



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Pedagogická fakulta
Katedra pedagogiky a psychologie

Bakalářská práce

Sourozenci dětí s handicapem

Vypracoval: Natálie Ciglerová
Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, PhD.

České Budějovice 2021

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci na téma „**Sourozenci dětí s handicapem**“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě, elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne

.....

Natálie Ciglerová

Poděkování

Ráda bych tímto poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Zuzaně Bílkové, Ph. D. za odborné vedení, cenné a inspirativní rady a připomínky a čas, který mi věnovala. Dále bych chtěla poděkovat sourozencům zdravotně postižených, kteří mi poskytli rozhovory, za jejich ochotu a otevřenost ve výpovědích. Věřím, že pro mnohé z nich nebylo lehké zkušenost sdílet.

Abstrakt

Název práce: Sourozenci dětí s handicapem

Autor práce: Natálie Ciglerová

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

Počet stran: 83

Cílem mé bakalářské práce je zmapování specifik sourozeneckého vztahu, v němž jeden ze sourozenců je handicapovaný. Dále si kladu za cíl popsat, jaké bylo z pohledu zdravého sourozence dětství vedle postiženého sourozence a jak je to samotné mohlo ovlivnit pro jejich budoucí život.

Tato bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V první kapitole teoretické části je uvedena klasifikace postižení, tedy krátké základní popsání jednotlivých typů, jako jsou tělesné postižení, smyslové a mentální. Druhá kapitola věnuje pozornost rodině jako celku, kterého je sourozenec značnou součástí, a rodinnému životu s handicapovaným, reakce rodičů a fáze vyrovnávání se se zátěžovou situací. Ve třetí kapitole je popsán samotný sourozenecký vztah s handicapovaným jedincem, jeho specifika a je zaměřena pozornost spíše zdravým sourozencům a jejich vývoji.

Realizace praktické části probíhala formou kvalitativního výzkumu. Technikou byly polostrukturované rozhovory se zdravými sourozenci handicapovaných (N = 7). Rozhovory se týkají reflexe jejich dětství s handicapovaným sourozencem, jejich sourozeneckého vztahu a pohled na rozdíly ve výchově rodičů.

Klíčová slova: handicap, sourozenecký vztah, rodina, zátěžová situace, zdravý sourozenec

Abstract

Title: Siblings of children with handicap

Author: Natálie Ciglerová

Supervisor: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

Number of pages: 83

The purpose of this thesis is to chart the specifics of the sibling's relationship where one of the siblings is handicapped. The next aim is to describe how was it growing up with a handicapped child from the view of the healthy sibling. My interest is to find out how could it affect the healthy siblings for their future life.

This thesis is divided into two parts and these are the theoretical part and practical part. In the first chapter of theoretical part there is a classification of disability and its short description. The types of disability described are physical, sensual and mental. The second chapter pays attention to the family as a whole, of which is the healthy sibling part. It is also about the family life with handicapped child and there is a description of phases of coping. In the last and third chapter is defined the sibling's relationship and its specifics if one of the siblings is handicapped. The attention is paid rather to the healthy siblings and their development.

The realization of the practical part of this thesis was realized by qualitative method of the research. The techniques were semi structured interviews with healthy siblings of handicapped children. The interviews were about the reflection on growing up with the handicapped sibling, their sibling's relationship and their point of view on the education of their parents.

Key words: handicap, sibling's relationship, family, stressful situation, healthy sibling

OBSAH

ÚVOD	8
I. TEORETICKÁ ČÁST.....	9
1. POSTIŽENÍ	9
1.1 KLASIFIKACE ZDRAVOTNÍHO POSTIŽENÍ	10
1.1.1 Tělesná postižení.....	11
1.1.2 Smyslová postižení.....	12
1.1.3 Mentální postižení	13
2. RODINA A DÍTĚ SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	15
2.1 REAKCE RODIČŮ NA NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍM	16
2.2 KVALITA RODINNÉHO ŽIVOTA S HANDICAPOVANÝM DÍTĚTEM	18
2.3 FÁZE VYROVNÁVÁNÍ SE SE ZÁTĚŽOVOU SITUACÍ	20
3. SOUROZENCI	22
3.1 OSOBNOST A VÝVOJ SOUROZENCE JEDINCE S HANDICAPEM	23
3.2 SOUROZENECKÉ KONSTELACE	23
3.3 VÝCHOVA A VZTAH RODIČŮ K POSTIŽENÝM DĚTEM A JEJICH ZDRAVÝM SOUROZENCŮM	25
3.4 ROZDÍLY A SPECIFIKA VZTAHU SOUROZENCŮ	26
3.4.1 Žárlivost a rivalita	27
3.4.2 Přínos pro zdravé sourozence.....	28
3.4.3 Potřeby zdravých sourozenců.....	29
3.5 VLIV OSOBNÍ ZKUŠENOSTI ŽIVOTA S HANDICAPOVANÝM NA VOLBU POVOLÁNÍ	31
II. PRAKTICKÁ ČÁST	32
4 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	32
4.1 CÍL VÝZKUMU	32
4.2 VÝZKUMNÝ PROBLÉM	33
4.3 VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	33
4.4 METODY SBĚRU DAT.....	34
4.5 TYP VÝZKUMNÉHO PLÁNU	35
4.6 VÝBĚR A POPIS VZORKU	37
4.7 ĚTIKA VÝZKUMU	39
4.8 ANALÝZA DAT	39
4.8.1 Kategorie č. 1 Postoj k postižení	41
4.8.2 Kategorie č. 2 Dětství s handicapovaným	44
4.8.3 Kategorie č. 3 Zhodnocení dětství.....	47
4.8.4 Kategorie č. 4 Vztah s handicapovaným.....	52
5 VÝSLEDKY VÝZKUMU	57
6 DISKUSE	61
6.1 DISKUSE VÝZKUMNÝCH ZJIŠTĚNÍ.....	61
6.2 LIMITY VÝZKUMU	63
ZÁVĚR.....	65

SEZNAM ZDROJŮ	67
INTERNETOVÉ ZDROJE:	69
SEZNAM TABULEK	71
SEZNAM PŘÍLOH	71

Úvod

Narození dítěte s postižením je pro rodiče hodnoceno jako náročná životní situace, která obrátí život o 180 stupňů. Je to náročné jak fyzicky, tak také psychicky, ale také časově a výrazně to ovlivní každodenní život nejen rodičů, ale celé rodiny jako celku. A když píšou rodiny, myslím tím i zdravé sourozence, kteří jsou nedílnou součástí tohoto celku. Je vcelku nepochybné, že jakmile postižení dítěte ovlivní život rodičů, musí značně ovlivnit i život sourozenců, na které se bohužel mnohdy v této problematice zapomíná. Sourozenci hrají v našem životě podstatně důležitou roli. Jsou to naši učitelé, soupeři a přátelé, se kterými trávíme od narození mnoho času a patří k našim nejbližším. Pokud je ale jeden ze sourozenců handicapovaný, spousta těchto specifík sourozeneckého vztahu nemohou být rozvíjeny a tím se stává sourozenecký vztah s handicapovaným odlišný. To však není jediný předmět zkoumání v této bakalářské práci. Skutečnost, že jedinec vyrůstá s dítětem s postižením, musí stejně jako rodiče dítěte, ovlivnit i sourozence. A to jak pozitivně, tak i negativně a v mnoha různých oblastech jeho života.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretické části je o klasifikaci, a tedy základním rozdělení typů postižení. Druhá kapitola je věnována celé rodině, a tedy jaká je kvalita rodinného života s handicapovaným a jaké jsou fáze vyrovnávání se se zátěžovou situací, které nemusí nutně prožívat pouze rodiče, ale taky právě sourozenci handicapovaných. V poslední, třetí kapitole se zaměřuji na samotné sourozence handicapovaných, na jejich vývoj a osobnost. Popisuji specifika sourozeneckého vztahu, v němž jeden ze sourozenců je handicapovaný a nastiňuji přínos mít za sourozence jedince s postižením pro zdravé jedince.

Cílem práce, který je popsán v praktické části, je zjistit, jak ovlivňuje handicap sourozence vývoj a osobnostní charakteristiky zdravého jedince a jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu, v němž jeden ze sourozenců je handicapovaný. Ráda bych se zaměřila také na to, jak se lišila výchova rodičů u handicapovaného a zdravého dítěte a jaké pocity ohledně postižení vnímal zdravý jedinec v průběhu dětství a vyrůstání.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Postižení

„Postižení byli vždy v dějinách vnímáni a přijímáni svým okolím ambivalentně ... Lidé se jich obávali, vyhýbali se jim, litovali je a ignorovali.“ (Blažek, Olmrová, 1985, s.35)

Postižení lze chápat jako ztrátu, poškození určitého orgánového systému nebo ztrátu funkce některého tělesného systému. Takové postižení ovšem ovlivňuje i rozvoj celkové osobnosti jedince s postižením a projevuje se i ve vytvoření jeho společenského postavení. Jedná se o míru zatížení daného nejen biologicky, ale také sociálně a je to znevýhodnění dané také mírou jeho subjektivního zvládnutí. Postižení rozlišujeme na dvě skupiny podle příčin změn v oblasti psychických funkcí, resp. celé osobnosti. **Primární postižení** představuje omezení v rozvoji základních funkcí jako např. zrak, sluch. Záleží na závažnosti onemocnění, zda dojde v důsledku handicapu k psychickým problémům. **Sekundární změny** vznikají po dlouhodobém působení nejrůznějších faktorů, které mohou být závislé na existenci primárního postižení. Můžou se na tom podílet různé osobnostní vlastnosti nebo prostředí, ve kterém jedinec žije. (Vágnerová, 2004)

V České republice je přibližně 10 % obyvatel, kteří mají nějaké zdravotní postižení, což je přibližně každý desátý občan ČR. Zdravotní postižení jako takové se ale dotýká mnohem většího počtu obyvatel, protože většina lidí s handicapem žije v rodinách. Důsledky zdravotního postižení zasáhnou osoby ve sféře sociální, ekonomické, psychologické a dalších, proto je procento daleko vyšší než 10 %. Člověka se zdravotním postižením lze definovat jak někoho, kdo potřebuje pomoc, vedení a ochranu ve formě sociální péče, charitativních a podobných aktivit. (Michalík a kol., 2011)

Dle § 16 školského zákona (zákon č. 561/2001 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání) jsou za žáky se speciálními vzdělávacími potřebami považovány osoby s postižením, tj. tělesným, sluchovým, mentálním, autismem, vadami řeči nebo vývojovými poruchami učení nebo chování, osoby se zdravotním znevýhodněním, tj. zdravotní oslabení či dlouhodobé onemocnění a osoby se sociálním znevýhodněním, kam patří děti z rodinného prostředí s nízkým sociálně kulturním postavením nebo s nařízenou

ústavní výchovou. Dnes už pojem „speciální vzdělávací potřeby“ ztratil svůj původní význam, a proto se frekventovaněji používá termín „potřeba podpůrných opatření“. (Michalík, Baslerová, & Felcmanová, a kol., 2015)

Podle Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví (MKF) (2008) je **postižení (disability)** definováno jako „*porucha, hranice aktivit a omezení participace. Označuje negativní hlediska interakce mezi jedincem (se zdravotním problémem) a spolupůsobícími faktory daného jedince (faktory prostředí a faktory osobní).*“ (Pfeiffer, Švestková, 2008, s.221)

Novosad ve své publikaci (2000) píše, že „*podle Světové zdravotnické organizace (WHO) je postižení částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.*“ (Novosad, 2000, s. 13)

1.1 Klasifikace zdravotního postižení

Existuje mnoho pohledů a kritérií pro klasifikaci zdravotního postižení. Nejběžnějším, a tudíž nejpoužívanějším způsobem diferenciaci zdravotně postižených je podle jednotlivých handicapů, poruch a znevýhodnění: (Michalík a kol., 2011)

Poruchy tělesné (somatické): takovými poruchami se rozumí různé defekty a handicapy vzniklé po onemocnění, úrazu nebo ztrátě hybnosti a mobility. Může jít o vrozené i získané poruchy. (Fischer, Škoda, 2007)

Poruchy komunikace: k poruchám komunikace řadíme problémy spojené s vnímáním, přijímáním podnětů a jejím následným zpracováním a reakcí. Patří jsem poruchy vnímání smysly, jako jsou např. **zrak, sluch** a poruchy **řeči**. (Fischer, Škoda, 2007)

Poruchy mentální: k těmto poruchám spadají všechny znevýhodnění v oblasti rozumových schopností, např. mentální retardace nebo porucha autistického spektra. (Fischer, Škoda, 2007)

Vnitřní diferenciaci uvnitř skupiny zdravotně postižených má mnoho kritérií. Pravděpodobně nejběžnější je dělení podle hloubky postižení. Setkáváme se s dělením zdravotního postižení na:

Poruchy lehkého stupně: Handicapy z této skupiny jsou spíše charakterizovány jako minimální odlišnosti od normy, někdy se zdá být všechno v normálu nebo hraniční. Takové defekty není nutné podporovat speciální a institucionalizovanou pomocí, ale k nápravě stačí jen běžné pedagogické prostředky, např. u poruch chování nebo specifických poruch učení. (Fischer, Škoda, 2007)

Poruchy středního stupně: Takové poruchy už vyžadují speciální přístup, metody a pomoc. Pro práci s osobami se zdravotním postižením středního stupně je nutná účast specialistů a pomocných institucí, často je také znemožněna účast ve výuce na běžných školách. Takové poruchy jsou např. smyslové poruchy, psychické poruchy nebo poruchy v oblasti sociálních vztahů. (Fischer, Škoda, 2007)

Poruchy těžkého stupně: Do této kategorie patří jedinci, kteří kvůli svému handicapu potřebují celodenní speciální péči a jsou odkázáni na pomoc okolí a společnosti. Handicap je velmi omezuje v každodenním fungování, možnosti edukace a společenské seberealizaci. Péče o takové osoby je realizována ve většině ve speciálních institucích, u osob s mentálními poruchami jsou takové ústavy s celodenním pobytem, pro osoby s poruchami osobnosti existují například detenční ústavy. (Fischer, Škoda, 2007)

V následujících podkapitolách jsou zmíněné ty typy postižení, které se objevovaly u sourozenců respondentů v mé výzkumné části.

1.1.1 Tělesná postižení

Společným znakem osob s tělesným postižením je tedy omezení hybnosti až pohybu. Jedná se buďto o dysfunkci motorické koordinace, jejíž příčinou je poškození, vada či funkční porucha nosného a pohybového aparátu, centrální nebo periferní nervové soustavy, amputací či deformací části motorického systému. Rozlišujeme tělesná postižení **vrozená** a **získaná**. Mezi **vrozená tělesná postižení** patří například vrozené vady horních nebo dolních končetin, poruchy růstu, poruchy tvaru a velikosti lebky, rozštěpové vady, centrální a periferní obrny, mezi které patří například různé formy DMO. **Získaná tělesná postižení** dále dělíme na stavy po úrazech mozku a míchy, např. otřesy mozku a poškození míchy, poúrazová poškození periferních nervů, amputace nebo deformity tvaru těla a jeho jednotlivých částí.

Mezi nejčastější diagnózy však řadíme centrální obrny, především všechny formy DMO (dětská mozková obrna), které jsou důsledkem poškození mozku. (Čadová, a kol. 2015)

1.1.2 Smyslová postižení

Do kategorie smyslových postižení spadají všechny handicap, které nám zabraňují v lepší komunikaci a vnímání okolních vjemů. Zabraňují využívat všechny naše smysly. Patří sem zrakové a sluchové postižení a poruchy řeči.

Zrakové postižení: Jedinci se závažným zrakovým postižením zažívají senzickou deprivaci, tedy nemohou přesně vnímat všechny vizuální informace, které k nim přicházejí z okolí. Zrakově postižení tvoří velmi heterogenní skupinu, jejich porucha může být totiž různě závažná, vzniknout v různém období a může nebo nemusí být spojena s dalším handicapem. Závažná zraková vada ovlivňuje rozvoj dalších poznávacích procesů, a to především u vrozeně postižených. Je zcela běžné, že pokud je přísun informací o okolním světě omezený v důsledku zrakového postižení, je třeba přísun těchto podnětů nějak nahradit. Kompenzační funkci má u zrakově postižených především sluchové a hmatové vnímání. (Vágnerová, 2004)

Sluchové postižení: V komunikaci hraje sluch nejdůležitější roli. Se sluchem souvisí také vývoj a kvalita řeči. U jedinců s vrozenou vadou sluchu je postižena melodie, dynamika i obsahová stránka řeči a jejich slovní zásoba bývá chudší. Stejně jako osoby se zrakovým postižením, se i osoby sluchově postižené klasifikují podle různých kritérií, např. podle doby vzniku sluchu, podle druhu vady nebo podle stupně intenzity. (Arnoldová, 2004)

Těžké sluchové postižení vede k podnětové deprivaci, k absenci zvukových podnětů a s tím související velmi špatná orientace v prostředí a v prostoru, který je mimo jeho zorné pole. Kompenzačním smyslem sluchově postižených je zrak. Jedinec tak může využívat odezírání ze rtů, což bývá velmi obtížné. Pro neslyšící je dále velmi významnou komunikační složkou mimika a pantomimika, pro využívají znakový jazyk. (Vágnerová, 2004)

Postižení řeči a jazyka: Postižení různých řečových a jazykových dovedností negativně ovlivňuje schopnost komunikace a zhoršuje i rozvoj kognice. Mohou mít různou příčinu a vzniknout v různém období života. Příkladem takového postižení může být vývojová dysfázie, která se projevuje závažným opožděním a narušením rozvoje řečových funkcí, nebo

mezi ně patří poruchy plynulosti řeči jako např. balbuties (koktavost). Poruchy jazyka a řeči samozřejmě také vznikají jako důsledek jiných onemocnění a stávají se pouze jedním z projevů u např. mentální retardace, DMO nebo autismu. (Vágnerová, 2004)

1.1.3 Mentální postižení

Podle současné české psychopedie jsou termíny mentální retardace a mentální postižení považovány za synonyma. Někteří autoři považují pojem mentální postižení za nadřazené pojmu mentální retardace, která se klasifikuje podle IQ, což má své uplatnění především ve školství. Lidé trpící mentálním postižením jsou jedinci, kteří mají IQ nižší než 70 bodů. Charakterizovat cílovou skupinu je velmi složité, protože stejně jako u všech onemocnění, se příčiny a projevy daného postižení u každého člověka liší. (Černá a kol., 2015)

Mentální retardace je vývojová porucha rozumových schopností, která se projevuje především snížením kognitivních, řečových a sociálních schopností, tedy jde o zpoždění duševního vývoje. Světová zdravotnická organizace (WHO) reviduje klasifikaci nemocí (MKN) a podle této klasifikace a poslední revize MKN-10 existuje toto rozdělení: (Valenta, Michalík, & Lečbych, 2012)

F70. Lehká mentální retardace (50-69 IQ), F71. Středně těžká mentální retardace (35-49 IQ), F72. Těžká mentální retardace (20-34 IQ), F73. Hluboká mentální retardace (pod 20 IQ) (Michalík a kol., 2011)

Před klasifikací MKN-10, která u nás v České republice přešla v platnost až roku 1993, platilo rozdělení na tři stupně mentální retardace. Matějček je ve své knize (1992b) rozlišuje takto:

Lehká mentální retardace, dříve nazývána debilita je označení dětí, které se vyvíjejí opožděně, ale v dospělosti dosahují duševní úrovně dětí školního věku. Jejich mentální vývoj je opožděn zhruba o čtvrtinu až polovinu jejich věku. V dětství se pozdě učí chodit a pozdě začínají mluvit, v dospělém věku se ale dovedou uplatnit v jednoduchých pracích a sociálně mohou být nezávislí. (Matějček, 1992b)

Střední mentální retardace, dnes označována jako středně těžká mentální retardace: Vývoj takto postižených jedinců se zastaví na úrovni předškolních dětí. Naučí se jednoduše mluvit,

osvojí si základní hygienické návyky a základní formy společenského chování. Vyžadují ale přesto stálý dohled a asistenci kvůli nespolehlivosti jejich úsudku. (Matějček, 1992b)

Těžká mentální retardace: Jedinci s takovýmto postižením zůstávají na vývojové úrovni kojenců, nejvýše batolat. V některých případech se nenaučí ani chodit nebo polykat tuhou stravu, jsou tedy odkázáni jen na pomoc okolí. Jejich organismus snadno podléhá infekcím a dalším vrozeným defektům, proto se často nedožívají vysokého věku. (Matějček, 1992b)

Toto rozdělení bylo rozšířeno o **hlubokou mentální retardaci**. Jedinci v této skupině jsou imobilní a jsou schopni jen neverbální komunikace. Potřebují neustálou péči a jsou poutáni na lůžko. Stejně jako lidé s těžkou mentální retardací se nedožívají vysokého věku. (Švarcová, Pipeková, 2003)

2. Rodina a dítě se zdravotním postižením

V literatuře najdeme pojem rodina vymezován z různých úhlů pohledu a disciplín jako je například psychologie, sociologie či právo. V psychologickém slovníku je definice rodiny takováto: „rodina je společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí.“ (Hartl, Hartlová, 2010, s. 504)

Dle Vágnerové je rodina naopak *nejsoukromější lidská skupina*. (Vágnerová, 2010, s. 277)

Rodina by měla poskytovat pocit bezpečí, spokojenosti a jistoty, který lidem v této rodině přináší lásku, respekt a podporu. Má tedy pro dítě a její další členy velký význam, a to v několika oblastech. Je významná pro celou společnost, pro jedince v ní a má vliv na vývoj dítěte. (Matějček, 1994)

Nejen, že je rodina významná biologicky, a to pro udržení lidské rasy, ale je také základní jednotkou každé společnosti. Je to první model společnosti, se kterým se dítě setkává a předurčuje jeho vývoj osobnosti a vztahy k jiným sociálním skupinám. Dítě se v rodině učí mnoha dovednostem, hodnotám, a především také morálce. Zároveň rodina dítěti poskytuje, v ideálním případě, pocit bezpečí a zázemí. (Matoušek, 1997)

Rodina se zdravotně postiženým dítětem má ale zcela jinou sociální identitu a je velmi výjimečná. Vstup handicapovaného dítěte do rodiny totiž přináší nejen velkou změnu v povinnostech dosavadních členů rodiny, ale také změnu v jejich časovém rozvrhu. Takové rodiny jsou také bezesporu vystavěny většímu výchovnému zatížení než rodiny se zdravými dětmi. Dle Langmeiera a Matějčka (1986 cit. dle Pipeková, 2006) je už v období těhotenství plod v kontaktu s matčinými tělesnými pochody a její psychikou. Dítě je tedy v jistém smyslu vychováno už od období těhotenství, protože vnímá svou matku a slyší lidi, se kterými se ona setkává, vytváří si k ní a své rodině vztah již před narozením. Právě podpora a péče o dítě se zdravotním postižením je velmi náročná a nemělo by proto dojít k přetřhání rodinných vazeb. Důležitým aspektem je životní situace rodiny, což souvisí s otázkou, jak vezme rodina příchod handicapovaného dítěte a zda ho vůbec přijmou. Na základě poznání těchto skutečností, pokud není rodinná situace optimální, lze stanovit odbornou pomoc ve formě finanční, sociální nebo emocionální podpory. Emocionální podpora je realizována formou psychoterapie. Obecně je snaha neumisťovat děti s postižením do institucionální péče a plně

tím nahradit rodinné prostředí, pokud to není nezbytně nutné, a proto existuje finanční a sociální podpora, která umožňuje umístění dítěte do denního zařízení nebo možnosti krátkodobého pobytu mimo rodinu, aby nedošlo k přetrhání rodinných vazeb. (Pipeková, 2006)

2.1 Reakce rodičů na narození dítěte s postižením

Způsobů, jakými se člověk zachová k informaci o tom, že se mu narodí postižené dítě, je hned několik, ale mají většinou společné rysy. V každém případě se jedná o velmi špatnou zprávu a proces vyrovnávání se s takovou zprávou může být dlouhý. Rodiče procházejí v podstatě stejnými fázemi psychické odezvy na závažné onemocnění, které popsala Elisabeth Kübler-Rossová (1992, in Jankovský, 2018). O těchto fázích píšu v kapitole 2.3.

