

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Teologická fakulta

Katedra pedagogiky

Diplomová práce

**Volný čas zdravých sourozenců a jejich participace na životě rodiny  
s členem se zdravotním postižením**

Vedoucí práce: doc. Ludmila Muchová, Ph.Dr, Ph. D.

Autor práce: Bc. Adéla Kubíčková

Studijní obor: Pedagogika volného času

Ročník: 2.

2017

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci 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 (diplomové) práce, a to v nezkrácené podobě (v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných Teologickou fakultou) 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 31. 3. 2017

Adéla Kubíčková

.....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí mé diplomové práce paní doc. Ludmile Muchové, Ph.Dr, Ph.D za velmi cenné rady, trpělivost, odborné metodické vedení a připomínky, které mi poskytla během zpracování mé diplomové práce. Zároveň bych ráda poděkovala všem respondentům.

## Obsah

Úvod.....	6
TEORETICKÁ ČÁST .....	8
1    RODINA .....	8
1.1    Funkce rodiny.....	8
1.2    Struktura rodinného systému.....	10
1.3    Sourozenecké konstelace.....	12
1.3.1    Sourozenecké konstelace dle Tomáše Nováka .....	12
1.3.2    Sourozenecké konstelace dle Kevina Lemana .....	14
1.4    Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	16
1.5    Zdraví sourozenci .....	19
1.6    Materiální aspekty rodiny s členem s postižením .....	20
1.7    Psychologické aspekty rodiny s členem s postižením.....	22
1.8    Duchovní a etické aspekty rodiny s členem s postižením.....	23
2    POJEM VOLNÝ ČAS .....	26
2.1    Funkce volného času .....	27
2.2    Význam rodiny pro utváření vztahu k volnému času.....	27
2.3    Volný čas zdravých sourozenců a sourozenců s postižením.....	28
3    VÝVOJOVĚ PSYCHOLOGICKÉ CHARAKTERISTIKY ZDRAVÝCH SOUROZENCŮ A SOUROZENCŮ S POSTIŽENÍM .....	30
3.1    Osoba a osobnost.....	30
3.2    Periodizace a pojetí vývojové psychologie .....	30
4    JEDINEC SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....	44
4.1    Zdravotní postižení.....	44
4.2    Tělesné postižení.....	44
4.3    Mentální postižení .....	47
4.4    Pervazivní vývojové poruchy.....	49

4.5	Další typy postižení.....	51
5	SHRNUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI.....	53
	EMPIRICKÁ ČÁST .....	54
6	Výzkum.....	54
6.1	Volba kvalitativní metody výzkumu .....	54
6.2	Formulace výzkumných otázek.....	55
6.3	Volba vzorku .....	56
6.4	Etická rovina výzkumu.....	57
6.5	Procedura sběru dat .....	57
6.6	Analýza a interpretace získaných dat .....	58
6.7	Závěry výzkumného šetření: .....	78
	Závěr .....	83
	Seznam použitých zdrojů.....	85
	Přílohy.....	89
	Abstrakt.....	100
	Abstract .....	101

## Úvod

Diplomová práce se věnuje problematice týkající se volného času a především života zdravých sourozenců žijících v rodině, která pečuje o sourozence se zdravotním postižením. Téma diplomové práce propojuje dvě pedagogické disciplíny, a to speciální pedagogiku a pedagogiku volného času, kterými se v posledních letech v rámci svého studia věnuji. Téma diplomové práce jsem zvolila především proto, že sestra staršího bratra s těžkým zdravotním postižením a tato problematika je mi proto velmi blízká. Této cílové skupině není v současné době věnována z řad veřejnosti a odborníků dostatečná pozornost. Zdraví sourozenci, kteří žijí v těchto rodinách, jsou nezbytným a plnohodnotným článkem pro zvládnutí náročné životní situace, kterou je péče o člena se zdravotním postižením. Přestože rodiče zdravé sourozence v této situaci potřebují, neměli by na ně ve velké míře přenášet povinnosti týkající se péče o sourozence s postižením. Práce je pro mě jistou sondou do života zdravých sourozenců, porovnáním mých dosavadních zkušeností a zamyšlením se i nad svým současným životem.

Cílem diplomové práce je zjistit, zda nároky rodičů týkajících se péče o sourozence s postižením ovlivňují kvalitu volného času a především osobní život zdravého sourozence. Za pomoci základní výzkumné otázky a dalších čtyř podotázek mohl být zrealizován výzkum a díky němu naplněn cíl výzkumu. Pro vyhotovení diplomové práce byla použita náležitá odborná literatura a v kvalitativním výzkumu byly pomocí rozhovorů nalezeny odpovědi na výzkumné otázky a kategorie, které jsou charakteristické pro danou cílovou skupinu.

Diplomová práce se celkem dělí do čtyř základních kapitol, které jsou rozděleny do dalších podkapitol. První kapitola se věnuje definici rodiny, jejím funkcím, sourozeneckým konstelacím, rodině s členem se zdravotním postižením, zdravým sourozencům a materiálním, psychologickým, duchovním a etickým aspektům rodiny, která pečuje o člena se zdravotním postižením.

Druhá kapitola se zabývá volným časem, jeho definováním, funkcemi a volným časem zdravých sourozenců a sourozenců se zdravotním postižením.

Třetí kapitola je věnována vývojově psychologickým charakteristikám zdravých sourozenců a sourozenců s postižením. Konkrétně se zde zabývá jednotlivými vývojovými obdobími, počínaje prenatálním vývojem až po vývoj dospělého člověka.

Poslední kapitola teoretické části diplomové práce má za úkol rozdělit zdravotní postižení. Týká se tělesného a mentálního postižení, pervazivních vývojových poruch a dalších druhů postižení, jako je například sluchové či zrakové postižení.

Samotná teoretická část se nejvíce opírá o autory, jakými jsou např. Vágnerová, která se zabývá rodinou s členem se zdravotním postižením, stejně jako Krejčířová a Langmeier. Dále pak Novák či Leman, kteří se věnují sourozeneckým konstelacím. Z hlediska volného času je to Kaplánek, Pávková či Hofbauer. Kapitola o vývojové psychologii vychází z odborné literatury od Kozákové či Thorové. Poslední kapitola, která vymezuje zdravotní postižení, je nejvíce popisována Jankovským, Renotiérovou a Ludíkovou.

# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 RODINA

Nejstarší a základní forma rodiny se nazývá nukleární rodina a skládá se z dospělých rodičů a jejich potomků. Obvykle se jedná o dva manžely, kteří pocházejí z různých rodových linií a nejsou spolu pokrevně příbuzní. (Jandourek, 2012)

Rodinu lze definovat i jako systém, ve kterém mají její členové společnou historii, současnou realitu a budoucí vzájemně propojené transakční vztahy. Jednotliví členové mohou být spojeni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo pouhým uspořádáním života. Samotné rodinné systémy jsou považovány za organizačně složité, protože rodiny vytvářejí spletité sítě vzájemně propojených vztahů. Vztahy mezi skladebními složkami tohoto systému se vzájemně ovlivňují. (Sobotková, 2001)

Jankovský (2003) uvádí, že rodina je přirozenou primární skupinou, která tvoří základní článek společnosti. V této primární skupině by se měl postupně vytvářet pocit jistoty, bezpečí a důvěry. Pokud je rodina funkční, jednatel má zde své kořeny, vytváří se domov, kam se člověk rád vrací a může z něho načerpat sílu. Lze říci, že trvalý význam rodiny spočívá v ovlivňování kvality života jednotlivých rodinných příslušníků.

V rodině, jako v primární sociální skupině, dochází k intenzivní socializaci. Tuto skupinu můžeme charakterizovat pěti znaky. Za první je to interakce face to face, důvěrnost interakcí, relativně malý počet členů ve skupině a relativní stálost skupiny. Poslední znak této skupiny je neinstrumentálnost, tzn., že členství ve skupině není účelové. (Novotná, 2010)

### 1.1 Funkce rodiny

Za nejpodstatnější funkci je považován pocit emocionální a psychické bezpečnosti, kterou lze zprostředkovat pomocí lásky a přátelství, které se nejdříve utváří mezi manželi a poté i mezi jejich dětmi. Mezi další funkce rodiny řadíme reprodukční funkci,



protože právě rodina je základní jednotkou plození nové generace. Vzhledem k tomu, že rodina je převážně spotřební jednotka, nesmíme opomenout funkci hospodářskou. Velmi důležitá je funkce socializační. Dítě je rodinou uváděno do lidské společnosti, kde se učí základním způsobům společenského chování. (srov. Jandourek, 2012 a Langmeier, Krejčířová, 2006)

### **Funkce emoční**

Nejdůležitější funkce rodiny je tedy uspokojení základních psychických potřeb dítěte, které lze rozdělit do pěti skupin. Jedná se o **potřebu náležitého přísunu podnětů** zvenčí, protože pro správný rozvoj centrální nervové soustavy je nutný přísun podnětů zvenčí. Druhá z pěti zmíněných skupin je **potřeba smysluplného světa**, protože dítě potřebuje řád a smysl v podnětech, které ho stimulují. Další je **potřeba životní jistoty**, protože kdyby nebylo této jistoty, dítě by bylo ovládáno úzkostí nebo by mohlo mít sklony k agresivitě. Díky uspokojování **potřeby vlastní společenské hodnoty** se u člověka utváří identita, tzn. uvědomování si svého vlastního já, neboli sebevědomí. Poslední potřebou je **potřeba otevřené budoucnosti**, která umožňuje dětem vnímat čas od minulosti do budoucnosti. Pokud je tato potřeba naplněna, děti se mají na co těšit a plánují svůj čas, svou budoucnost. (Matějček, 1994)

### **Funkce reprodukční**

Biologicko-reprodukční funkce zajišťuje reprodukci a udržení lidského života. Nejde pouze o to, přivést dítě na svět, ale je nezbytné dítěti zajistit podmínky pro život a jeho další vývoj. (Dunovský, 1999) Přestože se v dnešní době rodí děti mimo manželství, zůstává rodina i nadále základní jednotkou plození generace. (Langmeier, Krejčířová, 2006) V současné době výrazně klesá porodnost. Přibývá mladých lidí, kteří se svým životem nakládají jinak, než aby se zabývali výchovou dětí. Z opačného hlediska přibývá i párů, které mají problém s přirozenou reprodukční funkcí, která musí být nahrazena reprodukcí asistovanou. (Gillernová, Kebza, Rymeš, 2011)

## **Hospodářská funkce**

Tato funkce se netýká pouze materiální oblasti, ale též se dotýká oblasti sociální, duševní až duchovní. (Dunovský, 1999) V každé rodině je nutné hospodařit, vést domácnost a vyrábět. V současnosti je tato funkce značně oslabena, protože rodina je převážně spotřební jednotkou, která obvykle dovršuje finální fázi výroby, ale některé výrobní prvky ani dnes z rodiny nemizí. (Langmeier, Krejčířová, 2006) Hospodářská funkce se týká zapojení rodinných příslušníků do výrobní i nevýrobní sféry. (Střelec, 1992)

## **Socializační funkce**

Rodina slouží jako jistý uvaděč dítěte do lidské společnosti, kde se dítě učí základním způsobům chování a rodina mu předává základní kulturní statky společnosti. (Langmeier, Krejčířová, 2006) V rámci socializační funkce rodiny se jedinec učí žít sociálně, vžívá se do různých sociálních rolí a postupně se z něho stává sociální bytost. Rodina by ho měla seznámit se společensky platnými hodnotami a normami. Kromě sociálního know-how předává rodina jednotlivým členům také společenskou pozici v podobě kulturního, sociálního, ekonomického a symbolického kapitálu, díky nimž dochází k sociálním nevyrovnanostem. (Reichel, 2008)

## **1.2 Struktura rodinného systému**

Rodinu lze pojmut jako strukturovaný celek, který má za úkol vytvářet relativně bezpečný, stabilní prostor a prostředí k reprodukci a produkci života. Tento model rodiny je tvořen rodiči, jejich dětmi, případně prarodiči a můžeme jej označit za základní článek lidské společnosti. (Procházka, 2012)

Rodinný systém můžeme rozlišovat podle úplnosti nebo podle funkčnosti.

- V kategorii **podle úplnosti** se nachází vlastní formálně úplná rodina, do které patří vlastní oba rodiče s jejich dětmi;

- V případě, že je jeden z rodičů vůči dítěti nevlastní, jedná se o formálně úplnou rodinu;
  - Rodina tzv. formálně neúplná je v případě, že se potomek narodil svobodné matce nebo jeden z rodičů zemřel. Do této skupiny se řadí i rodiče, kteří jsou rozvedeni, a dítě žije s jedním z nich;
  - Neformálně úplná rodina plní všechny funkce rodiny, ale rodiče nejsou oddáni;
  - Poslední skupinou v dělení podle úplnosti je neformálně neúplná rodina. V této rodině spolu rodiče nežijí a zároveň nejsou rozvedeni. (Kopecká, 2015)
- 
- Do druhé kategorie dělení rodiny **podle funkčnosti** řadíme funkční rodinu. Pro funkční rodinu jsou typické znaky v podobě dobrých mezilidských vztahů, dětem je zajištěna kvalitní výchova a dobrý vývoj, v rodině probíhá vhodná komunikace, s dětmi se hovoří o budoucnosti, plánují se společné činnosti. Sami rodiče jeví zájem o dobré uplatnění dětí ve společnosti;
  - Problémová rodina je taková, která má určité potíže, které ale ještě neohrožují vývoj dítěte. V této rodině může obvykle dojít k narušení vztahů nebo k tíživé finanční situaci (rozvod, dlouhodobá nemoc některého z členů rodiny, nezaměstnanost), obvykle je rodina schopna situaci buďto sama nebo s menší podporou společnosti vyřešit;
  - Rodina, která správně či adekvátně neplní svou funkci, se nazývá dysfunkční. V této rodině nejsou rodiče schopni zajistit potřeby jejich dětí. Vývoj dítěte je tímto značně ohrožen. Mohou to být rodiny, ve kterých byly narušeny vztahy mezi rodiči, mohlo dojít ke zneužívání alkoholu či drog, špatná finanční situace apod. Obvykle nejsou tyto rodiče schopni nést zodpovědnost za rodinu ani si nedokážou sami pomoci. V tu chvíli rodině pomáhá příslušný sociální orgán;
  - Za nejméně čtenou je považována afunkční rodina, která není schopna plnit ani základní funkce a úkoly rodiny. Děti jsou ohroženy a je nutné zajistit péči mimo rodinu. (Kopecká, 2015)

### 1.3 Sourozenecké konstelace

*„Sourozenecké konstelace-pořadí narození-nemá nic společného s astrologií, ale nesporně ovlivňuje vaši osobnost, koho si vezmete, vaše děti, výběr vašeho zaměstnání, a dokonce váš vztah k Bohu.“* (Leman, 1997) Vztahy mezi sourozenci mohou být prvkem rodinné svépomoci. Vzájemně si bratr či sestra nahrazují to, co jim nedali rodiče. Náhradníky mohou být ale i jiní lidé - počínaje prarodiči až po osoby, které nejsou pokrevně příbuzné. Sourozenci mají na sebe ovšem nenápadný, snadno dosažitelný, přijatelný vliv. V rodině si děti vytvářejí předobrazy budoucích rolí a vztahů. Osvojují si chování, v rodině získávají první návyky. Otázkou zůstává, zda se sourozenci vychovávají navzájem. Odpověď je nejednoznačná. Jasně je, že se děti v rodině výrazným způsobem ovlivňují. Alfred Adler, rakouský lékař, psycholog, zakladatel individuální psychologie, byl první, kdo se zabýval sourozeneckými vztahy. (Novák, 2007)

#### 1.3.1 Sourozenecké konstelace dle Tomáše Nováka

Vztahy mezi sourozenci můžeme rozdělit podle Nováka do čtyř základních skupin (2007):

- Jedináčci
- Prvorození (nejstarší)
- Druhorození nebo také prostřední děti
- Nejmladší děti (benjamínci)

#### **Jedináčci**

Na první skupinu, jedináčky, lze pohlížet třemi různými přístupy. **Tradiční přístup** poukazuje u jedináčka na rozmazlenost, sebestřednou, sobeckost a nazývá je až přemoudřelými egoisty. Bývají ovšem rukojmími starší generace. Na jedné straně jsou chráněni, na straně druhé jim starší generace předává jisté břemeno v podobě silné vazby na sebe či neumožnění dostatečného kontaktu s vrstevníky. Výzkumy ovšem

dokázaly, že tyto především záporné charakteristiky jedináčků mohou být pouhou pověrou. **Modernější přístup** oceňuje dobrou péči rodičů. Pozice jedináčka podněcuje rodiče k investicím-časovým, zájmovým i finančním. Nejedná se pouze o sladkosti, či jiné pochutiny, ale za peníze si lze pořídit například lepší vzdělání. Zájem v jedináčkovi vzbuzuje ctižádost, která přináší intelektuální a zážitkový rozvoj. Záleží na dítěti, jestli tuto šanci využije. Výchovná péče a zájem rodičů podněcuje jedináčka k takovým vlastnostem, jako jsou například odpovědnost, svědomitost, vyšší sebevědomí, zaměření se na co nejkvalitnější a nejvyšší výkon, asertivita, dominance, tendence zastávat konzervativní postoje, řád a pořádek. Poslední přístup nazývá Novák jako **handicap jedináčků**, který spočívá ve výchově, která se snaží předcházet rizikům egoismu jedináčka. Dítě se učí vyjít s vrstevníky za každou cenu, dělit se a být skromné. Jedináček tudíž není dostatečně asertivní, nedokáže dostatečně hájit svá práva. Demografický výzkum ukázal, že jedináček patří u rozvádějících se rodin k nejčastějším konstelacím. (Novák, 2007)

Otázkou zůstává, který z přístupů je tedy správný? Pravděpodobně žádný sám o sobě, ale všechny dohromady. Na situaci se nelze dívat jednostranně, vždy záleží na vývoji situace, každé dítě je individualita. Můžeme říci, že jedináček je dítětem rodinných extrémů. Jedináček patří častěji než průměr mezi děti původně nechtěné nebo děti vymodlené. (Novák, 2007)

## Nejstarší

Situaci nejstaršího dítěte nelze hodnotit bez komplexního zvážení jeho sourozenecké situace. Mezi sourozenci velmi rychle dochází k pomyslným generačním hodinám. Pokud je věkový rozdíl kolem sedmi let, vytváří se generační rozdíl. V tu chvíli se mohou ze dvou sourozenců stát dva „solisté“. Děti s takovým věkovým rozdílem mohou svým způsobem vyrůstat jako jedináčci. Nejstarší dítě mívá pocit zodpovědnosti, má větší sklon kontrolovat. Jsou na něho kladeny vyšší úkoly v rodině nebo v péči o ostatní sourozence. Existuje termín, tzv. „sesazení z trůnu“, kdy je pomyslným trůnem výlučný post nejstaršího dítěte v rodině. Narozením sourozence se mění pozice nejstaršího, který začíná žárlit. *„Dítě, jež bylo donedávna pomyslným princem nebo princeznou, se naráz cítí zavrženo. Nic neprovedlo, a najednou svou pozici ztratilo. To vše kvůli někomu, kdo*

*je objektivně méně výkonný, „nezasloužil si to“. Jen se prostě uměl narodit.“ (Novák, 2007, st. 41-42)*

### **Benjamínek**

Nejmladší děti jsou „dětmi pro potěšení“. Rodičům se rodí v době, kdy jsou kariérní a majetkové cíle naplněny. Tyto děti jsou obvykle v rodině za rodinného mazlíčka, jsou rozmazlováni, údajně bývají extroverti. Přístup k nim je pochopitelně ochranný. Benjamínek se obvykle rodí starším rodičům, kterým se k výchově nemusí dostávat dostatek sil. Starší sourozenci jsou již obvykle mimo rodinu a z nejmladšího dítěte se může stát jedináček ponechaný sám sobě. Nejmladšímu dítěti může být nepříjemná situace, že je považován za nejmenšího, že se mu nesmí nic svěřit. (Novák, 2007)

### **Prostřední**

Prostřední narozené dítě prožívá vše, co je v konstelacích problematické. Jsou ohrožováni těmi, kteří jsou za nimi a atakují postavení těch, kteří ho předběhli. Prostřední děti nejsou suverénní, chybí jim roztomilost nebo ochrannost benjamínků. Umí požádat o laskavost, řešit situace pomocí kompromisu. Obvykle volí místo asertivity manipulaci. Znají ale své hranice a nepřekračují určité meze. (Novák, 2007)

Rodiče by se měli snažit trávit více času a soustředit svou pozornost na prostřední děti, aby mělo i prostřední dítě pocit jedinečnosti. Je důležité, aby se ho rodiče ptali na jeho názor, znali jeho potřeby a vnímali jeho pocity. Dítě se bude cítit mnohem zakotveněji, když bude zahrnuto do plánování rodinných činností nebo s ním rodiče podniknou společný výlet či uspořádají narozeninovou oslavu. (Čapek, Čapková, 2010)

### **1.3.2 Sourozenecké konstelace dle Kevina Lemana**

Leman (1997) na rozdíl od Nováka rozděluje tři základní typy sourozeneckých konstelací:

- Prvorození (včetně jedináčků),
- Druhorození (případně prostřední děti),
- Benjamínci (nejmladší děti, narozené jako poslední).

