

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Kateřina Jurásková

Sourozenecké vztahy u dětí se zdravotním postižením
z pohledu intaktního sourozence

Olomouc 2022

vedoucí práce: Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucího bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité podklady a literaturu.

Podpis:

Poděkování

Děkuji Mgr. Petře Jurkovičové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, poskytování cenných rad, za vstřícné jednání a trpělivost.

Zároveň děkuji i všem respondentům za jejich ochotu, bez které by tato práce nemohla vzniknout.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Kateřina Jurásková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Petra Jurkovičová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2022

Název práce:	Sourozenecké vztahy u dětí se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence
Název v angličtině:	Relationships of sibling with disabilities – sibling's perspective
Anotace práce:	<p>Tato závěrečná práce se zabývá analýzou vztahů u dětí se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence. V teoretické části jsou vysvětleny pojmy, které se týkají rodiny, sourozeneckých vztahů a zdravotního postižení. Hlavním cílem této práce bylo popsat vývoj vztahu u sourozenců. Zjistit současnou situaci. Sběr dat proběhl pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Celkem odpovědělo 5 respondentů, kteří měli sourozence s DMO, ADHD a PAS. Výsledky ukázaly, že jsou vztahy ovlivněny věkem, typem postižení a výchovným stylem rodiny. Někteří respondenti počítají v budoucnosti s péčí o své sourozence. Jiní se potýkali s negativní reakcí okolí, zejména u postižení, které nebylo tolik viditelné.</p>
Klíčová slova:	Sourozenec, zdravotní postižení, vztah, rodina
Anotace v angličtině:	This thesis deals with analysis of relationships in children with disabilities from the perspective of an intact sibling. The theoretical part explains what is family, family relationships and disability. Main goal of this work is to describe the development of the relationship in siblings. Data collection

	<p>was done by semi-structured interview. A total of 5 respondents who had siblings with CP, autism and ADHD answered.</p> <p>The results showed that relationships are influenced by age, type of disability and family. Some of respondents expect to take care of their sibling in the future. Others felt negative reaction from people especially for the disability which was less visible.</p>
Klíčová slova v angličtině:	Sibling, disability, relationship, family
Přílohy vázané v práci:	<p>Příloha č. 1- Informovaný souhlas</p> <p>Příloha č. 2- Otázky ke polostrukturovanému rozhovoru</p>
Rozsah práce:	52 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

Obsah

ÚVOD	7
I. TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Rodina	8
1.1 Rodina s dítětem se zdravotním postižením	8
1.2 Funkce rodiny	13
1.3 Výchovná funkce rodiny	14
1.4 Podpora pro rodiny dětí se zdravotním postižením v ČR.....	16
2. Sourozenecké vztahy	17
2.1 Sourozenec dítěte se zdravotním postižením	17
2.2 Sourozenecké konstelace	21
2.2.1 Sourozenecké konstelace se zdravotním postižením.....	23
3 Zdravotní postižení	25
3.1 Tělesné postižení.....	27
3.2 Zrakové postižení	28
3.3 Sluchové postižení.....	29
3.4 Mentální postižení.....	30
3.5 Syndrom ADHD.....	32
II. PRAKTICKÁ ČÁST	33
4 Sourozenecké vztahy u dětí se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence	33
4.1 Cíl práce.....	33
4.2 Metody výzkumu.....	33
4.3 Výzkumný vzorek.....	34
4.4 Metoda sběru dat a realizace výzkumu	35
4.5 Metody zpracování a analýzy dat.....	35
4.6 Limity studie	35
5 VÝSLEDKY	36
Vztah se sourozencem	36
Okolí a reakce na postižení	38
Budoucnost	39
6 ZÁVĚR	40
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ	42
PŘÍLOHY	52

ÚVOD

Narození dítěte se zdravotním postižením přináší mnoho starostí a stresových situací nejen pro rodiče dítěte, ale také pro jeho sourozence. Dítě se zdravotním postižením bývá často středobodem pro svou rodinu. A jsou to často právě sourozenci dětí se zdravotním postižením, kteří cítí povinnost nepřidělovat svým rodičům další starosti a s výchovou a péčí o svého sourozence aktivně pomáhají. Mnohdy jsou tyto děti zodpovědnější a dospělejší než jejich vrstevníci. S problematikou narození dítěte se zdravotním postižením se vyrovnává rodina nejen jako celek, ale i každý člen samostatně.

V dnešní době se problematikou rodin a dětí se zdravotním postižením zabývá řada odborníků, jelikož je tohle téma velmi důležité. Vzniká mnoho odborných materiálů, jak těmto rodičům v jejich nelehké situaci pomoci. Ale i přes veškerou péči, se na problematiku sourozenců a jejich vztahů často zapomíná. Sourozenecký vztah by měl patřit k nejdéle trvajícím vztahům v životě. Jsou to sourozenci, kteří spolu mnohdy sdílí nejen své tajné sny, přání a touhy, ale také společný dětský pokoj, hračky a v neposlední řadě i oblečení.

Výzkumy ukazují, že sourozenci dětí se zdravotním postižením často vyrůstají ve stresových situacích. Sami mohou poté potřebovat pomoc. Na jedné straně chtějí cítit lásku a chránit svého sourozence, na straně druhé mohou pociťovat rozpaky, vinu, smutek a strach. Podle autorů Harwik et al. (2019) se na sourozence dětí se zdravotním postižením dbá velice málo i přesto, že hrají velice důležitou roli ve vývoji svého sourozence.

Bakalářská práce je rozdělena do několika kapitol. První část se věnuje definici rodiny a problematice rodin, kde se nachází dítě se zdravotním postižením. Druhá kapitola se věnuje sourozeneckým vztahům, konstelacím. V poslední teoretické kapitole jsou uvedeny jednotlivé pojmy týkající se zdravotního postižení. Ve výzkumné části jsou stanoveny cíle, výzkumné otázky, metodika a limity práce. Celý výzkum je poté realizován formou polostrukturovaných rozhovorů.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 Rodina

Tato bakalářská práce je zaměřena na život sourozenců v rodině, kde se narodilo dítě se zdravotním postižením, proto je důležité vymezit si pojem rodina.

Vznik rodiny je datován již v dávné minulosti. Dříve žila celá rodina pohromadě a tvořila velký počet členů (Grecmanová a Holoušková, 2003). Současná rodina, ale již funguje jinak. Nejvíce běžnou rodinou je nukleární, ta se podle Průchy et al., (2013) skládá z obou rodičů a dětí.

Definice rodiny se v mnoha knihách a učebnicích liší, záleží na pohledu, ze kterého se na definici pohlíží. Jedná se o pohled psychologický, demografický, sociologický nebo pedagogický.

Pedagogický slovník popisuje rodinu s důrazem na vzájemné vztahy jako „*nejstarší společenskou instituci, která vytváří určité klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, dává základy etiky a životního stylu.*“ (Průcha et al., 2003, s. 202).

Matějček (1992) uvádí rodinu jako místo, kde dochází ke vzájemnému sdílení, zároveň v roce 1994 uvedl, že rodina by pro dítě měla být místem hlubokých a trvalých citových vztahů.

Hartl a Hartlová (2015, s. 512) doplňuje, že rodina je společenská skupina spojená manželstvím, pokrevními vztahy a vzájemnou pomocí. Rodina je také prostorem pro důvěrné sdílení Šlechtová (2016). Což je velice důležité, pokud se jedná o rodinu, kde se nachází dítě se zdravotním postižením.

1.1 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Narození dítěte je pro většinu rodin jeden z nejkrásnějších okamžiků v životě. Podle Michalíka (2013) se rodiče připravují na příchod dítěte již daleko dříve. Vkládají do něj své představy a přání. Jedno z nejdůležitějších je zdraví dítěte. I přesto se stane, že pokud se rodině narodí dítě se zdravotním postižením, pociťují selhání.

Podle článku Michalíka (2012) není znám počet rodin, které pečují o své členy se zdravotním postižením. Podle informací a statistiky Ministerstva práce a sociálních věcí se jedná zhruba o 21 600 dětí do věku 18 let.

Michalík (2013) uvádí, že narození dítěte se zdravotním postižením je natolik náročná situace, která ovlivní funkci celé rodiny. Každá rodina je však velmi originální a specifická. Rodiče se zdravými dětmi si často nedokážou představit kolik péče a času navíc potřebují děti se zdravotním postižením. Mnohdy se jedná o 24hodinovou péči. Některé děti jsou však ještě velmi malé a nechápou, že rodiče mohou mít obě děti stejně rádi (Dalloz, 2002). Rodiny dětí se zdravotním postižením mají širokou škálu potřeb oproti rodinám, kde děti se zdravotním postižením nejsou. Podle Matějčka (1994) pro rodinu s dítětem se zdravotním postižením může být riziko rozpadu rodiny vysoké. Rovněž toto tvrzení potvrzuje Vágnerová (2008), která dodává, že rodiče mohou pociťovat krizi rodičovské identity. Štěrbová (2013) uvádí pojem rodičovské identity. Rodiče přijmou a vnímají skutečnost, že mají postižení dítě, do určité míry se s ní dokážou identifikovat. Autorka však zdůrazňuje, že se musí přihlížet k jednotlivým vývojovým obdobím dítěte. A uvádí, že v některých rodinách nemusí k identifikaci s rolí rodiče dítěte s postižením dojít. Podle autorů Řičana a Krejčířové (2006) už jen sdělení informace, že mají dítě se zdravotním postižením, naruší rodičovskou identitu.

Strnadová (2008) jako další uvádí, že u rodičů dítěte se zdravotním postižením může dojít k syndromu vyhoření, pokud nevyužijí možnosti zvládnání zátěžových situací. Pro rodiče je to často zátěž, se kterou si neumí poradit. Někdy se bohužel rozhodnou dát dítě do ústavní péče. Často se v tomto případě jedná o psychické nebo fyzické vyčerpání (Bazalová, 2014).

„Postižené dítě může, ale také zlepšit soudržnost“ uvedli naopak (Blažek et al., 1988, s. 37). Podle Bittmanové a Bittmana (2018) je pro rodiče velice důležité rozdělit čas mezi péči o dítě s postižením a další aktivity. Je důležité, aby všichni lékaři a odborníci měli realistický pohled na potřeby rodiny (Siebes et al., 2012).

Velice důležitá je také spolupráce s dalšími odborníky. Štěrbová (2013) udává, že rodiče často musí služby vyhledávat, nejsou jim nabízeny automaticky. Program Portage, který je zaměřený na pomoc dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, nabízí rodičům propracované postupy, jak dosáhnout ve vývoji svého dítěte maxima. Program vychází z behaviorální terapie a vznikl v 70. letech 20. století v USA. Poprvé v Česku byl představen v roce 1993 v Dětském centru PAPERSEK v Praze (Bazalová 2014).

Důležité pro celou rodinu je, způsob vyrovnání se s postižením svého dítěte. Autoři popisují jednotlivá stádia odlišně. Valenta a Müller (2007) uvádí, že rodina prochází třemi fázemi: *fáze šoku a popření, fáze postupné akceptace a vyrovnání se s problémem*. Fázi realismu dodává ještě (Prokopová, 2015). Vágnerová (2014) zase rozděluje proces vyrovnání se s postižením dítěte do pěti fází podobně jako autorka Kübler-Ross (2015), která popsala několik stádií umírání a terminálního onemocnění. Rodiče dětí se zdravotním postižením prožívají podobná stádia a pocity.

- 1. Fáze šoku a popření** – tato fáze nastupuje neprodleně po sdělení informace, projevuje se šokem či strnutím. V tuto chvíli je velice důležitý způsob sdělení diagnózy lékařem, často je právě on označován za viníka, toto se děje v důsledku traumatu, kterým rodina prochází. Rodiče odmítají realitu, často fáze popření déle přetrvává u otce.
- 2. Fáze bezmoci** – v této fázi se rodiče vyrovnávají s pocity hanby a viny, často tento pocit souvisí s reakcí okolí. Rodiče v tuto chvíli nevědí, co dělat a mají obavy, že danou situaci nedovedou sami vyřešit. Doufají v pomoc okolí a společnosti. Často se snaží vinu svalovat na jiné, agresivní pocity jsou často uvalovány na partnera, otec někdy rodinu opouští.
- 3. Fáze vyrovnání se s problémem a postupné adaptace** – u této fáze ještě stále převládají negativní emoce (strach, deprese, smutek, výčitky). Nastupuje ovšem také zvýšený zájem o informace související s postižením jejich dítěte. Rodiče se zajímají jak o etiologii daného postižení, tak o prognózy do budoucnosti. V mnoha případech se právě v této fázi rodiče dozvědí, kdo je viníkem postižení dítěte. Strategie vyrovnání se s vinou může být dvojího typu. V prvním případě jde o aktivní zvládnání, kdy se rodiče snaží bojovat, získávají informace a snaží se o podporu a pomoc. Druhá strategie je tzv. pasivní, v této variantě rodiče volí únik, popřípadě problém bagatelizují.
- 4. Fáze smlouvání** – jde o krátké přechodné období, kdy rodiče věnují značné úsilí a péči ve snaze pomoci jejich dítěti, většinou jsou ovšem tyto snahy nerealistické. Snaží se vyhledávat různé mystické pomoci, často se obrací k Bohu a alternativní medicíně, šamanismu. Rodič poté cítí vyčerpání a zklamání.

