

Pražská vysoká škola psychosociálních studií



Psychosociální potřeby zdravých mladistvých sourozenců dětí
s těžkým zdravotním postižením

Diplomová práce

Ing. Bc. Tereza Juchelková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a
aplikovanou psychoterapii

vedoucí práce: PhDr. Hana Hejtná

Praha 2024

Prague College of Psychosocial Studies

Psychosocial needs of juvenile siblings of children with a severe
disability

Ing. Bc. Tereza Juchelková

Diploma Thesis

Diploma Thesis Work Supervisor: PhDr. Hana Hejná

Prague 2024

Anotace:

Cílem textu diplomové práce je popsat potřeby dětí a mladistvých, kteří vyrůstají se sourozencem s těžkým postižením. Jde o subjektivní pohled dnes již dospělých lidí na situaci v jejich dětství a dospívání. Pro sběr dat je použita kvalitativní metoda volného rozhovoru, tzv. life story, v kombinaci s polostrukturovaným rozhovorem. Zjištěné potřeby sourozenců dětí s postižením jsou interpretovány na pozadí existujících poznatků o funkci rodiny v naplňování psychosociálních potřeb dětí, o zátěži v psychosociálním prostředí rodiny s dítětem s postižením a dostupných teorií potřeb.

Klíčová slova: psychosociální potřeby dítěte, sourozenci, vážné zdravotní postižení

Abstract:

The goal of the thesis is to describe needs of children and youngsters who share their family with a sibling with a severe disability. Hereby offered is a subjective approach of people who are now adult and who retrospectively picture their juvenile age. Qualitative method of life story telling is used in combination of semistructured interview to capture data. The needs of siblings of children with disability are consequently interpreted on the background of existing knowledge on family function in fulfilling the children's psychosocial needs, on family distress if a child with disability is included and on various need theories.

Key words: psychosocial child's needs, siblings, severe disability

Prohlášení:

1. Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.
2. Prohlašuji, že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.
3. Souhlasím s tím, aby práce byla zpřístupněna pro studijní a výzkumné účely.

V Praze dne

Podpis

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala paní PhDr. Haně Hejné za laskavý přístup, inspiraci, odborné vedení a velkou podporu poskytovanou při psaní této práce.

Obsah

Úvod	7
Teoretická část	8
1 Rodinné prostředí	8
1.1 Rodina jako místo naplňování psychosociálních potřeb dítěte	8
1.2 Význam sourozeneckého vztahu, sourozenecké konstelace	9
1.3 Zátěžové situace v rodině s dítětem se závažným postižením	10
1.3.1 Typy postižení	10
1.3.2 Vliv postižení dítěte na rodinu	12
1.4 Vliv postižení sourozence na psychosociální prostředí zdravého dítěte	15
1.4.1 Vliv postižení sourozence na život zdravého dítěte v rodině	15
1.4.2 Vliv postižení sourozence na sebepojetí zdravého dítěte	17
1.5 Specifika psychosociálních potřeb zdravého sourozence, subjektivní míra naplněnosti potřeb	20
1.5.1 Druhy potřeb a jejich kategorizace	20
Výzkumná část	23
2 Metodologie výzkumu	23
2.1 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky	23
2.2 Výzkumná metoda	24
2.2.1 Metodika výběru výzkumného souboru	24
2.2.2 Průběh sběru dat	26
2.3 Etické aspekty výzkumu	27
2.4 Popis výzkumného souboru	28
2.5 Analýza dat	30
2.6 Výsledky a jejich interpretace	31
3 Diskuze	59
Závěr	61
Zdroje	62
Přílohy	65
Bibliografické údaje	68

Úvod

Tématem potřeb zdravých sourozenců dětí s postižením se odborníci i odborná veřejnost věnuje teprve krátce. Předcházela mu definice tak zvaných neformálních pečujících – osob, jež se dlouhodobě starají o své blízké odkázané kvůli těžké nemoci nebo postižení na každodenní pomoc druhé osoby. Pojem neformální pečující byl do české legislativy zaveden až v roce 2006. Součástí definice pojmu byl také popis specifických potřeb neformálních pečujících. Nadace Sírius v roce 2010 provedla obsáhlý výzkum ohledně potřeb neformálních pečujících. Cílovou skupinou výzkumu byli rodiče dětí s postižením a dospělé děti pečující o své rodiče v pozdním seniorském věku. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí vypracoval o několik let později na zakázku MPSV celistvou koncepci opatření pro podporu neformálních pečujících, která však nebyla realizována. Ani v jednom z dosavadních počínů vládních i nevládních organizací se dosud neobjevila tematika potřeb sourozenců dětí s postižením, jelikož nebyli považováni za osoby, na které by postižení v rodině mělo mít vliv. Objevují se více méně nahodilé práce, které se věnují dopadům postižení v rodině na zdravé děti, kde tyto mohou být označeni jako „skrytí pečující“ nebo „pomocníci“. Žádná rozsáhlejší studie o situaci zdravých sourozenců dosud nevznikla.

Ve své diplomové práci se chci věnovat detekci potřeb těchto osob alespoň malou sondou do dětství a dospívání několika sourozenců dětí s těžkým postižením, které mělo a vždy má velký vliv na chod rodiny i všech jeho jednotlivých členů.

Teoretická část

1 Rodinné prostředí

1.1 Rodina jako místo naplňování psychosociálních potřeb dítěte

Pojem rodina prochází v posledních letech značnými proměnami významu, napříč spektrem sociálních věd jsou vedeny debaty o samotné podstatě toho, co nebo kdo dělá rodinu rodinou. Hlavním kritériem pro vznik rodiny bývalo dřív uzavření manželství, to však dnes již není pravidlem ani podmínkou. (Kraus, 2008). Pro potřeby této práce zužujeme význam slova rodina na primárně funkční jednotku, sestávající z rodičů a dětí. Zajímá nás primárně role, kterou rodina hraje ve vývoji dítěte. Zejména nás budou zajímat ty aspekty vývoje rodinného prostředí i osobnosti dítěte, které dětem umožňují naplňování svých psychosociálních potřeb.

Dle Šulové (1998) si v rodině dítě vytváří sebedůvěru, postoj k sobě samému i ke svému okolí, jsou zde formovány jeho charakteristiky motivačně-volní, přejímá odsud modely chování a nachází zde první identifikační vzory pro pohlavní i společenskou roli. Vedle procesu začleňování se do společnosti je právě v rodině nastartována také vlastní individuace dítěte, jež se dále upevňuje formováním vlastní osobnosti a svébytnosti. „Právě rodinné prostředí vtiskne specifické rysy každému jednotlivci.“ (Šulová, 1998, s.304)

Matějček (1992) zdůrazňuje, že rodina je celistvý systém, jehož prvky nejsou jednotlivci, ale vztahy a interakce mezi nimi. Chování jednoho má přímý vliv na chování ostatních, a tedy každá událost v rodině ovlivňuje všechny součásti jejího systému.

Jako systém vnímá rodinu také Sobotková (2001), která definuje dále jeho subsystemy – partnerský (rodičovský), sourozenecký a subsystem rodič-dítě. Tyto subsystemy se dále ovlivňují a není možné porozumět každému z nich bez náhledu na celek. Také v této diplomové práci pohlížíme na sourozenecký vztah jako na součást rodinných vazeb.

Podle Krause (2008) je hlavním významem rodiny poskytování útočiště pro její členy před okolním světem. Uvádí, že nároky společnosti na rodinu stále rostou a ta se pod

množstvím nároků často prohýbá či hrouť. Stále častěji vyhledávají rodiče vychovatele a vzdělavatele svých dětí mimo rodinu – ve škole, v zájmových kroužcích či ve virtuálním světě. Času tráveném v rodinném kruhu je stále méně, což je umocněno ještě fenoménem přibývajících střídavé péče (iDNES,2022).

Funkce ochranná, tedy zajišťování základních životních potřeb členů rodiny, jako jsou potřeby biologické, hygienické a zdravotní, je úzce spjata s ekonomickou funkcí rodiny, jelikož v dnešním světě její naplňování předpokládá účast členů rodiny na pracovním trhu. Zde se poměrně dost rozevírají nůžky mezi rodinami nízkopříjmovými a vysokopříjmovými, které nemusí zabezpečení rodiny věnovat tolik času. To jim dává alespoň teoretickou možnost být více se svými dětmi a investovat tak více energie do další zásadní funkce rodiny – jejímu socializačně-výchovnému působení. Děti a mladiství se v rodině učí základním pravidlům společnosti, socializují se a podléhají enkulturaci, čímž se připravují na svůj samostatný úspěšný život v dospělosti. Naprosto jedinečné místo má rodina v naplňování emočních potřeb všech svých členů, v této funkci je nenahraditelná. V žádném jiném prostředí nemůže dítě zažít dostatečný pocit bezpečí a jistoty jako právě doma. Výzkumy ukazují, že naneštěstí se stále více dětem v rodině nedostává uspokojení těchto základních potřeb a že přibývá emocionálně zanedbaných dětí (Bartoňová, 2016).

1.2 Význam sourozeneckého vztahu, sourozenecké konstelace

Sourozenecké vztahy jsou z podstaty nejdéle trvající vztahy v životě. Zvláště na začátku života se navíc jedná o vztahy velice intenzivní a blízké, které zanechávají zásadní otisk v charakteru každého ze sourozenců, jsou významným socializačním prvkem. Sourozenci se učí mezi sebou komunikovat, panuje mezi nimi jak vzájemná podpora, tak rivalita, a to zejména o pozornost rodičů. Děti se učí ohleduplnosti a toleranci, ale také si vytvářejí vlastní sebepojetí a schopnost se prosadit. (Havelka a Bartošová, 2019)

Mezi základní kritéria, která mají na tyto vztahy vliv, patří pohlaví a věkový rozdíl dětí, pořadí narození a postavení v rodině (vlastní/nevlastní potomek), jeho zdravotní či jiné znevýhodnění nebo charakterová specifika. Vždy tento vztah pojí intenzivní emoční prožitek, ať už pozitivní, nebo negativní.

Z pohledu pořadí narození sourozence do rodiny můžeme mluvit o **prvorozeném**, který jako jediný z dětí zažívá výhradní pozornost rodičů, tedy do doby narození dalšího dítěte. Výjimečnost rodičovské pozornosti však obvykle přetrvává i nadále v tom smyslu, že rodiče s ním prožívají jeho životní milníky poprvé, dostává se mu největší podpory, ale také jsou na něj kladena největší očekávání. Nezřídka se také stává, že prvorozené dítě je po narození dalších dětí vtaženo do rodičovského subsystému rodiny (Matoušek, 2010), což může vést k potlačování jeho vlastních potřeb a k přetěžování. Minuchin (1974) je autorem pojmu *rodičovské dítě*, které se vyskytuje hlavně v rodinách, kde jsou rodiče vnitřními či vnějšími okolnostmi indisponováni ve své rodičovské roli.

Druhorozené, nebo také *prostřední*, dítě bývá dle Lemana (1992) rodiči nejvíce upozaděné. O to více vyhledává kontakt s vrstevníky. V případě selhávajících rodičů se upíná na staršího sourozence jako na svou rodičovskou osobu, což zpravidla funguje jako ochranný štít před vážnou frustrací a zanedbáním. (Matějček, 1992)

Nejmladší dítě (též *benjamínek*) bývá ve stínu svých starších sourozenců, kteří z jeho pohledu již všechno umí a nejsou pro něj konkurence v běžném vývoji. Snaží se proto najít něco výjimečného, čím se může odlišit od zbytku sourozenecké skupiny, nějakou oblast, ve které má šanci získat uznání rodičů. (Leman, 1992)

Psychické schopnosti dětí se mohou lišit od pozic daných pořadím narození. Např. dítě s vážným zdravotním postižením je časem vnímáno jako *nejmladší* v rodině, ostatní sourozenci mají tendenci jej chránit a opečovávat, cítí k němu rodičovský vztah. (Matoušek, 2010)

1.3 Zátěžové situace v rodině s dítětem se závažným postižením

1.3.1 Typy postižení

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vymezuje zdravotním postižením stav, kdy člověk je z důvodu tělesného, mentálního, duševního, smyslového nebo kombinovaného postižení odkázán na pomoc jiné osoby. Pro potřeby této práce směřujeme pozornost především na mentální postižení, jež se však většinou vyskytuje v kombinaci s dalšími

znevýhodněními, protože právě mentální deficit má největší dopad na plynulý vývoj dítěte, a též na přirozený vývoj rodiny. Máme za to, že právě mentální znevýhodnění se nejvíce odráží v limitaci socializace a rozvoji komunikace postiženého dítěte a nese tak největší nároky na ostatní členy rodiny, vč. zdravých sourozenců, kteří jsou ohniskem zaměření této práce.

Mentální postižení

Mentální postižení je možné definovat jako poruchu vývoje rozumových schopností. Především je snížena schopnost kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností. Je mnoho definic mentální retardace, ale v podstatě jde o snížení intelektových vlastností jedince a limitace sociálního začleňování, které je trvalé. (Valenta, Michalík, Lečbých a kol., 2018).

Mentální postižení se člení do 6 kategorií (Švarcová, 2011):

Lehká mentální retardace, F70

Jedinci, kteří trpí lehkým mentálním postižením mají inteligenční kvocient mezi 50-69, jejich mentální věk odpovídá jedenáctiletému dítěti. Jsou schopni dosáhnout úplné nezávislosti na jiné osobě, mohou pracovat v mnohých zaměstnáních.

Středně těžká mentální retardace, F71

Inteligenční kvocient 35–49. Péči o sebe zvládají s dopomocí, potřebují asistenci v mnoha oblastech života. Fyzicky jsou neobratní, mají však dobré schopnosti sociální interakce a komunikace. Jejich mentální věk odpovídá šesti až devítiletému dítěti.

Těžká mentální retardace, F72

Inteligenční kvocient 20-34. Schopnost vzdělávání a výchovy je značně omezena, mohou však dosáhnout dobrých dovedností v sebeobsluze. mentální věk odpovídá tří až šestiletému dítěti.

Hluboká mentální retardace, F73

Většina lidí z této kategorie je imobilní, potřebují pomoc a asistenci ve všech sférách života. Mentální věk odpovídá maximálně úrovni tříletého dítěte.

Jiná mentální retardace, F78

Tato kategorie se udává u jedinců, u kterých není možné určit inteligenční kvocient pomocí běžných metod, obvykle působením přidružených postižení.

Nespecifikovaná mentální retardace, F79

Není-li možné použít žádnou z výše uvedených kategorií.

Nejčastěji bývá mentální retardace přidružena k diagnózám Downova syndromu, dětské mozkové obrny (DMO), či autismu, jejichž výskyt je relativně častý. Existuje však velmi rozmanitá řada dalších syndromů či onemocnění. Kromě mentální deficience je často přítomno jeden či více tělesných omezení a nezřídka také více či méně závažných postižení smyslových. Během života se mohou objevit také nejrůznější neurologické či psychické komplikace.

Mukopolysaridóza – sanfilippo syndrom

Jedná se o vzácné genetické onemocnění zapříčiněné metabolickou poruchou na buněčné úrovni. V současné době neexistuje léčba.

První příznaky onemocnění se obvykle manifestují mezi 2-6. rokem života změnami chování a rozvojem hyperaktivity s poruchou pozornosti. Postupně se prohlubují poruchy spánku s převráceným rytmem a noční nespavostí. Porucha spánku může vést až k úplné noční insomnii. Častá je výrazná a obtížně ovlivnitelná hyperaktivita. V dalším průběhu onemocnění se dostavuje zpomalení a zástava vývoje a nakonec progreduje i úbytek již naučených dovedností. V poslední fázi onemocnění se prohlubuje neurologické postižení s těžkou poruchou kognitivních i sociálních dovedností a horší se i hrubá a jemná motorika. Časté je zakopávání a pády při ztrátě koordinace pohybů, neurologické postižení nakonec vyústí v potřebu používat pro transport dítěte invalidní vozík. U některých dětí s MPS III se objevují epileptické záchvaty. Postižené dítě se stává tiché až letargické, nechodí, postupně ztrácí kontakt s okolím. (Michalík, 2020)

1.3.2 Vliv postižení dítěte na rodinu

Jak již bylo zmíněno, nahlížíme v této práci na rodinu jako na interakční systém, kde se jednotliví členové navzájem ovlivňují a kde není možné, aby zůstal někdo nezasažen jakoukoli významnou rodinnou událostí. (Matějček, 1992b) Tak, jako dítě se nerodí pouze matce, ale do rodiny, znamená narození dítěte s postižením, jak říká Švarcová-Slabinová, „postižení celé rodiny“ (Švarcová-Slabinová, 2011, s.178).

V klasickém rámci výchovného působení v rodině uvažujeme primárně působení vztahu rodič-dítě, kde, jak například uvádí Vágnerová (2000), se vytváří základní předpoklady vývoje osobnosti dítěte, protože jeho první zkušenosti se podílí zásadně na budování identity. Rodiče pomáhají dítěti strukturovat svět a orientovat se v něm.

Při narození dítěte s postižením dochází u rodičů k velkému otřesu jejich dosavadního chápání světa a k nabourání vlastní identity. Rodiče procházejí často velmi náročným procesem přijetí neočekávané a nepříznivé životní události.

Pro vývoj všech dětí v rodině je velice důležité, jak se rodiče dokáží vyrovnat s celou situací, zda a za jak dlouho ji dokáží přijmout a zaujmout k ní pozitivní nebo alespoň konstruktivní postoj. Matějček (1992b) vyzdvihuje, jak důležité je pro rodinu, aby přijala výchovu a péči o postižené dítě jako úkol, a ne jako tragédii. Rodiče by měli být obětaví, ale neměli by zcela obětovat sebe ani svou rodinu jako systém. Měli by dát šanci sobě i dětem, nechat na sebe působit to dobré, co nová situace nabízí. Člověk, a zvláště dítě s postižením, skrz sebe do světa přináší odlišný typ radosti a prožívání života. O to více se může projevit působení dítěte na vychovatele, tzn. že dospělý je též vychováván dítětem. (Matějček, 1992b)

Pro vzájemné konstruktivní působení členů rodiny je tedy rozhodující to, jak se rodina, resp. rodiče, s událostí vyrovnají. Jedná se vždy o dlouhodobý proces, který zahrnuje pět fází, jež se mohou libovolně prolínat a opakovat. (Vágnerová, 2014)

Fáze šoku a popření je období, které má člověk nejméně pod kontrolou. Tělo i mysl nové zjištění odmítá, snaží se nenechat se vyvézt z míry a uchovat si psychickou rovnováhu. Spíš než vnímání nové situace člověk ventiluje své emoce obviňováním partnera či lékařů, snaží se „probudit se ze špatného snu“. O to více k němu přichází nová realita na podvědomé a nevědomé rovině, časté bývají poruchy spánku a noční můry.

Fáze bezmoci je přirozenou odpovědí na situaci, která se přihlásila bez ohlášení a bez možnosti přípravy. Rodič má jednak v této chvíli jen minimální představu o tom, jakým směrem se život postiženého dítěte i celé rodiny bude ubírat a jednak nemá zpravidla znalosti o životě s postižením. Nové informace, jež dostává z okolí, vnímá pouze jako negativní a situaci, ze které

nevidí východisko, má tendenci hodnotit jako katastrofu. Společně s pocity smutku a osamělosti může prožívat také pocity viny a zahanbení. (Vágnerová, 2014)

Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s osudem-tato fáze přichází v momentě, kdy jsou rodiče schopní začít k situaci přistupovat racionálně a s jistou dávkou přijetí. V této chvíli již mívají dostatek informací a začínají si tvořit představu o životě v nových podmínkách. Stále jsou přítomny negativní emoce (smutek, úzkost a hněv), ale jsou vyrovnávány zkušenostmi, kdy rodiče něco zařídí, zažijí dílčí úspěch, začínají prožívat i chvíle radosti.

Fáze smlouvání je znamením, že se rodič začíná smířovat s novou realitou. Je schopen vidět novou naději, která však v této chvíli neznamená už popření postižení jako takového, ale možnosti lepší a horší varianty vývoje. Přesto se v této fázi může stát, že rodič propadne nerealistickým očekáváním a pokud není usměrněn třetí stranou, může na sebe, na postižené dítě a na celou rodinu přinést zbytečně nadměrnou zátěž. V této fázi zpravidla ustupuje míra traumatizace rodičů, která je však nahrazena dlouhodobým stresem a únavou, jež mohou snadno vést k vyčerpání až k vyhoření. (Vágnerová, 2014)

Fáze realistického postoje je možná po přijetí postižení dítěte jako neoddělitelnou součástí vlastního života. Rodič může v této chvíli vidět a plánovat budoucnost, což je nutnou podmínkou k aktivnímu vedení rodiny a k výchově všech svých dětí. Vágnerová (2014) zastává názor, že do této fáze nedojdou všichni rodiče. Úkolem odborného okolí rodiny je v takovém případě napomoci rodičům všemi prostředky k tomu, aby fázi realistického postoje dosáhli.

Přitom je nutné mít na paměti, že též rodičovství, spolu s vývojem dítěte, prochází vývojovými stadii, a že přijetí postižení u miminka neznamená automatické přijetí postižení u batolete, školáka, adolescenta či dokonce dospělého potomka. Rodič stále znovu, během vývojových stadií dítěte a rodiny, musí procházet všemi fázemi přijetí života s postižením a může opakovaně potřebovat pomoc a podporu.