## **Prvorození**

Velkým břemenem pro jedináčky může být snaha o to, být perfektní. Mezi typické rysy jedináčků patří perfekcionismus, svědomitost, systematickosti, kritičnost, vážnost. Bývají vysloveně studijními typy. Jsou to lidé, kteří se zaměřují na cíl, umí se prosadit, jsou obětaví, vstřícní, konzervativní, spoléhají sami na sebe, věří v autoritu, řád a rituály. Prvorozené dítě nelze přehlédnout. Prvorození mohou být pro své ostatní sourozence vzory a svým způsobem druhými rodiči. Obvykle mají prvorození větší motivaci dosáhnout úspěchu, než jeho ostatní mladší sourozenci. Bylo zjištěno, že prvorození v životě pracují v náročných povoláních, jako je například věda, práva či medicína, ale pracují i v oblasti účetnictví, ekonomiky, či jako počítačová odborníci. Proč jsou prvorození snaživí a cílevědomí, můžeme vysvětlit minimálně dvěma důvody, kterými jsou matka a otec. Rodiče, kterým se narodí jejich první dítě, mají poněkud paradoxní chování. Z jedné strany jsou rodiče na své prvorozené dítě velmi opatrní, úzkostliví, nejistí a nedůslední, ale zároveň jsou na něho přísní a nároční, povzbuzují ho stále k vyšším a vyšším výkonům. (Leman, 1997)

## **Druhorození**

Prostřední dítě vyrůstá někde mezi prvorozeným a benjamínkem. „*Narodili se příliš pozdě, aby se jim dostalo zvláštních privilegií a zacházení, které po právu dostali prvorození. A také se narodili příliš brzy, aby se jim dostalo toho daru, z něhož těží mnozí benjamínci-uvolnění otěží disciplíny, které se odráží v tom, že „jim všechno projde“*“ (Leman, 1997, st. 87) Děti, které se narodily uprostřed, není tak lehké definovat. Stejně jako prvorozené, vytváří si druhorozené nebo také prostřední dítě svůj vlastní styl chování. Může být člověkem, který se chce zalíbit nebo bude stavět odpor. Může být obětí či mučedník. Může být cokoliv, ale vždy se to odvíjí od prvorozeného. Obecně lze říci, že druhorození jsou přesným opakem prvorozených. Některé prostřední děti mohou mít pocit, že jsou sevřené, že si jich nikdo neváží, cítí se ostrčeně. Není

proto neobvyklé, že se více upínají k partě vrstevníků. Prostřední děti bychom mohly popsat slovem „vyrovnanost.“ (Leman, 1997)

## **Benjamínci**

Děti, které se narodily poslední, ale posledními nejsou. Tyto děti bývají extrovertní baviči, kteří manipulují s lidmi kolem sebe. Zároveň jsou srdeční, nekomplikovaní, občas duchem nepřítomní a trochu i praštění. Benjamínci touží po tom upoutat pozornost směrem na sebe. Umí rozesmát, zaujmout, provokovat své okolí. Jsou veselí, společenší, obvykle oblíbení tvorové. Mohou být vzpurní, kritičtí, temperamentní, rozmazlení, netrpěliví, prudcí. Bohužel si v životě s sebou nesou to, že je nikdo nebere vážně. Proto touží udělat něco natolik důležitého, aby si jich jejich okolí všimlo. Benjamínci obvykle v dospělosti pracují jako dobří obchodníci. Také jsou přitahováni k profesím, které pracují s ostatními lidmi. (Leman, 1997)

**Obecně** můžeme o **sourozeneckých konstelacích** říci, i když je pořadí dítěte jakkoliv důležité, je to pouze vliv, ne nic konečného. To, jak rodiče jednají se svými dětmi je stejně důležité jako pořadí jejich narození. Sourozenecké konstelace ovlivňují silné i slabé stránky dítěte, které by měli rodiče respektovat. Nelze říci, že některé pořadí narození dítěte je lepší a jiné horší. Pořadí narození nám neposkytne psychologický obraz osobnosti. To, že toto pořadí pochopíme, neznamená, že budeme automaticky vědět jak řešit problémy. (Leman, 1997)

## **1.4 Rodina s dítětem se zdravotním postižením**

V případě, že hovoříme o jakémkoliv postižení, je důležité si v této souvislosti uvědomit, že nehovoříme pouze o samotném jedinci s postižením, ale že se to všechno týká i jeho vlastní rodiny. Tedy jeho rodičů, sourozenců a ostatních členů. Přivést na svět dítě je v dnešní době ještě stále považováno za samozřejmost, za něco přirozeného či povinného. Očekává se samozřejmě narození zdravého dítěte. Pokud se ovšem, narodí dítě s postižením, zdá se být současná situace rodiny neřešitelná. (Pfeiffer, 2014)



Narození postiženého dítěte přináší do rodiny fyzický, ekonomický, sociální, ale především psychický (emocionální) stres. (Prevendárová, 1998) Je důležité zmínit, že chování a postoje k dítěti s postižením budou jiné, než k dítěti zdravému. Na jednu stranu hrozí riziko hyperprotektivního přístupu nebo naopak odmítání dítěte s postižením. Rodina s postiženým členem má jinou sociální identitu, stává se výjimečnou. (Vágnerová, 2004)

Je přirozené, že všichni rodiče chtějí mít zdravé, normální či ne přímo perfektní dítě. Významnou roli sehrává i společenské prostředí, protože i to má určitou představu o „správném“ dítěti. V současné době se preferují spíše společensky významné hodnoty, kterými je například inteligence a příjemný zevnějšek. Na velmi cennou složku, zdraví, se spíše zapomíná. Postižené dítě tato kritéria bohužel nesplňuje. Touto skutečností je dítě s postižením a celá jeho rodina stigmatizována a leckdy následně izolována. Rodina se dostává v kontaktu s vnějším okolím do krizových situací. Každé postižení působí na rodinu specifickým způsobem, který souvisí s **časovým faktorem** (tzn., dobou, kdy došlo k postižení, respektive k diagnostice a rozsahu postižení v čase), s **druhem, stupněm postižení** a s **příčinami jeho vzniku**. (Prevendárová, 1998)

Akceptovat skutečnost, že se rodičům narodilo dítě s postižením, je velmi těžké. Rodiče hledají pomoc a podporu mezi přáteli, příbuznými a především u odborníků. Na novou situaci nejsou připraveni. (Matoušek, 2003)

Při vyrovnávání se s tímto faktem prochází rodiče několika fázemi, které popsala Elizabeth Kübler-Ross (in Říčan, Krejčířová, 2006). Tato stádia probíhají v každé rodině velmi individuálně, mohou se objevovat v jiném pořadí a mají různou dobu trvání, některé z fází mohou dokonce chybět;

- V **počáteční (nulitní) fázi** – rodiče si ještě neuvědomují, že je jejich dítě postižené, tuto skutečnost si nepřipouštějí. Odborníci by v tuto chvíli měli být v pozadí, vyčkat a být rodičům nablízku při uvědomění si této skutečnosti a případně jim poskytnout pomoc a informace.
- **Iniciální šok** – je odezvou na danou situaci, rodina je šokována tím, co se jí přihodilo, cítí újmu zmatek.

- **Popření** – v této fázi rodina obvykle nedůvěřuje odborníkům, rodičům se často v hlavách honí myšlenky „to není pravda“, „musí existovat zázračný lék“.
- **Stádium smutku, zlosti, úzkosti, pocitů viny** – rodiče hledají chybu v druhých lidech, mohou být k sobě či k okolí agresivní, mají vztek na celý svět, pociťují smutek, sebelítost a především pocit viny. V této fázi je velmi důležité pomoci rodině a jejím členům s vyjádřením pocitů.
- **Stadium rovnováhy** – v rodině se snižuje úzkost a deprese, je akceptovaný současný zdravotní stav dítěte, rodiče se snaží starat o svého potomka a účastní se jeho léčby.
- **Stadium reorganizace** – rodiče přijímají své dítě takové jaké je, mají zájem o řešení optimální situace v budoucnosti, mění se jejich hodnotová orientace a dospívají k moudrosti a sociálnímu porozumění.

S narozením postiženého dítěte se výrazně mění rodičovské postoje a jejich základní psychické potřeby. Dochází ke značnému zásahu v uspokojování základních psychických potřeb. Patří sem **potřeba přiměřené stimulace**. Vývoj postiženého dítěte bývá někdy natolik omezený, že nedochází ke stimulaci rodičovské aktivity. Mezi další potřebu řadíme **potřebu smysluplnosti a řádu**. Projevy jejich dítěte neodpovídají běžným zákonitostem a to vyvolává v rodičích pocit nejistoty a neschopnosti porozumět svému dítěti. Rodiče tak mají mnohdy pocit, že jejich úsilí nemá smysl. Třetí a velmi důležitou potřebou je **potřeba citové vazby**. Postižené dítě nebývá pro rodiče citově uspokojující. V tomto případě může docházet k hyperprotektivě či opačnému odmítání dítěte. Předposlední potřeba se týká **vlastních hodnot a společenské prestiže**. S narozením dítěte s postižením bývá tato potřeba značně potlačena. Rodiče vnímají situaci jako selhání a prochází traumatem. Právě tady dochází k narušení vlastní identity, v tomto případě k narušení rodičovské role. Rodič se považuje za méněcenného, někdy až za člověka vyřazeného z lidské společnosti. Pátá a poslední potřeba je **potřeba životní perspektivy**, která je u dítěte s postižením i u celé rodiny narušena a především je nejasná. I když rodiče vědí, že dítě nebude nikdy zdravé, neumějí si představit jeho další vývoj, osud a existenční možnosti. (Vágnerová, 2000)

Při výchově dítěte s postižením nesmíme zapomenout na velmi důležitou věc a tou je odpočinek pro rodiče a ostatní členy rodiny. Tito lidé si potřebují čas od času

odpočinout od přetížení (nikoliv fyzického, ale především duševního). Jejich přetížení je způsobeno jedním druhem podnětů, jejich starosti a úzkosti směřují stále jedním směrem. Potřebují každý den či delší dobu s delším časovým odstupem dělat úplně jinou činnost, přemýšlet o jiných, nových věcech a nabrat tak nové síly. (Matějček, 1986) Vzhledem k tomu, že dítě s postižením vyžaduje více pozornosti, obvykle nezbývá moc pozornosti pro dítě zdravé. Rodiče si jsou vědomi toho, že zdraví sourozenci mohou trpět nedostatkem pozornosti. Pro rodiče není jednoduché nalézt dostatek času pro celou rodinu. (Burke, 2004)

## 1.5 Zdraví sourozenci

Součástí stabilního života každého dítěte je sourozenec. V případě, že má sourozenec zdravotní postižení, vypracovává si zdravé dítě určité strategie, díky nimž specifickým způsobem zvládá tento vztah. Děti vědí, že musí svého sourozence s postižením ochraňovat a nemohou se k němu chovat jako ke kterémukoli jinému zdravému dítěti. Zdraví sourozenci mohou mít pocit viny, že oni jsou zdraví a jejich bratr či sestra nikoliv. (Vágnerová, 2004)

Pokud se jedná o staršího zdravého sourozence, bude pravděpodobně ochráncem a opatrovníkem svého sourozence s postižením. Chrání ho před útoky jiných dětí a zároveň mu pomáhá se začleněním do širší společnosti. Obvykle bývají sourozenci dětí s postižením více přizpůsobiví, zralejší, zodpovědnější, tolerantnější, ochotni pomáhat druhým. Nemusí to ovšem tak být vždy. Zdraví sourozenci mohou pociťovat vůči jejich bratrovi či sestře pocit křivdy, zlosti a žárlivosti. Důvodem může být zanedbání ze strany rodičů nebo nadměrné požadavky týkající se pomoci při péči se sourozencem s postižením anebo i v nadměrných požadavcích na jejich chování nebo například ve školním prospěchu. (Prevendárová, 1998) Rodiče nemusí být vždy dostatečně citliví a empatictí v jejich představách, s čím vším by měl zdravý sourozenec pomáhat, co by měl všechno zvládnout. Jejich požadavky mohou socializaci a rozvoj zdravého potomka zásadně ovlivnit. Záleží na samotné rodině, jak přijme dítě s postižením, a co bude jeho příchod pro rodinu znamenat. Z tohoto postoje vyplývá vztah k dalším, zdravým dětem. (Vágnerová, 2004)

Přítomnost dítěte s postižením v rodině se může vůči zdravému sourozenci z hlediska výchovy rodičů odrazit v jednom ze dvou postojů:

**1) Odsunutí zdravých sourozenců do pozadí a koncentrace zájmu na dítě s postižením.**

Je možné, že se rodiče dostanou do situace, kdy není na všechny děti dostatek času ani energie a kdy nevěnují dostatek času a pozornosti zdravému dítěti. Naopak od něho očekávají zralejší chování. Toto není kvůli tomu, že by rodiče o zdravé dítě nejevili zájem, ale dochází k tomu především z důvodu přesycení týkajícího se problémů dítěte s postižením. (Vágnerová, 1999)

**2) Druhý postoj je přesně opačný- koncentrace zájmu na zdravé dítě.**

Je možné, že si tímto postojem rodiče kompenzují neuspokojení, které jim přináší postižení jejich dalšího dítěte. Zdravý sourozenec se tak dostane do pozice, kdy vynahrazuje strádání a potíže s dítětem s postižením. Tuto situaci lze vyhodnotit jako jeden z obranných mechanismů, které rodičům pomáhají vyrovnat se s faktem, že pečují o dítě se zdravotním postižením a usnadňuje jim rodičovskou roli. (Vágnerová, 1999)

## **1.6 Materiální aspekty rodiny s členem s postižením**

Při narození dítěte s postižením se pochopitelně mění i sociálně ekonomická situace rodiny k horšímu. Je nutné, aby jeden z rodičů zůstal s dítětem doma a postaral se o něho. Díky tomu dochází ke snížení sociálního zapojení pečujícího rodiče, ale i celé rodiny. (Thorová, 2006) Tím, že jeden z partnerů odchází kvůli péči ze zaměstnání, není pouze ekonomická ztráta, ale zároveň se snižuje sebehodnocení a sebedůvěra osob, které pečují o dítě s postižením. (Michalík, 2011)

Stát proto přispívá rodinám tzv. **příspěvkem na péči**, který slouží osobám s dlouhodobým nepříznivým zdravotním stavem, které nutně vyžadují pomoc druhé fyzické osoby. Výměra příspěvku na péči je stanovena dle stupně závislosti osoby s postižením podle zákona o sociálních službách. Výměra je vyhodnocena podle toho,

kolik je osoba s postižením schopna zvládat základních životních potřeb a ke kolika z nich potřebuje pomoc jiné osoby. Rodina, která jeví zájem o tento příspěvek, musí podat žádost na úřad práce, poté je zahájeno sociální šetření, kdy sociální pracovník navštíví rodinu v jejím běžném sociálním zázemí. Při posouzení stupně závislosti vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu, který posuzuje ošetřující lékař. Na základě toho je příspěvek buďto přiznán, či nikoliv. Vyplácení příspěvku bývá vždy jedenkrát za kalendářní měsíc. Z těchto financí pak rodina hradí asistenta sociální péče, sociální službu či speciální zdravotní zařízení. (Zákon o sociálních službách)

Zákon o sociálních službách rozlišuje výši příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku a nad 18 let věku a je rozdělena do čtyř stupňů dle závislosti:

Výše příspěvku na péči osobám do 18 let věku:

- 3 300 Kč, I. stupeň závislosti (lehká závislost)
- 6 600 Kč, II. stupeň závislosti (středně těžká závislost)
- 9 900 Kč, III. stupeň závislosti (těžká závislost)
- 13 200 Kč, IV. stupeň závislosti (úplná závislost).

Výše příspěvku na péči osobám starším 18 let věku:

- 880 Kč, I. stupeň závislosti (lehká závislost)
- 4 400 Kč, II. stupeň závislosti (středně těžká závislost)
- 8 800 Kč, III. stupeň závislosti (těžká závislost)
- 13 200 Kč, IV. stupeň závislosti (úplná závislost).

Vzhledem k tomu, že žiji v rodině, která pečuje o bratra s těžkým tělesným postižením, bohužel musím konstatovat, že tento příspěvek bývá leckdy pro tyto rodiny nedostatečný. Obvykle navštěvuje dítě s postižením sociální zařízení, kde je úhrada odvozena od stupně závislosti uživatelů a například osoba se čtvrtým stupněm závislosti zaplatí téměř celý příspěvek na péči tomuto sociálnímu zařízení. Dále jsou velmi finančně náročné kompenzační pomůcky (invalidní vozík, sedačka do vany, různé zvedáky), které jsou pouze z části hrazeny zdravotní pojišťovnou. Pokud je zaměstnán

jeden rodič či žije matka (obvykle matka) s dítětem s postižením sama, není finanční situace této rodiny příliš příznivá.

## 1.7 Psychologické aspekty rodiny s členem s postižením

Narození dítěte s postižením se stává životní krizí v životě rodičů. Rodiče touží po naplnění smyslu svého života, po celistvosti. V jejich životě dochází mnoha změnám. Přestože, když jsou rodiče zoufalí a smutní, je důležité nalézt v troskách, to, co se zachovalo, a poté začít znovu. (Jankovský, 2003) Touto náročnou životní změnou se rodinný systém a adaptace při zvládnání situace mění. Přichází nová, nezvyklá situace, která je typická zvýšenými nároky. Tato situace může vyvolávat stres a ohrožovat duševní i tělesnou pohodu. Při posuzování odolnosti daného jedince vůči zátěži hodnotíme, zda je člověk přesvědčen, že situaci může zvládnout a že je schopen požádat o pomoc či podporu, zda účelně hledá různé způsoby řešení situace, zda je flexibilní a zbytečně se nepozastavuje u strategií, které nemají účel, a zda umí zapomenout na nepříjemné zážitky a jak se dokáže zotavit z traumatické situace a zkušenosti. Ke zvládnání stresových situací slouží aktivity, které nazýváme **coping**. Podstatou copingové činnosti je zlepšení bilance náročné životní situace. Můžeme rozlišit dvě základní copingové strategie. **První** strategií je coping, který se zaměřuje na **řešení problému** způsobující stres. Člověk je schopen situaci zvládnout, zátěž přijímá jako výzvu. Plánuje a hledá efektivní způsoby, které se zaměřují na konkrétní cíl. Tyto strategie jsou typické pro lidi, kteří se nezabývají svými emocemi, umí si udržet přijatelné ladění v nepříznivé situaci a především věnují svou pozornost řešení obtížné situace. Příkladem této strategie může být matka, které se narodilo dítě s tělesným postižením: „*Když se to stalo, tak jsem si řekla, že za to dítě budu bojovat, budu s ním cvičit a budu hledat pomoc, že se s tím nesmírím, aby to bylo takhle.*“ **Druhou** strategií této copingové aktivity je coping, který se snaží **udržet a zlepšit** emoční náladu. Tato strategie eliminuje úzkost a další nepříjemné pocity. Člověk může svůj problém popírat, zlehčovat, hledat podporu u ostatních lidí a často žije v přesvědčení, že problém není možné vyřešit. Tyto strategie se obvykle objevují v počáteční fázi. Je důležitá změna postoje a přehodnocení situace. Jako příklad lze uvést přehodnocení matky dítěte

s postižením: „*Vše špatné je pro něco dobré. Naučila jsem se přijímat život s problémy a nezažhnout.*“ (Vágnerová, 2010)

K vyrovnání se s takovou stresovou situací se pojí i fakt, jak jí je osobnost rodičů připravena zvládnout. Obvykle má matka větší adaptační schopnosti než otec. Z toho vyplývá, že celek rodiny unese tolik zátěže, kolik unese její nejslabší článek, tedy otec. (Matějček, 2016)

## **1.8 Duchovní a etické aspekty rodiny s členem s postižením**

Rodinu v pravém slova smyslu tolik neurčují materiální rozměry či sociální vztahy, ale rodina je rodinou, pokud si její členové uvědomují vzájemnou sounáležitost, onu duchovní přízeň a jednotu a sdílení v něčem, co nás přesahuje, v něčem či někom, co je větší než my sami. Nejspíš je málo ideálních rodin, které prožívají duchovní dimenzi jako živou přítomnost. (Smékal, 1996) Každý člověk vnímá své hodnoty v jiné dimenzi. Konkrétně duchovní hodnoty jsou poznatky, vědomosti, normy, principy, ideje a ideály, které nám ukazují intelektuální, citovou a duchovní činnost. (Kosíková, 2011) Právě život je pro člověka základní hodnotou a darem. Pokud se zamyslíme nad celostním (hoslistickým) vnímáním člověka, v tomto momentě mluvíme o dimenzi tělesné, duševní i duchovní. Člověk disponuje se svým tělem, ale zároveň tuto oblast přesahuje lidským životním projevem, tedy duchovním životem. Právě onen přesah, transcendence umožňuje člověku vnímat sebe sama. V. E. Frankl je zakladatelem psychotherapeutického směru, který se zabývá smyslem života, zakotvením ve smyslu, zaměřuje se na duchovní stánku lidské existence a nazývá se logoterapie. Nelze se ale ptát po smyslu života, záleží na nás, jak na otázky, které nám klade život, odpovíme my sami. Během bolestné a nesmírně zatěžující pouti, kterou je narození dítěte s postižením, je pro rodiče obtížné přijmout tento problém jako úkol, ne jako úděl, ale úkol, který musí splnit. (Jankovský, 2003)

Z hlediska etických aspektů bych se ráda zmínila o morálních hodnotách. Hodnota se pojí ke konkrétnímu objektu, kterému daná osoba přikládá význam. Pořadí těchto hodnot neboli hodnotovou orientaci má každý člověk seřazenou dle svého vlastního

hodnotového žebříčku. Je tedy pochopitelné, že když se rodičům narodí dítě s postižením, automaticky se mění jejich hodnotový žebříček a jejich hodnotová orientace. Právě v rodině, během výchovy se utvářejí hodnoty. Rodiče předávají podle jejich vlastního přesvědčení věci rozumné a prospěšné. Sami rodiče se během jejich života přesvědčili, co je správné a životu prospěšné. Děti jsou v utváření hodnot ovlivňovány i jejich okolím mimo rodinu. Přáteli a společností kolem nich. Mezi tím dochází ke konfliktům hodnot. Během života dítěte si dítě samo utváří svůj žebříček hodnot. Ve správnou chvíli si už dospělý člověk tváří svou vlastní soustavu hodnot. (Prudký, 2004)

V etické oblasti týkající se rodiny s členem s postižením, se dotýkáme faktu, že se tato rodina, která je obvykle považována za minoritu, potýká s tím, že přístup k osobám se zdravotním postižením je historicky neodpovědný, diskriminační a segregáční. Naše společnost se obvykle staví k osobám se zdravotním postižením s předsudky a různými mýty. Může se zdát, že tato tvrzení jsou v dnešní době nadnesená. Ale i v současné době se setkáváme s dlouhodobým nerespektováním či neznalostí základních a zásadních odlišností osob se zdravotním postižením. Vztahy mezi majoritní společností a lidmi s postižením bývají kvůli nedostatku informací nekvalitní. Právě ony předsudky jsou jakýmsi druhem stereotypu. Předsudky vůči osobám s postižením jsou podceňující, odmítavé, projektivní, hostilní, idealizující a heroizující. Samy předsudky se šíří v průběhu socializace, především v rodině, ve skupinách vrstevníků, v tisku či filmech. (Michalík, 2011)

### **Shrnutí:**

To, že se narodí dítě s postižením, změní rodičům, sourozencům i ostatním členům rodiny život od základu. Je to nejen hluboký citový zásah, ale rodina je ovlivněna i ze stránky materiální, sociální, psychické i duchovní. Je možné, že jsou narušeny základní funkce rodiny. Při výchově zdravého dítěte i dítěte s postižením je důležité pokusit se věnovat oběma dětem stejný čas. Není správné přetěžovat zdravé dítě povinnostmi, které se týkají péče o člena s postižením. Vidím jistou naději v navrácení se k běžným a tradičním morálním hodnotám rodiny, jako je například láska, ctnost a svědomí. Myslím si, že sounáležitost a duchovní přízeň v partnerských vztazích se utváří ještě



před tím, než se rodičům narodí děti. Nejspíš i podle toho jsou schopni zvládat přicházející starosti, či šok z narození dítěte s postižením.

## 2 POJEM VOLNÝ ČAS

Pokud chceme zjistit, jakým způsobem a zda ovlivňuje pomoc při péči o sourozence s postižením volný čas jeho zdravého sourozence, musíme nejprve definovat, co znamená samotný pojem volný čas.

Při použití pojmu „volný čas“ nelze opomenout úvahu ve vztahu k lidskému bytí. Na volný čas můžeme hledět z různých hledisek, ale vždy je volno součástí života. Původně se při tázání se po termínu čas dostaneme k jeho typickým rysům- k plynutí, ubíhání či střídání. Čas lze z řečtiny přeložit buďto termínem chronos nebo kairos. Chronos je čas, který je určitý. Je to chvíle, průběh, trvání, období, lhůta, doba, termín, roční období, ale pojí se i s číslovkami ve smyslu ráz, tedy například naráz či najednou, nebo pokud mluvíme o neurčité době v budoucnosti- časem, za nějakou dobu, po čase. Druhým řeckým překladem termínu čas je kairos, který označuje vhodnost, příhodnou dobu, správnou míru, poměr, pravou chvíli, přesný či kritický čas, příležitost, roční období, výhodu, zisk, prospěch, zdar, pohodu, pohodlí, ale také hodnostu, platnost, moc. „*Kairos je čas vhodný, který je vzácný, člověk si jej nijak nemůže vynutit, přichází sám a je třeba být bdělý.*“ Volný čas můžeme vnímat dvěma způsoby- negativně a pozitivně. Negativní definice volného času je vymezena vzhledem k pracovní době. Oproti tomu pozitivní definice volného času nahlíží na volný čas z hlediska jeho kvality, tudíž ho můžeme chápat jako čas, se kterým můžeme svobodně nakládat, můžeme se věnovat svým zálibám, sami sobě. V pedagogice volného času, disciplíně, která se volným časem zabývá, je preferována pozitivní definice, ale nemůžeme od sebe oddělit volný čas a čas věnovaný práci. (Kaplánek, 2012, st. 16-27)

Hofbauer uvádí, že „*volný čas je čas, kdy člověk nevykonává činnosti pod tlakem závazků, jež vyplývají z jeho sociálních rolí, zvláště z dělby práce a nutnosti zachovat a rozvíjet svůj život.*“ (Hofbauer, 2004, s. 13) Volný čas lze tedy vymezit jako čas, který zbývá po splnění pracovních a nepracovních povinností. Jako nejpřesnější definici můžeme říci, že volný čas je činnost, do které vstupujeme s očekáváním něčeho nového, k její účasti se svobodně rozhodneme a přináší nám uspokojení a příjemné zážitky. (Hofbauer, 2004) Podle Pávkové můžeme zařadit mezi hlavní znaky volného času svobodnou volbu činností, které jsou pro člověka příjemné, přináší mu potěšení a radost.

