v nemocnici, jestli to brácha přežije. A pak tedy když přišli domů, tak u nás to bylo ještě tak, že se barák stavěl do toho, takže to muselo být nesmírně chaotické období. To jsem jen chtěla zmínit.

Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?

My jsme nikdy moc nevyráželi z domova nikam, protože tím, jak tat'ka měl vlastně povolání, že byl pořád někde, tak když se potom vrátil domů, tak chtěl být doma. A mamka vlastně...mamka s námi docela vyrážela (smích), jako s kamarádkami a ostatními dětmi. Ona je hlavně taková družná, takže to jsme často jezdili. Ale asi spíš to byly takové nárazové akce, než že by byly nějak systematicky plánované. Spíš asi mamka tak jako v rámci té domácnosti, že třeba jsme společně připravovali... já nevím... knedlíky, tak to prostě. Já jsem dělala něco, Zdeněk něco, že nás takhle zapojovala. A nebo jsme... to je taková činnost, ke které se dneska ještě vracíme s bráchou, společně si zpíváme. Hodně, když jsme ještě bydleli společně, tak jsem hrála na piano a Zdeněk zpíval a tak to on má hodně rád. No, občas táta si s námi taky zahrál. Takže ta hudba docela vlastně i spojuje tu rodinu.

Máte nějaké společné kamarády?

Ještě. Od dětství jsme jezdili i s tátou, tátama, jednou za léto na týden jenom tátové a děti, s kterými hraje v kapele. Takový „S tebou mě baví svět“ ale úplně přesně. (smích) Takže tam jsme jezdili i se Zdeňkem. A takže tam zase ty vazby přes tu kapelu jsou, dneska se občas holky vídají s H. Na koncertech, neplánovaně. A když už něco naplánujeme, tak Zdeněk se zná i s našimi kamarády, třeba manželovo svědka ze svatby zbožňuje. Takže jednou za čas za ním jedem na návštěvu. Nebo zase pozveme nějaké kamarády k mamce na zahradu a uděláme si oheň. Takže určitě zná naše přátele.

A co manžela, bral ho jako soka?

To nebylo nikdy takhle. On naopak, i když jsem měla...(úsměv) já jsem si vždycky chlapa hledala podle toho, jak jako... to bylo takový... no je to možná...jako vím, že to muselo být těžký, pro ty kluky, hlavně když to nevěděli. Ale jako pro mě to bylo, že vlastně když s někým budu, tak mě musí brát jako i se Zdeňkem. I s rodinou. Ale zase na druhou stranu, já jsem to tak měla taky. Nebo to tak mám, že si říkám, že člověk nikdy neví, co se může vlastně stát. A vážím si třeba manžela za to, protože vím, že je to do určité míry jako do budoucnosti třeba nějaké břímě asi. Že už třeba teď stavíme dům, tak už vlastně musíme přemýšlet tak, aby byl bezbariérový, aby tam mohl brácha jezdit. A asi ne každý chlap by to jako úplně přijal, no. Ale vlastně už co jsem měla prvního přítele, asi

šest let. Tak ten taky jako když jsme jezdili, tak jsme si Zdeňka třeba vzali a jeli jsme na týden někam. Protože to ještě Zdeněk byl lehčí, to teda bylo lehčí, on byl lehčí, on teď hodně, hodně moc přibral. Takže já ho třeba sama už nezvládnou ho někam jako sama přesunout. Takže to bych tak řekla, že taky hodně omezilo to vyražení s ním. Takže to spíš jako to setkávání probíhá u nich doma, u mamky. Ale no takže pro mě tohle bylo vždycky trošku jako takový kritérium. Nebo jsem říkala, že když tohle nebude fungovat, tak s tím chlapem prostě být nemůžu. No to prostě, to by nefungovalo do budoucna, vid'. A taky jsem si pak říkala, že mi vždycky na postoji toho chlapa hodně záleželo, protože, taky nevím, vid'...Jako je důležité vědět, jak ten chlap vnímá...jako postiženého člověka. Protože když to vidím, jak snadno se to může stát, že se narodí dítě, které není v pořádku, tak ...nechci to říkat, ale je to věc, která může vždycky stát. Člověk taky musí vědět, že se ta věc může stát a že je to vlastně taky život. To jako třeba vím, to mě tenkrát dojalo, když táta můj viděl vlastně poprvé syna, tak že byl úplně dojatý. (usmívá se) On říkal, on je zdravý, on je donošený a já jsem říkala, no.

Čeho si vážíš na sourozenci?

Na Zdeňkovi si vážím asi toho, že (přemýšlí) on má to dítě pořád v sobě. Nebo i dneska když jsem s ním, tak on dokáže mít radost třeba s drobností a vlastně (přemýšlí) je jako čistý. Nebo jak to mám říct. On nehraje hry a dokáže být i v těch emocích jako velice otevřený, to je jako hodně fajn. I když zase to má, že na jednu stranu se to zdá, že to je těžký, že on řekne i něco, co třeba člověka občas urazí nebo co se může dotknout, ale prostě to říká, jak to vlastně cítí. Pak, i když s ním třeba jsem, tak on říká, víš takové to, já jsem rád, že jsme tady spolu a vzpomíná, že jsme byli malí. A to je tak jako příjemné, že on si tohle uvědomuje, že ten společný čas je to nejvíc. Takže asi tohle, ten jeho originální úhel pohledu na svět.

Co tě štve na tvém sourozenci?