Na způsob a dobu vyrovnávání se s nenadálou situací má vliv řada faktorů. Patří mezi ně například osobnostní nastavení a životní zkušenosti jedince, věk, pohlaví a role v rodině, věk a zdravotní stav, počet dětí, jejich věk, kvalita partnerského vztahu a množství podpory z okolí. Z pohledu sociální práce je důležité mít na zřeteli, že vždy se jedná o situaci, na kterou není

možné si připravit reakci předem. Svým obsáhlým vlivem na všechny oblasti života rodičů je vždy hraniční v nárocích na adaptaci. Podpora od sociálních, popř. terapeutických pracovníků, by měla být samozřejmostí ve všech případech. Již 30 let na tomto poli pro rodiče dětí s vrozeným postižením v České republice působí Centra rané péče. Od roku 2015 jsou zřizovány v nemocnicích po celé České republice Centra provázení, která nabízí střednědobou sociální a terapeutickou podporu také rodičům dětí, které získaly vážné postižení vlivem nemoci či úrazu v pozdějším věku. Hlavním cílem těchto služeb je napomáhat rodinám, aby se postupně adaptovaly a aby s problémem nezůstávaly v izolaci. Schopnost rodiny s postiženým dítětem přijímat pomoc a podporu z okolí je zásadní pro udržení rodinných vazeb a pro rozvoj a zabezpečení všech jejích členů. (Michalík, 2011)

1.4 Vliv postižení sourozence na psychosociální prostředí zdravého dítěte

1.4.1 Vliv postižení sourozence na život zdravého dítěte v rodině

S ohledem na zdravé sourozence by měla rodina zvládnout svou adaptaci natolik dobře, aby plnila nejen specifické potřeby postiženého dítěte, ale také všechny své základní funkce, což je však znatelně ztíženo. Většinou dochází ke zhoršení ekonomické situace, rodina se dostává mimo většinu společenských skupin, může být ohrožena sociální exkluzí. Kromě běžných úkonů musí dle Pešové a Šamalíka (2006) rodina plnit další nezbytné úkoly: zajišťovat pravidelné léčebné, výchovné a rehabilitační aktivity, organizovat nezbytné úpravy domácnosti a životosprávy, ochraňovat nemocného před nevhodnými reakcemi okolí, vyřizovat úřední záležitosti a být neustále připravena účinně pomoci při náhlých příhodách ohrožujících život.

Zakomponovat takové množství nových úkonů do života je nadmíru vysilující. Pokud rodina obstojí v této těžké zkoušce, může na chvíli podlehnout dojmu, že se život rodin uklidnil. Nadlimitní zátěží však nemusí být jen nadlimitní stresor, ale také, jak upozorňuje Štěpánová, nadlimitní množství stále se opakujících každodenní úkonů (tzv. daily hassels). Dokonce je možné, že každodenní starosti jsou z dlouhodobého hlediska větším zdrojem stresu než tzv. „velké individuální stresory“. (Štěpánová, 2006, s. 39) Kombinace dlouhodobého vystavení nadměrnému stresu a života bez odpočinku je pro rodiče ohrožující ve smyslu fyzického a psychického vyčerpání. V menším extrému vede k úpadku celkové kvality života rodiny: ubývá sociálních vztahů, mnohé aktivity a se stávají pro rodinu finančně nebo fyzicky nedostupné. Jak

rodičům ubývá sil, soustředí rodina stále více úsilí na každodenní přežití a stále méně energie i chuti jí zbývá na rozvojové činnosti. Pro rodiče ve stavu vyčerpání se péče o vztahy se zdravými dětmi může jevit jako nedostupný luxus. Podle Havelky a Bartošové je ale právě v takovém období nezbytné pečovat o soudržnost rodiny a posilovat vztahové podsystémy se zdravými členy rodiny, protože zde je jádro jejich nejsilnějších zdrojů. Konkrétně navrhují společné stolování a debaty, sbírat společné zážitky a vzájemně sdílet strasti a prožitky. Zdůrazňují důležitost trávení času jako rodina, ale také jednotlivých členů společně v různých obměnách, včetně možnosti bez postiženého dítěte. Jen tak je možné minimalizovat či kompenzovat v lecčems méně podnětné prostředí pro zdravé sourozence. (Havelka a Bartošová, 2019)

Další okolností, která může dítěti ztížit vývoj, je využívání nevhodných výchovných stylů, ke kterým dle výzkumu Langmeiera (1982) inklinují častěji rodiče postiženého dítěte. Nutno říci, že se výchovný styl postiženého dítěte a zdravých dětí v rodině může a nemusí lišit, mohou být v přímé opozici, nebo se mohou doplňovat. Ve všech případech omezují rozvoj jak zdravých, tak postižených dětí, v některých případech mohou navíc negativně ovlivnit vztahy mezi sourozenci.

Matějček (2001) rozlišuje *úzkostný výchovný styl*, při kterém podléhají rodiče vlastním obavám a z ochranných motivů dítěti zbytečně zužují okruh činností, které smí vyzkoušet či rozvíjet. Určitou obdobou tohoto stylu je *rozmazlující styl*, při kterém rodiče při všech činnostech urputně sledují a neúměrně oslavují každý jeho sebemenší úspěch. Nadměrná pozornost a naprosté zaměření na jedno dítě, ať už zdravé či s postižením, vychyluje rovnováhu rodiny. Často se přidružuje závislost rodiče na dítěti, což může vést k omezování širších sociálních kontaktů a zájmů dítěte. *Perfekcionistický výchovný styl* uplatňují na své dítě s postižením nejčastěji rodiče, kteří zůstali ve fázi popírání nastalé životní události. Kompenzací nevhodné adaptace může být naopak uplatňování perfekcionismu na zdravého sourozence, který má rodičům vynahradit ztracené naděje. Tento výchovný styl bývá často doplněn *stylem protektivním*, kdy rodiče berou veškerou iniciativu i péči o dítě (resp. jeho skvělé výsledky) plně do svých rukou, takže dítě nemá žádný vlastní prostor pro emancipaci. Výchovným stylem z druhého pólu je *styl zavrhuující*, o kterém Matějček říká, že je o to horší, že jeho symptomy se skoro výhradně projevují na emoční rovině.

Vágnerová (2014) uvádí dva extrémní postoje rodičů k dětem, je-li jedno z dětí s postižením.

a) plná koncentrace zájmu na dítě s postižením a odsunutí zdravých sourozenců

b) plná koncentrace zájmu na zdravé dítě s nadějí na kompenzaci zklamání rodičů a jejich nenaplněných očekávání.

V ideálním případě se rodiče učí, že celý vývoj dítěte s postižením je velice specifický a že ve výchově je třeba pozorně sledovat jeho potřeby a reagovat na ně přiměřeným způsobem. Jedná se o opak šablonovitého stylu výchovy některých rodičů. V případech dobré praxe pak pozorný a inkluzivní přístup uplatňují rodiče také na zdravé děti v rodině, takže jsou schopni reagovat citlivě na specifické výchovné potřeby každého dítěte. (Vágnerová, 2000)

1.4.2 Vliv postižení sourozence na sebepojetí zdravého dítěte

V raném věku děti nedokáží rozlišit odchylky od běžného chování a mají tendenci generalizovat vše, co je obklopuje jako jediné možné. To, že jejich sourozenec se v něčem odlišuje od většinové populace, si začnou obvykle uvědomovat až v předškolním a mladším školním věku. Na rozdíl od dospělých akceptují jeho odlišnost stejně realisticky jako cokoli jiného (Vágnerová, 1999), nepotřebuje procházet procesem přijetí životní události popisované u rodičů v kap. 1.3. Jejich otázky i prožívání v období, kdy začínají jevit zájem o sourozencovu jinakost, mohou být matoucí pro rodiče, kteří předpokládají, že děti budou procházet podobnými emočními stavy, jaké si rodiče sami prošli, nebo dokonce ještě procházejí. Neinformovaní rodiče mohou vydávat ke zdravému dítěti signály, že s jeho prožíváním situace není něco v pořádku. Platí, že čím méně se v rodině komunikuje nejen o postižení a s ním spojených okolnostech, ale také o pocitech všech členů rodiny, tím větší je nebezpečí, že zdravé děti se stáhnou se svými pocity a fantaziemi o sourozenci do ústraní. (Štěpánová, 2009) Ve výzkumu Soukupové (2011) se také ukázalo, že pokud dítěti chybí informace od rodičů o tom, co to vlastně znamená, že jeho sourozenec má postižení, vede to k tomu, že zdravé dítě o svém sourozenci raději nemluví. Pokud se to jeho vrstevníci dozví bez adekvátních informací od dospělých, nezdědka reagují s nepochopením a posměšky, což vyvolává u zdravého sourozence pocity studu. Může se uzavřít před venkovním světem, v lepším případě se stává obhájcem své sestry či bratra. (Strnadová, 2008)

Samostatnou kapitolou je to, jak zdravý sourozenec vnímá rozložení moci v rodině. Vágnerová (2004) uvádí, že už v předškolním věku, ale především v mladším školním věku si dítě uvědomuje, že jeho sourozenec s postižením je privilegován a mohou se objevit pocity žárlivosti. Zvláště v případě, kdy jsou projevy dítěte s postižením generalizovaně tolerovány, i když s vadou vůbec nesouvisejí. Smith (2003) poukazuje na to, že pro děti je přirozené učit se nápodobou a pozorováním starších sourozenců. Jelikož na potřeby dítěte s postižením bývá kladen větší důraz, může být jedním z projevů žárlivosti nápodoba chování dítěte s postižením včetně předstírání vlastní nemohoucnosti, nebo vytvoření jiného problematického návyku s cílem získat pozornost rodičů. Autorka nedoporučuje tyto projevy bagatelizovat, jelikož, jak upozorňuje, většina z těchto dětí vyrůstá v rodině, kde se většina zdrojů, pozornost i profesionální služby zaměřují na dobu neurčitou na druhé dítě. (Smith, 2003)

Problematická může být pro zdravé dítě také samotná interakce se sourozencem. Dítě bývá nabádáno k tomu, aby postižení bratra či sestry nejen tolerovalo, ale dokonce kompenzovalo. V situacích, kdy mezi sourozenci dochází ke konfliktu, například sourozenec s postižením narušuje zdravému dítěti jeho prostor, bere a ničí mu osobní věci, nebo ho ohrožuje svým agresivním chováním, dostává se zdravé dítě do obtížné volby – má se ochránit a postavit se za sebe, nebo má s láskou a projevem porozumění pro limity svého sourozence? Podle vzoru rodičů se často uchýlí k druhé možnosti. Pokud ale dítě s postižením není v rodině nikterak omezováno a zdravé dítě nemá nikdy možnost prosadit své zájmy, může to mít ničivý dopad na sebepojetí zdravého sourozence. (Roth, 2010)

Další relevantní oblastí potenciální zátěže pro zdravého sourozence je asistence při péči o sourozence s postižením. Štěpánová a Blatný (2009) uvádějí, že samotná pomoc a rozdělení sil v rodině je vnímána zdravým sourozencem pozitivně a přispívá k soudržnosti sourozeneckého vztahu i celé rodiny. Sourozenci postižených dětí bývají pod vlivem své role v rodině lépe adaptovaní, zralejší a odpovědnější. Bývají rovněž tolerantnější a více ochotni pomáhat druhým. (Pešová, Šamalík, 2006)

Pro rodiče však může být těžké odhadnout přiměřenou míru a četnost vyžadované pomoci a snadno může docházet k přetěžování sourozenců. Důsledky mohou být právě opačné

– pocity zneužívání, které vedou k odcizení se zdravého dítěte od rodiny a jeho subjektivně vnímaná rychlejší psychická vyspělost a nezávislost.

Štěpánová a Blatný (2009) kategorizovali kritické momenty v životě zdravého sourozence následovně:

1. Kritické momenty vztahující se k vývojovým obdobím

Narození postiženého sourozence

- narození sourozence je zátěží pro všechny děti v rodině, zvláště pro nejmladší z nich. Postižení narozeného dítěte vnímají děti pouze zprostředkovaně skrze prožívání rodičů.

Adolescence

- zdravý sourozenec si v tomto období začíná vědomě budovat image a sociální status, začíná být citlivý až přecitlivělý na nevhodné projevy sourozence na veřejnosti, ale také si uvědomuje např. nízkou životní úroveň rodiny zapříčiněnou péčí o člena s postižením.

Úvahy o budoucnosti

- často je dítě považuje za tabu, zvláště, pokud na něj působí úzkostně. Povinnost postarat se o sourozence po smrti rodičů nebo nutnost najít si partnera, který sourozence s postižením přijme nebo dokonce bude mít rád jsou jistě velké životní úkoly s velkou zátěží. (Štěpánová, Blatný, 2009)

2. Kritické momenty v rámci rodiny a výchovy

Úzkostná nebo přetěžující výchova

- oba přístupy vedou k tomu, že se dítě neadekvátně vyrovnává s vývojovými obdobími.

Nespravedlivý přístup k dětem

- koncentrace zájmu o jedno či druhé dítě, které vede k závislosti upřednostňovaného dítěte na rodiči

Utrápení rodiče – ústí v pocitech viny, bezmoci a v přehlížení vlastních potřeb

Přetěžování péčí o sourozence

Nedostatek informací o sourozencově postižení

3. Kritické momenty související s vývojem sourozence s postižením

Dospívání

- u dětí s mentálním postižením a s PAS se během dospívání objevují nekontrolovatelné emoční výbuchy, změny chování, značná nepředvídatelnost nálad, často s problematickými projevy sexuality. Je to vždy velmi náročné období pro celou rodinu a zvláště mladší sourozenci mohou trpět nejistotou a obavami z dalšího vývoje v rodině.

Zdravotní komplikace

- někdy se v období dospívání přidružují další diagnózy, zvláště záchvatovitá neurologická a psychiatrická onemocnění přinášejí další stresové situace.

Osamostatnění se od rodičů

- v době, kdy rodiče buď začínají viditelně stárnout, nebo kdy se touha po emancipaci sourozence s postižením začne projevovat podrážděností a agresí vůči pečujícímu rodiči, nastává otázka nové role zdravého sourozence v životě jeho dospělého bratra či sestry s postižením.

4. Kritické momenty související se společenským kontextem

Negativní emoce zdravého dítěte

- stud, strach a vina: vzhledem ke komplexitě zátěže, kterou péče o člověka s postižením obnáší, mívá zdravý sourozenec dojem, že neexistuje žádná oblast jeho života, kterou by postižení jeho bratra či sestry neovlivňovalo.

1.5 Specifika psychosociálních potřeb zdravého sourozence, subjektivní míra naplnění potřeb

1.5.1 Druhy potřeb a jejich kategorizace

Podle obecně uznávaného předpokladu psychologa Maslowa mají všichni lidé bez ohledu na věk, pohlaví, charakter či životní situaci v zásadě stejné potřeby. Co je pro různé lidi v různých časech a situacích rozdílné je míra naplnění těchto potřeb. Pokud člověk musí volit mezi uspokojením několika potřeb, uplatňuje prioritní model, dle Maslowa opět jednotný pro všechny jedince. Maslow tento model zakreslil vzorce tzv. Maslowovy pyramidy potřeb. Na jejím základě jsou uvedeny ty potřeby, které lidé mají puzeň uspokojovat jako první, postupně

uvádí pět vrstev: 1. *základní tělesné a fyziologické potřeby*, 2. *potřeba bezpečí a jistoty*, 3. *potřeba lásky, přijetí a spolupatříčnosti*, 4. *potřeba úcty a uznání* a 5. *potřeba seberealizace*. (Maslow,1981)



Maslowova pyramida potřeb (zdroj)

Na Maslowa navazuje Matějček (2017), který tuto kategorizaci potřeb uzpůsobuje specifikům dětí ve vývoji. Rozlišuje *potřebu stimulace, učení a nabývání zkušeností, bezpečí a jistoty, společenského uznání a otevřené budoucnosti*. První z nich se týká neurologické potřeby vyvážené stimulace, který je základem pro spuštění procesu učení. Další potřebou je podle Matějčka smysluplný svět, který se díky jistému řádu a srozumitelnosti podnětů dává dítěti poznávat. Potřeba bezpečí je výrazně emocionálního charakteru. Je-li dítě milováno a podporováno, cítí-li jistotu v citovém poutu, podněcuje ho to k dosahování vyšších afektivních úrovní, což Matějček ukazuje na potřebě zdravého člověka získat společenské uznání a uplatnění. Vědomí toho, že někam patří, má vliv na utváření a rozvíjení identity. Z vědomí sama sebe se v dítěti rodí touhy a vnitřní cíle, které si dospělý nese do dalšího života.

Krejčířová (2006) definuje dále konkrétní potřeby zdravých dětí se sourozencem s postižením:

- Potřeba dostatku srozumitelných informací o sourozencově znevýhodnění.
- Potřeba otevřené komunikace mezi členy rodiny o všem dění v rodině.

- Akceptace potřeb a uznání silných stránek zdravého sourozence ze strany rodičů.
- Potřeba individuálního soustředěného času stráveného s rodiči.
- Kontakt a podpora širší rodiny a komunity.
- Pomoc při jednání o postižení sourozence s okolím.

Vzhledem k hierarchickému uspokojování potřeb reaguje dítě na frustraci tak, že nejprve si upevňuje potřeby bezpečí a jistoty. Pokud se mu dlouhodobě nedostává všeho, co potřebuje, může si vynucovat pozornost rodičů regresivními projevy chování a tím odsunout své potřeby uznání.

V případě, že vnímá přetížení a vyčerpání rodičů, má o ně strach, a přeneseně také o své bezpečí a zajištění základní péče. V takovém případě se snaží minimalizovat své potřeby, aby rodičům nepřidělávalo starosti. Snaží se na sebe příliš neupozorňovat, neodčerpávat rodičům pozornost a energii. Může to vnímat jako svou misi, kterou se snaží docílit tím, že rodičům nepřináší žádné problémy a dělá jim stále jen radost. (Bert, 2013)

Pokud se rodičům daří naplňovat v dostatečné míře potřeby dětí nezbytné pro jejich zdárný vývoj, může se i sourozenec dítěte s postižením rozvinout do spokojeného dospělého a díky zvládnutí náročnějšího dětství se může stát odolnějším vůči životním nárokům v budoucnu. Do dospělosti může vstupovat se schopnostmi silného sebeovládání, ochoty pomáhat ostatním, empatie, vyrovnanosti a smyslu pro odpovědnost. (Milevsky, 2016)

Výzkumná část

2 Metodologie výzkumu

V teoretické části jsme se zabývali vlivem rodinného prostředí na typ a naplněnost potřeb dětí v běžných rodinách. Zkoumali jsme význam a vliv sourozeneckého vztahu na jedince. Dále jsme definovali, co je to závažné postižení a snažili jsme se popsat, jaký vliv může mít postižení sourozence na psychosociální prostředí zdravého dítěte. Neméně jsme se věnovali potřebám jako takovým, zkoumali jsme kategorizaci potřeb běžných, které se objevují u všech lidí a dále jsme se zaměřili na potřeby, jež jsou specifické pro děti a mladistvé.

Ve výzkumné části se zaměříme na potřeby s vyšším výskytem u dětí a mladistvých, které mají sourozence s postižením. Bude nás zajímat, zda jsou tyto potřeby jiné než potřeby většinové populace a zda je respondenti vnímali jako nasycené. Bude nás zajímat, co by tito dnes již dospělí sourozenci považovali za důležité či nezbytné v přístupu k dětem a mladistvým, jež žijí s dítětem s postižením v jedné domácnosti.

Budeme tedy zkoumat aspekty, kterým jsme se věnovali v teoretické části této práce u specifické populace zdravých sourozenců.

2.1 Výzkumný problém, cíle výzkumu a výzkumné otázky

Narození dítěte s postižením do rodiny považujeme za velmi náročnou životní situaci, jež svým dopadem zásadně ovlivňuje celou rodinnou dynamiku a jež má charakterizující vliv na všechny její členy, a to nejen dočasně, ale po celou dobu života rodiny. V této práci se zabýváme zvláště tím, jak soužití s postiženým dítětem dopadá na ostatní děti v rodině, které nazýváme zdravými sourozenci. V popředí našeho zájmu je zjistit potřeby zdravých sourozenců v období dětství a dospívání. Ptáme se, zda s odstupem času vnímají, že jejich potřeby byly naplňovány.

Cíl výzkumu jsme definovali takto:

Zjistit, jaké potřeby měli v dětství dnes již dospělí zdraví sourozenci dětí s postižením a zda subjektivně vnímají tyto potřeby jako nasycené.

Pro lepší orientaci v definovaném problému jsme si v přípravné fázi praktické části výzkumu artikulovali tři výzkumné otázky (VO):

VO1: Jaké potřeby měli zdraví sourozenci během dětství a dospívání s ohledem na vyrůstání se sourozencem s postižením?

VO2: Které své potřeby považují zdraví sourozenci za nenasycené?

VO3: Jaký dopad mělo vyrůstání se sourozencem s postižením dle vyjádření zdravých sourozenců na jejich osobnost a dospělý život?

2.2 Výzkumná metoda

Do výzkumné části vstupujeme sice s určitým předporozuměním zkoumané problematice, jež vychází z jejího teoretického studia a z osobního nevědeckého pozorování v rámci pracovního i osobního života, naše výzkumná otázka však vyžaduje co nejhlubší poznání jedinečné zkušenosti každého respondenta.

Zvolili jsme pro náš výzkum **metodu kvalitativní**, jejímž hlavním přínosem je dle Hendla (2008) porozumění zkušenosti respondentů díky možnosti získat bohatá data zasazená do širšího kontextuálního rámce (Miovský, 2006). Skrze kvalitativní přístup můžeme pochopit, jak respondent utváří význam své zkušenosti a jak nahlíží jednotlivé události a procesy svého života (Čermák, Hytych & Říháček, 2013).

Pro sbírání dat jsme použili **kombinaci metod polostrukturovaného rozhovoru a volného vyprávění inspirovaného metodou life-story** (životního příběhu).

2.2.1 Metodika výběru výzkumného souboru

K výběru oslovených respondentů nám posloužila metodika kritériálního, **záměrného výběru**. Všichni respondenti museli splňovat základní pravidlo být sourozencem člověka s postižením a vyrůstát s ním alespoň část svého dětství v jedné domácnosti. Toto kritérium bylo předpokladem toho, že respondent v životě získal zkoumanou zkušenost.

Ve výběru vzorku respondentů jsme dále preferovali, pokud postižení sourozence bylo definovatelné jako těžké kombinované postižení, jež zahrnovalo omezení mobility i střední až hluboké mentální znevýhodnění. Cílem tohoto kritéria bylo najít respondenty s odpovídající

rodinnou zátěží a zároveň se zátěží, jež se v našem výzkumu projeví jako zjevná, a tudíž dobře popsatelná.