„*Volným časem rozumíme tedy dobu odpočinku, rekreace, zábavy.*“ (Pávková, 2014, s. 11)

## **2.1 Funkce volného času**

Volný čas má své hlavní funkce, kterými jsou odpočinek, zábava a rozvoj osobnosti. Odpočinek slouží především k zregenerování sil, obnovu duševních sil zajišťuje zábava a v neposlední řadě rozvoj osobnosti jako spoluúčast na vytváření kultury. (Hofbauer, 2004)

Německý pedagog volného času Horst W. Opaschowski vymezil funkce a možnosti volného času následovně: (Opaschowski in Hofbauer, 2004)

- Rekreaci (zotavení a uvolnění);
- Kompenzaci (odstraňování zklamání a frustrací);
- Výchovu a další vzdělávání (učení o svobodě a ve svobodě, sociální učení);
- Kontemplaci (hledání smyslu života a jeho duchovní výstavba);
- Komunikaci (sociální kontakty a partnerství);
- Participaci (podílení se, účast na vývoji společnosti);
- Integraci (stabilizaci života rodiny a vrůstání do společenských organismů);
- Enkulturaci (kulturní rozvoj sebe samých, tvořivé vyjádření prostřednictvím umění, sportu, technických a dalších činností).

Z toho tedy plyne, že volný čas není jen doba rekreace a zábavy, ale také doba sloužící ke hledání životního smyslu a k sebevyjádření člověka.

## **2.2 Význam rodiny pro utváření vztahu k volnému času**

V diplomové práci je kladen důraz na to, zda je volný čas zdravého sourozence ovlivňován rodinou. Rodina se významně podílí na životě všech členů této primární skupiny. Rodinné prostředí má oproti školským zařízením zvláštní působení. Volný čas není ovlivňován pouze rodiči, ale i prarodiči, ostatními příbuznými a rodinnými přáteli.

Vzhledem k tomu, že rodiče nemají obvykle pedagogické vzdělání, nelze od nich očekávat profesionální přístup. Na druhou stranu existují mezi jednotlivými členy emocionální vazby, které jsou pro výchovné působení v rodině velmi podstatné, protože sama rodina určuje životní styl svých členů. K tomu mají rodiče velkou škálu možností. Vedou děti k tomu, aby chápaly volný čas jako určitou hodnotu, aby s volným časem uměly zacházet a vyplňovaly ho příslušnými aktivitami. Rodiče by měli být pro své děti jistým zrcadlem, posloužit jako vzory pro napodobování. Sami by měli umět se svým časem hospodařit, nepodceňovat ho, ale ani nepřeceňovat. Díky tomu, že mají šanci trávit volný čas zajímavými činnostmi, očekává se od nich zvýšená pozornost vůči dětským zájmům a podpora dětí při volbě zájmových činností. Pokud bude rodič většinu času v práci, doma je čas směřovaný až příliš vůči domácím povinnostem nebo rodič tráví svůj volný čas nicneděláním, je svým dětem špatným příkladem. Dítěti by mělo být jasné, že plnění povinností a volný čas jsou přirozenou součástí života, že je čas pro odpočinek, relaxaci, ale i pro zájmové činnosti. Pro dobré vztahy v rodině je velice důležité společné trávení volného času. Je dobré volit činnosti tak, aby se zapojili všichni členové a aby jim činnost přinášela uspokojení a příjemné zážitky. Rodič by měl citlivě a s tolerancí vybírat aktivity pro své děti na základě jejich zájmů. Rodič by měl dětem pečlivě naslouchat a podporovat jejich zájmy. Neplatí ovšem, že čím více kroužků dítě má, tím je lépe strávený volný čas. Rodič si musí dát pozor na přesycení, protože tím se vytrácí hlavní charakter volného času. (Pávková, 2014)

### **2.3 Volný čas zdravých sourozenců a sourozenců s postižením**

Rozsah volnočasových aktivit stále roste. Na to, jak vnímají volný čas děti a mladí lidé, má vliv účastníků vůči aktivitám a institucím. Jak již bylo řečeno, s volnočasovými aktivitami se dítě setkává poprvé v rodině. Volný čas mohou děti a mládež trávit buďto aktivně nebo pasivně. Činnosti, které jsou pro danou cílovou skupinu určeny, mohou být spontánní, které jsou otevřeny pro všechny zájemce a nemají přesně stanovený začátek ani konec. Dále pak zájmová činnost příležitostná, která je organizovaná, časově ohraničena a řízena kompetentní osobou. Poslední z možností je zájmová činnost pravidelná, která funguje celý rok, v přesnou a pravidelnou dobu a je vedena vedoucím. Nabídku volnočasových aktivit poskytuje prostředí školy v podobě školní družiny či

školních klubů. Další možností, kde může dítě trávit svůj volný čas, jsou prostory mimo školu, což jsou například střediska volného času. Tato střediska nabízejí kroužky, které se týkají například umění, techniky, vědy, sportu nebo turistiky. (Hofbauer, 2004)

Volný čas je důležitý z hlediska utváření našeho života a identity, výrazem kvality života, ale zároveň jistým úkazem o sociálním vyřazení člověka. V dnešní době můžeme zaznamenat, že sociální rehabilitace a integrace lidí s postižením v oblasti volného času se vyskytuje daleko za školní, profesní a medicínskou rehabilitací, podobně jako společenská účast. Je pochopitelné, že potřeby volného času a postoj osob s postižením k volnému času je téměř stejný. U osob s postižením se vnímání volného času odvíjí podle věku, pohlaví, regionálního faktoru, bydlení, rodinných poměrů, příjmu, schopností, času, stupně postižení, viditelnosti postižení, materiální a personální pomoci nebo třeba nabídky volnočasových aktivit. Postoj k volnému času těchto osob je ovlivněn vnímáním, omezenou mobilitou a pohybem či komunikací. Zároveň je možné ho do jisté míry nahradit. Je nutné přizpůsobit prostředí a technické podmínky (bezbariérovost), ale i předsudky a stigma mezi námi ostatními, zdravými lidmi, aby lidé s postižením mohli dle jejich potřeby trávit svůj volný čas. (Pipeková, Vítková, 2014)

### **Shrnutí:**

S pojmem čas jako takový a volný čas se setkáváme již od nepaměti. Volný čas by měl každému z nás sloužit k určitému seřazení si hodnot, rozvoji kvalitnějšího, smysluplnějšího života a vést nás k zamyšlení se nad smyslem našeho života. V současné době volnočasové aktivity převažují ve své dostupnosti především pro běžnou intaktní společnost. Považuji za správné, aby se rodina snažila trávit svůj volný čas společně a vyplňovala ho aktivitami, které budou příjemné a zajímavé pro všechny její členy. Vzhledem k tématu diplomové práce je tedy otázkou, do jaké míry je ovlivněn onen volný čas zdravých sourozenců.

### 3 VÝVOJOVĚ PSYCHOLOGICKÉ CHARAKTERISTIKY ZDRAVÝCH SOUROZENCŮ A SOUROZENCŮ S POSTIŽENÍM

#### 3.1 Osoba a osobnost

Z filozofického hlediska je osoba jedinečným nositelem subjektivity a k tomu se pojí například její svoboda, vůle, právo nebo mezilidské vztahy. Psychologie obvykle hovoří o osobnosti jako o dynamickém souhrnu jednotlivých psychických vlastností a procesů. Člověk je tedy celistvou, integrální a jedinečnou bytostí. Z etického pojetí lze člověka vnímat jako bytost bio-psycho-duchovní. Formování osobnosti je složitý, neopakovatelný proces, který nazýváme personalizace. Na tento proces působí vnější vlivy a sebevýchova. Výsledkem zdařilé personalizace je integrovaná, zakotvená osobnost, která zná svou cenu a váží si sama sebe. (Jankovský, 2003) „*Osobnost lze poněkud zjednodušeně definovat jako komplexní a relativně stabilní systém, který funguje jako celek, skládá se ze vzájemně propojených somatických a psychických vlastností a projevuje se v reakcích na různé podněty a situace, resp. v interakci s nimi.*“ (Vágnerová, 2010, st. 13)

#### 3.2 Periodizace a pojetí vývojové psychologie

Vývojová psychologie rozčleňuje (periodizuje) život člověka na určité časové úseky, vývojové etapy. V jednotlivých stádiích dochází ke strukturálním a funkčním změnám organismu, které jsou pro každého člověka individuální a mají vliv na proměnu jeho psychiky. (Thorová, 2015)

Kozáková (2014) uvádí, že dělení vývoje na jednotlivá stádia umožňuje lepší chápání vývoje psychiky. Jednotlivá vývojová stádia dělíme:

- 1) Stadium prenatální (početí, narození);
- 2) Stadium novorozence (narození, 28 dní);
- 3) Stadium kojenecké (28 dní, 1 rok);

- 4) Stadium batole (1 rok, 3 roky);
- 5) Stadium předškolního věku (3 roky, 6 let);
- 6) Stadium mladšího školního věku (6 let, 10-12 let);
- 7) Stadium pubescence (10-12 let, 15 let);
- 8) Stadium adolescence (15 let, 22 let);
- 9) Stadium rané dospělosti (22 let, 30 let);
- 10) Stadium plné dospělosti (30 let, 45let);
- 11) Stadium staršího dospělého věku (45 let, 65 let);
- 12) Stadium počátečního stáří (65 let, 75 let);
- 13) Stadium stáří (75 let, smrt).

Erikson (in Kozáková, 2014) vymezil vývoj člověka dle teorií osmi věků člověka. Jednotlivé fáze jsou spojeny se zásadním životním úkolem, který v sobě skrývá vývojovou krizi:

1. stadium – základní důvěra proti základní nedůvěře (od narození do 1 roku);
2. stadium – sebedůvěra, autonomie a vůle proti zahanbení, studu a pochybám (od 1 roku do 3 let);
3. stadium – iniciativa, ochota riskovat oproti pocitům viny, rozvíjí se svědomí (od 4 let do 5 let);
4. stadium – poznávání světa, získávání kompetence, snaživost proti lhostejnosti a pocitu méněcennosti (od 6 do 12 let);
5. stadium – nalezení identity a věrnosti, převzetí role svého pohlaví oproti difuznosti rolí při zařazování do společnosti a strachu ze zavržení (od 12 do 18 let);
6. stadium – intimita, sblížení, láska proti izolaci, samotářství (mladší dospělost);

7. stadium – sociální zralost, plodnost, vyvrcholení života, produktivita a péče o druhé oproti stagnaci, prázdnotě, chudosti vztahů (střední dospělost);

8. stadium – moudrost, sebeúcta, integrita „já“ proti zoufalství, zahořklosti, depresi (pozdní dospělost, stáří). V osmé životní etapě je úkolem vyrovnat se s bilancí svého života, přijmout život takový, jaký byl, i fakt smrti.

## 1. Stadium prenatální

Toto období začíná početím, splynutím dvou zárodečných buněk, spermie a vajíčka, pokračuje růstem a končí porodem plodu. Na vývoj a charakteristiky jedince působí velmi výrazně geny obou rodičů, ale také prostředí a utváření vztahů mezi matkou a plodem. Prenatální období trvá devět kalendářních měsíců a nazýváme ho těhotenství matky. Těhotenství členíme na tři trimestry. První trimestr je období do třetího měsíce, druhý trimestr do šestého měsíce a poslední, třetí trimestr je do devátého měsíce. Pro správný vývoj plodu je důležitý zdravý životní styl, který snižuje riziko předčasného narození s nízkou porodní váhou. Pokud je žena během těhotenství ve stresu, napětí či únavě, může to mít negativní dopad na plod. Optimální věk pro početí dítěte je věk mezi 20. a 30. rokem života. Fáze vývoje plodu jsou tři. První fáze, **germinální**, je období prvních 14 dnů těhotenství. Poté, co se spojí vajíčka se spermii, vzniká zygota, následuje dělení buněk, vzniká blastocysta, což je masa buněk usazených na děložní stěně. Do 12. týdne je tzv. fáze **embryonální**. V tomto období se formují plíce, srdce, mozek. Vytváří se placenta, která vyživuje plod, odstraňuje odpadní látky, filtruje škodlivé látky a viry (ne zcela) a slouží jako dočasný imunitní systém. V poslední, **fetální** fázi dochází ke zrání, dozrávání oběhového a nervového systému, růstu a trvá až do porodu, orgány pracují dle svých funkcí. Plod přibývá na váze, matka cítí jeho pohyby. (Kozáková, 2014)

Plod není pasivní, přijímá informace a vyznačuje se typickými znaky a projevy. Reaguje na sluchové podněty, změny polohy a hledá pro sebe vhodnou polohu. Je schopen nejjednodušších forem učení. To se projevuje obvykle pohybem na určité podněty, pátracím reflexem a postupem času reaguje na zvuky, především na hlas matky. Chování plodu má charakteristické rysy, které přetrvávají i po narození, například temperament. (Kozáková, 2014)



## 2. Stádium novorozenecké

Novorozenecké stádium trvá 28 dní. V době této adaptace se dítě přizpůsobuje novým podmínkám mimo matčinu dělohu. Novorozenec přebírá zodpovědnost na dýchání, příjem potravy, vylučování a regulování své tělesné teploty. Obvykle váží dítě při narození 3-4 kg a je dlouhé kolem 50 cm. Končetiny jsou asymetricky rozložené, což zapříčiňuje nezralost CNS, dochází ke spontánním pohybům horních a dolních končetin. Díky vrozeným reflexům se novorozenec lépe adaptuje na nové prostředí. Řadíme sem polykací, sací, hledací, úlekový úchopový reflex a Babinského reflex. (Kozáková, 2014)

**Zrak** slouží jako základní orientace v prostředí. Pro novorozence je přitažlivým objektem lidský obličej a ostré zrakové kontrasty, při čemž optimální vzdálenost pro zrakové vnímání je 20 až 30 cm. Obličej matky si dítě pamatuje již v prvních dnech svého života. Barvy rozlišuje až kolem 3. - 4. měsíce. Z hlediska **sluchového** rozlišování najdeme preferenci v oblasti hlasu matky. Lokalizování zdroje zvuku se objevuje v novorozeneckém období, poté se vytrácí a znovuobjevuje až kolem třetího a čtvrtého měsíce. **Hmat** bývá obvykle velmi dobře vyvinutý. Novorozenci mají rádi teplo a taktilní uklidňování. V prenatálním období je prokázáno rozlišení **chutí**, dítě preferuje sladké chutě. I čich bývá dobře vyvinutý. Dítě pozná podle čichu svou matku 45 hodin po narození. „*Zralý novorozenec je schopen učit se, hlavně díky přijímání smyslových informací, hledá souvislosti v podnětovém okolí a získává z nich zkušenosti.*“ (Kozáková, 2014, st. 60-61)

Chování a projevy novorozence můžeme rozdělit do 6 základních behaviorálních stavů novorozence:

- Hluboký spánek – dech je pravidelný, nízký svalový tonus;
- Lehký spánek – pootevřené oči, rychlé oční pohyby, nepravidelný dech, změny v mimickém výrazu;
- Dřímota – přechodný stav mezi spánkem a bděním, kalné oči s neurčitým pohledem, mírné svalové napětí a záškuby;
- Klidný bdělý stav – otevřené oči, dítě sleduje, naslouchá, nízká aktivita, střední projevy;
- Aktivní bdělý pláč – značná pohybová aktivita, krátké hlasové projevy.

- Pláč – obvykle doprovázen pohybovou aktivitou a nepravidelným dechem. (Kozáková, 2014)

Velmi důležité je prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, protože v něm dochází k důležitému procesu a tím je socializace. Dítě je vybaveno vzorci chování, schopností adaptovat se na podmínky, ve kterých po narození žije. V rodině jsou uspokojovány nejen jeho biologické potřeby, ale i potřeby psychické, především potřeba bezpečí a citového vztahu.

### **Pět duševních potřeb dítěte**

Pro správný, zdravý a uspokojivý rozvoj duševní stránky dítěte existuje pět základních potřeb, které je třeba naplnit v pravý čas a v náležitě míře. Následkem nedostatku podnětů může vzniknout psychická deprivace.

- 1) dost podnětů → potřeba přiměřené stimulace neboli přívodů podnětů z vnějšího světa;
- 2) smysluplný svět → potřeba určitého řádu ve věcech a vztazích;
- 3) životní jistota → dárce a činitelem životní jistoty jsou dítěti „jeho lidé“;
- 4) pozitivní identita → potřeba pozitivní identity neboli vlastního „já“;
- 5) otevřená identita → životní perspektiva, naděje. (Kozáková, 2014)

### **3. Kojenecké stádium**

Toto vývojové období trvá od jednoho měsíce do jednoho roku. Dochází k rychlému rozvoji mnoha kompetencí, které stimuluje obvykle matka. V prvním roce života se začínou projevovat individuální rozdíly jednotlivých dětí v jejich prožívání, chování a vývoji. (Vágnerová, 2012) Proporce dítěte se vyrovnávají, má dlouhý trup a krátké končetiny. Kojenecké období můžeme nazvat jako období receptivity. (Kozáková, 2014)

Vývoj **pohybových dovedností** slouží jako prostředek usnadňující poznávání a pro rozšíření podnětové nabídky. Souhra pohybových a poznávacích schopností se projevuje dosažením takové **polohy těla**, která usnadňuje zrakové a sluchové vnímání. Přibližně

ve druhém měsíci dítě spolehlivě zvedá hlavičku a díky tomu se mu zvětší zorné pole. Ovládání pohybů hlavičky je charakteristické pro 3. až 5. měsíc. Ve čtyřech měsících dítě zkoumá v poloze na břiše okolí pomocí pohybů hlavy. Jakmile dítě vydrží samo **sedět** (6. -7. měsíc), hledí na svět z výhodnější pozice a vnímá tak větší část svého okolí. Počátky samostatné lokomoce neboli **lezení** přichází ke konci prvního roku. Pro dítě to znamená, že se samo přiblíží k podnětu, ke kterému chce a nemusí čekat. (Vágnerová, 2012)

**Psychický vývoj** kojence je spojen s fázemi senzomotorické inteligence, která trvá přibližně 18 měsíců a dle Piageta ho lze rozdělit do dalších tří subfází:

1) Fáze primární kruhové reakce, která trvá od 1 do 4 měsíců. Dítě se koncentruje na své tělo, zkoumá jeho projevy, poznávání, projevuje charakter příjemnosti a nepříjemnosti. V případě, že se jedná o situaci, která je dítěti příjemná (cucání palce), činnost stále opakuje → z toho kruhová reakce;

2) Fáze sekundární kruhové reakce trvá od 4. do 8. měsíce. Dítě jeví zájem o okolí, koordinuje znak a pohyb, vidí předmět z větší vzdálenosti, jisté projevy, například mávání se stává prostředkem, nikoliv cílem, jako tomu bylo doposud. V 8 měsících si kojeneček uvědomuje, že objekty a lidé kolem něho existují, i přestože je nevidí. Pokud se mu objekt ztratí, reaguje nelibě;

3) Fáze kombinované sekundární kruhové reakce nastává od 8. do 12. měsíce. Dítě si umí stanovit cíl a volí prostředek k jeho dosažení (stáhne ubrus, aby získalo hračku). Začíná chápat vztahy mezi příčinou a následkem, projevem myšlení je účelová reakce. (Kozáková, 2014)

Lidský hlas je od narození pro dítě preferovaným **sluchovým podnětem**. Kolem 3. měsíce je komunikačním projevem **pláč**. Dospělý později rozezná, co je příčinou, že jeho dítě pláče (hlad, bolest). Charakteristické pro toto období je i hlasitý smích. Mezi 4. a 6. měsícem produkuje dítě zvuky, tzv. **broukání**, které je reflexní. Další mezník v oblasti vývoje řeči přichází okolo 6. a 8. měsíce a nazýváme ho **žvatlání** (slabiky, hlásky). Jedná se o dovednost, která je výsledkem interakce vrozených dispozic a učení. Správný rozvoj řeči je závislý na stimulaci a možnosti slyšet mluvený projev. (Kozáková, 2014)

**Chování** kojence je ve styku s lidmi ještě více aktivováno. Pomocí projevů dítě stimuluje chování druhých lidí. Vrozenou aktivitou, kterou dítě používá v sociálním kontaktu, je úsměv. Úsměvem dítě kolem 3. měsíce dává najevo svůj zájem a používá ho v sociálním kontaktu. V interakci mezi dítětem a rodičem se objevují mezi třetím a šestým měsícem jednoduché sociální hry, při nichž je dítě pasivním účastníkem, ale hry zvyšují jeho uspokojení. Přibližně v půl roce kojence se objevuje mechanismus sociálního učení, kde dítěti slouží matka v kontaktu s dítětem jako zrcadlo, poskytuje mu srozumitelně zpětnou vazbu. Další z podmínek pro správný vývoj jedince je dostatečně podnětné prostředí a především stabilita rodiče jako osoby, která zajišťuje láskyplnou a citlivou péči. (Kozáková, 2014)

#### 4. Stadium batole

Stádium batolete spadá do období od jednoho do tří let věku dítěte a lze ho také nazvat jako období první emancipace. Především kvůli tomu, že u dítěte dochází k výraznému vývoji osobnosti dítěte. (Skorunková, 2013) V začátku tohoto období je typická vzpřímená chůze a počátky řeči dítěte. (Kozáková, 2014)

Dítě roste pomaleji, během roku povyroste o 5-7,5 cm a váží přibližně trojnásobek své porodní váhy. Prořezávají se mu zuby, objevují se nové. Jeho **motorický** vývoj je podmíněn potřebou aktivity. Samostatná chůze přichází mezi 13. – 15. měsícem. Zprvu je chůze nejistá, později dítě samo utíká. Ve dvou letech dokáže snožmo poskočit na místě, před třetím rokem zvládá jízdu na tříkolce. Zdokonalují se úchopy a manipulace. Nejprve začne dítě stavět kostky na sebe, později, v 18.–měsících zvládne postavit věž a ve dvou letech skládá kostky svisle a vodorovně. Batole se kolem druhého roku učí udržovat tělesnou čistotu. (Kozáková, 2014)

Z hlediska **psychického** vývoje batolete je přibližně ve dvou letech ukončen vývoj senzomotorické inteligence a na ni navazuje symbolické myšlení. Dítě si dokáže svět, konkrétní činnost výsledky skutečně představit. Zde je důležité zmínit se o tzv. odložené nápodobě, která se projevuje tím, že dítě napodobuje projev, který u někoho vidělo či slyšelo. V tomto období je dítě stále závislé na matce. Když dojde k odloučení (například v nemocnici), spustí se prudká separační úzkost, které má tři fáze. Jedná se o fázi protestu, která se projevuje tím, že dítě křičí, volá matku a očekává, že matka

přijde. Další fáze je fáze zoufalství, dítě ztrácí naději, už křičí méně, odmítá druhé lidi kolem sebe i hračku. Poslední fází, je fáze odpoutání se od matky. Dítě potlačí city vůči matce a upoutá se na jiného dospělého člověka či k věci. (Kozáková, 2014) Pro toho období je také charakteristický rozvoj vědomí sebe sama. Velký vliv na formování identity batolete mají jeho rodiče. (Skorunková, 2013) Vlastní identita se projevuje vědomím sebe sama jako samostatné bytosti, vědomí trvalosti vlastní existence a vědomí její proměnlivosti.

