

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA
Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Jolana Kovářová

Vliv jedince s MP v rodině na život jeho sourozence (sourozenců)

Olomouc 2020

Vedoucí práce: prof. PaedDr. Milan Valenta, Ph.D.

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury, pramenů a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce.

V Olomouci, dne

Podpis:

Poděkování

Chtěla bych touto cestou poděkovat vedoucímu práce prof. PaedDr. Milanu Valentovi, Ph.D. za ochotu, čas a cenné rady během psaní bakalářské práce. Také děkuji všem účastníkům rozhovoru za otevřenost a sdělené informace.

OBSAH

ÚVOD	5
1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ	6
1.1 Klasifikace mentální retardace	7
1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace	8
2 RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM.....	10
2.1 Proces přijetí postiženého dítěte rodiči	10
2.2 Postavení rodičů k zdravému a postiženému sourozenci	12
2.3 Rodina dospělého mentálně postiženého člověka	13
3 SOUROZENECTVÍ S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM JEDINCEM.....	15
3.1 Vztahy mezi sourozenci a co je ovlivňuje.....	15
3.2 Péče zdravého sourozence o sourozence s postižením	17
3.3 Možnosti odborné podpory pro zdravé sourozence	18
4 VÝZKUMNÁ ČÁST	21
4.1 Cíl výzkumu	21
4.2 Metoda sběru dat	21
4.3 Otevřené kódování.....	21
4.4 Výzkumné otázky	22
4.5 Výzkumný soubor	22
4.6 Realizace rozhovoru	23
5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH DAT.....	25
5.1 K1 – Informovanost o postižení sourozence	25
5.2 K2 – Vztah mezi sourozenci	27
5.3 K3 – Péče o postižené dítě v rodině.....	29
5.4 K4 – Stud za sourozence s MP, negativní reakce okolí	31
5.5 K5 – Rozdělení rodičovské pozornosti na sourozence	33
5.6 K6 – Podpora pro zdravé sourozence	34
5.7 K7 – Vliv na výběr budoucího studia/povolání.....	35
5.8 K8 – Budoucnost mentálně postiženého sourozence.....	36
6 VÝSLEDKY VÝZKUMU	38
7 DISKUZE	40
ZÁVĚR	43
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	44
SEZNAM TABULEK.....	47
SEZNAM PŘÍLOH.....	48

ÚVOD

Když se do rodiny narodí dítě s mentálním postižením, je to velká psychická zátěž pro všechny členy rodiny a každý se s danou situací vyrovnává jinak. Nejdříve se řeší to, jak danou situaci vnímají rodiče dítěte, hlavně matka, jelikož ve většině případů právě na ní leží největší břemeno jak v péči o dítě a celou rodinu, tak i v komunikaci s lékaři a dalšími odborníky. Zdraví sourozenci mohou být často opomíjeni, a to může mít negativní dopad na jejich vývoj.

Již delší dobu se o problematiku jedinců s mentálním postižením zajímám. Často jsem se setkávala nejen s těmito lidmi, ale též s jejich nejbližšími příbuznými, a to hlavně díky profesi mé matky, která pracovala v denním stacionáři. To mě přivedlo k myšlence, že bych se ve své práci mohla zaměřit na rodiny, které mají dítě s mentálním postižením, zejména na vliv dítěte s mentálním postižením na jeho zdravého sourozence.

Cílem bakalářské práce je zjistit, ve kterých oblastech dochází k ovlivňování zdravého sourozence. Zda v důsledku soužití s mentálně postiženým bratrem či sestrou dochází k ovlivňování psychického zdraví, volného času nebo výběru budoucího povolání. Dalším záměrem bakalářské práce je zjistit, jaké vztahy mají sourozenci, z nichž jeden je mentálně postižený.

1 MENTÁLNÍ POSTIŽENÍ

Pojem mentální postižení byl ještě do nedávna ve školství chápán jako širší pojem zahrnující kromě mentální retardace také hraniční pásmo mentální retardace, což znamená všechny osoby s IQ pod 85. V praxi se jednalo zejména o žáky, pro které byly nároky běžných škol nezvladatelné, a to kvůli jejich nižším kognitivním schopnostem. Přitom se nejednalo o žáky, kteří by byli mentálně retardováni. V současnosti se v oblasti speciální pedagogiky pro označení těchto dětí, žáků a studentů používá termín oslabení kognitivního výkonu nebo oslabení kognitivních funkcí. Pojem mentální postižení se stal synonymem pojmu mentální retardace (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

Termín mentální retardace vznikl složením dvou latinských slov: „mens“ (mysl, duše) a „retardatio“ (opozdit, zpomalit). Po volném přeložení by toto slovní spojení znělo jako opožďování mysli nebo zpomalení duševního vývoje (Slowík, 2016).

Valenta (2018, s. 34) definuje mentální retardaci jako *„vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“*

V roce 2013 vyšlo ve Spojených státech amerických páté vydání Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (DSM 5), které používá pro mentální postižení pojem porucha intelektu a definuje ho následovně: *„Porucha intelektu je porucha, která vzniká v průběhu vývoje a zahrnuje poruchu intelektových a adaptivních funkcí v konceptuální, sociální a praktické oblasti. Musí být splněna následující tři kritéria:*

- A. Deficity intelektových funkcí, jako je uvažování, řešení problémů, plánování, abstraktní myšlení, usuzování, vzdělávání ve škole a učení se na základě zkušenosti, potvrzené klinickým vyšetřením a individualizovaným standardizovaným testováním intelektových schopností.*
- B. Deficity adaptivních funkcí vedoucí k neschopnosti naplnit vývojové a sociokulturní standardy pro osobní nezávislost a společenskou odpovědnost. Bez trvalé podpory omezuje deficit adaptivních funkcí průběh jedné či více činností v rámci každodenního života, jako je komunikace, začlenění do společnosti a nezávislá existence, a to v různých prostředích, jako je domov, škola, práce a společnost.*

C. *Začátek obtíží spadá do období vývoje.*“ (Raboch a kol., 2015, s. 33)

1.1 Klasifikace mentální retardace

Mentální postižení lze klasifikovat z různých hledisek. Nejčastěji je pro klasifikaci využívána hloubka tohoto postižení, která se vyjadřuje v jednotlivých stupních mentální retardace podle míry zachovaného intelektu. Další možný způsob klasifikace je veden například z hlediska etiologie nebo symptomatologie (Kvapilík, Černá, 1990).

Dle 5. revize diagnostického a statistického manuálu duševních poruch *„jsou různé stupně závažnosti definovány dle úrovně adaptivních funkcí, nikoli podle IQ skóre, protože právě úroveň adaptivních funkcí určuje, jakou míru podpory jedinec vyžaduje. Měření IQ je navíc méně validní v dolním pásmu rozmezí IQ.“*

Porucha intelektu je dle DSM 5 dělena následovně:

- 317 (F70) - Mírná
- 318. 0 (F71) - Středně těžká
- 318. 1 (F72) - Těžká
- 318. 2 (F73) - Hluboká

a dále:

315. 8 (F88) - Celkové vývojové opoždění

Tato kategorie bývá využívána u dětí do pěti let, u kterých není možné spolehlivě zhodnotit závažnost poruchy intelektu. Jedná se o děti, s nimiž není možné podstoupit systematické vyšetření intelektových funkcí, nebo o děti příliš mladé na to, aby mohly být vyšetřeny standardizovanými testy.

319 (F79) – Nespecifikovaná porucha intelektu (vývojová porucha intelektu)

Tato kategorie je určena pro děti nad pět let, u kterých je těžké nebo až nemožné zhodnotit míru poruchy intelektu za pomoci standardních nástrojů, a to *„z důvodu přidruženého senzoreckého nebo somatického postižení, jako je slepota, vrozená hluchota nebo porucha motoriky, případně z důvodu přítomnosti závažné poruchy chování nebo komorbidní duševní poruchy“* (Raboch a kol., 2015, s. 34–41).

1.2 Charakteristika jednotlivých stupňů mentální retardace

„K charakteristice mentálně postiženého neodmyslitelně patří jedinečnost jeho osobnosti a jedinečnost jeho individuálního postižení. Každý mentálně postižený se liší od druhého, i když dosažený stupeň rozvoje osobnosti, měřitelné údaje biologické či získané hodnoty psychologických zkoušek by byly srovnatelné“ (Kvapilík, Černá, 1990, s. 9).

Lehká mentální retardace může být v některých případech stanovena až kolem pátého nebo šestého roku (předškolní věk), někdy až po nástupu na základní školu, kde se ukáže, že schopnosti dítěte neodpovídají běžným školním nárokům. Vývoj dítěte v prvním roce života zpravidla nebývá dle normy opožděn, hlavně co se týče pohybových schopností. Zde může docházet jen k opravdu mírnému opoždění a stejné je to i s osvojováním prvních slov – zde rovněž nedochází k dramatickému zaostávání. U starších jedinců s lehkou MR bývá ovlivněna schopnost abstrakce a logických úsudků, dále je častá zejména stereotypnost a malá pružnost myšlení, naopak u mechanické paměti a vizuálně motorických dovedností dochází jen k malým deficitům (Říčan, Krejčířová, 2006).

U **střední mentální retardace** je opožděný vývoj většinou zachycen již v kojeneckém nebo batolecím období. Opoždění nastává i v pohybovém vývoji, avšak nejvíce bývá zasažen vývoj řeči. U těchto jedinců dochází v dětství k osvojení jen základní slovní zásoby, díky které jsou schopni se dorozumívat pouze částečně. Tyto děti jsou většinou vzdělávány ve školách, třídách nebo odděleních zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona, v nichž si osvojují zejména praktické dovednosti. V pozdějším věku je většina jedinců se střední mentální retardací schopna zvládat základní sebeobslužné dovednosti a jednoduchou pracovní činnost (Říčan, Krejčířová, 2006).

Již v prvních okamžicích života dítěte s **těžkou mentální retardací** je zřetelné opoždění v jednotlivých vývojových meznících. U většiny jedinců se jedná o kombinaci těžké mentální retardace s jiným závažným postižením – zejména tělesné, sluchové nebo zrakové. Někteří jedinci se nenaučí buď vůbec mluvit, nebo se naučí jen malý počet základních slov, proto je nutné při práci s nimi dbát zejména na rozvoj základních komunikačních schopností (buď verbálních, nebo za pomoci alternativních komunikačních systémů; Říčan, Krejčířová, 2006).

U dětí s **hlubokou mentální retardací** bývá k velmi nízkému intelektu zpravidla přidruženo i těžké postižení pohybového aparátu. Tito jedinci bývají buď úplně imobilní, nebo je jejich pohyblivost na velmi nízké úrovni. Rovněž si nedokáží osvojit základy mluvené řeči,

a porozumění řeči je proto zúženo jen na pár základních pokynů. Jedinci s hlubokou mentální retardací reagují a jsou citliví zejména na dotyky a na zvukové podněty. Naopak reakce na vizuální podněty jsou většinou značně omezené (Říčan, Krejčířová, 2006).

2 RODINA S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM DÍTĚTEM

Nejpřirozenějším prostředím, ve kterém by dítě s mentálním postižením mělo žít a být vychovááno, je jeho rodina. V žádném jiném prostředí dítě nikdy neprožije takový pocit bezpečí, jistoty a emocionální stability a nebude mu poskytováno takové množství podnětů k jeho rozvoji. Rodina zajišťuje zdárný vývoj dítěte prostřednictvím uspokojování jeho základních potřeb. Již zde se utvářejí předobrazy budoucích vztahů a rolí. Dítě si osvojuje vzorce chování, dostává základní citovou výbavu a připravuje se na budoucí životní situace a okolnosti. V rámci rodiny mají velký vliv i sourozenci, kteří mohou dítěti s postižením nahrazovat to, co jim samotní rodiče neposkytli (Novák, 2007), (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

Narození postiženého dítěte způsobuje změnu životního stylu celé rodiny, jelikož ta se musí přizpůsobit možnostem a potřebám dítěte. Důsledkem je i změna v chování všech členů rodiny, a to nejen v rodinném kruhu, ale i v širší společnosti (Valenta, Michalík, Lečbych a kol. 2018).

2.1 Proces přijetí postiženého dítěte rodiči

Rodina se musí nejprve vyrovnat s faktem, že je jejich dítě vážně handicapováno a že se bude vyvíjet jinak než jeho vrstevníci. Teprve poté je rodina schopna přizpůsobit se specifickým potřebám dítěte (Žampachová, Čadilová, 2012).

„Hlavní zásady při sdělování nepříznivých informací rodičům dětí s postižením:

- *Nepříznivou informaci sdělíme rodičům co nejdříve, a to oběma současně.*
- *Je vhodné, podává-li se nepříznivá zpráva v týmu, neboť pediatr, psycholog nebo sociální pracovníce mohou lépe poradit a zodpovědět rodičovské otázky.*
- *Při prvním rozhovoru informujeme o podstatě problému a další perspektivě a sdělujeme jen to, co opravdu víme. Detailnější informace dodáváme při dalších setkáních.*
- *Rozhovor musí obsahovat část, v níž rodičům rámcově sdělíme, co mohou pro dítě dále dělat, nejhorší je pro ně pocit bezmoci.*
- *Je třeba si rezervovat dostatek času k tomu, aby se rodiče mohli vyptávat.*
- *Závěrem neopomeneme zdůraznit, že je i nadále povedeme a že se na nás mohou spolehnout a kdykoliv obrátit.“* (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 344–345)

Během vyrovnávání se s postižením dítěte se u rodičů objevují různé obranné mechanismy. Například tzv. *popření*, kdy po sdělení diagnózy rodiče reagují tak, že odkládají doporučená vyšetření, o problému nekomunikují nebo vše popírají. Další příklad obranného mechanismu je úplné *vytěsnění*, při němž podceňují získané informace, stěžují si na nedostatečně provedenou diagnostiku a na nedostatečnou informovanost. Někteří se nedokáží smířit s osudem a probudí se v nich bojovnost, začínají hledat alternativní způsoby terapií. Odborníci by rodiče neměli za jejich iracionální chování odsuzovat a měli by s nimi mít trpělivost (Thorová, 2016).

Poté, co se rodiče dozví o postižení svého dítěte, prochází obdobím krize rodičovské identity. Jedná se o reakci na nepříznivou situaci. Ještě před tím se může objevit fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují odlišnosti svého dítěte, které vypadá nebo se chová jinak než ostatní děti, aniž by postižení bylo již potvrzeno. Je pravidlem, že čím dříve se rodiče dozví o postižení dítěte, tím zásadněji se změní jejich postoj. „*Prožívání i chování rodičů postiženého dítěte se v průběhu času mění, prochází pěti víceméně typickými fázemi*“ (Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018, s. 341).

Těmito typickými fázemi jsou: fáze šoku a popření, fáze bezmocnosti, fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem, fáze smlouvání a fáze smíření.

