UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálně pedagogických studií

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

MOŽNOSTI PODPORY INTAKTNÍHO SOUROZENCE V RODINĚ S DÍTĚTEM SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

Hana Kaduchová

Olomouc 2024 Vedoucí práce: Mgr. Lucie Flekačová Ph.D.

Jméno a příjmení:	Hana Kaduchová
Katedra:	USS
Vedoucí práce:	Mgr. Lucie Flekačová Ph.D.
Rok obhajoby:	2024

Název práce:	Metody podpory intaktního sourozence v rodině s dítětem se zrakovým postižením
Název v angličtině:	Options for supporting an intact sibling in a family with a visually impaired child
Zvolený typ práce:	Bakalářská práce
Anotace práce:	Tato práce se věnuje tématu možností podpory intaktních dětí, které vyrůstají v rodině se svými sourozenci se zrakovým postižením. Jejím hlavním cílem je zjistit, jaké podpory se intaktním dětem dostalo, nebo se pokusit navrhnout způsoby, jakými by šlo intaktní sourozence podpořit a předcházet negativním jevům. Dílčími cíli pak bylo zjistit, jaká témata mají během dětství tito sourozenci společná a popsat je. Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol, kde popisuje rodinu a její funkce, sourozence v rodině s dítětem s postižením a sourozenecké konstelace, medicínsky a speciálně pedagogicky definuje zrakové postižení a specifika vývoje dítěte s tímto postižením. Výzkum v praktické části proběhl kvalitativní formou, pro kterou bylo vybráno pět participantů. Získaná data byla zpracována metodou IPA, ve které bylo zjištěno, že z dětství si sourozenci dětí s postižením odnášejí sice řadu cenných dovedností a posilněný charakter, ale také se musejí potýkat se získanými negativními zkušenostmi a pokřivenými vztahy, které si pak přenáší i do dospělosti. Výsledky dat jsou přínosné jak pro pracovníky rané péče, tak i pro rodiny s dětmi, které si prochází podobnou tíživou situací.
Klíčová slova:	zrakové postižení, intaktní sourozenci, rodina, možnosti podpory
Anotace v angličtině:	This work focuses on the possibilities of supporting typically developing children who grow up in families with visually impaired siblings. Its main goal is to determine what kind of support these typically developing children have received, or to propose ways to support them and prevent negative phenomena. The partial objectives were to identify the common themes these siblings share during childhood and to describe them. The theoretical part is divided into four chapters, which describe the family and its functions, siblings in a family with a child with a disability and sibling constellations, and medically and special education definitions of visual impairment and the specifics of the development of a child with this impairment. The research in the practical part was conducted in a qualitative form, for which five participants were selected. The data obtained was processed using the IPA method, which found that although siblings of children with

	disabilities acquire a number of valuable skills and a strengthened character from childhood, they also have to deal with negative experiences and distorted relationships that they carry into adulthood. The results of the data are beneficial for early care workers as well as for families with children going through similar difficult situations.
Klíčová slova v angličtině:	visually impaired, intact siblings, family, options for supporting
Přílohy vázané v práci:	Příloha č.1: Otázky k rozhovoru Příloha č.2: Informovaný souhlas Příloha č.3: Ukázka rozhovoru
Rozsah práce:	59 stran
Jazyk práce:	Český jazyk

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
Pedagogická fakulta
Akademický rok: 2022/2023

Studijní program: Speciální pedagogika
Forma studia: Kombinovaná
Specializace/kombinace: Speciální pedagogika – raný věk (SPRV)

Podklad pro zadání BAKALÁŘSKÉ práce studenta

Jméno a příjmení:	**Hana KADUCHOVÁ**
Osobní číslo:	**D21446**
Adresa:	Na Letné 621, Velká Bystřice, 78353 Velká Bystřice, Česká republika
Téma práce:	Možnosti podpory intaktního sourozence v rodině s dítětem se zrakovým postižením
Téma práce anglicky:	Options for supporting an intact sibling in a family with a visually impaired child
Jazyk práce:	Čeština
Vedoucí práce:	Mgr. Lucie Flekačová, Ph.D. Univerzita Palackého v Olomouci

Zásady pro vypracování:

1. Konzultace s vedoucím práce.
2. Stanovení cíle/ú práce, studium odborné literatury.
3. Vypracování teoretické části.
4. Vypracování praktické části.
5. Kompletace, stanovení závěrů práce.

Seznam doporučené literatury:

VÁGNEROVÁ, Marie, HADJ-MOUSSOVÁ, Zuzana, ŠTECH, Stanislav. Psychologie handicapu. Praha: Karolinum, 1999. ISBN 80-7184-929-4.
FINKOVÁ, Dita, LUDÍKOVÁ, Libuše, RŮŽIČKOVÁ, Veronika. *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2007. ISBN 978-80-244-1857-5.
HAVELKA, David, BARTOŠOVÁ, Kateřina. *Speciální sourozenci: Život se sourozencem s postižením*. Praha: Portál, 2019. ISBN 978-80-262-1475-5
VÁGNEROVÁ, Marie, STRNADOVÁ, Iva, KREJČOVÁ, Lenka. Náročné mateřství – být matkou postiženého dítěte. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.

ČÁLEK, Oldřich. *Výchova dospívající zrakově postižené mládeže k samostatnosti*. Praha: ÚV Svazu invalidů v ČSR, 1985.

Stav schvalování: Vedoucím katedry schválen studentův podklad VŠKP

Podpis studenta: Datum:

Podpis vedoucího práce: Datum:

Podpis vedoucího pracoviště: Datum:

© IS/STAG, Portál – Podklad kvalifikační práce , kaduha00, 13. června 2024 06:19

OBSAH

ÚVOD 9
1 RODINA 11
1.1. Fáze vyrovnávání 12
1.2. Nevhodné přístupy k výchově 14
2 SOUROZENCI DĚTÍ S POSTIŽENÍM 15
2.1. Postavení mezi sourozenci 16
3 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ 18
3.1. Jak vzniká zrakové postižení 19
3.2. Klasifikace osob se zrakovým postižením 19
3.2.2. Klasifikace dle speciálně pedagogického hlediska 21
4 SPECIFIKA VÝVOJE DÍTĚTE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM 24
4.1. Novorozenec 25
4.2. Kojenec 25
4.3. Batole 26
4.4. Předškolní věk 26
4.5. Mladší školní věk 27
5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU 29
5.1. Výzkumné otázky 30
6 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU 31
6.1. Interpretativní fenomenologická analýza 31
6.2. Etika 32
7 DESKRIPCE DAT 33
7.1. Sebereflexe 33
7.2. Charakteristika participantů 34
7.3. Postup analýzy a interpretace dat 38
7.4. Důležitá témata 40
7.4.1. Pozitivní zkušenosti 40
7.4.2. Role intaktního sourozence 41
7.4.3. Negativní zkušenosti 42
7.4.4. Pokřivené rodinné vztahy 43
7.4.5. Podpora 44
7.5. Odpovědi na výzkumné otázky 46
8 DISKUZE 48
9 ZÁVĚR 51

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY 55
SEZNAM PŘÍLOH BAKALÁŘSKÉ PRÁCE 59

Děkuji paní Mgr. Lucii Flekačové, Ph.D. za její odborné vedení a vstřícnost při vedení této bakalářské práce. Děkuji svým blízkým za to, že tuhle životní etapu se mnou přežili ve zdraví a se zachováním psychické příčetnosti. Nebylo to se mnou lehké. Dále děkuji svým přátelům za jejich neutuchající důslednost při mém smlouvání k pauzám. Že jsem tuto práci dokončila, je z velké části vaše zásluha.

A samozřejmě kamarádce Kristýně za věcné připomínky a poskytnutý azyl pro klidné psaní.

Místopřísežně prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma: „Možnosti podpory intaktního sourozence v rodině s dítětem se zrakovým postižením“ vypracovala samostatně pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité zdroje a literaturu.

V Olomouci dne Podpis ……..

ÚVOD

Vztah s rodinou je v našem životě jeden z nejvíce intenzivních a nejintimnějších. Prostřednictvím rodiny se seznamujeme s vnějším světem a formuje nás v lidi, jakými se staneme. Sourozenci bývají našimi partnery, nejbližšími přáteli, někdy soupeři. V případě ale, že jeden ze sourozenců žije s postižením, nabývá tento vztah odlišný rozměr. Individuální potřeby každého jednotlivého člena představují pro rodinu samozřejmě zkoušku, v případě rodiny s dítětem s postižením mluvíme o velice specifických náročných situacích. V této bakalářské práci se zaměřím na specifika těchto situací a na možnosti, jak podpořit intaktní sourozence.

K tomuto tématu mě inspirovaly příběhy rodin z mého blízkého okolí, které jsem měla možnost během let poznat. Již od dětství se každé léto účastním tábora při DDM Kopřivnice, nejdříve jako účastník a v posledních letech už jako vedoucí. Tábor je integrační, přijímá tedy kromě dětí intaktních i děti s postižením a program tomu bývá uzpůsoben. V průběhu let jsem tedy měla možnost pozorovat různé dynamiky vztahů mezi sourozenci, kteří na tábor přijížděli. V práci jsem této skutečnosti využila a díky mým blízkým participantům jsem získala data k výzkumu od lidí, které byly ochotni se o své příběhy podělit.

Cílem mé bakalářské práce je zjistit subjektivní zkušenosti s psychosociální podporou intaktního sourozence. Zároveň se zaměřím na zkušenosti intaktních sourozenců s profesionální pomocí a podporou v osobním i rodinném kontextu.

TEORETICKÁ ČÁST

1 RODINA

Rodinu je těžké definovat paušálně a jednoznačně, neboť dnes již existují různé definice, které prostupují mnoha vědními obory. V rovině psychologické bude definice odlišná než v té sociologické. Pro účely této práce jsme zvolili popis rodiny z pedagogického slovníku, kde se o ní hovoří jako o *„nejstarší společenské instituci, která vytváří určité klima, formuje interpersonální vztahy, hodnoty a postoje, dává základy etiky a životního stylu“* (Průcha, Walterová & Mareš, 2013).

Rodinné prostředí by mělo vytvářet vhodné místo, které má zásadní význam pro všechny její členy, mělo by poskytovat pocit bezpečí, lásky a vzájemného respektu. Rodina tak ovlivňuje vývoj dítěte, jeho formování, a tedy i celou společnost. (Matějček, 1994) Pro společnost neplní tedy pouze jen biologickou funkci k uchování naší rasy, ale zároveň je elementárním vzorem pro dítě – je to první vzor, se kterým se v životě setká a dle kterého si vytváří své zásady a morálku. Rodina je tedy neodmyslitelnou součástí každé společnosti (Matoušek, 1997).

Funkce

Rodina má v různých kulturách rozličné pozice, ať z hlediska jejího složení, kdo v ní má vedoucí pozici, ale její primární funkce se příliš nemění (Langmeier, Husovská, 2011 in Výrost, Slaměník & Sollárová, 2019).

- Rozmnožovací – I když děti mohou přijít na svět i nesezdanému páru, zůstává rodina stále jako primární prvek pro zrod dalších generací.
- Ekonomicko-zabezpečovací funkce – Zabezpečení normálního vývoje díky zabezpečení hmotných potřeb dítěte.
- Emocionální funkce – Zaopatření základních emocionálních potřeb dítěte, jako jsou potřeba bezpečí, lásky, jistoty a ochrany. Můžeme o ní také hovořit jako o funkci sociálně-podpůrné.
- Socializační funkce – Dítěti je zajištěno vzdělání a výchova v rodině.

Typy rodin

To, do jaké míry se rodině daří plnit výše uvedené funkce, je nesmírně důležité pro socializaci a její celkový proces ve společnosti. Rodinu tak můžeme dělit do následujících typů dle Dunovského (1986):

- Rodina funkční – Má dobrý vliv na dítě, zvládá plnit své úkoly.
- Rodina problémová – Jsou přítomny nedostatky, se kterými je rodina schopna si sama poradit, protože nejsou pro její celkový chod a rozvoj dítěte tolik nebezpečné.
- Rodina dysfunkční – Nedostatky v míře, která vážným způsobem ohrožuje fungování rodiny a výchovu dítěte. Je nutné vyhledat odbornou pomoc.
- Rodina afunkční – Nutno dítěti zajistit péči institucionální nebo náhradní, biologická rodina nezajišťuje primární potřeby.

V současnosti pohlížíme na rodinu spíše jako na skupinu, jež má svůj vlastní sociální prostor, kde může zajistit primární potřeby, jako jsou domov a základní jistoty. Roste tak proměnlivost druhů rodin, se kterými se můžeme setkat. Řeč tedy není pouze o rodině úplné a vlastní, ale rovněž o rodině nevlastní, neúplné a náhradní (Sobotková in Průcha, 2013).

1.1. Fáze vyrovnávání

Dnes už víme, že vztah dítěte a matky začíná již v období, kdy je matka těhotná – vnímá pohyby svého dítěte, dítě zase vnímá, co prožívá matka. Součástí této fáze je samozřejmě těšení se na potomka, rodiče si představují, co s dítětem zažijí, jaké asi bude a podobně. Příchod dítěte s postižením na svět je situace, kterou nečekají, a většinou je potká nepřipravené. Přichází o představy o budoucnosti, které běžně rodiny zažívají – první lásky dítěte, odchod na vysokou školu, samostatné bydlení, práce dítěte a vlastní rodina. Možnosti jsou pro rodinu omezené, ať už se jedná o sportovní nebo kulturní činnosti nebo hraní si s dětmi stejného věku, čímž se omezuje socializace dítěte. To samozřejmě vyžaduje péči nejen rodiny, ale i blízkého okolí a zároveň představuje zatížení psychické i ekonomické (Velemínský a kol., 2009).

Narození dítěte s postižením je pro rodinu velice náročnou situací. Po stanovení diagnózy, kdy se rodiče musí tváří v tvář postavit skutečnosti, že se jejich dítě narodilo s postižením, popisuje Kübler – Ross (2015) fáze, kterými prochází. Rodina dítěte s postižením se potýká s obdobnými fázemi jako pacienti, kteří se musí smířit se svou diagnózou.

- Fáze počáteční, šok – Nedůvěra po sdělení diagnózy.
- Fáze popření – V podstatě stejná jako první fáze. Popírání diagnózy.
- Fáze hněvu, zlosti – Snaží se určit viníka, v mnoha případech se jim stává zdravotník, který diagnózu určil. Dalším terčem se stávají sami rodiče, mají pocit, že selhali, napadá je otázka „Proč se tohle stalo zrovna nám?“ V případě agrese rodičů vůči druhým je důležité si uvědomit, že tyto emoce nemají s námi nic co do činění a vzít situaci s nadhledem.
- Fáze smlouvání – Zde mají rodiče tendence vracet se k prožitým zkušenostem z jejich dětství, kdy byli odměňováni za dobré chování. Mohou se objevit sklony hledat útěchu ve víře.
- Fáze deprese – Nemusí se pojit k dítěti, ale rodiče se zde potýkají s následky postižení dítěte ve svém životě. Jedná se například o finanční situaci rodiny (léčba a terapie představují značnou zátěž pro rozpočet) a obavy ze ztráty zaměstnání z důvodu časové náročnosti péče.
- Fáze akceptace – Přijetí a smíření se s postižením dítěte.

Haškovcová (in Jankovský 2018) přidává k těmto šesti fázím ještě jednu – nulovou. Jedná se o fázi, kdy si rodiče uvědomují, že se něco možná děje a měli by začít situaci řešit s odborníky. Předchází tak počátku průběhu od sdělení diagnózy po smíření se s ní. Nutné je ale si uvědomit, že každá rodina je odlišná, a problémy nebo podobné situace řeší rozdílně. Některá stadia se mohou opakovat vícekrát, a k fázi vyrovnávání nemusí dojít vůbec.

