

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Marie Tomšejová

Sourozenci osob se zdravotním postižením

Olomouc 2019

vedoucí práce: doc. Mgr. Dita Finková, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Sourozenci osob se zdravotním postižením vypracovala samostatně za použití uvedené literatury.

V Olomouci dne 19. 6. 2019

.....

Marie Tomšejová

Poděkování

Děkuji doc. Mgr. Ditě Finkové, Ph.D., za odborné vedení diplomové práce a za poskytnutí cenných rad. Děkuji též všem informantům za jejich čas a ochotu zúčastnit se výzkumu.

OBSAH

ÚVOD	7
TEORETICKÝ RÁMEC	9
1 RODINA.....	9
1.1 Vymezení pojmu rodina	9
1.2 Typologie rodin	11
1.3 Uspokojování potřeb v rodině	12
1.4 Funkce rodiny.....	15
1.5 Rodina jako systém	18
1.5.1 Sourozenecký subsystém	19
1.5.2 Hranice mezi subsystémy	20
1.5.3 Změny v rodinném systému.....	20
1.6 Souhrn	21
2 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM	22
2.1 Zdravotní postižení.....	22
2.1.1 Klasifikace zdravotního postižení.....	23
2.2 Specifika rodin s dítětem se zdravotním postižením.....	25
2.2.1 Doba vzniku postižení	27
2.2.2 Narození dítěte s postižením jako zátěž pro rodinu	27
2.2.3 Krize rodičovské identity	29
2.2.4 Sdělování závažné diagnózy zdravotníky	30
2.2.5 Obavy rodičů mít další dítě.....	31
2.2.6 Plánování budoucnosti	31
2.2.7 Postoje okolí	32
2.3 Proces přijetí dítěte se zdravotním postižením.....	33
2.3.1 Jiné rozdělení fází	36

2.3.2	Faktory ovlivňující přijetí postižení.....	37
2.4	Nevhodné výchovné přístupy rodičů.....	39
2.5	Souhrn	42
3	SOUROZENECKÉ VZTAHY	43
3.1	Sourozenec dítěte se zdravotním postižením	43
3.2	Potřeby intaktních sourozenců	45
3.3	Sourozenecké konstelace.....	46
3.3.1	Věkový rozdíl mezi sourozenci	47
3.3.2	Role staršího a mladšího sourozence v rodině.....	47
3.3.3	Prvorození, prostřední a nejmladší sourozenci	48
3.3.4	Sourozenecké konstelace v rodině s dítětem s postižením	49
3.4	Žárlivost a rivalita	50
3.5	Současné výzkumy zaměřené na danou problematiku.....	52
3.6	Souhrn	54
	VÝZKUMNÁ ČÁST	55
4	METODICKÁ VÝCHODISKA VÝZKUMU	55
4.1	Výzkumný problém.....	55
4.2	Cíl výzkumu a stanovení výzkumných otázek.....	55
4.3	Design výzkumu.....	56
4.4	Charakteristika výzkumného souboru	56
4.5	Metoda sběru dat	58
4.6	Realizace výzkumu	58
4.7	Etické aspekty výzkumu.....	58
4.8	Metody zpracování a analýzy dat.....	59
5	VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	60
5.1	Prožívání skutečnosti sourozencova postižení	61
5.2	Vztah se sourozencem.....	62

5.3	Život v rodině	63
5.4	Negativní aspekty.....	64
5.5	Pozitivní aspekty	65
5.6	Copingové strategie.....	66
5.7	Limity studie	67
6	DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI.....	68
	ZÁVĚR	69
	REFERENČNÍ SEZNAM.....	71
	SEZNAM ZKRATEK.....	78
	SEZNAM PŘÍLOH	79

ÚVOD

V životě si o některých věcech rozhodujeme sami. Můžeme si vybrat např. zaměstnání, koníčky, partnera, kamarády. Ale nemůžeme ovlivnit, do jaké rodiny se narodíme. Nevybíráme si rodiče ani sourozence. Vztahy, které s nimi v průběhu života budujeme, však ovlivňují naši osobnost.

Sourozenecký vztah patří k nejdéle trvajícím vztahům v životě člověka. Mít sourozence má své výhody i nevýhody. Sourozenec může být partákem do společných her. Mnohdy si s ním rozumíme více než s rodiči. Také to však může být rival, s nímž soupeříme o pozornost rodičů a jejich přízeň. Jaká jsou však specifika rodin, v nichž má jeden ze sourozenců zdravotní postižení? Jak sourozencovo postižení ovlivňuje vztahy mezi sourozenci?

Postižení dítěte má vliv na celou jeho rodinu. S touto skutečností se vyrovnávají rodiče i další příbuzní dítěte, a zvláště pro sourozence představuje sourozencovo postižení velkou zátěž.

Problematikou rodin s dítětem se zdravotním postižením se zabývá řada odborníků u nás i v zahraničí. Výzkumy jsou u nás zaměřeny především na rodiče těchto dětí, popř. na samotné jedince s postižením, intaktním sourozencům se však nevěnuje náležitá pozornost. Z tohoto důvodu se ve svém výzkumu zabývám právě touto opomíjenou skupinou. Konkrétně se zaměřuji na vztah mezi intaktními sourozenci a sourozenci s postižením. Zjišťuji, jakou roli v rodině intaktní sourozenec zaujímá, jaký má vztah ke svému sourozenci s postižením a jak ovlivňuje skutečnost souzencova postižení jeho život.

Cílem diplomové práce je popsat vztahové vazby mezi sourozenci intaktními a sourozenci s postižením z pohledu intaktních sourozenců.

Na základě vymezeného cíle jsem stanovila tyto **výzkumné otázky**, které ho pomáhají naplnit:

1. Jak intaktní sourozenci prožívali skutečnost souzencova postižení?
2. Jak intaktní sourozenci popisují svůj vztah k sourozenci s postižením?
3. Jak se skutečnost souzencova postižení projevila v rodině?
4. Jaká negativa přináší jedinci skutečnost souzencova postižení?
5. Jaká pozitiva přináší jedinci skutečnost souzencova postižení?
6. Co pomáhá intaktním souzencům vyrovnat se se skutečností souzencova postižení?

Diplomová práce se skládá ze dvou částí. První z nich tvoří teoretický rámec, v němž vymezuji termíny „rodina“ a „zdravotní postižení“. Věnuji se specifikům rodin s dítětem s postižením, zvláště procesu přijetí takového dítěte v rodině. Zmiňuji též nevhodné výchovné přístupy rodičů, které mají vliv na život sourozenců. Ve stěžejní kapitole teoretického rámce se zabývám sourozeneckými vztahy v rodině s dítětem s postižením.

Ve druhé, výzkumné části popisuji realizaci kvalitativního výzkumného šetření. Ke sběru dat jsem zvolila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Následně jsem data analyzovala pomocí metody zakotvené teorie a interpretovala je. Uvádím výsledky výzkumu, diskuzi a doporučení pro praxi.

TEORETICKÝ RÁMEC

1 RODINA

V diplomové práci se zaměřuji na život sourozenců osob se zdravotním postižením, který je spjat se životem v rodině. Proto považuji za důležité pojem rodina na začátku vymezit. Dále uvádím, jaké potřeby jsou v rodině saturovány a jaké plní rodina funkce. Jelikož sourozenci v rodině tvoří osobitou skupinu, věnuji se též problematice rodinných subsystémů.

1.1 Vymezení pojmu rodina

Podle Matějčka (1994) je obtížné definovat pojem rodina, protože se definuje jinak v sociologii, jinak v právu nebo demografii. Autoři pojmají rodinu z různých hledisek, proto zde uvedu více pohledů na to, co je to rodina.

Matoušek (2003, s. 9) považuje rodinu za „základní jednotku každé lidské společnosti“. Není podle něj společnost, pro kterou by rodina nebyla **základním článkem**. Podobně Možný (2008, s. 15) chápe rodinu jako „významný stabilizující prvek“, který je důležitý pro soudržnost společnosti.

Jiný pohled na rodinu nabízí psychologický slovník, který se na ni dívá s důrazem na **vzájemné vztahy**. Rodina je zde definována jako „společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy a odpovědností a vzájemnou pomocí“ (Hartl a Hartlová, 2015, s. 512). Podobně o daném pojmu smýšlí i Šlechtová (2016, s. 16-17), podle níž je rodina „prostorem důvěrného sdílení s nejbližšími lidmi“. Dále je dle ní rodina „prostředím reprodukce, a to v širokém smyslu slova“, nejen ve smyslu biologickém (Šlechtová, 2016, s. 16).

Jiné definice se zaměřují na **složení rodiny**. Dle Bůžka a Michalíka (2000, s. 29) rodina představuje „základní a pravděpodobně dlouho nepřekonatelnou formu soužití muže a ženy, rodičů a jejich dětí“. Autoři rodinu dále vymezují jako „biologické, mravní a duchovní společenství otce, matky a dítěte, jehož obecným účelem je zachování lidského rodu“ (Bůžek a Michalík, 2000, s. 35). Podle nich rodina může fungovat jen jako jeden celek, jinak by v ní chyběla rovnováha a neplnila by svou funkci. Podobně je také pojem rodina vymezen v sociologickém slovníku, podle něhož je rodina „forma dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti“ (Jandourek, 2007, s. 206).

Matějček (1992) na rodinu pohlíží jako na místo, kde dochází ke **vzájemnému sdílení prostoru, času a prožitků** mezi rodiči a jejich dětmi. Děti pak v rodině mohou své rodiče napodobovat, učit se od nich při společné práci a osvojovat si tak sociální role. Vnímají, jaké životní postoje a hodnoty jsou pro rodiče důležité a mohou je od nich přejímat. Na základě chování rodičů si vytváří také představu o roli muže a ženy v rodině. Rodiče jsou pro děti velkým vzorem, v roli otce a matky přímo žijí, nemusí ji předstírat.

Matoušek (2003) si rodiny všímá i z pohledu místa, kde rodina žije. Za základní znak rodiny pokládá **společné bydlení**. Domov podle něj může být buď na jednom místě, nebo se jeho místo může měnit v závislosti na stěhování rodiny. Aby byly vytvořeny vhodné podmínky pro budování vztahu mezi partnery a pro výchovu dětí, má být dle autora domov místem, které je stabilní a určitým způsobem skryté před zraky okolí. Důležitost společného bydlení vyzdvihují i Průcha, Walterová a Mareš (2013) v pedagogickém slovníku. Všímají si i významu rodiny jako místa vzájemného uspokojování potřeb. Podle nich v současnosti směřujeme k vymezení rodiny jako „*sociální skupiny nebo společenství, žijícího ve vlastním prostoru – domově, uspokojující potřeby, poskytující péči a základní jistoty dětem*“ (Průcha, Walterová a Mareš, 2013, s. 248).

Nyní se zaměřím na **rodinu ve vztahu k dítěti**. Matoušek (2003) hovoří o důležitosti rodiny pro dítě. Rodina je dle něj „*prvním a dosti závazným modelem společnosti, s jakým se dítě setkává*“ (Matoušek, 2003, s. 9). To, v jaké rodině dítě vyrůstá, pak ovlivní další jeho život a jeho vztahy k jiným lidem. Autor říká, že je pro zdravý fyzický a psychický vývoj dítěte podstatné, aby se cítilo milováno a přijímáno svými rodiči a také, aby žilo v bezpečném a stabilním prostředí. V tom má podle něj rodina nezastupitelné místo. Podobně o rodině smýšlí i Matějček (1994), který zastává názor, že pro dítě není ani tak důležité, jak rodina navenek vypadá, jestli se o něj stará jedna nebo více osob, jaký svazek mezi sebou tyto osoby mají před zákonem a jestli jsou to jeho biologičtí rodiče. Říká, že pro dítě je podstatné, aby vyrůstalo v prostředí, které je stálé a kde se cítí být milováno a přijímáno. Dítě pak jako své rodiče vnímá ty, kdo se k němu chovají s láskou. Podle Matějčka (1994, s. 30) je rodina pro dítě „*místem hlubokých a trvalých citových vztahů*“. Dle autora by se v ní mělo dítě cítit bezpodmínečně milováno a rodina by pro něj měla představovat základní životní jistotu. Matějček (1987) zdůrazňuje, že pro zdravý vývoj osobnosti dítěte je klíčové, aby prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, bylo citově stálé a vřelé.

Někteří autoři uvažují o existenci rodiny v souvislosti s **výchovou dětí**. Možný (2008, s. 116) definuje rodinu jako „*společností uznávaný způsob, jak mít a vychovávat děti*“. S jeho názorem

souhlasí Matoušek (2003), podle něhož rodina vznikla zvláště proto, aby v ní mohli rodiče pečovat o své potomky. Podobně Matějček (1994, s. 15) na rodinu nahlíží jako na „*nejstarší lidskou společenskou instituci*“, která existuje především proto, aby mohl člověk své děti chránit, učit a vést je k tomu, aby se o sebe dokázaly samy postarat. Matějček (1992) dále říká, že pro rodinu je typická výchovná interakce mezi rodiči a dětmi. Výchova podle něj není jednostranný proces, jsou v ní aktivní jak rodiče, tak děti. Děti své rodiče též výchovně ovlivňují. Rodiče podle autora nemohou být jen pozorovatelé výchovného procesu. Jsou jeho přímými účastníky a jsou v něm citově angažováni. Dávají dítěti najevo, zda se jim dané chování líbí či nelíbí, prožívají s ním jeho úspěchy i neúspěchy, jsou ochotni se za své dítě postavit. Autor dále uvádí, že život v rodině se vyznačuje tím, že je zde kladen větší důraz na vzájemné soužití a sdílení než na odměny a tresty. Odměnu dítě může dostat i nezaslouženě, jen proto, že ho rodiče mají rádi a chtějí mu udělat radost. Pokud se dítě něčím proviní, nemusí být za to nutně potrestáno.

Matoušek (2003) se zaměřuje na okolí rodiny. Říká, že rodina potřebuje k tomu, aby mohla dobře fungovat, pomoc a podporu svého okolí. Toto propojení s okolím autor nazývá „**sociální síť rodiny**“. Je to podle něj „*koalice rodin na sobě závislých, do níž se někdy počítají ještě jiní nepříbuzní lidé (přátelé, známí, případně i profesionálové pracující v institucích, jež s rodinou přicházejí do styku)*“ (Matoušek, 2003, s. 84). Tato síť je důležitá především tehdy, když rodina prožívá nějaké těžkosti, se kterými se musí vyrovnat. Autor dále uvádí, že podle sociologů se dá nukleární rodina zkoumat jen s ohledem na své vazby s okolím. Podle autora se například při důležitých rozhodnutích rodina obrací s žádostí o radu ke své širší rodině.

1.2 Typologie rodin

Rodiny můžeme také rozdělit dle různých kritérií. Lukas (1997) uvádí pojmy zdravá a nezdravá rodina. **Zdravá rodina** se dle ní pozná tak, že krize překoná a vydrží, naopak **rodina nezdravá** se v případě krize může rozpadnout. Podle autorky mají ve zdravé rodině všichni její členové své vlastní smysluplné místo a každý její člen se zaměřuje právě na ty úlohy, které jsou pro ostatní členy rodiny momentálně důležité.

Oproti tomu Hartl a Hartlová (2015) dávají před pojmem „zdravá rodina“ přednost termínu „funkční rodina“, protože se dle nich zdraví rodiny nedá jednoznačně vymezit. Funkční rodinu chápou jako rodinu, kde dochází k úspěšnému řešení problémů, jsou v ní uspokojovány citové potřeby jejích členů a klade se v ní důraz na vzájemné vztahy. Kraus (2008) v souvislosti

s funkčností rodiny hovoří o třech typech rodiny. O **rodině funkční**, která uspokojuje potřeby svých členů, o **rodině dysfunkční**, která plní své funkce částečně, ale nějak významně to rodinu neohrožuje a o **rodině afunkční**, která své základní funkce neplní a tím je ohrožen zdravý vývoj potomků.

Jandourek (2007) v sociologickém slovníku dále rozlišuje **rodinu orientační** neboli primární, z které jedinec pochází a **rodinu prokreační** neboli sekundární, kterou jedinec v dospělosti zakládá.

Jandourek (2007) definuje též **rodinu neúplnou**, v níž chybí buď jeden z rodičů, nebo oba rodiče. Může k tomu dojít v důsledku rozvodu, úmrtí nebo v případě, že matka zůstane svobodná. Podle autora však záleží na tom, jak se na pojetí úplnosti dívá konkrétní společnost. **Úplná rodina** je tedy dle této definice rodina, v níž nikdo z rodičů nechybí.

Jandourek (2007) vymezuje též pojem **nevlastní rodina**, což je dle něj rodina, v níž žijí děti z předešlého vztahu alespoň jednoho z partnerů společně s partnerem novým. Dle této definice mají tedy děti nevlastní matku či nevlastního otce.

Jiné dělení rodiny nabízí Hartl a Hartlová (2015), podle nichž můžeme rodinu rozdělit na **rodinu nukleární**, kterou tvoří otec, matka a jejich děti a **rodinu širší**, do které patří i další příbuzní. Podle Průchy, Walterové a Mareše (2013) je nukleární rodina nejběžnějším typem rodiny. Autoři však uvádějí, že se model rodiny v poslední době mění. Vznikají nové typy rodin, např. rodina neúplná, nevlastní nebo náhradní. O pojmu nukleární rodina hovoří též Matoušek (2003). Tvrdí, že si většina lidí pod pojmem rodina představí „úplnou nukleární rodinu“. Ale v naší společnosti podle něj není takový typ rodiny příliš běžný a odhaduje se, že domácností tvořených takovým typem rodiny je jen pětina. Převažují dle něj domácnosti, v nichž žije pouze jedna osoba nebo jedinec vychovávající dítě bez partnera, či domácnosti tvořené příslušníky více generací.

1.3 Uspokojování potřeb v rodině

Matějček (1992) uvádí, že v rodině jsou uspokojovány základní potřeby dítěte. A to jak biologické, mezi které řadíme např. teplo a potravu, tak psychické. Díky jejich uspokojování se dítě může vyvíjet ve zdravou a zdatnou osobnost. Podobně se k uspokojování potřeb v rodině vyjadřují i Bůžek a Michalík (2000). Mezi psychické potřeby zařazují např. potřebu bezpečí a trvalého citového vztahu. Podle Matějčka (1994) dochází v rodině k přirozenému

uspokojování základních psychických potřeb dítěte. Autor mluví o vzájemném uspokojování těchto potřeb. Je to podle něj **oboustranný proces**, který probíhá jak od rodičů k dítěti, tak od dítěte k rodičům. Vzájemné jsou též pozitivní prožitky doprovázející uspokojování potřeb, např. pocit jistoty, radosti a spokojenosti. Podle Matějčka (1987) je dítě pro rodiče zdrojem nových podnětů, prožitků a zkušeností, dává jim pocit jistoty, rodiče si díky němu utváří postavení ve společnosti a mají perspektivu do budoucna. Matějček (1992) konstatuje, že rodiče jsou v životě dítěte plně angažováni. Jeho osud jim proto nemůže být lhostejný. Výchovu v rodině tudíž provází i citové napětí, kdy rodiče prožívají různé emoce, ať už radost, tak i zlost či zklamání. Podle autora rodičům už někdy nezbyvá dost sil a na výchovu dítěte rezignují.

Matějček (1989) vyjmenovává pět základních psychických potřeb, které si rodiče a děti vzájemně uspokojují. Jsou to tyto potřeby:

1. **potřeba stimulace,**
2. **potřeba smyslu a řádu,**
3. **potřeba životní jistoty,**
4. **potřeba osobní identity a společenské hodnoty,**
5. **potřeba otevřené budoucnosti.**

Matějček (1992) jednotlivé potřeby blíže specifikuje:

1. **Potřeba stimulace** je podle autora uspokojována množstvím a proměnlivostí vnějších podnětů a člověka aktivizuje k činnosti.
2. Uspokojování **potřeby stálosti, smyslu a řádu** neboli **smysluplného světa**, je dle autora podmínkou k tomu, aby se člověk mohl učit, získávat nové poznatky a zkušenosti. Jinak by na něj podněty působily chaoticky a neuspořádaně.
3. **Potřeba životní jistoty** je naplňována vznikem trvalých citových a sociálních vztahů mezi dítětem a jeho blízkými a její uspokojování je důležité pro vnitřní integraci jedince. Děti od rodičů lásku přijímají a také jim ji dávají. Rodiče podle autora doufají, že k nim dítě bude mít citový vztah pořád, i když už bude dospělé a založí vlastní rodinu. Autor dodává, že hmotné zajištění ve stáří již není tak důležité a postará se o něj společnost. Uspokojení citových potřeb však společnost nezajistí.

4. **Potřeba společenské prestiže a osobní identity**, tedy uvědomění si vlastního já, je podle autora podstatná při osvojování sociálních rolí a stanovování životních cílů.
5. Naplnění **potřeby otevřené budoucnosti** dává podle autora člověku naději a udržuje ho v aktivitě. Autor mluví o tom, že jedinec překoná svůj vlastní životní čas a má perspektivu do budoucna (Matějček, 1992).

Matějček (1989) dále uvažuje nad tím, jestli k uspokojování duševních potřeb dochází i v rodině s dítětem se zdravotním postižením a zda dokáže dítě s postižením dané potřeby rodičů naplňovat.

1. Matějček (1989) je přesvědčen, že i dítě s postižením je pro rodiče velkým zdrojem podnětů. Dochází tudíž k uspokojení **potřeby stimulace**. Tyto podněty však mají jinou kvalitu než u intaktního dítěte. Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) uvádí, že projevy dítěte s postižením jsou odlišné od očekávání rodičů. Podle autorů mohou tyto děti být „*apatické, spavé, opožděné ve vývoji, nepohyblivé, neusmívají se a nemluví*“ (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999, s. 88). Rodiče si proto mohou myslet, že dítě na jejich podněty nereaguje. Nebo děti mohou být naopak příliš plačtivé, neklidné, mohou trpět nespavostí nebo mít tělesnou vadu. Rodiče pak k dítěti mohou zaujmout ambivalentní nebo odmítavý postoj (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999). Starost o dítě s postižením zahrnuje více práce a hlídání, rodičům péče o dítě nemusí přinášet radost a jejich síly se mohou brzo vyčerpat. Důležitý je proto vhodný odpočinek a také to, aby se o dítě s postižením v průběhu dne staralo více lidí a nejen matka, jak tomu většinou bývá (Matějček, 1989).
2. **U potřeby smysluplného světa** Matějček (1989) hovoří o tom, že rodiče dítěte s postižením mají jinou zkušenost, která je nesrovnatelná s ostatními. To může vést k izolaci rodičů ve společnosti. Představy a očekávání rodičů nemusí být naplněny. Podle autora pomůže, když budou rodiče vnímat svou situaci jako úkol, výzvu, ne jako neštěstí. Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) doplňují, že rodiče nemusí vědět, jaký je předpokládaný vývoj dítěte a jaký je rozsah jeho omezení. Proto neví, jak mají k dítěti přistupovat, nerozumí mu a vyvolává to v nich pocity strachu a nejistoty. Může se jim zdát, že jejich péče a starostlivost postrádá smysl, protože se dítě nevyvíjí podle jejich představ. Autoři proto zdůrazňují, že je velmi důležité rodiče informovat o prognóze vývoje dítěte s postižením.