K velkému pokroku dochází v oblasti **řeči**. Batole se nejdříve slovně projevuje pomocí dětského žargonu - napodobuje slova. Žargon není dlouhý slovní projev, obvykle rozumíme například jen jednomu slovu, ale vnímáme rytmu s a melodii řeči. Ve třech letech o sobě začíná dítě mluvit jako o „já“. Velmi častá otázka u batolat je „proč?“. (Kozáková, 2014)

**City** batolete vznikají spontánně a mají větší váhu nežli rozum. Pomáhají dítěti uspokojovat potřeby, které dle uspokojení či neuspokojení v dítěti evokují dobrou či špatnou náladu. City batolete mají charakter krátkodobosti, dítě jde z nálady do nálady, výrazovosti, která se projevuje v mimice a řeči a sugestibilita, tzn. ovlivnitelnost. Mezi druhým až třetím rokem dítěte se v pojetí vlastní identity objevuje fáze, která trvá přibližně jeden rok, a říkáme jí negativismus. Negativismus, nebo také fáze vzdoru, je projevem touhy po samostatnosti a uvědomění si sebe sama jako autonomní osoby. (Kozáková, 2014)

Verbální komunikace je velmi důležitá pro **socializační** vývoj dítěte. Rodič dítěti na základě odměny a trestu vysvětluje, co dítě může a nemůže. V tomto období by si batole mělo osvojit pravidla chování. Jedním z prostředků jak dosáhnout socializace je nápodoba (batolata často napodobují své rodiče) a identifikace (ztotožnění se a potřeba chovat se jako určitá osoba). (Kozáková, 2014)

### ***Vztah se sourozenci***

Vzájemně si mohou sourozenci sloužit jako alternativní zdroj sociální zkušenosti a komunikační dovednosti. Pokud se batole narodí jako první, může chápat narození sourozence jako ohrožení a žárlit na něho. Změna přichází až po samotném narození, batole do té doby nevnímá těhotenství matky. Vzhledem k jejich věku nejsou schopni

přijmout fakt, že se narodil novorozenec a považují ho za vetřelce. Rivalita mezi nimi přichází z nepochopitelných pocitů. Cítí nedostatek lásky, bezmocnost a dovolání ochrany. Starší batolata se mohou leckdy chovat ke svým mladším sourozencům jako rodiče. Jistým problémem může být i batolecí egocentrismus, protože batolata nechápou potřeby jejich malého sourozence. (Vágnerová, 2012)

## **5. Stadium předškolního věku**

Předškolní věk je obdobím iniciativy. Hlavní potřebou dítěte je aktivita a sebeprosazení. Je to období mezi třetím až sedmým rokem života dítěte, končí nástupem do školy. (Kozáková, 2014)

Dítě se ve věku tří let pohybuje stejně jako dospělý. Běhá a chodí stejně dobře po nerovném terénu jako po rovině. Zvládá chůzi do schodů. Velký rozvoj nastává v **pohybové** obratnosti a koordinaci. (Skorunková, 2013) V období mezi třetím a čtvrtým rokem je typická kresba „hlavonožec“. Později je detailnější. Úroveň symbolického myšlení přechází na úroveň názorného myšlení. Řeč je postupně zdokonalována, hlásky jsou nepřesné, může se objevit dětská dyslalie. (Kozáková, 2014)

V tomto období je dítě socializováno v předškolním zařízení, kde je schopné navazovat kontakty s vrstevníky. Právě potřeba sociálního kontaktu s dětmi obdobného věku je projevem zralosti. Tento kontakt je předpokladem pro správný vývoj. V chování se projevuje značný egocentrismus. Mezi dětmi se také kolem čtyř let může objevit soupeřivost. Zároveň se však zvyšuje schopnost porozumění druhým. V souvislosti s předškolákem nesmíme opomenout hru. Hra je jedna z hlavních činností dítěte. Uspokojuje jeho potřeby, dítě rozvíjí a je zaměřena stále na něco nového. (Kozáková, 2014)

### ***Vztah se sourozenci***

Vztahy mezi sourozenci jsou specifické svou sociální stimulací a bývají citově významné. Sourozenci jsou spojenci a zároveň i soupeři. Společně spolu kooperují například ve hře. Rivalita mezi nimi se zvyšuje, čím blíže jsou si z hlediska věku. I pro

předškolní věk je typické, že dítě nepřijme svého novorozeneckého sourozence z důvodu ohrožení své pozice v rodině. (Vágnerová, 2012)

## **6. Stadium školního věku**

Školní věk můžeme rozdělit na raný školní věk, který trvá první dva roky, střední školní věk-následující tři roky, příprava na dospívání a starší školní věk neboli puberta. Vstup do školy je důležitý sociální mezník v životě dítěte, které získává novou roli- roli školáka. Této nové zkušenosti se musí přizpůsobit i rodiče. (Kozáková, 2014)

V mladším školním věku u dítěte roste zájem o pohybové hry a zlepšuje se v psaní a kreslení. Kvalita rozvoje v oblasti chování a prožívání je závislá na rozvoji řeči. U dítěte se rozvíjí a stabilizuje krátkodobá a dlouhodobá paměť. Pro školáka je typická úroveň konkrétních logických operací, které jsou charakteristické tím, že dítě chápe proměnlivost jako základní vlastnosti reality. V tomto období je typická heteronomní morálka, což znamená, že je morálka určována především rodiči, později učiteli. Dítě začíná být také odolné vůči zátěži, rozumí svým pocitům a je schopno je kontrolovat. Jako zdroj bezpečí, jistoty a model určité role slouží školákovi rodina. (Kozáková, 2014)

Ve středním školním věku je dítě realista a extrovert. Jedním z mezníků je socializace mezi vrstevnickou skupinu, kde dítě potřebuje být akceptováno a být mezi ostatními dětmi úspěšné. Můžeme zaznamenat i jisté projevy rodičovského chování. (Kozáková, 2014) Typické je pro toto období snaživost a píle. Děti se snaží uspět a splnit požadavky a očekávání dospělých, aby dosáhly kladného hodnocení i sebehodnocení. (Skorunková, 2013)

### ***Vztah se sourozenci***

Vztahy mezi sourozenci se ve školním věku začínají stabilizovat a do puberty se téměř nemění. Děti mezi sebou často soupeří, ale dokážou se podpořit a vzájemně spolupracovat. Jejich vzájemné ovlivňování je i nepřímé. Vztahy mezi nimi jsou citově vřelejší a vyrovnanější. Rozvoj osobnostních rysů a způsobů chování je závislý na pořadí narození. Dominantní pozici má jednoznačně starší sourozenec, který je vzorem

pro svého mladšího sourozence. Požadavky rodičů stimulují rozvoj osobnostních rysů v podobě větší ambicióznosti, motivaci k výkonu, zodpovědnosti a sebeprosazení. Mladší dítě v rodině je sice podřízené, ale má výhodné postavení. Je mu více tolerováno a odpuštěno.

## **7. Stadium pubescence**

Pubescence je období, které trvá přibližně od 11 do 15 let věku. V tomto období výrazně vzrůstá subjektivní význam zevnějšku. Svou sociální hodnotu má tělesná atraktivita a tak může dojít k tomu, že lidé v tomto věku trpí nespokojeností se svým zevnějškem. Zrání probíhá ne pouze v biologické oblasti, ale také v oblasti psychické, která je charakterizována uspokojováním pudových vlastností a emoční labilitou. U někoho přicházejí tělesné změny dříve než psychické a opačně. Dospívání se poslední době velmi urychlilo. (Kozáková, 2014)

V období pubescence dochází k získávání dovedností, které potřebují sílu, hbitosti a koordinaci. Dochází ke zvýšenému zájmu o sportovní aktivity. Myšlení je abstraktní, představy nejsou natolik zřetelné. Inteligence v tomto období dosahuje kvantitativního vrcholu. Dospívající je schopen pracovat s abstraktnějšími pojmy, při řešení problémů se nespokojí pouze s jediným řešením, ale uvažuje o alternativních řešeních. Dospívající si utvářejí domněnky, které nejsou opatřeny reálnou zkušeností. Umí aplikovat logické operace a vytvářejí soudy o soudech. (Kozáková, 2014)

Toto období bývá označováno jako období emoční lability. Při učení se objevují obtíže při koncentraci a zvýšená unavitelnost. Oproti předchozím stádiím se uvolňuje přílišná závislost na rodičích a nejvýznamnější je navazování vztahů k vrstevníkům obojího pohlaví, které dodávají pubertálnímu jedinci jistotu. I přesto mu poskytuje rodina citovou jistotu a bezpečí. Často hledají odpovědi na otázky- jaký jsem, kam patřím a kam směřuji. V této oblasti hledají své meze a přijímají svou jedinečnost i s nedostatky. Pokud je individuace úspěšná, dochází ke schopnosti vnímat sebe samého s psychickými odlišnostmi (Kozáková, 2014)



### ***Vztah se sourozenci***

Pokud jsou si sourozenci věkově blíží, mají stejné názory, postoje, hodnoty, více si rozumějí, ale mohou se i zásadně lišit. Preferují sourozence stejného pohlaví. V případě, že si nejsou sourozenci vzhledem k věku příliš blízko, odlišují se jejich názory a preference a oni si přestávají rozumět. Starší sourozenec je mladším často napodobován a obdivován. Oni jsou ke svým mladším sourozcům spíše nevraživí, neprojevují zájem, protože je nezajímají dětské nápady. Potřebují se od rodiny osamostatnit, což se může projevit odpoutáním se i od svého sourozence. (Vágnerová, 2012)

### **8. Stadium adolescence**

Adolescence trvá od patnácti do dvaceti let a zprostředkovává člověku prostor a možnost stát se dospělým. Začíná ukončením povinné školní docházky a končí přípravou na profesní období. V adolescentním období člověk pokračuje v utváření osobní identity. Lidé v tomto věku preferují intenzivní složky (poslouchají hlasitou hudbu, mají rádi adrenalinové sporty), snaží se o absolutní řešení a mají potřebu okamžitého uspokojení (krátké známosti). (Kozáková, 2014)

V tomto věku používají tyto osoby formálně logické operace. Jejich zájmy a hodnoty jsou projevem identity a jejím základem je sebepoznání. Jsou více a více přijímáni a vnímáni jako dospělé osoby a proto se od nich i očekává odpovídající chování. (Kozáková, 2014) V závěru tohoto období je ukončena separace vůči rodině a proměňují se vztahy v ní. Dochází tak k obnově pozitivního vztahu vůči rodičům. (Skorunková, 2013)

### **9. Stadium dospělosti**

Dospělost můžeme rozdělit do dalších třech období a to na první dospělost, zralou dospělost a období středního věku. (Kohoutek, 2008) Můžeme o ní říci, že dospělý člověk zaujímá sociální pozici, přijímá sociální roli dospělého a dozrává v harmonickou osobnost z hlediska citů, morálky, charakteru a hodnotové orientace. (Kozáková, 2014)

Mezi kritéria zralosti v tomto období patří například schopnost vykonávat přiměřené množství práce, zdravá sebedůvěra, udržení dlouhodobého přátelství i zájem o předávání nabytých zkušeností. Ovšem žádný člověk není schopen splnit všechna kritéria. Proto za základní znak zralosti považujeme překonání rozporů mezi dětstvím a dospíváním (kladný a nezávislý vztah k rodičům, pravdivost a být takový jaký jsem, být svůj.) (Kozáková, 2014)

Na vrcholu fyzických a psychických sil je jedinec v období časně dospělosti. Je zpravidla považován za zralého, ekonomicky nezávislého a plní výchovné povinnosti vůči svým dětem. V současnosti se tato fáze prodlužuje. Například z důvodu délky studia či oddálení manželství a rození potomků. Tyto změny dávají lidem více času pro převzetí všech dospělých rolí. (Kozáková, 2014)

Střední dospělost je vrcholem plné odpovědnosti ve výchově dětí, produktivity a také obdobím nejbohatší tvořivé činnosti. Tito lidé si volí svůj volný čas buďto aktivně nebo pasivně. Pokud mají spokojený rodinný život, vede to k osobnímu štěstí. (Kozáková, 2014) V tomto období se však mohou objevit jistá úskalí. Člověk může pociťovat konkurenci od mladších spolupracovníků nebo může nastat přetížení a stres z věnované energie rodině a z rodinných povinností. Pro období střední dospělosti je také typická krize středního věku, což je období negativního emočního stavu, které je vyvolané například myšlenkami souvisejícími s procesem stárnutí či otázkami: „Žiju život, jaký jsem si představoval? Je mé manželství dobré?“ (Thorová, 2015)

V pozdní dospělosti mluvíme o tzv. období bilancování. Člověk se musí smířit se skutečností, že stárne a zároveň se zvyšuje růst k moudrosti stáří a předávání zkušeností mladým. V souvislosti s odchodem dětí z domova mluvíme o syndromu prázdného hnízda. Když děti opustí své domovy, může mezi manželi dojít k problémům v komunikaci, neschopnosti přizpůsobit se nebo až k rozvodu. Významná role v tomto období je role prarodiče, která má významně přispívá například k rozšíření kruhu společenského styku respektování potřeb starších osob ze strany dětí. (Kozáková, 2014)

### **Shrnutí:**

Ve třetí kapitole jsem se zabývala vývojovými charakteristikami. V jednotlivých obdobích se lidská psychika mění a vyvíjí. Rodiče by měli správně a dostatečně

s předstihem připravit své dítě na příchod dalšího potomka. Ve výchově je potřeba respektovat vývojové etapy, ve kterých se zdravý sourozenec i sourozenec s postižením právě nacházejí. Je nutné brát na tyto etapy ohled například kvůli tomu, abychom věděli, čeho je dítě v určité etapě schopno ze stránky psychické a fyzické, a porovnat, kam například došel vývoj dítěte s postižením. Osoby s mentálním postižením (v diplomové práci uvádím rozdělení mentální retardace) se i přes fyzický vývoj nacházejí z hlediska mentálního vývoje o několik let později. V dospělém věku se svým mentálním vývojem například nacházejí na úrovni předškoláka.

## **4 JEDINEC SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

V této kapitole vycházím ze své bakalářské práce, která nese název Respirní péče pro jedince, kteří pečují o zdravotně postiženého rodinného příslušníka. (2015, st. 13-29)

### **4.1 Zdravotní postižení**

Podle Jankovského (2006) můžeme postižení chápat v odlišném významu, díky značné terminologické nejednotnosti nejen u nás, ale také v zahraničí. Do popředí se dostává člověk jako takový, a teprve následně mluvíme o tom, zda se jedná o dítě zdravé či s postižením. Dříve bylo postižení vnímáno jako kategorie, nejprve bylo diagnostikováno samotné zdravotní postižení a podle druhu a stupně postižení následovalo opatření. Současnému pojetí péče, a zejména v rámci pedagogické rehabilitace, lépe odpovídá vnímání postižení jakožto dimenze, tedy rozměru života. Velmi důležitá je kvalitní diagnostika, ale její pojetí je daleko širší než pouze zdravotnické, resp. medicínské. Uplatňuje se interdisciplinární přístup a z hlediska výchovně vzdělávací práce se do popředí dostává diagnostika psychologická, zejména speciálně pedagogická. Fišer se Škodou (2014) ve své knize uvádějí, že za zdravotní postižení se považuje tělesné postižení, mentální postižení, zrakové postižení, sluchové postižení, vady řeči, pervazivní vývojové poruchy, vývojové poruchy učení nebo chování a kombinované postižení.

### **4.2 Tělesné postižení**

Tělesné (somatické) postižení je postižení, které se projevuje buďto dočasnými, anebo trvalými problémy v motorických dispozicích člověka. Jsou to především poruchy nervového systému, ale mohou to být i různé poruchy pohybového a nosného aparátu. Tyto příznaky se později mohou záporně projevit na vývoji osobnosti člověka s postižením. Bývá narušen psychomotorický vývoj, což se může projevit i na jiné úrovni, než je v oblasti somatické (motorické). Objevit se mohou i problémy v oblasti psychické a sociální sféře (kognitivní psychické procesy, emocionální a sociální

projevy, ale i výkony). (Jankovský, 2006) Např. Pipeková (2010) uvádí, že tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti. Jedná se o oblast motoriky, vnímání, kognicí a emocí, které jsou navzájem propojené. Podle Lechty (2010) se především jedná o poruchy nervového systému, které zapříčiňují poruchy hybnosti. Velkým negativním faktorem je, že takové postižení má velký vliv na vývoj osobnosti jedince s postižením. Osoba má problémy s psychomotorickým a psychickým vývojem. Vzhledem k omezení v pohybu nebo izolovanosti od podnětného prostředí, zaostává v mentálním vývoji, což zapříčiňuje i omezení psychomotoriky.

Příčiny tělesného postižení jsou různé. Podle Renotierové a Ludíkové (2006) jsou to příčiny vrozené a získané. Vrozené tělesné vady bývají často způsobené např. infekčním onemocněním matky v prenatálním období, nebo nedostatkem minerálů, vitamínů a stopových prvků. Nečastější příčinou ovšem bývá dědičnost. Získaná postižení mohou vzniknout v kterémkoliv věku dítěte, například po úrazu nebo jako důsledek nějakého onemocnění.

### ***Klasifikace pohybového postižení***

## **CENTRÁLNÍ OBRNY**

### ***Dětská mozková obrna (DMO)***

Dětská mozková obrna patří mezi nejčastější neuro-vývojové onemocnění. Jedná se o neprogresivní onemocnění, ale ve svých projevech nikoli neměnným postižením vyvíjejícího se mozku. Postihuje motorický systém, descendentní nervová vlákna z motorické kůry a často se spojuje s neurokognitivními, sensorickými a senzitivními lézemi. (Kraus, 2005)

### **Formy dětské mozkové obrny (DMO)**

#### **A. Spastické DMO (Jankovský, 2006)**

- diparetická - různý stupeň postižení, postiženy jsou zejména dolní končetiny (na rozdíl

od HK nejsou ještě v okamžiku poškození mozku ve svých funkcích vývojově zralé);

- hemiparetická - je forma hemisferálního postižení, které se projevuje postižením jedné poloviny těla s tím, že je patrná převaha postižení na horní končetině, typické je flekční držení ruky;
- kvadraparetická - pro tuto formu DMO je typické poškození všech čtyř končetin, přičemž může jít u jednotlivých končetin o různý stupeň jejich postižení.

## **B. Nespastické formy DMO (Jankovský, 2006)**

Nespastické formy DMO rozděluje odborná literatura následovně:

- hypotonická - kdy je dominantní oslabení svalového tonu trupu i končetin, a to centrálního původu, často bývá provázena značným snížením intelektu;
- extrapyramidová;
- smíšená.

## **PERIFÉRNÍ OBRNY**

### *Myopatie*

Porucha hybnosti nemusí být zapříčiněna pouze v poškození inervace nebo centrálního řízení. Může nastat i v důsledku poškození svalového vlákna, což se odborně nazývá myopatie. Příčiny myopatie jsou buďto genetické, nebo je způsobují záněty, úrazy, intoxikace, ale i faktory endokrinní a metabolické. Většina osob, které jsou postiženy myopatií, mají některou z forem progresivní svalové dystrofie. U těchto jedinců dochází k degeneraci svalových vláken příčně pruhovaného svalstva. (Fišer, Škoda, 2014)

### *Duchenneova svalová dystrofie*

Toto onemocnění postihuje především chlapce. Obvykle prvním příznakem onemocnění je to, že děti začnou pozdě chodit. Typické jsou časté pády a vyvíjí se typická kolébavá chůze, kterou můžeme nazvat kachní chůze. Kolébavá chůze je zapříčiněna hyperlordózou. Děti mají zkrácené Achillovy šlachy, kvůli zkrácení chodí po špičkách. (Fišer, Škoda, 2014)

### *Charcotova Marieova – Toothova choroba*

Pro chorobu je typické zanikání osových vláken u periferních nervů. Ve svalstvu dochází k sekundárním a primárním změnám. Průběh choroby je vleklý a nepříznivý, protože onemocnění postihne nejprve distální části dolních končetin, a poté postupně přechází atrofie do svalstva bérce, posléze na dolní třetinu končetin. (Jankovský, 2006)

### *Spinální svalová atrofie*

Onemocnění, které postihuje neurony odpovídající za vědomé pohyby svalstva (běhání, polykání, pohyby hlavy). SMA postihuje všechny kosterní svaly (ramena, kyčle, zádové svalstvo). Slabost v oblasti dolních končetin bývá větší než u paží. Není zde poškozeno smyslové vnímání a kožní citlivost. Jedná se o autozomálně recesivní onemocnění. Rozděluje se do čtyř skupin. Do první skupiny patří akutní infantilní forma (Werdnigův-Hoffmannův syndrom), do druhé skupiny přechodná pozdně infantilní forma (chronický typ Werdnigovy-Hoffmannovy choroby), dalším typem je juvenilní či časně adultní forma a posledním typem je vlastní adultní forma neboli Aranův-Duchennův syndrom). (dostupné z: [www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html](http://www.dumrodin.cz/spinalni-svalove-atrofie.html))

## **4.3 Mentální postižení**

Mentální retardace je souhrnné označené vrozeného defektu rozumových schopností. Hlavní znaky mentální retardace podle Fišera Škody (2014) jsou: nízká úroveň rozumových schopností, projevující se především obtížnější adaptací na okolí a běžné životní podmínky, vrozený defekt - dítě se od narození nevyvíjí standardním způsobem, trvalá porucha. Vágnerová (2004, st. 289) uvádí že „*mentální retardace je vývojová porucha integrace psychických funkcí postihující jedince ve všech složkách jeho osobnosti – duševní, tělesné i sociální.*“ Podle Švarcové (2006) se za mentálně postižené považují jedinci (děti, mládež, i dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování. Mentální postižení zaujímá podle Fišera a Škody (2014) jednu z nejpočetnějších skupin mezi lidmi s postižením. Přesný počet ve společnosti není dán, ale tvoří ho přibližně asi 3 % populace.

## **Dělení mentální retardace**

Podle hodnoty inteligenčního kvocientu se rozlišuje mentální retardace:

- lehká mentální retardace - IQ-50-69;
- středně těžká mentální retardace - IQ-35-49;
- těžká mentální retardace - IQ-20-34;
- hluboká mentální retardace - IQ-0-19;
- jiná mentální retardace;
- neurčená mentální retardace. (Fišer, Škoda, 2014)

## **DEFINICE JEDNOTLIVÝCH TYPŮ MENTÁLNÍ RETARDACE**

### *Lhká mentální retardace*

V nejlepším případě se myšlení lidí s lehkou mentální retardací v dospělém věku nachází na úrovni středního školního věku dětí. Dodržují základní pravidla logiky, nejsou však schopni abstraktně uvažovat, v řečovém projevu chybí většina prvků abstraktních pojmů. Myšlení a řeč jsou konkrétní, projev je jednodušší, mluví v kratších větách, někdy bývá špatná výslovnost, učí se podle jejich schopností a možností, v dospělosti mohou být do jisté míry samostatní, pracovně začlenitelní, ale potřebují dohled a oporu. (Vágnerová, 2004)

### *Středně těžká mentální retardace*

Uvažování osob se středně těžkou mentální retardací můžeme přirovnat k myšlení předškolního dítěte. Nerespektují práva logiky, jejich slovník neobsahuje běžné konkrétní pojmy, řečový projev bývá chudý, agramatický, objevuje se špatná výslovnost. Učení je limitováno na mechanickém podmiňování, k zapamatování si informací je důležité jejich četné opakování. Osvojí si běžné návyky a jednoduché dovednosti v oblasti sebeobsluhy, vykonávají jednoduché pracovní úkony, které



nevyžadují přesnost a rychlost, pracují pod trvalým dohledem. (Vágnerová, 2004)

#### *Těžká mentální retardace*

V dospělosti chápou osoby s těžkou mentální retardací pouze základní souvislosti a vztahy, uvažují na úrovni batolete. Značná porucha je v oblasti řeči, jsou schopni naučit se pouze pár špatně vyslovovaných slov, v některých případech tito lidé nemluví vůbec, učení je značně limitováno, vyžaduje dlouhodobou usilovnou práci. Zvládají základy sebeobsluhy a dokážou splnit pár pokynů, často se jedná o kombinované postižení, jsou závislí na péči ostatních. (Vágnerová, 2004)

#### *Hluboká mentální retardace*

Jedná se o kombinované postižení, nejsou skoro vůbec rozvinuty poznávací schopnosti, rozeznají pouze lidi ve svém nejbližším okolí. Na nové a neznámé podněty reagují pouze pocitem libosti či nelibosti, řeč není rozvinuta vůbec, jsou plně závislí na druhých osobách. (Vágnerová, 2004)

## **4.4 Pervazivní vývojové poruchy**

V laické i odborné veřejnosti patří k nejčastěji se vyskytujícím termínům v této oblasti především autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. V České republice se preferuje užití názvu pervazivní vývojové poruchy. (Říhová, 2011) Pervazivní (všeprostupující) poruchy se v naší populaci vyskytují poměrně vzácně. Vyznačují se ovšem velmi vysokou závažností. Tyto vývojové poruchy značně mění chování jedince. Jsou omezeny možnosti vzdělávání, zhoršuje se společenská seberealizace a běžné začlenění do okolního světa a společnosti. (Fišer, Škoda, 2008)

### **Rozdělení jednotlivých pervazivních vývojových poruch**

**Dětský autismus** je považován za nejtěžší poruchu autistického spektra. Vyskytují se u něho všechny příznaky z již zmíněné triády. Vedle těchto specifických projevů se mohou objevit i projevy nespecifické, jako například fobie, poruchy spánku, poruchy příjmu jídla, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování. (Říhová, 2011) Podle Říčana

a Krejčírové (2006) vzniká dětský autismus důsledkem organického poškození mozku, při čemž etiologie není zcela známa.