Kromě pocitů hněvu a studu popisuje Thorová (2012) i další pocity, které se u rodičů, kterým se narodilo dítě s postižením, objevují – jako například rozpaky a pocity nejistoty, bezmoci, vyčerpání a samozřejmě také viny. Při dlouhodobém působení bez pomoci mohou mít tyto pocity negativní důsledky jako je sociální izolace, zhroucení, nízká sebedůvěra, až dokonce rozpad rodiny. Je důležité o problému mluvit a vhodnými metodami s ním pracovat, aby došlo k překonání negativních pocitů. Odborníci rodinám doporučují se o problému informovat a zlepšit svou komunikaci, posílit sebedůvěru a relaxovat. Rodině mohou pomoci sezení u psychologa a služby asistentů a odlehčující služby. Jednou z možností může také být kontaktování rodičovských skupin na sociálních sítích a sdílení svého příběhu.

Během vyrovnávání se s nastalou situací dochází k naprosto běžné reakci organismu po sdělení negativních informací, a sice k obranným mechanismům. Jako první se často objevuje agresivní jednání vůči lékařům nebo partnerovi. Dále pak snaha uniknout z tíživé situace – tedy

racionalizací. Samozřejmě může nastat i druhý extrém – únik do fantazií, kdy si rodiče (především matka) představují vývoj dítěte bez postižení, což neodpovídá jeho skutečnému tempu. Obranným mechanismem mohou být i možnosti jako alkohol, rezignování, nebo uzavření se do sebe (Vágnerová a kol., 2004).

1.2. Nevhodné přístupy k výchově

Rodiče tedy prožívají zklamání a frustraci, neboť výchova dítěte s postižením není něco, co by odpovídalo jejich očekáváním. Reakcí rodičů na to bývají odpovědí nevyhovující výchovné přístupy, které nejsou vhodné k dobrému rozvoji dítěte. Dle Matějčka (2011) se jedná o tyto přístupy:

- Úzkostná výchova – Při nadměrné ochraně dítěte rodiči může vést k netečnosti, ztrátě aktivity až k negativním emocím dítěte vůči rodičům.
- Rozmazlující výchova – Snaha „odškodnění“ postižení přemírou péče, rodiče se podvolují přáním dítěte a neadekvátně kvitují jakýkoli malý progres.
- Perfekcionistická výchova – Rodiče neberou na zřetel znevýhodnění a limity dítěte a snaží se o perfektnost, čímž dítě nadměrně zahlcují a nepřispívají tím k jeho zdravému rozvoji osobnosti.
- Protekční výchova – Snaha „umést“ dítěti cestu tím, že za něj řeší všechny záležitosti, nedůvěřují v jeho samostatnost, což vede k odmítavým reakcím blízkých a snaží se využít všech úlev a výhod, které z postižení mohou plynout.
- Zavrhující výchova – Nastává v případech, kdy nedojde ke smíření se s nastalou situací, což samozřejmě vede k negativním emocím. Nemusí být na první pohled viditelná a mohou se objevit sklony k týrání dítěte.

2 SOUROZENCI DĚTÍ S POSTIŽENÍM

Sourozenecký vztah je do života velkým pozitivem. Je to jeden z prvních vztahů, který ve svém životě navážeme, a také patří k těm nejdůvěrnějším. Sourozenci se mezi sebou učí mnoho cenných sociálních zkušeností. Z podstaty tohoto vztahu jsou stavěni do situací, ve kterých rozvíjí své sociální dovednosti – někdy jsou soupeři, nebo se podporují. Někdy je třeba se druhému přizpůsobit nebo se naučit se o něco rozdělit. Ze všech těchto situací mohou čerpat během celého života a jejich rozhodnutí jsou těmito prožitky ovlivněna (Prekopová, 2009).

Postavení intaktního sourozence v rodině s dítětem s postižením je obtížné – mnohdy zažívá pocity křivdy v tom, jak rodiče rozdílně přistupují ke svým dětem a jaké na ně kladou nároky. Stejně jako rodiče, si i zdravé dítě vybuduje určité mechanismy, aby se vyrovnalo s rodinnou situací. Uvědomuje si, že je jeho sourozenec jiný a nelze tak navázat běžný rovnocenný vztah, že spolu nemohou soupeřit a často tak přijmou vůči svému sourozenci ochranitelskou (tedy dominantní) roli. (Vágnerová, 2014) Smith (2016) popisuje nejvíce obvyklé komplikace, kterým sourozenci čelí. Pravidelně se potýkají s těžkostmi ohledně vyjádření svých pocitů z obtížných situací doma, jako je nedostatek společně tráveného času a aktivit, obtíže ve vztahu se svým sourozencem s postižením a často se snaží rodičům kompenzovat starosti. Právě díky tomu mohou pak mít pocit, že jejich problémy nejsou v porovnání stejně důležité. Všechny tyto obtíže mohou být umocněny i tím, že je na ně rodiči kladen až příliš častý nárok na pomoc s péčí a dojem, že nezbývá prostor, aby byly dětmi a částečně přijaly zodpovědnost dospělého.

Zaměříme-li se na fázi během školní docházky, je nutno zmínit, že intaktní sourozenec bývá v tomto období často terčem vtíravých dotazů, dokonce i posměšků, ze strany svých vrstevníků. Tyto situace obvykle probouzí v dítěti pocity studu - např. se svým sourozencem nechtějí být viděni na veřejnosti. Čas dospívání je nesmírně důležitý pro nalezení vlastního já a situací v rodině je tento životní úsek pro sourozence o to náročnější a málokdy se může stát, že vystoupí na obranu svého sourozence s postižením. Ve většině případů jsou intaktní sourozenci stavěni do role pečovatele a vychovatele. A i když se jedná o náročný úkol, do života může být velice posilující pro sebevědomí intaktního sourozence (Strnadová, 2008). Samozřejmě i z druhé strany, z pohledu dítěte s postižením, může vztah s intaktním sourozencem přinášet pozitiva – zdravý sourozenec pro ně vzorem, hnacím motorem dopředu. Nenadálé situace jsou pak děti s postižením schopny řešit i bez pomoci a v sociální rovině mohou být průbojnější. Stále však

platí, že by rodiče neměli na své zdravé dítě k péči nutit, ale naopak pro zachování kvalitních vztahů nechat aktivitu na jeho straně (Jungwirthová, 2012).

Dětstvím a dospíváním nátlak na intaktní sourozence samozřejmě ani zdaleka nekončí. V mnohých případech se stává, že se musí starat nejen o své sourozence s postižením, ale také o zestárlé rodiče a v neposlední řadě o vlastní rodinu. Taková situace je dlouhodobě neudržitelná, ať emočně nebo fyzicky, a tak mnohdy sahají po řešení zajistit svým blízkým alternativní péči ve specializovaných zařízeních. Vzhledem k tomu, o jakou zátěž se jedná, by tato volba neměla být vyčítána (Caspi, 2011).

2.1. Postavení mezi sourozenci

Je nesporné, že pořadí a věkový rozdíl mezi sourozenci má podstatný vliv na jejich vzájemný vztah a rozvíjení – ať se jedná o děti intaktní, nebo o děti s postižením. V této podkapitole je rozebráno konkrétní pořadí narození.

Sourozeneckým konstelacím se věnoval už Alfred Adler (1999) – byl toho názoru, že dle charakteru dítěte můžeme určit, v jakém pořadí se narodilo. Leman (2008) uvádí, že věková hierarchie, ve které jsme se narodili, má významný dopad na vytváření charakteru a osobnosti a ve velké míře nám toho může hodně prozradit o nás samotných.

Konkrétně situace v rodině, kde je jedno z děti s postižením, popisuje Jungwirthová (2012):

- Dítě s postižením v pozici staršího sourozence – Zde sblížení sourozenců bývá jednodušší. Mladší dítě totiž přijde do rodiny, kde už jeho starší sourozenec s postižením žije, a tak pro něj je tato situace běžná. Způsob, jak spolu komunikovat, si tak mladší sourozenec hledá už od narození. Nevýhodou samozřejmě může být to, že v případě narození zdravého dítěte jako mladšího, si do něj rodiče projektují své nenaplněné představy a věnují mu více pozornosti.
- Dítě s postižením v pozici mladšího sourozence – Náročná situace pro staršího sourozence, který se vlivem narození mladšího dítěte s postižením může cítit osaměle a na okraji zájmu. Mladší dítě, „benjamínek“, má z důvodu svého postižení ještě více pozornosti. Rodiče by na tuto skutečnost měli pamatovat a snažit se rozdělit svou pozornost stejnou měrou, aby se starší dítě necítilo být nemilované.

- Jedináček – Tedy dítě bez sourozenců, popř. se sourozencem výrazně starším. Má veškerou lásku a zájem rodičů, což může ale vést i k úzkostlivé výchově a přehnané péči. V důsledku toho mohou být jedináčci nesamostatní, hlavně v oblasti sebeobsluhy, a mohou nastat potíže, když se mají začlenit do kolektivu.

Příchod dalšího dítěte do rodiny může vést ke změně rolí. V běžném vztahu mladší dítě často odkoukává od staršího, tady pak mnohdy dochází k situaci, kdy dítě s postižením má za vzor svého staršího sourozence – a to bez ohledu na pořadí narození (Caspi, 2011).

3 ZRAKOVÉ POSTIŽENÍ

Zde v této kapitole je popsáno zrakové postižení, které je stěžejním tématem této práce a společné pojítko praktické části, proto je mu věnována celá část. Popíšeme, jaké mohou být příčiny vzniku zrakového postižení a vymezíme tento pojem z medicínského a speciálně pedagogického hlediska.

Definice

Nejdříve si vymezíme pojem zrakové postižení, to můžeme určit jako: „*absenci nebo nedostatečnost kvality zrakového vnímání, přičemž si je potřeba uvědomit, že zrakové postižení ovlivňuje celkově osobnost, tedy projevuje se ve všech sférách, a nejen v oblasti vizuální percepce*“ (Balunová, Heřmánková & Ludíková, 2001). Dle Kimplové a Kolaříkové (2014) funguje zrak jako komplikovaný děj, ve kterém kromě nervových drah a oka představuje důležitý činitel i mozek – ten nám všechny informace promítá jako výsledný obraz.

Zrak se považuje za nejdůležitější lidský smysl, díky němu přijímáme a zpracováváme nejvíce informací a podnětů z okolí, a jeho ztráta nebo narušení významně ovlivní kvalitu života člověka. Až 90 % informací vnímáme právě díky zraku, které nám jsou zprostředkovány s nejmenší časovou prodlevou, umožňují nám se orientovat v prostoru a veškeré možné rozlišování okolí (tvary, barvy, velikost, vzdálenost, hloubka, směr, pohyb) (Kimplová, Kolaříková, 2014).

Celý proces vidění začíná rohovkou, ve které se shromáždí světlo odražené z objektů, na které se díváme. Za ní se nachází čočka – je ohebná, takže mění tvar, aby došlo k doostření paprsku světla. Za čočkou se paprsky zkříží a v zadní části vytvoří převrácený obraz na sítnici, která funguje jako membrána. Vyskytuje se na ní několik stovek milionů buněk – některé diferenciují barvy, všechny jsou ale světločivé a obraz přemění do nervových impulsů, ty se dále dostávají až do mozku. Díky nervovým drahám se obraz dostane do zrakových center, kde se světlo a barva spojí dohromady a my vidíme výsledný obraz dobře (Winston, 2005).

3.1. Jak vzniká zrakové postižení

Dle odborných literatur řadíme příčiny vzniku do dvou velkých skupin, které vychází z toho, že některé příčiny vzniku mohou nastat během života a některé jsou přítomny už během narození. Mluvíme tedy o příčinách vrozených a získaných. Co se týče vrozených vad, dochází k nim během prenatálního a perinatálního období (či postnatálního), kdy pro vznik hrají zásadní roli genetika a rodinné predispozice. Dále pak samozřejmě ovlivňují plod vnější vlivy během těhotenství a porodu, jako užívání nevhodných léčiv, drog a alkoholu, prodělané infekce (virové, bakteriální) a předčasné narození dítěte. V tomto případě je řeč o tzv. retinopatii nedonošených dětí. (Pipeková, 2006) Jedná se situaci, ve které jsou ohroženy děti narozené před 32. týdnem gravidity s nízkou porodní hmotností (udává se pod 1.500 g), ta zahrnuje patologické změny na sítnici a cévách. Zrak je nestálý, dochází k jeho postupnému zhoršení, až k úplné ztrátě. Retinopatie je označována za nejvíce častou příčinu nevidomosti dětí (Finková, Ludíková & Růžičková, 2007).

Mluvíme-li o získané zrakové vadě, máme na mysli tu, která byla způsobena až během života. U dětí se jedná především o úrazy (poranění oka, hlavy), které plynou z jejich přirozené potřeby objevovat svět, což pro rodiče přináší spoustu rizik, dále pak oční zákaly (mnohdy přidružené k vrozeným vadám) a nádory (Finková, Růžičková a Stejskalová, 2010).

Jak bylo zmíněno výše, narušený zrak či jeho úplná ztráta je pro člověka velká bariéra k životu. Zrak ovlivňuje vše, od základního sběru informací z okolí, orientace v prostoru, sociálního začlenění po vývoj člověka, jeho myšlenky a způsob uvažování a osobnost. Při získání zrakové vady až během života jsou tyto aspekty zasaženy méně, nicméně zde si člověk uvědomuje, jaký byl život předtím a jedná se pro něj o velkou frustraci. Každé období ztráty nebo narušení zraku má tedy pro jedince s tímto typem postižení svá specifika a výzvy (Finková, Ludíková & Růžičková, 2007).

3.2. Klasifikace osob se zrakovým postižením

Odborná literatura vykazuje řadu rozdílů v členění, co se týče kategorií osob se zrakovým postižením. Členění vad zraku užívá rozdílných měřítek a žádná kategorizace nemůže pojmout všechny symptomy a příčiny postižení. Pouze v případě, kdy použijeme více

hodnotících klasifikací, které se vzájemně propojují, můžeme komplexně obsáhnout zrakové postižení (Slowík, 2007).

Právě takto můžeme využít klasifikací ze speciálně-pedagogického a medicínského hlediska. Samozřejmě je důležité uvést, že je nepostradatelné, aby spolu spolupracovali odborníci i z jiných oborů – jinak bude o jedinci se zrakovým postižením hovořit odborník z resortu sociálního, a jinak ze školského (Finková a kol., 2012).

3.2.1. Klasifikace dle medicinského hlediska

Dle 10. revize WHO dělíme postižení zraku dle zrakové ostrosti na kvalitněji vidoucím oku a podle toho, jak moc je omezeno zrakové pole. Porovnáme-li zrak osoby se zrakovým postižením a osoby bez zrakového postižení, pak by tato osoba měla mít ostrost zraku lepší, než je 6/18 (Ludíková, 2006).

Organizace dělí vady do pěti skupin:

- Střední slabozrakost (ostrost 6/18–6/60)
- Silná slabozrakost (ostrost 6/60-3/60)
- Těžká slabost zraku (ostrost 3/60-1/60, zorné pole je omezeno pod 20 stupňů na jedno a pod 45 stupňů na druhé oko)
- Praktická nevidomost (ostrost 1/60 - zachování světlocitu, zorné pole omezeno pod 5 stupňů, nemusí být přítomno poškození zrakové ostrosti)
- Úplná nevidomost (zachování světlocitu s chybnou světelnou projekcí, až po úplnou ztrátu vnímání světla) (Schindler & Pešák, n.d.).