- 5. Fáze realistického postoje** – jde o fázi poslední. Bohužel není podmínkou, že se každý rodič dokáže smířit se zdravotním postižením svého dítěte. Můžeme však říct, že velká část rodičů začne přijímat své děti takové, jaké jsou.

Každá rodina se s touto situací vyrovnává jedinečným způsobem, některá stadia se mohou opakovat a některá se nemusí vyskytnout vůbec. Ne všichni rodiče dosáhnou posledního stadia, přetrvává u nich pocit viny, který jim brání se s tímto faktem vyrovnat. Podle Matějčka (1992) se rodiče postižených dětí často potýkají s myšlenkami, že jejich dítě trpí. Rodiče by neměli být nad dítětem nešťastní, nedokážou potom dát tolik radosti, pohody a důvěry, kolik dítě potřebuje.

Thorová (2012) popisuje pocity, které se u rodičů často objevují. Jedná se o pocity hněvu, bezmoci, studu, nejistoty, vyčerpání a viny. Pokud, ale dojde k postižení dítěte později, rodiče neprochází těmito fázemi. Vývoj situace je odlišný. Získané postižení je spíš chápáno jako neštěstí, kdy je rodičovská obrana zaměřena především na dítě, než na ně samotné (Vágnerová, 2014).

Přijetí dítěte je ovlivněno řadou faktorů, které uvádí například Říčan et al. (1995):

- 1. Typem postižení:** dítě je těžší přijmout, pokud je stanovena špatná prognóza, těžší bývá přijmout dítě s viditelnou vadou.
- 2. Etiologie postižení:** pokud rodiče rozumí příčinám postižení jejich dítěte, pomůže jim to k lepšímu vyrovnání se s touto situací. Rodiče se lépe vyrovnávají se situací, kdy se ukáže, že je postižení genetické.
- 3. Individuální charakteristiky dítěte:** Významný pro rodiče je i věk, kdy dojde k postižení nebo nemoci. Jedná se také o osobnost daného dítěte, to jakou je schopno získat péči a pozornost z okolí.
- 4. Individuální charakteristika rodiny:** Důležitá je síla a odolnost rodiny jako celku vůči celé situaci.
- 5. Struktura a organizace rodinného systému a kvalita vztahů v rodině:** Často se bohužel stane, že na dítě s postižením matka zůstane sama. Poté veškerá péče je složitější. Pro rodinu je někdy problematictější, pokud se jim dítě s postižením narodí jako první v pořadí.
- 6. Prostředí:** důležité je pro rodinu množství podpory, které mohou získat z okolí. Rodiče dítěte se zdravotním postižením mají někdy potřebu se izolovat od okolí.

Špaňhelová (2006) udává základní pravidla pro soužití s dítětem se zdravotním postižením:

1. Rodič by měl vědět veškerá potřebná doporučení a také prognózu.
2. Musí myslet sám na svoji psychohygienu, aby měl dostatek síly k dalším dnům.
3. Rodič si má užívat přítomnosti, nikoliv se zabývat tím, kdo je vinen.
4. Důležitou roli hraje humor a také přístup k dítěti.
5. Sourozenec nemá povinnost starat se o bratra nebo sestru se zdravotním postižením.

Dále autorka uvádí, že soužití s jedincem se zdravotním postižením přináší také benefity. Lidé se naučí více si vážit života, nezastavují se nad malichernostmi a radují se z maličkostí. Díky tomuto může dítě ve stabilní rodině získat pocit, že není samo, má se na koho obrátit a dostává se mu tak pocit ochrany, bezpečí a jistoty.

Doskočilová (2012) doporučuje rodičům poskytnout zdravému dítěti informace o povaze postižení jeho sourozence, odpovědět na jakékoliv otázky, dát jim pocit, že jsou zde pro ně. Zdravé děti také potřebují trávit dostatek času s rodiči i individuálně. Nejdůležitější podle autorky je chránit děti před pocitem, že jsou zodpovědní za svého sourozence. Michalík (2012) doporučuje také podporu kamarádství a přátelství mezi zdravými dětmi, pochválit děti za péči o jejich nemocného sourozence, dovolit si požádat o pomoc prarodiče a okolí.

Existuje však riziko, že se rodiče zdravému dítěti příliš nevěnují a očekávají od něj více. Důvodem však není nezáměr rodičů, ale překonávání problémů sourozence se zdravotním postižením. Rodiče často v dítěti očekávají oporu nebo pomocníka. Někdy rodiče často definují, že zdravý sourozenec je budoucí pečovatel o sourozence s postižením. (Doskočilová et al., 2012) Tohle tvrzení potvrzuje i Fischman et al., (2000) a dodává, že rodiče se musí pokusit zajistit, aby ani jedno z dětí nebylo nadměrně zatěžováno nebo vystaveno vysokým nárokům, které ve svém věku nezvládnou.

Podle Michalíka (2012) je nejobecnější model v rodině, která pečuje o dítě se zdravotním postižením model, kdy je matka pečující osobou a otec má na starost ekonomické zajištění rodiny. Často se bohužel stává, že otec od rodiny odejde. Jedním z problémů, se kterým se často rodiny potýkají jsou poté problémy finanční.

„Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců. Existence postiženého dítěte je příčinou toho, že se určitým způsobem

změní životní styl rodiny, protože musí být přizpůsoben jeho možnostem a potřebám. V důsledku toho se změní i chování členů rodiny.“ (Valenta et al., 2012, s. 282).

1.2 Funkce rodiny

Výrost et al. (2019) definuje rodinu jako nejuniverzálnějšího socializačního činitele, který nám poskytuje identifikační vzory, a seznamuje nás s chováním které je příznačné pro mužskou a ženskou roli. Rodina působí jako přirozený regulátor chování a poskytuje nám společensky žádoucí normy. Rodinným působením si jedinec utváří jak postoj k sobě samému, tak i ke společnosti. Záleží také na skladbě rodiny, hodnotové orientaci a na výchovném stylu (Podešva, 2007).

Podle Grecmanové a Holouškové (2003) by každá rodina měla plnit čtyři základní funkce: *biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální a výchovnou*. Rovněž i autor Kraus (2008) uvádí některé funkce rodiny, které jsou názvem odlišné: *biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomická, ochranná, socializační*. Ačkoliv může mít rodina v různých společnostech různou strukturu a postavení, její základní funkce se příliš neliší. Langmeier, Krejčíříková (2011) a Procházka (2012) uvádí tyto základní funkce rodiny:

- **Reprodukční funkce** – udává rodinu jako základní jednotku pro plození nové generace, zároveň by se v rodině mělo vytvářet vhodné prostředí pro uspokojování sexuálních potřeb páru. Kraus (2008) u Procházka (2012) uvádí, že u žen v současné době často dochází k odkládání mateřství do pozdějšího věku nebo rozhodnutí žádné dítě nepočít.
- **Hospodářská funkce** – zaměřuje se na zabezpečení členů rodiny skrze materiální potřeby. Rodina se stává jak spotřebitelem, tak zároveň tvůrcem ekonomických hodnot. Podle Krause (2008) mají některé rodiny vlastní podnik, fungují tedy jako samostatná funkční jednotka.
- **Emocionální funkce** – jde o naplnění pocitu bezpečí a ochrany. Pojednává o vzájemném vztahu mezi členy rodiny, je důležité v rodině lásku dávat i přijímat. Pokud je tato funkce naplněna, docílíme harmonického prostředí v rodině a pocitu uspokojení a naplnění (Dunovský et al., 1999). Zároveň by si členové rodiny měli vzájemně důvěřovat, spolupracovat, tak aby dokázali vytvořit prostředí, kde se cítí bezpečně doplňuje (Grecmanová, Holoušová, 2003). Každý člověk po splnění povinností v práci a ve škole se uchyluje do svého soukromí a vytváří tak s ostatními členy pocit domova, pohodu a stabilitu (Havlík a Kořa, 2002, s. 70).

- **Socializační funkce** – zajištění výchovy, vzdělávání a socializace dětí. Poskytování péče dětem, snaha o předání lidských hodnot a učení sebevýchovy. Jedním z předpokladů, aby tato funkce byla vykonávána dobře, je být zralou osobností (Procházka, 2012).

Mezi další funkce můžeme zařadit: *rekreační, relaxační a zábavná funkce*. Ta má za úkol prevenci rizikového chování dětí, socializaci s vrstevníky. Výchovná funkce podle Krause (2008) patří mezi nejvýznamnější účely rodiny. Průcha (2009, s. 489) uvádí za nejpodstatnější pro výchovu dítěte funkci výchovně-socializační. Často totiž rodiče přenechávají zodpovědnost výchovy na školu.

1.3 Výchovná funkce rodiny

Některé děti vyžadují vzhledem k typu postižení více času na rodiče, finance i výchovu. Fišer a Hanák (1968) uvedli několik stylů výchovy, které přetrvaly dodnes.

- **Úzkostná výchova** – rodiče jsou na děti příliš upoutané, ze strachu, aby se dítěti nic nestalo.
- **Rozmazlující výchova** – rodiče opět na dítě lpí, snaží se ho zasytit velkým množstvím lásky, omezují dítě v činnostech, které se zdají být nebezpečné.
- **Perfekcionistická výchova** – rodiče se snaží o to, aby dítě mělo úspěch a bylo úspěšné bez ohledu na jeho možnosti.
- **Protekční výchova** – rodiče často za děti vyřizují záležitosti, pomáhají jim, pracují za ně, chtějí pro ně úlevy.
- **Zavrhující výchova** – často se vyskytuje u rodičů, ale skrytě. Nadměrné trestání, omezování, útlak. Nastává v situacích, kdy dítě nedokáže naplnit očekávání rodiny.

Matějček (2001) a Přinosilová in (Opatřilová, 2006) také uvádí nevhodné výchovné styly, které se v rodinách objevují.

Je důležité, aby se rodiče těmto stylům výchovy vyhýbali. Nejdůležitější je, vyrovnat se s nedostatky dítěte, podporovat jeho schopnosti. Podle Prevedárové (1998) jsou výchovné styly rodičů k dětem se zdravotním postižením a dětem bez zdravotního postižení odlišné. Na zdravé děti jsou často kladeny mnohem vyšší požadavky.

Pokud je dítě vychováno v autoritativním stylu, nejsou respektovány jeho potřeby, názory a přání. Výsledkem bývá nízké sebevědomí, někdy také pocity pomsty a hněvu. (Čapek, Čapková, 2010, s. 11). Kraus (2008) považuje demokratický styl, kdy se k dítěti přistupuje jako k partnerovi jako ideální.

Pokud je v rodině více dětí, mohou se projevovat tendence srovnávat zdravé sourozence s dítětem se zdravotním postižením (Vágnerová, 2014). K tomu, aby se dítě s postižením dobře vyvíjelo, je důležité, aby rodiče své dítě brali takové, jaké je. Je potřeba osvojit si pozitivní postoj a vyrovnat se se všemi změnami, které nastanou. Ovšem vybrat, který výchovný postoj je optimální je těžké, z důvodu rozdílnosti rodičů i dítěte. Naopak mezi nevhodné výchovné styly můžeme s určitostí zařadit zavrhuující výchovu s odmítáním dítěte (Švarcová, 2011).

Kromě výchovných stylů je také důležité rodinné prostředí, které určuje funkčnost rodiny jako celku. Dunovský (1986), Kohoutek (1998) a Procházka (2012) uvádějí některé z nich:

- **Rodina funkční** – ideální prostředí pro výchovu dětí, jsou zde splněny všechny funkce rodiny. Členové rodiny na sebe berou ohledy, respektují se a tolerují se.
- **Rodina funkční s přechodnými problémy** – problémy v této rodině jsou krátkodobé. Může se jednat o krátkodobé konflikty v podobě nečekané krizové situace. Problémy se většinou dají řešit a nemají výrazný vliv na prostředí v rodině.
- **Problémová rodina** – hlubší a výraznější poruchy funkce v této rodině mohou negativně ovlivnit vývoj dítěte. Rodina není většinou schopna řešit problémy sama. Je často nutný zásah z okolí.
- **Dysfunkční rodina** – se nazývá tehdy, pokud se v rodině vyskytují závažné a dlouhodobé problémy, které mají negativní vliv na výchovu dětí. Řeší se situace až na úrovni odebrání dítěte z péče rodiny.
- **Afunkční rodina** – rodina není schopna plnit téměř žádné funkce. Pro dítě je tato rodina patologickým prostředím. Jediným možným řešením je odebrání dítěte z rodiny a umístění do ústavní péče (Průcha, 2009).