- 1. Fáze šoku a popření** – Je to první reakce na danou skutečnost. Rodiče popírají, že by jejich dítě mělo mít nějaké postižení. V této fázi dochází k přirozené obraně vlastní psychické rovnováhy. Vyrovnání se s danou informací může každému rodiči trvat různě dlouho, ale až po překonání této fáze může přemýšlet o budoucích krocích.
- 2. Fáze bezmocnosti** – Matka ani otec si neví rady, co mají dělat. V životě se s podobnou situací nesetkali a nedokáží ji řešit. Nejčastějšími emocemi, které se u rodičů objevují v tomto období, bývá pocit viny nebo hanby. Obávají se, že je jejich okolí zavrhne, zároveň však očekávají od okolí pomoc, i když mnohdy nevědí, v jaké formě by taková pomoc měla přijít.
- 3. Fáze postupné akceptace a vyrovnávání se s problémem** – Zvyšuje se nárůst zájmu rodičů dozvědět se co nejvíce potřebných informací. Jakým způsobem dokáže člověk daný problém zpracovat, je do jisté míry ovlivněno jeho vlastní zkušeností, osobnostní „výbavou“, zdravotním stavem, věkem, kvalitou partnerského vztahu, počtem dětí, druhem a příčinou postižení, dále mírou informovanosti o daném postižení a možnostech, jak dítě rozvíjet.

4. **Fáze smlouvání** – Rodiče v této fázi již přijímají fakt, že jejich dítě je postižené, avšak snaží se najít různé způsoby, jak zlepšit celkový stav syna nebo dcery. Zároveň vědí, že již nikdy nedojde k úplnému uzdravení. V této době už rodiče nejsou traumatizováni sdělenou diagnózou, pomalu si zvykají na složitou a vyčerpávající péči o dítě, která se pro ně může stát velmi stresující.
5. **Fáze smíření** – Rodiče se pomalu začínají smířovat s tím, že mají dítě s postižením, a berou ho takové, jaké je. Ne však všichni rodiče jsou schopni dosáhnout této fáze, v některých případech ke smíření vůbec nedojde. Vliv na smíření se s postižením má i to, jestli je postižení vrozené, či získané. Jestliže bylo dítě většinu času vnímáno jako normální, přijímá rodina i společnost celou situaci úplně jinak a dosažení této fáze bývá velmi složité, ba nesplnitelné (Chvátalová, 2001 in Valenta, Michalík, Lečbych a kol., 2018).

2.2 Postavení rodičů k zdravému a postiženému sourozenci

Rodiče po narození postiženého dítěte prochází stresem a depresi, to se však po narození dalšího, zdravého dítěte zmírňuje. Zdravé, dobře se vyvíjející dítě, přináší do rodiny radost, klid a zmírňuje napětí v prvních měsících a letech strávených s dítětem s postižením (Marková, Středová, 1987).

Opatřilová (2012) vidí rozdílnost v postavení postiženého a zdravého dítěte v rodině v tom, že rodiče bývají obvykle vůči svému dítěti s postižením tolerantnější. Jinak se dívají na úspěchy zdravého dítěte a jiný výkon považují za úspěch u dítěte postiženého, na které většinou nemají tak vysoké nároky. Dále zmiňuje existenci jistého rizika, že rodiče mohou začít nepřiměřeně soustředit svůj zájem a pozornost na dítě s postižením, nebo naopak na jeho zdravého sourozence. U obou těchto případů, kdy dochází k jednostrannému výchovnému působení ze strany rodičů, dochází i k ovlivňování vztahu mezi sourozenci.

Pokud se jedná o první případ, tedy že je věnována větší pozornost dítěti s postižením, nebývá zdravému dítěti dávana taková míra pozornosti, kterou by potřeboval. Vágnerová (1999) se snaží upozornit na to, že se nejedná o lhostejnost vůči zdravému dítěti, nýbrž že rodiče spíše bývají přetížení problémy týkajícími se postiženého dítěte. Mnohdy si rodiče ani nepřipouštějí, že by zdravého sourozence jakýmkoli způsobem ochuzovali. V druhém případě rodiče na zdravého sourozence soustředí nepřiměřená očekávání, kterými se snaží vše

vykompenzovat. Cílem rodičů v takovém případě bývá, aby zdravé dítě dosáhlo co největších úspěchů, kterých se jim od postiženého dítěte zpravidla nikdy nedostane (Opatřilová, 2012).

Vágnerová (1999) tvrdí, že rodičům v některých případech chybí dostatek empatie a citlivosti, když si představují, jakým způsobem by jim mělo zdravé dítě s postiženým sourozencem pomáhat, jaké věci by mělo umět zvládat a do jaké míry by mělo být tolerantní vůči svému bratrovi či sestře.

2.3 Rodina dospělého mentálně postiženého člověka

Jedinec s mentálním postižením vyžaduje péči na celý život, což představuje pro rodinu značnou zátěž. Rodina musí přizpůsobit svůj životní styl, každý z členů rodiny musí do určité míry omezit některé individuální potřeby a naučit se žít se specifickým sociálním postavením. Pro rodinu, do které se narodí mentálně postižené dítě, je velmi důležité udržet si postavení v širší společnosti. Významnou pomocí pro takové rodiny bývají různé služby, které mohou využívat pro získání volného času (např. denní stacionáře; Vágnerová, 2008).

Obavy z budoucnosti

„Problémem stárnoucích rodičů dospělého mentálně postiženého je obava z budoucnosti“ (Vágnerová, 2008, s. 310). Rodiče jsou si dobře vědomi, že jejich mentálně postižené dítě (které ve většině případů stále vnímají jako dítě, ačkoli se může jednat již o dospělého jedince), je závislé na jejich pomoci. Pro rodiče se celoživotní péče o dceru nebo syna může stát určitým smyslem života. Na druhou stranu to u nich může vyvolávat nejistotu a obavy z nezvládnutí této role. Mnoho stárnoucích rodičů, kteří celoživotně pečují o svého postiženého potomka, musí čelit mnoha nesnázím, mezi něž patří zhoršující se zdravotní stav rodičů i jejich dětí. V tomto období tedy přibývají obavy rodičů, co bude s jejich dítětem ve chvíli, kdy již nebudou schopni o něj pečovat. Avšak spousta rodin odkládá tyto otázky až na dobu, kdy je řešení situace akutní – například při vážném onemocnění nebo úmrtí jednoho z rodičů (Strnadová, 2009).

Jak píše Vágnerová (2008), psychicky vyrovnanější bývají rodiče, kteří předpokládají, že péči o mentálně postiženého potomka převezmou jeho sourozenci. Pokud rodiče mají jen postižené dítě, mohou požádat o opatrovnictví, například někoho z širší rodiny. O udělení opatrovnictví pro mentálně postiženého jedince v konečné fázi rozhoduje vždy soud (Strnadová, 2009).

Osamostatnění mentálně postiženého od rodiny

Podle Vágnerové (2008) bývá pro většinu mentálně postižených lidí osamostatnění od rodiny velmi obtížným, ba až nesplnitelným úkolem. Ve většině případů by zcela samostatného života nebyli schopni. To může znamenat celoživotní břímě pro rodinu pečující o takového člověka. Rodiče nebo popřípadě i další sourozenci mu zajišťují určité citové zázemí, zároveň by se však měli vyvarovat jeho sociální izolaci (hlavně co se týče kontaktů s vrstevníky – ať už zdravými, nebo s podobným postižením). Některé rodiče ani nenapadne, že by měli podporovat nezávislost dítěte a učit ho různým sebeobslužným dovednostem. V důsledku toho jsou poté někteří jedinci velmi nesoběstační a neumí věci, které by i přes svůj handicap dokázali vykonávat.

Možností pro osamostatnění dospělých lidí s mentálním postižením jsou chráněná bydlení. Pod jednou střechou žije několik mentálně postižených jedinců (většinou s lehkou mentální retardací), nad kterými panuje kontrola a dohled. Základním pravidlem je, že pracovníci chráněných bydlení nabízejí pomoc jen v případech, kdy nejsou klienti schopni zvládnout situaci sami (Vágnerová, 2008).

3 SOUROZENECTVÍ S MENTÁLNĚ POSTIŽENÝM JEDINCEM

První vrstevnický vztah, který dítě v životě navazuje, je právě sourozenectví – sourozenec je první člověk, se kterým si dítě hraje a utváří přátelství. Na druhou stranu je to i první člověk, se nímž zažívá hádky, spory a šarvátky. Sourozenecký vztah bývá nejdelším vztahem v životě. Nikdo jiný (rodiče, partner nebo nejlepší kamarád) s námi nestráví tak velkou část našeho života. Díky sourozenci dochází k rozvoji komunikačních dovedností – častým kladením otázek, pokyny, argumentacemi, soutěžením atd. Se svým bratrem nebo sestrou dítě zažívá kladné i záporné emotivní reakce a učí se těmto emocím rozumět, pracovat s nimi a ovládat je. „*Sourozenec může přímo ovlivnit vývoj druhého dítěte v oblasti kognice (myšlení, pozornost, řeč) a především v psychosociálním vývoji – tedy ve vývoji způsobu chování, povahy a ve schopnosti navazovat a udržovat mezilidské vztahy*“ (Havelka, Bartošová, 2019, s. 19).

Pro mentálně postižené jedince bývá velmi obohacující a má na ně pozitivní vliv, když vedle sebe mají zdravého bratra nebo sestru. Ti totiž rozšiřují jejich sociální prostředí a poskytují jim vzory normálních rolí. Naopak mít bratra nebo sestru s mentálním postižením může negativně působit na psychický stav zdravého sourozence a způsobovat mu například zvýšenou mírou depresivního chování (Havelka, Bartošová, 2019).

Straussová (2016) uvádí, že sourozenci mentálně postižených jedinců mají ve všech kulturách těžkou pozici, jelikož se mnohdy stávají oběťmi posměšků a šikany. Zajímavé jsou výsledky indické studie, ve které 19 % dotazovaných jedinců uvádí, že si je okolní společnost dobírala kvůli jejich mentálně postiženému sourozenci. Dále podle studie 40 % sourozenců tvrdí, že mívají nedostatek volného času, protože po nich rodiče vyžadují péči nebo hlídání mentálně postiženého sourozence, a 22 % z nich také uvedlo, že se ze stejného důvodu ve svém životě cítí izolovaně (Gohel et. al., 2011).

3.1 Vztahy mezi sourozenci a co je ovlivňuje

Jak uvádí Vágnerová (1999), dítě s mentálním postižením nemůže být nikdy pro svého bratra nebo sestru rovnocenným partnerem. Zdravé děti si velmi rychle začnou uvědomovat, že přístup rodičů k jejich postiženému sourozenci je jiný než k nim samotným. Pokud je mezi sourozenci pozitivní vztah, ulehčuje to život celé rodiny. Rodiče uklidňuje pocit, že se na své zdravé děti mohou spolehnout ve spoustě věcí, týkajících se péče o zdravotně postiženého

jedince. Pokud se narodí postižené dítě, je pro rodinu velmi náročné vybudovat vztah založený na vzájemné lásce a podpoře (Richman, 2015).

Všichni, kdo v dětství vyrůstali alespoň s jedním sourozencem, mohou potvrdit, že mezi nimi docházelo k občasným hádkám, žárlivému chování nebo k rivalitě. Každodenní sourozenecká rivalita se projevuje hlavně žárlivostí, hašteřením a dohadováním. Rodiče toto chování u svých dětí obecně považují za nevhodné, zejména mezi zdravým a postiženým dítětem. Mnoho rodičů došlo k zjištění, že jejich dítě provokuje svého bratra nebo sestru s postižením jen proto, aby od nich dostalo nějakou reakci nebo aby na sebe upoutalo pozornost. Dalším možným důvodem vzájemných provokací nebo hádek je, že chtějí získat pocit moci nad druhým. Někdy se příčinou rivality mezi sourozenci stává situace, kdy se dítě snaží o to, aby s ním bratr nebo sestra spolupracovali, hráli si nebo mu věnovali pozornost. Škádlení či poškozování hraček může tak být zaručeným způsobem, kterým přiměje zdravé dítě svého mentálně postiženého sourozence k reakci (www.sibs.org.uk).

Podle Matějčka (2005) může být určitá míra žárlivosti a rivality normální a přirozenou součástí sourozeneckého vztahu, ale nesmí dojít k překročení její zdravé míry. Autor tvrdí, že žárlivost se většinou projevuje ze strany staršího sourozence k mladšímu a také že příčinou žárlivého chování může být nedostatek soukromí.

Vztah mezi sourozenci může ovlivnit hned několik faktorů:

Jsou jimi například věk, pohlaví, pořadí, ve kterém se sourozenci narodili, nebo také míra informovanosti o sourozencově postižení.

Věk a vývojová úroveň, které dítě dosahuje, je základem pro pochopení celkové situace v rodině a její logické uvážení. Zhruba v pěti letech jsou děti schopny popsat zhruba to, jak se jejich postižený sourozenec projevuje a jaké má obtíže, postupně tak vzrůstá jejich přirozená starostlivost o postiženého bratra či sestru. Většina rodičů má snahu zdravému sourozenci vysvětlit postižení jeho sourozence již v raném věku, často se však stává, že přecenění úroveň vývoje, ve které se zdravé dítě nachází, a zvolená forma i obsah vysvětlování mohou být nepřiměřené dětskému chápání (Havelka, Bartošová, 2019).

Sourozenecké konstelace mohou mít velký vliv na vývoj osobnosti jedince, na výběr budoucího zaměstnání, výběr partnera nebo i na samotný vztah mezi sourozenci (Leman, 1997). Pořadí, ve kterém se děti narodí, nám může pomoci lépe chápat možnou příčinu vzniku různých

problémů v chování a vzájemných vztazích. Pokud má starší sourozenec problémy s chováním, je pravděpodobné, že to od něj mladší sourozenec „okouká“ (Havelka, Bartošová, 2019).

Havelka a Bartošová (2019) tvrdí, že prvorozenost či druhorozenost zdravého sourozence nemá vliv na míru pečovatelské odpovědnosti, kterou na sebe v určité chvíli přebírá. Naopak podle Pešové a Šamalíka (2006) největší míru zodpovědnosti a péče o postiženého sourozence přebírají starší sourozenci (zejména starší sestry).

Pohlaví obou sourozenců je dalším důležitým faktorem, který má vliv na formování vztahu mezi nimi. Dívky většinou pečují o sourozence s postižením častěji a ve větší míře než chlapci, a to bez ohledu na to, zda se jedná o bratra, či sestru. U chlapců bývá kvalita vztahu ovlivněna pohlavím sourozence (bližší vztah mají k sobě v případě, že jsou oba sourozenci mužského pohlaví; Havelka, Bartošová, 2019).

Formování pozitivního vztahu mezi sourozenci bývá z velké části ovlivněno také tím, kolik **informací o postižení** bylo zdravému dítěti poskytnuto, jelikož díky těmto znalostem snadněji přijímá celkové postižení a některé aspekty v chování svého postiženého bratra či sestry (Havelka, Bartošová, 2019).

Podle Krejčířové (1994) je jedním z nejvýznamnějších kroků k utvoření kladného sourozeneckého vztahu otevřená komunikace v rodině. Rodiče si často mylně myslí, že jejich děti nejsou příliš vyžralé na to, aby porozuměly některým okolnostem týkajícím se postižení jejich sourozence, nebo se domnívají, že by je tím příliš zatěžovali. Přitom většina nejistoty pramení právě z neinformovanosti – děti kvůli tomu, že jim nebyly poskytnuty některé informace, nevědí, co se s jejich bratrem nebo sestrou děje a jak mají v některých situacích reagovat.