No, co mě na něm štve. (smích) Do běla mě úplně nic nerozpálí, protože teď už je to tak, že když za ním třeba jedu nebo za tou mamkou, a hodně mě to taky naučil J., tomu klidu a té trpělivosti a že opravdu některé věci se jako neuspěchají a musí se řešit v klidu. Ale když jsem byla mladší, tak mě štvalo v období té puberty, tak mě vlastně chvílku štvalo, že je takhle jako nemocný a že je handicapovaný a že se mu dávala za vinu to, že

nemá větší motivaci třeba cvičit. Nebo jako něco s tím dělat, nebo snažit se víc pomáhat. A to mě jako mrzelo, ale zas teď už jako chápu, že pro něj je to... Že to je jiné, když je člověk zdravý a pak se třeba mu stane nehoda a pak je postižený, tak má velkou motivaci, protože ví, kam se vrací. Ale když on je od narození takhle a vlastně je na to zvyklý na ten servis a na tu veškerou péči, tak má menší motivaci být soběstačný. Takže to mě taky jako na něm štválo. A teď, co mě na něm štvá (přemýšlí)... jo... asi že... No vím, co mě štvá, že třeba když si vezme něco do hlavy a opakuje to pak pořád dokola (smích). A mamka už je z toho úplně hotová, když to slyší třicetkrát denně. A pak mu všichni vysvětlujeme, že aby neříkal to pořád dokola. Víš, on třeba říká, Jany syn je... to je naše zlatíčko, vid' mami. A řekne to třeba ale třicetkrát za to odpoledne (smích). A mamka už je pak z toho úplně hotová. Tak to mě tak někdy štvá, to mu říkám Zdeňku „ježišmarja“ prostě už toho nech... my to víme, všichni to víme, nemusíš to říkat pořád znova. Takže to asi.

Čeho si vážíš na rodičích?

Čím jsem starší, tím si rodičů víc vážím. Čím jsem sama rodič víc (smích), tak si jich vážím. My jsme měli teda jako takový divoký vztah s tátou docela. Jak celé dětství, tak i hlavně potom v pubertě. A když jsem vlastně odešla z domu, tak jsme nějaký čas i spolu nekomunikovali. Takže k tátovi to bylo těžký a hodně jsem k němu chovala různé negativní emoce. Velké. Ale teď jsem tak nějak zjistila poslední dobou a taky pravda, řešila jsem to i jako s odborníci. Jsem se sama z toho úplně nevymotala. Takže se na to snažím se dívat jeho očima na tu situaci. Nebo se vžít do něj, jak on to tenkrát musel všechno cítit. Že bych řekla, že jako spíš tohle to vede člověka k nějakému pochopení jo k odpuštění, než ta představa jak to mohlo a mělo všechno tenkrát být... a teď jsem se dostala někam jinam. Jak zněla ta otázka? Ale čeho si vážím. Vážím si toho, že... Vážím si hlavně mámy, to je prostě fakt jako silná osoba pro mě a přítel a především člověk, který přes to všechno neztratil radost ze života. A dokázal si zachovat svoji práci, svůj kolektiv. Že mě přijde, že mamka to vždycky dobře viděla, co je potřeba, že táta třeba spíš jako říkal, ať je doma se Z., že bude víc odpočatá a ona viděla, že on potřebuje svůj svět a ona potřebuje svůj svět a že to je třeba ta cesta, jak může o něj pečovat. A jak oba mohou z toho života něco mít, víc, než kdyby byli jenom spolu sami. Tady si vážím u mamky vlastně hlavně tohohle. Že má pořád radost a velkou sílu, jak jako

vnitřní, tak fyzickou i když třeba někdy spíš jí za to hubuju, že to podle mě přepískává a bere si na sebe víc, než může zvládnout, ale zase to musím respektovat. Jo, je to prostě její volba. A vážím si na nich taky hlavně toho, že teda i po rozvodu, myslím, že mají lepší vztah, než měli kdykoliv předtím. A že dokáží dobře teď jako spolupracovat. Bydlí kousek od sebe a vlastně navštěvují se. Táta mamce pomáhá jako i na domě a bere si Zdeňka. A tak jako se o něj střídají. Víc teda mamka ho má, jako o hodně víc. Ale prostě zase si říkám, že jsou i chlapi právě, kteří třeba by odešli, takových je hodně. Takže táta se taky svým způsobem k tomu postavil.

Kolik vám bylo se Zdeňkem, když se rozváděli?

Já přesně nevím, to byl takový čas, kdy já jsem byla na... no to jsem byla po maturitě. Asi někde na vysoké, mě mohlo být tak dvacet, jednadvacet. Ale zase na druhou stranu to nebyl zase nějaký radikální zvrat, ne jako... no bylo to trošku dramatické (pousmání). Ale nebylo to jako nečekané, že to se dlouho jako vědělo, no. Nebo jako já jsem to dlouho cítila a říkala jsem to i rodičům, že jsem s tím smířená, že to tak bude, kdyby se tak rozhodli. A Zdeňka to snad taky nějak dramaticky nezasáhlo, ty rodiče, on je pořád měl. Rodiče naštěstí byli takoví dobří v tom, že si ty věci taky dokázali vyřešit jako sami. Že neřešilo to před ním.

Co tě u rodičů dokáže naštvat?

No mě totiž dokáže vždycky naštvat, když oni něco jako nevidí, co já si myslím, že vidím. A když vidím, jak se mamka...hmm...prostě...jak toho má dost na hrbu a tak jí říkám, jako ať odpočívá třeba anebo ať si toho vezme míň, nebo ať jako...I s tím Zdeňkem třeba, vždycky říkám, tak jako mami, ho třeba dej do...jako na nějaký odlehčovací pobyt. Nebo něco prostě, odpočiň si. Nebo i když jí nabízím, já přijedu a pomůžu ti, tak ne prostě, mamka je takový typ, že ona potřebuje sama, všechno táhnout, být úplně z toho hotová, tak to mě mrzí, to mě jako hodně mrzí. Že si nenechá vlastně pomoci a pokoušela jsem se jí to říkat, ale zjistila jsem, že to nemá žádný jako efekt, protože stejně každý si to dělá, jak to cítí no. A zase u táty mě taky štve, že spoustu věcí nevidí, ale pak vlastně když jako to je takové to prvotní naštvání. Ale pak si člověk udělá čas, sedne si a opravdu se nad tím druhým jako zamyslí, jaký je, proč to tak má, tak se s tím vlastně líp žije. A i mně se s tím pak líp žije, protože si pak říkám, no tak já jim...nemůžu to měnit. Oni taky mě respektují,

jako jaká jsem a jak ty věci chci. A vždycky jsem si toho moc vážila, že se mi moc jako nevyjadřovali k životu a neudíleli mi dobré rady. (usmívá se) No tak já říkám, bych jim to také neměla dělat. (smích)

Co ti dělá největší radost?