Důležité hledisko pro nás byl také věk respondentů (dovršení dospělosti) a minimálně několikaleté období strávené mimo domácnost sdílenou s postiženým sourozencem. Tato kritéria mají zabezpečit určitý odstup a s ním spojený nadhled od událostí z dětství a dospívání vedle postiženého sourozence. Od tohoto časoprostorového odstupu respondenta od zkoumané skutečnosti si slibujeme získání vícevrstevného náhledu na svou zkušenost obohaceného o porovnání s jinými typy životních realit, než byla ta zakušená v primární rodině.

Účast na výzkumu byla čistě na dobrovolné bázi bez jakéhokoli vnějšího zisku pro respondenty.

Kritérii pro účast ve výzkumu tedy byly:

- Věk minimálně 18let
- Mnohaletá zkušenost s životem se sourozencem s diagnostikovaným těžkým kombinovaným postižením (alespoň 10let)
- Několikaletá zkušenost s životem mimo domácnost s postiženým sourozencem (alespoň 5let)
- Souhlas s účastí ve výzkumu

Pro oslovení vhodných kandidátů jsme se rozhodli oslovit dvě organizace, jež pracují pro rodiny s dětmi s postižením – Společnost pro mukopolysacharidósu a jedno z českých center pro rodinu a sociální péči. Výběr těchto organizací byl dán osobou výzkumníka, který s oběma organizacemi občasně spolupracuje a má v jejich vedení osobní kontakty. Byť zdraví sourozenci nejsou primární cílovou skupinou ani jedné z těchto organizací, požádali jsme jejich pracovníky o zaslání informačního emailu o našem výzkumu s prosbou, aby jej předali svým dospělým zdravým dětem. Celkem bylo zasláno více než 50 emailů. Z jedné organizace se nám ozvali dva lidé a z druhé jeden člověk. Jeden z účastníků dále oslovil svého sourozence a druhý svou známou, která nás přivedla k pátému účastníkovi našeho realizovaného výzkumu.

Finální výzkumný soubor byl tedy dle Miovského (2006) terminologie vybrán na základě metody záměrného výběru přes instituce určené rodinám cílové skupiny. Návazně potom

metodou nabalování (tzv. sněhové koule), kde nám stávající respondenti přivedli dalšího respondenta. Jedná se o nepravděpodobnostní metody výběru výzkumného souboru, kterou Miovský (2006) označuje za vhodnou metodu výběru výzkumného souboru pro kvalitativní přístup.

2.2.2 Průběh sběru dat

Setkání s respondenty probíhala v měsících květen a červen 2024 ve třech případech v on-line prostředí, prostřednictvím aplikace Skype videohovoru, který jsme po souhlasu s respondenty nahráli. Všichni respondenti zvolili pro rozhovor domácí prostředí, ve kterém si zařídili klid a soukromí. Ve dvou případech byl rozhovor se souhlasem nahráván na diktafon při osobním setkání, které proběhlo s jedním respondentem v klidném koutě veřejného parku a s druhým v soukromí kanceláře výzkumníka. Čas a místo bylo uzpůsobeno vždy preferenci respondenta, k rozhovory jsme si vyžádali devadesátiminutové časové okno, jednotlivé rozhovory trvaly 60 - 80 minut.

Na začátku rozhovoru byli respondenti vždy seznámeni s tím, že se jedná o kombinaci volného vyprávění o jejich dětství a dospívání s přirozeným doptáváním tazatele, ale že bude při sběru dat využít též prvek polostrukturovaného rozhovoru – konkrétně, že se tazatel chce dotknout čtyř tematických celků, na které se doptá v případě, že o se nich respondent sám nezmíní. Cílem minimalistické nabídky otázek bylo zjistit, čemu ze svého života dává respondent sám důležitost, co byli dle jeho názoru události a procesy, jež ho dle vlastního názoru významně ovlivnily.

Poté, co byl respondent informován o způsobu vedení rozhovoru a poté, co do záznamu souhlasil s nahráváním, byl vyzván, aby mluvil o svém dětství. Ve dvou případech si vyžádal respondent užší zadání a byl tedy tázán, zda si vybavuje okolnosti, za jakých si poprvé uvědomil, že jeho sourozenec má specifické potřeby nebo že má postižení. Všichni respondenti se poté už rozpovídali samostatně.

Díky nahrávání rozhovorů nebylo třeba dělat si poznámky a tazatelé se mohli plně soustředit na způsob a obsah sdělení, reagovali se zvláštním zřetelem na neutralitu svých reakcí, aby ovlivnili postoje respondentů co možná nejméně.

Čtyři oblasti, jež měl výzkumný rozhovor dle polostrukturované části rozhovoru zahrnout, byly:

- Kvalita dětství vedle postiženého sourozence
 - Pomoc s péčí o postiženého sourozence
 - Dostatek pozornosti rodičů
 - Vlastní aktivity, koníčky a kamarádi
- Charakteristika vztahu s postiženým sourozencem
 - Cítím se jako jeho partner/vrstevník, nebo jako pečovatel/ochránce
- Vlastní silné či slabé stránky získané životem s postiženým sourozencem
- Doporučení rodičům zdravých sourozenců

Tazatelé vstupovali do vyprávění jen minimálně, občas s parafrází či krátkou sumarizací. Několikrát došlo u různých respondentů k emočně vypjaté situaci, do které se výzkumník snažil nezasahovat hodnotícím způsobem, nicméně vnímali potřebu ujistit respondenta, že jakákoli emoční vyjádření jsou v kontextu vedení výzkumu v pořádku a že pro svou autentickou vypovídací sílu jsou dokonce vítány.

Doplňující otázky byly pokládány většinou tak, aby byla podpořena konstrukce osobní historie respondenta z pohledu tady a teď, jen výjimečně byly mířeny na vzpomínání na dávný způsob vnímání reality. Ve shodě s upozorněním v odborné literatuře (Smith, Flowers & Larkin, 2009) měli tazatelé vždy na zřeteli vyvarovat se v doplňujících otázkách jakýmkoli manipulacím, přílišným empatiím, či zavádějícím formulacím, které by mohly vzhledem k hodnotícím konotacím ovlivnit postoje respondentů.

2.3 Etické aspekty výzkumu

Pro zachování správnosti etického jednání jsme se drželi etických zásad Hendla (2008).

Účast všech respondentů ve výzkumu byla dobrovolná, což nám stvrdili podpisem informovaného souhlasu. Tomu předcházelo seznámení respondentů se smyslem a cílem výzkumu a s jejich rolí ve výzkumu. Byl jim popsán způsob vedení rozhovoru, fakt, že mohou

kdykoli svou účast ve výzkumu ukončit či odvolat, byli také informováni o způsobu nakládání s jejich údaji, o principu anonymizace rozhovorů a co to prakticky znamená. S nahráváním rozhovorů souhlasil každý respondent celkem třikrát – jednou neformálně, podruhé do audiozáznamu a potřetí písemným podpisem.

Respondenti byli též informováni o tom, jak bude s materiály a zvláště s jejich daty nakládáno po jejich využití ve výzkumném projektu diplomové práce. Podle těchto zásad bylo následně s daty nakládáno.

Respondenti nenesou žádná rizika vyplývající ze spolupráce, ani jim z ní nevyplývají žádné následné závazky.

Anonymizované přepisy rozhovorů nejsou veřejné.

2.4 Popis výzkumného souboru

Výzkumu se aktivně zúčastnilo pět lidí, tři ženy a dva muži, z celkem čtyř rodin. Dva respondenti jsou ze stejné sourozenecké skupiny.

Účast dvou sourozenců z jedné rodiny ve výzkumu jsme dopředu nevyloučili, ani jsme ji však původně neplánovali. Poté, co se nám na doporučení svého bratra ozvala druhá členka téže rodiny, zvažovali jsme možná pozitiva a negativa tohoto faktu. Nakonec jsme vyloučili možné zkreslení jejich výpovědí tím, že jsme se domluvili, že o tématu nebudou spolu hovořit dříve, než oba podají svou výpověď a rozhovor s oběma proběhl v rámci krátkého období deseti dnů. Vzhledem k tomu, že sourozenci spolu již několik let nebydlí, dokonce žije každý v jiné zemi, nepovažovali jsme hrozbu zkreslení jejich výpovědi za vysoké. Za možný přínos jsme naopak vyhodnotili možnost sledovat dva různě subjektivně vnímané dopady života dvou jedinců v podmínkách jedné rodiny.

V tabulce níže uvádíme věk a pohlaví respondentů, velikost jejich primární rodiny (resp. počet dětí v rodině), pořadí v sourozenecké skupině a věkový rozdíl vůči sourozenci s postižením.

Respondent	Pohlaví	Věk	Počet dětí v rodině	Pořadí narození	Věkový rozdíl k sourozenci s postižením
Respondent A	Muž	29	2	2.	- 5
Respondent B	Muž	20	3	2.	+2
Respondent C	Žena	32	3	2.	+4
Respondent D	Žena	21	3	1.	+3
Respondent E	Žena	45	2	1.	+4

Tři z primárních rodin jsou úplné, v jedné se rodiče rozvedli, když bylo nejmladšímu dítěti deset let. Níže uvádíme krátkou anamnézu jednotlivých rodin. Anamnestické informace jsme čerpali z rozhovorů s respondenty dělaných v rámci tohoto výzkumu, jiná data jsme k dispozici neměli.

Respondenti A a D jsou z tříčlenné sourozenecké skupiny, vyrůstali v úplné rodině ve středně velkém městě. Jejich věkový rozdíl je jeden rok, když jim byly 2 a 3 roky, narodil se jim nejmladší sourozenec, který se do tří let věku jevil jako zdravý. Ve 4 letech mu byla diagnostikována Mukopolysacharidóza (MPS). Chlapec prožil tříleté hyperaktivní období s poruchami spánku, poté postupně ztrácel kognitivní schopnosti, v osmi letech přestal chodit a usedl na vozík. Kolem šestého roku se přidružila ještě špatně kompenzovatelná epilepsie. Chlapec zemřel v deseti letech, když respondentovi A bylo 12 a respondentce D bylo 13 let. Oba studují VŠ v zahraničí, každý v jiné zemi. Jsou oba svobodní.

Respondent B se narodil do rodiny s pětiletou dcerou, která se v té době jevila jako zdravá. V 7 letech jí byla diagnostikována mukopolysacharidóza (MPS), jejímiž prvními projevy byly nespavost a hyperaktivita. Rodina se odstěhovala do rodinného domu, kde zdravému synovi mohli zařídit samostatný pokoj dál od ostatních ložnic, aby měl klid ke spánku i k odpočinku. MPS má progresivní charakter, v dalších fázích nemoci ztrácela dívka postupně kognitivní schopnosti, ale také se jí zhoršovala motorika a postupně se stala imobilní. Ve věku 32 let zemřela. Respondent A žije již přes 5 let v cizině, kde vystudoval vysokou školu a kde nyní pracuje. Je svobodný, nemá děti.

Respondentka C se narodila jako druhé dítě necelé dva roky po svém bratrovi. Ve čtyřech letech se jí narodila mladší sestra s vrozenou dětskou mozkovou obrnou (DMO) spojenou se spastickou kvadruparézou a později diagnostikovanou střední mentální retardací.

Rodina se o čtyři roky později přestěhovala z menšího města do malé vesnice v horách. Když bylo respondentce C čtrnáct let, rodiče se rozvedli. Matka se s postiženou dcerou odstěhovala zpět do města a zdraví sourozenci bydleli dál s otcem na vesnici. Vídali se o víkendech. Po ukončení VŠ se respondentka přestěhovala do zahraničí, kde pracuje a s manželem vychovává dvě děti.

Respondentka E je o čtyři roky starší než její sestra, která trpí od narození hlubokou mentální retardací, je motoricky i mentálně na úrovni ročního dítěte. Ve třech letech byla umístěna do ústavního zařízení a svou rodinu navštěvuje pravidelně co druhý víkend na 1-2 noci. Bydlí ve stejném městě jako primární rodina a proto ji navíc navštěvují při všech významných událostech. V tomto režimu se rodina stýká konstantně už 38let. Respondentka E žila od 16 do 22let sama v cizině, poté se vrátila do domu svých rodičů, kde v samostatné bytové jednotce bydlí se svým přítelem. Je bezdětná.

2.5 Analýza dat

Způsob přípravy dat pro kvalitativní výzkum – jejich sběr a první fázi fixace dat formou audio a videonahrávek jsme popsali v kapitolách 2.2.1 a 2.2.2

Druhou fází – transkripcí – jsme se zabývali vždy co nejdříve po ukončení rozhovoru. Při přepisu jsme dbali také na zachycení neverbálních projevů doprovázejících výpovědi, v podobě psaných poznámek jsme se pokusili o jejich popisné zachycení. Zvláště jsme dbali na to, aby v transkripci nedošlo o ochuzení o emocionální projevy respondentů. Přesto jsme si vědomi, že již v této fázi docházelo k určité míře redukce a interpretace dat. Transkripci i naše psané poznámky v ní jsme kontrolovali opakovaným poslechem. Velmi často jsme při tom zjistili, že při prvním poslechu jsme se dopustili mnoha zkreslení, vycházejících z vlastních předpokladů a nepravých spojitostí. Chyby jsme opravili.

Zároveň jsme text anonymizovali. Při tomto procesu došlo též k jisté systematizaci dat, např. oddělením osobních informací, jež nebyly klíčové pro samotný výzkum.

Po úplném ukončení sběru dat od všech respondentů jsme se k textům znovu vrátili a znovu jsme se do nich ponořili, tentokrát s cílem nalézt spojitosti a specifika jednotlivých výpovědí. Tato část práce byla nejdelší a mnohokrát jsme se k ní vraceli a znovu a znovu jsme ji z různých úhlů pohledu přehodnocovali.

Teprve po velmi dobrém seznámením se s výpověďmi, kdy jsme nabyli dojmu, že jsme se začali vrozumívat do uvažování a celkového nastavení respondentů vůči zkoumanému jevu jsme začali texty analyzovat. Vytýkali jsme z nich úryvky, a hledali podobnosti i specifika mezi jednotlivými sděleními – kódovali jsme je. Pomocí metody trsů (Mioviský, 2006) jsme hledali v rozhovorech společná témata. Stmelovacím znakem trsů byl významový překryv.

Stále jsme měli na mysli, že je důležité nevytrhnout jednotlivé výroky respondentů z původního kontextu, proto jsme dbali na množství poznámek a věrnou popisnost vztahů mezi výroky.

Dalším krokem byla kategorizace trsů – opět šlo o kreativní a zároveň opatrnou práci s velkým důrazem na zachování původního smyslu výpovědí, což jsme mnohokrát ověřovali. Vzhledem k tomu, že jsme využili při sběru dat také prvky strukturovaného rozhovoru, byly některé kategorie očekávané, mnohé však z rozhovorů vyplynuly čistě z iniciativy respondentů.

Výsledkem této etapy analýzy byly soubory výpovědí respondentů vztahující se k týmž tématům, jež se v některých případech dál ovšem pouze částečně překrývaly s jinými kategoriemi. Bylo na naší úvaze vybrat klíč k dalšímu stmelení některých kategorií. Byť jsme se snažili zachovat jedinečný kontext každého sdělení, kategorizací logicky došlo k další redukci a to naším subjektivním výběrem toho, která data jsou klíčová.

V této fázi jsme znovu zkontrolovali výsledky analýzy oproti původním vyzněním celých rozhovorů a ujistili jsme se, že nedošlo k vážnému překroucení jakékoli části kterékoli výpovědi. Na závěr jsme sepsali seznam kategorií a podkategorií společně s náležitými výpověďmi.

2.6 Výsledky a jejich interpretace

V této části práce předkládáme data získaná z rozhovorů s respondenty. Jde nám o to zprostředkovat čtenáři přehlednou formou naši interpretaci i náš způsob nahlížení na témata, jež v rozhovorech respondenti vznesli. Zároveň je pro nás důležité umožnit snadnou orientaci čtenáře v tom, kdy se jedná o badatelovu interpretaci a co jsou původní vyjádření respondentů. Ty proto uvádíme vždy hned u příslušného tématu také, a navíc je pro přehlednost zadáváme kurzívou.

Jednotlivá témata vybíráme pomocí kategorií, které jsme zaznamenali ve všech, nebo ve více rozhovorech. Přestože naší snahou byla co největší objektivita při třídění a při selekci

dat, jsme si vědomi nebezpečí zkreslení respondentových myšlenek jednak tím, že jsou vytrženy z kontextu jednolitého vyprávění při rozhovoru a jednak výběrem dat daným v jisté míře také badatelovou prekonceptí (upozorňují na něj mimo jiné Čermák a Štěpaníková, 1998).

Aby byl postup badatele pro čtenáře co nejtransparentnější, členíme badatelovy parafráze a interpretace vždy do jednoho úseku s výroky respondentů, jichž se interpretace týkají.

Vzhledem k tomu, že šlo o volné vyprávění, a každý respondent měl vlastní linii výpovědi, bylo nezbytné, aby při kategorizaci a interpretaci dat badatel zasáhl uměle do řazení témat. Jinak by nebylo možné jednotlivé výpovědi porovnávat. Tento zásah považujeme za nejvíce zkreslující původní výpověď.

Ukázka kategorizace na základě kódů a jejich další uspořádání do témat

<u>Kategorie</u>	<u>Příklad kódů</u>
<i>Potřeba respektovat sourozence</i>	<i>nevnímáme ho jinak jsem se naučila od toho svého postiženého bráchy komunikovat z očí do očí a normálně se s ní bavit o všem</i>
<i>Potřeba ochraňovat sourozence</i>	<i>...jsem cítil potřebu ho chránit před lidmi, kteří mě nechápali a nechodili v těch botách toho sourozence s mukopolysacharidózou, takže jsem cítil hněv a cítil jsem velké nutkání obrany před těmi lidmi...</i>
<i>Potřeba mít část života oddělenou od postižení</i>	<i>...samozřejmě musíme brát jako prostě zase tu realitu v potaz, zase by se nemělo dělat všechno spolu. Zdravý člověk chce mít i zdravé koníčky bez toho, aby všude táhl svého postiženého sourozence, protože to může být strašně intenzivní život pro to zdravé dítě.</i>
Potřeba stability doma	<i>Tak to je to nejvíc devastující na psychiku toho zdravého sourozence. ... ta nejistota nebo takový jako dočasno...v podstatě oni furt nevěděli</i>
Potřeba vnímat a respektovat potřeby rodičů	<i>...zatím mamka se drží,... a teď jsme teda udělali ty respity, to už jsem ale mamce říkala už dávno, že...to</i>

už se mělo dávno zařídit už jak Zuzanka začala být větší a.....

Potřeba nepřidávat rodičům starosti

... jsme dělali furt si myslím, hlavně jak se naši rozvedli, tak už jsme s nima nic neprobírali, protože toho měli tolik hlavně mamka skrz svůj stav a skrz to, že zůstala se Zuzankou sama. Tak už jsem ji nezatěžovala vůbec ničím takhle.

Potřeba vztahu se sourozencem s postižením

...sěgra mě ovlivnila jako enormně a opravdu ve velmi dobrých věcech, takže jako pokud o tom vztahu k ní budu mluvit z toho pohledu dnes, tak musím říct, že je jako absolutně čistý a velmi...pozitivní,... a měl jsem to tak jako v podstatě celoživotně...

Potřeba prezentovat sebe i sourozence jako normální, ničím zvláštní lidi

s mojima nejbližšíma kamarádama i ať prostě ne že jsem se snažil zase, jo, prostě jsem to bral jako normálně, no prostě to je můj bratr a že on je prostě takový. A..., že je jiný, ...ale ne prostě nějaký divný, ne, vůbec jsem to tak nevnímal.

Potřeba, ať je sourozenec součástí rodiny

Zuzanka dělala úplně všechno s náma...

...prostě je to všechno pomalejší kvůli tomu, že bereme prostě bratra. Přestože jsem vždycky byl rád, že jsme šli jako prostě celek...

Potřeba, ať má sourozenec svůj plný život

...i když jsme tu Světlušku dali do toho zařízení, tak je to jenom dobře, protože byla mezi svými. Měli tu terapii, různé zábavy a tak dále. Jo měli i plesy a tak dále.

Potřeba, ať je sourozenec s postižením

myslím si, že obecně jsem tam pro něho byl vždycky... A snažil jsem se, a vždycky jsem se snažil si s ním hrát i později. Já vždycky jsem ho vnímal jako součást party.

součástí mého světa

Potřeba, ať je sourozenec součástí

...to já sem měla vždycky takovej ten ten cíl, že prostě Zuzanka je součástí rodiny, to je jedno prostě jestli já budu mít jednu rodinu, ale prostě je součástí té rodiny.

mé budoucí rodiny

Potřeba stát si za sebou a myslet na sebe

To s tím souvisí jako se Světluškou a s tím dětstvím s těmi rodiči, že vlastně si musím, vím, že si musím udělat čas pro sebe, chvílku pro sebe a tak dále...

Potřeba vidět smysl v životě

se sourozencem s postižením

A tu sílu, se kterou můj bratr bojoval, tak jsem přesvědčený,... že mi předal a tu sílu, kterou já mám a to ponaučení a ty životní lekce, které on mi předal, jako můj bratr, i s jeho obrovským bojema a problémama, tak ze mě udělaly nesmrtelného člověka...

Potřeba vyrovnat se s většinovým světem

Více bychom se asi báli. Rodiče se prostě o mě nebojí, protože prostě ty věci nám ani nepřijdou hrozné.

s odlišnými hodnotami

a s nesrovnatelnou zkušeností:

Nepocítovat frustraci:

Tak už jsem ji nezatěžovala vůbec ničím takhle. Vůbec, že bych měla. Že bych měla něco, já jsem zas takové nějaké věci velké neměla.