1.4 Podpora pro rodiny dětí se zdravotním postižením v ČR

Rodiny s dětmi se zdravotním postižením jsou často společensky nedoceny. Bývají finančně oslabeny, nemají žádné úlevy v pracovní oblasti. Jsou někdy izolované a emočně oslabené. Je nutné tyto rodiny podpořit nejen ekonomicky, ale také poskytnout další služby: *odborná zdravotnická péče, psychologická péče* (Novosad, 2009). Rodina, kde se narodí dítě se zdravotním postižením má určité potřeby, ať už se jedná o zajištění podmínek pro péči nebo zapojení dítěte do vzdělávacího procesu. Níže jsou uvedeny některé z nich.

Legislativa České republiky (ČR)

Jedná se o platné zákony, vyhlášky a metodické pokyny, které upravují podmínky ve vzdělávání, v oblasti zdravotní a sociální péče.

Finanční podpora

Do této oblasti můžeme zařadit sociální dávky a příspěvky. Ty je možné čerpat podle stupně závažnosti postižení a konkrétních potřeb daného jedince.

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, poskytuje značnou pomoc právě rodinám v péči o děti i dospělé osoby se zdravotním postižením. Rodiče tak mohou získat příspěvek na péči. Nárok na tento příspěvek má každá osoba, která vzhledem ke svému postižení potřebuje pomoc jiné fyzické osoby. Rozsah, ve kterém potřebují osoby pomoci se dětí podle zvládnutí základních životních potřeb. Jsou čtyři stupně.

Dále mohou rodiče získat příspěvek na mobilitu, který je upraven zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Příspěvek na mobilitu může získat osoba starší 1 roku, která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením. V tomto zákoně je rovněž zmíněn i příspěvek na zvláštní pomůcku a možnost získání průkazu ZTP, ZTP/P.

Poradenství

Důležité pro rodiče dětí se zdravotním postižením je možnost poradenství v oblasti zdravotnictví, psychologické péče ale také vzdělávání. Poradenský proces je chápán jako terapeutický vztah mezi klientem a poradcem (Hadj-Mousová, 2002). Z hlediska vzdělávání využíváme pedagogicko-psychologické poradny, speciálně-pedagogická centra, střediska rané

péče se využívají pro děti mladší 7 let. Velkou roli v péči o postižené dítě hraje také příbuzenská podpůrná síť (Matoušek a Pazlarová 2014).

2. Sourozenecké vztahy

Havelka a Bartošová (2019) poukazují na specifičnost a unikátnost sourozeneckého vztahu. Často tento vztah bývá tím nejdelším v životě. Sourozence si nelze vybrat, je nám dán narozením a je tedy patrné, že sourozenectví je velice silnou a specifickou životní zkušeností. Tato zkušenost ovlivňuje naše vztahy, jak vrstevnické, tak následně v dospělosti. Autoři dále dodávají, že sourozenci mezi sebou mohou mít pevný a láskyplný vztah navzdory tomu, že mezi nimi v dětství probíhala rivalita, hádky a hašteření.

„Sourozenci mají velkou výhodu, že celé dětství a dospívání prožívají trénink různých způsobů vzájemného sociálního chování. Podle pořadí narození se děti učí přizpůsobovat se jeden druhému, hájit se před sebou, trpět se, dělit se, prohrávat, ale také vzájemně se ctít a držet spolu. Tento sociální trénink je nenahraditelný a sourozenci mohou z této prodělané zkušenosti těžit celý život“ (Prekopová, 2009, s. 19).

2.1 Sourozenec dítěte se zdravotním postižením

Narození dítěte se zdravotním postižením do rodiny nemá vliv pouze na rodiče, ale také na sourozence, kteří se musí s touto situací vyrovnat. Je důležité, aby rodiče vysvětlili dítěti postižení jeho bratra nebo sestry v přiměřené míře podle věku (Pipeková et al., 2010). Pokud děti nebudou chápat specifické projevy svého sourozence, mohou prožívat pocity úzkosti (Strnadová, 2008). Odborné studie jako například Havelka a Bartošová (2019) dokazují, že zdraví sourozenci prochází nejen běžnými problémy, které vyplývají ze sourozeneckého vztahu, ale jsou konfrontováni s celou řadou dalších nevšedních situací, které jsou vyvolány zdravotním postižením jejich sourozence. Díky tomuto faktu, jsou tyto děti oproti jiným dětem častěji vystaveny stresu a dalším obtížím. Krammer, Hall a Heller (2013) dodávají, že sourozenecký vztah s dítětem se zdravotním postižením je velice důležitý, protože často rodiny stárnou a rodiče již nemohou poskytovat další péči.

„Zdravý sourozenec může nést stigmata rodiny jako své vlastní, zejména v situacích, kdy je veřejné mínění nějak zdůrazňuje. Vědomí odlišnosti rodinné konstelace ovlivní i jeho postoje a chování. Může se tak dívat v pozitivním i negativním směru. Zdravé dítě si uvědomuje, že sourozenec je privilegován, že jeho projevy bývají tolerovány, dokonce i tehdy, když s jeho

nemoci vůbec nesouvisí. Dost brzy si uvědomí rozdíl v přístupu rodičů. Vysvětlení je zřejmé, i děti chápou, že když je někdo nemocný, nemůže zvládnout totéž co zdraví. Tak se rozvíjí ohleduplnost, větší tolerance k lidské rozmanitosti, citlivost k potřebám jiných a ochota pomoci slabšímu. Na druhé straně může být relativizace požadavků považována za nespravedlivou. Podvojnost měřítko může být pro zdravé dítě matoucí a může ji cítit jako křivdu“ (Vágnerová, 2014, s. 162).

Role zdravého sourozence ve vztahu k dítěti se zdravotním postižením je velice náročná. Zdravé dítě si často začne uvědomovat, že jeho sourozenec má výhody a že se k němu rodiče chovají jinak. Děti, ale chápou, že je sourozenec nemocný a musí mu pomáhat (Blažek, Olmrová, 1988). Vnímají ale, že se k nim rodiče chovají jinak (Schmidtová, Slaný, 2018). Krhutová (2013) uvádí, že soužití se sourozencem se zdravotním postižením může mít pozitivní i negativní dopad na zdravého jedince. Sourozenci lidí s mentálním nebo vývojovým postižením často přebírají klíčovou roli při podpoře svých bratrů a sester, potřebují silnou podporu rodiny a odborníků, aby tyto role mohly vykonávat (Hall et al., 2017).

Zdravé dítě chce svého sourozence se zdravotním postižením chránit a mít ho jako sobě rovného (Vágnerová, 2008). Jaký postoj, ale dítě k sourozenci s postižením získá záleží na přístupu rodičů. Postoj sourozence je také ovlivněn typem postižení (Bazalová, 2014). Většinou dítě postupně přijme dominantně-ochranitelskou roli (Kočová, 2012).

V dospívání někdy dochází k problému, že se dítě nechce se svým sourozencem se zdravotním postižením ukazovat (Strnadová, 2008). Mezi negativní dopady rodiny s dítětem se zdravotním postižením je pro zdravého sourozence také posměch od vrstevníků, nepochopení z jejich strany, stres, strach o sourozence, smysl pro zodpovědnost, pocit studu a viny. Syahrina et al. (2021)

Hanvey et al. (2022) ve své studii poukazují na to, že potřeby dětí, které mají sourozence se zdravotním postižením často nejsou uspokojeny. Při výzkumu 16 jedinců dokázali autoři identifikovat čtyři související témata, které účastníci zažili. Jednalo se o: *pocity neviditelnosti během sociálních interakcí, psychické obtíže nebo složité životní podmínky, pocity viny nebo sebeobviňování*. Je proto velice důležitá podpora sourozenců se zaměřením na řešení negativních pocitů a dostupnost podpory pro lidi s podobnými zkušenostmi. Syahrina et al. (2021) dodává, že zdraví sourozenci někdy mohou mít pocit, že je rodiče přehlížejí.

Zdraví sourozenci jsou častěji vystaveni psychickým i osobním výzvám, přebírají role rodičů. Důležité je uvědomit si, že sourozenecký vztah ovlivňuje věk, vývojová úroveň, pořadí

v narození a pohlaví. Sourozenec sdílí mnoho zkušeností s postiženým jedincem. Nejzávažnější zátěží je neschopnost sourozence komunikovat (Schmidtová, Slaný, 2018).

Condon (2010) také ve své studii uvádí, že sourozenci bez zdravotního postižení často trpěli pocity izolace, smutku, a to důsledkem nepochopení. Potřeby dětí bez zdravotního postižení jsou totiž mnohdy podobné jako potřeby rodičů (Thorová, 2006).

Syahrina et al. (2021) ve svém výzkumu poukazuje na fakt, že vhodná podpora od rodiny vede k osobnostnímu růstu zdravých sourozenců, dochází tak k posílení pozitivních aspektů: *pocit spokojenosti, nová zkušenost, obdiv okolí, že dítě zvládá situaci*.

Studie McHale et al. (1989) byla zaměřena na vztahy mezi rodinou a pohodou dětí se sourozenci se zdravotním postižením. Výzkum ukazuje, že životy dětí se mění, pokud mají mladšího sourozence s mentálním postižením. Data naznačují spíše větší odolnost u dětí než zranitelnost. I přesto jsou ale některé děti postiženy problémy s rodinnými povinnostmi nebo konflikty.

V roce 1991 proběhl výzkum Bagenholma a Gillberga, který srovnával sourozence s autismem a zdravé sourozence. Výzkum odhalil, že děti s autistickými sourozenci mají negativnější názory na sourozence, pocit osamělosti a větší obavy z budoucnosti svých sourozenců. Tuto studii rovněž potvrdil Dyke et al. (2009) kteří upozorňují na více problémů u sourozenců dětí s PAS než u zdravých sourozenců.

Askoy et al. (2008) uvedl, že postižení, které jdou hůře vidět jsou často stresující než ty, které jsou snáze vidět a pochopit. Dále uvádí, že čím je vyšší míra postižení, tím je méně pozitivní vztah mezi sourozenci.

Děti s postiženým sourozencem nesou podvědomě větší zodpovědnost než jejich vrstevníci, kteří postiženého sourozence nemají. Ve studii bylo dále dokázáno, že děti bez zdravotního postižení mají vůči sobě lepší postoje, zatímco děti se zdravotním postižením mají horší postoje vůči dalším dětem se zdravotním postižením. Postoje zdravého jedince se dokážou měnit podle stanovené diagnózy a úrovně postižení. Zároveň postoje rodiny ovlivňují adaptační mechanismy zdravého dítěte. Mít sourozence s postižením může poškodit emocionální a sociální procesy. Důležité je tedy zdůraznit uznání rodičů, jejich postoj a celkovou rodinou strukturu (Askoy et al., 2008).

Problematice sourozeneckých vztahů, kdy jeden ze sourozenců má zdravotní postižení se také věnovali v Polsku vzhledem ke zvyšujícím se počtům narozených dětí se zdravotním

postižením. Při výzkumu Perencové a Peczowskiho (2018) zhruba 300 účastníků zjistili, že sourozenec se zdravotním postižením může být přínosem v rodině, objevuje se více empatie, rozvoje pozitivních psychosociálních rysů. Více se tendence empatie projevila u žen.

Michalík (2012) uvádí některé specifické rysy sourozenců dětí se zdravotním postižením:

- Pomoc v budoucnosti, ve vícečetné rodině bývá oslovena dcera nebo nejstarší syn.
- Mívají potíže s vrstevníky, jsou rychleji vyzrálí.
- Ženy v období dospělosti mívají problém s početím vlastního potomka. Vědomě se obávají, aby neměly postiženého potomka samy. Zároveň si často hledají práci v pomáhajících profesích.
- Některé děti odmítnou připoutání se k rodině a riskují vyčlenění z rodiny, hledají si náhradní prostředí..

Zajímavou problematikou v oblasti sourozeneckého vztahu může být také sourozenecký konflikt. Tento termín se používá k označení negativní fyzické, sociální nebo psychologické interakce mezi sourozenci. Odhady podle autora založené na studiích tvrdí, že až polovina dětí uvádí sourozenecký konflikt. Přetrvávající sourozenecký konflikt může být spojen i se špatným duševním zdravím. Existuje řada důvodů, proč může být konflikt mezi sourozenci vyšší v rodinách kde je dítě se zdravotním postižením (Toseeb et al., 2020). Autor dále uvádí, že ve Spojeném království testovali 475 dětí s poruchou autistického spektra, kteří hlásili, že jsou zapojeni do přetrvávajících sourozeneckých konfliktů, a to jak v roli oběti, tak pachatelů. Sourozenecké konflikty mezi zdravým sourozencem a sourozencem s postižením se přes období Covid 19 zhoršovaly. Podle studie se zdá, že delší pobyt doma má negativní vliv na sourozenecké vztahy.

