

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Vývoj sourozeneckého vztahu ovlivněného tělesným postižením

bakalářská práce

Autor práce: Petra Flašková

Studijní program: Speciální pedagogika

Studijní obor: Speciální pedagogika

Vedoucí práce: PhDr. Vlastimila Urbanová

Datum odevzdání práce: 16. 8. 2013

Abstrakt

Rodina je základní jednotkou pro růst dítěte v jakémkoliv směru. Předpokladem pro optimální vývoj je pocit bezpečí, lásky a stálost rodinného prostředí. Rodinné vztahy mohou jedince ovlivnit téměř na celý život. Dítě má úzký vztah, jak ke svým rodičům, tak ke svému sourozenci. Se sourozencem sdílíme důležitou část svého života a to naše dětství. Sourozenecký vztah může být charakterizován kladnými i negativními vlastnostmi. Sourozenec nabízí citovou oporu, sdílení úspěchu i zklamání, udržení tajemství před rodiči nebo se může stát zdrojem pro učení sociálním rolím. V těžkých chvílích se dokážou shodnout a spolupracovat. Na druhé straně mohou vznikat různé konflikty a nedorozumění. Mezi sourozenci se může také objevit žárlivost a rivalita. Každý sourozenecký vztah je svým způsobem specifický. Pokud má jeden ze sourozenců tělesné postižení, tak i přes tuto odlišnost se mezi nimi může vytvořit pevné pouto.

Tato práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První kapitola teoretické části se zabývá sourozeneckou konstelací a jejími jednotlivými charakteristikami pořadí narození. Druhá kapitola se snaží naznačit, co vše sourozeneckou konstelaci ovlivní – pořadí narození rodičů, věkový odstup mezi sourozenci, pohlaví i postižení jednoho ze sourozenců. Ve třetí kapitole se rozebírá vztah mezi sourozenci, kteří tvoří vlastní subsystem rodiny. Musí se dělit o pozornost svých rodičů. Pokud je jeden ze sourozenců s postižením, může zdravý sourozenec žárlit na zvýšenou pozornost a péči ze strany rodičů ohledně dítěte s postižením. Na informování dítěte o postižení jeho sourozence záleží na věku a výchově rodičů. Zdravotní postižení se definuje ve čtvrté kapitole této práce a dále pokračuje tělesným postižením. Zvláštní pozornost je věnována dětské mozkové obrně a přidruženým postižením.

Praktická část si klade za cíl, zjistit, jak se vyvíjí vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s tělesným postižením. Dílčími cíli práce je zjistit, zda ve vztahu hraje roli sourozenecká konstelace a jaké jsou kladeny nároky od rodičů na zdravého sourozence. Pro realizaci praktické části bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum. Sběr informací od respondentů byl prováděn metodou dotazování. Zvolenou

technikou se stal polostrukturovaný rozhovor. Výzkumné šetření probíhalo od dubna do července 2013. Vybraný soubor byl tvořen třemi skupinami respondentů. V první skupině byli intaktní sourozenci, druhou skupinu tvořili sourozenci s tělesným postižením, kteří jsou v sourozeneckém vztahu s první skupinou respondentů a ve třetí skupině byli rodiče těchto sourozenců. Rozhovor s druhou skupinou nebyl ve všech případech možný z důvodu hloubky mentálního postižení.

Na začátku výsledků výzkumné části je uvedena krátká kazuistika rodiny a následuje zpráva, která vznikla na základě rozhovorů s jednotlivými členy rodiny.

Výzkum naznačil, že informování o postižení sourozence je jedním z důležitých faktorů pro vývoj vztahu. Jejich budoucí vztah se odvíjí od reakce zdravého sourozence na informaci o tělesném postižení sourozence. Rizikovým obdobím pro vývoj sourozeneckého vztahu bylo dospívání. V dospělosti se tento vztah opět stabilizoval. Předpokladem pro vývoj vztahu ovlivněného tělesným postižením, bylo společné trávení volného času. V dětství tohoto času bylo podstatně více než nyní v dospělosti. Výzkum prokázal vliv sourozenecké konstelace. Výměna rolí se sourozencem s postižením, kdy se mladší zdravý sourozenec stává prvorozeným místo sourozence s těžkým postižením. Zvýšené nároky na zdravého sourozence jsou v úspěšnosti a naplnění představ rodičů, které nemohli být naplněny u dítěte s postižením. Zdraví sourozenci akceptovali zvýšenou péči rodičů o jejich sourozence s tělesným postižením, přesto se v několika případech objevila žárlivost zdravého dítěte na dítě s postižením.

Tato bakalářská práce by mohla být vhodným informačním zdrojem pro rodiny s dítětem s tělesným postižením. Dále by mohla posloužit pro pracovníky v pomáhajících profesích.

Abstract

A family is the basic unit for growing up of children in any way. One of the major prerequisites for child's development is sense of security, love and the permanence of home environment. The family relationships can influence the person almost for whole life. Children form a close attachment not only to their parents but to their siblings as well. We share an important part of our life with siblings, probably the most important part of our life, the childhood. Sibling relationships can be characterized both by positive and negative qualities. The sibling can offer emotional support, sharing of both the happiness and the disappointment, the sibling can also keep some secret from parents or become a source of teaching new social roles. Most siblings can agree on things and cooperate in difficult times. On the other hand, there can be a lot of conflicts and misunderstandings. Jealousy and rivalry can occur between the siblings as well. Every sibling relationship is specific in a sort of way. Even if one of the siblings is physically disabled, there can still be a very close attachment between them.

This thesis is divided into a theoretical and a practical part. The first chapter of the theoretical part deals with the sibling situation and its individual attributes of the order of their birthdates. The second chapter describes the factors that can influence the sibling situation, as order of the birthdate, parents, age difference between the siblings, sex and disabilities of one of the siblings. In the third chapter, I try to deal with the relationship between the siblings who create the own subsystem of family. They have to share the parent's attention. If one of them is disabled, the another one can be jealous of increased attention that parents pay to the disabled child. It depends on the age and the type of upbringing when it comes to informing the children about the disability of his or her sibling. Health disability is defined in the fourth chapter of this thesis and the topic continues up to physical disability. A specific attention is paid to the issue of children cerebral palsy and disabilities affiliated.

In the practical part of the thesis was try to find out how the relationship developer between a healthy sibling and the other sibling with physical disability. Among the partial targets of my thesis is to find out whether the sibling situation has any role in the

relationship and what demands from parents are placed on the healthy sibling. I chose qualitative research for my practical part and the collection of information was made by the method of interviewing. Then I have chosen semi-structured interview. The research was held from April to July 2013. The representative sample which I have chosen was formed from three groups of respondents. The first group contains intact siblings, the second group is formed by siblings with physical disability who are in a sibling relationship with the first group and the third group includes parents of these siblings. The interview with the second group was not always possible due to the degree of mental disability.

At the beginning of the results, there is a short case history of the family and the report that arrived on the basis of the interviews with the individual members of the family follow.

The research indicated that informing about the disability of the sibling is one of the most important factors for the development of the relationship. Their future relationship is based on the healthy sibling's reaction about the information of the disability of his sibling. The high-risk period of time of development of the relationship is the time of growing up. The relationship was stabilised in the time of maturity. The precondition for a good development of the relationship influenced with physical disability was spending the spare time together and there is usually more free time in childhood than in adulthood. The research proved the influence of sibling situation. This means, that the younger healthy sibling takes the role of the first-born instead of his or her older sibling with disability. The former expectations and vision of the parents could not be fulfilled with the disabled child. Therefore the parents place increased demands about the school success and the whole life of the healthy child. Healthy siblings accepted the increased attention which their parents paid to the sibling with physical disability. Anyway, there were several examples when the healthy child was jealous about his disabled sibling

This bachelor thesis could be helpful information source for the families who have children with physical disability. Further it could be also useful for the workers on helping professions.

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 16. 8. 2013

.....

Petra Flašková

Poděkování

Ráda bych poděkovala PhDr. Vlastimile Urbanové, vedoucí mé práce, za velmi cenné rady a připomínky při psaní této práce. Dále také respondentům (sourozencům a rodičům), kteří byli ochotni poskytnout mi rozhovor k výzkumné části. Velmi děkuji své rodině a blízkým za jejich podporu a trpělivost nejen po dobu mého studia.

Seznam použitých zkratk

- Apod. – a podobně
- CNS – centrální nervová soustava
- DMO – dětská mozková obrna
- MKF - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
- MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize
- MŠ – mateřská škola
- WHO - Světová zdravotnická organizace (World Health Organization)
- ZŠ – základní škola

Obsah

1. Sourozenecká konstelace	13
1.1 Prvorozený	13
1.2 Prostřední	15
1.3 Nejmladší	16
1.4 Jedináčci	16
2. Co ovlivňuje sourozeneckou konstelaci?	18
3. Vztah mezi sourozenci	19
3.1 Žárlivost a rivalita	21
3.2 Informování dítěte o postižení jeho sourozence rodiči	22
3.3 Chybné modely výchovy rodičů	23
4. Definice zdravotního postižení	25
4.1 Tělesné postižení	25
4.1.1 Dětská mozková obrna	26
4.1.1.1 Dělení a formy DMO	27
4.1.1.2 Přidružená postižení u DMO	28
4.1.2 Neuromuskulární onemocnění	32
4.1.3 Další somatická onemocnění	33
4.1.4 Ortopedická postižení	33
5. Cíle práce a výzkumné otázky	34
5.1 Cíle	34
5.2 Výzkumné otázky	34
6. Metodika	35
6.1 Použitá metoda a technika	35
6.2 Charakteristika výzkumného souboru	36
6.3 Průběh výzkumu	36
7. Výsledky	38
8. Diskuze	52
9. Závěr	56
10. Seznam informačních zdrojů	58

11. Klíčová slova	63
12. Přílohy.....	64

Úvod

Vztahy v rodině jsou v životě člověka velmi důležitým faktorem, který ho může ovlivnit na celý život. Jedním ze základních předpokladů optimálního duševního vývoje je, aby dítě vyrůstalo v prostředí plném lásky, citové vřelosti a důležitá je i stálost tohoto prostředí. Vedle vztahu ke svým rodičům, kteří jsou zodpovědní za výchovu svého dítěte, existuje pouto k sourozenci. Ať už se jedná o našeho bratra nebo sestru. Sourozenec nabízí citovou oporu, můžeme s ním sdílet radost a smutek, úspěch i zklamání, které nás v průběhu života potká. Sourozenecká kooperace při řešení problému, kdy se sourozenec může stát spojencem proti rodičům a podržet tak svého bratra či sestru, je jedním z důkazů jejich dobrého vztahu. V těžších chvílích se dokážou shodnout a spolupracovat. Nesmíme opomenout, že sourozenec může být zdrojem podnětu pro učení se sociálním rolím. Stává se určitým vzorem pro druhého a ten se ho snaží napodobovat. Jsou dětmi stejných rodičů a mají tedy stejné vychovatele. Mají stejné příbuzné, stýkají se se stejnými lidmi, kteří k nim chodí na návštěvu, jsou svědky totožných rodinných událostí, slyší vyprávění o rodinné historii a v neposlední řadě žijí určitý čas na identickém místě. Na druhé straně může vládnout mezi sourozenci rivalita a žárlivost. Mohou vznikat různé konflikty, nedorozumění a negativní dopad zanechá i preferování jednoho sourozence nad druhým.

Vztah mezi sourozenci je vždy specifický. V každé rodině se vyvíjí svým osobitým způsobem a sourozenci si musí k sobě najít svou vlastní cestu. Tento vztah se buduje již od narození a trvá v nejlepším případě po celý život. Jde – li o bratra nebo sestru, nemáme možnost si vybrat. Svého sourozence jednoduše dostaneme, ať už je jakýkoliv. Pokud má jeden ze sourozenců tělesné postižení, je tato cesta o něco složitější. I přes tuto negativní odlišnost jednoho ze sourozenců se mezi nimi může vytvořit jedinečné a pevné pouto. V mé práci se zabývám právě tímto vztahem a jakým způsobem se vyvíjí. Zaměřila jsem se především na názor zdravého sourozence. Pokud stupeň a druh postižení umožnil rozhovor i se sourozencem s tělesným postižením, je zachycen i jeho pohled.

V poslední době se začala řešit v psychologii otázka sourozenecké konstelace. Především, jaký vliv na život má pořadí narození sourozenců – prvorozený, prostřední dítě nebo benjamínek. Každé dítě má podle pořadí narození obecně platné charakteristiky, které se individuálně mění vlivem rodiny i osobnosti dítěte. Role sourozenecké konstelace si zaslouží pozornost i u sourozeneckého vztahu ovlivněného tělesným postižením. Další otázku, kterou si lze položit, může být, jaké nároky rodiče kladou na zdravého sourozence a jaký je pohled jejich rodičů na vztah mezi jejich dětmi.

1. Sourozenecká konstelace

Děti se narodí v určitém pořadí, jsou mužského nebo ženského pohlaví a věkový odstup, který je mezi nimi, se nazývá sourozenecká konstelace. Sourozenecká konstelace ovlivňuje naše sociální chování, determinuje i chování v dalších vztazích jako jsou například budoucí partnerské či pracovní vztahy. První, kdo se zabýval sourozeneckou konstelací, byl rakouský lékař a psycholog, Alfred Adler. Alfred Adler kladl důraz a věřil na vliv pořadí narození sourozenců s ohledem na vývoj jejich osobnosti na rozdíl od Sigmunda Freuda. Sourozenecká konstelace by měla být chápána jako pole, ze kterého osobnost dítěte vyrůstá (Adler, 1999).