3.2 Péče zdravého sourozence o sourozence s postižením

Pokud rodiče chtějí zapojit své zdravé dítě do péče, musejí mít na paměti hlavně to, že je to pořád dítě, a nemohou od něj očekávat plnění některých úkolů, na které zatím není dostatečně vyspělé. Je důležité zvolit vhodnou formu péče, některé formy péče se totiž mohou pro zdravé dítě stát nadměrnou zátěží. Rodiče by měli dbát rovněž na to, aby byla činnost přiměřená věku a schopnostem dítěte (Havelka, Bartošová, 2019).

Jestliže je v rodině ještě další zdravé dítě, neměla by se pro něj péče o sourozence s postižením stát povinností. Tak jako se v každé normální rodině starají o děti rodiče, mělo by

tomu být i v rodině, do které se narodí dítě s postižením. Zdravé dítě by samozřejmě mělo svým rodičům pomáhat s některými věcmi týkajícími se péče o sourozence, ale nemělo by se stát „chůvou“. Hlavně v období puberty by si zdravé dítě mohlo, kvůli přehnaným požadavkům na péči, vytvořit vůči sourozenci s postižením averzi (Špaňhelová, www.azrodina.cz).

Velmi důležitou a často přehlíženou pomocí ze strany zdravého sourozence je i běžná hra. Hra podporuje rozvoj dítěte, naplňuje jeho volný čas a má spoustu dalších pozitiv. Je tedy potřeba společně trávené chvíle při hře oceňovat a tvořit vhodné podmínky, které samotnou hru umožňují (Havelka, Bartošová, 2019).

3.3 Možnosti odborné podpory pro zdravé sourozence

Sourozenec jedince s mentálním postižením může v průběhu života procházet množstvím náročných období, v nichž pomoc a péče rodinných příslušníků již není dostačující a je zapotřebí využít odbornou pomoc. Každý z dále uvedených odborníků může díky svému zaměření přispět určitým způsobem při řešení jeho problému.

Pediatr je praktický lékař pro děti a dorost. S dětmi bývá v kontaktu již od jejich raného dětství a má přehled o jejich fyzickém zdraví. Pokud mají rodiče nějaké podezření, že psychika, chování nebo vývoj dítěte není zcela v pořádku, mohou se na dětského praktického lékaře obrátit. Pediatr může rodičům poradit a odkázat je na další odborníky z jiných oblastí (například na dětského klinického psychologa, školního psychologa, poradenského psychologa nebo dětského psychiatra; Havelka, Bartošová, 2019).

Dětský klinický psycholog je odborník, který se orientuje na duševní nemoci a zdraví u dětí a dospívajících. Náplní jeho práce jsou psychologické diagnostiky, psychoterapie, poradenství a krizové intervence. **Školní psycholog** pracuje jen na některých školách. Zaměřuje se zejména na výukové obtíže u dětí a jejich prevenci. Dále nabízí poradenství, konzultace, školní diagnostiku atd. Školní psycholog primárně neřeší psychické či výchovné problémy, třebaže je díky svým znalostem dokáže mnohdy u dítěte snadno indikovat. Pokud se u dítěte objevují vážnější psychické problémy, pak školní psycholog odkazuje rodiče na dětského klinického psychologa nebo dětského psychiatra (Havelka, Bartošová, 2019).

Dětská psychiatrie (pedopsychiatrie) je lékařský obor specializující na diagnostiku a léčbu duševních poruch u dětí. Rodiče mohou své dítě k dětskému psychiatrovi objednat i bez doporučení praktického lékaře. Dětský psychiatr (pedopsychiatr) získá informace o problému

dítěte prostřednictvím odborně provedeného specializovaného vyšetření. Na základě tohoto vyšetření dále stanoví vhodnou léčbu. V některých případech se dětský psychiatr rozhodne předepsat medikaci, která dítěti pomůže snadněji zvládat aktuální psychické potíže. Největším problémem v pedopsychiatrii je nedostatek odborníků. V některých případech se čeká na vyšetření až půl roku (Havelka, Bartošová, 2019).

Dalším odborným pracovníkem, který může dítěti nabídnout pomoc při řešení náročných životních situací, je **speciální pedagog**, zaměřený na pomáhání jedincům se speciálními vzdělávacími potřebami. Specializuje se na jedince s psychickým nebo fyzickým postižením. Speciální pedagogika je rozdělena na několik podoborů, jedním takovým je etopedie. Etoped se zaměřuje na děti, jež trpí poruchami chování či různými výchovnými problémy. Takové problémy mohou vzniknout i v důsledku nepříznivé životní situace v rodině, proto pokud rodiče pozorují problémy v chování svého dítěte, měli by takového speciálního pedagoga kontaktovat (Havelka, Bartošová, 2019).

Jako poslední odborník, který dokáže řešit podobně náročné životní situace, bude uveden **psychoterapeut**. Ten musí mít pro vykonávání terapeutické činnosti následující kompetence: vysokoškolské vzdělání v oblasti psychologie, lékařství, sociální vědy nebo speciální pedagogiky a absolvování akreditovaných psychoterapeutických kurzů. Psychoterapeut by měl dokázat spolupracovat s některými dalšími odborníky. Dále by měl umět naslouchat lidem, vyjadřovat se jen k věcem, ve kterých je kompetentní, a také udržovat respekt k jejich potížím a chápat, že mohly vzniknout z různých příčin (Havelka, Bartošová, 2019).

Waitman a Conboy-Hill (1992) ve své publikaci uvádějí, že existuje velké množství terapeutických možností pro jedince, kteří mají postiženého sourozence. Zmíňme například individuální terapie uskutečňující se v mnoha formách, a to od terapie, která není příliš komplikovaná a netrvá dlouhou dobu, až po dlouhodobou analytickou psychoterapii (může probíhat i v řádu několika let). Nejčastěji uplatňovaným přístupem bývá podpůrná psychoterapie, u dětí staršího věku se uplatňuje psychoterapie analytická.

Velmi účinná může být také **skupinová terapie**. Nejen sourozenci jedinců s mentálním postižením, ale obecně všichni lidé jsou většinou zvyklí svoje emoce skrývat a nesdílet je ani s nejbližšími. Ve skupinové terapii jde předně o sdílení společných zkušeností a zážitků. U skupinové terapie určené pro sourozence jedinců s postižením se objevují zejména témata jako vina, závist a strach (Waitman, Conboy-Hill, 1992).

Sourozenci mohou navštěvovat také **skupinové programy pro sourozence dětí s postižením**. Tyto skupinové programy usilují o podporu zdravého vývoje sourozenců a pomáhají vyrovnávat se s obtížemi, které těmto jedincům vznikají na základě společného soužití s bratrem či sestrou s postižením. Skupinové programy pro zdravé sourozence mohou zlepšit vztah mezi sourozenci a poskytnout větší množství informací o postižení, rovněž nabízí možnost sebevyjádření. Tyto programy mají pozitivní vliv na emocionální a sociální rozvoj těchto jedinců. V ideálním případě dochází ke snížení úzkosti, zvýšení sebevědomí, k lepší náladě a k lepšímu zvládnutí zátěžových situací v rodině (Havelka, Bartošová, 2019).

Jak uvádí ve své knize Říčan a Krejčířová (2006), pro zdravé sourozence mohou být zřízeny **diskuzní skupiny při dětských centrech**, ve kterých je prostor pro zjišťování informací o postižení sourozence, například příčinu či možnosti léčby postižení. V těchto skupinách mohou zdraví sourozenci zažívat vzájemnou emoční oporu a navzájem diskutovat své zkušenosti. Mnoho jedinců získává s pomocí diskuzních skupin pocit, že se v nepříznivé situaci nenachází sami, a dokáže některým věcem lépe porozumět (Říčan, Krejčířová, 2006).

4 VÝZKUMNÁ ČÁST

Pro výzkumné šetření této bakalářské práce byl zvolen kvalitativní přístup. V kvalitativním výzkumu je patrná snaha o široký sběr dat bez předem stanovených základních proměnných či hypotéz. „*Jde o to do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý široce definovaný jev a přinést o něm maximální množství informací*“ (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 24).

4.1 Cíl výzkumu

Výzkum se zaměřuje na jedince, kteří mají sourozence s mentálním postižením. Výzkumu se zúčastnilo pět vybraných jedinců. Hlavním cílem výzkumu je zjistit, ve kterých oblastech dochází k ovlivňování zdravých sourozenců a zda v důsledku soužití s mentálně postiženým sourozencem dochází k ovlivňování jejich psychického zdraví, volného času nebo výběru budoucího povolání. Dále je třeba zjistit, jaké vztahy mají sourozenci, z nichž jeden je mentálně postižený.

4.2 Metoda sběru dat

Výzkumnou metodou pro sběr potřebných dat je rozhovor, tedy nejčastěji používaná metoda v kvalitativním výzkumu. Rozhovory byly uskutečněny formou polostrukturovaných rozhovorů, které vychází z předem vytvořeného seznamu témat a otázek. Tyto otázky nemusí být kladeny v přesném pořadí a znění, tak jak byly připraveny. Avšak během rozhovoru by každá z předem připravených otázek měla zaznít (Švaříček, Šed'ová, 2007). Všechny rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon, posléze přepsány a nakonec kódovány.

4.3 Otevřené kódování

Podle J. Hendla (1999, s. 195) kódování v kvalitativním výzkumu znamená „*stále srovnávání fenoménů, případů, pojmů atd. a formulaci otázek ohledně textu (proces nepřetržitého srovnávání). Přitom se k částem empirického materiálu přiřazují označení neboli kódy, které jsou nejdříve pojmově velmi blízké textu a později se stávají stále abstraktnější.*“

Při analýze přepsaných rozhovorů byly v rámci otevřeného kódování v textu označeny často se opakující jevy, které se vztahovaly k jednomu tématu. Díky tomuto procesu následně vznikaly kategorie. Tento proces se nazývá kategorizace a J. Strauss (1999, s. 43) ho definuje jako „*proces seskupování pojmů, které se zdají příslušet stejnému jevu.*“

4.4 Výzkumné otázky

Bakalářská práce nastoluje dvě hlavní výzkumné otázky, na jejichž základě je možné dosáhnout jejího cíle. Tyto otázky byly položeny následovně:

1. **V jakých oblastech dochází k ovlivňování zdravého sourozence?**
2. **Jaké vztahy mezi sebou mají sourozenci, když jeden z nich je mentálně postižený?**

Zvolení jen jedné výzkumné otázky (v tomto případě dvou výzkumných otázek) je ve výzkumném šetření zpravidla nedostačující. Ve většině případů je pro uspořádání zvolena jedna základní otázka, která je svým způsobem velmi obecná, a ta je následně rozložena do několika specifitějších podotázek, které umožňují přesněji zkoumat danou problematiku (Švaříček, Šedřová, 2007).

Pro první hlavní výzkumnou otázku (*V jakých oblastech dochází k ovlivňování zdravého sourozence?*) bylo zvoleno těchto několik následujících specifických podotázek:

1. Ovlivňuje soužití s mentálně postiženým sourozencem psychický stav zdravého sourozence?
2. Dochází k ovlivňování volného času zdravých sourozenců kvůli péči o sourozence s mentálním postižením?
3. Ovlivňuje sourozenec s mentálním postižením výběr budoucího povolání?

Pro druhou hlavní výzkumnou otázku (*Jaké vztahy mezi sebou mají sourozenci, když jeden z nich je mentálně postižený?*) byly zvoleny následující specifické podotázky:

1. Jakým způsobem mezi sebou sourozenci komunikují?
2. Objevuje se u zdravých sourozenců žárlivost nebo rivalita kvůli zvýšené péči a pozornosti, které rodiče věnují dítěti s postižením?

4.5 Výzkumný soubor

Výzkumného šetření se zúčastnilo pět participantů, z toho čtyři ženy a jeden muž. Pro výběr vhodných účastníků rozhovoru byla stanovena dvě kritéria: musí se jednat o jedince, kteří mají sourozence s mentálním postižením a všichni musí být plnoletí. Plnoletost byla vyžadována proto, aby mohli popsat utváření vztahu mezi sebou a sourozencem s mentálním postižením od raného dětství až po dospělost. Další podmínky, jako pohlaví, dosažené vzdělání

nebo profese, stanoveny nebyly. Nejmladšímu z účastníků bylo v době konání rozhovoru 18 let a nejstaršímu 30 let. V některých případech bylo v rodině více sourozenců než jen dva. Snahou bylo vždy kontaktovat všechny sourozence mentálně postiženého jedince, avšak ne ve všech případech se všichni rozhovoru zúčastnili.

Jeden z participantů byl kontaktován pro uskutečnění rozhovoru na základě dlouholeté známosti. V rámci mé půlroční praxe v praktické škole jednoleté, jsem byla seznámena s rodinami, do kterých se narodilo dítě s mentálním postižením. Během ledna roku 2020 bylo kontaktováno sedm takových rodin, z toho se výzkumu zúčastnili další čtyři participanti z těchto rodin.

Tabulka č. 1 - Základní informace o participantech:

Účastníci rozhovoru	Věk Zdravého sourozence	Věk sourozence s MP	Počet dětí v rodině	Pořadí narození zdravého sourozence	Stupeň mentální retardace sourozence
X1 muž	25 let	21 let	2	1.	Střední mentální retardace
X2 žena	22 let	28 let	3	3.	Hluboká mentální retardace
X3 žena	18 let	25 let	3	3.	Lehká mentální retardace
X4 žena (sestra X3)	20 let	25 let	3	2.	Lehká mentální retardace
X5 žena	30 let	22 let	3	2.	Těžká mentální retardace

4.6 Realizace rozhovoru

Rozhovory probíhaly s každým participantem zvlášť. Některé rozhovory byly uskutečněny v jejich domácím, přirozeném prostředí. Další rozhovory se uskutečnily v kavárně. Vybrala

jsem cíleně takovou kavárnu, ve které byl klid a dostatečné soukromí pro realizaci. Každý z participantů podepsal souhlas s nahráváním a následnou interpretací dat získaných z rozhovoru. Po svolení se každý z rozhovorů nahrával na mobilní telefon a délka trvání činila okolo třiceti minut. V úvodní části, která trvala přibližně deset minut, byli všichni seznámeni se záměrem výzkumu a ubezpečeni o anonymitě výzkumu. Nikde v textu nejsou zveřejněna jejich pravá jména, každý z participantů je označen písemným kódem. Jelikož se jedná o velmi citlivé téma, bylo samozřejmostí upozornit každého participanta na to, že pokud mu bude nepříjemné se k některé z otázek vyjadřovat, má možnost neodpovídat.

5 ANALÝZA A INTERPRETACE VÝZKUMNÝCH DAT

Následující text je zaměřen na analýzu jednotlivých dílčích otázek, které byly předloženy účastníkům rozhovoru. Otázky byly sestaveny tak, aby následná analýza vedla k zodpovězení hlavních otázek a tedy i k dosažení cíle bakalářské práce.

V rámci výzkumu byly otázky rozčleněny do osmi kategorií. V každé kategorii byl soubor dílčích otázek, které se k ní vztahovaly.