Vědci a lékaři skutečně identifikovali jevy společné všem sourozeneckým vztahům, patří sem právě *konflikty, rivalita, žárlivost, ale i péče*. To vše může mít závažné důsledky pro děti.

Samostatnou kapitolou jsou poté hospitalizace sourozenců se zdravotním postižením. Výzkum Crafta et al. (1985) ukázal faktory, které ovlivní vnímání hospitalizace sourozenců se zdravotním postižením. Jedná se o: *věk, strach, vysvětlení, změny ve výchově*. Rodiče hospitalizovaných dětí nemusí vědět, jak jejich děti reagují. Z toho důvodu musí zdravotníci vést rozhovory se sourozenci i rodiči. Kromě toho právě zdravotníci mohou pomoci k tomu, aby zdraví sourozenci dostali adekvátní vysvětlení. Autoři doporučují, aby zdravé děti

zůstávaly v akutních fázích doma s jiným členem rodiny. V roce 1995 Craft pokračoval s dalším výzkumem. Zdraví sourozenci jsou vystaveni velkému riziku nepříznivých účinků, rodiče se k nim často chovají jinak než před hospitalizací jejich sourozence, dostávají zároveň málo informací o nemoci svého bratra nebo sestry a někdy je hlídají chůvy, nikoliv rodič. Odborníci by se také měli zaměřit na účinky krátkodobého stresu pro dítě, aby se předešlo nepříznivým dlouhodobým následkům.

2.2 Sourozenecké konstelace

Sourozenecké konstelace neboli pořadí narození dítěte v rodině. Má vliv na osobnost a vlastnosti jedince. Alfred Adler (1999) byl prvním z autorů a zakladatelů, který se věnoval sourozeneckým konstelacím, dokonce tvrdil, že pořadí ve kterém se dítě narodí, ukazuje vzorce chování. Podle Nováka (2007) informace o konstelacích zvyšují pravděpodobnost určitých vlastností. Leman (2012) doplňuje, že konstelace mají vliv i na výchovu svých vlastních dětí, výběr partnera i samotný vztah mezi sourozenci.

Jedním z faktorů, který ovlivňuje sourozenecké konstelace jsou věkové rozdíly mezi sourozenci. Pokud jsou věkové rozdíly mezi dětmi menší, jsou si navzájem bližší, mají více společných zájmů a zážitků z dětství. Ideální věkový rozdíl však nelze zjistit. (Čapek a Čapková, 2010). Alfred Adler také jako první uvedl pojem sourozenecká rivalita. Rivalita mezi sourozenci vzniká i s následky jako jsou nenávisť, závist, snaha dominovat a utlačovat (Prekopová, 2009). Zda je sourozenec mladší nebo starší pomáhá lépe pochopit některé možné příčiny jeho chování (Havelka, Bartošová, 2019).

Můžeme rozdělit čtyři základní typy konstelací. Každé z těchto pozic připisují autoři Adler (1999), Novák (2007), Leman (2012) určité rysy a vzorce chování. Adler si, ale uvědomoval i dynamiku rodiny, která může tyto rysy měnit.

- **Prvorození** – prvorození a jedináčci mají v rodině nezastupitelnou roli. Rodiče se dítě učí vychovávat, jsou poprvé rodiči. Jsou opatrní, svědomití, dítě si tak svědomitost a pečlivost odnáší ve vzorcích do budoucího života. Výzkumy také ukazují, že prvorození a jedináčci umí dříve chodit a mluvit než děti jiných konstelací (Leman, 2012). Tyto děti věří v autoritu, jsou svědomití, cílevědomí. Být prvorozeným dítětem má své výhody i nevýhody. Prvorozené děti jsou často nositeli rodinných norem a mají

pokračovat v otcových nebo matčiných krocích (Leman, 2012). V některých rodinách nastane den, kdy je oblíbenost prvorozeného ohrožena příchodem mladšího sourozence. Pozornost rodičů se náhle koncentruje na novorozené dítě a prvorozený je nucen být samostatnější, a naučit se dělit nejen o své rodiče, ale i o své hračky. Díky této situaci prvorozené děti náhle dospějí a stávají se pro svého mladšího sourozence vzorem (Leman, 2012). Starší dítě získává v rodině často dominantní pozici. Přebírá později rodičovskou funkci a pečují o mladšího sourozence (Havelka, Bartošová, 2019).

- **Jedináčci** – jsou podle Lemana (2012) „super-prvorození“. Jedináček je velmi kritický k sobě samému i druhým. Snaží se být v mnoha ohledech perfektní a nezklamat své rodiče. Tyto pocity mohou vést ke stresu až frustraci. Rodiče do těchto dětí investují veškerý svůj čas, péči a lásku. Celý život je jim často přesně naplánován. Většinou vyrůstají mezi dospělými, proto i v dospělosti je jejich kontakt více se staršími lidmi. Adler (1999) tvrdil, že prvorozené dítě má nevýhodnou pozici pro život. Často ustupuje do pozadí, musí být rozumnější, zodpovědnější než jeho sourozenec. Tomuto tvrzení, ale oponuje Novák (2007), který tvrdí, tyto děti mají naopak výhodnou pozici. Jsou svědomití se schopností sebekontroly.
- **Druhorození, prostřední** – Tyto děti je nejtěžší povahově identifikovat. Nejvíce jsou však ovlivněni prvorozeným dítětem. Leman (2012) uvádí dva typy. Adler (1999) popsal, že děti narozené jako prostřední nebo druhé, mají snadnější cestu životem. Jejich starší sourozenec je v roli ochránce. Rodiče jsou již zkušenější ve výchově a péči o jedince. Novák (2007) uvádí, že druhorození jsou často zakladatelé rodinných tradic, řádů a pravidel. Zároveň také uvádí, že „střed nemusí být vždy zlatý“. Čapek a Čapková (2010) poukazují, ale na nebezpečí, které může hrozit dětem v oblasti puberty v oblasti psychické. Mladší dítě má v rodině jisté výhody. Rodiče jim více odpustí (Vágnerová, 2012).
- **Nejmladší děti (benjamínci)** – Velmi často jsou označovány jako benjamínci. Rodí se pro zábavu a potěšení rodičů. Mnohdy se z nich stávají rozmazlení jedináčci. Od svých sourozenců se jim někdy dostává posměchu. Jsou velmi společenští, veselí baviči, kteří, ale také umí manipulovat s okolím. Často je nikdo nebere příliš vážně, setkáme se u nich se vzpurností a netrpělivostí (Leman, 2012). Adler (1999) také dodává, že nejmladší dítě je často nezdravě rozmazlené a vytváří si tak špatné návyky pro budoucí

život. Stává se totiž, že žijí ve stínu svých sourozenců, snaží se dokázat, že zvládnou více.

2.2.1 Sourozenecké konstelace se zdravotním postižením

Pro zdravé dítě může být velice obtížné pochopit zvláštní chování sourozence, děti mohou trpět v emoční oblasti prožívání a chování. Může pomoci, pokud rodiče zdůrazňují, že mají rádi oba sourozence stejně. Někdy také rodiče mohou věnovat čas pouze zdravému sourozenci a podají mu dostatek informací o zdravotním postižení jejich sourozence (Havelka, Bartošová, 2019).

Společné vyrůstání sourozenců je důležité pro rozvoj a udržení citové blízkosti v životě. Emocionální blízkost je důležitým faktorem pro motivaci sourozenců s dětskou mozkovou obrnou (DMO) a zároveň i pro udržení vztahů v pozdějším věku (Dew, 2014).

Psycholožka Jungwirthová (2015) tvrdí, že zdravý sourozenec může svého sourozence s postižením posouvat kupředu. Pro rodiče je potom velice přínosné, když zdravý sourozenec pomáhá s péčí, nesmí se však jednat o využívání. Je důležité, aby rodiče podporovali zájmy a aktivity zdravého jedince. Autorka dále rozděluje sourozenecké konstelace v rodinách, kde je dítě se zdravotním postižením na tři základní typy:

- **Dítě s postižením jako starší sourozenec** – jedná se o situaci, kdy se zdravé dítě rodí do rodiny, kde je již nějaké dítě s postižením. Jelikož je v kontaktu se sourozencem od narození, snadněji se hledají možnosti, jak s ním komunikovat. Pozornost rodiče se může obrátit na zdravé dítě, skrze něj si plnit své rodičovské sny a touhy, které jim prvorozené dítě nedokáže splnit.
- **Dítě s postižením jako mladší sourozenec** – V tomto případě je přirozená role mladšího sourozence ještě zesílena. Pro starší dítě je to složitá situace, vnímá, že není nic důležitějšího než jeho mladší sourozenec, a to může výrazně ovlivnit psychiku daného jedince. Starší sourozenec se tak často cítí nepotřebně. Rodiče by tak měli rozdělit svou pozornost mezi obě děti. Dívky se do péče o své sourozence zapojují častěji. Zároveň také dítě s těžkým tělesným postižením zaujme v rodině roli nejmladšího sourozence bez ohledu na skutečné pořadí svého narození (Blažek, Olmrová, 1988, s. 39)

- **Dítě s postižením jako jedináček** – Za jedináčka lze považovat dítě, které nemá sourozence nebo je mezi nimi velký věkový rozdíl. Pozornost rodičů je soustředěna na tohle dítě. Pokud má dítě navíc zdravotní postižení je tato péče a pozornost ještě umocněna. Rodiče se na dítě často fixují a objevuje se zde ochranný styl výchovy. Děti bývají méně samostatné, neumí si samy hrát, jsou tak úzkostnější.

To, v jaké konstelaci se děti narodí, zda budou mít zdravotní postižení či nikoliv není v moci člověka ovlivnit. Každá varianta pořadí, ve kterém se jedinec narodí, má podle Jungwirthové (2015) své výhody i nevýhody. Caspi in (Amici, 2022) uvádí, že s narozením jedince dochází i ke změně rolí. V běžných rodinách mladší sourozenec následuje toho staršího. Zatímco v rodinách s jedincem se zdravotním postižením, zdravý jedinec vede svého sourozence bez ohledu na to, jestli je starší nebo mladší. Hovoření o problematice postižení pomáhá odbourávat stres. Malým dětem je důležité vysvětlit, že postižení není nemoc, kterou by mohly chytit. Starší děti naopak potřebují informace předat svým spolužákům a kamarádům (Kutner, 2016).

Vlastnosti sourozeneckých konstelací mají ve vývojovém období dospívání a mladší dospělosti omezené účinky. Podle studie Floyd et al. (2016) docházelo ke snížení konfliktů mezi sourozenci v tomto období, když se zdravý sourozenec už odstěhoval od bratra nebo sestry s mentálním postižením.

Michalík (2012) uvádí některé požadavky rodičů po zdravých dětech na základně typu postižení jejich sourozence. Pokud se jedná o sourozence s tělesným postižením, děti: *doplňují fyzickou nedostatečnost sourozence, musí se více účastnit domácích prací v rodině, nemají přidělovat starosti, urychluje se jejich vývoj v samostatnosti a v neposlední řadě mají pomáhat svému sourozenci.* Pokud se jedná o sourozence s mentálním postižením lze pozorovat větší potřebu rodičů o převzetí funkce ochránitele: *stát se v budoucnu opatrovníkem, zajistit bydlení, finanční zajištění sourozence, chránit před okolím, mít větší zodpovědnost, dohled a kontrolu nad sourozencem.* U sourozenců se smyslovým postižením mají všeobecně sourozenci nahradit oslabený orgán: *postarat se o nevidomého, zajistit komunikaci u sluchového postižení, naučit se Braillovo písmo, znakovou řeč.*

Studie Freitag et al. (2021) provedená u sourozenců dětí s chronickým onemocněním ukázala, že nezáleží na věku a pořadí narození sourozence. Docházelo k významným změnám v rodinném životě, protože často přebírají povinnosti dříve vykonávané jejich rodiči. Cítí se také zavaleni nadbytečnými povinnostmi a přijetím role ochránců.

3 Zdravotní postižení

Výsledky šetření Českým statistickým úřadem (ČSÚ) o zdravotně postižených osobách v roce 2018, ukázaly, že v České republice máme kolem 1 milionu osob se zdravotním postižením.