U zraku a jeho vnímání určujeme tyto funkce:

- Ostrost – schopnost oka rozeznávací
- Barvocit – schopnost oka rozlišit barvy
- Zorné pole – rozsah prostoru, který vidíme před sebou
- Akomodace – schopnost ostrého vidění i na větší vzdálenost
- Adaptace – přizpůsobení oka na míru intenzity světla
- Jednoduché binokulární vidění – schopnost oka vidět jednoduše objekt

- Citlivost na kontrast – schopnost oka rozlišit jas dvou rovin, které se nachází v zorném poli a mají postupný vliv na zrak (srov. Vágnerová 2004; Hamadová, Květoňová & Nováková 2007; Nováková in Pipeková 2006)

V odborné literatuře můžeme zmínit i klasifikace z pohledu dalších autorů – například klasifikace dle Krause (1997). Na základě kritérií zrakové ostrosti a zorného pole určuje typy postižení zraku, a sice nevidomost a slabozrakost. Ty pak dále dělí.

O nevidomosti autor hovoří jako o nevratném snížení centrální ostrosti zraku pod 3/60. až po zachování světlocitu. Dále ji rozděluje na nevidomost praktickou, za což považuje zrakovou ostrost v rozmezí 3/60-1/60 se zorným polem pod 10 stupňů (ale více, než 5, dle centrální fixace). Dále skutečnou nevidomost s ostrostí zraku pod 1/60 až zachování světlocitu, binokulární zorné pole uvádí pod 5 stupňů (bez narušení fixace). A konečně – slepota plná, se světlocitem s chybnou světelnou projekcí až po úplnou ztrátu světlocitu.

S klasifikací dle Krause (1997) se shodují i Hycl a Valešová (in Finková, Ludíková & Růžičková, 2007) s tím, že o slabozrakosti už nijak dál nepojednává.

3.2.2. Klasifikace dle speciálně pedagogického hlediska

Speciálně pedagogická klasifikace se na rozdíl od té medicínské nezaměřuje na popis míry ztráty zraku, ale spíše na člověka samotného. Nestačí nám zde pouze popis postižení a jeho závažnost, ale je třeba na první místo postavit člověka jako individuum s jeho vlohy a schopnosti.

Z pohledu této klasifikace dělíme zrakové postižení dle stupně na tyto kategorie:

- Osoby nevidomé – Jedná se o nejvíce závažné postižení zraku. Dále můžeme nevidomost rozdělit na plnou, praktickou a skutečnou a definujeme ji jako neschopnost přijmout vizuální informaci. Původ této vady může být jak získaného, tak i vrozeného původu. Ludíková (in Finková, Ludíková & Růžičková, 2007) uvádí jako nejčastější příčiny genetiku, prodělání infekčních nemocí matky během gravidity a užívání nevhodných látek a poškození plodu. V případě postižení získaného během života mluvíme např. o glaukomu, kataraktu, odchlípení sítnice, nádorech a retinopatii. Nevidomost může přijít také postupně se zhoršujícím se zrakem v průběhu věku, kde mluvíme o tzv. progredujících refrakčních vadách.

- Aby se osoby s nevidomostí mohly začlenit do běžného života, užívají k tomu kompenzační pomůcky. Jako příklad si uvedeme Braillovo písmo, hlasové výstupy u PC a na pohyb nejčastěji užívají slepeckou hůl a asistenčního psa.

- Osoby se zbytky zraku – Pomyslná hranice mezi osobami se slabozrakostí a nevidomostí. Někdy se takto také označuje skupina osob s těžkou formou slabozrakosti. Finková (in Finková, Ludíková & Růžičková, 2007) upřesňuje osoby se zbytky zraku jako skupinu, která se pohybuje v mezích zrakové ostrosti mezi hodnotami 3/60 a 0,5/60.“
  - Ludíková dále hovoří o tom, že tato vada může být stabilní nebo progresivní (tzn. postupné zhoršování), ale může se objevit i zlepšení.
  - Osoby se zbytky zraku užívají stejně jako osoby nevidomé bílou hůl a Braillovo písmo. Protože se dovedou naučit psát a číst, používají i kompenzační pomůcky pro četbu.

- Osoby slabozraké – Tuto skupinu můžeme dále dělit, a sice na slabozrakost lehkou, střední a těžkou. Slabozrakost je orgánové postižení, které postihuje obě oči a přetrvává i přes korekci zraku. Kromě zrakové ostrosti se mohou objevit problémy u zorného pole, které může být zúžené, až trubicovité a mohou se objevit skotomy (Ludíková, Finková, & Růžičková, 2007).
  - Práce jedinců se slabozrakostí musí být speciálně upravena, aby došlo k co nejmenšímu zatížení očí. Užívá se k ní zvětšených číslic a písmen při speciálně nastaveném světle. K tomu můžeme využít např. optickou lupu. Dále elektronika upravující text a předčítající text a teleskopické brýle (Pešatová, 2005).

- Osoby s poruchou binokulárního vidění – Také strabismus (šilhavost) a amblyopie (tupozrakost). Jedná se o orgánovou vadu zraku. Osoba se strabismem ztrácí schopnost očí vytvořit obraz objektu – na sítnicích tedy nevznikají stejné obrazy a není možné tak vnímat prostorově, což má za následek zhoršenou orientaci a špatnou koordinaci ruka oko. Dochází k tzv. dvojitému vidění – diplopii. (Ludíková, Finková & Stejskalová, 2013) U tupozrakosti dochází k podstatnému snížení zrakové ostrosti, což má za následek nedostačující vývoj binokulárního vidění (Keblová, 2001).
  - Tato vada je typická pro dětský věk – pokud se řeší včas (hranice je stanovena do 7 let věku), do dospělosti už nezasahuje. (Finková, 2010)

- Častým řešením obtíží bývá použití okluzoru (Keblová, 2001).

Kromě dělení dle stupně, můžeme zmínit ještě kategorizaci dle:

- Doby vzniku – Zde mluvíme o postižení vrozeném a získaném.
- Délky trvání – Zde se dále dělí na akutní (krátkodobé), chronické (dlouhodobé, trvající) a recidivující (periodicky se navracející).
- Etiologie – Řeč je o vadách orgánových (poškození oka, např. katarakta) a funkčních (projevuje se mimo oko, např. tupozrakost) (Finková, Růžičková & Stejskalová, 2010).

4 SPECIFIKA VÝVOJE DÍTĚTE SE ZRAKOVÝM POSTIŽENÍM

K tomu, aby se osobnost člověka vyvíjela, je třeba spolupráce mnoha činitelů. Těmi stěžejními jsou vlivy, které na člověka působí – vnitřní a vnější, pak výbava, kterou si člověk nese geneticky, včetně vzhledu fyzického zevnějšku a socializace s lidmi. Nezpochybnitelný dopad má samozřejmě i přítomnost zdravotního postižení. O tom, jak zásadní dopad bude mít, rozhoduje i doba, kdy postižení vzniklo. Každé dítě potřebuje pro svůj bezproblémový vývoj naplnění svých potřeb. Jenže u dítěte se zrakovým postižením je nutno, aby se mu rodiče věnovali mnohem více, dítě tak bylo dostatečně stimulováno a rozvíjely se u něj zbytky zraku, které byly zachovány a pracovalo se s nimi systematicky. Narušení schopnosti vnímat zrakem je do velké míry ovlivňuje rozvoj dítěte jak po tělesné, tak i po duševní stránce. Je-li těchto podnětů málo, dítě strádá a může dojít k tzv. senzorické deprivaci. (Kudelová, Květoňová, 1996) Vzhledem ke zrakovému postižení je míra podnětů a celkově impulsů podstatně snížena, a ovlivňuje aktivitu osoby s tímto postižením. Jak bylo uvedeno výše, většinu informací z okolí přijímáme právě tímto smyslem a jeho narušení nebo úplná ztráta je velká absence právě ve vnímání smysly. Právě kvůli narušení zrakového vjemu jsou ovlivněny např. i oblasti představivosti, myšlení a emocí (Finková, Ludíková & Růžičková, 2007).

Další deprivací, ke které může u dítěte se zrakovým postižením dojít, je emoční deprivace – z toho důvodu, že není schopno navázat oční kontakt se svými nejbližšími lidmi. V první řadě samozřejmě s matkou a má tak ztíženou možnost vytvořit si k ní kladný vztah, může dojít i k nenaplnění potřeby jistoty a bezpečí. Citové pouto matky k dítěti může být narušeno samotnou diagnózou a odtržením matky od dítěte bezprostředně po porodu. Takto narušené pouto se může projevovat např. nepravidelným biorytmem, spavostí a apatií, podrážděním a sníženou adaptabilitou a sníženou aktivitou. (Štréblová, 2002).

Pro vývoj vlastní identity má pro dítě zásadní důležitost období první emancipace, tedy batolecí období. V případě dítěte se zrakovým postižením může nastat deprivace z důvodu neuvědomění si vlastní identity, nezávislosti a sebenaplnění. Stále jsou přítomny vazby, které ho brzdí v dalším rozvoji, osamostatnění je pro ně náročnější. Může zůstat zafixované na jedno místo, bez touhy objevovat nová. Dále se objevuje strach z větších vzdáleností, protože je pro ně obtížná orientace v prostoru a celkově může být opožděná motorika a předměty ve větší

vzdálenosti pro ně nemusí být zajímavé. Opoždění může nastat i v oblasti symbolického myšlení, s přetrvávající fixací na rodičích (Vágnerová, 2002)

4.1. Novorozenec

O tomto období hovoříme jako o období od porodu do šesti týdnů věku dítěte, kdy přijímá většinu informací orálně – dítě s postižením tak získává téměř stejné množství podnětů. Zrakem vnímají světlo nebo přiblížený obličej. S postupem času se začíná natahovat po objektech. Pro dítě se zrakovým postižením se tak stává důležitým smyslem hmat, protože díky němu může udržet kontakt s rodičem – vidící dítě jej zvládne sledovat (Kudelová, Květoňová, 1996).

4.2. Kojenec

Fáze do jednoho roku věku dítěte. Je charakteristická tím, že dítě zaměřuje svou pozornost na obličej, prvním úsměvem a začíná rozeznávat obrazce s vysokým kontrastem (černobílé apod), popř. výrazně barevné. Díky konvergenci (sbíhavému pohybu očí) je pro dítě možné pozorovat objekty v blízkosti (cca 15 cm). Dítě začíná otáčet hlavu za zvukem, pohyb očí a hlavy není ze začátku plně v souhře. Objevují se první úsměvy jako reakce na hlas matky – tato reakce u nevidomých dětí se ale bohužel postupně ztrácí. Chudá mimika dítěte může být překážkou nejen v komunikaci pro matku a její dítě, zároveň ale také může být komplikací pro vytvoření vzájemného vztahu. Má-li dítě zbytky zraku, je nezbytné se k němu přiblížit ve vhodné vzdálenosti a ono si tak mohlo všimnout případných drobností. (Jílková, 1998) V této fázi vývoje se stává zrak primárním smyslem pro zisk informací z okolí (cca od čtvrt roku věku). Dítě trénuje schopnost uchopit pozorovaný předmět do ruky a zaostřit objekt ve vzdálenosti do půl metru. Od půl roku se přidává prostorové vidění. V případě poškození nebo ztráty zraku je dítě odkázáno na své zbylé smysly – především hmatu a sluchu. Sluch samozřejmě předává informaci jinak, což může vést k potížím v prostorovém vidění a orientaci. Může se nám jevit jako nemotorné, popř. motorika může být výrazně opožděna – dítěti se nedostává dostatečné motivace a podnětů pro pohyb a objevování (Kudelová, Květoňová, 1996).

4.3. Batole

Fáze v rozsahu jednoho až tří let věku. Dítě začíná být samostatnější, zvládá pojmenovat a ukázat na známý předmět, barvu, zajímají ho obrázky a jednoduché výtvarné aktivity. Objevuje se řeč, což je pro děti se zrakovým postižením možnost kompenzace jejich zrakové vady. Díky řeči se mohou lépe socializovat a je pro ně velkou motivací. Mohou se objevit odlišnosti, což má za příčinu právě chybějící zrakový vjem, především co se týče prostoru okolo nebo oslovení cizí osoby. (Jílková, 1998) Ke konci této fáze by mělo být batole schopno se díky citové a rozumové zralosti odloučit se od matky. Pro dítě se zrakovým postižením je ale odloučení vlivem opožděné motoriky, omezené orientace v prostoru a omezených informací z okolí obtížné a fixace na matku tak může přetrvat déle (Kudelová, Květoňová, 1996).

4.4. Předškolní věk

Široká fáze vývoje dítěte, která trvá od tří do šesti let věku. Dítě schopno pustit se do budování širších sociálních vztahů mimo svůj domov a následně se v těchto vztazích prosadit, což je důležité pro další životní období. V této fázi se skokovým tempem vyvíjí osobnost dítěte, a to především díky hře. Díky ní rozvíjí fantazii, kognitivní funkce, vnímá a obohacuje své sociální vztahy. Dítě začíná navštěvovat předškolní zařízení a stává se tak součástí kolektivu a hledá si v něm svou roli. U dětí s těžkým postižením zraku nemusí dojít k sebeprosazení, dále k rozvoji kompetencí a jejich vývoj neprobíhá rovnoměrně. V prostředí třídy a zdravých dětí se navíc poprvé setkává s reakcemi ostatních a s předsudky. (Vágnerová, 1995) V oblasti řeči a slovní zásoby může dojít k potížím v sémantice a ve fonetice, protože dítě s těžším stupněm zrakového postižení není schopno napodobit postavení mluvidel. Je proto žádoucí dítě co nejvíce zapojovat do praktických činností a je tak pro něj snazší se orientovat ve světě. V případě dětí s úplnou ztrátou zraku je značné opoždění v oblasti motoriky. I zde je nutné dítě v maximální možné míře zapojovat, aby mělo šanci osvojit si vztah mezi svým tělem a okolím (např. směry) a získat větší jistotu v pohybu (Jílková, 1998).

4.5. Mladší školní věk

Tato fáze zpravidla začíná nástupem do školy a končí okolo dvanáctého roku věku. Hraní si ustupuje do pozadí a do popředí se dostávají fakta a učení, začíná používat logiku, samo vyhledává informace, a kromě autority rodiče získává na důležitosti autorita pedagoga. Učí se čtení, psaní a počítání. Motorika je více koordinovaná, rozvíjí se slovní zásoba a přetrvává pro toto období typická dětská veselost. (Havrdová, 2002) S nástupem do školy se dítěti dostává statusu školáka a pozornosti od dospělých, jak už je velké a podobně, což samozřejmě zažívají i děti s postižením a jejich rodiče, pro které je tato událost neméně významná. S počátkem hodnocení ve škole se začíná hodnotit i dítě samo, vnímá své úspěchy a neúspěchy a dle toho si utváří i své sebevědomí. V případě většího množství nezdarů může být sebehodnocení negativně ovlivněno i u zdravého dítěte. Žák se zrakovým postižením je na neúspěch citlivější a je pro něj obtížné se setkat s novými situacemi. Klíčový je výběr vhodné školy (běžná ZŠ nebo speciální škola pro zrakově postižené) – a zde je důležité říci, jak zásadní roli má uvážení rodičů. V případě těžkého zrakového postižení představuje běžná ZŠ velkou zátěž pro dítě i jeho rodiče – z hlediska nároků na studium i zabezpečení. Oporou při rozhodování jsou pro rodiče odborníci ve speciálně pedagogických centrech.

Je třeba děti dále podporovat v rozvoji zástupných smyslů, především matu a sluchu, důležitým pomocníkem pro zisk informací je řeč (Vágnerová, 1995).

Pro vývoj dítěte je rozhodující období, kdy ke ztrátě nebo poškození zraku došlo – jakákoli zraková zkušenost má pozitivní přínos pro zrakovou představu (např. orientace v prostoru, lepší pochopení některých výrazů a poznávání ostatními smysly). Protože má méně zrakových podnětů, je pro dítě se zrakovým postižením charakteristická apatie, až pasivita v zájmu o okolí a nízká socializace. Verbální komunikace je tak pro ně důležitý kanál pro zisk informací (je rychlejší, než např. hmat) a je tak důležité ji podporovat, stejně tak i zbylé smysly.