Většina zastánců sourozenecké konstelace stojí za názorem, že pokud je věkový rozdíl mezi sourozenci větší než šest let, stávají se z nich jedináčci. Přejímají charakteristiky a vlastnosti jedináčků. Vzniká mezi nimi už generační rozdíl (Novák, 2007, s. 39).

V dalších podkapitolách bude následovat popis základních charakteristik osobnosti. Jsou jimi prvorození, prostřední děti, benjamínci a v neposlední řadě i jedináčci.

1.1 Prvorozený

Prvorozený zaujímá v životě rodiny výjimečné místo. Teprve když se narodí dítě, stávají se z páru dvou lidí - rodiče. Prožívají se svým prvním potomkem a budoucím následníkem rodu vše velmi intenzivně. Jedná se o jeho první úsměv, slovo, zoubek, krůček až po první úspěchy ve škole. Vše je pro ně nové a musí se učit roli rodičů a získávat postupem času zkušenosti (Prekopová, 2009).

Leman uvádí typické postoje prvorozených sourozenců, kterými jsou: perfekcionismus, spolehlivost, svědomitost, nutnost dělat si seznamy, systematičnost, kritičnost, vážnost a jsou dobrými studijními typy (Leman, 1997, s. 14). Dalo by se říci, že prvorození jsou více konzervativní ve svých názorech a životním postoji. Potřebují mít v životě určitý řád. Berou život příliš vážně. Dokáže je vyvézt z míry malý

nedostatek a dokáže jeho nápravou strávit delší čas. Vše musí být dokonalé. Vstřícný typ prvorozeného dítěte se snaží ve svém okolí pomáhat. Je velmi spolehlivý, slušný a snaží se udělat radost ostatním i na svůj vlastní úkor. Činí mu velké potíže používat slovo „ne“ a vytvářet si čas sám pro sebe. To vše pramení ze snahy být od začátku „dobrým“ synem nebo dcerou – nezklamat očekávání rodičů, kteří je do prvorozených dětí promítají nejsilněji. Opakem jsou asertivní prvorození. Neohlíží se na ostatní. Důležité je splnit vytyčený cíl a být nejlepší. Nezáleží na tom, co si myslí okolí, hlavní je úspěch (Leman, 1997, s. 50-53).

„Novopečení rodiče se ke svému prvorozenému chovají poněkud paradoxně. Na jedné straně jsou přehnaně opatrní, úzkostliví, nejistí a nedůslední. Na druhé straně však zase často přísní a nároční, pohánějí a povzbuzují své dítě ke stále vyšším a lepším výkonům“ (Leman, 1997, s. 49). Rodiče se snaží své prvorozené dítě co nejvíce podporovat, aby dosáhl nejlepších výsledků například ve škole. Často vyžadují poslušnost a aby se starali a hlídali své mladší sourozence. Tím přenášejí na prvorozeného vlastní odpovědnost. Z dítěte se stává „malý dospělý“ a je na pozici nositele rodinných norem. Může to vést ke stresu prvorozeného a přílišnému očekávání ze strany rodičů. Disciplína rodičů postupně s přibývajícím dětmi slábne. Prvorozený je ten, který „vyšlape“ cestu ostatním sourozencům (Leman, 1997).

Když se do rodiny narodí další dítě, ztrácí prvorozený své speciální místo. Pozornost rodičů se ubírá jiným směrem – k mladšímu dítěti (Novák, 2007). Už nemají tolik času, aby se mohli svému prvorozenému věnovat. Je tu možnost, že se bude prvorozený snažit na sebe upoutat pozornost (Prekopová, 2009). Určitě zde hraje roli výchova. Rodiče by neměli dítě za tyto projevy trestat. Pro dítě je to nová situace, se kterou se musí vyrovnat. Ono mělo plnou pozornost od rodičů a teď ji ztrácí. Musí se o ni podělit s dalším členem rodiny (Novák, 2007).

1.2 Prostřední

Narodili se mezi prvorozeným a nejmladším. Vyrůstají ve vědomí, že nikdy nebudou mít práva nejstaršího dítěte. Všechno už tu jednou bylo a oni jsou prostě „druzí“. Zároveň nebudou ani ti nejroztomilejší jako nejmladší sourozenec. Nedostává se jim tolik pozornosti od rodičů (Leman, 1997, s. 45). Pozornost rodičů směřuje na prvorozené a benjamínky. Mívají pocit, že nejsou tolik důležití, což je dokonale připravuje pro život. V rodině působí jako pojítka všech členů – ke každému mívají blízko, i když někdy se cítí sami. To je důvod, proč mají mnoho přátel. Když se jim nedostává pozornosti v rodině, hledají si uznání mimo ni. Výborně zvládají komunikovat, usmiřovat spory a nalézt přijatelný kompromis pro všechny zúčastněné. Jsou přátelštější a tolerantní. Snaží se o originální přístup - ze všech dětí nejčastěji vyhledávají nezávislý pohled na věc (Leman, 1997).

Charakterizovat prostřední dítě není vůbec jednoduché. Když hledají svůj vzor, je jim většinou starší sourozenec. Pro druhorozeného jím bude prvorozený, pro třetí dítě v pořadí druhorozený. „*Všechny dosavadní výzkumné studie o pořadí narození docházejí k obecnému závěru, že druhorození jsou pravděpodobně do jisté míry protiklady prvorozených*“ (Leman, 1997, s. 88). Mohou se pokusit soupeřit se starším sourozencem, nebo se prosadit úplně v jiném směru.

Dokáží v životě dávat i brát. To je dokáže neuvěřitelným způsobem připravit na budoucí život. Nejsou svazováni dokonalostí jako prvorození. Rodiče většinou prostřední dítě posuzují a srovnávají s prvorozeným. Neměli by této tendenci podléhat. Každé dítě má své silné a slabé stránky. Srovnávání je zbytečné a obvykle nesmyslné – dle zájmů, úspěchu, vzhledu, schopností (Novák, 2007).

1.3 Nejmladší

Roztomilí nejmladší členové rodin bývají okouzujícími a výbornými baviči až do své dospělosti. Svou srdečností a nadšeným přístupem k životu umí „vykouzlit“ úsměv, který přejde do smíchu dospělého. Rodinní benjamínci jsou většinou bezstarostní, veselí, společenští, oblíbení a snaží se být středem pozornosti. Na druhé straně mohou být také rozmazlení, netrpěliví a svádět vinu na druhé (Leman, 1997).

Vyvolávají sklon ke hře a umí ji rozvíjet. Rozmazlování k postu rodinného mazlíčka svým způsobem patří. Všichni v rodině si na něj najdou čas, věnují se mu a hrají si s ním (Novák, 2007, s. 44-45). Uvědomují si, že jsou nejmladší, nejmenší a s tím spojené „ještě není dost velký“, aby to mohl dělat. Touží po uznání a ukázat, že není jen pro smích. Jen malé povzbuzení, poklepání na rameno udělá divy. Snaží se dokázat okolí, co sám dovede. Když se mu povzbuzení nedostává, snaží se na sebe upoutat pozornost různými legračními situacemi a dělat ze sebe „šaška“. Upozornit na sebe mohou v pozitivním slova smyslu nebo naopak i tím, že budou schválně nejhorší, budou provokovat své okolí (Leman, 1997, s. 100-101).

Měli by se naučit kontrolovat, kdy je vhodné být legrační a okouzující s ohledem na situaci, ve které se ocitnou. Nemyslet jen na to, jak upoutat pozornost, ale pomoci i druhým ve svém okolí. Tímto si mohou získat důvěru a nebýt považováni věčně „za malé a roztomilé“ (Novák, 2007).

1.4 Jedináčci

Záleží, zda je dítětem vymodleným nebo nechtěným. Může se narodit po dlouhém snažení rodičů, po odkládání rodičovství na pozdější dobu nebo jako nechtěné (pro udržení vztahu) (Prekopová, 2009). Rodiče tedy své dítě chrání jako „oko v hlavě“, jsou opečováváni jako něco velmi cenného (Novák, 2007, s. 38).

Obecně jsou jedináčkům přisuzovány negativní vlastnosti. Patří mezi ně rozmazlenost, netolerance a sobeckost. Podle výzkumů není rozmazlenost zcela

potvrzena (Novák, 2007, s. 37). Vlastnosti jedináčků jsou velmi podobné vlastnostem prvorozených. Odlišnost je v tom, že jsou více vyhraněné. Je to spolehlivost, odpovědnost, svědomitost, systematicčnost, kritičnost, vážnost, opatrnost i konzervativnost (Leman, 1997, s. 62).

Na druhé straně mu mohou rodiče nabídnout vše, co mají. Mají jenom jeho a mohou si dovolit i finančně náročné aktivity a snažit se splnit jeho přání. Jedináčci nejsou zvyklí se s někým dělit. V rodině znají jen vztah s rodiči, mají mnoho pozornosti ze strany dospělých. To může vést k potížím navázat vztah s vrstevníky. Typický jedináček umí vycházet se staršími lidmi a nebo naopak s mnohem mladšími (Novák, 2007, s. 38).

Jak už bylo řečeno, pokud mezi sourozenci je vyšší věkový odstup než šest let, mohou mít spíše vlastnosti jedináčků. Každý z nich vyrůstá v podstatě samostatně (Novák, 2007, s. 39).

2. Co ovlivňuje sourozeneckou konstelaci?

Jedním z důležitých faktorů je samotná rodina – rodinná konstelace. Rodina je základním kamenem každého z nás a má určitý vliv na vývoj naší osobnosti. Právě ve své rodině míváme s jejími členy úzké vztahy. Vliv rodičů zůstává v určité míře na dálku i v dospělosti, kdy se děti odstěhují. Sourozeneckou konstelaci determinuje odstup mezi sourozenci, pořadí narození rodičů, pohlaví sourozenců a nebo přítomnost zdravotního postižení například tělesného postižení. Vztah mezi rodiči a dětmi je proměnlivý. Neustále se vyvíjí. Když se narodí další člen rodiny, tak se zákonitě musí změnit i rodinné prostředí. Vyšší věkový odstup zapříčiní, že sourozenci vyrůstají spíše samostatně jako jedináčci (Leman, 1997).

Nedá se jednoznačně určit, která sourozenecká konstelace je ideální. Každá má své výhody a nevýhody. Musí se počítat s velmi mnoha faktory, které významně naruší obecně platné charakteristiky. Už jen samotná výchova rodičů je velmi důležitou součástí. Záleží, i zda se jedná o úplnou nebo neúplnou rodinu, zda je některé z dětí adoptované nebo zda se jedná o dítě s postižením (Novák, 2007).

Když se narodí do rodiny dítě s tělesným postižením, může dojít k výměně rolí. Uvedu příklad rodinné konstelace:

chlapec (14 let), chlapec (12 let), dívka (10 let, tělesné postižení), dívka (8 let). „*V této rodině bude mít jeden člen výjimečné postavení. Je to nejmladší dívka. Nebude žádný benjamínek, bude ji přidělena role prvorozené dívky. Prvorozená dívka, vážně tělesně postižená, se stane rodinným benjamínkem*“ (Leman, 1997, s. 34). Dojde tedy k výměně rolí mezi sestrami a charakteristiky nebudou shodné s pořadím narození.

3. Vztah mezi sourozenci

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

Dle Klimeše (2000, online) je sourozenecký vztah svou povahou ambivalentní. Podle míry ambivalence je možno poukázat na kladné i záporné následky sourozeneckého soužití. Pozitivních vlivů je mnoho. Mezi tyto pozitivní vlivy patří:

- citová opora
- zdroj nových podnětů
- příležitost naučit se kooperaci
- pomoc při řešení problémů
- vzory pro nápodobu, učení se sociálním rolím
- ulehčení zátěže na rodiče
- přirozená příležitost pro zdravé soutěžení
- možnost vzniku sourozenecké koalice jako vyvažujícího faktoru vůči rodičovské koalici

Negativní vlivy sourozenecké konstelace jsou nápadnější a zesilovány jinými patologickými vlivy v dané rodině.

Mezi ně se dá jmenovat:

- sourozenecká rivalita a žárlivost
- ubíjení sebevědomí, talentu mladších sourozenců
- negativní důsledky preferování jednoho dítěte na úkor druhého

Sourozenec je stabilní součástí života dítěte. Platí zde určité vztahové normy, které si sourozenci vytvoří a vzájemně respektují. Sdílí spolu část zkušeností a nelze se od nich distancovat. Sourozenci bývají soupeři a zároveň spojenci. Dítě s postižením nemůže být stejným soupeřem jako zdravý sourozenec. Neodpovídají tomu jeho

kompetence. Navíc rodiče takový projev zdravého dítěte vnímají jako špatné chování. Postižené dítě nemůže být ani modelem v sociálních rolích, s nímž by se mladší sourozenec mohl ztotožnit. Je jiné, výjimečné, a proto neposkytuje obvyklou zkušenost (Vágnerová, 1999, s. 56).

Vztah mezi sourozenci mohou ovlivnit i rodiče. Jedním z možných postojů je koncentrace pozornosti na dítě s postižením a zdravé dítě se dostává na druhou kolej. Rodiče zdravému dítěti nevěnují potřebnou pozornost a očekávají od něho vyspělejší chování, než může odpovídat jeho vývojové úrovni. Rodiče si zpravidla vůbec neuvědomují, že by zdravé dítě dávali do pozadí. Očekávají od zdravého sourozence, že bude o svého postiženého bratra nebo sestru pečovat a podřídí mu své potřeby. Zdravý sourozenec reaguje dvojitým způsobem. Buď je více tolerantní k odlišnostem lidí, a nebo chce svým chováním na sebe upozornit (Vágnerová, 1999).