„Být rodičem jakkoli postiženého dítěte je postižením samo o sobě... Vůbec nejpodstatnější však je, že problémy rodičů a problémy jejich dítěte vůbec nemusí být totožné.“ (Hrubý, 1999, s. 41)

Reakce rodičů na to, jak zvládnout přijetí postiženého dítěte závisí na mnoha okolnostech. Jedním z nich je právě společnost, jíž se obklopují. Existence postiženého dítěte v rodině je příčinou změny životního stylu rodiny. V důsledku takové změny dojde i ke změně chování jednotlivých členů rodiny, a to nejen v rámci samotné rodiny, ale také hlavně ve vztahu k široké společnosti. V rámci obranných reakcí se mohou totiž projevat odlišně, než u nich bylo obvyklé. Narození postiženého dítěte představuje neočekávanou zátěž, trauma, které vyplývá z pocitů selhání v rodičovské roli a viny. (Vágnerová, 2008)

Matoušek (1993, in Vágnerová, 2008) uvádí, že psychoanalyticky lze interpretovat narození handicapovaného dítěte jako narcistické trauma matky, která se s dítětem identifikuje a tím pádem se cítí méněcenná. U otců nacházíme pocity vztahující se k jejich ploditelské roli, která v tomto případě jako by selhala.

Postoje a chování k dítěti s handicapem jsou jiné než v případě, že dítě je zdravé. Rodiče se mohou stát buďto hyperprotektivními nebo se můžeme setkat s odmítavým přístupem k postiženému potomkovi. Marie Vágnerová ve své publikaci (2008) píše: *„Období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, lze označit jako fázi krize*

rodičovské identity. Lze ji chápat jako reakci na nepříznivou odlišnost jejich dítěte a jeho perspektiv, částečně nejasných a částečně negativních, to znamená hůře akceptovatelných. (Vágnerová, 2008, s. 165)

Prožívání a chování rodičů se v průběhu času mění. Po první fázi šoku a popření nastává postupná akceptace reality a vyrovnávání se s problémem. Tehdy dochází k racionálnímu zpracování informace, ovšem takové zpracovávání je mnohdy ovlivněno emocionálním stavem. Také záleží na zralosti osobnosti rodičů, zkušenostech nebo individuální frustrační toleranci. Následkem toho vznikají nejrůznější psychické obrany, jež nejzákladnějšími, ze kterých všechny ostatní obranné systémy vycházejí, jsou útok a únik. Útok se projevuje tendencí hledat náhradního viníka, což může ulevit vnitřnímu psychickému napětí obou rodičů. Pasivnější variantou obrany je únik ze situace, která se zdá nezvladatelná. Krajní případ úniku je odložení zdravotně postiženého dítěte do ústavní péče nebo odchod od rodiny. Příkladem úniku může být také popření situace, takže rodiče se nadále chovají tak, že dítě je zcela zdravé. (Vágnerová a kol., 2004)

Poznání, že naše dítě se nebude vyvíjet podle norem a že bude vážně postiženo, vyvolá nejen v rodičích, ale celé rodině pocit úzkosti a beznaděje. Může proto trvat od několika hodin po několik měsíců, než se s takovou situací vyrovnají. Abychom si celou životní situaci usnadnili, je klíčová informovanost rodičů. (Matějček, 1992a)

Je velmi důležité, aby lékař rodiče o zdravotním stavu jejich nenarozeného dítěte plně informoval, a to co nejdříve po zjištění diagnózy a oběma rodičům současně. Rodiče by měli být informováni také o prognóze daného onemocnění, aby nesetrvávali v pocitu bezmocnosti. Je výhodné, obrátí-li se rodiče na vícero odborníků s různými specializacemi, jako jsou například psychologové, pediatři nebo sociální pracovníci, aby rodiče měli možnost získat větší náhled na daný problém a mohli si tak lépe poradit. Závěrem ovšem musí lékař nebo psycholog zdůraznit, že se na ně můžou rodiče kdykoliv obrátit a nabídne jim, pokud existuje nějaká svépomocná rodičovská skupina, kontakt. (Vymětal, 2003)

Služba rané péče se v České republice vyvíjela od roku 1989 jako součást nestátních neziskových organizací a účelových zařízení církve. Od roku 2006 je zakotvena v resortu Ministerstva práce a sociálních věcí a s tím vznikl i Zákon 108/2006 o sociálních službách, který vymezuje termín rané péče jako „sociální službu pro rodiny dětí s postižením od 0 do

7 let“ a je tím zákonem zařazena v sociálních službách jako preventivní sociální služba. V ČR bylo ke 31.12.2015 přibližně 11 tisíc dětí do 7 let se zdravotním postižením, z toho přibližně 100 až 150 dětí se zdravotním postižením pobývá v ústavní péči pro děti do 3 let, což jsou kojenecké ústavy a pouze 72 dětí do 7 let jich žije v domovech pro osoby se zdravotním postižením (DOZP). Z toho vyplývá, že v ústavní péči v České republice vyrůstá kolem 200 dětí do 7 let, což jsou přibližně 2 % z celkového počtu dětí se zdravotním postižením do 7 let věku v České republice. Za posledních 6 let došlo v ČR k výraznému poklesu celkového počtu dětí v ústavní péči díky rozvoji podpor komunitních služeb pro rodiny s handicapovanými dětmi. Pravděpodobně je tomu tak díky rozvoji služeb rané péče poskytující podpory rodinám, které vychovávají dítě s handicapem doma. (Hradilková, Klusáček, Klusáčková, & Šveřepa)

2.2 Kvalita rodinného života s handicapovaným dítětem

Narození zdravého dítěte a rozšíření rodiny o dalšího člena patří k tzv. „kritickým“ životním událostem. Jedná se o radikální změnu každodennosti, na míru schopnosti zvládat stres a mnohé další. Tyto stresory působí mnohem intenzivněji a po delší časové období na rodiče zdravotně postižených dětí, protože je stres znásoben obavami do budoucna a reakcemi okolí. Celý životní cyklus rodiny s handicapovaným dítětem zasahuje také do ekonomiky rodiny. Sociální a ekonomické zdroje rodiny se stávají dlouhodobou, někdy až celoživotní zátěží kvůli péči o poškozené dítě. Taková zátěž ovlivňuje celkové klima rodiny a působí na osobnosti jednotlivých členů rodiny. Rodinné klima výrazně ovlivňují také negativní reakce okolí. (Matějček, Dytrych, 1994)

Michalík ve své knize (2011) uvádí, že pro poznání skutečné situace rodin pečujících o dítě se zdravotním postižením je nutná kombinace kvantitativního přístupu, kam spadají údaje sociální, ekonomické a demografické a přístupu kvalitativního neboli individuálního přístupu k celkové situaci, který má každá pečující rodina jiný. Existují zásadní rozdíly v potřebách a možnostech, v prožitcích, názorech a zkušenostech pečující rodiny. (Michalík, 2011)

Charakteristiky rodiny pečující o zdravotně postiženého jedince jsou následující:

Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám: Do této charakteristiky spadá „nedostatečné zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by doplnily osobu (rodinu)

pečující v jejím úsilí a umožnili častější oddech a rehabilitaci.“ (Michalík, 2011, s. 98) Péče o handicapovaného člena rodiny je velmi náročná, nejen fyzicky a psychicky, ale také časově a příspěvky od státu bývají velmi nízké.

Významný podíl jednopříjmových pečujících rodin: V České republice je běžné, že rodiny jsou tzv. dvoupříjmové, tj. oba partneři pracují a tím přispívají do rodinného rozpočtu. Vyloučení z práce je pro celou rodinu složité nejen po ekonomické stránce, ale také to výrazně modifikuje osobnost a sebehodnocení pečující osoby bez kontaktu s pracovním trhem a může to narušit také vztahy v rámci rodiny, nejčastěji se jedná o vztahy partnerské. Práce na částečný úvazek u nás není tak rozvinuta a pečující osoby mají problém sladit zaměstnání s péčí o handicapovaného člena rodiny. (Michalík, 2011)

Domácí péče o člena rodiny je časově výrazně náročná: Podle výzkumu uskutečněného v letech 2007 a 2008, který byl zaměřen na dobu, kterou pečující osoba stráví přímou péčí nebo dohledem na handicapovaného jedince, bylo zjištěno, že státní příspěvek na každodenní péči je velmi nízký. Počet dní, po něž by bylo možno z příspěvku na péči hradit potřebnou službu, počítáme-li, že finanční hodinová odměna je 100 Kč, je 3-7 dnů v měsíci. Počet hodin denně strávených péčí, podle výzkumu, kterého se zúčastnilo více než 700 respondentů, je zhruba 6 až 18 hodin podle stupně závažnosti postižení. (Michalík, 2011)

Další charakteristikou je **kvalita bydlení jako faktor omezující péči v rodinách**. Například péče o imobilního člověka vyžaduje bezbariérovost, dostatek plochy, v některých případech je nutné vyčlenit samostatný pokoj pro handicapovanou osobu, což bývá pro mnoho rodin velmi obtížné, bydlí-li v bytě velikosti 2+1 nebo 3+1. Michalík ve své knize (2011) konstatuje, že „*podmínky bydlení u nás zpravidla domácí péči nesvědčí.*“ (Michalík, 2011, s. 102)

Výše uvedené charakteristiky představují pouze vybranou výseč problémů, s kterými se rodina pečující o handicapovaného jedince musí vypořádat. Lze pouze konstatovat, že dlouhodobá domácí péče o člena rodiny se zdravotním postižením je jen obtížně srovnatelná s postavením běžných rodin. (Michalík, 2011)

2.3 Fáze vyrovnávání se se zátěžovou situací

Zjištění, že my, někdo nám blízký nebo dokonce naše vlastní dítě není zcela zdrávo, je velice stresující a náročné. V takovém případě děláme všechno pro to, abychom takto nepříznivou situaci zvládli. Problematika zvládání stresových situací je v psychologické literatuře označována jako *coping*. Existuje mnoho strategií, jak stres zvládat a na jejich výběr mají velký vliv naše osobnostní charakteristiky. Mezi takové strategie můžeme zařadit například hledání sociální podpory, pozitivních stránek dění nebo distancování se od celé situace. (Křivohlavý, 2001)

Kübler-Rossová vymezila šest fází samotného průběhu vyrovnávání se s postižením dítěte. Členové rodiny v podstatě procházejí podobnými adaptačními stádii, jaké popsala Kübler-Rossová u vyrovnávání se se svou vlastní diagnózou. Prvním stádiem je samotný příchod neboli získání informace o nemoci, kdy dochází k takzvanému **iniciální (počáteční) šoku** a poté rovnou následuje **fáze popření**. Rodiče nemocného dítěte zprvu nevěří nepříznivé diagnóze a samotný fakt odmítají. Samozřejmě, že podoba konkrétních změn, kterými rodina prochází, záleží na postoji a přístupu jednotlivých členů rodiny. Tak, jako si samotný pacient při zjištění diagnózy prochází **fází hněvu a zlosti**, zažívá totéž i rodina. Tato fáze zahrnuje hledání viníka, nejčastěji to v takové situaci bývá právě lékař, který jim onu diagnózu sdělil. Velmi časté v této situaci jsou také pocity své vlastní viny a selhání. Rodiče si kladou otázku: „Proč zrovna my?“ Je ale potřeba si všechny takovéto projevy hněvu nebrat osobně a nereagovat vztahovačně, protože s námi většinou taková zloba nemá vůbec nic společného. Pokud se budeme snažit zlobu nějakým způsobem oplatit, jenom přispíváme k nepřátelskému chování zdrcených rodičů. Další fází je **fáze smlouvání**, kterou si popíšeme na situaci z naprosto běžného života. Příkladem jsou děti, kterým se zakáže něco, co ony opravdu chtějí a čeho se domáhají. Napřed naše odmítnutí nebudou akceptovat, budou se vztekat, ale poté se zamyslí a půjdou na to cestou prošení a smlouvání. Chopí se například domácích prací a budou hodní s předpokladem, že za takových okolností jim rodiče zakázanou věc přeci jen povolí. Rodiče vážně nemocného dítěte se uchylují ke stejným taktikám. Je to tak přirozené. Z předešlých zkušeností ví, že existuje nějaká naděje na odměnu za dobré chování. V takovém případě se nejčastěji obracejí k Bohu, dávají se na víru. Předposlední stádium je **deprese**, která vychází z neschopnosti danou situaci, jakkoliv změnit. Taková deprese

nemusí už nutně souviset pouze se samotnou nemocí nebo diagnózou svého nenarozeného dítěte, ale dotýká se více oblastí rodinného života. Jedná se například o obavu z nedostatku finančního zabezpečení, protože léčba a zařízení pro jakkoli handicapované dítě vyžadují značnou finanční zátěž. Může jít také o obavu ze ztráty nebo opuštění zaměstnání kvůli potřebné a neustálé péči o svého potomka. V takové fázi je potřeba člověka povzbudit, aby si všímal pestrých a pozitivních věcí kolem sebe, aby se na věc nedívali tak černě a viděli i ty světlé stránky celé situace. Poslední fází je **akceptace**, což je vyrovnání se s postižením dítěte. (Kübler-Rossová, 2015)

Těchto šest fází od Kübler-Rossově byly doplněny ještě jednou fází od H. Haškovcové (1994, in Jankovský 2018), *fázi nulovou, tzv. nulitní*. Jedná se o období, které předchází celému procesu vyrovnávání se s nemocí po obdržení informace o zdravotním stavu. Je to fáze, kdy si člověk na základě různých signálů a pocitů uvědomuje, že možná něco není v pořádku a měl by vyhledat odbornou pomoc. (Jankovský, 2018)

Obranné mechanismy jsou zcela přirozenou reakcí na jakoukoli nepříznivou situaci, a proto se objevují i po přijetí informace o narození handicapovaného dítěte. Mezi nejčastější pro tuto situaci patří útok ve formě agrese vůči zdravotnickému personálu nebo druhému rodiči a únik ze situace formou racionalizace. Známý je také únik do fantazie, kdy si matka představuje, jak by se dítě vyvíjelo, i když ve skutečnosti je vývoj pomalejší. Dalšími možnostmi jsou substituce, jejíž velmi škodlivá varianta je únik pomocí alkoholu, rezignace nebo únik do izolace. (Vágnerová a kol., 2004)

Matějček ve své knize (1992a) také píše o našich obranných tendencích, které se probudí, jakmile informaci o narození handicapovaného potomka obdržíme. Nechceme si takovou skutečnost připustit a chceme se jí nejlépe vyhnout. Často právě také rodiče reagují podrážděně a snaží se to alespoň na někoho svést či to celé chtějí prohlásit za omyl. Obvyklá je v takové situaci vina, která se hledá u osob nejbližších – jeden z rodičů, u prarodičů dítěte, u zdravotníků... Teprve když je tato fáze překonána, začíná proces vyrovnávání se se životem s handicapovaným dítětem. V této fázi je nejdůležitější přijmout sebe, jako rodiče a vychovatele, a především dítě takové, jaké je. (Matějček, 1992a)

3. Sourozenci

Vztah mezi sourozenci, ať už zdravými nebo nikoliv, je velmi zajímavý a specifický. Stejně jako jsou rodiče, patří sourozenci k nám nejbližším, které na světě máme. Sourozenecký vztah trvá ve většině případů od narození až do smrti, někdy je intenzivnější a někdy méně. (Novák, 2007) To samozřejmě platí i u sourozenců, u nichž jeden je zdravotně postižený, ale právě díky handicapu je obohacen a zároveň i ochuzen o spoustu specifík a charakteristik. Právě o tom pojednává tato kapitola.

„Přestože vztah rodič-dítě je velmi důležitý, sourozenecký vztah může být v mnoha ohledech ještě důležitější. Sourozenci nám pomáhají ve vývoji, učí nás, jak se orientovat ve světě či jak se chovat k druhým lidem – ovlivňují naše životy nejen v dané chvíli, ale v mnoha případech formují i naši budoucnost.“ (Havelka & Bartošová, 2019, s. 17)

„V sourozeneckém subsystému se dítě učí spolupráci, soutěžení, vzájemné podpoře, učí se vyjednávat a vytvářet kompromisy. Interpersonální zkušenosti a dovednosti rozvíjené v sourozeneckém vztahu dítě uplatňuje i v jiných sociálních situacích s jinými dětmi, a modifikovaně i později v životě.“ (Sobotková, 2001, s. 25)

Mít sourozence je velká výhoda, protože je to možnost trénovat různé způsoby vzájemného sociálního chování. Děti se učí přizpůsobovat se jedno druhému, hájit se, dělit, prohrávat, bojovat proti sobě, ale také ctít se, bránit jeden druhého a držet spolu. Tento sociální trénink je nenahraditelný, protože z této zkušenosti mohou sourozenci těžit celý život. Poznané v dětství přenášejí na volbu partnera, výchovu vlastních dětí nebo zaměstnání. (Prekopová, 2009)

Role sourozence handicapovaného jedince je mnohem náročná a představuje velkou zátěž. Jeho postavení v rodině se s narozením handicapovaného sourozence mění a odlišně bývají i postoje rodičů. Vědomí toho, že jeho sourozenec je handicapovaný ovlivňuje jeho postoje a chování, ať už v pozitivním nebo negativním směru, tedy buď to vede k lepšímu socializačnímu rozvoji zdravého sourozence a urychlení jeho schopností být odpovědný, tolerantní a ochotný pomáhat, nebo k žárlivosti, studu a vybudování různých obranných

mechanismů zdravého dítěte. (Vágnerová, 2014) O těchto postojích a chování zdravého dítěte vůči handicapovanému sourozenci píšou v dalších kapitolách 3.3 a 3.4.

3.1 Osobnost a vývoj sourozence jedince s handicapem

Sourozenecký vztah je velmi ovlivněn typem postižení, protože každé přináší trochu jiný druh stresu, na věkovém rozdílu mezi dětmi a na počtu dětí v rodině. Zdravé dítě si uvědomuje, že handicapovaný sourozenec je upřednostňován a že jeho chování a projevy bývají tolerovány v mnohem větší míře než u něho samého. Dost brzy si také začíná uvědomovat rozdíly v přístupu a výchově rodičů k němu a jeho handicapovanému sourozenci. Děti jsou velmi brzo schopny pochopit, že když je někdo nemocný, tak nemůže zvládnout to samé co zdraví, a tak se u sourozence zdravotně postiženého rozvíjí ohleduplnost, tolerance a ochota pomoci slabším jedincům mnohem dříve než u zdravých sourozenců. Obvykle přecházejí do dominantně ochranné role vůči handicapovanému sourozenci. (Vágnerová, 2014)

Zvláště v rodinách, kde je více dětí, oba rodiče pracují, jeden z rodičů chybí a obzvláště v rodinách s postiženým dítětem je rodinná dělba práce a část úkolů spojených s chodem domácnosti přenášena na zdravé sourozence. Konkrétně v rodinách s handicapovaným dítětem přebírá zdravé dítě část péče o svého sourozence. Časté je, že mají tendenci své postižené sourozence chránit před útoky okolí, vysvětlovat podstatu jejich handicapu cizím lidem, kteří mají nářky nebo se opovrženě ohlížejí, někdy se za ně i perou. Zdraví sourozenci také mnohdy zmiňují, že je péče o handicapovaného sourozence obírá o jejich osobní čas, ale na druhou stranu pak celou zkušenost hodnotí jako pozitivní a obohacující pro jejich budoucí život. Sourozenci bývají pro handicapované skutečně životně důležití, jsou pro ně mnohdy vzorem. Díky této roli jsou zdraví sourozenci často na svůj věk lépe přizpůsobiví, zralejší a zodpovědnější. Podle výzkumů bývají také tolerantnější a více ochotni pomoci druhým. (Blažek, 1988)

3.2 Sourozenecké konstelace

V této podkapitole píšou o tom, jak velký vliv má sourozenecká pozice na jedince, ať už zdravého nebo handicapovaného, a jeho vývoj. Frank Sulloway ve své knize *Rodinný rebel* (cit. dle Prekopová, 2009) zjišťuje, že „*pořadí narození má pětikrát až desetkrát větší vliv na*

osobnostní kvality, než na akademické výkony a inteligenční kvocient.“ (Prekopová, 2009, s. 21)

Leman také tvrdí, že to, v jakém pořadí jsme se do rodiny narodili, z nás dělá jedinečné individuality, protože to má velký vliv na naše osobnostní charakteristiky a vlastnosti. Zkoumání sourozenecké konstelace nám může dát bližší představu o tom, proč jsme takoví, jací jsme. Sourozeneckými konstelacemi se zabýval již Alfred Adler, který tvrdil, že lze dle pořadí narození dítěte odhadnout jeho charakteristiky. Leman dělí sourozenecké konstelace na **prvorozený**, **prostřední dítě**, **benjamínek** a **superprvorozený** nebo osamělý jedináček. (Leman, 2008)

Prvorození neboli nejstarší z dětí jsou ti, kterým je věnováno nejvíce pozornosti od rodičů do té doby, než přijde další potomek. Dítě je v pozici jedináčka, kterou později ztrácí. Typické rysy prvorozených jsou perfekcionismus, spolehlivost, svědomitost a kritičnost. Jsou to lidé zaměřeni na cíl a úspěch, snažící se prosadit a bývají velmi snaživí a cílevědomí. Pro rodiče se tak stávají prvním dítětem, na které kladou vysoké nároky, a proto má dítě i později obavy z jakéhokoli selhání. (Leman, 2008)

S příchodem druhého dítěte, **prostředního**, přichází krize pro prvorozeného, protože tím ztrácí automaticky své výsadní postavení a pozornost. Bradford Wilson a Jiří Edington v knize *První dítě, druhé dítě* (cit. dle Leman, 2008) říkají, že ze všech pozic je nejtěžší právě definice prostředního dítěte. Proto je nejlépe charakterizuje slovo rozporuplnost. Všechny studie, které se kdy zabývaly pořadím narození došly k závěru, že ti druhorození jsou do jisté míry protiklady prvorozených. Buď ke svým starším sourozencům vzhlíží, nebo se vydává opačným směrem.