Lidé se zdravotním postižením byly vždy a jsou součástí současné společnosti. Postoj k těmto osobám se však měnil v průběhu historie. Slowík (2007) popisuje následující přístupy:

- Nejstarším z přístupů je přístup *represivní*. Snahou tehdejší společnosti bylo se odlišných lidí a lidí s postižením zbavit. Starověká Sparta shazovala slabé jedince ze skal, starověký Řím zase nechával odkládat jedince s postižením do hliněných nádob.
- *Charitativní přístup* byl typický pro období středověku. Křesťané považovali osoby s postižením jako potřebné a bylo nutné je ochraňovat. Díky tomu vznikaly první hospice a špitály, které se orientovaly na péči o potřebné.
- *Humanistický přístup* byl v období renesance a humanismu. Lidé se více zabývali vědou a medicínou. Vznikaly jednotlivé druhy postižení. Zároveň vznikají první instituce, školy zaměřené na pomoc osobám s postižením.
- *Rehabilitační přístup* je charakteristický pro přelom 19. a 20. století. Docházelo k propojení léčby a výchovy, důraz byl kladen na komplexní rehabilitaci. Kdo nebyl schopen fungovat v běžném životě, byl odkazován do zařízení pro péči osob se zdravotním postižením. Docházelo tak k výrazné segregaci od společnosti.

Zdravotní postižení můžeme dělit podle mnoha kritérií, autoři uvádí rozlišné definice. Každý druh zdravotního postižení má však svá kritéria, rozsah a stupně konkrétní vady nebo poruchy.

V České republice máme několik možností, jak můžeme označit osoby se zdravotním postižením. V dnešní době se pojem jedinec se zdravotním postižením nahrazuje termínem jako například *jedinec se speciálními* nebo *specifickými potřebami* (Michalík, 2011).

Pokud se zaměříme na definici zdravotního postižení na mezinárodní úrovni. Světová zdravotnická organizace (WHO) v roce 1980 vytvořila model a schválila Mezinárodní klasifikaci poruch, postižení a handicapů. Jsou zde vymezeny tři základní pojmy:

- *Porucha (impairment)*: problém tělesných funkcí nebo struktur, jedná se o odchylku, ztrátu nebo abnormalitu lidského těla. Jesenský (2000) definuje tento pojem jako ztrátu nebo poškození v anatomické stavě a poruchy funkcí v organismu.
- *Postižení (disability)*: určitá odchylka ve zdravotním stavu člověka, která jej omezuje v dané činnosti, člověk nemůže vykonávat aktivity jako dříve.
- *Handicap*: sociální znevýhodnění jedince v důsledku jeho postižení.

V roce 2001 WHO provedla revizi a vznikl nový koncept *Mezinárodní klasifikace funkčnosti, postižení a zdraví (ICF)*. Tento koncept vychází z komplexnějšího pojetí zdravotního postižení. Definice postižení podle WHO je „*částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu*“ (Novosad, 2006, s.13)

Dále se definici na mezinárodní úrovni věnuje také Organizace spojených národů (OSN), která uvádí definici zdravotního postižení v *Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením*.

Jedná se o nejvyšší mezinárodní dokument, který se zaměřuje na práva osob se zdravotním postižením. Zdravotní postižení je konceptem, který se vyvíjí, mělo by docházet k respektování přirozené důstojnosti, nediskriminovat, zapojovat členy do společnosti, respektovat a přijímat odlišnosti, které přichází s osobami se zdravotním postižením, přístupnost. Úmluva má celkem 50 článků. Osoby se zdravotním postižením jsou vymezeny jako osoby, které mají dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit plnému zapojení do společnosti jako ostatní.

V české legislativě můžeme najít vymezení zdravotního postižení v zákoně č.108/2006 Sb., o sociálních službách, vymezuje zdravotní postižení jako tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci druhého.

Kolářová (2012, s.44) kriticky hodnotí definici zdravotního postižení: „*Definice bez výjimky replikují předsudečné představy o tragičnosti osudu lidí na vozíku, trpících depresemi, nevidomých. Postižení je nazýváno odchylkou a pojmenováno jako příčina zhoršené kvality života a tím, co člověka skutečně postihuje*“.

Poruchy hybnosti máme nejčastěji spojené s osobami s tělesným postižením.

3.1 Tělesné postižení

Podle Renotierové (2003) je společným znakem všech jedinců s tělesným postižením omezená mobilita a pohyb. Dále uvádí, že se jedná o poškození motorického nebo kinestetického analyzátoru, a to jak v oblasti centrální (mozek, mícha), tak výkonného ústrojí (šlachy, klouby, svaly). Dále Renotierová (2006) uvádí, že se většinou jedná o dlouhodobé nebo trvalé nedostatky. „Osoba s těžkým tělesným postižením, která není samostatná a soběstačná je závislá na okolí“ (Vágnerová, 2012, s. 70).

Podle Čadové et al. (2015) můžeme tělesné postižení rozdělit na vrozená a získaná.

- **Vrozené:** *vrozené vady horních a dolních končetin, poruchy růstu, rozštěpové vady, centrální a periferní obrny.*
- **Získané:** *stavy po úrazech mozku, míchy, amputace, deformity, poúrazové poškození periferních nervů.*

Podle Renotierové (2003) můžeme mezi vrozené postižení zařadit dále: *poruchu tvaru lebky a poruchu velikosti lebky*. Vrozené postižení mění veškeré podmínky vývoje, mění sociální vztahy a od počátku omezuje vývojové možnosti člověka. Často se uvádí, že osoby, které se s postižením narodí se lépe adaptují než ty, kteří ho nějakým způsobem získají (Vágnerová, 1999).

Dětská mozková obrna (DMO)

Pojem dětská mozková obrna v České republice zavedl v roce 1959 zakladatel české neurologie Ivan Lesný, který DMO definuje jako „raně vzniklé postižení mozku (prenatálně, perinatálně, postnatálně), projevuje se převážně v poruchách hybnosti a vývoje (Kraus 2008). „Aktualizací I. dílu MKN-10 došlo ke změně názvu, používá se termín **mozková obrna**, v dostupné literatuře i v lékařských zprávách se, ale stále používá termín dětská mozková obrna nebo jeho zkratka DMO“ (Čadová et al., 2015, s.9).

Bartoňová a Vítková (2016) doplňují, že DMO je často doprovázena motorickými obtížemi, smyslovými vadami, poruchami chování a často je přidružena epilepsie.

Dětská mozková obrna má tři základní formy:

- **Spastická forma DMO** – tvoří zhruba 70 % případů. Je charakterizována zvýšeným svalovým tonem, dráždivostí a patologickými vzorci vývoje.
- **Dyskinetická forma DMO** – je známá asi u 20 % jedinců. Charakteristické pro tento typ jsou nekontrolovatelné (mimovolní) pomalé a kroutivé pohyby různých svalových skupin.
- **Mozečková forma DMO** – vyskytuje se ojediněle, přibližně u 5-10 % případů.

Podle lokalizace a stupně postižení mohou mít spastické DMO podobu: *diparézy* (porucha hybnosti dolních končetin), *hemiparéza* (porucha hybnosti jedné poloviny těla), *kvadruparéza* (postižení všech končetin). Dětská mozková obrna je jednou z nejčtenějších onemocnění u dětí školního věku (Čadová et al., 2015).

Dospělí se středně těžkou a těžkou dětskou mozkovou obrnou často vyžaduje významnou celoživotní podporu ze strany rodiny a sociálních služeb (Dew, 2014).

Rozštěpy páteře

Neboli spina bifida je jedna z nejrozšířenějších vrozených vad. Vítková (2006) uvádí, že se spina bifida řadí mezi defekty neurální trubice. Důvodem je nesprávný vývoj neurální trubice. Dále autorka zmiňuje, že prognóza je odlišná podle typu daného rozštěpu páteře. Intelukt u těchto osob nebývá narušen. Rozštěp bývá často také spojen s hydrocefalem.

Malformace a deformace

Malformace jsou vady, při kterých dochází k patologickému vyvinutí různé části těla. Nejčastěji se jedná o končetiny. Příkladem může být *amelie* (končetina částečně chybí) nebo *fokomelie* (končetina navazuje přímo na trup, chybí paže) (Vítková, 2006).

Deformace jsou vrozené nebo získané vady. Jedná se o nesprávný tvar některého orgánu nebo části těla. Mohou deformovat klouby nebo kosti (Opatřilová, 2007)

3.2 Zrakové postižení

Zrak je považován za nejdůležitější smysl. „Jeho poškození je často spojeno se strachem a bezmocí v souvislosti se změnou, která při poškození zraku ovlivní život jedince i jeho okolí“ (Ježorská & Kisvetrová, 2014, s. 45).

Definice zrakových vad a postižení se často zabývá pouze centrální zrakovou ostrostí a polem, mnoho dalších funkcí se příliš nesleduje (Vágnerová, 2008).

Do skupiny osob se zrakovým postižením řadíme lidi s různým typem a druhem zrakové vady, kdy zraková vada způsobí omezení vnímat zrakem a zkresluje zrakové vjemy. Zrakové postižení představuje poruchu více zrakových funkcí najednou. U všech závažných zrakových vad se vyskytuje omezení zrakové ostrosti nebo zorného pole. Na základě tohoto můžeme rozdělit zrakové postižení na 5 kategorií: *lehká a střední slabozrakost, těžká slabozrakost, těžce slabý zrak (zbytky zraku), praktická nevidomost a nevidomost*. Do skupin postižení je jedinec zařazen podle naměřených hodnot na lepším oku (Janková et al., 2015).

Valenta et al. (2013) rozděluje osoby se zrakovým postižením na: *nevidomé, osoby se zbytky zraku, slabozraké osoby a osoby s poruchou binokulárního vidění*. Podle Ludíkové a Renotierové (2004) je také důležité znát barvocit. Velice důležitou je diagnostika, která stanoví rozsah a druh poškození zraku (Valenta et. al., 2003, s. 183).

3.3 Sluchové postižení

Sluchové vady se rozdělují podle místa vzniku: *vady periferní a vady centrální*. Periferní vady jsou většinou v oblasti zevního, středního nebo vnitřního ucha. Centrální vady naopak postihují systém sluchových drah a způsobují značné komplikace v porozumění řeči.

Dále sluchové vady rozdělujeme podle doby vzniku: *vrozené vady sluchu* (získané před narozením jedince), *získané vady sluchu* (v průběhu porodu, krátce po něm). Zároveň je také důležité, zda jedinec ztratí sluch před ukončením vývoje řeči nebo poté (Barvíková, et al., 2015).

V neposlední řadě se sluchové vady podle WHO dělí podle stupně postižení:

- Žádná porucha (0 - 25dB)
- Lehká porucha (26 - 40dB)
- Střední porucha (41 - 60dB)
- Těžká porucha (61 - 80dB)
- Velmi těžká porucha či vada zahrnující hluchotu (81 dB a více)

3.4 Mentální postižení

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených onemocnění (MKN - 10) můžeme rozdělit stupně mentální postižení na:

Lehké mentální postižení (IQ 69-50)

Jedinec uvažuje na úrovni dítěte středního školního věku. Nevládá myslet abstraktně. Výuku ve speciální škole zvládá. Podle Thorové a Jůna (2012) jsou schopni uzavřít manželství a založit rodinu.

Středně těžké mentální postižení (IQ 49-35)

Jedinec uvažuje na úrovni dítěte v mateřské škole. Jeho verbální projev je špatný. Zvládá sebeobsluhu. Švarcová (2011) dodává, že u mnoha dětí se objevuje také epilepsie.

Těžké mentální postižení (IQ 34-20)

Často se jedná o jedince s kombinovaným typem postižení. Někteří jedinci se vůbec nenaučí mluvit a setrvávají na úrovni batolete. Některé osoby mají hrubou poruchu motoriky nebo další typy postižení (Pipeková 2006).

Michalík et al. (2011) udává, že pojem mentální postižení nebo mentální retardace má často množství definic, ale všechny mají společné zaměření na snížené intelektové schopnosti jedince.

U osob s tímto typem postižení je proces získávání vědomostí pomalejší, rovněž i komunikace je velice složitá. Studie Laatecka a Brulanda (2020) předpokládá, že v současné době je 1-3% obecné populace, která má mentální postižení.

Další poruchy, které ovlivňují psychický vývoj podle MKN – 10.revize, začínají vždy v kojeneckém věku, jde o stálý průběh bez remisí, často dochází k postižení verbální komunikace a prostorové orientace.

Pervazivní vývojová porucha

Jiným názvem porucha autistického spektra. Pervazivní znamená, že se jedná o poškození ve více oblastech. Podle MKN - 10 může mít porucha autistického spektra různé formy. Většina z těchto jedinců má, ale IQ pod hranici 70. Výjimku zde tvoří osoby s Aspergerovým syndromem.

Jedná se tedy o skupinu poruch, které jsou charakteristické omezeným stereotypním chováním, sociální interakcí a lidé často také trpí poruchou komunikace.

- **Dětský autismus**

Je vzácný, 3-5 dětí onemocní na 10 000 osob. Až 70 % případů je spojeno s mentálním postižením různého stupně. Nejvíce je narušeno utváření sociálních vztahů a komunikace. Porucha je častější u chlapců. Neschopnost hrát hry založené na fantazii nebo kooperaci. Poruchy porozumění řeči, složitější vazby a souvěti. Nevytvářejí si příchyllost k matce. Malá schopnost neverbální komunikace (Zvěřová, 2020.)