Druhou variantou je zaměření se na zdravé dítě. Rodiče si chtějí vynahradit neuspokojení svých očekávání, které měli s dítětem s postižením. Tato situace je charakteristická zvýšenými nároky a očekáváním rodičů, které nemusí být přiměřené vzhledem k možnostem dítěte (Vágnerová, 1999). Zdravý sourozenec si může vytvořit ambivalentní vztah k sourozenci s postižením. I zvýšené nároky rodičů mohou podpořit socializační vývoj zdravého sourozence (Blažek, Olmrová, 1988, online).

Uspokojování potřeb dítěte s postižením není vždy v jeho schopnostech. Závisí to na typu a druhu postižení. Hrozí zde vyšší riziko neuspokojení potřeb než u zdravého sourozence. Biologické potřeby jsou v rámci péče rodiči uspokojeny. Ne vždy se rodičům podaří dítě s tělesným postižením ochránit před bolestí, která ho může čekat při lékařských vyšetřeních a dlouhodobých rehabilitačních cvičení. Tělesné postižení také může vést ke vzniku nových potřeb a zájmů. Výběr je omezen tímto postižením. Zájmy se ubírají směrem, kterým jsou zájmy realizovatelné vzhledem k postižení a více se prohlubují. Druhou reakcí je naopak snaha limity vzniklé postižením překonat a dokázat svou výkonnost (Vágnerová, Hadj-Moussová, Štěch, 2001).

3.1 Žárlivost a rivalita

„Žárlivost je přirozený pocit, který se potřebuje nějakým způsobem projevit“ (Daloz, 2002, s. 11). Určitá míra rivality a žárlivosti mezi sourozenci je v pořádku. Dítě své pocity ihned dává najevo. Za normální se považuje, když se například jeden sourozenec nechce s druhým o něco podělit a vše je zvladatelné pouhým vysvětlením. Po nedorozumění je dítě schopno si se sourozencem ihned začít hrát nebo navázat s ním kontakt (Novák, 2007, s. 56).

Dětská žárlivost se objevuje u dětí, které dříve žily s rodiči samotné a po narození dalšího člena rodiny ztratily své jedinečné místo. Prvorozené dítě, které ztratilo pozornost rodičů, má strach, že přijde i o jejich lásku. Snaží se všemi dostupnými způsoby získat pozornost zpět na svou stranu. Může reagovat zlobou, regresí a navracením se do nižšího vývojového stupně. Okolí ho bude vnímat infantilněji (Matějček, Dytrych, 2002).

Zdravý sourozenec je mnohdy vystaven většímu očekávání ze strany rodičů nebo může žárlit na větší podíl pozornosti, která je směřována k sourozenci s postižením. Dítě s postižením je ochraňováno a dovolují se mu věci, které jsou zdravému sourozenci zakazovány (Pešová, Šamalík, 2006).

Na sourozeneckou rivalitu se dá nahlížet ze dvou možných pohledů:

- 1) Sourozenecká rivalita **sensu lato** pro označení veškerých konfliktů, hádek a nedorozumění, které mohou vznikat mezi sourozenci. Tento jev označuje procesy, kdy se sourozenci snaží určit hranice jeden vůči druhému. Snaží se hájit své vlastní potřeby a zájmy. Hledají kompromis, který by vyhovoval oběma. Při tomto procesu se sourozenci velmi dobře znají.
- 2) Sourozenecká rivalita **sensu stricto** jako iracionální nepřátelství vůči nově narozenému sourozenci. Nově narozený sourozenec je vnímán jako nepřítel. Ten, který vezme všechna privilegia a pozornost rodičů. V tomto případě jeden sourozenec druhého prakticky nezná (Klimeš, 2000, online).

Optimálním věkovým rozdílem mezi sourozenci je považována hranice tří let. Čím jsou děti od sebe věkem vzdálenější, ubývá v sourozeneckých vztazích žárlivosti a rivality (Novák, 2007, s. 55).

Sourozenci mají podobné potřeby, i když ne úplně totožné. Sourozenec je více partnerem než samotný rodič. Jsou si věkově blíže než s rodiči. Sourozenecké partnerství se může stát zdrojem konfliktů a nedorozumění. Děti se dovedou hádat, ale i pohovořit. Mohou mít mezi sebou tajemství, které musí před dospělými skrývat. Společnými silami se mohou pokusit připravit překvapení pro blízké. K tomuto vztahu patří, že se musí podělit o pozornost a přízeň rodičů. Učí se přijímat omezení a nějaké ústupky. Často v rodině můžeme pozorovat, jak jedno dítě chce dělat to samé, co dělá druhé a umět to samé. Na druhé straně chce být v něčem odlišné od svého sourozence. Chce se rodičům zalíbit něčím osobitým, co bude patřit jen jemu. Z toho vyplývá mnoho sourozenecké rivality (Matějček, 1986).

3.2 Informování dítěte o postižení jeho sourozence rodiči

Vysvětlit dalšímu dítěti, že jejich bratr nebo sestra má postižení, není lehká záležitost. I tak by rodiče měli zvážit, jak rozhovor povedou vzhledem k věku dítěte. Tato skutečnost je důležitá při vytváření vztahu mezi sourozenci.

Dítě ve věku *do tří let* je malé, aby chápalo, že jeho sourozenec je jiný než on. Postižení svého sourozence ještě příliš nevnímá. Přesto vycítí atmosféru v rodině. Rodiče těžko skrývají svou náladu a starosti spojené s dítětem s postižením. Je vhodné, aby rodiče dítěti řekli, že jsou smutní a ujistit zdravé dítě, že za to nemůže.

Sourozenci ve věku *od tří do dvanácti let* je nutné vysvětlit postižení hlouběji. Nejvhodnější je přítomnost obou rodičů při vysvětlování. Samozřejmostí je použít slova a termíny, které dokáže pochopit s ohledem na svůj věk a v případě potřeby mohl říct o charakteru postižení sourozence svým kamarádům.

Sourozenci, kterému je *více než dvanáct let*, může mít podobné pocity jako jeho rodiče při zjištění, že se jim narodilo dítě s postižením. Dospívající sourozenec bude

chtít již od rodičů podrobnější informace o postižení a diagnóze svého bratra nebo sestry. Možná i sám bude vyhledávat další užitečné informace, aby věděl o postižení svého sourozence více (Selikowitz, 2005).

3.3 Chybné modely výchovy rodičů

S nevhodnými výchovnými styly se nemusíme setkat jen u zdravých sourozenců. Rodiče je mohou aplikovat i u dětí, kdy jedno z nich má postižení. Mezi ně dle Matějčka (2001) patří:

Úzkostná výchova

Rodiče se o dítě bojí natolik, že mu brání dělat některé činnosti, které by mohly být nebezpečné. Dítě by si mohlo ublížit nebo ještě zhoršit svůj dosavadní stav. Jako příklad by mohlo sloužit, když dítě trpí epilepsií. Dítě je unavené z omezování svých rodičů a snaží se proti nim protestovat. Rodiče tak izolují dítě od reálného života a jeho vrstevníků.

Rozmazlující výchova

Rodiče dítěti plní cokoliv, o co je žádá. Každé přání se stává rozkazem. Rodiče se ve všem podřizují a nejsou pro své dítě žádnou autoritou. Rodiče se ho snaží udržet citově závislým na jejich péči. Brání mu ve společenském osamostatnění.

Perfekcionistická výchova

Rodiče jsou natolik ambiciózní, že neberou ohled na možnosti a schopnosti svého dítěte. Pokud mají dítě s postižením, snaží se, aby bylo nejlepší, i když to jeho postižení nedovoluje. Vybírají pro něj příliš složité úkoly. Dítě je tím stresováno a obranné mechanismy pracují na plné obrátky.

Protekční výchova

Dítě v důsledku této výchovy je nesamostatné. Rodiče za něj řeší veškeré problémy, vyřizují za něj jeho věci a podávají mu pomocnou ruku, kde se dá. Odvolávají se na postižení svého dítěte a dovolávají se soucitu u okolí.

Zavrhuující výchova

Objevuje se především v rodině, kde je dítě s postižením. Rodiče prožívají zklamání, proč se toto stalo právě jim. Ve vychovatelích dítě s postižením vzbuzuje neustále pocit neštěstí. Nechápu, kde se stala chyba. Dítě s postižením, pak za nepřízeň osudu trestají a dostává se do pozadí. Projevy této výchovy jsou spíše skryté než ve zjevných formách. Dítěti se rodiče snaží vyhýbat a umisťují ho často do ústavů a dalších zařízení určené pro klienty s postižením.

4. Definice zdravotního postižení

Pojem „postižení“ lze chápat v různém významu. Terminologická nejednotnost k tomu jen přispívá. Na prvním místě by měl stát člověk, až na druhém místě by mělo stát, zda je jedinec intaktní nebo se jedná o jedince se zdravotním postižením. *„Dříve se postižení chápalo ve smyslu kategorie. Současné pojetí se snaží vnímat postižení jako dimenzi, tedy určitý rozměr života“* (Jankovský, 2006, s. 36).

V roce 2001 přijalo WHO upravenou revizi - Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví – MKF. V tomto nově přijatém dokumentu se zavádí nové pojmy. Upouští se od pojmu handicap, ale zavádí se pojem restringovaná participace. Hodnotí se situace, ve kterých je jedinec s postižením omezován. Nesnaží se hodnotit jedince s postižením jako takového ale situace, ve kterých se může ocitnout. Je tedy důležité prostředí, které může jedinci napomáhat nebo mu klást různé bariéry, které mu vše ztěžují.

Podle zákona číslo 108/2006 Sb., o sociálních službách, se za zdravotní postižení považuje: *„tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“*.

Podle školského zákona číslo 561/2004 Sb. a v jeho pozdějším znění, se zdravotním postižením rozumí: *„mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování“*.

Vznik zdravotního postižení může nastat již v prenatálním období, perinatálním či časně postnatálním období. Doba vzniku postižení tedy ovlivní, zda se jedná o vrozené nebo získané postižení (Renotierová, 2005, online).

4.1 Tělesné postižení

Tělesné (somatické) postižení se projevuje v motorických schopnostech jedince. Problémy v motorických schopnostech člověka mohou mít trvalý nebo dočasný charakter (Jankovský, 2006). Somatické postižení můžeme vnímat jako pohybové

postižení ve smyslu funkčního omezení – něco správně nefunguje tak, jak by správně mělo (Buřvalová, Reitmayerová, 2007, online). Motorické schopnosti se mohou nadále zhoršovat s ohledem na přesnou diagnózu. Příčina tělesného postižení může být různá. Může se jednat o postižení nosného, pohybového aparátu nebo o organické poškození (Jankovský, 2006). U osob s hybným postižením spadá jejich diagnóza do oblasti neurologie, revmatologie, ortopedie a traumatologie (Votava a kol., 2003, s. 13).

„Osoby s tělesným postižením představují velmi heterogenní skupinu. Jejich společným znakem je omezení pohybu. Tělesné postižení postihuje člověka v celé jeho osobnosti. Motorika, vnímání, kognice a emoce jsou od sebe neoddělitelné a vzájemně propojené. Tělesná motorika může být postižena jen mírně, při těžším motorickém postižení jsou však pohybové možnosti člověka omezeny podstatně“ (Pipeková, 2006, s. 180). V různé míře se projevuje nápadnost tělesného zjevu. Odlišnosti jsou více nebo méně nápadné. Jedná se o neúměrnosti mezi jednotlivými částmi těla, odlišnostmi ve tvaru trupu a končetin, chyběním končetin nebo jejich částí (Vítková, 2006).

Matějček uvádí: *„lidé tělesně postižení se sami sebou v průměru více zaobírají než lidé bez postižení a sami více těžkostí pociťují.“* (Matějček, 2001, s. 9).

4.1.1 Dětská mozková obrna

Mezi nejčastější tělesné postižení patří dětská mozková obrna (dále jen DMO). Jedná se o poruchu vývoje nebo poškození motorických oblastí mozku. Hlavním příznakem DMO je porucha motoriky, charakteristická postižením volných pohybů společně s vadným držením těla (Vágnerová, 1999). Přesto jsou příznaky DMO velmi individuální a mohou se v průběhu času různě měnit (Fisher, Škoda, 2008).

Etiologie DMO je velmi rozmanitá. Příčiny mohou nastat již v prenatálním období (doba těhotenství matky), v perinatálním období (samotný porod) nebo brzy po porodu.

Příčiny DMO:

- prenatalní – různé infekce matky, nedostatečné okysličování plodu díky oběhovým problémům matky, různé metabolické poruchy, čím dříve k onemocnění matky došlo, tím je poškození plodu větší
- perinatální – nezralost, porodní asfyxie, hypoxie, protahovaný porod, krvácení do mozku vlivem stlačení lebky
- postnatální – různé infekce do jednoho roku dítěte, kdy infekce (meningitidy, encefalitidy) postihují mozek dítěte (Pipeková, 2006).

4.1.1.1 Dělení a formy DMO

Dětská mozková obrna se nejčastěji dělí na spastickou a nespastickou formu. U nespastických forem se vyskytuje snížené svalové napětí a může dojít až k jeho absenci. Naopak spastické formy jsou charakterizovány zvýšeným napětím svalstva, které omezuje člověka v pohybu. Spasticita se projevuje křečovitostí a trvale napnutými svaly. U spastické formy se můžeme setkat s parézou (částečným ochrnutím) nebo s plégií (úplným ochrnutím) končetin (Pipeková, 2006).

Dělení DMO dle Jankovského (2006):

- nespastická

Mezi nespastické formy DMO patří:

Hypotonická forma, kdy je svalový tonus snížený. Výrazněji se projevuje na dolních končetinách než na horních. Jde o formu vývojovou. Objevuje se především v kojeneckém věku. V závislosti na dozrávání mozkových struktur po třetím roce věku dítěte hypotonická forma mizí nebo se mění v jiný typ postižení například ve formu spastickou nebo dyskinetickou (Jankovský 2006; Kraus a kol., 2005).

