Univerzita Karlova
Pedagogická fakulta
Katedra speciální pedagogiky

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním

What influence was health disadvantage on constellation of siblings

Bc. Petra Slavíčková

Vedoucí práce:	Doc. PhDr. Lea Květoňová, Ph.D.
Studijní program:	Speciální pedagogika (N7506)
Studijní obor:	Speciální pedagogika

2017

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Jak mohou být ovlivněny sourozenecké konstelace zdravotním znevýhodněním vypracovala pod vedením vedoucího 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 …….

.....
podpis

Touto cestou bych ráda poděkovala paní doc. PhDr. Lee Květoňové, Ph.D., za cenné rady a připomínky, které mi poskytovala při tvorbě diplomové práce. Dále děkuji všem respondentům, kteří se mnou spolupracovali, za jejich ochotu a vstřícnost.

ABSTRAKT

Diplomová práce je zaměřena na téma sourozeneckých konstelací a jak mohou být sourozenecké konstelace ovlivněny zdravotním postižením, konkrétně vzhledem k pořadí narození dítěte s postižením. Jedná se o kvalitativní výzkum. Sběr dat je proveden metodou rozhovorů s mladými dospělými zdravými sourozenci dětí s postižením. Pro analýzu získaných dat jsou použity kategoriální systémy a následně komparace dat roztříděných dle mladších a starších sourozenců dětí s postižením.

Cílem práce je rozšířit problematiku sourozenců dětí s postižením o nový úhel pohledu a zjistit, jaké se objevují shody a rozdíly mezi sourozeneckými konstelacemi mladších a starších sourozenců dětí s postižením.

Závěry výzkumu odkryly četné rozdíly mezi mladšími a staršími sourozenci dětí s postižením v oblastech vztahů, názorů i postojů. Obecně vyplynulo, že skutečnost postižení sourozence více vnímají děti v porovnání s ním mladší a má na ně tato skutečnost větší vliv v běžném životě.

KLÍČOVÁ SLOVA

rodina, sourozenci, sourozenecké konstelace, pořadí narození, zdravotní postižení

ABSTRACT

The diploma thesis is focused on the topic of sibling constellation and how these can be influenced by health disabilities, specifically according to the birth order of the disabled child. This is a qualitative research. The data collection is made using interviews with young healthy adult siblings of disabled children. Categorical systems and data comparison sorted per younger and older siblings of disabled children are used for the analysis of collected data.

The aim of this thesis is to broaden the issue of siblings of disabled children by a new point of view and find out which conformities and differences are between sibling constellations of younger and older siblings of disabled children.

The outcomes of the research revealed numerous differences between younger and older siblings of children with disabilities in the fields of relationships, opinions and attitudes. It was found out generally, that the fact of sibling disability is perceived more by their younger siblings and this fact has a greater influence on their regular life.

KEYWORDS

family, siblings, sibling constellations, order of birth, health disabilities

Obsah

1 Úvod ... 8
2 Rodina a dítě s postižením ... 10
2.1 Narození dítěte s postižením = zátěžová situace ... 10
2.2 Partnerský vztah ... 14
2.3 Výchova dítěte s postižením ... 16
2.4 Akceptace a adaptace ... 18
3 Sourozenecké konstelace ... 22
3.1 Prvorozený ... 22
3.2 Prostřední dítě ... 24
3.3 Benjamínek, nejmladší dítě ... 25
3.4 Rivalita mezi sourozenci ... 25
4 Sourozenci a zdravotní postižení ... 28
4.1 Vztahy mezi sourozenci ... 30
4.2 Postavení sourozenců v rodinném kontextu ... 32
4.3 Počet dětí v rodině ... 35
4.4 Pořadí narození dítěte s postižením ... 36
5 Výzkumná část ... 38
5.1 Metodika výzkumu ... 39
5.2 Průběh a výsledky výzkumu ... 43
5.2.1 Průběh sběru dat – rozhovory ... 43
5.2.2 Respondenti ... 44
5.2.3 Analýza dat ... 45
5.2.4 Shrnutí ... 66
5.3 Diskuse ... 67

6 Závěr 69
7 Seznam literatury a dalších pramenů 70
8 Přílohy 74

1 Úvod

Tato práce se věnuje tématu sourozeneckých konstelací a jak tyto konstelace může ovlivňovat zdravotní postižení. Ačkoli je v názvu práce uveden termín zdravotní znevýhodnění, v celé práci již budeme pracovat s termínem zdravotní postižení, který lépe koresponduje s pojetím celé práce.

Rodina. Dá se říci, že od základů utváří náš život, to, jací budeme. A přirozeně nejde jen o rodiče. I naše sourozenectví má na náš život nezanedbatelný vliv. Na utváření naší osobnosti, povahové rysy, jednání. V tom všem se může odrážet skutečnost, v jakém pořadí jsme se narodili a jakou zaujímáme v rodině pozici. Každá pozice nese svá určitá specifika. Nejinak je tomu i v rodinách, ve kterých se narodilo dítě s postižením. Pro dítě s postižením má rodina obrovský význam. Stejně tak i jeho sourozenci. Jak vypadá situace mezi sourozenci, pokud jeden z nich má zdravotní postižení?

V odborné literatuře se objevuje problematika rodiny s dítětem s postižením. Pozornost je ovšem věnována především matce a vztahu mezi matkou a dítětem s postižením. Zdravým sourozencům dětí s postižením již není věnována pozornost. A pokud ano, pak jen okrajově. Proč je tomu tak? Je to snad tím, že by postavení zdravého sourozence v rodině nebylo důležité?

Opak je pravdou. Zdravé dítě je pro svého sourozence s postižením velmi důležitým člověkem v jeho životě. A naopak dítě s postižením je pro svého zdravého sourozence činitelem, který zásadně ovlivňuje jeho osobnost, jeho život. Tento specifický vztah mezi sourozenci je nezaslouženě odsunut do pozadí. Stejně tak i odborná pozornost věnovaná zdravému dítěti, které má sourozence se zdravotním postižením.

V poslední době se již začaly objevovat kvalifikační práce, které se tomuto tématu věnují. Jsou ovšem zaměřeny na specifický druh postižení jednoho ze sourozenců, na určitý druh zdravotních problémů. Já jsem se ovšem rozhodla podívat se blíže na problematiku sourozenectví ovlivňovaného zdravotním postižením z trochu jiného úhlu, a sice – jak jsou sourozenecké konstelace ovlivněny pořadím narození dítěte se zdravotním postižením? Při tom jsem se nezaměřovala na určitý typ zdravotního postižení či znevýhodnění a pohled na tento specifický vztah je popisován z pohledu zdravého sourozence.

Cílem práce je tedy rozšířit problematiku sourozenců dětí s postižením o nový úhel pohledu a zjistit, jaké se objevují shody a rozdíly mezi sourozeneckými konstelacemi mladších a starších sourozenců dětí s postižením. Jedná se o kvalitativní výzkum. Nejprve je provedena analýza odborné literatury a dalších pramenů týkajících se problematiky. Poté je proveden sběr dat metodou rozhovorů s mladými dospělými zdravými sourozenci dětí s postižením. Pro analýzu získaných dat jsou použity kategoriální systémy a následně komparace dat roztříděných dle mladších a starších sourozenců dětí s postižením.

První polovina práce obsahuje teoretická východiska z odborné literatury a dalších zdrojů a zahrnuje tři hlavní kapitoly. První kapitola se věnuje obecně charakteristice rodiny s dítětem s postižením, pro ucelený vhled do problematiky. Druhá kapitola se pak zaměřuje na sourozenecké konstelace a třetí kapitola je již specificky zaměřena na sourozence a zdravotní postižení. Druhá polovina práce obsahuje již samotnou výzkumnou část, kde je popsána metodika výzkumu, průběh výzkumu, výsledky výzkumu a jejich shrnutí, včetně diskuse. V přílohách jsou pak přepsané rozhovory s respondenty.

Proč se tato diplomová práce věnuje právě tomuto tématu? Sourozenecké vztahy ovlivňují osobnosti sourozenců i rodinné fungování a klima. Pokud se nám podaří co nejvíce jim porozumět, máme šanci podpořit to pozitivní, předcházet tomu negativnímu, poskytnout pochopení a pomoc a tím vším podpořit to nejdůležitější, co máme. Rodinu.

2 Rodina a dítě s postižením

Rodina je primární sociální skupina, v jejímž rámci členové uspokojují biologické i společenské potřeby. Rodina utváří osobnost dítěte. Je to místo primární socializace.

Rodina plní pět základních funkcí:

1. výchovná a socializační funkce – utváří charakterové a citové základy osobnosti dítěte;
2. emocionální funkce – saturuje potřeby lásky, bezpečí, ochrany, sounáležitosti, jistoty;
3. biologická funkce – zajišťuje pokračování rodu, uspokojuje sexuální potřeby;
4. ekonomická funkce – zajišťuje materiální zabezpečení;
5. ochranná funkce – je spojena s emocionální a výchovnou funkcí. (Procházka in Vítková, 2004)

Rodina je pro život a výchovu dítěte s postižením nejpřirozenějším prostředím. Rodinné prostředí je pro dítě nejlepším zdrojem jistoty, pocitu bezpečí, emocionální stability, poskytuje mu množství podnětů pro jeho další rozvoj. (Pipeková in Vítková, 2004) Navíc má toto prostředí předpoklady pozitivně ovlivňovat některé limitující faktory, které vyplývají z postižení samého. (Valenta, Müller, 2007)

2.1 Narození dítěte s postižením = zátěžová situace

„*Rodina s postiženým dítětem má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců*.“ (Vágnerová, 2008, str. 164)

Narození dítěte s postižením je pro rodinu něčím, s čím nikdo nepočítal. V této životní krizi dochází u rodičů k narušení duševní rovnováhy a selhání adaptačních mechanismů. U matky a otce je otřesena rodičovská identita. Rodina zpravidla prožívá silnou frustraci a velkou životní krizi. Dá se zde mluvit o tzv. dvojitém traumatu, zahrnujícím „*jak ztrátu představy zdravého potomka a její nahrazení zatím nejasným obrazem postiženého dítěte, tak vynucenou změnu života, který s tímto dítětem budou sdílet*.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 14)

Na rodinu dítěte s postižením působí kromě postižení dítěte samého ještě další vlivy. Z celospolečenského hlediska je důležitý vliv politiky a legislativy státu v oblasti osob se speciálními potřebami. Dále také média a postoje společnosti k osobám se zdravotním postižením nebo znevýhodněním. V užším pojetí je zde vliv institucí a lidí, se kterými se rodina dostává běžně do styku, jako je škola, poradenští pracovníci a ostatní odborníci, i postoje ostatních lidí v okolí rodiny. A v neposlední řadě jsou zde psychologické činitele, např. rodinná resilience a socioekonomické pozadí rodiny. (Valenta, Müller, 2007)

Narození dítěte s postižením je pro rodiče zátěží, traumatem, které vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli. Může docházet k pocitům méněcennosti, ke ztrátě důvěry. (Vágnerová, 2008)

Blažek, Olmrová (1988) uvádí šest okruhů důvodů, proč je narození dítěte s postižením pro rodiče ve zvýšené míře traumatizující (okruhy vycházejí z výzkumů D. B. Ryckmana a R. A. Hendersona):

1. nadměrná zátěž vyplývající z péče o malé dítě se zdravotním postižením;
2. sklon k přehnané péči, rodiče se považují za vyvolené, mučedníky;
3. pocit viny za neschopnost dostatečné lásky k dítěti;
4. je ohrožena představa kontinuity vlastního rodu;
5. dítě rodičům nesplňuje zástupné uspokojení vlastních tužeb a snů;
6. dítě je pro rodiče tzv. rozšířením jich samých, postižení dítěte se jich tedy hluboce dotýká.

Z psychoanalytického hlediska lze narození dítěte s postižením považovat za *narcistické trauma matky*, která se cítí méněcenná, jelikož se s dítětem identifikuje. S identifikací s dítětem souvisí i tzv. *stres v zastoupení*, kdy matka prožívá potíže dítěte jako své vlastní. Rodina je touto skutečností pozměněna, a zatímco v některých případech může tato zátěž posílit vzájemné vazby v rodině, jinde může dojít až k jejímu rozpadu. Postižení dítěte je pro rodiče zátěžovou situací, která s sebou nese mnoho negativních důsledků, ale přesto s sebou přináší i pozitivní stránky za předpokladu, že se člověk dokáže s touto zátěžovou situací vyrovnat. „***Kognitivní zpracování traumatické zkušenosti*** *bere v úvahu změnu vlastního života a vytváří nová schémata, která podobné*

události vysvětlují určitým integrujícím způsobem a počítají s nimi i pro budoucnost." (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 109)

Míra rodičovského stresu je velmi ovlivněna tím, zda jsou rodiče schopni vnímat skutečnost optimisticky, nebo mají pouze pesimistická očekávání, která ani nemusí odpovídat objektivnímu stavu dítěte. Převážně je rodiči prožíván distres (zátěž), vzácněji je zátěž vnímána jako eustres (pozitivní stres). Schopnost pozitivního přehodnocení situace je velmi důležitá a účinná copingová strategie. Neúčinná copingová strategie je naopak popírání či bagatelizace. *Copingové strategie* mohou být zaměřeny na řešení samostatného problému nebo udržení či zlepšení vlastního psychického stavu. Dále také záleží na resilienci. „*Termín resilience vyjadřuje skutečnost, že určitý jedinec (či rodina) má dost fyzické i psychické síly a dostatečné sociální dovednosti, aby se mohl úspěšně vyrovnat s nejrůznějšími problémy, a ještě dokázal takto získané zkušenosti využít ve svůj prospěch.“* (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 21)

Rodiče ovšem někdy situaci nedokážou adekvátně zpracovat, mají např. právě neúčinné copingové strategie. Výchovu dítěte s postižením pojmou příliš úzkostně. Od takových rodičů dle Prekopové (2009) dítě zpravidla nedostává dostatečnou trpělivost a přijetí.

Tedeschi a Calhoun (2004) zformulovali tzv. **model posttraumatického růstu**, tj. pozitivní změna v kognitivní a emocionální oblasti, která je výslednicí zpracování traumatických zážitků a aktivního úsilí o zvládnutí zátěže. Člověk pak dokáže traumatizující událost vnímat jako smysluplnější a zvládnutější, vidí situaci jako přínosnou. Dochází ke změně hodnot, postojů, vztahů k lidem i ke změně sebepojetí. Vzniklou situaci může člověk začít brát jako výzvu, nový smysl života, je citlivější a empatičtější a ochotný pomáhat a předávat zkušenosti. To ovšem neplatí pro všechny. Ne každý má kapacitu k tomu, aby této pozitivní změny dosáhl. I po uplynutí delší doby se může cítit převážně frustrovaný, osamělý a zahořklý. Rodiče, kteří prošli modelem posttraumatického růstu, vnímají své dítě s postižením jako zdroj radosti, který má pozitivní vliv na celou rodinu. Za nezbytnou dobu k dosažení základní adaptace na narození dítěte s postižením se považují tři roky. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Situace v rodině, kde se narodilo dítě s postižením, závisí i na vývoji dítěte. Plevová (2007) uvádí, že u dítěte s postižením v kojeneckém věku je stejně jako u intaktních dětí nezbytný pocit bezpečí a jistoty. Potřebuje být akceptováno. V tomto období se ale většinou rodiče ještě nesmířili se skutečností, že je jejich dítě postižené. V batolecím věku je pak pro rodiče nepříjemná skutečnost, že si i okolí začne všímat, že jejich dítě není v pořádku. Také začnou rodiče vnímat opožděný vývoj jejich dítěte. V tomto případě se rodičům doporučuje, aby své dítě nesrovnávali s ostatními dětmi. (Plevová, 2007)

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádí několik bodů z oblasti **potřeb rodičů**, které jsou specificky pozměněny skutečností, že se do rodiny narodilo dítě s postižením, tj. potřeba nových podnětů, citová potřeba rodičů, potřeba seberealizace a potřeba otevřené budoucnosti.

a) Potřeba nových podnětů

Dítě s postižením obvykle stimuluje své rodiče méně, jiným způsobem, než očekávají, a méně srozumitelně. To v rodičích vzbuzuje negativní emoce, především úzkost a nejistotu.

b) Citové potřeby rodičů

Citové naplnění bývá ovlivněno zejména výskytem protichůdných emocí a vědomím nastávajících potíží a frustrující skutečností. Matka se může považovat za viníka vzniklé situace a občas jí může napadnout, že by bylo lepší, kdyby se dítě vůbec nenarodilo, načež následují silné výčitky.

c) Potřeba seberealizace

V oblasti potřeby seberealizace mají rodiče pocit méněcennosti, dítě neumožňuje potvrzení jejich vlastní hodnoty. Mnohdy tato skutečnost vede k hledání jiného způsobu seberealizace (toto je ovšem typické spíše pro otce), nebo naopak může vést k sebeobětování (toto je typické naopak pro matky, které chtějí odčinit svou „vinu“).

d) Potřeba otevřené budoucnosti

Rodiče jsou v neustálé nejistotě, jak bude jejich dítě žít a kdo se o něj bude starat, až s ním již nebudou moci být. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Rodina s dítětem s postižením má i své specifické základní potřeby, a sice dostatek vhodných informací o stavu a možnostech dítěte, emocionální podpora (např. psychoterapie), a finanční a sociální podpora, která je pro péči o dítě s postižením v rodině nezbytná. (Pipeková in Vítková, 2004)

2.2 Partnerský vztah

Dalším důležitým faktorem, který ovlivňuje zvládání této zátěže, je kvalita manželství a opora partnera. Prožívání této skutečnosti se zpravidla u otce a matky v mnoha aspektech liší. Otcové mívají tendence skutečnost popírat po delší dobu než matky. Může se zdát, že otec situaci neprožívá zdaleka tolik, jako matka. To bývá dáno tím, že pro muže může být těžší než pro ženy dávat své emoce a pocity najevo. Zároveň otcové netráví s dítětem tolik času, jako matky, a mají možnost seberealizace v práci. Matka pak může mít pocit, že od svého muže nedostává dostatečnou oporu, kterou ovšem sama kolikrát ani nedokáže specifikovat. (Vágnerová, Krejčová, Strnadová, 2009)

Některé matky vnímají své dítě jako obohacující, přesto je však pro mnoho matek dítě s postižením omezující, zejména pokud jejich dítě vyžaduje celodenní péči a nemají možnost odpočinku, protože jim dítě nikdo jiný nechce nebo nemůže pohlídat. Jsou ovšem i naopak situace, kdy matka nechce, aby její dítě hlídal někdo jiný, protože nevěří, že by to zvládl. Matka může mít pocit, že ztratila vlastní život, že svůj život byla nucena obětovat svému dítěti. Ve všech těchto aspektech hraje velkou roli právě osobnost matky a to, zda má ve svém okolí dostatečnou oporu. A jedním z nejdůležitějších faktorů je v neposlední řadě závažnost postižení dítěte. (Vágnerová, Krejčová, Strnadová, 2009)

Narození dítěte s postižením je pak do jisté míry zkouškou soudržnosti a spolupráce partnerů. Vnímání zátěže se může u každého z partnerů lišit, k tomu se přidává vynucená změna životního stylu, všechny denní aktivity, včetně společných aktivit partnerů, jsou podřízeny potřebám dítěte. To vše může vést ke snížení kvality partnerského vztahu, v některých případech až k rozchodu partnerů. (Vágnerová,

Strnadová, Krejčová, 2009) Dalšími zdroji konfliktů, které mohou ohrozit partnerský vztah, může být hledání viny u partnera, případně pocity vlastní viny, které mohou vést k odtažení od partnera. (Krejčířová, 2006)

Dle Novosada (2009) jsou rodiny, které pečují o dítě s postižením, vystaveny obrovskému tlaku společnosti, jsou na ně kladeny velké nároky na psychickou i fyzickou stabilitu a odolnost obou rodičů. Přesto jsou ale takové rodiny společensky nedoceněné, bývají ekonomicky oslabené, podléhají sociální izolaci. Důsledkem toho všeho je, že právě tyto rodiny jsou ve zvýšené míře ohroženy rozvodovostí.

„*K definitivnímu rozpadu rodiny však v rodinách dětí s postižením nedochází častěji než v běžné populaci a výzkumy ukazují, že i u těchto rodin je zachování manželství podmíněno především kvalitou partnerského vztahu rodičů a koreluje významně s úrovní manželské spokojenosti ještě v době před narozením dítěte.“* (Krejčířová, 2006, str. 72)

V partnerském vztahu může ale dojít i k tzv. pozitivní změně (viz výše), pokud tuto zátěžovou situaci ustojí a společně zvládnou, může dojít k ještě většímu semknutí partnerů a utužení jejich vztahu. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

Důležitá je také podpora prarodičů, na kterou se bohužel nelze vždy spolehnout. Prarodiče nemusejí své vnouče s postižením přijmout, mohou celou situaci popírat, mohou odmítat se angažovat a pomáhat a distancují se. To obvykle souvisí s neznalostí, nevědomostí a obavami, prarodiče si s vnoučetem nevědí rady, neví, jak s ním „zacházet“. Mnohdy jsou ještě ovlivněni předsudky a jsou citlivější na reakce okolí, které nemusí být vždy vstřícné. I přes to mohou být ale prarodiče zdrojem velké opory, snaží se s dítětem pomáhat a jeho postižení přijímají realisticky. Častější přijetí vnoučete s postižením se objevuje spíše u rodičů matky než u rodičů otce. Rodiče otce naopak „*byli k vnukovi (…) kritičtější, častěji takové dítě nepřijali a měli větší tendenci se od něj distancovat. Někdy bylo chování babičky pro matku dost zraňující, zejména pokud měla tendenci svalovat na ni vinu za postižení dítěte a tím si vysvětlení situace i její zvládání ulehčit*.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 231)

2.3 Výchova dítěte s postižením

Obecně základními a nejznámějšími výchovnými styly jsou autoritářský styl, autoritativní (demokratický) styl, zanedbávající styl a shovívavý styl.

Autoritativní výchova je důsledná s pevným vedením, ale zároveň otevřená spolupráci a komunikaci. Taková výchova vytváří v domácím prostřední dostatečný prostor pro rozvoj dítěte a podporu jeho zodpovědnosti. Dítě je přátelské, nezávislé, spolupracující, umí se prosadit.

Autoritářská výchova, nebo také autokratická výchova, je založena na zákazech, příkazech a tlaku dospělého na dítě. Dospělý dává najevo svou sílu a převahu a netoleruje žádné odchylky od přísně stanovených pravidel. Používá převážně negativní hodnocení. Dítě je závislé, nesamostatné, uzavřené a pasivní nebo naopak agresivní.

Shovívavá výchova je typická silnou emoční podporou dítěte, dospělý na dítě neklade žádné nároky, nemá žádné požadavky. Nejsou stanoveny žádné hranice, rodič dítě netrestá. Dítě je proto nezralé, nezodpovědné, nespolehlivé, neumí se ovládat.

Zanedbávající výchova se vyznačuje lhostejností a pasivním přístupem rodiče k dítěti. Rodiče se o dítě nezajímají, mají na něj minimální požadavky, citově se neprojevují, mohou dítě až odmítat. Dítě je nesmělé, citově labilní, má snížené sebehodnocení.

(Labusová, 2012, online)

Stejně jako při výchově zdravého dítěte, i u výchovy dítěte s postižením je nejvhodnějším výchovným přístupem autoritativní styl. Tento přístup je ovšem možný jen za předpokladu, že rodiče akceptují zdravotní postižení svého dítěte. Pokud k akceptaci nedojde, nebo dojde k chybné adaptaci na životní situaci, objevuje se ve výchově dítěte s postižením hyperprotektivita nebo odmítání dítěte (viz kapitola Akceptace a adaptace).

Výše uvedené výchovné styly jsou obecné přístupy. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) ovšem udávají čtyři nejtypičtější výchovné přístupy speciálně k dětem se zdravotním postižením:

1. pečovatelský přístup,
2. tvrdší výchova,
3. povzbuzující výchova k samostatnosti,
4. sdílení výchovy a rozšiřování sociálních kontaktů.

Základním předpokladem **pečovatelského přístupu** je přesvědčení, že dítěti s postižením je třeba ve všem pomáhat a chránit jej, a pokud je to třeba, tak se mu obětovat.

Tvrdší výchova vychází naopak z předpokladu, že dítě to v životě nebude mít lehké, a proto je třeba jej všemu naučit a nerozmazlovat jej.

Povzbuzující výchova k samostatnosti se snaží dítě povzbuzovat a pomáhat mu k co největší samostatnosti, ale bez zvýšeného nátlaku, bere ohled na dítě a jeho možnosti.

Poslední, čtvrtý přístup – **sdílení výchovy a rozšiřování sociálních kontaktů** – zastává názor, že dítě by nemělo být izolováno od okolí a vychováváno výlučně matkou. O výchovu se dělí celá rodina a snaží se dítěti zajistit sociální kontakty s okolím a vrstevníky.

Valenta a Müller (2007) ještě také uvádějí pět typů nevhodných přístupů k výchově dítěte s postižením:

1. úzkostná výchova,
2. rozmazlující výchova,
3. perfekcionistická výchova,
4. protekční výchova,
5. zavrhující výchova.

2.4 Akceptace a adaptace

Akceptace dítěte s postižením rodiči je proces, rodiče zpravidla prochází pěti fázemi:

Fáze šoku a popření. Tato reakce vychází z potřeby obrany vlastní psychické rovnováhy. V šoku člověk zpravidla není schopen nějaké reakce. Poté následuje popření nepřijatelné skutečnosti. Rodiče odmítají uvěřit, že se jim nenarodilo zdravé miminko. Nezajímají se o podstatu zdravotního postižení ani o možnosti péče a podpory, protože nepřijímají existenci postižení. Často je rodiči vytýkáno lékařům, že při sdělování této závažné informace byli necitliví, neosobní, povrchní. I toto obviňování lékařů může být projevem obranné reakce na trauma, lékař se pro rodiče stává náhradním viníkem situace.