Vzhledem k zaměření této práce a studijního oboru jsou období zakončena mladším školním věkem. Dospělí jedinci a senioři se zrakovým postižením nejsou tématem této práce.

VÝZKUMNÁ ČÁST

5 VÝZKUMNÝ PROBLÉM A CÍLE VÝZKUMU

V předchozích kapitolách jsme popsali rodinu a její funkce, rozebrali jsme sourozenecké vztahy a jejich konstelace a také jsme blíže popsali zrakové postižení (z pohledu speciálně pedagogické praxe a medicínské praxe), včetně toho, jak ovlivňuje osobnost dítěte s tímto postižením – neboť i osobnost sourozence s postižením ovlivňuje intaktního sourozence.

Jak je z teoretické části patrné, role, jakou zastávají sourozenci dětí se zrakovým postižením, je důležitá pro formování jejich života jako intaktního sourozence. Snažili jsme se porozumět blíže a lépe subjektivním zkušenostem, které z tohoto vztahu čerpají. Hlavním cílem této práce je zjistit, jaké formy podpory se intaktním sourozencům během období dětství dostalo. Dílčími cíli pak byly důležité elementy vyrůstání v rodině a porozumění jejich subjektivním prožitkům. Mezi dílčí cíle patřilo samozřejmě i to, jak intaktní sourozenci vnímají své vztahy s rodiči a sourozenci, abychom lépe porozuměli dynamice těchto vztahů a pojmenovali konkrétní okruhy, kde by mohla být poskytnuta profesionální intervence a podpora pro lepší fungování rodiny jako takové a minimalizování negativních emocí intaktních sourozenců.

Rodinné vztahy jsou něco, co nás ovlivňuje po celý život, přesto jim není vždy věnováno dostatek pozornosti, stejně jako intaktním sourozencům v rodinách, ve kterých žijí i děti s postižením. Jak je tento vztah poznamená do života? Získají z nich nějaké dovednosti do dospělosti? Měli možnost během svého života nějakou podporu čerpat, případně jakou by sami ocenili?

Domníváme se, že zjištěné informace by mohly být cenné nejen pro rodiče dětí s postižením, krizové interventy, pracovníky rané péče, ale také pro sociální pracovníky, kteří by se s těmito rodinnými situacemi mohli potkat. Ale jistě najdou své místo při setkávání se s běžnými životními a rodinnými situacemi, které nám život nabízí. Doufáme, že po přečtení některých zkušeností z rozhovorů budou čerpat nejen rodiče dětí s postižením, ale také rodiče intaktních dětí – obdobné pocity zažívají i sourozenci i při příchodu dalšího člena rodiny, a tyto pocity by rodiči neměly být opomíjeny.

5.1. Výzkumné otázky

Na základě výše popsaných cílů si tedy pokládáme tyto následující otázky:

1. Jaká je zkušenost intaktních sourozenců s profesionální intervencí a podporou v osobním i rodinném kontextu?
2. Jaká je zkušenost intaktních sourozenců s vyrůstáním v rodině se sourozencem se zrakovým postižením?
3. Jak intaktní sourozenci prožívají pozitivní aspekty své role ve vztahu se sourozencem se zrakovým postižením?
4. Jak intaktní sourozenci vnímají vztahy s dítětem s postižením a rodiči?

6 METODOLOGICKÝ RÁMEC VÝZKUMU

Tato kapitola je zaměřena na metodologický rámec výzkum – jakým způsobem proběhl, jaké jsme pro něj zvolili postupy a jakými metodami probíhal sběr dat. Ta byla následně zpracována a interpretována. K tomu byl zvolen kvalitativní typ výzkumu, protože jsme se chtěli detailně zaměřit na pochopení prožitku z dětství participantů, data získaná z kvantitativního typu výzkumu by pro účely této práce nebyla dostatečná. Výhodou kvantitativního přístupu je právě hloubka informací, kterou díky němu můžeme získat (Hendl, 2016).

6.1. Interpretativní fenomenologická analýza

Pro interpretaci získaných dat byla vybrána metoda Interpretativní fenomenologické analýzy. Díky ní lze porozumět zkušenostem, prožitku a vnímání participanta, s nímž výzkumník vede interview – tato metoda tedy nezkoumá původ jednotlivých fenoménů, ale popisuje zkušenost, což nejlépe plní účel této práce (Kostínková, Čermák, 2013).

Z teoretického hlediska se IPA dělí na 3 okruhy, a sice: fenomenologie, hermeneutika a idiografický přístup.

- Fenomenologie – snaha o porozumění odžitým zkušenostem člověka, tak, jak je sám vnímá a jak ovlivňují jeho prožívání.
- Hermeneutika – předpokládá, že čitatel nepřistupuje k datům získaných z rozhovorů věcně, ale naopak do nich reflektuje své vlastní odžité zkušenosti, díky tzv. předběžnému porozumění, se kterým k textu jako čtenáři přistupujeme. Participant se snaží dojít k porozumění své zkušenosti, zatímco výzkumník pátrá, jak k tomuto porozumění došel a jak jej prožíval.
- Idiografický přístup – zaměřen na člověka jako individuální jedinečnou bytost (Kostínková, Čermák, 2013).

6.2. Etika

Než bylo započato s rozhovory samotnými, seznámili se participanti se záměrem výzkumu a o jeho průběhu. Tedy o tom, že výzkumný rozhovor povede výzkumník, co chce díky nim zachytit, jak dlouho bude přibližně rozhovor trvat a že jejich pravá jména budou za účelem ochrany jejich soukromí změněna. Před začátkem rozhovoru byl podepsán informovaný souhlas, který je k dispozici v příloze. Participanti byli upozorněni, že celý rozhovor je nahráván za účelem následného přepisu informací (byli tak informováni o následné práci s daty). Byli ujištěni, pokud jim bude jakákoli otázka nepříjemná, mohou kdykoliv rozhovor ukončit a dále neodpovídat.

Rozhovory byly vedeny klidně, citlivě a v pro participanty komfortním prostředí. Interview bylo nahráváno na aplikaci Dikfaton v telefonu a následně přepsáno do programu Microsoft Wordu a dále s nimi bylo pracováno v programu Atlas.ti 24 v notebooku, ke kterému má heslo a přístup pouze výzkumník.

Po dokončení práce a interpretace dat byly rozhovory smazány z telefonu i notebooku. Pro účely ukázky práce s daty (Obrázek č.1) bylo pravé jméno, zmíněné v rozhovoru, zaběleno.

7 DESKRIPCE DAT

V této kapitole chceme blíže představit účastníky výzkumu a jejich životní cestu. Chceme ukázat a rozpoznat témata, která se objevila během rozhovorů. Krátce popíšeme, jakým způsobem jsme postupovali při interpretování získaných dat.

7.1. Sebereflexe

Sebereflexe výzkumníka proběhla doporučovanou metodou tzv. Prázdné židle (Smith et al., 2009).

Jedním z prvních námětů k úvahám nad tímto tématem, byť pouze v rovině teoretické, byl letní tábor, na který jsem jako dítě jezdila a který zde bude zmíněn, neboť mě osobně pojí s jednou z participantek. Během let jsem tak měla možnost pozorovat spoustu sourozeneckých dvojic, vyslechnout jejich příběhy a porovnat je. Bylo běžné, že starší sourozenec na přání rodičů převzal dohled nad svým mladším sourozencem během týdne – ve většině případů se ale tato zodpovědnost velice rychle snižovala zapojením dítěte mezi vrstevníky. Přestože byl tábor integračního charakteru a byla zde snaha o maximální možné zapojení dětí s postižením, zůstávaly tyto děti na svém sourozenci závislé (i přes přítomnost asistentů) v průběhu celého táborového týdne. To mě vedlo k zamyšlení, jak to probíhá v jejich běžném rodinném životě? Jsou do péče zapojeni stejně? A jak je to v rodinách, které nejsou úplné a schází v nich jeden z rodičů? Jaké má tato situace dlouhodobé vlivy?

Během let se k této aktivitě přidalo i to, že jsem se účastnila kurzu asistenta pedagoga a začala pracovat na této pozici v mateřské škole. Měla jsem tak z první ruky jakýsi hrubý přehled o rodině děvčete, které jsem měla v péči a k mým otázkám se přidávaly další a další. Má nějakou formu podpory i sourozenec? Kolik času na něj během dne zbývá?

Třetím námětem bylo mé rozhodnutí doplnit si vzdělání a přihlásit se ke studiu na vysoké škole. Během přednášek se mnohokrát diskutovalo téma podpory pro rodiny, jak naučit rodiče pracovat s dítětem, které se narodí s nějakým druhem postižení, a mé představy ohledně zaměření mé práce nabývaly přesnějších obrysů.

Jsem vděčná, že jsem během výzkumu mohla čerpat ze svých cenných zkušeností, které jsem nasbírala během let a porovnat je. Mnohdy se mé představy potvrdily, ale toto téma je tak obsáhlé a různorodé, že mě během práce nové informace obohatily jak pro můj profesní, tak i osobní život.

7.2. Charakteristika participantů

V této podkapitole se chceme zaměřit na představení participantů, kteří sdíleli své příběhy pro výzkum této práce. Všichni z nich mají svůj individuální a jedinečný životní příběh a s námi sdíleli jeho krátkou část, která ne vždy byla radostná a snadná. Nicméně je vymodelovala v bytosti, jakými jsou dnes, budovala jejich charakter, hodnoty a názory. Každého z participantů krátce popíšeme a uvedeme jejich příběh v kontextu této práce, neboť všechny měl tu šest výzkumník znát osobně.

Souborem pro výzkum této bakalářské práce byli přímo osloveni ti participanti, kteří splňovali kritérium, že vyrostli po boku sourozence se zrakovým postižením. Čtyři participanty měl výzkumník to štěstí znát osobně. Jedna participantka byla oslovena na základě doporučení participanta, kterého výzkumník uvedl výše. Všichni, kteří se výzkumu účastnili, museli splnit výše zmíněné kritérium a být starší 18 let. Celkově se výzkumu zúčastnilo pět participantů, z toho čtyři ženy a jeden muž.

Všechna pravá jména byla nahrazena jmény významných osobností z období Národního obrození.

Tabulka č.1: Karolina

Přezdívka	**Věk**	**Vzdělání**	**Pořadí narození**	**Celkový počet dětí v rodině**	**Typ rodiny**
Karolina	24	Vysokoškolské (bakalářský titul)	Prostřední	Tři	Úplná rodina

Karolina má 24 let a momentálně (k roku 2024) studuje na vysoké škole magisterský titul. S výzkumnicí této práce se zná od dětství, kdy spolu jezdily na integrační tábor. Spolu s intaktními dětmi se programu účastnily i děti s různými druhy a stupni postižení. Karolina na tento tábor jezdila se svými dvěma sestrami (viz Tabulka č. 1), z čehož jedna ze sester žije se zrakovým postižením. Během let bylo jasně patrné, že Karolina přebírá velkou část zodpovědnosti za obě své sestry, z pozice prostředního dítěte pečovala o sestru s postižením a zároveň o nejmladší z nich – nejen z pozorování, ale toto téma vyplynulo na povrch i během četných rozhovorů. Tábor měl být „oddechovým" týdnem pro Karolinu, kdy bude v kolektivu vrstevníků, ale z rozhovoru vyplynulo, že tomu tak úplně nebylo: *„Jakože tábor jsem si právě vždycky říkala, že jako super, ale tím že jsme právě měly ty dvě holky vedoucí, tak prostě já jsem byla Sofčin vedoucí tak od deseti let. A to je jediné, co mě na tom jako štvalo."*

Do péče o Sofii byla zapojena ve velké míře už od jejího narození. I přes nelehké situace z dětství a nízkou pozorností (kterou podrobněji interpretujeme v podkapitolách níže) je vztah sester blízký, bez větších negativních emocí. Pokud už se během rozhovoru nějaké objevily, byly mířeny spíše k rodičům participantky, protože se během dětství mnohokrát cítila odstrčeně a na druhé koleji – jak z pozice intaktního sourozence, tak také z pozice prostředního dítěte. V rozhovoru Karolina uvedla, že během dětství měla blízký vztah se svou babičkou, se kterou trávila spoustu času (například, když byla jedna ze sester nemocná) a že právě ona byla její „*možnost podpory a čas jen pro ni*" během tohoto období.

Tabulka č.2: Karel

Přezdívka	**Věk**	**Vzdělání**	**Pořadí narození**	**Celkový počet dětí v rodině**	**Typ rodiny**
Karel	26	Vysokoškolské (bakalářský titul)	Nejstarší	Tři	Neúplná rodina

Karel je mladý muž, který momentálně po dokončení studia prochází policejním výcvikem. S výzkumnicí se zná již řadu let, studovali spolu střední školu. Karel je nejstarším ze tří sourozenců (viz Tabulka č.2), pak má mladší sestru a nejmladší bratr se narodil se zrakovým postižením. Krátce po narození nejmladšího dítěte se rodiče rozvedli – ale jak Karel

uvedl, bylo to z důvodu nefunkčních vztahů, a nikoli kvůli narození bratra. Rodina spolu i navzdory rozvodu stále funguje v péči o nejmladšího bratra a bez problémů spolu komunikují. Co už je ale zásadní, po odstěhování otce převzal Karel částečně roli otce v rodině – nejen, co se péče o bratra týče, ale zároveň také ohledně chodu domácnosti, na který jeho matka sama nestačila. Dalo by se čekat, že tato změna a množství zodpovědnosti vyvolá v adolescentovi řadu negativních emocí, Karel ale tuto roli přijal naprosto v klidu a s pokorou k rodině. Zde by bylo jistě zajímavé zmínit, že jeho matka pochází z rodiny, která je křesťansky založená a tyto hodnoty se snaží v rodině udržovat především Karlova babička a tento vliv byl během let i rozhovoru značný.

Většinu volného času tráví Karel se svým bratrem, se kterým má opravdu blízký vztah a bere ho i mezi své přátele. Rodina občas využívá podpory v podobě odlehčovacích služeb, jak ale Karel sám uvedl, je raději, když o bratra pečuje rodina. Z podpory zmínil především tu finanční, která může rodině i rodinné atmosféře značně ulevit a psychologickou, aby nedocházelo k patologickým jevům a pokřivení vztahů mezi rodinnými příslušníky.

Tabulka č.3: Teréza

Přezdívka	**Věk**	**Vzdělání**	**Pořadí narození**	**Celkový počet dětí v rodině**	**Typ rodiny**
Teréza	27	Středoškolské s maturitou	Mladší	Dvě	Neúplná rodina

S Terézií se výzkumnice seznámila během svého prvního vysokoškolského studia a dodnes se spolu přátelí. Během let se Teréza často svěřovala se svými psychickými obtížemi, které se promítaly i do jejího osobního a partnerského života, v důsledku čehož byla nucena vyhledat odbornou psychologickou pomoc. Svůj vztah se sourozencem s postižením popsala jako nefunkční, už od dětství spolu nevycházeli a časté bylo mezi nimi i fyzické násilí: *„Já si jenom pamatuju to období, kdy asi tak od těch mých šesti sedmi let, jsme se hodně prali. Fakt to začalo být kruté, my jsme se tak strašně rvali – já jsem ho kousala, kopala a on mě mlátil.“* Rodina byla úplná do tří let věku participantky, poté se rodiče rozešli a otec se od rodiny odstěhoval (viz Tabulka č.3). Dnes spolu prakticky nejsou v kontaktu. S matkou je její vztah poměrně komplikovaný – komunikují spolu, nicméně vztah je dost porušen participantčinými

zkušenostmi z dětství. Nejen nízkou mírou pozornosti, která ale zároveň šla ruku v ruce s velkými očekáváními, ale také absencí podpory ze strany matky. I zde figuruje pro intaktní dítě důležitá postava babičky, se kterou měla ale omezenou možnost trávit čas, když se rodina přestěhovala do České republiky.