Přehled jednotlivých kategorií (dále jen K)

1. Informovanost o postižení sourozence
2. Vztah mezi sourozenci
3. Péče o postižené dítě v rodině
4. Stud za sourozence s MP, negativní reakce okolí
5. Rozdělení rodičovské pozornosti na sourozence
6. Podpora pro zdravé sourozence
7. Vliv na výběr budoucího studia/povolání
8. Budoucnost mentálně postiženého sourozence

5.1 K1 – Informovanost o postižení sourozence

Záměrem dílčích výzkumných otázek v této kategorii je zjistit, zda participantů znají přesnou diagnózu svého sourozence, jak se o postižení dozvěděli, zda mají dostatek informací a jestli si někdy sami vyhledávali nějaké informace.

Ze všech rozhovorů vplynuly následující informace:

Každý z participantů měl informace o tom, jaké postižení má jejich sourozenec a do jakého stupně mentální retardace spadá jeho intelekt. Rozhovor byl proveden se dvěma sestrami (X3 a X4), které mají bratra s lehkou formou mentální retardace. Další dva participantů (X1 a X5) vypověděli, že jejich sourozenec má středně těžkou mentální retardaci. Participant X2 v odpovědi uvedl, že jeho sestra má nejzávažnější formu mentální retardace – hlubokou mentální retardaci. U některých sourozenců s mentálním postižením se jedná o kombinaci sníženého intelektu s jiným typem postižení. Sestry X3 a X4 uvedly, že jejich bratr má dětskou mozkovou obrnu, tudíž se u něj jedná o kombinaci mentální retardace s tělesným postižením. Participant X2 uvedl, že jeho sourozenec má hlubokou mentální retardaci v kombinaci s těžkým

tělesným postižením. Participant X5 vypověděl, že diagnóza jeho sestry zní Downův syndrom, jehož jedním symptomem bývá právě mentální postižení.

Otázky v rozhovoru	Kód	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Jaké je postižení Vašeho sourozence? Jak zní přesná diagnóza Vašeho sourozence? Jaký má stupeň mentální retardace? 	Znalost diagnózy	<p>X1: „Můj brácha má střední mentální postižení.“</p> <p>X2: „Sestra má hlubokou mentální retardaci v kombinaci s těžkým tělesným postižením.“</p> <p>X3: „Diagnóza zní dětská mozková obrna [...] má lehkou formu mentální retardace.“</p> <p>X4: „Tom má lehkou mentální retardaci ve spojení s dětskou mozkovou obrnou a s těžkým pohybovým defektem.“</p> <p>X5: „Moje sestra má Downův syndrom [...] má středně těžkou mentální retardaci.“</p>

Tabulka č. 2

Na dotaz, jak se participanté dozvěděli o postižení svého sourozence, byly odpovědi různé. Účastníci rozhovoru X3 a X4 byli mladší než jejich sourozenec s mentálním postižením, tudíž se do dané situace narodili a nikdo je o postižení jejich sourozence neinformoval. Participanté X2 a X3 v rozhovoru uvedli, že je o postižení jejich sourozence informovali rodiče. Jeden z participantů vypověděl, že sám došel k uvědomění, že bratrovo chování není zcela běžné.

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Jak jste se o jeho postižení dozvěděl/a? 	Informovanost rodiči	<p>X2: „O postižení jsem byla informována rodiči.“</p> <p>X5: „Už si na to přesně nevzpomínám..., ale určitě nám to řekli jako první naši rodiče.“</p>
	Bez vysvětlení	<p>X1: „Postupem času, jak brácha rostl, tak jsem si začal uvědomovat, že se chová tak nějak... divně.“</p> <p>X3: „Tím že je starší než já, tak jsem se do toho narodila a nikdo mi to vysvětlovat nemusel.“</p> <p>X4: „Popravdě nevím, jak jsem se o postižení dozvěděla, jelikož jsem mladší.“</p>

Tabulka č. 3

Participantům byla položena také otázka, zda si myslí, že mají dostatek informací o postižení svého sourozence, a jak informace získávali. Většina odpověděla, že mají informací o postižení hodně. Participanti X1 a X5 uvedli, že si některé informace vyhledávali sami z různých zdrojů. X4 a X5 získali podrobnější informace díky jejich studiu souvisejícím s danou problematikou. X3 vypověděl, že ví o postižení jen základní informace, které mu byly poskytnuty rodiči. Další dva participanti (X5 a X2) uvedli, že nejvíce zjistili o postižení díky společnému soužití se sourozencem.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získal/a informace? 	Sebevzdělávání	<p>X1: „...mám informací dost bych řekl [...] z knížek, ale taky jsem si toho hodně našel na netu.“</p> <p>X5: „Myslím, že informací mám dost. [...] Snažila jsem se informace dopátrat v některých dostupných knihách.“</p>
	Studium	<p>X4: „...mám informací celkem hodně [...] studuji speciální pedagogiku na vysoké škole.“</p> <p>X5: „Další informace přišly při mém studiu.“</p>
	Rodiče	X3: „...vím jen úplné základy [...] informace, co mně samotné poskytli rodiče“
	Vyplynutí	<p>X5: „...nejvíce jsem zjistila z našeho společného soužití.“</p> <p>X2: „...dostatek nějakých odborných informací rozhodně nemám. [...] Všechno o péči a komunikaci se ségrou vyplynulo tak nějak postupem času, naším společným soužitím.“</p>

Tabulka č. 4

5.2 K2 – Vztah mezi sourozenci

Ve druhé kategorii je záměrem zjistit, zda mezi sebou mají sourozenci pozitivní, či negativní vztah a jestli se s přibývajícím věkem jejich vztah zlepšoval, nebo naopak zhoršoval. Také bylo zájmem zjistit, jakým způsobem mezi sebou komunikují, což bylo do značné míry ovlivněno zejména stupněm mentální retardace sourozence.

Ze všech rozhovorů vyloučily následující informace:

Každý ze zdravých sourozenců hodnotil svůj vztah s mentálně postiženým sourozencem kladně. Většina participantů uvedla, že má se sourozencem dobrý vztah nebo že má svého sourozence ráda. Avšak ve dvou případech (X3 a X5) se v odpovědích objevilo, že je to někdy se sourozencem velice těžké, protože nedokáže pochopit spoustu věcí a často potřebuje něco vysvětlit vícekrát.

Dva participantů (X1 a X4) rovněž uvedli, že se s přibývajícím věkem měnil jejich vztah k lepšímu, jelikož postupem času začínali vnímat specifické potřeby svého sourozence a dokázali mu lépe porozumět.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none">• Jak byste popsala Váš vztah?• Jak se postupem času vyvíjel?	Kladný vztah	<i>X1: „...jsme docela kamoši a máme se rádi.“ X2: „Náš vztah hodnotím kladně [...] Mám ji prostě ráda.“ X3: „Vycházíme spolu dobře...“ X4: „Náš vztah je podle mě v pohodě.“ X5: „...máme jako sourozenci pěkný vztah...“</i>
	Transformace vztahu	<i>X1: „...když jsme byly děti, tak jsme si vůbec nerozuměli [...] postupem času jsem to všechno začal vnímat jinak [...] myslím, že jsem ho prostě začal mít víc rád.“ X4: „Celkově se náš vztah podle mě vyvíjí lépe od doby, co tuhle problematiku studuji.“</i>
	Obtíže	<i>X3: „...občas je to fakt složitý s ním vyjít.“ X5: „Je to sice často hodně těžký, protože nechápe spoustu věcí“</i>

Tabulka č. 5

Dále je třeba zjistit, jakým způsobem mezi sebou sourozenci komunikují. Zda spolu komunikují verbálně, nebo jestli ke komunikaci využívají augmentativní či alternativní komunikaci. Většina sourozenců uvedla, že v komunikaci s mentálně postiženým sourozencem nejsou žádné větší obtíže a komunikují spolu verbálně. Pouze jeden z participantů (X2) uvedl, že je komunikace mezi ním a sourozencem téměř nulová, a to z důvodu hluboké mentální retardace jeho sestry. Z výpovědí lze usoudit, že během komunikace mezi zdravým

sourozencem a sourozencem s mentálním postižením může docházet k různým obtížím, jako je například špatná srozumitelnost, malá slovní zásoba nebo nepochopení sdělení postiženým sourozencem.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> • Rozumíte si se svým sourozencem? • Jak komunikujete? 	Verbální komunikace	<p>X1: „Komunikujeme verbálně...“</p> <p>X3: „...komunikujeme normálně [...] verbálně.“</p> <p>X4: „...komunikace probíhá slovně, žádné pomůcky při komunikaci nevyužíváme.“</p> <p>X5: „Dorozumíváme se běžně, slovně.“</p>
	Komplikace	<p>X1: „Ale samozřejmě je ta komunikace s ním složitá [...] většinu věcí nechápe.“</p> <p>X2: „Vzhledem k těžké mentální retardaci je komunikace téměř nulová.“</p> <p>X3: Bratrovi je jen špatně rozumět, což cizím lidem někdy překáží v komunikaci s ním, ale u nás to problém není.“</p> <p>X4: „...má sice trošku problémy při mluvení, jelikož má spastické svaly i v oblasti obličeje, ale já mu rozumím moc dobře, jsem na to zvyklá.“</p> <p>X5: „Její slovní zásoba je taky nic moc [...] vlastně tomu, co říkáme, moc nerozumí.“</p>

Tabulka č. 6

5.3 K3 – Péče o postižené dítě v rodině

V této kategorii je třeba získat co nejvíce informací o tom, jak náročná je péče o jedince s mentálním postižením. Participantů popisovali, jakým způsobem se podílejí na péči o sourozence s postižením, jestli to negativně ovlivňuje jejich volný čas a zda měli někdy pocit, že rodiče věnují více času sourozenci s postižením.

Ze všech rozhovorů vyloučily následující informace:

Každý z účastníků uvedl, že se podílí na péči o sourozence s postižením. Mentálně retardovaný jedinec potřebuje neustálou péči a dohled a nemůže zůstat nikde dlouho sám.

Pomoc zdravých sourozenců spočívá tedy hlavně v hlídání. Dále ze všech rozhovorů vyplynulo, že sourozenec participantů má největší problémy v samoobsluze, tudíž péče spočívá také v krmení, osobní hygieně, oblékání, přebalování atd. Participanti vlastníci řidičský průkaz (X1 a X2) také uvedli, že rodičům pomáhají, když je potřeba zavést nebo vyzvednout jejich postiženého bratra nebo sestru ze školy či denního zařízení, které navštěvuje.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence a jak je tomu nyní? 	Dohled	<p>X1: „Péče zahrnovala hlavně hlídání.“</p> <p>X3: „...pomáhám hlavně s hlídáním.“</p> <p>X5: „...až jsem byla starší, tak jsem musela ségru dost často hlídat.“</p>
	Komplexní péče	<p>X1: „...pomoc při chystání stravy, osobní hygieny a tak dál. [...] Až jsem byl dospělej a udělal si řidičák, tak jsem Petra musel vyzvedávat ze školy.“</p> <p>X2: „Dříve zahrnovala převážně krmení nebo třeba uklízení hraček. [...] Dnes jsem schopná poskytnout sestře komplexní péči od oblékání, přebalování, vaření, krmení, koupání, dopravování do sociálního zařízení, hlídání, ježdění s ní na procházky [...] podávání medikace, její úpravu a hodnocení zdravotního stavu...“</p> <p>X3: „Pomoc potřebuje například s jídlem a pitím, ovládním televize, oblékáním. Pomáhám mu, když nikdo jiný nemá čas nebo není nikdo doma.“</p> <p>X4: „...potřebuje pomoci se samoobsluhou, takže hlavně najíst, napít a obstarat osobní hygienu.“</p>

Tabulka č. 7

Jak již bylo jednou zmíněno, jedinec s mentálním postižením vyžaduje neustálý dohled, což může mít pro zdravého sourozence negativní dopad na jeho volný čas. Snahou bylo tedy zjistit, do jaké míry péče o bratra nebo sestru s mentálním postižením ovlivňovala volný čas zdravého sourozence. Zda i přes časté hlídání a pomáhání mají dostatek času na to věnovat se vlastním koníčkům a trávit volný čas se svými vrstevníky.

Mnoho participantů uvedlo, že péče o sourozence zabírala jejich čas a mnohdy se stávalo, že kvůli hlídání bratra či sestry ho nemohli trávit podle svého se svými vrstevníky. Avšak dalo by se podle odpovědí usoudit, že velký dopad to mělo nebo stále má pouze na dva participanty (X2 a X5).

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Do jaké míry péče o sourozence s mentálním postižením ovlivňovala Váš volný čas? 	Omezení	<p>X2: „Co se týká mého volného času, tak je postižením sestry velmi ovlivněn [...] je to takové břemeno...“</p> <p>X5: „...takže jsem byla často jediná, kdo mohl být se ségrou doma [...] Zabíralo mi to spoustu mého času [...] to jediný mě fakt štválo.“</p>
	Malé omezení	<p>X1: „Můj volný čas to ale neovlivňovalo nějak rapidně. Občas se teda stávalo, že jsem nemohl jít ven s kamarády...“</p> <p>X3: „...nevidím to jako velký zásah do mého volného času.“</p> <p>X4: „Co se týče ovlivňování volného času, tak to jsem pocítovala a pocítuji dodnes, i když jen minimálně.“</p>

Tabulka č. 8

5.4 K4 – Stud za sourozence s MP, negativní reakce okolí

Záměrem čtvrté kategorie je zjistit, zda se někdy zdraví sourozenci styděli za svého mentálně postiženého bratra či sestru a zda mají nějaké zkušenosti s negativní reakcí jejich kamarádů, známých a širšího okolí.

Ze všech rozhovorů vyplynuly následující informace:

Participantů většinou uvedli, že ve svém životě pocítovali stud za svého bratra nebo sestru s mentálním postižením. S tímto pocitem se potýkali zejména v mladším věku (na základní a později na střední škole), kdy se setkávali s posměšky svých vrstevníků, což může být známkou nevyzrálosti dětí v mladším věku. Dále uvedli, že se často potýkali s hloupými pohledy nebo „šuškaním“ některých lidí, což jim bylo velmi nepříjemné. Participantů v rozhovoru také

vypověděli, že s přibývajícím věkem se situace lepší a stud nebo strach z nepochopení ze strany okolí z nich postupem času opadal. Participant X4 v odpovědi uvedl, že stud za svého sourozence necítil, ale spíše se potýkal se strachem z nepochopení.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> • Cítil/a jste někdy stud za svého sourozence? 	Stud	<p>X1: „...v té chvíli jsem vždycky zčervenala a hanbou bych se propadla. Ale to bylo asi hlavně, když jsem byla mladší...“</p> <p>X2: „Musím přiznat že ano. [...] Styděla jsem se prezentovat se svojí ségrou na nějakých veřejných akcích, bála jsem se, že budu středem posměchu.“</p> <p>X5: „Jo. Někdy jsem dělala, že k ní vůbec nepatřím. Tak moc jsem se styděla.“</p>
	Strach z nepochopení	<p>X4: „Stud jsem vyloženě teda nikdy asi necítila. Spiš strach z nepochopení.“</p>
	Nevyzrálost	<p>X1: „Ale to bylo asi hlavně, když jsem byla mladší...“</p> <p>X2: „Hlavně když jsem byla mladší. Pubertální generace si často postižené dobírá a vysmívá se jim.“</p> <p>X3: „Jo... možná, když jsem byla mladší.“</p>

Tabulka č. 9

Dále je třeba zjistit, jak na mentálně postiženého bratra či sestru reagují kamarádi či známí zdravého sourozence. Všichni účastníci rozhovoru zmínili, že nikdy neměli problém s negativní reakcí u někoho ze svých přátel nebo známých. Ve všech případech se tito přátelé chovali k jejich sourozenci mile a tolerovali ho takového, jaký je.