Osoby s **atypickým autismem** nelze zařadit pod diagnózu osob, které se projevují autismem, protože zcela nenaplnují kritéria pro dětský autismus. Projevuje se řadou specifických sociálních a emocionálních symptomů a způsobů chování jako právě dětský autismus. Atypický autismus se však liší od dětského autismu dobou vzniku (až po 3. roce věku dítěte), nebo odlišnostmi v diagnostické triádě (není narušena celá triáda, ale pouze jedna nebo dvě oblasti). (Říhová, 2011)

**Rettův syndrom** je onemocnění, které je zapříčiněno genetickou poruchou objevující se mezi 7. až 24. měsícem života. Nejtypičtější symptomy jsou narušené funkční pohyby rukou- kroutivé, stereotypní pohyby rukou, kdy jsou paže ohnuty před hrudníkem nebo bradou. Typickým příznakem je navlhčování rukou slinami, nedostatečné žvýkání potravy, zrychlené a prohloubené dýchání, inkontinence, opožděný vývoj řeči, potíže v sociální oblasti, hypotonické svalstvo, méně koordinované pohyby, u dívek se často vyskytuje epilepsie. (Říhová, 2011)

**Aspergerův syndrom** je nejdiskutovanější porucha autistického spektra. Projevuje se výraznými problémy v sociálním chování a komunikaci. Oblast rozumových úrovní a řečových schopností je ovšem na velmi dobré úrovni. Pro osoby s Aspergerovým syndromem je typický nedostatek empatie, omezená nebo nepřítomná schopnost udržení či navazování přátelství, pedantsky přesná řeč, nedostatky ve verbální komunikaci, velký zájem o specifický jev nebo předmět, motorický neobratnost. Často trpí úzkostmi a depresi, sebepodhodnocují se a jsou emočně labilní. (Říhová, 2011)

**Jiná desintegrační porucha-** u dítěte, u kterého doposud probíhal normální vývoj, nastává z neznámého důvodu regres již nabytých schopností. Porucha se nejčastěji objevuje kolem třetího až čtvrtého roku věku dítěte a zhoršení stavu je buďto náhlé nebo trvá několik měsíců. Během tohoto období se dítě zhorší v oblasti komunikačních a sociálních dovedností, nebo se objevuje typické chování pro dětský autismus. Opětovné zlepšování dovedností buďto nastane, ale nemusí. Již nikdy není dosaženo

normy. (dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/dezintegracni-porucha.html>) **V současné době se využívá nového způsobu dělení autismu**, a to: autismus nízkofunkční, středněfunkční a vysokofunkční. (Fišer, Škoda, 2014)

#### **4.5 Další typy postižení**

##### *ŘEČOVÉ POSTIŽENÍ*

Narušená komunikační schopnost se rozděluje do následujících kategorií. Vývojová nemluvnost (vývojová dysfázie), získaná nemluvnost (afázie), získaná psychogenní nemluvnost (mutismus), narušení zvuku řeči (rinolalie, palatolalie), narušení fluence - plynulosti řeči (balbuties, tumultussermonis), narušení článkování řeči (dyslalie, dysartrie), narušení grafické stránky řeči, symptomatické poruchy řeči, poruchy hlasu, kombinované vady a poruchy řeči. (Renotiérová, Ludíková, 2006)

##### *ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ*

Zrakové postižení můžeme chápat jako chybění nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání. Oftalmopedie je speciálně pedagogický obor, který se zabývá výchovou, vzděláváním a rozvojem osob se zrakovým postižením. (Renotiérová, Ludíková, 2006)

##### *SLUCHOVÉ POSTIŽENÍ*

Slowík (2007) definuje sluchové postižení jako následek organické nebo funkční vady (poruchy), která se může nacházet v kterékoliv části sluchového ústrojí. Surdopedie je obor zabývající se vzděláváním a výchovou jedinců se sluchovým postižením. (Renotiérová, Ludíková, 2006)

##### *KOMBINOVANÉ POSTIŽENÍ*

Pokud je současně narušeno několik funkcí, jedná se o kombinované postižení. Kromě kombinovaného postižení, mluvíme o tzv. více vadách nebo o vícenásobném, vícečetném nebo souběžném (sdruženém) postižení, kde dochází ke kombinaci dvou nebo více vad (poruch). Mnohdy bývá společným znakem mentální retardace. (Preiffer a kol., 2014)

## *SPECIFICKÉ VÝVOJOVÉ PORUCHY UČENÍ*

Do specifických poruch učení řadíme dyslexii, což je porucha postihující oblast čtenářského výkonu, dále dysgrafii - je porucha psaní týkající se grafické stránky projevu, dále pak dysortografie, kdy se objevují potíže v oblasti pravopisu a porucha matematických funkcí neboli dyskalkulie. (Zelinková, 2003)

### **Shrnutí:**

Lidé se zdravotním postižením jsou pořád mezi námi a jsou součástí naší společnosti. V kapitole jsem shrnula druhy postižení, které významně ovlivňují život člověka s postižením i jeho rodinu. Není jednoduché říci, které z postižení nejvíce zasahuje do života jedinců. Myslím si, že každé z nich s sebou přináší jiné nástrahy či radosti a různé překonávání bariér. Za největší bariéry však nepovažuji charakter samotného postižení, ale předsudky v nás lidech a ve společnosti.

## 5 SHRUTÍ TEORETICKÉ ČÁSTI

V teoretické části mé diplomové práce, která nese název Volný čas zdravých sourozenců a jejich participace na životě rodiny se sourozencem s postižením, jsem se zabývala rodinou, jejími funkcemi, rodinou s členem se zdravotním postižením, zdravými sourozenci, jednotlivými aspekty, které působí na tuto rodinu, sourozeneckými konstelacemi, volným časem, jednotlivými vývojovými charakteristikami vývojového období a rozdělením zdravotního postižení.

Pokud se zamyslíme nad názvem a zmíněnými kapitolami a podkapitolami, může to v nás vyvolat různé pocity a otázky. Jakým způsobem ovlivňuje rodiny a především její zdravé sourozence tento fakt? Jak velká zátěž to je? Má zdravý sourozenec možnost trávit volný čas podle sebe? Chtějí rodiče, aby jim pomáhal? Přenášejí na něho povinnosti? Rozumí si zdravý sourozenec se sourozencem s postižením? Co si naše společnost myslí o osobách s postižením? Podporuje náš stát tyto rodiny? V těchto otázkách bychom mohli pokračovat téměř do nekonečna.

Většina autorů se shoduje, že péče o člena s postižením je enormní zátěž pro rodiny. Rodiče mají na zdravé děti různé nároky a volí ve výchově zdravých sourozenců i sourozenců s postižením různé typy a přístupy. Ovšem, to je z pohledu rodičů dětí s postižením. Ale co právě ti zdraví sourozenci v takových rodinách? Děti či dospělé osoby se s tímto faktem vyrovnávají různým způsobem. Často se třeba za své sourozence i stydí. Zdravým sourozencům, ať v literatuře či jiných podpůrných orgánech, bohužel není věnováno příliš pozornosti. Stále zde uvádím termín zdraví sourozenci, ale jsou tyto osoby skutečně zdravé? Co se odehrává v jejich hlavách, když se například zamyslí nad tím, co bude s jejich sourozencem v budoucnu, až se o něho jeho rodině nebudou moci starat?

Z teoretické části nám tedy vystává několik otázek, ale hlavní otázkou je, zda ovlivňuje zapojení zdravého sourozence do péče o sourozence s postižením kvalitu trávení jeho volného času a především jeho života?

# EMPIRICKÁ ČÁST

## 6 Výzkum

V praktické části diplomové práce nás bude zajímat život rodin pečujících o člena se zdravotním postižením a především volný čas zdravých sourozenců, kteří jsou součástí těchto rodin. Zaměříme se na to, zda rodiče vyžadují pomoc od zdravých sourozenců, jaké jsou nároky na zdravé sourozence a jak tato skutečnost ovlivňuje zdravé sourozence. V kapitole, která se týká výzkumu, se budu zabývat metodologií, výzkumnému šetření, sběru dat, výzkumnému vzorku a následné analýze nasbíraných informací.

### 6.1 Volba kvalitativní metody výzkumu

Pro získání dat jsme zvolili kvalitativní metodu výzkumu, pro kterou je typickým nástrojem ke kódování dat rozhovor. Jako metodologický přístup byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, jehož cílem je detailní a komplexní získání informací o zkoumaných vzorcích. Kvalitativní metodologie bývá založena na indukci a její informace je empirického původu. Vzhledem k tomu, že induktivní závěry překračují zjištěná data, dokážeme díky indukci utvářet obecné zákony. Obvykle výzkumníci pracují s daty z rozhovorů, pozorování a dokumentů. Můžeme také říct, že kvalitativní výzkum je nenumerické šetření. Kvalitativní výzkum se soustředí především na ověřování vztahů mezi proměnnými nebo na zjištění vztahu mezi nimi. Před výzkumem nejsou stanoveny hypotézy a výzkumný vzorek není závislý na předem vybudované teorii. Kvalitativní výzkum jde do hloubky a jeho výstupem je formulování nové hypotézy či teorie. (Švaříček, Šedřová, 2007) Ke sběru dat ve výzkumné části byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, s předem připravenými otázkami, které byly pokládány všem respondentům.

K analyzování výsledků výzkumu bude sloužit interpretativní fenomenologická analýza, díky které budeme hledat kategorie a typické přístupy napříč výpověďmi zkoumaných osob. Cílem interpretativní fenomenologické analýzy je „*detailně*

*prozkoumat, jak si participaci vytvářejí smysl svého osobního a sociálního světa“.*  
(Smith, Osborn, 2003, s. 51)

## **6.2 Formulace výzkumných otázek**

Cílem výzkumu v diplomové práci je zjistit, co pro zdravého sourozence obnáší život v rodině, která pečuje o člena se zdravotním postižením, a jaký je to zásah do oblasti jeho volného času.

K dosažení tohoto cíle jsme zvolili hlavní výzkumnou otázku a s ní spojené klíčové otázky:

### **Hlavní výzkumná otázka:**

Ovlivňuje nárok rodičů při zapojení zdravého sourozence do péče o sourozence s postižením kvalitu trávení jeho volného času a jeho života?

### **Související klíčové otázky:**

Jak prožívá zdravý sourozenec vztah ke svému sourozenci s postižením?

Chtějí rodiče, aby jim pomáhal? Přenášejí na něho povinnosti?

Jak to souvisí s vědomím zátěže, odpovědnosti, vlastních práv apod. zdravého sourozence?

Jak si zdravý sourozenec organizuje možnost trávit volný čas podle sebe?

### 6.3 Volba vzorku

Pro výzkum jsem zvolila účelový výběr, konkrétně se jednalo o zdravé sourozence jedinců se zdravotním postižením. V lednu 2017 jsem oslovila celkem osm lidí ve věku od 18 do 38 let. Z toho 3 ženy a 5 mužů. Většinu oslovených osob jsem znala osobně, protože se obvykle jednalo o známé rodiny, které mají dítě s postižením i zdravé děti. Dva kontakty jsem získala od vedoucí mé diplomové práce. Poté jsem postupně všechny vytipované osoby kontaktovala buďto pomocí telefonu nebo e-mailu, ve kterém jsem je informovala o tématu diplomové práce, detailně popsala cíl výzkumu a požádala je, zda by byli ochotni zúčastnit se výzkumné studie a vyzvala je ke spolupráci. Celkem výzvu přijalo 5 respondentů, čtyři muži a jedna žena, se kterými jsem spolupracovala po celou dobu výzkumu.

#### Představení jednotlivých respondentů

<b>Respondent č. 1</b>	Liborovi je 35 let a pracuje jako voják z povolání. Je ženatý, má dvě děti a již několik let nežije se svou primární rodinou. Jeho bratr Vojtěch má spastickou formu dětské mozkové obrny a je mu 25 let.
<b>Respondent č. 2</b>	Radkovi je 19 let a momentálně je ve čtvrtém ročníku gymnázia. Žije se svými rodiči a dvěma sestrami. Mladší sestra Alena, které je 12 let a má spinální muskulární atrofii.
<b>Respondent č. 3</b>	Václavovi je 23 let a studuje vysokou školu technického zaměření. Žije se svými rodiči a dvěma staršími sestrami. Starší sestra Lucka, které je 28 let, má dětskou mozkovou obrnu.
<b>Respondent č. 4</b>	Adéle je 19 let a studuje čtvrtý ročník gymnázia. Žije se svými rodiči a mladší sestrou. Mladší sestra Michaela má spinální muskulární atrofii a je jí 11 let.



<b>Respondent č. 5</b>	Tadeášovi je 26 let a pracuje v technickém oboru. Už dva roky žije sám. Jeho bratrovi Matějovi je 25 let a bydlí doma s rodiči a mladší sestrou. Matěj má dětskou mozkovou obrnu.
------------------------	---

V tabulce jsou uvedeny odpovědi respondentů na základní identifikační otázky, které byly stanoveny pro polostrukturovaný rozhovor a mají za úkol základní představení respondentů:

- 1) Kolik je vám let?
- 2) Žijete ještě doma se svými rodiči a sourozenci?
- 3) Jak starý je váš sourozenec s postižením?
- 4) Jaké konkrétní postižení má váš sourozenec?

#### **6.4 Etická rovina výzkumu**

Všechna jména respondentů, ale i sourozenců s postižením či dalších zdravých sourozenců uvedená v tomto výzkumu jsou z důvodu ochrany osobních údajů a citlivosti tématu změněna. Všichni respondenti souhlasili s účastí ve výzkumu a byli seznámeni s tím, že rozhovor bude nahráván. Nahrávka slouží pouze pro potřeby analyzování a nebude zpřístupněna třetí osobě. Zároveň byli respondenti upozorněni na to, že pokud by jim některá otázka přišla příliš osobní, nemusí na ni odpovídat.

#### **6.5 Procedura sběru dat**

K získání dat sloužil polostrukturovaný rozhovor. Všem respondentům jsem položila dohromady 8 hlavních otázek, z nichž některé obsahovaly podotázky. V průběhu rozhovoru jsem si dělala poznámky a rozhovor byl zaznamenán na diktafon. Jednotlivé rozhovory probíhaly v klidném a příjemném prostředí. Jeden z rozhovorů probíhal kvůli velké vzdálenosti místa bydliště respondenta po telefonu. Doba trvání se lišila podle výpovědi jednotlivců. Nejkratší rozhovor trval 13 minut, nejdelší 45 minut. Záleželo na

tom, jak se respondenti o daném tématu rozprávěli. Po sběru veškerého materiálu, jsem rozhovory přepsala do elektronické podoby, aby byly připraveny k následnému kódování.

**Představení plánu pro empirickou část výzkumu:**



## 6.6 Analýza a interpretace získaných dat

Při analýze získaných dat týkajících se výpovědí respondentů, jsem nejprve hledala podkategorie a kategorie, které se vyskytovaly napříč rozhovory s jednotlivými respondenty. Jejich přehled i s odkazy na přímé výpovědi účastníků uvádím zde:

**Otázka č. 5: Můžete mi popsat příběh vaší rodiny?**

- Kdy jste se dozvěděl o tom, že váš sourozenec má postižení?
- Jak se vyvíjely vaše vztahy v minulosti?

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Kognitivní stránka problému	Postupné „dozvídání“	<i>To, že je můj bratr postižený, jsem se dozvěděl od rodičů, kteří se to dozvěděli od lékařů, když byl bratr malý. Maminka je zdravotní sestra a věděla, že měla těžký porod a díky zjištěným obtížím věděla, co se přihodilo. (Libor)</i>

		<p><i>Tuším, že to bylo, když mi bylo 7 let při příležitosti, kdy jsme doma něco probírali. (Radek)</i></p> <p><i>Dozvěděli jsme se od lékaře, který měl obavy. Nejprve vyšly testy negativně, ale poté se ta diagnóza skutečně potvrdila. (Adéla)</i></p> <p><i>Už se, bohužel, nepamatuji. (Tadeáš)</i></p>
	Věk respondenta pro uvědomění faktu postižení sourozence	<p><i>Tuším, že to bylo, když mi bylo 7 let při příležitosti, kdy jsme doma něco probírali. (Radek)</i></p> <p><i>Dozvěděla jsem se o tom, když mi bylo asi 8 let, vůbec jsem to nechápala a asi přibližně během jednoho roku mi to všechno začalo docházet ... (Adéla)</i></p> <p><i>Dříve jsem to tolik nevnímala, v podstatě až dnes to začínám víc chápat uvědomovat si to. (Adéla – respondentovi je 19 let, pozn. aut.)</i></p> <p><i>Až když jsem měl rozum, začal jsem to vnímat. (Václav)</i></p> <p><i>O postižení jsem se dozvěděl zhruba ve čtvrtém roce svého života, takže se dá říct, že žádné „předtím nebylo“. (Tadeáš)</i></p>
	Pochopení dosahu postižení	<p><i>Já jsem to v počátku vůbec nedokázal pochopit, že bude Alenka na vozíku, protože ona chodila, ale její postižení je degenerativní. Ona začala slábnout, pouze se opírala o zeď, ale přibližně kolem dvou let se projevilo její onemocnění. Já jsem to jako dítě moc nechápal, já jsem si prostě myslel, že je Alenka holka a chodí později. ☺ Já jsem to vůbec nebral vážně a neznal jsem do té doby nikoho na vozíku. (Radek)</i></p> <p><i>Já jsem si nebyl schopný uvědomit, o co to dítě s postižením přijde. (Radek)</i></p>
Charakter prožitků emoce	Negativní prožitky	<p><i>Vzpomínám si na to, že když byl můj bratr malý, rodiče ho nemohli vůbec uspat, pořád plakal, přijímal dudlík pouze s medem. Vývoj byl úplně odlišný než například u jakéhokoliv zdravého batolete. Vzpomínám si, kdy bratra do půlnoci choval tatínek a po půlnoci s ním chodila maminka. (Libor)</i></p>

		<i>Já jsem to od dětství vnímal přirozeně a normálně. (Václav)</i>  <i>...a byla jsem z toho hodně špatná. Rodiče brečeli. (Adéla)</i>
	Neutrální prožitky	<i>Neprožíval jsem to, nebrečel jsem kvůli tomu, protože jsem byl malý. Kdyby se to stalo dnes, tak by mě to zasáhlo mnohem silněji. (Radek)</i>
	„Normální“ prožitky	<i>Naše vztahy se vyvíjely úplně normálně, já jsem svého bratra vnímal úplně stejně jako jakéhokoliv zdravého člověka. Nespatřoval jsem v tom rozdíl. (Libor)</i>
Aspekty vývoje vztahu k sourozenci s postižením	Přirozené vnímání vývoje vztahu	<i>Naše vztahy se vyvíjely úplně normálně, já jsem svého bratra vnímal úplně stejně jako jakéhokoliv zdravého člověka. Nespatřoval jsem v tom rozdíl. (Libor)</i> <i>Dříve dobře, normálně. (Václav)</i> <i>Měly jsme vždycky dobrý vztah. (Adéla)</i>
	Emoční složka vývoje vztahu	<i>Dříve jsme měli super vztah, ale postupem času, díky tomu, že jsem brácha a mám dvě sestry, začali jsme se od sebe postupně odtahovat. (Radek)</i>  <i>...myslím si, že mě má sestra ráda. (Adéla)</i>
	Pečovatelská forma vztahu	<i>Já jsem ten, který ji ukládá do postele a dává ji na záchod. (Radek)</i> <i>Doučuji sestru do školy. (Adéla)</i>
	Partnerská forma vztahu	<i>Starší sestra je ta, co si s Aničkou hraje. (Radek)</i>  <i>Dřív jsme spolu chodily společně hodně ven, ale dnes na to kvůli učení není tolik času. (Adéla)</i>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 5:

Vyprávění o tom, jak se respondenti dozvěděli o postižení svého sourozence, doprovází jednak popis kognitivního aspektu (respondenti se dozvídají lékařskou zprávu postupně, prostřednictvím rodičů, ale nikoliv jako mimořádnou situaci, ale spíše do vědomí o postižení sourozence vrůstali. Proto je charakteristické, že rozumově vzali tuto skutečnost na vědomí až ve věku kolem 7 – 8 let, kdy to odpovídalo jejich rozumové vyspělosti. Uvědomění si této skutečnosti nebylo pro zdravé sourozence traumatem, nýbrž realistickou akceptací skutečnosti. Tomu také v rozhovorech odpovídaly emoce,

kteřé toto období doprovázely („normální“, „neutrální“). Někteřým však v paměti utkvěla emočně negativní vzpomínka (např. na plačící rodiče, plačící miminko...).

Z hlediska vnímání vývoje vztahu k sourozenci s postižením můžeme říci, že mnozí respondenti z našeho výzkumu ho vnímají jako přirozený a normální, nelišící se od jakéhokoliv jiného vztahu zdravých sourozenců. Někteří z nich si však všimají rozměru, který s postižením sourozence souvisí, a to když konstatují, že např. na ně zbývá pouze pečovatelská funkce, nebo naopak zdůrazňují funkci partnerskou. Pro jednoho z nich je emoční složka vývoje vztahu zátěžová (odcizují se), jiná respondentka naopak zdůrazňuje pozitivní emoční složku vztahu. Zdá se, že vývoj vztahu k sourozenci s postižením nemusí vždy probíhat analogicky jako u zdravých sourozenců, ale vzhledem k postižení může vystoupit do popředí problém partnerství versus pečovatelský a jako významnější prvek než u zdravých sourozenců může být sledována emoční složka vztahu.