3. **Potřeba životní jistoty** je dle Matějčka (1989) u rodičů dítěte s postižením oslabena. Starost o takové dítě je náročnější a rodiče mohou prožívat pocity úzkosti a nejistoty. Ty vedou k obranným mechanismům. Proto rodiče mohou někdy na dotazy a poznámky okolí reagovat přecitlivěle, nebo i agresivně a bránit se útokem. Rodičům k tomu, aby měli větší životní jistotu, může pomoci vědomí, že je o jejich dítě dobře postaráno.
4. **Potřeba rodičovské identity a společenské hodnoty** bývá podle Matějčka (1989) u rodičů dítěte s postižením ohrožena. Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) uvádějí, že se rodiče mohou cítit méněcenní, ba dokonce vyčlenění ze společnosti. Dle Matějčka (1989) rodičům dítěte s postižením pomůže, když si bude společnost jejich práce vážit, když ji bude oceňovat a vnímat jako záslužnou činnost. Podle autora pomůže též boj proti předsudkům a pověrám, se kterými se rodiče dětí s postižením ve společnosti setkávají. Autor říká, že je to úkol především pro sdělovací prostředky, ale také pro všechny odborníky, kteří se problematikou zdravotního postižení zabývají.
5. Co se týče **potřeby otevřené budoucnosti**, je Matějček (1992) přesvědčen, že je pro rodiče dítěte s postižením podstatná jistota, že se o jejich dítě v budoucnu, až toho nebudou sami schopni, někdo dobře postará.

Matějček dodává (1992), že o základních psychických potřebách můžeme uvažovat jen ve vztahu ke společnosti, v níž dítě vyrůstá. Dle něj jsou tyto potřeby vlastní i jiným kulturám, ale v různých společnostech a kulturách na ně může být kladen větší či menší důraz.

1.4 Funkce rodiny

Michalík (2013) uvádí, že funkční rodina saturuje potřeby svých členů a plní celou řadu funkcí. Ty se v průběhu let mění. Jandourek (2007) upozorňuje na to, že některé funkce rodiny postupně přebírají stát a další instituce. To je dle něj jednou z příčin krize rodiny, která se projevuje např. zvýšenou rozvodovostí. Dodává však, že rodina má i nadále významnou roli např. v procesu socializace. Matějček (1987) si taktéž všímá toho, že rodina už ztratila některé své funkce a převzala je za ni společnost. Zdůrazňuje však, že rodině zůstaly zásadní a klíčové úlohy, a to především naplňování citových potřeb jednotlivých členů rodiny a příprava jedince na život ve společnosti a na jeho budoucí rodičovskou roli.

Kraus (2008) vymezuje tyto funkce rodiny:

- **Biologicko-reprodukční funkce**

Rodina je důležitá jak pro její jednotlivé členy, tak pro společnost. Společnost potřebuje, aby se v rodinách rodil takový počet dětí, který umožní její zdárný rozvoj. V současnosti se však ve vyspělých zemích rodí dětí čím dál tím méně, protože je dítě vnímáno jako překážka v kariéře a seberealizaci partnerů. Stále více párů plánuje mít pouze jedno dítě, nebo děti neplánuje vůbec. U žen dochází k odkládání mateřství do pozdějšího věku, než tomu bylo zvykem dříve (Kraus, 2008).

- **Sociálně-ekonomická funkce**

Rodina je významná pro ekonomický rozvoj společnosti. Její členové se zapojují do pracovního procesu a pro tržní ekonomiku představují významné spotřebitele. V současné době se zvyšují životní náklady, z toho důvodu mají některé rodiny nedostatek financí. Také se znovu objevují rodiny, které vlastní rodinný podnik a představují tak samostatnou ekonomickou jednotku (Kraus, 2008).

- **Ochranná funkce**

Rodina uspokojuje základní životní potřeby všech svých členů (Kraus, 2008). Pečuje o děti, o prarodiče a též o členy se specifickými potřebami. V rodině by měl každý její člen cítit jistotu a bezpečí a měl by vnímat, že ho rodina přijímá, že v ní má své místo (Procházka, 2012).

- **Socializační funkce**

Socializace je v sociologickém slovníku vymezena jako „*proces, kterým se jedinec začleňuje do sociální skupiny*“ (Jandourek, 2007, s. 220). Přitom si osvojuje hodnoty, normy a způsoby chování, získává nové schopnosti a dovednosti a učí se sociálním rolím (Jandourek, 2007). Kraus a Poláčková (2001, s. 57) uvádějí, že sociální role je způsob chování, „*které sociální okolí od jedince očekává z hlediska jeho věku, pohlaví a společenského statutu*“. Proces socializace probíhá po celý život jedince. Stěžejní je však období dětství a dospívání. Dítě si v tomto období vytváří vlastní identitu (Jandourek, 2007). Rodina má v procesu socializace primární funkci. Rodiče jsou první osoby, které dítě vychovávají a představují pro něj první autoritu. Role rodičů při výchově dítěte je klíčová a jen těžko nahraditelná (Bůžek a Michalík, 2000). Zvláště důležitý je vztah dítěte k matce v prvním období života. Vztah rodičů a dítěte ovlivňuje jeho další vývoj, dítě si na jeho základě vytváří vlastní identitu a buduje vztahy s okolím.

Dítě si v rodině vytváří představy o fungování světa a učí se v něm orientovat. Vztah mezi rodiči a dítětem tvoří základy psychického vývoje dítěte (Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech, 1999). Socializační proces nepůsobí jen na děti a mládež. V dnešní době, kdy vedle sebe žije více generací, roste vliv socializačního působení mladší generace na starší, např. u používání moderních technologií (Kraus, 2008).

- **Rekreační, relaxační a zábavná funkce**

Volnočasové aktivity jsou důležité zvláště pro děti (Kraus, 2008). Slouží jako prevence rizikového chování, děti si na jejich základě vytvářejí pozitivní životní styl a mají význam při rozvoji jejich osobnosti. Dítě se jejich prostřednictvím socializuje s vrstevníky. Jedinec by si měl sám rozhodnout, jak bude svůj volný čas trávit a jakým zájmům se bude věnovat (Procházka, 2012).

- **Emocionální funkce**

Emocionální funkce rodiny má klíčový význam při výchově dětí. Nedokáže ji nahradit žádná jiná instituce. Děti potřebují vyrůstat v prostředí, kde se cítí být milovány a přijímány, které jim dává pocit jistoty a bezpečí (Kraus, 2008). Pokud nejsou emocionální potřeby dítěte v rodině uspokojeny, může mít pak po celý svůj život problémy s vyjadřováním emocí. Zvláště důležitý je citový vztah mezi matkou a dítětem v jeho raném vývoji. Pokud není potřeba dítěte naplněna, dojde u něj k citové deprivaci a později může mít problém s vnímáním a vyjadřováním lásky (Procházka, 2012).

- **Výchovná funkce**

Výchova a starost o děti patří mezi nejvýznamnější účely rodiny. Rodiče předávají svým dětem hodnoty a normy chování, představují pro ně vzor a oporu v náročných situacích (Procházka, 2012). Rodina spolu se školou plní výchovnou funkci a vzájemně se přitom doplňují. Rodina je nejvýznamnějším činitelem utvářejícím osobnost jedince (Průcha, Walterová a Mareš, 2013). Někdy však rodiče zodpovědnost za výchovu svých dětí přenášejí na školu a očekávají, že učitelé napraví chyby, kterých se při výchově dětí dopustili (Kraus, 2008).

Kraus (2008) jmenuje tyto nevhodné výchovné styly:

- **liberální** – dítě si může dělat, co chce, vše je mu dovoleno
- **hýčkájící** – rodiče dítě rozmazlují
- **perfekcionistický** – na dítě jsou kladeny nepřiměřené nároky

- **hypochondrizující** – rodiče se o dítě nepřiměřeně bojí
- **autoritativní** – rodiče dítěti přikazují, co má dělat, vyžadují jeho poslušnost
- **tvrdý** – rodiče se na dítěti dopouští fyzického násilí

Za optimální považuje Kraus (2008) **demokratický** výchovný styl, při němž rodiče k dítěti přistupují jako k partnerovi, respektují ho a o pravidlech spolu s ním diskutují. Procházka (2012) doplňuje, že rodiče jsou si vědomi toho, že jsou pro dítě vzorem. To je základem jejich přirozené autority, která je důležitým znakem demokratického výchovného stylu.

Nevhodným výchovným přístupům, které mohou v rodině s dítětem s postižením sloužit jako obranné mechanismy, se budu detailněji věnovat v následující kapitole.

1.5 Rodina jako systém

Někteří autoři, např. Matějček (1992), Blažek a Olmrová (1988), Matoušek (2003) a Minuchin (2013) o rodině mluví jako o systému, který se skládá z podsystémů. Podle Matějčka (1992, s. 34) jsou prvky rodinného systému „*lidé ve vzájemných interakcích a vztazích*“. Na rodinu se podle něj musíme dívat jako na celek, kde chování jednoho člena rodiny ovlivňuje členy ostatní. Autor dále zdůrazňuje, že je důležité si uvědomit, že problém v jednom subsystému se nutně promítne do fungování systému jako celku.

Podsystémy v rodině vznikají na základě různých kritérií. Jsou to např. pohlaví, věk, pořadí narození, povahové vlastnosti nebo specifické obtíže. Subsystémy v rodině tak mohou tvořit např. sourozenci, prarodiče, matka s dcerou, otec se synem nebo rodič s dítětem s postižením (Matějček, 1992). Minuchin (2013) mluví o **subsystému manželském, rodičovském a sourozeneckém**. Podle něj může být člověk v jednu chvíli součástí více podsystémů, v kterých hraje různou roli, např. muž může být zároveň otcem, synem, bratrem i manželem.

Matějček (1992) chápe rodinu jako **mikrosystém** a dále hovoří o existenci širších sociálních systémů, do kterých je rodina zapojena. Jedná se o mezosystém, exosystém a makrosystém. Na **mezosystém** pohlíží jako na systém osob, které jsou s rodinou v nejbližším kontaktu. Patří sem např. přátelé, příbuzní a sousedé. **Exosystém** autor charakterizuje jako společenský systém, který rodinu obklopuje zvnějšku. Zařazuje sem různé instituce, např. školu, zaměstnavatele a služby. Největší systém, který rodinu obklopuje, je pak **makrosystém**. Dle autora je to systém společenských institucí, které jsou neosobní a jsou charakteristické pro danou společnost. Na

jejich základě se pak od sebe odlišují jednotlivé společnosti. Patří sem společenské postoje a hodnoty, zákony a předpisy, normy pro krásu, zvyky a tradice, ale i mýty a předsudky.

1.5.1 Sourozenecký subsystém

O sourozeneckém subsystému Minuchin (2013, s. 61) říká, že je „*první sociální laboratoří, v níž mohou děti experimentovat se vztahy s vrstevníky*“. Sourozenci mezi sebou soupeří, pomáhají si, učí se spolupracovat, vyhrávat a prohrávat. Ve velkých rodinách se sourozenecký podsystém dělí ještě na mladší a starší děti. Autor je přesvědčen, že život v rodině s dalšími sourozenci dítě obohatí. V porovnání s jedináčkem může mít takové dítě lepší schopnost spolupráce a je zvyklé soupeřit. Matějček (1989) v této souvislosti uvádí, že životem ve skupině sourozenců se jedinec připravuje na svou vlastní rodičovskou roli. Získává nové zkušenosti a podněty a učí se, jak se sourozenci vycházet. Tyto poznatky pak může uplatnit při výchově vlastních dětí. Podle autora jsou ti, kdo pocházejí z větších rodin, zpravidla i více motivováni k založení rodiny, plánují mít více než jedno dítě, mají z rodičovské role menší strach a s dětmi si umí lépe poradit.

Sourozenci spolu v rodině tráví hodně času a navzájem se ovlivňují. Každý z nich je individuální osobností. Vzájemně se liší povahou a vlastnostmi, mají různý věk a narodili se v určitém pořadí. Sourozenecký podsystém se mění a vyvíjí. V něčem je však neměnný a jednou provždy daný. Sourozenci mají spoustu věcí společných, stýkají se se stejnými lidmi, prožívají společné události, mají stejné příbuzné. Dané je také postavení jednotlivých sourozenců v sourozeneckém podsystému, které souvisí s pořadím narození v rodině. Dalším znakem sourozeneckého podsystému je věková blízkost sourozenců. Mohou si proto mezi sebou rozumět lépe než s jinými dospělými v rodině. Věková blízkost vede též k vzájemnému soupeření, hádkám a konfliktům. Sourozenci se mezi sebou dělí o pozornost rodičů, uvědomují si, že nejsou v rodině sami (Matějček, 1989). Šulová a Zaouche-Gaudron (2003) shodně uvádějí, že blízkost ve skupině sourozenců vede k důsledkům jak kladným, tak záporným. Pozitivní může být to, že se sourozenci učí žít ve vzájemných vztazích a rozvíjí si tak své schopnosti a dovednosti. Negativním aspekt autorka spatřuje ve vzájemných konfliktech, ke kterým ve skupině sourozenců dochází. Dle autorky může jedinec konflikt buď překonat komunikací, nebo se mu vyhnout tím, že nebude se členy rodiny vstupovat do konfrontace. Matějček (1989) zmiňuje, že v rodině se sourozenci dochází k diferenciaci osobností. Jedinec chce být sám sebou, něčím se od svých sourozenců odlišovat. Matějček (1994) dodává, že sourozenci si mohou být nejlepšími přáteli, tudíž tento podsystém může trvat po celý jejich život.

1.5.2 Hranice mezi subsystemy

Minuchin (2013) zdůrazňuje důležitost hranic mezi jednotlivými podsystémy. Hranice jsou dle něj tvořeny pravidly, která určují, do jaké míry se zapojují jednotliví členové subsystemu. Autor uvádí, že pro správnou funkci jednotlivých subsystemů je podstatné, aby do nich nezasahoval nikdo zvenčí. Např. do manželského subsystemu by neměli zasahovat jiní příbuzní, okolí nebo děti. Do rodičovského subsystemu by zase neměli zasahovat rodiče. Hranice v jednotlivých subsystemech by dle autora měly být zřetelně vymezeny, měly by však členům jednotlivých subsystemů dovolit, aby mohli být v kontaktu s jinými podsystémy.

Dva krajní případy, které mohou ve fungování hranic v rodinném systému nastat, nazývá Minuchin (2013) **rozvolnění** a **propletení**. Hranice mezi podsystémy by neměly být příliš striktní, jak je tomu u krajně rozvolněného systému. V takovém případě mezi sebou jednotlivé podsystémy přestávají komunikovat a oslabují se ochranné funkce rodiny. Členům chybí sounáležitost s rodinným systémem a v případě potřeby neumí požádat o pomoc a nesou zátěž sami. Také by nemělo dojít úplnému smazání hranic a zmenšení vzdálenosti mezi jednotlivými podsystémy přílišným propletením. To by vedlo k přetížení systému a jednotliví členové by se museli vzdát své vlastní autonomie. Dle autora se většina rodinných systémů pohybuje někde mezi těmito krajními body.

Podobně Blažek a Olmrová (1988) upozorňují na dva krajní případy závislosti v rodinném systému. Jedním z nich je dle nich přílišné propletení systému, kdy se o dítě s postižením stará celá rodina a na intaktní sourozence mohou být kladeny velké nároky. Opačným extrémem je pak neangažovanost, kdy se naopak o dítě s postižením nestará téměř nikdo.

Minuchin (2013) dále říká, že se mohou hranice mezi subsystemy v průběhu let měnit. Uvádí příklad subsystemu matka – dítě. Tento subsystem může být v raném věku dítěte značně propletený. Otec se proto dostává na okraj a může hledat kontakt se svými staršími dětmi. S tím, jak děti rostou a jsou samostatnější, se podsystém rodič – dítě postupně rozvolňuje.

1.5.3 Změny v rodinném systému

Matějček (1992) hovoří o tom, že v rodinném systému mohou nastat změny, které jsou příčinou komplikací a určité zátěže a stresu pro rodinu. Mohou nastat změny kontinuální, nebo diskontinuální. Kontinuální změny autor definuje jako pozvolné změny, ke kterým dochází z důvodů vývoje rodiny a postupného stárnutí jejích jednotlivých členů. Změny

diskontinuální autor charakterizuje jako náhlé změny, ke kterým dojde v důsledku nějaké události a rodina se na jejich základě změní. Jedná se např. o narození dítěte, rozvod nebo jinou podobnou událost. Podle Matějčka se tato událost někdy nazývá „kritická událost“ a rodina musí vyvinout určité úsilí, aby se na novou situaci adaptovala. Někdy takových událostí může nastat i více zároveň (Matějček, 1992). Mezi kritické události bych zařadila též narození dítěte s postižením, které ovlivní fungování celé rodiny.

1.6 Souhrn

V této kapitole jsem se věnovala rodině, protože život sourozenců je s rodinou úzce spjat. Na začátku jsem uvedla, jak pojem rodina chápou různí autoři a vymezila jsem několik typů rodin. Poté jsem se zaměřila na uspokojování potřeb v rodině. To je oboustranným procesem, který probíhá jak od rodičů k dítěti, tak v opačném směru. V rodině s dítětem se zdravotním postižením nemusí být všechny potřeby rodičů plně saturovány. Též jsem popsala, jaké funkce rodina plní a charakterizovala jsem rodinný systém. Ten se člení do podsystémů, např. podsystému rodičovského, manželského a sourozeneckého. Narození dítěte s postižením přinese do rodinného systému velkou změnu.

2 RODINA S DÍTĚTEM SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

Narození dítěte se zdravotním postižením a též později projevené postižení u dítěte, je velmi náročná situace, která ovlivní fungování celé rodiny. Každá rodina se s danou skutečností vyrovnává svým vlastním způsobem. Některé aspekty prožívání jsou však podobné u většiny rodičů. Prožívají šok, po němž následují další fáze vyrovnání se se skutečností. S daným faktem se vyrovnávají též ostatní členové rodiny, např. sourozenci a prarodiče (Michalík, 2013).

V této kapitole nejprve stručně vymezím zdravotní postižení a poté uvedu, čím se vyznačuje rodina s dítětem se zdravotním postižením. Budu se též zabývat fázemi přijetí dítěte s postižením a faktory, které toto přijetí ovlivňují. Dále zmíním, jaké nevhodné výchovné přístupy se mohou v rodinách s dítětem s postižením objevit.

2.1 Zdravotní postižení

Vymezit pojem zdravotní postižení je obtížné. Vítková (2006) uvádí, že definice termínu postižení je nejednotná. Je tomu tak u nás i v zahraničí. Uvedu některá možná pojetí různých autorů.

Světová zdravotnická organizace (WHO) definuje postižení jako „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“ (Novosad, 2006, s. 13). Podobně Vágnerová (2008, s. 161) chápe zdravotní postižení jako „*ztrátu nebo poškození určitého orgánového systému*“, v důsledku čehož dojde k „*narušení, omezení či úplnému chybění některé ze standardních funkcí*“. Postižení pak dle autorky ovlivní celou osobnost člověka a jeho postavení ve společnosti. Novosad (2006) uvádí, že postižení nemusí nutně ovlivnit kvalitu života jedince a být příčinou jeho nezaměstnanosti. Dle autora záleží na mechanismech, pomocí nichž dochází ke kompenzaci postižení. Pokud jedinec žije v izolaci a je závislý na pomoci druhých, tyto mechanismy selhaly.

Matějček (2001, s. 7) za zdravotní postižení považuje „*nejen újmu na zdraví jako následek vrozené nebo získané poruchy struktury a funkce organismu, nýbrž všechna postižení vedoucí k omezení pohybové zdatnosti, funkce smyslových orgánů, mentálních a jiných funkcí a vyúsťující v handicap dotýkající se postavení takového jedince ve společnosti*“. Lečbych (2008) o postižení mluví jako o neutrálním faktu. Až společnost z něj dle autora dělá handicap neboli znevýhodnění. A to tím, jak na člověka s postižením pohlíží a jaký k postižení zaujímá

postoj. Dle Vágnerové (2008, s. 161) „*handicap představuje znevýhodnění dané nejen určitým omezením nebo postižením, ale i mírou jeho subjektivního zvládnutí a sociální pozicí jedince*“.

Dle § 3 písm. g zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je zdravotní postižení vymezeno jako „*tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby*“.

Vágnerová (2008) uvádí, že zdravotní postižení může vzniknout z různých příčin. Příčinou mohou být genetické predispozice, vlivy vnějšího prostředí, nebo k postižení může dojít následkem úrazu či nemoci.

Michalík (2011, s. 32) uvádí, že **osoby se zdravotním postižením** „*tvorí svébytnou, vnitřně však velmi diferencovanou skupinu (menšinu) občanů, která vykazuje řadu shodných charakteristik, odlišných od občanů bez zdravotního postižení*“. Autor zdůrazňuje, že pro označení těchto osob je nutné používat správnou terminologii. Poukazuje na práva osob se zdravotním postižením, které mají dle něj „*právo na plnohodnotný život, právo na lidskou důstojnost a na sociální začlenění*“ (Michalík, 2011, s. 33). Z toho důvodu je dle autora nepřijatelné, aby se používaly pojmy, které jsou ve společnosti vnímány jako nadávky a vyjadřují pohrdání těmito osobami.

Michalík (2011) též upozorňuje, že při používání termínů souvisejících s označením osob se zdravotním postižením, se v dnešní době klade důraz na osobnost člověka a označení postižení je až druhotné. Od termínu „*tělesně postižený člověk*“ se přešlo k označení „*člověk s tělesným postižením*“. Lečbych (2008) zmiňuje mezinárodní hnutí „**People first**“, které hájí práva osob s mentálním postižením. Toto hnutí též zdůrazňuje, že je třeba vnímat člověka jako jedinečnou lidskou bytost a až poté se zajímat o jeho postižení. Dle Jankovského (2001) je zdravotní postižení jen jedním z aspektů osobnosti člověka.

2.1.1 Klasifikace zdravotního postižení

Klasifikace zdravotního postižení slouží dle Michalíka (2011) především pro usnadnění komunikace mezi odborníky, kteří s osobami se zdravotním postižením pracují. Proto autor zdůrazňuje, že při komunikaci s člověkem se zdravotním postižením bychom měli respektovat osobnost daného člověka, který sám sebe za osobu se zdravotním postižením považovat nemusí. S tím souhlasí Vítková (2006), která doplňuje, že vymezení jednotlivých druhů

postižení sloužilo zvláště pro snadnější zařazení dítěte do odpovídajícího typu speciální školy. V dnešní době se však do popředí dostává inkluzivní přístup ke vzdělání.