Otázka v rozhovoru	Kód	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> • Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí? 	Přijetí	<p>X1: „Musím říct, že moji kamoši to berou velice dobře. [...] Nikdy jsem nezažil, že by měli na bráchy nějaký blbý poznámky...“</p> <p>X2: „Dobře, tolerují ji, chovají se ohleduplně.“</p>

		<p>X3: „Všichni moji kamarádi i známí se k němu chovají přátelsky.“</p> <p>X4: „Většina je s tím srozuměna a vůbec jim to nevadí.“</p> <p>X5: „Nikdy jsem nepocítila, že by mým kamarádům a známým vadila.“</p>
--	--	---

Tabulka č. 10

Na otázku, zda mají dotazovaní nějaké špatné zkušenosti s reakcí širšího okolí na jejich sourozence s mentálním postižením, většina odpověděla, že se nesečkala s nějakou nepřiměřenou reakcí cizích lidí. Avšak jak již bylo jednou zmíněno, když se objeví na veřejnosti se svým sourozencem s mentálním postižením, setkávají se občas se zkoumavými pohledy, špitáním nebo odvracením zraku. Jak zmínil jeden z participantů (X1), například u dětí bývají jedinci s mentálním postižením často terčem posměchu.

Otázka v rozhovoru	Kód	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí? 	Pohledy	<p>X1: „...lidi se prostě občas dívají blbě...“</p> <p>X3: „Někdy se stane, že se lidé dívají a zkoumají ho, ale nikdy to nebylo nic extrémního.“</p> <p>X4: Většinou je to odvracení zraku, špitání nebo zkoumavé pohledy.</p> <p>X5: „Občas si všímám, že hází na ségru takový blbý pohledy.“</p>
	Terč posměchu	X1: „...nebo děcka se mu prostě smějí že jo [...] protože se chová divně, tak jim to přijde směšný.“
	Lítost	X1: „Nebo jsem i občas zaslechl, jak si říkají, že je brácha chudák, nebo něco v tom smyslu.“

Tabulka č. 11

5.5 K5 – Rozdělení rodičovské pozornosti na sourozence

Pátá kategorie je zaměřena na rozdělení rodičovské pozornosti vůči zdravému dítěti a dítěti s mentálním postižením. Participantům byly položeny otázky, které zjišťovaly, zda měli pocit, že rodiče věnovali větší pozornost sourozenci s mentálním postižením než jim samotným, popřípadě zda k tomu měli pochopení, nebo se u nich projevovala žárlivost.

Ze všech rozhovorů vyloučily následující informace:

Většinou participanti uvedli, že i přesto, že péče rodičů o jejich sourozence byla v mnoha ohledech náročná, nikdy nepocítovali, že by se jim rodiče věnovali méně než jejich mentálně postižené sestře nebo bratrovi. Avšak jeden z účastníků rozhovoru (X1) přiznal, že měl pocit menší pozornosti ze strany rodičů a že se u něj kvůli tomu projevovala žárlivost.

Otázky v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Měl/a jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měl/a jste k tomu pochopení, nebo jste žárlil/a? 	Pocit odstrčení	X1: „...ten pocit, že jsem tak nějak... malinko odstrčenej, jsem určitě měl.“
	Spravedlivé rozdělení pozornosti	X2: „...nikdy jsem se necítila nějak opomíjena, natož abych na ni žárlila.“ X3: „Nikdy jsem to nepocítovala. [...] Musím vážně říct, že jsem nikdy neměla důvod žárlit.“ X4: „... mně nikdy nepřišlo, že by někoho z nás zanedbávali nebo upřednostňovali. Vždycky to bylo spravedlivý.“ X5: „Nikdy jsem asi nepocítovala, že by na nás neměli čas kvůli sestře.“
	Žárlivost	X1: „Já na Petra hodně žárlil. Dost často mně prostě přišlo, že se o něho naši tak nějak starají víc.“

Tabulka č. 12

5.6 K6 – Podpora pro zdravé sourozence

V šesté kategorii je snahou zjistit, zda zdraví sourozenci využívali kvůli nepříznivé situaci v rodině spojené s narozením mentálně postiženého dítěte nějakou formu odborné pomoci, například péči psychologa, psychoterapii, diskuzní skupinu zřízenou při dětských centrech nebo skupinový program pro zdravé sourozence.

Ze všech rozhovorů vyloučily následující informace:

Každý participant uvedl, že nikdy kvůli soužití s mentálně postiženým sourozencem neměl potřebu vyhledávat odbornou pomoc zaměřující se na zlepšení jeho psychického stavu. Mnoho z participantů také uvedlo, že jim nikdy nebylo nic takového nabídnuto ze strany nejbližších.

Někteří (X2 a X3) v rozhovoru dokonce zmínili, že nikdy v životě o diskuzních skupinách nebo skupinových programech pro zdravé sourozence neslyšeli.

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> • Využíval jste nějakou odbornou pomoc? • Například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci. 	Žádná potřeba odborné podpory	<p>X1: „Navštěvovala jsem psychologa [...] ale nebylo to kvůli bráchovi.“</p> <p>X2: „Ne. Nikdy jsem asi nepotřebovala nějakou odbornou pomoc.“</p> <p>X3: „Ne. Nikdy jsem takové služby nevyužívala. Ani mi to nikdy nebylo nabídnuto.“</p> <p>X4: „,,Ne, nic takového jsem nevyužívala. Nikdy jsem to nepotřebovala asi.“</p> <p>X5: „Nemyslím si, že by soužití se sestrou nějakým způsobem ovlivňovalo můj psychický stav. Takže jsem kvůli tomu nikdy nevyhledávala nějakého psychologa nebo tak.“</p>
	Neinformovanost	<p>X2: „A co se týká těch diskuzních skupin pro sourozence, tak to ani nevím, že něco takového je.“</p> <p>X3: „...ani nevím, že něco takového je, nějaké diskuzní skupiny.“</p>

Tabulka č. 13

5.7 K7 – Vliv na výběr budoucího studia/povolání

V sedmé kategorii je cílem dozvědět se od participantů, zda soužití s mentálně postiženým sourozencem ovlivnilo výběr jejich budoucího studia či povolání. Tato otázka vyplynula z jednoho rozhovoru, kdy dotazovaná uvedla, že studuje speciální pedagogiku na vysoké škole. Výběr tohoto studia byl u ní do značné míry ovlivněn tím, že žije s mentálně postiženým bratrem. Tato problematika je jí díky tomu velmi blízká a chtěla pomáhat lidem s podobným osudem, jaký má její bratr. Zajímalo nás tedy, jak je to u ostatních zdravých sourozenců.

Ze všech rozhovorů vyplynuly následující informace:

Dva participanti (X4 a X5) z pěti oslovených v rozhovoru uvedli, že soužití s jejich mentálně postiženým sourozencem svým způsobem ovlivnilo výběr jejich studijního oboru nebo povolání. Oba uvedli, že vždy bylo jejich snem pracovat s lidmi, a to i s lidmi s postižením. Ostatní tři dotazovaní tuto možnost vyvrátili.

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho povolání nebo studia? 	Nesouvisející zaměření	<p>X1: „No, tak to vůbec.“</p> <p>X2: „Spíše ne, i když informace ze studia jsou dobře aplikovatelné v péči o sestru“</p> <p>X3: „Neovlivnil.“</p>
	Pomáhající profese	<p>X4: „Ano, na konci základní školy jsem měla víceméně jasno, že se chci věnovat lidem s postižením, na střední pedagogické škole jsem si velmi oblíbila předmět speciální pedagogika, který mě ujistil v tom, že jsem se rozhodla správně. V současnosti studuji speciální pedagogiku i na vysoké škole v Olomouci. Takže ano, myslím si, že mě toto studium baví i díky tomu, že je mi dost blízké.“</p> <p>X5: „Myslím si, že asi ano. Vždycky jsem chtěla pracovat s lidmi, ať už s těmi zdravými, nebo s postiženými. Studovala jsem nejdříve střední pedagogickou školu, a to obor sociální činnost, poté jsem studovala i sociální práci na vysoké...“</p>

Tabulka č. 14

5.8 K8 – Budoucnost mentálně postiženého sourozence

V této kategorii je cílem dozvědět se, jak zdraví sourozenci plánují budoucnost s ohledy na mentálně postiženého bratra či sestru. Zda mají v plánu se o něj v budoucnu starat a jak moc je pro ně vidina společné budoucnosti s postiženým sourozencem stresující.

Ze všech rozhovorů vyplynuly následující informace:

Většina dotazovaných odpověděla, že o budoucnosti zatím příliš nepřemýšlela. Následně také většina participantů uvedla, že si nedokáže představit každodenní péči o svého bratra nebo

sestru. Mnohem reálnější je pro participanty představa, že bude jejich sourozenec umístěn v nějakém specializovaném zařízení sociálních služeb, ze kterého si ho budou brát na víkendy domů. Účastník rozhovoru X2 ve výpovědi zmínil, že starat se o sourozence v budoucnu bere jako svoji povinnost, avšak musel by se v péči střídat se starší sestrou.

Otázka v rozhovoru	Kódy	Přímé výpovědi účastníků rozhovoru
<ul style="list-style-type: none"> Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby? 	Víkendové pobyty	<p>X1: „Vidím to tak, že přes týden bude brácha bývat v nějakém zařízení a já si ho budu brát asi každé týden nebo jednou za čtrnáct dní na víkend.“</p> <p>X3: „Myslím si, že bratr bude většinu času bydlet v zařízení pro osoby s postižením a já i sestra se budeme střídat v péči o něj o víkendech nebo v několika dnech v týdnu.“</p> <p>X5: „Myslím, že až ta chvíle přijde, tak si sestru budu brát jenom na víkendy k nám.“</p>
	Povinnost	<p>X2: „Kdyby k takové situaci došlo, musely bychom se o ni postarat se sěgrou [...] ale je to naše povinnost, musely bychom se v péči nějak střídat.“</p>
	Starostlivost	<p>X3: „...vím, že potřebuje být mezi svými blízkými, chtěla bych mu to sama umožnit, jak nejlépe budu umět.“</p> <p>X4: „Řekla bych ale, že bych s péčí o bratra neměla problém, pokud by mi to okolnosti dovolily.“</p>

Tabulka č. 15

6 VÝSLEDKY VÝZKUMU

Na základě analýzy rozhovorů s pěti participanty, vyrůstajícími v rodině s mentálně postiženým sourozencem, bylo zjištěno několik informací. Co se týče odpovědí zdravých sourozenců, je až překvapující, v jaké míře se některé odpovědi podobaly. Většina participantů byla velmi dobře informována o diagnóze svého sourozence. Jedná se zejména o informace získané od rodičů nebo nabyté při společném soužití se sourozencem. Někteří participanti projevili vlastní iniciativu a vyhledávali si rozšiřující informace o postižení sourozence v knihách nebo na internetu.

Každý participant uvedl, že přestože je to často s jeho sourozencem velmi těžké, panuje mezi nimi pozitivní vztah. Vzájemná komunikace probíhá u většiny verbálně a bez větších obtíží, avšak jeden z participantů uvedl, že komunikace je vzhledem k hluboké mentální retardaci sourozence téměř nulová. Často se v rodinách, v nichž je mentálně postižené dítě, používá alternativní či augmentativní komunikace. Nikdo z dotazovaných však neuvedl, že by při komunikaci se sourozencem využíval některý z těchto komunikačních systémů.

V teoretické literatuře je často zmiňováno, že zdraví sourozenci se nemalou částí podílejí na péči o postiženého bratra či sestru. V některých případech může pak docházet k přetěžování zdravého sourozence nebo omezování jeho volného času. Participanti spatřovali svůj největší přínos v péči o sourozence v jeho častém hlídání, jelikož jej rodina nemůže nechat delší dobu bez dozoru. Další formou péče a pomoci ze strany zdravých sourozenců je obstarávání stravy, oblékání, pomoc s osobní hygienou, podávání medikace atd. V některých rodinách bývá péče o jedince s mentálním postižením časově velmi náročná, což se negativním způsobem odráží ve volném času zdravého sourozence. Avšak jen dva účastníci výzkumu uvedli, že péče o sourozence (hlavně formou hlídání) měla velký dopad na jejich volný čas, ostatní participanti se na péči o sourozence také podíleli, ale na jejich volný čas to mělo (nebo stále má) minimální vliv.

V odborných člancích a literatuře se také často objevuje, že se rodina mentálně postiženého dítěte může během života často potýkat s negativními reakcemi okolí. Jedná se zejména o posměšky nebo zkoumavé pohledy ze strany okolí. Během rozhovoru většina participantů uvedla, že se ve svém životě s těmito nepříjemnými reakcemi setkala. Šlo převážně o „hloupé“ pohledy, šuškáni či posměšky ze strany cizích lidí. Kamarádi i známí se chovají k jejich sourozenci ohleduplně a přátelsky.

Velký problém může nastat, když rodiče převedou větší část pozornosti buď na dítě s mentálním postižením, nebo naopak na zdravé dítě. U většiny participantů se tento problém neobjevoval. Podle nich se rodiče věnovali všem dětem stejným dílem. Jen jeden z účastníků rozhovoru uvedl, že se v dětství cítil trochu „odstrčený“ kvůli zvýšené pozornosti rodičů k postiženému sourozenci, což u něj vyvolávalo žárlivost.

Vyrůstat se sourozencem s mentálním postižením může být velmi psychicky náročné. V některých případech se členové rodiny nedokáží s náročnou životní situací vypořádat a je potřeba vyhledat odbornou pomoc. Kromě návštěvy psychologa, psychiatra, psychoterapeuta atd. mají zdraví sourozenci možnost sdílet svoje zkušenosti či problémy v diskuzních skupinách či skupinových programech zřízených speciálně pro sourozence postižených dětí. Nikdo ze zúčastněných našeho výzkumu však neuvedl, že by se během života potýkal kvůli sourozenci s mentálním postižením s psychickými problémy a vyhledával proto odbornou pomoc. Někteří dokonce uvedli, že o diskuzních skupinách nebo skupinových programech zřízených pro zdravé sourozence v životě neslyšeli a že jim nic takového nebylo ze strany nejbližšího okolí nikdy nabídnuto.

Hned u prvního rozhovoru bylo zajímavé zjištění, že participantka studuje speciální pedagogiku. Pro studium tohoto oboru se rozhodla hlavně kvůli tomu, že je jí problematika lidí s postižením a pomoci těmto lidem velmi blízká. Rozhodla jsem se proto do výzkumu zařadit další otázku a jejím prostřednictvím zjistit, zda i ostatní účastníci rozhovoru byli nějakým způsobem ovlivněni soužitím s mentálně postiženým sourozencem ve výběru budoucího povolání. Jen jeden z dále dotazovaných uvedl, že chtěl vždy pomáhat lidem, a to jak zdravým, tak i lidem s postižením, což mohlo být podmíněno právě soužitím s jeho sourozencem.