#### Otázka č. 6: Jaké vztahy spolu máte dnes?

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Současné aspekty vztahu mezi sourozenci	Negativně se vyvíjející vztah	<i>Dnes už to tak super není. (Radek)</i>  <i>Dnes je to trošku komplikované. (Václav)</i>
	Neutrálně se vyvíjející vztah ve srovnání se zdravými sourozenci	<i>Řekl bych, že stejně jako před 25 lety. Je to můj bratr. (Libor)</i>  <i>...co se týče vztahů, není mezi námi asi žádná změna. (Adéla)</i>  <i>Zhruba takové, jaké mohou mít dva dospělí sourozenci se značně odlišnými zájmy. (Tadeáš)</i>  <i>Miša je trošku v pubertě... A co se týče vztahů, není mezi námi asi žádná změna. Snažíme se jí zapojit do svých plánů během víkendu... (Adéla)</i>
	Neutrálně se vyvíjející vztah – odlišnost od zdravých sourozenců	<i>Jediný rozdíl vnímám v péči o něho, už to není malé dítě, dnes je dospělý a péče o něho je velmi odlišná. (Libor)</i>

	péči	
Příčiny současného sourozeneckého stavu	Vývojově psychologické příčiny změny vztahu	<p><i>Máme mezi sebou velký věkový rozdíl. Je to způsobené tím, že si z Aničky možná dělám v nevhodné chvíli srandu a Anička to nepochopí. (Radek)</i></p> <p><i>Lucka si spíš rozumí se starší sestrou. (Václav)</i></p> <p><i>... se značně odlišnými zájmy. (Tadeáš)</i></p> <p><i>... je mezi námi věkový rozdíl a Lucku zajímá úplně něco jiného než mě. (Václav)</i></p>
	Příčiny změny vztahu z hlediska sourozeneckých konstelací	<p><i>Občas mě i moje starší sestra před ní shodí, aby si ji získala na svou stranu. (Radek)</i></p> <p><i>Občas mě obě vyženou... (Radek)</i></p> <p><i>Spíš mě od sebe odstrkuje. (Václav)</i></p>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 6:

Z přímých výpovědí respondentů týkajících se současných vztahů mezi zdravým sourozencem a sourozencem s postižením vyplývá, že někteří z respondentů nevnímají rozdíl v minulosti a současnosti, ale spíše náročnost péče či rozdíl v současném vývojovém období, ve kterém se jejich sourozenec s postižením nachází. Mnozí respondenti uvádějí rozdíl ve věku mezi sourozenci a zároveň také hovoří o jisté rivalitě, která se projevuje v případě, že je v rodině ještě jeden zdravý sourozenec, kterého sourozenec (sestra) s postižením přijímá s jistým rozdílem než svého druhého sourozence (bratr). Jejich vztahy jsou značně ovlivněny rozdílnými zájmy či nezájmem ze strany sourozence s postižením.

Skupina respondentů se v rámci této otázky rozdělila na dvě podskupiny, z nichž jedna zdůrazňuje obdobnost sourozeneckých vztahů se sourozencem s postižením ve svých rodinách a případné změny oproti minulosti vysvětluje psychologicky jako věc vývoje nebo věc sourozeneckých konstelací. Druhá podskupina konstatuje jinou, spíše zhoršenou kvalitu vztahu se sourozencem s postižením, objevuje se i důvod, který lze shrnout do pojmu PÉČE. Musí o postiženého sourozence pečovat.

**Otázka č. 7: Jakým způsobem ovlivňuje (nebo ovlivňoval, když jste žili ve společné domácnosti) váš sourozenec váš osobní život?** (Na tuto otázku respondenti odpovídali jako na celek, teprve po té dostali další dílčí otázky.)

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Osobní život pečovatele	Péče, která příliš neovlivňuje osobní život	<i>Nemyslím si, že by mi ovlivňoval můj osobní život. Nevadilo mi, v jaké době jsem se měl o svého sourozence starat. Pokud jsem měl domluveno něco ve svém osobním volnu, například schůzku s dívkou, vždycky jsem se s rodiči domluvil. (Libor)</i>
	Péče, která přináší hlubší hodnoty	<i>Naopak jsem cítil, že když jsem byl se svým bratrem, utvářely se jiné hodnoty, protože on jakoukoliv jinou činnost, která se odlišovala od toho jeho stereotypu, vnímal mnohem hodnotněji než zdravé dítě. (Libor)</i>
	Péče, která odnímá svobodu a zatěžuje	<i>Asi ano, protože ve většině případů nejsem doma sám, například se svou přítelkyní. Tím myslím to, že pokud chci někam jít nebo být se svou dívkou, musím se podřítit tomu, jestli je někdo, kdo by pohlídat Alenku. Občas je otravné, když mám doma přítelkyni a musím si hrát s Aničkou. Kolikrát mě to nebaví, být doma a říkám si, že kluci kolem mě mohou jít kamkoliv a já utírám zadek dvanáctileté sestře. (Radek)</i>  <i>Je pravda, že když chci jít například s mamkou nakupovat, nemá kdo pohlídat Míšu. To mě trochu štve. Míša mi ho ovlivňuje v tom, že jí musím hlídat, když rodiče někam jedou nebo jdou. (Adéla)</i>
	Péče se stává domácí povinností, která nezatěžuje	<i>Neovlivňuje ho nijak extrémně, zabírá mi to občas čas a vyžaduje to práci, ale bral jsem to, jako když mám vyklidit myčku. (Václav)</i>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 7:

Z výpovědí je patrná jedna velká shoda, kterou lze vyjádřit pojmem PÉČE. Tento pojem už se objevil v předcházejících odpovědích, kdy poněkud ovlivňoval vztah k sourozenci s postižením, ale nikoliv v takovém rozsahu jako v těchto odpovědích. Všichni respondenti uvedli péči o sourozence jako okolnost, která jejich osobní život ovlivňuje. A to jednak neutrálně (péče se dělí mezi příslušníky rodiny), jednak negativně (bere svobodu a ubírá volný čas), přičemž postoj zdravého sourozence může být spíše neutrální (...jako vyklidit myčku), ale také jako pozitivní (nalezení hlubších hodnot).

### Otázka č. 7a: Tráví (trávila) společně Vaše celá rodina svůj volný čas?

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Volný čas trávený s rodinou	Konstatování faktu	<p><i>...tak jsme volný čas společně trávili, ale v poměrně malém množství. (Libor)</i></p> <p><i>Dřív jsme trávili hodně času společně. (Radek)</i></p> <p><i>Ano, trávili. Nevím, jestli oproti jiným rodinám více či méně, ale trávili jsme ho společně (Václav)</i></p> <p><i>Trávíme ho společně, ale... (Adéla)</i></p> <p><i>Značnou část volného času jsme dříve trávili pohromadě. (Tadeáš)</i></p>
	Volný čas rodiny omezený	<p><i>Jelikož jsme měli plno starostí, které se týkaly i jiných věcí, kromě péče o sourozence s postižením... (Libor)</i></p>
Volný čas s rodinou „včera a dnes“	Aktivity	<p><i>Spíš jsme trávili společně volný čas společně doma, i s babičkou a dědou. Například na zahradě či společným nedělním obědem. (Libor)</i></p> <p><i>...především cestováním. Dřív jsme jezdili do Alp, na loď, na různé dovolené... (Radek)</i></p> <p><i>Jezdili jsme na výlety a třeba na zámky. (Václav)</i></p> <p><i>Jinak se snažíme o víkendů všichni společně</i></p>



		<i>někam vyjet. Ve všedních dnech je to horší, protože taťka jezdí domů až večer a mamka nemá řidičák. Jezdíme například na různé akce-Lipno bez bariér, sraz rodin SMA. (Adéla)</i>
Zaměření na minulost		<i>Dříve jsme jezdili do Alp, na loď, na různé dovolené. (Radek)</i>  <i>Trávíme ho společně, ale před tím, než se sestra narodila, navštěvovali jsme více společenské akce. (Adéla)</i>
Zaměření na současnost		<i>Dnes už společně tolik čas dohromady netrávíme. Minimálně já ho s nimi tedy moc netrávím. (Radek)</i>  <i>Dnes je to díky sestřině postižení bariéra. Jinak se snažíme o víkendu všichni společně někam vyjet. (Adéla)</i>
Rezervování „času pro sebe“ jako bariéra ze strany respondenta		<i>Pokud mohu, jsem zavřený v pokoji, osobně ten společný čas nevyhledávám. Ne kvůli tomu, že bych doma s někým nevycházel, ale člověk si rád užije volnou chvíli. Například když si s Alenkou hraje moje starší sestra. U nás funguje spíše jako spojovací element taťka než mamka. (Radek)</i>
Postižení sourozence jako bariéra společného života s rodinou		<i>Kvůli tomu, že byl od mala bratr na invalidním vozíku, bylo obtížné navštěvovat různá místa. (Libor)</i>  <i>...ale díky Alenčině zdravotnímu stavu už to tolik nejde. Nemůžeme ji přenášet a díky její skolióze je prakticky nemožné s ní nějak více manipulovat mimo známé prostředí. (Radek)</i>  <i>Dnes je to díky sestřině postižení bariéra. (Adéla)</i>

### **Interpretace získaných dat k otázce č. 7a:**

Mnozí respondenti uváděli různé aktivity, v jejichž rámci jejich celá rodina buďto v současnosti či v minulosti trávila dohromady volný čas: obvykle v podobě návštěvy zámků, různých dovolených, akcí pořádaných pro osoby se zdravotním postižením či společném posezení na zahradě. V podkategoriích zaměření na minulost

a zaměření na současnost se shodli na tom, že díky v současnosti jsou možnosti jejich rodin oproti minulosti omezeny. S tím také souvisí kategorie „bariéry“: díky postižení jejich sourozence není možné s ním navštěvovat všechna veřejná místa, protože pro ně buďto nejsou uzpůsobena nebo není fyzicky možné s nimi výlet absolvovat. Bariérou může být ale také postoj zdravého sourozence. Jeden z respondentů se vyjádřil, že pokud může, tráví raději svůj volný čas ve svém pokoji.

Z výpovědí vyplývá, že je rozdíl ve vnímání zdravých sourozenců z hlediska trávení volného času v současnosti a minulosti směrem k ochuzení, přičemž bariérou nemusí být jenom omezení sourozence s postižením, ale i postoj zdravého sourozence, který je životem v takové rodině přetížen. Pestrost dosavadního trávení volného času rodiny se těmito fakty značně omezila.

**Otázka č. 7b: Pomáháte (pomáhal jste) rodičům při péči o Vašeho sourozence s postižením?**

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Zatažení zdravých sourozenců do péče o sourozence s postižením	Pomoc rodičům při péči - konstatování	<i>Ano, pomáhal jsem jim s péčí o bratra. (Libor)</i>  <i>Pomáhám. (Radek)</i>  <i>Ano, pomáhal a pomáhám. (Václav)</i>  <i>Ano, pomáhám. (Adéla)</i>  <i>Ano. (Tadeáš)</i>
	Přirozené vnímání pomoci	<i>Já jsem to nevnímal tak, jako že pomáhám, ale bral jsem to přirozeně. (Libor)</i>  <i>...já myslím, že by to beze mě či starší sestry nešlo. Protože by to mamka bez nás psychicky ani fyzicky nezvládla. (Radek)</i>

	Pomoc v oblasti nepřímé péče	<i>Ale spíše v oblasti volného času, ne v přímé péči. (Adéla)</i>  <i>Že je potřeba vykonat určité věci, aby se bratr cítil pohodlně. (Libor)</i>
	Pocity výčitek	<i>I když si zpětně nejsem jist, zda dostatečně. (Tadeáš)</i>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 7b:

Všech pět zdravých sourozenců se shodlo, že svým rodičům při péči o jejich sourozence s postižením pomáhalo, nebo ještě stále pomáhají. Z podkategorií je patrné, že záleží, zda bydlí zdraví sourozenci se svou primární rodinou či nikoliv. Vytvořené podkategorie ukazují na různé důrazy respondentů, a sice se zaměřují jednak na přirozenost vzájemné výpomoci vzhledem k sourozenci s postižením, vymezují se proti rodičovské přímé péči, ale podkategorie „pocity výčitek“ upozorňuje na morální stránku věci: nepomoci rodičům a tím pádem se neomezit ve svém osobním volném čase může zdravý sourozenec pociťovat jako morální selhání. Takový postoj mohou mít i starší sourozenci mladších sourozenců v rodině s dětmi bez postižení, platí zde ale totéž, co pro minulou otázku, že i nepřímá pomoc je časově ohraničena na dobu dětství. Přirozenost pomoci v rodině je běžný morální požadavek. To, co v případě postižených sourozenců mění situaci, je skutečnost, že pomoc je vyžadována kontinuálně, vlastně po celý život... Problém PÉČE se začíná jevit v tomto stádiu výzkumu jako morální problém respondentů.

### Otázka č. 7c: Pokud ano, jakým způsobem a co vykonáváte (nebo jste vykonával?)

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Funkce pomoci partnerská - pečovatelská	Pečovatelská forma pomoci je na sourozencích i rodičích	<i>Pomáhal jsem s běžnými výkony, které si bratrovo postižení vyžadovalo. Krmení, přebalování, koupání. (Libor)</i>  <i>Přendávám Alenku ráno z postele na vozík a večer z vozíku na postel. Alenka je hodně těžká. Pracujeme hodně se zvedákem. Dávám ji na záchod. Alenka chce plno věcí. Když je doma</i>

		<p><i>taťka, hodně těch věcí dělá on. (Radek)</i></p> <p><i>Například s překládáním do postele a z postele. Pomáhám Lucce s jejími základními biologickými potřebami nebo jí něco podávám a podobně. (Václav)</i></p> <p><i>Cvičí s ní mamka a taťka. (Adéla)</i></p> <p><i>... a byl jsem s ním doma, když rodičem museli odjet. (Tadeáš)</i></p>
	Partnerská forma pomoci	<p><i>Nejvíc pomáhám v tom, že se s ní učím nebo ji beru ven, ale necvičím s ní. Dřív jsme chodili hodně na hřiště. (Adéla)</i></p> <p><i>Občas jsem ho vyzvedával ze školy, docházel jsem s ním na zájmové kroužky. (Tadeáš)</i></p>
Prvky nepřírozenosti v péči	Nepříjemné povinnosti	<i>Když je potřeba, Alenku umyju, ale to dělám nerad. (Radek)</i>
	Zneužívání postižení k vyžadování pomoci	<i>Například něco podat nebo občas zneužívá i toho, že nechce dělat úkol z matematiky a Alenka začne křičet a já jí musím ten úkol napsat. (Radek)</i>
	Přetěžující rodinná zátěž	<i>Kdyby byl u nás doma externista, myslí si, že se všichni nenávidíme a že se brzy povraždíme. ☺ (Radek)</i>
Prvky přirozenosti v péči	Přirozené vnímání pomoci	<i>Ale nijak mě to nepostihlo, vnímal jsem to tak, že se to má udělat. (Libor)</i>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 7c:

V souvislosti s přesnějším popisem péče o sourozence s postižením se v odpovědích ukázala jako významnější kategorie „nepřírozené prvky v péči“, např. jednomu

z respondentů jsou určité výkony (mytí jeho sestry) nepříjemné a uvedl, že tuto činnost provádí nerad. I jiní respondenti vykonávají přímé pečovatelské činnosti, jedna respondentka pomáhá pouze v partnerské pozici. Obvykle zdraví sourozenci pomáhají se zajišťováním základních životních potřeb jejich sourozenců s postižením (mytí, krmení, pomoc na toaletu), překládání do postele, vyzvedávání ze školy nebo jiné věci, díky nimž se jejich sourozenec cítí pohodlně. Opět se ukázalo, že ve vztahu k sourozenci s postižením není vyloučen ani vztah partnerské pomoci charakteristický pro zdravé sourozence. Z hlediska partnerské péče se respondenti vyjadřovali ke společnému trávení volného času v podobě zájmových kroužků či návštěvy hřiště. Vzhledem k náročnému vytížení v těchto rodinách, uvedl jeden z respondentů, že v případě, že by rodinu navštívil externista, byl by pravděpodobně překvapený z odlišného režimu této domácnosti. Vidíme, že respondenti vedle výčtu praktických pomáhajících činností měli též potřebu upozornit na nepřirozenost situace, která může přetížít všechny zúčastněné.

**Otázka č. 7d: Trávíte (trávil jste) se svým sourozencem dohromady volný čas? Bylo to z vaší strany dobrovolné, nebo něčím vynucené?**

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Charakter volného času sourozenců	Trávení volného času	<i>Společně jsme často trávili čas na zahradě, vozil jsem bratra na speciálním kole, jezdili jsme se koupat. Trávení našeho volného času bylo poetické. © (Libor)</i>  <i>Občas společně hrajeme hry. (Radek)</i>  <i>Moc společného volného času jsem netrávil s ani jednou z mých sester. (Václav)</i>  <i>...třeba jdeme ven. (Adéla)</i>
	Sourozenec s postižením odmítá zdravého sourozence	<i>Ale doma jsem býval a dnes by mi to problém nedělalo, ale sama Lucka se mnou ten volný čas trávit nechce. (Václav)</i>
Povinnost či dobrovolnost	Vynucení ze strany rodičů/negativní prožitky	<i>Rodiče po mě chtěli, abych s Alenkou trávil své volno. (Radek)</i>  <i>...ale když mám nějaký program a naši jedou</i>

		<i>pryč a já musím hlídat, naštve mě to. (Adéla)</i>
	Dobrovolnost	<i>Bylo to naprosto dobrovolné. (Libor)</i>  <i>Většinou je to dobrovolné...(Adéla)</i>  <i>Ale nikdy jsem se do tohoto trávení volného času nepotřeboval nutit, bylo to dobrovolné. (Tadeáš)</i>
	Vynucení ze strany sourozence s postižením	<i>Vynucené to bylo spíše ze strany Alenky. ☺ (Radek)</i>  <i>Ano, trávil. Vzhledem k jeho postižení jsem s ním logicky musel trávit více času, protože se zkrátka nemohl sebrat a vyrazit sám někam s kamarády. (Tadeáš)</i>

#### **Interpretace získaných dat k otázce č. 7d:**

Podle odpovědí na položené otázky bylo zjištěno, že respondenti jednak společně trávený čas se sourozenci s postižením popisovali, jednak měli potřebu vyhranit se vůči pojmu „dobrovolnost“. Převážná většina zdravých sourozenců trávil dobrovolně čas se svým sourozencem s postižením například na zahradě, procházce, koupání nebo při hraní her. Vynucenost společného trávení volného času měla různou podobu. Jeden z respondentů se odkazoval na charakter postižení, protože podle něho je logické, že jeho bratr díky svému postižení nemohl trávit tolik času s kamarády, a proto ho trávil více se zdravým sourozencem. Jednoho respondenta nutí rodiče, aby trávil volný čas s jeho sestrou, a zároveň si také jeho sestra s postižením přímo vynucuje společné trávení volného času s ním. Respondenti se zde vyjadřují i k vlastním negativním emocím (vztek, naštvanost). Problém může být i na straně sourozence s postižením: přestože by jeden z respondentů byl ochotný trávit v dnešní době volný čas se svou sestrou, jeho sestra s ním v tomto čase být nechce, což bylo zmíněno i v předchozích otázkách a může se to například týkat rozdílného věku, pohlaví či zájmů buďto ze strany zdravých sourozenců, ale i ze strany sourozenců s postižením.

**Otázka č. 7e: Pociťujete jisté závazky vůči Vašemu sourozenci?**

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Charakter prožitků ve vnímání závazků	Absolutní pociťování závazků	<p><i>Závazky budu pociťovat vždycky, ale bohužel je nedokážu splnit. (Libor)</i></p> <p><i>Určitě, pociťuji. Je to má sestra. (Radek)</i></p> <p><i>Ano, jistě. (Václav)</i></p> <p><i>Ano, pociťuji. Závazky asi ve smyslu, že mám pocit, že jí chci po celém dni vzít ven, aby nebyla pořád zavřená doma například u počítače. (Adéla)</i></p> <p><i>Zcela nepochybně. (Tadeáš)</i></p>
	Odkaz na Boha	<p><i>Dostali jsme od Pána Boha tuhle situaci, tak se s ní musíme nějak popasovat. Ale určitě si nestěžuji. Já bych neměnil. My nikdy nevíme, jak dlouho tady Alenka bude, vzhledem k jejímu postižení. (Radek)</i></p>
	Pozitivní obohacení	<p><i>I přesto že, občas nemůžu jít třeba s přáteli ven, hodně mi to dalo. Naučil jsem se sebekontroli, být skromnější, nezáleží jen na mně. Svůj čas využiji i tak, že ho strávím s Alenkou. (Radek)</i></p>

**Interpretace získaných dat k otázce č. 7e:**

V této otázce se nám dostalo od všech respondentů suverénní odpovědi, která zásadně vyjádřila, že slovo ZÁVAZEK je další slovo (v předchozí otázce číslo šest to byl výraz PÉČE), které se významně promítá v podvědomí zdravých sourozenců. Když jsem tuto otázku položila, téměř u všech respondentů nebylo znát zaváhání odpovědi. Svůj vztah k sourozenci vnímají jako závazek, jeden z nich jako závazek vůči Bohu. Tento závazek může zdravé sourozence zatěžovat – vnímají svoji neschopnost ho v budoucnosti naplnit, ale současně i obohacovat.

**Otázka č. 7f: Myslíte si, že je Váš život a Váš volný čas ovlivněn tím, že máte v rodině člena se zdravotním postižením?**

<b>Kategorie</b>	<b>Podkategorie</b>	<b>Přímé výpovědi respondentů</b>
Zcela odlišný život rodiny	Ovlivněný život a volný čas	<p><i>Ano, určitě. (Libor)</i></p> <p><i>Určitě to ovlivňuje můj osobní život i můj volný čas. (Radek)</i></p> <p><i>Možná ano, Když jsme všichni doma, tak trošičku, ale obvykle se s rodiči domluvíme, když chci jít ven nebo trávit čas podle sebe. (Václav)</i></p> <p><i>Určitě. Nejvíce to vidím na vztahu mamky a Miši, protože mamka si nemůže užívat... (Adéla)</i></p> <p><i>V současné době již prakticky nikoliv. (Tadeáš)</i></p>
	„Poznamenaná rodina“	<p><i>Vyžaduje úplně jiné věci, má jiné potřeby. Velmi často je i jistým způsobem omezena. (Libor)</i></p> <p><i>Zasáhlo to do všech sfér. Poznamenalo to všechny oblasti života naší rodiny. (Radek)</i></p> <p><i>Rodina, která pečuje o člena se zdravotním postižením, je vždy jiná, odlišná. (Libor)</i></p>
	Rodina versus veřejnost	<p><i>...vždycky se mě všichni na Lucku ptali, ale teď mi to moc nepřijde. (Václav)</i></p>
	Omezení rodinných příslušníků/pocity lítosti	<p><i>Protože mamka si nemůže užívat jako ty ostatní mamky. Osobně je mi to hodně líto, jsem na mamku hodně vázáná. Snažím se mamku občas někam vzít. Vidím jistá omezení. (Adéla)</i></p>
Emocionální doprovod odlišnosti	Strach z budoucnosti	<p><i>Mamka mi říká, že se zblázní, až jí odejdu na vysokou školu. Kvůli tomu bych chtěla jít na vysokou školu tady do Českých Budějovic. Vidím, že kdybych odjela, taťka je celý den v práci a mamka by byla pouze se sestrou doma sama. (Adéla)</i></p>
	Negativní emoce v rodině	<p><i>Osobně je mi to hodně líto, jsem na mamku hodně vázáná. Snažím se mamku občas někam vzít. Mamka mi říká, že se zblázní, až jí odejdu na vysokou školu. (Adéla)</i></p>



### Interpretace získaných dat k otázce č. 7f:

Čtyři z pěti respondentů uvedli, že je jejich život a volný čas nějakým způsobem ovlivněn tím, že mají sourozence s postižením, ale až na jednu byly odpovědi spíše neutrální. Další podkategorie ukazují na to, že pro respondenty je závažnější otázka odlišnosti jejich rodiny, která zasahuje do různých sfér života, do vztahu veřejnosti a k veřejnosti a co se týká mezilidských vztahů uvnitř rodiny. Za důležitou považujeme kategorii emocionální doprovod odlišnosti, protože ukazuje na dvě důležité podkategorie: strach z budoucnosti a negativní emoce v rodině (lítost a soucit, panika...).