Michalík (2011) uvádí klasifikaci podle druhu zdravotního postižení, která patří k nejčastěji uváděným. Zdravotní postižení se v ní člení na:

- **tělesné postižení,**
- **mentální postižení** (patří sem poruchy autistického spektra a duševní nemoci),
- **zrakové postižení,**
- **sluchové postižení,**
- **poruchy řeči,**
- **kombinované postižení,**
- **onemocnění civilizačními chorobami.**

Poslední dvě skupiny postižení se dle Michalíka (2011) často opomíjejí.

Za obvyklé členění zdravotního postižení považuje Michalík (2011) též diferenciaci dle hloubky postižení, podle níž se postižení dělí na **mírné, středně těžké** a **těžké**.

Vágnerová (2008) uvádí rozdělení zdravotního postižení z hlediska doby jeho vzniku. Zdravotní postižení člení na:

- **Vrozené postižení.** Nepředstavuje pro jedince pro velké trauma, zásadně však ovlivní jeho vývoj.
- **Později získané postižení.** Pro jedince je velmi traumatizující. Jedinec se s ním hůře vyrovnává, protože si je vědom toho, co ztratil. Výhodou jsou zkušenosti, které jedinec získal ještě před vznikem postižení (Vágnerová, 2008).

Dle Vágnerové (2008) vrozené postižení způsobí změny psychického vývoje jedince. Dítě se smyslovým nebo motorickým postižením svět vnímá jiným způsobem. Může být ochuzeno o některé informace a zkušenosti. Autorka uvádí, že skutečnost vrozeného postižení dítěte u něj ovlivní **rozvoj poznávacích procesů**. Ten neprobíhá standardním způsobem. Nedostatky jsou kompenzovány jinými schopnostmi a dovednostmi. Dále je ovlivněn **osobnostní a socializační vývoj** dítěte, který do velké míry závisí na přístupu rodičů a okolí k dítěti, na schopnosti rodičů přijmout své dítě, na stylu výchovy v rodině a též na sociálních kontaktech dítěte s okolím.

Nevhodný výchovný přístup může dítě negativně ovlivnit. Dítě může být nesamostatné, sebestředné, závislé na rodičích nebo může mít nízké sebevědomí.

2.2 Specifika rodin s dítětem se zdravotním postižením

Rodinu Matějček (1987) chápe jako malou sociální skupinou, jejíž členové jsou ve vzájemných vztazích. Autor uvádí, že „každý člen rodiny je osobností, tj. svým způsobem jedinečnou, originální, svébytnou lidskou bytostí“ (Matějček, 1987, s. 23). Z toho důvodu je i každá rodina originální a jedinečná. Platí to i pro rodiny s dítětem se zdravotním postižením. Dítě se zdravotním postižením však představuje pro rodinu velkou zátěž, a proto hrozí větší riziko rozpadu takové rodiny (Matějček, 1987). Pokud se rodiče se skutečností vyrovnají, jejich vztah to může naopak posílit (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). *“Postižené dítě může rodinu jak narušit, tak ji semknout až příliš těsně dohromady. Může však také zlepšit soudržnost rodiny a její sebepojímání.”* (Blažek a Olmrová, 1988, s. 37).

Podobně pro Michalíka (2013, s. 71) je rodina s dítětem s postižením „*neopakovatelnou sociální jednotkou*“. Tyto rodiny se však dle autora mohou v některých věcech podobat. Jedním z problémů takových rodin může být **špatná finanční situace**. V roli pečující osoby se nejčastěji ocitá matka dítěte. Péče o dítě s postižením je velmi časově náročná. Matka nemá čas sama na sebe, často se vzdá své pracovní kariéry. Může jí též chybět sociální kontakt (Michalík, 2013). Otec naopak často převezme roli hlavního živitele rodiny. Rodiče tím pádem nemají čas na jiné aktivity a ovlivňuje to jak jejich vztah, tak také vztah k ostatním členům rodiny, zvláště k jejich dalším dětem. Mohou mít pocity méněcennosti a může být narušeno jejich sebepojetí (Veselá, 2010). Matoušek (2003) doporučuje, aby se do péče o dítě s postižením zapojili oba rodiče a též další členové rodiny. Často tomu dle něj bývá tak, že se o dítě s postižením stará matka a otec převezme starost o ostatní děti. Rodina se tak rozdělí na dvě části, což může narušit její fungování.

Bazalová (2014) klade důraz na **spolupráci rodičů s dalšími odborníky**. Odborníci by však měli respektovat názor rodičů, protože ti své dítě dobře znají. Rodič je dle autorky „*největším specialistou na své dítě*“ (Bazalová, 2014, s. 87). Také se podle autorky stává „prosebníkem“ a „hledáčem“, protože vyhledává pomoc pro dítě a v souvislosti s postižením dítěte žádá např. o různé příspěvky. Na důležitost spolupráce rodičů s odborníky upozorňuje i Strnadová (2008). Rodiče by se dle ní měli podílet na intervenci a měli by patřit do týmu odborníků. Pro rodiče mladších dětí slouží dle autorky **program Portage**. Jeho cílem je „*podpora vývoje dítěte ve*

všech oblastech, posílení kompetencí rodiny při výchově dítěte, podpora co největší míry soběstačnosti a nezávislosti rodiny a dítěte, začlenění rodiny a dítěte do komunity v místě bydliště a v neposlední řadě zlepšení kvality života celé rodiny“ (Strnadová, 2008, s. 78). S rodinou pracuje tým odborníků, který ji pravidelně navštěvuje přímo v domácím prostředí.

Bittmannová a Bittmann (2018) jsou přesvědčeni, že v rodinách s dítětem s postižením je důležité **správně rozdělit čas** mezi péči o dítě, práci a další aktivity. Rodiče by neměli zapomínat, že je potřeba si udělat čas i na ostatní děti, na budování vztahu se svým partnerem a též sami na sebe a své aktivity. Rodiče si často myslí, že se o jejich dítě neumí správně postarat nikdo jiný než oni sami a mají strach ho svěřit do péče jiné osoby. Někteří rodiče však zůstávají na péči o dítě sami, protože širší rodina není ochotná nebo schopná převzít tuto starost na nějakou dobu za ně. Některé děti těžko snášejí změny, mohou jim vadit návštěvy příbuzných a známých. I z tohoto důvodu se rodina může ocitnout v sociální izolaci. Autoři uvádějí, že rodiče mohou využít služeb osobní asistence a odlehčovacích služeb, nebo mohou dítě s postižením přihlásit do nějakého kroužku. Umožní jim to, aby si mohli od náročné péče o dítě s postižením na chvíli odpočinout a načerpali nové síly. Dle autorů prospěje i samotným dětem s postižením, že budou muset strávit nějaký čas bez rodičů.

Osobní asistence patří mezi zpoplatněné služby sociální péče. Osobní asistent může dítě s postižením vodit do školy či jiných kroužků a trávit s ním čas (Bittmannová a Bittmann, 2018). Dle § 39 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, je osobní asistence „*terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje*“.

Odlehčovací služby patří též mezi služby sociální péče. Dle § 44 odst. 1 zákona č. 108/2006 Sb. se jedná o „*terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek*“.

Podle Matějčka a Dytrycha (1997) rodinám s dítětem s postižením může též pomoci, když se setkávají s dalšími **rodinami v podobné situaci**. Rodiny se mohou vzájemně podporovat a povzbuzovat, předávat si zkušenosti, sdílet se s někým, kdo chápe jejich situaci.

2.2.1 Doba vzniku postižení

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) pohlízejí na potvrzení faktu, že je dítě zdravotně postiženo, jako na významný předěl v životě rodičů. Rodiče se o riziku narození dítěte s postižením mohou dozvědět už v době těhotenství na základě prenatalní diagnostiky. Stále však mohou ještě doufat v narození zdravého dítěte. Zda je dítě postiženo, zjistí až po jeho narození. K postižení dítěte může dojít i kvůli komplikacím při porodu nebo z důvodu předčasného narození dítěte. O některých postiženích se rodiče dovídají až v průběhu života dítěte, protože je u dítěte nelze na první pohled rozeznat. Jedná se např. o mentální nebo sluchové postižení. Když není diagnóza ještě definitivně stanovena, mohou rodiče prožívat pocity nejistoty a stresu, protože neví, jaký má jejich dítě problém. Autorky konstatují, že potvrzení diagnózy může proto některým rodičům přinést úlevu.

Vágnerová (2008) uvádí, že na rozdíl od postižení, které je diagnostikováno těsně po narození dítěte, rodiče v případě později vzniklého postižení dítěte **neztrácejí rodičovskou prestiž**. Období, kdy je dítě vnímáno jako zdravé, pomůže v tom, že nedojde k narušení rodičovské identity. Později vzniklé postižení je bráno jako neštěstí, které postihlo zdravé dítě. I pro společnost je získané postižení přijatelnější a lépe pochopitelné než postižení vrozené. Lidé jsou si vědomi faktu, že úraz nebo nemoc může potkat i je samotné nebo jejich blízké.

2.2.2 Narození dítěte s postižením jako zátěž pro rodinu

Narození dítěte s postižením ovlivní vztahy v rodině a naruší se její rovnováha. Tento fakt představuje pro rodinu zátěž, na kterou se musí adaptovat všichni její členové, a to včetně změny životního stylu. Pokud rodina **stresovou situaci** nezvládne, dojde ke krizi. Rodina přestává plnit své funkce a neuspokojuje potřeby svých členů. To může vést k jejímu rozpadu. Rodiny se se situací většinou po nějaké době vyrovnají (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Rodiče si vytvářejí o dítěti novou představu, musí ho přijmout i s jeho zdravotním postižením. Měli by prožít období truchlení a najít v nové situaci smysl. Narozením dítěte s postižením dojde ke **změně identity rodičů** (Vágnerová, 2008). Rodiče mohou prožívat **krizi rodičovské identity**. Mají pocity méněcennosti, ovlivní to jejich sebepojetí (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Matoušek (2003, s. 123) uvádí, že narození dítěte s mentálním postižením představuje pro matku trauma „*srovnatelné s traumatem po zohyžďujícím úrazu*“. Matka se se svým dítětem identifikuje. Pokud je dítě „nepovedené“, cítí se tak i matka (Matoušek, 2003). Pocity otců jsou podobné. Týkají se jejich schopnosti zplodit zdravé dítě

(Vágnerová, 2008). Narozením dítěte s postižením se mění též **identita celé rodiny** (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Společnost považuje postižení za **sociální stigma**. Negativní reakce okolí na postižení dítěte se objevují především v případech, kdy je postižení dítěte nápadné (Vágnerová, 2008).

Když se narodí dítě s postižením, rodina se s tímto faktem postupně vyrovnává. Pokud k postižení dojde v pozdějším věku dítěte, je tím rodina zaskočena. Každá rodina se se skutečností postižení vyrovnává individuálně (Matějček, 1987). **Adaptační schopnosti** rodiny mají dle Matějčka (1987, s. 28) takovou sílu, „*jak silný je nejslabší článek rodinného společenství*“. S tím souhlasí Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009). Rodina může správně fungovat, jen když jsou všichni její členové se situací vyrovnání. Každý člen rodiny problém vnímá a prožívá jinak. Pokud se někdo z rodiny se situací nevyrovná, není rodina v rovnováze, protože ta závisí na míře „*vyrovnanosti nejslabšího a nejzranitelnějšího jedince*“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009, s. 37). **Copingové strategie**, tedy strategie zvládnání zátěžových situací, mohou mít různou podobu. Mezi nejefektivnější strategie patří strategie zaměřené na samotný problém a jeho řešení. Rodiče aktivně hledají pomoc a mají o dítě s postižením zájem. Jiné strategie mohou sloužit ke zlepšení duševního stavu člověka. Mezi neúčinné strategie patří např. popírání problému (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Strnadová (2008) upozorňuje na skutečnost, že u rodičů dítěte s postižením může dojít k **syndromu vyhoření**. Jsou jím ohroženy zvláště matky, které dítěti někdy obětují celý svůj život. Problému se věnuje též Sobotková (2011), která mluví o **rodičovském vyhoření**. Při něm dle autorky na rodiče působí velká zátěž, s níž si neumí poradit. Proto se mohou považovat za špatné a neschopné rodiče. Je pro ně důležitá pomoc, podpora, ocenění a povzbuzení.

Bazalová (2014) uvádí, že se někdy rodiče rozhodnou, že své dítě svěří do **ústavní péče**. Může to být z důvodů fyzického a psychického vyčerpání, z důvodů finančních, nebo též proto, že je to nutné pro zachování chodu rodiny. Někdy je zdravotní stav dítěte tak závažný, že pečovat o něj v domácích podmínkách není možné. Autorka však zmiňuje, že v některých oblastech chybí odlehčovací služby a služby osobní asistence, nebo jsou tyto služby pro rodinu finančně náročné. Autorka též upozorňuje na fakt, že stát rodiny s dítětem s postižením podporuje nedostatečně. Jako příklad uvádí, že jedinec, který se staral o člena rodiny s postižením a z tohoto důvodu nebyl zaměstnaný, má velmi malý důchod. Stát však ušetřil peníze, protože pobyt člověka v ústavním zařízení by byl finančně náročnější.

2.2.3 Krize rodičovské identity

U rodičů dítěte se zdravotním postižením může dojít ke krizi rodičovské identity. Štěrbová (2013) se kromě rodičovské identity věnuje identitě rodinné, která souvisí s tím, jak rodinu vnímají její vlastní členové.

Sociologický slovník definuje identitu jako „*ztotožnění jedince se svými životními rolmi*“ (Jandourek, 2007, s. 104). V psychologickém slovníku je pojem identita vymezen jako „*prožívání a uvědomování si sebe sama, své jedinečnosti i odlišnosti od ostatních*“ a též jako „*soubor rysů, podle nichž je jedinec znám v určité specifické skupině*“ (Hartl a Hartlová, 2015, s. 221).

Štěrbová (2013) hovoří o **rodinné identitě**. Na její utváření má vliv skutečnost postižení dítěte. Rodina se s faktem postižení určitým způsobem vyrovnává, nějak tuto skutečnost vnímá a do určité míry se s ní identifikuje. Autorka zdůrazňuje, že se rodina v každém věku dítěte musí zabývat specifickými potřebami svého dítěte, ať už se jedná o pomoc ze strany lékařů, fyzioterapeutů nebo pedagogických pracovníků. Autorka konstatuje, že služby a podpora nejsou ze strany odborníků rodině v mnoha případech poskytovány automaticky, ale musí si o ně sama žádat a obhajovat se. Dle autorky jsou v životě rodiny pro utváření rodinné identity velmi důležité pravidelné denní činnosti a rituály, které napomáhají k získání pocitu jistoty jednotlivých členů rodiny.

Štěrbová (2013) se dále zabývá **rodičovskou identitou**. V rodině dle autorky může a nemusí dojít k identifikaci s rolí rodiče dítěte s postižením. Identifikace může napomoci k vyrovnání se s danou skutečností. S faktem postižení dítěte se do jisté míry ztotožňují též ostatní členové rodiny, např. sourozenci a prarodiče dítěte. Mohou se v míře identifikace s danou rolí lišit. Matka může např. přijmout roli matky dítěte s postižením, kdežto otec se s novou rolí nemusí plně identifikovat. Matějček (1994) pohlíží na rodičovskou identitu jako na významný aspekt osobnosti jedince. Její utváření má dle něj klíčový vliv na osobnost dítěte. Na základě porozumění rodičovské identitě můžeme dle autora v mnohém pochopit i samotné dítě. Matějček dále (1992) poznamenává, že pro rodiče je náročné vyrovnat se s faktem, že je jejich dítě zdravotně postižené. Mohou to prožívat jako svůj neúspěch a mohou se cítit méněcenní. Dítě nedokáže splnit jejich očekávání a přání. Zasáhne to též jejich rodičovskou identitu. Rodiče se mohou bránit přijmout danou skutečnost. Mohou se u nich projevit obranné mechanismy, jako např. bagatelizace dané skutečnosti, hledání viníka nebo agresivní postoj k okolí. Nepřijetí dítěte se projeví i ve výchovném postoji, se kterým k němu budou přistupovat. Dle Matějčka je ideální, když se rodiče

postupem času vyrovnají se skutečností postižení dítěte a přijmou identitu rodičů dítěte s postižením. Měli by postižení svého potomka vnímat jako životní poslání, ne jako tragédii.

Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) označují období, kdy se rodiče dozví skutečnost postižení svého dítěte, za **krizi rodičovské identity**. Rodiče jsou konfrontováni s faktem, že jejich dítě nesplní jejich očekávání a představy. Tomuto období může dle autorek předcházet **fáze nejistoty**, kdy u dítěte není ještě stanovena definitivní diagnóza. Fáze nejistoty může být krátká, např. si matka po narození dítěte všimne, že s ním není všechno v pořádku. Následně se dozví o jeho postižení. Rodiče se mohou v chování a prožívání lišit od normy. Je to způsobeno prožíváním zátěžové situace, se kterou se musí vyrovnat.

2.2.4 Sdělování závažné diagnózy zdravotníky

Reakce rodičů na dítě s postižením závisí do jisté míry i na tom, jak a kdy se o postižení svého dítěte dozvěděli. Proto je velmi důležité, jakým způsobem k rodičům přistupuje zdravotnický personál a jakou formou jim tuto skutečnost sdělí. Rodiče si mohou myslet, že s nimi lékař jednal necitlivě, že nechápal jejich pocity, popř. jim nesdělil všechny důležité informace. To, že rodiče kritizují přístup lékaře, může být jedním z projevů obranných mechanismů. Lékař se může stát i **náhradním viníkem**, protože rodičům jako první sdělil špatnou zprávu o jejich dítěti (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

O sdělování diagnózy zdravotníky hovoří i Říčan a Krejčířová (2006). Podle nich rodiče na první rozhovor s lékařem i po letech vzpomínají a dle autorů si zapamatují především první lékařova slova. Pro zdravotníky je ovšem situace, kdy mají rodičům sdělovat informace o závažné diagnóze jejich dítěte, velmi složitá. Autoři doporučují, že by si měl zdravotník na rodiče vyhradit dostatek času a informace o postižení dítěte by měl rodičům poskytnout co nejdříve, ne rozhovor odkládat. Matka mnohdy mívá už před narozením dítěte zvláštní pocit, že s dítětem není všechno v pořádku. Proto by lékař neměl nechat rodiče v nejistotě. Dále autoři zdůrazňují, že informace by měl lékař předávat oběma rodičům současně a nejlépe i za přítomnosti jejich dítěte, aby rozhovor nebyl jen teoretický. Dle autorů je důležité, aby lékař rodičům naslouchal a vyjádřil jim emoční podporu. Zdravotník by měl rodiče o postižení jejich dítěte informovat pravdivě a nedávat jim zbytečné naděje (Pipeková et al., 2010).

2.2.5 Obavy rodičů mít další dítě

Když se rodičům narodí dítě s postižením, mají někdy obavy přivést na svět další dítě. Bojí se, že nebude zdravé, nebo si nejsou jisti, zda by se zvládli postarat ještě o další dítě (Bazalová, 2014). Středová a Marková (1987) uvádějí, že pokud není riziko narození dalšího dítěte s postižením příliš velké, doporučují odborníci rodičům mít i další děti. Pro rodiče i pro dítě samotné bude další sourozenec obohacením. Autorky dále konstatují, že pokud se dítě s postižením narodí až jako další v pořadí, může si matka s dítětem s postižením vytvořit velké pouto a nevěnovat tolik pozornosti svému staršímu intaktnímu dítěti. Matyášová a Koubková (2016) doplňují, že pro rodiče, u nichž je velké riziko, že se i jejich další dítě narodí s postižením, existuje možnost adopce nebo pěstounské péče. Thorová (2006) zmiňuje, že rodiče někdy chtějí mít další dítě z nevhodného důvodu. Chtějí, aby tu byl někdo, kdo se o dítě s postižením postará, až oni sami toho nebudou schopni. Za dítě s postižením nesou však zodpovědnost rodiče a neměli by ji přenášet na nikoho jiného. Když mají rodiče na intaktní dítě příliš velké nároky v tom, kolik zodpovědnosti ponese za svého sourozence, negativně to ovlivňuje jeho vývoj.

2.2.6 Plánování budoucnosti

Dospívání a dospělost dítěte s postižením představuje pro rodinu náročné období. Rodina by měla vyřešit otázku budoucnosti svého potomka. Rodiče mohou řešení tohoto problému odkládat, mohou být nerozhodní, nebo mohou budoucnost svého dítěte aktivně plánovat. Plánování budoucnosti dítěte může být pro rodinu zdrojem velkého stresu a úzkosti, proto rodina často řešení tohoto problému odsouvá a řeší ho až ve chvíli, kdy je to nezbytně nutné. Rodiče si se svým dospělým dítětem s postižením vytvořili pouto a nechťejí se od něj odloučit. Mohou si však zároveň uvědomovat, že sami stárnou a ubývá jim sil na náročnou péči o dítě (Strnadová, 2008). Musí vyřešit otázku, kdo se o dítě postará, až oni toho nebudou sami schopni. Také řeší, zda má zodpovědnost za dítě s postižením převzít jeho intaktní sourozenec, popř. do jaké míry (Bazalová, 2014).

Starost o dospělé osobu se zdravotním postižením může převzít její sourozenec či jiný příbuzný. Další možností je využít pobytových služeb, např. domovů pro osoby se zdravotním postižením nebo chráněného bydlení (Strnadová, 2008).

2.2.7 Postoje okolí

Skutečnost postižení dítěte ovlivní všechny členy jeho rodiny. Rodina se musí přizpůsobovat jeho potřebám. Prožívá zátěž, což se projeví změnou chování rodičů a odráží se to ve vztazích k okolí. Mění se též **sociální identita rodiny** (Vágnerová, 2008). Se skutečností postižení dítěte se vyrovnávají nejen rodiče dětí s postižením, ale též všichni, kteří jsou s rodinou v kontaktu. Zvláště přátelé, známí a širší rodina. Reakce okolní společnosti mají vliv na postoj rodiny k dítěti a ovlivňují přijetí či nepřijetí dítěte rodiči (Matějček, 2001). Matyášová a Koubková (2016) uvádějí, že významným mezníkem v životě rodičů je jejich rozhodnutí, že o postižení svého dítěte řeknou svému nejbližšímu okolí. Mohou se k tomu i dlouho odhodlávat. Sdílení této skutečnosti s někým dalším jim však může přinést úlevu.