Co se týká otázky budoucnosti, většina účastníků rozhovoru uvedla, že není v jejich silách starat se v budoucnu o svého mentálně postiženého bratra či sestru, ale všichni v odpovědi zmínili, že chtějí být se svým sourozencem v kontaktu alespoň formou společně strávených víkendů.

7 DISKUZE

- **Komparace s cíli**

Tato část bakalářské práce se zabývá zejména komparací stanovených cílů s výsledky výzkumu. Cílem bakalářské práce bylo zjistit následující informace:

1. *V jakých oblastech dochází k ovlivňování zdravého sourozence?*

V první řadě bylo třeba získat informace o tom, zda se soužití s mentálně postiženým jedincem nějakým způsobem podepisuje na psychice jeho sourozence. Ačkoliv se na základě tohoto výzkumu nedá s jistotou uvést, že by vlivem soužití s mentálně postiženým jedincem vznikaly u zdravých sourozenců psychické problémy, je zde mnoho negativních emocí, které zdraví sourozenci během života kvůli mentálně postiženému bratrovi či sestře prožívají a které mohou ovlivňovat jejich psychiku. Jedna z těchto emocí může být stud pocíťovaný za sourozence s postižením. Jak již bylo ve výsledcích výzkumu zmíněno, zdraví sourozenci se setkávají s posměšky a nepříjemnými pohledy ze strany okolí, které mohou mít hlavně v dětství a dospívání velký dopad na vytváření sebevědomí a celkový emoční vývoj jedince. Další negativní emocí je žárlivost vůči sourozenci s mentálním postižením, která může vzniknout v důsledku zvýšené pozornosti rodičů vůči dítěti s postižením. Toto tvrzení se v bakalářské práci na základě rozhovorů se zdravými sourozenci zcela nepotvrdilo. Jen jeden z pěti participantů uvedl, že měl pocit větší pozornosti svých rodičů vůči postiženému dítěti, což se u něj projevovalo žárlivostí. Participantů pak většinou uvedli, že nikdy nepocíťovali, že by rodiče věnovali větší pozornost jejich sourozenci s postižením, a tudíž se u nich žárlivost vůči sestře či bratrovi neprojevovala. Pro některé jedince může být velmi stresující vidina nejisté budoucnosti. Může se jednat zejména o případy, kdy jsou v rodině jen dvě děti, a tudíž veškerou zodpovědnost za jedince s mentálním postižením do budoucna přebírá jeho zdravý sourozenec. Účastníci výzkumu v otázce týkající se tohoto tématu uvedli, že o tom ještě příliš nepřemýšleli. Nedá se tedy vyvodit, jestli je pro ně budoucnost stresující. V odpovědích měli však všichni participantů celkem jasnou představu, jak by jejich život se sourozencem s mentálním postižením mohl v budoucnu vypadat.

Další oblastí, ve které může dojít k ovlivnění zdravého sourozence, je jeho volný čas, a to z důvodu náročné péče o bratra či sestru s postižením. Většina participantů v rozhovoru potvrdila nemalý podíl na péči o sourozence, zejména formou častého hlídání. Kvůli tomu

nemohou v některých případech zdraví sourozenci trávit volný čas podle svého uvážení a musí se přizpůsobit situaci v rodině.

Třetí oblastí, na kterou byl výzkum zaměřen, je vliv soužití s jedincem s mentálním postižením na výběr budoucího povolání zdravých sourozenců. Ačkoliv se na výběru budoucího povolání podílí mnoho faktorů, u některých jedinců může být péče o sourozence s postižením jedním z nejvýraznějších. V rozhovorech dva účastníci odpověděli, že odjakživa chtěli pomáhat lidem a žít se takovouto pomocí na profesionální úrovni, což podle nich mohlo být ovlivněno právě soužitím se sourozencem s mentálním postižením. Jedna účastnice doslova uvedla, že již na konci základní školy věděla, že se chce v budoucnu věnovat lidem s postižením, což vedlo k rozhodnutí studovat později speciální pedagogiku na vysoké škole.

2. Jaké vztahy mají mezi sebou sourozenci, z nichž jeden je mentálně postižený?

Všichni účastníci hodnotili svůj vztah se sourozenci s mentálním postižením kladně. V odpovědích někteří zmínili, že vzhledem k postižení je to s jejich bratrem či sestrou někdy velmi složité, ale ve výsledku se shodli, že mají svého sourozence rádi a panuje mezi nimi pěkný vztah. Většinou se se svým sourozencem s mentálním postižením dorozumívají běžným způsobem – verbálně, ale to je značnou mírou ovlivněno stupněm sourozencovy mentální retardace.

V odborné literatuře na toto téma je často zmiňováno, že v rodinách s mentálně postiženým dítětem bývá velkým problémem přenesení rodičovské pozornosti a péče na postižené dítě. V těchto případech bývají zdraví sourozenci často opomíjeni a může dojít ke vzniku žárlivosti. Domnívala jsem se, že se bude v odpovědích tento případ často objevovat, avšak potvrdil se jen u jednoho dotazovaného, který přiznal, že větší pozornost rodičů věnovaná postiženému dítěti u něj vyvolávala žárlivost. Ostatní vypověděli, že nikdy v rodině neshledávali problém s nevhodným rozdělením rodičovské pozornosti, přestože je pro rodiče péče o postiženého sourozence velmi náročná.

• Limity studie

Na dalších řádcích budou uvedeny také některé limity, které mohly ovlivnit tvorbu nebo i samotný výsledek bakalářské práce. Limity jsou nedílnou součástí každé výzkumné práce. Poukazují na faktory, působení a změny, které mohly mít vliv na celý výzkum.

Je důležité zmínit, že se jedná o můj první výzkum. Nemám tedy žádné předchozí zkušenosti s tvorbou kvalitativního výzkumu, a proto jsem si vědoma nedostatků, které tato práce obsahuje. Dalším faktorem, který mohl negativním způsobem ovlivnit výsledky a je typický hlavně pro kvalitativní výzkum, je příliš subjektivní pohled autora na danou problematiku. Některé odpovědi v rozhovorech mi mohly vyznít odlišně, než jak byly myšleny ze strany dotazovaných, což se mohlo odrazit na konečném výsledku.

Co se týká limitů výzkumu na straně participantů, jako nejdůležitější musím v první řadě zmínit fakt, že se jedná o velmi citlivé téma. Některé otázky mohly být pro dotazované natolik osobní, že mohly být zodpovězeny nepravdivě a realita může být jiná, než je uvedeno v odpovědích. Dalším limitem, který mohl ovlivnit kvalitu některých rozhovorů, byl nedostatek času na rozhovor. Jednalo se zejména o rozhovor s participanty X1 a X4, kteří měli na rozhovor vyhrazenou kratší dobu.

Dále považuji za důležité zmínit, že pro výzkumnou část byl zvolen až příliš velký počet participantů, což může vést ke zkresleným výsledkům. Pro lepší výsledky v tomto kvalitativním výzkumu by bylo vhodnější zvolit jen jednoho participanta, u kterého zvolíme více metod pro získávání dat. Také by bylo vhodnější zaměřit se pouze na zdravé sourozence jedinců s jedním konkrétním stupněm mentální retardace (například na zdravé sourozence jedinců s hlubokou mentální retardací), jelikož jsou velké rozdíly v soužití se sourozencem s lehkou mentální retardací a například sourozencem s hlubokou mentální retardací.

ZÁVĚR

Možnost nahlédnout do soukromého života rodin s dítětem s mentálním postižením a získat informace z rozhovorů se zdravými sourozenci byla pro mě velkým obohacením i vzhledem k mé budoucí praxi. Jakožto speciální pedagog v oblasti poradenství se budu často setkávat nejen s dětmi s postižením a jejich rodiči, ale s rodinou jako celkem, tedy včetně zdravých sourozenců. Sourozenci mají mezi sebou vůbec nejdelší vztah, ve kterém se vzájemně ovlivňují od raného dětství po celý život. Jedinci zúčastnění tohoto výzkumu hodnotili svůj vztah k sourozenci s mentálním postižením pozitivně, avšak jejich vztah může obnášet několik úskalí, která mohou mít na život zdravého sourozence negativní vliv.

Podle mého názoru by měl každý speciální pedagog znát potřeby zdravých sourozenců a vlivy, které se pro ně mohou stát během života zátěžové. Díky těmto znalostem mohou být do spolupráce s rodinou zahrnuta různá preventivní opatření, která zabrání vzniku zátěže nebo zmírní dopad zátěže již existující. Dále by měl mít každý speciální pedagog přehled o možnostech podpory zdravých sourozenců, na které by mohl tyto jedince v případě potřeby odkazovat.

Tato bakalářská práce může být podnětem pro hlubší zkoumání dané problematiky. Ráda bych se stejnému tématu věnovala také ve své diplomové práci, kterou bych pojala jako případovou studii zdravého sourozence dítěte s hlubokou mentální retardací.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

GOHEL, Manisha, MUKHERJEE Sidhyartha, CHOUDHARY, S. K. Psychosocial impact on the Parents of mentally retarded children in Anand District, *Healthline*. PramukhSwami Medical College, Karamsad, Gujarat, 2011.2(2), s. 62-66. ISSN 2229-337X.

HAVELKA, David a Kateřina BARTOŠOVÁ. Speciální sourozenci: život se sourozencem s postižením. Praha: Portál, 2019, 126 s. ISBN 978-80-262-1475-5.

HENDL, Jan. Úvod do kvalitativního výzkumu. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-246-0030-7.

CHVÁTALOVÁ, Helena. Jak se žije dětem s postižením: problematika pěti typů zdravotních postižení. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1.

KREJČÍŘOVÁ, Dagmar, CHVÁTALOVÁ, Helena. Zdraví sourozenci dětí s postižením. My a děti, 1994.

KVAPILÍK, Josef a A. RYKEŠ. Zdravý způsob života mentálně postižených. Praha: Avicenum, 1990, 134 s. ISBN 8020100199.

LEMAN, Kevin. Sourozenecké konstelace. Přeložila Hana KAŠPAROVSKÁ. Praha: Portál, 1997. Rádci pro život. ISBN 80-7178-152-5.

MARKOVÁ, Zdeňka a Ljuba STŘEDOVÁ. Mentálně postižené dítě v rodině. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. Knižnice speciální pedagogiky.

Mezinárodní klasifikace nemocí: 10. revize: duševní poruchy a poruchy chování: popisy klinických příznaků a diagnostická vodítka. 2. vyd. Praha: Psychiatrické centrum, 2000, 305 s. ISBN 8085121441.

MILES, Matthew B., A. M. HUBERMAN a Johnny SALDANA. Qualitative data analysis: a methods sourcebook. Third edition. Thousand Oaks, California: SAGE Publications, [2014]. ISBN 978-1-4522-5787-7.

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

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada Publishing, 2006, 150 s. Psyché. ISBN 8024712164.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. Poradenská psychologie pro děti a mládež. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

RICHMAN, Shira. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.

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

SLOWÍK, Josef. Speciální pedagogika. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

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

STRAUSSOVÁ, Romana. Faktory ovlivňující míru rodičovského stresu u dítěte s mentálním postižením. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2016. 26 (1), s. 13-26. ISSN 1211-2720.

STRNADOVÁ, Iva. A co bude dál? Plánování budoucnosti v rodinách osob s mentálním postižením. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*, Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2009. 19(3), s. 185-195. ISSN 1211- 2720.

ŠVARCOVÁ, I.: Mentální retardace. 2. rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2006. 198 s. ISBN 80-7367-060-7.

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

THOROVÁ, K., Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. 3. přepracované a rozš. vydání. Praha: Portál. 2016. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. Sourozenci postiženého dítěte. *Speciální pedagogika: časopis pro teorii a praxi speciální pedagogiky*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy 1990-1999, 9(1), s. 1-6. ISSN 1211-2720.

VÁGNEROVÁ, Marie. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK, Martin LEČBYCH a kol. Mentální postižení. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018, 387 s. Psyché. ISBN 978-80-271-0378-2.

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

WAITMAN, Alexis and CONBOY-HILL, Suzanne. Psychotherapy and Mental handicap. Sage Publications. London. Newbury Park. New Delhi. 1992. ISBN 0-8039-8372-7.

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3377-6.

Ostatní zdroje

Dealing with sibling rivalry - Sibs. Home - Sibs [online]. Copyright © [cit. 27.03.2020]. Dostupné z: <https://www.sibs.org.uk/supporting-young-siblings/parents/dealing-with-sibling-rivalry/>

Soužití s postiženým dítětem očima psychologa. AZ Rodina - to nejlepší pro rodinu – internetový portál (nejen) pro rodiče [online]. Copyright © 2007 [cit. 27.03.2020]. Dostupné z: <http://www.azrodina.cz/1768-souziti-s-postizenym-ditetem-ocima-psychologa>

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 – Základní informace o participantech

Tabulka č. 2 – Otevřené kódování

Tabulka č. 3 – Otevřené kódování

Tabulka č. 4 – Otevřené kódování

Tabulka č. 5 – Otevřené kódování

Tabulka č. 6 – Otevřené kódování

Tabulka č. 7 – Otevřené kódování

Tabulka č. 8 – Otevřené kódování

Tabulka č. 9 – Otevřené kódování

Tabulka č. 10 – Otevřené kódování

Tabulka č. 11 – Otevřené kódování

Tabulka č. 12 – Otevřené kódování

Tabulka č. 13 – Otevřené kódování

Tabulka č. 14 – Otevřené kódování

Tabulka č. 15 – Otevřené kódování

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Příloha č. 2 – Přepisy rozhovorů

Příloha č. 1

Informovaný souhlas

Téma práce: Vliv jedince s mentálním postižením na život jeho sourozence (sourozenců)

Autor práce: Prohlašuji, že veškeré identifikační údaje o účastnících výzkumu budou v bakalářské práci pozměněny pro zachování anonymity. Se všemi informacemi získanými během rozhovoru v původní verzi budu pracovat jen já a nebudou poskytnuty žádné jiné osobě ke čtení či poslechu.

Účastník výzkumu: Prohlašuji, že souhlasím se zveřejněním rozhovoru v písemné podobě v bakalářské práci a s uchováním audiozáznamu autorem práce po dobu nezbytně nutnou.