To je asi víc věcí dohromady. To je asi takový stav, jako který si teď třeba uvědomuju, jako že jsem spokojená, protože jsem docela nedávno zjistila, že jsem...že všechno, co jsem si vždycky přála, tak nějak ke mně přišlo, tak jsem si to uvědomil a tak mi jako bylo dobře. Mám taky velkou radost z toho, jak funguje ta rodina. To zjišťuju, že to dává člověku takové bezpečí. I ta široká, právě že to funguje jako nějaký kmen trošku. Nebo jak to mám říct, my opravdu jsme hodně nablízku. I vlastně vzdáleností. Takže jak i s manželovo rodinou, tak i s mojí rodinou. Jsme hodně spolu a i ty rodiny se zase navzájem znají, tak to mě jako hodně baví. A mám radost takovou tu vědomou z toho, že třeba je tady ještě ta babička s dědou, kteří jako... u kterých jsem hodně vyrůstala. Tak to opravdu mě naplňuje štěstím, že vlastně si užívají teď J. Dělá mi radost být s kamarády, že je hezky a může se vyrazet ven. Takové obyčejné věci.

Je něco, z čeho máš strach?

Jo, tak třeba mám strach...jo velký strach jsem měla vždycky s tím bráchou. V souvislosti s budoucností. Protože vlastně vůbec nevím, jak to uchopit. Vůbec nevím, jak to uchopit, vždycky jsem si myslela, že to mám jasné, jak to jednou bude. Ale teď to vidím, že když vlastně mám syna nebo tu rodinu, co to jako obnáší mít jenom zatím jedno dítě a chlapa a nějakou práci, tak jako co to je času. Co do toho musí vlastně člověk všechno vkládat. Takže já mám strach z toho, že...nebo spíš nevím, co podnikneme, třeba pak někdy v budoucnu až...Samozřejmě, když přemýšlím nějak, jak by to mohlo být, až třeba i mamka jednou jako bude stará. Je normální pečovat o svoje rodiče, když jsou staří. A pak je tam taky ještě ten sourozenec, který potřebuje taky péči a je to vlastně většinou i ve věku, kdy děti vlastní potřebují péči. Takže já vlastně vůbec nevím, jak tohle bude. Z toho mám jako obavu, ale říkám si, že na druhou stranu všechny věci, ze kterých jsem v životě měla strach, tak nějak tak přišly, že jsem měla čas se na ně připravit. A že tak si snažím jako nějak důvěřovat, že prostě bych...že se jednou zachovám tak jako na co budu mít síly a že to je tak jako si to zvážit citem a rozumem, snad jako správně. Je to strach

z neznáma no. Že prostě nevíš, co bude. Jinak tak nějak strach nemám. Nemám nějak moc. Přímo strach, různé pocity, ale strach vyloženě tohle je asi jediná věc. Taková obava.

Máš nějaká přání do budoucna?

Asi aby to takhle zůstalo (smích). Hlavně co se týká té roviny těch vztahů no. (přemýšlí) To by bylo fajn. Jak s rodinou, tak s těmi kamarády. To jako...já si myslím, že to je nejvíc stejně. Že to je nejdůležitější. A aby fungovala a vznikala taková centra, jako je to, do kterého chodil Zdeněk a odlehčovací centra, jako byla třeba bohužel již zaniklá skvělá Borůvka. Především z toho důvodu, že si myslím, že je důležité, aby pečující měli tu možnost oddychu a volného času a handicapovaní možnost mít své sociální vztahy a zážitky mimo rodinu

Chtěla bys ještě říct něco, co nezaznělo?

Jako tam v té pubertě přišla nějaká změna u Zdeňka, to je pravda. On byl předtím takové šťastné docela dítě, bezproblémové... (přemýšlí) nebo ne bezproblémové, ale jako hodně šťastné a my jsme si vždycky říkali, no to je jako dobře, že to je super, že to má takhle nastavené k tomu světu, ale přišlo mi právě, že v té pubertě u něj nastala určitá změna, že on dospěl do fáze, když si třeba začal uvědomovat hodně to partnerství lidí. A to je věc, která jeho dneska hodně trápí, o které si hodně často povídáme. On je hodně smutný, že vlastně nemá žádnou partnerku a tohle si uvědomuje velice citlivě a všechny ty otázky kolem toho, bych řekla, že to na té pocitové rovině tomu rozumí. Ale na druhou stranu je schopný třeba říct, no mamko tak až já si jednou najdu, tak já prostě od tebe odejdu. (usmívá se) A jako mamka...víš jako, že on si vlastně neuvědomí třeba, co ta péče o něj obnáší pro toho druhého člověka. To je takové...To si myslím, že s ním bude ještě lehce do budoucnosti, tohle nějak zvládnout...no...nějakou jeho sexualitu jako, taky nevím, jak se s tím popere. Netuším. To musí být také všechno hrozně těžký věci pro něj, no. My to tak máme všichni, jako silný vzor možná a on to tak...já nevím, jak to s ním tohle bude. Jak se s tím vypořádá. Otázka do budoucna no.

Aby to bylo úplné, tak tady jsou fotky, když jsme byli malí (ukazuje několik fotek z dětství). Tady to je z vystoupení, kde řekl Zdeněk svou první básničku. To byl zlomový okamžik, protože do té doby nemluvil. Tam všichni brečeli dojetím. No a pak když byla mamka v porodnici, tak když byl v inkubátoru a ona čekala 2 měsíce, jestli přežije. Pak

když se jí přísál po 2 měsících k prsu byli všichni dojatí. I ti doktoři, ty už nevěřili, že to dokáže. Tady je fotka s těma tátama na tom pobytu o prázdninách. Tady když byl po operaci šlach.

Dalo by se říct, že se celá rodina podílí nebo podílela na péči o Zdeňka?

(kroučí hlavou) Ne, to ne, mamka, mamka jezdila hodně se Zdeňkem. Taťka nikdy nehledal další možnosti, spíš, to bral tak, že to nějak bude...

ROZHOVOR 2

Marie, intaktní sestra, 27 let, bratr 30 let diparetická mozková obrna, intelekt nezasažen

Můžeš mi říct něco o sobě?