Reakce okolní společnosti na dítě s postižením jsou různé. Mohou být nevšímaví, zvědaví, mohou rodině nabídnout pomoc, mohou dítě litovat, nebo dokonce odsuzovat rodiče za to, že si takové dítě nechali. U některých dětí, zvláště v případě autismu, není na první pohled postižení viditelné. Tyto děti se však mohou chovat zvláštním způsobem. Okolí může rodiče takových dětí obviňovat z toho, že dítě špatně vychovali (Bazalová, 2014). Nevhodné reakce a poznámky okolí jsou většinou způsobeny neznalostí situace a nedostatkem informací. Mohou však být pro rodiče dítěte s postižením velmi zraňující. Sami si odlišnost svého dítěte uvědomují. Reakce okolí na dítě mohou změnit postoj rodičů k okolní společnosti. Rodiče se kvůli nepříjemným reakcím mohou od společnosti izolovat a vyhýbat se kontaktu s okolím. Též přátelé a známí rodiny často neví, jakým způsobem by měli k rodině přistupovat. Někdy se proto s rodinou raději přestanou stýkat (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

Veselá (2010) si všímá **role prarodičů** ve výchově dětí. Prarodiče mohou pomáhat rodině v péči o děti. Zodpovědnost za děti však zůstává většinou na rodičích. Někteří prarodiče bydlí společně s rodinou např. ve vícegeneračním domě. Někdy však prarodiče rodině pomoci nemohou, např. z důvodu velké vzdálenosti mezi bydlišti. Prarodiče se taktéž musí vyrovnat se skutečností postižení dítěte (Veselá, 2010). Prožívají podobné fáze vyrovnání se s postižením jako rodiče dítěte. Mohou cítit smutek, zlost, mohou situaci popírat, nebo hledat viníka, kterým se často stává jejich snacha či zeť. Z toho důvodu nemusí být nějakou dobu schopni rodině pomoci (Strnadová, 2008). Nejhorší situaci nesou prarodiče, kteří se podílejí na výchově svých vnoučat a mají s rodinou blízký kontakt. Ti každý den zažívají problémy, které nová situace přináší. Prarodiče mohou převzít část péče o dítě s postižením. Umožní tak rodičům, aby měli

čas i na jiné věci, než je neustálá starost o dítě s postižením (Veselá, 2010). Mohou být pro rodinu oporou a velkou pomocí (Strnadová, 2008).

2.3 Proces přijetí dítěte se zdravotním postižením

Zdravotní postižení dítěte změní fungování celého rodinného systému. Když se rodiče dozví závažnou diagnózu svého dítěte, způsobí to u nich těžký otřes. Dochází k **narušení rodičovské identity** (Říčan a Krejčířová, 2006). Mají pocit, že selhali a hrouť se jim jejich očekávání a plány, které s dítětem měli (Thorová, 2006). Mohou chápat narození dítěte s postižením jako neštěstí, později se však jejich postoj k dítěti může změnit a mnozí rodiče jsou dokonce schopni na postižení svého dítěte vidět i nějaká pozitiva (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). S tím, že je dítě zdravotně postižené, se musí vyrovnat všichni členové rodiny. Způsoby vyrovnávání jsou u každého z nich jedinečné (Říčan a Krejčířová, 2006). Kübler-Ross (2015) popisuje pět stádií vyrovnání se s terminálním onemocněním. Rodiče dítěte se zdravotním postižením prožívají fáze vyrovnání se s postižením dítěte obdobně (Říčan a Krejčířová, 2006).

Strnadová (2008) upozorňuje na to, že proces vyrovnání se se zdravotním postižením dítěte trvá po celý život dítěte. Uvádí, že stadia procesu nemusí probíhat u všech rodičů ve stejném sledu a může dojít i k opakování některých stádií. Stejný názor zastávají Říčan a Krejčířová (2006), podle nichž tento **proces nikdy zcela nekončí** a při zhoršení stavu dítěte se může znovu objevit šok, někdy i horší než po stanovení diagnózy. Autoři uvádějí, že v krizových obdobích vývoje dítěte s postižením, kam patří např. počátek lokomoce, začátek školní docházky a období dospívání, rodiče potřebují větší míru podpory.

Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí tyto fáze procesu přijetí dítěte:

1. Šok

Reakce rodičů mohou být nepřiměřené, prožívají zmatek (Říčan a Krejčířová, 2006). Pešová a Šamalík (2006, s. 25) uvádějí, že může dojít k projevům jako je „*citová dezorganizace, zmatenost, ochromení jednání, neschopnost uvěřit sdělenému, iracionalita*“. Tato fáze trvá krátce, několik minut až několik dnů (Pešová a Šamalík, 2006). Závisí to na individuálních vlastnostech člověka, na závažnosti diagnózy dítěte a též na způsobu, jakým se o dané skutečnosti dozvěděl (Matyášová a Koubková, 2016). Pro rodiče je v tomto období důležitá citová podpora (Pešová a Šamalík, 2006).

2. Popření nebo útěk ze situace

Rodiče popírají fakt, že jejich dítě je zdravotně postižené (Říčan a Krejčířová, 2006). Popření nepříjemné reality působí jako obrana k udržení psychické rovnováhy jedince a rodiče se tak vyrovnávají se stresovou situací (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999). Ve fázi šoku a popírání je zbytečné dávat rodičům podrobné informace o možnostech péče o jejich dítě s postižením, protože si danou skutečnost zatím nepřipouštějí. Nejprve musí tuto realitu přijmout a o informace se bude zajímat později (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Thorová (2006) popisuje obranné mechanismy, které mohou nastat. Dle autorky to jsou **popření, vytěsnění a kompenzace**. Při popření rodiče mohou odkládat nutná vyšetření a problémy dítěte bagatelizují a vyvracejí. Tato fáze se může prodloužit v případě, že okolí rodinu v popírání dané situace utvrzuje. Dále mohou rodiče informace o postižení dítěte úplně vytěsnit. Mnohdy si pak podle autorky stěžují, že jim informace nikdo nesdělil. Kompenzace se dle autorky projevuje tak, že se rodiče nesmíří s diagnózou dítěte a hledají např. zázračný lék nebo léčitele, který by dítěti mohl pomoci.

3. Smutek, zlost, úzkost, pocity viny

V této fázi hledají rodiče příčinu postižení svého dítěte. **Hledají viníka**, na kterého by mohli přenést zodpovědnost za danou situaci. Nechápu, jak by k takové situaci mohlo dojít bez příčiny. Tím, že najdou viníka, se mohou zbavit nepříjemného tlaku a pocitu selhání, ale nedojde k vyřešení situace (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Rodiče obviňují druhé, nebo vinu hledají sami u sebe (Říčan a Krejčířová, 2006). Viníka často hledají u nejbližších osob, např. u svého partnera, u prarodičů nebo jiných příbuzných. Negativní pocity mohou být zaměřeny i vůči zdravotnickému personálu, vůči pedagogům či psychologům (Matějček a Dytrych, 1997). Někdy takového viníka rodiče označují jako „oni“ (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009). Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí, že v této fázi rodiče prožívají pocity smutku, úzkosti, deprese, lítosti a hněvu. Autoři zdůrazňují, že je důležité, aby mohli rodiče všechny své emoce svobodně vyjádřit. Podle autorů jsou rodiče v této fázi už schopni lépe přijímat informace o možnostech léčby a péče o dítě.

Toto období trvá déle, v řádu dnů až týdnů. Rodiče truchlí nad ztrátou svých představ o dítěti. Považují se za méněcenné, myslí si, že selhali. Často prožívají též pocity studu. Rodičům v této fázi pomůže, když jim bude někdo trpělivě naslouchat a bude se o jejich tíživou situaci zajímat. Jejich postoj k okolí bývá často ambivalentní. Očekávají, že jim

okolí pomůže, bojí se však odmítavé a nechápavé reakce. V této době může dojít též ke změně chování mezi partnery. Jeden z partnerů se v souvislosti s postižením dítěte může cítit zanedbávaný, nejsou uspokojovány jeho potřeby. Může se uzavřít do sebe, nebo dokonce odejít od rodiny (Vágnerová, Strnadová a Krejčová, 2009).

4. Stadium rovnováhy

Deprese a úzkosti ustupují, rodiče se se situací začínají vyrovnávat a chtějí ji aktivně řešit (Říčan a Krejčířová, 2006).

5. Stadium reorganizace

Rodiče se s danou skutečností vyrovnají, přijmou své dítě a orientují se na to, jak by mu mohli co nejlépe pomoci. Je důležité, aby rodiče při péči o dítě spolupracovali. Pokud se rodičům podaří krizovou situaci ustát, může to jejich vztah posílit. U rodičů může dojít ke změně hodnotového systému a mohou lépe chápat lidi v podobné situaci. (Říčan a Krejčířová, 2006).

Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) uvádějí, že proces vyrovnávání se se situací závisí též na osobnostních vlastnostech jedince a na jeho aktuálním psychickém stavu. Proces mohou provázet **obranné mechanismy**, jejichž smyslem je udržet člověka co nejvíce v psychické rovnováze. Jedinec je buď aktivní a zvolí si jako obranu útok, nebo pasivní a vybere si možnost úniku. Dle autorů mohou nastat tyto obranné mechanismy:

- **boj s danou situací** – např. hledání viníka
- **zvýšená aktivita** – rodiče mohou např. hledat lékaře, který by situaci vyřešil, mohou se více zaměřit na péči o dítě
- **únik ze situace** – krajním řešením je odložení dítěte nebo opuštění rodiny, může přetrvávat i popírání dané situace a její bagatelizace
- **racionalizace** – rodiče si danou situaci vysvětlují pro ně přijatelnějším způsobem, např. že je dobře, že se dítě vyvíjí pomaleji, protože se jeho vývoj rozloží do delšího období
- **únik do fantazie** – jedinec má nereálné představy
- **substituce** – jedinec je aktivní někde jinde, např. v nějaké organizaci zabývající se lidmi s postižením, může se též zaměřit na výkon v práci, stát se závislým na alkoholu
- **reignace** – rodiče svou snahu o zlepšení stavu dítěte vzdávají, mohou trpět depresemi, může to dojít do stavu, kdy je jedinec netečný ke všemu

- **regrese** – rodiče jednají méně samostatně a zodpovědně, předají zodpovědnost za situaci někomu jinému, např. lékaři
- **únik do izolace** – rodiče se uzavírají před okolním světem

Říčan a Krejčířová (2006) chápou proces vyrovnání se s postižením dítěte jako **proces resilience** neboli odolnosti vůči zátěži. Resilience se podle autorů vyvíjí postupně. Krize naruší rovnováhu a harmonii v rodině. Po jejím překonání v rodině nastává rovnováha nová, která je někdy dokonce na vyšší úrovni, než byla rovnováha původní.

Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí, že **do stádia reorganizace nedospějí všichni rodiče**. Může přetrvávat ambivalentní vztah k dítěti, strach o něj a pocity viny. V rodině nedojde k rovnováze. Dítěti není zajištěna potřebná péče a podpora. Rodiče např. neustále hledají zázračný lék, který by ho uzdravil. Mohou obviňovat partnera nebo jednat agresivně vůči svému okolí. Mohou se též stranit okolní společnosti. Matoušek (2003) nazývá rodinu, která se uzavírá před ostatními, jako „ostrov neštěstí“. Říčan a Krejčířová (2006) dále uvádějí, že nepřijetí dítěte a nesmíření se s jeho postižením se projevuje i ve výchovném přístupu rodičů k dítěti. Mohou ho např. nadměrně ochraňovat, nebo ho naopak odmítají. Autoři si též všímají faktu, že rozvody v rodině s postiženým dítětem nejsou častější než v ostatních rodinách. Záleží zvláště na kvalitě vztahu mezi manželi, a to i před narozením dítěte. Podle autorů je ideálem taková rodina, v které jsou saturovány potřeby nejen dítěte s postižením, ale i všech ostatních členů rodiny.

2.3.1 Jiné rozdělení fází

Vágnerová (2008) popisuje jednotlivá stádia vyrovnání se s postižením odlišně. Uvádí tyto fáze:

1. **Fáze šoku a popření**
2. **Fáze bezmoci:** Rodiče jsou bezradní, neví, co mají v dané situaci dělat.
3. **Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem:** Rodiče mají zájem o získávání informací. Chtějí vědět, jak by mohli dítěti pomoci, a snaží se problém aktivně řešit. V této fázi mohou ještě stále přetrvávat negativní emoce, které brání racionálnímu uvažování nad získanými informacemi. Objevují se pocity smutku, deprese, úzkosti, obavy z budoucnosti a pocity hněvu. Každý se se situací vyrovnává svým jedinečným způsobem, používá různé strategie zvládnání zátěžové situace. Objevují se též obranné mechanismy.

4. **Fáze smlouvání:** Jedná se o přechodné období. Rodiče chtějí alespoň malou změnu k lepšímu, když nemůže dojít k úplnému uzdravení dítěte. Např. dítě nebude odkázáno jen na využívání vozíku, ale bude schopno chůze s berlemi. Dlouhodobá zátěž, která na rodinu působí, se projevuje únavou a vyčerpáním. Rodiče mohou být zklamáni z toho, že se nesplnila všechna jejich očekávání a jejich snaha nebyla tak efektivní.
5. **Fáze realistického postoje:** Rodiče se vyrovnají se skutečností a přijmou dítě i s jeho postižením.

Pešová a Šamalík (2006) rozdělují jednotlivé fáze procesu takto:

1. **Fáze šoku**
2. **Fáze reaktivní**
3. **Adaptace**
4. **Reorientace**
5. **Překonání krize**

2.3.2 Faktory ovlivňující přijetí postižení

Říčan a Krejčířová (2006) uvádějí faktory, které ovlivňují přijetí skutečnosti nemoci či postižení dítěte v rodině:

1. Typ nemoci či postižení

Náročnější je proces přijetí dítěte s velmi těžkým postižením nebo vážnou nemocí. Rodiče obtížněji přijímají děti, které mají **nápadné vady obličeje či rukou**. Těžší je přijetí dítěte s **mentálním postižením**, protože v případě mentálního postižení dítěte bývá více narušena identita rodičů (Říčan a Krejčířová, 2006). Matoušek (2003) v souvislosti s tím uvádí, že pro matku je těžké smířit se s tím, že její dítě má mentální postižení. S dítětem se totiž identifikuje a bere ho jako součást své osobnosti. Autor dále konstatuje, že přijetí faktu mentálního postižení dítěte je obtížnější pro vzdělané rodiče. Častěji u nich dochází k tomu, že danou skutečnost před okolím skrývají. Mnohdy raději dítě svěří do ústavní péče. Matky s menším vzděláním se mohou naopak příliš zaměřit na rozvoj schopností dítěte s mentálním postižením a opomíjí ostatní členy rodiny. Autor si dále všímá, že otcové rodin s vážně postiženým nebo nemocným dítětem tíživou situaci častěji řeší rozvodem a opuštěním rodiny. Podle autora se rodiče dětí s těžkým typem postižením se musí rozhodnout, zda si dítě nechají doma, nebo ho svěří

do ústavní péče. Mohou také využít sociálních služeb, např. denních stacionářů (Matoušek, 2003). Dalšími faktory, které ovlivňují přijetí faktu postižení dítěte, jsou např. finanční náklady spojené s nemocí či postižením nebo specifické požadavky na péči o dítě (Říčan a Krejčířová, 2006).

2. Příčiny nemoci nebo postižení

Pokud budou rodiče znát příčinu nemoci nebo postižení svého dítěte, nemusí už docházet k obviňování druhých. Rodiče hůře přijímají geneticky podmíněná postižení. Je pro ně náročné vyrovnat se s postižením dítěte, kterému se dalo předejít. Může se jednat např. o postižení po úrazu. Nejtěžší je vyrovnat se s postižením, jehož etiologie není známa (Říčan a Krejčířová, 2006).

3. Osobnost dítěte

Přijetí nemoci nebo postižení dítěte je ovlivněno osobnostními vlastnostmi dítěte a jeho reakcemi na podněty. Záleží též na věku, v němž k postižení nebo nemoci došlo (Říčan a Krejčířová, 2006).

4. Individuální charakteristiky dalších členů rodiny

Záleží na individuálních vlastnostech jedinců, zvláště na jejich sebevědomí a na jejich schopnostech vyrovnávat se se stresovými situacemi (Říčan a Krejčířová, 2006).

5. Organizace rodinného systému, vztahy mezi jednotlivými členy rodiny

V neúplných rodinách je péče o dítě s postižením nebo nemocí obtížnější. Pokud jsou v rodině další zdravé děti, je pro rodiče jednodušší se se situací vyrovnat. Je-li však dítě s postižením zároveň prvním dítětem v rodině, mohou mít rodiče strach z přijetí dalších dětí do rodiny. Ve větších rodinách je situace náročná pro starší sestru dítěte s postižením, která často přebírá povinnosti v péči o dítě. Význam pro přijetí dítěte do rodiny má i kvalita vztahu mezi manželi a jejich schopnost spolupráce (Říčan a Krejčířová, 2006).

6. Strategie zvládnání stresu

Každý jedinec se se zátěžovou situací vyrovnává individuálně a využívá k tomu vlastní strategie zvládnání stresu. Nelze říct, že by nějaký způsob zvládnání zátěže byl lepší než jiný, je však důležité, aby byl pro daného jedince efektivní (Říčan a Krejčířová, 2006). Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) uvádějí, že strategie zvládnání se u matek a otců liší. U otců trvá déle fáze popírání. Je tomu tak možná

proto, že s dítětem netráví tolik času jako matka. Také mají větší sklony k úniku z rodiny. Mohou např. zůstat déle v práci.

Sobotková (2012) mluví o **rodinné resilienci**, což je dle ní odolnost jednotlivých členů rodiny vůči zátěži. Autorka chápe funkční a odolnou rodinu jako rodinu, která je soudržná, dokáže se adaptovat na nové situace a probíhá v ní otevřená komunikace. Autorka se podrobněji zabývá **adaptabilitou** rodiny, tedy schopností rodiny přizpůsobit se změnám. V rodině dochází v souvislosti s **vývojovým a situačním stresem** ke změnám její struktury, rolí a pravidel. Vývojovým stresem autorka rozumí tranzitorní krize neboli tzv. přechody, což může být např. vstup dítěte do školy. Situační stres autorka chápe jako nečekanou zátěž, která ovlivní fungování celé rodiny. Jedná se např. o narození dítěte s postižením.

7. Prostředí

Důležitá je konkrétní pomoc a podpora okolí. Rodina by se neměla uzavírat před okolím, ale měla by udržovat kontakt s přáteli a příbuznými. Při narušení vztahů s okolím může dojít ke zvýšení stresu v rodině a též se zvyšuje riziko, že dojde k týrání nebo zanedbávání dítěte (Říčan a Krejčířová, 2006).

2.4 Nevhodné výchovné přístupy rodičů

Rodiče mají zásadní vliv na rozvoj osobnosti svého dítěte. Postoje rodičů k dítěti jsou ovlivněny celou řadou aspektů, např. vlastní zkušeností rodičů z dětství, jejich vzděláním, hodnotovým systémem a emocemi, které při výchově dítěte prožívají. Některé přístupy rodičů nemusí být správné a mohou mít na vývoj osobnosti dětí negativní vliv (Matějček, 1992). Nevhodné výchovné přístupy rodičů mohou sloužit též jako **obranné mechanismy** v procesu vyrovnání se se skutečností. Mají rodičům usnadnit zvládnání náročné situace (Vágnerová, 2008). U rodičů, kteří nejsou schopni se s náročnou situací vyrovnat, může dojít k zafixování některého neadekvátního přístupu (Vágnerová, Hadj-Moussová a Štech, 1999). Matějček (2001) dodává, že s nevhodnými výchovnými postoji se setkáváme i v běžných rodinách. V rodinách s dítětem se zdravotním postižením jsou však častější a představují větší ohrožení pro dítě.

Vágnerová (2008) uvádí, že postoje rodičů k dítěti s postižením a jeho sourozencům mohou mít extrémní podobu. Autorka hovoří o dvou variantách nevhodného přístupu rodičů k dětem, které mohou nastat.

Extrémní přístupy rodičů k dětem:

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

Rodiče se zaměří na potřeby dítěte s postižením a jeho zdravému sourozenci se dostatečně nevěnují. Od zdravého dítěte očekávají, že bude nenáročné, bezproblémové, bude s péčí o svého sourozence pomáhat a v budoucnu se o něj postará. (Vágnerová, 2008). Děti mohou na svého sourozence s postižením žárlit a mohou k němu mít ambivalentní nebo až nepřátelský postoj (Bazalová, 2014). Podobně jako rodiče mohou i děti cítit vinu, např. za své negativní pocity vůči sourozenci s postižením, nebo za to, že jsou rády, že samy jsou zdravé (Říčan a Krejčířová, 2006). Některé děti se se svou rolí ztotožní a jednají dle očekávání rodičů. Nedostatek pozornosti od rodičů však může být příčinou **obranných reakcí** intaktního dítěte, které se snaží na sebe upozornit někdy i ne zcela vhodným způsobem (Vágnerová, 2008). U dítěte může dojít k tzv. **regresi**. Začne napodobovat chování sourozence s postižením, např. může po rodičích chtít, aby ho krmili. Může též dojít ke zhoršení jeho chování a prospěchu ve škole (Bittmann a Bittmannová, 2018).

2. **Koncentrace pozornosti a zájmu na zdravé dítě**

Rodiče zaměří svou pozornost na zdravé dítě. To by jim mělo vynahradit zklamání a nespokojenost, které zažívají kvůli dítěti s postižením. Na zdravé dítě tak mohou rodiče klást nepřiměřené nároky, které není schopno splnit a ovlivní to rozvoj jeho identity (Vágnerová, 2008).

Matějček (1992) uvádí tyto nevhodné výchovné styly, které mohou nastat v rodině s dítětem se zdravotním postižením:

- **Výchova zavrhuje**

Často k ní dochází skrytě. Rodiče nejsou schopni smířit se se skutečností a přijmout dítě takové, jaké je. Dítě s postižením pro ně představuje neúspěch, je pro ně zklamáním a nesplňuje jejich očekávání a představy. Může pak docházet k vědomému či nevědomému trestání dítěte jako příčiny neštěstí rodičů (Matějček, 1992). Pro rodiče je těžší přijmou dítě s mentálním postižením či výraznou vadou, zvláště když se dítě s postižením už narodí a vazba mezi rodiči a dítětem nebyla ještě vytvořena. Dítě je častěji odmítáno pouze jedním z partnerů. Rodiče mohou dítě svěřit do ústavní péče. Pokud si ho nechají doma, může docházet k týrání a zanedbávání takového dítěte (Říčan a Krejčířová, 2006). Vágnerová, Hadj-Mousová a Štech (1999) dodávají, že

rodiče, kteří nepřijímají dítě s postižením, se nechtějí identifikovat s rolí rodiče dítěte s postižením. Tato role pro ně představuje ohrožení jejich společenského postavení.

- **Výchova zanedbávající**

K zanedbávání dítěte dochází též častěji ve skryté podobě. Rozsah zanedbávání může být od mírného po hrubé zanedbávání a rodiče mohou dítě zanedbávat celkově, nebo zanedbávají jen některé jeho potřeby (Matějček, 1992).

- **Výchova rozmazlující**

Rodiče na dítě nemají žádné nároky, plní všechna jeho přání a obětují se pro něj. Mají k němu nezdravý citový vztah. Nechtějí, aby dítě dospělo a osamostatnilo se, ale aby na nich bylo stále závislé. Dítě má v rodině rozhodující slovo, rodiče pro něj nepředstavují autoritu (Matějček, 1992).