Thorová (2006) uvádí *Dětský autismus*, který je považovaný za nejčastější typ poruch autistického spektra (PAS) v ČR.

- **Atypický autismus**

Od dětského autismu se liší nesplněním všech tří příznaků. Často je zde přidružena hyperaktivita. Vzniká u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči (MKN-10).

- **Aspergerův syndrom**

Velmi podobný dětskému autismu. Jedná se o poruchu sociální integrace. Jsou zde přítomny poruchy nonverbální komunikace, neobvyklé reakce na emoce druhých, chybí empatie (Zvěřová, 2020).

3.5 Syndrom ADHD

Termín ADHD je zkratka anglického názvu pro poruchu pozornosti spojenou s hyperaktivitou *Attention Deficit Hyperactivity Disorder*. Jedná se o vývojovou poruchu, která je charakterizována dle věku dítěte nepřiměřeným stupněm pozornosti, hyperaktivity a impulzivity (Šlapal, 2002).

Nadměrně hyperaktivní, nepozorné a impulzivní děti jsou v literatuře popisováni již od 19. století. Klinické charakteristiky, základní koncepty popsanych dysfunkcí se v průběhu času měnily (Lange et al., 2010).

Podle MKN -10 se používá označení *Hyperkinetické poruchy* pod nímž, je zařazena porucha aktivity a pozornosti s číslem F90.0., pokud je přidružena i porucha chování je uvedena pod číslem F90.1.

Tento syndrom nesouvisí s inteligencí, ale ovlivňuje veškeré chování daného jedince. Společně s mentálním, tělesným a smyslovým postižením, vadami řeči, pervazivními vývojovými poruchami jsou zahrnuty do kategorie zdravotního postižení.

ADHD je spojena s funkčními poruchami v různých oblastech každodenního života. V některých případech neadekvátní chování dětí s ADHD lze spojit s pervazivními vývojovými poruchami, zároveň také autor uvádí, že si lidé často tyto děti pletou s nevychovanými jedinci. ADHD zvyšuje riziko pozdější psychopatologie. Důležité je účinná léčba sociální dysfunkce, která prozatím chybí (Nijmeijer et al., 2008).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

4 Sourozenecké vztahy u dětí se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence

4.1 Cíl práce

Hlavním cílem této bakalářské práce je analyzovat vývoj vztahu mezi intaktním sourozencem a sourozencem se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence.

Dílčím cílem je zjistit, jaký vliv má zdravotní postižení na sourozenecký vztah, najít pozitivní a negativní aspekty soužití se sourozencem se zdravotním postižením, sledovat vývoj vztahu mezi sourozenci, zjistit s jakými reakcemi z okolí se mohli sourozenci setkat a jaké mají obavy a případné plány do budoucnosti.

Na základě vymezení hlavního cíle práce jsou stanoveny tyto výzkumné otázky:

Jaký byl vývoj vztahu mezi intaktním sourozencem a sourozencem s postižením?

Jakým způsobem ovlivňuje zdravotní postižení sourozenecké vztahy?

Jak ovlivnilo sourozenecký vztah okolí a jeho reakce na zdravotní postižení?

Jakou mají představu o budoucnosti? Jsou-li ochotni se o svého sourozence postarat?

4.2 Metody výzkumu

Bakalářská práce je zpracována formou kvalitativního výzkumu. Byla využita metoda polostrukturovaného rozhovoru. Tato metoda byla zvolena z důvodu možnosti doplnění otázek dalšími dotazy a případné vysvětlení. Otázky byly strukturovány do čtyř oblastí: *obecné informace, vztah se sourozencem, vliv okolí a budoucnost*. Pro zpracování teoretické části byla podkladem analýza zahraničních studií a domácích literárních zdrojů.

4.3 Výzkumný vzorek

Před výzkumem bylo důležité stanovit kritéria pro zařazení daného respondenta do výzkumu:

- respondent musí mít bratra nebo sestru se zdravotním postižením
- respondent musí být starší 15 let, aby byl schopen svou situaci řádně popsat

Respondenti byly vybíráni formou záměrného výběru. Celkem byly získáno pět respondentů.

Výzkumný soubor tedy tvořilo pět respondentů ve složení čtyři ženy a jeden muž, ve věkovém rozmezí 19–30 let. Průměrný věk byl 24. Jen jeden z daných respondentů byl mladší než jeho sourozenec se zdravotním postižením. Pro větší přehlednost je uveden přehled respondentů v tabulce. Místo jmen jsou uvedena písmena abecedy A-E, jména sourozenců použita v rozhovorech jsou smyšlená.

Respondent	Pohlaví	Věk	Sourozenec Bratr/sestra	Druh zdravotního postižení
A	M	25	Mladší bratr	PAS
B	Ž	30	Mladší bratr	DMO
C	Ž	19	Starší bratr	Silné ADHD
D	Ž	25	Mladší sestra	PAS + mentální retardace
E	Ž	21	Mladší bratr	PAS + mentální retardace

Tabulka 1 – Charakteristika výzkumného souboru

4.4 Metoda sběru dat a realizace výzkumu

Byla zvolena metoda polostrukturovaného rozhovoru. U této metody byl předem připravený seznam otázek, které se v průběhu rozhovoru mohly modifikovat.

Sběr dat probíhal od července 2021 do června 2022. Nejdříve byli osloveni známí z okolí, kteří poté předali kontakt na další možné respondenty. S respondenty bylo dohodnuto místo a čas setkání, kde bude rozhovor probíhat. Respondenti předem obdrželi otázky k rozhovoru, aby se mohli připravit. Všechny rozhovory probíhali v místě bydliště respondentů tedy v Olomouckém kraji, v neformálním prostředí. Průměrně rozhovor trval 1 h času.

Nejdůležitější bylo dodržovat zásady ochrany soukromí jednotlivých respondentů. Před rozhovorem bylo účastníkům vysvětleno, k čemu rozhovor slouží. Byl jim také předložen informovaný souhlas (Příloha 1), kde svým podpisem potvrdili účast ve výzkumu. Respondenti byli informováni o anonymizaci dat a možnosti neodpovídat na všechny otázky. Kdykoliv měli možnost z výzkumu odstoupit. Dále byli respondenti požádáni o svolení nahrávat rozhovory na záznamové zařízení. Všichni souhlasili.

4.5 Metody zpracování a analýzy dat

Rozhovory byly zaznamenány na nahrávací zařízení, poté byl nutný doslovný přepis rozhovorů do textové podoby. Využita byla metoda otevřeného kódování, kdy dochází k vyznačení důležitých pasáží, které se vztahovaly k výzkumným otázkám. Následně docházelo k seskupování kódů a vytváření významových kategorií. V textu se rovněž objevovaly klíčová slova. Výzkum je zaměřen na pasáže týkající se vztahu mezi sourozenci, vlivu okolí na vztah sourozenců a také budoucnost jednotlivých sourozenců.

4.6 Limity studie

Výsledky mohly být ovlivněny různými faktory. Sběr dat mohl být ovlivněn místem, kde probíhaly rozhovory, například v hlučné kavárně se respondentům nechtělo bavit o takto soukromých věcech. Dále limitem v oblasti metodiky mohlo být nahrávání na záznamové zařízení, které mohlo respondenty znervózňovat. Ze strany autora mohly ovlivnit pocity sympatie

nebo osobního vnímání daných skutečností, dále také pocity únavy. Výzkumu se zúčastnilo pouze omezené množství respondentů, kteří byli starší 15 let a souhlasili s účastí.

5 VÝSLEDKY

V této kapitole jsou popsány výsledky výzkumného šetření, zároveň zde jsou zodpovězeny výzkumné otázky. Veškeré informace byly získány na základě rozhovoru s pěti respondenty, kteří mají bratra nebo sestru se zdravotním postižením.

Na základě odpovědí jednotlivých respondentů lze rozdělit získané informace do několika kategorií: *vztah se sourozencem a situace v rodině, reakce a vnímání okolí, budoucnost.*

Vztah se sourozencem

V této kategorii jsou popsány pozitivní a negativní aspekty ve vztahu sourozenců, dále vnímání sourozence se zdravotním postižením. To, jaká byla rodina sourozenců, kde jeden z nich má zdravotní postižení a zda nějakým způsobem konstelace ovlivňují vztah mezi sourozenci.

Pouze jeden z respondentů má staršího bratra se zdravotním postižením, ostatní respondenti jsou v roli staršího sourozence. *„Jsme čtyřčlenná rodina, mám staršího bratra s postižením, není to vážné postižení, má jen silné ADHD. Ale i to nám dává zabrat“* (Respondent C).

Respondenti odpovídali většinou pozitivně na jejich vzájemný vztah. Vždy však záleží na věkovém rozdílu a osobnostech daných jedinců. *„Vesměs si s bratrem rozumíme, je, ale o dost mladší, takže společných témat moc nemáme“* (Respondent A).

Sourozencovo postižení si většina respondentů uvědomovalo, informace často od rodičů získávaly však obecně. *„No jen mi řekli, že bráchovi zjistili středně těžký autismus“* (Respondent A). *„Úplně vysvětleno mi to nikdy nebylo, spíše jen v rámci toho, když jsem si stěžovala, že sestra něco nemusí dělat a já jo. Vždy mi bylo říkáno, že má sestra postižení a já musím pomáhat“* (Respondent D). *„Mamka mi jen říkala, že musím bráchovi pomáhat, ale nepamatuji si to“* (Respondent B).

Jeden respondent uvádí, že se musel o sourozence starat, pomáhat rodičům a cítil se někdy znevýhodněný, dokonce i odstrčený. *„Odstrčená jsem se cítila dlouho. Musela jsem se*

starat o bráchu, musela jsem ho vodit do školy, školky, musela jsem ho všude brát s sebou“ (Respondent E). Jiný případ je respondent, který se o sourozence starat nechtěl, pociťoval volnost tím, že se rodiče více zajímají o sourozence s postižením, nikoliv o něj. *„Myslím, že i díky bráchovi se na mě tak nezaměřovali a veškerá péče směřovala na něj, což mi vyhovovalo*“ (Respondent A).

Naopak další respondent tvrdí, že se vůbec necítil odstrčený, rodiče se snažili ve všem vyhovět *„Myslím, že se snažili kompenzovat to, že to s bratrem nebylo jednoduché*“ (Respondent C). Nebo dokonce i v případě, kde byly doma tři sourozenci se matka respondenta snažila dávat maximum i když byla na děti sama *„Vždy se nám mamka snažila dát všechno a stejně, nikdy nikoho neupřednostňovala*“ (Respondent D). Někteří respondenti z respondentů si uvědomovali, jak je pro rodiče situace složitá.

Žádný z respondentů nenavštívil odbornou pomoc kvůli tomu, že má sourozence s postižením. Dva respondenti řešili situaci s kamarády nebo učiteli.

Na otázku, zda sourozencům vadilo postižení jejich sourozence odpovídali různě. Dva respondenti pociťovali omezení, měli spoustu zájmů, ale často měli sourozence s sebou nebo naopak museli posunovat své vlastní zájmy, aby vyzvedli sourozence ze školy. *„Měla jsem spoustu zájmů a s pubertou jsem chtěla chodit ven za kamarády, ale většinou jsem měla bratra s sebou*“ (Respondentka B). *„Prakticky jsem nemohla ani po škole s kamarádkami na kafe, protože jsem doprovázela a vyzvedávala sestru ze školy*“ (Respondent D). Další respondenty postižení sourozence příliš neovlivňovalo a nevadilo jim to.

Tři z respondentů zmínili nějakou vzájemnou sourozeneckou rivalitu a žárlivost, nejednalo se však o závažné problémy. Často na sourozence žárlili z důvodu toho, že se nemusí učit nebo nemusí toho tolik dělat a doma pomáhat. Zbylí dva respondenti uvedli, že nežárlili nikdy. *„Ne, vyhovovalo mi to, rodiče se starali o bratra a já měl volnější výchovu*“ (Respondent A).

Zda by si sourozenci přáli mít bratra nebo sestru bez postižení odpověděl jen jeden respondent, že takové myšlenky měl, ale stydí se za ně. Další respondentka má i staršího bratra bez postižení, ostatní respondenti nad tím nepřemýšleli.

Postižení sourozence bylo přínosem pro respondenty A, B a D. Stali se tolerantnějšími, chápavějšími k potřebám lidí. Dva z těchto respondentů se dokonce věnují studiu v oblasti

speciální a sociální pedagogiky. Jeden respondent hlídal děti s poruchou PAS a zároveň pomáhá jako asistent.