Pro nejmladší děti neboli **benjamínky**, vyrůstají mnohdy jako mazánci. Starší sourozenci jsou mu vždy nápomocni a obstarávají mu všelijaké výhody. Jak píše Novák (2007), právě do takové role je ať už uměle nebo ne, postaven handicapovaný člen rodiny. Pozici nejmladšího sourozence, benjamínka, kterému je věnována většina pozornosti a péče právě kvůli jeho poruše. Proto si musí sourozenci jedinců s postižením osvojit vzorce chování a vlastnosti typické pro prvorozené, ať už jsou v pořadí narození jakýkoli.

3.3 Výchova a vztah rodičů k postiženým dětem a jejich zdravým sourozencům

Narození postiženého dítěte představuje velkou a obvykle neočekávanou zátěž. Je zcela jasné, že jsou rodičovské postoje a chování k dítěti jiné, než kdyby bylo zdravé. Někdy se mohou objevit postoje méně přiměřené či extrémní, jako například odmítání či hyperprotektivní přístup vůči handicapovanému dítěti. Všechny tyto reakce je třeba společností chápat jako reakcemi na komplexní a dlouhodobou zátěž, s níž se musí rodiče vyrovnávat a bohužel ne vždy ji zvládnou tak, jak by bylo žádoucí. (Vágnerová, 2004)

Bazalová (2014) vymezuje tři základní postoje k handicapovanému dítěti. Jedná se o **odmítavý** či **lhostejný** postoj, který se často objevuje v rodinách s nízkým sociálním statutem. Dalším postojem je **nadměrně ochranný**, který zaujímají rodiče, kteří se snaží dítě ochránit, izolují ho od okolního světa a kladou na něj velmi nízké nároky. Třetím postojem je fenomén zvaný oboustranná silná citová vazba, **závislost matka – dítě**, kdy jakékoliv odloučení, ať už umístění do speciálního výchovného zařízení nebo osamostatňování se v dospělosti, je pro matku psychicky nezvládnutelné. (Bazalová, 2014)

Stejně tak jako rodiče, i sourozenci jsou vystaveni zvýšenému psychickému náporu, a to nejen doma, ale i ve společnosti. Jsou těmi, kteří musejí čelit, stejně jako rodiče, reakcím okolí na odlišnost jejich handicapovaného sourozence a mohou být kvůli tomu také sami společensky izolováni nebo dokonce šikanováni. Zároveň se také trápí budoucností jejich handicapovaného sourozence, protože si plně uvědomují, že to budou právě oni, kdo se do určité míry v dospělosti o svého bratra či sestru postará, což může být zdrojem úzkosti. (Strnadová, 2008)

Podle Vágnerové (2004) existují dvě extrémní varianty přístupu rodičů ke zdravým potomkům. Prvním je koncentrace pozornosti a zájmu na postižené dítě, kdy rodiče věnují veškerou svou energii handicapovanému dítěti a od zdravého sourozence očekávají zralejší chování než to, které odpovídá jejich vývojovému stupni. Matoušek (1997) tento postoj definuje jako snahu vynahradit postiženému dítěti jeho handicap tím, že mu dáváme více lásky a péče.

Druhým extrémním postojem je koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě, což slouží jako kompenzační prostředek po neuspokojení, které rodiče zažívali po narození

handicapovaného dítěte. Tento přístup je také možný si vykládat jako obrannou reakci, kdy rodiče dostávají zdravé dítě do role toho, kdo jim vynahrazuje potíže s handicapovaným a usnadňuje jim tak zvládání problémů. (Vágnerová, 2004)

Zde se velkým tématem stává otázka, zda si pořídit dalšího potomka, či ne. Hlavním problémem v rozhodování bývají převážně obavy rodičů z narození dalšího dítěte s postižením. Podle Matějčka (2003, in Strnadová, 2008) se většina rodičů pro další dítě nakonec rozhodne. Jak píše Bazalová (2014), zdravé dítě v rodině prospívá psychické stránce obou rodičů, je tahounem sourozence s postižením a také v rodině velmi často pomáhá.

Rodiče by se zdravým dítětem měli o postižení jeho sourozence jednat zcela otevřeně a všechno mu vysvětlit. Zároveň je pro zdravé dítě velmi důležité trávit nějaký čas sám s rodiči například u jeho zálib, aby se alespoň na chvíli mohl život v rodině podobat tomu životu běžných rodin. Když má dítě okolo sebe kamarády, kteří mají podobný problém a mohou s ním tak sdílet své zkušenosti, je to jen výhodou. (Bazalová, 2014)

3.4 Rozdíly a specifika vztahu sourozenců

Vztahy mezi sourozenci jsou ovlivněny závažností postižení jednoho z dětí. Samozřejmě, že také hrají roli osobnostní rysy, povaha každého jedince, věkem sourozenců a počtem dětí v rodině. Vztah mezi oběma sourozenci je také ovlivněn tím, jak se rodiče k oběma dětem chovají a jaká je jejich výchova. (Bazalová, 2014)

Vágnerová (2014) uvádí, že pro mladšího sourozence je obtížnější mít staršího sourozence se zdravotním postižením. Postižený sourozenec může být pro zdravé dítě zdrojem stresu právě kvůli nesrozumitelnému chování handicapovaného a tím narušení porozumění a horší domluva mezi oběma sourozenci.

Vágnerová (1999) píše o zdravém sourozenci a jeho postupném přijetí dominantně – ochranné role vůči handicapovanému dítěti. Právě kvůli handicapu nemůže být jedinec považován za rovnocenného partnera, soupeře ani vzorem, ke kterému by mohl v případě, že je handicapovaný jedinec starší, mladší sourozenec vzhlížet a ztotožnit se s ním.

V období školního věku se zdravý sourozenec stává terčem dotazů a v horším případě i posměchů jeho spolužáků vůči postižení jeho sourozence. To může vyvolat buď stud, nebo

v lepším případě se svého handicapovaného bratra či sestry zastává. Období dospívání je obdobím hledání identity a pro sourozence zdravotně postiženého může být toto období o mnoho složitější. Za svého handicapovaného sourozence cítí stud, nechtějí se s ním ukazovat na veřejnosti a obavy z budoucnosti jsou přítomností handicapovaného sourozence umocněny. Ve většině případů se ale zdraví sourozenci staví do role opatrovníka a spolupěčovatele. Být sourozencem handicapovaného jedince je velmi náročnou, nicméně obohacující životní zkušeností. Vůdčí role vůči jedinci s postižením posiluje sebevědomí zdravého sourozence a péčí získává zkušenosti pro jeho budoucí rodinný život. (Strnadová, 2008)

Přes všechno výše uvedené existuje celá řada případů, kdy spolu sourozenci mají i přes handicap jednoho z nich pěkný vztah. Všechny takové případy mají dvě společné vlastnosti. První z nich je pochopení sourozencových obtíží a celé podstaty jeho handicapu, což může být zapříčiněno výběrem budoucího povolání zdravého sourozence. Na toto téma se rozepíšu v kapitole 3. 5. Druhým velmi důležitým faktorem je přístup rodičů a ostatních dospělých v okolí zdravého a handicapovaného sourozence. O tom jsem již psala blíže v kapitole 3.3. Zkrátka záleží na tom, jak rodiče se zdravým dítětem o postižení jeho sourozence hovoří, jak se k němu sami staví, jestli posilují dobré vztahy mezi sourozenci, věnují dostatek pozornosti a času oběma svým dětem. Děti se velmi často na skutečnost, že má jejich sourozenec určité zdravotní postižení, adaptuje a považují situaci za normální a nijak zvláštní. Studie ukazují, že okolo 70 % zdravých sourozenců se s problémy, které obnáší handicap jejich sourozence, vyrovná dobře a soužití s handicapovaným sourozencem hodnotí velmi pozitivně a přínosně pro svůj budoucí život. (Těthalová, 2020)

3.4.1 Žárlivost a rivalita

Problémy, které se sourozenci mezi sebou musejí rodiče řešit, se v průběhu let mění. Pocit žárlivosti je v tomto případě velmi častý a začíná se objevovat už v raném a předškolním věku dítěte, kdy rodiče hledají rovnováhu v čase a pozornosti věnované každému dítěti zvlášť. Dále se u zdravých dětí mohou objevit pocity úzkosti, protože ještě neumí zcela pochopit a uvědomit si závažnost a podstatu postižení. Nedostatek zájmu rodičů může vést k potřebě dítěte poutat na sebe pozornost, a to často nevhodným chováním. Dále může mít pocity viny za to, že je zdravý, pozornost rodičů svému sourozenci s postižením závidět a

vybudovat si tak k němu nepřátelský vztah. Již s nástupem do mateřské školky, tj. ve věku tří let, je dítě schopné poznat, že je jejich sourozenec jiný. Proto je velmi důležité, aby rodiče zdravým dětem vše brzy vysvětlili a byli ochotni s ním otevřeně hovořit o postižení jeho sourozence. (Strnadová, 2008)

Sourozenci bývají spojenci a soupeři, ale handicapované dítě nemůže být plnohodnotným soupeřem, protože k tomu nemá kompetence. Rodiče by jakoukoli snahu o měření sil mezi zdravým a handicapovaným dítětem zastavili. Většina pozornosti rodičů bývá věnována handicapovanému, a proto se zdravé dítě může cítit odstrčené, bezvýznamné, osamělé a může na sourozence žárlit. Může cítit i vinu za to, že se narodilo zdravé a pozornost rodičů sourozenci závidět. Zdravý sourozenec se za postižení svého bratra nebo sestry může stydět, a dokonce může i tajit jeho existenci, případně se vydávat za jedináčka. (Vágnerová, 2014)

3.4.2 Přínos pro zdravé sourozence

Sourozenci dětí s postižením to nemají lehké. Na druhou stranu, jak uvádí Bazalová (2014, s. 102), *„je život v takové rodině, pokud jsou zvoleny správné výchovné styly, ve většině případů posílí a připraví na život. Zpravidla z nich vyrostou lidé, kteří si v životě umějí poradit, jsou empatičtí a zdraví neberou jako samozřejmost.“*

Jak už jsem psala v kapitole 3.1, která s tímto tématem velmi úzce souvisí, postavení zdravého dítěte v rodině je odlišné od toho v běžné rodině. Zdravý sourozenec si, jako již každé dítě, uvědomuje skutečnost, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž co člověk zdravý. Handicapovaný sourozenec je nemocný člen rodiny, tudíž jsou mnohdy jeho projevy tolerovány, a právě kvůli jeho zdravotnímu postižení a jeho potřebám je často privilegován. Právě touto zkušeností se u zdravého sourozence rozvíjí ohleduplnost, větší tolerance vůči druhým lidem, citlivost k potřebám druhých a také ochota pomoci slabším. (Vágnerová, 2014)

Na druhou stranu, od zdravých sourozenců se očekává a vyžaduje, aby více pomáhali s chodem domácnosti a podíleli se na opatrování handicapovaného člena rodiny, což obecně znamená zatížení a omezování dítěte, a to vede k omezení nebo přeskočení určitých vývojových možností a fází. Zkrátka se od něj očekává, že se bude chovat vyspěleji než tak, jak by odpovídalo jeho vývojovému stupni. Jedná se například o předčasné ukončení hravého

období a nahrazení rozumovostí a opatrovnictví. Dále může také dojít k omezení sociálních kontaktů s vrstevníky a dítě se nemůže plně socializovat, což je pro toto vývojové období velmi důležité. Zdravý sourozenec může reagovat různě. Od tiché rezignace přes prosazování vlastních potřeb a názorů ke trucovitému až agresivnímu chování. (Pipeková, 2006)

Podle doktorky Špaňhelové přináší do života sourozenců soužití s handicapovaným dítětem obohacení v mnoha směrech. Díky tomu si více váží života a o to více života ve zdraví. Mnoho materiálních věcí v životě pro ně nejsou důležité, více si cení zdraví a rodinných vztahů. Dovedou se mnohem snadněji radovat z maličkostí a nepozastavují se nad malichernostmi běžného života. V neposlední řadě si více váží vstřícnosti druhých lidí a pomoci. Sourozenci dítěte s handicapem jdou do života s větší tolerancí vůči druhým lidem. (Špaňhelová, 2006)

Podle Australských vědců, kteří provedli v roce 2008 výzkum na negativa a pozitiva pro zdravého sourozence mít handicapovaného sourozence v rodině, je zřejmé, že mezi pozitiva a kvality, které zdravý jedinec získává, patří především osobnostní charakteristiky. U zdravých jedinců, kteří vyrůstali v rodině s handicapovaným se ukázala zvýšená tolerance a tendence pečovat o druhé, rychlejší dovršení vyspělosti v porovnání s vrstevníky, a především uvědomovaná vděčnost za jejich zdraví a možnosti, které mají. Na druhou stranu nevýhodou toho být sourozenec handicapovaného vyšlo ve výsledcích výzkumu, že kvůli náročnosti v péči o dítě s handicapem mají rodiče na zdravé dítě méně času a netráví s ním tolik času o samotě. (Dyke, Mulroy, & Leonard, 2008)

Velmi podobné výsledky přinesl také výzkum zrealizovaný roku 2000 zaměřený čistě na sourozence handicapovaných a co jim zkušenost přinesla a o co je v životě připravila. Sourozenci handicapovaných bývají více starostliví a tolerantní než ostatní děti. Mezi pozitiva patří, že zdraví sourozenci dospějí rychleji než ostatní děti a dokážou být pohotoví a schopni pomoci. Výsledky výzkumu dále ukázaly, že děti se musejí častěji přizpůsobovat. (Burke & Montgomery, 2000)

3.4.3 Potřeby zdravých sourozenců

O tom, co potřebují zdraví sourozenci, aby se necítili zanedbaní, opomíjení a nemilováni, jsem se již zmínila v předešlé podkapitole 3.4.2. a také v kapitole 3.3. Jedná se tedy hlavně

o potřebu dítěte cítit zájem a pozornost rodičů. Je zřejmé, že péče o zdravotně postiženého potomka je velmi náročná v mnoha oblastech, a to jak časově, fyzicky tak i psychicky. Proto bývají rodiče často zahlceni problémy a starostmi s handicapovaným, že už jim nezbývá dostatek času a energie na zdravého potomka. (Vágnerová, 2004)

Kniha Terezie Hradilkové (2018) vymezuje strategie podpory zdravého vývoje sourozence dítěte s postižením pro rodiče. Pro zdravý vývoj zdravého dítěte v rodině s handicapovaným je hlavně důležitá poklidná a přátelská rodinná atmosféra. Rodiče by měli dát dítěti možnost vnímat pocit přijetí a určité důležitosti. Toho nejlépe docílí kvalitním časem stráveným pouze s ním, kdy svou energii a pozornost věnují pouze svému zdravému dítěti. Podstatné je také možnost a prostor pro zdravé dítě k vyjádření jak nejen pozitivních, ale také negativních emocí vůči sourozcenci s handicapem. Dítě musí cítit, že může v rodině své pocity svobodně vyjádřit, ať už jsou jakékoliv a nebude za to nijak trestán, protože se například „takové věci neříkají“.

Sourozenec handicapovaného je ten, kdo od útlého věku přebírá povinnosti dalšího pečovatele v rodině, byť se to na první pohled nezdá. Samozřejmě, že všechno má i světlé stránky, takže dítě se díky této životní zkušenosti naučí spoustě dovedností v oblasti péče o druhé, vyššímu sociálnímu citění, ale o další spoustu sociálních zkušeností bývá mnohdy ochuzen. Zdravý sourozenec by měl co nejvíce času trávit v prostředí zdravých dětí, jeho vrstevníků. Rodiče si občas neuvědomují, že je pro zdravé dítě důležitá stimulace v podobě kamarádství ve „světě zdravých dětí“. (Michalík, 2021)

Raná péče v ČR mimo jiné zavedla také programy a aktivity pro sourozence handicapovaných dětí. Cílem rané péče v práci se zdravými dětmi je především pomoci rodině najít rovnováhu mezi intenzivní a náročnou péčí o dítě s handicapem a potřebami, které mají další děti v rodině. Raná péče je služba určená celé rodině, to se týká i sourozenců dětí s postižením. Pracovníci se od samotného vstupního jednání s rodinou zajímají také o sourozence, ptají se na vzájemné vazby, vztahy a názory. Sourozenci se stávají přirozenou součástí rodinných konzultací s pracovníkem služby rané péče pro rodinu. Důležitou součástí práce poradce je otevírání témat v rodině, zároveň dává velkou váhu také potřebám zdravých sourozenců. Další služby, které jsou nabízeny sourozencům handicapovaných je například setkávání v sourozeneckých skupinách, kde mají prostor pro sdílení svých náhledů a

zkušeností ze života s postiženým sourozencem. Dále jednotlivá střediska rané péče nabízí víkendové či týdenní pobyty pro sourozence s programem. Sourozencům bývá samozřejmě k dispozici i psycholog. (Hradilková, 2018)

3.5 Vliv osobní zkušenosti života s handicapovaným na volbu povolání

Přítomnost dítěte s postižením v rodině často vede zdravého sourozence k volbě povolání, jehož podstata je služba lidem nebo jejich výchova. Jejich hodnotový žebříček se díky životu a vyrůstání vedle handicapovaného sourozence mění a mají za snahu pomoci lidem stejně znevýhodněným jako jejich sourozenci. (Blažek, 1988)

Sourozenci jeden druhého ovlivňují a učí se od sebe navzájem v průběhu celého života. Podle výzkumu z roku 2005, který zkoumal vliv sourozence s postižením na jejich zdravé bratry či sestry ve výběru jejich povolání ve speciální pedagogice, je zřejmé, že díky odpovědnosti, kterou měli v průběhu vyrůstání jedinci za své handicapované sourozence, cílí ve svém budoucím životě na kariéru mezi pomáhajícími profesemi. Co se dále ukázalo jako faktor, bylo pořadí a pohlaví, ve kterém se sourozenci narodili. Podle výsledků výzkumu se ukázalo, že pokud byl zdravý sourozenec starší než ten handicapovaný, zaujímá spíše roli ochránáře a opatrovatele handicapovaného. (Marks, Matson, & Barraza, 2005)

Článek o studii australských vědkyň na téma negativ a pozitiv v životě zdravého jedince s handicapovaným sourozencem také uvádí, že další studie o sourozencích dětí s handicapem ukázaly, že sourozenci handicapovaných jedinců mají tendenci v budoucnu hledat kariéru v lékařských a vzdělávacích oborech. Je to proto, že díky jejich zkušenosti vyrůstání vedle jedince s postižením, nahlédnutí do jejich života a pochopení jejich životní situace, jsou schopni například v roli doktora pomoci rodinám s postiženým jedincem. (Dyke, Mulroy, Leonard, 2008)

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodologie výzkumného šetření

Po seznámení s teoretickými poznatky, které jsou popsány výše, je v následující kapitole podrobně popsána metodologie výzkumu bakalářské práce. Tato část se věnuje výzkumu, který měl za hlavní cíl zkoumat, jak vnímají zdraví sourozenci život vedle handicapovaného jedince, jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu a jak se liší výchova rodičů, kterým se narodilo zdravé i handicapované dítě. Pro tuto bakalářskou práci byl použit kvalitativní výzkum. Hendl (2016, s. 47) ve své knize uvádí citaci významného metodologa Creswella (1998, s. 12), který definoval kvalitativní výzkum takto: *„Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.“*

Jako výzkumný design jsem zvolila epizodickou biografii, která se podle Denzina (1989b in Hendl, 2016) soustřeďuje pouze na určitou fázi života jedince, kterou je v našem případě dětství s handicapovaným sourozencem, nikoliv na komplexní historii života. Jedná se o zvláštní verzi případové studie a týká se buďto jedné osoby nebo malého počtu osob. Biografické zkoumání se snaží srovnat různé biografie a nalézt mezi nimi podobnosti a vzorce, kterými by přispěl k vysvětlení daného jevu.

4.1 Cíl výzkumu

Zajímáme-li se o život s handicapem, tak to většinou bývá pouze z pohledu buďto rodičů dětí, kteří se narodili se zdravotním postižením nebo se zaměřujeme přímo na jedince, kteří s handicapem žijí. Na tuto problematiku najdeme v knihovně nespočet knih, které o tom píšou na nespočtu stranách. Existuje mnoho literatury a článků na internetu na téma, jak se žije se zdravotním postižením, jak probíhá například integrace handicapovaného do pracovního nebo školního prostředí, jak se mohou rodiče vypořádat s narozením handicapovaného nebo jaká organizace či služba může pomoci s péčí o handicapované dítě.

Méně už se bohužel hovoří o tom, jak celou situaci vnímají zdraví sourozenci handicapovaných a jak moc je tato životní zkušenost může ovlivnit.

Ve své bakalářské práci se proto zaměřuji na zdravé sourozence v rodinách se zdravotně postiženými dětmi. Cílem výzkumného šetření je zjistit, jaké bylo vyrůstat vedle dítěte s handicapem z pohledu zdravého sourozence. Zaměřuji se na to, jak postižení svého sourozence vnímaly jako děti, jaký byl podle nich postoj jejich rodičů k oběma nebo vícero dětem a dítěti s handicapem.

Dílními cíli je odhalit, co jim jako zdravým dětem dala zkušenost mít handicapovaného sourozence, případně co jim tato skutečnost vzala. Dále se výzkumem snažím přijít na to, jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu zdravého a handicapovaného dítěte. Další otázka, která mě zajímala byla, jaké povinnosti mělo zdravé dítě vůči handicapovanému a jak se případně podílel na péči o něj.