Jsem Marie, je mi 27 let, žiju v dřevěné chaloupce na pohoří. Jsem čerstvá maminka, žiju tady s manželem, hospodaříme na kusu půdy, pěstujeme zeleninu, máme koníky a to mě teď zaměstnává úplně na maximum. Jsem vystudovaná rybářka, pracovala jsem hodně času v prodejnách ryb a zvěřiny nebo s rybami. A poslední zaměstnání byl farmářský obchod v krajském městě, kde jsem prodávala a zásobovala krámkem.

Tyhle služby pro lidi a práce v obchodě, to jsi dělala i po škole?

Vesměs ano. Ještě se to střídalo s hlídáním dětí, kterým jsem se věnovala už při studiích na střední a pak chvíli na vysoké. A pak jsem dělala asi rok chuťu na fulltime, péči o děti a pomoc v rodinách. A pak už jsem prodávala v nejrůznějších krámech s rybami.

Co tě motivovalo k tomu pečování o děti?

Já myslím, že už to mám tak dané tím vším, co mě potkalo. (úsměv) Mám v sobě hodně pečovatelsví, pomoc v rodině jak jako maminkám s úklidem tak s dětmi. Baví mě to a přijde mi to úplně přirozené, že můžu někomu pomoci, takhle jednoduchou věcí. To mě baví.

Takže tě to naplňuje?

Ano, to mě fakt baví, no. Pomáhat dětem a hlavně v konkrétních rodinách, konkrétní příběhy.

Jak trávíš svůj volný čas?

Když náhodou se volný čas namane, tak většinou nejradši jedem s manželem za přáteli, za dobrou muzikou, navštěvujeme se teď asi nejvíc s rodinami, co mají taky malé děti. A když už volný čas je, tak jedeme i za vlastní rodinou (smích), kterou teď vidíme pomálu.

Když mám úplně jenom chvilinku pro sebe, tak se nořím do bylinkového světa a z bylinek vyrábím nejrůznější čajové směsi, mycí směsi. Ten bylinný svět je teď pro mě asi úplně nejvíc.

Můžeš mi něco říct o tvém sourozenci?

Tak mám bráchu Víta, letos oslaví 30. To znamená, že je starší než já o necelé 3 roky. A je to šikovný kluk, byť má postižení, funguje úplně zdatně. Že funguje, že chodí do zaměstnání byť na půl úvazku, ale k tomu ještě studuje podruhé školu, konzervatoř a myslím, že žije normální život, díky tomu, jak jako funguje v zázemí pořád ještě s mamkou a taťkou a teď má manželku, tak myslím, že žije úžasný život. A hlavně hudební život.

Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?

On se vlastně narodil s dětskou mozkovou obrnou, která mu pochroumala zrakové centrum v mozku, takže špatně vidí, má zrakovou vadu, plus tam má různé dysfunkce, které ho omezovaly více či méně nebo omezují dodnes. Že tam měl trošku s motorikou problém, pak měl trochu vazy na nohách, zkrácené šlachy, takže musel podstoupit nějaké operace. Takže dětství strávil hodně na vozíku, protože těch operací nebylo málo a pak to musel různě rehabilitovat a tak, takže to často neměl jednoduché. Ale úplně slepý není. Což je dobře. Když byl malý, tak vlastně šmatlal nohama a zkracovaly se mu šlachy, takže se mu to jen horšilo a horšilo, že chodil jako „hopík“ úplný. Poskakoval tak trošku. A těmi operacemi, já už si přesně nevybavím, jak dlouho to trvalo. Těmi operacemi se mu ty šlachy prodloužily a rehabilitacemi docílil toho, že málokdo by řekl, že tam byl nějaký defekt, nebo že tam byly ty nohy na tom špatně, protože chodí úplně normálně. Že jenom

člověk když ví, že brácha je postižený, tak si řekne aha, ten tu chůzi má trošku jinak než normální člověk. Ale jinak teď to poznat není.

Jak vnímáš váš věkový rozdíl?

(smích) Já jsem byla vždycky ráda, že mám staršího bráchu. A my jsme se tak parádně doplňovali, samozřejmě jsme se rvali jako koně, jako všechny děti. Ale pak když jsme už byli trošku starší, počínající puberta, tak vlastně mamka se vůbec nebála nás pouštět dohromady spolu někde. Že já jsem byla jeho oči a on zas jak byl starší, tak už prostě v patnácti mohl jít kamkoliv vlastně a mě bylo těch dvanáct, tak jsme se v tomhle prostě hodně dobře doplňovali, bych řekla, no.

Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?

(úsměv) Hodně, hodně mě ovlivnil. Už jenom tím, jak je nadaný zvukově a vjemově, protože nemá pořádně ty oči. Tak má bystřejší uši, takže od malinka všechny ruchy, zvuky, popěvky. Vlastně můj život byl hrozně moc zvukový. To co z dětství neznám, je sedět s knížkou a číst si knížku, protože my jsme pořád poslouchali hudbu a mluvené slovo. Takže čtení knih mě potkalo až mnohem, mnohem později a nikdy extra jsem se na to nezaměřila. Ale (přemýšlí)...prostě miluju hudbu, žiju hudbou sama, hraju taky na kytaru. Od mala jsme s bráchou něco hráli, brácha žil...to je velký muzikant, ten hraje na mnoho nástrojů. Já tedy jenom zpívám a hraji na kytaru. Ale pořád jsme něco vytvářeli, hudebně. Takže to bych řekla, že mě ovlivnilo strašně moc. A pak mě ovlivnil tedy tím, že jsem se o něj starala. A tím, že jsem také s ním fungovala v různých dětských stacionářích pro... a školách, pro postižené děti. Tak mě vlastně ovlivnil tím, že pro mě postižený člověk není nic výjimečného, není nic, co by (přemýšlí) bylo pro mě neznámého. A díky tomu jsem mohla i pomáhat v jedné rodině po celý jeden rok, s těžce postiženým kloučkem. Který byl už starší, bylo mu 13 a měl dvě mladší sestřičky. A já jsem jim vlastně každý týden odlehčovala po celé jedno odpoledne, plus jsem s nimi jezdila na rodinné dovolené a víkendy. A díky mě, zase mohli chvilku fungovat jako klidná rodina. No, takže tohle beru jako veliké plus, co mi brácha mohl dopřát. A jsem za to...jsem...je to prostě tak. Kdybych, takového bráchu neměla, zas dělala třeba něco jiného, ale prostě teď takhle můžu pomoci.