Skromnost - být spokojený s tím, co mám:

My jsme si povídali hodinu v kuse, ale během té hodiny pětkrát se něco stalo a tím pádem... Ta pozornost nebyla jenom jednostranně, jakoby na mě, ale nebylo to, že jsme ten čas neměli. Jako na sebe jsme měli čas vždycky, jak já jsem potřebovala, ale...jsem zvyklá, že když s někým mluvím, tak se ...to prostě utne...

Téma	Kategorie
<p>1 Blízkost se sourozencem</p>	<p>1.1 Potřeba respektovat sourozence s postižením 1.2 Potřeba ochraňovat sourozence s postižením 1.3 Potřeba prezentovat sebe i sourozence jako normální, ničím zvláštní lidi 1.4 Potřeba, ať je sourozenec součástí rodiny</p>
<p>2 Péče o svůj domov</p>	<p>2.1 Potřeba stability doma 2.2 Potřeba vnímat a respektovat potřeby rodičů 2.3 Potřeba nepřidávat rodičům starosti 2.4 Potřeba nepociťovat frustraci 2.5 Potřeba skromnosti - být spokojený s tím, co mám</p>
<p>3 Přijetí sourozence s postižením</p>	<p>3.1 Potřeba vztahu se sourozencem s postižením 3.2 Potřeba, ať je sourozenec s postižením součástí mého světa 3.3 Potřeba, ať je sourozenec součástí mé budoucí rodiny</p>
<p>4 Autonomie</p>	<p>4.1 Potřeba stát si za sebou a myslet na sebe 4.2 Potřeba, ať má sourozenec svůj plný život 4.3. Potřeba mít část života oddělenou od postižení 4.4 Potřeba vidět smysl v životě se sourozencem s postižením (v mém životě, v životě rodiny i komunity) 4.5 Potřeba vyrovnat se s většinovým světem s odlišnými hodnotami a s nesrovnatelnou zkušeností</p>

Téma 1 – Blízkost se sourozencem

Potřeba respektovat sourozence s postižením

Zdravé děti své postižené sourozence nehodnotí a s nikým je nesrovnávají. Vnímají je jako jedinečné bytosti, které jsou právě takové, jaké jsou, jejich vlastnosti, omezení ani specifika chování daná postižením nevnímají jako selhávání ale spíše jako křehkost. U každého postiženého sourozence bez výjimky vnímají nějaký typ síly, který je pro ně obohacující. Je možné bez pochyb říct, že si svých sourozenců s postižením vždy váží a respektují je. Většina z nich mluví také o čisté lásce ke svému sourozenci.

A79: ...já to vnímám, jakože vůbec nezáleží na tom, kdo je zdravý nebo postižený, nebo jakýkoliv. Je to ne my proti ostatním, ale je to jako že prostě my jsme ti, co to prostě spolu dělají, jenom prostě někdo potřebuje více péče, tak se o něho více stará, ale neznamená to,... že ho vnímáme jinak...

C12: ...ti kluci, jak kdyby prostě umí ti naši kamarádi, umí prostě mluvit, jak kdyby s handicapovanými, protože Zuzanka tím, že ona je strašně komunikativní, tak oni prostě si dokážou vedle ní sednout a prostě s ní začít hovor, že přestože...má prostě mentální postižení, tak jim to je úplně jedno, ale prostě vždycky musí komunikovat z očí do očí a normálně se s ní baví o všem. A to je tím, že prostě jsme tak vyrůstali a oni kolem nás vyrůstali. Takže. Prostě vůbec neměli žádnéj problém.

C85: Zuzanka byla šťastné dítě a sourozenec a hlavně jsme ji brali normálně, hlavně možná brát toho sourozence úplně jako každého jináčího sourozence...Jo samozřejmě musíte dělat trošičku nějaké ústupky, hlavně když to jsou autisti nebo děti s mentálním postižením...

D7: A takže jsem si uvědomila jakoby různé věci, které já dělám. Jako vyloženě chování...třeba, jak se dívám, nebo že prostě jenom odejdu uprostřed konverzace a tak, které jsou prostě věci, které jsem se naučila od toho svého postiženého bráchy, že on se takhle choval... a já jsem se prostě od něho naučila, tak jako kdyby byl dobrý v matice, to bych byla taky dobrá v matice, ale já jsem se prostě naučila od něj tyhle věci, které jsou vlastně hodně divné,...ale prostě mi to nikdy nedošlo.

D32: ...že jsem hodně Matyho vnímala, jako že není postižený, jako že samozřejmě byly různé věci a že jsem to všem vysvětlila, ale zároveň mi to nepřišlo jako zase tak extrémně divné a vždycky jsem to prostě vnímala, že jenom že prostě brácha je takový a jakoby a co?

E20: ...není to, že bysme ji brali, že když nerozumí, tak že bysme ji brali dětsky a mluvili tím dětským způsobem, ale je dospělá a ona si na to zvykla takhle hodně to nastavil u nás přítel, že řekl: ona není děčko s prominutím, ale ona je dospělá.

Potřeba ochraňovat postiženého sourozence

Zdraví sourozenci začali už ve velmi útlém dětství vnímat, že jejich sestra nebo bratr s postižením některé věci nedokáže, neumí, že potřebuje hodně asistence a pomoci rodičů. Všichni bez rozdílu zareagovali ochránářsky jednak tím, že uvolnili prostor pozornosti rodičů, snažili se být co možná nejsamostatnější, co nejvíce autonomní, což sami všichni pojmenovávají tak, že „rychle vyspěli“. Všichni vnímali své ústupky sourozenci s postižením jako samozřejmé a

spravedlivé. Potřeby svých sourozenců s postižením vnímali jako naléhavější než vlastní potřeby a sebe dávali na druhé místo v domnělé „frontě před rodiči“. V mnoha případech si našly pro své potřeby náhradní uspokojení anebo se naučili žít s latentní frustrací.

A14: *Um, začal jsem si uvědomovat, že každý z nás, co se týče sourozenců, je vnímán v úplně jiném světle, přestože jsme jakoby sourozenci a děcka a začal jsem si uvědomovat, že můj bratr, jsme pochopili s mou sestrou, že potřebuje více pozornosti než já nebo moje sestra, aby to bylo lehčí pro moje okolí, které se snaží o nás starat, oproti tomu, co jsem viděl... v jiných rodinách s dětmi..., že s ním je více práce a že já jsem začal se cítit, jako že bych měl dávat větší prostor jeho potřebám.*

A39: *...jsem cítil potřebu ho chránit před lidmi, kteří nechápali mě a nechodili v těch botách toho sourozence s mukopolysacharidózou, takže jsem cítil hněv a cítil jsem velké nutkání obrany před těmi lidmi...*

A77: *Je pro mě strašně důležité, aby lidi respektovali postižené a jejich emoce. A nebo jejich jakoby svět a jejich realitu ani ne emoce, ale svět a realitu.*

C33: *...tu vojtovku si pamatuju, ... Zuzanka byla malá, no jak se mamka vždycky zavřela do ložnice a Zuzanka tam ječela. A řvala. Ale...nám podle mě bylo vysvětleno rychle, nebo já nevím, jestli jsem si to pak za ty roky už pak i kdyby sama zjišťovala...že to je prostě pro její dobro, že to je prostě cvičení, my jsme to i viděli.*

C49: *Já jsem neměla děti, takže pro mě to byla automatika, že kdyby se něco s mamkou stalo, tak já prostě si Zuzanku hned vezmu, jenže jak jsem se pak tady objevila v Anglii, tak...to se všechno změnilo...*

C51: *...jak jsem si zlomila klíční kost na kole a já jsem se probudila z narkózy. A hned...mi slzy vytryskly ...a já si pamatuji, že jsem myslela na to, že nebudu teď moci Zuzanku zvedat..., že jsem byla tak blbá, že jsem si zlomila klíční kost na kole a že prostě nebudu moci Zuzanku zvedat nějakou dobu, a to bylo na výšce tehdy.*

C53: *...ona má 28 roků, ji prostě nemůžeme zavřít do nějakého ústavu a no, protože tam chce být, protože se jí tam teď líbí... No jako nechce jí člověk, jak kdyby bránit...být samostatná, ale někdo musí být realista, no občas.*

D33: *...byla jsem vůči němu ochránářská, ale myslím si, že taky to bylo prostě to, že je mladší. A určitě jsem ho vždycky vnímala jako mladšího a čím byl vlastně starší věkem, tak byl vlastně vždycky jako mentálně mladší.*

D51: *...bylo tam hodně frustrace, že si pamatuju, že jsem Matyáše jako chránila, že jsem říkala vždycky mamce, že Matyáš za to nemůže, že...to bylo hodně těžké, ...že to řvaní přišlo ze smutku.*

Potřeba prezentovat sebe i sourozence jako normální, ničím zvláštní lidi

Sourozenci sami měli velmi málo otázek ke zdravotnímu stavu svých sester a bratrů. Stejně tak jejich okolí se jich vyptávalo jen velmi zřídka. Přirozené pro ně bylo prezentovat svého sourozence s postižením jako normálního bratra či sestru, která má jen nějaké specifikum, které není až tak důležité. Nikdo z dotázaných sourozenců neměl potřebu sdílet své zkušenosti s postižením se svými přáteli či s jinými blízkými lidmi sami od sebe.

A69: *...po mně chtěl jeden můj nejbližší kamarád vysvětlení... co vlastně má za nemoc a dal mi prostor, jakože vlastně ty jo, my vlastně teďka máme čas mu to prostě vysvětlit, ale byl jsem strašně malý. Měl jsem 10, 11 a vlastně jsem to ani sám nechápal, tak to spíš vyvolalo velké otazníky, ale taky to znělo, jako že to je celé trošku pofiderní...*

A74: *...s mojima nejbližšíma kamarádama i at prostě ne že jsem se snažil zase, jo, prostě jsem to bral jako normálně, no prostě to je můj bratr a že on je prostě takový. A..., že je jiný, ...ale ne prostě nějaký divný, ne, vůbec jsem to tak nevnímal.*

B56: Já jsem nikdy neměl pocit, že je to nějak jako jiný, divný. Pro mě to bylo tak běžné jako. Prostě pro jiného, že má, já nevím psa doma, prostě je tam ségra. Vůbec jako a jsem byl schopný popsat. Ona je taková a maková a ty věci jsou tak a tak absolutně bez emocí. Já já vesměs v tomhle jsem nikdy neměl žádné emoce, čistá racionalita, prostě takhle to je a jako nemůže to být jinak.

C33:..ani si nepamatuji, že by nám naši dávali nějaké prostě přednášky o Zuzančiném postižení. A jak to prostě a tak nikdo ani nevěděl v té době, jak to prostě jednou prostě bude a nikdo se o tom nebavil a ani to nebyla podle mě potřeba. A pak už, jak jsem vyrůstala, tak jsem se stejně pak začala sama...zajímat, tak jsem začala jezdit s mamkou, když Zuzanka měla pobyty v Jedličkárně v Praze... A to jsme většinou navštěvovali fyzioterapeuty, ergoterapeuty a tam člověk, kdyby trošičku začal zjišťovat, ...co by bylo pro tu Zuzanku dobré...lepší než to, co jsme doteď dělali.

D37: Naučila jsem se svoje 3 věty nazpaměť víceméně a pak jsem to všem tak nějak vysvětlovala. V rámci tady těchto tří vět a naučila jsem se to prostě. Nebo naučila, no.. Já jsem říkala, že brácha má mukopolysacharidózu a že to spočívá v tom, že neumí vyrábět jednu látku ve svém těle, která má jíst druhou látku. Ta druhá látka se mu usazuje na mozek a tím pádem pomalu zapomíná všechno. Momentálně je mu 9 a momentálně je mu mentálně 9 měsíců a má vozíček. A jdeme dál a do nějaké otázky ani jako neměli žádné otázky nikdy, protože nevěděli jako chtěli vědět, co mu je, tak jsem jim to řekla a věděla jsem, že oni si to nezapamatuju, a potom jsem tak nějak jako nikdy jsem o tom s nikým nemluvila. Podle mě a nikdo se mě na to neptal, protože moc nevěděli, co se zeptat a taky se hodně báli se zeptat jako, že to není téma, na které se lidi ptají, takže si myslím, že to je, že prostě ty děcka nevěděly, a taky to byly děti, jako že všichni prostě měli 14, když on umřel, takže vždycky to byly děti a děti, prostě to vnímají jako děti.

Potřeba, ať je sourozenec součástí rodiny

Všichni respondenti zdůrazňovali důležitost pospolitosti rodiny, vnímání rodiny jako celku, ve kterém má každý člen své pevné místo. Všichni respondenti ujišťovali tazatele, že sourozenec s postižením nebyl z rodiny vyloučen, byť to nemá znamenat, že by jednotliví členové neměli mít vlastní oddělenou část života.

Respondent B popisoval rodinu z opačného úhlu – on sám se cítil vyloučen z rodiny, která dle jeho mínění plnila v první řadě potřeby sestry s postižením. Pro jeho vlastní dobro měl on být od tohoto úkolu oproštěn a před symptomy sestřina onemocnění měl být ochráněn, což však sám vnímal jako exkluzi od zbytku rodiny.

A24: Někdy jsem se cítil err zanedbaně. Někdy jsem se cítil, jako že jsem součástí nějakého ne týmu, ale jsem součástí té rodiny, která musí jakoby enhnm prostě řešit něco. Vždycky jsem cítil, že jsem jakoby součástí té rodiny. Co se týče tady tohohle přesně, protože jsem chápal, že musíme řešit věci, které jsou doopravdy důležité.

A34: Když třeba dělá věci, co byly překvapivé na veřejnosti třeba před ostatními lidmi. A vždycky jsem to bral jako moji rodinu a nikdy jsem se za něho nestyděl

A38: ...vlastně někdy jsem se cítil, úplně oprávněně jsem se cítil, že logicky prostě je to všechno pomalejší kvůli tomu, že bereme prostě bratra. Přestože jsem vždycky byl rád, že jsme šli jako prostě celek a jak moc jsem ho vnímal jako svého bratra...

B84: Mně naši dlouho udržovali v té rovině že je všechno úplně normální, že já jsem jako úplně normální a že vlastně. Jako teda ségra je na tom, jak je, ale vlastně já jsem jako úplně normální zdravý kluk a vlastně se snažili i mě od toho v podstatě držet co nejdál.. To znamená, můj pokoj byl na druhé straně domu, což je jasně super věc na druhou

stranu měl jsem velké problémy s usínáním, byl jsem prostě sám malý kluk šestiletý na druhé straně domu směrem do zahrady. Měl jsem problém prostě s usínáním. Docela jsem se jako dost bál.

B8: Myslím si, že vlastně ta rodina pokud možno by měla jako fungovat co nejvíc normálně to, jako kdyby jde vlastně kdezto právě u nás. Všechno bylo strašně podřízený a strašně se z mého pohledu bralo úplně do extrému, že to vlastně místo rodiny mnohdy připomínalo pečovatelskou službu v podstatě... jestli to vlastně jakoby ne nemá smysl nějak jako spíš balancovat s tou rodinou, která vlastně jako na to tak jak tak doplatí a nejvíc teda asi bych řekl v podstatě ty sourozenci...

C11: Zuzanka dělala úplně všechno s náma, tatka prostě nasadil lyže Zuzance, dal si ji takhle mezi nohy. Mamka vždycky se svým pomalým lyžováním za námi a my jsme s bráchou za ní a tatka všude. Všude se ségra brala všude. Naši byli na to fakt výborní.

C35:...i třeba, jak jsem měla třeba prvního kluka, tak to si pamatuju, že tam bylo strašně moc, prostě záleželo na tom prostě, že prostě Zuzanku musí akceptovat a že prostě Zuzanka je součást rodiny.

E8: My jsme tam vlastně s rodinou s babičkou, s rodiči s babičkou jezdili vlastně na různá vystoupení...

Téma 2 - Péče o svůj domov

Potřeba stability doma

Stabilní prostředí je jedna ze základních potřeb člověka (Maslow, 1981) a u dítěte obzvlášť (Matějček, 2017). Respondenti o této potřebě mluvili často, jedná se o jedinou potřebu, kterou oslovili všichni na přímo. V dětství si sice neuvědomovali svou frustraci v tomto ohledu, ani únavu, stres a úzkost z ní vyplývající. V dospělosti to však byla jedna z prvních útrap, kterou zpětně dokázali rozklíčovat a s jejímiž následky se musí ve svém životě mimo primární rodinu vypořádávat.

Za nejčastější zdroje nestability respondenti označují záchvatovité projevy sourozencovy nemoci, rychle se měnící speciální potřeby sourozence, časté změny v režimu i prostředí domova, stres a úzkost rodičů.

A31: To si pamatuju se na to dívat v očích toho desetiletého kluka, že pro mě bylo velmi intenzivní. ...že měl ty velké záchvaty... a věděl jsem, že nějaké záchvaty jsou více životně nebezpečné než ostatní a nevěděl jsem, jestli to už je ono, nebo jestli se to může stát tak náhle...

A62:...tak jsem se naučil mít radost z toho, když ostatní kolem mě v té rodině mají radost a chtěl jsem klid z toho, že ostatní mají klid a nevnímám jsem svoje potřeby klidu a nebo komfortní zónu svého domova. nebo jsem nevnímám to, co jsem chtěl a neměli pro mě.

B24: ... a bylo to zrovna v tu sobotu odpoledne a tam jsem si budoval strašně jako blízký vztah k fotbalu, protože oni tam ty hráči byli prostě každý týden a najednou, prostě byla nějaká rutina ...a teď u toho byl doma klid, ticho, naši šli spát a do dneška si jako pamatuju ty fajn pocity, toho fajn prázdna a koncentrace jako na tu činnost jako sledovat prostě ten fotbal.

B48: Ten direct dopad té sestry byl v podstatě minimální, ale tím, jak ta diagnóza zapůsobila na mé rodiče, jejich mentální nastavení, jejich vztah a všechno. Tak to je to nejvíc devastující na psychiku toho zdravého sourozence. ... ta nejistota nebo takový jako dočasně...v podstatě oni furt nevěděli, jestli barák... rekonstruovat, tohle udělat, tam to neudělat. Tohle bude takhle, to je jenom na půl roku...

C16: A no a pak už to začalo být takové krušnější. No s tím skrz to, že mamka začala mít psychické problémy z toho rozvodu, ze všeho, nevěděla, co přijde...

C69: ...kdyby se (naši) nerozvedli, tak by to asi fungovalo jinak trochu celá ta rodina, pak asi by to bylo celkově aj člověk by nebyl tak vystresovaný z toho, že prostě jednou se něco mámě stane...že se člověk bojí, protože kdyby naši byli spolu. Tak by...na to byli dva...a mamka by měla mnohem víc síly...

D4: prostě brácha byl hyper hodně a...vždycky jsme se hodně přizpůsobili jakoby tím, že my jsme taky byly hyper a mamka byla určitě hyper a všechno byly prostě strašně rychlý...a nikdy se nic nezastavilo a vždycky to furt jelo dál, až že člověk neměl moc jakoby čas takového toho nádech výdech, aby se jakoby někam posunul. A, aby si něco uvědomil, ...co se vlastně stalo nebo jakoby jak s tím nakládat dál. Určitě to musí být...impulzivní, jako že mám teď řešit tohle a hned zase tohle. A vždycky se nic nemohlo jakoby ukončit, aby se jelo dál.

D5: ...pořád...měl tu rychlost v sobě, takže vždycky třeba měl záchvaty a tak, takže to nebylo, že by byla večere klidná a tak... je pro mě hrozně normální, mít... život, a u toho...třeba záchvat a tím pádem prostě...celá ta pozornost jde na toho člověka...

D44: Já jsem měla takovou jednu věc, že jsem nechtěla domů někdy, že třeba skončil basket... nebo třeba nějaký tábor a vždycky lidi si i říkali jako 'já se tak těším domů', až si budem moct... sednout a odpočinout, až budu mít svou vlastní postel. A já jsem tohle nikdy nezažila. Myslím si, že to bylo to, že fakt jako doma byl chaos, že jsem si tam neuměla odpočinout a neměla jsem tam moc jakoby žádnou... komfortní zónu...nebyl to pro mě stres, který já bych uměla říct, že jsem měla stres... myslím, že jsem prostě měla vysokou hladinu stresu 24/ 7 a proto jsem už to nevnímala.

D45: ...myslím si, že jsem byla opravdu unavená. Taky z toho, že jsem jakoby pořád byla na pozoru...

D56: ... je fajn, myslím si, že oba dva moje rodiče mi často říkali, mám tě ráda jsi úžasná, prostě jako mám tě ráda, takže jsem to věděla. To je důležité, jako že jsem, že to je důležité mít jako jo my jsme spolu, i když spolu nejsme, mám tě ráda, i když odejdu uprostřed naší konverzace, tak tě mám pořád ráda.

D57: No prostě tak nějak jakoby mít normální život a jakoby nelhat těm dětem o tom, že se něco děje a hlavně si tak jako pamatovat, že je to velký rozdíl mezi rodiči a sourozenci postižených dětí, že ten rodič chápe, že to je divné, jo, prostě má ten pocit, jako že tohle není normální dítě, ale ten sourozenec to neví jako já jsem, já jsem to fakt nevěděla.

E30: ...tak tam byly záchvatové stavy. Jo, že prostě třeba i někdy stavy, které se těžko ukočírovaly. A v té době jsem to nedokázala úplně na to reagovat. Jo, ale to byl ten stres, protože cítila jsem tam i nervozitu maminky, což je pochopitelné. Jo, takže to na mě to klima na mě nepůsobilo dobře, takže jsem se cítila... neodpočatá, ale neříkám, že dítě musí odpočívat...Myslím, že...po psychické stránce... co si pamatuji, tak ještě na střední škole to pro mě byla taková zátěž.

E59: ...ty tři dny nebo ta noc i ty dva dny to je jak týden. Jo to se nezdá, ale i ta krátká doba je opravdu jakoby jak týden...jako dítě to bylo nekonečné... vyčerpání, že vlastně si uvědomuji, že potom tatínek s maminkou ji vezli zpátky. Tak byl to částečně oddych, ale ne oddych jakoby takový ten klid, ale oddych jako najednou, prostě jenom já.