Fáze bezmoci. Rodiče již přijali fakt, že jejich dítě má skutečně nějaké postižení. Nemají ovšem představu, jak celou situaci řešit. Prožívají pocit silného zklamání, bezmoci, viny, pocity hanby. Očekávají pomoc, ale sami přesně nevědí, v čem by měla spočívat.

Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem. V tomto období ještě stále přetrvává negativní emoční ladění rodičů. Přesto jsou ale ochotni situaci řešit, zajímají se o informace ohledně podstaty a vzniku postižení, zajímá je, jak o své dítě správně pečovat a myslí na jeho budoucnost. Mohou ale také rezignovat, akceptují, že se již nedá nic dělat a v důsledku toho může u dítěte docházet ke zbytečné stagnaci ve vývoji. Rodiče často pro udržení psychické rovnováhy používají různé copingové strategie. Strategie zvládání zátěžové situace bývají dvojího charakteru: aktivní (boj s nepřijatelnou situací) a pasivní (útěk z neuspokojivé situace).

Fáze smlouvání. Rodiče akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené. Ví, že se jejich dítě nikdy zcela neuzdraví, ale mají tendence dosáhnout u dítěte určitého zlepšení, posunu. Je to vyjádření naděje, kompromisu. Jejich naděje ovšem mohou být nerealistické. A pokud efektivnost jejich úsilí není tak velká, jak si představovali, může to posilovat pocity bezvýchodnosti, zvyšuje se únava a vyčerpání.

Fáze realistického postoje. Rodiče akceptují své dítě, mají reálnější a splnitelnější plány. Ne vždy ovšem u rodičů dojde k plnému smíření a úplné akceptaci. (Vágnerová, 2008)

Zvládání situace v rodinném systému je ovlivňováno následujícími faktory (Krejčířová, 2006):

1. typ postižení,
2. etiologie postižení,
3. individuální charakteristiky dítěte,
4. individuální charakteristiky dalších členů rodiny,
5. kvalita vztahů v rodině,
6. struktura a organizace rodinného systému,
7. prostředí.

Pokud se rodina optimálně adaptuje, zvládne uspořádat rodinný život tak, že splňuje potřeby nejen dítěte s postižením, ale také ostatních členů rodiny. Ne všechny rodiny se ovšem dokáží na vzniklou situaci adaptovat, dochází k **odchylkám v adaptaci**: hyperprotektivita a odmítání dítěte.

Hyperprotektivita dítěte se objevuje zejména u matek dítěte. Jedná se o extrémní péči a ochranu dítěte. Tímto jednostranným zaměřením pozornosti se může cítit druhý z rodičů vyloučen nebo odmítán, což vede k narušení manželského vztahu. I sourozenci dítěte s postižením se mohou cítit odstrčení, vnímají, že jim není věnována dostatečná péče a pozornost. Také se u nich může objevovat pocit viny, např. proto, že nemají svého sourozence s postižením dostatečně rádi.

Odmítání dítěte se objevuje nejčastěji u dětí s výrazným mentálním postižením, hlavně v případech, kde byl hned zpočátku narušen vztah mezi matkou a dítětem a nedošlo k vytvoření pevného pouta. V tomto případě se stává, že je dítě rodiči umístěno do ústavní péče. Pokud dítě v rodině zůstává, je zde zvýšené riziko zanedbávání, či ve vyhraněných případech i tělesného nebo psychického týrání. (Krejčířová, 2006)

Dalším příznakem nezdařilé akceptace je, pokud rodiče přetrvávají v zatížení *pocitů viny*. Hledají příčiny, kde udělali chybu, co mohli udělat jinak, mají výčitky svědomí. V důsledku tohoto zaobírání se pocity viny a hledání viníka pak rodičům ubývají síly, které by bylo vhodnější vynaložit do péče a výchovy dítěte s postižením. (Pipeková in Vítková, 2004)

A v neposlední řadě je nepříliš vhodným stavem, pokud rodiče zaujmou postoj *absolutního sebeobětování* se ve prospěch dítěte s postižením. „*Platí, že je třeba vidět celé zoufalství rodičů, abychom pochopili celou intenzitu a jednostrannost takového obětování. Pozitivní stránky života zůstávají zcela v pozadí*.“ (Pipeková in Vítková, 2004, str. 109) Dítě s postižením potřebuje ještě více než zdravé dítě podporu a trpělivost, ale může z toho profitovat jen v případě, že ona podpora, čas a síla s sebou nepřináší sebezničení obětující se osoby.

To vše výše popsané se objevuje většinou u matek. U otců se objevuje jako forma zpracování zátěže únikové chování, např. profesní ambice nebo angažování se ve společnosti. (Pipeková in Vítková, 2004)

Svou roli v procesu akceptace a následků zde hraje i **doba vzniku postižení**. Pokud postižení vznikne později, reakce rodičů i veřejnosti bývají trochu odlišné. Pokud se jedná o dítě, u kterého se postižení projevilo postupně až v pozdějším věku, jedná se o jiný druh stresu. Rodiče vidí, že nejspíš není všechno úplně v pořádku. Zmítají se mezi dvěma tendencemi – hledat pravdu, a naopak skutečnost zkreslit a popřít. „*V tomto období se vytváří konflikt mezi dvěma potřebami: potřebou získat jistotu, jaký je skutečný stav dítěte, a potřebou zachovat si iluzi pozitivní naděje*.“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, str. 52) Když se potom rodiče dozví určitou diagnózu, je to pro ně menší emoční trauma než v případě, kdy se neočekávaně narodí dítě s postižením. Může to být v podstatě úleva, rodiče se zbaví nejistoty. (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009)

U později vzniklého postižení tolik nedochází ke znehodnocení rodičovské prestiže, dítě se narodilo zdravé, není tedy narušena rodičovská identita. Není tolik zasažena sebeúcta. (Vágnerová, 2008)

Specifickou rodinnou zátěž pak představuje závažné genetické onemocnění dítěte. Tato situace se dotýká nejen rodičů a sourozenců, ale také sourozenců obou rodičů a jejich vlastních rodin a prarodičů z obou stran. U každé generace je rozdílný charakter úvah o ohrožení genetickým efektem. U prarodičů a rodičů ohrožení s věkem klesá, zatímco u dětí vzhledem k jejich budoucí fertilitě u řady vad stoupá. Po zjištění genetického postižení začínají rodiče pátrat v minulosti a hledají genetickou zátěž v širší rodině

a v podstatě hledají viníka. Poté nastupují otázky o budoucnosti, jaké by bylo riziko u dalších těhotenství a jaká je možnost, aby jejich děti měly jednou zdravé potomky. Závažnost genetického rizika se liší od rodiny k rodině. „*Například pro jednu rodinu je genetické riziko 10 % nízké, zatímco jiná rodina vnímá stejné riziko jako velmi vysoké, což podstatně ovlivní reprodukční rozhodování a chování.*“ (Vyhnálek in Říčan, Krejčířová, 2006, str. 88) V úvahu je brána sociální závažnost poruchy, mentální defekt (poruchy spojené s mentálním defektem rodina posuzuje hůře než poruchy čistě morfologické), vzhled dítěte (např. výrazné defekty obličeje, které působí jako silně stigmatizující činitel) a pohyblivost dítěte. U genetického postižení dítěte je výrazná problematika viny a odpovědnosti za přenos genetické dispozice dítěti, rodiče se mohou navzájem osočovat či sami trpět silnými pocity viny. (Vyhnálek in Říčan, Krejčířová, 2006)

3 Sourozenecké konstelace

S termínem „rodinná konstelace“ přišel poprvé Alfred Adler. (Novák, 2007) Alfred Adler měl za to, že pořadí narození sourozenců je důležité, v každé pozici má dítě větší pravděpodobnost, že získá určitý typ zkušeností, ale pořadí narození samo o sobě nepředurčuje u dítěte typ osobnosti. Na vývoj osobnosti dítěte má vliv rodinná dynamika. Každý si snaží najít ve skupině své místo a to, jakým způsobem se o to pokouší, formuje jeho budoucí jednání. Pokud mezi jedinci existují jiné charaktery, temperament, zájmy, schopnosti, značí to soutěživost v rodině. „Protivníci“ se navzájem sledují a kde vidí u toho druhého mezeru, tam se snaží vyniknout oni. Pokud jsou si naopak jedinci podobní, poukazuje to na spojenectví. Snaha soupeřit mezi sourozenci se tak objevuje právě v jejich osobnostních rozdílech, ačkoli navenek vytvářejí iluzi soudržného páru. (Dreikursová-Fergusonová, 1993)

Nedá se říci, že jedno pořadí narození je lepší než druhé. Každá pozice má svá pozitiva i negativa a záleží už jen na dítěti a rodičích, jak si dokážou poradit. (Leman, 1997)

Prvorození, prostřední děti, nejmladší děti, tzv. benjamínci, každý z nich má tendence vykazovat určité typické charakteristiky jejich osobnosti, prožívání a jednání. Nelze je zevšeobecňovat, přesto však se u téměř každého z nich jisté typické znaky objevují. Také záleží na pohlaví a věkovém rozdílu sourozenců. U každého z nich je třeba při výchově postupovat trochu jinak. Leman (1997) udává, že obecně ideální styl výchovy je autoritativní. Je to střed mezi autoritářstvím a shovívavostí.

3.1 Prvorozený

Prvorození bývají konzervativnější. Přebírají od rodičů to, co je pro ně připraveno, přebírají rodinné tradice a můžou pokračovat v práci rodičů. Mladší dítě bývá tvořivější, radikálnější. Na rozdíl od prvorozeného nepřebírá, co je pro něj připraveno, musí hledat jinde. Prvorozený se často a snadno ztotožní s hodnotami a postoji dospělých. Jeho sebevědomí bývá zranitelné. Nejstarší děti bývají hodně zodpovědné a objevují se v náročných profesích. (Novák, 2007)

Pro prvorozené bývá typický perfekcionismus. Přesto o prvorozených dětech rodiče často říkají, že nejsou žádní perfekcionisté, naopak se o nic nesnaží ani nezajímají,

jsou líní. V tomto případě jde dle Lemana (1997) o „zklamané perfekcionisty“. Oni se zpočátku snažili, ale neuměli unést neúspěchy, proto rezignovali. (Leman, 1997)

Když do života prvorozeného vstoupí sourozenec, prožívá tzv. „sesazení z trůnu“ (termín A. Adlera). Výlučný zájem rodičů o jeho osobu je najednou pryč, o pozornost se musí dělit. Prvorozený se většinou identifikuje s jedním z rodičů. Jakmile je dítě odsunuto na druhou kolej, má pocit, jako by ztratilo kus sebe samého. Přichází vztek, žárlivost, frustrace, pocit ohrožení. Tento pocit lze ovšem v některých případech přeměnit v ochranitelství. (Novák, 2007) Je důležité, aby rodiče nenechávali starší dítě stranou a dokázali mu, že je pro ně stále důležité. Měli by ho nechat, aby se o miminko také staralo. (Leman, 1997) U staršího dítěte je dobré poukazovat nejen na jeho povinnosti, ale také na jeho práva a výhody, které má oproti mladšímu sourozenci. Tím se sníží riziko rivality a závisti proti mladšímu sourozenci. (Novák, 2007)

Když se narodí druhé dítě, není dobré brát automaticky to starší jako velké. Pokud se začne brát prvorozené dítě jako velké a bude se mu říkat, že už musí být samostatné, dítě tím může velmi trpět. I ono je stále malé a potřebuje pomoc a pozornost rodičů, není ještě zralé na to, aby bylo např. již ve třech letech autonomní. I starší dítě potřebuje, aby bylo stále vnímáno jako malé, které má potřeby jako malé děti, nechce být vnímáno jako velké a samostatné. Ochota zvládat každodenní činnosti přichází u dítěte ve věku zhruba deseti let. „*Pedagožka a lékařka Maria Montessori říkala, že věk deseti let je dospělost dětství*.“ (Dumonteil-Kremer, 2015, str. 45). Nesmí se ale zapomínat na to, že má dítě stále emocionální potřeby a své rodiče velmi potřebuje. Pokud dítě trápí nedostatek pozornosti, často se stává, že u něj dojde k regresi ve vývoji. V takové situaci je ideální, když se spojencem staršího dítěte stane otec, který není tolik zatížen péčí o miminko a může mu dát tolik potřebnou pozornost. (Dumonteil-Kremer, 2015)

Pokud je ze dvou dětí jeden chlapec a jedna dívka, je zde pravděpodobnost, že oba budou svým způsobem prvorození, bude se u nich různě formovat mužská a ženská role. (Leman, 1997)

Prvorozené dítě je také důležitým mezníkem v partnerském vztahu jeho rodičů. V literatuře bývá kladen důraz na výjimečné postavení prvorozených (např. Prekopová, 2009, nebo Leman, 2011). Dle Prekopové (2009) je prvorozené dítě pro rodiče tím prvním

vytouženým dítětem, potvrzením toho, že jsou skutečná rodina, jejich pokračovatelem. Rodiče však nemají žádné zkušenosti a jsou nejistí. Za každou cenu chtějí všechno dělat správně a úzkostlivě a bedlivě sledují každý pokrok dítěte, chtějí mu dát to nejlepší, aby mohlo mít skvělou budoucnost. Pokud vše neprobíhá tak, jak si rodiče představovali, a vše se okamžitě nepodaří, pak to rodiče obvykle špatně snášejí. Napětí se stává součástí jejich každodenního života. Nebo je prvorozené dítě naopak nechtěné a spojí dvě osoby, které spolu vlastně ani být nechtěly. Pak se pro manželské neshody a nenaplněné ambice stále hledí na dítě s výčitkou. Oba tyto přístupy rodičů, pokud se objevují ve větší míře, mohou vést k problémům u dětí. Dále Prekopová (2009) uvádí, že v rámci výzkumu o účinnosti terapie pevným objetím se prokázalo, že 95 % účastníků semináře mělo problémy s prvorozeným dítětem. 77 % účastníků bylo na semináři kvůli partnerským problémům. A v průběhu terapie se následně ukázalo, že tyto dva problémy se navzájem velmi úzce proplétají. Podle statistik se právě kvůli prvnímu dítěti začne pozvolna rozpadat každé druhé manželství. Rodiče, kterým se narodilo první dítě, také občas bývají dost úzkostní a křečovití. V takovém případě „*v základě prvorozenému prospěje, když se pozornost rodičů přesune na další dítě*.“ (Prekopová, 2009, str. 72)

Dumonteil-Kremer (2015) dokonce varuje před násilím na prvorozeném dítěti, a to sice takovým, které rodiče jako násilí vůbec nevnímají. Jedná se především o necitlivé chování k dítěti, například bolestivé česání, mýdlo v očích při koupání atd. Je zde následně riziko, že toto „násilí“ bude starší sourozenec provádět i tomu mladšímu. „*Mohu uvést podnětný příběh o holčičce, která drápala své blízké do nosu. Ti se tomu divili, dokud si neuvědomili, že ji často dost necitlivě dávají vysmrkat*.“ (Dumonteil-Kremer, 2015, str. 19).

3.2 Prostřední dítě

Pokud jde o prostřední dítě, to se cítí jakoby sevřené z obou stran. Často mu připadá, že mu ostatní jen neustále říkají, co má dělat. Cítí se ovládané. Prostřední děti bývají pohodové a společenské, ale také umí být tvrdohlavé, zranitelné a bývají citlivé. Nemohou mít výhody jako ten starší a ani jim neprojdou rošťárny, které projdou mladšímu. Připadají si pak odstrčené, jako páté kolo u vozu. U prostředního dítěte je potřeba, aby se na něj nezapomínalo a aby rodiče brali v potaz jeho názor a rozvíjeli jeho sebeúctu. (Leman, 1997) Prostřední dítě bývá také dobrý vyjednavač a manipulátor.

Má pocit, že mu nic jiného nezbývá, nemá výsadní postavení jako prvorozený, ani není v ochranitelské péči jako nejmladší benjamínek. (Novák, 2007)

3.3 Benjamínek, nejmladší dítě

Benjamínek bývá excentrický, a přestože nejmladší dítě bývá hodně obletováno, může mít nepříjemný pocit, že je pro ostatní na všechno stále příliš malé a nelze mu nic svěřit. (Novák, 2007)

U benjamínků je velmi důležité, aby sebou rodiče nenechali manipulovat. Zpravidla jsou k němu rodiče shovívavější než k jeho starším sourozencům. Nejmladší se často svého postavení naučí využívat a předstírá bezmoc, aby za něj všechno dělali ostatní. Je třeba, aby se u něj dohlíželo na to, aby mu neprocházelo porušování rodinných norem a pravidel. Navzdory veškeré pozornosti, kterou si benjamínek dokáže vynutit, se ovšem stává, že mu nebude věnováno tolik pozornosti, pokud dokáže něco, co už před ním dokázal starší. Ten je stále napřed, a co u prvorozeného rodiče sledovali s nadšením a pýchou, u benjamínka již mohou přehlížet. (Leman, 1997)

3.4 Rivalita mezi sourozenci

Rivalita se mezi sourozenci objevuje velmi často. Může jít jen o lehké formy, kdy se například spolu nechtějí dělit, ale tyto stavy lze odklonit vysvětlováním rodičů. Rivalita ovšem může vyústit v těžší formy, kdy jeden sourozenec psychicky či fyzicky napadá druhého, nebo se přikloní k agresi, neposlušnosti, negativismu, chce si získat pozornost, i když negativním způsobem. U starších sourozenců může dojít k regresi, kdy se dítě vrátí na nižší vývojový stupeň, aby mu byla věnována stejná pozornost jako jeho mladšímu sourozenci. (Novák, 2007)

Pokud jsou v rodině dvě děti, vždy se objevují tendence k soupeření. Úkolem rodičů je pak tomuto soupeření alespoň do jisté míry zabránit. Prvorozený má sklon k soupeření, protože byl sesazen z trůnu. A pak záleží také na druhorozeném, který vzhlíží ke staršímu a rozhoduje se, zda s ním soupeřit, nebo mu ponechat výhody a práva staršího. Pokud je to výrazně silnější osobnost a naplno do toho půjde, může dojít i k výměně rolí a z druhorozeného se stane prvorozený. (Leman, 1997) Pokud jsou mezi sourozenci běžné rozpory, prvorozený přijímá svou konstelaci a usadí se v ní. Pokud jsou rozpory dost výrazné, může dojít k popření sourozenecké konstelace. (Novák, 2007)

Pokud jsou v rodině dva chlapci, soupeření bývá nejvíce intenzivní. Pokud jsou chlapci od sebe věkově méně než pět let, obvykle vyrazí ten mladší v životě opačným směrem než starší. Starší chlapec přebírá nad mladším bratrem roli vůdce. Pokud je ovšem mezi nimi menší věkový rozdíl, je zde větší pravděpodobnost soutěžení a výměny rolí, což je pro prvorozeného těžká rána. I mezi dvěma dívkami dochází k soupeření, ale v mírné podobě. Často dívky soupeří hlavně o pozornost otce. (Leman, 1997)

Leman (1997) i Prekopová (2009) se shodují, že pokud je v rodině dívka a chlapec, soupeření se zpravidla nevyskytuje. Starší bratr je pro mladší sestru ochráncem a starší sestra pro mladšího bratra druhou matkou. Zde jsou pak ovšem také rizika, v prvním případě se stává v budoucím životě dívka příliš závislá na mužích a ve druhém případě mohou být někdy dvě „matky" na chlapce příliš.

O zvýšeném riziku rivality mezi sourozenci, mezi kterými je malý věkový rozdíl, píše i Novák (2007). Čím větší věkový rozdíl, tím je menší pravděpodobnost konfliktů. Dále se objevuje zvýšené riziko rivality v případě jediného syna mezi dcerami či naopak jediné dcery mezi více syny, mohou být totiž u rodičů více preferovaní. Pokud je ovšem věkový rozdíl moc velký, sourozenci již nemusí vyrůstat společně v sourozeneckém vztahu, ale jako dvě samostatné jednotky. Už rozdíl pěti let může způsobit, že oba sourozenci vyrůstají jako dva jedináčci. „*Věkový rozdíl kolem sedmi let již vytváří generační rozdíl*." (Novák, 2007, str. 39)

U sourozenců se samozřejmě nedoporučuje srovnávání a dávání za vzor. (Novák, 2007) Srovnávání může významně podpořit riziko rivality mezi sourozenci.

Dumonteil-Kremer (2015) rozlišuje u dětí mezi útoky a konflikty. Zatímco útok, fyzický i verbální, bývá projevem utrpení či frustrace, konflikt není vždy negativní. Je to nesoulad, který umožňuje hledat společně řešení a dává možnost poznat toho druhého takového, jaký je. „*Konflikty jsou známkou toho, že vztah je zralý a bohatý. Z tohoto pohledu bychom se možná měli přestat snažit za každou cenu konflikty mezi dětmi vyloučit (...).*" (Dumonteil-Kremer, 2015, str. 70)

Dumonteil-Kremer (2015) dále píše, že děti mají tzv. „zásobník citů". Pokud má dítě prázdný citový zásobník, jsou jeho požadavky většinou podbarvovány hněvem a agresí. Nad tím je potřeba se pozastavit a uvědomit si příčinu těchto výbuchů

a poskytnout dětem dostatečnou podporu a bezpodmínečnou lásku. Citový zásobník dítěte se může také rozbít, a to sice spíše u starších dětí, jejichž rodiče byli nezkušení a mohli i nechtěně dítěti ublížit. I v těchto případech pak může docházet k agresi staršího k mladšímu. Ale jak děti rostou, s věkem se jim začínají rozvíjet schopnosti naplnit citový zásobník sourozence.

4 Sourozenci a zdravotní postižení

Role sourozence dítěte s postižením představuje určitou zátěž. Je to role náročnější, v rodině se mění jeho postavení, jsou změněna očekávání a postoje rodičů. Zdravý sourozenec může nést stigma rodiny jako své vlastní, je ovlivněno jeho chování a postoje. Změny mohou být jak pozitivního, tak negativního charakteru. (Vágnerová, 2008)

Dle Michalíka (2016) je dokonce dojemnější osud zdravého dítěte než osud dítěte s postižením. Dítě odmala postupně přebírá pečovatelské povinnosti, je připoutáno do každodenní neustávající péče o sourozence. Z toho plynou jak kladné, tak záporné stránky. Dítě získá spoustu dovedností a zkušeností do života, na druhou stranu je ale také o některé sociální zkušenosti ochuzeno, může mít nedostatek kontaktů s prostředím svých vrstevníků. To bývá dáno např. tím, že rodiče dětí s těžkým postižením postupně omezují kontakt s rodinami, které nejsou v jim podobné situaci. Nechtějí se s nimi bavit o jejich „problémech“ a všedních starostech, protože na „problémy“ mají úplně jiné měřítko. Je důležité, aby zdravé dítě trávilo co nejvíce času se zdravými dětmi. (Michalík, 2016, online) Dalším důvodem, proč mohou mít potíže s vrstevníky, je to, že zdravé děti z rodin s dítětem se zdravotním postižením bývají předčasně vyspělé, časněji vyzrálé. (Krtičková, 2016, online)

Sourozenci dětí s postižením často bývají na svůj věk zralejší, zodpovědnější, empatičtější. Mají trpělivost, pochopení, jsou ochotní pomáhat druhým. Často jsou svým bratrem či sestrou ovlivňováni i ve výběru svých přátel či partnerů, a to podle toho, jak na jejich sourozence reagují. Také bývají ovlivňováni později ve výběru studia a profese. (Blažek, Olmrová, 1988)

Urychlený vývoj u zdravého dítěte, které má sourozence s postižením, způsobuje řada faktorů. Po zdravém dítěti je vyžadováno, aby svého sourozence hlídalo a pomáhalo mu, navíc je po něm vyžadována zvýšená účast na domácích pracích, automaticky se od něj očekává urychlení jeho vývoje ve smyslu soběstačnosti a absence jakýchkoli problémů ve škole aj. (Krtičková, 2016, online) Očekává se od něj, že bude respektovat a chápat, že potřeby jeho sourozence bývají na prvním místě. (Hartwell-Walker, 2017, online)

Sourozenci dětí s postižením jsou ovšem také obecně ve větším riziku pro vznik emocionálních problémů, úzkosti a stresu. Své problémy mohou často skrývat, nechtějí svým rodičům přidělávat další problémy. Dále se mohou objevit potíže s vrstevníky, a v důsledku zatížení péčí o sourozence a nedostatku volného času se mohou objevovat potíže při vzdělávání a děti nemívají své vlastní koníčky. Popírají své potřeby a problémy. (Milevsky, 2014, online) „*Sometimes they feel that they need to be perfect to give their parents a 'normal' counterpoint to their abnormal brother or sister*." (Hartwell-Walker, 2017, online)

Nemělo by být ale pro zdravé dítě povinností neustále se starat o svého sourozence. Je přirozené, aby mělo dítě v domácnosti svěřené určité povinnosti, i týkající se péče o sourozence s postižením. Nemělo by se ale stát, aby pro dítě bylo neoddiskutovatelnou povinností dělat neustále svému sourozenci „chůvu". (Špaňhelová, 2006, online)

„*Nikdy nečekejme, že se bude zdravé dítě starat o dítě s postižením. Pokud to udělá samo od sebe, je to výborné, ale nemělo by to být nic, co od něj očekáváme. Bylo by jen otázkou času, kdy dítě vysloví větu typu ‚já nemůžu za to, že nemůže chodit, a nechci ho pořád brát ven'*." (Jungwirthová, 2012)

Také se v rodinách stává, že se od zdravého sourozence automaticky počítá s tím, že když to bude jednou zapotřebí, převezme péči o svého bratra či sestru s postižením. Někteří to berou jako samozřejmost, ale v některých to vyvolává úzkost či pocity nespravedlnosti. Zdraví sourozenci přebírají část péče o své sourozence, hlídají je, brání je před útoky okolí. Z výzkumů vyplývá, že ze zdravých sourozenců na sebe nejvíce péče přebírá starší sestra. (Blažek, Olmrová, 1988)

„*Zdraví sourozenci si mnohdy stěžují, že je tato péče obírá o čas, ale s odstupem to pak někdy hodnotí i jako obohacení svého života*." (Blažek, Olmrová, 1988, str. 36)

Americká psycholožka a rodinná terapeutka M. Hartwell-Walker (2017) udává, že sourozenci dětí s postižením mají jiný náhled na to, co je problém. Tyto děti znají skutečnou krizi, skutečný stres, ale také ví, jaké je skutečné hrdinství. Neprožívají se svými vrstevníky dramata, která patří k dospívání. I když by byli raději, aby jejich sourozenci byli zdraví, hledají aktivně cesty, jak svou situaci zvládat a jak tyto rodinné

zkušenosti využít ve svůj prospěch. Pokud najdou svépomocnou skupinu sourozenců dětí se zdravotním postižením, hodnotí tato přátelství, která v takových skupinách navážou, nad všechna ostatní. Je pro ně důležité, že jsou v jejich světě osoby, které skutečně vědí, jaké to je, mít sourozence se zdravotním postižením. (Hartwell-Walker, 2017, online)

Lenka Kohoutová (2017, online) prováděla výzkum na téma „Vnímání postiženého sourozence“. Z výzkumu vychází trojí možné sebepojetí sourozence dítěte s postižením: **lítostivé pojetí sebe sama** (tendence litovat se, těžký úděl péče o sourozence s postižením), **smířené pojetí sebe sama** (vnímají svého sourozence jako přirozenou součást svého života) a **starostlivé pojetí sebe sama** (snaží se především postarat a pomoci rodičům).