Dyskinetická forma, která vykazuje různé mimovolní pohyby. Tyto pohyby mohou být atetotické (pohyby pomalé, hadovitě, vlnité až kroutivé) nebo choreatické (prudké, trhavé s rychlými pohyby drobného rozsahu, ale se značnou intenzitou).

- spastická

Do spastické formy DMO patří:

Hemiparéza je postižení jedné poloviny těla. Hemiparéza může být levostranná nebo pravostranná. Vždy je postižena horní i dolní končetina, kdy horní končetina je postižena více než dolní končetina. Typické je flekční držení ruky, které připomíná složené ptačí křídlo.

Diparéza je spojena s převažujícím postižením dolních končetin. Chůze je velmi problematická, pokud dítě vůbec chodí. Typickým projevem je tzv. nůžkovitá chůze. Dále je charakteristická chůze po špičkách, s pokrčenými koleny při spasticitě flexorů bérce. Spasticitou bývají nejvýrazněji postiženy abduktory stehna, platnární flexory nohy a flexory bérce.

Kvadruparéza, kdy pro tuto formu je typické poškození všech čtyř končetin, přičemž může jít u jednotlivých končetin o různý stupeň jejich postižení. V některých případech převažuje postižení horních končetin, v některých případech dolních (Jankovský, 2006).

4.1.1.2 Přidružená postižení u DMO

U všech forem dětské mozkové obrny stojí na prvním místě poruchy v oblasti hybnosti a svalového tonu, které se projevují v různém stupni postižení a odlišném rozsahu. Vedle těchto poruch se k DMO přidružují i jiné druhy postižení či obtíže (Opatřilová, 2010). Nejčastějšími přidruženými poruchami u DMO jsou poruchy řeči (dysartrie), mentální retardace, záchvatová postižení (epilepsie), smyslová postižení (zrakové, sluchové) (Pipeková, 2006). U těžkých případů DMO se často vyskytuje zvýšená salivace. Jsou postiženy polykací svaly, a proto se sliny hromadí v ústech a přetékají (Kraus a kol., 2005).

- **Dysartrie**

Je porucha motorických modalit řeči. Jedná se o závažnou formu narušené komunikační schopnosti, která jedince stigmatizuje a v závislosti na typu a stupni

poruchy. Zasahuje a prostupuje celou osobností člověka. Schopnost pochopit význam řeči je zachován. Narušené je expresivní vyjadřování. V rámci syndromu dětské mozkové obrny je dysartrie vývojovou formou. Spektrum příznaků je velmi široké a odvíjí se od typu dysartrie a stupně poruchy (Klenková, 2006). Je zasažena tedy i motorika mluvidel, což vede k problémům s příjmem potravy (Neubauer, 2001, s. 38).

Některé z příznaků jsou:

- poruchy artikulace, těžkosti při artikulaci, pomalé mluvní tempo, explozivní, skandovaný charakter artikulace, setřelá artikulace apod.
- poruchy polykání
- poruchy tvorby hlasu, výšky, síly a kvality hlasu
- poruchy rezonance - zvýšená x snížená nosovost = hyper x hyponazalita
- změny napětí artikulačního svalstva - zvýšené x snížené napětí = hyper x hypotonus (Klenková, 2006).

- **Mentální retardace**

Švarcová (2006, s. 25) označuje mentální postižení jako „*trvalé snížení rozumových schopností, které vzniklo v důsledku organického poškození mozku*“. V České republice se ke klasifikaci mentálního postižení používá desátá revize Mezinárodní klasifikace nemocí, která byla vydána Světovou zdravotnickou organizací (MKN – 10, online):

1) druh postižení: F 70-79 Mentální retardace

2) podle stupně postižení:

F 70 Lehká mentální retardace - IQ 69-50

F 71 Středně těžká mentální retardace - IQ 49-35

F 72 Těžká mentální retardace - IQ 34-20

F 73 Hluboká mentální retardace - IQ 19 a níže

F 78 Jiná mentální retardace

F 79 Nespecifikovaná mentální retardace (nelze vyšetřit)

Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace:

Lehká mentální retardace je charakteristická opožděným vývojem řeči. Přesto jedinci dosáhnou schopnosti užívat řeč účelně v každodenním životě. Problémy se vyskytují až s nástupem do školy, kde se projevují hlavně při teoretické části edukace. Většina jedinců je plně nezávislá v sebeobsluze a praktických domácích činnostech. V dospělosti jsou schopni vykonávat jednoduchá zaměstnání. V sociálně nenáročném prostředí se dokáží pohybovat bez omezení a problémů. Velký význam má u těchto jedinců výchovné prostředí, které je dokáže pozitivně ovlivňovat (Švarcová, 2006).

U středně těžké mentální retardace je opoždění vývoje patrné již v kojeneckém nebo batolecím věku. Myšlení a řeč je výrazně omezená, stejně jako schopnosti sebeobsluhy. Tito jedinci vyžadují chráněné prostředí po celý život. Možnosti edukace se omezují většinou jen na zvládnutí trivia, i to je v některých případech nemožné. Slovní zásoba je chudá i v dospělosti a na určité situace reagují velmi afektivně (Bazalová in Pipeková, 2006).

Těžká mentální retardace se vyznačuje opožděním v psychomotorickém vývoji dítěte, které je velmi výrazné již v předškolním věku. Možnosti sebeobsluhy jsou trvale limitované. Řečový vývoj stagnuje na předřečové úrovni. Ve vzácných případech si osvojí několik slov. Většinou se nenaučí mluvit vůbec. Vedle mentálního postižení jsou patrné příznaky celkového poškození CNS a motorické poruchy. Velmi časté jsou stereotypní pohyby, sebepoškozování, afekty a agrese (Valenta, Müller, 2007, s. 39).

U hluboké mentální retardace je trvalá péče nezbytná. Osoby s hlubokou mentální retardací mají často těžké senzorycké a motorické postižení s těžkými neurologickými poruchami. Většina z nich je zcela imobilní a inkontinentní. Péči vyžadují i v základních denních činnostech a potřebují pomoc při uspokojování základních potřeb. Komunikační schopnosti zůstávají na úrovni porozumění jednoduchým požadavkům a následuje nonverbální odpověď. Dobrou náladu projevují svému okolí úsměvem. Etiologie je na organické úrovni. Kombinují se tu nejtěžší formy pervazivních poruch (Valenta, Müller, 2007, s. 40).

- **Epilepsie**

V průměru se epileptické záchvaty objevují u jedné třetiny jedinců s DMO (Kraus a kol., 2005). Epileptický záchvat je vyvolán náhle vzniklou nerovnováhou mezi excitačními (stimulujícími) a inhibičními (tlumícími) systémy v mozku. Tato nerovnováha vede k převaze stimulujících mechanismů a projevuje se záchvatem. Projevy jsou odvozené od lokality v mozku, kde k abnormálním výbojům dochází. Při veškerých záchvatech však dochází ke ztrátě vnímání okolí, což je hlavním pojítkem jednotlivých druhů. Ke generalizovanému záchvatu dochází při zasažení rozsáhlé oblasti mozku (Pipeková, 2006). Záchvat se dá rozdělit na tři fáze. Na období před záchvatem, kdy se několik vteřin před samotným záchvatem objeví tzv. aura. Někdy tato fáze chybí úplně nebo jsou její příznaky jen těžko rozeznatelné. Druhou fází je samotný záchvat, jenž trvá i několik minut a je natolik vyčerpávající, že jedinec posléze upadá do spánku, což je třetí fáze záchvatu. Samotný záchvat se stane nebezpečným, pokud trvá déle než třicet minut či dochází ve velmi krátkých intervalech k jeho opakování. V takovém případě může dojít k poškození mozku. Tento stav je pojmenován „*status epilepticus*“. Avšak při správné léčbě k němu nedochází (Říčan, Krejčířová a kol., 1995).

Standardně je využívána léčba farmaceutiky, jejichž účinnost má však svá omezení. I přes to se u přibližně třiceti procent pacientů nedaří příznaky epilepsie zmírnit či úplně zastavit. V těchto případech se neurologové přiklánějí k operativní metodě. Vliv má i životospráva, která by se měla upravit (Pipeková, 2006).

- **Smyslové poruchy**

DMO je často doprovázena smyslovými poruchami. Mezi zrakové obtíže při DMO se řadí amblyopie (tupozrakost), refrakční poruchy, strabismus (šilhavost), nystagmus (rychlé mimovolní pohyby očí). Může dojít až k nevidomosti. Zrakovými pomůckami lze tyto obtíže řešit a do určité míry zmírnit (Jankovský, 2006).

Dále jsou obtíže v oblasti sluchu. Problémy se sluchem se vyskytují nejčastěji u dyskinetické formy DMO. Vznikají na podkladě poškození sluchové dráhy nebo poškozením mozkové kůry ve spánkovém laloku (Kraus a kol., 2005).

4.1.2 Neuromuskulární onemocnění

Jedná se o velmi rozsáhlou problematiku. Mezi klinické příznaky této skupiny patří periferní paréza, hypotonie, atrofie svalové hmoty, bolesti svalů, poruchy čítí, funkční postižení. V průběhu života se stav zhoršuje a neuromuskulární onemocnění často končí letálně (Hájková, 2011).

Můžeme sem zařadit:

- *artrogrypózu* – jedná se o lézi předních rohů míšních nebo motorických kořenů. Artrogrypóza je obsáhlý syndrom charakterizovaný neprogredujícími mnohočetnými kontrakturami kloubů (vrozenou kloubní ztuhlostí), které jsou způsobeny fibrózou svalů a zkrácením (ztluštěním) kloubního pouzdra a vazů.

- *myopatie* – jedná se o jakékoli poškození svalového vlákna, ke kterému může dojít různým způsobem. Mohou mít genetickou příčinu, nebo mohou být způsobeny záněty, úrazy či intoxikacemi. Mohou se projevat faktory endokrinní a metabolické (porucha funkce štítné žlázy, nadledvinek) (Jankovský, 2006).

- *Duchennova svalová dystrofie* – jde o postupný úbytek svalové tkáně ve všech svalech. Postihuje především mužské pohlaví. Prvním nenápadným příznakem je, že děti začnou později chodit. Nápadné příznaky se objeví ve dvou až třech letech dítěte. Typickou chůzí je „kachní chůze“ – dítě chodí kolébavě v hyperlordóze s vystrčeným břichem. Postižení mají zkrácené Achillovy šlachy, což vede k chůzi po špičkách. Mezi dvacátým a třicátým rokem postižení většinou umírají na respirační selhání (Fisher, Škoda, 2008).

- *Charcot-Marie-Tooth choroba* – postupný zánik myelinových pochev u periferních nervů, průběh onemocnění je vleklý. Postupně se zhoršuje hybnost dolních později i horních končetin jako následek poškození periferních nervů. Svaly na končetinách slábnou, protože postižené nervy je dostatečně nestimulují. Na rozdíl od svalových dystrofií, při nichž je postižena svalová tkáň, tato choroba postihuje nervy, které svaly zásobují. (Jankovský, 2006).

4.1.3 Další somatická onemocnění

Mezi další somatická postižení patří deformity lebky – *mikrocefálie a makrocefálie*. U mikrocefálie hovoříme o zmenšení obvodu hlavičky dítěte. Při mikrocefálii dochází k předčasnému srůstu švů lebky. V důsledku tohoto onemocnění bývá snížen intelekt. Pokud je tempo růstu obvodu hlavy abnormálně rychlé, jedná se o makrocefálii. I v tomto případě může dojít ke snížení intelektu. Různé stavy po poranění mozku, tumory CNS jsou velmi závažné stavy. Mohou zamezit vývoji dítěte. Pozornost by měla směřovat také na otřesy mozku nebo jeho zhmoždění. Následky mohou být patrné bezprostředně nebo s časovým odstupem (Jankovský, 2006).

4.1.4 Ortopedická postižení

Do ortopedických postižení řadíme vrozené vykloubení kyčlí. Vykloubení kyčlí může být částečné nebo úplné. Prognóza je velice dobrá, protože se klade velký důraz na prevenci a včasné zjištění.

Časté jsou různé deformace páteře (skoliózy, hyperkyfózy) s různou příčinou i vznikem. Při narušení vývoje růstové chrupavky dochází k vrozenému onemocnění – *chondrodystrofii*. Charakteristické jsou nápadně krátké končetiny vzhledem k velikosti hlavy a trupu. Dále se sem řadí *dysmelie*. Jedná se o vrozenou poruchu vývoje končetin, která zahrnuje amelii (úplné chybění končetiny), fokomelii (končetiny nejsou zcela vyvinuté) a mikromelii (končetina je vůči tělu neúměrně krátká).

Zcela samostatnou skupinu tvoří amputace končetin po závažném úrazu. Důležitá je poté spolupráce s protetickým oddělením (Jankovský, 2006).

5. Cíle práce a výzkumné otázky

5.1 Cíle

Cílem bakalářské práce je zjistit, jak se vyvíjí vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s tělesným postižením.

- Dílčí cíle:
1. zjistit, zda ve vztahu hraje roli sourozenecká konstelace
 2. jaké jsou kladeny nároky od rodičů na zdravého sourozence

5.2 Výzkumné otázky

1. Jak se vyvíjel postoj zdravého sourozence k sourozenci s tělesným postižením?
2. Jakou roli hraje ve vztahu sourozenecká konstelace?
3. Jaké povinnosti mají sourozenci vůči sobě?