E61: ...v dětství... zátěž, pak že nemám zdravého sourozence, nemám si komu postěžovat a nemám s kým sdílet cokoliv. Jako nějaké ty svoje starosti s rodiči, které jsou i mimo to, než přijede. Potom zase obavy... že dostane ten záchvat, jak budem reagovat a velká obava, že mamka bude nervózní a bude špatná atmosféra a že to, že budou všichni nervózní, potom bude tatka nervózní a to takže tak jsem to vnímala, že to nebyla taková klidná atmosféra.

Potřeba vnímat a respektovat potřeby rodičů

Respondenti jsou naladěni víc na potřeby svých blízkých než na vlastní potřeby. Všichni to přímo pojmenovali jako problém, krom respondenty C, která tento jev vnímá se zájmem, neutrálně. Ve své výpovědi věnovala více než většinu prostoru potřebám svých blízkých a jen několik řádek své osobě, ostatní respondenti měli orientaci vyrovnanější.

Důvody k pocitu určité odpovědnosti za své rodiče jsou dle respondentů velké přetížení rodičů, žádná nebo minimální péče rodičů o sebe samé, ochrana postiženého sourozence a také vnímání důležitosti celku pro blaho jednotlivců v rodině.

Reakcí na tuto potřebu byla u všech respondentů neustálá pozornost obrácená k potřebám rodičů, velká vnímavost k nim i k atmosféře doma. Dalším krokem bylo přednostní pomoc rodičům než péče o sebe. V další fázi se omezila u dětí schopnost rozlišovat a vnímat vlastní potřeby.

A60: *...moje mamka potřebuje aby se prostě, aby se o sebe mohla postarat, že to nebylo jenom... o nás třech, ale bylo to o všech v té rodině. Myslím si, že všichni jsme měli nějaké problémy a všichni jsme to měli psychicky náročné a hodně z toho byl i tlak od mojich rodičů,... že šlo prostě cítit, že to...mají náročné a že málo spí a že dřou a že mají problémy a že to je těžší pro ně přijímat realitu s mojím bráchou a dělat logistické věci jako kočárky a asistentky a dopravovat nás všechny.*

B16: *...samozřejmě já jsem musel často nahrazovat prostě otce, když byl někde v práci nebo na služebce, tak v podstatě máma zůstávala doma se ségrou a já jsem jako velmi brzo začal přebírat tu otcovskou roli. Když mi bylo prostě 12, 14, tak jsem jako dělal věci, který běžně jako pozoruju, že třicátníci dneska nejsou schopní.*

B18: *...v podstatě v péči, protože reálně prostě na to byly potřeba dva lidi na takovýto fyzickou manipulaci a sprchování. A tyhle ty věci plus určitě velmi brzo jsem se jako musel starat sám o sebe, protože prostě šla se krmit ségra...*

B23: *máma se dost jako snažila věnovat mi jako dost, jako kdyby energie otec se spíš snažil postarat o rodinu a v podstatě jako oni to oni to prostě měli těžký a já jsem to tak nějak jako prostě musel pochopit, že na mě ten čas jako není prostě.*

AC9: *...zatím mamka se drží,... a teď jsme teda udělali ty respity, to už jsem ale mamce říkala už dávno, že...to už se mělo dávno zařídit už jak Zuzanka začala být větší a.....aby jako kdyby mamka měla, jak kdyby třikrát do roka tři měsíce v roce, aby prostě měla úlevu.*

C9: *Mamka zvedák má posledních 5 let. Ona neměla do té doby vůbec zvedák a přitom pojišťovny to hradí...Hrála... hrdinku, že to zvládne a samozřejmě zdraví má úplně vyřízené mamka...mamka mohla si ušetřit víc... to zdraví, ale to se člověk dozví, to já se dozvídám až taky tím, že jsem já začala...z té profesionální stránky,... že mi tu Zuzanku... nemusíme furt tahat, že jak jsme ji vždycky tahávali prostě na zádech a v rukách.*

C18: *...mamka měla psychické problémy, takže ona musela být na měsíc... hospitalizovaná...a já jsem si teda ségru vzala, ale na dva měsíce, aby se mamka... z toho dostala trochu. Ale to bylo taky fajn, to jsem v tom neviděla nějaký problém.*

D45: *...historicky bylo takové jako že jsem byla zvyklá, že více dávám než beru, což jsem se až teďka trochu naučila ...moje kamarádka z dětství... prostě poprvé mě viděla, že dávám a beru stejně...samozřejmě jako všechno vrátím a odplatím, ale zároveň prostě byla překvapená tady tímhle a myslím si, že to je tím, že mě opravdu zná jako někoho, kdo vždycky všechno dá a že tam nemám vůbec žádný limit.*

D48: *...měla jsem všechno, co jsem potřebovala. Kromě toho, že potom ta mamka z toho byla unavená. To, že potom jsem jakoby neměla tu mamku. Bylo to těžké, protože taťka tam nebyl...hodně pracoval.*

D49: *...prostě oba dva moji rodiče byli extrémně unavení a že to mělo potom efekt i na to, že já jsem třeba emocionálně podle mě měla držet tu rodinu i jako společně s bráchou nebo emocionálně tu rodinu...*

D51: *...člověk...pořád řeší to, že se zase počural nebo poblíl a to je ta frustrace, ale spíše...že tohle znamená, že nám odejde..., že to prostě bylo jako hodně emocionálně náročné téma.*

D61: ...rodiče ať kvůli nim nemají pocity viny nebo tak. Ale kdybych byla opravdu opravdu zdravý sourozenec, tak bych tohle asi neměla potřebu vůbec říkat, protože bych se asi nestarala o rodiče, ale mluvila bych přímo o těch dětech, jako o sobě... Fakt jsem si teďka úplně uvědomila, jak o tom mluvím, jak moc...se starám o ty rodiče...

E64: Taťka to nedokázal nějak vstřebat tu situaci, že Světluška je postižená. To znamená, že i když byl ten víkend...tak on si dělal práci na zahradě a takhle... takže jakoby bylo to pro něho ještě větší zátěž.

E65: Takže já jsem viděla na mamince, že jí vlastně vůbec nic nezajímá jenom ta Světluška, ale je to pochopitelné, protože potřebuje ty dvacetičtyřhodinovy, měla ty záchvatové stavy a nemůžete ji nechat bez dohledu, takže jsme se střídaly nebo takhle prostě, ať třeba, když si chtěla mamka po obědě lehnout, tak jsem ji poslala a byla jsem se Světluškou sama.

E86: Víím, že je to těžká situace, ale aby ti rodiče udržovali ten svůj vztah mezi sebou. Partnerský jako muž a žena. Aby se netočilo jenom kolem toho postiženého sourozence...že pokud tady to není, tak to úplně fungovat nemůže, a to by bylo i to trauma pro toho zdravého sourozence.

Potřeba nepřidávat rodičům starosti

Vypíchnutím této kategorie jsme chtěli vyzdvihnout snahu zdravých sourozenců nečeřit vody, tedy sami nepřispívat za žádných okolností k nestabilitě rodinného prostředí. Měli tendenci dělat očekávatelné věci a tzv. správně reagovat. Vše, co by narušilo tuto image klidného a spořádaného dítěte se jali odclonit z pozornosti rodičů, vše, co by mohlo klást na rodiče jakékoli nároky, se snažili řešit sami.

Vidí mnoho přínosů tohoto svého přístupu: jsou v řadě věcí schopnější, odpovědnější a zkušenější než jejich vrstevníci. Na druhou stranu se cítili v dětství někdy pod tlakem velkých nároků a osamoceni.

A54: Já i moje sestra jsme velmi podle mě rychle dospívali, protože jsme museli dát tu extra energii v tom každodenním životě do toho, abychom byli méně nároční než děti mého věku v mém okolí. Méně nároční pro rodiče.

A58: Co se týká jakéhokoli pomáhání doma... Neodmlouvat. Zatnout zuby a dotáhnout tu rodinu tam, kde jsme chtěli být... vycházet (sourozenci) vstříc, když on něco potřeboval a řešit, jak mu pomoci a dělat to lehčí pro mé rodiče co nejvíc jsme prostě mohli.

A60: ...abych měl jistotu, že bratr neztrácí tu péči, kterou potřebuje, anebo že moji rodiče neztrácí tu péči, kterou potřebují. Celé to vlastně skončilo u toho, že jsem se snažil upřednostňovat svoji rodinu před sebou, a to, abychom jako tým došli do nějakého cíle.

B18: v podstatě v péči, protože reálně prostě na to byly potřeba 2 lidi na takovýto fyzickou manipulaci a sprchování. A tyhle ty věci plus určitě velmi brzo jsem se jako musel starat sám o sebe, protože prostě šla se krmit ségra.

B26: když oni na mě měli mít čas, tak to bylo vždycky složitý. Vždycky se muselo něco dělat okolo toho jo, nebo prostě bylo to jako na povel jako tak teď mám 20 minut, tak jako teď mějme tu zábavu. A jako kdyby jo pamatují si záblesky z dětství, ...nechci říct, že jsem měl nějaký úplně osamělý dětství, ale ... Nevznikalo to přirozeně a nikdy to nebylo, protože... já zrovna teď jsem potřeboval tu pozornost, ona tu ta pozornost byla, když to bylo možné,...není nic proti mně, ale že to tak prostě je, ale zase musel jsem to pochopit. ...v podstatě zjistil, že jako když zavřu ty dveře a prostě vykašlu se na to a budu to jako dělat sám...byť to teda nemám s kým prožívat, ale aspoň to proběhne v ten moment a tak, jak já potřebuji a chci.

B33: ...se něco prostě stalo, co ve mně vyvolalo jako tadyhle tlak na hrudi a rozbušilo mi třeba srdce a já jsem to vlastně jako spolknul a dělal jsem jako, že vlastně nic, protože já jsem ten zdravější a normální a já jsem jim nechtěl přidávat prostě stres,...ono to bylo strašně jednoduché to spolknout...ale pak se to prostě projevilo pozdějc...

dokavad' jsem jako byl doma a vyloženě s tou rodinou jako nějak kooperoval, ta já jsem byl jako pořád ve střehu, já jsem jako nikdy nevypl.

B40: Emoce jsem v sobě velmi, jako kdyby dusil, abych nevyšel z té role toho zdravého, hodného a neproblémového syna prostě,...vlastně i oni sami v sobě dost dusili emoce.

C18: To už jsem byla na výšce, a to jsem to už jsem ani s tatškou nebydlela a on se pak tatka odstěhoval stejně z toho baráku, takže jsem zůstala sama na tom baráku.

C67: Byli víc jakoby samostatnější a jak bychom se uměli postarat, že jsme byli možná víc, jak kdyby vyspělí tady v tomhle...starání se o někoho, to jsme byli určitě víc vyspělí tady v tom.

C94: To... jsme dělali furt si myslím, hlavně jak se naši rozvedli, tak už jsme s nima nic neprobírali, protože toho měli tolik hlavně mamka skrz svůj stav a skrz to, že zůstala se Zuzankou sama. Tak už jsem ji nezatěžovala vůbec ničím takhle.

D47: ...já jsem to vždycky vnímala, že z těch tří sourozenců já jdu poslední...že to jde takhle postupně a vlastně tím pádem se jako vlastně hodně často ani se neřešila Barča, jako že se k tomu ani nedošlo a takže jsem šla s tím, že vlastně ty potřeby nemám naplněné, a šla jsem spát a druhý den jsem to zkusila znovu a vím, že mám různé témata jako v rámci toho, že toho neočekávám moc od lidí.

D47: ...nebyla jsem v klidu často... jakože jsem toho měla hodně, co se děje ve mně a že jsem to neměla jak jako ventilovat a ...že jsem se odpojila sama od sebe, abych mohla přežívat a jakoby jet furt dál a mít jakoby že dám a pomůžu, ale zároveň ne, nic neberu a neměla jsem podle mě doma komfortní zónu, protože tam vždycky byl prostě no nějaký konflikt...

D49: ...je pro mě důležité, když někdo je emočně nestabilní a je našťvaný nebo smutný...jsem úplně paralyzovaná... ale zároveň neodejdu z té místnosti za nic. Jo, prostě tam jsem a je pro mě hrozně důležité, že tam jsem, že vidím, co se děje...ale ať oni neví, že já tam jsem. Já jsem tam tak jako byla a nebyla...

D51: ...moji rodiče neměli na to, aby regulovali naše emoce a tím pádem to bylo na nás, abychom regulovali emoce našich rodičů spíše nebo jako ta situace no.

D53: ...ty potřeby, prostě neměla jakoby vůbec... a do dneška to mám třeba, že když já jsem frustrovaná a někdo mi upřímně jako dává takovou tu empatii, že si všimne toho, že mám nějakou potřebu, tak já začnu... panikařit trošičku, protože... mi přijde, že to je špatně, že... mám nějakou potřebu asi, no nebo jako že někdo jiný ví, že ji mám, jako že by to nemělo být.

E9: ...světluška byla v zařízení, tak jsme ji brali na víkendy a pro mě to bylo stresující... vyčerpávající a ne že bych ji nechtěla doma, ...ale byla to velká zátěž po té psychické stránce.

D61: ...rodiče, neřešte zdravé sourozence, protože my jsme v pořádku, všechno je OK, oni vůbec žádnou starost nepotřebuju, jakoby to byl normální život, nic, všechno v pořádku, nic se neděje. Já vím, že vám to přijde divné, rodiče, ale ne my jsme fakt v pohodě. Já si myslím, že myslím si, že to tady je krásně vidět. (smích)

E60: ...smutek, ...chci si ponadávat, nebo chci si postěžovat,... já jsem neměla komu, takže když jsem byla v tom malém dětství, ...mi bylo líto, že si jí nemůžu postěžovat, že vlastně mi nerozumí a nedokáže mi na to reagovat. Takže jsem to brala, že mi chyběla taková ta spřízněná duše.

Respondenti o svých potřebách nemluvili nikdy přímo jako o potřebách, spíš popisovali situace, které badatel mohl označit za situace, ve kterých respondenti nějaké potřeby pociťovali. Stejně tak se ve svých výpovědích respondenti věnovali situacím, ve kterých by spousta lidí potřeby pociťovali, navíc by si v těchto konkrétních situacích jistě uvědomili jistou míru frustrace z toho, že jejich potřeby právě naplněny být nemohly. Respondenti zde však zdůrazňovali pravý opak – že žádné potřeby, a tedy ani frustrace, v těch chvílích nepociťovali. Vzhledem k tomu, že se také tyto části potřeb přímo týkají, považovali jsme za nezbytné je do

výzkumné části zařadit, byť s vědomím, že se nejedná o primární cíl výzkumu, kterým bylo zaznamenat potřeby respondentů, ale spíš sonda do jejich copingových mechanismů.

Potřeba nepocítovat frustraci

Všichni respondenti vyprávěli o početných situacích, které se jevily posluchači jako zkušenosti s frustrací, to však všichni sourozenci popřeli s tím, že to pro ně byla obvyklá, snadná, nebo zvladatelná situace. Také vždy přišly s vysvětlením, že situace neměla na jejich život velký vliv, popřípadě, že v konečném důsledku působila pozitivně. Nevznikl žádný moment při rozhovorech s respondenty, kdy by respondent sám označil něco ve svém životě jako frustraci, nebo že by s takovou interpretací souhlasil.

A18: ...mám pochopení pro potřebu ostatních lidí mého věku nebo starších, kteří jsou zdraví, ale dělají věci, které já nechápu. Jsem trpělivější a jsem určitě více otevřený tomu, že to jde po té cestě těch jiných...než podle mě, když například ve škole pracuju na projektu, a nesouhlasím s tím, co se děje, nebo jsou velmi pomalí...

B5: Naši se mě snažili držet od té nemoci co nejdál a jasně jakoby v těch 6 letech jsem se vyspal, ale a taky prostě jsem mohl žít. A to bylo ve všech jako ostatních částech toho mého života. V podstatě já jsem byl od toho všeho odtržený tak nějak jako na sílu vždycky co nejdál... A to je právě prostě přesně ono. Já jsem byl nastavený v té rovině, že vlastně tak to je a nemusíme o tom debatovat. Tohle je moje realita... mě vlastně celou tu dobu nikdo neřešil.

B7: A já jsem se furt jakoby vyvíjel úplně úplně stejně, jak všichni moji vrstevníci a pak najednou někdy...pozdějc v těch pět až šestadvaceti najednou jsem zjistil, jako kolik já mám jako problémů, prostě s tím spánkem s těma úzkostma a já nevím prostě, kde s tím bylo to najednou, prostě strašně moc. A taky mi to trvalo docela dost let si to jako pojmenovat.

B21: A ještě přemýšlím v rámci té rodiny. No jako. Já myslím, že nejlepší výraz je ta samostatná jednotka, no já jsem prostě. No já jsem jako si to odžíval hodně sám, ty věci prostě. A zase jako můžu říct, že do dneška z toho těžím, protože tím, že žiju v zahraničí a ty opravdový kamarádi jsou dost daleko, tak já nemám problém jít sám do kina nebo jít sám na fotbal se podívat.

C63: Mamka se mnou seděla u kytary občas. Ale jinak ne, protože jsme byli takové živé děcka s bráchou a my jsme byli furt venku. My jsme to neměli, jak kdyby než my jsme nebyli takovej ten typ, že jsme prostě třeba seděli s rodiči a hráli deskové hry to ne.

C65: Já si nepamatuju vůbec, že bysme něco probírali...s rodičema, prostě si sednout nebo já nevím, co bych s mamkou probírala takhle, nebo se s ní bavila, měly jsme dobrý vztah, ale fakt jsme nikdy nějak ne, to vůbec si nepamatuju, že bychom prostě s mamkou si musely sednout někde anebo musely, že jsme měly takové třeba rituály...naši poslouchali všechno, co jsme potřebovali. A zase myslím tím, že jsem měla toho bráchu, tak jsme se furt jenom rvali a hádali a naši nás měli myslím že úplně plně zuby a zase to bylo taky náročný s bráchou. No. Takže pak už nikdo nechtěl sedět a něco s náma rozebírat. Ne my jsme byli takhle šťastné děcka.

C85: Občas člověk musí asi dělat nějaké ústupky a musí být připravený na to, že prostě ti vaši sourozenci budou potřebovat víc než vy. Potřebujete, že od rodičů a od rodiny celkově asi to nebrat...,že to je proti vám... že to je prostě jenom, jak to prostě musí být,...že prostě jednou musí dostat víc té pozornosti a být prostě víc opečovaná,...protože tak to je.

C90: Já nevím... asi možná ani nebylo nic,... co bych já pro sebe mohla udělat. Naši se prostě rozvedli a nechali mě samotnou a pak na baráku. A ale já jsem tehdy měla takového fajného kluka. Ta jeho rodina byla strašně fajn, takže tam si myslím, že mě to hrozně podrželo...

C90: ...ale takže vlastně jenom to, ale jinak člověk myslí víc asi na ty sourozence...než na sama sebe.

C94: Tak už jsem ji nezatežovala vůbec ničím takhle. Vůbec, že bych měla. Že bych měla něco, já jsem zas takové nějaké věci velké neměla.

D25: Ale a potom ještě třeba můj tatka... zároveň očekával trošičku jakože proč tohle neumíš a nevím ...neřešil moc, jak se udělá ta škola, ale prostě se musí udělat.

D25: ...umím si představit, že bych... toho uměla víc, že by tam bylo více diskuze kolem různých věcí, které byly ...krátké, protože prostě se to vyřešilo a šlo se dál.

D29: ...zjistila jsem, že fyzicky moc nemám hranice toho, co se mi dá dělat ...že lidi...to je hrozné, že se ti to stalo a mě to... přijde v pořádku. Že si toho jakoby že to umím ignorovat hodně.

E77: Tak postupem věku jsem se zklidnila a našla si takový ten svůj vnitřní klid, protože si myslím, nebo ne, myslím, ale vím to, že to dětství i tou výchovou bylo náročné a Světluška byla toho součástí.

Potřeba skromnosti - být spokojený s tím, co mám

Nejedná se de facto o potřebu, ale o coping, o způsob vyrovnání se s frustrací. Rozhodli jsme se tento bod zařadit do výčtu potřeb, protože s potřebami přímo souvisí, a protože je společný pro všechny respondenty. Zdraví sourozenci bez rozdílu popisovali svůj život jako naplněný a své potřeby jako uspokojené. Domníváme se, že se nejedná o náhodný symptom či charakteristický rys, ale o úhel pohledu, který se formoval ze srovnání s omezenými životními možnostmi a se speciálními potřebami sourozenců s postižením.

C11: ...já vůbec nemůžu říct, že bysme nějak strádali třeba i emocionálně. To vůbec naši fakt dělali hrozně hrozně moc proto, abysme prostě všechno měli.

C47: My jsme si prostě mohli ne nějaké, jakože jsme jezdili někam na dovolené k moři. To asi to ne, to my jsme nikdy nejezdívali. To zase myslím, že jsme úplně zas takové finance neměli, ale na takové základní věci ...všechny možnosti...nám rodiče dávali, že prostě jsem chodila na kytaru, na flétnu...plavali jsme...

C63: ...když jsem trénovala kytaru, tak mamka se mnou seděla...u kytary občas.

C92: ... takže jsem vždycky jezdila na kole. To mě vždycky tak uklidňovalo, že člověk si mohl sám jezdit na kole. Jsem začala jezdit fakt hodně. Já si myslím, že jsem si sobě dala dost.

D25: ...jsem reálně vychovaná jakože hodit do vody a nauč se plavat a myslím si, že to bylo jako určitě prostě jenom protože moje mamka prostě si říká, že to je jako v pohodě, že to je to, jak se člověk něco naučí.