Participantka si také prožila poměrně traumatickou zkušenost, kdy v poměrně nízkém věku (necelé 4 roky) musela strávit měsíc sama bez matky v rehabilitačním zařízení. Na otázky, jakou podporu by si představovala pro intaktní děti, odpověděla tak, že by byla ráda, kdyby rodiče nezapomínali na své další děti, projevovali jim lásku a pozornost a prodiskutovali s nimi postup, až nebudou na světě a o sourozence s postižením převezme plnou zodpovědnost jeho intaktní sourozenec.

Tabulka č.4: Eliška

Přezdívka	**Věk**	**Vzdělání**	**Pořadí narození**	**Celkový počet dětí v rodině**	**Typ rodiny**
Eliška	35	Středoškolské s maturitou	Starší	Dvě	Neúplná rodina

Eliška je mladá žena, která se po vystudování střední školy vrhla do zaměstnání v gastronomii a v dnešní době patří k bližšímu okruhu přátel výzkumnice. Rovněž jako u Terézy, i její dětství provázela četná příkoří a pokřivené rodinné vztahy. Kromě toho, že byla pozornost upřena na jejího bratra z důvodu jeho postižení, bylo tomu i kvůli genderové preferenci otce. Ten záhy rodinu opustil a nadále v rodině nijak nefiguroval (viz Tabulka č. 4). Eliška vyrůstala jen s matkou a bratrem v domě prarodičů. Opět tedy i zde se opakuje silný motiv prarodičů jako rodičovských figur během dospívání. S Eliščinou pomocí a automatickým pochopením složité situace se počítalo tak nějak automaticky, bez ohledu na tužby a potřeby dívky. Kromě osamělosti se potýkala také s posměšky ze stran spolužáků a dodnes tak má potíže s navazováním kontaktů a hovory o své rodině. Po zdravotních obtížích, které plynuly z její touhy po perfekcionismu, vyhledala odbornou psychologickou pomoc.

Vztahy s rodinou dnes označuje za komplikované, až téměř žádné – s otcem není v kontaktu od dětství, s bratrem nenašli do dnešních dnů společnou řeč, a i přes veškeré snahy

se jí nepodařilo opět navázat ztracený vztah s matkou. Při otázce, jakou možnost podpory by uvítala během dětství uvedla, že by si přála pomoc odborníků, kteří by s rodiči navázali spolupráci ohledně podpory intaktních dětí v rodině, aby tak cítili lásku a pochopení.

Tabulka č.5: Bohuslava

Jméno	**Věk**	**Vzdělání**	**Pořadí narození**	**Celkový počet dětí v rodině**	**Typ rodiny**
Bohuslava	44	Vysokoškolské (magisterský titul)	Mladší	Dvě	Neúplná rodina

Bohuslava je již dospělá žena, pracuje ve školství a s výzkumnicí se znají díky matce výzkumnice. O svém dětství nemluví negativně, přesto i zde jsou přítomny určité aspekty, které se vynořují napříč rozhovory. Zmiňuje nepřijetí ze strany otce a jeho snahu o naplnění tužeb přes své mladší dítě, než rodinu opustil (viz Tabulka č.5). Také posměch ze strany vrstevníků a nezbytné převelení povinností vlivem absence jednoho rodiče. Jedním dechem ale dodává, že si je vědoma obrovského úsilí, jaké její matka vynaložila pro co nejvíce normální a hladký chod neúplné rodiny – snad proto, že sama je matkou a může tak alespoň přibližně chápat situaci rodičů. Zde bylo snad nejvíce patrné, jaké kladné zkušenosti si odnesla ze svého dětství a jak je schopna s nimi v dospělosti nakládat.

Stejně tak jako kladné zkušenosti, zmiňuje i zažité zátěžové situace, jaké si odnáší – vědomě je pojmenovává a snaží se s nimi nadále pracovat. Její vlastní zkušenost s dětmi se promítla i v otázce, jakou radu by dala rodinám, ve kterých vyrůstá dítě s postižením – uvědomuje si, jaké obrovské úsilí rodiče vynakládají pro „přežití“ a v jak nelehké situaci se nachází.

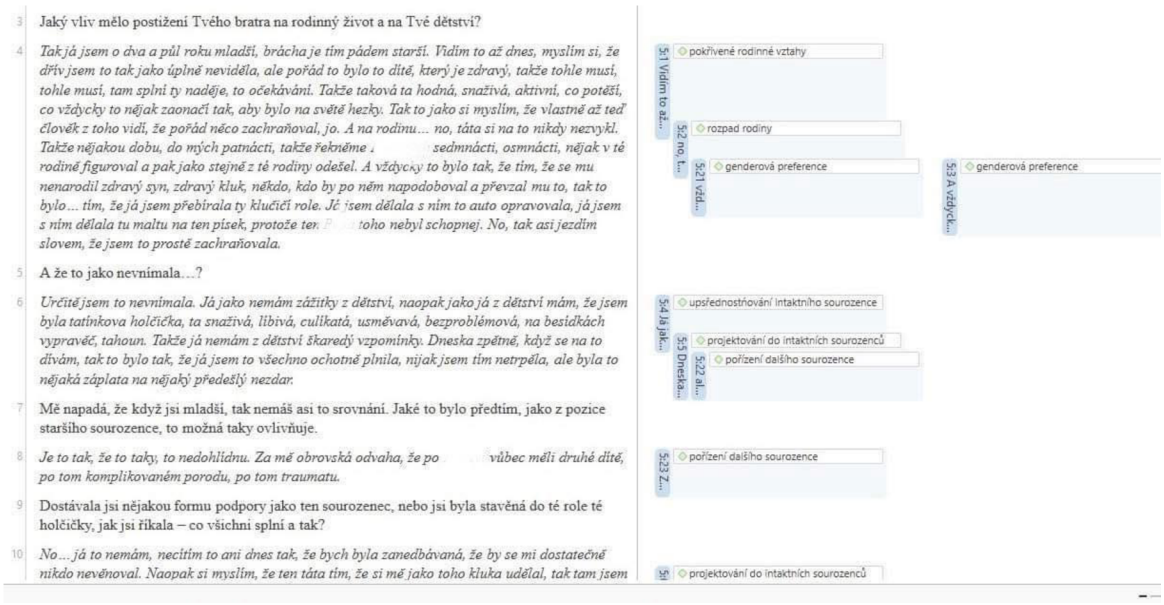
7.3. Postup analýzy a interpretace dat

V této podkapitole popíšeme, jaký byl postup analyzování dat. Přestože pro postup interpretace dat není jediný správný postup (Smith, 2009), drželi jsme se osvědčených postupů

autorů, kteří se metodou IPA zabývají detailně řadu let – např. zde již zmíněný Smith. Jak bylo zmíněno v kapitole 6.2 Etika, rozhovory byly nahrány na telefon do aplikace Diktafon. Po přepsání do Wordu byly rozhovory nahrány do programu Atlas.ti 24. Následující postup proběhl v těchto krocích:

1. Opakované pročítání
2. Poznámky a komentáře k rozhovorům
3. Zápis vycházejících témat
4. Propojování souvislostí
5. Hledání vzorců

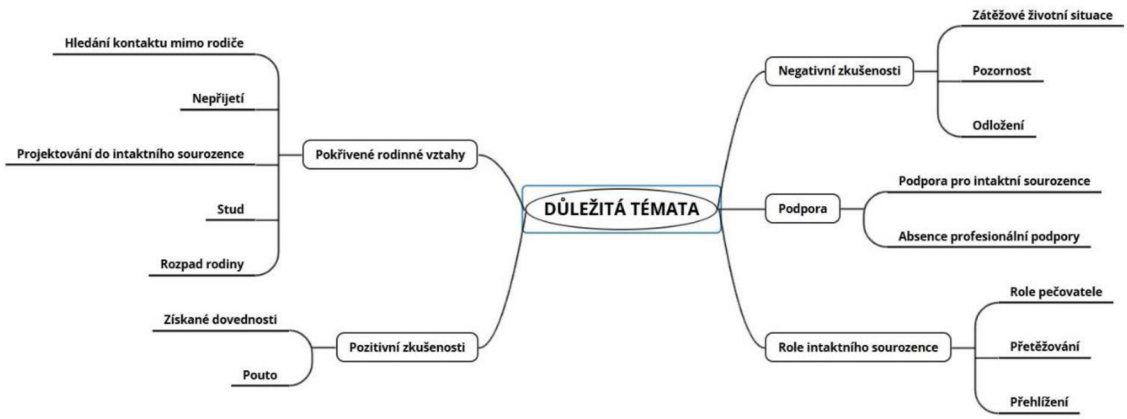
Před první fází proběhla ještě fáze nultá (Řiháček, et al., 2013). Jednalo se o již zmíněnou metodu Prázdné židle, která sloužila k pochopení vlastních motivů, které vedly k sepsání této práce a odstranění možných předsudků, které se mohly pojit k tématu vlivem subjektivních zkušeností.



Obrázek č. 1: Ukázka práce s textem a tématy v programu Atlas.ti 24.

7.4. Důležitá témata

Pro lepší přehlednost a snadnější interpretaci zjištěných dat je zde užit popis jednotlivých témat. Tento postup není u metody IPA častý (Kostínková, Čermák, 2013), nicméně z rozhovorů vyvstalo pět důležitých témat. Ta se opakovala napříč rozhovory, která si ukážeme v následujících podkapitolách a nastíníme je i praktickými ukázkami výpovědí participantů. Jak je požadováno při prezentaci výsledků IPA, převládá interpretace výsledků výzkumníkem. K dokreslení atmosféry je každá kapitola doplněna krátkou ukázkou a na závěr práce je zařazena delší ukázka jednoho z rozhovorů. Pro ochranu citlivých údajů a soukromí participantů byla veškerá skutečná jména změněna.



Obrázek č.2: Důležitá témata

7.4.1. Pozitivní zkušenosti

V: Jaké dovednosti, nebo zkušenosti, jsi získala díky sourozenci, které Ti jsou prospěšné v dospělosti?

R: *Já si fakt myslím, že tu starost o někoho, prostě. Že to hodně vnímám teď v dospělosti, že spousta lidí je tak strašně neschopných se postarat sama o sebe, natož o někoho jiného, a to vnímám hodně. Že to mám, že se ani nebojím mít děti tady z toho důvodu.*

Jak bylo nastíněno v teoretické části práce, intaktní sourozenci si z komplikované situace v rodině mohou odnést i celou řadu pozitivních zkušeností do života. Protože je intaktní sourozenec často zapojený do péče o sourozence s postižením nebo přímo rodičovských

povinností (především, když jeden z rodičů chybí, což je popsáno v podkapitole Pokřivené rodinné vztahy), bývá tak napřed před svými vrstevníky. Často už ve velmi nízkém věku, jak třeba uvedla jedna z participantek: *„Jako umím to s dětma, vím, co dělat a tak. Takový ty základní pečující věci, to jsem dělala už v těch šesti třeba.“* Kromě praktických dovedností do života je pro intaktní děti také zásadní pouto s jejich sourozenci – to je nesmírně důležité, aby člověk mohl pečovat o druhou osobu, mnohdy i v intimních záležitostech, které mohou zahrnovat např. i přebalování (je-li například přítomno i další postižení). Může tak nastat i případ, kdy jsou si sourozenci bližší mezi sebou, než se svými rodiči. Může tak nastat např. v případě rozvodu, kdy se s dětmi vídá jeden z rodičů o víkendech, jako tomu je např. i u participanta Karla: *„Že prostě Ludvíka hodně hlídám a prostě pro něj jakoby… že s ním trávím víc času než táta, kterej jako taky pomáhal Ludvíkovi a stará se o něj. Ale bere si ho třeba jen na neděli, kdežto já prostě s ním většinou jsem přes týden.“* Svůj blízký vztah se sestrou popsala jedna z participantek takto: *„A i jsem byla jednu dobu jako jediná, co jsem jí rozuměla, protože fakt huhlala, a protože jsem s ní trávila nejvíc času, tak se mě i rodiče ptali, co říká a tak.“* Sourozenecké pouto bylo patrné ve většině rozhovorů bez ohledu na pořadí narození dětí.

7.4.2. Role intaktního sourozence

V: A ten rodinný život?

R:Tam asi nejvíc, co mě třeba ovlivňuje je obecně to, že se naši rozvedli, takže já vlastně jsem zůstal s mamkou a s bráchou doma. Takže to, co mě to ovlivnilo, je, že mi to dalo tak napůl něco mezi bráchou a tátou roli.

Jak bylo popsáno v teoretické části i v předchozí podkapitole, role intaktního sourozence bývá klíčová pro chod celé rodiny. Nemusí se nutně jednat o situaci po rozvodu rodičů, ale roli pečovatele přejímá i v případě úplné rodiny, tak, jako to bylo v případě participantky Karoliny. Pečovatelská role byla v menší nebo větší míře přítomná u všech participantů. Pozoruhodná byla škála jejich reakcí a postojů na prožité dětství, samozřejmě v souvislosti na rodinnou situaci a individualitu každé rodiny. Karel přejal částečnou roli otce naprosto bez jakýchkoli výčitek vůči rodičům a se svým bratrem i teď v dospělosti dobrovolně tráví většinu svého volného času. Na druhou stranu Teréza popsala své vztahy s matkou a bratrem dodnes jako komplikované až nefunkční, v důsledku čehož se často nestýkají. Protože se jedná o děti, může u nich velice často docházet k přetěžování, a to nejen v důsledku

nadměrné péče o sourozence s postižením, ale často i neadekvátních reakcí rodičů např. na studijní nezdary:

V: Jaká byla Tvoje role v souvislosti s tím postižením a jak ses s ní vyrovnávala?

R: „Já jsem musela být na všechno úplně perfektní a dokonalá. Jako ve mně to až vyvolávalo takový ten pocit, že když nebude něco přesně podle očekávání matky, tak to bude strašně špatně. Že já jsem třeba donesla ze školy nějaké špatné vysvědčení a hned jsem byla podprůměrná, srovnávaná s bratrem, že taky půjdu na učňák, že ze mě nic nebude. Takže ve mně to vyeskalovalo až v takový perfekcionismus říznutý s workoholismem, kdy já, než jsem začala chodit na terapii a než jsem s tím nějak začala pracovat, protože nikdo nechce žít s pocitem, že všechno musí být dokonale perfektní, protože to v Tobě zahnízdili rodiče, tak jsem ještě před rokem dělala v kuse šestnáctky. A já jsem prostě potřebovala pracovat, někde si dokazovat, že pořád umím dělat perfektní práci. Takže taková byla moje role, že prostě já musím být perfektní.“

Je nesporné, že dítě s postižením v rodině (ať se jedná o zrakové postižení, nebo jakékoli jiné) je na prvním místě, co se týče míry péče a starostlivosti – tato odpověď rodičů je naprosto přirozená a pochopitelná. V důsledku toho se ale intaktní sourozenci mohou cítit přehlížení a opomíjení, což je cítit z této výpovědi: „*Což teďka zpětně mi to dává smysl, ale když jsem byla malá, tak jako to jsem jenom vnímala, že upřednostňujou Sofču*.“ Participantka v jedné větě popsala situaci v dětství, kdy se cítila na druhé koleji a svůj pohled zpět teď, v dospělosti – kdy samozřejmě chápe, že rodiče nemohli jednat jinak.