6. Metodika

6.1 Použitá metoda a technika

Pro realizaci praktické části bakalářské práce byl zvolen kvalitativní výzkum. U kvalitativního výzkumu si na začátku určíme základní výzkumné otázky. Připravené otázky se mohou při realizaci výzkumu měnit. Záleží na odpovědích jednotlivých respondentů. Výzkumník tedy může svými doplňujícími otázkami rozšířit odpověď respondenta. Po té výzkumník odpovědi respondenta analyzuje a snaží se dobrat k odpovědím na dříve stanovené výzkumné otázky (Hendl, 2005). Základní otázky k rozhovorům jsou uvedeny v příloze číslo 1.

Sběr informací od respondentů byl prováděn metodou dotazování. Zvolenou technikou se stal rozhovor, který se řadí do techniky terénního sběru dat. Rozhovor se dělí podle počtu respondentů, dle připravených otázek či jak výzkumník zasahuje do průběhu rozhovoru (Kozlová, 2012, online). Pro účely výzkumu byl vybrán polostrukturovaný rozhovor, jímž je snaha zjistit o stanovené problematice co nejvíce. Tento typ rozhovoru patří mezi druhy hloubkového rozhovoru. Jsou stanoveny základní okruhy otázek, které jsou respondentům pokládány. Měnit se může pořadí pokládaných otázek a nemusí se všechny otázky použít v jednom rozhovoru. Polostrukturovaný rozhovor je v jisté míře variabilní a záleží na konkrétním rozhovoru s účastníkem výzkumu (Miovský, 2006).

6.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor byl vybírán cíleně. Soubor musel splňovat určitá kritéria:

- muselo se jednat o rodinu s minimálně dvěma dětmi, ve které jedno dítě bylo intaktní a druhé s tělesným postižením
- sdílení společné domácnosti po určité časové období (dětství) nebo pravidelný kontakt.

Vybraný soubor byl tvořen 3 skupinami respondentů. Ve skupině číslo 1 byli intaktní sourozenci ve věku 5 – 25 let, skupinu číslo 2 tvořili sourozenci s tělesným postižením od 10 do 30 let, kteří jsou v sourozeneckém vztahu se skupinou respondentů číslo 1 a ve třetí skupině byli rodiče těchto sourozenců.

6.3 Průběh výzkumu

Výzkum probíhal v časovém období od dubna do července 2013. Většina rozhovorů byla vedena v domácím prostředí rodiny. Respondenti se cítili v tomto prostředí příjemně a rozhovory se odehrávaly naprosto přirozeně. Kromě dvou rozhovorů, které byly vedeny v kavárně a v parku na přání účastníků výzkumu.

Na začátku rozhovoru byli respondenti seznámeni s tématem bakalářské práce a na jaké otázky budou odpovídat. Byli ujištěni, že anonymita bude zachována a s rozhovorem souhlasili. U nezletilých respondentů jsem využila možnosti informovaného souhlasu ze strany rodičů. Vzor informovaného souhlasu jsem uvedla v příloze číslo 2. Doba rozhovoru se skupinou číslo 1 se pohybovala v rozmezí 10 – 40 minut. Rozhovor se skupinou číslo 2 nebyl ve všech případech možný z důvodu hloubky mentálního postižení. Na otázky odpovědělo ze 6 respondentů pouze 3 z nich. S výzkumným souborem číslo 3 jsem hovořila od 10 do 30 minut. Na otázky odpovídaly především matky sourozenců. U každé ze 6 vybraných rodin se jednalo o úplné rodiny.

S každým respondentem jsem vedla rozhovor samostatně nebo za přítomnosti jednoho z rodičů. Otázky na oba sourozence byly podobné, a pokud situace vyžadovala, byly změněny s ohledem na věk respondenta z důvodu pochopení (například 5-ti leté dítě ze skupiny číslo 1). Většina respondentů žije v Třeboni nebo blízkém okolí, popřípadě žijí v Českých Budějovicích a okolí.

7. Výsledky

Kazuistika č.1

Rodina bydlí v menší vesnici nedaleko Třeboně v rodinném domě se zahradou. Mladšímu sourozenci Jakubovi je 25 let a je studentem navazujícího studia Strojní fakulty ČVUT v Praze. Na první pohled usměvavý člověk se smyslem pro humor. Lidé z okolí o něm tvrdí, že je flegmatik. Pokud si myslí, že je v právu dokáže se o svou pravdu přít. Snaží se být rodině oporou, i když většinu času nyní stráví studiem. Za rodinou jezdí vždy, pokud mu to studium dovolí. Jeho starší bratr Martin, kterému je 30 let, rád poslouchá nahrávky zvuku moře a mořských živočichů. Martin má DMO – kvadruparézu, tedy spastickou formu se středně těžkou až těžkou mentální retardací i s ojedinělými epileptickými záchvaty. Čas s rodinou tráví hlavně o víkendech, kdy se o něj může starat celá rodina. Matce je 57 let a nyní je již v důchodu. Otcí je 62 let a je také v důchodu a věnuje se své největší zálibě – stavění modelů lodí a práci na zahradě.

Jakubova první reakce na fakt, že má sourozence s postižením byla následující: *„Už si ani nevzpomínám ... (krátké zamyšlení)... asi nebyla žádná. Tím, že jsem mladší o 5 let než bráška, jsem ho bral vždy jako postiženého“*.

Rodiče s ním probrali Martinovo postižení následovně: *„Pamatuju si, jak asi v 6 možná 7 letech za mnou naši přišli, že si musíme popovídat. Sedli jsme si v obýváku na křesla a mamka začala povídat. Snažila se být klidná. To, co vidím pořád před očima je, jak si mnula ruce a nevěděla, kam s očima. Táta ji dal ruku na nohu...a pak společně říkali, jak na tom Martin je. Nikdy prý nebude dělat věci jako já. Je jiný než ostatní děti, ale je náš“*. Matka vzpomíná na situaci takto: *„Nevěděla jsem, jak vysvětlit něco takového malému dítěti. Ani já sama jsem v té době nechápala, proč se tohle stalo. Chtěla jsem, aby Jakub měl Martina rád takového, jaký je. Ať už je postižený nebo ne“*.

Sám věděl, že s Martinem není vše úplně v pořádku. Uvítal by, kdyby se dozvěděl o stavu svého bratra dříve, aby věděl, jak by mohl více pomoci rodičům. Na druhé straně byl rád, že s bratrem vyrůstal bez vědomí přesné diagnózy. *„Už od malička jsem*

s bráškou měl dobrý vztah. Rád jsem k němu chodil a hladil ho po tváři. Vždy se na mě usmál“.

Prvně si naplno uvědomil postižení svého bratra v pubertě: *„V podstatě jsem ho zapíral a stále jsem se za něj styděl na veřejnosti. Bylo to prostě takové období okolo mé puberty. To znamená okolo 13. - 14. roku věku. Neměl jsem rád, jak jsme na sebe poutali pozornost, když jsme někam šli...záviděl jsem ostatním kamarádům jejich sourozence. Chodili spolu ven, prováděli různé blbosti, sportovali a já? Můj bráška byl jiný a nemohl jsem s ním dělat věci jako s kamarády a s jejich sourozenci“.* Nebylo pro něj lehké přiznat přátelům, jakého má bratra. Ne všichni jeho přátelé měli pochopení pro postižení jeho bratra. Vynechávali ho z naplánovaných činností, protože si mysleli, že se musí doma o něho starat. *„Rodiče mě nikdy nenutili, abych se o brášku staral. Mohl jsem se věnovat svým aktivitám“.* Když období puberty překonal jeho vztah k bratrovi se opět ustálil. *„Je to můj bráška, ať už je jakýkoliv.“*

I mezi zdravými sourozenci se objeví situace, že se rodiče soustředí jen na jednoho z nich. Tento jev nastal i mezi Jakubem a Martinem. *„Když míval bráška záchvaty vzteku rodiče ho klidnili. V tu chvíli jsem se asi cítil odstrčený a je možné, že jsem na bráchu i žárlil v těchto situacích. Měl jsem pocit, že se o mě nikdo nezajímá a bráška je tu na prvním místě. Při epileptických záchvatech jsem radši šel stranou“.* Matka obou sourozenců si v těchto situacích pocity Jakuba neuvědomovala. Musela se postarat o své dítě s postižením. Snažila se věnovat čas oběma dětem, aby se ani jedno z nich necítilo ochuzené. *„Je těžké dělit čas s vědomím, že jedno z mých dětí potřebuje neustálou péči. Jakub si mohl pro cokoliv dojít, říct si o něco. Martin to neuměl. Přesto jsem se snažila věnovat každému zvlášť. Pamatuju si, jak Martin žárlil. Měl ten svůj výraz v obličejí, když jsem psala s Jakubem úkoly nebo si s ním déle povídala. Jinak jsem si žádných extrémně negativních projevů nevšimla“.*

V každé rodině mají děti nějaké povinnosti. Většinou jsou to domácí práce jako vynášení koše, zalévání květin, starání se o domácího mazlíčka nebo pomoc sourozenci. Matka se musela obejít bez pomoci Martina. *„Postižený nemá žádné povinnosti a zdravý jen na požádání mě nebo otce vůči sourozenci. Jinak měl ty drobné úkoly v domácnosti“.*

Jakub má mnoho zálib. Věnuje se zimním i letním sportům. Rád zajde s přáteli ven a večer si sedne a přečte si dobrou knihu, ať už z oblasti odborné literatury nebo beletrie – nejraději čte dobrodružné romány plné akce. Co se týká trávení volného času s Martinem, je to složitější. Dříve spolu trávili volný čas častěji. Jakub je nyní studentem v Praze a s rodinou tráví jen víkendy. *„Ano, trávím s bráškou volný čas. Ted' v podstatě, když ho hlídám nebo když je rodina pohromadě. Když jsme byli menší pouštěl jsem mu různé filmy a četl jsem mu mé oblíbené knížky. Nejraději jsme měli knihu: Hoši od Bobří řeky. Tu jsem mu četl pořád dokola a nikdy nás neomrzela...chodili jsme společně na procházky k blízkému rybníku...samozřejmě návštěvy blízkých a trávení času u babičky o prázdninách. Přišel jsem na to, že ho uklidňuje zvuk moře a hned jsem to musel říct mamce. Z toho jsem měl tehdy hroznou radost. Vždycky než jsme šli spát, tak jsem pustil nahrávku a strávil s bráškou třeba dvě hodiny než usnul...Mám rád sporty a to můj bráška dělat nemůže, ale s tím nic neudělám“.*

Martin byl první dítě rodičů. Jako prvorozený by měl být příkladem pro dalšího sourozence. Prvorození často studují na vysokých školách a jsou úspěšní. V tomto případě převzal roli prvorozeného Jakub. S Martinovým postižením se vyrovnávali dlouho. Po delším čase se rozhodli mít i druhé dítě. Jakubovi šlo vše snadno. Matka se ani nevšimla nějakého postupu, změny ve vývoji. Byl to pro ni okamžik. U Martina byla zvyklá na malé krůčky. Chtěla, aby Jakub dokázal to, co Martin nemůže. *„Hrozně jsem si přála, aby Jakub mohl dělat cokoliv, co ho bude bavit. Podporovala jsem ho. Když se dostal na vysokou školu, byla jsem šťastím bez sebe. Měla jsem velkou radost. Je to něco, co Martin nikdy nedokáže“.* Tím zakončila matka rozhovor.

Kazuistika č. 2

Sestry Andrea a Šárka jsou nejmladšími respondentkami ve výzkumu. Andrea je 6-ti letá dívka, která chodí do MŠ. Je velmi živá a stále musí něco dělat. Ráda si hraje a baví lidi kolem sebe svou roztomilostí. Nevydrží u jedné činnosti delší dobu bez toho, aby zapojila další osoby. Její sestra Šárka je o 5 let starší. Je integrována do ZŠ v Třeboni. Narodila se císařským řezem o 12 týdnů dříve než měla. Nějakou dobu musela být v inkubátoru. Až v osmnácti měsících se rodiče dozvěděli, že Šárka má DMO – přesněji pravostrannou hemiparézu. Asi ve 4 letech podstoupila operaci Achillovy šlachy na pravé noze, aby mohla lépe chodit. Neustále musí rehabilitovat a cvičit. Jejich rodiče jsou oporou pro obě. Matce je 38 let a momentálně je nezaměstnaná. Otcí je 40 let a pracuje jako administrativní pracovník. Bydlí společně v menším bytě v Třeboni.

Andrea na mou otázku o postižení své sestry reagovala takto: *„Šárinka má nemocnou ruku a nohu, ale není to nic strašného“*. Na první pohled bylo vidět, že nebere postižení své sestry nijak tragicky. Je to součástí jejich vztahu. Nejspíše je to postojem rodičů. *„Naučili jsme je od narození k toleranci a soudržnosti. Mají se brát se svými chybami takové, jaké jsou. Mají slabé i silné stránky“*. I Šárka tvrdí: *„Rodiče nás naučili mít se rády a brát se úplně stejně“*.

Povinnosti ohledně péče o sourozence nemá Andrea žádné. Rodiče ji nechtějí nutit a ani ochuzovat o dětství. Postižení Šárky není natolik vážné, aby potřebovala neustálou péči rodičů či dalších členů rodiny. Dokáže se o základní potřeby postarat sama. Šárka má jen nepatrné povinnosti ohledně chodu domácnosti. *„Když přijdu ze školy, musím si připravit tašku na další den. Pak dávám pozor na sestřičku. To když mamka musí něco dělat v kuchyni nebo musí někam ven třeba na nákup“*.

Na vztah mezi sebou mají sestry podobný náhled. *„Máme se rády. Vždycky sestřičku ráda vidím a těším se na ni. Prostě je to moje partačka na lumpárny“*.