Myslíš, že jsi získala nějakou speciální schopnost?

No, já myslím, že to je přesně ono. Že jsem vnímavější vůči ostatním. Hlavně velice rychle dokážu se na toho člověka nacítit, že nepotřebuji nějak sáhodlouhé povídání, sáhodlouhé vyprávění, co kdo kde jak má a tak. Že prostě třeba hrozně moc vnímám ty lidi a rovnou koukám do nich. Kdo jsou, co potřebují, jak co cítí, jestli to vážně tak je nebo jestli...jo mám zase zbystřený tenhle smysl, bych řekla no.

Vzpomínáte někdy na své dětství?

My jsme toho zažili strašně moc, já si toho moc nepamatuju. Ale když už se rozvzpomínáme, tak je to plně právě nejruznějších akcí dětských, táborů. Rodiče jsou nehorázně akční, takže s námi jezdili na čundry, do lesa. Rádi vzpomeneme, rádi vzpomeneme, ale spíš vzpomínáme na ty komornější rodinné akce. Když jsme třeba byli jenom s bráchou u babičky nebo s bratránkem, co jsme kde dělali za kraviny, co nás bavilo, takže vzpomínáme rádi.

Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství?

(smích) Nejvíc, jak jsme zlobili babičku na chalupě a jak jsme jí tam právě dělali hudební seance. Že rodiče nás tam odložili na půl léta třeba a my jsme se rozhodli dělat hudební teror babičce. (smích) Že jsme jí pouštěli a hráli moderní hudbu a ne žádné dechovky. Že jo babička je klasicky „dechovkář“, takže my jsme tam jeli underground a punk a byli jsme hrozně hustý. Tak na to vzpomínáme asi nejradši. Zase ta hudba tam je no.

Podporovali vás rodiče ve společných aktivitách?

Hodně. My jsme byli taková nerozlučná dvojka, neznám aktivitu, která by nešla dělat společně. Já jediné co, tak brácha jak měl operace, tak mě babička brávala na lyže na běžky. Že jako mi rodiče dopřáli, to, co společně jsme fakt nedělali. Ale zas díky tomu, že mám tátu takového živelného, tak ten se snažil s tím bráchou, byť je postižený, dělat úplně normální věci. Takže hodně času jsme trávili jako rodina a společnými aktivitami.

Máte nějaké společné kamarády?

Jo, hodně, hodně. Jsme společenská rodina, nejsme žádní introverti. Máme hodně společných přátel.

Čeho si vážíš na sourozenci?

No, teď si ho nehorázně vážím za to, že (přemýšlí) právě dokáže žít běžný život všední. Že má ženu, že mluví o dětech, že učí hudbu, baví ho to, evidentně i ty děti to s ním baví, co tak slyším. Hrozně mě překvapil, vlastně bych neřekla nikdy, že ho budou děti tolik bavit. Že když ho pak vidím s nějakým dítětem, tak je to super. (usmívá se) Takže toho si vážím na něm. A asi jsem hrdá, když k nám teď přijedou kamarádi, právě společně a řeknou. Hele, my jsme ho zase slyšeli někde hrát a ten hraje fakt líp a líp, je úplně skvělý. A on vlastně teď, byť mu je třicet, tak podruhé studuje konzervatoř a ta hudba ho vážně tak chytla, že je lepší a lepší.

Co tě štve na tvém sourozenci?

Díky té zrakové vadě, žije trochu v takové bublině. Jo, je to způsobené i vadou i trochu jeho náturou. Že má takovou ochrannou bublinu kolem sebe, moc nevnímá... nebo ne nevnímá lidi. Asi si nedokáže úplně vždycky hned pospojovat souvislosti lidí, co se stane, když něco řekne. Jak právě nevidí, jak se někdo tváří, takže neumí číst mezi řádky. Takže žije v takovém svém světě trošku. No, hodně má svět virtuální, počítačový, mobilní. Že to, jak nevidí dál, tak žije prostě... Vezměte si, že vidíte na metr a půl, a uděláte si kolem sebe prostě takovou bublinu. Tak žije prostě v bublině, no. To mi na něm asi... to je jediné, co mě tak mrzí. Ale tak to je prostě, no.

Čeho si vážíš na rodičích?

(smích) Že se nerozešli, že když se jim narodil brácha, který se narodil v nelehké situaci rodinné celkově, a ještě to zjišťovali pak postupně, že to mají prostě jinak s bráškou, tak že prostě jsou spolu no. Že často ten táta odejde nebo ty dva to hrozně vzdálí. Takže toho si na nich vážím a taky si vážím toho, že prostě nedávali jenom na speciální školy a nedělali z něj chudáčka „kriplíčka“. (úsměv) Ale prostě se k němu chovali jako ke zdravému klukovi no. Tak to si myslím, že je hodně důležité, že se z toho nějak nezhroutili. A nedělají z něj slepouška chudáčka.

Co tě u rodičů dokáže naštvat?

Vlastní rodiče naštvat? Ty mě štváli celou pubertu (smích) Ale to s tím asi úplně nesouvisí. Čím mě štváli vlastní rodiče? (přemýšlí) Málo myslí na sebe, bych řekla, měli

by teď se jako víc...víc myslet na sebe a chránit sebe, to partnerství, které tam mají. Protože, to co spolu prožili, to vůbec není jednoduché, to by jen tak někdo nedal. Že si toho málo váží no, nebo málo si uvědomují, co vůbec dokázali spolu. Tak to mě na nich teď asi mrzí a šťve, že si to neumí už teď ulehčit a žít klidněji, spokojeněji. Protože vychovat dítě, které to má jinak...(přemýšlí, usmívá se) to... to myslím, že je velký zvládnutý úkol. Ale jim to nestačí a musí pořád dál a dál něco řešit a dokazovat a páchat dobro.

Jak se snáší a jak se přijali tvůj manžel a tvůj brácha? Nebo co tví partneři v průběhu života, jak dávali bráchu?