„… vysloveně buď utlačovaná nebo odstrčená, ale takovým tím způsobem že „Ty se o sebe dokážeš postarat sama a Ty nás nepotřebuješ“.“

7.4.3. Negativní zkušenosti

Z náročných životních situací mohou intaktní sourozenci (samozřejmě nejen oni) profitovat a nést si do života spoustu dobrého, včetně pevného pouta a zoceleného charakteru. Narození dítěte s postižením je náročnou situací, která přináší spoustu překážek pro rodinnou dynamiku a vztahy a negativním zkušenostem se prakticky nelze vyhnout. Co zmínili všichni participanti, byl nedostatek či téměř naprostá ztráta pozornosti od rodičů. Symptomy byly přítomny v různých sférách života, vzhledem ke směřování otázek na období dětství byla často

zmiňován nedostatek pozornosti v oblasti školních příprav – pomoc s domácími úkoly a učení. Jak je patrno z předposlední ukázky v podkapitole 7.4.2. Role intaktního sourozence, z dnešního pohledu zpět participanti činy rodičů chápou, ale v citlivém období dětství byla pro ně tato zkušenost bolestivá. Při nedostatku pozornosti se může dítě cítit jako přehlížené, až odložené na druhou kolej: „*Ale pořád šlo jen o to, co bude s bratrem. Tam se neřešilo, co bude se mnou. A já jsem v té době už vystřídala dvě školy. Tam se neřešilo, že jsem ve druhé třídě a z první jsem v české škole dotáhla trojku na vysvědčení z matiky, protože jsem nerozuměla učitelce. A to mě fakt dost mrzelo a bolelo.*“ Pozoruhodná byla škála reakcí na prožité negativní zkušenosti. Od smíření se a odpuštění (u nejstarší participantky, která už sama je matkou a na celou situaci dnes již nahlíží jinak), po výčitky (u mladších participantů). S nedostatkem pozornosti a pocitem odložení se pojí i třetí velmi často přítomné téma, a tím jsou zátěžové životní situace. Participanti přiznali vyhledání odborné psychologické pomoci v dospělosti, případně své prožité zkušenosti v rozhovoru přímo pojmenovali: „*S tím se mi teď spojuje, že to traumíčko tam někde určitě je, protože já jsem se ještě tak pět let zpátky strašně snažila zavděčit. Jako všemu a všem a za každou cenu vyjít vstříc. A souvisí to s tím říkat ne, svobodně a klidně. Protože pořád jsem chtěla někoho potěšit, poradovat. Takže to je určitě pozůstatek toho vyrůstání.*“ Takto závažné reakce se promítají všude. Od zde zmíněné snahy se všem zavděčit, přes workoholismus a perfekcionismus v práci, ve škole, až po zdánlivě nevinné každodenní situace v životě, která nám mohou ale nezpracovaná témata znovu otevřít. Což zmínila i jedna z participantek takto: „*Ve mně se to téma znovu otevřelo až teď, až natočili film Spolu s Kozubem. Tak vlastně úplně mě překvapilo, jakým způsobem se ve mně to téma otevřelo. A já jsem to vnímala vyloženě přes tu dceru. Rozjelo to ve mně spoustu věcí, že jsem si říkala, že jo, že teď, jak jsem dospělá, tak vlastně jo, takhle to přesně bylo. Že ta síla a pozornost byla napnutá na toho Fandu.*“

7.4.4. Pokřivené rodinné vztahy

V: Ale čas vyloženě jen pro Tebe.

R: To jsem měla u té babičky. Babička byla můj čas pro mě, no.

Další z důležitých témat, které vyplynulo z rozhovorů a v souvisloti s ním bylo nejčastěji zmiňováno pět projevů. První z nich byla reakce intaktních sourozenců na nedostatek pozornosti rodičů tím, že si hledali kontakty mimo své rodiče. Nejčastěji se jednalo o prarodiče,

protože pro rodiče byli nejsnadnějším a nejbližším řešením: *„Babička z mamčiny strany byla asi tak jediná, u koho jsem kdy cítila, že mě možná chápe. Jenomže problém byl v tom, že my jsme se v mých necelých sedmi letech přestěhovali do Česka a já jsem se pak s ní už tolik nevídala.“* Prarodiče se tak pro ně stávali vzory a zpovědníky, zejména v období puberty. Další tři projevy spolu úzce souvisí. Jak bylo zmíněno v teoretické části práce, jeden z rodičů, nebo i oba, nemusí své dítě s postižením přijmout. Tento negativní postoj samozřejmě vnímá i zdravý sourozenec: *„Pak jsem až později viděla, že ta mamka těžko nese, že ten taťka toho Fandu úplně nebere. To už jsem pak viděla jako děcko, že už jsem pak byla schopná rozeznat, takový to sortování.“* K nepřijetí dítěte může samozřejmě dojít i od sourozence, zejména, je-li mu věnována větší pozornost a péče. Intaktní sourozenec se tak potýká s pocity závisti, a v některých případech tak může dojít i k touze, aby sourozenec s postižením neexistoval. Nicméně, dochází-li u jednoho z rodičů k nepřijetí svého dítěte s postižením, častou odpovědí bývá, že si své nesplněné představy projektuje do zdravého dítěte. Přihlašuje ho do kroužků a sportů, jaké například sám dělal v dětství, nebo jedná-li se o dceru, pak často tráví čas se svým otcem u „chlapských“ prací. V extrémním případě může vést nepřijetí dítěte s postižením až k rozpadu rodiny: *„…táta ho nebral vůbec, nezkousnul nikdy. Nejdřív to bylo takové tiché, útrpné tolerování a potom už to vlastně nebylo nic.“* Z rozvedených rodin pocházeli čtyři z pěti participantů (viz Tabulka č. 2; 3; 4 a 5). Rozvod je další zátěží pro už tak obtížně fungující rodinu, a plynou z ní další překážky, jako omezení už tak malé pozornosti, další zodpovědnost kladená na zdravé dítě, nebo samozřejmě komplikovanou finanční situaci. Když si dítě během dětství buduje své vrstevnické vztahy, přirozeně se dostanou k tomu, že musí zodpovídat otázky ohledně svého sourozence. Pro všechny participanty byla patrná neochota vysvětlovat postižení druhému člověku, až stud, když došlo k posměchu ze strany spolužáků: *„Několikrát ho viděli, když mě byl vyzvednout třeba s mamkou nebo s babi před školou a pak ho ve třídě napodobovali. To mi dost vadilo. A když jsem to pak řešila s učitelkou, tak moc nevěděla, co s tím má dělat. A pak to bylo ještě horší. Takže jsem se styděla za bráchu, jakej je, a pak i za to, že jsem si občas přála, aby se nenarodil.“*

7.4.5. Podpora

„Ale pořád to vnímám hlavně jako podporu pro ty rodiče, a pořád si myslím, že pořád pouze okrajově je tam někde ten zdravý bezproblémový, co vlastně nic nepotřebuje a pokud jo, tak až jako úplně poslední, protože tomu Bůh nadělil.“

Posledním tématem je podpora. Část rozhovorů, kdy jsme se snažili zjistit, zda měli participanti možnost jakékoli podpory během svého dětství, případně, jakou podporu by si představovali čerpat. Shodným prvkem pro všechny participanty byla absence profesionální podpory – tu mnozí vyhledali až sami v dospělosti, kdy vyhledali odbornou psychologickou pomoc. Je nesporné, že podpora rodin, ve kterých vyrůstají děti s postiženým, je dlouhý proces a prvotním úkolem je zajistit podporu pro maximální možný vývoj postiženého dítěte a edukace rodičů. Právě zde cítili participanti velké rezervy – jejich pomoc a zapojení jsou brány jako samozřejmost, ale je opomíjena jejich psychická pohoda a fakt, že i oni tíživou rodinnou situaci prožívají. Jak je popsáno výše, sourozenci dětí s postižením se potýkají s celou řadou negativních emocí a zátěžových životních situací. Velkou úlevou by pro ně tak byl někdo další, kdo by péči rodičům odlehčil a oni tak na své děti měli více času (zejména v domácnostech, ve kterých figuruje pouze jeden rodič), popřípadě odborná pomoc, které by se mohli svěřit a ulevit tak svým pocitům a zmírnit negativní dopady. Jedna z participantek zmínila i možnost tábora pro děti. Zde uvádíme návrhy konkrétní podpory pro intaktní sourozence, které vzešly z rozhovorů:

„Nebo prostě aby rodiče šli k psychologovi. Nebo se nějak s někým o tom poradili. Že to jako nezvládnou v tom svým vztahu, to je jejich věc, ale furt je tam to další dítě. A nemůže za to, že se narodilo další dítě. A navíc třeba ještě postižený.“

„Určitě bych chtěla, aby se dbalo na psychickou pohodu těch zdravých sourozenců. Je to něco, na co se, myslím, zapomíná a přehlíží se to, i když se už o tom ví. To, že my jsme zdravé děti, ale máme nějakým způsobem handicapované sourozence, neznamená to, že nám se nic neděje. Že jsme úplně v pohodě. My naopak trpíme kolikrát mnohem víc než ty handicapované děti.“

„Tam co, tak si myslím, že může být dobrý, když si zajdou společně k nějakýmu psychologovi nebo pracovníkovi a ten se na ty vztahy podívá komplexně, zjistí, jaká je tam dynamika. Že si s každým promluví zvlášť.“

7.5. Odpovědi na výzkumné otázky

Po analýze výsledků dat nyní můžeme zodpovědět výzkumné otázky, které jsme si kladli v podkapitole 5.1 Výzkumné otázky.

1. **Jaká je zkušenost intaktních sourozenců s profesionální intervencí a podporou v osobním i rodinném kontextu?**

Zde došlo k absolutní shodě u všech rozhovorů. Participanti žádnou podporu, ať už profesionální, nebo ne, nečerpali. Buď neměli tu možnost, protože byli v té době ještě nezletilí a veškerá pozornost rodičů byla obrácena směrem k zajištění maximálně normálního chodu rodiny, nebo v té době nebyla pomoc intaktním sourozencům tak diskutovaným tématem, a jeden z participantů uvedl, že ani neměl potřebu nějakou pomoc čerpat. U většiny tedy došlo i ke shodě, že intaktní sourozenec v rodině je jaksi opomíjeným aspektem, který se „protluče" životem bez pomoci. Po dotazu, jakou podporu by uvítali, bylo nejčastější odpovědí, že jim chyběl v dětství někdo, komu by se mohli svěřit. Ať už by se jednalo přímo o jejich rodiče (kde bylo zmíněno, že by vhodnou podporou mohla být osoba, která by na čas převzala péči o sourozence s postižením a intaktní děti by tak měli rodiče chvíli „pro sebe"), nebo o cizí osobu, která by mohla být i odborníkem.

2. **Jaká je zkušenost intaktních sourozenců s vyrůstáním v rodině se sourozencem se zrakovým postižením?**

Ze společných témat, která vyvstala z rozhovorů (Obrázek č. 2) víme, že ze společného dětství si intaktní sourozenci neodnáší jen dobré nebo jen špatné zkušenosti, ale že se jedná o kombinaci obou v různém poměru. Z těch dobrých se jedná o to, že v dospělosti jsou zodpovědnější, než jejich vrstevníci a vědí, jak se postarat o děti (ohledně dětí se reakce poněkud lišily – zatímco jedna z participantek nemá díky tomu obavy o mateřství, další dvě se shodly, že takovou péči už nikomu věnovat nechtějí). Negativní zkušenosti, jako například pocit odložení nebo prožité zátěžové situace, bohužel mohou zasáhnout hluboko do životů a psychiky intaktních sourozenců. Dvě participantky v dospělosti vyhledaly odbornou psychologickou pomoc.

3. **Jak intaktní sourozenci prožívají pozitivní aspekty své role ve vztahu se sourozencem se zrakovým postižením?**

Jak bylo nastíněno v odpovědi na předešlou otázku – intaktní sourozenci si ze svého dětství mohou odnést „náskok“ oproti svým vrstevníkům a jisté zkušenosti, které jsou užitečné v dospělém rodinném životě. Během rozhovorů byla cítit jistá houževnatost a zocelení, které jsou společné všem, kteří si prožili těžké časy. Z toho můžeme usoudit, že se v dospělosti může jednat o silné jedince.

4. Jak intaktní sourozenci vnímají vztahy s dítětem s postižením a rodiči?

Otázka, na kterou nelze odpovědět jednoznačně. Velice záleží na tom, z jaké rodiny participant pocházel. U participanta Karla spolu rodina fungovala i přes rozvod rodičů, byl cítit velký vliv křesťanské víry. Na druhou stranu pak u dvou participantek byly rodinné vztahy popsány jako pokřivené, až téměř žádné, právě vlivem prožitých těžkých situací. V případě rozchodu rodičů ve všech případech rodinu opustil otec (jednalo se o čtyři případy rozhovorů) a participanti uvedli absenci nebo minimum kontaktu. S matkou, která figurovala ve všech rozhovorech, byly vztahy lepší, ale i zde se projevilo pokřivení vztahů a s některými participanty jejich matky příliš v kontaktu nejsou. V případě vztahu k sourozencům s postižením také není možná jednoznačná odpověď – byla přítomna celá škála reakcí, od blízkého a kladného vztahu, po nefunkční sourozenecký vztah, který byl poznamenán událostmi z dětství.

8 DISKUZE

Hlavním cílem této práce bylo zjistit, jakých forem podpory se intaktním sourozencům dostalo, případně, jakou by sami uvítali. Mezi dílčí cíle patřilo prozkoumat, jaké zkušenosti, ať pozitivní, či negativní, si do života odnášejí. Díky otevřenosti a upřímnosti participantů se hlavní cíl podařilo uskutečnit, otázky byly zodpovězeny, ale během práce se samozřejmě objevily jisté rezervy. Dalo by se ku příkladu diskutovat o spolehlivosti získaných dat, vzhledem k tomu, že rozhovor byl vždy prováděn pouze s jedním členem rodiny a nemůžeme s jistotou říci, že odpovědi na otázky byly vždy pravdivé. Doufáme v to, že všichni participanti poskytli své výpovědi s vědomím, že jejich pravá jména nebudou nikdy prozrazena a mohou tak odpovídat otevřeně. Skupina participantů nebyla homogenní, ale věkově poměrně rozmanitá, což bylo vybráno se záměrem zisku rozmanitých zkušeností. Jistě by bylo zajímavé a pro práci přínosné do výzkumu zapojit více než jednoho muže. Téma je poměrně specifické a nebylo dopředu jasné, jak snadné bude sehnat dostatečný počet participantů. Nebylo určeno, jakého pohlaví musí participant být, či v jakém pořadí musí být narozen. Nicméně ohledně sourozeneckých konstelací se podařilo sehnat pestrou skupinu a domníváme se, že i tento fakt má na výsledcích svůj podíl. Ve všech případech se jednalo o vlastní sourozence, v případě nevlastních by mohly být výsledky jistě přínosné pro naše závěry

Zrakové postižení je jen jedním z mnoha aspektů, které mohou ovlivnit sourozenecký vztah. Ovšem pokud nebude tento aspekt dobře komunikován, může tento vztah, který je jeden z nejdůležitějších v našem životě, značně poškodit. Ze získaných dat vyplynulo, že se od intaktních sourozenců očekávalo automatické zapojení do chodu domácnosti, včetně péče o sourozence s postižením, ale chyběla komunikace a vysvětlení ze strany rodičů.

Témata, ke kterým jsme v této práci došli, korespondují i s tématy v zahraniční studiích. Ačkoli se tyto studie věnují sourozencům dětí s mentálním postižením, či není postižení blíže specifikováno, domníváme se, že zjištěná data v nich budou obdobná. Dervishaliaj a Murati (2014) ve své práci popisují klíčová témata a zkušenosti intaktních sourozenců.