4.2 Výzkumný problém

Sourozenci dětí s handicapem podle mého tvoří naprosto samostatnou skupinu lidí, speciální kategorii. Havelka a Bartošová ve své knize (2019) uvádějí, že až 30 % sourozenců dětí s postižením zaznamená ve své dospělosti problémy například v oblasti zvládnání emocí nebo chování. Rozhodně se ale nedá tvrdit, že vyrůstat se sourozencem s postižením má jen negativní vliv na jedince, protože zároveň se u zdravých sourozenců objevují hodnoty jako sociální angažovanost, větší empatie a emoční citlivost. (Kraus, 2005)

Jak už jsem psala v kapitole 4.1 Cíl výzkumu, podle mého je věnovaná velmi malá pozornost sourozencům dětí s handicapem, a proto jsem se rozhodla danou oblast prozkoumat v rámci výzkumu mé bakalářské práce.

4.3 Výzkumné otázky

Pro tento výzkum byly stanoveny dvě výzkumné otázky a jedna vedlejší výzkumná otázka, při jejichž formulování jsem vycházela ze stanovených výzkumných cílů. Na základě zvolených výzkumných otázek byly sestaveny otázky, které byly kladeny výzkumnému souboru v průběhu polostrukturovaného rozhovoru.

VO1: Jak dopad soužití s postiženým sourozencem vnímá zdravý sourozenec a jaký to podle něj mělo vliv na jeho budoucí život a vývoj?

VVO1: Jak se v jejich očích změnil s handicapovaným sourozencem postoj rodičů k nim jako zdravým dětem?

VO2: Jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu, v němž jeden ze sourozenců je handicapovaný?

4.4 Metody sběru dat

S ohledem na charakter bakalářské práce a stanovené cíle byla pro získání potřebných dat použita metoda kvalitativního výzkumu a sběr dat probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor, v literatuře ho najdeme také pod názvem interview, je zřejmě nejrozšířenější podobou metody interview neboli rozhovoru. Vyžaduje oproti nestrukturovanému rozhovoru náročnější přípravu, protože je k němu potřeba si připravit určité schéma, kterého se v průběhu samotného rozhovoru držíme a můžeme pořadí otázek zaměňovat a dle potřeby a možností toto pořadí upravujeme a na okruhy se doptáváme podle kvality odpovědi respondentů. Takové technice se v polostrukturovaném rozhovoru říká *inquiry*, tedy upřesnění a vysvětlení odpovědi účastníka. (Miovský, 2006)

Pro rozhovor jsem sestavila seznam hlavních otázek, kterých jsem se v průběhu rozhovoru s respondentem držela a konkrétně se doptávala podle průběhu rozhovoru a informací, které mi respondent poskytl a o kterých se rozhovořil. Zároveň, když jsem z předchozích výpovědí respondentů dostala odpovědi na příští otázky v seznamu, přeskočila jsem je a znovu se neptala, nebo když jsem z odpovědí poznala, že téma, na které se ptají další otázky, se jich netýká, také jsem otázky nepokládala. Otázky byly rozděleny do pěti okruhů. Seznam otázek i s okruhy je uveden v kapitole 4.5 Typ výzkumného plánu.

Rozhovory byly nahrány na diktafon a následně přepsány. Délka rozhovorů se pohybovala mezi 20 až 40 minutami v závislosti na sdílnosti jednotlivých účastníků. Všichni respondenti byli předem osobně nebo telefonicky kontaktováni a požádáni o účast ve výzkumu. Na začátku každého rozhovoru proběhlo krátké seznámení s výzkumem, konkrétně s cíli výzkumu bakalářské práce. Protože se jedná o osobní a mnohdy velmi složitou záležitost,

bylo třeba zohlednit také etickou stránku, a proto jsem k uskutečnění rozhovoru potřebovala jejich souhlas k provedení. Prostřednictvím informovaného souhlasu byli respondenti obeznámeni s tím, že bude zachována jejich anonymita a mají právo na otázky, které pro ně nebudou příjemné, neodpovědět. Celé znění informovaného souhlasu je uvedeno v přílohách této bakalářské práce.

4.5 Typ výzkumného plánu

K dosažení výzkumného cíle bakalářské práce byla použita metoda kvalitativního výzkumu, jak už jsem psala v kapitolách výše. Kvalitativní metoda výzkumu nám umožňuje získat o jevu, který zkoumáme, detailní informace. Metody, spojované s kvalitativním výzkumem jsou pozorování a rozhovor. (Strauss, Corbin, 1999)

Kvalitativní výzkum se oproti kvantitativnímu výzkumu zaměřuje na člověka a jeho jedinečnost a odlišnost jeho vlastností od jiných lidí. Cílem je detailní sblížení se zkoumanou osobou a co nejlepší porozumění jeho situace. (Gavora, 2010)

Ke shromáždění materiálů se v biografickém designu nejlépe hodí rozhovor. Pro svůj výzkum jsem si tedy vybrala metodu rozhovoru. Jak už jsem popisovala v kapitole 4.3 o metodách sběru dat, v polostrukturovaném rozhovoru je potřeba si vytvořit schéma, které specifikuje dané okruhy otázek, které respondentům pokládáme. (Miovský, 2006) V této kapitole je přiložen seznam otázek, které jsem účastníkům výzkumu pokládala v rozhovoru. Otázky zde rozřadím do jednotlivých okruhů, popíšu důvod volby takto znějících otázek a vysvětlím, proč si myslím, že jsou témata, na která se dotazuji, důležitá.

Okruh 1 Faktografické údaje

1 Jaké zdravotní postižení má Váš bratr/sestra? Jaká je diagnóza?

Tuto otázku jsem zvolila z důvodu, protože v mém výzkumném vzorku se objevují různé typy postižení. Proto také klasifikaci postižení věnuji v teoretické části první kapitoly.

2 Kolik je Vám a Vašemu handicapovanému bratrovi/sestře let? Jaký je věkový rozdíl?

3 Máte ještě nějaké další sourozence? Jaký je věkový rozdíl? Jaký je jejich zdravotní stav?

Okruh 2 Postoje k postižení

Otázkami v tomto okruhu jsem chtěla odhalit pocity, které účastníci výzkumu vůči svému handicapovanému sourozenci měli.

- 4 *Jaký byl postoj Vašich rodičů k postižení Vašeho sourozence? Mluvili o tom s Vámi?*
- 5 *Kdy jste si poprvé uvědomil, že je Vás sourozenec jiný? Uvědomujete si nějaký klíčový moment?*
- 6 *Jak jste postižení Vašeho sourozence vnímal/a vy?*
- 7 *Jak se na Vašeho sourozence dívalo nebo stále dívá Vaše okolí? Jak jste to vnímal/a?*

Okruh 3 Povinnosti ohledně handicapovaného sourozence

Vzhledem náročnosti, jak fyzické a psychické, ale i časové, kterou postižení dítěte vyžaduje, je zřejmé, že rodiče péči o dítě nemohou zvládnout sami. V rodině s dítětem s postižením je časté, že pokud má handicapovaný sourozenec, je i on více či méně zapojen do péče a povinností spojených s dítětem s postižením.

- 8 *Jaké povinnosti jste doma musel/a plnit nebo stále plníte? Byl/a jste nějak zapojen/a do péče o sourozence?*
- 9 *Jak jste se staral/a o sestru/bratra a pomáhal/a si svému sourozenci? Vzpomenete si na nějaký zážitek / zkušenost z dětství?*

Okruh 4 Dětství s handicapovaným

Otázkami z tohoto okruhu už více navazuji na můj cíl práce a výzkumné otázky, které jsem si pro splnění cíle stanovila.

- 10 *Jak nyní zpětně hodnotíte své dětství? Pozitivně / negativně? Co Vám podle Vás třeba chybělo?*
- 11 *Co nebo kdo Vám pomohl s vypořádáním se s Vašimi negativními / pozitivními emocemi ohledně postižení Vašeho sourozence? Byl někdo takový ve Vašem okolí?*

Touto otázkou se ptám na nějakou oporu a podporu, kterou mohli respondenti v dětství potřebovat, protože můj hlavní předpoklad je takový, že dětství s handicapovaným jedincem není jednoduchý, nebo minimálně není stejný jako se zdravým sourozencem. Počítala jsem s pocity zmatenosti, nechápavosti a možná i osamělosti, proto jsem zakomponovala do seznamu otázku na podporu, kterou mohli mít například v prarodičích, kamarádech nebo samotných rodičích.

- 12 *Když se můžete teď zpětně poohlédnout na své dětství, jak hodnotíte postoj Vašich rodičů k Vám, jako zdravému dítěti? Byli rodiče spravedliví?*
- 13 *Vybavíte si z Vašeho dětství nějakou událost, která se týkala Vás, popřípadě i Vašich rodičů a handicapovaného sourozence, kdy jste se cítil např. zanedbávaní nebo přehlížení svými rodiči?*
- 14 *Existuje něco, co byste třeba vy jako rodič handicapovaného a zdravého dítěte udělal jinak, než udělali Vaši rodiče ve výchově Vás dvou? Čeho měli rodiče podle Vás dělat více / méně?*
- 15 *Zkuste mi popsat, jaký byl Váš vztah s handicapovaným sourozencem, když jste spolu vyrůstali, Vaše společné dětství.*
- 16 *Zamyslete se a popište mi tři věci, které Vám skutečnost, že jste sourozenec handicapovaného jedince, dala a vzala.*
- 17 *U dětí vyrůstajících vedle handicapovaného je celkem časté, že zažívají stud za svého sourozence. Jak jste jeho postižení vnímal / a Vy, např. mezi vrstevníky?*
- 18 *V sourozeneckém vztahu je velmi častá rivalita a soutěživost, ale u sourozenců, u nichž jeden z nich je zdravotně handicapovaný je tato vlastnost hůře rozvíjena. Jak to bylo u Vás?*

Okruh 5 Přítomnost a budoucnost s handicapovaným sourozencem

- 19 *Jaký je Váš nynější vztah s handicapovaným sourozencem? Jak často se vidáte, co spolu děláte? Je to aktivita z vlastní iniciativy a s potěšením?*
- 20 *Patří do Vašeho života myšlenka, že to jednou třeba budete vy, kdo se bude o sourozence starat? Jakou budoucnost si pro Vašeho handicapovaného sourozence představuje Vaše rodina?*

4.6 Výběr a popis vzorku

Výzkumný vzorek tvořili zdraví sourozenci handicapovaných jedinců ve věku 19 až 32 let. Podmínkou bylo, aby spadali do věkové kategorie mladí dospělí a s handicapovaným sdíleli od narození jednu domácnost. Šest ze sedmi respondentů má sourozence, kteří se s handicapem již narodili a jeden z respondentů má sourozence s handicapem získaným

během života, Příčinou vzniku byl úraz v mladším školním věku. Výzkumu se účastnilo celkem 7 mladých dospělých, kteří mají jednoho či více handicapovaných sourozenců. Handicap nebyl předem specifikován a jeho druh nebyl podmínkou při výběru.

Vyhledávání vhodných respondentů bylo celkem náročné vzhledem k danému tématu. Mnozí účast ve výzkumu odmítli, protože to pro ně bylo příliš citlivé a osobní téma, aby ho sdíleli s někým cizím, a navíc pro účely výzkumu k bakalářské práci. Původně jsem měla devět respondentů, ale do výzkumu jsem jich zahrnula jen sedm. Důvodem byla starší věková kategorie, do které potencionální účastníci patřili a nedostatečné množství informací, které jsem od jedné z respondentek získala, což zapříčiňuje citlivosti tématu a neschopnosti se mi kvůli složitosti tématu dostatečně otevřít a projevit se. Respondenty jsem získala metodou *snow ball*, tzv. sněhové koule, kdy jsem oslavila dva účastníky, kteří patří do okruhu mého blízkého okolí a ti mi poté pomohli doporučením dalších kontaktů na respondenty, kteří byli ochotni se výzkumu zúčastnit.

Následující tabulka shrnuje základní údaje vybraných respondentů.

Tabulka č. 1: Stručný přehled respondentů, zdroj: vlastní

Respondent	Pohlaví	Věk	Zdravotní postižení sourozence	Pohlaví sourozence	Povolání, volnočasové aktivity
Tomáš	muž	24	DMO, lehká MR	žena	hypoteční specialista
Adam	muž	32	DMO	žena	fyzioterapeut
Květa	žena	19	Středně těžká MR	ženy, dvojčata	dobrovolnice
Lada	žena	25	DMO, poškození zraku, lehká MR	muž	dobrovolnice

Sandra	žena	29	DMO	žena	sociální pracovnice
Olda	muž	26	DMO	žena	dobrovolník
Marta	žena	24	golfové nohy, nepohyblivá levá ruka	muž	dobrovolnice

4.7 Etika výzkumu

Jelikož je téma výzkumu život s lidmi s postižením a velká většina otázek, které jsem v polostrukturovaném rozhovoru pokládala respondentům se týkaly jejich společného dětství, vzpomínek a soukromého života, je podle mého názoru na místě, abych připomněla základní etické principy, které by měly zajistit bezpečí účastníkům výzkumu.

V rámci mého výzkumu byla provedena tato konkrétní opatření:

- Respondenti byli požádáni o předběžný souhlas na participaci v mém výzkumu
- Jejich jména a další určující údaje byly z přepisů rozhovoru změněny
- Údaje, které byly vnímány jako ohrožující nebo identifikující danou osobu, byly vyřazeny
- Nahrávky rozhovorů byly po transkripci smazány
- Respondentům byl před uskutečněním rozhovoru přečten informovaný souhlas, který mi následně potvrdili

4.8 Analýza dat

K analýze kvalitativních dat jsem původně chtěla použít metodu zakotvené teorie, ale bohužel jsem postupem došla pouze do druhého stupně kódování, tudíž jsem od zakotvené teorie upustila. Mojí metodologickou chybu ve výzkumu vidím v nedostatečné nasycenosti

dat. Vzhledem k tomu, že vnímám vybrané téma výzkumu jako citlivé a velmi osobní, nebyla jsem schopna s respondenty navázat vztah na takové úrovni, abych docílila dostatečné otevřenosti a upřímnosti na straně účastníků. K takovému závěru jsem došla proto, že jsem měla možnost porovnat výpovědi mezi účastníky, kterým jsem byla cizí a účastníky, které osobně velmi dobře znám, a kteří se mi nebáli odkrýt i city hluboko pod povrchem. Dále shledávám jako chybu postavení otázek, které byly příliš orientované na vzpomínky a pocity zažívané v dětství, což si během půl hodinového rozhovoru nelze jednoduše vybavit z paměti, a proto si myslím, že díky tomu došlo ke značnému zkreslení získaných dat. Proto jsem se vydala cestou základní dvouúrovňové analýzy, kdy zůstávám čistě na popisné úrovni. Provedla jsem postupný rozbor všech rozhovorů a porovnávala jevy a rozdíly mezi výpověďmi respondentů. Na základě těchto podobností jsem vytvořila subkategorie, které byly základem jednotlivým kategoriím. Mezi nimi jsem následně hledala souvislosti a hledala tak odpovědi na výzkumné otázky. Analýza je rovněž doplněna citacemi respondentů.

Získané údaje, které jsem zachytila na zvukový záznam a následně přepsala, byly pro lepší zpracování a analýzu upraveny procesem transkripce. Po všech úpravách jsem rozhovory analyzovala podle techniky otevřené kódování. (Strauss, Corbin, 1999) Otevřené kódování jsem prováděla technikou „tužka a papír“. Jednotlivá klíčová slova, otevřené kódy, byly pro snadnější práci a analýzu sdruženy do vhodných podkategorií a následně kategorií. Tento seznam kódů je k nahlédnutí v přílohách.

Tabulka č. 2: Přehled kategorií a subkategorií, zdroj: vlastní

Kategorie	Subkategorie		
Postoj k postižení	<i>Pocity ohledně postižení</i>	<i>Vliv rodičů</i>	<i>Vliv okolí</i>
Dětství s handicapovaným	<i>Domácí povinnosti</i>	<i>Péče o handicapovaného</i>	<i>Společné aktivity</i>
Zhodnocení dětství	<i>Postoj rodičů ke zdravému dítěti</i>	<i>Emocionální podpora v dětství</i>	<i>Výhledy do budoucna</i>

Vztah s handicapovaným	<i>Vztah v době vyrůstání</i>	<i>Výhody a nevýhody</i>	<i>Nynější sourozenecký vztah</i>
-------------------------------	-------------------------------	--------------------------	-----------------------------------

4.8.1 Kategorie č. 1 Postoj k postižení

a.) Pocity ohledně postižení

Ve vztahu mezi zdravým a handicapovaným sourozencem se často objevují pojmy stud a zvyk.

Tomáš se cítil ohledně postižení jeho sestry zprvu velmi zmateně: „*Nechápal jsem, proč se ségra chová tak, jak se chová.*“ Jako dítě předškolního měl k postižení nedostatek pochopení. Sám říká, že mu to občas lezlo i na nervy a dodal: „*Přišlo mi, že si na to hraje schválně, že je tak hloupá, ...měl jsem s tím docela problém, že je postižená.*“ Později si ale prý na postižení jeho starší sestry zvykl a časem pochopil, jak vážná situace je a že to není pouze její hra, aby získala více pozornosti.

Adam, jako jediný z respondentů, byl v odlišné situaci, protože jeho mladší sestra se narodila jako zdravé dítě a k postižení přišla nešťastnou náhodou v mladším školním věku. Situaci vnímal jako velkou tragédií, protože ze dne na den se pro něj a jeho rodinu všechno změnilo. Stejně jako Tomáš mluví o zvyku: „*Prostě jsem se s tím začal nějak sžívat no a pak si na to člověk nějak zvykne.*“

Pro Květu je handicap jejích dvou mladších sester dvojčet něco, s čím se naučila žít. „*... z mého pohledu mi to přijde už něco normálního, něco zažitého.*“ Od útlého věku jezdí společně na pobyty s dětmi s handicapem, a proto říká: „*Tak mi to nepřijde jako něco zvláštního.*“ Dokonce se díky svým handicapovaným sestrám začala o problematiku zajímat, stala se dobrovolnicí ve speciální škole a plánuje studovat speciální pedagogiku nebo tlumočnictví znakového jazyka. Když byla malé dítě, říká, že ji vadily trapné situace na veřejnosti spojené s handicapovanými sestrami a pocítovala za ně stud, dodává: „*To mi docela vadilo. Trochu jsem se styděla.*“

Lada jako mladší sestra svého handicapovaného bratra se s tím rovněž, jako všichni předešlí účastníci, musela naučit žít. „*Víceméně jsem vyrůstala s tím, že to tak je, tak jsem to tak nějak brala jako fakt.* Nebrala to ani jako něco zvláštního a divného. Nejtěžší období vnímala na prvním stupni základní školy, kdy se objevily od ostatních dětí nemístné poznámky na postižení jejího bratra, a tak za něj cítila stud.

Sandřin postoj k postižení její mladší sestry byl totožný s předchozími respondenty: „*Vzala jsem to tak, jak to je.*“ Skutečnost, že je její sestra jiná, než ostatní si začala plně uvědomovat až v období střední a pozdní adolescence, protože nemohla se sestrou chodit na večerní zábavy a diskotéky, a proto chodila často sama nebo s kamarádkami. Dále zmiňuje určitá omezení, která kvůli sestřině postižení vnímala: „*Co se týče třeba výletů, cestování, tak ne všude jsme mohli. ... Potom třeba v čase, že jsem ji měla trochu i na starosti.*“

Pro Oldu to bylo zpočátku stejně zmatené a nepochopitelné, jako pro Tomáše: „*Asi jsem jako nedokázal pochopit, proč jezdí na vozíku, když my ostatní chodíme.*“ Na základní škole na prvním stupni si plně uvědomil, co obnáší postižení jeho starší sestry a dokázal v jejím chování vidět rozdíl od chování ostatních zdravých dětí. Říká, že od té doby celou problematiku vnímal vícero způsoby: „*... v některých situacích mi jí vlastně bylo i líto... Pak jsem to vnímal samozřejmě i z té druhé strany, jakože měla nějaká privilegia oproti ostatním.* Zároveň, stejně jako předchozí respondenti uvedl, že tím, že se narodil jako mladší sourozenec handicapované, bylo pro něj postižení něco přirozeného a zažitého. Rovněž zažíval za handicapovanou sestru stud v období její střední adolescence, kdy se u sestry objevovaly specifické projevy chování a výbuchy vzteku: „*V takových situacích mi v tom rozhodně nebylo dobře a trochu jsem se za to jako styděl...*“

Martin postoj k postižení se tolik nelišil od ostatních účastníků. Její handicapovaný bratr je mladší o tři roky a ona jeho postižení vnímala jako součást jeho: „*Tím, jak s tím člověk vyrůstá, tak si to asi jako úplně neuvědomuje nebo prostě to bere jako fakt, že už to tak jako je.*“ Občas jí ho prý bylo i líto, ale nikdy ji nenapadlo si představovat, jaké by to bylo, kdyby byl bratr zdravý. Zároveň ji ani nikdy nenapadlo se za bratra nějakým způsobem stydět.

b.) Role a vliv rodičů

Tomáš, který zažíval velké nepochopení ohledně postižení jeho sestry především v mladším školním věku říká, že mu rodiče všechno náležitě vysvětlili.

Pro Adama, který byl s rodinou v odlišné situaci než ostatní respondenti, byl od samého začátku v dění té tragické události. Sám říká, že to s ním samozřejmě od samého počátku rodiče řešili a všechno vysvětlili. Dodal: „*Jsmo taková hodně komunikativní rodina.*“

Květa, která se speciální pedagogice chce věnovat do budoucna a problematika handicapu a speciálních potřeb ji velmi zajímá, říká, že dříve s ní o tom rodiče mluvili, ale nyní si informace spíše získává sama.

Lada si neuvědomuje nějaké specifické momenty ani situace, kdy by s ní rodiče handicap jejího bratra řešili. Říká, že občas v dětství přišla od rodičů věta, která ji vysvětlila, proč tohle její bratr nemůže a tohle může. „*Prostě jak jsem se narodila, až do toho, že prostě brácha to postižení má, tak jsem to vzala jako fakt.*“

Sandra, stejně jako Lada říká, že si neuvědomuje, že by s ní o tom rodiče vyloženě mluvili a vysvětlovali jí situaci. Bylo to naprosto přirozené a celá rodina to vzala tak, jak to bylo.

Olda se rovněž jako Tomáš a Lada do rodiny s handicapovaným dítětem narodili, takže to celé popisuje jako velmi přirozené a normální. Nicméně si uvědomuje momenty, kdy s ním rodiče mluvili a když něco ohledně postižení jeho sestry nechápal, vždycky mu vše vysvětlili.