Můj brácha měl vždycky o mě hrozný strach, neměl spoustu mých partnerů rád, záleželo mu na mně, taky mi dokázal pěkně okomentovat, když jsem se zamilovala, tak to...to jsme nesdíleli nikdy moc. Ale teď současného manžela má rád, respektuje, tolik se neznají. Snaží se zajímat se o sebe navzájem, ale není teď v našich silách se vídat nějak aktivněji a myslím, že teď je můj brácha rád, že mám fajnového chlapa, co mě trochu zklidnil a uzemnil. A já jsem zase šťastná, že ho má takhle rád. A já jsem šťastná, že má brácha hodnou ženu, protože taky to neměl jednoduché s partnerkami.

Co ti dělá největší radost?

Teď? Když se sejdeme s rodinou a jsme tam opravdoví. Sami za sebe každý. To myslím, že je nejvíc snad. Ta rodina. Tím, že nám vznikla...vzniká malinká čerstvá rodinka, tak najednou člověk opravdu vidí, co je důležité.

Je něco, z čeho máš strach?

Bojím se tmy (smích). A bojím se (přemýšlí), teď daleko víc... hm...nějakých nemocí nebo zlých věcí, co by nás mohly potkat. Už dřív jsem si začala víc uvědomovat, protože už asi dva roky žiji opravdu v klidu, mimo město, bydlím na venkově, takže člověk se zklidní. A daleko víc si uvědomuje, jaké máme štěstí, že jsme živí, zdraví, že máme...že jsem zamilovaná, že mám úžasného chlapa, že se nám narodila dcera, že máme kus půdy, na které hospodaříme, že... Takže tak ty dva roky, co se tak zklidňuju, si dokážu těhle věcí, úplně obyčejných vážit, protože jsou nejdůležitější.

Máš nějaká přání do budoucna?

Ještě pár špuntů malých a dělat to, co nás baví. Zjišťuju, že mě maming docela baví, tak až pomine tady ten nejintenzivnější, nejranější maming. Tak si myslím, že to co mě nejvíc baví, jsou bylinky, výrobky z nich a pak různé rukodělné práce, drobné domácí. Takže já myslím, že všechno se točí kolem toho života takhle a v domácnosti, no. Žena v domácnosti, prostě být máma, manželka a hospodyně. To mě tak nejvíc baví.

Chtěla bys ještě říct něco, co nezaznělo?

No, vzhledem k tématice postižených sourozenců a mého raného mateřství. Tak bych chtěla jenom říct, že i když jsem otěhotněla, tak jsem samozřejmě si položila otázku, že kdyby se děťátko narodilo s nějakou vadou, s nějakým znevýhodněním, jestli bych to zvládla a musím říct, že zvládla a že jsme se v tomhle směru oba s manželem uvolnili a byli jsme připravení přijmout kohokoliv, kdo přijde, ať přijde jakkoliv. A můj manžel se nikdy nesetkal do té doby s postiženými lidmi nějak víc nablízko a díky mě to má takové víc zprostředkované. Dokonce jak jsem asistovala v té rodině, tak se s nimi taky přátelil, ta rodina za námi dodnes jezdí, byť tam intenzivně nepomáhám. A vlastně (přemýšlí), díky tomuhle jsou otevřené dveře u nás, ať přijde kdokoliv a asi bych se nebála, nebo nevyděsilo by mě to, ale prostě by to tak bylo. Tak to mě asi napadá ještě k tomu.

ROZHOVOR 3

Jiřina, intaktní sestra, 25 let, bratr 27 let Downův syndrom a středně těžké mentální postižení

Můžeš mi říct něco o sobě?

Jsem studentkou navazujícího magisterského studia speciální pedagogiky při UK. Nyní pracuji jako asistent pedagoga a vychovatelka ve školní družině na ZŠ v Českých Budějovicích, kde již 3 roky žiju. Od příštího školního roku budu pracovat jako asistent a zároveň jako školní speciální pedagog. Asistenturu provádím na 2. stupni u romských žáků.

Naplňuje tě tvá práce/ studium/ to co děláš?

Práce i studium mě velmi naplňuje. Už od mala jsem věděla, že bych chtěla být učitelkou nebo dělat prostě nějakou pedagogickou profesi. Své umění jsem si zkoušela i na svém bráškově (smích). Pak jsem se vyhranila na určitou cílovku a to byli žáci s určitým typem zdravotního postižení, jen jsem do té doby nevěděla, jak se ten obor přesně jmenuje. Někdy na 2. stupni ZŠ jsem se bavila s učiteli na ZŠ speciální, kam chodil i brácha a zjistila, že je to speciální pedagogika, no a jak přišel poslední rok SŠ, tak jsem měla jasno. Nyní si dodělávám magistra a hrozně mě baví, že i z drobností lze udělat speciálně pedagogickou metodu, je to obor hodně o fantazii a kreativitě. Co se týče práce, mnoho lidí si myslí, že práce s Romy je náročná. Ano to sice je, ale neměnila bych. Stojí to sice spoustu nervů, ale ty zkušenosti, trpělivost a hlavně odolnost vám už nikdo nevezme.

Co tě motivovalo k výběru tohoto studia, zaměstnání, k tomu co děláš?

Určitě můj brácha. Samozřejmě, že jsem, tak jako ostatní, chtěla dělat i jiné věci. Kdybych to vše měla vyjmenovat, asi bychom tu byli až do rána, ale například jsem chtěla být doktorkou, právničkou, zdravotní sestrou, učitelkou. Všechno jsou vlastně pomáhající profese. Nejvíce mě ale bavilo někoho učit, což jsem si zkoušela na bráškově. Do dnes nezapomenu, jak chudák malej seděl poslušně u dětské tabule a já mu předepisovala příklady na tabuli a pak ho známkovala a napomínala (smích). Když jsem se díky němu začala setkávat i s jinými dětmi s mentálním postižením, moc mě to bavilo a to byl asi počátek mého směřování.

Jak trávíš svůj volný čas?

Řekla bych, že tak jako všichni ostatní. Ještě při studiích jsem tedy ve volném čase dobrovolničila všude možně, ale teď tohle poslání nechávám na dalších následovnicích speciální pedagogiky. Většinou trávím volný čas se svými přáteli nebo relaxuji u nějaké dobré knížky. Bouřlivá léta mám za sebou. Kdykoliv jsem ale doma, téměř každý víkend, myslím u rodičů, vezmu brášku ven, pokud je zima tak na boby, pokud je teplo tak na kolo. Nebo jen tak sedíme u něj v pokoji a paříme na PS3.