### Otázka č. 7g: Cítíte to jako ztrátu, nebo jako obohacení, nebo nějak jinak?

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Neutrální odpověď	Ani ztráta ani obohacení	<i>Asi ani jedno. Nemohu říct, že mě to obohatilo. Zároveň nemohu říci, že bych strádal. (Václav)</i>
Charakter obohacení	Občasné výhody	<i>Občas to přináší i výhody. Super se na to balí holky. 😊😊 (Radek)</i>
	Životní posun	<i>Obohacení ve smyslu toho, že jsem se naučil plno věcí o sobě. (Radek)</i> <i>Obohacení do života ohledně vědomostí a zkušeností a, kdo si to nezažil, neví vůbec o čem to je. (Libor)</i> <i>...že jsem se naučil plno věcí o sobě. (Radek)</i> <i>Spíše někam posunulo. (Václav)</i> <i>...a poznala jsem v sobě novou schopnost, stránku, že zvládnou trávit čas s lidmi s postižením. (Adéla)</i> <i>Nicméně na druhou stranu mi to otevřelo obzory. (Tadeáš)</i>
	Nové příležitosti	<i>...díky tomu jsem se dostala i jako asistentka k lidem s různým typem postižení. (Adéla)</i>

Charakter ztráty	Negativní vnímání	<i>Možná mi to vzalo to, že k plno věcem jsem se stal lhostejný. (Radek)</i>  <i>Jistě že je to v mnohém negativní. (Tadeáš)</i>
------------------	-------------------	--

### Interpretace získaných dat k otázce č. 7g:

V reakci na tuto otázku se respondenti zaměřili nejvíce na oblasti „životního posunu“, ke kterému vzhledem k situaci ve své rodině dospěli. (Pouze jeden nevnímал ani obohacení, ani ztrátu). Uvedli, že se díky tomu naučili nové věci o sobě, že jim tento fakt otevřel obzory, vůbec u nich došlo k určitému posunu nebo že se díky tomu dostali do kolektivu dalších lidí se zdravotním postižením. Opět je však přítomna i „negativní kategorie“ – negativní vnímání. Například, že jsou k určitým věcem v jejich životě lhostejní nebo vnímají fakt, že mají v rodině sourozence se zdravotním postižením negativně. Při samotném rozhovoru byly odpovědi doprovázeny emocemi, ale respondenti své emoce neverbalizovali.

### Otázka č. 8.: Jaké si myslíte, že to bude v budoucnosti?

Kategorie	Podkategorie	Přímé výpovědi respondentů
Charakter vnímání budoucnosti zdravými sourozenci	Otevřená budoucnost	<i>O budoucnosti nedokážu hovořit, nevidím do budoucnosti. (Libor)</i>  <i>Po pravdě řečeno, nevím. Otázku dalšího postupu budu pomáhat řešit podle aktuální situace. (Tadeáš)</i>  <i>Já si to upřímně v budoucnu nedokážu moc představit. (Radek)</i>  <i>Určitě bych chtěla bydlet v budoucnu sama s partnerem, ale vím, že se mě bude neustále dotýkat fakt, že se moji rodiče starají o Míšu. (Adéla)</i>

	Představy sourozenců s postižením	<p><i>Lucka má nějaké představy o samostatném bydlení, které podle mého názoru nejsou dosažitelné. (Václav)</i></p> <p><i>Sestra bude pryč, já budu pryč. Alenka nechce trávit čas s rodiči, ona ho chce trávit především se sourozenci či kamarády. Asi si to vůbec nedokážu představit. (Radek)</i></p>
	„Nějak“ se to vyřeší	<i>Myslím si, že se to nějakým způsobem vyřeší a mě se to nebude týkat každodenně. (Václav)</i>
Negativní emoce	Obavy z budoucnosti	<p><i>Až doma jednou zůstane Alenka pouze s rodiči. Dost se toho obávám. Myslím, že to v tu chvíli mamka nebude vůbec stíhat. Bude to velmi těžké. (Radek)</i></p> <p><i>Nevím, co bude za dvacet let, jak se bude vyvíjet Alenky zdravotní stav. Já se jen modlím za to, že tady bude Alenka s námi ještě dlouho. Vždycky se to nějak zvládne. Bojím se, aby to nezničilo tu rodinu. (Radek)</i></p> <p><i>Myslím si, že v budoucnu bude mamka hodně zničená z toho, že bude doma bez dvou dětí. Do budoucna jsme se doma nikdy ne bavili o tom, zda se budu v budoucnu někdy o Alenku starat. (Radek)</i></p>
	Skepse vůči budoucnosti	<i>K budoucnosti přistupuji skepticky. (Radek)</i>
	Postižení jako náročná životní situace rodiny	<i>Co si budeme povídat, je to náročné jak pro ty rodiče, tak pro ty zdravé sourozence. Obzvlášť pro ty rodiče. Já si mohu stěžovat na to, kolik toho musím doma dělat, ale stejně občas mohu jít ven nebo jdu do školy. Ale rodiče to nemohou udělat. (Radek)</i>
	I nadále chci pomáhat	<i>Protože já bych se v téhle situaci od nich nedokázala odpojit a budu jim pomáhat. (Adéla)</i>

### Interpretace získaných dat k otázce č. 8:

Budoucnost je téměř pro všechny respondenty jednou z věcí, která je pro ně nejasná, nečitelná či nepředvídatelná. Je velmi těžké se nad touto otázkou zamyslet, natož přesně vědět, co bude v budoucnosti s jejich sourozencem s postižením. Někteří z respondentů

mají z budoucnosti strach. Především kvůli tomu, že jejich rodiče zůstanou sami s dítětem s postižením, a to si nedovedou představit. Jedna respondentka uvedla, že chce při péči o sourozence s postižením svým rodičům i nadále pomáhat. Je pro ni těžké odpojit se v této situaci od její rodiny. Jiný respondent nechává tuto otázku volně plynout a myslí si, že se situace „nějak“ vyřeší a on do péče nebude každodenně zainteresován. Umět si skutečně srovnat v hlavě, jak bude vypadat budoucnost zdravých sourozenců ve vztahu k sourozencům s postižením je velmi abstraktní věc vyvolávající v jejich hlavách morální dilema. Na tomto místě je důležité také to, co respondenti nevedli, např. že budou pravidelně navštěvovat sourozence s postižením v pečovatelském zařízení nebo u rodičů, jaké možnosti mají v nahrazení rodičovské péče vzhledem k svým budoucím rodinám apod. Budoucnost jako by pro ně byla spíše „černá díra“, za níž nehledí příliš konkrétně.

Vzhledem k naší otázce, která se týká kvality volného času zdravých sourozenců, se v této části výzkumu zdá, že zdraví sourozenci zvažují spíše pracovní a pečovatelskou stránku své budoucnosti v rámci jejich budoucí vlastní rodiny, která je těžko srovnatelná s péčí o dospělého sourozence s postižením. V minulosti mohli „obětovat“ svůj volný čas, v budoucnosti však budou vázání časem pracovním a časem péče o vlastní dospívající generaci.

V průběhu kategorizace napříč odpověďmi respondentů jsme vytipovaly typy vztahů mezi zkoumanými zdravými sourozenci vůči jejich sourozencům s postižením. Charakterizujeme je následovně:

#### **Respondent č. 1- Libor- „není nic přirozenějšího“**

Z výpovědí tohoto respondenta je patrné, že vnímá veškerou pomoc při péči o svého bratra se zdravotním postižením zcela přirozeně. Nemá pocit, že by byl jeho život značně ovlivněn tím, že má jeho bratr zdravotní postižení. Vztahy mezi sourozenci se jeví jako dobré.

#### **Respondent č. 2. - Radek- „přetížený pečovatel“**

Po shrnutí odpovědí respondenta č. 2 můžeme nejspíš říci, že na tohoto zdravého sourozence je přenášena značná část partnerské a především pečovatelské péče. Snaží si vyšetřit volný čas spíše pro sebe a během něho si například odpočinout. Vztahy mezi sourozenci se jeví jako dobré.

### **Respondent č. 3. - Adéla- „sourozenec partner“**

Jediná žena ze všech respondentů má se svou sestrou s postižením nastavený vysloveně partnerský vztah. Rodiče na ni nepřenáší pečovatelskou funkci. I v budoucnosti chce pomáhat rodičům s péčí o její sestru. Vztahy mezi sourozenci se jeví jako dobré.

### **Respondent č. 4. – Václav- „nereflektující pečovatel“**

Odpovědi tohoto respondenta nebyly příliš otevřené budoucnosti a neobsahovaly jasná pravidla či představy. Situace s jeho sestrou se podle něho „nějak“ vyřeší. Vztahy mezi sourozenci se jeví jako neutrální.

### **Respondent č. 5. – Tadeáš- „reflektující pečovatel“**

Odpovědi respondenta byly z převážné většiny jednoznačné, velmi racionální a promyšlené do budoucnosti. Vztahy mezi sourozenci se jeví jako neutrální.

## 6.7 Závěry výzkumného šetření:

Základní výzkumná otázka:

**Jak ovlivňuje zapojení zdravého sourozence do péče o sourozence s postižením kvalitu trávení jeho volného času a kvalitu jeho života jako celku?**

Tato otázka byla v našem výzkumu rozdělena do 4 klíčových podotázek:

**Jak prožívá zdravý sourozenec vztah ke svému sourozenci s postižením?**

**Chtějí rodiče, aby jim pomáhal? Přenášejí na něho povinnosti?**

**Jak to souvisí s vědomím zátěže, odpovědnosti, vlastních práv apod. zdravého sourozence?**

**Jak si zdravý sourozenec organizuje možnost trávit volný čas podle sebe?**

Z interpretací získaných kategorií a podkategorií v kvalitativním výzkumu k nim vyvozujeme tyto závěry:

**Jak prožívá zdravý sourozenec vztah ke svému sourozenci s postižením?**

Po zanalyzování odpovědí na otázky, které se týkaly především vztahů mezi zdravým sourozencem a sourozencem s postižením, můžeme říci, že prožitky z hlediska sourozeneckého vztahu zdravého sourozence jsou u některých z respondentů neutrální nebo normální, nijak se nelišící od zdravého sourozence nebo nevidí rozdíl mezi minulostí a současností. Jiní respondenti ovšem uvedli, že jejich vztah má spíše pečovatelskou nebo partnerskou funkci. Téměř vždy se v tomto sourozeneckém vztahu promítají emoce, které se mohou projevit v podobě neutrální, kladné či mírně záporné podobě jak ze strany zdravého sourozence, tak i sourozence s postižením. To, jakým způsobem si tito dva sourozenci ať už v současnosti či minulosti rozumí, je ovlivněno například odlišností ve věku či v pohlaví, ale i v zájmech jednotlivých sourozenců.

Odpovědi respondentů tedy nastolily dvojí možnosti vztahu se sourozencem s postižením, ze kterých pouze jedna popisuje vztah partnerský, druhá popisuje vztah pečovatelský, který de facto není sourozeneckým vztahem. V případě zdravých sourozenců může být na čas vztah péče mezi věkově velmi vzdálenými sourozenci, ten

se však vyrovnává se zráním mladšího sourozence. Právě toto vyrovnávání z pečovatelského do partnerského vztahu však v našem případě chybí. Otázka číslo 7g byla otázka vracející se ke vztahu zdravého sourozence k sourozenci s postižením, a sice pátrala po pocitech ztráty či obohacení. Většina odpovědí byla charakterizována kategorií ŽIVOTNÍ POSUN, ať už v sebepoznání, v nových zkušenostech, v získání nových vědomostí a zkušeností apod. Posun však měl i negativní konotace – např. zlhostejnění.

### **Chtějí rodiče, aby jim pomáhal? Přenášejí na něho povinnosti?**

Naše otázka se úmyslně neptala na přímé žádosti rodičů o pomoc s péčí o sourozence s postižením, aby charakter otázky nebyl sugestivní. Proto jsme se ptali spíše otázkou 7b, zda pomáhají zdraví sourozenci sourozencům s postižením a jakým způsobem a co přesně vykonávají. Z odpovědí vyplynulo, že je to především PÉČE, kterou poskytují svým sourozencům s postižením. Respondenti nehovořili o požadavcích rodičů. Potřeba péče vyplývá z fyzického postižení sourozence. Nepomoci rodičům a tím pádem se neomezit ve svém osobním volném čase může zdravý sourozenec považovat jako morální selhání. Rozhovory zde ukázaly spíše na autonomii morálních rozhodnutí zdravých sourozenců než na heteronomní plnění požadavků rodičů. Což neznamená, že péčí o sourozence nemohou být přetíženi (příběh Radka). Rodičovský vztah přechází na zdravé sourozence vůči sourozencům s postižením prostě prostřednictvím charakteru péče, kterou poskytují svému sourozenci s postižením. Vztahy mezi sourozenci však nemusí být nutně omezeny na pečovatelský vztah analogický s rodičovským vztahem (příběh Adély), může mít prvky partnerského sourozeneckého vztahu. V odpovědích jsme nenalezly žádné takové, které by se odvolávaly na požadavky péče ze strany rodičů, daleko spíše vnímaly nutnou péči jako důsledek zdravotního stavu sourozence s postižením.

### **Jak to souvisí s vědomím zátěže, odpovědnosti, vlastních práv apod. zdravého sourozence?**

Vědomí zátěže u zdravých sourozenců se objevilo jednak napříč odpověďmi na otázky číslo 5 a 6 a většiny podotázek k otázce č. 7, speciálně v odpovědích na otázky číslo 7e

a 7f. ZÁTĚŽ se projevila v reflexi negativních emocí, které doprovázely vývoj vztahu k sourozenci s postižením (od zjištění, až po představy o budoucnosti: pláč, strach, vztek, pocity naštvanosti, bezradnosti, strachu z budoucnosti, panických emocí apod.). U jednoho příběhu se zátěž projevila jako určující charakteristika vztahu k sourozenci s postižením. Vědomí zátěže ovlivňuje i atmosféru v celé rodině.

Otázka 7e se ptala na vědomí závazku (odpovědnosti) za sourozence s postižením. Slovo ZÁVAZEK je pojem, který se významně promítá do podvědomí zdravých sourozenců. Může být však součástí jejich vědomí zátěže. Závazek, odpovědnost vůči sourozenci s postižením se stává pro zdravé sourozence morální výzvou, mohou si však současně uvědomovat, že nejsou schopni mu dostát. Možná, že právě to se promítlo do odpovědí v otázce číslo 8 týkající se jejich představ o budoucnosti, která je „nejasná, nečitelná či nepředvídatelná“. Zdraví sourozenci neměli ve svých odpovědích jasnou představu, jak svůj dobře vnímaný závazek vůči sourozenci s postižením konkrétně v budoucnosti naplnit, aby současně dostáli svým závazkům vůči svým budoucím rodinám. Problém volného času zde zcela ustoupil do pozadí.

### **Jak si zdravý sourozenec organizuje možnost trávit volný čas podle sebe?**

Tuto otázku jsme zkoumali pomocí otázek číslo 7 a všech podotázek číslo 7. Ptali jsme se postupně na volný čas trávený společně s rodinou, společně se sourozencem s postižením a na osobní volný čas respondentů. Jedna otázka směřovala na pomoc při péči o sourozence se zdravotním postižením, abychom vnímali správně charakter omezení volného času respondentů, protože jsme takové omezení předpokládali.

V odpovědích na úvod k otázkám číslo 7 (týkající se ovlivnění osobního života zdravého sourozence postižením jiného sourozence) vyplynula velká shoda respondentů, kterou lze vyjádřit pojmem PÉČE. Všichni respondenti uvedli péči o sourozence jako okolnost, která jejich osobní život ovlivňuje. A to jednak neutrálně (péče se dělí mezi příslušníky rodiny), jednak negativně (bere svobodu a ubírá volný čas), přičemž postoj zdravého sourozence může být spíše neutrální (...jako vyklidit myčku), ale také jako pozitivní (nalezení hlubších hodnot).



Z výpovědí pod otázkou 7a vyplývá, že je rozdíl ve vnímání zdravých sourozenců z hlediska trávení volného času společně s rodinou v současnosti a minulosti: vede směrem k ochuzení, přičemž BARIÉROU nemusí být jenom omezení sourozence s postižením, ale i postoj zdravého sourozence, který je životem v takové rodině přetížen.

Ve vztahu k trávení volného času společně se sourozencem s postižením respondenti řešili hlavně problém DOBROVOLNOSTI. Spíše dospívali k pojmu VYNUCENÁ DOBROVOLNOST. Přičemž nutnost trávit volný čas spolu se sourozencem s postižením nevnímali pouze jako odpověď na požadavek rodičů, ale spíše jako požadavek plynoucí ze zdravotního stavu sourozence. Vzhledem k samotnému problému organizace vlastního osobního volného času (otázka 7f) se ukázalo, že pro respondenty je závažnější otázka odlišnosti jejich rodiny zasahující do různých sfér života rodiny, vztahu veřejnosti a k veřejnosti a vztahů uvnitř rodiny. Otázka organizace vlastního volného času u zdravých sourozenců v odpovědích nehrála zásadní roli.

Na základní výzkumnou otázku **Jak ovlivňuje zapojení zdravého sourozence do péče o sourozence s postižením kvalitu trávení jeho volného času a kvalitu jeho života jako celku**, dal náš výzkum diferencovanou odpověď, kterou shrnujeme takto:

Zdá se, že existence sourozence s postižením v rodině vyžaduje od zdravých sourozenců péči, kterou zdravotní stav jejich sourozenců představuje. To znamená postupný vznik bariér mezi rodinou a veřejným prostorem, které ochuzují možnosti trávení volného času takových rodin. Společný volný čas se sourozenci není volným časem v pravém slova smyslu, ale stává se „vynuceně dobrovolným volným časem“. Jako nejzávažnější se nám však jeví morální postoje respondentů vyjádřené pojmem „vědomí závazku péče“ vůči sourozenci s postižením. I přes všechna zmíněná negativa se většina respondentů shodla na tom, že tento fakt jim přináší určitý životní posun. Problém volného času zdravých sourozenců, který jsme výzkumem sledovali, se ukazuje na pozadí morální výzvy, kterou představuje existence sourozence s postižením v českém sociálním systému, jako druhotný. Respondenti v našem výzkumu se daleko diferencovaněji zabývali vztahy v rodině, svými morálními postoji a svou schopností/neschopností zapojit se do společné péče rodiny o sourozence s postižením.

Lhostejnost sociálního systému vůči těmto rodinám, resp. vůči zdravým sourozencům se v tomto výzkumu projevila jako vyvážená morálními postoji jednotlivých členů rodin, zdravé sourozence nevyjímaje. Morální dilema rodičů – péče o dítě s postižením v jeho budoucnosti, se stává morálním dilematem i jejich dětí zdravých: Jak dostat pocitu odpovědnosti a současně si ponechat vědomí perspektivy ve vlastním životě. Otázka volného času se mění spíše na otázku zvládnutí náročné životní situace protahované do budoucnosti.

## Závěr

Být zdravým sourozencem dítěte se zdravotním postižením ovlivní člověka už od prvního momentu života. Téměř nic není tak, jak tomu obvykle bývá v ostatních rodinách. Většinu času se rodina věnuje právě sourozenci s postižením, neboť tento sourozenec vyžaduje mnohem více pozornosti. A tak se občas stává, že se na zdravé sourozence zapomíná, i přestože se rodiče velmi snaží. Výchova těchto dvou sourozenců je diametrálně odlišná. Zdravý sourozenec si musí zvykat na to, že se za jeho rodinou ostatní lidé otáčejí, kamarádi se vyptávají na sourozence s postižením nebo se jeho povinnosti netýkají pouze pomoci v domácnosti, ale především také pomoci s jeho sourozencem. Tento člověk pomáhá svému sourozenci s postižením například se zajištěním základních biologických potřeb nebo vezme svého bratra či sestru ven na procházku. Obecně můžeme říci, že zdravý sourozenec dospěje mnohem rychleji než jeho vrstevníci. Často na sebe bere onu známou ochrannou roli. Zdravý sourozenec musí hlídat svého sourozence s postižením, být ten rozumný, být ten, co zvládne téměř všechno. Dotknou se ho totiž všechny životní nástrahy, které osud této rodině přichystal.

Osobně si myslím, že si tyto rodiny a konkrétně zdraví sourozenci zaslouží mnohem více pozornosti a podpory, než té, které se jim dostává. Ale kde tuto podporu vzít? Celá rodina je pod velkým fyzickým a především psychickým tlakem a zvládnout tuto situaci vyžaduje velkou dávku trpělivosti, protože každý z nás je člověk pouze z masa, kostí a nervů. To všechno jsou skutečnosti, na které upozorňuje (byť sporadicky) odborná literatura. V této práci jsem chtěla dospět k diferencovanější podobě toho, jak toto všechno vnímají samotní zdraví sourozenci, jaké pocity, reflexe a jednání u nich v hodnocení vlastní kvality života se sourozencem s postižením převládají. Vzhledem k tématu jejich volného času se ukázalo, že volný čas má v jejich životě zcela jiné místo než u sourozenců pocházejících ze zdravých sourozeneckých skupin. Především to je totiž otázka jejich morálních postojů.

Velkou morální otázkou každého zdravého sourozence je otázka budoucnosti. Ta více či méně vzdálená chvíle, kdy se rodiče nebudou moci starat o své dítě s postižením. Na každé rodině je, jakým způsobem tento problém vyřeší. Často se ovšem stává, že rodiče jistým způsobem tlačí na zdravého sourozence a dávají mu do života úkol v té podobě, že se musí v budoucnosti o svou sestru či bratra s postižením postarat.

Nemyslím si, že je správné očekávat od zdravých sourozenců, že kompletně převezmou tuto obrovskou zodpovědnost za jejich sourozence s postižením, protože to prakticky ani není možné.

Cílem diplomové práce bylo zjistit, zda nároky rodičů týkajících se péče o sourozence s postižením ovlivňují kvalitu volného času a především osobní život zdravého sourozence. Po zanalyzování výpovědi respondentů lze říci, že existence sourozence s postižením v rodině vyžaduje od zdravých sourozenců péči, která může zapříčinit vznik jistých bariér mezi rodinou a veřejností a tím i ochudit volný čas této rodiny. Společně strávený volný čas sourozenců byl vyhodnocený spíše jako „vynuceně dobrovolný volný čas.“ Obecně se však vyjádřili respondenti, že pomoc při péči o jejich sourozence s postižením vnímají jako životní posun.

Diplomovou práci jsem začala zpracovávat tak, že jsem zanalyzovala odbornou literaturu, poté provedla kvalitativní výzkum v podobě dotazování a techniky polostrukturovaného rozhovoru. V kvalitativním výzkumu byly hledány různé kategorie a podkategorie, které se týkaly života zdravých sourozenců, jejich vztahů v rodině a se sourozenci s postižením, trávení volného času, výkonů se kterými pomáhají apod. Nakonec bylo stanoveno pět různých typů sourozenců, které charakterizovaly především vztahy mezi dvěma sourozenci.

Práce pro mě byla velkým přínosem především proto, že jsem se seznámila s dalšími zdravými sourozenci, kteří se nacházejí ve stejné situaci a musejí se vypořádat se podobnými problémy, jako já. Bylo zvláštní a úsměvné, že jsem se v jistých výpovědích občas poznávala.

## Seznam použitých zdrojů

BURKE, Peter. *Brothers and sisters of disabled children*. London: Jessica Kingsley, 2004.

ČAPEK, Jan a Markéta ČAPKOVÁ. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál, 2010. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 978-80-7367-779-4.

GILLERNOVÁ, Ilona, Vladimír KEBZA a Milan RYMEŠ. *Psychologické aspekty změn v české společnosti: člověk na přelomu tisíciletí*. Praha: Grada, 2011. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-2798-1.

HOFBAUER, Břetislav. *Děti, mládež a volný čas*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-927-5.

JANDOUREK, Jan. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3679-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6.

KAPLÁNEK, Michal. *Čas volnosti - čas výchovy: pedagogické úvahy o volném čase*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0450-3.

KOPECKÁ, Ilona. *Psychologie: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: GradaPublishing, 2015. ISBN 978-80-247-3877-2.

KOSÍKOVÁ, Věra. *Psychologie ve vzdělávání a její psychodidaktické aspekty*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-2433-1.

KOZÁKOVÁ, Radka. *Základy obecné a vývojové psychologie pro studenty nelékařských zdravotnických oborů*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4259-4.

KUBÍČKOVÁ, Adéla. *Respitní péče pro jedince pečující o zdravotně postiženého rodinného příslušníka*. České Budějovice 2015. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Zdravotně sociální fakulta. Katedra psychologie a speciální pedagogiky. Vedoucí bakalářské práce V. Urbanová.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Praha: Portál, 1997. Rádci pro život (Portál). ISBN 80-7178-152-5.

LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Grada, Psyché (Grada). 2006. ISBN 978-80-247-2957-2.

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. Rádci pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-85282-83-6.

MARÁDOVÁ, Eva, Jana MARHOUNOVÁ, Evžen ŘEHULKA a Stanislav STŘELEČEK. *Kapitoly z rodinné výchovy: pro střední školy*. Praha: Fortuna, 1992. ISBN 80-85298-84-8.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-011-86.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada, Pro rodiče. 2007. ISBN 978-80-247-2075-3.

NOVOTNÁ, Eliška. *Sociologie sociálních skupin*. Praha: Grada, Sociologie (Grada). 2010. ISBN 978-80-247-2957-2.

PÁVKOVÁ, Jiřina. *Pedagogika volného času*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7290-666-6.

PFEIFFER, Jan. *Koordinovaná rehabilitace*. 1. vyd. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2014. ISBN 978-80-7394-461-2.

PIPEKOVÁ, Jarmila, Marie VÍTKOVÁ a Miroslava BARTOŇOVÁ. *Od edukace k sociální inkluzi osob se zdravotním postižením se zaměřením na mentální postižení: From education to socialinclusion of people with health disabilities with focus on intellectual disabilities*. 2., upr. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2014. ISBN 978-80-210-7689-1.

PREVENDÁROVÁ, Jitka. *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Nové Zámky: Psychoprof. 1998. ISBN 80-967148-9-9.

PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*. Praha: Grada, Pedagogika (Grada). 2012. ISBN 978-80-247-3470-5.

PRUDKÝ, Libor. *Hodnoty a normy v české společnosti - stav a vývoj v posledních letech: studijní text pro učitele občanské výchovy*. Brno: Akademické nakladatelství CERM, 2004. ISBN 80-7204-358-7.

REICHEL, Jiří. *Kapitoly systematické sociologie*. Praha: Grada, 2008. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-2594-9.

SMÉKAL, Vladimír. *Vztahy v rodině jako faktor duchovního růstu*. Sborník prací filozofické fakulty brněnské univerzity. P, Řada psychologická, Brno: Filozofická fakulta MU, 1996, roč. 1996, P 1, s. 9-13. ISSN 1211-3522.

SMITH, Jonathan A, OSBORN, M. *Interpretative Phenomenological Analysis*. In. SMITH, J. A. *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE Publications, 2003. ISBN 07619723.

SKORUNKOVÁ, Radka. *Základy vývojové psychologie*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2013. ISBN 978-80-7435-253-9.

SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-717-8559-8.

Šance dětem [online], [cit. 2016-12-06] Dostupné na: WWW: <http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Vývojová psychologie: proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0714-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese / Vyd. 3., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH. Psychologie handicapu. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-214-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie osobnosti*. Praha: Karolinum, 2010. ISBN 978-80-246-1832-6.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 14. 3. 2006.



## **Přílohy**

### **Seznam příloh:**

Příloha I. : Otázky pro polostrukturovaný rozhovory

Příloha II: Přepis rozhovorů jednotlivých respondentů

## **Příloha I.:**

1. Kolik je vám let?
2. Žijete ještě doma se svými rodiči a sourozenci?
3. Jak starý je váš sourozenec s postižením?
4. Jaké konkrétní postižení má váš sourozenec?
5. Můžete mi vyprávět příběh vaší rodiny?
  - Jak jste se o postižení dozvěděl/a?
  - Jak se vyvíjely vaše vztahy dříve?
6. Jaké vztahy máte spolu dnes?
7. Jakým způsobem ovlivňuje (nebo ovlivňoval, když jste žili ve společné domácnosti) Váš sourozenec Váš osobní život?
  - Tráví (trávila) společně vaše celá rodina svůj volný čas?
  - Pomáháte (pomáhal jste) rodičům při péči o vašeho sourozence s postižením?
  - Pokud ano, jakým způsobem a co vykonáváte (nebo jste vykonával)?
  - Trávíte (trávil jste) se svým sourozcem dohromady volný čas? Bylo to z vaší strany dobrovolné, nebo něčím vynucené?
  - Pociťujete jisté závazky vůči vašemu sourozcovi?
  - Myslíte si, že je váš život a váš volný čas ovlivněn tím, že máte v rodině člena se zdravotním postižením?
  - Cítíte to jako ztrátu, nebo jako obohacení, nebo nějak jinak?
8. Jaké si myslíte, že to bude v budoucnosti?

## **Příloha II.**

### **Respondent č. 1**

1. Je mi 35.

2. Ne, nežiji už 8 let. Jsem ženatý a máme dvě malé dcery.

3. Je mu 25 let.

4. Spastickou formu dětské mozkové obrny.

5. Já pocházím z úplné rodiny, mám bratra Vojtu, který je zdravotně postižený a mladší sestru. Bratr momentálně žije s maminkou a sestrou, které se o něho starají. Náš táta před dvěma lety zemřel. Matka pracuje na snížený úvazek, já pracuji jako voják z povolání, sestra studuje a při tom pracuje na poloviční úvazek. Bratr navštěvuje centrum denních služeb.

- To, že je můj bratr postižený, jsem se dozvěděl od rodičů, kteří se to dozvěděli od lékařů, když byl bratr malý. Maminka je zdravotní sestra a věděla, že měla těžký porod a díky zjištěným obtížím věděla, co se přihodilo. Vzpomínám si na to, že když byl můj bratr malý, rodiče ho nemohli vůbec uspat, pořád plakal, přijímal dudlík pouze s medem. Vývoj byl úplně odlišný než například u jakéhokoliv zdravého batolete. Vzpomínám si, kdy bratra do půlnoci choval tatínek a po půlnoci s ním chodila maminka.
- Naše vztahy se vyvíjely úplně normálně, já jsem svého bratra vnímal úplně stejně jako jakéhokoliv zdravého člověka. Nespátrával jsem v tom rozdíl.

6. Řekl bych, že stejné jako před 25 lety. Je to můj bratr. Jediný rozdíl vnímám v péči o něho, už to není malé dítě, dnes je dospělý a péče o něho je velmi odlišná.

7. Nemyslím si, že by mi ovlivňoval můj osobní život. Nevadilo mi, v jaké době jsem se měl o svého sourozence starat. Pokud jsem měl domluveno něco ve svém osobním volnu, například schůzku s dívkou, vždycky jsem se s rodiči domluvil. Naopak jsem cítil, že když jsem byl se svým bratrem, utvářely se jiné hodnoty, protože on jakoukoliv jinou činnost, která se odlišovala od toho jeho stereotypu, vnímal mnohem hodnotněji než zdravé dítě.

- Jelikož jsme měli plno starostí, které se týkaly i jiných věcí, kromě péče o sourozence s postižením, tak jsme volný čas společně trávili, ale poměrně v malém množství. Kvůli tomu, že byl od mala bratr na invalidním vozíku, bylo obtížné navštěvovat různá místa. Spíš jsme trávili společně volný čas společně doma, i s babičkou a dědou. Například na zahradě či společným nedělním obědem.
- Ano, pomáhal jsem jim s péčí o bratra. Já jsem to nevnímal tak, jako že pomáhám, ale bral jsem to přirozeně. Že je potřeba vykonat určité věci, aby se bratr cítil pohodlně.
- Pomáhal jsem s běžnými výkony, které si bratrovo postižení vyžadovalo. Krmení, přebalování, koupání. Ale nijak mě to nepostihlo, vnímal jsem to tak, že se to má udělat.
- Bylo to naprosto dobrovolné. Společně jsme často trávili čas na zahradě, vozil jsem bratra na speciálním kole, jezdili jsme se koupat. Trávení našeho volného času bylo poetické. ☺
- Závazky budu pociťovat vždycky, ale bohužel je nedokážu splnit.
- Ano, určitě. Rodina, která pečuje o člena se zdravotním postižením, je vždy jiná, odlišná. Vyžaduje úplně jiné věci, má jiné potřeby. Velmi často je i jistým způsobem omezena.
- Obohacení do života ohledně vědomostí a zkušeností a, kdo si to nezažil, neví vůbec o čem to je.
- O budoucnosti nedokážu hovořit, nevidím do budoucnosti.

## **Respondent č. 2**

1. 18.

2. Ano, žiji ještě doma u rodičů.

3. Má sestra se jmenuje Alenka, bude jí 12 let.

4. Spinální muskulární atrofii 2. typu.

5. Žiji v úplné rodině. Já jsem ve 4. ročníku gymnázia. Mám dvě další sestry. Starší sestru, které je 20 let, studuje vysokou školu v Praze a mladší Aničku, která je integrovaná na základní škole. Tatínek dříve pracoval mimo domov, nicméně po narození Alenky a po zhoršení jejího zdravotního stavu přišla změna a on s prací skončil. Protože mamka to sama nezvládala. Táta si udělal kurz osobní asistence a zůstal s Alenkou doma. Tím pádem jsme měli pouze jeden plat. Alenka v té době měla vážnou operaci kvůli vážné skolióze a tím pádem potřebovala mít vedle sebe pořád někoho. Byl doma přibližně 4 roky a být 4 roky pouze s jedním příjmem bylo velmi náročné a finančně těžké. Mamka pracuje na poloviční úvazek v Národní radě osob se zdravotním postižením.

- Tuším, že to bylo, když mi bylo 7 let při příležitosti, kdy jsme doma něco probírali. Já jsem to v počátku vůbec nedokázal pochopit, že bude Alenka na vozíku, protože ona chodila, ale její postižení je degenerativní. Ona začala slábnout, pouze se opírala o zeď, ale přibližně kolem dvou let se projevilo její onemocnění. Já jsem to jako dítě moc nechápal, já jsem si prostě myslel, že je Alenka holka a chodí později. ☺ Já jsem to vůbec nebral vážně a neznal jsem do té doby. Neprožíval jsem to, nebrečel jsem kvůli tomu, protože jsem byl malý. Kdyby se to stalo dnes, tak by mě to zasáhlo mnohem silněji. Já jsem si nebyl schopný uvědomit, o co to dítě s postižením přijde.
- Dříve jsme měli super vztah, ale postupem času, díky tomu, že jsem brácha a mám dvě sestry, začali jsme se od sebe postupně odtahovat. Já jsem ten, který ji ukládá do postele a dává ji na záchod a starší sestra je ta, co si s Alenkou hraje.

6. Dnes už to tak super není. Máme mezi sebou velký věkový rozdíl. Je to způsobené tím, že si z Aničky možná dělám v nevhodné chvíli srandu a Alenka to nepochopí. Občas mě i moje starší sestra před ní shodí, aby si ji získala na svou stranu. Starší sestra zase neudělá tolik té fyzické činnosti v péči o Alenku. Občas mě obě vyženou, ale zase tam stejně za chvíli musím přijít a například dát Alence plínku nebo ji posadit do zvedáku a někam přemístit.

7. Asi ano, protože ve většině případů nejsem doma sám, například se svou přítelkyní. Tím myslím to, že pokud chci někam jít nebo být se svou dívkou, musím se podřídit

tomu, jestli je někdo, kdo by pohlídat Alenku. Občas je otravné, když mám doma přítelkyni a musím si hrát s Alenkou. Kolikrát mě to nebaví, být doma a říkám si, že kluci kolem mě mohou jít kamkoliv a já utírám zadek dvanáctileté sestře.

- Dřív jsme trávili hodně času společně. Především cestováním, ale díky Alenčině zdravotnímu stavu už to tolik nejde. Nemůžeme ji přenášet a díky její skolióze je prakticky nemožné s ní nějak více manipulovat mimo známé prostředí. Dříve jsme jezdili do Alp, na loď, na různé dovolené. Dnes už společně tolik čas dohromady netrávíme. Minimálně já ho s nimi tedy moc netrávím. Pokud mohu, jsem zavřený v pokoji, osobně ten společný čas nevyhledávám. Ne kvůli tomu, že bych doma s někým nevycházel, ale člověk si rád užije volnou chvíli. Například když si s Alenkou hraje moje starší sestra.
- Pomáhám, protože já myslím, že by to beze mě či starší sestry nešlo. Protože by to mamka bez nás psychicky ani fyzicky nezvládla.
- Přendávám Alenku ráno z postele na vozík a večer z vozíku na postel. Alenka je hodně těžká. Pracujeme hodně se zvedákem. Kdyby byl u nás doma externista, myslí si, že se všichni nenávidíme a že se brzy povraždíme. ☺ Když je potřeba, Alenku umyju, ale to dělám nerad. Dávám ji na záchod. Alenka chce plno věcí. Například něco podat nebo občas zneužívá i toho, že nechce dělat úkol z matiky a Alenka začne křičet a já jí musím ten úkol napsat. Když je doma taťka, hodně těch věcí dělá on.
- Rodiče po mě chtěli, abych s Alenkou trávil své volno. Vynucené to bylo spíše ze strany Alenky. ☺ Občas společně hrajeme hry.
- Určitě, pocitůuji. Je to má sestra. Dostali jsme od Pána Boha tuhle situaci, tak se s ní musíme nějak popasovat. Ale určitě si nestěžuji. Já bych neměnil. My nikdy nevíme, jak dlouho tady Alenka bude, vzhledem k jejímu postižení. I přesto že, občas nemůžu jít třeba s přáteli ven, hodně mi to dalo. Naučil jsem se sebekontroly, být skromnější, nezáleží jen na mně. Svůj čas využiji i tak, že ho strávím s Alenkou.
- Určitě to ovlivňuje můj osobní život i můj volný čas. Zasáhlo to do všech sfér. Poznamenalo to všechny oblasti života naší rodiny.

- Určitě ne pouze jako ztrátu. Občas to přináší i výhody. Super se na to balí holky. ☺☺ Obohacení ve smyslu toho, že jsem se naučil plno věcí o sobě. Možná mi to vzalo to, že k plno věcem jsem se stal lhostejný.

8. Já si to upřímně v budoucnu nedokážu moc představit. Až doma jednou zůstane Alenka pouze s rodiči. Dost se toho obávám. Myslím, že to v tu chvíli mamka nebude vůbec stíhat. Bude to velmi těžké. K budoucnosti přistupuji skepticky. Sestra bude pryč, já budu pryč. Alenka nechce trávit čas s rodiči, ona ho chce trávit především se sourozenci či kamarády. Asi si to vůbec nedokážu představit. Nevím, co bude za dvacet let, jak se bude vyvíjet Alenky zdravotní stav. Já se jen modlím za to, že tady bude Alenka s námi ještě dlouho. Vždycky se to nějak zvládne. Bojím se, aby to nezničilo tu rodinu. Co si budeme povídat, je to náročné jak pro ty rodiče, tak pro ty zdravé sourozence. Obzvlášť pro ty rodiče. Já si mohu stěžovat na to, kolik toho musím doma dělat, ale stejně občas mohu jít ven nebo jdu do školy. Ale rodiče to nemohou udělat. Myslím si, že v budoucnu bude mamka hodně zničená z toho, že bude doma bez dvou dětí. Do budoucna jsme se doma nikdy nebavili o tom, zda se budu v budoucnu někdy o Alenku starat.

### Respondent č. 3

1. 23

2. Ano, žiji.

3. Lucke je 28.

4. Dětská mozková obrna

5. Žiji v úplné rodině, kde žije mamka, tat'ka, sestra Lucka, prostřední sestra a já. Lucka studuje, druhá sestra pracuje, já studuji. Oba rodiče pracují na plný úvazek. Lucka je přes týden v Praze. Na víkend jezdí domů.

- Já jsem to od dětství vnímal přirozeně a normálně. Až když jsem měl rozum, začal jsem to vnímat.
- Dříve dobře, normálně.

6. Dnes je to trošku komplikované. Lucka si spíš rozumí se starší sestrou. Spíš mě od sebe odstrkuje, je mezi námi věkový rozdíl a Lucku zajímá úplně něco jiného než mě.

7. Neovlivňuje ho nijak extrémně, zabírá mi to občas čas a vyžaduje to práci, ale bral jsem to jako ostatní povinnosti v domácnosti.

- Ano, trávili. Jezdili jsme na výlety a třeba na zámky. Nevím, jestli oproti jiným rodinám více či méně, ale trávili jsme ho společně.
- Ano, pomáhal a pomáhám.
- Například s překládáním do postele a z postele. Pomáhám Luce s jejími základními biologickými potřebami nebo jí něco podávám a podobně.
- Moc společného volného času jsem netrávil s ani jednou z mých sester. Ale doma jsem býval a dnes by mi to problém nedělalo, ale sama Lucka se mnou ten volný čas trávit nechce.
- Ano, jistě.
- Možná ano, vždycky se mě všichni na Lucku ptali, ale teď mi to moc nepříjde. Když jsme všichni doma, tak trošičku, ale obvykle se s rodiči domluvím, když chci jít ven nebo trávit čas podle sebe.
- Asi ani jedno. Nemohu říct, že mě to obohatilo. Spíše někam posunulo. Zároveň nemohu říci, že bych strádal.

8. Lucka má nějaké představy o samostatném bydlení, které podle mého názoru nejsou dosažitelné. Myslím si, že se to nějakým způsobem vyřeší a mě se to nebude týkat každodenně.

#### **Respondent č. 4.**

1. Bude mi 19 let.

2. Ano, žiji.

3. 11 let.

4. Spinální muskulární atrofii.



5. Žijeme v malém městě s mamkou, tatškou a sestrou Míšou, která je integrovaná na základní školu, má svého osobního asistenta. Tatška pracuje a mamka je s Míšou doma.

- Dozvěděla jsem se o tom, když mi bylo asi 8 let, vůbec jsem to nechápala a asi přibližně během jednoho roku mi to všechno začalo docházet a byla jsem z toho hodně špatná. Rodiče brečeli. Dozvěděli jsme se od lékaře, který měl obavy. Nejprve vyšly testy negativně, ale poté se ta diagnóza skutečně potvrdila. Dříve jsem to tolik nevnímala, v podstatě až dnes to začínám všechno víc chápat a uvědomovat si to.
- Měly jsme vždycky dobrý vztah. Doučuji sestru do školy a myslím si, že mě má Míša ráda. Dřív jsme spolu chodily společně hodně ven, ale dnes na to kvůli učení není tolik času.

6. Míša je trošku v pubertě, a co se týče vztahů, není mezi námi asi žádná změna. Snažím se jí zapojit do svých plánů během víkendu.

7. Je pravda, že když chci jít například s mamkou nakupovat, nemá kdo pohlídat Míšu. To mě trošku štve. Míša mi ho ovlivňuje v tom, že jí musím hlídat, když rodiče někam jedou nebo jdou.

- Trávíme ho společně, ale před tím, než se sestra narodila, navštěvovali jsme více společenské akce. Dnes je to díky sestřině postižení bariéra. Jinak se snažíme o víkendu všichni společně někam vyjet. Ve všedních dnech je to horší, protože tatška jezdí domů až večer a mamka nemá řidičák. Jezdíme například na různé akce- Lipno bez bariér, sraz rodin SMA.
- Ano, pomáhám. Ale spíše v oblasti volného času, ne v přímé péči.
- Nejvíce pomáhám v tom, že se s ní učím nebo ji беру ven, ale necvičím s ní. Dřív jsme chodili hodně na hřiště.
- Cvičí s ní mamka a tatška.
- Většinou je to dobrovolné, ale když mám nějaký program a naši jedou pryč a já musím hlídat, našťve mě to, ale vždycky si se sestrou najdu společný program, třeba jdeme ven.
- Ano, pocituji. Závazky asi ve smyslu, že mám pocit, že jí chci po celém dni vzít ven, aby nebyla pořád zavřená doma například u počítače.

- Určitě. Nejvíc to vidím na vztahu mamky a Míši. Protože mamka si nemůže užívat jako ty ostatní mamky. Osobně je mi to hodně líto, jsem na mamku hodně vázaná. Snažím se mamku občas někam vzít. Vidím jistá omezení. Mamka mi říká, že se zblázní, až jí odejdu na vysokou školu. Kvůli tomu bych chtěla jít na vysokou školu tady do Českých Budějovic. Vidím, že kdybych odjela, taťka je celý den v práci a mamka by byla pouze se sestrou doma sama.
- Já to beru jako obohacení. Protože díky tomu jsem se dostala i jako asistentka k lidem s různým typem postižení, a poznala jsem v sobě novou schopnost, stránku, že zvládnou trávit čas s lidmi s postižením.

8. Určitě bych chtěla bydlet v budoucnu sama s partnerem, ale vím, že se mě bude neustále dotýkat fakt, že se moji rodiče starají o Míšu. Protože já bych se v téhle situaci od nich nedokázala odpojit a budu jim pomáhat.

## **Respondent č. 5**

1.30

2. Ne.

3.26

4. DMO, těžká atetóza.

5. Já žiji už dva roky sám. Doma bydlí můj bratr s postižením s rodiči a mladší sestrou. Přes týden navštěvuje denní stacionář.

- Už se, bohužel, nepamatuji. O postižení jsem se dozvěděl zhruba ve čtvrtém roce svého života, takže si se dá říci, že ani žádné „předtím“ pro mne nebylo.

6. Zhruba takové, jaké mohou mít dva dospělí sourozenci se značně odlišnými zájmy.

7.

- Značnou část volného času jsme dříve trávili pohromadě.
- Ano. I když si zpětně nejsem jist, zda dostatečně.

- Občas jsem ho vyzvedával ze školy, docházel jsem s ním na zájmové kroužky a byl jsem s ním doma, když rodičem museli odjet.
- Ano, trávil. Je otázkou, co si představujete pod pojmem „vynucené.“ Vzhledem k jeho postižení jsem s ním logicky musel trávit více času, protože se zkrátka nemohl sebrat a vyrazit sám někam s kamarády. V tomto ohledu jsme na sebe byli více odkázáni. Ale nikdy jsem se do tohoto trávení volného času nepotřeboval nutit, bylo to dobrovolné.
- Zcela nepochybně.
- V současné době již prakticky nikoliv.
- Jistě že je to v mnohém negativní. Nicméně na druhou stranu mi to otevřelo obzory.

**8.** Popravdě řečeno, nevím. Otázku dalšího postupu budu pomáhat řešit podle aktuální situace.

## **Abstrakt**

KUBÍČKOVÁ, Adéla. *Volný čas zdravých sourozenců a jejich participace na životě rodiny s členem se zdravotním postižením*. České Budějovice 2017. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra pedagogiky. Vedoucí diplomové práce L. Muchová.

**Klíčová slova:** rodina, sourozenci, zdravotní postižení, volný čas.

Diplomová práce se zabývá postavením, volným časem a životem zdravého sourozence v rodině, která pečuje o člena se zdravotním postižením. Teoretická část diplomové práce se dělí do čtyř kapitol, které se zabývají rodinou, rodinou s členem se zdravotním postižením, zdravými sourozenci, sourozeneckými konstelacemi, definicí volného času, jednotlivými vývojově psychologickými charakteristikami zdravých sourozenců a sourozenců se zdravotním postižením a samotným rozdělením zdravotního postižení. Praktická část práce je postavena na kvalitativním výzkumu. Díky polostrukturovaným rozhovorům se pokouší diferencovat, jak kvalitu volného času a především vlastního osobního života vnímají samotní zdraví sourozenci.

## **Abstract**

KUBÍČKOVÁ, Adéla. *Leisure time of healthy siblings and their participation in the family life with a disabled member*. České Budějovice 2017. Diploma thesis. University of South Bohemia in České Budějovice. Faculty of Theology. Department of Education. Thesis supervisor L. Muchová.

Key words: family, siblings, disability, leisure time

This diploma thesis deals with the position, leisure time and life of a healthy sibling in a family which takes care of a family member with disabilities. The theoretical part is divided in four chapters, which are aimed at a family, a family with a disabled member, healthy siblings, constellations between siblings, the definition of leisure time, particular developmental psychological characteristics of healthy siblings and disabled siblings and also the actual division of disability. The practical part is based on qualitative research. Due to the semi-structured interviews it attempts to differentiate how the quality of leisure time and especially their own personal life is perceived by healthy siblings themselves.