Výzkum se také zaměřoval na ožehavou etickou otázku potratu – zda by zdraví sourozenci přistoupili na potrat, pokud by se v jejich budoucím těhotenství zjistilo, že je u miminka riziko postižení. Dle výzkumu tuto možnost všichni sourozenci odmítli. Zastávají názor, že pokud to má být jejich osud, tak na něj přistoupí. (Kohoutová, 2017, online)

4.1 Vztahy mezi sourozenci

Vztah mezi dítětem zdravým a dítětem s postižením nebývá stejný jako u běžných sourozenců. Obvykle bývají sourozenci spojenci nebo soupeři. V tomto specifickém sourozenectví se ovšem častěji vyvíjí vztah, kdy zdravé dítě přijímá k sourozenci s postižením dominantně-ochranitelskou roli. Zdravé dítě si vypracovává strategie, které mu napomáhají ke zvládnutí tohoto specifického vztahu přijatelným způsobem. Naučí se, že se k sourozenci nemůže chovat úplně stejně, jako k jiným zdravým dětem. (Vágnerová, 2008)

Pro zdravé dítě, které pečuje o svého sourozence, tedy bývá obvyklá role vůdce. I dítě s postižením však může být jakýmsi vůdcem pro svého zdravého sourozence, učí jej toleranci, trpělivosti, nadhledu. Objevují se zde ale také negativní emoce, jako vina a žárlivost. Zdravé dítě může žárlit na větší podíl pozornosti, kterou rodiče dávají svému dítěti s postižením, ochraňují jej a jsou k němu shovívavější. Zdravé dítě tak může ke svému sourozenci s postižením zaujmout odmítavý postoj, ve vyhrocených případech

až nepřátelský. (Blažek, Olmrová, 1988) Pokud zdravé dítě občas pociťuje ve vztahu k sourozenci negativní emoce, jako je vztek či stud, jedná se o přirozenou reakci a rodiče by za to dítě rozhodně neměli kritizovat, naopak by si s ním o tom měli citlivě a klidně promluvit. Dítě by mělo vědět, že je v pořádku mluvit o svých pocitech. (Špaňhelová, 2006, online) Přesto mezi sourozenci někdy bývá velmi úzká citová vazba. Může se stát, že zdravý sourozenec může mít na svého bratra či sestru větší vliv než rodiče. (Blažek, Olmrová, 1988)

„*And sometimes the non-disabled sibs carry enormous guilt just for being normal. They ask huge philosophical questions about the fairness of the shake of the dice – whether genetic or a traumatic event – that caused their siblings to be handicapped while they got off scot-free*." (Hartwell-Walker, 2017, online)

Záleží také na vývojové úrovni dítěte, jak porozumí skutečnosti, že má sourozence s postižením. V mladším školním věku to bere jako danou věc, situace je brána realisticky, taková, jaká je. Ve středním školním věku se již dítě více váže na své vrstevníky a na významu nabývá určitá stejnost a tím pádem i vzájemné porozumění. Z tohoto se dítě s postižením vymyká. Dále vztah může kolísat v období puberty, kdy člověk prožívá nejistotu v důsledku změn spojených s dospíváním. Mohou se objevovat výkyvy v postoji k sourozenci s postižením. V dalším vývoji se pak vztah k sourozenci s postižením stabilizuje a utváří se definitivní vztahová varianta. (Vágnerová, 1999)

Role zdravého sourozence je pro toho druhého s postižením velmi důležitá. Například i při hrách a volnočasových aktivitách mohou být děti s postižením odkázány na svého sourozence. Zdravé děti bývají vzorem, hrají roli i v socializaci svých sourozenců s postižením. (Blažek, Olmrová, 1988)

Jungwirthová (2012) popisuje své zkušenosti z pobytových akcí, na kterých lze pouhým pozorováním odhadnout, které děti s postižením mají sourozence a které ne. Ty děti, které sourozence mají, nejsou tolik vázány na rodiče, jsou schopny řešit jednoduché problémy a bývají sociálně obratnější. Také mívají lepší sociální adaptabilitu, bývají více samostatné a lépe se přizpůsobí životu v kolektivu. Obecně lze tedy bez pochyb vnímat přítomnost sourozence velmi kladně. Zdravé dítě dále podporuje sourozence s postižením v některých oblastech vývoje.

4.2 Postavení sourozenců v rodinném kontextu

V přístupu rodičů ke svým dětem, z nichž jedno má zdravotní postižení, se mohou vyskytnout dva **extrémy** (Vágnerová, 2008):

1. *Koncentrace pozornosti a zájmu na dítě s postižením*

   Rodiče od zdravého dítěte očekávají zralejší chování, než které odpovídá jeho vývojové úrovni a nevěnují mu přílišnou pozornost, to vše z důvodu zahlcení péčí o dítě s postižením. Oceňují, pokud je zdravé dítě nenáročné a je ochotno omezit své požadavky a potřeby ve prospěch sourozence s postižením. Pokud tuto roli dítě přijme, dojde ke shodě a dítě má uspokojenu potřebu jistoty. Dítě ovšem může také naopak získat pocit bezvýznamnosti a nejistoty. Může se cítit vinno, může závidět sourozenci pozornost rodičů.

2. *Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě*

   V tomto případě se rodiče soustředí především na zdravé dítě. Je to pro ně kompenzace neuspokojení, které jim přináší dítě s postižením. Pokud je zdravé dítě úspěšné, podporuje tak sebevědomí rodičů, kompenzuje stres a zklamání z narození dítěte s postižením. V souvislosti s tím se může stávat, že rodiče kladou na zdravé dítě přílišné nároky, které dítě nemusí být schopno zvládnout. (Vágnerová, 2008)

   Mírně zvýšenými nároky na zdravé dítě ovšem mohou rodiče podporovat jeho socializační rozvoj a urychlovat dosažení schopnosti převzít zodpovědnost a podporují u něj toleranci. (Pipeková in Vítková, 2004)

Pokud se v rodině vyskytne jednostranná orientace na postiženého nebo naopak zdravého potomka, obvykle z těchto preferujících přístupů nevzniká vřelý vztah, ale objevuje se soupeření, závist, nepřátelství. (Valenta, Müller, 2007)

Stejně jako rodiče dítěte s postižením, i jeho **zdraví sourozenci mají své potřeby** (Krejčířová, 2006). Jedná se o:

- informace – pro pochopení a zvládání situace dítě musí vědět, co jeho bratrovi/sestře je, jaké má problémy;
- komunikace – v rodině by se situace neměla obcházet a zamlčovat, je třeba o problému otevřeně komunikovat;

- kontakty – zdravý sourozenec může nalézat oporu a pochopení od ostatních sourozenců a rodin, které zažívají stejnou situaci;
- způsob zvládání zátěže – jedná se o zvládání zátěžových situací, které vyplývají ze skutečnosti, že dítě má sourozence se zdravotním postižením, např. reakce vrstevníků či navýšení povinností a zodpovědnosti;
- kvalitní vztah s rodiči – vztah zdravého dítěte s rodiči by neměl být ochuzen nebo narušen, dítě potřebuje s rodiči trávit „kvalitně“ čas;
- uznání – dítě potřebuje uznání svých potřeb i silných stránek od rodičů. (Krejčířová, 2006)

Dále je třeba poskytnout zdravému dítěti prostor, aby mohlo samo vybírat společné rodinné aktivity, a to podle jeho možností, ne vždy jen dle možností dítěte s postižením. Velmi je vyzdvihována potřeba informací o postižení. (Jungwirthová, 2012)

Krtičková (2016, online) udává několik **sourozeneckých modelů v případě vážného onemocnění** (vychází ze čtyřčlenné rodiny). Tyto modely lze aplikovat i na případ, kdy jeden ze sourozenců má zdravotní postižení:

a) „nemocný“ – „zdravý“

K onemocnění dítěte je vytvořen přirozený postoj. Tento model nezatěžuje zdravé dítě a nezvýhodňuje dítě nemocné. Zdravý sourozenec se přirozeně snaží sourozenci poskytovat podporu.

b) „nemocný = chudák v nevýhodě“ – „zdravý = automaticky ve výhodě“

Nemocné dítě má spoustu výsad, je osvobozeno od domácích prací, veškerá aktivita rodiny se soustředí na zlepšování jeho stavu. Stává se tak středobodem celé rodiny. Zdravé dítě je poněkud odsunuto do pozadí, rodiče mají pocit, že když má zdraví, nemá nárok na jiné problémy. Očekává se od něj bezproblémovost a pomoc a je to bráno jako samozřejmost.

c) „nemocný = oběť“ – „zdravý = očekávání obětování se“

Tento rodinný stav popírá individuální projevy zdravého dítěte, musí se přizpůsobit atmosféře a rytmu nemoci, např. není možné se smát, bavit se, či dokonce slavit narozeniny zdravého dítěte, pokud není nemocnému dítěti dobře.

Dále Krtičková (2016, online) zmiňuje tzv. syndrom „hodného sourozence“. Jsou to děti, které jsou označovány za velmi hodné. Tyto děti chápou situaci v rodině a snaží se ji nezatěžovat svými problémy. Svého sourozence brání, podporují ho a pomáhají mu. Mezi vrstevníky se ale začnou uzavírat, nerozumí si s nimi, protože byly nuceny předčasně dozrát. Bývají sociálně citlivé a nepřiznaly by rodičům, že je například mrzí, že mu není věnováno více pozornosti.

Zde je shrnuto několik **doporučení pro rodiče ohledně výchovy zdravých dětí**, které mají sourozence s postižením:

- věnovat se i potřebám zdravého dítěte, nejen potřebám dítěte s postižením,
- podporovat vztahy dítěte s dalšími zdravými dětmi, nezahlcovat je „světem lidí s postižením“,
- nevyžadovat po zdravých dětech předčasnou zralost a nadměrnou zodpovědnost,
- vyhnout se kritice zdravého dítěte, pokud se mu něco nedaří, pokud má problémy,
- nebrat jako samozřejmost to, že zdravé dítě musí být a bude vždy bezproblémové. (Krtičková, 2016, online)

Na závěr této podkapitoly uvedu pro zajímavost část výzkumu Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009), ve které se věnovaly obavám a radostem a přáním matek dítěte s postižením. Z oblasti přání a obav týkajících se zdravých sourozenců dětí s postižením mají mnohé matky obavy, aby se dostatečně dokázaly věnovat i zdravým dětem. Mrzí je, že si více nemohou užít svých zdravých dětí a mají strach, aby se jejich zdravé dítě necítilo odstrčené a nechtěné. Někdy matky sledují a těší se na úspěchy především svých zdravých dětí, jejich úspěšnost může kompenzovat zklamaná očekávání u dítěte s postižením. Co se týče přání, ve většině případů si matky přály zlepšení či naopak alespoň udržení stávajícího stavu dítěte s postižením. Mnohem méně matek myslelo také na své zdravé děti, přálo si jejich zdraví a spokojený život.

4.3 Počet dětí v rodině

Narození dítěte s postižením může rodinu narušit, ale může ji také velmi těsně semknout. Vliv na soužití s dítětem s postižením má také to, kolik je v rodině zdravých sourozenců. „*Větší počet sourozenců napomáhá v rodinách s postiženým dítětem navodit něco jako atmosféru normálnosti*.“ (Blažek, Olmrová, 1988, str. 38)

„*Zdá se, že s podobnými situacemi se lépe vyrovnávají lidé, kteří mají ještě alespoň jednoho zdravého bratra či sestru a kamarády, s nimiž si v dětství mohli hrát*.“ (Kramulová, 2009, online)

Z rozhovorů s matkami dětí s postižením na webovém portálu www.dobromysl.cz (seriál Sourozenci dětí s postižením aneb Mít či nemít další dítě? I. – VII.) lze vyvodit následující:

Pokud se dítě s postižením narodí v rodině jako první, rodiče často stojí před těžkou otázku: mít nebo nemít další dítě? Na misky vah se proti sobě staví obavy, zda rodiče k péči o dítě s postižením zvládnou vychovávat ještě jedno dítě, obavy, zda se další dítě nenarodí také s postižením a zda by bylo v silách rodičů zvládnout péči o dokonce dvě děti s postižením, a také to, jak prvorozené dítě, kolem kterého se doteď vše točilo, přijme nového sourozence a s tím i menší pozornost rodičů. Na druhé misce vah je touha mít alespoň jedno zdravé dítě, které by dodalo jejich rodině na „normálnosti“, nebo protože chtějí obnovit či naplnit svou rodičovskou identitu, která byla otřesena narozením dítěte s postižením, nebo doufají, že zdravé dítě podpoří dítě s postižením v jeho vývoji a bude mu partnerem či ochráncem. Pokud se rodiče rozhodnou mít další dítě, bývají ovšem po celou dobu těhotenství v nejistotě, strachu a obavách.

Svých rozhodnutí mít další dítě matky nelitují, naopak jsou za to velmi rády. Za to, že jim hodně pomáhají, a mají z nich velikou radost, když vidí, jak se jim vše daří. Zdravé dítě jim dodává sílu. Také jsou vděčné za to, že jejich děti mají hezký vztah a mladší dítě se stalo pro starší dítě s postižením tahounem v některých oblastech vývoje. Ostatním maminkám dětí s postižením rozhodně doporučují mít druhé dítě.

I v některých rodinách, kde se dítě s postižením narodilo jako druhorozené, se rodiče rozhodli mít ještě třetí dítě. Důvody bývají podobné, jako v případech, kdy

se dítě s postižením narodilo jako prvorozené, i přesto, že již jednoho zdravého potomka mají.

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) ve svém výzkumu ale naopak došly k výsledku, že zcela výjimečně matky dětí s postižením projevily přání mít ještě jedno dítě.

Také Špaňhelová (2017, online) doporučuje, aby rodina s dítětem s postižením, pokud je to možné, měla více dětí. Pozornost rodiny se tak rozloží na více členů. Další zdravé děti podporují psychickou stabilitu a kondici dalších členů rodiny, včetně dítěte s postižením. Další děti mohou svému sourozenci s postižením pomoci a dělat mu společnost.

4.4 Pořadí narození dítěte s postižením

Jungwirthová (2012) popisuje rozdíly v rodinných vztazích ve vztahu k pořadí narození dítěte s postižením:

Dítě s postižením jako prvorozené:

Pokud je dítě s postižením prvorozené, rodiče pak mohou velmi váhat, zda by měli mít ještě další dítě. Pokud se rozhodnou, že ano, absolvují často celou řadu genetických vyšetření a trpí velkou nejistotou. Druhorozené dítě pak vnímá svého sourozence přirozeně a samozřejmě, narodilo se do této situace, je pro něj tedy v podstatě normální. Přirozeně přijímá způsob komunikace rodičů s dítětem s postižením. Důležité ale je, aby rodiče do svých mladších dětí nevkládali přílišná očekávání a naděje, které jim nemůže splnit dítě s postižením. Doporučuje se užívat si přirozené rodičovství v přítomnosti a radovat se z pozitivních věcí a přílišně se nesoustředit na každičký vývojový krok dítěte.

V této souvislosti uvádí Vágnerová (2008), že pokud je dítě s postižením prvorozené, nemůže být vzorem, se kterým by se jeho mladší sourozenec mohl ztotožnit.

Dítě s postižením jako benjamínek:

I zdravé dítě, které je v rodině nejmladší, je „ohroženo“ hýčkáním a rozmazlováním přesmíru. V situaci, že je benjamínkem dítě s postižením, se toto riziko ještě zvyšuje.

Stává se, že celá rodina neustále dítě s postižením opečovává, a to včetně starších dětí. Těm se tak dostává signálu, že nejdůležitější v rodině je právě jejich sourozenec s postižením. To zanechá v dítěti stopy v podobě sníženého sebevědomí. Starší děti by měly od rodičů vědět a cítit, že i ony jsou v rodině důležité a že je mají rodiče rádi.

Dítě s postižením jako jedináček:

Tímto je myšlena i situace, pokud dítě sice sourozence má, ale výrazně staršího. Pozornost je soustředěna výlučně na dítě s postižením, je neustále středem pozornosti. Není ani na chvíli samo, nenaučí se tak sebeuklidňujícím mechanismům. Jedináčci pak mívají problémy s usínáním, objevují se problémy s jídlem, neumějí si sami hrát, nejsou samostatní. Rodiče bývají při jejich výchově úzkostnější. (Jungwirthová, 2012)

Starší sourozenec bývá pro dítě se zdravotním postižením do jisté míry vůdcem, ochráncem, pečovatelem, je to pro něj stimulující faktor. Pokud má dítě s postižením mladšího sourozence, stává se mu partnerem, ale poté, co jej vývojově předstihne, stane se pro něj „tahounem“. (Blažek, Olmrová, 1988)

V předchozí kapitole jsou popsány role, pozice a vlastnosti sourozenců v závislosti na tom, v jakém pořadí se narodili. Pokud se do rodiny narodí dítě s postižením, dochází v sourozeneckých konstelacích k posunům. Téměř vždy zaujímá pozici nejmladšího benjamínka, i když pořadí narození tomu neodpovídá. (Blažek, Olmrová, 1988)

Vágnerová (1999) i Blažek a Olmrová (1988) udávají, že přítomnost sourozence s postižením hůře snášejí děti, které jsou ve srovnání s ním mladší.

5 Výzkumná část

Výzkumná část se věnuje, jak je již patrné z názvu práce, vztahům sourozenců, z nichž jeden má zdravotní postižení.

Základem výzkumné části této práce je ***kvalitativní výzkum***. Při kvalitativním výzkumu jsou používány metody, které umožňují přímý kontakt se zkoumanými osobami. Cílem kvalitativního výzkumu je porozumění člověku, pochopení jeho vlastních hledisek. (Gavora, 2000)

„(…) kvalitativní výzkum uvádí zjištění ve slovní (nečíselné) podobě. Jde o popis, který je výstižný, plastický, podrobný.“ (Gavora, 2000, str. 31)

Kvalitativní výzkumník využívá data získaná především z rozhovorů, z pozorování a z dokumentů, pracuje tedy se slovy a textem. V kvalitativním výzkumu nejsou formulovány hypotézy. *„(…) pro kvalitativní přístup je charakteristické trojí vymezení: výběr tématu, analýza a interpretace dat a závěry výzkumu*.“ (Švaříček, Šeďová, 2007, str. 26)

Proto je pro téma, jakým jsou právě sourozenecké konstelace, vhodný právě kvalitativní výzkum. Jde nám o porozumění člověku, který vyrůstal se sourozencem, který má zdravotní postižení. Je to téma osobní, citlivé, ve kterém působí velké množství proměnných. Ve výstupu tohoto výzkumu získáme popis a náhled na situaci několika osob, který sice nemůžeme plně zevšeobecnit na širší populaci, ale přesto je pro nás cenné a poučné i poznání situace, postojů a názorů těch několika osob v jiné životní situaci než většina z nás.

Vztah mezi sourozenci, z nichž jeden má zdravotní postižení, se v literatuře neobjevuje zhusta. V knihách, které se věnují rodinám s dítětem s postižením, o sourozencích bývají zmínky, neobsáhlé kapitolky. Je tomuto tématu ovšem věnována řada kvalifikačních prací. Tyto práce se většinou zaměřují na specifika vztahu sourozenců, z nichž jeden má specifické zdravotní problémy.

Pro tento výzkum jsem se tedy rozhodla podívat se problematiku z trochu jiného úhlu, a sice jaká jsou specifika v sourozeneckém vztahu vzhledem k pořadí narození dítěte s postižením, a to bez ohledu na typ zdravotního postižení či znevýhodnění.

5.1 Metodika výzkumu

Nejprve je třeba ustanovit si výzkumný problém, definici hlavních pojmů, výzkumnou otázku a cíl a účel výzkumu.

1. Výzkumný problém

Výzkumný problém jsem nastínila již výše. Jeho formulace tedy zní:

Jak ovlivňuje sourozenecké konstelace zdravotní postižení a pořadí narození jedince se zdravotním postižením?

2. Definice hlavních pojmů

Hlavními pojmy, se kterými pracuje formulace výzkumného problému, jsou zdravotní postižení a sourozenecké konstelace.

Zdravotní postižení = pro účely tohoto výzkumu je zdravotním postižením myšleno mentální, tělesné, zrakové, sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami a autismus, a to i včetně zdravotního znevýhodnění (zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc a lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování – dle Zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání).

Sourozenecké konstelace = postavení sourozenců v rodině, vztahy mezi sourozenci, jejich postoje a jednání.

3. Výzkumná otázka

Z výše uvedeného tedy vyplývají 2 výzkumné otázky:

a) Jak ovlivňuje sourozenecké konstelace zdravotní postižení?
b) Jaké jsou rozdíly v sourozeneckých konstelacích s přihlédnutím k pořadí narození jedince se zdravotním postižením?

4. Cíl a účel výzkumu:

Cílem výzkumu je nalézt shody a rozdíly v sourozeneckých konstelacích, a to ve vztahu k tomu, zda je sourozenec se zdravotním postižením mladší nebo starší než jeho zdravý sourozenec.

Účelem výzkumu je snaha o rozšíření problematiky sourozenectví, které ovlivňuje zdravotní postižení, a kterému je v odborných publikacích o rodinách s dítětem se zdravotním postižení dosud věnována jen okrajová část.

Dalším důležitým krokem je volba a výběr zkoumaných objektů. Poté je třeba zvolit metodu sběru dat.

5. Výzkumný vzorek

Jako výzkumný vzorek jsou určeny osoby ve věku 18-24 let (přelom adolescence a rané dospělosti), které mají sourozence se zdravotním postižením. Důvodem pro výběr respondentů v tomto věkovém rozmezí je již jejich předpokládaná zralost, vyrovnání se s rodinnou situací, schopnost náhledu na situaci a vědomí, jakým směrem se v životě chtějí vydat. Jsou již dospělí, ale přesto jsou stále ještě hodně spjati se svou rodinou, jedná se především o studenty, kteří stále ve svých rodinách žijí.

6. Metoda sběru dat

Metodou sběru dat je zvolen ***polostrukturovaný rozhovor***.

Produktem rozhovoru (interview) jsou odpovědi respondenta. Rozhovor je metoda vhodná, pokud výzkumník hledá osobní, důvěrné odpovědi. Při rozhovoru se používají otevřené otázky. V jeho průběhu může výzkumník přeformulovat otázku, požádat o vysvětlení odpovědi, klást doplňující otázky, poskytuje tedy větší volnost než například metoda dotazníku. (Gavora, 2000)

Polostrukturovaný rozhovor je vhodný právě proto, že jej lze modifikovat a přizpůsobit situaci a průběhu rozhovoru dle odpovědí respondentů a jejich ochoty odpovídat na otázky v různých oblastech.

V rámci této metody jsem vytvořila výzkumný nástroj – základní schéma rozhovoru, obsahující třináct otázek (plus usměrňující podotázky), ve kterém jsem

se snažila obsáhnout co nejvíc oblastí života dotazovaného jedince, které se dotýkají vztahů s jeho sourozencem / sourozenci.

Základní schéma rozhovoru (otázky):

1. Představíš mi svou rodinu? (kolik vás je, kde a jak bydlíte, …)
2. Jak ses dozvěděl/a o tom, že má tvůj sourozenec nějaké zdravotní postižení? Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?
3. Jaký k vám mají rodiče vztah? Cítil/a jsi někdy k sourozenci závist nebo žárlivost?
4. Co na rodičích obdivuješ?
5. Pověz mi něco o svém sourozenci. (Jaký máte vztah? Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel? Změnil/a bys zpětně něco na svém vztahu k sourozenci?)
6. Jak jsi jako malý/á vnímal/a skutečnost, že tvůj sourozenec není stejný jako ostatní děti?
7. Čeho si na sourozenci vážíš? Pomohl ti někdy?
8. Trávili jste/trávíte spolu volný čas?
9. Jak mezi vámi probíhala komunikace? (Rozuměli jste si? Rozumíte si teď? Stýkáte se?)
10. Hlídal/a jsi někdy svého sourozence? Pokud ano, dělal/a jsi to rád/a?
11. Navštěvovali váš domov tvoji spolužáci a přátelé? (Jak na tvou situaci reagovalo okolí a přátelé?)
12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo? (Jaké spatřuješ výhody/nevýhody? Jak tě to pozitivně/negativně ovlivnilo? Jak tě to ovlivnilo ve výběru přátel, partnera, školy, práce?)
13. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou mladší/starší? Přemýšlel/a jsi někdy, že bys chtěl/a být naopak mladší/starší, než tvůj sourozenec?