Martiny rodiče s ní nikdy, podle jejích slov, postižení jejího bratra neprobírali. Jí samotné to ani nepřišlo nijak divné: „*Normální, stalo se to no.*“

c.) Vliv okolí

Tomášovi podle jeho slov v období rané adolescence hodně záleželo, co si o něm, kdo myslí a za sestru pociťoval stud: „*Cítil jsem se trochu trapně.*“ *Doplnil to: „... že mě může někde ztrapnit třeba jo, nebo tak.*“ Dnes už ale dospěl do fáze, kdy je mu zkrátka jedno, co si kdo myslí, a protože už má nějaké vědomosti o sestřině postižení, pohlíží na věc jinak. Nejhorší reakce okolí vnímal na prvním stupni základní školy.

Adam pociťoval od okolí spíše lítost, smutek a zklamání. Pochází z malé vesnice, a tak se tam každý zná, a proto se mu také snažili lidé nějak pomoci. Nicméně se také zmínil, že po nich jako rodině koukali ostatní divně. Po krátké pauze dodal: „*Pohledy byly nepříjemný občas, no.*“

Květino okolí skutečnost přijalo takovou, jaká byla. Jediné, co ji trochu mrzelo, bylo jednání dětí na prvním stupni základní školy: „... *když jsem se s někým hádala a oni to zmínili jako důvod k urážce.*“

Stejně jako Tomáš a Květa, tak i Lada řešila na prvním stupni základní školy nemístné poznámky a posměšky ohledně postižení jejího bratra od ostatních dětí: „*To mě samozřejmě mrzelo, taky jsem jednou nebo dvakrát přišla domů s brekem.*“

Naopak Sandra měla na lidi ve svém okolí štěstí a nevnímala, že by se na ni a její sestru dívali ostatní nějak špatně. V dětství dokonce brávala svou sestru ven se svými kamarádkami, hrály si a všichni ji přijaly mezi sebe.

Olda byl ale jeden z těch, kteří zažívali nepříjemné pohledy od okolí. Popisuje, že si občas například na dovolených do vozíku sám sedl a chvíli na něm jel. V pohledech lidí, které potkával viděl občasnou lítost i zvědavost: „*Jako ty pohledy byly nepříjemný no. ... že člověk vlastně neví pořádně proč, ale je středem pozornosti.*“ Jeho sestra byla dokonce obětí šikany na druhém stupni základní školy i na střední škole.

Marta vnímala naopak od okolí zájem a schovívavost, lidé byli vždy hodní a nápomocní. Jediný problém, který kdy nastal, byl na prvním stupni základní školy, kde prý proběhly nějaké pokusy o šikanu handicapovaného bratra. „*To bylo hodně drsný no, ... protože děti jsou zlé.*“

4.8.2 Kategorie č. 2 Dětství s handicapovaným

a.) Domácí povinnosti

Jednotlivé respondenty u této subkategorie rozdělím do tří skupin.

Tomáš, Adam a Olda vypovídají, že v domácnosti pomáhali a občas se také starali o handicapovaného sourozence. Tomášovo handicapovaná sestra byla, podle jeho slov,

samostatná a od mala vedená a učená k tomu, aby si dokázala v domácích pracích nějak poradit. Mimo běžnou pomoc v domácnosti pro něj byla samozřejmostí občasná asistence handicapované sestře. Stejně tak Adam pomáhal s běžným chodem domácnosti, jako kterékoliv jiné zdravé dítě. Olda zmiňuje, že musel za jeho sestru dělat některé domácí práce, například mluvil o úklidu: „... *tak, že vlastně nepomáhala tolik, jako já, ... musel jsem občas dělat něco navíc i třeba jako za ní.*“ Mimo pomoc s běžnými domácími pracemi, která mu ale přijde přirozená, pomáhal rovněž s asistencí a péčí o sestru.

Květa s Ladou se podle jejich odpovědí nejen podílely na běžné pomoci, ale zároveň se aktivně snažily přidělovat rodičům minimální starosti a nekomplikovat jim dále život. Pro Květu byly domácí práce samozřejmostí a často v rámci péče o její dvě handicapované sestry se je samotné snažila do domácích prací zapojit a něco je naučit. Snažila se rovněž rodičům nepřidělovat starosti a sama sebe nazvala bezproblémovým dítětem. Lada, stejně jako Květa měla pocit, že by neměla rodičům přidělovat další starosti, a tak snažila se jim ulevit. Mimo pomoc s péčí o jejich handicapovaného bratra vykonávala ještě běžné domácí práce.

Na druhou stranu Sandra si nějakých vymezených a určených úkolů a povinností, které by doma měla plnit, není vědoma. Její pomoc spočívala v běžných domácích pracích a v občasné asistenci její handicapované sestře. Patří s Martou do poslední skupiny respondentů, kteří nic výjimečného nezažili, nebo si to alespoň nepamatují. Marta si neuvědomuje, že by měla doma na starosti něco velkého. Když se něco potřebovalo udělat, tak to někdo z rodiny udělal a neměla vymezené povinnosti, které musela splnit.

b.) Péče o handicapovaného

Tomáš, jak už je uvedené výše, byl zvyklý sestře pomoci a jakkoliv asistovat. Hygienu a hlavní péči obstarávala jeho maminka, ale on ji pomáhal s občasnou asistencí a staral se o ní, když nebyli rodiče doma: „*Když třeba rodiče chtěli někam jet, tak jsem musel zůstat doma a hlídat ji. Třeba jí i uvařit... To jsem se musel přizpůsobit no.*“ Dále ji každý den doprovázel na cestách do školy a zpět, učil a vedl ji v běžných činnostech. Jako příklad uvedl škrábání jablek. Na závěr dodal: „*Asi to spíš беру jako samozřejmost takovýto prostě třeba udělat jí kafe...*“

Adamova sestra ležela po úrazu měsíc a půl v nemocnici v kómatu a její stav byl opravdu kritický. Proto byla po příjezdu z nemocnice dlouho jen upoutána na lůžko a hlavní péči obstarávala hlavně maminka. Té samozřejmě pomáhal a asistoval, kdy bylo potřeba: „*Co třeba pomoci no, vždycky něco odnést, zvednout, přinést, někam jí odvést třeba, když byla na vozíku, v kočárku, takže to. To jsem pomáhal dost.*“ Když byl občas se sestrou doma sám a musel se o ni postarat, měl z manipulace s ní strach a bál se, aby se něco nepříhodovalo.

Květa má její dvě handicapované sestry na starosti, když jsou jejich rodiče v práci. Snaží se je prý zapojovat do obyčejných domácích prací, což ale bere jako samozřejmost. Každý den je vyzvedává ze školy a hlídá je, než se rodiče vrátí domů. Ve volném čase pro ně vymýšlí úkoly a cesty, jak je aktivně zapojovat, například formou zábavných aktivit a snaží se s nimi pracovat a věnovat se jim.

Lada, která je mladší sestrou handicapovaného o celých jedenáct let, se vždy snažila rodičům, a v péči o bratra především mamince, ulevit, a proto se posledních pár let aktivně podílí na hlídání a péči o něj: „... *ve chvíli, kdy chodí mamka do práce, takže tak, aby i ona mohla mít relativně normální život...*“

Sandra na druhou stranu říká, že žádné určené úkoly a povinnosti, co se týkalo péče o její sestru, neměla. Mluví pouze o pomoci s běžnými úkony, například něco podat, přinést, odnést... Nicméně protože měly mezi sebou pouze jeden rok věkový rozdíl, hodně času v dětství trávily spolu, hrály si a chodily ven s kamarádkami, kde na sestru musela dohlížet.

Olda si nevybavuje, že by měl povinnost se o sestru starat nějaké hodiny nebo dny v týdnu, protože veškerou péči o sestru zajišťovala jejich maminka. Jediné, co měl on sám na starosti v souvislosti s péčí, bylo pravidelné vyzvedávání jeho sestry na doučování a odvoz domů, což zhodnotil jako pro jejich sourozenecký vztah prospěšné, protože je tento moment o samotě velmi sbližoval.

Marta, stejně jako Sandra, pomáhala svému bratrovi s běžnými úkony a asistencí: „*Třeba takový ty banality jako pomoci mu do vozíku, z vozíku, podat mu nějakou věc, jídlo udělat. Nic extra velkého, to ne.*“ Od mala má ke svému mladšímu bratrovi ochranné pudové a vždy se ho snažila bránit a pomáhat mu.

c.) Společné aktivity

Tomáš si podle jeho slov se sestrou v dětství vyhráli a strávili spolu mnoho času: „*Já jsem si svoje dětství užil. Myslím, že jsme spolu zažili hodně srandy v dětství...*“ Vzpomíná na společné výlety do přírody a do cizích měst a na ty dlouhé cesty autem, které si krátili hraním karet a povídkám.

Květa, jak už jsem psala v předešlé podkategorii, se svým handicapovaným sestrám věnuje a snaží se je zapojovat třeba do domácích prací. Ve volném čase sestrám pomáhá s úkoly do školy, chodí na výlety a na procházky nebo skáče na trampolíně.

Sandra se sestrou v dětství trávila hodně času venku s jejími kamarádkami a jako malé děti si spolu hodně hrály.

Naopak Olda se svou sestrou moc společných aktivit a chvil v dětství nezažíval: „*Já si myslím, že jsme si každý jeli tak nějak po své linii, po své ose a tolik jsme spolu jako nezažívali věci.*“

Postižení, které měl Martin bratr bylo čistě tělesné, takže jejich sourozenecký vztah v době vyrůstání sama popsala jako „typický“. V rané a střední adolescenci se hádali a hodně prali, ale mimo toto bouřlivé období měla vůči němu ochranné sklony a rádi spolu hráli hry a chodili na procházky.

4.8.3 Kategorie č. 3 Zhodnocení dětství

a.) Postoj rodičů ke zdravému dítěti

Podle Tomášových slov byli jeho rodiče ke všem ze svých dětí spravedliví, nebo se alespoň vždy snažili. Co k tomu zmínil bylo: „*Jo, jí třeba koupili klidně i hodnotnější dárky, protože na ní dostávali ty příspěvky. Ale já to nikdy tak jako nebral, jakože bych jí třeba záviděl, já jsem jí to vždycky přál.*“ Dále si vzpomíná, že v období před střední adolescencí mu hodně vadila pozornost, které sestra měla více než on.

Adam rovněž hodnotí své dětství jako krásné, rodiče k nim oběma byli vždy spravedliví a snažili se vždy pomoci. Nicméně na mou otázku o zhodnocení jeho dětství, řekl, že samozřejmě veškerá péče a směřování šlo jeho sestře, což pro něj bylo náročné: „*Takže ta*

pozornost byla věnována jenom jí, takže já jsem byl jakoby v ústraní...“ Nyní to celé vidí jako pozitivum, protože se naučil více spoléhat na sebe, každopádně si vzpomíná, že byl také hodně smutný a chvílemi i žárlil: „... *takže tohle pro mě možná bylo, dá se říct, pozitivum, že jsem se tak nějak vyvíjel sám, ale pamatuju si, že jsem byl hodně smutný, protože všechno se točilo kolem sestry, že jsem chvílemi i žárlil, jo...*“ Ve své výpovědi několikrát zopakoval, že takovému jednání samozřejmě rozumí, a i dříve tomu rozuměl, ale zároveň také několikrát zopakoval: „... *že se ty rodiče spíše starali o sestru než o mně.*“ Velmi ho mrzelo, když se jeho rodiče nemohli přijít podívat na jeho sportovní zápas, protože měli buď mnoho práce nebo se starali o sestru.

Jak už jsem psala v podkategorii o domácích pracích, Květa byla podle jejích slov bezproblémové dítě. „*Snažila jsem se nepřidělávat problémy a řešit všechno sama.*“ O postoji rodičů řekla: „... *neměli čas, nebo spíš energii občas i. Takže jsem se snažila nepřidělávat další starosti.*“ Stejně jako Adam zmiňuje, že veškerá pozornost rodičů směřovala na její handicapované sestry, což si nyní i sama uvědomuje: „*Jakože, teď si začínám uvědomovat, že prostě bojuji o pozornost, všude, kde můžu...*“ Její dětství s handicapovanými sourozenci hodnotí jako něco normálního, už něco zažitého a nepřijde jí, že by to měla nějak těžší než děti v ostatních rodinách, kde je dítě s handicapem.

Lada si na své dětství nemůže stěžovat a postoj rodičů hodnotí jako spravedlivý: „*Já myslím, že rodiče se vždycky snažili to koučovat nějak tak, aby byli všichni dohromady, ale zároveň, abych i já sama měla dostatek prostoru na nějaký vlastní život, na vlastní zájmy...*“ Zároveň necítila, že by byl její bratr rodiči nějak privilegovaný, ale přiznává, že musela pochopit, že určité věci třeba nejdou nebo nejdou hned a musela se přizpůsobit potřebám handicapovaného bratra.

Sandra vnímá, že ji postižení její sestry částečně omezovalo. Zmiňuje třeba volbu výletů, cestování, protože ne všude je přístup bezbariérový a pak omezení v čase, kdy se musela přizpůsobit potřebám sestry nebo jí někdy měla na starosti. Z dětství si vybavuje, že jí občas vadilo, že si sestry všímají více. Když byla už starší, nějak to pochopila a prý trávila hodně času venku s kamarádkami, aby nemusela být tolik doma. Z přístupu rodičů si ale není vědoma, že by vyloženě nějak strádala: „... *naši se mi to vždycky snažili vynahradiť nějak jinak.*“ Prý jí rodiče často vypráví příhodu, která se stala, když byla malá, ona si ji ale sama

nepamatuje: „Tenkrát jsem chtěla jít ven a mamka právě se ségrou cvičila, tak jsem se prý, já už si to nepamatuji, tak jsem se prý nějak naštvála a sbalila si kufříček, že se prý odstěhuji. A šla jsem pryč a nevracela se, tak mě mamka jela hledat a našla mě na cestě za vsí. Ptala se mě, kam jdu, a tak jsem ji řekla, že do lesa a mamka se pak podívala do toho kufříčku, já jsem tam měla samé kapesníky, prý abych měla do čeho v lese brečet.“

Olda si myslí, že rodiče dělali to nejlepší, co mohli, nicméně v něčem lehkou nespravedlnost určitě cítil: „Myslím si, že jo, ale přijde mi to jako přirozený, že vlastně v téhle situaci to jako jinak ani nejde, protože ségra ty možnosti prostě neměla a nemá. Na mu otázku o zhodnocení jeho dětství vedle handicapované, odpověděl, že ho to omezovalo v osobním čase, protože ji musel například vyzvedávat z doučování nebo dělat něco navíc za ní. Velmi ho mrzí a dříve ho to trápilo, že mu nebyla věnováno tolik pozornosti, kterou by si on přál, a to jak od rodičů, tak dalších příbuzných: „... když jsme jeli někam na návštěvu, tak většinou byla ségra středem pozornosti a většina témat tak jako sbíhaly tam.“ Získávání pozornosti si právě z toho důvodu kompenzoval ve sportu, kde měl pozornost od trenérů a ostatních dětí: „Když jsme měli třeba nějaký zápasy nebo závody, tak to jsem trochu záviděl ostatním dětem, protože ty tam jako svoje vlastní rodiče měli, ale já většinou ne, protože mamka se starala o ségru a tatka byl většinou v práci...“

Marta hodnotí své dětství jako pěkné. Její rodiče k ní a jejímu handicapovanému bratrovi byli spravedliví, jen občas viděla rozdíl v rozdělení povinností, které doma každý ze sourozenců měl, a to ji hodně vadilo. Uvědomuje si, že se občas musela bratrovi přizpůsobovat: „Přizpůsobovat jsem se bráchovi musela třeba v lezení na stromy, tak jsem to jako nedělala, nebo jsem věděla, že když jsme hráli fotbal, tak že musím hodně opatrně, aby se mu něco nestalo.“

b.) Emocionální podpora v dětství

Jak už se zmiňuji v podkapitole 4.5 ve výčtu otázek, na podporu v dětství jsem se ptala otázkou, jestli byl v jejich okolí někdo, kdo by mu pomohl se vypořádat s nějakými negativními emocemi ohledně handicapu jejich sourozence. Pokud totiž cítili jisté nepochopení a zmatek, občas i stud, předpokládala jsem, že bude otázka na emocionální podporu důležitá.

Tomáš mi na ni odpověděl: „*To jsou asi ty rodiče, kteří tě primárně učí a vedou k tomu, že je to jako v pořádku, že v tomhle světě se nerodí všichni zdraví a myslím, že jsem nepotřeboval nikoho dalšího, který by mi tohle potřeboval vysvětlit.*“

Na druhou stranu Adam, který se vedle své sestry v dětství cítil trochu v ústraní a nebyla mu věnována pozornost v takové míře, jak by si on přál, naučil se všechno řešit sám. Na otázku, zda byl někdo v jeho okolí, komu by se mohl s jeho trablemi svěřit, odpověděl: „*Ne, já jsem to právě tím, že prostě jsem se nějak spoléhal sám na sebe, tak já jsem to neříkal nikde. Vím, že jako hodně jsem se spoléhal spíš sám na sebe no.*“ Dodal, že se samozřejmě zmínil občas před rodiči a vzpomíná si, že také kvůli tomu trávil více času s kamarády mimo domov.

Květa byla také jedna z respondentek, které podle jejích slov chyběla pozornost od rodičů, a protože se snažila být klidné a bezproblémové dítě a rodičům nepřidělavat mnoho starostí, své trable a trápení velmi často sděluje svému blízkému okruhu kamarádek a komunikuje s ním. Dále mi sdělila, že navštěvuje na její škole školní psycholožku, ke které pravidelně chodí si, podle jejích slov, „organizovat myšlenky a věci ve svém životě“.

Oldovi byla vždy nápomocná při jeho potížích a smutcích jeho maminka. V té měl prý vždycky oporu a mohl jí říct věci, které potřeboval dostat ven ze sebe. Kamarádům na základní škole se s jeho trápením nikdy nepsvěřil, na střední škole byl na internátě, takže z problémů doma úplně vypadl: „*... tam už vlastně jsem z toho baráku, z takových těch klasických problémů a dohadů, toho soužití, tak z toho už jsem pak zmizel no.*“ Dnes už je naučený si problémy řešit sám.

c.) Výhledy do budoucna

K této podkategorii se vážou plány, jaké má rodina a zdravý sourozenec s handicapovaným jedincem. Dětsvím sourozenecký vztah se sourozencem s postižením nekončí a důležitá je také otázka na budoucnost. Co bude, až tu nebudou rodiče, kteří se celé dětství o handicapovanou starali? Záleží samozřejmě na závažnosti a rozsahu postižení, ale pro zdravé sourozence to může být velký závazek a znamenalo by to veliké omezení v jejich osobním životě.

Tomášova sestra má dětskou mozkovou obrnu přidruženou s lehkou mentální retardací a ve své dospělosti stále žije se svými rodiči, protože není plně schopna života o samotě. Tomáš

a jeho rodina si jsou plně vědomi, že bude jeho sestra potřebovat odbornou péči, a proto jí všichni od jejího narození šetří na zajištění ústavní péče, až rodiče nebudou živi.

Adamova sestra, přes počáteční závažnost jejího zdravotního stavu, je nyní plně soběstačná a má svou vlastní rodinu a práci. Nicméně, když byl ještě její stav kritický a nevědělo se, jak to všechno dopadne, mluvil o její budoucnosti s rodiči a s případnou péčí počítal a souhlasil s ní. Dokonce i dnes je pro něj samozřejmostí ji kdykoliv pomoci a být jí k dispozici, i když si vede svůj vlastní život.

Květa je trochu v odlišné situaci, protože jí stále čeká studium na vysoké škole a má celý život před sebou. Vzhledem k tomu, že dle jejích odpovědí je mi více než patrné, že doma s péčí o sestry hodně pomáhá, sama u volby dalšího studia zohledňuje postižení jejích sester a rodinnou situaci: *„Jestli je možné studovat někde v cizině nebo v dalekém městě a jak to bude takhle všechno fungovat. Ale zohledňuji tam to, že se budu muset jednou o sestry asi starat, tak nevím, jestli je chytré jet od rodiny pryč, bude mě asi potřebovat.“*

Pro Ladu je samozřejmostí, že se o svého handicapovaného bratra bude starat i v budoucnu. Její bratr má dětskou mozkovou obrnu, lehkou mentální retardaci a poškození zraku, takže péče o něj je nezbytná. Vzhledem k tomu, že se na péči o něj podílí už v současné době, počítá s tím, že se na péči bude podílet i nadále a jednou to celé převezme. Sama ale říká, že rodiče jí do tohoto rozhodnutí nějak netlačili: *„Nemůžu říct, že by mě do toho rodiče nutili nebo prostě nějakým způsobem by to po mě vyžadovali, to určitě ne. Je to v podstatě, víceméně moje vlastní iniciativa, byť jsem si vědoma toho, že to velmi zasahuje do osobního života.“*

Sandřina sestra má dětskou mozkovou obrnu a bydlí se svými rodiči ve stejné vesnici jako Sandra. Myšlenky na budoucnost a péči o sestru má často a myslí na to a počítá s ní: *„Třeba do budoucna, kdyby ségra chtěla jít k nám, tak už jsme přemýšleli, že jí tady uděláme nějakou místnost, nebo něco přistavíme.“*

Naopak Oldova sestra, která má také dětskou mozkovou obrnu je soběstačná a žije převážně sama. Podle něj za ní jejich maminka dělá mnoho věcí, které by zvládla sama, a proto o případné péči o ní ani nikdy neuvažoval, ani nepřemýšlel: *„Tuhle myšlenku jsem ani pořádně neměl... protože vím, že by dokázala žít sama a nepotřebovala by pomoc ostatních.“*

Samozřejmě jsou věci, které nedokáže, ale myslím si, že se dá najít způsob, aby to dokázala jinak, ale dokázala... Myslím, že bych to ani dělat nechtěl. Myslím, že bych jí tím akorát ubližoval.“

Martin bratr je také plně soběstačný a samostatný, takže péče o něj není ani potřeba: „*On nepotřebuje uvařit třeba, všechno zvládá sám. To by se muselo asi ještě něco stát, aby potřeboval nějakou pomoc.“*

4.8.4 Kategorie č. 4 Vztah s handicapovaným

a.) Vztah v době vyrůstání

Podle Blažka (1988) se v rodinách s handicapovaným do popředí často dostávají problémy s žárlivostí. Žárlí se zpravidla na větší díl pozornosti rodičů věnovaný handicapovanému sourozenci nebo že je mu dovoleno to, co zdravé dítě nemůže.

Tato podkapitola obsahuje několik aspektů sourozeneckého vztahu v době vyrůstání. Ať už jde právě o projevy žárlivosti, rivality a studu, anebo naopak velkého přátelství a spojenectví. Vyskytují se v ní také společné aktivity sourozenců a obecné popsání kvality jejich vztahu.