- **Výchova úzkostná**

Rodiče mají o dítě velký strach, proto ho nepřiměřeně ochraňují a přehnaně o něj pečují. Nedovolují mu dělat věci, které se jim zdají být nebezpečné. Dítě se může cítit frustrováno nedostatkem svobody a nemožností vyvíjet vlastní aktivitu. Dítě buď přijme pasivní roli, nebo se tomuto přístupu bude bránit. Může se chovat agresivně vůči rodičům nebo vyhledávat aktivity mimo domov, např. v nějaké partě (Matějček, 1992). Dítě se při tomto stylu výchovy cítí nejisté a méněcenné. Ztrácí motivaci k dosahování větších výkonů (Říčan a Krejčířová, 2006). Bůžek a Michalík (2000) v souvislosti s úzkostnou výchovou uvádějí pojem „naučená bezmocnost“. Děti jsou dle nich bezmocné, když mají něco samy zařídit, protože byly po celý život zvyklé na to, že problémy za ně řešil někdo jiný.

- **Výchova perfekcionistická**

Rodiče chtějí, aby jejich dítě bylo ve všem, nebo aspoň v některých věcech, dokonalé a úspěšné. Mohou po něm chtít, aby dosahovalo cílů, kterých se jim samotným nepodařilo dosáhnout. (Matějček, 1992). Dítě s postižením mohou rodiče přetěžovat nepřiměřenými nároky na jeho výkon. Srovnávají ho s ostatními dětmi a chtějí, aby se jim vyrovnalo (Matějček, 2001).

- **Výchova protekční**

Rodiče chtějí, aby jejich dítě bylo úspěšné, ale není pro ně podstatné, jakým způsobem toho dosáhnou. Za dítě řeší jeho záležitosti a pomáhají mu (Matějček, 1992). Po

ostatních chtějí, aby na dítě brali zvláštní ohledy. Problémy dítěte zveličují, nebo naopak zlehčují, podle toho, jak se to zrovna hodí. Dítě nemůže samo za sebe převzít zodpovědnost a osamostatnit se (Matějček, 2001).

Bůžek a Michalík (2000) uvádějí, jak by měla vypadat **správná výchova dítěte v rodině**. Rodiče by měli na děti klást přiměřené nároky vzhledem k jejich věku a schopnostem a ke každému dítěti by měli přistupovat individuálně. Děti by se v rodině měly cítit milovány, plně přijímány a respektovány. Rodiče by měli být svým dětem oporou, ale neměli by jim vše usnadňovat. Měli by je učit překonávat překážky a vést je k samostatnosti. Dle Pipekové et al. (2010) je podstatné, aby rodiče byli ve výchově jednotní. Pokud znají problémy svých dětí, vzájemně spolu komunikují a spolupracují, je to nejlepší prevencí špatného výchovného přístupu k dětem.

2.5 Souhrn

V kapitole jsem se věnovala rodině s dítětem se zdravotním postižením. Nejprve jsem vymezila pojem zdravotní postižení z pohledu různých autorů. Poté jsem uvedla specifika rodin s dítětem se zdravotním postižením. Problémem těchto rodin může být náročná finanční situace, protože matka často pečuje o dítě s postižením a otec převezme roli hlavního živitele rodiny. Z tohoto důvodu mají rodiče méně času na své další děti. Uvedla jsem, jak se liší skutečnost, když se narodí dítě s postižením, od později vzniklého postižení. Narození dítěte s postižením pro rodinu představuje zátěž, se kterou se musí vyrovnat. U rodičů může dojít ke krizi rodičovské identity. Rodiče i ostatní členové rodiny prožívají fáze vyrovnávacího procesu od šoku, přes popření až po přijetí situace. Tento proces však není nikdy zcela ukončen. Může dojít např. ke změně stavu dítěte a rodiče se musejí se situací znovu vyrovnávat. Na proces vyrovnávání se se situací působí řada dalších faktorů, např. typ postižení, jeho příčina, osobnost dítěte, organizace rodinného systému a v neposlední řadě strategie zvládání zátěže. V procesu vyrovnávání se se zátěží se mohou objevit obranné mechanismy, např. únik ze situace nebo zvýšená aktivita. Jedním z obranných mechanismů je i nevhodný přístup rodičů k dítěti, kdy mohou svou pozornost zaměřit na dítě s postižením, nebo naopak na jeho zdravého sourozence.

3 SOUROZENECKÉ VZTAHY

V této stěžejní kapitole se budu zabývat specifiky sourozeneckých vztahů v rodině s dítětem se zdravotním postižením. Uvedu, jaké jsou potřeby intaktních sourozenců v rodině. Poté se budu věnovat sourozeneckým konstelacím a též se zmíním o problematice žárlivosti a rivality v rodinách s dítětem s postižením. Uvedu i některé současné výzkumy, které se danou problematikou zabývají.

Matoušek a Pazlarová (2010) uvádějí, že pokud je v rodině více dětí, rodiče musí svou pozornost mezi ně rozdělit. Dítě nemá rodiče jen pro sebe. Více sourozenců v rodině znamená též více vztahů. Ty mohou být pro dítě naopak přínosem. Vágnerová (2012) podtrhuje důležitost vzájemných interakcí mezi sourozenci. Dítě díky nim získává nové zkušenosti a sociální dovednosti. Učí se komunikovat, spolupracovat, řešit konflikty, dělat kompromisy. Sourozenci spolu v rodině tráví hodně času. Jsou si věkově blíže, proto si mnohdy spolu rozumí lépe než s rodiči. Každé dítě má v rodině určité postavení, které je ovlivněno jeho věkem a pořadím narození.

3.1 Sourozenec dítěte se zdravotním postižením

Skutečnost postižení dítěte má vliv na celou rodinu. Velkou zátěž to představuje též pro další sourozence dítěte s postižením. Rodiče by s nimi měli o sourozencově postižení mluvit a přiměřeně jejich věku jim vysvětlit, co tato skutečnost obnáší (Pipeková et al., 2010). Měli by dětem říct, jak se postižení jejich sourozence projevuje, jak se bude jejich sourozenec chovat a jaký bude mít jeho postižení vývoj v budoucnu. Pokud by děti nechápaly specifické projevy sourozencova postižení, mohly by prožívat pocity úzkosti. Děti by měly vědět, že je mají rodiče rádi i přesto, že hodně času musí věnovat dítěti s postižením (Strnadová, 2008).

Požadavky na intaktního sourozence

Rodiče mají někdy na své zdravé dítě nepřiměřené požadavky. Chtějí po něm, aby svého sourozence tolerovalo a aby pomáhalo v péči o něj. Rodiče si často myslí, že dítě chápe nutnost věnovat se více potřebám dítěte s postižením. Zdravé dítě však nemusí být na takové vývojové úrovni, aby tomu rozumělo. Může to vnímat jako nespravedlnost. Důsledkem může být jeho negativní postoj k sourozenci s postižením. Větší požadavky rodičů však mohou mít i pozitivní dopad. Dítě může být zodpovědnější, spolehlivější, tolerantnější k odlišnostem a ochotné pomáhat. Chápe, že jeho sourozenec potřebuje větší péči rodičů a všechno nezvládá

(Vágnerová, 2008). V rodině se též musí vyřešit, do jaké míry bude intaktní sourozenec pomáhat v péči o svého sourozence s postižením a kdo se bude o sourozence s postižením starat v budoucnu, až toho nebudou rodiče schopni (Bazalová, 2014). Rodiče mohou očekávat, že intaktní sourozenec převezme za svého sourozence s postižením zodpovědnost. Toto očekávání může být příčinou pocitů úzkosti u intaktních sourozenců (Strnadová, 2008).

Vztahy mezi sourozenci

Vztahy mezi sourozenci v rodině s dítětem se zdravotním postižením jsou specifické. Intaktní sourozenec si vybuduje určité strategie, aby se se zvláštnostmi sourozeneckého vztahu vyrovnal. Většinou přijímá **dominantně-ochranitelskou roli**. Chce svého sourozence s postižením chránit, přebírá za něj zodpovědnost. Může být též více tolerantní k odlišnostem a více empatický. Vztah mezi sourozenci však nemůže být vyvážený. Zdravý sourozenec nevnímá svého sourozence s postižením jako sobě rovného. Uvědomuje si jeho odlišnosti a jeho závislost na pomoci druhých. Sourozenec s postižením nemůže být jeho rovnocenným partnerem a soupeřem. Pokud je dítě s postižením starší, tak pro mladšího sourozence nemůže představovat ani vzor, který by mohl napodobovat (Vágnerová, 2008).

Postoj k sourozenci s postižením

Jaký bude mít zdravé dítě postoj k svému sourozenci s postižením, do velké míry záleží na přístupu rodičů k dětem. Na tom, zda dokážou rozdělit čas a pozornost mezi všechny své děti a zda na dítě bez postižení nebudou mít příliš velké požadavky (Vágnerová, 2008). Je též podstatné, jak rodiče problém vnímají a jak o něm mluví (Blažek a Olmrová, 1988). Postoj k sourozenci je ovlivněn i závažností sourozencova postižení, jeho chováním a možnostmi s ním komunikovat. Záleží též na osobnostních vlastnostech každého ze sourozenců (Bazalová, 2014).

Role intaktního sourozence

Pro dítě je náročné, aby přijalo **roli sourozence dítěte s postižením**. Může zažívat posměch a nevhodné poznámky od ostatních dětí a za svého sourozence se stydět (Vágnerová, 2008). Skutečnost, že má sourozence s postižením, může narušit jeho vztahy ke kamarádům a spolužákům. Někdy dítě svého sourozence s postižením brání a zastává se ho (Říčan a Krejčířová, 2006). Zvláště v dospívání může být pro dítě obtížné ukázat se na veřejnosti se svým sourozencem s postižením. V tomto období si dítě buduje vlastní identitu, kterou souzencovo postižení do velké míry ovlivňuje. Skutečnost souzencova postižení též ovlivňuje volbu

partnera. Intaktní sourozenec má strach z jeho reakce. Také může mít obavy, zda sám nebude mít dítě s postižením (Strnadová, 2008). Blažek a Olmrová (1988) uvádějí, že přítomnost sourozence s postižením může mít vliv na volbu povolání dítěte. Častěji si volí povolání, kde může pomáhat lidem. Vágnerová (2008) mluví o stigmatu rodiny. Rodina se liší od ostatních rodin. Dítě si tuto odlišnost uvědomuje a musí se s ní vyrovnat. Může ho to ovlivnit kladně i záporně.

Sourozenecké skupiny

Intaktnímu sourozenci může též pomoci, že se bude moct sdílet s někým, kdo má podobnou zkušenost jako on. Může to být jiný sourozenec dítěte s postižením (Bazalová, 2014). Existují též tzv. sourozenecké skupiny, kde může intaktní sourozenec sdílet své zkušenosti ze života se sourozencem s postižením. Dozví se tam další informace o sourozencově postižení (Strnadová, 2008).

Pozitivní přínosy sourozencova postižení pro intaktního sourozence

Skutečnost postižení sourozence může mít na intaktní dítě i pozitivní vliv. Může být víc tolerantní, zodpovědné a ochotné pomáhat druhým (Blažek a Olmrová, 1988). Dle Bazalové (2014) mohou být sourozenci dětí s postižením lépe připraveni na život. Jsou více vnímaví k potřebám druhých a váží si zdraví. Strnadová (2008) uvádí, že intaktní sourozenec získává zkušenosti, které může později uplatnit ve své vlastní rodině.

Trávení volného času

Rodiče někdy chtějí, aby intaktní sourozenec trávil veškerý svůj volný čas spolu se svým sourozencem s postižením. Myslí si, že to zlepší kvalitu vztahu mezi sourozenci. Může to však mít přesně opačný účinek. Rodiče by měli věnovat čas a pozornost i každému dítěti zvlášť. Rodinné aktivity se též nemusí vždycky přizpůsobovat tomu, aby se jich mohlo zúčastnit i dítě s postižením a nebylo ochuzeno o nějaký zážitek. Rodiče mohou některé výlety a aktivity podniknout jen s intaktními dětmi a nemusí za to cítit vinu (Bittmann a Bittmannová, 2018).

3.2 Potřeby intaktních sourozenců

Michalík (2010) upozorňuje, že by bylo třeba se dlouhodobě věnovat potřebám sourozenců osob s postižením. Aby bylo možné intaktní sourozence účinně podporovat, je třeba nejprve jejich potřeby znát. Thorová (2006) zastává názor, že potřeby dětí jsou obdobné jako potřeby rodičů.

Autoři uvádějí tyto potřeby intaktních sourozenců:

- Dítě potřebuje, aby mu rodiče přiměřeně jeho věku vysvětlili, co má jeho sourozenec za problém (Thorová, 2006).
- Rodiče by s dítětem měli otevřeně mluvit o postižení jeho sourozence. Měli by s ním hovořit o jeho obavách a ptát se ho na to, co prožívá. A to nejen v souvislosti se sourozencem s postižením (Bazalová, 2014).
- Dítě bez postižení by se mělo v rodině cítit milováno a přijímáno. Rodiče by mu měli naslouchat. Měli by ho ujistit, že chápou jeho negativní pocity vůči sourozenci s postižením a že jsou takové pocity běžné (Strnadová, 2008).
- Rodiče by si měli na intaktní dítě najít dostatek času a věnovat pozornost jeho potřebám. Měli by oceňovat jeho úspěchy a nepovažovat je za samozřejmé. Měli by nějaký čas trávit jen se svým intaktním dítětem a provádět s ním aktivity, které jeho sourozenec s postižením nezvládá (Thorová, 2006). Aby se mohli rodiče svému dítěti věnovat, mohou dítě s postižením svěřit do péče jiné osoby, např. příbuzného. Mohou též využít služby osobní asistence nebo odlehčovacích služeb (Bittmann a Bittmannová, 2018).
- Rodiče by měli dítěti poradit, jak má reagovat na nepříjemné dotazy okolí a jak se má bránit posměchu ostatních dětí. Mohou s ním takové situace nacvičit (Thorová, 2006).
- Rodiče by neměli na dítě klást nepřiměřené nároky v péči o sourozence s postižením (Thorová, 2006).

3.3 Sourozenecké konstelace

Sourozenecké konstelace se zabývají pořadím narození v rodině a jeho vlivem na rozvoj určitých vlastností jedince. Jako první se sourozeneckým konstelacím věnoval Alfred Adler. Sourozenecké konstelace však nevnímal jako absolutní. U jedince dle něj zvyšují pravděpodobnost výskytu určitých vlastností (Novák, 2007). S tím souhlasí Matějček (1992). Tvrdí, že pořadí narození nemá zásadní vliv na vývoj osobnosti jedince. Je jen jedním z mnoha faktorů, které na jedince působí. S tímto názorem souhlasí rovněž Vágnerová (2012, s. 325), která uvádí, že *„pořadí narození zvyšuje pravděpodobnost rozvoje určitých osobnostních rysů i způsobů chování, které jsou ve školním věku už dostatečně vyhraněné“*.

Sobotková (2012, s. 39) uvádí, že rodinná konstelace je *„sociálněpsychologické uspořádání rodiny“*. Dle ní sem patří *„osobnostní charakteristiky a citová vzdálenost členů rodiny, pořadí narození a pohlaví sourozenců, věkové rozdíly, dominantní či submisivní pozice, počet členů*

rodiny a další faktory“. Díky znalosti pořadí narození v rodině můžeme dle autorky lépe pochopit osobnost jedince.

Psychologický slovník vymezuje sourozenecké konstelace jako „*adlerovský výklad o pořadí, v jakém se dítě narodí do rodiny, jakou v ní hraje roli a co z toho vyplývá pro utváření jeho povahy*“ (Hartl a Hartlová, 2015, s. 271).

Matějček (1992, str. 82) uvádí, že „*základní charakteristikou sourozeneckého pořadí je jeho danost, stálost, osudovost*“. Nemůžeme si sami vybrat, kolikrát v pořadí sourozenců se narodíme. Autor však dodává, že osudovost je jev neutrální a záleží na jedinci, jak se s danou skutečností vyrovná. Podobně o sourozeneckém pořadí hovoří Vágnerová (2012, s. 325). Tvrdí, že „*relace dané pořadím narození jsou trvalého charakteru, přetrvávají po celý život*“.

3.3.1 Věkový rozdíl mezi sourozenci

Matějček (1992) upozorňuje, že na vztahy mezi sourozenci má vliv kromě pořadí narození též věkový rozdíl mezi nimi. Věkově blízcí sourozenci jsou v podobné vývojové fázi. Vzájemně si více konkurují a soupeří spolu. Mohou být však i partnery při hře a společných aktivitách. Autor uvádí, že rozdíl dvou nebo tří let by měl být podle přírodních národů „*přirozený*“. Šest let a více podle autora představuje velký věkový odstup. Děti vyrůstají jako jedináčci, netvoří skupinu. Podobně se k této problematice vyjadřují i Čapek a Čapková (2010). Autoři uvádějí, že rodiče někdy chtějí, aby se jim narodily děti blízko po sobě, protože by si mohly spolu hrát a mít společné aktivity. Takové děti však spolu často soupeří a žárlí na sebe. Zejména když jsou to sourozenci stejného pohlaví. Podle autorů je ideální věkový rozdíl aspoň dva a půl roku, aby už mělo starší dítě za sebou období vzdoru.

3.3.2 Role staršího a mladšího sourozence v rodině

Hartl a Hartlová (2015) uvádějí, že sourozenci nemohou mít v rodině stejné postavení. I v případě dvojčat je jedno z nich v roli staršího a druhé v roli mladšího sourozence.

Vágnerová (2012) popisuje, jaká jsou specifika role mladšího a staršího sourozence v rodině.

„*Starší dítě zpravidla získává dominantní pozici. Pro mladší sourozence je vzorem, který mohou obdivovat nebo na něj žárlit a cítit se jím odstrčeni.*“ (Vágnerová, 2012, s. 326). Se starším sourozencem se mladší sourozenec může ztotožnit, nebo se od něj naopak může chtít odlišit. Starší dítě má v rodině výsady, rodiče ho vnímají jako zralejší a rozumnější. Také však

na něj kladou větší požadavky a více toho od něj očekávají. U staršího dítěte se díky tomu rozvíjí určité vlastnosti. Jsou cílevědomé, zodpovědné, chtějí se prosadit a mají větší motivaci k výkonu (Vágnerová, 2012). V rodinách, kde rodiče sami na výchovu dětí nestačí, starší děti přebírají rodičovskou roli a pečují o své mladší sourozence (Matoušek a Pazlarová, 2010).

Mladší dítě v rodině je sice v roli podřízeného, ale jeho postavení má jisté výhody. Rodiče mu více odpustí, nekladou na něj tak vysoké nároky a jsou k němu laskavější. Starší sourozenec mladšího chrání, vede a pomáhá mu, ale může za něj chtít rozhodovat a též s ním manipuluje. Mladší dítě se snaží se starším sourozencem vycházet, ale může ho též vydírat, nebo na něj žalovat (Vágnerová, 2012). „*Starší sourozenci bývají nezávislejší, mladší závislejší a déle si udržují dětsky nezralé formy řeči.*“ (Blažek a Olmrová, 1988, s. 39).

Na vztah mezi sourozenci má vliv postoj, jaký k dětem zaujímají rodiče (Vágnerová, 2012). Když se v rodině narodí mladší dítě, jeho starší sourozenec ztrácí své výsadní postavení. Je „**sesazen z trůnu**“. Mladší dítě se pro něj stává konkurencí (Matoušek, 2003). Starší sourozenec má strach, že přijde o lásku a pozornost rodičů. Svého mladšího sourozence proto může odmítat a žárlit na něj. Reakcí na prožívané trauma může být regrese u staršího sourozence. Začne se chovat jako jeho mladší sourozenec a tím chce na sebe upoutat pozornost rodičů (Vágnerová, 2012).

3.3.3 Prvorození, prostřední a nejmladší sourozenci

Prvorození se narodili první do rodiny a rodiče se na nich učili své nové rodičovské roli (Hartl a Hartlová, 2015). Dle Blažka a Olmrové (1988, s. 39) „*prvorození bývají verbálně zdatnější, častěji postupují do vyšších škol, bývají považováni za nadanější a jsou více zaměřeni na výkon*“. Hartl a Hartlová (2015, s. 271) jmenují další vlastnosti prvorozených. Obvykle bývají „*vytrvalí, přesní, spolehliví, sebedisciplinovaní, snaží se vycházet s nadřizenými stejně dobře, jako vycházeli s rodiči, mnohdy přepínají své síly, neumějí říkat ne*“. Čapek a Čapková (2010) doplňují, že pro prvorozené jsou rodiče velkým vzorem. Proto se jim snaží zavděčit a chovají se tak, jak si to rodiče přejí. Když se pak do rodiny narodí další dítě, není vychováváno tak přísně jako dítě prvorozené. Autoři uvádějí, že prvorození jsou mnohdy zaměřeni na úspěch a je pro ně těžké smířit se s neúspěchem. Jsou soutěživí, kladou si vysoké cíle a neradi prohrávají.

Prostřední děti bývají dobrými vyjednavci, snadno se přizpůsobují a umí hledat kompromisy (Novák, 2007). Být prostředním dítětem v rodině je náročné. Takové dítě nemá výhody nejstarších, ani nejmladších dětí. V některých situacích je buď příliš velké, nebo příliš malé

(Šulová a Zaouche-Gaudron, 2003). Rodiče si prostředních dětí často nevšímají, proto tyto děti hledají pozornost ve skupině vrstevníků (Čapek a Čapková, 2010).

Nejmladší dítě v rodině bývá často rozmazlováno a všemi chráněno. Věnuje se mu celá rodina (Novák, 2007). Nejmladší děti jsou často kreativní, empatické a jednají spontánně (Blažek a Olmrová, 1988). Tyto děti bývají hlasité, předvádí se před ostatními a chtějí na sebe upoutat pozornost. Rodiče už většinou nejsou při jejich výchově tak důslední, proto nejmladší děti mohou být méně zodpovědné (Čapek a Čapková, 2010).

3.3.4 Sourozenecké konstelace v rodině s dítětem s postižením

Dítě s postižením má v rodině zvláštní postavení. Blažek a Olmrová (1988, s. 39) uvádějí, že dítě s těžkým postižením v rodině „*zaujme roli „nejmladšího“ bez ohledu na skutečné pořadí svého narození*“. „*Sourozenci za něj přebírají zodpovědnost, radí mu a pomáhají mu, tak jako by sami byli nejstarší.*“ (Veselá, 2010, s. 26). Leman (1997) říká, že dojde k výměně rolí mezi sourozenci.