- Kladné zkušenosti – Ke stejnému tématu jsme došli i v našem výzkumu. Sourozenci dětí s postižením si do svého dospělého života odnášejí zvýšenou zodpovědnost (často předčasnou, vzhledem ke svému dětskému věku). Autorky zmiňují i zvýšenou toleranci a citlivost na nespravedlnost a možnou diskriminaci. Tato témata z našich rozhovorů

nevzešla doslovně, ale vzhledem k pracovním zaměřením (školství, ochrana obyvatelstva) a volnočasovým aktivitám (vedoucí na integračním táboře) participantů je, myslím, můžeme potvrdit také.

- Péče – Společné téma všech rozhovorů. Všichni participanti byli zapojeni do péče o své sourozence s postižením už v dětském věku. V tomuto tématu se pojí časová náročnost, které jim mnohdy může zasahovat do jejich volného času a osobních zájmů.
- Sociální důsledky – V teoretické části práce jsme zmínili, že intaktní sourozenci mohou zažívat pocity studu a mohou cítit nespravedlnost při reakcích vrstevníků. I toto téma je interpretováno v podkapitole 7.4.4. Pokřivené rodinné vztahy.
- Rodina – Autorky hovoří o pozitivních dopadech na rodinnou dynamiku v případě, že rodiče přijmou postižení svého dítěte. Zde se nám nabízí variabilita výsledků. U tří participantů z pěti došlo k rozchodu rodičů (v jednom případě rozchod nebyl z důvodu narození dítěte s postižením, ale z důvodu nefunkčních vztahů už před jeho narozením a dnes jsou rodiče spolu schopni o něj pečovat). U participantky, která pochází z úplné rodiny, je ale tento aspekt patrný.

S našimi hlavními cíli koresponduje práce autora Aytekina (2016) – poukazuje na to, že intaktní sourozenci čelí mnoha těžkostem a je třeba pro ně vytvořit speciální podpůrné programy. Zároveň zmiňuje trénink komunikačních dovedností pro celou rodinu – což by vzhledem k zmíněným očekáváním rodičů bylo jistě přínosné. Tato práce je zaměřena na možnosti podpory pro intaktní sourozence, jak ale vyplývá z těchto dat, je nesporné, že tuto podporu je příhodné poskytnout souběžně s poskytnutím podpůrných opatření pro celou rodinu.

Během pročítání zahraničních studií jsme zaznamenali i rozdílnou zkušenost, oproti našim participantům – u zahraniční práce autorek Marks, Matson a Barraza (2005) se hovoří o tom, že se rodiny často obracely na intaktní děti s prosbou o radu při rozhodování v různých situacích. Během našich rozhovorů jsme zaznamenali zvýšené nároky, co se týče péče o sourozence s postižením a částečné převzetí role dospělého, žádný z participantů ale neuvedl cíleně tuto zkušenost. Jejich zážitek byl zaměřen na péči a pomoc s chodem domácnosti, nikoli se zapojením tohoto druhu. Přitom vzhledem ke svým zkušenostem, které měly tyto děti možnost získat už v raném věku, by podíl na rozhodování mohl mít pozitivní dopad na to, aby cítili, že jejich názor je vítaný a žádaný.

Je přínosné, že zjištěná data z rozhovorů s našimi participanty potvrzují závěry zaznamenané i v zahraničí. Společně tak vytvářejí komplexní celek, který nám pomáhá lépe

porozumět strastem a zkušenostem intaktních sourozenců a cíleně jim tak poskytnout pomoc, neboť přímo pojmenováváme oblasti, ve kterých cítí největší deficit. Tou je právě často zmiňovaná pozornost, podpora, bez které se cítí sami a opuštění a možnost trávit volný čas.

9 ZÁVĚR

Vytyčeným cílem této práce bylo dostat do popředí otázku dětí v rodinách, kde s nimi vyrůstá ještě sourozenec se zrakovým postižením, zjistit, jakou pomoc a podporu měli možnost čerpat během vyrůstání, jaké jsou jejich zkušenosti a prožitky. Jak se vlivem těchto skutečností tříbí žebříček jeho hodnot a budují životní postoje. Jakou podporu by si představovali a jakou by přáli dalším dětem, které si prochází stejnou zkušeností.

Při pročítání jiných závěrečných prací věnujících se podobnému tématu se často opakují otázky na pozitivní a negativní zkušenosti a míra zodpovědnosti, která je kladena na intaktní sourozence – ta se opakovala ve všech případech, samozřejmě s přihlédnutím k individualitám rodiny a závažnosti postižení sourozence. To, že je pozornost primárně směřována na dítě s postižením (ať už zrakovým, nebo jakýmkoli jiným) a na jeho rodiče, je zcela pochopitelné a logické. Ale právě proto nás zaujala možnost prozkoumat, jak se cítí děti, které v důsledku toho bývají velice často opomíjeny, nebo přetěžovány. Samozřejmě je dobré sdílet pozitivní aspekty vztahu intaktních sourozenců s jejich sourozenci s postižením, mohou být přínosné pro další rodiny, které se nacházejí na prahu podobné situace. Nicméně své místo mají i úskalí, která tento vztah přináší a obavy z předsudků a negativních dopadů na intaktní dítě, což byl účel vzniku této práce.

Tomu, jak situaci vnímají a popisují intaktní sourozenci, se v dnešní době věnuje už řada publikací (zmiňme např. publikaci od Davida Havelky a Bartošové Kateřiny – Speciální sourozenci z roku 2019, Praha: Portál) a raná péče se snaží rodiče v tomto směru edukovat (např. webináři). Společnost EDA nabízí vzdělávací kurzy akreditované MŠMT (Sourozenci dětí s postižením: specifika, potřeby a možnosti jejich podpory).

Po analýze dat z rozhovorů můžeme stanovit následující závěry:

- Intaktní sourozenci v rodinách s dítětem se zrakovým postižením vnímají velice silně, ale často jsou na okraji zájmu a očekává se od nich automatické pochopení a zapojení se do situace.
- Právě očekávání rodičů, jejich komunikace situace je pro intaktní sourozence klíčová.
- Vyrůstání v takové rodině sebou nese řadu rizik a negativních zkušeností, které mohou vést až k pokřivení vztahů. Intaktní sourozenci bývají vystaveni k jejich věku

nepřiměřené míře zodpovědnosti. Musejí v sobě zpracovat řadu negativních emocí, jako je například stud a pocit opuštění, a často bývají na tyto emoce sami.

- Rodiče vkládají veškerou svou pozornost a úsilí k tomu, aby zajistili co možná nejhladší chod domácnosti – v důsledku toho nemají energii a čas vyhledávat ještě odbornou pomoc pro své intaktní děti.
- Role intaktního sourozence v rodině může dítěti přinést i řadu cenných dovedností, z nichž může čerpat v životě. Bývají zodpovědnější, vyspělejší a houževnatí. Často se u nich objevují sklony o někoho pečovat, což může být přínosem i v pomáhajících profesích.
- Obecně je úroveň podpory intaktních sourozenců zatím nedostatečná, ale pomalými krůčky se dostává na světlo.

SOUHRN

V této bakalářské práci jsme se věnovali tématu intaktních sourozenců v rodinách s dětmi se zrakovým postižením. Jaké podpory se jim dostalo během dětství a jakou podporu by si představovali v případě, že se jim žádné nedostalo. Téma se tedy věnovalo čistě jim a jejich subjektivním prožitkům z dětství a toho, co si z něj odnášejí do života. V teoretické části je dělena na čtyři kapitoly, a sice: rodina, sourozenci dětí s postižením, zrakové postižení a specifika vývoje dítěte se zrakovým postižením. Praktickou část práce tvoří tři kapitoly popisující výzkumný problém a jeho cíle, metodologický rámec a následnou deskripcí dat.

V první kapitole je popsána rodina. Jakou může mít v dnešní době podobu, jaké jsou její funkce. Vzhledem k zaměření práce jsme blíže popsali i fáze, kterými si prochází rodiče po zjištění diagnózy dítěte – tedy fáze šoku, popření, hněvu, smlouvání a akceptace. Odpovědí na tyto fáze mohou být nevhodné styly výchovy, které jsou popsány v následující podkapitole. Rodiče mohou na své děti být přehnaně úzkostliví a opatrní. Mohou jej rozmazlovat, čímž se snaží „odškodnit“ svou domnělou vinu. Naopak perfekcionistický přístup rodičů nebere ohledy na omezení dítěte a mohou jej tak přetížit. Někdy nastává i případ protekční výchovy, kdy rodiče neberou v potaz schopnosti dítěte a snaží se jej ve všech aspektech života zvýhodnit a využít všech úlev. Posledním možným nevhodným přístupem je zavržení, kdy se rodiče nedokážou smířit se situací, která nastala.

Kromě rodičů prožívají tuto situaci i intaktní sourozenci, což je i zaměřením této práce a věnuje se jim druhá kapitola teoretické části. Jsou v ní popsány situace, do kterých se intaktní sourozenec během dětství dostává a emoce, jaké během nich prožívá. V podkapitole se věnujeme tomu, jak sourozenecký vztah může ovlivnit to, v jakém pořadí se děti narodí – tedy dítě s postižením v pozici staršího, mladšího a v pozici jedináčka.

Protože se tato práce zaměřuje na zrakové postižení, je mu věnována celá třetí kapitola. Zrakové postižení blíže definujeme, popíšeme, jaké mohou být příčiny jeho vzniku (tedy vrozené a získané vady) a dále jej klasifikujeme. Pro účely této práce jsou užity klasifikace dle medicínského a speciálně pedagogického hlediska, které se vzájemně doplňují.

V poslední kapitole teoretické části blíže zkoumáme, jaká specifika má vývoj dítěte se zrakovým postižením. Zrakové postižení jej ovlivňuje i po psychické stránce a u těchto dětí

může dojít k různým druhům deprivací, které blíže popsujeme. Tou nejvíce zřejmou je senzorická deprivace, ke které dochází kvůli omezenému přístupu k informacím a podnětům. Vzhledem k výše popsaným fázím přijetí rodičů je jasné, že během vývoje dítěte může dojít i k citové deprivaci, kdy jej matka, případně oba rodiče, nepřijmou a dítě tak emočně strádá. Následně vývoj dítěte rozdělíme do pěti vývojových období – novorozenec, kojenec, batole, mladší školní věk a starší školní věk. Každé období časově vymezíme a uvedeme, s čím se může během něj potýkat.

Dále již následuje praktická část a její první kapitola, a sice představení výzkumného problému a jeho cílů. Těmi bylo prozkoumání podpory, jaké se během dětství dostalo participantům výzkumu a případně, jaké by uvítali. V podkapitole jsme představili metodologické otázky, které byly využity během rozhovorů.

V další kapitole uvádíme metodologický rámec výzkumu. Zvolili jsme kvalitativní výzkum, kterého se zúčastnilo pět participantů, kteří splňovali následující kritéria: mají sourozence se zrakovým postižením a sami jsou starší 18 let. Pro rozhovory byly cíleně osloveny čtyři ženy a jeden muž. Polostrukturované rozhovory byly nahrány na aplikaci Diktafon na mobilní telefon a dále přepsány do aplikace Microsoft Word, následně se s nimi pracovalo metodou IPA. Před samotným započetím rozhovorů participanti podepsali informovaný souhlas.

Z rozhovorů vzešlo pět důležitých témat, která se dále dělila na podtémata: pozitivní zkušenosti (dále dělené na pouto a získané dovednosti), role intaktního sourozence (dále dělena na roli pečovatele, přetěžování a přehlížení), negativní zkušenosti (dále dělené na získaná zátěžové životní situace, pozornost a odložení), podpora (dále dělena na podporu pro intaktní sourozence a absenci podpory) a pokřivené rodinné vztahy (dále děleny na hledání kontaktu mimo rodiče, nepřijetí, projektování do intaktního sourozence, stud a rozpad rodiny). Interpretace výše zmíněných témat je doplněna ukázkami rozhovorů.

V diskuzi rekapitulujeme metody výzkumu a zamýšlíme se nad možnými slabinami. Ku příkladu to, že vzorek participantů nebyl homogenní (obsahoval jen jednoho muže). Srovnali jsme zjištěné výsledky se závěry zahraničních výzkumů, které se shodují s našimi a uvedli jsme i příklad, kdy se výzkumy neztotožňují.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

Adler, A. (1999). *Porozumění životu: Úvod do individuální psychologie*. Praha: Aurora.

Aytekin, C. (2016). Siblings of disabled children: A general overview in terms of academic studies. *International Journal of Innovation and Applied Studies, 16*(3), 522-527.

Balunová, K., Ludíková, L., & Heřmánková, D. (2001). *Kapitoly z rané výchovy dítěte se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého.

Caspi, J. (2011). *Sibling development: Implications for mental health practitioners*. New York: Springer Publishing Company.

Dervishaliaj, E., & Murati, E. (2014). Families of children with developmental disabilities: Perceptions and experiences of adolescent siblings of children with developmental disabilities. *European Scientific Journal, 10*(2), 129.

Finková, D. (2010). *Základy tyflopedie – Předmět, cíle, techniky prostorové orientace a komunikace* (1. vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Finková, D., & kol. (2012). *Edukace jedinců se zrakovým postižením v kontextu kvality vzdělávání* (1. vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Finková, D., Ludíková, L., & Stoklasová, V. (2007). *Speciální pedagogika osob se zrakovým postižením* (1. vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Finková, D., Růžičková, V., & Stejskalová, K. (2010). *Úvod do speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením* (1. vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Havrdová, K. (2002). *Sylabus z vybraných témat vývojové psychologie: pracovní texty pro studenty doplňkového pedagogického studia č. 2* (1. vyd.). Hradec Králové: Gaudeamus.

Hendl, J. (2016). *Kvalitativní výzkum. Základní metody a aplikace*. Praha: Portál.

Jankovský, J. (2018). *Etika pro pomáhající profese* (2nd ed.). Praha: Triton.

Jílková, I. (1998). Stručný nástin vývoje dítěte s těžkým zrakovým postižením. In T. Hradilková et al., *Ranná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením: vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“* (1. vyd.). Praha: Středisko rané péče.

Jungwirthová, I. (2012). Sourozenecké vztahy. In Kolektiv autorů, *Raná péče* (Roč. 2, č. 1, MK ČR E 20501). Praha: Raná péče EDA.

Kéblová, A. (2001). *Zrakově postižené dítě*. Praha: Septima.

Kimplová, T., & Kolaříková, M. (2014). *Jak žít s těžkým zrakovým postižením? Souhrn (nejen) psychologické problematiky*. Praha: Triton.

Kostínková Koutná, J., & Čermák, I. (2013). Interpretativní fenomenologická analýza. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/281745581_Interpretativni_fenomenologicka_analyza

Kraus, H., & kol. (1997). *Kompendium očního lékařství*. Praha: Grada.

Kübler-Ross, E. (2015). *O smrti a umírání. Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál.

Kudelová, I., & Květňová-Švecová, L. (1996). *Malé dítě s těžkým poškozením zraku: raná péče o dítě se zrakovým a kombinovaným postižením*. Brno: Paido.

Ludíková, L. (2006). *Tyflopedie-andragogika* (1. vyd.). Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Ludíková, L., Finková, D., & Stejskalová, K. (2013). *Teoretická východiska speciální pedagogiky osob se zrakovým postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci.

Marks, S. U., Matson, A., & Barraza, L. (2005). The impact of siblings with disabilities on their brothers and sisters pursuing a career in special education. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 30*(4), 205-218.

Matějček, Z. (1994). *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál.

Matějček, Z. (2001). *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí* (3. vyd.). Jinočany: H+H.

Matoušek, O. (1997). *Rodina jako instituce a vztahová síť* (2., rozš. a přeprac. vyd.). Praha: Sociologické nakladatelství.

Pešatová, I. (2005). *Vybrané kapitoly ze speciální pedagogiky se zaměřením na tyflopedii. II. díl*. Liberec: Technická univerzita.