7. Metoda zpracování dat

Pro zpracování dat je využito kategoriálních systémů.

„*Kategoriální systémy slouží k provádění redukce dat. Využívají se při kódování záznamů rozhovorů, pozorování nebo dokumentů*.“ (Hendl, 2016, str. 215)

Ze získaných dat (obsah rozhovorů) se provádí systematická klasifikace a roztřídění dat, a to dle popisného systému kategorií. Datový materiál se tímto způsobem uspořádá tak, že je přiřazen k různým nadpisům. U kvalitativního výzkumu nejsou kategorie předem dané, ale vytvářejí se až v průběhu zpracování dat. Navržené kategorie představují zobecnění. (Hendl, 2016)

Při analýze dat lze postupovat pomocí realistického přístupu nebo narativistického přístupu. V tomto výzkumu byl využit realistický přístup. *„(…) způsob realistický, kdy se výpovědi respondentů či záznamy jejich aktivit považují za popis určité vnější skutečnosti nebo vnitřní skutečnosti*.“ (Švaříček, Šeďová, 2007, str. 208)

Prvním krokem pro zpracování dat je otevřené kódování, jehož cílem je tematické rozkrytí textu. Otevřeným kódováním se v textu odhalují určitá témata, jsou jim přiřazována označení. (Hendl, 2016) Jedná se o induktivní techniku, při které jsou kategorie vytvářeny na základě datového materiálu. (Švaříček, Šeďová, 2007) Získali jsme tedy kódy, které jsou následně rozřazeny do kategorií, a to dle podobností a vnitřních souvislostí – je vytvořen kategorizovaný seznam kódů.

Kategorizovaná data jsou uspořádána v tabulkách.

Po vytvoření kategorií jsou data analyzována konstantní komparací. „*Jednoduše řečeno jde o to, že v průběhu analýzy jsou prováděna neustálá porovnávání, hledají se shody a rozdíly, a to na všech rovinách práce s daty*.“ (Švaříček, Šeďová, 2007, str. 223)

5.2 Průběh a výsledky výzkumu

5.2.1 Průběh sběru dat – rozhovory

Respondenty jsem našla prostřednictvím sociálních sítí. Zveřejnila jsem výzvu a informace o plánovaném výzkumu v různých skupinách, kde jsou v kontaktu lidé z rodin s dítětem se zdravotním postižením.

Přes počáteční nezdary, kdy mi někteří respondenti přislíbili pomoc, ale poté bez zdůvodnění přestali komunikovat, se mi nakonec podařilo navázat spolupráci s šesti ochotnými mladými lidmi, kteří se rozhodli, že mi s výzkumem pomohou.

Rozhovor byl tedy proveden se šesti osobami ve věku 18-24 let (pět dívek, jeden muž), které mají sourozence se zdravotním postižením (tři mají mladšího sourozence, tři mají staršího sourozence se zdravotním postižením).

Rozhovory probíhaly osobně v klidné pražské kavárně. Respondenti podepsali informovaný souhlas (souhlas s nahráváním rozhovoru, zachování anonymity, informace o výzkumu, možnost ukončení rozhovoru). Se souhlasem respondentů tedy byly rozhovory nahrávány na diktafon. Rozhovory proběhly v časovém rozmezí od 5.12.2016 do 17.2.2017. Čas na délku rozhovoru nebyl stanoven. Délka rozhovorů se individuálně liší dle obsahu informací a sdílnosti respondentů.

V průběhu rozhovoru si respondenti většinou udrželi nadhled. Nedávali najevo negativní emoce, o nepříjemných situacích z dětství mluvili vyrovnaně. Kromě klidu a vyrovnanosti se jim také často rozléval úsměv na rtech, když mluvili o svých sourozencích. Atmosféra během rozhovorů tedy byla velmi přívětivá a přátelská. Byli většinou ochotni odpovědět na všechny otázky. Přesto byla ale řada situací, kdy bych se chtěla ještě na něco doptat, ale z projevu a chování respondenta bylo zřejmé, že toto téma nechce rozšiřovat.

Nahrané rozhovory jsem poté přepsala. Použila jsem doslovnou komentovanou transkripci. Nechtěla jsem odpovědi převádět do spisovného jazyka, či jej stylisticky upravovat, aby byla zachována autenticita.

5.2.2 Respondenti

Níže je znázorněn tabulkový přehled respondentů a jejich základní rodinné charakteristiky. Dle zaměření výzkumu jsou rozděleni podle kritéria pořadí narození.

Respondenti pochází z Prahy a okolí.

Z důvodu zachování anonymity byla u respondentů změněna jména. Kromě Kláry, která si přeje být uvedena pod pravým jménem.

Respondenti mající staršího sourozence se zdravotním postižením:

Respondent	Sourozenec se zdrav. postižením	Diagnóza sourozence	Rodina	Další sourozenci
Alena, 18 let	Tadeáš, 21 let	Downův syndrom	úplná	3 bratři, 2, 6, 23 let
Kamila, 18 let	Michal, 20 let	Downův syndrom	úplná	sestra, 14 let
Klára, 21 let	Lucie, 23 let	Smith-Magenis syndrom	úplná	bratr, 36 let

Respondenti mající mladšího sourozence se zdravotním postižením:

Respondent	Sourozenec se zdrav. postižením	Diagnóza sourozence	Rodina	Další sourozenci
Arnošt, 24 let	Lukáš, 21 let	Aspergerův syndrom	úplná	bratr, 30 let sestra, 20 let
Kristýna, 20 let	Vojta, 10 let	Dětská mozková obrna	úplná	–
Jana, 20 let	Tereza, 9 let	Lehká mentální retardace	neúplná	–

5.2.3 Analýza dat

1. krok

Přepsané rozhovory s respondenty jsem nejprve analyzovala pomocí otevřeného kódování. Z obsahu rozhovorů a kódů lze následně vytvořit tyto obecnější oblasti (kategorie):

1. Uvědomění si postižení sourozence
2. Vnímání postižení sourozence
3. Vztah s rodiči
4. Protektivní faktory sourozeneckého vztahu
5. Negativní aspekty sourozeneckého vztahu
6. Pozitivní vliv rodinné situace
7. Negativní vliv rodinné situace
8. Působení dalších sourozenců
9. Vývoj sourozeneckého vztahu
10. Pořadí narození
11. Vliv na výběr práce/školy, přátel
12. Reakce okolí

Na základě těchto kategorií jsou data uspořádána do tabulek (viz níže). Tabulky jsou rozděleny podle kategorií a podle pořadí narození zdravého sourozence. U každého respondenta je uvedena reprodukce informací, které z provedených rozhovorů pod danou kategorii spadají. V několika případech je pro upřesnění přidán i ilustrativní výňatek z provedeného rozhovoru.

1. Uvědomění si postižení sourozence

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Po narození představa, že jsou se starším bratrem dvojčata. Když ho začala pomalu vývojově předhánět, začala si uvědomovat, že je bratr trochu odlišný. Ptala se matky, ale ta jí to nevysvětlila. Řekla jí to až v 6 letech, do té doby neměla vůbec představu, co bratrovi je. „***No a pak, on jak mluvil špatně, tak jsem se ptala mámy, ale máma mi to úplně přesně neřekla, sem myslela, že třeba nějak spolknul zub nebo něco takovýho. A dozvěděla jsem se to, až když mi bylo šest. Do tý doby jsem vlastně pořádně nevěděla, co mu je.***“ Ale až cca v 15 letech si začala uvědomovat, co vlastně bratrova diagnóza znamená a obnáší. „***No, já jsem si to začala uvědomovat až tak kolem patnácti, začala jsem o tom přemýšlet, že to něco znamená…***“
Kamila	Po narození se učila s bratrem ve stejném tempu. Odlišnost si hodně uvědomila, když viděla zaostávání jeho vývoje i za mladší sestrou, asi v 6 letech. Potom jí situaci matka hodně vysvětlila. ***„Od malička mi to přišlo normální, (…), ale pak, když jsem už byla větší a chápala jsem, že Míša je trochu jinej než já, a pak i než Eliška, tak už mi to docházelo, že to není v pořádku.***“
Klára	Odjakživa žila s vědomím, že má její sestra zdravotní postižení, v rodině se o tom mluvilo. Přišlo jí to normální. Ale přesto stále trochu doufala, že je to přechodný stav. Definitivnost situace si uvědomila kolem 13 let. „***Jako když jsem byla úplně nejmladší, někdo mi řekl, že Lucinka má broučka v hlavě. A já jsem si strašně dlouho myslela, že brouček jednou jako vyleze (…). A třeba až ve třinácti letech mi teda došlo, že jako fakt se jako nezmění a žádnej brouk tam není, no..*** .“ Přesto ale dlouho nebyla známa přesná diagnóza. Diagnóza Smith-Magenis byla udělena až po 13 letech. Zatímco rodičům přinesla úlevu, protože měli pro problémy své dcery pojmenování, Kláru toto zjištění nijak neovlivnilo.

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	Jeho bratr ve 3 letech onemocněl leukémií a rok života strávil v nemocnici. Po chemoterapiích začali sledovat opožďování vývoje a později i určité zvláštnosti v chování či emocích. Ale diagnóza Aspergerův syndrom přišla teprve před pěti lety. „***Takže jsme jako vždycky věděli, že je jakoby trochu opožděnej nebo tak, ale tu diagnózu jsme neznali přesnou a vlastně to není zas tak dávno, co mu to nějak diagnostikovali (…)***.“
Kristýna	Bratr přišel na svět předčasným porodem. Tušila tedy, že něco nebude v pořádku, a pak sledovala odlišnosti v průběhu vývoje svého bratra. Takže vědomí postižení u svého bratra měla od počátků a vysvětlování od rodičů příliš nepotřebovala. *„**(…) sama od sebe jsem pochopila, že se tam něco děje, že to nebude úplně v pohodě. Bylo mi vlastně už deset. Takže vysvětlování od rodičů jsem ani nepotřebovala***.“
Jana	S matkou začaly sledovat u sestry změny po povinném očkování. Po diagnóze mentální retardace již měla ve svých 11 letech představu, co takové postižení obnáší. *„**(…) my jsme se to vlastně dozvěděly, když byla ségra ještě miminko, kdy po jedný trojvakcíně se začala chovat divně. Tak jsme začaly chodit na různý vyšetření a tam se zjistilo, že má lehkou mentální retardaci***.“

2. Vnímání postižení sourozence

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Myslela si, že jsou s bratrem dvojčata. Když zjistila, že je bratr postižený, přišlo jí to normální. Až později, okolo 15 let, po plném pochopení diagnózy, se občas začala za postižení svého bratra trochu stydět. Je jí nepříjemné, pokud se okolí začne příliš vyptávat.
Kamila	K postižení svého bratra zaujímala vždy realistický přístup. „***Vnímala jsem to tak nějak normálně. Já jsem s tím nějak smířená, srovnaná***.“
Klára	Odjakživa postižení své sestry vnímá jako přirozenou součást své rodiny. Až později se objevila např. lítost, že její sestra nemůže naplnit některé sociální role. *„**(…) moje děti z mojí strany nebudou mít normální tetu nebo strejdu. Vlastně brácha je o dost starší než jednou moje děti, a ta ségra prostě rozhodně nebude typická teta. Tady tohle mě mrzí, ale když jsem byla mladší, tak mě to vůbec jako nijak nepřišlo***.“

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	Jako dítě tomu příliš nevěnoval pozornost. Až později docházelo např. ke srovnávání s ostatními vrstevníky, kteří měli sourozence zdravého. S postupem času se objevuje realistický přístup. „***(…) já jsem to prostě bral jako, že to tak je, no. Nevadilo mi to nějak víc. Neberu to nějak, že bych si přál prostě, aby byl jinej***.“
Kristýna	Vnímala svého bratra především jako bratra, jeho postižení ustupovalo do pozadí. Realistický postoj k neměnnosti situace. „***No tak já bych řekla, že jsem to vlastně nikdy nějak extra moc nevnímala.. A vlastně na to ani nemyslela. Byl to prostě můj brácha***.“ Přesto je jí trochu líto, že spolu nemají úplně typický sourozenecký vztah.
Jana	Zpočátku se objevovala lítost. Později se vnímání postižení sestry dostává do pozadí pro její kladné osobnostní charakteristiky.

3. Vztah s rodiči

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Na rodičích obdivuje, že si dítě s postižením nechali v rodině a neumístili ho nikam do ústavní péče, a že zvládli vychovat pět dětí i s touto zátěží. Je jim vděčná za jejich lásku, nikdy nepociťovala upřednostňování svého bratra, jako jediná dívka z dětí je hýčkána. Vytýká jim ovšem, že bratrovi zbytečně ulehčují např. od domácích prací.
Kamila	Na matce obdivuje, že si jejího bratra nechala a nedala ho do ústavní péče, ústavní péče podle ní není řešení. Dále ji obdivuje za to, kolik péče bratrovi dala a snažila se jej naučit vše jako zdravé děti. Jako malá cítila trpkost a trochu žárlivost kvůli množství péče věnované bratrovi, ale později došlo ke smíření a k vyrovnání se situací.
Klára	Vztah rodičů je k oběma dcerám odlišný, Klára zmiňuje velký psychický nápor sestry na matku. Přesto si je jistá láskou své matky k oběma sestrám. Nedostatek pozornosti nebo péče nikdy nepociťovala, odjakživa byla samostatná. Brala vždy jako samozřejmý fakt, že musí být vyspělejší a samostatná, necítila na sebe tlak od rodičů. Matku obdivuje celkově jako osobnost a že rodinnou situaci dosud zvládla. Matka se ovšem nesnaží hledat alternativy, které by jí při každodenní péči ulehčily, např. respitní pobyty aj. Je tak vystavena velkému stresu, a to se negativně odráží v jejím chování k ostatním. „***Třeba jako vyjede mnohdy zbytečně na mě nebo na tetu, její ségru, která taky hodně pomáhá a my prostě víme, že je to kvůli Lucce, ale odpouštět to věčně…***“ Dále zmiňuje problematickou roli otce. Otec s nimi nežije, většinu roku pobývá pracovně v Moskvě. Rodinu pravidelně navštěvuje, ale nemá představu každodenní reality. Když byla sestra malá, často se jí zastával, ale čím je otec starší, tím hůře rodinnou situaci nese. Díky svým jen občasným návštěvám nemůže v rodině naplno plnit roli otce.

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	Obdivuje rodiče, že celou situaci zvládli. A že spolu zůstali, že překonali problémy, které se mezi nimi jeden čas objevily. Když byl malý, objevovala se určitá žárlivost kvůli pozornosti, která byla bratrovi věnována. Rodiče bratrovi hodně věcí odpouštěli. „***Spíš mu hodně odpouštěli věci nebo tak, že byl jakoby ten chudáček a takhle, to ho možná ještě víc rozmazlilo***.“
Kristýna	Obdiv rodičům, že se s rodinnou situací vyrovnali. Dříve se objevovala trochu žárlivost, ale díky velkému věkovému rozdílu jen mírně, Kristýna už měla na nastalou situaci náhled.
Jana	Obdivuje na matce, že vše psychicky i fyzicky zvládá. Nikdy necítila žárlivost. Matka je velmi ráda za její pomoc. S otcem přerušila styky.

4. Protektivní faktory sourozeneckého vztahu

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	➢ bratrova povaha „***Že neřeší žádný složitý vztahy, je milej a má nás rád***.“ ➢ vyrovnaná pozornost rodičů ➢ v dětství hodně společně stráveného času ➢ kladný přístup k hlídání bratra ➢ kontakt s dalšími sourozenci dětí s postižením
Kamila	➢ smíření se situací ➢ společné trávení volného času v dětství ➢ ochota bratra pomáhat ➢ společné vyrůstání od narození ➢ velmi kladný vztah k hlídání bratra
Klára	➢ samostatnost, vyspělost a rozhodnost Kláry ➢ akceptace situace

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	➢ humor a nadsázka v pohledu na situaci ➢ upřímnost a bezprostřednost bratra ➢ hodně stráveného společného času v dětství ➢ nemusel svého bratra příliš často hlídat (pomoc prarodičů) ➢ pouto dárcovství
Kristýna	➢ kladný vztah k hlídání bratra ➢ povahové rysy bratra „***No jo, bráška je takovej smíšek, vždycky mě rozesměje!***“
Jana	➢ akceptace postižení ➢ povahové rysy sestry „***Ségra je totiž taková princezna. Všechny má ráda a je hrozně hodná***.“ ➢ velmi kladný vztah k hlídání sestry ➢ hodně společně stráveného času

5. Negativní aspekty sourozeneckého vztahu

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	➢ neúplná akceptace situace ➢ pasivita a lenost sourozence ➢ nízká ochota rodičů k aktivizaci sourozence ➢ s prohlubujícím se rozdílem ve vývoji úbytek společných zájmů ➢ úbytek společného trávení volného času
Kamila	➢ přidružené zdravotní problémy – epilepsie a z ní vyplývající agrese „***(…)když se dostane do toho záchvatu, tak mu to v hlavě úplně přepne a chová se jako blázen a hází po nás doma věcma a řve sprostě a je to někdo úplně jinej***.“ ➢ odlišný vzorec chování bratra doma a na veřejnosti „***On právě doma to má skoro pořád a pak třeba když jsme někde jinde, tak je hodnej. On tomu pak nikdo nevěří***.“
Klára	➢ pasivita sestry ➢ neochota matky sestru aktivizovat, nedůslednost ➢ záchvaty agrese a vzteku u sestry, provokace ➢ v dětství strach z hlídání ➢ vztah založený na autoritě vůči sestře (sestra tento stav odmítá) ➢ odlišný vzorec chování sestry doma a na veřejnosti „***Ale když jsme s jinýma lidma, tak prostě je úžasná a jeví radost, ničím nespoutaná… . Tak to je takový hezký no.. Ale ocenila bych, kdyby se takhle chovala i doma, no***.“

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	➢ protěžování bratra rodiči ➢ v dětství rivalita
Kristýna	➢ mírná žárlivost ➢ omezené trávení společného času ➢ běžné sourozenecké spory
Jana	➢ nespatřuje žádné

6. Pozitivní vliv rodinné situace

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	➢ určité výhody „***Výhody třeba, že mám invalidu v autě třeba, že můžem stavět na invalidech***.“ ➢ osobnostní růst – nekritický pohled na osoby s postižením, jiný pohled na závažnost problémů, rozvoj empatie ➢ stmelení rodiny
Kamila	➢ pochopení pro osoby se zdravotním postižením a schopnost pomoci ➢ přijetí možnosti postižení vlastního dítěte a vědomí, že se o něj dokáže postarat ➢ stmelení rodiny
Klára	➢ celkové zformování osobnosti – spolehlivost, dřívější vyspělost, uznávané hodnoty „***Asi jsem v rámci možností spokojená s tím, jaká jsem a vím, že je to hodně způsobený tímhle tím***.“ ➢ určení „životaběhu“ (gymnázium, vysoká škola, nalezení partnera), který Klára hodnotí velmi kladně ➢ získání mnoha zkušeností s jinými rodinami, které také mají člena rodiny se zdravotním postižením

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	➢ ovlivnění vztahu k osobám s postižením „***Tak třeba nějakej širší pohled na ty lidi, jakože… kdybych takovýho člověka neznal takhle z blízka, tak člověk třeba snadněji odsoudí někoho, aniž by o něm věděl něco***.“ ➢ stmelení rodiny
Kristýna	➢ osobnostní růst ➢ umění postarat se o druhé
Jana	➢ umění postarat se o osoby s postižením „***Takže mě to ovlivnilo jen a jen pozitivně, svoji sestru miluju***.“

7. Negativní vliv rodinné situace

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	➢ rodina je omezena ve svých aktivitách
Kamila	➢ nespatřuje žádné
Klára	➢ velký psychický nápor na celou rodinu ➢ sestra jednou nemůže pro Klářiny děti splnit roli „klasické“ tety ➢ nejistá budoucnost „***Že nevíme, co bude, ale vim, že to bude hodně viset na mě. Tak to mě tak jako docela hodně stresuje***.“

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	➢ fixace bratra na otce – rodiče se nemohli tolik věnovat dalším dětem ➢ snadná ovlivnitelnost bratra ***„Nebo prostě různý nějaký, že ho napálili třeba v něčem, tak vznikly nějaký třeba i finanční škody a takovýhle věci se stávaly trochu.“***
Kristýna	➢ není možná běžná komunikace jako mezi normálními sourozenci ➢ rodinný program přizpůsoben sourozenci s postižením ➢ nucené změny v denním rozvrhu ***„(…) takže třeba když mamka potřebuje odpoledne neplánovaně odejít někam, tak je to dost nepříjemný, protože kvůli tomu musim zrušit nebo jinak přizpůsobit svůj denní program..*** .“
Jana	➢ Nespatřuje žádné

8. Působení dalších sourozenců

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Důležitá role staršího bratra – pochopení pro svou sestru a snaží se aktivně věnovat bratrovi. Bratr (6 let) má problémy, nerozumí postižení svého bratra a hodnotí ho negativně. Bratr (2 roky) – tráví spolu čas, hrají si spolu. Hodně dětí má vliv na množství pozornosti, kterou rodiče mohou svým dětem s postižením dát. „***On to má Tadeáš těžký taky, že mu nevěnujou tolik pozornosti, kolik by si zasloužil***.“
Kamila	Vztah bratra s mladší sestrou je velmi dobrý, ve všem si pomáhají.
Klára	X

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	Nejstaršího bratra se rodinná situaci dotýkala nejméně, bližší vztah s Lukášem měl spíše Arnošt a jeho mladší sestra, která s ním byla ve styku nejvíce. Došlo ke stmelení sourozenců.
Kristýna	X
Jana	X

9. Vývoj sourozeneckého vztahu

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Cca do 8 let věku téměř jako dvojčata. S prohlubováním rozdílů mezi nimi došlo k menšímu odcizení. Alena se snaží zaujmout k bratrovi autoritativní postoj a podporovat ho v tom, aby byl aktivnější a samostatnější. V minulosti lituje toho, že na bratra i křičela, pokud odmítal něco udělat.
Kamila	Nejprve spolu byli na stejné vývojové úrovni, vytvořil se mezi nimi pevný vztah. Ráda bratra hlídala. Později byl jejich vztah narušen prudkými výbuchy agrese, které se u bratra objevily po rozvinutí epilepsie. Na svém vztahu k bratrovi by zpětně nic nezměnila.
Klára	V raném dětství Lucka na Kláře zneužívala své fyzické převahy. To v Kláře vyvolávalo strach a obavy, a to i později, kdy měla sestru sama pohlídat. Později se ovšem síly vyrovnaly a Klára postupně přešla do autoritativního postavení vůči sestře. Kromě pomoci se jí snaží co nejvíc aktivizovat a vést k samostatnosti, což ale její sestra odmítá.

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	U bratra došlo k onemocnění leukémií, musel do nemocnice, kde se rok léčil. Arnošt mu daroval kostní dřeň. Poté se mu rodiče začali hodně věnovat a u ostatních sourozenců zpočátku docházelo k žárlivosti. Později se i přes dobré vztahy mezi bratry objevovala rivalita. V pubertě pak Arnošt chodil převážně ven se svými kamarády. Nyní již spolu nebydlí, stýkají se jednou týdně, ale mají spolu hezký vztah, Arnošt je vždy připraven bratrovi pomoci, mrzí ho ale, že si bratr o pomoc často ani neřekne. Svého bratra nemusel hlídat. Zpětně Arnošt lituje toho, že právě v pubertě, kdy měli jeho rodiče problémy a on raději utíkal ven, netrávil se svým bratrem více času.
Kristýna	Vztah ve svém vývoji neprocházel většími změnami. Zpočátku Kristýna pociťovala trochu žárlivosti, ale díky svému věku již měla na situaci náhled a pochopení.
Jana	Vztah neprocházel změnami, Jana byla vždy v roli starší sestry a ochránkyně své mladší sestry, ve vztahu by zpětně Jana nic nezměnila.

10. Pořadí narození

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Po předběhnutí ve vývoji došlo u Aleny k převzetí role staršího sourozence. To, že jí rodina vnímá jako starší, bere jako nevýhodu. Je ráda, že se narodila mladší než její bratr, protože jako do té doby nejmladší jediná dívka v rodině měla dostatek pozornosti. Další výhoda je v tom, že s bratrem od počátku vyrůstali, jsou si proto blízcí. „***Asi kdybych byla starší, tak se mě to tolik netýká***.“
Kamila	Dochází ke konfliktu rolí – Kamila je vnímána jako nejstarší, nejrozumnější, přesto se ale cítí opomíjená jako prostřední dítě. „***Někdy to vidim, že Eliška je jako třetí narozená je takovej ten benjamínek, že to je poslední dítě, tak si ho všichni užijou, a Míša je ten prvorozenej, a já si někdy přijdu jako takovej ten prostřední, to dítě, který nikoho nezajímá, ale na druhou stranu jsem braná jako ta nejstarší, po který chtěj všichni všechno a tak***.“
Klára	Klára postupně převzala roli prvorozeného, roli vůdce. Výhodou toho, že je mladší, spatřuje v tom, že pro ni bylo odjakživa přirozené to, jaká její sestra je, od úplného začátku se mohl formovat její vztah k sestře, rovnou se sžívala s přístupem své matky k sestře a věděla, jak s ní komunikovat.