Můžeš mi říct něco o tvém sourozenci?

Je to sourozenec, kterého milujete typickou sourozeneckou láskou, takže ho občas chcete i zabít (smích). Je ode mě o 2 roky starší, ale pořád je to můj malý bráška. Rád zpívá, poslouchá hudbu, hraje na PC nebo PS3, rád jezdí na kole, plave. Taky rád sleduje filmy a je sběratelem. Momentálně u nás běží Spiderman, takže má školní tašku, svačinovou krabičku, mýdlo, sprchový gel, šampon, sešit a vak na tělocvik s tímto motivem. Je to velice kamarádský a láskyplný človíček, který rád dělá srandu. Samozřejmě se umí i naštvat a to pak z něj lítají výrazy, které neznám ani já.

Jak je na tom tvůj sourozenec zdravotně, jaká je jeho diagnóza?

Jeho diagnózou je Downův syndrom se středně těžkou mentální retardací, kde je opravdu na hraně, pokud přihlédneme k tomu, že těžká začíná od IQ 34 a jeho je 35. Má i vadu řeči, která ale nikde v dokumentaci není uvedena. Jeho receptivní složka je nepoškozená, ale vyjadřovací je těžce poškozená. Může to souviset i s hypotonií, kterou provází tento syndrom, ale nemohu přesně říct. Navštěvoval mnoho let logopedické centrum, ale nic moc se nezměnilo. Hlavně mu rozumím já, rodiče a poté lidé v jeho okolí. Snaží se dodržovat alespoň počet slabik a podobu slova, například rohlík řekne jako ajík.

Bydlíte ve společné domácnosti s vaším sourozencem?

Bydleli jsme tak do 2. ročníku na bakalářském oboru. Ve třetím jsem začala bydlet v Českých Budějovicích, kde jsem studovala, byla jsem totiž unavená z každodenního dojíždění. Do dnes ale každý víkend jezdím za rodiči a za svým bráškou a společný víkend si vždy užijeme. Dost často mě jezdí s mamkou navštěvovat do Budějovic.

Jak vnímáš váš věkový rozdíl?

Myslím si, že je dobře, že si nás rodiče pořídili hned po 2 letech, protože se říká, že sourozenci s menším věkovým rozdílem mají mezi sebou větší pouto než ti s větším věkovým rozdílem. Byli jsme na podobné úrovni, mohli jsme si spolu hrát a tak. Postupem času se to ale začalo obracet a jako ten starší jsem byla brána já. Což je samozřejmě pochopitelné, protože zatímco brácha se zastavil na úrovni 6letého dítěte, já jsem rostla a vyspívala i mentálně. Hodně jsem našim pomáhala nejen při hlídání, ale třeba jsem se s ním i učila, chodila na kulturně poznávací akce a získala roli ochránitelky. Což u jedinců

s postiženým sourozencem bývá 1:1, ostatní se ke svému sourozenci otáčejí zády, což je pro mě nepochopitelné, vždyť je to vaše krev.

Myslíš si, že tě tvůj sourozenec ovlivnil? A jak?

Určitě mě ovlivnil i po duševní stránce, nejen výběrem povolání. Díky němu jsem byla nucena dříve dospět a viděla jsem věci ne růžově, ale realisticky. Dokázala jsem si vážit víc věcí než moji vrstevníci, protože jsem věděla, že se může stát nějaká nehoda a můžu o vše přijít.

Myslíš, že jsi získala nějakou speciální schopnost?

Tohle nedokážu posoudit, protože člověk sám na sobě změny nepozoruje, ať už jsou fyzické nebo psychické. Ale spousta lidí mi říká, že brácha ke mně prostě patří a nedokážou si mě představit bez něj, asi bych byla rozmazlený benjamin (smích). Ale určitě jsem si dokázala více cenit lidí a věcí, prohloubila se má empatie, schopnost pomáhat druhým byla pro mě samozřejmost, někdy jsem i na to doplatila. Určitě schopnost sundat růžové brýle a vidět svět takový jaký je, za což mě ostatní moc nemuseli. Vždy jsem jim totiž řekla vše bez obalu, bez planých nadějí a to se jim nelíbilo.

Jak často se se sourozencem vídáte?

Téměř každý víkend a jsem za to ráda.

Vzpomínáte někdy na své dětství?

Tak jako každý vzpomíná na zážitky, ale i strasti z dětství se svým sourozencem, tak to mám i já. Spíš mám ale ty krásné vzpomínky. Hodně nás rodiče brali na výlety na různé zámky, hrady, zříceniny. Často jsme jezdili k babičce do Orlických hor anebo k druhé babičce na Slovensko. Pamatuji si, že se k mému bráškově celá rodina hezky chovala a brala ho jako rovnocenného člena rodiny. Ač se to může zdát samozřejmě, znám pár případů, kde se třeba prarodiče od svého vnučete odstříhli jen proto, že mělo nějaké postižení. Ale mé babičky, strýčkové a tetičky v tomhle byli úžasní. Pamatuji si, jak u babičky na Slovensku jsme vydrželi hodiny sedět u plotu slepiček a krmit je rohlíkem. Anebo v Orlických horách jsme seděli u potůčku a snažili se chytit pověstné pstruhy. Hodně jsme si spolu hráli, někdy to skončilo dobře a někdy jak to tak bývá i úrazem. Když

ale přišla puberta, tak si pamatuji, že jsem se i trochu styděla a zastávala odmítavý postoj, naštěstí mě to ale brzy přešlo. Prostě naše pouto bylo silnější (úsměv).

Je nějaká konkrétní chvíle či situace, která se ti vybaví z dětství

Jo! Ale není moc hezká, ale často na ni myslím. Jak jsem povídala, že bráška těžko mluví. Jednou jsme si hráli a já rozbila nějakou hračku, už si nevzpomínám jakou. Taťka přišel do pokojíku a ptal se, kdo to rozbil a já hned žalovala, že brácha, protože jsem měla strach, že dostanu, i když jsem v životě nedostala výprask, tak se křičelo a i z toho byl strach. No a brácha se logicky nemohl bránit a dostal na zadek. Teď mě to hrozně mrzí, už jsem to i přiznala rodičům, ale je to dnes již spíš taková vtipná rodinná historka.