Sestry spolu tráví většinu svého volného času. Mají i dost společných aktivit, které obě baví. Mezi ně patří malování, zpívání a prohlížení nebo čtení knížek. Andrea odpověděla: *„Spolu si hrajeme v pokojíčku na koberci s panenkami nebo na školu. Já*

jsem někdy paní učitelka, a nebo sedím jako v lavici a Šárka mě učí...(odběhla a přinesla mi panenku)...nebo spolu cvičíme – kočičí hřbet nebo skáče panáka...jezdíme spolu na výlety a fotíme se. Taky s mamkou společně vaříme. A taky malujeme různé obrázky a vystavujeme je na lednici“. Šárka je ráda, jak spolu tráví čas. Sestra je pro ni věrnou kamarádkou a společnicí v nejrůznějších činnostech. Nedokáže si představit, že by se s ní neviděla dlouhou dobu. „Hrajeme si spolu každý den. Teda až si napíšu úkoly. Nejradši mám, když si hrajeme na školu. Je to vždycky sranda...(smích)...u babičky chodíme na procházky se psem Plutem...no a taky spolu zpíváme písničky. Pustíme si věž nebo jen tak bez ní...ještě taky malujeme a pak to dáváme mamce, aby to dala na lednici...a taky vymýšlíme překvapení mamce a nebo aby se lekla. Víš, jednou jsme ji upekli společně dort a v kuchyni byl nepořádek a já to svedla jen na sestřičku, aby se mamka moc nezlobila...(smích)...my vlastně spolu děláme skoro všechno“.

Mezi sestrami se neobjevila žádná velká žárlivost nebo rivalita. Rodiče mezi nimi pozorují běžné hádky a nedorozumění. „Chvíli se na sebe urazí. Odejdou od sebe pryč, ale dlouho jim to nevydrží. Jedna nebo druhá si přijde postěžovat, co se stalo. Někdy i s pláčem. Vždy jim řeknu, že se nic vážného nestalo“.

Rodiče zatím nemají žádné konkrétní ambice směrem k dětem. Budou rádi za vše, co udělá jejich děti šťastné a spokojené.

Kazuistika č. 3

Mezi Janou a Františkem je rozdíl 2 roky. Janě je 23 let a je studentkou Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích. V dětství se jí stala nehoda a v důsledku úrazu strávila nějakou dobu v nemocnici v bezvědomí. Stav po polytraumatu po těžkém úrazu byl vážný. Dnes jsou následky málo patrné – postižení pravé strany, kdy se jí třese pravá ruka a při chůzi ji to táhne na jednu stranu. Navštěvovala centrum Arpida o.s. a po určitém čase byla integrována do ZŠ, kam chodila dříve. Úspěšná byla i integrace na Biskupském gymnázium v Českých Budějovicích. Její bratr František je také studentem vysoké školy v Českých Budějovicích. Je empatický a společenský. Matce je 50 let a pracuje jako zdravotní sestra. Otec je elektromontér.

Jana je má velmi dobrá kamarádka, proto rozhovor s ní byl pro mě jednodušší. Známe se společně již pár let. Působí na mě skromným dojmem a je šťastná za každý krásný den. Na dobu, kdy se jí stal úraz a kdy rodina zjistila, jaké to má následky, si nepamatuje. *„Vůbec nevím, jak brácha a rodiče reagovali, když zjistili, jak na to jsem“*. Bratr si na to dobře vzpomíná. *„Prožíval jsem velký strach a nejistotu z budoucnosti. Báł jsem se, co bude dál, jak se to bude vyvíjet. Zda se stav zlepší nebo ne“*. Nyní zaujal k faktu tento postoj: *„Musel jsem to prostě přijmout. Nic jiného nezbyvalo. Co se stalo, stalo se a nikdo to už nezmění“*.

Povinnosti vůči sourozenci nejsou nijak náročné. František sestře pomáhá hlavně při studiu. *„Sestra má potíže při práci na počítači. Když píše seminární práce nebo tak. Většinou jí pomáhám. Bylo to i při studiu na gymnáziu. Na učení potřebovala více času a někdy jsem jí vysvětloval i látku. Jinak je sestra samostatná“*. Po propuštění z nemocnice se život v rodině změnil. Rodina se musela přizpůsobit Janině stavu. Nebyla to jednoduchá situace pro rodiče ani pro sourozence. František měl pocit, že se rodiče věnují více sestře. *„Samozřejmě museli věnovat více pozornosti sestře. Potřebovala to. Ale byl jsem tu i já“*. I rodiče si všimli určité žárlivosti. Nebylo to nic, co by se nemohlo zvládnout. Rodiče ví, že si vzájemně sourozenci pomohou, když bude potřeba.

Jana a František nemají mnoho společných zálib. František rád sportuje a rád objevuje nová místa. Mezi jeho záliby patří turistika. Jana si ráda popovídá s přáteli u kávy, poslechne dobrou hudbu a čas věnuje i zvířatům jako je pes nebo králíci. Nejraději má procházky se psem do blízkého okolí domova. Oba přiznávají o jejich společně tráveném volném čase toto: *„Spolu už moc volného času netrávíme. Je to zřídka. Dříve to bylo společně i s rodinou na různých výletech. Máme každý své aktivity“*. Přesto je jejich společný vztah velmi dobrý. Podle jejich matky je *„více než kamarádský“*. I když společně netráví příliš volného času, vždy se rádi vidí, řeší spolu problémy a sdílejí zážitky, dojmy a nepříjemné situace, které se jim stanou.

Kazuistika č. 4

Dalšími sourozenci jsou Magdaléna a Tomáš. Magdaléna je mladší sestrou svého sourozence s postižením. Je jí 23 let a studuje VŠTE. Mezi její zájmy patří sport, rodina a přátelé. Je velmi obětavá, naslouchá svým přátelům. Když potřebují pomoc, je tu pro ně. Přátele baví svým smyslem pro humor a vyprávěním vtipných historek. Tomáš je o 4 roky starší – 27 let. Jeho diagnóza zní DMO – diparetická forma, s mentálními dispozicemi na úrovni lehké až středně těžké mentální retardace na podkladě organického postižení CNS. Nyní bývá ve stacionáři centra Arpida o.s. Baví ho práce na počítači, poslech hudby a návštěvy kina. Otcí je 47 let a pracuje jako administrativní pracovník. Matka je o 2 roky mladší a pracuje v bance.

Magdaléna si na první reakci nevzpomíná. *„Žádná nebyla, protože jsem mladší než brácha. Jako malá holka jsem si to neuvědomovala, že s bráchou něco je“*. Ani později se na názoru Magdalény nic nezměnilo. Na postižení bratra nahlíží *„je to tak, jak to je“*. Tím, že je mladší přijala postižení úplně přirozeně. Nemusela se vyrovnávat s postižením jako její rodiče. Rodiče se snažili, aby se k sobě chovali úplně normálně. Jen Magdaléna musí mít určité ohledy na bratra s postižením.

To se týkalo i povinností. *„Pomáhala jsem s péčí o bratra rodičům, ale nikdy jsem to nebrala jako povinnost. Byla to pro mě samozřejmost. Ve chvíli, kdy jsem mohla cokoli udělat, šla jsem bez zbytečných řečí...(povzdych)...jsem přeci jeho sestra a mám ho ráda. Udělala bych pro něj cokoli bych mohla (úsměv)“*. Dle rodičů mají úplně stejné povinnosti jako obyčejní sourozenci. Záleží jen na možnostech a schopnostech, které sourozenci mají.

Magdaléna neměla nikdy pocit, že by se jí rodiče věnovali méně než bratrovi. Ani rodiče nezmiňují žádné odmítavé postoje, které by se mezi sourozenci objevily. *„Ano, jako u všech dětí tak i u těch našich jsou občas neshody, ale to přeci k blízkým vztahům patří. Jinak se k sobě chovají úměrně“*.

Volný čas by měl být komplexem aktivit mimo pracovní (školní), společenské závazky, kterým se jedinec věnuje ze své vlastní vůle. V něm si buď odpočine, pobaví nebo zdokonaluje své znalosti. Vychází to na 1/3 dne, kdy máme volný čas – přibližně 8

hodin denně. Sourozenci by tímto měli mít dostatek časové kapacity, aby spolu mohli trávit volný čas a rozvíjet tím i svůj vztah. Společnými zážitky, zkušenostmi se můžou k sobě přiblížit. Magdaléna by ráda trávila s bratrem více času. *„Ono se řekne volný čas. Jenže než splním povinnosti, které mám vůči škole, je toho času méně. Ale i tak si najdu čas alespoň o víkend. To jsme spolu často“*. Společně podnikají výlety. Jejich vášní jsou společenské hry a karty. Střetávají se se společnými přáteli a hrají s nimi společenské hry. Občas vymyslí pro sebe i přátelé filmové večery. Tomáš zmiňuje: *„Ten poslední maratón byl skvělej. Dívali jsme se asi na pět filmů. No něco úžasnýho a děkuju za to Magdě. Je to úžasná ségra. Nechtěl bych žádnou jinou“*. Vytvořili si mezi sebou skutečně pevné pouto, které se jen tak nerozbije.

V této rodině je Magdaléna prvorozenou dcerou. Splňuje charakteristiku v tom, že studuje vysokou školu. Snaží se udělat radost svému okolí a dělá jí problémy říct „ne“. Chtěla by mít titul jako její rodiče. *„Fanda nikdy titul mít nebude. A má radost, že já jo. Rodiče jsou také rádi... Možná jen na střední škole jsem cítila trochu tlak ze strany rodičů, abych byla co nejlepší...jsem přeci dobrá na učení, tak bych to měla využít“*. Rodiče by si přáli: *„Jsme šťastní, že se Magdě daří ve studiu. Je pravda, že jsme ji do toho asi dotlačili, ale s dobrými úmysly. Je určitým vzorem pro Fandu. Když někdo něco chce, jde to. Snad se jí bude dařit i dál. Doufáme, že Magda ví, jak je máme oba rádi“*.

Kazuistika č. 5

Rodina má 4 členy. Matku, otce a 2 děti. Bydlí v menším bytě v centru Třeboně. Miroslavovi je 28 let a pracuje jako manažer jedné firmy. Je pečlivý a vystupuje velmi seriózně. Od rodiny se nedávno odstěhoval do vlastního bytu v Brně, kde bydlí s přítelkyní. Jeho mladšímu bratrovi Dominikovi je 23 a má DMO – diparézu s těžkým mentálním postižením. Skoro vůbec nemluví. Jediná slova, která se naučil, jsou: ANO a NE. Matka se musela naučit rozumět jeho gestům a výrazům v obličeji. Za pomoci chodítka se dokáže pohybovat za asistence matky. Dominik vyžaduje 24 hodinovou péči, a proto je s ním matka doma jako osoba pečující o osobu blízkou. Otec s nimi přes týden není kvůli práci a přijíždí jen na víkendy. Otec je jediný, který nyní přináší finance do rodiny.

Na první položenou otázku ohledně první reakce na postižení bratra odpověděl ihned. *„Sice mi bylo asi 5, když mamka přinesla domu bratra. Těšil jsem se na něj, ale hned z toho, jak rodiče přišli, jsem věděl, že se něco děje...ono už teda dřív...táta připravoval domácnost, kupoval nové věci – kočárek a různé další maličkosti...když byli pár dní doma řekli, že je bratr jiný než ostatní bráškové děti, které znám. Má nemocné nohy a budou muset s ním cvičit a starat se o něj a já jsem se to snažil chápat“.*

Miroslavovi trvalo delší čas než si postižení svého bratra plně uvědomil. Netušil, co všechno se změní a jaké drobnosti se s postižením mohou spojovat. Především na matce leží starost o Dominika. Matka mu podřídila svůj život. Vzdala se svých zálib, má méně času pro sebe. Miroslav se snaží matce pomáhat, kdy jen může. Chtěl by, aby matka měla chvíli klid a mohla relaxovat. *„Chápu, že bratr potřebuje všestrannou péči jak ze strany rodiny, tedy i mě, tak i ze strany specialistů jako jsou fyzioterapeuti a tak. Když jsem byl menší pomáhal jsem s krmením a nosil potřebné pomůcky nebo věci. Teď se o něj starám alespoň jeden víkend v měsíci“.*

Postupem času si spolu vytvořili hezký vztah. Museli si k sobě najít cestu, která byla složitá. Dominik nekomunikuje a výrazům v obličeji nebo gestům rozumí převážně matka. Miroslav často býval v blízkosti, aby tyto projevy nonverbální komunikace rozpoznal. *„Netušil jsem, jak to matka dělala. Vždy věděla, co Dominik chce. Vnitřně*

mě to pobízelo, abych tomu přišel na kloub, jak se říká. Byl jsem zvědavý a musel jsem to vědět...Sednul jsem si vedle něj a zkoušel ho pozorovat...asi za měsíc jsem vytušil výraz pro radost, a když ho něco štve. To mi hodně pomohlo, když jsem se o něj pomáhal starat“. Nynější postoj k postižení bratra potvrzují Miroslavova slova „*Asi jen kolem puberty jsem si přál, aby bratr byl jako ostatní sourozenci, aby byl zdravý. Teď už jsem se s tím smířil a vím, že to nikdo nezmění. Prostě je to tak a je na mě, jak to vezmu. Řekl jsem si, že je to můj bratr, i když je postižený“.*

Rodiče se soustředí víceméně na sourozence s postižením. Věnují mu svoji pozornost, protože to potřebuje více než Miroslav. Miroslava odpověď byla následující: „*Mohl jsem žárlit, být uražený nebo se cítit odstrčený, ale proč bych to dělal...věděl jsem, že rodiče mají více starostí s bratrem a já se snažil být hodnej, abych nepřidělával další zbytečné rozepře a problémy“.* Nikdy netrpěl pocitem, že by ho matka zanedbávala po výchovné nebo citové stránce. Matka se snažila mít čas i na Miroslava. Je to taky její dítě a potřebuje ji. Oba bratři měli podobné potřeby, až na to jakým způsobem je mohli uspokojit.