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	Spatřuje výhodu v tom, že je starší, protože se necítí rodinnou situací tolik ovlivněn. Pokud by byl mladší, bylo by pro něj horší, že ve svém starším bratrovi nemůže spatřovat vzor, byl by zde silnější negativní vliv.
Kristýna	Je ráda, že je starší, protože se o bratra dokáže sama postarat a hodně tím pomoci rodičům.
Jana	Podle Jany je výhoda, že je starší, protože dokáže sestře se vším pomoci a postarat se o ni.

11. Vliv na výběr práce/školy a přátel

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	➢ vliv na výběr studijního oboru a výběr přátel „***Přítel by musel bejt hodně empatickej vůči mý rodině, moje rodina je totiž dost různorodá, takže kdyby to nedokázal respektovat, tak to by mi hodně vadilo.***“
Kamila	➢ vliv na výběr přátel „***Ale kdyby někomu brácha vadil, tak to bych asi nedala. Asi bych se mu to pokusila nějak vysvětlit, ale kdyby to nevzal, tak asi bych se s nim nebavila***.“
Klára	➢ vliv na výběr studijního oboru i přátel

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	➢ žádný
Kristýna	➢ žádný
Jana	➢ žádný

12. Reakce okolí

Mladší zdravý sourozenec	
Alena	Negativní reakce se objevovaly hlavně na základní škole. Poté se už negativní reakce neobjevovaly, okolí spíše reaguje zvědavostí.
Kamila	Na základní škole, hlavně na druhém stupni, se setkala s velmi negativními reakcemi spolužáků. Později se už s negativními reakcemi nesetkávala. ***„To mě jako hodně mrzelo, když o něm takhle mluvili, a přitom o tom nic nevěděli. Říkali, že je divnej a tak a jako prostě mluvili o něm hnusně. A říkali mi to právě do očí, a přitom nechápali, oni nevěděli, o co jde***.“
Klára	Na základní škole měla problémy s jedním spolužákem, který reagoval velmi negativně. Později se žádné negativní reakce neobjevily, jen se setkávají se zvědavými či nepříjemnými pohledy okolí. Přátelé na sestru reagovali dobře.

Starší zdravý sourozenec	
Arnošt	S žádnými negativními reakcemi se nesetkali. Přátelé mají s bratrem dobrý vztah.
Kristýna	Negativní reakce se neobjevovaly. U přátel se zpočátku spíše objevovala nejistota a zvědavost, kterou po bližším seznámení s bratrem překonali.
Jana	Nikdy se neobjevila od okolí negativní reakce. Přátelé mají sestru rádi.

2. krok

Na základě takto uspořádaných a kategorizovaných dat byla provedena komparace situace mladších a starších zdravých sourozenců. Pro interpretaci výsledků komparace jsou výše uvedené kategorie ještě zevšeobecněny:

1. Vědomí zdravotního postižení svého sourozence
2. Vztahy s rodiči
3. Faktory utvářející sourozenecký vztah
4. Vývoj sourozeneckého vztahu
5. Vliv na život zdravého sourozence a rodiny
6. Pořadí narození
7. Reakce okolí

1. Vědomí zdravotního postižení svého sourozence

Pokud je dítě prvorozené, zažívá s narozením dalšího dítěte pomyslné sesazení z trůnu. Pokud bylo v rodině druhorozené, a tedy nejmladší, přichází s narozením dalšího sourozence o post rozmazlovaného benjamínka. V obou situacích může proto tedy dojít k negativním reakcím, jako žárlivost. A pokud se narodí dítě se zdravotním postižením, tyto problémy se mohou ještě prohloubit. Rodiče totiž musí jejich sourozenci věnovat velké množství péče. Starší dítě zhruba již od začátku vnímá, že se jejich bratr či sestra nějak odlišuje od něj či jiných dětí. Dítě vnímá intenzivněji, že najednou došlo ke změnám v rodinném prostředí. Rodina se přizpůsobuje zvláštnostem dítěte. Pocit žárlivosti a potřeba vysvětlení od rodičů se odvíjí od věkového rozdílu mezi sourozenci. Čím je zdravé dítě starší, tím větší má na situaci náhled a chápe ji.

Pokud se zdravé dítě narodí jako druhorozené, přirozeně zapadne do rodinné situace. Nemusí se vyrovnávat s žádnými změnami. Se svým starším sourozencem se do určitého okamžiku vyvíjejí v podobném tempu a společně. Situace může na mladší dítě působit, jako by mělo dvojče. V tomto období se mezi sourozenci může vyvinout velmi pevný vztah. Až ve chvíli, kdy mladší dítě svého sourozence předběhne ve vývoji, začne si uvědomovat, že asi nebude něco v pořádku. Zde je třeba vysvětlení rodičů. Dětem bývá situace objasněna zhruba okolo 6. roku života. Do té doby si děti vymýšlely

vlastní důvody, proč je asi jejich sourozenec jiný. Plně si ale situaci začaly uvědomovat až později, mezi 13-15 lety.

Později se u dětí mladších i starších zdravých dětí vyvine realistický přístup ke skutečnosti a neměnnosti situace. Přesto se mohou nadále objevovat negativní emoce, jako je lítost, ojediněle také stud.

Vztah k sourozenci se v obou případech formuje nezávisle na vědomí přesné diagnózy sourozence. V případech, kdy došlo k pozdnímu stanovení diagnózy, se vztah zdravého dítěte k sourozenci nijak nezměnil.

2. Vztahy s rodiči

I když se u zdravých dětí většinou v dětství objevovala žárlivost, protože rodiče věnovali mnoho času a péče sourozenci s postižením, později se vždy vztahy s rodiči urovnaly a ustálily. Přesto je ale rodičům dětmi vytýkáno, že pro oba sourozence neplatila stejná pravidla a mnoho věcí bylo jejich sourozencům odpouštěno. Dále si myslí, že rodiče mnohdy své děti s postižením zbytečně zprošťují povinností a jsou nedůslední.

Může také dojít k narušení vztahů mezi rodiči a dětmi z důvodu velkého psychického tlaku.

Přesto je však ve všech případech k rodičům vyjádřen obdiv, a sice proto, že se s rodinnou situací vyrovnali, za to, jak situaci zvládají, že si dítě s postižením ponechali ve své péči a že spolu přes všechny těžké životní situace zůstali.

Ve většině případů je z rodičů zmiňována matka. V této oblasti se nevyskytují rozdíly mezi přístupem staršího a mladšího sourozence.

3. Faktory utvářející sourozenecký vztah

Faktory utvářející vztah mezi sourozenci mohou být protektivní nebo negativní.

Protektivní faktory

Mezi výrazně protektivní faktory ze strany zdravého dítěte patří především akceptace situace a celkově kladné hodnocení sourozeneckého vztahu a pozitivní nastavení. Dále kladný vztah k hlídání sourozence, samostatnost a vyspělost, humor a nadsázka. Velmi důležité je také množství společně stráveného času v dětství. Jako

kladný faktor je v jednom případě hodnoceno i to, že chlapec svého mladšího sourozence s postižením díky pomoci prarodičů hlídat vůbec nemusel. Dále může být protektivním faktorem kontakt s dalšími sourozenci dětí s postižením. Pokud dítě vidí, že není v situaci samo, bude lépe schopno se se situací vyrovnat a zaujmout ke svému sourozenci lepší postoj.

Aspekt důležitosti společného trávení času je trochu výraznější, pokud se zdravé dítě narodilo jako druhorozené. Určitý čas se se svým sourozencem rozvíjelo na podobné úrovni, strávili tedy mnoho společného času a vytvářel se mezi nimi pevný vztah. U prvorozeného zdravého dítěte je zase naopak výhodou větší vyspělost a schopnost nadhledu.

Na straně dítěte s postižením jsou jako výrazně protektivní faktor hodnoceny především jeho povahové rysy, jako je upřímnost, bezprostřednost, bezelstnost a pokud jsou milé, hodné, veselé a ochotné pomáhat druhému. Protektivní faktory na straně dítěte s postižením nejsou ovlivněny pořadím narození.

Negativní faktory

Vztah mezi sourozenci mohou na straně zdravého dítěte negativně ovlivňovat aspekty jako neúplná akceptace situace nebo málo společně stráveného času.

Na straně dítěte s postižením jsou negativními aspekty sourozeneckého vztahu pasivita a lenost dítěte, přidružené zdravotní problémy, které dodatečně změnily osobnost dítěte, agrese a záchvaty vzteku.

Negativně může vztah ovlivňovat i rozdílný vzorec chování dítěte s postižením na veřejnosti a v domácím prostředí. Toto se objevuje u prvorozených dětí s postižením.

Sourozenecké vztahy mohou ovšem negativně ovlivňovat i rodiče, a sice protěžováním dítěte s postižením a nedůsledností a volností při výchově dítěte s postižením. Toto vnímají negativně hlavně druhorození. Zejména druhorozené dívky se poté, co dospějí, pokoušejí učit své sourozence samostatnosti a snaží se je aktivizovat, protože nejsou spokojené s přístupem rodičů. Sklízí ale pouze malé výsledky. (Nelze ovšem ze získaných dat usuzovat, že naopak druhorozené dítě s postižením bude samostatnější.) Pokud je zdravé dítě druhorozené, objevuje se v sourozeneckém vztahu více negativních aspektů, než pokud je zdravé dítě prvorozené.

Důležitým vlivem je pak i *přítomnost dalších sourozenců*. Zde jsou ovšem získaná data příliš různorodá a nelze tedy usuzovat na obecnější zákonitosti. Je ovšem zmíněno, že pokud je v rodině více zdravých dětí, získává rodina jakýsi pocit „normálnosti“. Pozornost rodiny se rozloží na více členů a nezabývá se pouze potřebami dítěte s postižením. V této souvislosti je však zmíněn i negativní aspekt této situace – hrozí, že dítě s postižením pak naopak nedostává od rodičů tolik péče a pozornosti, kolik by si přálo a kolik by potřebovalo.

4. Vývoj sourozeneckého vztahu

Zdravé děti, které se narodily mladší vůči svému sourozenci s postižením, utvořily v raném dětství se svým sourozencem pevný vztah. Byli na stejné vývojové úrovni, určitý časový úsek se vyvíjeli společně. Vytvořili se z nich spojenci. Později zdravý sourozenec staršího předběhne ve vývoji a zaujímá pozici prvorozeného, pozici vůdce. S prohlubujícím se rozdílem mezi sourozenci může dojít k určitému odcizení.

Vztah ovšem může být narušen již od počátku, pokud starší sourozenec s postižením uplatňuje na svém mladším slabším sourozenci fyzickou převahu.

Také se mezi sourozenci nevyvíjí typický sourozenecký vztah, pokud zdravé dítě zaujme vůči svému sourozenci se zdravotním postižením primárně dominantně-ochranitelskou a autoritativní pozici.

Pokud je zdravé dítě prvorozené, vztah neprochází většími změnami. Čím větší je věkový rozdíl mezi sourozenci, tím menší změny ve vztahu probíhají. Může ovšem dojít k odcizení v období, kdy je zdravé dítě pubescent a jeho sourozenec s postižením je ještě malý. Zdravé dítě může upřednostňovat společnost přátel mimo domov.

Mladší i starší sourozenci dětí s postižením jsou si jisti, že pro svého sourozence udělali vše, co mohli. Pokud se u některých objevuje přání něco v minulosti změnit, tak to, že by trávili se svým sourozencem více času a byli by k němu hodnější a milejší.

5. Vliv na život zdravého sourozence a rodiny

Dítě s postižením specificky ovlivňuje všechny členy své rodiny. Mohou být pociťovány jak pozitivní, tak negativní vlivy. Z pohledu zdravých sourozenců jsou ovšem spatřovány především výhody takového sourozenectví a jeho vliv na sebe sama a svou

rodinu hodnotí pozitivně. Je zmiňován především aspekt osobního růstu – pochopení pro osoby se zdravotním postižením a nekritický pohled na tyto osoby, schopnost a umění starat se o osoby se zdravotním postižením, dále dřívější vyspělost, zodpovědnost, empatie, uznávané životní hodnoty. Je také vyzdvihováno stmelení celé rodiny. Sourozenci se v této oblasti zmiňují převážně o pozitivním vlivu na sebe sama.

Negativní vlivy jsou zmiňovány spíše v souvislosti s vlivem na celou rodinu. Je sem řazen psychický nápor na celou rodinu (i v souvislosti s nejistou budoucností), rodina je omezena ve svých aktivitách a její program musí být přizpůsoben dítěti s postižením, nucené změny v denním rozvrhu členů rodiny (pokud dítě s postižením potřebuje celodenní dohled nebo péči). Dále je zmíněna nemožnost rodičů dostatečně se věnovat všem svým dětem bez rozdílu, větší finanční náročnost. A v neposlední řadě i lítost, že není mezi sourozenci možná úplně běžná komunikace a že sourozenec s postižením nemůže v rámci rodiny plnit určité role.

Jak mladšími, tak staršími dětmi je tedy spatřováno více výhod než nevýhod. Dva respondenti dokonce žádné negativní vlivy na sebe ani na rodinu nevnímají. Nejsou zde patrné rozdíly mezi postoji mladších a starších zdravých dětí.

Velký rozdíl je ovšem ve vlivu na výběr školy/práce, přátel atd. Zatímco mladší sourozenci uvádějí vliv na výběr přátel i studijního oboru, starší sourozenci žádný vliv na tyto oblasti neudávají.

6. Pořadí narození

Starší děti, které mají mladšího sourozence s postižením, spatřují výhodu toho, že jsou starší, především v tom, že se o svého sourozence dokáží postarat. Také je zmíněna výhoda toho, že starší dítě je vlivem svého sourozence s postižením zasaženo méně, než pokud by bylo mladší.

Mladší děti naopak vnímají výhodu toho, že jsou mladší, protože se svým sourozencem od malička mohly vyrůstat a automaticky se s ním sžily. Tím se mezi nimi mohl i vytvořit pevný vztah.

Zatímco starší zdravé děti setrvaly ve své roli prvorozeného, u mladších dětí došlo k přehození rolí, případně i ke konfliktu rolí. Poté, co vývojově předběhnou svého sourozence, stávají se v podstatě prvorozenými. Ne vždy je to zdravými sourozenci

vnímáno pozitivně. Mladší benjamínek se musí vzdát svého postu nejmladšího rozmazlovaného dítěte a tuto roli „odevzdat“ svému staršímu sourozenci. Přestože zdravé děti v podstatě počítaly, že k tomuto přehození dojde, může to zůstat v podvědomí jako nevědomá křivda. Mohla by to být jedna z příčin, proč právě mladší děti vyčítají svým rodičům příliš velkou benevolenci k jejich sourozencům s postižením.

Ke konfliktu rolí může dojít v případě, kdy je dítě s postižením prvorozené a má dva mladší sourozence. V tomto případě může poslední dítě zůstat ve své pozici nejmladšího benjamínka, ale prostřední dítě nejprve přišlo o svůj post nejmladšího a s postupujícím vývojem se začíná „zmítat“ mezi pozicí prostředního a prvorozeného. Jako prostřední dítě se cítí opomíjeno, a i když s ním je jednáno jako s nejstarším, na výsadní postavení prvorozeného nedosáhne.

S pořadím narození souvisí i vzhlížení ke staršímu sourozenci jako ke svému vzoru. Mladší dítě téměř vždy po určitý čas ke svému staršímu sourozenci vzhlíží. Zde je výhodou, pokud může dítě s postižením vzhlížet ke svému zdravému sourozenci a zdravé dítě tím svého sourozence podporuje ve vývoji. Pokud je ovšem dítě s postižením starší a má mladšího zdravého sourozence, mladší dítě nemůže ke svému staršímu sourozenci vzhlížet jako ke svému vzoru. I tento fakt by se v podstatě mohl řadit mezi negativní aspekty sourozeneckého vztahu.

7. Reakce okolí

S negativními reakcemi na svého sourozence s postižením se setkávaly děti, které jsou druhorozené. Jednalo se především o reakce spolužáků na základní škole. Šlo hlavně o reakce z nevědomosti.

Děti prvorozené se s negativními reakcemi okolí nesetkaly.

V obou případech se pak setkávají s reakcemi okolí jako je zvědavost a nejistota. Blízcí přátelé vždy na sourozence s postižením reagují pozitivně.

5.2.4 Shrnutí

Jsou-li stanovené výzkumné otázky, jak ovlivňuje sourozenecké konstelace zdravotní postižení a jaké jsou rozdíly v sourozeneckých konstelacích s přihlédnutím k pořadí narození jedince se zdravotním postižením, lze vše výše zjištěné stručně shrnout následovně:

Situace a postavení zdravých dětí, které mají sourozence s postižením, se vzhledem ke svému pořadí narození v mnoha aspektech liší.

Prvorozené dítě vnímá postižení svého sourozence od počátků. Druhorozené dítě postižení svého sourozence vnímá až později, rodinnou situaci vnímá od narození jako přirozenou.

Mladší děti zmiňují kritiku ke svým rodičům, že své děti s postižením málo aktivizují a málo se snaží vést je k samostatnosti. Starší děti tento aspekt nezmiňují.

Mladší děti zmiňují problematiku rozdílností chování svých sourozenců s postižením doma a na veřejnosti. Starší děti takové rozdíly nevnímají.

Z rozhovorů s mladšími sourozenci vyplývá více negativních aspektů ovlivňujících sourozenecký vztah než z rozhovorů s dětmi staršími.

Mladší děti udávají vliv na výběr školy a přátel. Starší děti tento vliv neudávají.

U mladších dětí dojde v průběhu dětství k přehození rolí nebo konfliktu pozic. U starších k tomuto jevu nedochází.

Mladší děti se v dětství setkávaly s negativními reakcemi svých vrstevníků. Starší děti se s takovými reakcemi nesetkávaly.

Lze tedy vyvodit, že děti, které jsou vůči svému sourozenci s postižením mladší, celkově vykazují na své osobnosti, postojích a názorech větší množství vlivů takového sourozenectví. Jejich osobnost se již od počátků výrazněji vyvíjela v závislosti na svém sourozenci s postižením.

5.3 Diskuse

Výsledky výzkumu lze porovnat s poznatky z tematické literatury.

Leman (1997) píše, že rivalita mezi sourozenci je intenzivnější, pokud je v rodině více chlapců. V rozhovorech byla rivalita mezi sourozenci skutečně zmíněna pouze v případě, kde se jednalo o dva bratry.

Dle Nováka (2007) je také riziko rivality, pokud je v rodině jediná dcera mezi více bratry (či naopak). Jediná dcera v rodině může být protěžována. Tuto situaci v rozhovoru zmiňuje dívka, která má dva starší a dva mladší bratry. Nikdy netrpěla nedostatkem pozornosti a nepociťovala žárlivost vůči staršímu bratrovi s postižením, jako jediné dceři v rodině jí byla věnována velká pozornost.

S výsledky výzkumu se shodují i názory Blažka a Olmrové (1988), a sice, že sourozenci dětí s postižením bývají na svůj věk zralejší a zodpovědnější, bývají empatičtí a rádi pomáhají druhým. Dále také že jsou ovlivňováni ve výběru svých přátel, partnerů, studia či profese. Ovšem co se výběru těchto oblastí týká, z výzkumu vychází, že tento vliv lze nalézt spíše u mladších sourozenců dětí s postižením. Starší sourozenci dětí s postižením tento vliv neudávali.

Blažek a Olmrová (1988) dále uvádí, že:

- zdraví sourozenci, i když si někdy stěžují, rodinnou situaci hodnotí jako obohacení svého života,
- starší zdravý sourozenec je pro svého sourozence s postižením vůdcem a mladší zdravý sourozenec je pro svého sourozence s postižením nejprve partnerem a poté také přebírá roli vůdce, „tahouna“,
- dítě s postižením téměř vždy zaujímá pozici nejmladšího benjamínka.

I tyto oblasti se shodují s výsledky výzkumu. Blažek, Olmrová (1988) ale také udávají, že z výzkumů vyplývá, že ze zdravých sourozenců na sebe nejvíce péče přebírá starší sestra. Z našeho výzkumu jednoznačně vyplývá, že i mladší sestra na sebe přebírá obrovský díl péče.

Vágnerová (1999) a Blažek, Olmrová (1988) pak uvádějí, že přítomnost sourozence s postižením hůře snášejí děti, které jsou ve srovnání s ním mladší. To může

být do jisté míry dáno právě posunem v sourozeneckých konstelacích, kdy dítě s postižením „ukradne“ mladšímu dítěti postavení opečovávaného benjamínka, a možná také tím, že mladší dítě nemůže ke svému staršímu sourozenci s postižením vzhlížet. To, že pro mladší dítě nemůže být starší sourozenec s postižením vzorem, udává Vágnerová (2008). Z výzkumu skutečně vychází, že dítě s postižením má větší vliv na svého mladšího sourozence. Na to lze kromě analýzy dat usuzovat také z toho, že mladší sourozenci dětí s postižením byli v průběhu rozhovoru sdílnější a zmiňovali mnoho oblastí, které starší sourozenci neudávali.

I když jsou výše uvedeny mírné rozdíly mezi literaturou a výsledky našeho výzkumu, pochopitelně nelze jednoznačně literární zdroje zpochybňovat. Tento výzkum byl kvalitativní, výzkumný vzorek nebyl dostatečně velký, abychom mohli tyto skutečnosti generalizovat.

Získané výsledky výzkumu nelze zevšeobecňovat a aplikovat na celou populaci. V jeho průběhu působila celá řada proměnných, jako je věkový rozdíl mezi sourozenci, charakter postižení sourozence, pohlaví.

Podařilo se splnit cíl výzkumu. Doufám, že získané výsledky pomohou rozšířit oblast sourozenectví, které ovlivňuje zdravotní postižení, o nový úhel pohledu. A snad také pomohou mnohé objasnit či přiblížit.

Tato poměrně opomíjená oblast si ovšem zaslouží ještě mnohá zkoumání. Výsledky tohoto výzkumu jsou v podstatě, až na jednu výjimku, založeny na výpovědích dívek. Bohužel se mi nepodařilo sehnat pro rozhovor více jak jednoho muže. A v rozhovorech bylo poměrně opomíjené téma otce v rodině. I v odborné literatuře je téma rodiny s dítětem se zdravotním postižením zaměřeno převážně na matky. To vede k zamyšlení, jaká je vlastně mužská role v rodině s dítětem s postižením, ať z pohledu otce rodiny, nebo zdravého sourozence (bratra).

6 Závěr

V první části práce jsou shrnuty teoretické poznatky z odborné literatury i dalších zdrojů o problematice rodiny s dítětem s postižením, dále o sourozeneckých konstelacích obecně a o sourozencích, z nichž jeden má zdravotní postižení. Ve druhé části je uveden průběh kvalitativního výzkumu, který se věnoval sourozeneckým konstelacím – jak jsou ovlivněny zdravotním postižením.

Cílem práce bylo zjistit, zda se vyskytují rozdíly v sourozeneckých konstelacích s přihlédnutím k pořadí narození dítěte s postižením. Z nasbíraných dat, která byla získána metodou rozhovorů se zdravými sourozenci dětí s postižením, a poté zpracována pomocí kategoriálních systému a následné komparace, se podařilo zjistit, že rozdíly se v mnoha oblastech objevují, např. v pojetí a vnímání postižení sourozence, ve vlivu na životní volby, ve stálosti sourozeneckých pozic či v reakcích okolí, že skutečnost postižení sourozence více ovlivňuje děti ve srovnání s ním mladší. Cíl práce se tedy podařilo splnit.

Účelem této práce a výzkumu byla snaha o rozšíření problematiky sourozenectví, které ovlivňuje zdravotní postižení, o další úhel pohledu – pořadí narození dítěte s postižením. Důvodem je opomíjení této oblasti v odborných publikacích. Práce pomáhá nahlédnout do světa zdravého dítěte, které vyrůstalo se sourozencem, který má zdravotní postižení. Snad pomůže mnohé pochopit, mnohé objasnit a vyvolat i nové otázky.

Přínos této práce tedy spočívá v tom, že pomáhá upozornit na důležitost věnování pozornosti nejen dítěti s postižením, ale i jeho zdravému sourozenci / zdravým sourozencům a pomáhá nastínit specifika a rozdíly mezi mladšími a staršími sourozenci dětí s postižením, abychom věděli, jak nejlépe s nimi jednat, chápali je a mohli je co nejvíce podpořit a pomoci jim.

I když se již začíná o zdravých sourozencích dětí s postižením mluvit a ví se, že i oni mají své specifické potřeby, je třeba, aby vědomí této problematiky více proniklo do odborných knih a článků a samozřejmě také k rodinám s dítětem se zdravotním postižením, a aby byly prováděny další relevantní výzkumy, které tento fenomén dokáží ještě více popsat a pochopit a dokáží nabídnout rodinám, sourozencům i odborníkům co nejvíce praktických rad a informací.