Jak jste vycházeli s bráchou v dětství, pubertě, teď?

To jsem již popisovala. V dětství to bylo super, hrozně jsme byli na sobě fixovaní. Dokonce mamka vyprávěla, že když mě přivezli z porodnice a položili na postel, tak bráška přišel, koukal, co to tam leží za panenku a opatrně mě chytal za prstíky. Asi tehdy vznikla naše láska (smích). Pořád jsem za ním běhala, tahala ho za vlásky a třeba když ho vzali do jedné vesnické školky, protože jinam nechtěli, tak jsem chtěla jen za ním. Pomáhala jsem mu s učením a veškerý volný čas jsme si spolu hráli. Jak už jsem řekla, nastala puberta a trochu jsme se od sebe vzdálili. Ale nyní musím konstatovat, že opět máme mezi sebou silné pouto a nenecháme na sebe dopustit.

Podporovali vás rodiče v dětství ve společných aktivitách?

Určitě nás podporovali a dávali nám dostatek prostoru a možností, jak ho trávit, ale nikdy nás k tomu nenutili. Bylo to naše rozhodnutí, zda spolu budeme nebo ne. On pak objevil kouzlo PC a PS her a hraní se sestrou šlo stranou. Někdy se zase třeba nechtělo mně, jak jsem rostla, měla jsem i jiné zájmy.

Máte se sourozencem společné kamarády?

Nemáme, jelikož má mentální postižení. Dá se spíš říct, že máme známé. Z mé i z jeho strany. Byla jsem vždy vděčná za to, že moji kamarádi ho brali, měli k němu pěkný vztah. Já bych si to s nimi totiž vždy jinak vyřídila (úsměv). Ale i moji kamarádi zastávali ochranný postoj a vždy by se ho zastali. Měla jsem štěstí.

Jak bere tvůj brácha tvého partnera?

Můj brácha je ke všem velmi přátelský a nekonfliktní. Ale musím říct, že si mého přítele velmi oblíbil a i přítel, i když se s nikým, jako je brácha nesetkal, má k němu pěkný vztah. Chovají se k sobě hezky, dělají si srandu a někdy si zahrají i na PS3. Kluci jsou pořád děti no (smích). Samozřejmě bylo pro mne velmi podstatné, jaký k sobě budou mít vztah. Asi bych nemohla žít s někým, kdo by k bratrovi cítil odpor.

Čeho si vážíš na svém sourozenci?

Že je pořád tak šťastný, vysmátý. Jednou nám jedna známá řekla, že tak se pozná, že má dobré lidi kolem sebe. Samozřejmě taky to, že je pracovitý, ochotný pomoci a chce se učit a zapojovat do nových věcí. Když mu to nejde hned, tak se zabejčí, tak jako kdokoliv jiný. Jo a taky, že i když má mentální postižení, naučil se humoru a snaží se ho na nás aplikovat a musím uznat, že mu to jde (úsměv).

Co tě štve na tvém sourozenci?

Někdy mě na něm vytáčí, že svého postižení využívá. Ví, že mamka je moc hodná a udělala by vše za nás všechny. No a někdy se tím pádem nechá obsluhovat. Ale když je se mnou a s tátou, tak má smůlu. Někdy byste měli vidět, když něco nechce udělat a chce to po mámě, jak se dokážeme hádat a jak dokáže nadávat. Ale to je asi tak jediné.

Čeho si vážíš na rodičích?

Vážím si na nich to, že i ve svém věku, bez zkušeností či znalostí o postiženích si brášku nechali. Jak se díky tomuto začali vzdělávat v oblasti zdravotně postižených. Naším bylo ke 40 letům, když se bratr narodil. Dokonce i obdivuju mamku, za její odvahu po dvou potratech, ale také jak se za své dítě uměla prát. Jednou mi vyprávěla, že když byl bráška miminko, řekl jí jeden doktor, že jestli ví, že je jiný. Mamka na to řekla, že není jiný, že je její. Rozhodně obdivuju i tátu, protože většinou muži neunesou postižení svého dítěte a odcházejí od rodiny. Taťka to neudělal, myslím si, že by to ani nemohl udělat. A na otce a syna mají mezi sebou opravdu krásný vztah. Obdivuju je za to, že i přes rozdíly u svých dvou dětí, je vždy měřili stejným metrem.

Co tě u rodičů dokáže naštvat?

Někdy mě dokáže naštvat mamka. Protože se k bráchovi chovám, jako k běžnému sourozenci, ne jako k chudáčkovi, tak se někdy hádáme, nadáváme si, někdy jsme se i rvali. Mamka občas řekla, že si musím uvědomit, že je postižený a že hold mě ne vždy pochopí. Já jsem ale věděla, že tomu je naopak (smích), ale byly to většinou malé rozpory.

Co ti dělá největší radost?

Když se brácha naučí vyslovovat či napsat nové slovo či větu. Že má úspěchy i ve škole i v praktickém zaměření a že to dělá radost i mým rodičům.

Je něco, z čeho máš strach?

Mám strach z budoucnosti. Zatím člověk ví, že tu jsou a ještě budou rodiče. Ale přece jen jsou už starší, a tak člověk občas přemýšlí, co bude dál. Samozřejmě, že jsem rozhodnutá starat se o svého brášku i nadále, ale je to pro mě neznámo, nevím, co bude zítra, natož za 20 let. Navíc se říká, že Downíci mají kolem 30 let problémy s pamětí a začíná u nich stařecká demence. Mám obavy, jak to bude probíhat, zdali se na to zvládnou připravit.

Máš nějaká přání do budoucna?

Aby se našla nějaká organizace či škola, která by vzdělávala lidi s MP i po školním věku. Přece jen by to člověku usnadnilo spoustu věcí, především dopolední a odpolední čas, když bych byla v práci. Zatím jsem neobjevila nic v mém okolí anebo něco, s čím bych byla spokojená.

Chtěla bys říci ještě něco, co nezaznělo?

Asi už jsem řekla všechno.