Tomášova handicapovaná sestra je o jedenáct let starší, on ale sám říká, že díky její lehké mentální retardaci byli víceméně na stejné úrovni a okolo deseti let věku ji začal inteligenčně přerůstat a vztah se náhle změnil. Proto také do začátku jeho rané a střední adolescence, bral jeho sestru jako soupeře a chtěl se s ní hodně srovnávat. Po jeho pubertě se začali více přátelit: „*Jsmo byli takový tým, když to tak vezmu.“* Volný čas jako malé děti trávili hraním karet, chodili spolu ven s kamarády a dokázali spolu mít společnou řeč. V jejich vztahu hrála také velkou roli rivalita: „*Když mi bylo třeba osm let, tak jsme byli takoví jako rivalové, různě jsme se v něčem předháněli... taková jako rivalita hodně byla třeba o pozornost rodičů, a tak třeba.“* Celé dětství hodnotí velmi pozitivně, prý si se sestrou užili spoustu legrace.

Adam byl vůči své mladší sestře ochranný a snažil se ji vždy s čímkoliv pomáhat. Díky životní zkušenosti vyrůstání vedle handicapované vystudoval obor fyzioterapie, a proto ji často pomáhal i se cvičením, u čehož se občas i hádali. O nějakých větších neshodách a hádkách ale neví, prý měli se sestrou výborný vztah. Ve všech nepříjemných situacích ji bránil a prý se i občas pohádal nebo popral s někým, kdo se jeho sestře vysmíval. Stud

v žádném případě nezažíval. O velké sourozenecké rivalitě taky zvlášť nemluvil. Jen řekl: *„Tak jak se rodiče starali více o sestru, tak se dá říct, že v tom byla nějaká jako rivalita.“*

Květa má se sestrami rovněž hodně dobrý vztah. Dále zmiňuje výhodu v tom, že se o problematiku života handicapovaných sama zajímá a je dobrovolnicí ve speciální škole, takže se tomu také částečně věnuje, mimo to, že žije s handicapovanými v jedné domácnosti: *„Jak se o to zajímám, tak mi to přijde i jako zajímavý a baví mě zjišťovat si informace o zkušenostech, které mám. Takže ráda sbírám informace o tom, jak pomoci, jak jim pomoci ve vzdělání nebo jak s nimi komunikovat lépe nebo snažit se je nějak interagovat.“*

Také Lada mluví o vztahu s jejím bratrem jako o poměrně vřelém vztahu. Dokonce říká, že se v dětství pošťuchovali a byla mezi nimi přirozená sourozenecká rivalita, jako je u zdravých sourozenců: *„Takový ty sourozenecké hádky asi jo, akorát jinou formou no. My se dokážeme pohádat, sice ve vlastním slovníku, ale on mě dokáže kolikrát odpálkovat zpátky tak, že nemám slov no... když jsem byla malá, tak jsme se taky jako dvakrát poprali o míč.“*

Sandra měla díky ročnímu věkovému rozdílu se sestrou velmi dobrý vztah. V dětství si spolu hodně vyhrály a chodily společně ven za kamarádkami. V pozdní adolescenci, kdy chodila Sandra na zábavy a diskotéky, na které její sestra nemohla, už spolu tolik času netrávily, což ji mrzelo a chyběl jí takový ten „parták“. Rivalita se u nich prý neobjevovala, jediná rivalita byla o pozornost rodičů.

Olda si se svou sestrou v době vyrůstání, jak už jsem psala v předchozí kategorii, jel každý po své linii a tolik společných zážitků spolu nemají: *„Myslím si, že je to dost způsobené tím handicapem, a i vlastně jako do teď máme ten vztah takový ne dost spojený... tak jsme spolu nedokázali navázat takové pouto mezi sebou.“* Sám hovoří o tom, že u nich bylo časté prosazování si toho svého. Občas se i sourozenecky poprali, aby dosáhli svého. Období, kdy zažíval stud za svou handicapovanou sestru, byla její střední a pozdní adolescence, protože měla časté výbuchy vzteku a v takových situacích mu nebylo příjemně. Na přímou otázku k soutěživosti mezi sourozenci mi odpověděl: *„Myslím, že ta soutěživost byla dost utlumená... více jsem se vzdával, že jako jsem nebyl tak soutěživý díky tomu jejímu handicapu.“*

Marta měla se svým bratrem velmi dobrý vztah. Dokonce hovoří o ochranných sklonech, které vůči němu měla, ale do patnácti let prý měli společný dětský pokoj, a právě v období rané a střední adolescence se projevovala mezi nimi klasická sourozenecká rivalita.

b.) Výhody a nevýhody

Jedna z otázek, které jsem pokládala svým respondentům se týkala právě výhod a nevýhod, které shledávali v tom, že mají handicapovaného sourozence. Zajímalo mě, co jim podle nich zkušenost, že mají handicapovaného sourozence, se kterým vyrůstali, dala a co jim vzala.

Tomášovi dala zkušenost hlavně ohleduplnost vůči handicapovaným: *„Prostě nemám potřebu se jim smát nebo se jich nějak štítit... Vím, že za to ty děti prostě nemůžou.“* Dále se tím naučil mít starost o druhého a umí o druhého pečovat a postarat se o něj: *„I v tom dětství třeba zvyklý jí třeba uvařit a postarat se. Prostě hlídat jí, když rodiče nebyli doma.“* Po zamyšlení se nad tím, co mu to vzalo, řekl: *„Občas jsem se fakt musel jako přizpůsobit no. Nemohl jsem jít třeba ven, protože mamka potřebovala pomoci se ségrou nebo jsem hlídal a tak.“*

Adam si díky této zkušenosti více váží zdraví vztahu k rodině, a naopak neřeší materiální věci jako například peníze, auta nebo drahé dovolené. Nevýhoda byla, že neměl s rodiči tak blízký vztah, jako by ho třeba měl, kdyby sestra postižená nebyla, protože jak už jsem psala v předchozích podkategoriích, chyběla mu pozornost od rodičů, prý se o sestru starali více, čemuž ale samozřejmě rozumí, protože situace nebyla jednoduchá.

Stejně jako Tomáš i Květa jako pozitivum vidí právě ten svět handicapovaných, ve kterém žije a dokáže díky tomu dětem lépe porozumět a vědět, proč se chovají tak, jak se chovají. Díky tomu se právě i začala zajímat o sociální pedagogiku, kterou chce studovat. Na druhou stranu, jako negativum vidí, že je teď díky tomu netrpělivý člověk, protože vždycky, když něco chtěla, musela to rychle říct a rychle zareagovat, aby získala tu pozornost, která jí chyběla.

Ladě tato životní zkušenost dala jiný hodnotový žebříček: *„Víc zvažuji určité věci, které by třeba mohly mít dopad na zdraví... Takže asi takhle, jiné hodnoty.“* Dále náhled na život z jiné perspektivy, z perspektivy už vyzrálejší ženy, která si tolik nerozuměla se svými

vrstevníky, protože vlastně rychleji dospěla. Vzalo ji to bezstarostnost, protože podle jejích slov „musí brát ohledy a musela vždycky brát ohledy.“

Sandře také zkušenost dala možnost vidět věci v životě jinak. Ví, co to obnáší žít s handicapem, chápe je a dokáže se do nich vžít. Bohužel ji to vzalo možnost s rodiči více cestovat a také jí to vzalo trochu osobního času, který neměla, když musela sestru třeba hlídat. Dále jí velmi mrzelo, že v době puberty neměly mezi sebou se sestrou tolik společných zážitků, protože spolu nemohly chodit na zábavy.

Olda vnímá, že je díky tomu více empatický vůči ostatním lidem a dále mu to dalo větší toleranci a pochopení. A co mu to vzalo? „*Myslím si, že jsem díky tomu o něco vážnější. Jako život, jako takový беру víc vážně.*“ Tuto odpověď jsem potřebovala lépe objasnit, a tak jsem se doptala a on odpověděl: „*Já myslím, že jak jsem už od mala se vypořádával vlastně s něčím takovým, že vlastně ten můj život nebyl snadný a takový různový, jako u ostatních. Víc to беру vážně, všechny věci.*“ Dále uvedl, že kvůli té pozornosti od rodiny, které se mu nedostávalo tolik, má dodnes problémy s navázáním bližších vztahů se ostatními členy rodiny a nedaří se mu navázat bližší kontakt, což ho mrzí.

Martě tato životní zkušenost určitě pomohla v schopnosti rychle reagovat v krizových situacích a být pohotový, protože byla zvyklá bratrovi pomoci a musela rychle reagovat, když se u bratra spustil např. astmatický záchvat. Stejně jako uvedla Sandra nebo také Květa, i Martě dala zkušenost vzhled do situace a života handicapovaných, což ji naučilo je nelitovat a umět s nimi komunikovat. Díky tomu je přizpůsobivá a schopna rychle vymyslet náhradní alternativy. To je spojené s okamžiky, kdy nemohla něco dělat, protože věděla, že on takové věci nezvládne a bylo by mu to líto. To je prý něco, o co byla kvůli tomu ochuzena: „*Musela jsem se trochu přizpůsobovat no, v tom lezení na stromy, ve fotbale...*“

c.) *Nynější sourozenecký vztah*

Tomáš nyní žije mimo rodinu, zatímco jeho handicapovaná sestra stále žije s rodiči. Vztah mají podle jeho slov dobrý, vídá se s ní, když přijede jednou týdně za rodiči domů na návštěvu. O své sestře mluví velmi pěkně, je to prý taková hodná bytost. Občas jí prý pozval i k němu do bytu, kde si spolu povídali a pili kávu. Doma u rodičů hrají společně hry nebo pomáhají s hospodářstvím.

Adam má také vztah se svou sestrou dobrý, dokonce řekl, že je vynikající. Jeho sestra je nyní plně soběstačná a žije se svou rodinou. Bydlí všichni společně na jednom pozemku, takže se vidají každý den a vzájemně si pomáhají.

Květa se nijak neliší od Tomáše s Adamem. Vztah se sestrami má výborný. Protože bydlí ještě všichni pohromadě v jedné domácnosti, vidají se denně a tráví spolu většinu času přes den. Jak už jsem psala v podkapitole o vztahu v době vyrůstání, Květa sestrám pomáhá s úkoly do školy a snaží se je zapojovat do domácích prací, aktivizovat je.

Lada, vzhledem k tomu, že se aktivně podílí na péči o svého handicapovaného bratra, ho pravidelně navštěvuje každý víkend a stará se o něj: „*Tak nějak zajišťuji péči o něj, co se týče jeho sebeobsluhy, jídla a podobně no a potom nějaká taková ta aktivizace no. Takže si povídáme, nebo já nevím, dejme tomu si házíme s míčem nebo prostě něco takového.*“

Sandra bydlí se sestrou ve stejné vesnici, takže i jejich kontakt je velmi častý, každodenní a mají velmi dobrý vztah. Snaží si na sebe udělat i více času než jen na návštěvy a třeba spolu někam zajít mezi lidi, do kavárny, na nákupy.

Na druhou stranu Olda, jako jediný z respondentů, nemá se svou sestrou vztah tak blízký, jak by si třeba přál a jak to vidí u sourozenců v jeho okolí: „*Myslím si, že jsem dost od sebe odpoutaný a nemáme ten vztah takový, i když se občas jako snažím... ale vlastně jsou jako věci, které u ní furt jako nedokážu nějak vystát.*“ Povahově jsou každý úplně jiný, a proto nemohou naleznout společnou řeč. Vidají se tak jednou týdně, když přijede Olda za maminkou, která bydlí s jeho sestrou ve vícegeneračním domě. Se sestrou o samotě netráví příliš mnoho času: „*Často to spojím s tím, že když jedu za mamkou, tak vlastně přijdu ségru pozdravit, ale vlastně nic velkého. Je pro mě těžké navázat teď ten vztah.*“

Marta a její bratr, mezi kterými je pouze tříletý věkový rozdíl, mají vztah krásný: „*Ted', jak jsme dospěli, tak je to úplně v pohodě, jsme kamarádi a všechno dobrý.*“ Ve volném čase spolu hrají hry, nebo jedou někam na výlet.

5 Výsledky výzkumu

Výzkumné otázky byly položeny tak, aby naplnily stanovený cíl výzkumu, kterým bylo zjistit, jaké bylo vyrůstat a sdílet domácnost s handicapovaným jedincem, jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu, ve kterém jeden ze sourozenců je handicapovaný. Dále mě zajímalo, jak to zdravé dítě ovlivnilo v jeho vývoji a budoucím životě, a to jak pozitivně, tak negativně.

VO1: Jak dopad soužití s postiženým sourozencem vnímá zdravý sourozenec a jaký to podle něj mělo vliv na jeho budoucí život a vývoj?

Z výzkumného šetření vyplývá, že zdraví sourozenci, kteří patřili do mého výzkumného vzorku, vnímali dopad soužití s postiženým jedincem, a to především v oblasti vlastního vývoje, hodnot, ale také vztahů v rodině, hlavně s vlastními rodiči. Ukázalo se, že se jedná o vliv nejen negativní, ale také pozitivní a pro budoucí život velmi přínosné. Ráda bych se napřed zaměřila na negativní vliv handicapu na zdravého sourozence.

První oblast, kde došlo k ovlivnění zdravého sourozence handicapem, je zmíněna v kategorii Dětství s handicapovaným a subkategorii Péče o handicapovaného. Jelikož má handicapovaný jedinec speciální potřeby a ve většině případů potřebuje asistenci druhých, byli podle výsledků automaticky všichni z účastníků výzkumu zapojeni do péče o handicapovaného sourozence, což všech sedm respondentů považovalo za samozřejmost. Spíše se u účastníků jednalo o běžné úkony a asistenci, dále např. doprovod na cestách do školy, pomoc s domácími úkoly, vyzvedávání na doučování, hlídání v čase, kdy jsou rodiče v práci atd. Všichni účastníci též alespoň jednou v průběhu rozhovorů přiznali, že se museli potřebám handicapovaného přizpůsobovat a upravit si podle toho též svůj osobní čas, když byla například potřeba pomoci s péčí o sourozence s postižením.

Tato otázka byla zodpovězena také prostřednictvím Kategorie Vztah s handicapovaným a subkategorie Výhody a nevýhody. Odpovědi respondentů se v této subkategorii rozdělily na dvě skupiny. Čtyři ze sedmi respondentů vypověděli, že je handicap jejich sourozence negativně ovlivnil v tom, že se museli často přizpůsobovat a mnohdy si nemohli sami naplánovat svůj osobní čas. S tím také souvisí skutečnost, že byli často připraveni a ochuzeni o zážitky, např. výlety, aktivity atd... Ostatním v době vyrůstání chyběl osobní čas s rodiči a v souvislosti s tím hodnotí, že nyní kvůli tomu nemají s rodiči a širší rodinou tak blízký vztah,

jak by si přáli. Což také souvisí s tím nedostatkem pozornosti, kterému se respondentům dostávalo. Zdraví sourozenci vnímali velkou vazbu na kamarády, což by mohlo symbolizovat jistý emocionální únik z domova a hledání jistoty jinde než u rodičů.

Z výzkumu je patrné, že vyrůstání s dítětem s postižením má také mnohé výhody pro budoucí život jedince. Právě kvůli nedostatku pozornosti a osobního času s rodiči, jež většina respondentů zažívala, nyní zpětně hodnotí tuto nepříjemnou životní zkušenost jako pozitivní pro současný život. Jako malé děti již museli pochopit, že na aktivity, které by chtěli dělat, musejí počkat, nebo že se musejí přizpůsobit potřebám handicapovaného, což je naučilo trpělivosti. Vzhledem k tomu, že péče o handicapovaného jedince zabere spoustu času, byli sourozenci často zapojeni do této péče, což jim dalo schopnost rychle reagovat v krizových situacích a schopnost postarat se o druhého, ať už dítě nebo člověka, který pomoc potřebuje. S tím souvisí také pocit předčasné vyspělosti v porovnání s vrstevníky, o které účastníci v rozhoru také mluvili. Dle výpovědí některých respondentů je dále patrné, že se díky tomu naučili spoléhat sami na sebe. Jak uvedla jedna z respondentek: „*Snažila jsem se nepřidělavat problémy a řešit všechno sama.*“

Účastníci výzkumu ve většině uvedli, že díky vyrůstání s handicapovaným sourozencem vidí věci v životě jinak a více si váží zdraví, jejich rodinných vztahů, a naopak tolik neřeší materiální záležitosti jako např. peníze a majetek. Jejich hodnotový žebříček se změnil. Vnímají, že jsou více empatičtí a nápomocní vůči druhým lidem a získali větší toleranci a pochopení. S tím souvisí i fakt, že dokážou s handicapovaným komunikovat a vědí, jak se lidé s různými typy postižení chovají, a šest ze sedmi účastníků výzkumu vypovědělo, že buď působí jako dobrovolníci v oblasti speciální pedagogiky anebo zastávají funkci pracovníka v pomáhajících profesích.

VVO1: Jak se v jejich očích změnil s handicapovaným sourozencem postoj rodičů k nim jako zdravým dětem?

Výsledky výzkumného šetření poukazují na skutečnost, že většině účastníkům chyběla pozornost od rodičů, kterou více věnovali jejich sourozenci kvůli náročnosti handicapu. O nedostatku pozornosti píše v kategorii Zhodnocení dětství a subkategorii Postoj rodičů ke zdravému dítěti. Ač se u tří účastníků výzkumu problémy s nedostatkem pozornosti nevyskytovaly a postoj jejich rodičů k oběma nebo vícero sourozencům hodnotí jako

spravedlivý, zbylí čtyři účastníci zažili v průběhu dětství a vyrůstání alespoň jednou pocit upozadění v očích rodičů. To bylo zapříčiněno právě velké náročnosti v péči o handicapované dítě a komplexitě postižení. Účastníci například zmínili jejich důležité sportovní události, na kterých bohužel rodiče nebyli často přítomni kvůli péči o handicapovaného. Jedna z respondentek si uvědomuje, že o pozornost bojuje v různých oblastech jejího současného života.

Na druhou stranu, na základě výsledků výzkumného šetření nelze jasně říct, že všichni účastníci měli problém s nedostatkem pozornosti od rodičů. Tři ze sedmi respondentů mají vzpomínky na oblast rodičovské výchovy pozitivní a postoj rodičů tak hodnotili kladně.

VO2: Jaká jsou specifika sourozeneckého vztahu, v němž jeden ze sourozenců je handicapovaný?

Tato otázka byla zodpovězena prostřednictvím kategorie Vztah s handicapovaným. Podkategorie, které zahrnovala a které souvisí s touto otázkou byly: Vztah v době vyrůstání a Nynější sourozenecký vztah. Dále byla odpověď nalezena v podkategorii Společné aktivity v kategorii Dětství s handicapovaným.

Výsledky výzkumu vesměs ukazují, že sourozenecký vztah u většiny, přesněji u šesti z celkového počtu sedmi účastníků, byl velmi dobrý v době vyrůstání i dnes. Vzhledem k tomu, že pohlaví a věkový rozdíl mezi účastníky a jejich sourozenci s postižením se lišil, jsou i jednotlivé sourozenecké vztahy různé. Co jsem na základě výsledků zjistila bylo, že u zdravých jedinců, jejichž handicapovaný sourozenec byl mladší, ať už opačného či stejného pohlaví, se objevovaly vůči sourozenci ochranné sklony. Stejně jako je tomu v určité fázi vývoje u zdravých sourozenců, z nichž jeden z nich je mladší.

Další specifika sourozeneckého vztahu, na které jsem se dotazovala v rámci rozhovoru, byly sourozenecká rivalita a žárlivost. Sourozenecká rivalita mezi účastníky mého výzkumného šetření a jejich handicapovanými sourozenci nebyla tolik významná. Soutěživost, která se ve vztahu sourozenců objevovala, byla podle výpovědí čtyř účastníků o pozornost rodičů. Ostatní ji popsali jako běžnou a přirozenou sourozeneckou rivalitu, kdy si prosazovali to své a docházelo také k hádkám a občasným fyzickým bojům mezi sourozenci. Jak řekla jedna z respondentek: „*Takový ty sourozenecké hádky asi jo, akorát jinou formou no.*“

Podle výpovědí jednotlivých respondentů se dětství a aktivity, které společně podnikali, nijak zvlášť nelišil od sourozeneckého vztahu dvou zdravých jedinců. Volnočasové aktivity obsahovaly hraní společenských her, sportování v rámci možností sourozence s postižením nebo trávení času venku s dalšími kamarády. Jediné, v čem podle analýzy hodnotím sourozenecký vztah jako odlišný, je podíl zdravého dítěte na péči o handicapovaného sourozence a případná omezení, která handicap přinášel. Omezení například v aktivitách, které mohli sourozenci provádět společně. Sourozenecký vztah vyšel dle výsledků jako lehce odlišný od běžného, protože jak už jsem uváděla v odpovědi na předchozí výzkumnou otázku, zdraví sourozenci cítili za svého handicapovaného sourozence zodpovědnost a občas také museli jejich péči obětovat část svého osobního času. Proto mezi jejich volnočasové aktivity nepatří pouze zábava, ale také pomoc s domácími úkoly, zapojení handicapovaného do domácích prací nebo vedení a učení běžných činností.

6 Diskuse

Sourozenecký vztah je jeden z nejdelších a nejintenzivnějších vztahů, které v průběhu života zažíváme. V zahraničí se můžeme setkat s velkým množstvím výzkumů, které se zabývají sourozenci dětí s handicapem, zatímco v České republice téma tolik populární není a tato skupina dětí bývá často opomíjena. Přestože zahraniční výzkumy ukazují, že skupina sourozenců dětí s postižením je velmi početná (uvádí se, že až 80 % dětí s handicapem má sourozence), na kvalitní péči o tyto sourozence se zapomíná. (Havelka & Bartošová, 2019)

6.1 Diskuse výzkumných zjištění

Cílem výzkumného šetření bylo zjistit, zda a v čem lze pozorovat vnímaný vliv sourozence s handicapem na samotný vývoj zdravého jedince. Jak se díky skutečnosti, že má zdravý jedinec handicapovaného sourozence, mění jeho hodnotový žebříček a postoje. Dále mě zajímala specifika sourozeneckého vztahu a případné rozdíly mezi sourozeneckým vztahem zdravých dětí a sourozeneckým vztahem, v němž jeden ze sourozenců je postižený. Z výzkumného šetření vyplynulo, že kvalita sourozeneckého vztahu je i přes handicap jednoho ze sourozenců velmi dobrá. Výsledky mého výzkumného šetření se v oblasti společných aktivit a interakce s handicapovaným shodovaly se zahraniční studií. (Wilson, Blacher, & Baker, 1989) Účastníci výzkumu popsali dětství s handicapovaným jako pěkné, a i přes to, že se museli občas podílet na péči, přizpůsobovat se jeho potřebám a sourozenecký vztah byl díky tomu specifický, i tak spolu sdíleli zážitky ze společného hraní a aktivit, které dělají děti v klasickém sourozeneckém vztahu.