Podpis:

Autor práce:

Účastník výzkumu:

Příloha č. 2

Přepis rozhovoru – Participant X1

Informace o zdravém sourozenci:

- Věk: 25

Informace o postiženém sourozenci

- Věk: 21
- Pásmo mentální retardace: Střední mentální retardace

Já: „V jakém pořadí jste narozená Vy a Váš sourozenec? Kolik sourozenců je vás celkem?“

X1: „Já jsem narozený první a můj brácha je o čtyři roky mladší. Žádného jiného sourozence už nemáme.“

Já: „Jaké je postižení Vašeho sourozence a jak jste se o jeho postižení dozvěděla?“

X1: „Můj brácha má střední mentální postižení. Nejdřív mně to řekli rodiče, že je brácha... no prostě nějak postiženej. Ale byl jsem malý a moc jsem to v té době nechápal. Postupem času, jak brácha rostl, tak sem si začal uvědomovat, že se chová tak nějak... divně.“

Já: „Máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získal informace?“

X1: „Teď už mám inřformací dost bych řekl. Hodně jsem si toho sám nastudoval z knížek, ale taky jsem si toho hodně našel na netu.“

Já: „Jak byste popsal váš vztah a jak se postupem času vyvíjel? Rozumíte si? Jak komunikujete?“

X1: „No... když jsme byly děti, tak jsme si vůbec nerozuměli. Já na Petra hodně žárlil... dost často mně prostě přišlo, že se o něho naši tak nějak starají víc. Ale postupem času jsem to všechno začal vnímat jinak. Prostě jsem pochopil ten jeho svět a myslím, že jsem ho prostě začal mít víc rád. No a teď bych řekl, že jsme docela kamoši a máme se rádi. Docela často si voláme a on mě vždycky rád slyší. Ale samozřejmě je ta komunikace s ním složitá... většinu věcí nechápe.“

Já: A jak komunikujete? Využíváte nějaké pomůcky při komunikaci?

X1: *„Komunikujeme verbálně, nic víc k tomu nepotřebujeme.“*

Já: „Měl jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měl jste k tomu pochopení nebo jste žárlil? Jak to vnímáte nyní?“

X1: *„Jak už jsem se zmiňoval, ten pocit, že jsem tak nějak... malinko odstrčenej jsem určitě měl. No asi to nebyl jen pocit, ale byl to fakt. Naši se museli víc věnovat jemu, protože to jinak ani nešlo. Když se na to dívám zpětně, tak jim to asi nevyčítám... ba naopak... vložili do něj veškerou svou energii, kterou mohli a naučili ho spoustu věcí.“*

Já: Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence a jak je tomu nyní? Jak to ovlivňovalo Váš volný čas?

X1: *„Pomáhal jsem od malička, ale moc se mi do toho nechtělo. Byl jsem vždycky otrávenej, když jsem měl pro bráchy něco udělat. Péče zahrnovala hlavně hlídání, když naši nebyli doma. Potom pomoc při chystání stravy, osobní hygieny a tak dál. Až jsem byl dospělej a udělal si řidičák, tak jsem Petra musel vyzvedávat ze školy. Můj volná čas to ale neovlivňovalo nějak rapidně. Občas se teda stávalo, že jsem nemohl jít ven s kamarády kdy se mi chtělo, ale když to беру zpětně, tak se naši snažili, abych měl vždycky čas na svoje koníčky.“*

Já: Cítil jste někdy stud za svého sourozence?

X1: *„No jéjda... kolikrát. Když jsme byli někde mezi lidma a on tam začal něco vykřikovat nebo se začal nějak blbě smát... tak prostě lidi se začnou koukat žejo... to je asi přirozený. Ale v té chvíli jsem vždycky zčervenala a hanbou bych se propadla. Ale to bylo asi hlavně když jsem byla mladší... člověk si zvykne na všechno.“*

Já: Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí?

X1: *„Musím říct, že moji kamoši to berou velice dobře. V dětství si s ním moji kamarádi vždycky normálně hráli, když byli u nás doma... neměli od něj žádnéj odstup. I v době dospívání reagovali všichni pozitivně. Nikdy jsem nezažil, že by měli na bráchy nějaký blbý poznámky... nebo tak něco... že by se mu třeba smáli, to už vůbec ne. A kdyby se něco takovýho stalo, tak už by to pro mě nebyli kamarádi (smích).“*

Já: Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí?

XI: „Nevím no... jak už sem říkal... lidi se prostě občas dívají blbě... nebo děcka se mu prostě smějí žejo... protože se chová divně, tak jim to přijde směšný. Ale myslím si, že normální dospělej člověk pozná, že je prostě postiženej a že za to nemůže. Občas někdo projeví takovej ten... lítostivej pohled. Nebo jsem i občas zaslechl, jak si říkají, že je brácha chudák... nebo něco v tom smyslu.“

Já: Využíval jste nějakou odbornou pomoc? Jako například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci?“

XI: „Navštěvovala jsem psychologa, když jsem byl asi... myslím že to bylo v deváté třídě... takže mi bylo takových čtrnáct. Ale nebylo to kvůli bráchovi... to určitě ne. Měl jsem jistý sklony k depresivnímu chování, ale o tom se tady nechci bavit.“

Já: Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho povolání nebo studia?

XI: „No...tak to vůbec. Mám totiž vystudovanou střední stavební školu a teď studuji obor dřevostavby na vysoké škole.“

Já: Ovlivňovala péče o sourozence Váš volný čas?

XI: Jo a hodně. Nejhorší to bylo asi hlavně v pubertě. To jsem chtěl chodit ven a né dělat chůvu. Pamatuju si, že se několikrát stalo, že se pro mě kámoši stavili a já jsem jim prostě musela říct, že nikam jít nemůžu, že hlídám bráchy. Ted' už s rodinou nebydlím, ale když naši potřebují, tak dojedu a pomůžu. Třeba minulej rok... naši jeli na dovolenou na týden, tak jsem Petra hlídal celých těch sedm dní. Jako nebudu lhát no... byla to fuška (smích) ... ale zvládli jsme to.“

Já: Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby? Byl byste schopný se o něj v budoucnu starat?

XI: „Jako vím, že naši by byli asi nejradši, kdybych ho měl u sebe, až tu třeba nebudou. Ale nedokážu si představit, že bych se o něho staral každěj den. To by prostě nešlo... ta péče je strašně náročná... Vidím to tak, že přes týden bude brácha bývat v nějakým zařízení a já si ho budu brát, asi každěj týden nebo jednou za čtrnáct dní, na víkend.“

Já: Stresuje Vás nějakým způsobem představa budoucnosti se sourozencem?

XI: „Určitě je to svým způsobem trošku stresující... ale jak jsem už řekl... ted' to zatím úplně neřeším. Jako musím přiznat, že ani s našima jsme se o tom nikdy moc nebavili. Je jasný, že jelikož nemáme žádnýho jinýho sourozence, tak se očekává, že se o bráchy postarám já. Takže

na mně leží takový trošku...celoživotní břímě. Ale určitě se na bráchy nikdy nevykašlu... to bych neudělal.“

Přepis rozhovoru – Participant X2

Informace o zdravém sourozenci:

- Věk: 22 let

Informace o postiženém sourozenci:

- Věk: 28
- Stupeň mentální retardace: Hluboká mentální retardace

Já: „V jakém pořadí jste narozený Vy a Váš sourozenec? Kolik sourozenců je vás celkem?“

X2: „Já jsem mladší... a to o 6 let. Ještě máme ségru, která je druhorozená... té je teď 28. Takže jsme tři sestry a Andrejka je nejstarší.“

Já: „Jaké je postižení Vašeho sourozence a jak jste se o jeho postižení dozvěděla?“

X2: „Sestra má hlubokou mentální retardaci v kombinaci s těžkým tělesným postižením. Je teda upoutána na invalidní vozík a není vůbec schopná samostatné chůze. O postižení jsem byla informována rodiči.“

Já: „Máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získal/a informace?“

X2: „Informace někde na webu nebo v literatuře jsem nikdy nehledala... tudíž dostatek nějakých odborných informací rozhodně nemám. Všechno o péči a komunikaci se ségrou vyplynulo tak nějak... postupem času... naším společným soužitím. Asi mě ani nikdy nenapadlo někde hledat, jak se k takovému člověku chovat. Byla to pro mě přirozená věc, která prostě vznikla s přibývajícimi lety.“

Já: „Jak byste popsala váš vztah a jak se postupem času vyvíjel? Rozumíte si? Jak komunikujete?“

X2: „Vzhledem k těžké mentální retardaci je komunikace téměř nulová. Náš vztah hodnotím kladně, má pro mě stejně velkou váhu jako moje druhá sestra. Mám ji prostě ráda.“

Já: „Měla jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měla jste k tomu pochopení nebo jste žárlila?“

X2: *„To ne. I když s ní bylo a je určitě více práce, než bylo se mnou a mojí druhou sestrou, nikdy jsem se necítila nějak opomíjena... natož abych na ni žárlila. Samozřejmě ta péče o sestru zabrala... a pořád zabírá našim spoustu času, ale vždycky si dokázali i přes to všechno udělat čas na nás. Velkou výhodou naši měli hlavně v tom, že jim pomáhala Andrejku hlídat babička, takže jsme díky tomu mohli jet občas s našima na výlet nebo dovolenou... a tím pádem nám naši vynahrazovali to, že na nás třeba neměli moc času.“*

Já: „Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence?“

X2: *„Dříve zahrnovala převážně krmení nebo třeba uklízení hraček.“*

Já: „A jak je to dnes?“

X2: *Dnes jsem schopná poskytnout sestře komplexní péči... od oblékání, přebalování, vaření, krmení, koupání, dopravování do sociálního zařízení, hlídání, ježdění s ní na procházky. Taký třeba podávání medikace, její úpravu a hodnocení zdravotního stavu při nějakých zdravotních potížích.“*

Já: „Máte pocit, že ta péče ovlivňovala nějak Váš volný čas?“

X2: *Co se týká mého volného času, tak je postižením sestry velmi ovlivněn. Ačkoli je péče o ni převážně na rodičích, snažím se vypomáhat... je to takové břemeno, které mě pořád táhne domů.“*

Já: „Cítila jste někdy stud za svého sourozence?“

X2: *„Musím přiznat že ano. Hlavně když jsem byla mladší. Pubertální generace si často postižené dobírá a vysmívá se jim. Styděla jsem se prezentovat se svojí ségrou na nějakých veřejných akcích, i když jsem věděla, že k tomu nemám žádný důvod, bála jsem se, že budu středem posměchu mezi těmito „kamarády“, kteří s tím nemají žádné zkušenosti. Nyní při studiu na vysoké škole se pohybuji mezi inteligentními lidmi, kteří osoby s postiženými členy rodiny respektují a obdivují. Nikdy jsem se nesesetkala s nějakým posměchem, ani jsem se nemusela stydět, že je moje sestra mentálně retardovaná. Mohu o tom se spolužáky otevřeně mluvit.“*

Já: „Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí?“

X2: „Dobře, tolerují ji, chovají se ohleduplně. Hlavně můj přítel se velmi snaží, pomáhá se vším, co se naskytne, je velmi obětavý, vzal si kvůli sestře i párkrát volno, aby pro ni jel do zařízení, když jsme nikdo nemohli.“

Já: „Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí?“

X2: „Nepamatuji si, že by někdo z mého okolí přímo na mou sestru reagoval nějak špatně. Ale jak jsem říkala před chvílí... v mladších letech na gymnáziu nebo na základní škole byly postižení a mentálně retardovaní jedinci terčem posměchu. Moji spolužáci si z nich utahovali, přirovnávali se k nim, předváděli jejich postižení. Jako v tu chvíli jsem měla vždycky chuť jim něco říct... ale vím, že by to stejně nepochopili a byla bych akorát k smíchu.“

Já: „Vyžívala jste nějaké intervenční služby? Jako například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci?“

X2: „Ne. Nikdy jsem asi nepotřebovala nějakou odbornou pomoc... nějakýho psychologa nebo tak. A co se týká těch diskuzních skupin pro sourozence, tak to ani nevím, že něco takovýho je... o tom jsem fakt nikdy neslyšela.“

Já: „Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho povolání nebo studia?“

X2: „Spíše ne, i když informace ze studia jsou dobře aplikovatelné v péči o sestru“

Já: „A co studujete?“

X2: „Farmacii“

Já: „Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby?“

X2: „No, kdyby k takové situaci došlo musely bychom se o ni postarat se sěgrou, bylo by to velmi náročné, ještě kdybychom měly třeba každá vlastní rodinu. Jako zatím si to nedokážu moc představit, jak to bude... ale je to naše povinnost, musely bychom se v péči nějak střídat.“

Přepis rozhovoru – Participant X3

Informace o dotazovaném sourozenci:

- Věk: 18

Informace o sourozenci s postižením:

- Věk: 25
- Stupeň mentální retardace: lehká mentální retardace

Já: „V jakém pořadí jste narozený Vy a Váš sourozenec?“

X3: *„Tom je nejstarší a já nejmladší, máme ještě sestru, která je prostřední... a té je teď 20 let.“*

Já: „Víte, jak zní přesná diagnóza Vašeho sourozence a jaký stupeň mentální retardace má?“

X3: *„Diagnóza zní dětská mozková obrna. No...popravdě se v tom moc nevyznám, ale myslím si, že má lehkou formu mentální retardace.“*

Já: „Jak jste se o jeho postižení dozvěděla?“

X3: *„Tím, že je starší než já, tak jsem se do toho narodila a nikdo mi to vysvětlovat nemusel, že je postižený (smích). Akorát až jsem byla starší, tak jsem se rodičů doptávala, jaké přesně má postižení a co to způsobilo.“*

Já: „Myslíte si, že máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získala informace?“

X3: *„Myslím si, že jich mám dostatek na to, abych uměla ostatním vysvětlit, co má za postižení a proč je jiný. Jsou to informace, co mně samotné poskytli rodiče, když jsem byla malá. Jinak v tomto oboru nijak vzdělaná nejsem, takže vím jen úplně základy.“*

Já: „Jak byste popsala váš vztah a jak se postupem času vyvíjel? Rozumíte si? Jak komunikujete?“

X3: *„No jako nebudu lhát...občas je to fakt složitý s ním vyjít. Někdy je potřeba věci víckrát vysvětlovat, než pochopí, proč je něco potřeba udělat tak, jak to zrovna děláme a podobně. Hodně jsem si postupem času uvědomovala, jak moc je odkázán na naši pomoc a občas si zkusila představit, jak se musí cítit, když něco potřebuje a sám si to nedokáže zařídit. To mi*

hodně pomohlo být co nejvíc ochotná mu situaci zjednodušit. Vycházíme spolu dobře, komunikujeme normálně...verbálně. Bratrovi je jen špatně rozumět, což cizím lidem někdy překáží v komunikaci s ním... ale u nás to problém není. “

Já: „Měla jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měla jste k tomu pochopení nebo jste žárlila? Jak to vnímáte nyní?“

X3: „Nikdy jsem to nepociťovala. Myslím, že situaci rodiče zvládli velmi dobře a věnovali se všem třem dětem dostatečně. Musím vážně říct, že jsem nikdy neměla důvod žárlit. “

Já: „Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence a do jaké míry to ovlivňovalo Váš volný čas? Jak je tomu nyní?“

X3: „Pomoc potřebuje například s jídlem a pitím, ovládáním televize, oblékáním, pomáhám mu, když nikdo jiný nemá čas nebo není nikdo doma. Někdy se stane, že jsou všichni pryč a bratr nemůže zůstat dlouho sám doma, takže musím spěchat domů, abych byla brzo s ním a pomohla mu, kdyby něco potřeboval. Takže pomáhám hlavně s hlídáním... ale nevidím to jako velký zásah do mého volného času. “

Já: „Cítila jste někdy stud za svého sourozence?“

X3: „Jo... možná, když jsem byla mladší. Na žádnou extrémní situaci si ale nevzpomínám. Vždycky jsem to brala tak, že každý hned pochopí, že je postižený, když se na něj podívá, a není důvod se za něj stydět. “