7 Seznam literatury a dalších pramenů

Knižní zdroje:

1. Blažek, Bohuslav, Olmrová, Jiřina. ***Světy postižených: sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem***. Praha: Avicenum, 1988. 179 stran.
2. Dreikursová-Fergusonová, Eva. ***Adlerovská teorie: úvod do individuální psychologie***. Tišnov: Sursum, 1993. 49 stran. ISBN: 85-799-01-4
3. Dumonteil-Kremer, Catherine. ***Další dítě v rodině: výchova sourozenců***. Vydání první. Praha: Portál, 2015. 120 stran. ISBN 978-80-262-0802-0
4. Gavora, Peter. ***Úvod do pedagogického výzkumu.*** Brno: Paido, 2000. ISBN 80-85931-79-6
5. Hendl, Jan. ***Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace***. Vydání 4. Praha: Portál, 2016. 440 stran. ISBN 978-80-262-0982-9
6. Krejčířová, Dana. Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí. In: Říčan, Pavel, Křejčířová, Dana. ***Dětská klinická psychologie***. Vydání 4. Praha: Grada, 2006. Str. 551-560. ISBN 80-247-1049-8
7. Leman, Kevin. ***Sourozenecké konstelace***. Praha: Portál, 1997. 223 stran. ISBN 80-7178-152-5
8. Novák, Tomáš. ***Sourozenecké vztahy***. Vydání 1. Praha: GradaPublishing, a.s., 2007. 124 stran. ISBN 978-80-247-2057-3
9. Novosad, Libor. ***Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním.*** Vydání 1. Praha: Portál, 2009. 272 stran. ISBN 978-80-7367-509-7
10. Pipeková, Jarmila. Rodina a dítě s mentálním postižením. In: Vítková, Marie. ***Otázky speciálně pedagogického poradenství : základy, teorie, praxe.*** Vydání 2. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2004. Str. 102-116. ISBN 80-86633-23-3
11. Plevová, Marie. ***Dítě se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním v rodinné terapii***. Vydání první. Brno: Masarykova univerzita, 2007. ISBN 798-80-210-4372-5
12. Prekopová, Jiřina. ***Prvorozené dítě: o sourozenecké pozici***. Vydání druhé. Praha: Portál, 2009. 159 stran. ISBN 978-80-7367-516-5

13. Procházka, Miroslav. Práce s rodinou – Úvodní teoretický základní nástin vstupu do problematiky. In: Vítková, Marie. ***Otázky speciálně pedagogického poradenství : základy, teorie, praxe.*** Vydání 2. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2004. Str. 78-91. ISBN 80-86633-23-3
14. Švaříček, Roman, Šeďová, Klára. ***Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách***. Vydání 1. Praha: Portál, 2007. 384 stran. ISBN 978-80-7367-313-0
15. Vágnerová, Marie. ***Psychopatologie pro pomáhající profese***. Vydání 4. Praha: Portál, 2008. 872 stran. ISBN 978-80-7367-414-4
16. Vágnerová, M., Strnadová, I., Krejčová, L. ***Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte.*** Vydání první. Praha: Karolinum, 2009. 333 stran. ISBN 978-80-246-1616-2
17. Valenta, Milan, Müller, Oldřich. ***Psychopedie: teoretické základy a metodika***. Vydání 3. Praha: Parta, 2007. 386 stran. ISBN 978-80-7320-099-2
18. Vítková, Marie. Význam empowerment, kooperace a poradenství pro rodinu s postiženým dítětem. In: ***Otázky speciálně pedagogického poradenství : základy, teorie, praxe.*** Vydání 2. Brno: MSD, spol. s.r.o., 2004. Str. 92-96. ISBN 80-86633-23-3
19. Vyhnálek, M. Psychologie geneticky postižených dětí. In: Říčan, Pavel, Křejčířová, Dana. ***Dětská klinická psychologie***. Vydání 4. Praha: Grada, 2006. Str. 86-88. ISBN 80-247-1049-8

Internetové zdroje:

1. Hartwell-Walker, Marie. What About Me? – Support for the Siblings od Disabled Children. In: PsychCentral.cz. [online]. 2017. [cit. 11.3.2017]. Dostupné z: https://psychcentral.com/lib/what-about-me-support-for-the-siblings-of-disabled-children/
2. Jungwirthová, Iva. Sourozenecké vztahy. *Raná péče*. [online]. Raná péče EDA, o.p.s., 2012. 2. ročník, 1/2012. 12-13. [cit. 18.3.2017]. Dostupné z: http://www.centrumlira.cz/files/casopis/rana-pece_2012-1.pdf

3. Kohoutová, Lenka. Vnímání postiženého sourozence – závěrečná zpráva z výzkumu. In: Šance dětem.cz. [online]. 2017. [cit. 15.3.2017]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/odborna-knihovna/vnimani-postizeneho-sourozence-zaverecna-zprava-z-vyzkumu--17709.html
4. Kramulová, Daniela. Vyrůstal jsem s postiženým sourozencem. In: Portál.cz. [online]. 1.9.2009. [cit. 18.3.2017]. Dostupné z: http://www.portal.cz/scripts/detail.php?id=28213
5. Krtičková, Kateřina. Sourozenci dětí s handicapem. In: Šance dětem.cz. [online]. 22.6.2016. [cit. 11.3.2017]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml
6. Krtičková, Kateřina. Sourozenci vážně nemocných dětí. In: Šance dětem.cz. [online]. 19.8.2016. [cit. 19.3.2017]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/rodina-v-problemove-situaci/zdravotni-problemy-ditete/sourozenci-vazne-nemocnych-deti.shtml
7. Labusová, Eva. O nevhodných přístupech v rodičovské výchově, psychickém násilí a jeho vlivu na vývoj dítěte. In: Šance dětem.cz. [online]. 28.6.2012. [cit. 15.3.2017]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/o-nevhodnych-pristupech-v-rodicovske-vychove-psychickem-nasili-a-jeho-vlivu-na-vyvoj-ditete-48.html
8. Michalík, Jan. V rodině není pouze nemocné dítě. In: Šance dětem.cz. [online]. 22.6.2016. [cit. 11.3.2017]. Dostupné z: http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite.shtml
9. Milevsky, Avidan. Siblings of Children with Disabilities. In: Psychology Today.cz. [online]. 6.7.2014. [cit. 11.3.2017]. Dostupné z: https://www.psychologytoday.com/blog/band-brothers-and-sisters/201406/siblings-children-disabilities
10. Špaňhelová, Ilona: Soužití s postiženým dítětem očima psychologa. In: AZ Rodina.cz. [online]. 2006. [cit. 18.3.2017]. Dostupné z: http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa

Časopisecké zdroje:

1. Vágnerová, Marie. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika*. Univerzita Karlova v Praze: 1999. 9;1. 1-6. ISSN 1211-2720

8 Přílohy

Příloha č. 1 – rozhovory

Arnošt a Lukáš (24 a 21 let)

1. **Představíš mi svou rodinu?**

Je nás šest. Táta, máma, starší brácha, mladší brácha a mladší ségra. Do mých dvaadvaceti let jsme bydleli společně v bytě v Praze. Můj brácha Lukáš, kterej má Aspergerův syndrom, je z nás druhej nejmladší. Jsme teda o tři roky.

2. **Jak ses dozvěděl o tom, že má tvůj bratr nějaké zdravotní znevýhodnění? Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?**

Ono to bylo jakoby způsobený tím, že on, když mu byly tři, tak strávil rok života v nemocnici, protože měl leukémii, a asi i ta chemoterapie ho dost ovlivnila. On když měl tu leukémii, tak já jsem mu dával kostní dřeň, byl jsem dárce, to mu byly tři a mě šest. Takže vlastně jsme vždycky věděli, že je jakoby trochu opožděnej nebo tak, ale tu diagnózu jsme neznali přesnou a vlastně to není zas tak dávno, co mu to nějak diagnostikovali, je to asi tak pět let, že je to vlastně Aspergerův syndrom.

Takže vy jste už od malička pozorovali, že je asi něco v nepořádku.

Jo, on vlastně byl málo empatickej, měl málo kamarádů a takovýhle věci.

Jak jste reagovali, když jste teprve před pěti lety zjistili diagnózu?

Ani nás to asi nějak nepřekvapilo... My jsme to vlastně asi celou dobu věděli. Spíš jsme si z toho sami začali dělat srandu, Luky si sám začal říkat aspík a ... nějak nás to negativně neovlivnilo, nepřekvapilo nás to prostě no.

Co teď Lukáš dělá?

Luky studuje vejšku teď, v prvním ročníku. Na karlovce molekulární biologii nebo tak něco. On je vlastně hrozně chytrej a zároveň hrozně nepraktickej. Tak já mu pomáhám třeba při zápise nebo tak.. On je hrozně statečnej a zároveň i dost citlivej a někdy si třeba i stydí říct o pomoc. Já bych mu hrozně rád pomoh, ale někdy mě to prostě nenapadne, žejo, že by něco potřeboval a on mi prostě jako neřekne..

3. **Jaký k vám mají rodiče vztah?**

No… Asi k nám mají stejnej vztah.

Cítil jsi někdy k bratrovi závist nebo žárlivost?

Spíš že mu hodně odpouštěli věci nebo tak, že byl jakoby ten chudáček a takhle, to ho možná ještě víc rozmazlilo. No možná trochu, když jsem byl menší, tak jakoby jo, ale postupem času jakože ty vztahy mezi náma se narovnaly a jsou v pohodě.

4. **Co na rodičích obdivuješ?**

Asi tu výdrž. Že spolu zůstali. Měli trochu problémy, ale prostě to nějak překonali.

5. **Pověz mi něco o svém bratrovi. Jaký máte vztah?**

Teď máme fajn vztah. Děláme si z věcí legraci a normálně se bavíme. Zas tak často se nevídáme, on teda bydlí s rodičema a já bydlim sám teďka, tak jednou tejdně zhruba. Máme dobrej vztah.

Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel?

Určitě se vyvíjel. Byl jsem na něj takovej i ... jakože ... starší sourozenci jsou třeba občas takový ... na mě byl brácha taky žejo, si mě trochu dobíral nebo takhle žejo, tak nějaká rivalita tak asi byla, žejo. A on byl jakoby o hodně mladší, tak že bysme se nějak prali výrazně, tak to jako ne, ale spíš nějaký třeba takový různý voloviny prostě, nějaký posměšky a tak třeba tam byly.

Změnil bys zpětně něco na svém vztahu k Lukášovi?

Možná bych se mu víc věnoval, no. Já jsem v tý době třeba jakoby pak, rodiče měli nějaký ty problémy, tak nechtěl jsem bejt jakoby ani tolik doma žejo, tak jsem jako chodil hodně s kamarádama, žejo, tak třeba takhle zpětně bych možná jakoby byl s nim, nebo ... nevim ... A on byl o hodně mladší, takže to jakoby v tom věku prostě ... Velkej rozdíl, žejo ... Si tolik nerozumíte.

6. **Jak jsi jako malý vnímal skutečnost, že tvůj bratr není stejný jako ostatní děti?**

Já jsem to zas tolik nevnímal popravdě jakoby jak jsem byl menší. Jsem to nějak jako moc neřešil. A tak postupem času třeba pak jo, že třeba kamarád měl stejně starýho

bráchu žejo, a ten jakoby byl normální, žejo, ale že by mi to nějak vadilo, já jsem to prostě bral jako, že to tak je, no. Nevadilo mi to nějak víc. Jako s nim byla sranda vždycky, jakoby v pohodě, prostě je svůj žejo, zase má jiný klady nebo tak, žejo. Prostě je takovej, no. Neberu to nějak, že bych si přál prostě, aby jakoby byl jinej.

V čem je Lukáš odlišný od ostatních? Říkáš, že je svůj.

Tak je toho víc samozřejmě. Prostě, asi bych to popsal jako „aspík" no, nebo on si tak sám říká, žejo, poslední dobou prostě. On si z toho dělá srandu, žejo, jakože ... Retarďácká párty vždycky, když nějakou dělal a takovýhle jako ... vtípky. Prostě jako on se už snaží, třeba poslední dobou si to uvědomuje, byl třeba u psychologa. A tak samozřejmě se to vykazuje nižší empatií prostě nějakou. Je to třeba ... v rozhovoru je to třeba, že neumí naslouchat žejo, a vždycky se vloží do něčí řeči a začne mluvit o svým vlastním tématu, ke kterýmu se vrací pořád dokola. A pak má prostě nějaký jako, to nevim, jestli to s tim úplně souvisí, ale vlastně je hodně nepraktickej. Třeba nedokáže vyřídit nějaký moc takový věci třeba na úřadě nebo takovýhle prostě ... trochu nešikovnej je. Vždycky mu třeba hodně padaly věci a tak podobně.

7. **Čeho si na Lukášovi vážíš?**

Hmm.. Asi že ... jak se to řekne ... jakoby ... že si na nic nehraje, že je prostě takovej jako .. ne že by to skrejval, je takovej jakej je a upřímnej prostě a je to hodnej člověk prostě, žejo. Asi by nikoho nějak nepodrazil nebo tak něco.

Pomohl ti někdy?

Pomohl? ... To bych se musel zamyslet... Asi by se něco našlo, ale nevybavim si teďka takovou situaci.

8. **Trávíte spolu volný čas?**

No.. Jako když jsme s rodinou nějak. Že bysme spolu trávili volný čas, to ne úplně. Zhruba jednou tejdně.

A než jsi se odstěhoval?

No jakoby moc ne, no. Chodili jsme spolu třeba na taekwondo nebo prostě takovej sport jsme dělali. Takže jako... moc ne, no. Já jsem chodil třeba s kamarádama občas.

9. Jak mezi vámi probíhala komunikace? Rozuměli jste si?

Hmm.... Záleží jak kdy, no. Tak prostě se to nějak vyvíjelo jako... Když jsme byli menší, tak jsme si hodně hráli, jako třeba i se ségrou... no, to jsme byli hodně malí. Takže jako my jsme byli skoro spolu fakt furt, a pak prostě, jak jsem jakoby já byl v pubertě a oni byli furt malí, tak jsem se jakoby s nim tolik nebavil, žejo, a pak oni mě nějak dorostli, takže si moh s nima člověk rozumět víc a ... asi v tom období kde já jsem byl v pubertě a on byl ještě mladej, tak jsme se jakoby moc nebavili, ale jinak prostě jo.

10. Hlídal jsi někdy svého bratra?

Popravdě ani ne, protože nám hodně pomáhali děda s babičkou, takže jsem ho nemusel nějak hlídat nikdy. Třeba výjimečně jo, ale že bych musel často ho hlídat, to ne no.

Ani tě rodiče nežádali, abys bral Lukáše s sebou, když jsi šel například ven se svými kamarády?

Ne, to ne..

A když už jsi Lukáše hlídal, dělal jsi to rád? Nevadilo ti to?

Hm... Asi ne. Jako kdybych s nim musel nějak trávit čas, tak by mi to asi vadilo v tý době, ale myslim, že se to nedělo.

11. Navštěvovali váš domov tvoji spolužáci a přátelé?

Jo, občas jo.

A jak na tvého bratra reagovali?

No.. Vlastně když mě navštěvovali, tak to ještě nebylo tak citelný u něj, protože on byl jakoby dítě a prostě ... Reagovali tak, že se třeba když řek něco vtipnýho nebo jako nenormálního, tak se třeba smáli, ale jako ... Bylo to v pohodě jako. Nemyslim si, že by jako nějak se divili jako, nebo nějak divně si špitali třeba, to určitě ne. On některý mý kamarády zná jako a úplně v pohodě jsou. Prostě vědí jakej je, žejo, a nějak to neřešili.

12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo?

Tak třeba nějakej širší pohled na ty lidi jakože .. kdybych takovýho člověka neznal takhle z blízka, tak člověk třeba snadněji odsoudí někoho, aniž by o něm věděl něco.

Právě u něj je to takový těžký jako, žejo, že cizí člověk to nepozná moc, že to má, a myslí si, že je jenom divnej. On prostě jakoby…

Takže v tom spatřuješ určitou výhodu.

No, to určitě.

A co nějaké nevýhody?

Jo, tak určitě je spousta nevýhod. Třeba tak na celou rodinu to nějak působilo vždycky, on byl takovej hodně neodbytnej, fixovanej na tátu, takže ten se mu musel furt věnovat a jakoby ... a nemohl se věnovat, vlastně oba rodiče se nemohli tolik věnovat nám, jak by se asi jinak věnovali. Nebo prostě různý nějaký, že ho napálili třeba v něčem, tak vznikly nějaký třeba i finanční škody a takovýhle jako věci se stávaly trochu. Takže nevýhody tak určitě jsou jako..

Vnímal jsi jako malý hodně to, že rodiče věnovali více času Lukášovi, než vám?

Jo, asi jo v nějakým věku, chvílema. Nemůžu říct, že ne.

Ovlivnilo to váš vztah k Lukášovi?

No... určitě ho to nějak ovlivnilo bych řekl. Nevim, do jaký míry ale ... postupem času se to tak jako zlepšovalo, žejo.

Ovlivnilo tě to později ve výběru přátel, partnera, školy nebo práce?

To si nemyslim, že by mě to v tomhle nějak ovlivnilo. To spíš asi třeba ovlivnilo bráchu, možná je to blbost, ale vlastně on dělá psychiatrii, takže možná ho to nějakým způsobem třeba ovlivnilo.

13. **Vidíš nějaké výhody nebo nevýhody v tom, že jsi z vás dvou starší? Přemýšlel jsi někdy, že bys chtěl být naopak mladší než tvůj bratr?**

No... to asi ani ne.. ale řekl bych, že je asi lepší, že jsem starší.. kdybych byl mladší, myslim že by mě to asi ovlivnilo víc, že jako starší brácha je takovej, no.. Myslim, že to hodně ovlivnilo ségru, ona je vlastně o rok mladší než on, a on chodil vždycky s ní do paralelky, protože on byl vlastně o rok pozadu v tý nemocnici, takže jí to určitě ovlivnilo hodně no... Já jsem popravdě vlastně docela rád, že jsem starší a nejsem tím jakoby tolik ovlivněnej.

Mluvil jsi o Lukášovi se svými dvěma sourozenci?

Nojo, bavili jsme se o tom určitě. Ne tak často, ale jako... přemýšleli jsme nad tím třeba ... ne že bysme to chtěli, ale třeba jaký by to bylo, kdyby tenkrát jakoby umřel žejo... byli bysme jenom my tři. Nás to napadlo takovýhle věci ale ... berem to tak, jako že ... prostě tak se to stalo, a je to dobře, že to přežil ... a taky nás to stmelilo na druhou stranu hodně žejo. Prostě má to svý klady i zápory.

<u>Kristýna a Vojta (20 a 10 let)</u>

1. **Představíš mi svou rodinu?**

Tak jsme čtyři, mamka, taťka, brácha a já. Můj brácha Vojta má teda dětskou mozkovou obrnu a je mu teďko 10 let. Bydlíme v bytě.

2. **Jak ses dozvěděla o tom, že má tvůj bratr nějaké zdravotní znevýhodnění? Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?**

Tak já si to vlastně už moc nepamatuju, je to vlastně už skoro deset let. Tenkrát se brácha narodil o dost dřív, než měl. A tak jsem tak nějak sama od sebe pochopila, že se tam něco děje, že to nebude úplně v pohodě. Bylo mi vlastně tenkrát už deset let. A jak pak vyrůstal, viděla jsem pak teda bráchu jakej je a ty jeho projevy a tak. Takže nějaký vysvětlování od rodičů jsem ani nepotřebovala.

3. **Jaký k vám mají rodiče vztah?**

Tak já doufám, že nás mají oba rádi úplně stejně! (smích)

Cítila jsi někdy k bratrovi závist nebo žárlivost?

No.. Ze začátku jsem možná trošku žárlila, ale ne nějak extra moc.. Jak jsem už říkala, byla jsem tenkrát už docela velká, abych to chápala.

A co třeba pocity viny?

To vůbec, nemám důvod.

4. **Co na rodičích obdivuješ?**

No tak na rodičích obdivuju hlavně to, že se s tím celkem v pohodě vyrovnali a jsou s tím úplně v pohodě. Jasně že ne vždycky je to úplně růžový, ale zatim jsme vždycky všechno zvládli.

5. **Pověz mi něco o svém bratrovi. Jaký máte vztah?**

No tak můj brácha má teda DMO, jak už jsem říkala, nemůže teda pořádně chodit a vlastně moc nemluví. Ale rozumí úplně všemu. A jsme spolu celkem v pohodě, i když se občas zlobíme (smích).

Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel?

No tak já myslim, že určitě pořád k lepšímu!

Změnila bys zpětně něco na svém vztahu k bratrovi?

Ne, nezměnila, všechno bylo vždycky v pohodě.

6. **Jak jsi jako malá vnímala skutečnost, že tvůj bratr není stejný jako ostatní děti?**

No tak já bych řekla, že jsem to vlastně nikdy nějak extra moc nevnímala.. A vlastně na to ani nemyslela. Byl to prostě můj brácha. Brala jsem to prostě tak, že to tak prostě je a nic s tim už prostě neudělám.

7. **Čeho si na bratrovi vážíš? Pomohl ti někdy?**

No jo, bráška je takovej smíšek, vždycky mě rozesměje!

8. **Trávili jste spolu volný čas?**

No vlastně.. Asi ani moc ne. Jenom když ho třeba mám hlídat, tak se s nim občas třeba dívám na videa na tabletu..

9. **Jak mezi vámi probíhala komunikace? Rozuměli jste si?**

No tak když ještě nezačal rozumět, tak jsme toho spolu moc nenapovídali, že jo. Ale teď si už i docela pokecáme! (smích)

Měli jste spolu někdy nějaké spory?

No.. Občas trochu jo, takový ty sourozenecký bitky. Ale nikdy nic vážnýho.

10. Hlídala jsi někdy svého bratra?

Jo, bráchu jsem hlídala a hlídám ho ještě pořád a často a dělám to moc ráda.

11. Navštěvovali váš domov tvoji spolužáci a přátelé?

No tak vlastně všichni kamarádi, který ho viděj poprvý, se ho vlastně tak trochu bojí by se dalo říct, protože vlastně nevědi, co si k němu můžou dovolit a jak se k němu chovat, ale za chvíli jsou s nim vždycky v pohodě. Na negativní reakce jsem asi nikdy nenarazila.. Snad jen ta nejistota a zvědavost ze strany okolí, ale jinak nic horšího.

12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo?

No.. Tak je mi trochu líto, že si s bráchou nemůžu pokecat jako s normálnim sourozencem.. Ale jinak vidim jen pozitivní přínos (smích). Myslim, že jsem se naučila, jak se starat o někoho druhého. A nějaký negativní vlivy na sobě neshledávám (smích).

A ovlivnilo tě to třeba ve výběru přátel nebo výběru školy?

Hm.. Ne, asi mě to nijak neovlivnilo. Přátelé bráchu berou a studuju angličtinu.

13. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou starší?

Noo.. Tak jedna velká nevýhoda je v tom, že jemu všechno projde! (smích) No a pak taky, že s nim pořád někdo musí bejt doma, takže třeba když mamka potřebuje odpoledne neplánovaně odejít někam, tak je to dost nepříjemný, protože kvůli tomu musim zrušit nebo jinak přizpůsobit svůj denní program.. Ale zase výhoda asi bude v tom, že když jsem takhle starší, tak se třeba zas můžu třeba o něj třeba celej víkend postarat, ale kdybych byla mladší, tak by se musel zas ještě někdo třetí starat ještě o nás oba.

Přemýšlela jsi někdy, že bys chtěla být naopak mladší, než tvůj bratr?

No, to vůbec ne. Takhle mi to přijde lepší určitě, protože vim, že třeba se o něj právě můžu sama postarat. Kdybych byla mladší, tak by to takhle nebylo možný a pro rodiče by to bylo určitě všechno mnohem složitější.

Jana a Tereza (20 a 9 let)

1. **Představíš mi svou rodinu?**

No, takže jsme jenom tři, já, moje máma a ségra. Táta od nás odešel, protože nezvlád, že má postiženou dceru. Bydlíme v menší vesnici v malým rodinným domě. Každej máme svůj pokojík.

2. **Jak ses dozvěděla o tom, že má tvoje sestra nějaké zdravotní znevýhodnění?**

No, tak my jsme se to vlastně dozvěděli, když byla ségra ještě miminko, kdy po jedný trojvakcíně se začala chovat divně. Tak jsme začali chodit na různý vyšetření a tam se zjistilo, že má lehkou mentální retardaci.

Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?

Tak mě to vlastně ani vysvětlovat nijak nemuseli, byla jsem už dost velká a věděla jsem, o co jde. Vlastně mi bylo už 11 let.

3. **Jaký k vám mají rodiče vztah?**

Jo, mamka nás má obě stejně moc ráda. Mně je hrozně vděčná, že jí se vším pomáhám.. S tátou se ale už nevídám. On sice chtěl, ale já jsem ho už nechtěla vidět.

Cítila jsi někdy k sourozenci závist nebo žárlivost?

Hm.. to ani ne, žárlivost ani závist jsem nikdy necejtila. Z těch negativních emocí jsem cejtila spíš lítost. Ne kvůli sobě, ale kvůli ní.

4. **Co na rodičích obdivuješ?**

Na mamce hrozně obdivuju, jak to všechno zvládá, a to jak psychicky, tak fyzicky. Jasně, že už jsme se už ocitly v nějakých krizích, ale všechno jsme to spolu společně zvládly.

5. **Pověz mi něco o své sestře. Jaký máte vztah?**

Tak náš vztah je úžasnej! Ségra je totiž taková princezna. Všechny má ráda a je hrozně hodná. Jasně, že někdy odmlouvá třeba, ale to je stejný jako u normálních dětí.

Jak se váš vztah s časem vyvíjel?

Tak náš vztah se vyvíjel tak nějak normálně. Já byla ta starší ségra a kamarádka vlastně, a ona je pro mě moje malá sestřička, kterou budu vždycky chránit a milovat.

Změnila bys zpětně něco na svém vztahu k sestře?

To ne, nikdy bych nic nezměnila.

6. **Jak jsi jako malá vnímala skutečnost, že tvoje sestra není stejná jako ostatní děti?**

No, tak moje ségra se narodila, když mi bylo už 11, tak jsem to měla v hlavě tak nějak už srovnaný. Bylo mi to teda hodně líto a dlouho jsme s mamkou vůbec nevěděly, tak to vlastně všechno bude dál. Ale nikdy by nás ani nenapadlo, že bysme ségru daly někam pryč.

7. **Čeho si na sestře vážíš? Pomohla ti někdy?**

No tak moc si vážím toho, jaká je vlastně bojovnice. Když jí třeba něco nejde, tak se s tím prostě vždycky popere, zkouší to různě jinak, a i když jí to potom pořád nejde, tak se nás zeptá. Pomohla mi hodně vlastně, když jsem se třeba rozešla s přítelem. Když viděla, jak brečím, přišla a začala mě utěšovat. Ona vlastně umí okolo sebe hrozně moc rozdávat energii. To už se pak jen můžete smát a mazlit se s ní.