Pipeková, J. (Ed.). (2006). *Kapitoly ze speciální pedagogiky* (2. rozš. a přeprac. vyd.). Brno: Paido.

Pitnerová, P. (2014). *Role komunikace v procesu integrace žáka se sluchovým postižením*. Brno: Masarykova univerzita.

Prekopová, J. (2009). *Prvorozené dítě. O sourozenecké pozici*. Praha: Portál.

Průcha, J., Walterová, E., & Mareš, J. (2013). *Pedagogický slovník* (7., aktualiz. a rozš. vyd.). Praha: Portál.

Schindler, R., & Pešák, M. (n.d.). *Kdo je zrakově postižený?*. SONS Česká republika. Dostupné z: https://archiv.sons.cz/kdojezp.php

Slowík, J. (2007). Speciální pedagogika osob s postižením zraku. In J. Slowík, *Speciální pedagogika* (1. vyd.). Praha: Grada.

Smith, J. A., Flowers, P., & Larkin, M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*. Los Angeles: SAGE.

Smith, J. D. (2016). Eight things siblings of children with special needs struggle with. *The Washington Post*. Dostupné z: https://www.washingtonpost.com

Strnadová, I. (2008). *Rodiny osob s mentálním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta.

Štréblová, M. (2002). *Poznáváme svět se zrakovým postižením: Úvod do tyflopedie* (1. vyd.). Ústí nad Labem: Univerzita J. E. Purkyně.

Vágnerová, M. (1995). *Oftalmopsychologie dětského věku* (1. vyd.). Praha: Karolinum.

Vágnerová, M. (2002). *Psychopatologie pro pomáhající profese: variabilita a patologie lidské psychiky* (3. vyd.). Praha: Portál.

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

Vágnerová, M., & kol. (2004). *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum.

Velemínský, M. (2009). *Vybrané kapitoly z pediatrie* (6. vyd.). České Budějovice: Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta.

Výrost, J., Slaměník, I., & Sollárová, E. (Eds.). (2019). *Sociální psychologie: teorie, metody, aplikace*. Praha: Grada.

Winston, R. (2005). *Člověk*. Praha: Knižní klub.

SEZNAM PŘÍLOH BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Příloha č.1: Otázky k rozhovoru

Příloha č.2: Informovaný souhlas

Příloha č.3: Ukázka rozhovoru

SEZNAM OBRÁZKŮ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Obrázek č.1: Ukázka práce s textem a tématy v programu Atlas.ti 24.

Obrázek č.2: Důležitá témata

Příloha: Otázky k rozhovoru

- Jak jste jako sourozenec s postižením prožíval(a) své dětství a rodinný život?
- Které konkrétní události nebo situace během vašeho dětství měly největší vliv na vaše prožívání sourozeneckého postižení?
- Jak jste vnímali(a) svou roli v rodině ve vztahu k postiženému sourozenci? Jaké emoce a myšlenky s tím byly spojeny?
- Jaké byly nejzásadnější aspekty vaší zkušenosti jako sourozence s postižením? Jak jste je interpretovat(a)?
- Jaká podpora vám byla poskytnuta během vašeho dětství ve vztahu k sourozeneckému postižení? Jak jste tuto podporu vnímali?
- Jaké byly vaše očekávání ohledně podpory a porozumění od rodiny, školy a komunity ve vztahu k vašemu sourozeneckému postižení?
- Jak jste prožíval(a) interakce se svými rodiči a postiženým sourozencem v kontextu vašeho sourozeneckého vztahu?
- Jaké významné události nebo momenty ve vašem životě jako sourozence s postižením ovlivnily váš pohled na sebe sama a na svět kolem vás?
- Jaká byla vaše reflexe na podporu, kterou jste obdrželi od rodiny a společnosti v souvislosti se sourozeneckým postižením?
- Jak jste se vyrovnával(a) s výzvami a obtížemi spojenými se sourozeneckým postižením a jaký význam pro vás měly tyto zkušenosti v kontextu vaší identity a životního příběhu?

Příloha: Informovaný souhlas

Informovaný souhlas s účastí na výzkumu v rámci bakalářské práce

Název práce: Možnosti podpory intaktního sourozence v rodině s dítětem se zrakovým postižením

Autor práce: Hana Kaduchová

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Flekačová, Ph.D.

Termín realizace:

Místo realizace:

Prohlašuji, že jsem byl/a seznámen/a s podmínkami účasti na výzkumu „Možnosti podpory intaktního sourozence v rodině s dítětem se zrakovým postižením“ a že do něj chci dobrovolně zapojit. Beru na vědomí, že údaje poskytnuté pro účely tohoto výzkumu jsou **anonymizovány** a budou použity pouze k interpretaci výsledků v rámci této práce

Beru na vědomí, že rozhovor bude nahráván pro účely přepisu a následné interpretaci dat. Výzkumník se zavazuje k mlčenlivosti ohledně osobních údajů a k likvidaci zvukového záznamu ihned po dokončení práce. Přímé citace anonymizovaného rozhovoru se mohou objevit v bakalářské práci.

Rovněž beru na vědomí, že mohu z výzkumu kdykoli, podle svého vlastního uvážení, vystoupit.

Dne.....

Jméno a příjmení.....

Podpis.....

Příloha: Ukázka rozhovoru

Jaký vliv mělo sourozenecké postižení na Tvoje dětství a rodinný život?

(smích)

Ty jsi teda mladší a brácha je starší?

Brácha je starší o deset let. Jaký to na mě mělo vliv…

Takže jste si ani nebyli nějak moc blízcí?

Popravdě ani ne. Mamka teda tvrdí, že když jsem byla malá, tak že se o mě hodně staral víš, a tak. Že mě často hlídal a že si se mnou hrál. Ale to jsou věci, které já nevím. Já si jenom pamatuju to období, kdy asi tak od těch mých šesti sedmi let, jsme se hodně prali. Fakt to začalo být kruté, my jsme se tak strašně rvali – já jsem ho kousala, kopala a on mě mlátil. A mi teď bude dvacet sedm a nic se nezměnilo. My jsme doslova žili v tom, že se to ani nikdy nezlepšilo. A jak Ty jsi říkala, že někdy jsou ty děcka buď úplně odstrkované nebo přetěžované, já jsem přesně byla ten případ tady těch dvou. Kdy já jsem na jednu stranu byla mega odstrkovaná, protože vždycky záleželo na tom, co chce bratr, a ať je to podle něho, ať prostě se všechno točí kolem něho. A na druhou stranu se na mě vyvíjel hrozný tlak, protože „Ty víš, jaký brácha je, Ty musíš vystudovat, Ty musíš udělat to, Ty musíš na vysokou". A víš, jak já to mám s vysokou. Ten počátek dětství si nepamatuju, já si pamatuju, že jsme od těch mých šesti sedmi let vůbec nevycházeli. Všichni říkali „no musíš brát ohledy na to, jaký je". Ta retardace není nijak zvlášť těžká, on je schopný se o sebe postarat, rozumí věcem, dovede si dát nějaké věci do souvislosti a do kontextu, ale je strašně komplikované mu třeba vysvětlit věci jednou, dvakrát, třikrát, on to nepobere, ani když mu to řekneš třicetkrát. On třeba ví, že udělal průser, ale už mu to je jako kdyby jedno.

No a ta rodinná situace? Jak to brali rodiče?

No vzhledem k tomu, že my máme stejnou mámu, ale jiné táty, tak tam to bylo tak, že jeho otec se s tím neuměl dobře smířit a oni se nakonec rozvedli a šli od sebe. A hlavně jeho táta hrozně pil, takže tam to bylo divoké i skrz tohle. A vem si, že on se narodil v 87 v únoru a my, jak jsme byli na tom východě Slovenska, tak tam ještě se pořád rodilo hodně nemocných dětí a nebylo docházelo ke spontánním potratům, protože v tom 86 bouchl Černobyl. Tak ono to tehdy hodně zasáhlo tu Ukrajinu, tak se to táhlo i dál pak na Slovensko. Tak občas doktoři řekli, že to může

být i následek toho. Že bohužel, stalo se, že mamka v té době byla těhotná nebo otěhotněla, tak mohlo se stát, že následkem toho. Že došlo k nějakému tomu poškození mozku a že proto je, jaký je. No a v 97 jsem se potom narodila já. A jinak tam to rodinné zázemí nijak extra nefungovalo, co vím.

…

.

Jaké formy podpory jsi jako sourozenec obdržela od rodiny nebo školy?

Žádné. První podpory, co jsem dostala, tak bylo až v momentě, kdy jsem začala chodit na vlastní terapii. A kdy jsem vlastně s terapeutkou rozebírala to, že jaké mám pokřivené vztahy s mámou, s tátou úplně, s bráchou nefungujou vůbec. A ona se mě na to právě kdysi zeptala, jestli jsem se cítila… tak jako, jak to říct… vysloveně buď utlačovaná nebo odstrčená, ale takovým tím způsobem že „Ty se o sebe dokážeš postarat sama a Ty nás nepotřebuješ". A přitom to se bavíme o věku, kdy děcko potřebuje nějakou podporu a rodinu a mít na koho se obrátit, a já jsem tady v tomhle žila od svých sedmi do sedmnácti. Že já jsem prostě nemohla přijít a říct „hele, já mám nějaký problém, prostě to potřebuju pořešit a nechci, ať se někdo ohlíží na někoho jiného". Já jsem zrovna potřebovala tu podporu sama, já osobně, zcela sobecky. Takže vždycky se bralo jen ohled na to, co chce brácha.

Proč od těch sedmi? Tam sis to nějak začala uvědomovat? Tam se ty vztahy začaly kazit?

(přikyvuje) Tam jsme se přestěhovali do Česka a bydleli jsme v malém bytě. Ale pořád šlo jen o to, co bude s bratrem. Tam se neřešilo, co bude se mnou. A já jsem v té době už vystřídala dvě školy. Tam se neřešilo, že jsem ve druhé třídě a z první jsem v české škole dotáhla trojku na vysvědčení z matiky, protože jsem nerozuměla učitelce. A to mě fakt dost mrzelo a bolelo. A tam to pokřivilo hned z fleku ty vztahy. Vem si, sedmileté děcko je furt tvárné a furt si formuje to napojení na tu rodinu.

Takže tam i kdybys vlastně chtěla mít dobré vztahy s bráchou, tak to vlastně nešlo, protože jsi mu naprosto přirozeně záviděla tu pozornost.

Jo, ale bylo mi sedm.

Jasně, ale i kdyby Ti bylo padesát, je to úplně přirozený. Jaká byla Tvoje role v souvislosti s tím postižením a jak ses s ní vyrovnávala?

Já jsem musela být na všechno úplně perfektní a dokonalá. Jako ve mně to až vyvolávalo takový ten pocit, že když nebude něco přesně podle očekávání matky, tak to bude strašně špatně. Že já jsem třeba donesla ze školy nějaké špatné vysvědčení a hned jsem byla podprůměrná, srovnávaná s bratrem, že taky půjdu na učňák, že ze mě nic nebude. Takže ve mně to vyeskalovalo až v takový perfekcionismus říznutý s workoholismem, kdy já, než jsem začala chodit na terapii a než jsem s tím nějak začala pracovat, protože nikdo nechce žít s pocitem, že všechno musí být dokonale perfektní, protože to v Tobě zahnízdili rodiče, tak jsem ještě před rokem dělala v kuse šestnáctky. A já jsem prostě potřebovala pracovat, někde si dokazovat, že pořád umím dělat perfektní práci. Takže taková byla moje role, že prostě já musím být perfektní.

Co jsi jako sourozenec považovala za největší výzvy a obtíže v dětství a během dospívání?

Neublížit mu. Beze srandy, možná to ode mě vyzní hrozně hnusně, ale já jsem si strašně přála, aby nebyl. Protože kdyby nebyl, tak já v životě nemám takové problémy, ani sama se sebou. Ale tím, jak mě každý tlačil do toho, ať já něco dokážu, ať já to někam dotáhnu a dělám tamto a toto, tak prostě ve mně to hrozně vzbuzovalo ten pocit „a co sakra bude, když já to neudělám?“ A to se táhlo od dětství, přes pubertu až do dospělosti.

Jaká specifická podpora by Ti nejvíc pomohla, v období toho dětství?

Zase. Kdyby tady byl někdo, kdo by mě vyslechl, řekl mi, že mě chápe a že mi rozumí. A kdyby mi řekl, že je v pořádku, jak se cítím. Já Tě chápu, já Ti rozumím. To by mi úplně stačilo, nic jiného bych nepotřebovala. Já jsem nikoho neměla.

…

Měla jsi možnost využívat nějaké programy nebo služby na podporu sourozenců? To už jsme teda říkaly, že nic nebylo.

Ne, vůbec. Ani nevím, jestli v té době něco takového bylo, nebo jestli něco takového fungovalo. Jenom mám pocit, že v té době se to tak ještě ani možná nenosilo.

…

Jaký vliv mělo postižení na vztahy s Tvými rodiči a s tím bráchou? O tom už jsme trochu mluvily…

No musím říct… takhle, bratr pořád bydlí u mamky. On je tam defacto nastěhovaný trvale, a za otcem jezdí na Slovensko tak co půl roku, čtyři měsíce. Já jsem se před osmnácti odstěhovala, protože už mi tam bylo těsno. Ono je strašně těžké vyrůstat vedle někoho, kdo je starší, ale chová se jako mladší. Ono se to pak hodně odrazí i na vztahu s tím rodičem. A pořád jsme si tam nějak vadili. A ono i už jak je ten vztah x let nezměněný a pořád tam trvá ta nevraživost, takže když jsem se pak odstěhovala, tak to bylo v klidu, protože jsme se neviděli tak často a já jsem jezdila akorát za mamkou. A navzájem jsme se nějak naučili vyhýbat se. A potom, když jsme se s Vítem rozešli a já jsem se nastěhovala zpátky k mamce, tak hned první večer, co mě kamarád přivezl i se všema věcma, tak bratr přišel a dořval mě. Že jak si to představuju se jen tak vrátit a co tady budu dělat a že tady nebydlím a tak. Vydržela jsem to deset měsíců a pak jsem se přestěhovala hned zas pryč.

…

No, jdeme dál. Jakými způsoby bys chtěla vidět zlepšení pro sourozence v rámci rodiny a ve společnosti?

Určitě bych chtěla, aby se dbalo na psychickou pohodu těch zdravých sourozenců. Je to něco, na co se, myslím, zapomíná a přehlíží se to, i když se už o tom ví. To, že my jsme zdravé děti, ale máme nějakým způsobem handicapované sourozence, neznamená to, že nám se nic neděje. Že jsme úplně v pohodě. My naopak trpíme kolikrát mnohem víc než ty handicapované děti. V závislosti samozřejmě na tom, v čem jsou handicapovaní. Takže kdyby se na tom víc pracovalo, určitě by se i líp žilo, a nejen nám. Nemuseli bychom si nic vyčítat, nemuseli bychom mít strach, že co bude, až rodiče nebudou. Kdo se bude starat o sourozence – tohle je třeba otázka, kterou já si někdy pokládám. Co bude, až mamka nebude? Nevím. Já tím, že jsem takový overthinker, že co bude, až mamka umře. Co já budu dělat? Co bude s bratrem? Jako asi pojede na Slovensko, ale jak mu to vysvětlit?

Jaké rady bys dala rodinám s dítětem s postižením, pokud jde o podporu jejich sourozenců?

Úplně jednoduše. Nezapomínat na to, že máte i jiné děti. Nepřetěžovat je, nepředávat jim svoje sny a neuskutečněné sny těch sourozenců, nechat je žít, jak chtějí oni a dát jim dostatek pozornosti a lásky. To je vše, protože ta láska někdy nestačí, je třeba si ho i všímat.