Výsledky jedné zahraniční studie ukázaly, že role sourozence dítěte s handicapem se mění. Vzhledem k závažnosti postižení a náročnosti péče o sourozence, bývají zdravé děti často zapojeny do péče o handicapovaného sourozence. Výsledky této zahraniční studie, týkající se role zdravého sourozence a povinností, které vůči handicapovanému měl, se shodují s výsledky mého výzkumného šetření. Podle zahraničních výzkumníků se zdraví sourozenci stávají pro handicapované učitelé a ochráněři a pociťují za ně zvýšenou zodpovědnost. Na druhou stranu jim to pomohlo se naučit sebeúcty, samostatnosti a schopnosti pomoci druhému. Co je zajímavé, že výsledky této zahraniční studie dále potvrzují i mé získané

výsledky, a to v oblasti povinností a péče o handicapovaného. Ani v jedné z porovnávaných studií výsledky neukázaly, že by byli zdraví sourozenci přetížení množstvím povinností v domácnosti, zodpovědností za své sourozence nebo by se v dětství aktivně každodenně podíleli na péči o handicapovaného. (Moore, Howard, & McLaughlin, 2002)

Jak bylo popsáno v kapitole 3. 4. 3., Vágnerová ve své knize (2014) uvádí, že zdravý sourozenec handicapovaného je od útlého věku v prostředí handicapovaného a musí pochopit, že budou projevy sourozence s postižením více tolerovány, a protože je péče o handicapovaného náročná, musí se občas na péči podílet a handicapu svého sourozence se přizpůsobit. Právě touto zkušeností se podle Vágnerové (2014) u zdravého sourozence rozvíjí ohleduplnost, větší tolerance vůči druhým a ochota pomoci slabším, což bylo potvrzeno v rámci mé výzkumné studie. Účastníci mého výzkumu přiznali, že zkušenost mít sourozence s handicapem je naučila se osamostatnit a více spoléhat sami na sebe, být více tolerantní a empatický a lépe se přizpůsobit situaci. Někteří si také nyní uvědomují, že díky této zkušenosti předčasně dospěli, a proto si tolik nerozuměli s vrstevníky.

Jeden z aspektů sourozeneckého vztahu, který se zpravidla objevuje v každém zdravém sourozeneckém vztahu, je problém žárlivost a rivalry. Sourozenci jsou si od dětství přirozenými soupeři, soutěžící o materiální věci i například pozornost rodičů. V kapitole 3.4.1 píšou o problematice žárlivosti a rivalry v sourozeneckém vztahu zdravého a handicapovaného jedince. Podle Strnadové (2008) je pocit žárlivosti u sourozenců velmi častý, zdravé děti se snaží na sebe poutat pozornost rodičů, a to často nevhodným chováním. Dále podle literatury zažívá pocity viny a může si také vybudovat nepřátelský vztah k svému handicapovanému sourozenci. Výsledky mého výzkumu se s touto literaturou příliš neshodují. Sourozenci v mém výzkumném vzorku se buďto snažili rodičům nepřidělat větší starosti, a proto se také svoje problémy snažili řešit sami. Většina účastníků pocity rivalry zažívala jen, když chtěla upoutat pozornost rodičů a zbytek výzkumného vzorku nepřikládá žárlivosti a rivalitě v jejich sourozeneckém vztahu velkou váhu.

Výsledky mého výzkumného šetření jsou dle mého názoru částečně v souladu s teoretickými poznatky z odborné literatury, a nakonec i v souladu s mým očekáváním, i když jsem doufala v získání hodnotnějších dat, po analýze jsem zjistila, že mnou získaná data jsou pro splnění

cíle práce dostačující. Oblast týkající se sourozenců dětí s handicapem je široká a obsáhlá a všechny její aspekty jsem nebyla schopna v rámci limitovaného počtu stran práce zachytit.

Po realizaci kvalitativního výzkumu myslím, že by bylo z hlediska množství získaných dat zajímavé, dát budoucí práci na toto téma potenciál kvantitativní analýzy. Tím by se předešlo opomenutí některých důležitých momentů týkající se dětství s handicapovaným a získal by se tak i delší čas na promyšlení si odpovědí, což já jsem ve svém kvalitativním výzkumu nedokázala lépe podchytit. Dále si myslím, že zachovaná anonymita respondentů, kteří dotazník vyplňují sami bez interakce s výzkumníkem v kvantitativním výzkumu by také ovlivnila získané výsledky.

6.2 Limity výzkumu

Mezi limity svého výzkumu bych určitě zařadila zkomplikování realizace výzkumného šetření kvůli současné pandemické situaci. Vzhledem k vyhlášenému nouzovému stavu v souvislosti s pandemií covid-19 byla realizace výzkumu komplikovaná. Původní záměr byl uskutečnit rozhovory se zdravými sourozenci handicapovaných na neutrální půdě nebo podle domluvy například u respondenta doma, aby se cítil co nejvíce uvolněně a příjemně ve svém prostředí. Zkrátka, aby pro něj byla situace komfortní. Realita byla bohužel jiná a rozhovory se odehrávaly prostřednictvím video hovorů nebo audio hovorů skrz Skype a telefon. Pouze dva rozhovory jsem měla možnost zrealizovat osobně na neutrální půdě bez přítomnosti dalších rodinných příslušníků. To je podle mého i důvod, proč je délka jednotlivých rozhovorů tak krátká (20-40 minut). Jelikož se jedná o téma velmi osobní, mnohdy i citlivé a většina otázek položených v průběhu rozhovoru se týkala prožití dětství a vnímání různých pocitů a postojů, byla volba uskutečnit rozhovory skrz online svět velice špatná. Pro výstup z výzkumného šetření jsem od účastníků potřebovala ideálně maximální otevření a upřímnost. Zajímalo mě subjektivní prožitky a emoční náboj, který se skrýval za jejich zážitky a zkušenostmi z období vyrůstání vedle handicapovaného sourozence. Později po realizaci čtyř ze sedmi rozhovorů jsem zjistila, že vzhledem k tomu, že jsou otázky orientované na minulost, účastníkovy pocity a postoje a je za potřebí se nad některými odpověďmi dlouze zamyslet, bude vhodnější a pro mě i účastníky příjemnější, když jim před naplánovaným rozhovorem seznam otázek zašlu, aby se nad odpověďmi mohli zamyslet a já tak získala kvalitnější data. Rozhodla jsem

se tak na základě rady tří ze čtyř respondentů, kteří sami přiznali, že kdyby měli otázky k dispozici před nebo i po rozhovoru, vzpomněli by si na více důležitých informací a poznatků. Zároveň jsem měla možnost poznat rozdíl mezi výpověďmi lidí, které osobně znám a měla jsem též možnost se s nimi za účelem poskytnutí rozhovoru osobně setkat a těmi, které jsem osobně neznala a rozhovor s nimi probíhal skrz online videohovor. Někteří účastníci, které jsem osobně neznala, tíhli v průběhu rozhovoru k racionalizaci a cítila jsem, že mi jejich pravé city nechtěli odkrýt a jejich odpovědi na mé otázky byly i občas velmi stručné. Zatímco s účastníky, s kterými jsem se osobně setkala, nabral rozhovor úplně jiných rozměrů a získala jsem pro cíl mého výzkumu hodnotnější data. Věřím, že tyto limity budou inspirací k dalšímu zkoumání tématu této práce.

Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá vlivem sourozence s postižením na zdravého jedince, kteří spolu vyrůstali v jedné domácnosti. Pečovat o jedince s postižením je velmi náročné nejen pro rodiče handicapovaného, ale také pro jeho sourozence, kteří jsou celého rodinného celku součástí a je tedy zřejmé, že je to značně ovlivní v jejich vývoji a budoucím životě. O kvalitě rodinného života a jednotlivých fázích vyrovnávání se se zátěžovou situací, což je v našem případě skutečnost, že do rodiny přibude jedinec s postižením, pojednává druhá kapitola teoretické části této práce. První kapitola obsahuje klasifikaci jednotlivých typů postižení a jejich popis. Třetí kapitola je věnována pouze sourozencům dětí s handicapem a specifikům jejich sourozeneckého vztahu. Jednotlivé podkapitoly tak navazují na cíl práce v praktické části, protože obsahují informace o přínosu sourozeneckého vztahu s handicapovaným pro zdravé jedince, rozdílech ve výchově rodičů, osobnosti a vývoji zdravého sourozence dítěte s postižením a potřebách zdravých sourozenců, které jsem čerpala z odborné literatury.

Praktická část navazuje na teoretickou a je věnována výzkumu vlivu handicapovaného sourozence na pozdější vývoj a osobnost zdravého jedince. Cílem výzkumu bylo zjistit, co zdravým sourozencům handicapovaných dala skutečnost, že vyrůstali vedle dítěte s postižením a co jim to naopak vzalo, když zpětně zhodnotí své dětství a postoj jejich rodičů k nim jako zdravým dětem. Pro realizaci výzkumu byl vybrán výzkumný vzorek z kategorie mladí dospělí, kteří podle mého názoru mají už dost životních zkušeností, nadhledu a uvědomění, aby dokázali zhodnotit, jaké bylo vyrůstat vedle handicapovaného. Zároveň mají většinou vzpomínky na zážitky z dětství stále uchované a nezkráslené ve své paměti a jsou tak schopni o tom hovořit.

Dle zjištěných dat má handicap sourozence vliv na zdravého jedince především v oblasti vlastního vývoje. Jedinci, kteří vyrůstali vedle handicapovaných, jsou dle výsledků dnes více zodpovědní, tolerantní a přizpůsobiví. Dále uvedli, že díky tomu, že museli být schopni se jako děti víceméně umět postarat o svého handicapovaného sourozence, předčasně dospěli a získali také pohled na život z jiné perspektivy a mají dnes zcela jiný hodnotový žebříček než jejich vrstevníci. Za další výstup bakalářské práce můžeme považovat i zjištění, že rozdíl v sourozeneckém vztahu mezi zdravými jedinci a v tom, kde jeden ze sourozenců má handicap, není tak výrazný.

Zpracování a realizace výzkumného šetření pro mě bylo velkou výzvou a přínosem zároveň. Díky limitům práce a obtížím, které se mi v průběhu výzkumu vyskytly, jsem se poučila z chyb, a to využiji pro svou případnou budoucí diplomovou práci. Díky vybranému tématu jsem se dozvěděla více o problematice handicapu, co to všechno může obnášet a jak může handicap ovlivnit nejen samotného handicapovaného, ale také lidi jemu nejbližší a v jeho okolí.

Seznam zdrojů

Literární zdroje:

1. Arnoldová, A. (2004). *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení. I. část*. Praha: Karolinum
2. Bazalová, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál.
3. Blažek, B., & Olmrová, J. (1985). *Krása a bolest*. Praha: Pyramida.
4. Burke, P., & Montgomery, S. (2000). *Siblings of Children with Disabilities*. *Journal of Learning Disabilities*, 4(3), 227–236. <http://doi.org/10.1177/146900470000400305>.
5. Černá a kol. (2015). *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum.
6. Dyke, P., Mulroy, S., & Leonad, H. (2008). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98, 23 – 24. <https://doi.org/10.1111/j1651-227.2008.00168.x>.
7. Fischer S., & Škoda, J. (2007). *Základy speciální pedagogiky*. Ústí nad Labem: Univerzita J.E. Purkyně.
8. Gavora, P. (2010). *Úvod do pedagogického výzkumu*. Brno: Paido.
9. Hartl, P., & Hartlová, H. (2009). *Psychologický slovník*. Praha: Portál.
10. Havelka, D., & Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál.
11. Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál.
12. Hradilková, T. et al. (2018). *Praxe a metody rané péče v ČR. Průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál.
13. Hrubý, J. (1999). *Velký ilustrovaný průvodce neslyšících a nedoslýchavých po jejich vlastním osudu. I. díl*. Praha: Septima.
14. Jankovský, J. (2018). *Etika pro pomáhající profese*. (2nd ed.) Praha: Triton.
15. Kraus, J. (2005). *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada.

16. Krivohlavý, J. (2001). *Psychologie zdraví*. Praha: Portál.
17. Kübler – Ross, E. (2015). *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.
18. Leman, K. (2008). *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál.
19. Marks, S. U., Matson, A., & Barraza, L. (2005). The Impact of Siblings with Disabilities on Their Brothers and Sisters Pursuing a Career in Special Education. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 205–218. <https://doi.org/10.2511/rpsd.30.4.205>.
20. Matějček, Z. (1992a). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Praha: H&H
21. Matějček, Z. (1992b). *Rodičům mentálně postižených dětí*. Praha: H&H.
22. Matějček, Z. (1994). *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál.
23. Matějček, Z., & Dytrych, (1994). *Děti, rodina a stres*. Praha: Galén.
24. Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť*.
25. Michalík, J., a kol. (2011). *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál.
26. Miovský, M. (2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada.
27. Novák, T. (2007). *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada.
28. Novosad, L. (2000). *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál.
29. Pfeiffer, J., & Švestková, O. (2008). *Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdrav: MKF*. Praha: Grada.
30. Pipeková, J. (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky. 2., rozšířené a přeprac. vyd.* Brno: Paido.
31. Prekopová, J. (2009). *Prvorozené dítě. O sourozenecké pozici*. Praha: Portál.

32. Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.
33. Švarcová, I., & Pipeková, J. (2003). *Mentální retardace*. Praha: Portál.
34. Vágnerová, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
35. Vágnerová M., et al. (2004). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.
36. Vágnerová, M. (2008). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
37. Vágnerová, M. (2010). *Psychologie osobnosti*. Praha: Karolinum.
38. Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.
39. Valenta, M., Michalík, J., & Lečbych, M., et al. (2012). *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada.
40. Vágnerová, M. (1999). *Psychopatologie pro pomáhající profese. Variabilita a patologie lidské psychiky*. Praha: Portál.
41. Vymětal, J. (2003). *Lékařská psychologie*. Praha: Portál.

Internetové zdroje:

42. Čadová, E. a kol. (2015). *Katalog podpůrných opatření. Dílčí část*. Univerzita Palackého v Olomouci. Dostupné z: <http://katalogpo.upol.cz/wp-content/uploads/katalog-tp.pdf>
43. Hradilková, T., Klusáček, J., Klusáčková, M., & Šveřepa M. (2016). *Analýza situace rané péče v České republice za rok 2015*. Centrum podpory transformace o.p.s., Praha
Dostupné z:
https://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepece_2015_monitor.pdf?_ga=2.125049096.329987731.1617911380-309025917.1617911380
44. Michalík, J., Baslerová, P., Felcmanová, L., a kol. (2015). *Katalog podpůrných opatření. Obecná část*. Univerzita Palackého v Olomouci. Dostupné z:
<http://inkluzi.upol.cz/ebooks/katalog-vseobecny/html5/index.html?&locale=CSY&archive=http://inkluzi.upol.cz/ebooks/katalog-po.xml>

45. Michalík, J. (2021) *V rodině není pouze postižené dítě*. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite#telesny>
46. Moore, M., L., Howard, V., F., & McLaughin, T., F. (2002). Siblings of children with disabilities: A review and analysis. *International Journal of Special Education*, 17(1), 49 – 64. Dostupné z: https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/51434371/international_journal_special_education.pdf?1484874340=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DInternational_journal_special_education.pdf&Expires=1618003874&Signature=MRbHoDhKw5HA~qraC9IH0YFoVsjweed9JGzZGxtDfa3-sVNFrtQZnssWt5DO7ald3a9hXu0SY8ajhOI7g67xMzzZe8BtGxKMzmTjyAVd2QnbLj9IaWoYtq8YSwxWyGVNRhxsI~gZujmv9SgljeU-dsxSX4Fab-5X2ynMos7xVXIpfVwx34FFzeftsHgHgqa3LVsucECGnZ7~DUqTNONbzP~8G78gaUQkoknrMUScDI-MWE~OFh~cJYXwH84Je~tyoEsRPGuwbcXP~TtzgGK1iDGMdahfDVrXvH3z2dehO0wPasuy~UKw~xkXMnRXR179-Qx-4cGEMxx7o3qFjD4zIQ__&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA#page=49
47. Špaňhelová, I. (2006). *Soužití s postiženým dítětem očima psychologa*. Dostupné z: <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>
48. Těthalová, M. (2020). Když má sourozenec handicap. *Informatorium 3-8*. Dostupné z: <https://www.rodina.cz/clanek12139.htm>.
49. Wilson, J., Blacher, J., & Baker, B., L. (1989). Siblings of children with severe handicaps. *Mental Retardation*, 27(3), 167 – 173. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/20629811_Siblings_of_children_with_severe_handicaps

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Stručný přehled respondentů

Tabulka č. 2: Přehled kategorií a subkategorií

Seznam příloh

Příloha 1: Informovaný souhlas

Příloha 2: Ukázka přepsaného rozhovoru

Příloha 3: Seznam kategorií, subkategorií a kódů

Příloha 4: Dílčí biografie jednotlivých respondentů

Příloha 1 Informovaný souhlas



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice



Sekce pedagogických
a psychologických programů
Section of Pedagogical
and Psychological Programs

INFORMOVANÝ SOUHLAS ÚČASTNÍKA VÝZKUMU

pro bakalářskou práci: *Sourozenci dětí s handicapem*

autor práce: Natálie Ciglerová

vedoucí práce: Mgr. Zuzana Bílková, Ph.D.

Prohlašuji, že souhlasím s účastí ve výzkumné části výše zmíněné bakalářské práce. Byl/a jsem informován/a o podstatě výzkumu a byl/a jsem seznámen/a s cíli a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a jsem obeznámen s tím, že veškeré údaje budou anonymně publikovány.

Má účast ve výzkumu je zcela dobrovolná. Mám možnost z výzkumu kdykoliv odstoupit, a to i bez udání důvodu. Zároveň mám právo na otázky, které pro mě budou nekomfortní, neodpovědět.

V dne

Podpis:

.....

Příloha 2 Ukázka rozhovoru

V: *Jaké zdravotní postižení má váš bratr či sestra?*

R6: Od narození má dětskou mozkovou obrnu.

V: A týká se to tedy bratra nebo sestry?

R6: Sestry.

V: *Kolik je vám a vaší handicapované sestře let? Jaký je věkový rozdíl?*

R6: Mně je dvacet šest a sestře je třicet jedna, takže pět let.

V: *A máte ještě nějaké další sourozence?*

R6: Nemám, takhle jsme ve dvou.

V: *Kdy sis poprvé uvědomil, že je tvůj sourozenec jiný?*

R6: Nevím, jestli ve školce nebo až ve škole. Já myslím, že až ve škole. Na prvním stupni.

V: Viděl si mezi Vámi nějaký rozdíl?

R6: Asi jsem jako nedokázal pochopit, proč jezdí na vozíku, když my ostatní chodíme.

V: *Jaký byl postoj tvých rodičů k postižení tvojí sestry? Mluvili o tom s tebou?*

R6: Já si myslím, že mluvili, ono to bylo vlastně přirozený, jak už jsem se do té situace narodil, ale když jsem něco nechápal, tak myslím, že mi to vysvětlili vždycky.

V: *Jak si to postižení vnímal od té školy, kdy sis to uvědomil, že tam je nějaký rozdíl? Tak jak si to bral?*

R6: Tak asi více způsoby. Teď, když si tak vzpomínám, tak v nějakých situacích mi jí vlastně bylo i líto, že když jsem jel třeba s kamarády na kolo, tak vlastně že ségra nemůže. Pak jsem to vnímal samozřejmě i z té druhé strany, jakože měla nějaký privilegia oproti ostatním. Třeba v tom úklidu, tak že vlastně nepomáhala tolik jako já.

V: A ty si jí to záviděl vlastně...

R6: Hm, jako jo, jo určitě.

V: *Jak se na tvoji sestru dívalo tvoje okolí? Jak si to vnímal?*

R6: No, to bylo hrozně zvláštní, protože já jsem tohle začal hodně vnímat až když jsem si sednul do vozíku vyzkoušel si to, buď jsem jel sám nebo mně ségra tlačila a hrozně byl znát ten pohled těch ostatních a ty pohledy byly nepříjemný no. Občas tam byla lítost a celkově jako zvědavost, ale už jenom ty pohledy byly vlastně nepříjemný, že člověk neví pořádně proč, ale je středem pozornosti.

V: *Jaký povinnosti jsi musel doma plnit? Byl jsi nějak zapojen do péče o sestru? Nebo v čem jsi doma nejvíce pomáhal?*

R6: Myslím si, že klasicky s těmi domácími pracemi, protože ségra to tolik dělat nemohla, ale to mi přijde přirozený a potom jsem vyzvedával ségru třeba na doučování. To jsem měl domluvený s našima, že vlastně jí musím vyzvedávat. Tam si (smích) pamatuji, že zrovna tohle byl moment, který nás docela sblížoval, že jak jsme tam byli jen sami dva, já jsem jí musel vyzvednout, tak jsem s ní i občas blbnul, jak jela na vozíku, tak jsem jí položil na ty držáky, takže vlastně jako ležela. (smích) Pamatuji si, že jsem to udělal i na přechodu, (smích) ale nic nejelo, bylo to spíš jenom tak jako ze srandy, ale nebylo to nic se špatným úmyslem, ale takový škádlení no.

V: *Jak nyní zpětně hodnotíš to svoje dětství? Chybělo ti třeba něco nebo cítil jsi se nějak omezoval kvůli tomu, že měla tvoje sestra ten handicap a nebylo ti třeba něčeho dopřáváno, co by si chtěl?*

R6: Určitě mě to omezovalo v mém osobním čase. Právě jak jsem musel třeba vyzvedávat ségru a občas dělat něco, něco navíc i za ní. Tak tam v tomhle mě to určitě omezovalo. Myslím si, že mě to omezovalo i v pozornosti jak rodičů, tak vlastně i, když jsme jeli někam na návštěvu, tak většinou byla prostě ségra středem pozornosti a většina témat se tak sbíhalo tam, k ní. A vnímám to tak i teď, že potřebuje ségra mít ten svůj prostor a být jako ta ve středu pozornosti. Jinak jako dopřáváno tak hodně jsem získával díky sportu, že tam člověk měl tu pozornost od trenérů a okolních jako dětí. Byly v tom hodně ovlivněný i dovolený, že jsme si vybírali dovolený, když jsme jeli k moři, tak aby tam byl dobrý přístup pro ségru, takže jsme jezdili často na stejný místa. Jako vlastně nechodili jsme tolik do nějakých lesních

stezek a na túry. Co si třeba pamatuji, tak jsme byli na dovolený v Českém ráji myslím a šli jsme tou soutěskou a byl to docela náročný terén a s tím vozíkem tak to bylo o dost náročnější a museli jsme tomu samozřejmě uzpůsobovat tempo, že ten, kdo * táhnul, tak byl pomalejší a člověk nešel tak rychle. Takže v tom výběru dovolený určitě.