Blažek a Olmrová (1988) tvrdí, že sourozencovo postižení hůře snáší jeho mladší zdraví sourozenci než sourozenci starší. S tím nesouhlasí Matějček (1992), který uvádí, že je lépe, když se nejprve narodí dítě s postižením a po něm přijde na svět další zdravé dítě. Dále je dle něj výhodnější, když je další dítě jiného pohlaví než jeho sourozenec s postižením. Rodiče pak sourozence tolik nesrovnávají. Blažek a Olmrová (1988) dále uvádějí, že nejnáročnější je situace pro starší sestry dětí s postižením, protože za své mladší sourozence často přebírají zodpovědnost. Rodiny, kde je více dětí, se dle autorů více podobají běžným rodinám.

Středová a Marková (1987) si všímají, že též pro dítě s postižením není jednoduché vyrovnat se s narozením mladšího zdravého sourozence. Toto dítě může těžko nést ztrátu výsadního postavení v rodině a na mladšího sourozence žárlí. Situaci někdy nese hůře než jiné děti. Autorka dále uvádí, že mladší sourozenec bývá pro dítě s postižením velkým přínosem. Může se pro něj stát vzorem, který bude napodobovat.

Leman (1997) rodičům doporučuje, aby každé dítě vnímali jako jedinečnou bytost a přistupovali ke svým dětem individuálně. Všechny děti v rodině by se měly cítit milovány a přijímány.

3.4 Žárlivost a rivalita

Žárlivost a rivalitu nemusíme chápat jenom jako jevy negativní. Matějček (1992, s. 79) uvádí, že „*žárlivost a rivalita mohou svým způsobem dokonce pozitivně stimulovat sociální i kognitivní vývoj dítěte, přispívat k diferenciaci jeho osobnosti a k utváření jeho identity*“. Rivalita a žárlivost se často vyskytuje i v rodinách s dítětem se zdravotním postižením. Zdraví sourozenci žárlí na pozornost, která je věnována sourozencům s postižením (Bazalová, 2014). Žárlivost se objevuje i u dětí s postižením, které narozením mladšího sourozence ztrácejí své výsadní postavení a musí se o pozornost rodičů dělit (Středová a Marková, 1987).

V psychologickém slovníku je **žárlivost** definována jako „*forma úzkosti vznikající z pocitu nejistoty, strachu ze ztráty milované osoby*“ (Hartl a Hartlová, 2015, s. 711). Psychologický slovník dále uvádí žárlivost dětskou neboli sourozeneckou. Ta se běžně objevuje u všech dětí. Sourozenci soupeří o pozornost rodičů (Hartl a Hartlová, 2015).

Vančurová (1987, s. 128) jmenuje emoce, které jsou se žárlivostí spojené. Jsou to „*zlost, sebelítost, pocit ublížení, křivdy a zármutek*“. Matějček (1992) uvádí, že žárlivost mezi sourozenci je do určité míry přirozená. Sourozenci jsou si blízcí. Žijí ve stejném prostředí se stejnými lidmi, mají však jiné vlastnosti. Každý z nich si hájí svá práva a potřeby. Dle Vančurové (1987) žárlivost ovlivňuje celou osobnost a je spojena s dalšími emočními výchyly. „*Žárlivé děti bývají často sobecké, rvavé, bojovné, bývají úzkostně fixovány na některého z rodičů, mívají neurotické sny.*“ (Vančurová, 1987, s. 128).

Podle Nováka (2009) se odhaduje, že více než 50 % sourozenců reaguje žárlivě na narození mladšího sourozence. Dle autora by žárlivost měla brzo vymizet, i když jsou případy, kdy přetrvává až do dospělosti. Autor upozorňuje na to, že rodiče často žárlivost u dětí podporují. Třeba tím, že děti vzájemně srovnávají a dávají jedno druhému za příklad. Dle autora častěji žárlí děti, které se necítí bezpodmínečně milovány a které prožívají frustraci z toho, že nesplnili očekávání rodičů, a rodiče proto mají více rádi jejich sourozence.

Novák (2009) konstatuje, že výzkumy neprokázaly, že by na žárlivost mělo vliv pohlaví dítěte nebo jeho sourozenecká konstelace. I když některé výzkumy ukázaly, že žárlivost bývá silnější u prvorozených chlapců. Žárlivost je podle autora způsobena malým zájmem o dítě ze strany dalších členů rodiny. Dle autora bývá více žárlivosti v rodinách s menším počtem dětí, zvláště v rodinách s dvěma dětmi. U otázky pohlaví White a Mullen (2006) uvádějí, že podle některých

výzkumů mají mezi sebou větší žárlivost sourozenci stejného pohlaví, avšak podle jiných výzkumů je tomu naopak.

Novák (2009) upozorňuje, že projevy žárlivosti by se neměly potlačovat, protože může dojít k jejich somatizaci. Mohou se objevit poruchy příjmu potravy, bolesti břicha, pomočování či nespavost. Také může dojít k regresi do nižšího vývojového stadia. Stejného názoru je Vančurová (1987). Uvádí, že pro vývoj dítěte je lepší, když bude moct žárlivost projevit, ne ji potlačovat a skrývat. Dle autorky se žárlivost může projevit formou otevřeného útoku, ale může jít i o projevy nepřímé, nebo dokonce o hrané projevy lásky k sourozenci.

Rivalita je v psychologickém slovníku vymezena jako „*vztah soupeření mezi dvěma nebo více jedinci, skupinami či institucemi se snahou získat tytéž nebo větší výhody, hodnoty aj. než druhá strana*“. Sourozenecká rivalita je v něm definována jako „*souborný termín pro agresivní, závistivé a hašteřivé vztahy mezi sourozenci*“ (Hartl a Hartlová, 2015, s. 511).

Vágnerová (2012) zastává názor, že mezi sourozenci, kteří mají mezi sebou menší věkový odstup, je rivalita silnější. S tím souhlasí Oehler (2007), podle něhož největší rivalita vzniká mezi dvojčaty, mezi sourozenci stejného pohlaví a mezi sourozenci, kteří mají mezi sebou malý věkový rozdíl.

Oehler (2007) tvrdí, že na rivalitu mezi sourozenci má vliv kvalita vztahu mezi rodiči. Čím lépe spolu rodiče vycházejí, tím menší je rivalita mezi sourozenci. White a Mullen (2006) doplňují, že rivalita mezi sourozenci se snižuje, když rodiče dokážou všem svým dětem saturovat jejich potřeby a na žádné z nich nezapomínají.

Porucha sourozenecké rivalryity je v Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů, desátá revize (MKN-10, 2018) zařazena do kategorie emočních poruch s nástupem specifickým pro dětství. Podle Hartla a Hartlové (2015) se s ní nejčastěji setkáme po narození mladšího sourozence. Autoři uvádějí, že nejde o mírnou žárlivost či rivalitu, ale je to velmi silná emoční porucha, která je spojena s psychosociálními problémy. Projevy mohou být různé. Od neochoty se dělit až po nepřátelství a fyzické napadání sourozence. Objevuje se regrese, neposlušnost, vzdor vůči rodičům, zlost, úzkost a problémy se spánkem. Novák (2007) dále jmenuje další projevy, např. zhoršení školního prospěchu a tzv. neurotické krádeže. Ty neslouží k tomu, aby se dítě obohatilo, ale aby mělo úspěch u vrstevníků, kterým pak peníze nebo ukradené věci rozdává.

3.5 Současné výzkumy zaměřené na danou problematiku

Výzkumy v problematice sourozenců osob se zdravotním postižením se věnují různým aspektům života těchto sourozenců. Zaměřují se na vztahy mezi sourozenci, na pocity, které intaktní sourozenci prožívají, na jejich potřeby a způsoby zvládnání zátěžové situace. V poslední době se výzkumy věnují i pozitivním vlivům zátěžové situace na intaktního sourozence a jeho rodinu. Uvedu některé výzkumy, které se danou problematikou zabývají.

Prožívání sourozenců

Na zkoumání prožívání intaktních sourozenců se ve své studii zaměřili Shivers a Dykens (2017). Zabývali se pocity dospívajících sourozenců vůči jejich sourozencům s postižením a bez postižení. Ze závěrů studie vyplývá, že sourozenci osob s mentálním a vývojovým postižením zažívají větší pocity úzkosti než sourozenci osob bez postižení. Mareš (2013) se ve své přehledové studii věnoval problémům zdravých dětí, které mají nemocného sourozence. Z výzkumů vyplývá, že na zdravé sourozence rodiče nemívají dostatek času, protože se zaměřují na děti nemocné. To zhoršuje kvalitu života zdravých sourozenců a způsobuje to u nich problémy psychické, sociální a behaviorální. Prožívají situaci různě. Mohou prožívat frustraci, strach, smutek, vztek, pocity viny a úzkost. To má pak vliv na jejich chování a sociální interakce.

Vztahy sourozenců

Floyd, Costigan a Richardson (2016) se ve své studii zaměřili na vztahy mezi sourozenci, kdy jeden ze sourozenců měl mentální postižení. Zkoumali vývoj vztahu sourozenců od dospívání do mladé dospělosti. Došli k závěrům, že s rostoucím věkem si byli sourozenci emocionálně blíží a snížila se míra konfliktů mezi nimi. Pokud se intaktní sourozenci podíleli na péči o sourozence s postižením, měli k němu bližší vztah. Aspekty jako pohlaví, pořadí narození a věkové rozestupy neměly na vývoj vztahu v tomto období zásadní vliv. Jiný výzkum zaměřený na vztahy provedli Kramer, Hall a Heller (2013). Ve své studii zkoumali vzájemný vztah mezi dospělými intaktními sourozenci a jejich sourozenci s postižením. Zjistili, že na vzájemný vztah mezi sourozenci má vliv společné trávení volného času a rozdělení rolí v rodině. Pomoc a podpora mezi sourozenci může být vzájemná. Intaktní sourozenci mohou pomáhat svým sourozencům s postižením (např. při hledání zaměstnání) a sourozenci s postižením zase jim (např. s hlídáním svých neteří a synovců). Hall a Rossetti (2018) se zabývali zkoumáním rolí, které zaujímá dospělý sourozenec vůči svému sourozenci s mentálním nebo vývojovým postižením. Zjistili, že sourozenci mohou mít např. roli pečovatele, přítele, právního zástupce, advokáta nebo organizátora akcí.

Potřeby intaktních sourozenců

Kárová, Blatný a Bendová (2009) se ve své přehledové studii věnovali tématu psychosociálních potřeb sourozenců dětí s onkologickým onemocněním. Stanovili dva hlavní okruhy problémů, které se v publikacích vyskytují, a to změny v životě zdravých sourozenců (např. méně pozornosti od rodičů, více povinností v péči o sourozence, méně času na vlastní aktivity, nutnost větší samostatnosti) a silné pocity, které prožívají (např. úzkost, strach, smutek, žárlivost, odmítnutí, pocity viny, zlost). Dále uvádějí faktory, které usnadňují vyrovnání se se změnami. Patří sem informovanost dětí o problému sourozence, potřeba aktivní účasti na péči o sourozence a potřeba podpory věnovat se vlastním aktivitám.

Postižení sourozence jako zátěž

Skutečnost postižení sourozence přináší zátěž celé rodině. Musí se s ní vyrovnat i sourozenci dětí s postižením. Intaktní sourozenci se přizpůsobují danému faktu různými způsoby. Giallo a Gavidia-Payne (2006) ve své studii zkoumali faktory, které ovlivňují zvládání zátěže u sourozenců. Pro zvládání zátěže v rodině jsou důležité faktory jako odolnost rodiny, úroveň komunikace v rodině, schopnost řešit problémy a též zvyky a rituály v rodině. Z výsledků studie vyplývá, že tyto faktory mají na odolnost sourozenců vůči zátěži větší vliv než jejich vlastní copingové strategie. Na zvládání zátěžové situace se ve svém výzkumu zaměřili i Štěpánová a Blatný (2009). Věnovali se životní zkušenosti sourozenců osob s mentálním postižením. Zjišťovali, jaké kritické momenty se objevují v životě sourozenců, co jim pomáhá zvládat zátěžové situace a jestli jsou na dané skutečnosti schopni najít nějaká pozitivita. Jako kritické momenty vnímali sourozenci např. prožívání negativních emocí, velké požadavky rodičů, nedostatek pozornosti rodičů, stres v rodině a specifika pro výběr partnera, kdy má být partner schopný přijmout jejich sourozence s postižením. Zdrojem opory pro zvládání zátěžové situace může být možnost s někým sdílet svou zkušenost, dobrá komunikace v rodině, podpora partnera a svépomocné skupiny. Sourozenci byli schopni najít na své situaci i pozitivita.

Sourozenecké skupiny

Pomoc a podporu mohou intaktní sourozenci najít v sourozeneckých skupinách. Rye, Hicks a Falconer (2018) se ve svém výzkumu zabývaly vlivem sourozeneckých skupin na zvládání zátěžové situace u intaktních sourozenců. Autorky zjistily, že sourozenecké skupiny mají pozitivní vliv na budování odolnosti sourozenců prostřednictvím rozvoje strategií zvládání stresu a sourozencům pomáhá, když mohou svou situaci sdílet s lidmi, kteří zažívají něco podobného.

Posttraumatický rozvoj

Další oblastí zkoumání je pozitivní přínos zátěžové situace pro sourozence a celou rodinu. Člověk může na traumatickou situaci reagovat různě. Vágnerová (2008) uvádí, že může dojít k rozvoji "posttraumatické stresové poruchy". Negativní událost však může přinést i pozitivní důsledky (Mareš, 2008). V literatuře se pro tento proces používá termín „posttraumatický rozvoj“ (posttraumatic growth). Tento termín uvádějí např. Tedeschi a Calhoun (1996). Podle Mareše (2008) se tento pojem někdy překládá jako „posttraumatický růst“. Autor však má vůči tomuto překladu výhrady, protože slovo "růst" bývá spíše spojeno se somatickými změnami než s celkovou změnou osobnosti. Dle něj stojí termín "posttraumatický rozvoj" v protikladu k termínu "posttraumatická stresová porucha". *„Posttraumatický růst je definován jako pozitivní změny v prožitcích a zkušenostech člověka, který musel čelit traumatu a vyrovnat se s ním.“* (Štěpánová a Blatný, 2009, s. 257). Štěpánová a Blatný (2009) ve svém výzkumu zjistili, že sourozenci osob s postižením mohou být např. více tolerantní k rozdílům, více zodpovědní a umí lépe zvládat náročné situace.

3.6 Souhrn

V kapitole jsem se zaměřila na vztahy mezi intaktními sourozenci a sourozenci s postižením. Nejprve jsem uvedla, jaká specifika přináší role sourozence dítěte s postižením. Rodiče často kladou na intaktního sourozence nepřiměřené požadavky a očekávají od něj pomoc s péčí o sourozence. Dítě ve vztahu k sourozenci zpravidla přijímá dominantně-ochranitelskou roli. Sourozenec pro něj není rovnocenným soupeřem ani partnerem. Dále jsem se věnovala sourozeneckým konstelacím a tomu, jaké postavení zaujímá v rodině dítě s postižením. Se sourozeneckou problematikou souvisí též žárlivost a rivalita. Ty jsou v menší míře běžné a objevují se v každé rodině. Sourozenci spolu soupeří o pozornost rodičů. Žárlivost a rivalita se však mohou vystupňovat a může dojít k poruše sourozenecké rivality, což je velká emoční porucha, která má negativní dopady na dítě a celou jeho rodinu. Uvedla jsem též výzkumy, které se problematice sourozenců osob s postižením věnují.

VÝZKUMNÁ ČÁST

4 METODICKÁ VÝCHODISKA VÝZKUMU

4.1 Výzkumný problém

Postižení dítěte ovlivňuje celou jeho rodinu. Výzkumy rodin s dítětem se zdravotním postižením se často zaměřují na rodiče těchto dětí nebo na samotné děti s postižením. Opomíjenou skupinou jsou však intaktní sourozenci, kterým se ve výzkumech nevěnuje náležitá pozornost. Skutečnost sourozcova postižení pro ně může být zátěžová a musí se s ní vyrovnat. Aby bylo možné intaktním sourozcům nabídnout odpovídající pomoc a podporu, je třeba výzkumů, které by se na danou problematiku zaměřily. Prevendárová (1996) se ve své studii zabývala rodinami s dítětem s postižením a vztahy mezi sourozenci z pohledu rodičů. Životu sourozců osob s mentálním postižením z pohledu intaktních sourozců se ve své studii věnovali např. Štěpánová a Blatný (2009).

Problematiku sourozců osob se zdravotním postižením vnímám jako důležitou, avšak u nás zatím málo prozkoumanou. Z tohoto důvodu jsem se rozhodla, že se ve svém výzkumu zaměřím na vztah mezi sourozenci, kdy jeden z nich je zdravotně postižený, z pohledu intaktních sourozců.

4.2 Cíl výzkumu a stanovení výzkumných otázek

Cílem výzkumu je deskripce vztahových vazeb mezi sourozenci intaktními a sourozenci s postižením z pohledu intaktních sourozců.

Na základě vymezeného cíle jsem stanovila tyto výzkumné otázky:

1. *Jak intaktní sourozenci prožívali skutečnost sourozcova postižení?*
2. *Jak intaktní sourozenci popisují svůj vztah k sourozenci s postižením?*
3. *Jak se skutečnost sourozcova postižení projevila v rodině?*
4. *Jaká negativa přináší jedinci skutečnost sourozcova postižení?*
5. *Jaká pozitiva přináší jedinci skutečnost sourozcova postižení?*
6. *Co pomáhá intaktním sourozcům vyrovnat se se skutečností sourozcova postižení?*

4.3 Design výzkumu

Vzhledem ke stanovenému cíli jsem pro realizaci výzkumu zvolila **kvalitativní přístup**, který umožní lépe popsat prožité zkušenosti sourozenců osob s postižením.

Na rozdíl od kvantitativního výzkumu, je kvalitativní výzkum „*nenumerické šetření a interpretace sociální reality*“ (Disman, 2000, s. 285). Podle Reichela (2009) nelze říct, že by byl jeden přístup lepší než druhý, ale tyto přístupy se vzájemně doplňují. S jeho názorem se ztotožňují i Švaříček, Šed'ová et al. (2007). Kvalitativní přístup se snaží porozumět zkoumanému jevu a vytvořit jeho obraz „*v co možná nejkompexnější podobě, včetně podob jeho vztahů s dalšími aspekty*“ (Reichel, 2009, s. 40). „*Logika kvalitativního výzkumu je induktivní, teprve po nasbírání dostatečného množství dat začíná výzkumník pátrat po pravidelnostech, které se v těchto datech vyskytují, formuluje předběžné závěry a hledá pro ně další oporu v datech.*“ (Švaříček, Šed'ová et al., 2007, s. 24). Strauss a Corbin (1999) uvádějí, že obvyklými metodami kvalitativního výzkumu jsou rozhovor a pozorování. Švaříček, Šed'ová et al. (2007) upozorňují, že výsledky kvalitativního výzkumu nelze z důvodu nízkého počtu informantů zobecňovat. Platí jen pro daný vzorek informantů.

4.4 Charakteristika výzkumného souboru

Před výzkumem jsem si stanovila tato kritéria pro zařazení informanta do výzkumu:

- *Informant má bratra či sestru se zdravotním postižením.*
- *Informant je starší dvanácti let, aby byl schopen svou situaci v rodině popsat.*

Informanty jsem vybírala **metodou záměrného výběru**. Vyhledávala jsem tedy jedince, kteří splňují daná kritéria a jsou zároveň ochotni se výzkumu zúčastnit (Miovský, 2006). Touto metodou bylo získáno deset informantů. Další dva informanti byli do výzkumu vybráni **metodou sněhové koule**, kdy oslovení informanti poskytli kontakt na další vhodné jedince.

Výzkumný soubor tedy tvořilo dvanáct informantů, tři muži a devět žen, ve věkovém rozmezí 16 až 28 let. Průměrný věk informantů byl 21 let. Šest informantů bylo starších než jejich sourozenec s postižením, čtyři byli mladší a dva informanti byli se svým sourozencem dvojčata. Dva informanti byli ze stejné rodiny. Podrobné informace o informantech uvádím v tabulce.

	Informant		Sourozenec s postižením			Rodina	
	Pohlaví	Věk	Bratr/ sestra	Věk	Typ postižení	Počet děti	Pořadí narození infor- manta
R1	M	25	bratr	25	lehké mentální postižení, epilepsie	4	3.
R2	M	18	sestra	20	atypický autismus, strabismus, tělesné postižení, těžké mentální postižení	6	3.
R3	Ž	28	bratr	36	DMO, středně těžké mentální postižení	4	4.
R4	Ž	21	sestra	10	tuberózní skleróza, DMO, epilepsie, hluboké mentální postižení	4	1.
R5	M	21	sestra	20	atypický autismus, strabismus, tělesné postižení, těžké mentální postižení	6	1.
R6	Ž	16	sestra	7	Downův syndrom, lehké mentální postižení	5	4.
R7	Ž	26	sestra	25	DMO, dysartrie, těžké tělesné postižení, bez mentálního postižení	3	1.
R8	Ž	16	bratr	19	úplná hluchota (využívá kochleární implantát)	2	2.
R9	Ž	21	bratr	21	DMO (hemiparetická forma), bez mentálního postižení	2	1.
R10	Ž	22	bratr	19	Pierre-Robinův syndrom, ADD, levostranná hluchota (na druhém uchu lehká ztráta sluchu)	2	1.
R11	Ž	22	sestra	36	Downův syndrom, středně těžké mentální postižení	3	3.
R12	Ž	20	bratr	9	Downův a Edwardsův syndrom, hluboké mentální postižení	3	1.

Tabulka 1 – Charakteristika výzkumného souboru

4.5 Metoda sběru dat

Ke sběru dat jsem zvolila **metodu polostrukturovaného rozhovoru**, která spojuje výhody rozhovoru strukturovaného a nestrukturovaného. U této metody máme předem připravený seznam otázek, které však můžeme v průběhu rozhovoru dle potřeby modifikovat či doplňovat a nemusíme striktně dodržovat pořadí kladených otázek (Reichel, 2009).

Je důležité, aby rozhovor probíhal v klidném nerušeném prostředí. Výzkumník i informant by si na něj měli vyhradit dostatek času.

4.6 Realizace výzkumu

Sběr dat k výzkumnému šetření probíhal v březnu a dubnu roku 2019. Přes e-mail nebo přes sociální síť jsem oslovila dvanáct osob, které splňovaly stanovená kritéria. S výzkumem souhlasilo deset z nich. Dva informanti (R2, R9) poskytli kontakt na další dvě osoby (R5, R12), které jsem poté oslovila a s účastí ve výzkumu souhlasily. Výzkumu se tedy zúčastnilo dvanáct informantů. S informanty jsem se individuálně domluvila, kdy a kde bude rozhovor probíhat. Snažila jsem se jim vyjít vstříc a přizpůsobila jsem se jejich možnostem. Informantům jsem dopředu zaslala otázky k rozhovoru (viz PŘÍLOHA 1), aby se na něj mohli připravit.