8. **Trávily jste spolu volný čas?**

V podstatě spolu vlastně trávíme všechen volný čas. A to od malička až do teď.

9. **Měly jsme mezi sebou i nějaké spory?**

Tak my jsme si spolu vždycky rozuměly a rozumíme si pořád. Nějaký spory byly třeba kvůli úkolům do školy nebo kvůli uklízení v pokojíčku, ale nikdy to nebylo nic vážnýho.

10. **Hlídala jsi někdy svou sestru?**

Jo, hlídala a hlídám ještě pořád. A dělám to moc ráda.

11. Navštěvovali váš domov tvoji spolužáci a přátelé?

Jo, navštěvovali. Na mojí ségru vždycky všichni reagovali dost dobře, všichni si s ní hráli a měli jí rádi. Nemůžu říct, že bych někdy zažila z okolí nějakou špatnou reakci.

12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo?

Tak myslim, že dost velká výhoda je v tom, že se teď umím postarat třeba o postižený nebo jinak problémovější děti a vím, jak se mám k takovým lidem chovat. A nevýhodu? ... Tu nevidím asi žádnou. Takže mě to ovlivnilo jen a jen pozitivně, svojí sestru miluju.

A co vliv na výběr přátel nebo třeba školy?

Ne, ve výběru ničeho mě to neovlivnilo.

13. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou starší?

Tak výhodou toho, že jsem starší, je určitě to, že se o ségru můžu postarat, můžu jí pohlídat, můžu jí vyzvedávat ze školy, učit se s ní, a tak jako vůbec jí ve všem pomáhat. Nikdy jsem nepřemýšlela nad tim, jaký by to bylo, kdybych byla já ta mladší. Ale takhle je to určitě lepší!

<u>Alena a Tadeáš (18 a 21 let)</u>

1. **Představíš mi svou rodinu?**

Tak můj nejstarší brácha, tomu je 23, pak brácha Tadeáš s Downovým syndromem, tomu je 21, pak já, a pak mladší bráchové, jednomu je 6 a nejmladšímu jsou 2. Bydlíme s mámou a s tátou v domě. Já mám svůj pokoj, nejmladší brácha je ještě s rodičema, šestiletej brácha má pokoj s Tadeášem a nejstarší brácha má taky svůj pokoj.

2. **Jak ses dozvěděla o tom, že má tvůj bratr nějaké zdravotní znevýhodnění? Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?**

No já jsem si to nejdřív neuvědomovala, protože jak je o ty tři roky starší a je pomalejší, tak jsme byli na stejný úrovni. Já jsem si nejdřív myslela, že jsme dvojčata. No a pak, on jak mluvil špatně, tak jsem se ptala mámy, ale máma mi to úplně přesně

neřekla, sem myslela, že třeba nějak spolknul zub nebo něco takovýho. A dozvěděla jsem se to, asi když mi bylo šest. Ale nikdy jsem vlastně pořádně nevěděla, co mu je.

Snažila jsi se od rodičů zjistit nějaké informace?

No snažila. My jak jsme jezdili s tím komunitním centrem, tak jsem to jakoby znala, že nějaký lidi takový jsou, takže mě to zas tak úplně nepřekvapovalo. Já vim, že třeba ve školce, kde jsme byli spolu, tak byla taková zakázaná cesta, kam jsme nesměli a on tam klidně jezdil na koloběžce, tak to mi bylo takový divný, on to nijak nerozlišoval, on nechápal, že …

Ale diagnózu jsem se teda dozvěděla asi v těch šesti letech. Ale tenkrát jsem to nechápala. No, já jsem si to začala uvědomovat až tak kolem 15ti, začala jsem o tom přemýšlet, že to něco znamená… Ale on je hrozně milej, a to nás myslim docela stmeluje. Že neřeší žádný složitý vztahy, je milej a má nás rád. Tak to je dobrý. Ale je to zase takový těžký, když někomu říkám, jakýho mám sourozence, tak je to takový těžký.

3. Jaký k vám mají rodiče vztah?

Hm, myslim, že k nám všem mají stejný vztah, že nás mají stejně rádi. Asi jo.

Cítila jsi někdy k bratrovi závist nebo žárlivost?

To ani ne. Tim, jak mám ještě jednoho staršího bráchu, tak jak jsem byla nejmladší a holka, tak mě měli rádi. A jeho taky.

4. Co na rodičích obdivuješ?

Máma se to dozvěděla, až když se narodil. Asi den po tom, co se narodil, jí to řekli, když jí ho přinesli. Takže se rozhodli, že si ho nechaj. Nejdřív jim dal ten doktor asi pět dní, aby se rozhodli, tak oni si procházeli nějaký ústavy, jestli by to nebylo dobrý, ale pak že si ho nechaj, že by ho nedokázali někam dát. No a taky že zvládli vychovat tolik dětí, no je nás pět no. A že i s tím postižením to zvládli.

5. Pověz mi něco o svém bratrovi.

Tadeáš chodí do speciální školy. Vlastně do praktický už. Umí vlastně číst, psát, ale počítat, to umí tak do desíti, to mu jde docela těžce, to moc nezvládá. Ale zase na počítači mu to jde docela lehce. Ale jinak doma, když třeba nemá školu, když

má prázdniny třeba, tak se pořád nudí, nechce se mu nic dělat a chtěl by třeba jenom koukat na televizi. A je takovej hrozně tichej. Když má období, tak třeba hodně mluví, ale jinak je potichu docela. Jezdí třeba rád na chatu, za babičkou, nebo když jedem na dovolenou, tak se třeba taky těší.

Jaký máte vztah?

No, někdy mě to štve, že třeba nechce něco dělat, že nechce s ničím pomoct, takže všechno musim dělat já. Třeba něco uklidit, že rodiče nikdy neřeknou, ať to udělá on. To mě třeba štve, protože si myslim, že by to zvládl. Ale rodiče toho už pak nechaj, když řekne, že nechce, tak to je potom hrozně přemlouvání. Tak to jsem potom naštvaná, ale jinak myslim, že mě má rád, no a já jeho taky.

Rozumíte si?

No jak jsem si myslela, že jsme dvojčata, tak to… Nejstarší brácha vlastně pořád jezdil někam na turnaje, a my jsme byli s mámou spolu s bráchou, chodili jsme hodně do zoo a tak, hodně jsme měli společný zájmy, koukali jsme na pohádky spolu… Tak to bylo dobrý, no.

Pak jsem ho vlastně předběhla ve vývoji, on je ještě takovej malej, tak jsem jakoby ta starší. On se přiklání k zájmům těch malých kluků, hraje si s autama a tak… Dřív jsme byli parťáci, ale teď, jak jsem napřed, tak už moc ne.

Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel?

No nejdřív jsme byli prostě nejlepší kamarádi, pak tak nějak v devíti, když jsem vyrostla nějak, tak už to pak bylo jiný.

Změnila bys zpětně něco na svém vztahu k bratrovi?

No, možná bych na něj někdy byla hodnější. Někdy jsem na něj třeba křičela, když nechtěl něco dělat. Tak bych byla hodnější.

6. **Jak jsi jako malá vnímala skutečnost, že tvůj bratr není stejný jako ostatní děti?**

No vlastně ve školce se třeba s nikým nebavil, rodiče si pro něj třeba přišli dřív, no nebyl jako ostatní děti. Tenkrát jsem se za to nestyděla, ale teď možná někdy…

7. Čeho si na bratrovi vážíš? Pomohl ti někdy?

No že je takovej hodnej na lidi. Takovej dobrosrdečnej. Že nás má rád. On třeba šestiletej brácha vidí, že je Tadeáš pozadu, ale je to takovej špatnej věk, že říká mu někdy ošklivý věci a tak, ale Tadeáš ho má přesto rád. Je to takový blbý, ten jejich vztah. Se vždycky snažim vysvětlit tomu šestiletýmu, ale on je takovej, je na to ještě malej.

8. Trávili jste spolu volný čas?

Koukali jsme spolu na televizi, na pohádky. Třeba, když byli rodiče pryč, tak jsme byli sami doma, starší brácha byl pořád pryč, koukali jsme se na pohádky a bylo to dobrý. Pak si prohlížíme fotky třeba, to má rád.

On není takovej, že by třeba sám něco začal, jsem třeba viděla, že nějaký děti z toho komunitního centra, že si třeba sami vezmou něco, že něco dělaj, ale Tadeáš prostě jako sedí, a dokud se mu nic neřekne, tak nic, já mu třeba musim přinýst puzzle, nebo nějaký knížky, abysme prohlíželi.

Pak jsem s nim chodila na nějaký aktivity do komunitního centra. V komunitním centru jsme se seznámili dobrá parta a organizujeme si sami výlety, to jezdíme v létě pořád, teď jezdíme i v zimě. Vlastně už od mala.

Jaký význam má pro tebe kontakt s dalšími sourozenci a rodinami s dětmi s postižením?

Teď třeba zjišťujeme, že Tadeáš na tom v podstatě je dobře, že má jenom Downův syndrom, že nemá žádnou jinou vadu, kamarádky brácha má ještě k tomu epilepsii, a je to hodně těžký, tak to mě uklidnilo, že máme vlastně nejlepší možnost. I to, že je takovej klidnej.

Trávíte spolu volný čas i teď?

No teď už moc ne, jak nejsem tolik doma. Už nemáme tolik společný zájmy jako předtím.

9. Jak mezi vámi probíhala komunikace?

No moc si nepovídáme. Ale jako nějak si rozumíme. Občas já mu třeba něco řeknu, aby něco udělal, a on nechce a pak trucuje, ale jinak je to dobrý.

10. Hlídala jsi někdy svého bratra?

No on to zvládne nějak doma sám. Ale někdy jsem s nim třeba delší dobu.

Dělala jsi to ráda?

Jo, docela jo, protože třeba oproti těm malejm je to docela v pohodě s nim.

11. Navštěvovali váš domov tvoji spolužáci a přátelé?

Skoro vůbec. Spíš jako jsem chodila já k nim, protože my jak jsme tam jako nasáčkovaný u nás doma, tak u kamarádů to bylo lepší. U nás vlastně pořád někdo křičí a tak, ty malý děti křičej.

Jak na tvou situaci reagovalo okolí a přátelé?

Tak na základce to bylo takový horší, že to moc nechápali, žejo. Ale teď, jak už jsme starší, tak už to všichni chápou úplně v pohodě. Nikdy to nebylo zas tak jako hrozný. Ale většinou, když jim to řeknu, tak se i teď hodně vyptávaj. Je to takový, no mě nevadí moc o tom mluvit, ale je to takový, někdy je mi to nepříjemný.

12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo? Jaké spatřuješ výhody/nevýhody?

Výhody třeba, že mám invalidu v autě třeba, že můžem stavět na invalidech. A nevýhody… No třeba, kdybysme byli bez něj, tak bysme asi mohli dělat víc věcí, nevim, možná kdyby on nebyl, nebo kdyby byl normální, tak nemáme ty mladší sourozence. Rodiče chtěli třeba ještě holku. Ale to těžko říct, no… Jinak moc nevýhody nevidim, no… Kdyby byl třeba na vozíku, tak je to určitě nevýhoda, ale jak je v pohodě, tak třeba s bráchou starším choděj na Šumavu a normálně spí ve stanu, tak to jako docela obdivuju Tadeáše, že to zvládá jako, i když má jako křivý záda a hodně dupe na jednu nohu, tak… Teď se i naučil lyžovat, učil se to od mala, ale teprve teď asi tři poslední roky mu to najednou začalo jít a normálně jezdí s náma na sjezdovce.

Nevýhody, možná že si přídu starší, i když jsem mladší. Že mě všichni vnímají jako starší.

A jinak myslim třeba, že bych asi postižený lidi hodnotila špatně. Mám na ty lidi jinej náhled, třeba když vidim maminky v metru s postiženým dítětem, tak mi to nevadí.

Ale někdy mi jako vadí, když ty rodiče si neváţej toho, že maj zdravý děti. To je takový, když člověk ví, jaký to je, když neni to dítě v pohodě, a vidí, jak oni si stěžujou, tak… Si říkám, kdyby věděli, jaký to má někdo strašně těžký.

Ovlivňuje tě tvoje rodinná situace ve výběru přátel, partnera, výběru školy, povolání?

Já bych chtěla asi dělat psychologii. Myslim, že mě to naučilo být empatická. No a kamarády bych asi nemohla mít takový, který by Tadeáše nepřijímali. Přítel by musel bejt hodně empatickej vůči mý rodině, moje rodina je totiž dost různorodá, takže kdyby to nedokázal respektovat, tak to by mi hodně vadilo.

13. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou mladší?

Výhodu asi v tom, že mě měli rodiče v dětství dost rádi, a doufám, že i teď. Jak jsem byla nejmladší holka, tak kdybych asi byla starší než Tadeáš, tak asi by byla větší pozornost zaměřená na Tadeáše.

Přemýšlela jsi někdy, že bys chtěla být naopak starší, než tvůj bratr?

Asi kdybych byla starší, tak se mě to tolik netýká. Rovnou bych byla na tom vývojově líp než Tadeáš. Takhle jsme spolu byli víc, to bysme jinak asi nebyli.

Jaké jsou vztahy s tvými dalšími sourozenci? Jak vnímáte skutečnost, že mezi sebou máte sourozence s postižením?

Tak to vnímáme asi spíš s tím starším bráchou. Teď si docela popovídáme, asi si s ním rozumim nejvíc teď. On je hodně hodnej ten nejstarší brácha. On nejdřív byl takovej, že si nás vůbec nevšímal, byl pořád s kamarádama, ale pak když se narodil ten šestiletej brácha, tak se úplně změnil, začal se o nás zajímat a teď bere bráchu na tu Šumavu, tak se ho taky snaží nějak rozvíjet a je na něj hodnej. Dvouletej brácha, ten to nevnímá, ti si spolu hrajou, jenom teda ten šestiletej brácha má s Tadeášem trochu problémy, no… A Tadeáš nás má všechny stejně rád, i toho šestiletýho, že nevnímá, co mu kolikrát říká, že si z něho dělá srandu. Když se vlastně narodili ti dva malý bráchové, tak měl Tadeáš radost. On to má Tadeáš těžký taky, že mu nevěnujou tolik pozornosti, kolik by si zasloužil.

Kamila a Michal (18 a 20 let)

1. **Představíš mi svou rodinu?**

No tak celkem v rodině, co nás bydlí, tak je nás pět. Máma s tátou, já, vlastně brácha Míša, kterej má Downův syndrom, a ségra Eliška. Eliška je mladší o čtyři roky a Míšovi je teď 20, takže je o dva a půl roku starší. To je vlastně taková stálá rodina, co bydlíme teďko spolu, a potom táta z prvního manželství má ještě dva syny, takže jakoby dohromady by nás bylo sedm. Oni už jsou dospělí, žijou si sami, mají vlastní rodinu a tak. Ale vídáme se. S tím jedním jo, protože bydlí blízko nás, ale s tím druhým se moc nevídáme, protože on se tak jako od nás odříznul, ona ho manželka hodně změnila.

2. **Jak ses dozvěděla o tom, že má tvůj bratr nějaké zdravotní znevýhodnění? Vysvětlili ti rodiče, o co se jedná?**

No tak, vlastně.. Když jsem se narodila, tak když jsem se začala učit ty věci, který mamka už Míšu učila, tak jsem se učila s ním, a když už jsem potom byla starší, tak jsem učila s mamkou Míšu. A když jsem potom byla ještě větší, když jsem už měla víc rozumu, tak jsem začala poznávat, že je Míša trochu jinej, a to mi pak rodiče vysvětlili, o co vlastně jde. Od malička mi to přišlo normální, že jsem to moc ještě nechápala, ale pak, když už jsem byla větší a chápala jsem, že Míša je trochu jinej než já, a pak i než Eliška, tak už mi to docházelo, že to není v pořádku.

Maminka pracuje v oboru speciální pedagogiky?

Ne, máma je vyučená rehabka. A byla rehabka do tý doby, než se jí narodil Míša. Pak s tím vlastně přestala, byla s Míšou na mateřský, a když potom nastoupil Míša do školy, tak si udělala kurz asistenta pedagoga a nastoupila na základku, kde byl Míša. Takže ho jakoby měla pod dohledem, kdyby se něco stalo a byla tam asistentkou pedagoga. Měla tam ve třídě i integrovaný dítě, který mělo taky nějaký postižení.

Pamatuješ si, v kolika letech jsi začala chápat bratrovu odlišnost?

To si nepamatuju moc.. Možná tak v šesti..? Když jsem dostávala rozum.. To si přesně nepamatuju.

Jak ti to rodiče vysvětlili?

No, šli na to takovou opatrnou formou, jakože máma říkala, že se narodil jinej, popsala mi to tak, že jsem to docela jako pochopila, že je jinej, že je opožděnej. Ne že by to na mě nějak vychrlila, ale hodně mi to vysvětlila. Tenkrát jsem to nevnímala tako tragédii, ale tak prostě normálně.

3. **Jaký k vám mají rodiče vztah? Cítila jsi někdy k bratrovi závist nebo žárlivost?**

Ale jako žárlivost úplně ne. Jako já jsem se s tim pak nějak smířila, byla jsem s tím tak nějak vyrovnaná. Vnímala jsem to tak nějak normálně, neměla jsem nějakej pocit, že by ….

4. **Co na rodičích obdivuješ?**

No, na mamce obdivuju to, že to zvládla. Že vlastně když mi vyprávěla, když se jí Míša narodil, tak v tý nemocnici na ní byli dost hnusný, že jí to jako nějak řekli, no on má Downův syndrom a pak se s ní ani nechtěli bavit o tom, a takže na ní obdivuju, že ho zvládla vychovat a že si ho nechala, protože dost lidí tohle jako.. Že je jinej, tak ho jako někam zavřou, ale tim to jako nevyřešej, to dítě za to nemůže. Tak to jí obdivuju, že to zvládla a dala mu tu péči, protože ona si s ním dala opravdu hodně práce, aby ho naučila to, co se učí normální děti. To, co se učí normální děti, tak ona se s ním musela učit hodně podrobně a hodně pečlivě.

5. **Pověz mi něco o svém bratrovi. Jaký máte vztah?**

Tak dřív jsme měli hodně dobrej vztah. Hodně jsme si spolu vyhráli. Třeba jsme spolu prostě byli v posteli a bojovali jsme spolu, máme to i natočený, jak jsme po sobě házeli polštáře, peřiny, hrozně jsme spolu blbli. Jak i teď máme dobrej vztah, ale on má teď k tomu ještě epilepsii, od roku 2011, a má dost někdy výbuchy agrese. Takže někdy je na nás dost hnusnej. Takže ten vztah už není takovej, jako když jsme byli malí. Dost se změnil, ta jeho osobnost. Potom, co dostal tu epilepsii, tak se vlastně i dost zhoršil, že zapomněl i to, co uměl, teď už toho nezvládá tolik, jako dřív. Je to na něm hodně vidět. A teď ještě on má spoustu léků a ty léky, když se s nima hejbe, tak je to špatný, a teď ještě jak u něj propukla ta agresivita, tak když se dostane do toho záchvatu, tak

mu to v hlavě úplně přepne a chová se jako blázen a hází po nás doma věcma a řve sprostě a je to někdo úplně jinej. Ale on za to nemůže jako. Ale ten vztah to změnilo.

Jak zvládáte tyto stavy agrese?

No jako zvládáme to tak, že když se dostane do tý agresivity, tak Eliška se vždycky běží někam schovat, protože ta ho takhle nechce vidět, ta se ho pak hrozně bojí, protože on je i nebezpečnej. Já teda vždycky někam zalezu a potom, když ho táta nějak zpacifikuje tim, že ho musí povalit na zem a kleknout na něj a držet ho do tý doby, než Michal povolí, než mu to zase přeskočí zpátky, a pak se rozbrečí, že se hrozně omlouvá. Já pak třeba pomáhám mamce uklidit spoušť, kterou on kolikrát udělá. Teď ty záchvaty dostává docela často, protože on to má když je doma a on má takový svoje smyčky, ve kterých se pořád točí, takže on třeba když přijede domů ze školy, tak on každej den volá babičce, to má takovej rituál. No a když nese třeba víc věcí a ještě do toho si vezme pevnou linku, tak mu to prostě začne všechno padat a pak začne sprostě nadávat a řvát a už to jede. No takže takhle je to tak jednou, dvakrát, někdy třikrát do tejdne. Podle toho, jaká je nálada. On právě doma to má skoro pořád a pak třeba když jsme někde jinde, tak je hodnej. Když prostě není doma, ale pak když je doma, tak to je strašný, no.. On tomu pak nikdo nevěří, když to někomu vyprávíme. Všichni říkaj, že vždyť je to takovej andílek hodnej!

Máte společný pokoj?

Ne, já mám pokoj společnej s Eliškou a Míša má svůj vlastní.

Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel?

No nechci říct, že bych se o něj dřív starala víc, pořád se o něj postarám, ale je to takový jiný prostě, jak už je větší, tak už se o něj tolik nestaráme. Nebo tak staráme, ale ne tolik, jako když byl malej.

Změnila bys zpětně něco na svém vztahu k bratrovi?

Hmm… Asi ne.

6. **Jak jsi jako malá vnímala skutečnost, že tvůj bratr není stejný jako ostatní děti?**

Tak vnímala jsem to tak nějak normálně. Já jsem s tím nějak smířená, srovnaná. Vim, že je jinej. Takže jsem to vnímala tak nějak asi normálně.

7. **Čeho si na bratrovi vážíš?**

Na Míšovi si vážim toho, že ho mám. Protože ono to naši rodinu tak nějak spojilo bych řekla. Já jsem za to ráda, že ho máme. Ono možná kdybysme ho neměli, tak bysme byli taky tak nějak normální, ale když ho máme, tak nevim.. Nás to spojuje prostě.

Pomohl ti někdy?

Jo, to on třeba přijde a pomůže mi s něčim, nevim, třeba když uklízíme na stole po snídani, tak přijde a pomůže mi odnést nějaký ty talíře a tak, když třeba potřebuju něco pomoct odnýst, tak mi pomůže. On jako hrozně rád pomáhá lidem. Takže to jako pomůže vždycky.

8. **Trávili jste spolu volný čas?**

No tak doma dřív jsme si třeba zalezli a hráli jsme si na školu, když jsme byli menší, i s Eliškou jsme si hráli, třeba jako že já jsem byla paní učitelka a dávaly jsme mu s Eliškou nějaký úkoly a tak jsme si hráli prostě. Teď už moc ne.

Navštěvuje tvůj bratr nějakou školu?

No teď je vlastně na střední škole jakoby, na praktický škole. Co nejdýl bychom ho chtěli udržet na nějaký tý škole a pak nevim, jestli by se dal někde zaměstnat s tim stavem, co teď má.. Ale že by chodil třeba do nějakýho ústavu jakoby, kde by měl přes den nějakej program a pak bychom si ho brali domů.

9. **Jak mezi vámi probíhala komunikace? Rozuměli jste si?**

Jo tak my jsme měli dobrej vztah, rozumíme si i teď, on jako když je v klidu, tak si rozumíme i teď. Jak jsme spolu vlastně vyrůstali, tak máme ten vztah fakt dobrej.

10. **Hlídala jsi někdy svého bratra?**

Jo, hlídala, třeba když mamka potřebovala nakoupit, nebo táta když potřeboval něco zařídit, tak jo.

Dělala jsi to ráda?

Jo, tak já jak mám vztah k těmhletěm dětem, tak jsem k nim přirostla, mám k nim takovej vztah, o malý děti se hodně ráda starám, takže mi to nikdy nebylo na obtíž hlídat Míšu. Vždycky jsem to dělala ráda.

11. Jak na tvého bratra reagovalo okolí?

No na základce jsem se setkala, že některý spolužáci nebo kamarádi na něj nepohlíželi úplně jako vlídně, nebo když jsem přestoupila na základce na druhej stupeň, tak o něm některý kluci mluvili dost hnusně, a já jsem jim právě říkala, vždyť o tom nic nevíte! Nikdo ze třídy se s tím nikdy nesetkal, neměl takovýhle sourozence, a říkala jsem, jak na to jako můžeš takhle nahlížet, když o tom vůbec nic nevíš. Tak to mě jako hodně mrzelo, když o něm takhle mluvili, a přitom o tom nic nevěděli. Říkali, že je divnej a tak a jako prostě mluvili o něm hnusně. A říkali mi to právě do očí, a přitom to jako nechápali, oni nevěděli, o co jde.

12. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo?

Tak jako výhodu vidim, že znám problémy těhletěch lidí a že se o ně dokážu postarat. Třeba kdybych já měla jednou takový dítě, že jsem na to připravená a že dokážu takhle pomoct i ostatním. A nevýhody asi žádný. Mě to vždycky připadalo kladný, že to znám a že je to do života, protože těch dětí je jako mnoho a já jsem ta, co může pomoct. Negativní vlivy žádný nevidím.

A co vliv na výběr přátel, partnera, nebo volbu školy, povolání?

Asi ne.. Pokaždý, když jsem se seznamovala s kamarádama, tak jsem jim hned řekla, že mám Míšu, a vždycky to dost lidí pochopilo a byli s tím úplně v pohodě. Pak i kamarádky ze třídy, co u mě byly třeba na návštěvě nebo u mě přespaly, tak vždycky to všichni nesli jako normálně. Nikdo s nim neměl problém. Ale kdyby někomu Míša vadil, tak to bych asi nedala. Asi bych se mu to pokusila nějak vysvětlit, ale kdyby to nevzal, tak asi bych se s nim nebavila.

Pedagogickou školu jsem si vybrala, protože chci být učitelka ve školce, protože mám ráda malý děti, vim že tohle chci dělat už asi od šesti let.

13. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou mladší?