V: A byl teda někdo ve tvým okolí, kdo ti pomohl nějak se s tím vypořádat s tím, že ti třeba chyběla ta pozornost nebo... Byl třeba někdo, za kým jsi šel, aby sis třeba postěžoval nebo ses mu svěřil. Nebo ti v tomhle pomáhali rodiče nebo prarodiče? Nebo sis to nechával pro sebe?

R6: Mamka byla moc velká vrba v tomhle. V té jsem měl vždycky oporu a mohl jsem jí říct věci, které jsem potřeboval pustit. A myslím si, že nikdo v okolí takhle nebyl. Na základce si myslím, že moc ne, tak jsem to s kamarády moc neřešil a na střední jsem byl pak na intru, takže tam už jsem z toho baráku, z takových těch klasických problémů a dohadů, nebo prostě toho soužití, tak z toho už jsem pak zmizel no. Takže asi nikdo tam úplně kromě té mamky, nebyl no.

V: Jak teď zpětně hodnotíš postoj tvých rodičů k tobě jako zdravému dítěti? Byli k vám spravedliví rodiče, k tobě a ségře?

R6: Myslím si, že dělali, to nejlepší, co mohli. A jestli to bylo občas nespravedlivý, tak si myslím, že vlastně v téhle situaci to jinak nejde, protože ségra ty možnosti prostě neměla a nemá. Ale jo, jako v něčem to tam bylo, ta nespravedlnost.

V: Vybavíš si z dětství nějakou událost, která se týkala tebe, popřípadě tvých rodičů a handicapované sestry, kdy ses třeba opomíjený nebo zanedbávaný, přehlížený.

R6: Já se zase vrátím k tomu sportu, protože když jsme měli třeba nějaký zápas nebo pak nějaké závody, tak to jsem vlastně i trochu záviděl ostatním dětem, protože ty tam svoje vlastní rodiče měli, ale já většinou ne, protože mamka se starala o ségru a taťka byl většinou v práci, takže v tomhle to určitě cítím.

V: A existuje něco, co bys ty jako rodič handicapového a zdravého dítěte udělal jinak, než udělali tvoji rodiče? Máš třeba pocit, že i když to samozřejmě nebylo lehký, tak máš pocit, že

měli rodiče dělat něčeho více nebo méně? Třeba ti právě věnovat více té pozornosti nebo času?

R6: Co mě mrzí, tak že taťka byl fakt většinu času v práci a mrzí mě to právě z toho důvodu, že na mě, na nás neměl tolik času. Na druhou stranu si myslím, že se ségrou byly vyšší výdaje, takže potřebovali jsme peníze a vím, že taťka v jednu dobu, ještě jako na začátku, když jsem vlastně ještě nežil, když byla ségra malá, tak vím, že taťka měl tři práce, aby to vůbec uplatil všechno, takže... Asi tohle bych udělal jinak, že sice nás taťka dokázal finančně skvěle zajistit, ale neměl na nás tolik času no. Hm, asi tohle bych udělal jinak.

V: Zkus mi popsat, jaký byl tvůj vztah s handicapovanou sestrou, když jste spolu vyrůstali. Nějaké vaše společné dětství.

R6: No. (smích) Já si myslím, že jsme každý jeli tak nějak po své linii, po své ose a tolik jsme spolu nezažívali věci. Myslím, že to je dost způsobený i tím handicapem, a i vlastně do teď máme ten vztah takový ne dost spojený, když koukám na ty vztahy v jiných rodinách tak... Myslím, že jako ne jenom skrz ten handicap, samozřejmě, nemůžu to shazovat všechno na to, tak jsme spolu nedokázali navázat takový pouto, mezi sebou. A v tom dětství, tak (smích) pamatuji si, jak když jsme se hádali, já vůbec nevím, o co už, jestli kdo teď bude na počítači nebo nevím, ale hádali jsme se až tak, že jsme se porvali a ségra jak pořádně jako... Ona seděla na zemi, vlastně neměla vozík a nemohla se pořádně hýbat tak mě škrabala, fakt dlouhými nehty, (smích) úplně mě škrabala, řvali jsme na sebe a já do ní kopal. (smích) Jakože neublížili jsme si, ale úplně mám tuhle vzpomínku před očima.

V: Takže nějaká soutěživost tam byla?

R6: Jojo, jako myslím, že prosazování toho svého no.

V: Zkus mi popsat tři věci, které ti skutečnost, že si sourozenec handicapovaného sourozence dala a vzala.

R6: Myslím si, že mi to dalo dost empatie vůči ostatním lidem. Určitě i toleranci a nějaké pochopení. A co mi to vzalo. Myslím si, že jsem díky tomu o něco vážnější, život jako takový beru víc vážně. I když se snažím s humorem, ale občas to prostě nejde.

V: A proč myslíš, že to tak je? Že bereš život vážně? Jako, že máš strach...

R6: Já myslím, že jak jsem se už od mala vypořádával vlastně jako s něčím takovým, že vlastně ten život nebyl snadný a takový růžový jako u ostatních tak si myslím, že tím to bylo. S tím, že samozřejmě nechci zlehčovat ostatní rodiny a situace ale, myslím si, že díky tomu jsem vážnější no. Víc to беру vážně všechny, všechny věci. No, co dál. Myslím si, že celkový navázání vztahů v celý naší rodině i s babičkami a s dědy. Tak díky tomu handicapu ségry to bylo pro mě složitější a myslím si, že jsem nedokázal, nebo nepodařilo se mi navázat kontakt a vztah s nimi tak dobrý, jako kdyby třeba * postižená nebyla. Myslím, že to je i způsobený i dost tou pozorností, že dost měla pozornost ona.

V: *U dětí vyrůstajících vedle handicapovaného je celkem častý, že zažívají nějaký stud za svého handicapovaného sourozence, tak vnímal jsi ty něco takového mezi vrstevníky?*

R6: Jako od mala určitě ne, protože jak to bylo už od narození a narodil jsem se už k tomu, že to tak bylo, tak vlastně to pro mě bylo přirozený a normální.

V: Zažíval si třeba nějaký narážky od tvých spolužáků nebo...

R6: Já myslím, že jsem zažíval stud, když byla * v pubertě tak ona je dost taková horká hlava, to má po tatřkovi, ale myslím si, že to tím handicapem bylo ještě jako umocněný, že prostě nemohla hned z té situace utéct nebo nemohla se s tím vypořádat jako zdravý člověk, takže o to víc si myslím, že ty výbuchy a tohle byly zesílený. A v té situaci tak vždycky mi v tom rozhodně nebylo dobře a trochu jsem se za to jako styděl vlastně za to, jak jakoby vybuchuje.

V: *V sourozeneckým vztahu je také velmi častá rivalita a soutěživost, ale právě u sourozenců, u nichž jeden z nich je zdravotně postižený, je tahle vlastnost hůře rozvíjena tak jak to bylo u vás? Jestli jste nějak soutěžili třeba o právě o tu pozornost nebo čistě v materiálních věcech, jestli jste soutěžili.*

R6: Myslím, že ta soutěživost tím byla dost utlumená a myslím si, že jsem se v té soutěživosti a nějaké průbojnosti v těch situacích více vzdával, že jsem nebyl tak soutěživý díky tomu.

V: *Jaký je teď tvůj vztah s tvojí sestrou? Jak často se vidáte, co spolu děláte?*

R6: Vidáme se tak jednou týdně, když jedu k mamce, protože bydlí spolu. Každá tedy ve svém bytě, ale mamka jí má vlastně v péči. Má nárok vlastně na asistenta, takže mamka jí v tomhle pomáhá a často to spojím s tím, že když jedu za mamkou, tak přijdu ségru pozdravit,

ale vlastně nic velkého a je pro mě celkem těžký navázat ten vztah teď. (pauza) Myslím si, že jsme dost, dost od sebe odpoutaný a nemáme ten vztah takový, i když se občas snažím, teď týden zpátky, tak to jsem jí dal vlastně k Vánocům deskovku, tak týden zpátky jsme hráli poprvé, abych ji to naučil, aby to mohla hrát s kamarádkami, ale (smích) vlastně jsou věci, který furt nedokážu u ní nějak vystát.

V: Jako třeba?

R6: Jako třeba... (smích)

V: Tu výbušnost třeba, ta ti vadí?

R6: Hm, jako jo, ta taky. Ta taky. A třeba zrovna co se týče nějakých her nebo když děláme něco nového, tak mi přijde hrozně málo průbojná a myslím si, že je hrozně okolím tlačená do toho, že vlastně není sama schopná a jako není tak chytrá a podobně, i když má vystudovanou vysokou školu, ale u těch deskovek je to krásně znát, že když jí něco vysvětluju a za pět minut vlastně to, co sem jí vysvětlil tak si třeba nepamatuje nebo tohle, tak se tomu směje, ale mně by třeba v té jako situaci bylo trochu studno, že vlastně jsem si to nezapamatoval nebo tohle, ale ona to bere prostě jako „No tak jsem prostě taková.“

V: Že si nevěří, si myslíš.

R6: Hm, myslím si, že ne.

V: *A patří do tvého života nějak myšlenka, že to třeba budeš jednou ty, kdo se o ní bude starat až tady třeba rodiče nebudou? Nebo bavili jste se o tom jako rodina?*

R6: Nebavili. Tuhle myšlenku jsem ani pořádně neměl. Myslím si, že mamka za ní dělá dost věcí, které by sama dokázala a v tom já vlastně nad tímhle nikdy neuvažoval, protože vím, že by dokázala žít sama a nepotřebovala by tolik pomoc ostatních. Jako jo, samozřejmě jsou věci, které nedokáže, ale myslím si, že se dá najít cesta, aby to dokázala jiným způsobem, ale dokázala. Takže nepřemýšlel jsem nad tím a myslím, že bych to ani nechtěl dělat. Myslím, že bych jí tím akorát ubližoval. To, co dokáže sama, bych nechtěl dělat za ní.

Příloha 3 Seznam kategorií, subkategorií a kódů

Respondent	Tomáš	Adam	Květa	Lada	Sandra	Olda	Marta
Pohlaví	muž	muž	žena	žena	žena	muž	žena
Handicap sourozence	DMO, lehká MR	DMO	Středně těžká MR	DMO, poškození zraku, lehká MR	DMO	DMO	golfové nohy, nepohyblivá levá ruka
KATEGORIE	POSTOJ K POSTIŽENÍ						
Subkategorie							
<i>Pocity ohledně postižení</i>	nedostatek pochopení, postupný zvyk, „Lezlo mi to na nervy“, stud	zvyk, velká tragédie, sžití se se situací	sžití se se situací, samozřejmost, stud	sžití se se situací, zvyk, „Brala jsem to jako fakt.“, stud	Sžití se se situací, „Vzala jsem to, jak to je.“	Počáteční nepochopení, lítost, závidění privilegii handicapované, stud	sžití se se situací, „Beru to tak, jak to je.“
<i>Vliv rodičů</i>	vysvětlení, podpora	vysvětlení, podpora	málo času a energie na zdravé dítě	bez významného vlivu	bez významného vlivu, „Nemluvíli jsme o tom.“	vysvětlení, podpora	bez významného vlivu
<i>Vliv okolí</i>	občasné přijetí, posměšky dětí	Lítost a smutek, občasné nepříjemné pohledy	posměšky dětí, občasné přijetí	posměšky dětí	dobré reakce	nepříjemné pohledy, lítost, „Člověk neví proč, ale je středem pozornosti.“	posměšky dětí, pokusy o šikanu, občasné přijetí
KATEGORIE	DĚTSTVÍ S HANDICAPOVANÝM						
Subkategorie							
<i>Domácí povinnosti</i>	běžné práce, samozřejmost, zvyk	běžné práce, samozřejmost	běžné práce, samozřejmost	běžné práce, snaha ulevit rodičům	běžné práce	běžné práce	běžné práce
<i>Péče o handicapovaného</i>	asistence, učení činností, „Musel jsem zůstat doma a hlídat ji.“	pomoc s asistencí, začátečnický strach, velká pomoc	velká pomoc, aktivní zapojení do péče a hlídání	velká pomoc, asistence, současná péče o handicapovaného	asistence, pomoc	asistence, přirozenost	asistence, pomoc
<i>Společné aktivity</i>	hraní v dětství, asistence v dospělosti	asistence v dospělosti, ochrana v dětství	Interaktivní a zábavné aktivity, výlety, úkoly	hry a sporty, hraní v dětství, asistence v dospělosti	hry a společné aktivity	bez významných zážitků a aktivit	hry a sporty
KATEGORIE	ZHDNOCENÍ DĚTSTVÍ						
Subkategorie							

<i>Emocionální podpora v dětství</i>	rodiče, bez další potřeby	rodiče, spoleh sám na sebe, čas s přáteli	čas s přáteli, pomoc školní psycholožky	bez další potřeby	bez další potřeby	maminka, spoleh sám na sebe	bez další potřeby
<i>Postoj rodičů ke zdravému dítěti</i>	spravedlnost, „Kupovali ji občas hodnotnější dárky.“	spravedlnost, větší péče o handicapovanou	větší péče o handicapované, „Snažila jsem se nepřidělovat starosti.“	spravedlnost	spravedlnost	větší péče o handicapovanou, nedostatek pozornosti a času s rodiči	částečná spravedlnost
<i>Výhledy do budoucna</i>	slib rodičům, šetření peněz na péči	samozřejmě pomoc, „S tím jsme počítali.“	osobní boj, pocit povinnosti pomoci rodině	samozřejmě pomoc, rozhodnutí o převzetí do vlastní péče	samozřejmě pomoc, počítání s péčí do budoucna	velká soběstačnost handicapované, bez plánu péče	velká soběstačnost handicapované,
KATEGORIE	VZTAH S HANDICAPOVANÝM						
Subkategorie							
<i>Vztah v době vyrůstání</i>	přátelství, rivalové, „Byli jsme tým.“	přátelství, rivalové, ochrana	přátelství, pomoc	přátelství, rivalové	přátelství	nemožnost navázat kvalitní sourozenecký vztah	přátelství, ochrana, rivalové
<i>Výhody a nevýhody</i>	ohleduplnost, přizpůsobivost	jiný hodnotový žebříček, nedostatek pozornosti	jiný hodnotový žebříček, nedostatek pozornosti	jiný hodnotový žebříček, přizpůsobivost	přizpůsobivost, jiný pohled na svět	empatie, nedostatek pozornosti, tolerance	jiný pohled na svět, přizpůsobivost
<i>Nynější vztah</i>	dobrá vztah	výborný vztah, vzájemná pomoc	dobrá vztah, pravidelný styk	dobrá vztah, pravidelný styk	dobrá vztah, pravidelný styk	problém s navázáním bližšího vztahu	dobrá vztah, pravidelný styk

Příloha 4 Dílčí biografie jednotlivých respondentů

Vzhledem ke zvolenému výzkumnému designu, kterým byla pro toto výzkumné šetření epizodická biografie, je vhodné přiložit krátké dílčí biografie účastníků výzkumu, které představí pozadí dětství s handicapovaným sourozencem jednotlivých respondentů.

Tomáš je 24letý muž, jehož handicapovaná sestra je o jedenáct let starší a byla jí diagnostikována dětská mozková obrna s lehkou mentální retardací. Kromě handicapované sestry má Tomáš ještě jednu biologickou sestru a sedm nevlastních sourozenců v pěstounské péči. Postižení jeho sestry zpočátku bral jako nesmysl a neměl pro to dostatek pochopení. Proto měl také velkou potřebu se sestrou soutěžit např. o pozornost rodičů. Podstatu postižení pochopil až s nástupem rané adolescence, neměl dále potřebu se se sestrou srovnávat a pomáhal jí v běžných činnostech. Asistence handicapované sestře a učení ji novým činnostem se pro něj stala samozřejmostí. Tomáš popisuje své dětství s handicapovanou sestrou jako pěkné. Ač byla sestra o jedenáct let starší, v dětství si spolu hráli a trávili spolu hodně času. Podle jeho slov se k nim rodiče chovali spravedlivě a Tomášovi vždy všechno vysvětlili, takže ani nepotřeboval třetí osobu, které by se se svým trápením, ať už ohledně handicapu jeho sestry nebo čehokoliv jiného, svěřil. Nyní má se sestrou velmi dobrý vztah, vídají se pravidelně jednou týdně a s péčí o ni do budoucna počítá i s jeho druhou starší sestrou.

Adam se jako jediný z respondentů ocitl v jiné životní situaci. Jeho o dva roky mladší sestra se narodila jako zdravé dítě a k postižení, konkrétně dětské mozkové obrně, přišla až v jejích osmi letech kvůli nehodě. Protože to byla pro celou rodinu velká tragédie a péče o sestru byla náročná, snažil se rodičům nepřidělovat starosti a naučil se všechno řešit sám. Rovněž mu chyběla pozornost od rodičů, které se mu nedostávalo tolik, kolik by si přál a potřeboval. Stud za sestru nepocíťoval, naopak ji v nepříjemných situacích bránil a ochraňoval a měli pěkný sourozenecký vztah. Díky této životní zkušenosti se v dospělosti rozhodl pro studium fyzioterapie, aby sestře mohl pomáhat a cvičit s ní. Dnes má se sestrou výborný vztah a navštěvují se denně.

Květě, nejmladší z účastníků výzkumného šetření, je teprve 19 let a se svými o tři roky mladšími sestrami trojčaty žije v jedné domácnosti. Handicap jejích dvou sester, což je

středně těžká mentální retardace, bere jako něco, s čím se naučila žít a nepříjde ji to nijak jiné nebo zvláštní. Občasný stud za sestry zažívala v mladším školním věku, ale dnes nic takového už nepocítuje. Vzhledem k tomu, že ji problematika života s postižením zaujala, rozhodla se studovat speciální pedagogiku, a proto se sestrám hodně věnuje a aktivně se podílí s rodiči na péči o ně. Se sestrami má pěkný sourozenecký vztah. Stejně jako Adam se Květa snažila od mala být bezproblémové dítě a rodičům nepřidělovat příliš starostí, proto se naučila všechno řešit sama. Dále ji chyběla pozornost rodičů a dnes si uvědomuje, že o ni bojuje i v jiných oblastech jejího života. Otázka budoucnosti a péče o sestry jí hodně trápí, protože si uvědomuje, že rodina bude potřebovat pomoc, a proto se bude muset uskromnit ve svých osobních vizích a plánech.

Lada je o jedenáct let mladší sestra handicapovaného. Její jediný sourozenec, handicapovaný bratr má diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnu s přidruženou lehkou mentální retardací a poškození zraku. Na své dětství vzpomíná ráda, postižení jejího bratra brala jako fakt a nevnímala ho nějak negativně. Jejich sourozenecký vztah v době vyrůstání hodnotí jako vřelý, dokonce se objevovaly znaky běžné sourozenecké rivality. Vždy se snažila rodičům nepřidělovat starosti a rovněž pomáhala s péčí o bratra. Dnes provádí dobrovolnickou činnost v práci s handicapovanými a na péči o bratra se aktivně podílí. Navštěvuje ho pravidelně a věnuje se mu celé dva dny v týdnu, kdy si povídají, zajišťuje péči o něj v podobě např. přípravy jídla a obsluhy a zaměstnává ho různými aktivizačními úkoly.

Sandra je 29letá žena a její handicapovaná sestra s dětskou mozkovou obrnou je jen o rok mladší. Díky malému věkovému rozdílu mezi sestrami spolu v dětství trávily mnoho času a velmi si spolu vyhrály. Sandra jí brávala mezi své kamarádky a měly pěkný sourozenecký vztah bez známek běžné sourozenecké rivality. Později, když dospívala, ji mrzelo, že spolu kvůli sestřině postižení nemohly chodit na diskotéky a zábavy. Doma pomáhala jen s běžnými pracemi, ale aktivního podílu na péči o sestru si není vědoma. Tu zastávali hlavně její rodiče. Dnes pracuje Sandra jako sociální pracovnice a se sestrou se vídají velmi pravidelně, protože bydlí ve stejné vesnici.

Oldovi je 26 let a má o pět let starší sestru s diagnostikovanou dětskou mozkovou obrnou. Do rodiny s dítětem s postižením se narodil, takže mu handicap časem přišel přirozený a nijak zvláštní. Ač nebyl věkový rozdíl mezi sourozenci velký, jejich vztah nebyl tak hluboký

a příjemný, jak by si dnes sám přál. Jako jediný z účastníků nebyl schopen s handicapovanou sestrou navázat kvalitní sourozenecký vztah a dnes si každý jde po své linii. V dětství byly sestře kvůli handicapu často odpouštěny domácí práce, které musel Olda vykonat za ní. I když hlavní péči o sestru zajišťovala maminka, měl v pozdějším věku na starosti sestru vozit a vyzvedávat z doučování. Z dob vyrůstání spolu tolik společných zážitků nemají, i když si vzpomíná na potřebu prosazování si toho svého, kterou oba vůči sobě v dětství měli. Také cítil lehkou nespravedlnost v postoji rodičů k oběma sourozencům. Dnes vykonává Olda již několikátým rokem dobrovolnickou činnost v rámci dobrovolnického centra a se sestrou se vidá nepravidelně při návštěvách jeho matky.

Marta, poslední účastnice výzkumu, je 24letá studentka, která rovněž dnes působí jako dobrovolnice. Její handicapovaný bratr je o tři roky mladší než ona a narodil se s golfovými nohami, nepohyblivou levou rukou a od dětství trpěl na astmatické záchvaty. Jeho postižení Matra přijala a rovněž ji to nepřišlo nijak zvláštní. Jejich sourozenecký vztah nebyl handicapem významně ovlivněn, měl znaky běžného zdravého sourozeneckého vztahu jako soutěživost a rivalita. Díky malému věkovému rozdílu se ze sourozenců stali časem kamarádi a ač se u nich v době rané a střední adolescence objevovaly časté sourozenecké hádky, dnes mají krásný vztah. Co se týče domácích prací, byla zvyklá, že občas něco udělá za něj, protože toho nebyl kvůli handicapu schopen, ale nějaké významné a velké péči a starostí, ať už o bratra nebo o domácnost, si není vědoma. Jelikož je její bratr dnes plně soběstačný, péče o něj není potřeba, a tak ji otázka budoucnosti netrápí.