D27: ...si myslím, že to nebylo, že ne dost času, ale že ten čas byl hodně rozsekaný ale že tam vždycky byl potenciál toho, že odejde hrozně rychle, takže my jsme si mohli povídat. My jsme si povíдали hodinu v kuse, ale během té hodiny pětkrát se něco stalo a tím pádem... Ta pozornost nebyla jenom jednostranně, jakoby na mě, ale nebylo to, že jsme ten čas neměli. Jako na sebe jsme měli čas vždycky, jak já jsem potřebovala, ale...jsem zvyklá, že když s někým mluvím, tak se ...to prostě utne...

D48: A to je přesně to v praktickém životě si myslím, že mě to neovlivňovalo. Jakože měla jsem kamarády, měla jsem koníčky, měla jsem všechno v tom praktickém. Měla jsem dva bráchy, měla jsem jídlo, měla jsem všechno, co jsem potřebovala.

Téma 3 – Přijetí sourozence s postižením

Potřeba vztahu se sourozencem s postižením

Všichni respondenti mluvili se zaujetím a dlouze o svém vztahu se sourozencem s postižením, zdůrazňovali, že se jedná o vztah čistý až bytostný, velice důležitý a nezatížený

negativními emocemi. Při popisu svého vztahu mluvili o respektu a rovnocennosti a také o tom, že nikdy nevnímali postižení jako něco, co by jejich sourozence přímo určovalo, ale jen jako jednu z jeho charakteristik.

A16: Měl větší potřeby. Což neměnilo vůbec moji lásku k němu nebo můj vztah s ním, protože jsem neznal nic jiného a takže jsem ho bral jako kdyby byl zdravý. Jako v mém vztahu k němu. Bral jsem ho jako absolutně partnersky celý můj život. Si myslím.

A33: Ale vnímal jsem ho stejně jako jsem vnímal jakéhokoliv zdravého člověka v mojem věku... chápal jsem ho na spirituální rovině a měl jsem s ním spojení, že jsem ho chápal, protože jsem ho tak intenzivně znal a vyrůstal jsem s ním... Ale taky jsem...cítit strach a úzkost a hodně vůbec jsem se prostě bál, když měl ty nemoce a ty záchvaty.

A35: Věděl jsem, že to je člověk plný emocí a měl jsem k němu obrovskou empatii. ...naučil skrz mého bratra, který potom už ztrácel jakoukoliv mluvu,... jsem stejně ho chápal, jako kdyby se mnou normálně mluvil.

B18: ...ségra mě ovlivnila jako enormně a opravdu ve velmi dobrých věcech, takže jako pokud o tom vztahu k ní budu mluvit z toho pohledu dnes, tak musím říct, že je jako absolutně čistý a velmi...pozitivní,... a měl jsem to tak jako v podstatě celoživotně...

B18: ...takový symbol...totem. Prostě, než jsem někam jel, tak jsem se šel rozloučit se ségrou. Když jsem prostě šel na nějakou zkoušku, tak jsem si s ní o tom popovídal...neexistovalo, že bych se s ní jako nerozloučil...jsem vlastně ségru nezažil tak, že byla schopná komunikovat... ještě zdravá a aktivní, abych byl schopný vytvořit ten vztah v podstatě jako člověk s člověkem. Takhle to pro mě bylo prostě rituálně totemistický...

B19: Je pro mě teďka zpětně třeba strašně těžko jako soudit, do jaké míry to byla nějaká sourozenecká láska a do jaké míry to byly třeba odpustky vůči nějakému tady tomu výčitkám svědomí...

C33: Do těch 14 ...jsme měli...zodpovědnost za Zuzanku... přirozeně, ale to nikdy nebyla taková ta, jak kdyby ta vnucená zodpovědnost.

C35: Já jsem měla se Zuzankou takový teplý vztah. Se Zuzankou jsem měla takový teplý, jak kdyby takový, že prostě Zuzanka, že prostě Zuzanka. Já nevím takový, že jsme se objímaly a že jsme byly prostě takové sestry.

D12: No a je pravda, že se to hodně měnilo... v nějaké fázi jsem byla ...smutná. Kolem úmrtí, že mi přišlo, že už s ním nemám vztah...ale teďkon retrospektivně, když nad tím přemýšlím, tak si myslím, že jsem zaprvé byla odříznutá od obou sourozenců nebo odříznutá, protože jsme se vzdálili tím, že jsme měli různé životy a prostě jsme se nepotkali v tom životě.

D12: A je pravda, že jediný můj vztah, který jsem mohla mít s Matyášem s bráchou, byl, že jsem...mohla mít pečovatelský vztah vůči němu, protože do teďka moc nevím, jaký jiný vztah bych mohla s ním mít jakoby jiný než pečovatelský...

E17: Krásný. Měly jsme hodně krásný vztah... si pamatuji, že mi strašně chybělo mít zdravou sestru,...Já jsem věděla, že mi nerozumí, ale bylo mi to líto, že není zdravá a že mi třeba nedokáže reagovat.

E22: Teď ji beru jako...rovnocennou sestru a neuvědomuji si to postižení...chápu tu péči... vždycky, tak se nasmějem u toho jo, takže neuvědomuju si, že vlastně je postižená a že koupu svoji sestru dospělou.

E86: ...vnímat spíše to, jakože je zdravý ten postižený sourozenec, chovat se k němu takhle zasmát se s ním pohrát si promluvit si, i když neodpoví...To pak nebude tak traumatizující...

Potřeba, ať je sourozenec s postižením součástí mého světa

Z výpovědí respondentů vyplývala potřeba dichotomie části života vlastního a autonomního a také zároveň života sdíleného se sourozencem. Je to jistě přirozená situace v jakémkoli vztahu dvou lidí – něčemu se v životě věnuji sám, mám vlastní skupinu lidí a zájmů, a některé zájmy a lidi v životě sdílíme. Pokud je jeden ze sourozenců silně limitován postižením,

je těžké nalézt přirozený průnik v životě dvou takto rozdílných sourozenců. Přesto je u všech respondentů silná potřeba, aby se jejich životy překrývaly a stýkaly se sourozencem s postižením a jsou připraveni pro to udělat mnohé ústupky, v mnohém se přizpůsobit, až některé věci obětovat., přirozeně přizpůsobovali své aktivity tak, aby se k nim sourozenci mohli připojit, jedna z respondentek zvolila povolání s ohledem na svou sestru.

A33: myslím si, že obecně jsem tam pro něho byl vždycky... A snažil jsem se, a vždycky jsem se snažil si s ním hrát i později. Já vždycky jsem ho vnímal jako součást party. A i když vidím, i když vidím videa z té doby...když jsem měl třeba 7 nebo 8. Možná, ale prostě jsme chodili na výšlapky a tak. Tak když jsme si hráli s dalšíma dětma mého věku, tak pro mě vůbec jsem nevnímal, jakože bych si měl hrát i s ním, nebo neměl hrát i s ním, nebo že bych mu měl vycházet vstříc.

C24:...tak jsme ji prostě vzali na vozík a vzali jsme ji s náma ven.

C30:...třeba naši šli na pivo, tam do vedlejší hospody, tak jsme ji třeba i hlídali sami... podle mě jsme byli fakt malí a byli jsme normálně schopni Zuzanku...ona byla fakt úplně prcek, takže jsme normálně byli schopni ji obléct do pyžama s bráchou dali do postele a prostě jsme se o ni takhle postarali...Fakt naši vůbec nebyli úzkostliví...oni nám jak kdyby věřili. A věděli, ...že bysme ji prostě tam nenechali, někde prostě brečet.

C38:...ale já jsem pak to vlastně i studovala a mohla jsem vlastně Zuzance...víc poskytnout...Skrz ty kurzy, a skrz to vzdělání. To...byl takovej můj celoživotní cíl, nebo já jsem měla takový jinačí cíl...Já si pamatuju, že jsem vždycky chtěla být veterinářka a zubařka, pak, jak jsem šla na vejšku a dělala jsem fyziku a biologii, tak jsem si říkala, no říkám biologie, ta mi sedí, ale říkám, já budu muset asi fakt dělat něco prostě s postižením,...

C88: ...pak jsem to dělala a pak jsem kdysi brala Zuzanku někdy na festivaly...aby si prostě odpočala na chvíli od vozíku, tak se prostě i dokázala...pořádně uvolnit to svalstvo, že tím, že jsem ji dostalo do takové pozice, kterou nám prostě ti fyzioterapeuti doporučili.

E48: Jo tím, že nemám vlastní děti a vlastně jakoby do té Světlušky vkládám hodně té energie. Jo, neříkám, že mě to teď vyčerpává, ale jako taková ta péče.

Potřeba, ať je sourozenec součástí mé budoucí rodiny

Tři z respondentů vyrůstali se sourozenci s infaustním onemocněním. Ve věku, kdy začali uvažovat o své budoucnosti a představovat si vlastní dospělý život, rozuměli i tomu, že jejich nemocní sourozenci jeho součástí nebudou, protože předpokládaný věk dožití nemocných s mukopolysacharidózou je 15-20 let.

Další dvě sestry, jejichž sourozenci netrpí progresivním onemocněním, zdůrazňovaly, jak důležité pro ně už v pubertě bylo najít si partnera, který by přijal jejich sestry i s jejich postižením, respektoval je a vítal je do svého života. Nastavení své rodiny, bydliště i způsob života utvářejí s ohledem na své sestry.

C37:to já sem měla vždycky takovej ten ten cíl, že prostě Zuzanka je součást rodiny, to je 1. Prostě jestli já budu mít jednu rodinu, ale prostě je součást té rodiny. A musí na to být všichni připraveni aj ta jednou moje budoucí rodina, že?

C84: Já myslím, že to je důležité připravit na to lidi kolem sebe prostě i budoucí manželi nebo manželky a prostě ty děti, jak kdyby ty sourozenci, jak kdyby strašně jak kdyby zahrnovat i do té vaší rodiny furt.

C85: A jak mám ty děti a manžela, tak se snažím, jak kdyby je dostat do takového toho mého kruhu, to znamená kruhu, aby to prostě nebylo. Takže tohle je moje rodina a tohle je Zuzanka prostě, aby to bylo v 1. Sice jsme nejsme spolu každý den, že tím, že jsme tady v Anglii, ale ale když člověk na to připravuje, no já nevím, asi za hranicí, všechny kolem sebe kolem toho. No toho vašeho sourozence, no myslím, že to je důležité. Já si myslím, že tohle je důležité, aby prostě pak jednou nebyli, jak kdyby sami izolovaní.

E11: teď mi tady pomáhá hodně přítel i ona vlastně Světluška není hodně napojená a je tam takový klid ne neříkám jako klid tatínka to určitě ne, ale že jsem ráda, že prostě i toho přítele respektuje a jako je vytvořila se tam taková pěkná vazba i ze strany Světlušky i ze strany přítele...

Téma 4 - Autonomie

Potřeba stát si za sebou a myslet na sebe

Všichni respondenti zdůrazňovali, že potřebu sebezpečí objevili až v dospělosti. Jejich cesta k tomuto zjištění vedla přes pocity vyčerpání, sebe vydání se, pocitů méněcennosti a nízké sebeúcty. Pociťují, že nezvládají svůj život. Vyzdvihují fakt, že péče o sebe sama získala místo v jejich životě a okamžitě své tvrzení zjemňují, což lze chápat jako projev nejistoty na této části spektra mezi altruismem a sobeckostí.

Zajímavostí k tomuto tématu je fakt, že ve velmi mladé dospělosti odjeli všichni respondenti do světa, a to doslova, v zahraničí v této chvíli žijí čtyři z pěti respondentů. Navráťivší se respondentka strávila v zahraničí 10 let, než se vrátila do domu svých rodičů. Mimo záznam toto své období označila slovy „musela jsem se nadechnout“.

B35: No že já bych řekl, že já mám konečně jako v životě pohov, takže jsem byl prostě furt v pozoru a teď mám najednou prostě ten pohov a taky asi dobrá vlastnost, že jsem si toho vědom a spousta lidí si to asi jako neuvědomuje a spousta lidí to ani není schopná ocenit, protože to měli celoživotně...no mám takovou tendenci si ten život jako nekomplikovat moc no prostě v podstatě cokoliv mě štve, tak mi jde z cesty v podstatě...

B:35: A já jsem strašně brzo ve svém životě začal říkat, že už bych chtěl jít do důchodu a mě bylo prostě 16 a já jsem chtěl jít do důchodu prostě a vlastně jako neřešit...nic a být sám se sebou... vůbec si to neumím představit, vůbec jako brát na sebe nějaký závazky, povinnosti a omezovat sám sebe je pro mě strašně náročný a vlastně to vůbec dělat nechci.

B59: ...nechat toho jedinice opravdu v co největší možné míře, aby byl sám sebou a aby fakt jako prožíval emoce, jak on je potřebuje a nedusil je v sobě. A když chce dělat něco, co ho dělá šťastným, tak proboha, ať to dělá.

C41: ...že jsem nedokázala myslet jak kdyby tím pohledem jak kdyby toho profesionála, že některé prostě věci se musí, jak kdyby trošičku možná být tvrdší...

C85:...kdybych tohle prostě slyšela, když jsem měla 14 roků, tak bych třeba začala těm rodičům víc pomáhat a víc pomáhat tady té ségře tím, že tím, že bych tím, že bych prostě jak kdyby nepomáhala tolik no že prostě musíme furt všechno pro ni dělat, že přitom tam byla nějaká možnost, že kdybysme pro ni dělali možná méně, uměla by toho víc...

D46: ...kamarádka z dětství...nedávno...mi řekla, že jí přijde, že hodně беру od lidí a potom jsem si říkala, že jsem nad tím popřemýšlela a říkala jsem si, že ne, že to jenom to, že prostě poprvé mě viděla, že dávám a беру stejně a že jí to přišlo, dokonce si myslím, že pořád toho jakoby dávám víc a říkala jsem ...samozřejmě jako všechno vrátím...ona říká, že to ví, že to je samozřejmost, že si to nevezmu nakonec a že to jakoby odplatím...

E52: To s tím souvisí jako se Světluškou a s tím dětstvím s těmi rodiči, že vlastně si musím, vím, že si musím udělat čas pro sebe, chvílku pro sebe a tak dále... jsem si musela projít tím vším i na soukromých psychoterapiích... a to mi hodně v životě pomohlo. A dokážu dneska už být i sobec, sobec pro sebe.

E52: Teď už tatínek zemřel,... maminka je tady, nemocná babička a je tady Světluška, takže vím, že já tu péči pro ni budu muset dělat dál celý život, ale já potřebuji být v pohodě, v klidu a vyrovnaná, abych tady tohle mohla zvládat a užívat si i nějakých svých chvíl svého života a tak dále. Ale není to jen povinnost, kterou si dávám, že musím... Jsem s tím smířená a ráda to dělám...jsou to vřelé vztahy u maminky, babičky a Světlušky, ale musela jsem trochu začít být sobecká a pragmatická. Najít si ten čas pro sebe a věnovat se tomu, čemu chci já. A řeším to tak, že musím být mimo to prostředí domova.

Potřeba, ať má sourozenec svůj plný život

Všichni respondenti vyzdvíhovali kvalitu života svého bratra či sestry s postižením. Z jejich výpovědí není pochyb, že se nejednalo jen o jejich etickou hodnotu rovnocennosti, ale skutečnou vlastní potřebu vidět svého sourozence spokojeného a věřit, že jeho život je naplněný a kvalitní. Můžeme jen spekulovat o tom, jak by se vypořádali se situací, kdyby život svého sourozence nehodnotili v tomto ohledu pozitivně, všichni zdůrazňovali, že život jejich sourozence kvalitní a naplněný byl.

Respondent E nabyl v dětství dojmu, že potřebám jeho sestry s postižením je věnována větší pozornost než potřebám zdravých členů rodiny. Je přesvědčený, že to není správná cesta, že síly a pozornost mají být v rodině rozděleny v rovnováze tak, aby rodina pečovala o specifické potřeby postiženého dítěte, ale také aby podporovala rozvoj jejich zdravých členů. Stejnou myšlenku vyslovila také respondentka D, ovšem bez výhledu její realizovatelnosti.

A36: Proto mě ujišťovali...že je v plné péči a užívá si to, co dělá v plnohodnotné míře a kvůli tomu, jak moc byla moje rodina ultra proaktivní 24/7 a jak moc moje mamka zvládla to neskutečné v tom, že vzala ty tři malé děcka... a odjeli jsme na nějaký výlet a jak moc jsme měli proaktivní asistentku mého bratra, která tam pro něho byla duší a srdcem a... můžu doufat, že on si užil to co si mohl užít, ale pevně věřím v to a trochu se do toho přemlouvám. Ale doopravdy i věřím v to, že si opravdu užil to, co si mohl užít.

C11: Fakt se snažili do lázní, jezdila, ségra, to bylo takové to dětství spíš...

C11: To vůbec naši fakt dělali hrozně hrozně moc pro to aby ta ségra hlavně byla všude a jak kdyby takovým tím normálním způsobem, takovým tím sociálním modelem takovým prostě, že ...má postižení, ale prostě...jede s námi všude...

D19: ...řešili bychom místo toho třeba, jak se ti daří ve škole, že by bylo více tady těchto konverzací a proč se ti tady špatně daří a co se děje? A místo toho jsme řešili to, že brácha má epileptický záchvat, takže se to, takže...to posouvá hodně do toho negativního, takže jakoby to pozitivní (rozvojové) už moc ne.

D33: A zároveň mi taky přišlo, že vždycky je, jako že vždycky jsem to brala, že on se naučil nějaké věci, které já neumím, takže prostě on chodí jezdit na koně a já hraju basket a on umí jezdit na koni a já umím hrát basket. A to,

že vlastně na tom koni neumí jezdit, už je další věc, ale jakoby on má tady tyhle věci, které on zažil a má tady ty zážitky. A nepřijde mi. Nepřišlo mi právě, že jako ty jeho zážitky jsou...nějak méně cenné než moje.

E8: ...na to vzpomínám strašně moc dobře, potom už jak tam šla (do zařízení), ne kvůli toho, že už jsem se o ní tolik nemusela starat, ale z toho důvodu, že tam měli různé terapie, měli tam tělocvičnu, měli tam hudební terapii.

E9: Tam opravdu byla stoprocentní péče, měli tam ty různé cvičební místnosti. Jak jsem řekla tu hudební terapii... Jo, takže a ty lepší děti...Měli tam nádhernou zahradu...pomáhaly na zahradě, pomáhaly v kuchyni, umývaly nádobí, pomáhaly na recepci. Jako opravdu to bylo nádherné...V zařízení byl i kostel...

E57: ...i když jsme tu Světlušku dali do toho zařízení, tak je to jenom dobře, protože byla mezi svými. Měli tu terapii, různé zábavy a tak dále. Jo měli i plesy a tak dále.

Potřeba mít část svého života oddělenou od postižení

O této potřebě mluvili všichni respondenti opakovaně a dávali na ni velký důraz. Je zajímavé, že i přesto, že měli v této oblasti zásadně rozdílné osobní zkušenosti: respondenti A a D popisovali vyváženost v této oblasti, respondent B neviděl žádný překryv v životě se sestrou ale ani s rodiči, respondentka C považovala svůj život v této oblasti za vyvážený do rozvodu rodičů v jejích 14 letech, pak vnímala přetížení ve starostech o rodinu a zároveň neúčast rodičů v jejím životě a respondentka E plnila představy otce o zdravé dceři a asistovala matce v péči o sestru. Přesto došli v podstatě ke stejnému závěru: byť sdílení života se sourozencem považují všichni za neoddelitelnou část svého života, vyzdvihují také svou potřebu jisté autonomie, ať už z důvodu vlastního rozvoje (resp.A,D), psychohygieny (resp.všichni) a sebeúcty (resp.B,E). Důraz kladou na aktivní zájem rodičů o tuto část jejich života, bez něj se jim samostatné aktivity jeví spíš jako znak vyloučení než autonomie.

A32: Pamatuju si, že když jsem byl dítě, tak jsem se absolutně podvědomě od něho trochu snažil dostávat pryč. Že jsem se držel zpátky, když jsem jakoby vyrůstal a dostal jsem se mezi zdravé děti, co si hrály.

A79: ...samozřejmě musíme brát jako prostě zase tu realitu v potaz, zase by se nemělo dělat všechno spolu. Zdravý člověk chce mít i zdravé koníčky bez toho, aby všude táhl svého postiženého sourozence, protože to může být strašně intenzivní život pro to zdravé dítě.

B46: ...začal jsem běhat prostě strašně zajímavé časy třeba na půlmaraton a zase jako přístup těch rodičů byl takovej jako v podstatě jako vyprázdněnej, bez energie,...oni mě třeba vzali někam do zahraničí na nějaký půlmaraton. To je materiálně přesně, ale už tam byl v podstatě takovej ten dopad, jakože oni jsou rádi, že jsou na 4 dny na dovolené a já mám být hlavně rád, že to jako uběhnu.

B45: ...já bych jako chtěl v těch 14., 15 jako bejt doma happy a já bych jako asi chtěl mít podporu rodiny, tak jak já jsem ji potřeboval ve vztahu k tomu studiu...To prostě nešlo. Ty věci nebyly tak, jak já jsem je potřeboval absolutně ne a spoustu věcí jsem zvládl vyřešit sám, ale...ta rodina by musela vypadat jako úplně jinak, abych já mohl dostudovat práva a vím, že bych to zvládl.

B58:...pokud je to možný, tak by se mělo to dítě, když to nejde jako upřednostňovat v rámci té rodiny, tak by se mělo do co největší míry podporovat a postrkávat v tom, co to dítě dělat chce... když už má někdo ne svojí vlastní vinou ten osud tak strašně komplikovanej, tak ho prostě nechte dělat to, co ho baví a jako absolutně mu dejte prostor v tom, v čem můžete. To znamená, když už nemůže mít věci doma, tak jak by asi chtěl, tak ať si dělá ty věci, který chce dělat tak, jak on chce, a prostě absolutně jako mu dát tu autonomii té volby...

C16: ...celé dětství bylo úplně, že žádný nátlak jsem necítila, ale pak, jak se naši začali rozvádět, tak byl nátlak na mě,...že musím...všechno... a mamka se jak kdyby snažila všechno házet na mě, a když bylo vždycky nejhůř, tak jsem...se musela o Zuzanku vždycky já postarat no.