Miroslav má velmi pestré zájmy. Patří mezi ně turistika, horolezectví, cykloturistika, hraní šachů a společenských her. Věnuje se tvoření webových stránek a programování. Hraje na kytaru a mimo jiné rád cestuje. Aktivita, které upřednostňuje, se příliš neshodují s činnostmi vhodnými pro Dominika. Jejich společně strávený čas je tedy komplikovaný. Miroslav by chtěl trávit více času s Dominikem, ale nechce se omezovat tím, aby bral bratra stále s sebou. „*Moje záliby jsou většinou pro Dominika nemyslitelné až nemožné“.* I tak se Miroslav snaží vymyslet činnosti, které by mohli dělat společně. Hraje mu na kytaru písničky a Dominik se u toho směje. Občas naplánují společně strávený víkend u Miroslava v bytě nebo u jejich prarodičů. Chodí na procházky, sledují v noci na nebi hvězdy a dívají se na animované filmy.

Miroslav, jako prvorozený a zdravý měl předpoklady, aby studoval na vysoké škole a stal se úspěšným v zaměstnání. V tomto případě nedošlo k nenaplnění očekávaných přání ze strany rodičů, protože sourozenec Miroslava je druhorozený.

Kazuistika č. 6

Tato rodina bydlí na vesnici v blízkosti Třeboně. Sourozenci Pavel a Šimon jsou od sebe 2 roky. Pavel je starší z bratrů a je mu 16 let. Studuje na Gymnáziu v Třeboni prvním rokem a chtěl by studovat na vysoké škole informatiku. Je velmi cílevědomý a jde si postupně za svým vytyčeným cílem. Jeho záliby odpovídají jeho snu. Jsou jimi informační technologie, programování a tvoření webových stránek. Jeho bratrovi Šimonovi je 14 let a navštěvuje ZŠ, kde je úspěšně integrován. Šimon má DMO – spastickou levostrannou hemiparézu s výskytem epileptických záchvatů. Je schopen zcela samostatné chůze. Nejoblíbenější aktivitou je pasivní sport - sledování sportů v televizi nebo naživo. Matce bratrů je 40 let a pracuje jako prodavačka. Otec je dělníkem a je mu 42 let.

Pavel si na úplně první reakci příliš nevzpomíná. *„Bylo mi málo, když se brácha narodil. Vůbec jsem si něčeho takovýho nevšiml jako že brácha má nějaký problém...ale když mi byli tak čtyři, tak si matně vzpomínám, jak jsme jezdili pořád po nějakých doktorech a máma občas brečela a já si řekl, že se něco děje a taky že jo“.* Pavel si uvědomil, že není vše v pořádku s bratrem, až s nástupem do MŠ. Jeho matka se starala o svého druhého syna v domácnosti a uvítala, že Pavel nastoupil do MŠ. Mohla se věnovat více Šimonovi. *„Když se narodil Šimon, vypadalo to nejdřív, že je úplně zdravý a měla jsem obrovskou radost (úsměv)...ale byla předčasná (povzdech)...ted' už jsem se s tím smířila, ale bylo to těžké, protože jsme prožívali takovou krizi s manželem...už je to pryč a jsme ted' zase vlastně spokojená rodina. Sice jsem se musela Šimonovi o to víc starat a takový zlom byl, když můj druhý syn, Pavel, nastoupil do školky a já si uvědomila, že není vše ztraceno a že Šimon může být taky šikovný, akorát budeme čelit překážkám“.*

Další otázka směřovala ohledně možné žárlivosti mezi bratry. Pavel odpověděl: *„Žárlení?... (smích)... my se s Šimonem neustále nějak špičkujeme, provokujeme a tak...(chvíle mlčení)...no žárlil jsem na to, jak se Šimonovi věnovala veškerá pozornost. Každý i ten sebemenší úspěch rodiče přímo oslavovali a já když jsem dostal třeba jedničku ve škole, byla to v podstatě samozřejmost ...navíc mu vše procházelo a když*

jsem něco provedl já, hned jsem byl nějak potrestanej. Třeba zákazem televize...řekl bych, že máma zaujala takový ochránářský postoj k bráchovi“. Šimon reagoval na tuto otázku následovně: *„Já na Pavla ani moc nežárlím...spíš jenom, že se mě máma bojí pouštět někam samotnýho, prej aby se mi něco nestalo. To je asi věc, která mi vadí, a závidím tu větší volnost, co má Pavel“.* Matka vztah mezi sourozenci vnímá jako standardní. Nevšimla si žádných výjimečně negativních projevů. *„Tak jako u každých sourozenců se občas pohádají, pošťuchují se a špičkují. To prostě k tomuhle vztahu patří. Přesto se mají moc rádi, to vím...umí držet pospolu, když potřebují“.*

Péče o sourozence s tělesným postižením je součástí života celé rodiny, včetně zdravého sourozence. Pavel nemá příliš mnoho povinností, co se týká péče o sourozence s postižením. *„Brácha je v podstatě samostatnej. Má nějaký to omezení, ale umí se o sebe postarat sám. Spíš mu jen pomůžu, když požádá s nějakýma drobnostma...jen máma si myslí, že bych ho měl brát všude s sebou, aby nebyl třeba doma sám a to se mi vážně pořád nechce...jinak mě to nijak zvlášť neomezuje“.* Matka mezi své děti rozdělila péči o domácnost. *„Pavel dělá všechno, co se dá a je potřeba. Šimon, ten, dělá to, co dokáže. Hlavně se musí starat o našeho křečka...(smích)... To je jeho hlavní povinnost. Ostatní je na domluvě“.*

Každý sourozenec má své zájmy a oblasti, které je zajímají. Pavel se věnuje informačním technologiím, rád cestuje a poznává zajímavá místa. Nově k jeho zálibám přibýlo fotografování. Občas zajde se svými přáteli na bowling, zahrát si fotbal. Má mnoho aktivit a nemá na všechny dostatek času. Šimon nejraději sleduje sport a je fanouškem AC Sparty Praha a FC Chelsea. Stejně jako jeho bratr rád fotografuje. Se svými kamarády venčí psy dvou starších sousedů. Spolu sourozenci tráví mnoho volného času. *„Když můžeme, jsme spolu, ale taky musíme být od sebe. Jinak by hrozila ponorka...(smích)...společně momentálně fotíme. Máme každý svůj foťák a pak se chlubíme, co jsme vyfotili... Já fandím Slavii a to je vždycky hádání u sledování zápasu Slavie vs. Sparta...(smích)...chodíme spolu ven. Ne vždycky jsem úplně nadšenej...začátek byl takovej těžkej. Musel jsem na bráchu dávat pozor, aby se mu náhodou něco nestalo. Dříve jsme bez sebe nedali ani ránu, ale teď jak jsem na gymplu, mám míň času a Šimon má i své zájmy“.* Šimon o jejich volném čase řekl: *„Myslím, že*

spolu trávíme dost času a jsem rád. Mám bráchu jako partáka. Teď spolu fotíme. Musím přiznat je lepší než já...(smích)...jinak spolu sledujeme fotbal a jezdíme na výlety s kamarády...jen je mnohem méně času než dřív a navíc se naše zájmy začínají lišit...brácha chce mít taky čas sám pro sebe a to tak nějak chápu“.

Pavel je prvorozeným. Je svědomitý, pečlivý a velmi cílevědomý. Jeho momentálním cílem je studium na vysoké škole. Šimon se rozhoduje, zda bude pokračovat ve studiu směrem k maturitě nebo jeho studium dospěje k výučnímu listu. Rodiče oba syny podporují a snaží se, aby dosáhli svých snů. „*Jsm rádi, že oběma synům jde studium, i když jiným způsobem. Snad je úspěch nemine a splní se jim jejich představy“.*

8. Diskuze

Praktická část bakalářské práce měla přinést odpověď na otázku, jakým způsobem se vyvíjel vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s tělesným postižením. Od první reakce na zjištění, že zdravý sourozenec má bratra nebo sestru s tělesným postižením, až po postoj, který k tomuto faktu zaujal nyní. Pokud se tento vztah vyvíjel, trávili spolu sourozenci volný čas.

Vývoj postoje zdravého sourozence k bratru či sestře s tělesným postižením mohou ovlivnit samotní rodiče. Při prvním kontaktu sourozenců záleží na věku. Dle Selikowitze (2005) je nejvhodnější přítomnost obou rodičů při informování o postižení sourozence. Samozřejmostí je použít slova a termíny, které dokáže zdravé dítě v určitém věku akceptovat. Respondent číslo 1 ocenil rozhovor s oběma rodiči o postižení svého bratra, nejmladší z respondentů číslo 2 ví o postižení své sestry s ohledem na svůj věk. Rodiče jí neřekli přesnou odbornou diagnózu. Respondent číslo 5 vycítil z reakce otce určité komplikace. Atmosféra v rodině nebyla ideální. Uvítal společné posezení s rodiči o vzniklé situaci. Na podkladě výpovědí je tedy důležitá reakce rodičů, a jaký způsob informování o postižení sourozence zvolí vzhledem ke zdravému dítěti. To potvrdil i respondent číslo 4, že již od útlého věku bral svého sourozence takového, jaký je. Respondent číslo 6 si na informování o postižení jeho sourozence nevzpomíná a uvědomil si postižení jeho bratra v pozdějším věku – s nástupem do mateřské školy.

V rámci dospívání prochází vztah mezi sourozenci rizikovým obdobím. Vágnerová (2008, str. 360) uvádí tendenci k odpoutání od sourozence. Změny dané dospíváním narušují rovnováhu sourozeneckého vztahu, který se zdál být stabilní. Jeden nebo oba sourozenci uvažují a prožívají situace odlišným způsobem, než tomu bylo dříve. Může dojít ke ztrátě společných zájmů, omezení vzájemného kontaktu a preferování vlastní vrstevnické skupiny. S touto myšlenkou lze souhlasit. Poté si buď sourozenci najdou k sobě cestu zpět, nebo ne. K období dospívání patří uvolnění z přílišné závislosti na rodičích, sourozencích a navazování sociálních kontaktů mimo rodinu, jak zmiňuje Langmeier a Krejčířová (2006). V současné době všichni respondenti vnímají tělesné

postižení svého sourozence jako fakt, který přijali a berou svého sourozence takového, jaký je i s jeho postižením a většinou mají odpovídající vztah.

V tomto případě je **trávení volného času** ovlivněno tělesným postižením jednoho ze sourozenců. Vybrané aktivity by měli toto hledisko zohlednit a výběr odpovídat možnostem obou sourozenců. Každý účastník výzkumu ze skupiny číslo 1 se snaží sdílet se svým sourozencem s tělesným postižením volný čas, i když mají své vlastní povinnosti a zájmy. Trávení volného času začínalo nejdříve společně s celou rodinou. Ve společných aktivitách tři respondenti zmínili rodinné rituály jako návštěvy, oslavy, společné stolování, výlety, apod. Později ho sourozenci trávili bez přítomnosti rodičů. Společný zážitek a trávení času rozvíjí mezilidské vztahy a upevňuje pouto mezi nimi.

Jistá míra **rivality a žárlivosti** je mezi sourozenci vítána podle Nováka (2007). Mladší se snaží být stejně dobrý jako jeho starší bratr nebo sestra. Přesto sourozenec s tělesným postižením nemůže být stejným soupeřem jako intaktní sourozenec nebo se stát vzorem pro svého mladšího intaktního sourozence. Nemá potřebné kompetence a možnosti, jak zmiňuje Vágnerová (1999). Toto tvrzení lze částečně potvrdit. Z odpovědí části respondentů je patrné, že zdravý sourozenec, ať už mladší nebo starší se stal vzorem pro dítě s postižením a dítě s postižením to motivovalo k rozvoji svých dovedností. Dle Pešové, Šamalíka (2006) může zdravý sourozenec také žárlit na větší podíl pozornosti rodičů, která je směřována k sourozenci s postižením. Dítě s postižením je ochraňováno a dovolují se mu věci, které jsou zdravému sourozenci zakazovány. Tento jev se objevil u tří respondentů. V nejvyšší míře u respondenta číslo 6, protože je mezi sourozenci menší věkový rozdíl než tři roky. Hranici tří let považuje Novák (2007) za optimální odstup a s vyšším věkovým odstupem žárlivosti a rivality mezi sourozenci ubývá. U rodiny číslo 6 matka zaujala úzkostný postoj k dítěti s postižením. Omezuje je ho v rizikových činnostech a snaží se, aby bylo pod neustálým dohledem. Matějček (2001) úzkostnou výchovu řadí do nevhodných výchovných stylů, které dítě omezují v reálném životě a proti tomuto stylu výchovy se dítě snaží protestovat. Do sourozenecké rivality patří hádky a různá nedorozumění. Tuto rivalitu sensu lato označuje Klimeš (2000) jako potřebu sourozenců vyjasnit si hranice mezi sebou. Tento krok je ve vztahu důležitý. Může se tak předejít budoucím konfliktům.