Rozhovory proběhly v klidném prostředí bez přítomnosti třetích osob, nejčastěji v místě bydliště či studia informanta. Délka rozhovorů byla průměrně 23 minut.

4.7 Etické aspekty výzkumu

Při realizaci výzkumu je třeba dodržovat etické zásady, především dbát na ochranu soukromí informantů. Je třeba odstranit všechna data, na jejichž základě by bylo možné osobu identifikovat.

Před rozhovorem jsem informantům vysvětlila záměr výzkumného šetření a seznámila jsem je s průběhem rozhovoru. Poté jsem jim předložila informovaný souhlas (viz PŘÍLOHA 2), aby svým podpisem stvrdili, že souhlasí s účastí ve výzkumu. Ujistila jsem je, že veškerá poskytnutá data budou anonymizována a bude s nimi zacházeno tak, aby nemohla být zneužita. Účastníky jsem seznámila s možností neodpovídat na všechny otázky a s možností z výzkumu kdykoli bez udání důvodů odstoupit.

Informanty jsem požádala o svolení nahrát si rozhovory na diktafon. Ujistila jsem je, že nahrávku využiji jen pro účely zpracování výzkumu a nedostane se do rukou třetích osob. Jedna informantka s nahráváním rozhovoru nesouhlasila, proto jsem si její odpovědi v průběhu rozhovoru zaznamenávala. Ostatní informanti mi dali souhlas k nahrávání rozhovoru.

Při analyzování a interpretaci dat jsem odstranila veškeré informace, které by prozrazovaly identitu informantů. Místo jmen informantů uvádím písmeno R a číslo pořadí rozhovoru. Jména sourozenců jsem nahradila v případě bratrů písmeny XY a v případě sester písmeny XX.

4.8 Metody zpracování a analýzy dat

Abych mohla získaná data analyzovat, provedla jsem nejprve doslovnou transkripci rozhovorů do textové podoby. Audiozáznamy jsem opakovaně poslouchala a kontrolovala jsem, zda se shodují s přepsaným textem. Případné nesrovnalosti textu s nahrávkou jsem opravila.

Přepsaný text jsem poté upravila tzv. **redukcí prvního řádu**, jejíž cílem je převést text do plynulejší podoby a usnadnit následnou práci s ním. V textu jsem vynechala výrazy, které narušovaly jeho plynulost a tzv. slovní vatu (Miovský, 2006).

Získaná data jsem analyzovala **metodou zakotvené teorie**. V první fázi, která se nazývá otevřené kódování, jsem k datům přiřazovala kódy. Při kódování jsem využila **techniku barvení textu**. Barevně jsem si vyznačila pasáže, které se vztahovaly k jednotlivým výzkumným otázkám. Miovský (2006, s. 219-220) pojem kódování vysvětluje jako „*přiřazování klíčových slov či symbolů k částem textu tak, aby byla umožněna snadnější a rychlejší práce s těmito částmi a bylo možné prostřednictvím kódů kdykoli snadno pracovat s většími významovými celky*“. Významově podobné kódy jsem seskupila do kategorií. Některé kategorie byly tvořeny více subkategoriemi. V druhé fázi analýzy, při tzv. axiálním kódování, jsem hledala vztahy mezi jednotlivými kategoriemi. Ve třetí fázi, která nese název selektivní kódování, jsem zvolila jednu centrální kategorii, která se vztahuje k ostatním kategoriím.

5 VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

V této kapitole se zaměřím na výsledky výzkumného šetření. Nejprve popíšu jednotlivé kategorie a subkategorie a uvedu výsledný diagram. Poté odpovím na výzkumné otázky. Uvádím i limity výzkumu, které mohly výsledky výzkumného šetření zkreslit.

Celkem jsem našla 11 kategorií, které se vztahují k centrální kategorii nazvané **Vztah se sourozencem**. Ostatními kategoriemi jsou: Prožívání skutečnosti sourozencova postižení, Život v rodině, Negativní aspekty, Pozitivní aspekty, Copingové strategie, Vnímání sourozence s postižením, Kamarádi a okolí, Plánování budoucnosti, Postižení sourozence a Osobnost intaktního sourozence. Některé kategorie jsou tvořeny subkategoriemi. Výsledkem analýzy dat je diagram, který znázorňuje vztahy mezi centrální kategorií a ostatními kategoriemi. Nad vztahy mezi kategoriemi jsem se zamýšlela „v duchu kódovacího paradigmatu, které zahrnuje podmiňující vlivy, kontext, strategie jednání a interakce a následky“ (Strauss a Corbin, 1999, s. 70). Mezi kategoriemi jsem tedy hledala vztahy příčiny a následku a též intervenující podmínky, kdy jedna kategorie působí na druhou.

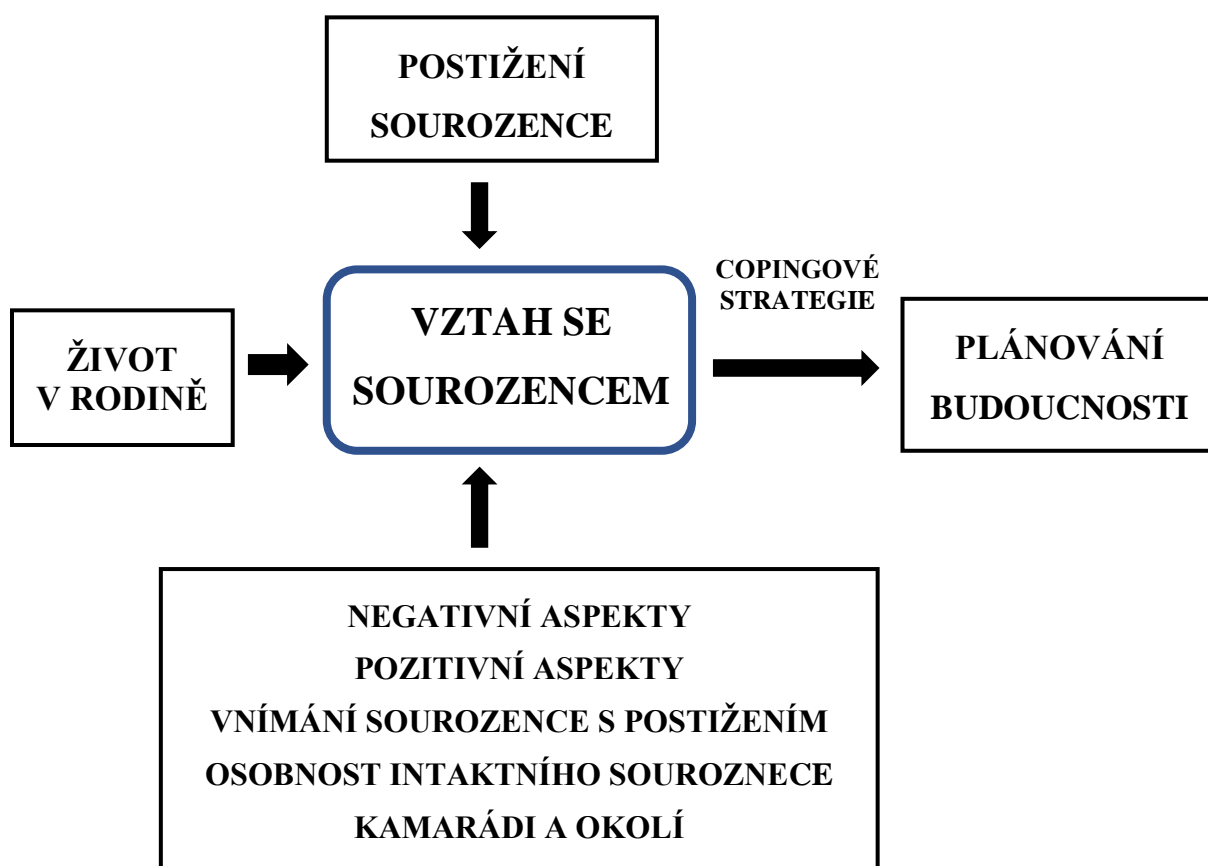


Schéma 1 – Diagram vztahu intaktního sourozence se sourozencem s postižením

K hlavní kategorii Vztah se sourozencem s postižením jsem jako příčinnou podmínku zvolila kategorii Život v rodině, která je zároveň i intervenující podmínkou. Kontextem je kategorie Postižení sourozence. Jako intervenující podmínky jsou dále zvoleny následující kategorie: Negativní aspekty, Pozitivní aspekty, Vnímání sourozence s postižením, Osobnost intaktního sourozence a Kamarádi a okolí. Strategiemi jednání jsou Copingové strategie. Následkem jednání je kategorie Plánování budoucnosti.

V následujících podkapitolách blíže popíšu jednotlivé kategorie a jejich subkategorie. Uvedu i výpovědi informantů, které se k jednotlivým kategoriím vztahují.

5.1 Prožívání skutečnosti sourozencova postižení

Tato kategorie popisuje prožívání skutečnosti sourozencova postižení. Zvolila jsem ji proto, abych mohla odpovědět na první výzkumnou otázku:

Jak intaktní sourozenci prožívali skutečnost sourozencova postižení?

Informanti tuto skutečnost prožívali různě. Záleželo na věkovém rozdílu mezi nimi a sourozencem s postižením a na osobnostních charakteristikách osob sourozenců. Sourozencovo postižení si řada z nich z důvodu nízkého věku neuvědomovala. Brali ho jako fakt.

R5: „Asi jsem to nějak neprožíval. Když jsem byl tak malý. Já nevím, třeba taťka měl krátké vlasy, tak prostě jako fakt, že mám takovou sestru. Asi takhle jsem to teda bral.“

Někteří informanti se o sourozencově postižení dozvěděli po narození dítěte s postižením nebo ještě v době těhotenství matky. V tomto případě uváděli negativní zkušenosti s lékaři, kteří jejich matce doporučovali potrat.

R6: „...myslim si, že to eště v Česku pořád neumí ty... doktoři moc sdělovat, že... co tak jsem se bavila, tak první věc, co vlastně nabídli, bylo abor-... přerušení a nedokázali moc poskytnout potřebné informace nebo podporu...“

Dvě informantky shodně uvedly, že se na narození sourozence těšily. Jedna si z důvodu nízkého věku skutečnost, že se má narodit sourozenec s postižením neuvědomovala. Spolu se svou sestrou se chtěly uskromnit, aby měli kam miminko dát. Druhá informantka uvedla, že si nedokázala představit, co tato skutečnost bude obnášet. Když se nad tím zamýšlela zpětně, uvědomila si, že její představy byly horší než následná realita.

R12: „*a tak jsme se na to se sestrou tak těšily, a když potom se zjistilo, že bude možná nemocný, tak jsme řekly: „To nevadí maminko. To nevadí, však já mu tady uvolním, aby tady měl v pokojíčku místo.“ My jsme měli malý byt dva plus jedna, tak jsme se sestrou řekly: „Tak odděláme klidně můj stůl na učení a dáš mu tam postýlku. A to nevadí, já se uskromním.“ Jakože jsme úplně se na něho těšily a moc jsme to ještě tak jakože nebraly tu nemoc. Byly jsme ještě malé.“*

Jiní informanti se narodili do rodiny, kde už byl přítomen sourozenec s postižením. Ze začátku si tuto skutečnost neuvědomovali. Později někteří z nich prožívali pocity studu, strachu nebo viny za to, že se za svého sourozence stydí. Jedna informantka uvedla, že na prvním stupni základní školy bylo pro ni sourozencovo postižení náročné přijmout. O sourozenci se spolužáky nemluvila, protože se za něj styděla. Později se se sourozencovým postižením dokázala vyrovnat.

R3: „*Ze začátku to bylo takové spíš že děti, jak jsou na prvním stupni, je to něco jiného, tak se třeba tady těm postiženým smějou, takže to jsem byla z toho taková nesvá, že jsem toho brácha měla ráda nebo mám a voni se teďka těm postiženým smějou, tak jsem se trošku za to styděla, ale... Časem mě to přišlo čím dál tím víc normální, takže... I na druhým stupni už v pohodě, všichni věděli, jakej můj brácha je.“*

Někteří sourozenci si uvědomovali, jak danou skutečnost prožívají rodiče.

R4: „*Jako nevím, jestli bych to prožívala tak, že bych brečela a byla nešťastná, to si myslím, že ne, že to hlavně prožívala mamka, že z toho byla špatná, ale taky nepřenášela to na nás, tak my jsme taky nebyli asi nešťastný.“*

5.2 Vztah se sourozencem

Volbou této kategorie jsem hledala odpověď na druhou výzkumnou otázku:

Jak intaktní sourozenci popisují svůj vztah k sourozenci s postižením.

Intaktní sourozenci prožívají se svým sourozencem vztah, který je jiný, než s jejich ostatními sourozenci. Má svá specifika. Uvádí, že ve vztahu k sourozenci měli různé role. Například roli ochránce, rádce nebo pečovatele. Někteří informanti převzali za svého sourozence zodpovědnost a chovali se k němu, jako kdyby byli jeho rodiče. Pokud se po sourozenci s postižením narodil další mladší sourozenec, došlo k výměně rolí. S touto výměnou se museli

smířit oba sourozenci. Mnohdy to bylo pro sourozence s postižením těžké. Uvedu zkušenost jedné informantky, která si s bratrem vyměnila roli. Popisuje, že vztah mezi ní a jejím bratrem zlepšil, když bratr přijal, že má mentální postižení. Odpovídá na otázku, jaký má se sourozencem vztah.

R3: „*Lepší než když jsem byla menší. Protože, jsme měli období kdy... brácha... se musel sžít s tím že... já jsem normální, ale jsem mladší, takže když jsem mu pak něco rozkazovala, nebo jsem ho měla hlídat, i když to jsem já moc nedělala, protože jsem nejmladší, ale přece jenom jsem měla pak už víc rozumu nebo byla jsem mentálně jako vyspělejší než on, tak... jsem měla pocit... nebo on měl pocit, že jsem mladší, takže proč by mě měl poslouchat, když on je kluk a takhlenc, ted'ka už to myslím si tak neřeší, že už to ví, že, já už jsem jinde, jsem dospělá, von ví, že je postižený, takže už máme ten vztah lepší, než když jsme byli menší.*“

Na vztah mezi sourozenci mají vliv rodiče a to tím, že mohou na intaktní sourozence klást nepřiměřené nároky v tom, jak moc se mají o svého sourozence s postižením starat. Také záleží na osobnostních charakteristikách sourozence s postižením. Pokud se např. nevhodně chová na veřejnosti, jeho sourozenec se za něj může stydět. Také záleží na tom, zda dokážou najít na skutečnosti postižení sourozence i nějaká pozitiva. V neposlední řadě jsou důležité osobnostní vlastnosti intaktního sourozence a jeho schopnost vyrovnat se s danou situací. V případě, že je sourozencovo postižení velmi těžké, vztah mezi sourozenci se nemusí vytvořit. To uvedla tato informantka:

R4: „*No, ono je těžký, když si s ní nemůžeš hrát, tak vlastně... ten vztah si myslím, že k ní tak nějak pořád hledám. Určitě se snažím pomoci doma, ale že bych měla... no určitě ji mám ráda, nebo snažím se ji mít ráda. Je to úplně jiný než třeba s těma staršíma.*“

5.3 Život v rodině

Tato kategorie zahrnovala podkategorie: Přístup rodičů, Role rodičů, Prarodiče, Pomoc, Očekávání rodičů a Výchova. Odpovídá na třetí výzkumnou otázku:

Jak se skutečnost souzencova postižení projevila v rodině?

Pro intaktní sourozence byla velmi důležitá otevřená komunikace v rodině. Pomohlo jim, když si mohli s rodiči o postižení sourozence popovídat. Rodiče přistupovali ke svým dětem různě. Někteří mezi nimi nedělali rozdíly, jiní však zaměřili na dítě s postižením a intaktního

sourozence opomíjeli. Jedna informantka uvedla, že musela převzít zodpovědnost za svého stejně starého bratra. To pak ovlivnilo její osobnost.

R9: *„No ale, že jsem byla vychovávána taková, že mám za někoho zodpovědnost, který je stejně starý jako já a to mě mega ovlivnilo, protože teď jsem taková hrozně ochraňovatelská, opečovávateľská, a uvědomila jsem si to až teď pozdějc.“*

O sourozence se často starali též prarodiče. Jejich přítomnost v rodině pomáhala. Někdy převzali velkou část zodpovědnosti za péči o dítě s postižením. Jedna informantka však uvádí, že ji raniло, že její babička upřednostňovala bratra s postižením.

R9: *„Babička říkává dycky takové to že, ehm... že jsem mohla být jako bratr, že jsme byli dvojčata a narodili jsme se jako zaráz a bratr vlastně je postižený, že měl málo kyslíku při porodu. Takže jsem to mohla být já nebo tak. No tak dycky říkává že ehm... abych si toho vážila, že jsem zdravá a že teďka mám takovou tu povinnost, bratrovi ve všem pomáhat tím, že on víc nemože než já.“*

Informanti uváděli, že na ně rodiče kladou různé nároky a očekávání. Nejčastěji uváděli, že rodiče očekávají pomoc v péči o sourozence s postižením. Někteří tuto starost o sourozence pokládali za povinnost, kterou dělali neradi.

R2: *„Když rodiče odjedou a není tu nikdo, kdo by s ní byl doma a já chci někde jít, tak s ní musím zůstat doma a nemůžu si někde jít nebo něco dělat v ten čas, ale musím ji hlídat.“*

5.4 Negativní aspekty

V této kategorii jsem hledala odpověď na čtvrtou výzkumnou otázku:

Jaká negativa přináší jedinci skutečnost sourozencova postižení?

Sourozenci uváděli, že negativem může být zodpovědnost za sourozence v budoucnu, nutnost plánovat vyzvednutí ze stacionáře, povinnost se o sourozence starat a též nedostatek času s rodiči, kteří se věnovali jejich sourozenci s postižením. Jedna informantka nesouhlasila s označením „negativa“. Uvedla, že negativa na dané situaci nevidí. Jsou to podle ní specifika. Není to podle ní špatné, ale je to fakt. Jedna informantka musela brát na svého bratra ohledy. To brala v dětství jako křivdu.

R9: „*Ale jako možná jsem si to nejvíc uvědomovala v takových těch chvílích, kdy jsme šli třeba na procházku, ještě s jednou rodinou. My jsme... oni byli stejně staří, dva kluci a takoví rošťáci. A my jsme šli třeba po nějaké cestě, a teďka ti kluci prostě tak různě běhali do svahu a lezli na stromy a tak, a teď já jako zdravé děcko a už taková zapálená, že se hraju s děčkama, tak jsem to taky chtěla dělat. A teďka brácha nemohl, protože to fyzicky nedával. Prostě byl rád, že jde za ruku s našima. A tak on musel jít za ruku, a aby mu to nebylo líto, tak jsem byla dycky vychovaná v tom, že já taky jako nemůžu. Aby mu to nebylo líto. Takže já jsem musela jít po té cestě jako vzorně, a myslím si, že v těch chvílích mi tak jako docházelo, že prostě... mě to jako tak ovlivňuje.“*

Jedna informantka uvedla, že měla z důvodu skutečnosti sourozencova postižení nižší sebevědomí.

R3: „*...je pravda že to trošku i ty sourozence ovlivňuje, třeba já i sestra jako máme trošku nižší sebevědomí...“*

5.5 Pozitivní aspekty

Volbou této kategorie jsem chtěla najít odpověď na pátou výzkumnou otázku:

Jaká pozitiva přináší jedinci skutečnost sourozencova postižení?

Všichni informanti dokázali na své situaci najít i nějaká pozitiva. Buď přímo pro sebe, nebo i pro rodinu či okolí. Informanti uvádí, že pozitivní může na situaci být to, že si více váží zdraví, mají jiný pohled na lidi s postižením, jsou více trpěliví a zodpovědní. Jedna informantka uvádí, že v rodině díky bratrovi s postižením prožívají krásné Vánoční svátky, kdy se všichni radují.

R3: „*Takže Vánoce u nás vždycky byly strašně Ježíškovský, že fakt taková dle radost z těch dáreků a všechno, tak to u nás zůstalo díky XY si myslím.“*

Více informantů uvedlo, že na základě sourozencova postižení došlo u nich k semknutí rodiny. Přestali v rodině řešit nedůležité věci a zbytečnosti a začali se se věnovat tomu, co je důležité. Dalším přínosem může být to, že sourozenci díky své zkušenosti ví, jak přistupovat k lidem s postižením. Mají pro tyto lidi větší pochopení. Sourozenci jako pozitivní aspekt uváděli též životní zkušenost, která je obohatila. Dle jedné informantky má postižení sourozence přínos i pro její kamarády, protože se naučí s takovými lidmi vycházet.

5.6 Copingové strategie

V této kategorii jsem hledala odpověď na šestou výzkumnou otázku:

Co pomáhá intaktním sourozencům vyrovnat se se skutečností sourozencova postižení?

Oporu intaktní sourozenci ve svých dalších sourozencích, v rodičích nebo svých partnerech. Někteří informanti též uvedli, že je pro ně oporou jejich vztah k Bohu. Zmínili kontakt s jinými lidmi, kteří mají sourozence s postižením. Někteří informanti se pravidelně účastnili na akcích pořádaných pro rodiny s dítětem s postižením. Někteří se se situací ani nemuseli smířovat, protože brali svého sourozence jako součást svého života a byli s touto situací smířeni.

Dalšími kategoriemi jsou pak Plánování budoucnosti, kdy se informanti zabývají náročnou otázkou, jak to bude s jejich sourozencem v budoucnu. Ovlivňuje to i volbu partnera informantů, kdy si chtějí vzít někoho, kdo jejich sourozence přijme. Z budoucnosti mají mnozí informanti strach a řešení otázky, jak to bude v budoucnu, odkládají.

Kategorie Vnímání sourozence s postižením je ovlivněna osobnostními vlastnostmi sourozence s postižením a tím, jak se na sourozence s postižením dívá jeho intaktní sourozenec. Zda na něm dokáže najít pozitivní vlastnosti, zda ho v něčem obdivuje a co mu na sourozenci s postižením vadí. Když se sourozenec s postižením nevhodně chová na veřejnosti, zažívají intaktní sourozenci pocity studu. Někdy raději se sourozencem nechtějí chodit na veřejnost.

Kategorie kamarádi a okolí představuje, jak okolí ovlivňuje vztah mezi sourozenci. Spolužáci ve škole se mohou sourozenci s postižením posmívat a nemusí přijímat ani intaktního jedince. Informanti uvedli, že si na základě reakcí okolí vybírají kamarády. Nekamarádili by se s někým, kdo jejich sourozence s postižením nepřijímá.

Kategorie Postižení sourozence představuje, jaký vliv má souzencovo postižení na vztah mezi sourozenci. Když je postižení sourozence příliš velké, nemusí se vztah mezi sourozenci vytvořit. Záleží, jak intaktní jedinci souzencovo postižení vnímají.