D28: Myslím, že moji rodiče to udělali fakt strašně dobře, to celé dali do kupy jakože jsem si prostě toho nevšimla, že mám prostě postiženého brácha a strašně jednoduše jsem si toho podle mě mohla všimnout. Jo, jakože jsem prostě třeba mohla mít s sebou kámoše, jo, nebo prostě jsem mohla být jakoby někdo, kdo by, že by lidi očekávali, že se o něho budu starat...

D59: Ale jako hlavně si vážím toho, že moji rodiče zařídili, aby mě to neovlivňovalo v tom každodenním v tom praktickém životě, každodenním jako toho, co já si můžu dovolit a nemůžu dovolit. Myslím si, že co se týče takových těch jako psychologických potřeb, tak tam si myslím, že autenticita je všechno. A jakoby že prostě jenom vnímat to, že to je opravdu jako navíc o tom, že to(postižení) je normální, protože nám to přijde normální.

E34: Tak já nevím rodič maminka mě k tomu nějak vedla,... jako že vlastně jsem...musela pomáhat jí jo, že...jsem dostávala úkoly, co je třeba udělat a tak dále a potom už z toho vznikla ta moje vlastní povinnost, že musím, že vlastně se to takhle v té rodině nastavilo u nás.

E40: ...můj tatínek, hodně byl sportovec a trénoval a tak dále. Takže on mě od dětství bral na různé soustředění, letní tábory ve třech letech, od tří let jsem lyžovala, takže i když trénoval,... tak mě bral vlastně na letní tábory i zimní tábory, soustředění, víkendy lyžovat...

E41: Ale to s tím souviselo, takže na jednu stranu byla vkládána velká péče na výkon na mě ze strany otce a pak ze strany povinností maminky a do toho vlastně Světluška.... takže bylo to hodně zátěžové dětství pro mě. Hodně, hodně se kladl důraz na výkon a na povinnosti.

E86: Taky...aby se věnoval i tomu okolí těch zdravých dětí a aby tam načerpal nějakou tu sílu a aby prostě měl to dětství taky nejenom ty starosti a péči, ale aby si užíval i to dětství jako s těmi svými vrstevníky...

Potřeba vidět smysl v životě se sourozencem s postižením (v mém životě, v životě rodiny i komunity)

Každý z respondentů bez vyzvání mluvil o tom, jakým způsobem život se sourozencem s postižením, ale dokonce sám sourozenec jako bytost, změnil a ovlivnil život nejen respondenta, ale všech členů jejich rodiny a také komunity, které byl součástí.

Vyzvedávají množství schopností a samostatnost, kterou nabyli tím, že se musel už v útlém dětství spoléhat hodně sami na sebe.

Všechny vlivy sourozence na sebe i okolí hodnotí čistě pozitivně jako velmi přínosný.

A47: A tu sílu, se kterou můj bratr bojoval, tak jsem přesvědčený,... že mi předal a tu sílu, kterou já mám a to ponaučení a ty životní lekce, které on mi předal, jako můj bratr, i s jeho obrovskými bojema a problémama, tak ze mě udělaly nesmrtelného člověka...

B18: Teď to bude znít strašně namyšleně a sobecky, ale považuju spoustu lidí za úplně neschopný a taky dlouhý roky jsem si myslel, že jsem prostě egoista a podobně, a tak prostě zase v těch pěta šestadvaceti začínám zjišťovat, že oni to nemůžou umět, protože oni neměli důvod se to naučit. A všechno to vlastně zase začíná úplně...v tom útlém dětství u té ségry. Takže jako teď jsem si vědomej hodně, že vlastně ségra mě ovlivnila jako enormně a opravdu ve velmi dobrých věcech, takže jako pokud o tom vztahu k ní budu mluvit z toho pohledu dnes, tak musím říct, že je jako absolutně čistý a velmi velmi pozitivní, že vůbec jako a měl jsem to tak jako v podstatě celoživotně...

C47: No myslím si, že mě to spíš posílilo celé. Celá ta zkušenost a jak říkám, s těmi, jak ti naši kamarádi...pohlíží na to postižení. To mě taky strašně vždycky přišlo...zajímavé, jak prostě ti kamarádi pohlíží na tu na tu ségru...mám jednoho kamaráda, teda ten se postavil nejenom za mě, že by se postavil za moji ségru, protože ji zná, ale postavil

se prostě někde při nějaké diskuzi ...za dalšího postiženého člověka, kterého ani neznal, ale prostě postavil se, protože to úplně vnímají jinak tím, že prostě jsme byli kolem něho, že jo. Takže toto bylo také všechno pozitivní.

C80: ...že bych prostě měla u toho zůstat, že prostě není dostatek lidí. Kteří se prostě zabývají postižením, že není dostatek lidí...plno lidí se prostě tomu vyhýbá, nechce vůbec...tuhle tématiku řešit, tak jsem si pak říkala, že prostě u toho musím zůstat, že najednou jsme prostě k tomu, jak kdyby byly narození.

C84: Asi to fakt nebrat jako postižení, že asi to nebrat jako postižení v rodině, spíš jako dar člověku, ale já se několikrát zmínila, že prostě...je to jak kdyby taková ta přítěž občas. Ale jenže ono je to taková ta přítěž toho, že...prostě nejste úplně stejní jako...vaši kamarádi, že prostě nemůžete dělat úplně všechno, co vaši kamarádi, ale...asi by se to nemělo úplně brát jako postižení, ale spíš jako dar v rodině.

D10: Zjistila jsem, že jsem hrozně dobrá do krize, což se, což mě nepřekvapuje, když jsem v krizové situaci zvyklá být jakoby pořád. V pořádku a nejsem úplně emocionální. Normálně se neumím angažovat v tom, ale umím, jako se právě jako plnit jenom prostě řešit tu situaci, respektive umím ignorovat tu situaci a řešit ten život ještě na chvíli, protože to prožívání počká, protože kdyby pokaždé, co člověk jako odejde z toho normálního chodu života, do toho, že se něco děje, tak to bychom nikdy nedopsali úkol že jo, nikdy bychom neuvažili jídlo a nejedlo by se prostě...

D31: Myslím si, že jsem určitě zvyklá na hodně jako chaosu a tak, takže mě právě všechno nepřekvapí a myslím si, že jsem hodně. Že a že právě jako umím počítat s těmi věcmi.

D64: určitě mám strašně vysokou toleranci vůči hodně věcem a že mi prostě strašně moc věcí vyloženě nevadí a myslím si, že to není ani jako špatně. Myslím si, že to je jenom prostě to, že mám hodně zkušeností a zážitků a vím, že se nemusím z ničeho jakoby hroutit.

Potřeba vyrovnat se s většinovým světem s odlišnými hodnotami a s nesrovnatelnou zkušeností

Všichni respondenti si nyní v dospělosti uvědomují to, co v dětství nikdy nevnímali – že jejich životní zkušenost je odlišná od zkušenosti většiny jejich vrstevníků a od většinové populace obecně. Svou odlišnost vnímají především v tom, co považují za náročné situace a co ne, v tom, čemu dávají důležitost, tedy možno říct ve svém hodnotovém systému.

S touto svou odlišností jsou konfrontováni na pracovním trhu, kde ji vnímají jako jistou konkurenční výhodu, ale také v soukromém a osobním životě, kde naráží na neporozumění a na obtíže „zapadnout“, tedy pociťují osamocení ve svém prožívání a chápání světa.

Proto každý z nich popisuje v rozhovorech svou cestu hledání „své cesty zpět do normálního života“.

A27: Často jsem se cítil...že jsem přišel z války zpátky do mého normálního života, který byl před válkou, který vlastně nikdy nebyl, ale zároveň jsem cítil, že vyhledávám ten normální život, přestože jsem ho nikdy nezažil. Je to...jako kdybych se připravoval na válku, která přišla a která skončila. A teďka jsem v takovém tom poválečném období, kdy se adaptuju zpátky do... společnosti.

A41: ...žít...v hluboké realitě toho, že není...žádný svět, který já si určím, že je, ale že je svět, který prostě existuje a žije kolem nás a ve kterém my žijeme, který my nemůžeme ovlivnit. Co se týče smrti našich blízkých, co se týče toho, jestli dostaneme ten pracovní pohovor, jsou to věci, co my nemůžeme ovlivnit... můžeme přiblížit podle toho, jaké děláme životní rozhodnutí. A díky tomu, žiju v téhle realitě, v tomhle přísném světě, kde vidím, kde přijímám negativní a pozitivní věci obě a nesnažím se od nich utíkat.

A42: ...se dostávám zpátky do těch rovin, toho člověka, který chápe, že tragédií se stává jenom párkrát za život a že to není něco, co se děje jednou za 2 roky, 35krát, čtyřicetkrát v životě a teď se bavíme o opravdických tragédiích...

C40: Člověk, jak vidí, jak vidí ty rodiny a ty rodiče, tak člověk strašně jinak vnímá úplně vždycky strach a všimla jsem si toho u těch mojich kolegů, že některé ty kolegyně prostě vůbec nevnímají ty rodiče a...já strašně vnímám ty

rodiče...těch postižených dětí nebo těch autistů a vnímám ty rodiče...Jak vidím ty změny úplně v těch rodičích. A já si myslím, že to vnímám... možná až moc.

C57: Já si myslím, že jsem byla i hrozně, jak kdyby připravena na to, že jak jsem byla třeba těhotná...a kdybych měla prostě handicapované dítě, tak...mě to třeba vůbec nestránilo...protože ...kdybych měla handicapované dítě...prostě bych měla ještě další hendikep kolem sebe...(člověk)je připravený...na věci, na které...třeba někteří lidi nejsou.

D10: ...a někdo říkal, že může být hrozně těžké vyrůstat se sourozencem, který je ADHD, protože vyžaduje hodně pozornosti. Do toho my jsme všichni ADHD. Já jsem se extrémně zasmála, protože jsem si říkala...co lidi fakt řeší, protože u nás se neřeší ADHD, u nás se řeší smrt. Přijde mi, že (ADHD) je strašně normální...Nepovažujeme skoro nic... za divné...

D10: ...respektive že když se bavíme o tom, že něco je divné, tak je to vlastně to, co je pro většinu lidí normální. Třeba pojďme si dát pozor na to, aby se něco nestalo. Rozhodně tohle neexistuje, protože se vždycky něco stane, takže člověk nemůže tomu zabránit. Takže máme tady tuhle mentalitu, takže jsme prostě jiní tady v tomhle. Já jsem v tom vyrostla a přijde mi strašně divné, že by se někdo snažil něčemu zabránit, protože mi přijde, že ty lidi nemůžou stejně všemu zabránit. ...Jako vím, že to člověk neuhlídá.

D17: ...že (bratr) zmoudřel a že potom jakoby umřel jako moudrý starý muž, jakoby vlastně... takže mi přijde...to všechno...hodně normální. Jako a dodneška, tak prostě, když o tom přemýšlím, tak jsem překvapená, jak moc mi ty věci připadaly normální.

D21: Více bychom se asi báli. Rodiče se prostě o mě nebojí, protože. Jako že prostě ty věci nepřijdou nám ani nepřijdou hrozně.

E7: Ona vlastně byla v postiženém vozíku. A docházelo tam k tomu, že ne že bych se zase za ni styděla já, ale jako ostatní děti ve třídě...se smáli...Já jsem se nikdy za ni nestyděla. To určitě ne, ale bylo mi to líto, protože jsem byla vychovaná odmalička...v tom duchu, že je moje sestra a nevnímala jsem to postižení, že mi to přišlo jakoby v podstatě normální, ale to okolí to vnímalo ty děti, takže se jí třeba se mi smáli, nebo jí se smáli...

E47: Nemrzí vůči mně, ale štvě mě to vůči mně, ti ostatní (lidi),...co prostě mají sourozence, místo aby si toho vážili a podporovali se, protože dle mého názoru to gró je v té rodině, a když to mají a nedokážou to opečovávat, vážit si toho.

Shrnutí

Výsledky výzkumné části práce ukazují na sedmnáct potřeb zdravých sourozenců, které je možné popsat jako specifické. V odborné literatuře zabývající se potřebami dětí a dospívajících, kteří vyrůstají v rodinách bez vážné životní zátěže, se tento typ potřeb neobjevuje. Mnohé z těchto potřeb jsou naopak dohledatelné v literatuře pojednávající o potřebách lidí v krizi (srov. Špatenková, 2017).

Je nutné poukázat na fakt, že většina sourozenců dětí s postižením se nachází v takto specificky zátěžovém rodinném psychosociálním prostředí minimálně velkou část dětství a dospívání a v mnoha případech jim není dáno poznat jinou alternativu, proto nemají možnost odlišit to, co je běžné v životě každého, od toho, co patří ke specifickým životním s postižením. Včetně zátěží a frustrací s ním spojených. Ve výzkumné části vyšlo najevo, že tento typ nadhledu na svou životní situaci získali respondenti až v dospělosti, vždy až poté, co se odstěhovali z primární rodiny.

Za cíl výzkumu jsme si ustanovili zjistit, jaké potřeby měli v dětství dnes již dospělí zdraví sourozenci dětí s postižením a zda subjektivně vnímají tyto potřeby jako nasycené.

Pro lepší orientaci v tématu jsme si stanovili tři výzkumné otázky, na které jsme hledali odpovědi ve volném vyprávění respondentů metodou life story, spojenou s několika otázkami, které jsme v rámci metody strukturovaného rozhovoru položili všem respondentům. Ve výpovědích respondentů jsme hledali kódování kategorií, jež se nacházely u všech nebo několika respondentů. Kategorie jsme sdružili do podkategorií a posléze do čtyř témat, jež obsahovaly v konečné verzi úprav označení patnácti potřeb, o kterých respondenti více či méně nepřímo mluvili. Kromě samotných potřeb jsme se rozhodli ustavit ještě dvě kategorie, které samy potřebami nejsou, ale s potřebami přímo souvisí, respektive popisují některé copingové strategie pro situace dlouhodobě nenaplněných potřeb. Jsou to kategorie 'nevnímat své frustrace' a 'skromnost, resp. schopnost být spokojený s tím, co mám'.

Na první výzkumnou otázku: Jaké potřeby měli zdraví sourozenci během dětství a dospívání s ohledem na vyrůstání se sourozencem s postižením se nám nepodařilo v rozhovoru s žádným z respondentů získat přímou odpověď. Jakmile padlo v otázce slovo potřeba, řeč zavedli okamžitě na potřeby svého sourozence s postižením a na potřeby svých rodičů. Všichni dokonce toto téma oslovili sami bez nutnosti být tázáni. Ve způsobu, jak o potřebách svých sourozenců a rodičů hovořili, projevovali obzvláštní citlivost a vnímavost k nim. O vlastních potřebách se sami od sebe nezmínili ani v jednom případě a po přímém dotazu následovalo ujištění, že byli v dětství spokojeni díky rodičům, jež se hodně snažili. Následoval návrat k tématu potřeb rodičů.

Přesto nebylo složité ve vyprávění sourozenců detekovat jejich potřeby nepřímo. U všech se objevila tato témata:

Potřeba respektovat a ochraňovat postiženého sourozence, která vyplynula vždy hned na začátku vyprávění. Evidentně je respektující postoj k sourozenci s postižením alfa a omega všech našich respondentů. Pokud mluví respondenti o svém sourozenci s postižením, vždy je to s velkým respektem k jeho osobnosti ne ani ve smyslu charakteru, ale samotného bytí. Sourozenec tady JE a tím je pro ně důležitý. Zároveň je vždy jeho existence vnímána jako velmi křehká, což vyvolává v sourozencích naopak pocit síly a moci a potřebu svého sourozence chránit.

Své sourozence chrání zdravé děti před znevažováním, ale také před zanedbáním, s čímž je jistě spojeno další typické chování zdravých sourozenců: péče o starost o své rodiče (nazvaná ve výzkumné části jako *potřeba vnímat a respektovat potřeby rodičů, a potřeba nepřidávat rodičům starosti*).

Snad je to také právě vnímaná křehkost, snad je to objektivní omezení v možnostech sourozence s postižením, že zdraví sourozenci berou vztah se svým sourozencem plně za svou odpovědnost. Jednak jsou si vědomí své potřeby mít se svým sourozencem vztah, a jsou ochotni mu hodně ve svém životě podřídit a hodně se přizpůsobit, přičemž vzniklý vztah se sourozencem s postižením popisují jako přínosný v první řadě pro sebe. S potřebou udržování živého vztahu se sourozencem s postižením souvisí priority dětí, které jsme pojmenovali ve výzkumné části jako *potřeby, ať je sourozenec součástí naší rodiny a mého světa a ať má sourozenec svůj vlastní plný život*. Myšlen je v první řadě sdílet každodenní život i speciální události, a to oboustranně, být účasten v autonomním životě sourozence, ale také mu otevřít vlastní život. S vyhlídkami na budoucnost v období dospívání přibyla zdravým sourozencům také *potřeba, ať je sourozenec s postižením součástí jejich budoucí rodiny*, což se projevovalo ve výběru partnerů, volbě povolání i způsobu bydlení.

Zároveň s potřebou udržet živý kontakt se svým sourozencem s postižením a ochota velkého přizpůsobování se jeho možnostem vyvstává také potřeba *mít část života oddělenou od postižení*. Možnost autonomně se vyvíjet a postupně se osamostatňovat od primární rodiny je přirozený vývojový úkol u většiny dětí a mladistvých probíhá přirozeně a nevědomě. U zdravých sourozenců tomu tak nebývá. Všech pět respondentů ve věku 16 – 23 let odjeli bydlet do zahraničí. V současné chvíli žije pouze jedna z respondentek v České republice, ovšem po více než desetiletém životě v cizině. Jedná se jistě o nadprůměrný výskyt tohoto jevu oproti běžné populaci a věříme, že by toto zjištění zasloužilo bližší prozkoumání. V našem výzkumu tento prostor nebyl, můžeme jen citovat jeden ojedinělý výrok jedné z respondentek, že se „musela nadechnout“ bez dalšího komentáře.

Při bližším zkoumání a tázání na dětství zdravých sourozenců si respondenti uvědomili jednu potřebu, kterou neměli dlouhodobě naplňovánu, a byť si jí v dětství nebyli vědomi, pravděpodobně ji pociťovali: je jí *potřeba stability doma*. Ta byla každodenně narušována jednak měnícím se zdravotním stavem sourozenců (u čtyř z respondentů), jednak stavy vyčerpanosti u rodičů, jednak smutkem z neblahé životní situace, jednak z nevypočitatelnosti

života, který neustále přinášel nenadálé situace. Všichni respondenti uváděli, že byli neustále ve střehu, neustále nastavení na vyšší hladinu stresu a nutnost být na cokoli připraven. Domov pro ně nebyl místem regenerace a nabírání sil. Naopak to bylo místo neustálých výzev a nároků.

Těžko říct, zda právě proto nebo přesto se u respondentů už brzy v dětství vyvinula *potřeba prezentovat sebe i sourozence jako normální, ničím zvláštní lidi*. Šlo o touhu po běžném (rozuměj klidném) životě, nebo o potřebu být srozumitelný a snadno přijatelný pro své okolí? Na tuto otázku náš výzkum neodpovídá, je to podnět k dalšímu bádání.

Později v dospělém životě si respondenti uvědomili, že nemají nekonečnou kapacitu adaptace na své okolí, že částečně své prostředí potřebují přizpůsobovat také sobě. Zvědomili si potřebu stát si za sebou a myslet na sebe. Toto zjištění přišlo všem respondentům silně konfrontační s jejich dosavadním sebepojetím. Čelili pocitu ohrožení sobectvím, sebelibostí a selhání. Obávají se, že nebudou nadále „dobrymi lidmi“. Všichni respondenti jsou v procesu vyrovnávání se s těmito obavami.

Nejsnáze naplnitelnou se respondentům zdá být *potřeba vidět smysl v životě se sourozencem s postižením, a to v životě respondentů a jejich rodin i komunit. Přínosů vnímají mnoho: cítí se posílnění, s mnoha získanými pozitivními vlastnostmi, v rodině vnímají soudržnost a blízkost, kterou přičítají také zkušenosti s postižením. Někteří vidí pozitivní dopad také na širší komunitu lidí, kteří měli možnost se s jejich postiženým sourozencem seznámit a sblížit*.

Tato pozitivní zkušenost je pro ně však těžce komunikovatelná v širším světě, který ji sám nezažil, tedy *ve styku s většinovou populací*. Vnímají, že jsou jiní, mají větší odolnost, ale také menší pochopení pro strasti a obavy většinové populace, které jsou mnohdy pod rozlišovací schopnost respondentů. Další třecí plochou jsou hodnoty všeobecně uznávané ve většinové společnosti, které jsou často v rozporu s hodnotami lidí, jež zažili krizi, zvláště pak se zdravými respondenty, kteří v krizi de facto vyrostli a považují ji za defaultní.

Obecně můžeme sledovat v rodinách s dítětem s postižením trend, že ze sourozeneckého vztahu vymizí přirozená sourozenecká rivalita. Mezi zdravými sourozenci se jedná o běžný a vývojově jistě důležitý jev, kdy bratři a sestry bojují o pozornost i zdroje u rodičů, přičemž rodičovské chování tuto zdravou rivalitu obvykle dále podněcuje. V sourozeneckých skupinách tomu tak není. Jak vidíme na výsledcích výzkumu, zdraví sourozenci svou sílu a své schopnosti uplatňují ve prospěch svých sourozenců s postižením. Do limitů možného a někdy i za ně jim

ustupují, upřednostňují je a vlastní silou je umocňují (kompenzují jejich omezení). Jak uvidíme níže, z výzkumu vyplývá, že na zdravé děti v rodině má tento trend významný vliv.