Rodiče při narození každého dítěte mají určité představy a ambice, které vkládají do jeho budoucnosti. Vágnerová (1999), která píše, že rodiče mohou mít na své zdravé dítě **zvýšené nároky**. Představy u dítěte s postižením nejsou ve většině případů možné uskutečnit z důvodu závažnosti postižení. Soustředí se tedy na své zdravé dítě a tím si kompenzují svou rodičovskou roli. Nároky by neměli být přeháněny, protože to dítě může stresovat. Zvýšené nároky rodičů mohou mít i pozitivní vliv na zdravého sourozence podle Blažka, Olmrové (1988) a to hlavně v jeho socializačním vývoji. Zdraví sourozenci se stávají více tolerantními vzhledem k odlišnostem společnosti a stává se, že se v budoucnosti věnují pomáhajícím profesím. Z výzkumu vyplynulo, že rodiče vyvíjí určitý tlak na zdravé dítě v úspěšnosti ve škole a podporují ho ve studiu na vysoké škole. Většina respondentů ze skupiny číslo 1 na vysoké škole studuje nebo studium plánuje. Respondenti ze skupiny číslo 1 mají určité domácí povinnosti, které si musí splnit, aby měli čas sami pro sebe. Zvýšená péče o sourozence s postižením by se neměla stát povinností a rodiče by neměli zdravé dítě do této starostlivosti nutit. Pokud rodiče zdůrazňují jednostrannou pomoc zdravého dítěte ohledně péče a uspokojení potřeb dítěte s tělesným postižením, může si tak zdravé dítě vytvořit ambivalentní nebo až negativní vztah ke svému sourozenci. Sami respondenti se snažili pomáhat svým rodičům, jak nejlépe dovedli a kdy jen to bylo možné. Respondentka číslo 4 tuto skutečnost vzala jako samozřejmost, protože má svého sourozence ráda. Respondent číslo 5 chtěl svou pomocí s péčí o bratra vytvořit volný čas pro svou matku.

Vliv **sourozenecké konstelace** je patrný. Faktem zůstává, že se může individuálně měnit s ohledem na osobnost člověka. Leman (1997) obecně charakterizoval jednotlivé pozice narození. Prvorození jsou spolehliví, svědomití, zodpovědní a většinou úspěšní studenti vysokých škol. Z analýzy výzkumu s touto charakteristikou nelze než souhlasit a to i v jiné charakteristice pořadí narození. Leman (1997) také uvádí výměnu rolí mezi zdravým sourozencem a sourozencem s těžkým postižením. Několik respondentů ze skupiny číslo 1 tímto převzalo roli prvorozeného na místo svého sourozence s postižením.

Pro vyšší vypovídající hodnotu by bylo vhodné rozšířit výzkumný soubor a zaměřit se na určité vývojové období ze strany zdravých sourozenců. Postižení svého sourozence vnímá rozdílně dítě v předškolním věku a dospělý člověk. V této bakalářské práci byl výzkumný soubor tvořen úplnými rodinami. Zajímavý by mohl být vývoj sourozeneckého vztahu ovlivněného tělesným postižením v neúplných rodinách nebo s rodinou s více dětmi.

9. Závěr

Pro vývoj sourozeneckého vztahu je důležitý postoj a reakce rodičů. Od pouhého informování o vzniklé situaci směrem ke zdravému sourozenci, který tuto změnu atmosféry v rodinném prostředí vnímá až po samotnou výchovu dětí. Rodiče pečují o dítě s postižením a tento zvýšený nárok o péči přechází i na ostatní členy rodiny – zdravé sourozence. Kladenými nároky na zdravého sourozence lze chápat i úspěšnost ve školním prostředí a popřípadě studium na vysoké škole.

Sourozenci spolu sdílí jedno z životně důležitých období svého života a tím je dětství. Fakt, že jejich vztah je ovlivněn tělesným postižením, neubírá na jeho důležitosti. Dětství se stává základem pro jejich budoucí vztah, který se v nejlepším případě vyvíjí a trvá po celý život. Předpokladem je trávení volného času pohromadě a sdílení části svého života.

Hlavním cílem bakalářské práce bylo zjistit, jak se vyvíjel vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s tělesným postižením. Prvním dílčím cílem bylo, zda hraje roli ve vztahu sourozenecká konstelace a druhým dílčím cílem bylo, jaké jsou kladené nároky od rodičů na zdravého sourozence. Na základě zmíněných cílů, byly stanoveny následující výzkumné otázky. 1. Jak se vyvíjel postoj zdravého sourozence k sourozenci s tělesným postižením? 2. Jakou roli hraje sourozenecká konstelace? 3. Jaké povinnosti mají sourozenci vůči sobě?

Z výzkumu vyplynulo, že informování o postižení sourozence je jedním z důležitých faktorů pro vývoj vztahu. Tím se ovlivní první reakce zdravého sourozence na tento fakt a jeho akceptace. Rizikovým obdobím pro sourozenecký vztah bylo dospívání. Každá odlišnost byla vnímána negativně. V dospělosti se tento vztah stabilizoval a opět spolu sourozenci trávili volný čas a vymýšleli společné aktivity.

Výzkum potvrdil vliv sourozenecké konstelace i na sourozenecký vztah ovlivněný tělesným postižením. Především výměna rolí se sourozencem s postižením, kdy se mladší zdravý sourozenec stává prvorozeným místo sourozence s těžkým postižením.

Zdravý sourozenec má většinou standardní povinnosti v chodu domácnosti a sourozenec s postižením dle svých schopností a možností. Výzkum naznačil zvýšené

nároky na zdravého sourozence v úspěšnosti a naplnění určitých očekávání rodičů. Zvýšená péče rodičů o dítě s postižením byla samozřejmostí a zdravé sourozence zásadním způsobem neomezoval a rádi pomáhají.

Tato bakalářská práce by mohla být vhodným informačním zdrojem pro rodiny s dítětem s tělesným postižením. Dále by mohla být materiálem pro pracovníky v pomáhajících profesích.

10. Seznam informačních zdrojů

ADLER, Alfred. *Porozumění životu: Úvod do individuální psychologie*. 1. vyd. Praha: Aurora, 1999. Kapitola Sourozenci, s. 13 – 14. ISBN 80-85974-76-2

BLAŽEK, Bohuslav, OLMROVÁ, Jiřina. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. 179 s. ISBN 08-083-88

DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-596-2.

FISHER, Slavomil, ŠKODA, Jiří. *Speciální pedagogika. Edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-80-7387-014-0.

HÁJKOVÁ, Vanda, STRNADOVÁ, Iva. *Zředěný život: léčebné, psychosociální a vzdělávací aspekty progresivních onemocnění*. Praha: Somatopedická společnost, 2011, 259 s. ISBN 978-80-904464-1-0.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.

JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. doplněné vyd. Praha: Triton, 2006. 173 s. ISBN 80-7254-730-5.

KRAUS, Josef a kol. *Dětská mozková obrna*. 1. vyd. Praha: Grada, 2005. 348 s. ISBN 978-80-247-6750-5.

KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. 1. vydání Praha: Grada, 2006. 228 s. ISBN 80-247-1110-9.

LANGMEIER, Josef, KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Vývojová psychologie*. 2. aktualizované vyd. Praha: Grada, 2006. 368 s. ISBN 80-247-1284-9.

LECHTA, Viktor. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. 3. přeprac. vyd., Praha: Portál, 2011. 192 s. ISBN 978-80-7367-977-4.

LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Přel. H. Kašparovská. 2. vyd. Praha: Portál, 1997. 223 s. Přel. z: Birth order book. ISBN 978-80-7367-507-3.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany : H & H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-927

MATĚJČEK, Zdeněk. *Rodiče a děti*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1986. 336 s. ISBN 08-011-86.

MATĚJČEK, Zdeněk, DYTRYCH, Zdeněk. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. 1.vyd. Praha: Grada, 2002. 128 s. ISBN 80-247-0332-7.

NEUBAUER, Karel. *Logopedie – Učební text pro bakalářské studium speciální pedagogiky*. 3. přeprac. a rozšiř. vyd. Gaudeamus, 2001. 60 s. ISBN 978-80-7435-053-5.

NOVÁK, Tomáš. *Sourozenecké vztahy*. Praha: Grada Publishing, a.s., 2007. ISBN 978-80-247-2057-3.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Havlíčkův Brod: Grada, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

OPATŘILOVÁ, Dagmar. *Pedagogická intervence v raném a předškolním věku u jedinců s dětskou mozkovou obrnou*. 2. přeprac. a rozš. vyd. Brno: Masarykova univerzita, 2010. 150 s. ISBN 978-80-210-5266-6.

PREKOPOVÁ, Jiřina. *Prvorozené dítě*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009. 160 s. ISBN 978-80-7367-516-5.

PEŠOVÁ, I., ŠAMALÍK, M. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. 1. vyd., Praha: Grada, 2006, 152 s., ISBN 80-247-1216-4.

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 2. přeprac. a rozšíř. vyd. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍŘOVÁ, Dana a kol. *Dětská klinická psychologie*, 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada Publishing, 1997. 450 s. ISBN 80-7169-512-2.

SELIKOWITZ, Mark. *Downův syndrom*. 1. vyd.. Praha: Portál, 2005. 200 s. ISBN 80-7178-973-9.

SOBOTKOVÁ, Ivana. *Psychologie rodiny*. 2.přeprac. vyd. Praha: Portál, 2007. 219 s. ISBN 80-7367-250-2.

ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace*. 3. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. rozšířené a přeprac. vyd. Praha: Portál, 1999. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I. - Dětství a dospívání*. Praha: Karolinum, 2008. 467 s. ISBN 978-80-246-0956-0.

VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTĚCH, Stanislav. *Psychologie handicapu*. 1. vyd., Praha: Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VALENTA, Milan, MÜLLER, Oldřich. *Psychopedie*. 2. vyd. Praha: Parta, 2004. 443 s. ISBN 80-7320-063-5.

VELEMÍNSKÝ, Miloš. *Celebritami proti své vůli....* 1.vyd. Praha: Triton, 2011. 124 s. ISBN 978-80-7387-447-6.

VÍTKOVÁ, Marie. *Somatopedické aspekty*. 2.vyd. Brno: Paido, 2006. 302 s. ISBN 80-7315-134-0.

VOTAVA Jiří et al. *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. 1.vyd. Praha: Karolinum, 2003. 207 s. ISBN 80-246-0708-5.

Zákon č. 561/ 2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon).

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Internetové zdroje

BUŘVALOVÁ, Denisa, REITMAYEROVÁ, Eva. *Tělesně postižený*. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí 2007. 24s. ISBN 978-80-86991-21-4 [online].[cit. 2013-06-15]. Dostupné z: <http://www.viod.cz/editor/assets/download/postizeny.pdf>.

KLIMEŠ, Jeroným. *Zamyšlení nad sourozeneckou rivalitou*. [online].[cit. 2013-07-02]. Dostupné z: <http://www.sweb.cz/jeronym.klimes/clanky/psychologie/sourozenci.htm>

KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkumné přístupy*. [online]. [cit. 2013-06-23].

Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/2.htm

Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů. [online].

[cit. 2013-06-25]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>.

RENOTIÉROVÁ, Marie. *Základy speciální pedagogiky I.* Olomouc:

Univerzita Palackého, 2005.[online].[cit.2013-06-25].

Dostupné z: <http://www.scribd.com/doc/54507111/Marie-Renotierova-Zaklady-specialni-pedagogiky-1>

11. Klíčová slova

Sourozenec

Sourozenecké konstelace

Tělesné postižení

Rodina

Psychologie

12. Přílohy

Příloha č.1: Základní otázky k rozhovorům

Otázky na intaktního sourozence:

1. Základní informace o Tobě – věk, škola, zájmy,...
2. Jsi starší, mladší než sourozenec s postižením?
3. Jakými vlastnostmi by ses charakterizoval?
4. Jaká byla Tvá první reakce na zjištění, že máš sourozence s postižením?
5. Jaký máte podle Tebe vztah mezi sebou?
6. Bylo období, kdy jsi na něho nějakým způsobem žárlil?
7. Trávíte spolu volný čas? Pokud ano, jak?
8. Máš nějaké povinnosti ohledně péče o sourozence s postižením? Pokud ano, jaké? Omezuje Tě to nějakým způsobem?
9. Jaký postoj jsi zaujal nyní k faktu, že máš sourozence s postižením?
10. Měl jsi někdy pocit, že rodiče věnují více pozornosti sourozenci s postižením?

Otázky na sourozence s postižením:

1. Základní informace – věk, diagnóza, škola, zájmy, ...
2. Jak tvůj sourozenec zareagoval, když zjistil, že máš postižení?
3. Bylo období, kdy jste na sebe žárlili?
4. Jaký máte podle Tebe vztah mezi sebou?
5. Trávíte spolu volný čas? Pokud ano, jak?

Otázky na rodiče:

1. Základní informace – věk, zaměstnání, ...
2. Jak se podle Vás k sobě sourozenci chovají?
3. Jaké negativní projevy v chování se objevily mezi sourozenci?
4. Jaké povinnosti sourozenci mají?

Příloha č.2: Informovaný souhlas – Zdroj: Vlastní

Informovaný souhlas

Jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, oboru Speciální pedagogika. Téma mé bakalářské práce je Vývoj sourozeneckého vztahu ovlivněného tělesným postižením.

Hlavním cílem mé práce je zjistit, jak se vyvíjí vztah mezi zdravým sourozencem a sourozencem s tělesným postižením. Dílčími cíli práce je zjistit, zda ve vztahu hraje roli sourozenecká konstelace a jaké jsou kladeny nároky od rodičů na zdravého sourozence. Zavazuji se, že z důvodu zachování ochrany osobních údajů a soukromí nebudou uvedeny informace, které by vedly k identifikaci jedinců. Jména dotazovaných budou pro účely ochrany změněna. Prohlašuji, že data nepoužiji k jiným účelům než k zpracování bakalářské práce.

Petra Flašková

.....
(datum, místo, podpis výzkumníka)

Prohlašuji tímto, že jsem byl/a obeznámena o průběhu výzkumu a dostal/a jsem předběžnou informaci o tématech, které budou během rozhovoru diskutovány. Zároveň jsem si vědom/a, že při rozhovoru mohu odmítnout odpovědět. Souhlasím tímto i s rozhovorem s mými nezletilými dětmi. Zjištěné informace budou uvedeny v bakalářské práci a využité k výzkumu. Souhlasím popřípadě s pořizováním zvukového záznamu.

.....
(datum, místo, podpis rodiče)