Já: „Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí?“

X3: „Všichni moji kamarádi i známí se k němu chovají přátelsky. On sám je komunikativní a společenský, takže většina lidí po chvíli zjistí, že si s ním můžou povídat a vychází s ním dobře. “

Já: „Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí?“

X3: „Někdy se stane, že se lidé dívají a zkoumají ho, ale nikdy to nebylo nic extrémního. “

Já: „Využívala jste nějaké intervenční služby? Jako například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci?“

X3: „Ne. Nikdy jsem takové služby nevyužívala. Ani mi to nikdy nebylo nabídnuto... jako myslím rodiči. Asi jsem to prostě nepotřebovala... a ani nevím že něco takového je, nějaké diskuzní skupiny. “

Já: „Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho studia?“

X3: *„Neovlivnil. Studuju na gymnáziu a dále se neplánuji vydat touto cestou, ale myslím si, že bych neměla problém dělat práci, která obnáší péči o lidi s různými postiženími.“*

Já: „Získala jste nějaké volnočasové aktivity díky Vašemu sourozenci?“

X3: *„To asi ne. Musím říct, že děláme spoustu věcí rádi spolu... třeba já hraju na klavír a Tom to má hrozně rád a rád zpívá. Ale, že bych se učila hrát na klavír jenom kvůli němu... to určitě ne (smích).“*

Já: „Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby?“

X3: *„Myslím si, že bratr bude většinu času bydlet v zařízení pro osoby s postižením a já i sestra se budeme střídat v péči o něj o víkendech nebo několika dnech v týdnu. Nedokážu si tu situaci teď představit, ale vím, že potřebuje být mezi svými blízkými a když už to nebude v silách mých rodičů, chtěla bych mu to sama umožnit, jak nejlépe budu umět.“*

Přepis rozhovoru – Participant X3

Informace o dotazovaném sourozenci:

- Věk: 20

Informace o sourozenci s postižením:

- Věk: 25
- Stupeň mentální retardace

Já: „V jakém pořadí jste narozený Vy a Váš sourozenec?“

X4: *„Tom se narodil jako první... ten je nejstarší. Já jsem narozená jako druhá, a ještě máme mladší sestru, které je teď 17.“*

Já: „Jaké je postižení Vašeho sourozence? Myslím tím, jak zní jeho přesná diagnóza a jaký má stupeň mentální retardace?“

X4: *„Tom má lehkou mentální retardaci ve spojení s dětskou mozkovou obrnou a s těžkým pohybovým defektem. Jeho svaly mají zvýšený svalový tonus... vypadá, jak kdyby měl ty svaly pořád v křeči.“*

Já: „Jaká je etiologie postižení? Myslím tím, kdy postižení vzniklo? Jestli v těhotenství, během porodu nebo po narození.“

X4: *„No... co mi mamka říkala, tak v těhotenství probíhalo všechno v pořádku. Tom se vyvíjel, jak měl, všechny testy byly taky v pořádku. Pak ale nastaly nějaký komplikace při porodu. Říkala, že všechno to vzniklo kvůli nedbalosti lékařů.“*

Já: „Jak jste se o postižení bratra dozvěděla?“

X4: *„Popravdě nevím, jak jsem se o postižení dozvěděla, jelikož jsem mladší. Myslím si, že mi nikdy nepřišlo zvláštní, že Tom není jako já, protože s ním žiju od malička.“*

Já: „Máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získala informace?“

X4: *„Řekla bych že mám informací celkem hodně, jelikož jsem studovala Střední pedagogickou školu, kde jsme měli předmět speciální pedagogiku a učili jsme se tam o různých typech postižení. No... a teď v současnosti studuji Speciální pedagogiku na vysoké škole.“*

Já: „Jak byste popsala Váš vztah a jak se postupem času vyvíjel? Rozumíte si? Jak komunikujete?“

X4: *„Náš vztah je podle mě v pohodě. Pokud je třeba, zaskakuji za mamku. Mám díky němu hodně praxe do života (smích). Jinak komunikace probíhá slovně, žádné pomůcky při komunikaci nevyužíváme. Tom má sice trošku problémy při mluvení, jelikož má spastické svaly i v oblasti obličeje, ale já mu rozumím moc dobře, protože s ním žiju celý život a jsem na to zvyklá. Celkově se náš vztah podle mě vyvíjí lépe od doby, co tuhle problematiku studuji.“*

Já: „Měla jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měla jste k tomu pochopení nebo jste žárlila? Jak to vnímáte nyní?“

X4: *„Myslím si, že to rodiče zvládli hodně dobře. Jako fakt musím říct, že mně nikdy nepřišlo, že by někoho z nás zanedbávali... nebo upřednostňovali. Vždycky to bylo spravedlivý. Takže buď jsem to tak nevnímala nebo to zvládli fakt skvěle.“*

Já: „Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence a do jaké míry to ovlivňovalo Váš volný čas? Jak je tomu nyní?“

X4: *„Pomáhala jsem vždycky s čím bylo třeba, takže pokud rodiče nebyli doma, starala jsem se já. Tom potřebuje pomoci se samoobsluhou, takže hlavně najíst, napít a obstarat osobní hygienu. Co se týče ovlivňování volného času, tak to jsem pocítovala a pocítuji dodnes i když jen minimálně. Pokud je Tom doma a nemá s ním kdo být, většinou si nic plánovat nemůžu. Stejně to bylo i v minulosti. Pokud šli naši třeba na ples, musela jsem já zůstat doma. Teď už je ale reálné, aby s ním zůstala doma jen sestra. V současnosti je Tom většinu času v chráněném bydlení, takže plánování času a péče o něj, když je doma, je mnohem jednodušší.“*

Já: „Cítila jste někdy stud za svého sourozence?“

X4: *„Na základní škole na prvním stupni jsem o něm moc nemluvila. Věděla jsem, že by to spolužáci nepochopili. Oni se většinou takovým lidem směli... děcka no, těm je těžký něco vysvětlovat. S vyšším věkem jsem pochopila, že ostatním do toho nic není a že si můžou myslet co chtějí. Stud jsem vyloženě teda nikdy asi necítila. Spíš strach z nepochopení.“*

Já: „Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí?“

X4: *„Většina je s tím srozuměna a vůbec jim to nevadí. Naopak si s ním dokáží moc hezky popovídat, pokud mu teda rozumí, z čehož máme on i já vždycky strašnou radost.“*

Já: „Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí?“

X4: „Ano, ale jen od cizích lidí, třeba při procházení s vozíkem po ulici. Většinou je to odvracení zraku, špitání nebo zkoumavé pohledy. Často to také bývají malé děti, ale u těch je to pochopitelné.“

Já: „Využívala jste nějaké intervenční služby? Jako například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci?“

X4: „Ne nic takového jsem nevyužívala... nikdy jsem to nepotřebovala asi.“

Já: Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho povolání nebo studia?

X4: „Ano, na konci základní školy jsem měla víceméně jasno, že se chci věnovat lidem s postižením, na střední pedagogické škole jsem si velmi oblíbila předmět speciální pedagogiku, který mě ujistil v tom, že jsem se rozhodla správně. V současnosti studuji speciální pedagogiku i na vysoké škole v Olomouci. Takže ano, myslím si, že mě toto studium baví i díky tomu, že je mi dost blízké.“

Já: „Získala jste nějaké volnočasové aktivity díky Vašemu sourozenci?“

X4: „Asi ne. O žádné takové aktivitě nevím.“

Já: „Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby?“

X4: „Nad touthle otázkou jsem upřímně přemýšlela pouze jednou v rámci kazuistik na vysoké škole, ale na výsledek jsem nepřišla. Myslím si, že jsem potenciálně větší adept na péči o bratra než moje sestra. Všechno ovšem záleží na tom, v jaké finanční, pracovní a rodinné situaci bych se v té chvíli nacházela. Řekla bych ale, že bych s péčí o bratra neměla problém, pokud by mi to okolnosti dovolily.“

Přepis rozhovoru – Participant X3

Informace o dotazovaném sourozenci:

- Věk: 30

Informace o sourozenci s postižením:

- Věk: 22
- Stupeň mentální retardace: těžká mentální retardace

Já: „V jakém pořadí jste narozená Vy a Váš sourozenec? „

X5: „Narodila jsem se jako druhá a mám staršího zdravého bratra, tomu je teď třicet tři... no a potom mám mladší handicapovanou sestru, které je teď momentálně dvacet dva.“

Já: „Jak zní přesná diagnóza Vašeho sourozence a víte, jak tohle postižení vzniklo?“

X5: „Moje sestra má Downův syndrom. Je to vlastně chromozomální onemocnění, kdy dojde ke ztrojení dvacátého prvního chromozomu. Je to viditelné na první pohled... tito lidé mají takové typické tělesné znaky. Bohužel to postihuje i intelekt, takže má moje sestra i mentální postižení.“

Já: „Víte, jaký stupeň mentální retardace má Vaše sestra?“

X5: „Moje sestra má těžkou mentální retardaci.“

Já: Jak jste se o jejím postižení dozvěděla?

X5: „Už si na to přesně nevzpomínám... ale určitě nám to řekli jako první naši rodiče. Pamatuju si, že když se ségra narodila, tak to naši fakt těžce nesli. Ale teď bych řekla, že jsou s tím už s mířením... už je to přece jenom spousta let.“

Já: „Máte dostatek informací o tomto postižení? Kde jste získal/a informace?“

X5: „Myslím, že informací mám dost. Snažila jsem se informace dopátrat v některých dostupných knihách. Hodně toho měli nastudované i rodiče, takže jsme si informace vzájemně doplňovali. Další informace přišly při mém studiu. Ale nejvíce jsem toho o tomto postižení stejně zjistila z našeho společného soužití.“

Já: „Jak byste popsala váš vztah a jak se postupem času vyvíjel? Rozumíte si? A jak například komunikujete?“

X5: „Musím říct, že máme jako sourozenci pěkný vztah... všichni tři. Jo to sice často hodně těžký, protože nechápe spoustu věcí a člověk jí musí pořád něco vysvětlovat. Dorozumíváme se běžně... slovně. Její slovní zásoba je ale nic moc, když to tak řeknu. Hodně opakuje to, co říkáme my, ale vlastně tomu, co říkáme někdy moc nerozumí.“

Já: „Měla jste někdy pocit, že se rodiče více věnují Vašemu sourozenci? Měla jste k tomu pochopení nebo jste žárlila? A Jak to vnímáte nyní?“

X5: „Musím říct, že naši se nám vždycky věnovali maximálně. Nikdy jsem asi nepociťovala, že by na nás neměli čas kvůli sestře. Ted' když se na to dívám zpětně, tak naše rodiče celkem obdivuju, jak to všechno zvládali, protože vím, že ta péče o ségru fakt není jednoduchá.“

Já: „Jaká byla dříve Vaše pomoc při péči o sourozence a do jaké míry to ovlivňovalo Váš volný čas? Jak je tomu nyní?“

X5: „Jako dítě jsem moc moc pomáhat nemusela... co si tak pamatuju. To spíš až jsem byla starší, tak jsem musela ségru dost často hlídat. Zabíralo mi to spoustu mého času. Brácha byl na střední na internátu, takže jsem byla často jediná, kdo mohl být se ségrou doma, když naši museli někam odjet nebo tak. Jo musím říct, že to jediný mě fakt štválo... že jsem třeba měla něco naplánovaný a pak jsem to musela odříct kvůli tomu, že jsem musela zůstat doma se ségrou.“

Já: „Cítila jste někdy stud za svého sourozence?“

X5: „Jo. I když nám naši kladli na srdce, že ji tak musíme brát a nesmíme se za ni stydět. Jenže někdy to nešlo. Ona někdy dost vykřikuje, když si chce něco prosadit. Někdy jsem dělala, že k ní vůbec nepatřím. Tak moc jsem se styděla. Ted', když jsem straší, tak už to tak vůbec nevnímám, že bych se měla stydět. Myslím si, že to její postižení je hodně viditelné a každý normální člověk musí pochopit, že za to nemůže.“

Já: Jak reagují na sourozence Vaši kamarádi a známí?

X5: „Nikdy jsem nepocítila, že by mým kamarádům a známým vadila. Sestra je hodně přátelská, ale ta komunikace je kvůli jejímu mentálnímu postižení taková trošku... složitější.“

Já: Máte nějaké špatné zkušenosti s reakcí okolí?

X5: „Jednou někoho předběhla ve frontě a než jsem stačila dojít, tak už jí jeden pán dost škaredě napomínal. Po vysvětlení situace se dotyčný omluvil. Jinak jsou většinou lidi celkem ohleduplní. Občas si všímám, že hází na ségru takový blbý pohledy.“

Já: „Využívala jste nějaké intervenční služby? Jako například psychoterapie, psychologickou pomoc nebo nějaké diskuzní skupiny s ostatními zdravými sourozenci?“

X5: „Nemyslím si, že by soužití se sestrou nějakým způsobem ovlivňovalo můj psychický stav. Takže jsem kvůli tomu nikdy nevyhledávala nějakého psychologa nebo tak.“

Já: „Ovlivnil Vás sourozenec nějakým způsobem ve výběru Vašeho povolání nebo studia?“

X5: „Myslím si že asi ano. Vždycky jsem chtěla pracovat s lidmi... ať už s těmi zdravými nebo s postiženými. Studovala jsem nejdříve střední pedagogickou školu... a to obor sociální činnost. Poté jsem studovala i sociální práci na vysoké... ale vysokou jsem nedodělala. Ve druhém ročníku jsem otěhotněla, takže škola šla stranou. Teď pracuji v domově pro seniory.“

Jak vidíte budoucnost Vašeho sourozence, až se rodiče nebudou moci postarat o jeho potřeby? Byla byste schopná se o ni v budoucnu starat?

X5: „No... to je velmi těžká otázka. Já mám svoji rodinu a máme malé bydlení, kde se vlezeme tak akorát. Myslím, že až ta chvíle přijde, tak si sestru budu brát jenom na víkendy k nám. Jinak si nemyslím, že by mohla bydlet u nás. Můj bratr to má podobně. Takže předpokládám, že sestra bude v nějakém zařízení, kde o ni bude dobře postaráno.“

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Jolana Kovářová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	prof. PaedDr. MilanValenta, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Vliv jedince s MP na život jeho sourozence (sourozenců)
Název v angličtině:	The impact of person with mental disability on life of his sibling (siblings)
Anotace práce:	Bakalářská práce zkoumá v teoretické části pojem mentální postižení, rodinu s dítětem s mentálním postižením a sourozenectví s mentálně postiženým jedincem. Praktická část je zaměřena na rozhovory se zdravými sourozenci, kteří mají bratra či sestru s mentálním postižením.
Klíčová slova:	Mentální postižení, mentální retardace, sourozenectví, zdraví sourozenci, rodina, možnosti podpory
Anotace v angličtině:	The bachelor thesis in the theoretic part deals with a concept of mental disability, a family with a mentally disabled child and a sibling with a mentally disabled individual. The practical part is focused on the interviews with healthy siblings who have a mentally disabled brother or a sister.
Klíčová slova v angličtině:	Mental disability, mental retardation, siblings, healthy siblings, family, support options
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 – Informovaný souhlas Příloha č. 2 – Přepisy rozhovorů
Rozsah práce:	48 stran
Jazyk práce:	čeština