Já jsem vlastně doma braná jako ta nejstarší, jakože jsme si prostě s Míšou ty role prohodili. Že já jsem braná jako ta nejstarší. Rodiče mě vždycky brali jako tu vyspělejší a rozumnější. Někdy to vidim, že Eliška jako třetí narozená je takovej ten benjamínek, že to je poslední dítě, tak si ho všichni užijou, a Míša je ten prvorozenej, a já si někdy přijdu jako takovej ten prostřední, to dítě, který nikoho nezajímá, ale na druhou stranu jsem braná jako ta nejstarší, po který chtěj všichni všechno a tak. Je to takový jednou tak a jednou tak. S tím, že jsem musela být od začátku vyspělejší jsem byla vyrozuměná, nevadilo mi to. Prostě jsem věděla, že Míša je jinej, a že k tomu prohození rolí dojde, že já budu ta, která bude nejvíc pomáhat a tak. Takže mi to nijak nevadilo.

Jaký je vztah tvojí mladší sestry a tvého bratra?

Ti mají taky dobrej vztah. Když se Eliška narodila, tak když byla větší, tak jí to mamka taky vysvětlila, Eliška to pochopila a teď mají s Míšou hodně dobrej vztah. Eliška mu pomáhá a tak.. My jim vlastně říkáme Pat a Mat, protože všechno dělají spolu a tak. Elišce je teď vlastně 14 a Míšovi 20. Míša se o Elišku hodně staral, když se narodila, protože on má taky vztah k malým dětem a má je rád, takže jí vždycky nosil a vozil v kočárku a tak. Měl radost, že má další ségru.

<u>Klára a Lucka (21 a 23 let)</u>

1. **Představíš mi svou rodinu?**

Tak, jsme čtyři, máma bydlí s náma, táta pracuje v Moskvě, takže se vídáme třeba na tři dny měsíčně, vlastně úplně od začátku. Ségra se narodila v Kanadě, je jí teď třiadvacet let, je o rok a půl starší než já, a potom se rodiče i s ní přestěhovali do Moskvy, kde teda asi jako počali mě (smích), a měla jsem se narodit v Moskvě, ale pak byly nějaký komplikace v tom těhotenství, tak mámu doktor radši odeslal do Prahy, že to asi bude jistější, rodit tady. Měla jsem dvakrát obmotanou pupeční šňůru kolem krku, tak by mě možná nevyndali. Mysleli si, že .... doby, kdyby u ségry nebyly vidět už zpočátku nějaký ty problémy, tak bychom zůstali v Moskvě, ale kvůli tomu, že teda něco bylo, jsme radši byli tady, protože ta péče tady prostě byla lepší, byla tady rodina, no a táta tam má lepší pracovní podmínky,

a celkově jako neznám tu historii toho, proč vlastně není s náma, ale jsem přesvědčená, že kdyby byl s náma, tak to asi moc dlouho nevydrží (smích).

A potom máme teda ještě bráchu, z mámina prvního manželství, a ten je o patnáct let starší než já, a nikdy s námi nebydlel. On byl vlastně ještě s našima v Kanadě, ale do Moskvy už s náma neletěl, protože tady chodil do školy a bydlel s babičkou a s dědou. Potom se vlastně oženil a dělali s manželkou na ambasádách, byli až v Saudský Arábii, takže dlouho nebyli vůbec s náma ve styku. Vídali jsme se tedy, když byli tady, ale tim, že byli většinou hned pryč, tak jsme se tolik neviděli, a když se vrátili, tak si postavili barák a už bydlí samostatně. Vídáme se, máme se rádi, ale v tý rodině nefunguje úplně prostě jako ten brácha. Myslim, že docela podstatný v naší rodině je, že rodiče jsou už postarší, máma nás měla až jako ke čtyřicítce, takže teďka je oběma přes šedesát.

2. **Jak ses dozvěděla o tom, že má Lucka nějaké zdravotní postižení?**

Já si jako vůbec nepamatuju, že bych to někdy nevěděla. Myslim, že jsem v tom už tak jako žila, a nikdy přede mnou nikdo netajil, že ... prostě od začátku to bylo, že moje ségra je postižená, ona sama tak nějak ví, že je postižená, a ... Jako, když jsem byla úplně nejmladší, tak mi někdo řek jako Lucinka má broučka v hlavě. A to byla prostě moje představa, že ona má nějakýho brouka v hlavě, a kvůli tomu je jiná. A já jsem si strašně dlouho myslela, že brouček jednou jako vyleze, a hrozně dlouho, i když jsem už jako věděla, že žádnej reálnej brouk to bejt nemůže, tak jsem pořád tu představu jako měla ustálenou. A třeba až ve třinácti letech mi teda došlo, že jako fakt se to jako nezmění a žádnej brouk tam není, no.. To bylo takový ale jako docela dobrý vysvětlení, no.. Vždycky, když se někdo ptal, tak jsem říkala, to je ten brouček prostě, co tam je.

Vysvětlili ti rodiče, v čem je podstata toho, že je Lucka jiná než ostatní?

No my jsme to hodně dlouho nevěděli. Ona byla diagnostikovaná až někdy v jejích třinácti. Takže jako to, čím je to způsobený, to jsme prostě nikdy nevěděli, ani jsme teda nevěděli, proč se to stalo. Máma když byla těhotná, nějak někdy v těch posledních měsících, tak v Kanadě spadla. Docela jako ošklivě, ale břicho si pořádně neporanila, ale prostě byla pak v nemocnici a měla úplně fialovej obličej a dlouho jsme si mysleli, že je to možná tím, a pak až jí diagnostikovali syndrom Smith Magenis, a zjistilo se, že to je porucha chromozomů a že to prostě bylo od začátku, no.. Že to nemůže být způsobený tím pádem.

Dostali jste se k takovému vyšetření až ve třinácti letech?

No oni říkali, že ten syndrom nebyl moc známej, že byl objevenej až někdy v osmdesátých letech, což jsem teda nikdy neobjevovala, ale takhle mi to říkali rodiče, a jako do tý doby prostě chodili po vyšetřeních, ale nikdy jsme tu diagnózu nedostali. A potom ... Tak jako věděli jsme, že ... jak to pojmenovat, ale vlastně všechny ty symptomy jsme znali, no..

Ovlivnilo vaše vztahy stanovení přesné diagnózy?

No mě teda určitě ne. Jestli to třeba uklidnilo rodiče, že zjistili, že to není až zas tak jako výjimečný, že těch lidí je víc, že to je fakt syndrom. Možná u nich úleva, ale pro mě jako vůbec, no. Ale co mě teda hodně trklo, že první věc, co jsem se o tom dozvěděla, po tom, jak se to jmenuje, že to není dědičný, což mě do tý doby vůbec nenapadlo, že by to něco takovýho mohlo bejt. Jsem si pak říkala, proč mi to říkali, že to je dědičný, vždyť to já přece vůbec nepotřebuju vědět, já chci vědět, co je tam dalšího. Jsem si uvědomila, že je to docela podstatný.

Mezi projevy Smith Magenis syndromu teda patří mentální retardace, dál spánkový potíže, to se řeší tak, že dostává melatonin, to je hormon spánkovej, měla to vždycky otočený, dokud ho nedostávala, přes den spala, v noci jako pořád chtěla bejt vzhůru. Dál se u tohohle syndromu hodně sebepoškozujou a jsou agresivní, maj záchvaty vzteku, a pak hodně rituály.

3. **Jaký k vám mají rodiče vztah?**

Já si myslim, že nás asi mají stejně rádi, ale ten vztah je asi úplně jinej. Že třeba nápor psychickej na mámu od ségry tak jako ten vztah úplně převrací. A když je s ní v každodenním styku, tak už je z ní někdy úplně vytočená, a někdy by jí asi nejradši zabila, ale jako určitě prostě nás mají rádi obě.

Cítila jsi někdy k Lucce závist nebo žárlivost?

No, to mi nějak ani nikdy nepřišlo, že bych měla takhle cejtit. Jako určitě jsem vždycky byla taková ta samostatnější, hlavně mě to vyhovovalo, takže tohle mi nikdy nevadilo.

Máš pocit, že jsi musela předčasně dospět z nutnosti vůči sestře?

To se určitě děje. Ale nikdy mi nepřišlo, že by mi to někdo sugeroval. Spíš mi přijde, že to je u mě takový přirozený, že jiná cesta nebyla a musela jsem jí už jako hodně malá hlídat a pomáhat. Vždycky mi to tak přišlo, že to tak prostě bejt musí. Jako samozřejmost.

4. **Co na rodičích obdivuješ?**

Na mámě obdivuju, že ještě není v blázinci (smích), abych byla upřímná. Ale s tátou, to je těžký, on v tom nikdy nežil a nevidí, co všechno to obnáší, a teďko už jenom když přijede, tak je z toho vždycky hrozně nervózní, a je vidět, že to na něj čím dál víc působí a teď má ještě zdravotní problémy s kolenem a se zádama a je rád, že se hejbá, a do toho je tam ta Lucka, která prostě nás hrozně ráda provokuje a vytáčí, ona se v tom vyloženě vyžívá a teďka začne do něčeho mlátit a pozoruje jako, jestli už nás konečně naštvala a teď čeká na ty reakce, a on to prostě jako hrozně těžce nese. Když byla mladší, tak to bylo takový, že se jí pořád zastával a ona s ním manipulovala líp než s náma, ale teďko už to nějak překročilo meze a už není ani ten idylickej tatínek, se kterým byla v pohodě, kterej jí všechno odpustí. Takže ten obdiv na tátovi je spíš v tom, že nás nikdy nenechal, že za náma pořád jezdí. On nás vlastně živí, finanční podpora jde všechna od něj, ale mrzí mě, že s ním netrávíme víc času. Že se prakticky vlastně neznáme.

A mámu obdivuju celkově jako osobnost. Že to prostě zvládá, ale na druhou stranu si myslim, že si hrozně moc věcí způsobuje sama, že prostě se nesnaží najít si nějakou kompenzaci, nesnaží se hledat ty služby, který by se o tu Lucku třeba staraly a odlehčily jí. A potom je z toho vynervovaná a odráží se to na tom, jak se chová k ostatním. Třeba jako vyjede mnohdy zbytečně na mě nebo na tetu, její ségru, která taky hodně pomáhá a my prostě víme, že je to kvůli Lucce, ale odpouštět to věčně... I když jako víme, že by se s tím dalo něco dělat, jenže.. To je jedno.

Maminka zůstává s Luckou doma?

Lucka chodí do školy, ale jinak tráví většinu času spolu mimo školu. Teď vlastně jednou tejdně má Lucka kroužek, ale jinak jako... Kolem tý čtvrtý odpoledne už jsou většinou doma.

5. Jaký máte s Luckou vztah?

No... To je na hodně dlouhý povídání. Když jsme byly malý, tak já jsem jako byla docela zlý dítě a ráda jsem jí provokovala. Tak mi to oplácí teď (smích). Vždycky mě bavilo, jak ona se začne vztekat, potom už mě nebavilo, když ten vztek nechtěl nějak skončit, a když se do mě pustila. A když jsme byly mladší, tak ona mě dost často mlátila, a bylo to jako až hodně zlý, že jako když jsem s ní zůstala sama, a máma šla někam, já nevim, do divadla třeba, a já jsem s ní zůstala, tak prostě mnohdy byly ty záchvaty třeba tříčtvrtěhodinový a já jsem nevěděla, co s ní dělat. Potom jsem jí přelstila rozumem, že ona je sice vzteklá, ale když jí člověk chytí ruce, tak ona nemůže nic dělat a jak se z toho dostat, takže jí to postupně přešlo.

No ale, nikdy mezi námi nebyl vztah jako typických sourozenců. Že vždycky jakoby jsem já ta autorita, i když teďka už je vidět, že to začíná vnímat a že jí to vadí a že když já jí říkám v deset hodin večer, že má jít od počítače a jít spát, tak ona potom přijde do pokoje a říká: „Klárinko, měla bys jí taky spát!“, a takhle, takže se taky snaží trošku srovnat. Ale jinak jsem to vždycky byla já, která se o ní tak jako starala a co o ní pečovala a musela jsem jí pomáhat i v takových věcech, ve kterých si lidi jako vůbec nepředstaví, jako třeba vyměňování vložky, s hygienou, a všechny tyhlety věci, takže jako ...

A ona mě teda zbožňovala, ale prostě v tom denním styku to není zas tak vidět, že prostě jak jsem říkala, ona nás hrozně ráda vytáčí, a teď když jí vedu třeba ze školy, tak ona se zastaví, protože ví, že já ráda chodím rychle, a že nesnáším, když ona mě zdržuje, a teď začne rejt nohou do země a přesně vyhlíží, co budu dělat. Dělá takový naschvály, nebo prostě jedem na eskalátoru a ona začne mlátit do těch pásů, kterých se lidi drží, protože přesně ví, že mě to štve, protože nechci, aby to ničila. A hrozně ráda mě vyhání z bytu. Vždycky přídu a hned: „Klárinko, jedeš k Honzovi, k příteli?“ nebo „Klárinko, půjdeš na trénink?“, „Klárinko, co budeš dělat v neděli?“, a prostě pořád jako ... jestli chce mít to teritorium pro sebe ... a snaží se mě vyhnat někam pryč. Ale potom, když mě dlouho nevidí a já přijedu, tak mě div nerozmačká, jak mě objímá a: „Klárinko, já tě miluju“ a potom, když jsem tam už pět minut, tak už mě začne zase prudit, je to takový... Když s ní dlouho nejsem, tak mi chybí, ale když s ní jsem doma, tak...

Jak myslíš, že se váš vztah s časem vyvíjel?

No... No určitě je to hlavně v tom, kdy ona mě tak nějak poškozovala a kdy věděla, že jsem slabší... Takže začalo to tím, že já jsem jí nějak provokovala, ona mě potom zmlátila, potom mě začala mlátit sama od sebe, pak to najednou ustalo a teď se to už docela dlouho drží na tý úrovni, kdy teda jenom jako čeká vždycky, co udělám. Jinak v těch věcech jako co se týká nějaký tý péči o ní, tak je to pořád hodně podobný, že samozřejmě, když jsem byla mladší, tak jsem toho tolik dělat nemusela, ale teď se snažim co nejvíc pomáhat mámě a taky se snažim co nejvíc jí vést k nějaký samostatnosti, na což už máma asi nějak nemá kapacitu a nervy, takže na to jsem tam spíš já ta, která se snaží, aby ta Lucka něco udělala sama.

Přijímá tě jako autoritu?

No.. Nevim, jestli to má vyloženě takhle v hlavě, že jako mě musí poslouchat nebo něco takovýho, ale takhle to nějak vždycky fungovalo, no. Vždycky se trochu vzpírala, ale nakonec jako věděla, že to stejně vždycky musí udělat. A teď třeba mám pocit, že ví, že když já něco řeknu, tak si stejně budu stát na tom, aby to udělala. To už u tý mámy tak typický není. Takže ona se vlastně chová úplně jinak, když jsme doma samy, anebo když je tam i máma a já něco vyžaduju. Ale nevim, jak ona ten vztah vnímá, jestli vůbec řeší to, jestli jsem pro ní nějaká autorita nebo nejsem, spíš jako ... jsem její „čečička“, jak ona říká a vůbec neřeší, jak by mě měla brát.

Změnila bys zpětně něco na svém vztahu k Lucce?

No vždycky si říkám, že bych na ní mohla být milejší a příjemnější a že mnohdy se nechám hrozně rychle naštvat a že je to vlastně zbytečný a někdy mi přijde, že jsem byla už apriori nastavená vztekle, že ona ještě ani nic neudělala a já už věděla, že něco přijde, ale potom s ní třeba jdu z tý školy a vidim, že ona je ta, která to stejně vždycky vyvolá, takže jako vlastně bych musela být trochu anděl, abych nikdy nebyla naštvaná. Možná bych změnila to, co jsem dělala úplně jako dítě, že prostě bavilo mě, jak ona se vztekala. Ale ve chvíli, kdy už jsem nad tím začala víc přemýšlet, tak jako si myslim, že jsem pro ní vždycky udělala nejvíc, co jsem mohla.

6. **Jak jsi jako malá vnímala skutečnost, že Lucka není stejná jako ostatní děti?**

No, asi tim, jak mám pocit, že jsem v tom vždycky vyrůstala, věděla jsem, že je postižená, tak mi nepřišlo nikdy, že by měla být stejná. Nebo jako .. Já nevim, jak to říct. (pauza) Prostě vždycky jsem to měla nastavený tak, že ona je jiná, takže jsem vždycky

viděla to, že je jiná. A asi si myslim, že bych to věděla i kdybych v tom nežila, že prostě ty projevy byly odlišný od těch ostatních dětí, hlavně ty záchvaty vzteku, hlavně kdyby tohleto nebylo, tak asi.. ten syndrom nepřináší nic, co by bylo nějak úplně viditelný na potkání.

Nejhůř to asi nesl taťka. Když si třeba uvědomim, že moje děti z mojí strany nebudou mít normální tetu nebo strejdu. Normální je asi špatná terminologie. Vlastně brácha je o dost starší, jeho děti budou o dost starší, než jednou moje děti a ta ségra prostě rozhodně nebude typická teta. Tady tohle mě mrzí, ale když jsem byla mladší, tak mě to vůbec jako nijak nepřišlo. Prostě to tak bylo, brala jsem to tak.

7. Čeho si na Lucce vážíš?

No... Ona je ... jako úžasná. Dokud nepřijde ten vztek. Kterej jako když jsme s ní sami, tak mám pocit, že je tak v 90%. Ona prostě.. Možná né to, že se vyloženě vzteká, ale to, že nás prudí a jako otravuje a pořád teda čeká, kdy my vybuchnem. Ale když jsme s jinýma lidma, tak prostě je úžasná a jeví radost, ničím nespoutaná, a ona prostě ... Na všechny se vrhá a teď miluje pejsky a když potká pejska, tak ti lidi jsou z ní úplně nadšený, že ona miluje jejich pejska a když zrovna neječí a lidi se jí nebojí, tak šíří tu radost kolem sebe a pořád chce všechny zdravit a říkat, jak jim to sluší a lidi jsou hrozně potěšený. Tak to je takový hezký, no.. Ale ocenila bych, kdyby se takhle chovala i doma, no (smích).

Co vyvolává u Lucky záchvaty vzteku?

Všechno. Mě už přijde, že fakt všechno. Dřív to bylo třeba když jsme jí řekli, že musí jít od televize, nebo od počítače, nebo ať už tolik nejí a takovýhle věci, že tam vždycky nějakej ten podnět byl. Ale teď mi přijde, že už si to nějak vyvolává sama. Že jí tak jako vyloženě baví, že nás ten vztek štve, tak ona bude vzteklá. Aspoň takovej z toho mám pocit, nevim, jestli prostě tam jsou nějaký hladiny hormonů, který by potřebovaly trochu snížit, ale nejsem schopná dokopat mámu, aby jí vzala k psychiatrovi. Takže třeba je tam něco takovýho. Ale to, jak s tím vystupuje, to vypadá, že jí to prostě hrozně baví. Přijde mi, že se to vyvíjí s tím věkem, že dřív to nebylo tolik a teď prostě ... Z ničeho nebo z nějaký blbosti no.

8. Trávíte spolu volný čas?

Já se jí pořád snažim někam brát ven, protože ona je šíleně líná, takže většinu svého času tráví u televize, u počítače, u rádia, u knížky, nebo prostě něco, ale doma. Jenže není

jaksi v našich silách někam jí dostat, protože ona se mnou a s mámou prostě nikam nepude, a když už jí skoro násilím někam dostanem, tak ona nám celou dobu ukazuje, že jsme to neměly dělat a celou dobu řve a je nesnesitelná, takže to se radši vrátíme. Takže já jsem se vždycky snažila s ní volný čas trávit, ale ona prostě nechtěla, no. Třeba když jsme jezdili na dovolený společný, tak tam jsme byly spolu, ale že bysme měly nějakou společnou aktivitu, že bychom něco podnikly, tak to prostě není, protože ona nechce.

9. Jak mezi vámi probíhala komunikace? Rozuměly jste si?

No... Když jsme byly malý, tak se se mnou koukala na televizi. A tam jsme se jako pobavily, co si pustit a tam jsme se třeba shodly, ale jinak ta komunikace je většinou o tom, že já po ní něco chci, co ona by měla udělat, ale že bychom si o něčem povídaly, o něčem normálním, to bylo vždycky hrozně málo, protože ona se hrozně ráda ptá, ale hrozně nerada odpovídá. Takže jako... Ona teda přijde, a: „Klárinko, s kým jsi telefonovala? A proč? A co?“. Ale jak se jí zeptám, co dělali ve škole, tak jako oheň na střeše a buď teda nemluví, nebo se začne vztekat. Takže normální komunikace mezi námi vlastně neprobíhala. To musí bejt hrozně dobře naladěná, aby si chtěla povídat.

Nemá třeba nějaké zájmy, o které by se s tebou chtěla podělit?

Občas se mnou navlíká korálky. Ale stejně to radši dělá sama a se sluchátkama na uších a ... Mně se zdá, že radši tráví volný čas s někým jiným než s námi. Třeba, když taťka chodil na ty centra, tak ona byla vždycky hrozně nadšená, a že tancovali, a že si dali svačinku a takovýhle, ale že by třeba se mnou tancovala doma, to prostě není. To když navrhnu, tak: „Cvičit nebudu!!“

10. Hlídala jsi Lucku ráda?

Jako zase, přišlo mi to normální. Ale v těch dobách, když jsme měly ty „každohlídací“ spory, kdy jsem se jí někdy fakt až bála, to jsem někdy byla rovnou předem nastavená, že se něco takového může stát a měla jsem z toho docela strach. Ale jinak mi to nikdy nevadilo, no..

Co třeba v období puberty, kdy člověk tíhne více ven za kamarády?

Já jsem tohleto nikdy neměla, no. Jako když jsem chtěla bejt s kamarádama, tak přišli k nám, hlídali se mnou Lucku. Ona stejně byla zavřená v pokoji, neměla potřebu bejt s náma, takže... Tenhle problém nikdy nebyl. Všichni moji kamarádi o Lucce ví, nikdy

jsem neměla potřebu to tajit, nikdy jsem neměla potřebu jí schovávat. Jsem je normálně představila a byli v pohodě.

A co negativní reakce?

S tou jsem se setkala jen jednou v životě. Od spolužáka, se kterým jsem neměla žádnej vřelej vztah a on myslím sám má trochu nějaký problémy, takže to bylo spíš takový, že prostě vylítnul a napsal úplnou blbost a jako sám nad tím asi úplně nepřemýšlel a shodou okolností se mu rok potom taky narodil postiženej sourozenec, takže... A jinak, krom toho, že lidi blbě koukaj někde venku, což mi teda přijde úplně normální, asi bych taky blbě koukala. Ale jinak nikdy od nikoho blízkýho žádná negativní reakce nebyla.

11. Co ti tvoje „zvláštní sourozenectví“ přineslo?

No, myslim, že ségra rozhodně celkově zformovala mojí osobnost. Nevim, jaká bych byla, kdyby Lucky nebylo. Ale celkově asi taková ta větší spolehlivost, a takový nějaký asi dřívější vyspění a celkově prostě hodnoty a to, co považuju za problém a tak všechno vychází z toho, že jsem prostě od malička s ní. Takže... Asi jsem v rámci možností spokojená s tím, jaká jsem a vím, že je to hodně způsobený tímhle tím. A pak taky hodně zkušeností, díky tomuhle jsem poznala spoustu lidí, co mají taky postiženýho člověka v rodině a díky jedněm z nich jsem začala chodit na gympl, protože měli stejně starou dceru a říkali, jestli tam taky nechci jít, když ona tam jde, a já jsem o tom předtím vůbec ani neuvažovala a pak na gymplu jsem poznala svého přítele, se kterým doteď jsem, takže se to všechno postupně nabalovalo od toho postižení, no. Samozřejmě nevím,co by bylo, kdyby toho nebylo.. Navíc potom škola, vím, co chci dělat s těma lidma, vím, že jim toho můžu hrozně moc předat.

Spatřuješ nějaká negativa?

(Dlouhá chvíle ticha) Negativa. Tak velkej psychickej nápor. Ten tam určitě je. Ale jinak na tom ani nic nevidim, no. Krom toho, že mě třeba mrzí to, že nebude nějaká ta klasická teta a pak pohled do budoucnosti. Že nevíme, co bude, ale vim, že to bude hodně viset na mě. Tak to mě tak jako docela hodně stresuje. Ale neberu to jako negativní vliv na celej ten život.

12. Vidíš nějaké výhody/nevýhody v tom, že jsi z vás dvou mladší?

Myslim, že je výhoda v tom, že jsem vyrůstala vždycky s tím, že tam ten postiženej sourozenec je, nepamatuju si, že bych o tom nevěděla, takže to nebyl žádnej šok,

že by se najednou narodila a byla by jiná a od malička jsem byla zvyklá, že je ta role rodičů rozdělená tak, jak byla, nikdy mi nepřipadalo, že by mi věnovali míň času než ségře, ale možná to tak bylo, když se na to zpětně podívám, a to asi taky pro to dítě, který se narodilo dřív, ta změna pak, to není úplně jednoduchý. Jinak nevim, no.. Nedokážu posoudit, co je horší a co lepší, protože tu druhou roli neznám, no.

Nenapadlo tě nikdy, že bys chtěla být naopak starší, že bys třeba péči o sestru zvládala ještě lépe?

Nad tím jsem nikdy nepřemýšlela. Možná si myslim, že by to tak nebylo, když se nad tim tak teď na místě zamyslim, že prostě jako jsem od začátku vyrůstala vedle ní a věděla jsem, co na ní funguje, tak jako ten vztah se tvořil postupně, já jsem si od začátku vybudovávala tu trochu nadřazenou roli. Přijde mi, že to tak docela funguje.