Na druhou výzkumnou otázku: které své potřeby považují zdraví sourozenci za nenasycené, jsme získali ještě méně jednoznačnou odpověď. Respondenti v podstatě trvali na tom, že byli naprosto spokojeni, že žádné naplněné ani nenaplněné potřeby neměli a že tudíž neznají frustraci. Vzhledem k našemu chápání toho, co jsou to potřeby, jak jsme je studovali v teoretické části v kapitole 1.5.1, odmítáme přijmout odpověď respondentů ve smyslu popření existenci potřeb dítěte. Přikláníme se k interpretaci, že sourozenci dětí s postižením v dětství nebyli v kontaktu se svými potřebami a že si jich nebyli vědomi. Někteří ze sourozenců vypovídali, že v dospělosti přišli odhalili svou potřebu vnímat, naplňovat a občas i upřednostňovat své současné potřeby před potřebami ostatních lidí. Podobná reflexe jejich potřeb v dětství však v rozhovorech neproběhla. Druhou možnou variantou interpretace by bylo doslovné chápání odpovědí a tudíž, že potřeby zdravých sourozenců byly vždy naplněny v plné míře. To však je vzhledem ke kontextu jejich rodinné situace v dětství i v kontextu pozdějších reflexí života v dospělosti málo uvěřitelné.

Ve výzkumu jsme zaznamenali dvě kategorie, které se zabývaly nenaplněností potřeb zdravých sourozenců v dětství a v dospívání. Jednou byla tendence *nepocítovat frustraci*, ve smyslu nebýt si jí vědom a neupravovat podle ní své chování. Druhou byla silná tendence *být spokojený s tím, co mám*, kterou jsme nazvali *skromnost*. Dalším aspektem těchto tendencí byla otázka, kterou si zdraví sourozenci často kladou a na kterou ještě žádný z nich nepřinesl jasnou odpověď. Jedná se o vnitřní konflikt *mám právo mít problémy?* Jak jsme zmínili výše, mezi sourozenci v rodinách s dítětem s postižením mizí rivalita. Zajímavé však je, že zůstává běžné srovnávání se se svými sourozenci, které je nejspíš hlavním zdrojem tohoto dilematu. Vedle jeho bolestí, utrpení a omezení je těžké postavit své dětské i dospělé trable do popředí zájmu, zdají se být nicotné a nedůležité v duchu rčení: když nejde o život, nejde o nic. V tomto srovnávání nemohou zdraví sourozenci nikdy „vyhrát“.

Na druhou stranu se sourozenci srovnávají také v tom, jaké mají schopnosti, dovednosti a životní možnosti. Zde jednoznačně a bez pochyb vycházejí jako silní a mocní právě zdraví sourozenci. Z těchto úvah vychází také naše interpretace výpovědí respondentů **k naší třetí výzkumné otázce: Jaký dopad mělo vyrůstání se sourozencem s postižením dle vyjádření zdravých sourozenců na jejich osobnost a dospělý život?**

Z tohoto pohledu si jsou sourozenci vědomí mnoha přínosů a dopadů na svůj život i na svou osobnost. Patří mezi ně brzká vyspělost, samostatnost, umět si vystačit s tím, co mám, být rád za to, co funguje, co mám k dispozici.

Svou pozornost upínají na danou chvíli, nikoli na delší časové období, protože si uvědomují pomíjivost a jsou vlastně neustále nastaveni na náhlou změnu. Nelekají se náhlých situací, vše berou tak, jak to přichází a přizpůsobují své jednání i očekávání dynamicky novým podmínkám. Jsou si jistí svými schopnostmi se adaptovat s možnostmi, které právě mají. Oporou je jim také zvýšená schopnost snášet stres a schopnost řešit krize.

Speciální kapitolou v tomto výčtu je slovy respondentů schopnost ovládat své emoce. Tomuto jevu přikládali všichni respondenti zvláštní důležitost. Vysvětlovali na množství životních událostech, že je výhodné své emoce neventilovat, neprožívat, ani nesdílet. Emoce žádný z respondentů nepojmenoval jako svou oporu, se kterou by měl dobrou zkušenost. Jeden z respondentů však zdůraznil, že ve třiceti letech zjistil, že potlačování emocí vede k celkovému oslabení organismu a že pravdivé projevy emocí mohou být v rodině důležitým komunikačním prostředkem, který může pomoci zdravým dětem k lepší orientaci v rodinných poměrech. Další respondentka vyzdvihovala z podobných důvodů autenticitu všech členů rodiny. Z jejich výpovědi vyplývalo, že se zatím s tímto novým pohledem na emoce seznamují a ve své primární rodině s ním nemají zkušenost.

3 Diskuze

Z výzkumu vyplynulo, že děti a mladiství, kteří vyrůstají se sourozencem s postižením, si nejsou vědomi, že v jejich primární rodině je situace odlišná od rodinného nastavení v širší populaci. Nemají s kým srovnávat, ani s kým sdílet objem stresu či náročnost situací, které jim soužití s dítětem s postižením přirozeně přináší. Z toho důvodu může docházet k tomu, že si mylně vyloží některé zátěžové rodinné situace a svou úlohu v nich. Vzhledem k tomu, že tyto děti mají přirozenou snahu ochraňovat své rodiče od další zátěže, nesdílejí s nimi své starosti, ani negativní emoce. Tak se dostávají k zacyklení, známému jako sebe potvrzující se očekávání. Máme za to, že by dětem pomohlo získat objektivnější náhled na svou životní situaci, kdyby měli příležitost sdílet se s dětmi z obdobně zatížených rodin. Pokud by toto sdílení bylo navíc vedeno zkušeným profesionálem z oblasti sociální, poradenské či psychologické péče, mohly by děti pochopit už v raném věku, co patří k běžnému životu a co je nadstandardní zátěží. Věděli by, že nemusí všechno zvládnout či vydržet, ale že se nemusí bát vyhledat pomoc a podporu rodičů, že rodiče mohou mít větší kapacitu, než se jim zdá. Mohou se dozvědět, že i tzv. zdraví sourozenci mohou pociťovat problémy nebo těžkosti, a že na ně nemusí být sami. Mohli by si vyzkoušet ve skupině jim podobných vrstevníků říct si o něco, co potřebují nebo chtějí, a postavit se sami za sebe, je-li to potřeba. Tato korektivní zkušenost jim může být nápomocná i v dospělém životě.

Jako praktické řešení se nám jeví účast v dlouhodobém periodickém setkávání, která by v rámci poradenské a sociální služby nabízela výše zmíněnou podporu. Věříme také, že by toto prostředí mohlo být pro zdravé sourozence zdrojem podpůrných vazeb také v dospělosti.

Ještě douška k naší praktické zkušenosti se sběrem dat. Měli jsme stejnou situaci, jakou popisují mnozí badatelé (Soukupová, 2014), kteří v minulosti dělali výzkum s cílovou skupinou zdravých sourozenců: nebylo snadné získat respondenty. Z oslovených asi třiceti lidí jsme získali čtyři kladné odpovědi, jeden respondent přivedl z vlastní iniciativy jednoho dalšího sourozence. Domníváme se, že se nejedná o ochotu zdravých sourozenců pomoci, to by popíralo jejich výše popisované životní nastavení. Představujeme si, že problémem je fakt, že se zdraví sourozenci nikterak nesdružují a neexistuje tudíž ani žádná databáze, ani místo, kde by bylo možno tyto lidi přímo oslovit. Badateli nezbývá, než využít databázi rodičů – neformálních pečujících, které mají organizace poskytující služby buď rodičům, nebo přímo dětem a dospělým s postižením a zdravé sourozence oslovit přes ně. Ukázalo se, že to není optimální cesta k oslovení zdravých

sourozenců. Ti mají velkou tendenci chránit své rodiče i sourozence s postižením a mluvit o vlastních potřebách či životech lidem napojených na organizace, které primárně patří jim, se jim nezdá optimální. Věřím, že pokud by tazatel navázal kontakt se zdravým sourozencem v jeho prostředí, rád by se výzkumu zúčastnil.

Závěr

Cílem této práce bylo zjistit, jak soužití s postiženým dítětem dopadá na ostatní děti v rodině, které jsme nazvali zdravými sourozenci. V popředí našeho zájmu bylo popsat potřeby zdravých sourozenců v období dětství a dospívání. Ptali jsme se, zda s odstupem času vnímají tito lidé, že jejich potřeby byly během dětství a dospívání naplňovány. Dílčím zájmem pro nás bylo popsat, jak vnímají dospělí zdraví sourozenci vliv své situace v dětství na svůj současný život.

V teoretické části jsme zkoumali v existující české i zahraniční literatuře dosud zjištěné a popsané jevy z oblasti významu rodiny a sourozeneckých vztahů pro děti a dospívající, na možnosti rodiny při naplňování potřeb dítěte. Důležitým aspektem zkoumání byl vliv postižení dítěte na rodinu a její jednotlivé členy. Specificky jsme se zabývali psychosociálním prostředím zdravého dítěte v rodině s dítětem s postižením. V samostatné kapitole jsme se studovali lidské potřeby obecně i konkrétně potřeby dětí v rodině.

Ve výzkumné části jsme získali data od pěti ochotných dospělých zdravých sourozenců, jež vyrůstali s bratrem nebo se sestrou s postižením týkajících se převážně jejich potřeb v dětství a v dospívání. Tato data nasbíraná kombinací metod volného vyprávění (life story) a strukturovaného rozhovoru, jsme pečlivě zanalyzovali. Je možno shrnout, že místo jednoznačného výčtu potřeb jsme od respondentů získali spíše velmi dobrý náhled k jejich vztahu k potřebám, jež je sám o sobě specifický a v mnohém vypovídající. Respondenti nejsou zvyklí klást důraz na své potřeby, spíše vyzdvihují potřeby svých blízkých – svých rodičů a sourozenců s postižením především.

Popsali jsme možné aplikace zjištění výzkumu v oblasti psychosociální podpory a v oblasti poradenské. Zmínili jsme možná směřování dalších výzkumů.

Závěrem znovu děkujeme všem respondentům, kteří byli ochotni být v rozhovorech otevření a poskytnout důležité zdroje, bez kterého by tento výzkum nebylo možné uskutečnit.

Zdroje

Bartoňová, M., Vítková, M. (2016). *Strategie vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v inkluzivním prostředí základní školy. Texty k distančnímu vzdělávání*. Paido.

Bert, C. (2013). *La fratrie à l'épreuve du handicap*. Eres.

Bittmannová, L., Bittmann, J.(2018). *A na mě nikdo nemá čas*. Pasparta Publishing.

Havelka, D., Bartošová, K. (2019). *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Portál.

Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: Základní teorie, metody a aplikace*. Portál.

Hricová, A., Ondrášek, S., Urban, D. (2023). *Metodologie v sociální práci*. Grada Publishing.

iDNES.cz. (2022, červenec 31). *Stále více dětí žije ve střídavé péči nebo u otce. Reflektovat to má i výživné*. https://www.idnes.cz/zpravy/domaci/rozvod-deti-stridava-pece-vyzivne.A220725_133022_domaci_knn

Kraus, B. (2008). *Základy sociální pedagogiky*. Portál.

Krejčířová, D., Hučín, J. (2000). *Od sourozenců se dítě učí*. <https://sancedetem.cz/publikace/od-sourozencu-se-dite-uci>

Krejčířová, D., Říčan, P. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Grada Publishing.

Langmeier, J. (1982). *Vývoj interakce v rodinách s dítětem zdravým, chronicky nemocným a defektním* [Závěrečná zpráva o ukončení etapy dílčího úkolu SPZV č. VII-3-3-2/1]. Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví. <https://dev.nlk.cz/mdv/doc/MED00170449>

Maslow, A. H. (1943). *Maslowova pyramida potřeb*.

<https://rostemeprobudoucnost.cz/maslowova-pyramida-potreb-co-brani-nasi-spolecnosti-rust-a-zit-stastne/>

Maslow, A. H. (1981). *Motivation And Personality: Motivation And Personality: Unlocking Your Inner Drive and Understanding Human Behavior* by A. H. Maslow. Prabhat Prakashan.

Matějček, Z. (1992a). *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Státní pedagogické nakladatelství.

Matějček, Z. (1992b). *Rodičům mentálně postižených dětí*. H & H.

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Nakl. H & H.

Matějček, Z. (2017). *Rodiče a děti*. Albatros Media.

Matoušek, O. (2003). *Slovník sociální práce*. Portál.

Matoušek, O., Kolářková, J., Kodymová, P. (2009). *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Portál.

Matoušek, O., Pazlarová, H. (2010) *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*. Portál.

Michalík, J., a kol. (2011). *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny se vzácným onemocněním. Závěrečná zpráva z výzkumu*. Univerzita Palackého.

Michalík, J. (2020). *Typ III – Sanfilippo | Společnost pro mukopolysacharidosu*. Mukopoly.cz. <https://mukopoly.cz/mukopolysacharidosu/typ-iii/>

Milevsky, A. (2016). *Sibling Issues in Therapy: Research and Practice with Children, Adolescents and Adults*. Springer.

Minuchin, S. (1974). *Families and Family Therapy*. Harvard University Press.

Miovský, M.(2006). *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. GradaPublishing.

Pešová, I., Šamalík, M. (2006). *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Grada Publishing.

Roth, I., Barson, C. (2010). *The Autism Spectrum in the 21st Century: Exploring Psychology, Biology and Practice*. Jessica Kingsley Publishers.

Řiháček, T., Čermák, I., Hytych, R. (2013). *Kvalitativní analýza textů: Čtyři přístupy*. Masarykova univerzita Brno.

Smith, M. (2003). *Supporting Siblings: When a Brother Or Sister Has a Disability Or Chronic Illness*. Association for Children with a Disability.

Sobotková, I. (2003). *Psychologie rodiny*. Portál.

Soukupová, M. (2011). *Faktory ovlivňující vývoj sourozeneckého vztahu z pohledu zdravého sourozence dítěte s postižením* [Bakalářská práce, Karlova univerzita]. <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/38730>

Soukupová, M. (2014). *Souvislosti copingových strategií a posttraumatického rozvoje u sourozenců dětí s postižením* [Rigorózní práce, Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta]. <https://dspace.cuni.cz/handle/20.500.11956/66950>

Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy. <https://search.mlp.cz/cz/titul/rodiny-osob-s-mentalnim-postizenim/3510364/>

Špatenková, N., a kol. (2017). *Krize a krizová intervence*. Grada Publishing.

Štěpánová, M. (2006). *Vliv sourozence s mentálním postižením na osobnostní vývoj jedince* [Diplomová práce, Masarykova univerzita, Filozofická fakulta]. <https://theses.cz/id/95wra2/>

Štěpánová, M., Blatný, M. (2009). Život se sourozencem s mentálním postižením: Kritické momenty, zdroje zvládnání a osobní růst. *Československá psychologie*, 53(2009), Article 3.

Šulová, L. Člověk v rodině. In J. Výrost & I. Slaměník (Ed.), *Aplikovaná sociální psychologie I - člověk a sociální instituce* (1., Roč. 1998, s. 304). Portál.

Švarcová-Slabinová, I. (2011). *Mentální retardace: Vzdělávání, výchova, sociální péče*. Portál.

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

Vágnerová, M., Moussová, Z. H., Štech, S. (2000). *Psychologie handicapu*. Karolinum.

Valenta, M., Michalík, J., Lečbych, M. (2018). *Mentální postižení*: Grada Publishing.

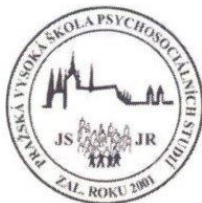
Výrost, J., Slaměník, I (1998). *Aplikovaná sociální psychologie I: člověk a sociální instituce*. Portál.

Přílohy

1. Přehled etických aspektů školní práce zahrnující výzkum na lidech a jejich ošetření
2. Vzor informovaného souhlasu
3. Rozhovory s respondenty – samostatná příloha - neveřejné

Příloha 1: Přehled etických aspektů školní práce

Příloha 1



Přehled etických aspektů školní práce zahrnující výzkum na lidech a jejich ošetření

Tento formulář je studentem vyplněn, konzultován, odsouhlasen a podepsán vedoucím práce **před započítím výzkumu**, který je součástí školní práce studenta. Pokud jde o výzkum v rámci kvalifikační práce, stává se společně s příkladem Informovaného souhlasu **povinnou přílohou** kvalifikační práce.

Název práce	Psychosociální potřeby zdravých mladistvých sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením
Typ práce	Diplomová
Celé jméno studenta	Ing.Bc.Tereza Juchelková
Celé jméno vedoucího práce	PhDr.Hana Hejná

Etické aspekty výzkumu	Odpověď, řešení
Bude výzkumník zaznamenávat osobní údaje účastníků? Např. jméno, datum narození, poštovní adresa, email, telefon, fotografie, audio záznam, podle kterých bude možné účastníky identifikovat. Pokud ano, z jakého důvodu? Jak budou tato data chráněna proti zneužití ?	NE
Budou účastníci o svých výsledcích získaných v rámci projektu informováni? Pokud ano - jak?	Někteří si vyžádali finální verzi této diplomové práce, pošlu jim ji mailem.
Budou účastníci plně informováni o účelu studie před podpisem IS a samotným sběrem dat? Pokud ne, uveďte, proč je nelze informovat plně a pravdivě předem. Pokud v souvislosti s neúplnými informacemi může vzniknout nepohodlí či stres, jak budou účastníci po skončení výzkumu informováni o pravém účelu (forma a obsah debriefingu)?	ANO
Budou účastníci osoby mladší 18 let, nesvéprávné osoby, osoby, u nichž lze předpokládat sníženou kognitivní kapacitu pro udělení informovaného souhlasu	NE

1

s účastí nebo osoby ze zranitelné skupiny (pacienti, marginalizované skupiny)? Pokud ano, jaká opatření na jejich ochranu budou přijata? (např. přítomnost blízké osoby, zák. zástupce)	
Budou účastníci vystaveni úkolům či situacím, které jim mohou být nepříjemné (např. nudné zdlouhavé úkoly, záměrné vyvolávání negativních emocí)? Pokud ano, z jakého důvodu a jakým způsobem bude ošetřeno riziko negativního důsledku?	NE
Budou v rámci studie účastníci žádáni o velmi citlivé údaje (např. sexuální preference, postoje ke kontroverzním otázkám, traumata apod.)? Pokud ano, jak bude zmírněno související nepohodlí či stres?	NE. Témata svého vyprávění i jednotlivé informace v nich uváděné budou vždy pouze na jejich iniciativě.
Existuje nějaké riziko, že účast na výzkumu může účastníka jakýmkoliv způsobem poškodit , a to vč. dobrého jména, újmy fyzické či psychické, vztahové atd.? O jakou újmu může jít? Pokud riziko existuje, jakým způsobem výzkumník brání vzniku újmy?	NE.

Student prohlašuje, že vyplnil všechny údaje kompletně a pravdivě. Pokud by při samotné realizaci výzkumu mělo dojít ke změnám v bodech uvedených v této žádosti, bude o nich student ihned informovat svého vedoucího práce.

V případě osob nezletilých či osob s omezenou svéprávností zapojených do výzkumu se student zavazuje respektovat kromě souhlasu rodiče či zákonného opatrovníka i souhlas či nesouhlas účastníka s účastí.

Student se zavazuje, že osobní údaje účastníků budou zabezpečeny a uloženy tak, aby k nim měl/a přístup pouze on/a sám/a vedoucí práce. Publikována ve školní práci případně jinde budou pouze anonymizovaná data, která třetím osobám neumožní spojit s nimi konkrétní osobu (tj. bez jména, kontaktních informací, data narození).

V případě pochybností o etických aspektech daného výzkumu může vedoucí práce přesměrovat odsouhlasení výzkumného projektu na Etickou komisi PVŠPS (EK). Pokud bude mít student v úmyslu publikovat svá zjištění kromě samotné školní práce po úpravě i v odborné literatuře, může se sám/a obrátit na EK PVŠPS s žádostí o oficiální souhlas (viz web PVŠPS).

Datum

Podpis studenta

Podpis vedoucího práce



2

Informovaný souhlas pro účastníky kvalitativního výzkumu

Téma diplomové práce: Potřeby dětí a dospívajících v rodině se sourozencem s vážným postižením.

Tazatelka: Tereza Juchelková

Já,, níže podepsaná/ý, souhlasím se svou účastí na výzkumu a s poskytnutím s poskytnutím výzkumného materiálu dle zákona 101/2000 sbírky o ochraně osobních údajů ve znění pozdějších předpisů. Byla jsem informován(a) o studii a dobře jí rozumím. Dostal(a) jsem odpovědi na všechny své otázky ohledně výzkumu v dostatečném rozsahu a ve srozumitelné formě.

Svůj souhlas s účastí na studii dávám dobrovolně, je mi známo, že tento souhlas mohu kdykoli zrušit bez udání důvodu a věřím, že mi tím nevznikne žádná újma. Porozuměla jsem tomu, že mé jméno ani na rozhovoru je bezúplatná, stejně jako další využití tohoto materiálu.

Beru na vědomí, že informace sdělené při výzkumu budou uchovány a zpracovány v anonymizované formě v neveřejném režimu (tyto pojmy mi byly vysvětleny a rozumím jim).

V případě dotazů a nejasností o studii mohu kontaktovat paní Terezu Juchelkovou (terezajuchelkova@email.cz), případně vedoucí práce paní PhDr. Hanu Hejnou (komhan@seznam.cz).

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a jeden tazatelka.

V dne.....

.....
Podpis účastníka výzkumu

Bibliografické údaje

Jméno a příjmení autorky: Tereza Juchelková

Studijní program: Sociální práce se zaměřením na komunikaci a aplikovanou psychoterapii

Název práce: Psychosociální potřeby zdravých mladistvých sourozenců dětí s těžkým zdravotním postižením

Vedoucí práce: PhDr. Hana Hejná

Rok dokončení práce: 2024

Počty znaků hlavního textu práce (včetně literatury, bez příloh): 149 110

Přímé citace: 156

Ostatní text: 148 954

Celkový počet znaků: 149 110

Počet pramenů a literatury: 41

Názvy souborů:

Text práce ve formátu PDF: Diplomka Juchelková.pdf

Text práce ve formátu DOCX: Diplomka Juchelková.doc

Další soubory: Diplomka Juchelková příloha rozhovory.pdf