Vztah sourozenců se vyvíjí na základě typu daného postižení, pořadí narození dítěte, stylu výchovy dané rodiny a postojů. Někteří rodiče zbytečně předávají povinnosti zdravým dětem. Zdraví sourozenci, tak nemají možnost užívat si plně svého dětství a kamarádů, pokud s sebou musí vždy brát svého sourozence se zdravotním postižením. Často také pocítují nevýhodu v domácích pracích, že pomáhají pouze oni, nikoliv jejich sourozenci. Důležité je správně vysvětlit, co sourozenci s postižením je a proč nemusí dělat některé věci.

Okolí a reakce na postižení

Okolí dokáže někdy velice silně ovlivnit vztahy mezi sourozenci a rodinou. V této oblasti jsou důležité postoje. Důležitý je také typ postižení, kterým daný jedinec má. Často je pro okolí hůře pochopitelný typ postižení, který není vidět než viditelné postižení, jako je například tělesné postižení.

Jeden z respondentů reakce okolí nepoznal, jelikož se odstěhoval od rodičů poměrně brzy. Zde je patrný věkový rozdíl mezi sourozenci. Ostatní respondenti měli negativní ohlasy z okolí „*Často jsem slýchávala, že je nevychovaný. Že ho měli rodiče lépe vychovat, ale lidé si často neuvědomují, že to není jen výchovou.* (Respondent C). „*Okolí dodnes nechápe, jaký brácha je, říkají, že je nevychovaný*“ (Respondent E). Nebo se potýkali s určitými formami posměchu. Často se snažili svého sourozence obhajovat a situaci nějakým způsobem vysvětlit.

Všichni respondenti, ale popsali pozitivní vliv na jejich sourozence ze strany blízkého okolí (přátelé, partneři). Dokonce berou sourozence s postižením mezi kamarády. Vyskytl se jen jeden případ, kdy respondent popisuje stále nepřijetí diagnózy v rodině. „*Nejbližší okolí to bere dobře až na dědu, který si stále stojí za svým, že brácha není postižený a je jen nevychovaný*“ (Respondent E). Postižení, které je méně viditelné je pro okolí často velice složité pochopit.

Dva respondenti uvádí, že se potkávali i s dalšími lidmi, kteří mají sourozence se zdravotním postižením. Jedna respondentka uvádí, že se dostávala do kontaktu s dětmi s postižením díky brigádě a asistenci u dětí s PAS. Dva respondenti uvádí, že do styku s dalšími osobami, kteří mají sourozence s postižením nepřišli.

Budoucnost

Pohled do budoucnosti může být pro některé hodně složitý. Často záleží na daném stupni postižení. *„Myslím, že můj bratr bude schopen vést „normální“ plnohodnotný život. Najde si partnerku a založí rodinu“* (Respondent C). Jedná se o sourozence, u kterého není daný typ postižení tak závažný. Podobně reagoval i další respondent, který doufá, že jeho sourozenec si najde partnerku a bude žít samostatný život.

Naopak respondenti, které mají zkušenost s prací v sociálních službách mají představu o budoucnosti jasnou, bude v ní jejich sourozenec *„Nehodlám dát sestru do žádného zařízení, mám v plánu vzít si sestru k sobě a převzít péči o opatrovnictví“* (Respondent D). *„Rodiče na mě spoléhají, počítají, že kdyby se s nimi něco stalo o bratra se postarám“* (Respondent B). Jeden respondent uvažuje i o denním stacionáři, aby život svému sourozenci zpříjemnil.

6 ZÁVĚR

Tato bakalářská práce byla zaměřena na problematiku sourozenců se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence. V současné době přibývá rodin, ve kterých se nachází dítě se zdravotním postižením.

První kapitola byla zaměřena na definice rodiny, funkce rodiny a výchovné styly, protože život sourozenců úzce souvisí s nastavením rodiny. Jako další bylo důležité definovat zdravotní postižení. Narození dítěte se zdravotním postižením představuje pro rodinu obrovskou zátěž, proto jsou v teoretické části popsány i fáze vyrovnávacího procesu. V práci jsou také zmíněny výzkumy, které se problematikou sourozenců se zdravotním postižením zabývají.

Ve výzkumné části je popsána realizace výzkumu. Cílem bylo analyzovat vztahy mezi sourozenci se zdravotním postižením z pohledu intaktního sourozence. Vzhledem k charakteristice výzkumu byl zvolen kvalitativní výzkum. Sběr dat probíhal formou polostrukturovaného rozhovoru. Metodou záměrného výběru bylo získáno pět respondentů. Rozhovory byly nahrávány na záznamové zařízení poté byly přepsány.

Z výzkumu lze vyvodit, že na vztah mezi sourozenci působí řada faktorů: typ postižení sourozence, výchovný styl rodičů, vlastnosti, osobnost sourozence a jednotlivý přístup okolí. V jednom případě bylo možné vypořádat i obdiv vůči rodičům za zvládnutí situace, zároveň, ale také v několika případech bylo značné předání zodpovědnosti z rodičů na děti. Zdraví sourozenci získávají poté pocit, že jsou za svého sourozence odpovědní, musí mu ve všem pomáhat i na úkor svých osobních zájmů. Někteří respondenti jsou si jisti, že by svého sourozence v budoucnu nedokázali odkázat nikam do ústavu a počítají s opatrovnictvím a následnou péčí o ně. Další zase doufají, že jejich sourozenec vzhledem k danému postižení bude schopen vést normální život. Většina postižení, které nejdou vidět, spíše psychického charakteru jsou pro okolí hůře pochopitelné.

Pro rodiče je důležité, aby svůj čas věnovali dětem stejně, děti si tak nebudou připadat odtržené nebo zbytečně zatížené péčí o sourozence s postižením. Neměly by ve svém věku přebírat úkoly za své rodiče. Pochopení konkrétních a náročných událostí či emocí, které zdraví sourozenci mají je omezené. Zvláště v mladším věku. Výsledek této práce ukazuje, že mnohé z negativních výsledků nejsou výsledkem přímého postižení jejich sourozence, ale spíše důsledek nepochopení a nedostatek podpory. Ve výzkumu Hanvey at al. (2022) Alicia Arenas

popisuje sourozence dětí se zdravotním postižením jako „*glass children*“ neboli skleněné děti. Je velice zajímavé kolik důsledků mají ty nejmenší negativní nebo zraňující činy pro zdravé sourozence, které se poté projeví v dospělosti. A jak se ze zdravého dítěte působením rodiny, vlivů okolí a obavy z budoucnosti může stát velice křehké dítě.

Další výzkumy zaměřené na problematiku vztahů mezi sourozenci se zdravotním postižením by byly určitě přínosem. Nicméně tato problematika je obtížná i vzhledem k faktu, že spousta sourozenců, kteří jsou věkově podobně si dětství příliš nepamatují.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

ADLER, Alfred. *Porozumění životu: úvod do individuální psychologie*. Praha: Aurora, 1999. ISBN 80-85974-76-2.

AKSOY, Ayse B. a Gonca Berçin YILDIRIM. A Study of the Relationships and Acknowledgement of Non-Disabled Children with Disabled Siblings. *Kuram Ve Uygulamada Egitim Bilimleri* [online]. 2008, vol. 8, no. 3, s. 769-779. ISSN 13030485.

AMICI, Federica, Stefan RÖDER, Wieland KIESS, Michael BORTE, Ana C. ZENCLUSSEN, Anja WIDDIG a Gunda HERBERTH. Maternal stress, child behavior and the promotive role of older siblings. *BMC Public Health* [online]. 2022, **22**(1) [cit. 2022-06-18]. ISSN 1471-2458. Dostupné z: doi:10.1186/s12889-022-13261-2

BÅGENHOLM, A. a C. GILLBERG. Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study. *Journal of Intellectual Disability Research* [online]. 1991, **35**(4), 291-307 [cit. 2022-06-17]. ISSN 09642633. Dostupné z: doi:10.1111/j.1365-2788.1991.tb00403.x

BARTOŇOVÁ, Miroslava, Marie VÍTKOVÁ, Barbora BOČKOVÁ, et al. *Inkluze ve škole a ve společnosti jako interdisciplinární téma: Inclusion in schools and society as an interdisciplinary issue*. 2., upravené vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-8140-6.

BARVÍKOVÁ, Jana. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu sluchového postižení nebo oslabení sluchového vnímání: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4616-5.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN isbn978-80-262-0693-4

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2

BLAŽEK, Bohuslav, Jiří KUČERA a Jiřina OLMROVÁ. *Světy postižených: (sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem)*. Praha: Avicenum, 1988. Rodinný kruh.

CONDON, Barbara Backer. The Lived Experience of Feeling Misunderstood. *Nursing Science Quarterly* [online]. 2010, **23**(2), 138-147 [cit. 2022-06-16]. ISSN 0894-3184. Dostupné z: doi:10.1177/0894318410362488

CRAFT, Martha J., Nancy WYATT a Bonnie SANDELL. Behavior and Feeling Changes in Siblings of Hospitalized Children. *Clinical Pediatrics* [online]. 1985, **24**(7), 374-378 [cit. 2022-06-18]. ISSN 0009-9228. Dostupné z: doi:10.1177/000992288502400702

ČADOVÁ, Eva. et al. (2015). *Katalog podpůrných opatření dílčí číst pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu tělesné postížení nebo závažného onemocnění*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4687-5

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

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Výběrové šetření osob se zdravotním postižením*. [online]. 2018, [cit. 2022-06-17]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/czso/vyberove-setreni-osob-se-zdravotnim-postizenim-2018>

DALLOZ, Danielle. *Žárlost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. Průvodce výchovou v rodině. ISBN 80-7178-596-2.

DEW, Angela, Gwynnyth LLEWELLYN a Susan BALANDIN. Exploring the later life relationship between adults with cerebral palsy and their non-disabled siblings. *Disability and Rehabilitation* [online]. 2013, **36**(9), 756-764 [cit. 2022-06-16]. ISSN 0963-8288. Dostupné z: doi:10.3109/09638288.2013.816786

DOSKOČILOVÁ, Kateřina. *Naše cesta: metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP, 2012. ISBN isbn978-80-87510-20-9.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986. Hálkova sbírka pediatrických prací (Avicenum).

DUNOVSKÝ, Jiří. *Sociální pediatrie: vybrané kapitoly*. Praha: Grada, 1999. Psyché (Grada). ISBN 80-7169-254-9.

DYKE, Paula, Seonaid MULROY a Helen LEONARD. Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica* [online]. 2009, **98**(1), 23-24 [cit. 2022-06-18]. ISSN 08035253. Dostupné z: doi:10.1111/j.1651-2227.2008.01168.x

FISMAN, Sandra, Lucille WOLF, Deborah ELLISON a Tom FREEMAN. A Longitudinal Study of Siblings of Children with Chronic Disabilities. *The Canadian Journal of Psychiatry* [online]. 2000, **45**(4), 369-375 [cit. 2022-06-18]. ISSN 0706-7437. Dostupné z: doi:10.1177/070674370004500406

FIŠER, J., HANÁK, D., a kolektiv. Postižené dítě v rodině a společnosti. 1. vyd. Státní pedagogické nakladatelství, 1968.

FLOYD, Frank J., Catherine L. COSTIGAN a Shana S. RICHARDSON. Sibling Relationships in Adolescence and Early Adulthood With People Who Have Intellectual Disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities* [online]. 2016, **121**(5), 383-397 [cit. 2022-06-16]. ISSN 1944-7558. Dostupné z: doi:10.1352/1944-7558-121.5.383

FREITAG, Vera Lucia, Maria da Graça Corso da MOTTA, Viviane Marten MILBRATH, Ruth Irmgard Bärtschi GABATZ a Jéssica Stragliotto BAZZAN. Child/adolescent caring for the disabled sibling in the family world. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [online]. 2021, **42** [cit. 2022-06-18]. ISSN 1983-1447. Dostupné z: doi:10.1590/1983-1447.2021.20200153

GRECMANOVÁ, H., HOLOUŠKOVÁ, D., a kolektiv. *Obecná pedagogika II.* 2. vyd. Olomouc: Hanex, 2003. ISBN 80-85-783-24-X

HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana. *Úvod do speciálního poradenství.* Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2002. Studijní texty pro distanční studium. ISBN 80-7083-659-8.

HALL, Sarah A. a Zach ROSSETTI. The roles of adult siblings in the lives of people with severe intellectual and developmental disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* [online]. 2018, **31**(3), 423-434 [cit. 2022-06-17]. ISSN 1360-2322. Dostupné z: doi:10.1111/jar.12421

HANVEY, Imogen, Aida MALOVIC a Evangelos NTONTIS. Glass children: The lived experiences of siblings of people with a disability or chronic illness. *Journal of Community & Applied Social Psychology* [online]. [cit. 2022-06-16]. ISSN 1052-9284. Dostupné z: doi:10.1002/casp.2602

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník.* Třetí, aktualizované vydání. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0873-0.

HARWICK, R., Harwick, Robin & Unruh, Deanne & Lindstrom, Lauren. (2019). Transition to adulthood for youth with disabilities who experienced foster care: An ecological approach. *Child abuse & neglect.* 99. 104310. 10.1016/j.chiabu.2019.104310.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. *Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením.* Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5.