Poslední kategorií je Osobnost intaktního sourozence. Ve vztahu se souzencem s postižením záleží na vlastnostech, schopnostech, hodnotách a názorech intaktních souzenců. Také je důležitá jejich schopnost vyrovnat se s náročnou situací.

5.7 Limity studie

Výsledky výzkumného šetření mohly být ovlivněny různými faktory, a to v průběhu celého výzkumného procesu od výběru výzkumného souboru a sběru dat až po jejich interpretaci. Uvedu oblasti, ve kterých mohlo dojít ke zkreslení závěrů výzkumu. Jsou to:

- **Limity na straně výzkumníka:** Mohla se projevit nezkušenost výzkumníka s realizací kvalitativního výzkumu. Závěry též mohly ovlivnit pocity sympatie či antipatie k informantům. U informantů, které osobně znám, mohlo dojít k subjektivnímu zkreslení výsledků při analýze a interpretaci dat. Projevily se též pocity únavy a nedostatek času na zpracování výzkumu.
- **Limity na straně metodiky:** Sběr dat mohlo ovlivnit prostředí, kde probíhaly rozhovory. Většina rozhovorů proběhla v místě bydliště informantů, některé však byly realizovány v prostředí, které bylo pro informanty neznámé. Dále mohlo výsledky zkreslit nahrávání rozhovorů na diktafon. Informanti mohli odpovídat jiným způsobem, než kdyby rozhovory nahrávány nebyly.
- **Limity na straně zkoumaných osob:** Na výsledky výzkumu mohl mít vliv též výběr výzkumného souboru, jenž byl tvořen informanty různého věku, kteří měli sourozence s různým typem a stupněm postižení. Záměrem výzkumu však bylo popsat prožívání sourozenců osob s různým typem postižení. Výzkumu se zúčastnili pouze informanti, kteří ochotně souhlasili s realizací rozhovoru. Zkoumané osoby též nemusely na otázky odpovídat pravdivě. Mohly se snažit zlepšit svůj obraz. Ne zcela upřímně mohly odpovídat též informanti, které znám osobně. Na odpovědi účastníků mohla mít vliv jejich aktuální nálada. Mohli mít pocity nervozity nebo strachu.

6 DISKUZE A DOPORUČENÍ PRO PRAXI

Cílem diplomové práce bylo popsat vztahové vazby mezi sourozenci intaktními a sourozenci s postižením z pohledu intaktních sourozenců. Výsledky výzkumu se shodují s autory, které jsem citovala v teoretickém rámci. Na vztah mezi sourozenci působí řada faktorů. Jsou to faktory na straně rodiny, jako např. očekávání rodičů, jejich nároky na pomoc intaktního sourozence v péči o sourozence s postižením a výchovný přístup rodičů. Vztah mezi sourozenci je ovlivněn chováním a osobnostními vlastnostmi obou sourozenců. Pozitivní přístup okolí k sourozenci s postižením pomůže intaktnímu sourozenci přijmout svého sourozence. Někteří jedinci si postižení svého sourozence téměř neuvědomovali, jiné tako skutečnost hluboce zasáhla a ovlivnila jejich vztah k sourozenci s postižením. Informanti dokázali uvést pozitivní aspekty jejich situace jak pro ně samotné, tak pro jejich rodinu či okolí. To je ve shodě s teorií posttraumatického rozvoje, tedy rozvoje osobnosti na základě prožití zátěžové situace.

V praxi by se měli odborníci zaměřit i na intaktní sourozence, kteří mnohdy potřebují podporu a někoho, kdo by s nimi jejich náročnou situaci sdílel. Pomoci mohou též sourozenecké skupiny nebo jiní lidé prožívající podobnou situaci. Další výzkumy by se mohly zaměřit na potřeby intaktních sourozenců a na osobnostní vlastnosti jedince, které napomáhají přijetí skutečnosti sourozencova postižení.

ZÁVĚR

V diplomové práci jsem se věnovala situaci sourozenců osob se zdravotním postižením. Tuto problematiku jsem si zvolila, protože se domnívám, že se v českých výzkumech intaktním sourozencům nevěnuje náležitá pozornost. Konkrétně jsem se zaměřila na vztah mezi intaktními sourozenci a sourozenci s postižením. Zjišťovala jsem, jaké vlivy na vztah mezi sourozenci působí a jaká specifika do života intaktních sourozenců přináší skutečnost sourozcova postižení.

V teoretickém rámci jsem se nejprve zabývala rodinou, protože život sourozenců s ní úzce souvisí. Pojem rodina jsem vymezila, popsala jsem funkce rodiny, proces uspokojování potřeb v rodině a charakterizovala jsem rodinný systém. Poté jsem se zaměřila na rodinu s dítětem se zdravotním postižením. Definovala jsem termín zdravotní postižení a věnovala jsem se specifickým těchto rodin. Narození dítěte se zdravotním postižením nebo později vzniklé postižení dítěte představuje pro rodinu zátěž, se kterou se musí vyrovnat všichni její členové. Prožívají jednotlivé fáze vyrovnávacího procesu od šoku po přijetí situace. V průběhu vyrovnávacího procesu se mohou objevit obranné mechanismy. Jedním z nich je i nevhodný výchovný přístup rodičů, kdy se mohou extrémně zaměřit buď na dítě s postižením, nebo na jeho intaktního sourozence. Zvláštní pozornost jsem věnovala kapitole zaměřené na vztahy mezi sourozenci. Uvedla jsem specifika role sourozence dítěte se zdravotním postižením. Rodiče na intaktního sourozence mohou klást zvýšené nároky a mohou chtít, aby se zapojil do péče o svého sourozence. Ve vztahu k sourozenci s postižením přijímá tento sourozenec většinou dominantě-ochranitelskou roli. Sourozenec s postižením pro něj nepředstavuje rovnocenného partnera ani soupeře. Věnovala jsem se též sourozeneckým konstelacím v rodině s dítětem s postižením a problematice žárlivosti a rivality. Zmínila jsem i výzkumy, které se problematiku sourozenců osob s postižením zabývají.

Ve výzkumné části jsem popsala realizaci výzkumného šetření. Cílem výzkumu bylo popsat vztahové vazby mezi sourozenci intaktními a sourozenci s postižením z pohledu intaktních sourozenců. Vzhledem ke stanovenému cíli jsem zvolila kvalitativní design výzkumu. Ke sběru dat jsem využila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Metodou záměrného výzkumu bylo získáno deset informantů a dva informanti byli do výzkumu vybráni metodou sněhové koule. Výzkumný soubor tedy tvořilo dvanáct informantů, sourozenců osob se zdravotním postižením. Rozhovory byly nahrány, přepsány a analyzovány metodou zakotvené teorie. Z výzkumu vyplývá, že na vztah mezi sourozenci působí řada faktorů, např. výchovný přístup rodičů,

vlastnosti a chování sourozence s postižením, osobnostní vlastnosti intaktních sourozenců a přístup okolí k sourozenci s postižením. Informanti uvedli i přínosy sourozencova postižení pro svůj život. Jsou jimi např. jiný pohled na osoby s postižením, větší zodpovědnost, trpělivost, životní zkušenost, vděčnost za zdraví a schopnost vcítit se do lidí s postižením. Otázka budoucnosti sourozence je pro informanty náročná. Někteří hledají možnosti, jak by svému sourozenci v budoucnu pomohli, jiní plánování budoucnosti odsouvají.

Další výzkumy v dané problematice by se mohly zaměřit na potřeby intaktních sourozenců a více popsat faktory, které napomáhají vyrovnání se se skutečností sourozencova postižení. Dále by bylo zajímavé zjistit, jaké osobnostní vlastnosti jedince napomáhají přijetí skutečnosti sourozencova postižení.

REFERENČNÍ SEZNAM

- BAZALOVÁ, Barbora, 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN, 2018. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-60-2.
- BLAŽEK, Bohuslav a Jiřina OLMROVÁ, 1988. *Světy postižených*. Praha: Avicenum. ISBN 08-083-88.
- BŮŽEK, Antonín a Jan MICHALÍK, 2000. *Informatorium (nejen) o právech dítěte se zřetelem k otázkám výchovy a vzdělávání*. Olomouc: Vydavatelství Univerzity Palackého. ISBN 80-244-0054-5.
- ČAPEK, Jan a Markéta ČAPKOVÁ, 2010. *Pozitivní výchova sourozenců v rodině*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-779-4.
- DISMAN, Miroslav, 2000. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.
- FLOYD, Frank, Catherine COSTIGAN a Shana RICHARDSON, 2016. Sibling relationships in adolescence and early adulthood with people who have intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* [online]. **121**(5), 383-397 [cit. 2019-06-10]. DOI: 10.1352/1944-7558-121.5.383. ISSN 19447558. Dostupné z: databáze ProQuest Central
- GIALLO, R. a S. GAVIDIA-PAYNE, 2006. Child, parent and family factors as predictors of adjustment for siblings of children with a disability. *Journal of Intellectual Disability Research* [online]. **50**(12), 937-948 [cit. 2019-06-10]. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2006.00928.x. ISSN 09642633. Dostupné z: databáze Academic Search Complete
- HALL, Sarah a Zach ROSSETTI, 2018. The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [online]. **31**(3), 423-434 [cit. 2019-06-13]. DOI: 10.1111/jar.12421. ISSN 14683148. Dostupné z: databáze Social Sciences Citation Index
- HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ, 2015. *Psychologický slovník*. Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0873-0.

- JANDOUREK, Jan, 2007. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 9788073672690.
- JANKOVSKÝ, Jiří, 2001. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením: somatopedická a psychologická hlediska*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-192-7.
- KÁROVÁ, Šárka, Marek BLATNÝ a Marcela BENDOVIČOVÁ, 2009. Psychosociální potřeby zdravých sourozenců onkologicky nemocných dětí aneb "zapomenuté děti". *Ceskoslovenska Psychologie* [online]. **53**(2), 149-157 [cit. 2019-06-12]. ISSN 0009062X. Dostupné z: databáze Academic Search Complete
- KRAMER, John, Allison HALL a Tamar HELLER, 2013. Reciprocity and social capital in sibling relationships of people with disabilities. *Intellectual And Developmental Disabilities* [online]. **51**(6), 482-95 [cit. 2019-06-12]. DOI: 10.1352/1934-9556-51.6.482. ISSN 19349556. Dostupné z: databáze MEDLINE Complete
- KRAUS, Blahoslav, 2008. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KRAUS, Blahoslav a Věra POLÁČKOVÁ, 2001. *Člověk - prostředí - výchova: k otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido. ISBN 8073150042.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth, 2015. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Vydání druhé, přepracované, v Portále první. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0911-9.
- LEČBYCH, Martin, 2008. *Mentální retardace v dospívání a mladé dospělosti*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2071-4.
- LEMAN, Kevin, 1997. *Sourozenecké konstelace*. Přeložil Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál. ISBN 80-7178-152-5.
- LUKAS, Elisabeth, 1997. *Logoterapie ve výchově*. Praha: Portál. ISBN 8071781800.
- MAREŠ, Jiří, 2008. Posttraumatický rozvoj: Nové pohledy, nové teorie a modely. *Československá Psychologie: Časopis Pro Psychologickou Teorii a Praxi* [online]. **52**(6), 567-583 [cit. 2019-06-12]. ISSN 0009062X. Dostupné z: databáze ProQuest Central
- MAREŠ, Jiří, 2013. Diagnostika a intervence u zdravých dětí, jejichž sourozenec je vážně nemocný. *Czecho-Slovak Pediatrics / Cesko-Slovenska Pediatrie* [online]. **68**(4), 266-277 [cit. 2019-06-13]. ISSN 00692328. Dostupné z: databáze Academic Search Complete

- MATĚJČEK, Zdeněk, 1987. *Rodičovství a zdravotně postižené dítě*. Praha: Horizont. ISBN 40-011-87.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1989. *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha: Avicenum. ISBN 08-056-89.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1992. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN. ISBN 80-04-25236-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 1994. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál. ISBN 8085282836.
- MATĚJČEK, Zdeněk, 2001. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Zdeněk a Zdeněk DYTRYCH, 1997. *Jak a proč nás trápí děti*. Praha: Grada. ISBN 80-7169-587-4.
- MATOUŠEK, Oldřich, 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství. ISBN 80-86429-19-9.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ, 2010. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál. ISBN 978-807367-739-8.
- MATYÁŠOVÁ, Pavla, ed. a Lenka KOUBKOVÁ, ed., 2016. *Jsme v tom všichni: posila pro rodiče pečující o dítě s postižením, aneb, Jak to vidí sourozenci*. Olomouc: Středisko rané péče SPRP Olomouc, Regionální centrum pro podporu a provázení rodin dětí s tělesným, mentálním a kombinovaným postižením. ISBN 978-80-906077-2-9.
- MICHALÍK, Jan, 2010. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – známe ji?* [online]. Příspěvek na konferenci „OHROŽENÉ DÍTĚ II“. Praha: Nadace Sirius - Domovská stránka [cit. 2019-06-10]. Dostupné z: <http://www.nadacesirius.cz/soubory/prilohy/Rodina-pecujici-o-clena-se-zdravotnim-postizenim-1.pdf>
- MICHALÍK, Jan, 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-859-3.
- MICHALÍK, Jan, 2013. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3643-2.

MINUCHIN, Salvador, 2013. *Rodina a rodinná terapie*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0371-1.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize. Aktualizované vydání k 1. 1. 2018. Tabeleární část, 2018. Druhé, opravené vydání. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. ISBN 978-80-7472-168-7. Dostupné také z: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>

MOŽNÝ, Ivo, 2008. *Rodina a společnost*. 2., upr. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON). ISBN 978-80-86429-87-8.

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

NOVÁK, Tomáš, 2009. *Žárlivost - jak ji zvládat*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2578-9.

NOVOSAD, Libor, 2006. *Základy speciálního poradenství*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 80-7367-174-3.

OEHLER, Kurt, 2007. *Rivalita a jak s ní správně zacházet*. Praha: Beta Books. ISBN 978-80-86851-67-9.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK, 2006. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada. ISBN 8024712164.

PIPEKOVÁ, Jarmila, 2010. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přeprac. a rozš. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-198-0.

PREVENDÁROVÁ, Jitka, 1996. Situácia zdravých súrodencov v rodinách s postihnutým dieťaťom. *Psychológia a Patopsychológia Dieťaťa* [online]. 31(4), 326-332 [cit. 2019-06-13]. ISSN 05555574. Dostupné z: databáze PsycINFO

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

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ, 2013. *Pedagogický slovník*. 7., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0403-9.

REICHEL, Jiří, 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ, 2006. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1049-8.

RYE, Kristy, Stephanie HICKS a Caroline FALCONER, 2018. Evaluating a group for young people who have a sibling with a disability. *Learning Disability Practice* [online]. **21**(3), 17-23 [cit. 2019-06-13]. DOI: 10.7748/ldp.2018.e1901. ISSN 14658712. Dostupné z: databáze ProQuest Central

SHIVERS, Carolyn a Elisabeth DYKENS, 2017. Adolescent siblings of individuals with and without intellectual and developmental disabilities: Self-reported empathy and feelings about their brothers and sisters. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* [online]. **122**(1), 62-77 [cit. 2019-06-10]. DOI: 10.1352/1944-7558-122.1.62. ISSN 19447558. Dostupné z: databáze ProQuest Central

ŠLECHTOVÁ, Hana, 2016. *Rodinná socializace: na příkladu českých a francouzských rodin se třemi dětmi*. Červený Kostelec: Pavel Mervart. ISBN 978-80-7465-246-2.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2011. Intrapsychická ztráta. In: ŠPATENKOVÁ, Naděžda et al. *Krizová intervence pro praxi*. 2., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Grada, s. 81-84. ISBN 978-80-247-2624-3.

SOBOTKOVÁ, Irena, 2012. *Psychologie rodiny*. 3. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0217-2.

ŠTĚPÁNOVÁ, Markéta a Marek BLATNÝ, 2009. Život se sourozencem s mentálním postižením: Kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst. *Ceskoslovenska Psychologie* [online]. **53**(3), 241-260 [cit. 2019-06-10]. ISSN 0009062X. Dostupné z: databáze Academic Search Complete

ŠTĚRBOVÁ, Dana, 2013. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-254-3459-9.

STRAUSS, Anselm a Juliet CORBIN, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Přeložil Stanislav JEŽEK. Brno: Sdružení Podané ruce. ISBN 80-85834-60-X.

- STŘEDOVÁ, Ljuba a Zdenka MARKOVÁ, 1987. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 14-340-87.
- STRNADOVÁ, Iva, 2008. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-72-90-388-7.
- ŠULOVÁ, Lenka a Chantal ZAOUCHÉ-GAUDRON, 2003. *Předškolní dítě a jeho svět: L'enfant d'âge préscolaire et son monde*. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0752-2.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- TEDESCHI, Richard a Lawrence CALHOUN, 1996. The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal Of Traumatic Stress* [online]. 9(3), 455-71 [cit. 2019-06-12]. ISSN 08949867. Dostupné z: databáze MEDLINE Complete
- THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 8073670917.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.
- VÁGNEROVÁ, Marie, 2012. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*. Vyd. 2., dopl. a přeprac. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-2153-1.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Zuzana HADJ-MOUSSOVÁ a Stanislav ŠTECH, 1999. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 8071849294.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ, 2009. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VANČUROVÁ, Eva, 1987. *Úvahy o dětech a lidech v rodině*. Praha: Státní pedagogické nakladatelství. ISBN 14-498-87.
- VESELÁ, Jana, 2010. *Škola a zdraví pro 21. století, 2010: zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita ve spolupráci s MSD. ISBN 978-80-210-5314-4.

VÍTKOVÁ, Marie, 2006. *Somatopedické aspekty*. 2., rozš. a přeprac. vyd. Brno: Paido. ISBN 80-7315-134-0.

WHITE, Gregory a Paul MULLEN, 2006. *Žárlivost: teorie, výzkum a klinické strategie*. Praha: Triton. ISBN 80-7254-708-9.

Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 31. 3. 2006, roč. 2006, částka 37. ISSN 1211-1244. Ve znění pozdějších předpisů.

SEZNAM ZKRATEK

č.	číslo
MKN-10	Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 10. revize
odst.	odstavec
písm.	písmeno
s.	strana
Sb.	sbírky
tab.	tabulka
WHO	Světová zdravotnická organizace

SEZNAM PŘÍLOH

PŘÍLOHA 1 – Otázky k rozhovoru

PŘÍLOHA 2 – Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

PŘÍLOHA 1 – Otázky k rozhovoru

Úvodní informace

- Diagnóza sourozence; věk a pohlaví obou sourozenců

Uvědomění si postižení, vztah k sourozenci

- Kdy sis uvědomil/a, že tvůj sourozenec má zdravotní postižení?
- Jak jsi to prožíval/a?
- Povídal/a sis o postižení svého sourozence s rodiči?
- Jak vnímáš svého sourozence?
- Jaký s ním máš vztah?
- Trávíte spolu volný čas? Jestli ano, jak?
- Čeho si na svém sourozenci vážíš? Co na něm obdivuješ?
- Má podle tebe skutečnost sourozencova postižení nějaká negativa? Jestli ano, jaká?
- Má pro tebe skutečnost sourozencova postižení nějaký přínos? Jestli ano, jaký?

Rodiče, rodina, kamarádi

- Jak k vám rodiče přistupují? Vnímáš, nebo jsi vnímal/a, nějaký rozdíl v přístupu rodičů k tobě a ke tvému sourozenci? Jestli ano, jaký?
- Jak vnímáš svou roli v rodině?
- Pomáháš nějakým způsobem v péči o svého sourozence? / Pomáháš nějakým způsobem svému sourozenci? Jestli ano, jak?
- Co od tebe rodiče očekávají vzhledem k tvému sourozenci s postižením?
- Ovlivňuje skutečnost sourozencova postižení tvé vztahy s kamarády? Jestli ano, jak?
- Jak k tvému sourozenci tví kamarádi přistupují?
- Měl/a jsi někdy problém mluvit o svém sourozenci s kamarády, se spolužáky?

Budoucnost

- Zamýšlel/a ses někdy nad budoucností s ohledem na svého sourozence s postižením?
- Chtěl/a bys v budoucnu svému sourozenci nějak pomáhat? Jestli ano, jak?

Další sourozenci, profesionální pomoc

- Byla ti někdy nabídnuta pomoc psychologa nebo jiná profesionální pomoc v souvislosti s postižením tvého sourozence?
- Myslíš si, že je taková pomoc důležitá? Využil/a bys jí?
- Znáš nějakého dalšího člověka, který má sourozence s postižením?
- Pokud ano: Jste spolu v kontaktu? Povídáte si o svých sourozencích?

PŘÍLOHA 2 – Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu

Název práce: Sourozenci osob se zdravotním postižením

Autor práce: Marie Tomšejová

Vedoucí práce: doc. Mgr. Dita Finková, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti ve výzkumu pro účely zpracování diplomové práce s názvem Sourozenci osob se zdravotním postižením a že se chci výzkumu dobrovolně zúčastnit. Beru na vědomí, že poskytnuté údaje jsou anonymní a budou sloužit jen pro účely zpracování diplomové práce. Byl/a jsem poučen/a o právu z výzkumu kdykoli odejít. Výzkumník se zavazuje, že osobní údaje nebudou poskytovány třetím osobám.

Dne:

Jméno a příjmení:

Podpis:

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Marie Tomšejová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	doc. Mgr. Dita Finková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2019

Název práce:	Sourozenci osob se zdravotním postižením
Název v angličtině:	Siblings of persons with disabilities
Anotace práce:	Diplomová práce je zaměřena na sourozence osob se zdravotním postižením. Cílem práce je popsat vztahové vazby mezi sourozenci z pohledu intaktních sourozenců. V kvalitativním výzkumném šetření jsou metodou polostrukturovaných rozhovorů zjišťovány životní zkušenosti intaktních sourozenců se soužitím se sourozencem s postižením. Data jsou analyzována metodou zakotvené teorie a interpretována. Výzkum zjišťuje, jaké vlivy na vztah mezi sourozenci působí a jak skutečnost sourozencova postižení ovlivňuje život intaktních sourozenců.
Klíčová slova:	zdravotní postižení sourozenci s postižením sourozenecké vztahy rodinné vztahy rodiny s dětmi s postižením
Anotace v angličtině:	The thesis is focused on the siblings of persons with disabilities. The aim of this thesis is to describe the relationship between these siblings from the perspective of the intact sibling. The qualitative research describes the life experience of the intact siblings, who are influenced by living together with a brother or a sister with a disability. It was based on semistructured interviews with intact siblings. Data are analyzed by grounded theory and later they are interpreted. The research investigates effects on the relationship between the siblings and observes, how the sibling's disability affects the life of the intact siblings.
Klíčová slova v angličtině:	health disabilities siblings with disabilities sibling relationships family relationships families with children with disabilities
Přílohy vázané v práci:	Příloha 1 – Otázky k rozhovoru Příloha 2 – Informovaný souhlas s účastí ve výzkumu
Rozsah práce:	
Jazyk práce:	Český