HAVLÍK, Radomír a Jaroslav KOŤA. *Sociologie výchovy a školy*. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-635-7.

JANKOVÁ, Jana et al. (2015). *Katalog podpůrných opatření dílčí část pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu zrakového postižení a oslabeného zrakového vnímání*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4685-1

JUNGWIRTHOVÁ, Iva. *Pohodoví rodiče - pohodové děti: podporujeme vývoj dítěte*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0856-3.

KISVETROVÁ, Helena a Šárka VÉVODOVÁ. *Osoby se zdravotním postižením: vybrané kapitoly I*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4064-4.

KOČOVÁ, Helena. *Rodina s dítětem s tělesným postižením*. [online]. 2012, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/rodina-ditete-s-telesnym-postizenim>

KOHOUTEK, Rudolf. *Vývoj a výchova dítěte v rodině*. Brno: CERM, 1998. ITEM. ISBN 80-7204-105-3.

KOLÁŘOVÁ, Kateřina, ed. *Jinakost - postižení - kritika: společenské konstrukty nezpůsobilosti a hendikepu : antologie textů z oboru disability studies*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2012. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 978-80-7419-050-6.

KRAMER, John, Allison HALL a Tamar HELLER. Reciprocity and Social Capital in Sibling Relationships of People With Disabilities. *Intellectual and Developmental Disabilities* [online]. 2013, **51**(6), 482-495 [cit. 2022-06-17]. ISSN 1934-9556. Dostupné z: doi:10.1352/1934-9556-51.6.482

KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367.

KRHUTOVÁ, Lenka. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. *O smrti a umírání: co by se lidé měli naučit od umírajících*. Přeložil Jiří KRÁLOVEC. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0911-9.

KUTNER, Lawrence. *When A Sibling Is Disabled* [online]. 2016 [cit. 2022-06-16]. Dostupné z: <https://psychcentral.com/lib/when-a-sibling-is-disabled#1>

- LANGE, Klaus W., Susanne REICHL, Katharina M. LANGE, Lara TUCHA a Oliver TUCHA. The history of attention deficit hyperactivity disorder. *ADHD Attention Deficit and Hyperactivity Disorders* [online]. 2010, 2(4), 241-255 [cit. 2022-06-16]. ISSN 1866-6116. Dostupné z: doi:10.1007/s12402-010-0045-8
- LANGMEIER, Josef a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-1284-0.
- LATTECK, Anne-Dörte a Dirk BRULAND. Inclusion of People with Intellectual Disabilities in Health Literacy: Lessons Learned from Three Participative Projects for Future Initiatives. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 2020, 17(7) [cit. 2022-06-18]. ISSN 1660-4601. Dostupné z: doi:10.3390/ijerph17072455
- LEMAN, Kevin. *Sourozenecké konstelace*. Vyd. 5. Přeložil Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-7367-866-1.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. Praha: SPN, 1992. Psychologická literatura. ISBN 80-04-25236-2.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují: eseje z dětské psychologie*. Praha: Portál, 1994. Rádcí pro rodiče a vychovatele. ISBN 80-7178-006-5.
- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. 3. přeprac. vyd. Jinočany: H & H, 2001. ISBN 80-86022-92-7.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ A PŘIDRUŽENÝCH ZDRAVOTNÍCH PROBLÉMŮ. *Katalog, klasifikace, mkn*. [online]. 2016, [cit. 2022-06-15]. Dostupné z ÚZIS: <http://www.uzis.cz/katalog/klasifikace/mkn>
- MCHALE, Susan M. a Terese M. PAWLETKO. Differential Treatment of Siblings in Two Family Contexts. *Child Development* [online]. 1992, 63(1), 68-81 [cit. 2022-06-17]. ISSN 0009-3920. Dostupné z: doi:10.1111/j.1467-8624.1992.tb03596.x
- MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MICHALÍK, Jan. *Pomoc osobám pečujícím o dítě se zdravotním postižením*. [online]. 2012, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/pomoc-osobam-pecujicim-o-dite-se-zdravotnim-postizenim>

MICHALÍK, Jan. *V rodině není pouze nemocné dítě*. [online]. 2012, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/v-rodine-neni-pouze-nemocne-dite#sourozenci-deti-s-handicapem>

MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Zákon č.108/2006 O sociálních službách*. [online]. 2006,[cit.2022-06-16].

Dostupné z : https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/zakon_108_2006.pdf/1a87d9ef-d1df-33fc-35fa-b98714ceba87

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ. *Zákon č.329/2011 O sociálních službách*. [online]. 2011, [cit.2022-06-16].

Dostupné z : https://www.mpsv.cz/documents/20142/372793/zakon_329_2011.pdf/5581eb74-2743-d9e1-b2ef-ca9ef4084c12

NIJMEIJER, Judith S., Ruud B. MINDERAA, Jan K. BUITELAAR, Aisling MULLIGAN, Catharina A. HARTMAN a Pieter J. HOEKSTRA. Attention-deficit/hyperactivity disorder and social dysfunctioning. *Clinical Psychology Review* [online]. 2008, **28**(4), 692-708 [cit. 2022-06-16]. ISSN 02727358. Dostupné z: doi:10.1016/j.cpr.2007.10.003

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

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

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

OPATRĚILOVÁ, Dagmar a Dana ZÁMEČNÍKOVÁ. *Somatopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-137-9.

PERENC, Lidia a Ryszard PEĆZKOWSKI. Cognitive and affective empathy among adolescent siblings of children with a physical disability. *Disability and Health Journal* [online].

2018, **11**(1), 43-48 [cit. 2022-06-17]. ISSN 19366574. Dostupné z: doi:10.1016/j.dhjo.2017.08.008

PIPEKOVÁ, Jarmila. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. 3., přepracované a rozšířené vydání. Brno: Paido, 2010. ISBN 80-7315-198-7.

PODEŠVA, LIBOR. *Manuál zaměřený na integraci osob se zdravotním postižením do společnosti*. 1. Vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007 40 s. ISBN: 978-80-244-1629-8

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

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

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

PROKOPOVÁ, Vendula. *Postižené dítě v rodině a vzájemná komunikace rodičů s profesionály*.

https://www.mnof.cz/wpcontent/uploads/2015/08/postizene_dite_v_rodine_a_vzajemna_komunikace_rodicu_s_profesionaly.pdf

PRŮCHA, Jan, ed. *Pedagogická encyklopedie*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-546-2.

PRŮCHA, Jan, Eliška WALTEROVÁ a Jiří MAREŠ. *Pedagogický slovník*. 4., aktualiz. vyd. [i.e. Vyd. 5.]. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-416-8.

RENOTIÉROVÁ, Marie a Libuše LUDÍKOVÁ. *Speciální pedagogika*. 2. vyd., dopl. a aktualiz. Olomouc: Univerzita Palackého, 2004. ISBN 80-244-0873-2.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1049-5.

SCHMIDTOVÁ, Veronika a Jaroslav SLANÝ. *Sibling relationships of children with disability*. [online]. 2018, 1-5 [cit. 2022-06-16]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/329416135_Sibling_relationships_of_children_with_disability

SIEBES, Renate, Marjolijn KETELAAR, Jan Willem GORTER, Mattijs ALSEM a Marian J JONGMANS. Needs of Families with Children Who Have a Physical Disability: A Literature Review. *Critical Reviews in Physical and Rehabilitation Medicine* [online]. 2012, **24**(1-2), 85-108 [cit. 2022-06-16]. ISSN 0896-2960. Dostupné z: doi:10.1615/CritRevPhysRehabilMed.2013006542

ŠLAPAL, Radomír. *Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy*. Brno: Paido, 2002. ISBN 80-7315-017-4.

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

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1733-3.

ŠPAŇHELOVÁ, Ilona. *Slovník dětského světa, aneb, Rozumíme si?*. Praha: Mladá fronta, 2006. Žijeme s dětmi. ISBN 80-204-1513-0.

ŠTĚRBOVÁ, Dana. *Rodiny s postiženými dětmi: "tak trochu jiné" rodiny?*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3459-9.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Základy speciální pedagogiky*. Praha: Parta, 2012. ISBN 978-80-7320-176-0.

SYAHRINA, Hanum Midya, Laksmy Dewi SUKMAKARTI a Sri LESTARI. STRATEGI COPING IBU YANG MEMILIKI ANAK BERKEBUTUHAN KHUSUS DALAM MENGHADAPI MASA PANDEMI. *MOTIVA: JURNAL PSIKOLOGI* [online]. 2021, **4**(2), 81-89 [cit. 2022-06-17]. ISSN 2621-3893. Dostupné z: doi:10.31293/mv.v4i2.5333

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

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.

THOROVÁ, Kateřina a Hynek JŮN. *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. Vyd. 1. [i. e. 2.]. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, střední Čechy, 2012. ISBN 978-80-87690-08-6.

TOSEEB, Umar, Kathryn ASBURY, Aimee CODE a Laura FOX. *Supporting Families with Children with Special Educational Needs and Disabilities During COVID-19*. [online].2020, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z : <https://doi.org/10.31234/osf.io/tm69k>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie I*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN: 978-80-246-0956-0

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychologie pro pomáhající profese*. [online]. 2012, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z : <http://msk.comehere.cz/pspompr.pdf>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky a školská integrace*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2003. ISBN 80-244-0698-5.

VALENTA, Milan a Oldřich MÜLLER. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 3., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2007. ISBN 978-80-7320-099-2.

VALENTA, Milan et al. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. 5., aktualiz. a rozš. vyd. Praha: Parta, 2013. 495 s. ISBN 978-80-7320-187-6.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení: v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3829-1.

VÝROST, Jozef, Ivan SLAMĚNÍK a Eva SOLLÁROVÁ, ed. *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada, 2019. ISBN 978-80-2475775-9.

ZÁKON Č. 108/2006 O sociálních službách. Dostupný z:

ZVĚŘOVÁ, Martina. *Pervazivní vývojové poruchy*. [online prezentace]. 2020, [cit. 2022-06-16]. Dostupné z : <https://psychiatrie.lf1.cuni.cz/file/6095/zverova-pervazivni-vyvojove-poruchy.pdf>

PŘÍLOHY

Příloha 1 – Souhlas s účastí ve studii

Informovaný souhlas pro účastníky výzkumu

Já, Jsem byla seznámen/a s podmínkami, obsahem výzkumu pro bakalářskou práci paní Kateřiny Juráskové, zaměřenou na sourozenecké vztahy zdravých sourozenců se sourozencem s postižením.

Souhlasím s účastí v tomto výzkumu. Dávám svolení k tomu, aby rozhovor byl nahrávaný na záznamové zařízení a následně přepsán a citován v odborné publikaci.

Byl/a jsem obeznámen/a s tím, že nemusím odpovídat na všechny otázky v případě, že mi budou nepříjemné. Vím, že mohu kdykoliv ukončit rozhovor.

Byl/a jsem poučena o ochraně mého soukromí, anonymitě a identitě.

Zároveň požaduji, aby tento podepsaný souhlas nebyl součástí této bakalářské práce.

Datum.....

Podpis.....

Příloha 2 – Otázky k polostrukturovanému rozhovoru

I. Obecné

- 1) Váš věk, povolání, typ postižení sourozence, pohlaví
- 2) Co víte o postižení svého sourozence?
- 3) Jak jste se o jeho postižení dozvěděl?
- 4) Jak vám to bylo vysvětleno?
- 5) Cítil jste se někdy ostrčený ze strany rodičů?
- 6) Pátral jste někdy sám po informacích ohledně daného postižení?
- 7) Potkával jste další děti, které měli také sourozence s postižením?
- 8) Povídal jste si s někým o postižení vašeho sourozence?
- 9) Vadilo vám postižení vašeho sourozence?

II. Vztah se sourozencem

- 1) Jaký je momentálně váš vztah k sourozenci?
- 2) Jak se v průběhu roků čas vyvíjel?
- 3) Žártil jste někdy na svého sourozence?
- 4) Byla mezi vámi sourozenecká rivalita nebo nevraživost?
- 5) Kolik času spolu nyní trávíte?
- 6) Přál jste si někdy mít sourozence bez postižení?
- 7) Obohatil vás nějak fakt, že máte sourozence s postižením?

III. Okolí

- 1) Jaké byly reakce okolí na vašeho sourozence?
- 2) Jak na vašeho sourozence reaguje vaše nejbližší okolí? (kamarádi, partner, děti...)
- 3) Ovlivnilo okolí váš vztah se sourozencem?

IV. Budoucnost

- 1) Jakou máte představu o budoucnosti?
- 2) Plánujete společnou budoucnost i se svým sourozencem?
- 3) Přemýšlel jste co bude s vaším sourozencem, až se vaši rodiče o něj nebudou moci postarat?